**「難病の日」イベント開催のお知らせ**

開催日： ２０２４年５月１９日 日曜日 ９時３０分から１２時００分

参加費：無料

場所：韮崎市民交流センター「ニコリ」２階会議室９番とZOOMでのオンライン併用

－ 「難病」って どんな病気 ？ －５月２３日は「難病の日」です。

皆さんは「難病」のことを知っていますか？

難病にはどんな病気があるのか、知っていますか？

難病は大人の病気なの？ 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。

プログラム

「第一部：網膜色素変性症とiPSによる再生医療」

９時３０分 開会

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 網膜の再生医療について

講師 神戸アイセンター病院 副院長 平見恭彦

「第2部：難病法制定１０年 記念イベント２０２４」

１０時３０分から１２時００分

としま区民センター 多目的ホールでのイベントのライブ中継

１０：３０ ウェルカムミュージック

出演者：渡邉 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！－難病ってなあに？ゲノムってなあに？－」

・「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**

●開催方式：

会場での対面と オンラインのハイブリッド開催を予定していますが、

新型コロナの感染状況によっては、オンラインのみの開催となります。

* **開催会場： 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

* **オンライン開催：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

●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（穗阪和宏） 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

●注意事項

（１） 対面会場でのマスク着用のお願い 「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） 当日の行動には充分に気を付けて、怪我の無いようにご自身の責任でお願いします。

参加申込書

以下のいずれかでお申し込みください

電話/ファックス： ０５５１－２２－２７５４ 穗阪

メール：barairo\_778\_603@yahoo.co.jp

連絡先：韮崎市藤井町駒井２６４８　穂阪

* **対面会場（韮崎市民交流センター「ニコリ」）への申し込みは下記から**

氏名（および学年）： 所属（または学校名）：

（小学校３年生以下の場合は保護者の氏名）：連絡先：（メールまたは電話番号）

住所（市町村名）：

**-- -- --**

* **オンライン参加申し込みは下記から**

**登録 URL：**[**https://bit.ly/3TTRZ0A**](https://bit.ly/3TTRZ0A)

もしくは

# 登録 QR コード：

登録後入室用URL が５月１７日までに送信されます

登録ができなかった場合は、下のメールアドレスか穂阪までお電話をください

メール：barairo\_778\_603@yahoo.co.jp

電話：０５５１－２２－２７５４

申し込み年月日： 氏名（および学年）：

所属（または学校名）：

連絡先：（メールアドレス）

住所（市町村名）：