

難病、そして災害について考えませんか？

Rare Disease Day 2018「つながるちから ～Take Action Now～」

## 世界希少・難治性疾患の日 in 松山

災害に関する意識調査報告・参加者も交えたトークセッション  
出張 歌声食堂「花正」 演奏 オトノハ

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RDDの趣旨に賛同し、今年が9回目の開催となります。

当県では3回目の開催となります。災害について考えてみませんか。まず、自分ができることから始めませんか。

**日時：2019年2月25日(日) 13:00～15:00**

**会場：松山市まちなか子育て・市民交流センター「てくるん」**

松山市大街道1丁目5番地10(大街道シネマサンシャイン1F)

参加費 無料 申込不要

### プログラム

〇13時「難病患者の減災 ～災害に関する意識調査から～」

難病患者の減災に関する意識調査の結果報告と参加者によるトークセッション

〇14時 出張 歌声食堂「花正」 オトノハ

RDD第1回から出演の須賀智哉さんがメンバーのオトノハの演奏で、懐かしいあの歌と一緒に歌いましょう。愛媛のRDDはやっぱり歌です。

〇パネル展示

希少疾患について理解を深めて頂くため、パネルによる展示説明を行います。

会場には駐車場がありません。公共交通機関を利用するか、お車をご利用の場合は、近隣の有料駐車場をご利用ください。

主催・問合せ 愛媛県難病等患者団体連絡協議会・

松山市大手町1丁目3-9 TEL/FAX 089-941-5251 (愛媛県腎臓病患者連絡協議会内)

後援 愛媛県・松山市・愛媛新聞社・愛媛CATV