

DUCHENNE AWARENESS DAY

7 sept



WHAT IS WDAD (WORLD DUCHENNE AWARENESS DAY)?

9月7日はデュシェンヌ型筋ジストロフィー（DMD）への理解を深める国際的な啓発デーです。世界中でDMDについて様々なイベントが開催されます。今年、DMDと類縁疾患であるベッカー型筋ジストロフィー（BMD）の患者さんやご家族が交流できるイベントを企画しました。専門家による講演やPPIパネルディスカッションも予定しています。皆様のご参加をお待ちしております！



2025年9月7日（日）13時～16時

参加申し込みは
こちらから。



TKP新橋カンファレンスセンター14階 ホール14E
〒100-0011 東京都千代田区内幸町1-3-1



DMDおよびBMD患者とそのご家族（定員 80名先着）
お子様、ご兄弟姉妹と一緒にご参加ください。

※事前申し込みが必要です。右のQRコードからお申し込みください。

申し込み用URL：<https://forms.gle/PbS1AHQp5ZHFDbbr5>

主催：NPO法人 Seven Seas
<https://npo-sevenseas.org/>





#WDAD2025

AGENDA

13:00-13:20



WELCOME TO #WDAD2025

- NPO法人 Seven Seas

13:20-14:00



患者さん・団体の活動紹介

- MDC 筋ジスコミュニティ
- 日本筋ジストロフィー協会（JMDA）
BMD分科会 柴崎浩之様

BREAK (20M) 

14:20-15:00



薬の開発、治験について学ぼう

- 医薬品の開発についてとRemudyの役割
国立精神・神経医療研究センター病院
臨床研究支援部 中村治雅先生
- DMDの具体的な新薬開発の現状
国立精神・神経医療研究センター神経研究所
遺伝子疾患治療研究部 青木吉嗣先生

15:00-15:45



パネルディスカッション

「PPI（患者参画）について
考えよう、会場 みんなで
一緒に考えよう。」

テーマ（案）

- PPIってなに？
- 患者・当事者としての困り事について。
- 何をしたらいいの？何ができるのか？

参加予定パネリスト

- JMDA BMD分科会
- NPO法人 Seven Seas
- 製薬企業（2社）
- 国立精神・神経医療研究センター（2名）

15:45-16:00



Q&A, CLOSURE

会場へのアクセス（TKP新橋カンファレンスセンター）

都営三田線 内幸町駅 A5出口 徒歩1分

JR線 新橋駅 日比谷口 徒歩7分

東京メトロ銀座線 新橋駅 7番出口 徒歩7分

都営浅草線 新橋駅 7番出口 徒歩7分

東京メトロ 霞ヶ関駅 C4 徒歩8分

14階（14E）まで直接お越しください。

車椅子をご使用の方は右手通用口からお入りください。

1階に多目的トイレがあります。

このイベントは、皆様からの温かいご支援によって支えられています。ご支援はこちらから。



本イベント・ご支援のお問い合わせは contact@npo-sevenseas.org
NPO法人Seven Seasへお願いします。