

わかちあおう！難病のこと

RDD2024 世界希少・難治性疾患の日 in にいがた

NPO 法人 新潟難病支援ネットワーク

『Rare Disease Day (RDD)』は、毎年2月末日（令和6年は2月29日（木））に「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、世界で同時に開催されている希少・難治性疾患についての啓発イベントです。

新潟では6回目になりますが、今年は音楽ユニットによる歌と演奏や難病の方のつどいなどのイベントを開催するとともに、RDD や最新の難病に関する情報のほか、県内の患者・家族会等のことを広く知っていただくため、パネル展示を行います。

多くの方々のご参加を心よりお待ちしております。

◎イベント

日時 令和6年3月14日（木）13：30～15：30

会場 西新潟中央病院ラベンダーホール（新潟市西区真砂 1-14-1）

内容 第1部 音楽ユニット「トゥル新ジョイ」による歌と演奏

（脊髄小脳変性症の患者さんへの応援ソング など）

RDD や難病に関する動画の上映・パネルの展示

第2部 難病の方のつどい（難病患者さんやご家族等による交流会）

※事前申込不要・入場無料

問合せ先：新潟県・新潟市難病相談支援センター ☎ 025-267-2170

◎パネル展示

・西新潟中央病院（1階：中央通路）

住所：新潟市西区真砂1丁目14番1号

期間：令和6年2月26日（月）～3月14日（木）

・新潟市ほんぽーと中央図書館（1階：展示コーナー）

住所：新潟市中央区明石2丁目1番10号

期間：令和6年3月7日（木）～4月2日（火）

・NPO法人新潟難病支援ネットワーク（ホームページ掲載）

期間：令和6年2月26日（月）～3月28日（木）