

毎年5月23日は「難病の日」  
— 「難病」って どんな病気 ? —

「難病」のことを知っていますか？  
どんな病気があるのか、知っていますか？  
大人の病気なの？ 子供でも難病になるの？  
難病の患者さんは、どんな治療をしているのかな？  
どのような生活をしているのかな？

小学生中学生のみなさん、話を聞きにきてください。

●日時： 2024年5月19日 日曜日 9時30分から12時00分

●開催方式：

対面とWebのハイブリッド開催

なお、新型コロナウイルスの感染状況によっては、Webのみの開催となります。

○ 対面会場： 韮崎市民交流センター「ニコリ」 2階会議室9番

会場への入場 9時20分から

住所 韮崎市若宮1丁目2番50号（韮崎駅前）

電話 0551-22-1121

○ Web開催：ZOOMによる中継

●対象者：網膜色素変性症の患者ご家族、小学生、中学生、難病に関心のある人  
ただし、小学校3年生以下が対面会場で申し込む場合は保護者の同伴が必要です。

●定員： 対面会場 同伴者を含めて約40名 先着順

Web定員 約90名

●参加費： 無料

主催・申し込み先： 網膜色素変性症患者会（視覚障害者の横の会）

別紙申込書によりメール、郵送、ファックスのいずれかで必ず事前に申し込みをしてください。

住所 韮崎市藤井町駒井2648（穂阪和宏）

電話・ファックス 0551-22-2754

メール barairo\_778\_603@yahoo.co.jp

共催： 山梨県難病相談支援センター、 甲斐ひとみネット

## プログラム

9時30分 主催者開会の挨拶

9時35分から10時00分

講演1 難病とは 講師：山梨県中北保健福祉事務所 担当官

10時05分から10時30分

講演2 目の難病の「網膜色素変性症」について

演題 網膜の再生医療

講師 神戸アイセンター病院 副院長 平見恭彦

[休憩 10分間]

10時30分から12時00分

日本難病・疾病団体協議会（JPA）からのライブ中継

難病法制定10年 記念イベント2024

日時 2024年5月19日（日） 10：30から12：00

場所 としま区民センター 多目的ホール（8階）

東京都豊島区東池袋1-20-10 池袋駅 東口 徒歩7分

参加費 無料

## プログラム

10：30 ウェルカムミュージック

出演者：渡邊 加奈さん（フルート）、船本貴美子さん（ピアノ）

10：45 主催者・来賓挨拶

10：50 「5月23日は難病の日」啓発ポスターコンクール表彰式

11：15 市民トーク 記念講演（小中学生向け）

「教えてゲノム博士！ー難病ってなあに？ゲノムってなあに？ー」

・「お侍ちゃん」の体験談

・ゲノム博士「要 匡先生」登場・講演

（国立成育医療研究センター ゲノム医療研究部 部長）

・「お侍ちゃん」や会場と質疑応答

● 主催 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）

● 後援 厚生労働省、日本医師会、日本製薬工業協会

11時55分 閉会の挨拶

12時00分 終了

## ●注意事項

(1) 対面会場でのマスク着用をお願い 「ニコリ」

新型コロナウイルス感染症は5類感染症と位置づけられ、マスクの着用は個人の判断に委ねられていますが、感染防止のため、会場内ではマスクを着用してくださるよう、ご協力をお願いします。

(2) 当日の行動には十分に気を付けて、怪我の無いようにご自身の責任でお願いします。

>ここまで