

～世界希少・難治性疾患の日～

Rare Disease Day

もっと

2月最終日は世界希少・難治性疾患の日

# 「希少難病を知ろう」

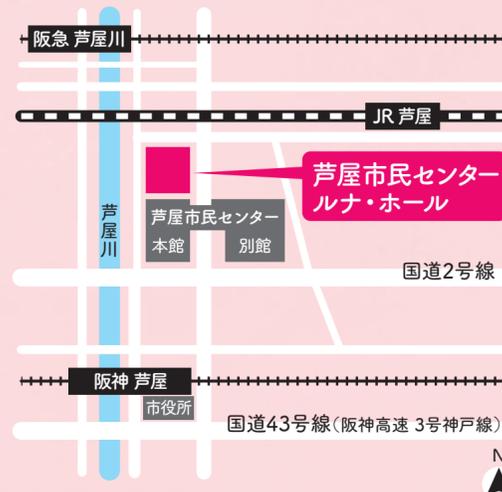
## JCRファーマ 芦屋市民公開講座

日時 2019年 **1/19** 土 13:00～16:00

会場 芦屋市民センター大ホール(ルナ・ホール)

### 入場無料

申込不要



[プログラム]

### 第1部「希少難病を知ろう」

●13:00～14:00

【座長】兵庫医科大学小児科学教室 主任教授 竹島 泰弘 先生

講演 1 「治療可能な先天代謝異常症  
～特にライソゾーム病について～」

大阪大学大学院医学研究科保健学専攻 成育小児科学 教授  
酒井 規夫 先生

●休憩●14:00-14:30

### 第2部「希少難病への取り組み」

●14:30-15:00

講演 2 「Rare Disease Day 世界希少・難治性  
疾患の日、日本での取り組みについて」

Rare Disease Day日本開催事務局長(NPO法人ASrid理事長)  
西村 由希子 様

●15:00-16:00

講演 3 「医療的ケアがあっても  
安心して暮らせる社会をめざして」

国立研究開発法人 国立成育医療研究センター  
もみじの家ハウスマネージャー(元 NHKアナウンサー)  
内多 勝康 様

【お問い合わせ】JCRファーマ株式会社

TEL.0797-32-8591(代)

主催: JCRファーマ 株式会社

後援: 芦屋市/兵庫県/Rare Disease Day日本開催事務局/RDD兵庫/公益財団法人母子衛生研究会/  
一般財団法人健やか親子支援協会/株式会社メディパルホールディングス



希少疾病に、  
JCRのできるごと。