

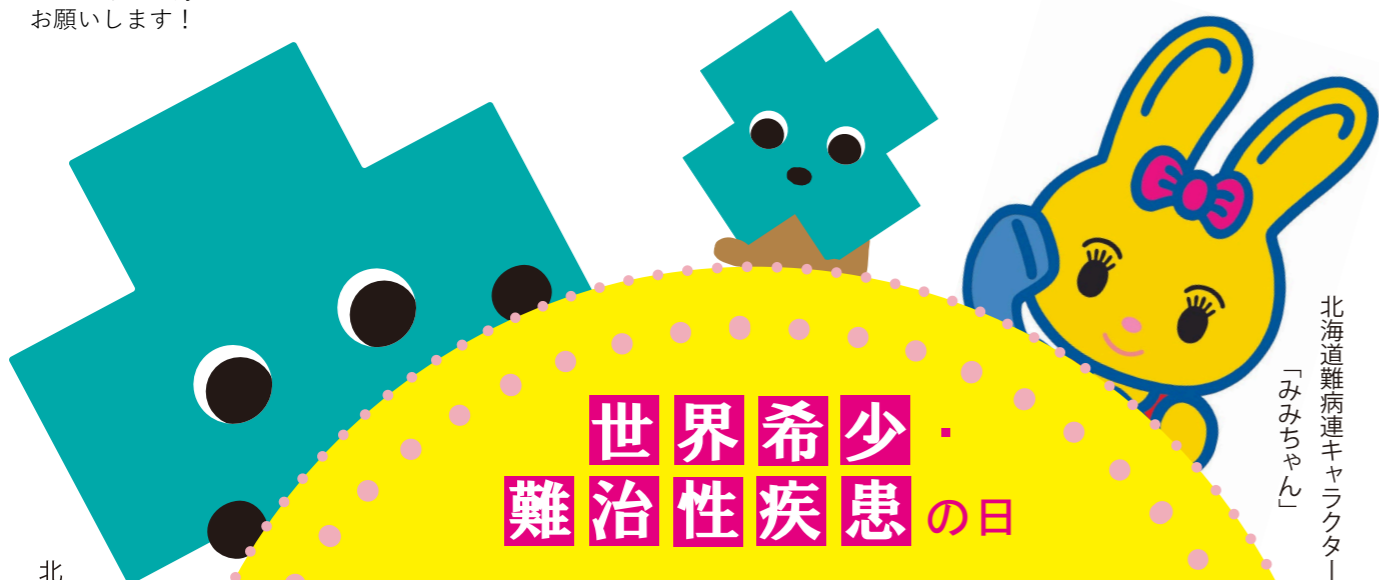


北海道難病医療提供体制整備事業

**You Tube 期間限定公開**

**2022年2月25日(金)～3月11日(金)**

チャンネル登録  
お願いします!



北海道難病連キャラクター  
「みみちゃん」

北海道医療センターキャラクター  
「まいにち君とまんいち犬」

世界希少・  
難治性疾患の日

**RDD**

Rare Disease Day

2022 in 北海道

**WEBシンポジウム**

**希少疾患(難病)**

**を知ろう**

**60分**



[RAREDISEASEDAY.ORG](http://RAREDISEASEDAY.ORG)

声はとどくよ、どこからも 2月最終日は世界希少・難治性疾患の日

希少・難治性疾患とは、患者数が少ないことや、病気のメカニズムが複雑なことなどから、治療・創薬の研究が進まない疾患を指します。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(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。現在は述べ100カ国でRDDが開催されています。日本では、2010年の東京開催を皮切りにして、毎年着実に開催地域が増えています。

共催 北海道難病診療連携拠点病院 北海道医療センター  
一般財団法人 北海道難病連

総合司会：坂野恵子(北海道医療センター 難病診療センター 難病診療連携コーディネーター)

**ご挨拶** 増田 靖子(一般財団法人 海道難病連 代表理事)

**第一部** Keynoteレクチャー

① 『RDDってナニ?』

南 尚哉(北海道医療センター 難病診療センター長)

② 『希少疾患の早期診断～新生児マススクリーニングと  
未診断疾患イニシアチブ(IRUD)の役割～』

長尾 雅悦(北海道医療センター 院長)

③ 『希少疾患の治療の進歩 核酸医薬の登場』

石川 悠加(北海道医療センター 神経筋・成育センター長)

**第二部** パネルディスカッション

ファシリテーター：菊地 誠志

(北海道医療センター 難病診療センター・チーフコーディネーター)

パネリスト：南 尚哉、長尾 雅悦、石川 悠加

<話題>

① 希少疾患の医療と研究；

「不治の病」ではなくなりつつある！

② 市民との連携

③ 地域格差

