



難病を生きる ～障害を乗り越え、今できること～
患者コミュニケーションで明るく前向きに楽しみましょう
毎年2月最終日は世界希少・難治性疾患の日 RDD 2014 in 岡山を主催しました

NaNaCLUB

難病患者サロン 6月度

★ 難治性・小児慢性・希少・分類不能 患者意見交流会 第9回 ★

- 日時 : 平成26年6月28日(土) 13:30 開始 16:50 閉会
会場は13時から17時まで 準備と片付けにご協力を下さい
- 場所 : 岡山県南部健康づくりセンター 3階 小会議室 定員20名
岡山市北区平田408-1 TEL 086-246-6284
- 対象 : 難治性疾患(特定疾患を含む)・希少難病・分類不能(病名がない)
慢性疾患の子供と親・成人移行(トランディション)した方
患者・家族・遺族・友人・患者会・友の会・グループ・個人
医療・福祉・医歯薬機器に従事する関心のある方
- 参加費 : 無料 (お茶とお菓子を用意しています) ※事前申込み歓迎

こんな方に

難治性疾患で患者さん同士や他の家族と話をしてみませんか
社会保障制度をどれだけ活用できるか知っていますか
希少性が高く同じ病名でなくても日常生活は同じ、日頃の悩みを聞いてほしい
全国に患者会や友の会がないので難病に関するトピックスや情報を知りたい

難病医療法案と児童福祉法の改正により小児慢性特定疾患が大きく変わります
希少難病で新たに難病指定になるかもしれない患者さんは何が変わるのか
現在の制度で特定疾患56疾患はどうなるのか不安はありませんか?

予告 難病患者サロン 9月度

★ 難治性・小児慢性・希少・分類不能 患者意見交流会 ★

- 日時 : 予定 平成26年9月下旬
場所 : 岡山県南部健康づくりセンター

お問い合わせ TEL/FAX 086-255-1937 携帯 090-4106-0208
メール contact@nanbyo-sien.net 中嶋まで

<http://www.nanbyo-sien.net> 難病総合支援ネットワーク



患者・行政・医療が協力しながら患者が安心と安定した生活ができるように願っています