

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

2019年2月23日（土） 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



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

主催 RDD 埼玉実行委員会（RDD さいたま）
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 埼玉実行委員会
E-mail rddsaitama@gmail.com
公式 HP <https://rddsaitama.jimdofree.com/>



埼玉県マスコット「コバトン」

当日のプログラム

12:00～12:30	開会
12:30～13:45	難病カフェ（医療と生活、就労、フリートーク）
13:45～14:45	翔っ子クラブダンスショー・マジックショー 難病関係展示・コバトン羽にメッセージを描こう！
14:45～16:00	難病カフェ（年齢別、フリートーク）
16:00	閉会

子ども広場

紙をちぎってコバトンを作ろう！

◆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。今回は、4つのグループ（フリートーク・医療と生活・就労・年齢別）をご用意してお待ちしています。

※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。

今回は、4つのグループ（フリートーク・医療と生活・就労・年齢別）をご用意して、お待ちしております。

① フリートーク（自由な会話）を楽しむグループ

12時～16時まで入退場自由です。老若男女、和気あいあいと語り合しましょう。

② 病気や生活について語り合うグループ

12時30分～13時45分に開催します。病気は違ってても直面する共通の話題は多いので、当事者同士、大いに語り合しましょう。サポーター（患者会の役員など）が、フォローします。

③ 就労について語り合うグループ

12時30分～13時45分に開催します。就職や職場の悩みを語り合しましょう。就労に詳しいサポーターが、フォローします。

④ 年齢別に語り合うグループ

14時45分～16時に開催します。各年代特有の話題を、歳が近い者同士、気軽に語り合しましょう。

◆ 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、初めて参加する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。