

札幌市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業キックオフイベント第一弾
RDD（世界希少・難治性疾患の日）2017北海道キャンペーン同時開催

難病や障害と闘う子どもたちに関わるすべての人へ『ひとりじゃないよプロジェクト』

『いのち』と『笑顔』の発表会

知ってほしい。病気と生きる子どもたちに必要なこと。

日時：2017年2月24日（金）12:00 受付 13:00 開演 17:00 終了

会場：サッポロファクトリー アトリウム

札幌市中央区北2条東4丁目

参加無料

病気になると友達と一緒に遊べなくなったり、入院や治療が続くと友達に忘れられちゃう、勉強が遅れちゃうと、ひとりぼっちになったようで悲しくなりますよね。

北海道難病連では、難病や障害をもつ子どもたちをサポートする自立支援事業として、そこに関わるすべての人たちへ『ひとりじゃないよプロジェクト』を企画。その第一弾として、さまざまな立場から、いのちの大切さを伝え、笑顔の力を育む人たちをお招きしました。知らない病気のことでも知って欲しい、みんなと一緒に、学んで笑って、支え合いましょう。

●プログラム第1部

13:00 記念講演『希少・難治性疾患のいまと未来』

西村由希子様 RDD（世界希少・難治性疾患の日）日本開催事務局長

13:20 いのちの教育『ひとりじゃないよ』

續（つづき）晶子先生（コドモックル地域連携室長）

北海道立子ども総合医療・療育センター副センター長

14:00 病気と闘う当事者の声・親の声

- ・ 胆道閉鎖症の会 山形 唯さん
- ・ 表皮水疱症友の会 石井 真里奈さん
- ・ プラタナスの会（プラダ・ウィリー症候群親の会）
山崎のり子さん

●プログラム第2部

15:00 笑顔のワークショップ

クラウン・ショータイム

- ・ バルーン・ゲーム大会
- ・ クラウンと一緒に撮影会

協力：NPO 法人日本ホスピタル・クラウン協会

●パネル展示●

- RDD 及び希少・難治性疾患に関する資料展示
- 北海道難病連 31 患者会の活動写真と資料

『いのちからの10か条』
『きょうだいさんのための本』
先着 100名様に無料配布



協力：NPO 法人ささえあい児童発達センターコムル/しづかお Sibling Support たねまきプロジェクト



共催：RDD 北海道実行委員会/札幌市 特別協力：サッポロファクトリー 協力：(株) 特殊衣料 後援：北海道/北海道新聞社

お問い合わせ：一般財団法人北海道難病連 電話：011-512-3233 E-mail：y-masuda@do-nanren.jp

