

Rare Disease Day @ RCAST



RAREDISEASEDAY.ORG

Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日) とは?

2月の最終日は、Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日、以下RDD) です。

希少・難治性疾患とは、患者数が少ないことや、病気のメカニズムが複雑なことなどから、治療・創薬の研究が進まない疾患を指します。

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(QOL)の向上を目指して、スウェーデンで2008年から始まった国際的な取り組みです。現在は述べ100カ国でRDDが開催されています。

日本では、2010年から開催がスタートし、患者・家族や医療従事者、医薬品研究開発者、医療機関などによって全国40ヶ所以上の会場で希少疾患の啓発のための取り組みが実施されています。

今回は、疾患や障害のある人を包摂する社会システム創造の研究に取り組んでいる東大先端研の研究者がRDDとコラボし、希少・難治性疾患の患者さんが活躍できる社会のあり方について、最新の研究成果からお話します。

患者さんやご家族の方、一般の方も自由にご参加いただけます(事前申し込み推奨)。

プログラム

Rare Disease Day の10年の取り組み

西村 由希子

NPO法人 Asrid 代表

障害や難病、困難がある人たちの社会参画
近藤 武夫

東京大学先端科学技術研究センター
人間支援工学分野 准教授

当事者研究からみる難病
熊谷 晋一郎

東京大学先端科学技術研究センター
当事者研究分野 准教授

パネルディスカッション

日時

2019年3月6日(水)

18:30~20:00(開場 18:00)

会場

東京大学先端科学技術研究センター
3号館 M2セミナー室
(東京都目黒区駒場4-6-1)

お申込

参加希望の方は下記ウェブフォームより
事前のお申込をお願いいたします。

<http://urx2.nu/PREd>

入場無料



【問い合わせ先】

東京大学先端科学技術研究センター
人間支援工学分野 渡部沙織

E-mail: watanabe.lab.rcast@gmail.com