



RDD2025 in 北海道



難病と暮らし



～"難"と共に・"難"の先へ～ 第3弾



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。

移行期医療ってなに??

第1部

移行期医療を知ろう!

移行期医療ってなに?なぜ必要なの? など
わかりやすくお話しします

講師 長尾 雅悦 先生
(北海道医療センター 名誉院長/小児科シニア医師)

第2部

対談：移行期医療を考えよう!

“移行”に向けて、「本人」「家族」が知っておいた
方がいいことは?できる準備はなに? など
一緒に考えていきましょう

パネリスト

長 祐子 先生 (北海道大学病院 小児成人移行期医療支援センター 教授)

長尾 雅悦 先生 (北海道医療センター 名誉院長/小児科シニア医師)

司会

新野 正明 先生 (北海道医療センター 難病診療センター長)

YouTube配信 2025年2月25日(火)～

視聴方法 URLまたは、QRコードより!

全編版 <https://youtu.be/SvSLaiDpZfQ>

第1部のみ <https://youtu.be/RD99RV280tU>

第2部のみ <https://youtu.be/z0UnNheKQ8w>



(全編版)

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)
北海道大学病院 小児成人移行期医療支援センター
一般財団法人 北海道難病連
後援 北海道、札幌市