

平成30年（2018年）2月24日（土曜日）

くわなメディアライブ1階多目的ホール

ー タイムスケジュール ー

- 10:00～開会宣言 ご挨拶 NPO 三重難病連会長/三重県難病相談支援センター所長 河原洋紀
10:10～ビデオメッセージ RDD 日本開催事務局長 西村由希子氏(北海道よりスカイプ生中継有)
10:20～講師紹介 経歴のご紹介
10:30～基調講演 江本 駿（えもと しゅん）氏
(NPO 法人 Asrid/RDD 日本開催事務局)
11:20～質疑応答
12:00～休憩
13:00～「連鶴を作ろう！体験」 桑名の千羽鶴を広める会 ボーイスカウト第3団の皆さん
13:50～休憩
14:00～患者の声 青山さん他
～ディスカッション「地域と共に生きること、暮らすこと、そして私たちに出来ること。」
15:50～閉会 ご挨拶 稀少難病の会 みえ会長 上田誠
16:00～終了
16:30～タリーズにて雑談会・親睦会（検討中）

※予定について今後変更の場合があります。

各ブースにて展示。（難病団体関連、創薬・製薬・普及まで。小児慢性疾病、各市民団体）

ネット配信（USTREAM、YOUTUBE 映像を RDD 2018 事務局から世界へ配信）

○参加団体

三重難病連（稀少難病の会 みえ、三重県網膜色素変性症協会、三重県腎友会、三重もやの会、全国膠原病友の会三重支部、三重乾癬の会、全国パーキンソン病友の会三重支部、三重下垂体友の会、マルファン協会三重支部、ホーム医療ケアプロジェクト（準加盟））

桑名地区市民団体（桑名の千羽鶴を広める会、明るい社会づくり運動桑名地区協議会、三重パソコン要約筆記サークルことのは ボーイスカウト桑名第3団 くわな IT 推進クラブ 桑名市社会福祉協議会ボランティア）

○桑名市市民活動支援センター協働運営委員会 三重県難病相談支援センター

（お問い合わせ） RDD 三重企画調整担当理事 上田
kisyounanbyou_mie@yahoo.co.jp
<http://rarediseaseday.jp/2018/officials/mie>



（くわなメディアライブ1F 多目的ホール）

〒511-0068 三重県桑名市中央町三丁目7番地
交通 鉄道 JR 近鉄桑名駅より徒歩6分
自動車 東名自動車道桑名 IC より東へ 10 分
駐車場 付属駐車場 桑名市民会館立体駐車場

