

RDD2023 in 北海道
難病と暮らし
～“難”と共に・“難”の先へ～

You Tube ライブ配信

2023年2月21日(火) 14:00～ 約60分



共催 北海道難病診療連携拠点病院 北海道医療センター（北海道難病医療提供体制整備事業）、一般財団法人 北海道難病連
後援 北海道、札幌市

ファシリテーター・パネリスト

菊地 誠志（北海道医療センター 難病診療センター・チーフコーディネーター）
石川 悠加（北海道医療センター 神経筋・成育センター長）

第一部 対談：難病と働くこと

出演 伊東 麻理 様（多発性硬化症の当事者）
新野 正明 先生（主治医；北海道医療センター）

難病をもちながら生活すること、特に“働くこと”についてのお話しをお送り致します。“働くこと”の意味を一緒に考えてみましょう。

第二部 難病と僕たちの日常

出演 新井 海斗 様（脊髄性筋萎縮症の当事者）

北海道医療センターに入院している僕(新井海斗)が、自分たちの日常生活の工夫、取り組みをご紹介します。

視聴方法

下記URLまたは、右のQRコードよりご視聴頂けます。

URL <https://youtu.be/c2iuH6dJio0>



2月最終日は世界希少・難治性疾患の日



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、2010年から2月最終日にイベントを開催しております。このイベントが、患者さんと社会をつなぐ架け橋となり、希少・難治性疾患の認知度向上のきっかけとなることを期待しております。