

令和6年3月吉日

関係者各位

北海道難病診療連携拠点病院
国立病院機構 北海道医療センター
難病診療センター長 新野 正明

RDD2024 in 北海道『難病と暮らし～“難”と共に・“難”の先へ～第2弾』のご案内

拝啓

時下、ますますご清栄のこととお慶び申し上げます。また、日頃より北海道難病医療提供体制整備事業及び、北海道移行期医療支援体制整備事業にご理解ご協力をいただき、厚く御礼申し上げます。

この度、北海道難病診療連携拠点病院 北海道医療センター 難病診療センター、北海道移行期医療支援センターでは、一般財団法人 北海道難病連と共催にて RDD(Rare Disease day)2024 in 北海道『難病と暮らし～“難”と共に・“難”の先へ～第2弾』を開催いたします。

つきましては、北海道医療センター公式 YouTube より配信致しますので、是非ご視聴頂きたくご案内申し上げます。

敬具

記

現在医療では、病気を抱えながら子供から大人へ成長する中で、小児科から成人診療科への適切な橋渡し・移行の重要性が議論されています。また、小児科から成人診療科へ移行するにあたっては、単に診療科を変更するだけではなく、“自律/自立”すること、つまり『患者自ら「自分にとってより良い医療」は何かを理解し、次を取る行動を判断し選択する健康管理能力（ヘルスリテラシー）を確立し、医療を継続させながら社会の中で病気を持ってその人らしく生きること（大阪版移行期医療・自律自立支援マニュアルより）』も重要であるとされています。

では、実際には“自律/自立”するとは何でしょうか？どのような準備が大切なのでしょう？またどのような支援が必要なのでしょう？

今回は、この“自律/自立”にフォーカスし、当事者の実際を知る対談を企画しました。様々な人にとともに・考えに・思いにであい、可能性を広げられる社会を目指して「めぶく、であい。たっぷり、一緒に。～Let's celebrate the 15th RDD Japan MATSURI together!～(RDD2024 テーマ)」。

RDD2024 in 北海道『難病と暮らし～“難”と共に・“難”の先へ～第2弾』

- 1.日 時 令和6年3月5日(火)～ 公開 ※詳細別紙のとおり
- 2.内 容 「対談；自律・自立って何??」(約40分)
- 3.視聴方法 北海道医療センター公式 YouTube より配信

※下記 URL、または、QR コードより どなたでも ご視聴頂けます

<https://youtu.be/ZfH23utfXM0>



連絡先 札幌市西区山の手5条7丁目1-1
国立病院機構北海道医療センター
難病診療センター 難病医療相談室
難病診療連携コーディネーター 坂野 恵子
TEL・FAX：011-611-5066