



毎年2月最終日は

世界希少・難治性疾患の日  
Rare Disease Day

RDD JAPAN

主催 医療系産学連携ネットワーク協議会 (企画運営 medU-net自主活動コミュニティ)  
共催 浜松医科大学、東京医科歯科大学

# RDD medU-netフォーラム 2024 災害時の難病ケア看護

3/6  
無料

～難病患者・家族、看護現場の声を活かす産学連携を考える～

日時 2024年3月10日(Sun) 14:30-17:00

会場 東京医科歯科大学 (オンライン同時配信)

東京都文京区湯島1-5-45 湯島キャンパス (会場は申込者に別途案内予定)

世界希少・難治性疾患の日 (RDD) に合わせて、RDD medU-netフォーラムを開催します。患者・家族の皆さまの声・ニーズにも耳を傾けながら、希少・難治性疾患等の研究から創薬・医療機器等の社会実装に結び付けていく産学官連携活動を加速させていくことを目指していきます。第2回目の開催となる今年は、「災害時の難病ケア看護」をテーマに、講演・意見交換を行います。

## 14:30-16:05 講演

※講演タイトル一部未定  
敬称略

### 患者・家族からの声

青木 良浩 (日本ALS協会 東京都支部 事務局長)

### 在宅人工呼吸者 在宅療養のリアル

清水 美和、渡邊 千晶 (東京都多摩立川保健所 保健師)

小倉 典子 (訪問看護ほっとステーション)

※多摩立川保健所製作 動画放映予定 (人工呼吸者の生活と災害への備え)

### 大規模災害から学ぶ在宅医療患者の災害対策 ～実践編～

笠井 健 (北良株式会社 代表取締役社長)

### 難病看護ケアの今

松田 千春 (東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット)

## 16:15-17:00 意見交換会

ファシリテータ 松田 千春、長壁 健 (東京都医学総合研究所)



申込

フォーム

【3/6締切】 [申し込みフォームリンク \(Googleフォーム\)](#)

※アクセス制限がある場合は、下記事務局宛にご連絡ください。

※medU-net個人会員(無料)の[会員登録](#)も併せてご検討ください。



お問合せ

medU-net事務局 (担当: 小河・八十) E-mail: medu-net.tlo@tmd.ac.jp