

RDD2024 in 北海道

# 難病と暮らし

## ～"難"と共に・"難"の先へ～

第2弾

You Tube 配信

2024年3月5日(火)～ 約40分

RDD2024

めぶく、  
であい。  
たっぷり、  
いっしょに。

～Let's celebrate the 15th RDD Japan MATSURI together!～

内容

### 対談；自律・自立って何???

出演 津田 明璃 様  
(アデノシンデアミナーゼ欠損症の当事者)

田中 藤樹 先生  
(北海道移行期医療支援センター長)

難病をもちながら生活すること、特に子供から大人になるなかではどのような準備が大切なのでしょう?

例えば・・・自分自身の病気を知っていくこと  
病気との付き合い方  
学校生活・働くとき etc...

病気をもちながら将来に向かって“自律・自立”するとは??  
一緒に考えていきましょう!

#### 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/ZfH23utfXM0>



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。

共催 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(北海道難病医療提供体制整備事業)  
北海道移行期医療支援センター(北海道移行期医療支援体制整備事業)  
一般財団法人 北海道難病連  
後援 北海道、札幌市