

# 希少・難治性疾患への関わりについて知ろう！

難病には遺伝性疾患が多く、特に罹患者数が少ない希少・難治性疾患においては、支援者からすると支援の機会が少なく、対応に困惑する場面もあるかと思えます。

今回は、希少・難治性疾患を通じて、難病領域における遺伝医療やその支援体制について理解を深めることで、遺伝性疾患に不安を持つ患者・家族を適切に支援することができるようになることを目的にRDDにちなんでこの研修会を企画しました。

## RDDってなあに？

世界希少・難治性疾患の日(Rare Disease Day, RDD)は世界中の希少・難治性疾患の患者さんやご家族にとってより良い診断や治療によるQOLの向上を目指す活動です。うるう年の「Rareな日」にあわせ、毎年2月の最終日が定義日となっています。



**日 時** 令和7年2月8日(土) 14:00~16:00

**開催場所** 福井県生活学習館 ユー・アイふくい 3階 映像ホール  
福井市下六条町14-1 0776-41-4200(代)

**対 象** 難病患者に関わる医療・保健・福祉・介護関係者等

## 内 容

### (1) 情報提供

#### ① 難病支援センターとは

福井県難病支援センター 療養相談員 井上 奈緒美

#### ② 福井県の遺伝診療体制及びRDDジャパンについて

福井大学医学部附属病院 遺伝診療部

認定遺伝カウンセラー 池田 和美



### (2) 講演会

**演 題**：「遺伝医療の様々な取り組み in 信州：難病も、がんも、NIPT も！」

**講 師**：信州大学医学部遺伝医学教室 教授 古庄 知己 氏

## お申込み

参加申し込みフォーム(下記URLまたは二次元バーコード)よりお申し込みください。

【URL】

<https://forms.office.com/r/Znvp8gWKOK>

【二次元バーコード】



**締 切** 令和7年2月5日(水)

**主 催**：福井県 / 福井大学医学部附属病院 遺伝診療部

**後 援**：RDD Japan

## 【お問合せ】

福井県難病支援センター 電話:0776-52-1135 Mail:[fukui-nanbyo-c1135@pref.fukui.lg.jp](mailto:fukui-nanbyo-c1135@pref.fukui.lg.jp)