

RDD2019 浜松町ビルディング 実行委員会
特別セミナー

「病気をもって生きる」

2019年2月8日(金)

16:30～18:00 開場 16:00

メイン会場

浜松町ビルディング22階
シミックグループ L&D1会議室

ライブ中継

3階貸会議室

講師



ただ ひろき

武田 飛呂城 氏

日本慢性疾患セルフマネジメント協会事務局長
(血友病・HIV患者)

国内患者数がおおよそ 6,000 人前後といわれ、レアディ
ジーズ(希少・難治性疾患)の一つである血友病。

今回のRDD浜松町ビルディングでは、血友病をおもちで
薬害エイズ事件※の被害者でもある武田 飛呂城さん
にお話しいただきます。

「病気があると大変ですが、日々の生活も楽しんでますよ」
と語る武田さん。レアディジーズをもつ人の普段の生活
や、本音を聞いてみませんか？

※1980 年代初頭、適切な安全対策がされていなかった治療薬によって、
血友病患者の約 1,400 名が HIV に感染した事件

参加方法

RDD応援特設サイトに設置
している申込みフォームより
参加登録をお願いします。



問い合わせ先

RDD2019 浜松町ビルディング
実行委員会

<http://www.rddhamasmile.com>



RDD(世界希少・難治性疾患の日)とは

希少・難治性疾患の病気に苦しむ人は世界中にいます。

それにもかかわらず、患者数が少なかったり、病気のメカニズムが複雑なため
に、治療薬・診断方法の研究開発がほとんど進んでいない例もあります。

Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日、以下 RDD) はより良い診断
や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指して、ス
ウェーデンで 2008 年から始まった活動です。日本でも 2010 年から 2 月最
終日に患者さんと社会をつなぐ架け橋となり、希少・難治性疾患の認知度向上
のきっかけとなるイベントが開催されています。

ある日突然、
聞いたことのない深刻な病気だと
お医者さんに言われたら……？