



2月28日(日) 世界同時開催!!

Rare Disease Day

「世界希少・難治性疾患の日」 2010



Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日) 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。2009 年には世界 30 カ国が参加しました。ヨーロッパでは 600 以上の患者団体、アメリカでは約 200 の患者団体を始め、NIH (国立衛生研究所) や FDA (食品医薬品局) の政府機関が参加しました。

その理念と目的に賛同し、今年 2010 年から、日本でも希少・難治性疾患の認知度を向上させるべくイベントを開催致します。親子で楽しみながら、気軽に情報交換や相談等をできる場としてご利用頂けます。ぜひ皆様のご参加をお待ちしております。



2月28日は 「世界希少・難治性疾患の日」

希少・難治性の疾患に苦しむ人が世界中にいます。その病は希少であるが故に治療の研究開発が進まず、情報が少ないために適切な対策がなされない例もあります。

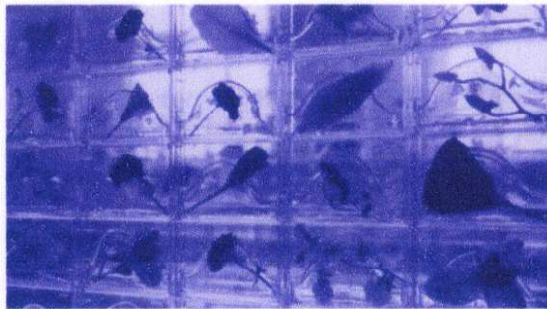
2月28日は「世界希少・難治性疾患の日」とし、その認知を広め、理解を深めるのがこのイベントの目的です。ぜひ多くの方に積極的にご参加頂き、疑問や相談を交わしあい、共有できる場になる事を目指しております。



カセットプラント

日本を代表する芸術家、山口啓介氏の作品で、透明なカセットケースに天然樹脂と花を封じ込めたもの。コハクに閉じ込められた植物や虫などから、種・遺伝子・命、そして大切なものを保存し未来へ伝える“方舟”がイメージされています。アーティストと協力してカセットケースを積み上げ、1つのアート作品をつくります。

皆さんの思いを作品に込め、未来につなぎます。



アーティスト 山口啓介氏

1962年 兵庫県生まれ。武蔵野美術大学卒。美術館での個展多数。国内外の数多くの展覧会に参加、世界を舞台に精力的な創作活動を展開中。

ペインティングスペース

イベントに参加して感じたことを筆ペンやクレヨンを使って自由に表現してください。一言でも、一文字でも構いません。あなたの参加が大きなムーブメントへの第一歩です。また、小さなお子様も自由に遊べるスペースを併設しております。



ワールドカフェ

患者、医師、研究者の方々と一般の方も交え、各テーブルの会話で生まれたトピックについて公開ディスカッションをします。その場の出会いを楽しみ、抱えている思いや感じたことを交わし合い、時間を共有しましょう。



患者さんの生の声

患者さんの実体験、日常生活、社会に望むこと等を心のままにお話し頂きます。感情や気持ちに即した話題の中から「希少・難治性疾患」への理解を深めて頂きたいと考えます。



「希少・難治性疾患」に関するパネル展示

パネル展示で「希少・難治性疾患」の治療薬や現在進行中の研究についてご紹介します。現在の治療法と、未来の治療開発の可能性をご覧ください。



Rare Disease Day 2010

「世界希少・難治性疾患の日」

2010年2月28日(日)

東京ミッドタウン ホール B

主催：特定非営利活動法人 知的財産研究推進機構 (PRIP Tokyo)

協賛：ジェンザイム・ジャパン株式会社

ホームページ <http://www.prip-tokyo.jp/ja/>



- 都営大江戸線「六本木駅」8番出口より直結
- 東京メトロ日比谷線「六本木駅」4a出口から地下通路を経由し、8番出口より直結
- 東京メトロ千代田線「乃木坂駅」3番出口より徒歩約3分
- 東京メトロ南北線「六本木一丁目駅」1番出口より徒歩約10分
- ※ 日比谷線「六本木駅」より車椅子・ベビーカーでお越しの場合、4a出口より地上からお越しください

お問い合わせ contact@prip-tokyo.jp

〒106 事務所：PRIP 東京 原宿1-10-1 東京都千代田区丸の内3-2-12 サシアタワー5F