

RDD2017 in 岐阜

語り合おう! 日々のこと 届けよう! 願いを



Rare Disease Day

2017.2.26(日)
報告かわら版

2月26日(日)午後1時より岐阜県図書館2階研修室で行われたメインイベント。齋藤平春幸さんによる体験談、4月から岐阜県で導入されるヘルプマークについてのグループワークを行いました。お天気にも恵まれ、60人あまりの方が訪れてくださいました。

また第2回目となる難病図書フェアも同時開催。今年は岐阜県公共図書館協議会のご協力のおかげで、昨年の9館から増え、17館による難病図書の展示が岐阜県内で行われました。

多くのみなさんの支えにより、今年も無事 RDD2017 in 岐阜が開催できたことに感謝します。



岐阜難病連公式キャラクター
なんにゃん

齋藤さんの 体験談



「難病と言う名の親友」という題で、ご自分の体験談を話してくださいました齋藤平春幸さん(22)。脳腫瘍の手術から尿崩症を発症し、多い時で1日20Lもの尿が出てしまい、尿を止める薬と水分の摂取ができれば、半日も命が持たず脱水で死にいたることもあるそうです。さらに体温調節機能障害も発症しており、温度の高い空間にいれば数10分で倒れ、逆に低い空間ならば低体温症で命の危機が迫るそうです。

外に出るのも大変な中、皆さんの前でお話しして下さったのは、自分と同じように見えない病気に苦しむ方たちに「できることは意外とある」ということを伝えたかったから。「病気を持っていようがいますが、自分は自分。もっと自分に自信を持ってください。あなたは病気とともに生きる強い人です」「自分が自分を認め続けている限り、あなたは希望に輝いています。少しでも毎日を楽しんでみてください。そうすればきっとあなたの笑顔が周りを笑顔にしていでしょう。誰かに支えられながらも、ふらふらした一歩でも、前へと踏み出すことが大切なのです」とお話しくださいました。齋藤さんの病気に負けない、日々を楽しく過ごすんだという強い気持ちが伝わってきました。



齋藤平春幸さん



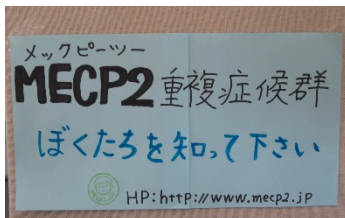
2/26(日)
はじまり



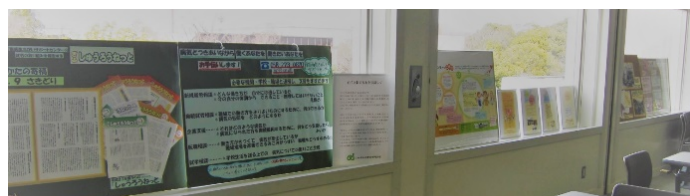
長谷川理事長のあいさつからスタート!



難病図書フェアにご協力くださった、岐阜県図書館の山木さん。図書館の健康医療情報コーナーの説明もしてくださいました。



MECP2(メックピーター)重複症候群の会の方が、自分たちの病いのことを知ってほしいと参加してくださいました。



グループ
ワーク



6つに分かれてのグループワーク。ヘルプマークについて、「どんな時にどのように使えそう?」「広く知られるようになるために、県にどんなことをとりこんでほしいですか?」など、意見や思いを書いてもらいました。

みなさんから出た思いの詰まった付せんが、このような形になりました!
いただいた思いは、県のヘルプマーク担当課にお伝えし、今後の参考にしていただく予定です。



難病図書
フェア



岐阜県図書館
2/25~3/7



中部学院大学附属図書館（関キャンパス）
2/7~3/3



多治見市図書館 1/20~3/15



各図書館の司書さんが工夫を凝らして、オリジナリティーあふれる展示をしてくださいました。今回は患者会・難病連おすすめ本のリストを各図書館にお渡しし、展示の参考にしてもらいました。

タリイピアセンター図書館
1/27~3/12



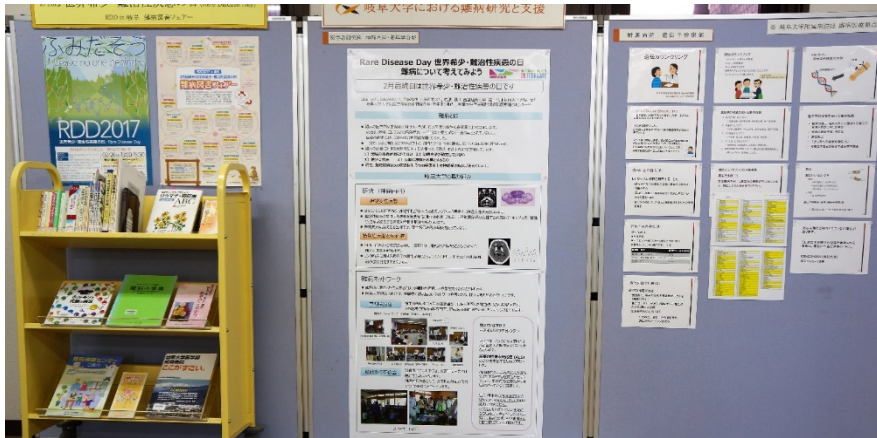
関市立図書館 2/4~3/5



岐阜市立中央図書館 2/17~3/5



岐阜大学図書館 2/20~3/6



揖斐川図書館 2/21~3/5



看護大学図書館 2/2~3/1



瑞穂市図書館 3/1~3/12



しんせいほんの森 2/18~3/5



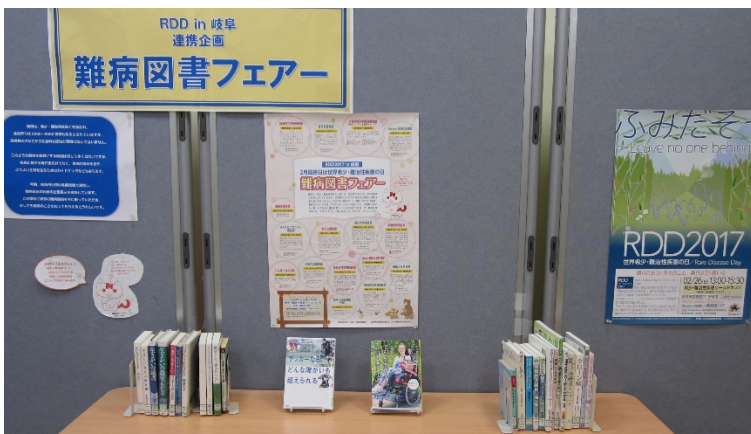
朝日大学図書館 2/20~3/18



各務原市立中央図書館 2/25~3/10



岐阜市立図書館 分館 2/21~3/7



17館の図書館が協力してくれたにゃん！
たくさんのお会いがあって、うれしかったにゃ



美濃加茂市東図書館 2/25~3/9



羽島市立図書館 2/21~3/7

