

# 難病と生きる

## ～進行性筋疾患と共に歩む人生～

日時

平成 28 年 3 月 12 日 (土)

13:30～14:45 (開場 13:00)

会場

仙台市障害者総合支援センター

仙台市泉区泉中央 2 丁目 24-1

講師

NPO 法人 PADM 遠位型ミオパチー患者会 代表

**織田友理子 氏**

申込

受付期間：平成 28 年 2 月 8 日 (月)～2 月 29 日 (月)

参加希望の方は、お電話、または氏名・電話番号を記載して FAX でお申し込みください。

【先着 60 名・参加無料】

仙台市障害者総合支援センター (ウェルポートせんだい)

電話：022-771-6511 (9:00～17:00)

FAX：022-371-7313



FAX : 022-371-7313

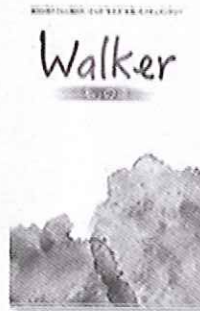
市民講演会「難病と生きる～進行性筋疾患と共に歩む人生～」  
参加申込書

お名前	連絡先
	電話 ( )
	FAX ( )
	電話 ( )
	FAX ( )
	電話 ( )
	FAX ( )

～講師：織田友理子氏 プロフィール～

1980年千葉県生まれ。NPO法人PADM遠位型ミオパチー患者会代表。22歳のときに手足の先の筋肉から衰えていく進行性の筋疾患「緑取り空胞を伴う遠位型ミオパチー（DMRV）」と確定診断を受ける。25歳で結婚、1年後に自然分娩にて男児を出産。これ以降、車いす生活となる。2008年4月「遠位型ミオパチー患者会」発足時より参画。患者会はDMRV治療薬開発のため、希少疾病のモデルケースとなるべく、政府への要請をはじめ、関係各所との連携をとり、精力的な活動を展開している。2010年7月、半年間にわたりデンマークへ留学。帰国後は、留学で学んだ当事者運動を、身をもって実践している。現在、全国のバリアフリー情報をYouTube専用チャンネル「車椅子ウォーカー」で配信中。

～著書等紹介～



Walker「私」の道 (DVD)



ひとりじゃないから、大丈夫 (書籍)

【交通・アクセス】 ※駐車場の台数に限りがありますので、できるかぎり公共の交通機関でお越しください。

