

「世界デュシェンヌ啓発の日」のご案内

「世界デュシェンヌ啓発の日(World Duchenne Awareness Day)」イベントのご案内です。

9月7日(7th September)は、デュシェンヌ型筋ジストロフィー（DMD）の原因遺伝子であるジストロフィン遺伝子が79個のエクソンから構成されていることにちなんで「世界デュシェンヌ啓発デー（World Duchenne Awareness Day）」と定められました。この日は、世界中でDMDや類縁疾患であるベッカー型筋ジストロフィー（BMD）への理解を深め、患者さんとそのご家族を支援するための様々な啓発活動が行われます。

昨年に引き続き、今年（2026年）もイベントを開催いたします。専門家からの最新情報や協賛企業からのPPI活動の紹介をはじめ、患者ご家族・専門家・企業が一堂に会して交流を深めるPPI（患者・市民参画）の場となっております。今年は昨年よりも規模を拡大して実施いたします。詳しくはプログラムをご覧ください

団体 HP：<https://npo-sevenseas.org/>

名 称：世界デュシェンヌ啓発の日 in 東京 2026

日 時：2026年9月6日（日） 13時から16時半

場 所：東京国際フォーラム D5 (<https://www.t-i-forum.co.jp/access/access/>)

東京都千代田区丸の内3丁目5番1号

参加費：無料

参加登録：下記 URL より事前登録が必要になります。

<https://peatix.com/event/4948089>

プログラム：https://remudy.ncnp.go.jp/assets/pdf/WDAD2026_TOKYO.pdf