

申込期限
2/25
まで

沖縄 RDD2024

日にち

3月

2日

土

どなた様も
ご参加
いただけます♪
(出入り自由)



会場
那覇
宮古
八重山
または
Zoom

詳細



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

RDDとは: RareDiseaseDay(レア・ディーズ・デイ、世界希少・難治性疾患の日)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(QOL)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。

RDD2024テーマ:

「コロナ禍による制限がなくなった今、改めて『出会う』ことを皆で考えていきたい。その場で、そして各地域のRDDイベントで生まれ、めぶくであろう出会い。それをたっぷり味わっていただき、またいっしょにつくりあげていただきたい。」

10:00-11:00【会場のみ】

患者団体パネル設営

たっぷり

11:00-12:00【会場のみ】

昼食(お弁当あり! ※要申込み)

いっしょに

12:00-【会場・Zoom】

開場

めぶく

12:20-14:20 <<第一部>>

患者団体 ご挨拶+質疑応答

全国膠原病友の会 沖縄県支部/沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会/もやの会沖縄県ブロック/日本ALS協会 沖縄県支部/沖縄県網膜色素変性症協会/沖縄サルコイドーシス友の会/沖縄網膜色素変性症協会 宮古部会/とんがらの会(宮古神経難病・患者家族のつどい)/ギラン・バレー症候群・交流会/リンパ浮腫ゆんたく会/PSP・CBDのぞみの会九州沖縄地区/難病ピア・サポーター

めぶく、であい

※現在調整中の患者・関係機関団体もございます。時間が若干前後することが想定されます。ご了承くださいませ。

14:30-16:00 <<第二部>>

関係機関 ご挨拶+質疑応答

めぶく、であい

沖縄県難病担当/拠点病院/沖縄産業保健総合支援センター/保健所

16:10-17:10【会場のみ】

個別相談+個別交流

めぶく、であい
たっぷり、いっしょに

※当日は事前録画やオンライン参加の団体、機関もございます。直接相談、交流できない場合もございます。ご了承くださいませ。

会場・Zoomともに
要申込み

申込みフォーム



申込フォーム

<https://forms.gle/pVEKCG8a6xGCXrTG6>

主催/お問い合わせ

関係機関

沖縄県難病相談支援センター
認定NPO法人アンビシャス

098-951-0567

沖縄県保健医療部地域保健課疾病対策班/拠点病院(琉球大学病院/沖縄病院)/沖縄産業保健総合支援センター/社会保険労務士/公認心理師/OPLL(後縦・黄色靱帯骨化症)友の会/脊髄小脳変性症・多系統萎縮症那覇・南部患者会/全国膠原病友の会 沖縄県支部/沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会/もやの会沖縄県ブロック/全国パーキンソン病友の会 沖縄県支部/日本ALS協会 沖縄県支部/全国筋無力症友の会 沖縄県支部/沖縄県網膜色素変性症協会/神経難病友の会八重山/八重山クローン病・潰瘍性大腸炎 患者家族の集い/MS友の会(多発性硬化症・視神経脊髄炎)/四つ葉の会(宮古膠原病友の会)/沖縄サルコイドーシス友の会/とんがらの会(宮古神経難病・患者家族のつどい)/沖縄県網膜色素変性症協会 宮古部会/ギラン・バレー症候群 交流会/脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 中部患者・家族会/リンパ浮腫ゆんたく会/PSP・CBDのぞみの会九州沖縄地区/難病ピア・サポーター

【那覇メイン会場】

沖縄県総合福祉センター
那覇市首里石嶺4-373-1
403研修室

【宮古サテライト会場】

宮古保健所
2階大会議室
※エレベータ無し

【八重山サテライト会場】

八重山保健所
2階大会議室
※エレベータ無し

【Zoom】

※お申込み後に
メールでURLを
お送りいたします。