

## 世界希少・難治性疾患の日 2019

### ライソゾーム病 in 愛知

#### 趣旨

世界希少・難治性疾患の日(Rare Disease Day: RDD) は、例年 2 月最終日に世界各地で開催されている難病・希少疾患の啓発イベントです。日本では、全国約 40 カ所で開催されています。今回、私たちは、難病・希少疾患の患者さんの支援、そして、患者と医療、社会をつなぐネットワークとして、難病・希少疾患のライソゾーム病に焦点を当てた『ライソゾーム病 in 愛知』を開催します。本事業が、ライソゾーム病の疾患啓発と患者さんの支援、および、希少疾患を持って生まれてくる子どもたちの未来を少しでも明るくものにするとともに、その長きにわたる治療期間への励ましになることを願っております。

#### テーマ

ライソゾーム病の疾患啓発および患者と医療、社会をつなぐネットワークとして『きょうも、あしたも、そのさきも ～the 10<sup>th</sup> anniversary of RDD Japan～』をテーマに開催します。

#### 会場・日時

名古屋セントラル病院 特設会場  
2019 年 2 月 22 日(金) 13 時より 14 時 30 分  
※詳細は、ホームページ(準備中)に掲載します。

#### 参加費 無料

#### プログラム

13 時 00 分-13 時 15 分

開会の挨拶

名古屋セントラル病院 ライソゾーム病センター センター長 坪井一哉

講演 1 ライソゾーム病について

名古屋セントラル病院 ライソゾーム病センター センター長 坪井一哉

13 時 15 分-13 時 40 分

金城学院大学ハンドベルクワイアの生演奏 I

13 時 40 分-13 時 55 分

講演 2 生活を豊かにする睡眠について

名古屋セントラル病院 ライソゾーム病センター 副センター長 山本浩志

13時55分-14時20分

金城学院大学ハンドベルクワイアの生演奏Ⅱ

14時20分-14時30分

Sakura Network Japan の活動の紹介

名古屋セントラル病院 ライソゾーム病センター センター長 坪井一哉

閉会の挨拶

大同病院 血液・化学療法内科 部長 伊藤公人

**後援** 愛知県、名古屋市、愛知県医師会、名古屋市小児科医会

**協力** 名古屋セントラル病院