

3/12(土) 14:00~16:00

◇ 難病カフェ「すまいる」 ◇

14:00 カフェSTART

「RDD 2022 in 長崎」へ参加♪

14:50 休憩

15:00 第2部 語り合おう♪

16:00 カフェ終了



カフェ、サロンのお約束

- ここでの話は他言しない
- 1人で長く話さず、時間を分け合しましょう。
- 健康食品等の販売や宗教団体などへの勧誘はしない。
(良いものすべてが皆に当てはまるとは限らない)
- 相手を尊重して話を聞きましょう。
- 相手を否定、批判しないようにしましょう。



RDD 2022
(世界希少・難治性疾患の日)
Rare Disease Day
in 長崎
つながろうながさき

RDD JAPAN

RDDとは・・・
Rare Disease Day
(世界希少・難治性疾患の日)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、スウェーデンで2008年から始まった活動です。日本でも2010年から各地でイベントが開催されています。

2022年2月27日(日)
YouTubeに3斉動画配信!

◇プログラム

- 1 オープニングムービー
- 2 実行委員長 挨拶
- 3 長崎県難病相談・支援センターの紹介
- 4 患者会活動の紹介
 - 1) 長崎IBDユアジュール (潰瘍性大腸炎、クローン病、過敏性腸症候群)
 - 2) ベーチェット病友の会 長崎県支部
 - 3) アジサイ会 (青髄小脳変性症、多系統萎縮症)
 - 4) 長崎県脊柱靭帯骨化症友の会
 - 5) 強直性脊椎炎友の会
- 5 支援者団体の活動紹介
NPO法人 有明支縁会

RDD2022 in 長崎
実行委員長チャンネル

【参加団体等】長崎IBDユアジュール(潰瘍性大腸炎、クローン病、過敏性腸症候群)/アジサイ会(青髄小脳変性症、多系統萎縮症)/ベーチェット病友の会長崎支部(ベーチェット病)/長崎県/パーキンソン病患者と家族と支援者の会(パーキンソン病)/長崎県脊柱靭帯骨化症友の会(後縦靭帯骨化症、黄色靭帯骨化症、前縦靭帯骨化症、広範囲性脊柱管狭窄症)/県北地域難病連絡協議会/MS TOMORROWS 長崎支部(多発性硬化症)/強直性脊椎炎友の会/NPO法人 有明支縁会

主催:世界希少・難治性疾患の日「RDD2022 in 長崎」実行委員会 実行委員長 五十嵐
共催:NPO法人長崎県難病連絡協議会、長崎県難病相談・支援センター
お問合せ:095-846-8620

カフェの映像の録画・録音・撮影はご遠慮ください。