

2015年2月16日

報道関係各位

中部学院大学

中部学院大学短期大学部

## RDD（世界希少・難治性疾患の日）に 患者からの現状報告などの講演会を開催

中部学院大学（学長 古田 善伯）ならびに同短期大学部（学長 片桐 多恵子）は、RareDisease Day（以下 RDD：世界希少・難治性疾患の日）に併せて、岐阜地域イベントとして、展示企画と講演会を開催します。

全国テーマは「つぐむ であい つながる レア・デイズ」。岐阜地域のサブテーマは「見て、聞いて、知ってほしい!」。本学看護リハビリテーション学部理学療法学科の井村保准教授の研究室ならびに本学附属図書館が中心となり、難病関係の図書展示や岐阜難病団体連絡協議会（岐阜県難病生きがいサポートセンター）の協力の下、パネル展示をします。また、特別企画として、研究成果報告や患者会からの現状報告を行います。その後、患者、学生、教職員と交流会、グループディスカッションを予定しています。（詳細は裏面）

記

- **日時** 【講演会】  
2015年2月28日（土）  
13時～14時30分 講演会  
14時40分～15時50分 グループディスカッションほか  
※講演会の後、患者、学生、教職員の交流会、グループディスカッション
- **日時** 【展示企画】  
2015年2月21日（土）～3月6日（金）
- **場所** 中部学院大学 関キャンパス（関市桐ヶ丘2-1）  
講演会：10403 教室 企画展示：L.E.A.P Plaza
- **主催** 中部学院大学
- **共催** 岐阜県難病団体連絡協議会（岐阜県難病生きがいサポートセンター）

(講演会)

- 13:00 あいさつ (岐阜県難病団体連絡協議会 松田 之利 理事長)
- 13:05 厚生労働省科学研究費補助金 (障害者対策総合研究事業) 報告  
「音声言語機能変化を有する進行性難病等に対する  
コミュニケーション機器の支援体制の整備に関する研究」  
(本学看護リハビリテーション学部理学療法学科 井村 保 准教授)
- 13:40 患者会からの現状報告 (岐阜県難病団体連絡協議会)  
「混合型欠陥奇形」 患者母親 40 代  
「ベーチェット病」 患者本人 40 代女性  
「進行性骨化性線維異形成症」 患者本人 20 代女性、父親  
「ムコ多糖症」 患者本人 20 代男性
- 14:30 講演会終了
- 14:40 交流会・グループディスカッション
- 15:50 全日程終了

(展示企画)

企画① 難病関係図書の展示

企画② パネル展示

- ・RDD とは (全国共通展示/RDD Japan 開催事務局)
- ・岐阜県難病団体連絡協議会紹介パネル
- ・「音声言語機能変化を有する進行性難病等に対するコミュニケーション機器の支援体制の整備に関する研究」 成果報告 (井村研究室)

RDD とは

Rare Disease Day (レア・ディジーズデイ) の略。希少・難治性の患者さんの生活の質の向上を目指し、毎年 2 月 28 日 (うるう年は 2 月 29 日) に世界中で開催されるイベント。スウェーデンで 2008 年から始まり、今では欧州、北米、南米、オセアニア、アジア諸国を含む 75 カ国に広がっている。日本でも全国各地で RDD イベントが開催されている。

以上

(本件に関するお問い合わせ先)

中部学院大学 看護リハビリテーション学部 理学療法学科 井村 保 准教授  
TEL:0575-24-2211 (関キャンパス)