

5月23日は 難病の日

令和
7年度



『難病者の社会参加を考える』第2弾 ～難病者の社会参加白書 2025 より～



独立行政法人 国立病院機構

北海道医療センター 難病診療センター

記念講演会

講演

重光 喬之 様 (NPO法人両育わーるど 理事長)

～ 講師のご紹介 ～

2012年に設立されたNPO法人両育わーるどの理事長。

両育わーるどは、“知らないを知る”“社会参加を身近に”をミッションに、「障害や難病を越え、互いに学び合い、誰もが自らの望むように生きられる社会」を目指して活動しています。

有志で「難病者の社会参加を考える研究会」を運営、2021年には、『難病者の社会参加白書』を発行し、難病者の生活エピソードや、就労に関する調査結果を公表。難病者の現状だけでなく、新たな社会参加のあり方について発信しています。また、今年は新たに、『難病者の社会参加白書 2025』を発行しています。



北海道医療センター



5月21日～配信 (北海道医療センター公式YouTube)

<視聴URL・QRコード>

<https://youtu.be/CKzRkVlfHNg>



主催 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
後援 一般財団法人 北海道難病連
北海道難病センター/札幌市難病相談支援センター

5月23日は「難病の日」

「難病の日」は、2014年5月23日に「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）が成立したことを記念して、一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）が登録した記念日です。

JPAのホームページには、

「難病は人口の一定の割合で発症すると言われており、けっして特別なものではありません。あなたがそうであるかもしれないし、あなたのご家族やご親戚、あるいは友人や会社の同僚のなかにも難病で療養されている方や治療を続けながら働いておられる方がいるかもしれません。そうした方々に想いを寄せていただける日になれば幸いです。」

とあります。

北海道難病診療連携拠点病院である北海道医療センターも、難病への理解を深める活動をとおして、道民の皆様との連携を強めたいと考えています。