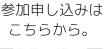


## WHAT IS WDAD (WORLD DUCHENNE AWARENESS DAY)?

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。 今年は、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





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



OMDおよびBMD患者とそのご家族(定員 80名先着) お子様、ご兄弟姉妹ご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/





# AGFNDA

## 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、会場のみんなで 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) 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 霞ケ関駅 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。