

第18回

難病支援プロジェクト

Sakura
Network
Japan

Sakuraの会

in 春の岡山城

日時: 2026年3月20日(金)13時 開場, 21日(土)19時30分 閉会

会場: 岡山城 不明門, 天守閣

参加: 無料 ※ただし, 岡山城観覧料が必要です。

プログラム:

3月20日(金)

◇ 13時00分～14時10分 第一会場 (不明門)
開会の辞 岡山医療センター小児科医長 古城 真秀子

ワークショップ 1 ～ 難病・医療 ～

岡山医療センター小児科医長 古城 真秀子
岡山医療センター糖尿病内分泌科 片山 晶博
愛媛大学医学部医学科5年生 行藤 綾柱
フェニルケトン尿症患者
大山家族の会(1型糖尿病患者会)代表

◇ 14時30分～17時00分 第一会場 (不明門)
ワークショップ 2 - 誰もが生きやすい社会に ～難病とともに～ -
岡山大学学術研究院医歯薬学域小児急性疾患学講座 鷲尾 洋介
はれのくに在宅クリニック杜の街院長 入江 真大
認定NPO法人ALDの未来を考える会 本間 りえ
特定非営利活動法人ちやいるどいむ 平山 五月
株式会社エール代表取締役 平田 晶奈
朝日塾中等教育学校主幹教諭 杉原 大輔
岡山大学医学部保健学科看護学専攻 本間 光海

挨拶 岡山大学医学部保健学科看護学専攻 本間 光海

3月21日(土)

◇ 10時00分～12時10分 第一会場 (不明門)

ワークショップ 3 ～サイエンスとアート～

- ・ みんなでさくらの絵を描こう (自由参加)
りんくりんく京都代表・アートセラピスト 金崎 裕美
- ・ キワニスドールの共同制作 (自由参加)
岡山キワニスクラブ
エル洋裁教室
- ・ 曼荼羅アートの共同制作 (自由参加)
NPO法人ハッピークラブ所属 笠原 美由紀
岡山医療センター附属看護助産学校教員 遠部 泰子

3月21日(土)

◇ 13時00分～14時20分

講演 1 健康セミナー(小児編)

聖マリアンナ医科大学臨床検査医学・遺伝解析学教授 右田 王介
岡山医療センター小児科医長 古城 真秀子
岡山医療センター皮膚科 村田 愛美
山口県立総合医療センター小児科診療部長 長谷川 真成
岡山医療センター小児科 樋口 洋介
旭川荘療育・医療センター小児整形外科 青木 清

◇ 15時00分～17時00分 第一会場 (不明門)

講演 2 健康セミナー(成人編)

岡山医療センター小児科医長 古城 真秀子
霧島整形外科病院循環器内科 中尾 正一郎
南奈良総合医療センター脳神経内科 小原 啓弥
名古屋セントラル病院耳鼻咽喉科主任医長 山本 浩志
名古屋セントラル病院脳神経外科主任医長 竹林 成典

◇ 17時30分～19時30分 第二会場 (天守閣)

挨拶 岡山医療センター前病院長 久保 俊英

講演 3 ～難病への理解と支援を深めるために～

名古屋セントラル病院ライソゾーム病センターセンター長 坪井 一哉
岡山医療センター小児科医長 古城 真秀子
尿素サイクル異常症患者
ムコ多糖症Ⅱ型患者
ファブリー病患者

閉会の辞

名古屋セントラル病院 ライソゾーム病センター 坪井 一哉
(敬称略)

※ 開催期間中, 有志による写真展・医療相談を行います。

主催 一般社団法人 **Sakura Network Japan**
後援 厚生労働省, 岡山県, 岡山県教育委員会, 岡山市, 岡山県医師会, 岡山県小児科医会, 岡山県看護協会
協賛 サノフィ(株), 武田薬品工業(株), 住友ファーマ(株), アミカス・セラピューティクス(株),
バイオマリン・ファーマシューティカル・ジャパン(株), 藤石材, 愛知太極拳の会
協力 朝日塾中等教育学校, 岡山医療センター, 名古屋セントラル病院, (一財)日本患者支援財団, (株)エール, まちコイン(株)

Sakura Net.

