



Rare Disease Day in Japan 2026

# Rare Disease Day at

## 医誠会国際総合病院(大阪)

難病医療における生活の質と満足度の重要性について考える

2026年3月5日(木) 15:00 - 17:00

会場 ISEIKAI lounge さくらテラス  
2階サロン

LIVE 配信

※ 開始30分前から接続可能になります。  
<https://youtube.com/live/eoWS5BR6y3A?feature=share>



参加費無料 / 事前申込制 申し込み方法は裏面をご確認ください

### プログラム

開会挨拶 15:00 ~ 15:05

医誠会国際総合病院 難病医療推進センター センター長 大藁 恵一先生

第1部講演 15:05 ~ 15:35

座長: 北岡 太一先生 (医誠会国際総合病院 小児科 部長)

演者: 松下 雅樹先生 (名古屋大学大学院医学系研究科 総合医学専攻 運動・形態外科学 整形外科学)  
「QOL から見た難病患者さんの治療～軟骨無形成症を中心に～」

休憩 15:35 ~ 15:45

第2部講演 15:45 ~ 16:15

座長: 酒井 規夫先生 (医誠会国際総合病院 難病医療推進センター 副センター長)

演者: 古藤 雄大先生 (関西医科大学 看護学部・看護学研究科)

「患者さんの経験を知り、生活の質を測るということ～先天性代謝疾患を中心に～」

休憩 16:15 ~ 16:25

交流会 16:25 ~ 17:00 @ ISEIKAI lounge さくらテラス2階(サロン)

閉会挨拶 17:00

医誠会国際総合病院 難病医療推進センター センター長 大藁 恵一先生



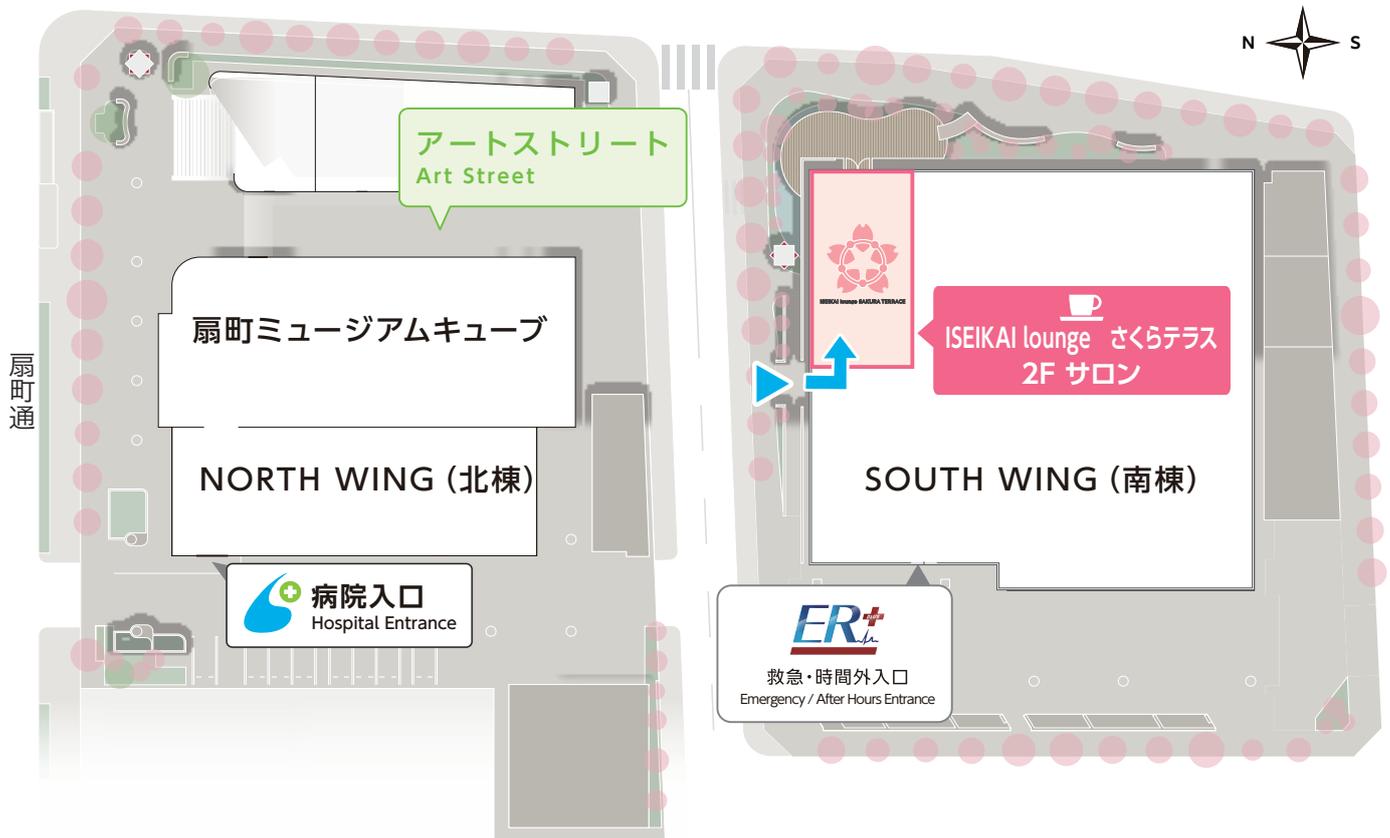
## 申し込み方法

右のQRコードを読み取り、申し込みフォームより  
氏名・連絡先を入力しお申し込みください。

<https://forms.cloud.microsoft/r/xjFvJaE7hy>



## 会場のご案内



医誠会国際総合病院 交通アクセス ▶

<https://www.iseikaihp.or.jp/access/index.html>



## お問い合わせ

医療法人医誠会 医誠会国際総合病院 難病医療推進センター (担当：大藪・吉見)

〒530-0052 大阪府 大阪市北区 南扇町 4-14

TEL : 0570-099166 FAX : 06-4301-5631

MAIL : [yoshimi@holonicsystem.com](mailto:yoshimi@holonicsystem.com) URL : <https://www.iseikaihp.or.jp/>