



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楽しく前向きに

NaNaCLUB

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 第10回 ★

- 日時 : 平成26年9月27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・学生
医療・福祉・医歯薬に従事する難病に関心のある方
- 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

患者会は何をしているところか、最初の一步ちょっと体験してみませんか
当会は病名や疾患部位に関係なく患者さんが自由参加できる患者の集いです

- 難治性疾患で患者さん同士や他の家族と病気の話をしてみたい
- 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、悩みを聞いて欲しい
- 全国に患者の集いやグループがないので難病のニュースや情報を知りたい

指定難病113疾患が先行して、小児慢性特定疾患705疾患が審議されました
専門委員会で指定難病の要点と疾患の中で重症度に応じた分類や年間の高額負担の特例など確認されました。年内に施行準備が整い各機関は機能するでしょうか、300超えから外れた疾患は見直しに向けどうすればいいでしょう

毎年2月最終日は世界希少・難治性疾患の日 2015年2月28日 RDD 2015 in 岡山

予告 難病患者サロン 12月度

平成26年12月上旬 岡山県南部健康づくりセンター会議室 難病法施行直前の状況など

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

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

岡山ESD重点取組組織



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