

2016

NPO 法人表皮水疱症友の会 DebRA Japan

# 関東学習会のご案内

●日時：2016年5月21(土) 13:00~17:00

●会場：かながわ県民センター3階会議室 305

〒221-0835 神奈川県横浜市神奈川区鶴屋町2-24-2

電話 045-312-1121 (代表)



## テーマ 『表皮水疱症の自立支援を考える』

今年の学習会のテーマは、『表皮水疱症の自立支援を考える』です。

今年は、難病に関する様々な制度が施行され、特に、表皮水疱症では、生まれてからの早期治療が必要ですし、成長と共にいかに自立できる生活支援が不可欠であるかを私たち患者家族や、とくに大人の当事者自ら情報発信していくことが必要と考えます。

表皮水疱症には、どんな医療的ケアが必要で、どんな社会的資源を利用できるのか、患者本人の視点から自立できる、自立を支え合える環境作りを目指す方法や工夫を学び合いたいと思います。

12:00 受付 13:00 開演

### ● シンポジウム;一緒に考えよう

#### 「表皮水疱症の自立支援を取り巻く現状」

- ・小児慢性特定疾病児童等の自立を支援する事業とは
- ・医療費助成制度や福祉サービスは?
- ・障害者差別解消法とは?どんな扱いは差別に当たるのか。

### ● 当事者報告:一緒にお話ししてみませんか。

患者本人と、先輩ママパパと、問題解決法を学びましょう。

- ・入園~行政とのやりとりで知っておきたいことは?
- ・就労~難病を持って仕事をする上で必要なことは?
- ・患者会に入会して思うことは?

### ● お申込み:Eメール、電話にてお名前、連絡先をお知らせください。

NPO 法人表皮水疱症友の会 DebRA Japan 宮本

E-mail: debrajapan@gmail.com

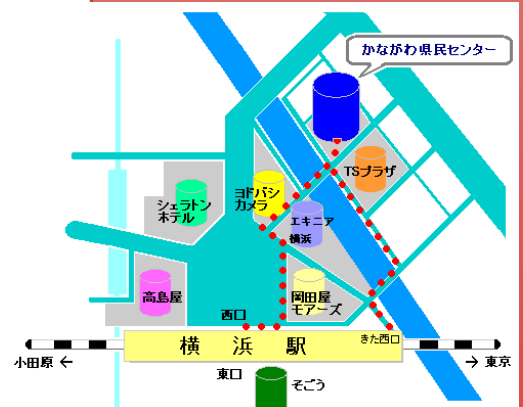
TEL&FAX:011-726-5170



www.debrajapan.com

参加無料

お子様用にお部屋を7階に用意しています。9階のプレイルームでは簡単な遊具や絵本等を利用できます。(保護者同伴)



ちょっとした刺激で全身の皮膚や粘膜が剥がれ続ける稀少難病・表皮水疱症(EB)。私たちは、患者と家族の痛みと闘う勇気を、生きる希望を提供する支援活動を通して、治療研究協力、稀少難病対策の社会的啓蒙を行うNPO法人です。