

RDDさいたま（埼玉） てとてとて 難病カフェ OPEN



お茶を飲みながらお話ししましょう！ 予約不要、無料です

2020年2月23日(日) 12:00~16:00

埼玉会館 ラウンジ

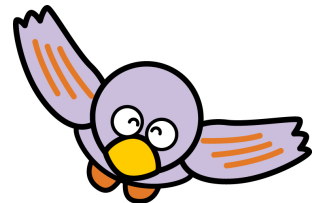
埼玉県さいたま市浦和区高砂 3-1-4

主催 RDDさいたま実行委員会
共催 一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会
問合せ先 RDDさいたま実行委員会
E-mail rddsaitama@gmail.com



埼玉会館 HP 内に
地図があります
← QRコード
JR 浦和駅西口
徒歩 6分

子ども広場
希望の樹を作ろう！



埼玉県マスコット「コバトン」

当日のプログラム

ROHHAD 症候群てどんな病気？

- 12:00~12:30 開会
- 12:30~12:50 ROHHAD 症候群について知ろう！
患者家族の方のお話を伺います
- 12:50~13:45 難病カフェ（小人数に分かれてグループで）
- 13:45~14:10 服部 公司（プロギタリスト） ギター演奏
- 14:10~15:20 難病カフェ 市ちゃんのマジックショー
- 15:00~16:00 翔っ子クラブダンスショー（ヒップホップダンス）・閉会
*難病関係展示・希望の樹にメッセージを描こう！

◆難病カフェとは
難病患者やご家族（当事者）が、病名にとらわれず、お茶を飲みながら気軽に会話を楽しむ場です。今回も、小グループに分かれてお話ししましょう。

※裏面に詳細の説明あり



◆ Rare Disease Day (RDD) とは

Rare Disease Day（世界希少・難治性疾患の日、以下 RDD）はより良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指して、スウェーデンで 2008 年から始まった活動です。日本でも RDD の趣旨に賛同し、2010 年から 2 月最終日にイベントを開催しております。このイベントが、患者さんと社会をつなぐ架け橋となり、希少・難治性疾患の認知度向上のきっかけとなることを期待しております。（引用：Rare Disease Day ホームページ）

2月最終日はRare Disease Day（世界希少・難治性疾患の日）です

難病カフェとは

初めて参加する方も安心！サポーターが優しくフォロー

難病カフェとは、難病患者やご家族（当事者）が、病名にとらわれず、お茶を飲みながら気軽に会話を楽しむ場です。みなさんと同じ立場の仲間が場をサポートするので、安心して当事者ならではの悩みを語り合うこともできます。

今回も小グループに分かれてのトークになります。

◆難病カフェ Q&A

Q.予約は必要ですか？

A.事前予約の必要はありません。フリートークは入退場自由、グループトークはスタート時間にお越し下さい。

Q.こういう場に初めて参加するので不安です。

A.みなさんと同じ立場（難病患者・ご家族など）のサポーターが優しくフォローするので、安心してご参加下さい。私たちは、初めて参加の方が不安であることを良く理解しています。私たちも同じでした。

Q.本名(名前)を言わなければいけませんか？

A.本名を言う必要はありません。もちろん、病名やお立場など、言いたくないことは何一つ言わなくて大丈夫です。

Q.難病カフェで語ったことを、あとで他言されませんか？

A.グループトークの最初に「今日聞いた話は外では話さない」など、みんなが安心して語れるルールを説明します。

Q.自分のことを話すのが苦手です。話を聞くだけでも良いですか？

A.もちろん、何も話さなくても大丈夫です。強制されないか心配なら、事前にサポーターに「話すことが苦手」「話を聞くだけにしたい」など希望を伝えて頂ければ、きちんと配慮します。

