

RDD2020

世界希少・難治性疾患の日 / Rare Disease Day

れあ / RARE
いっしょに
わかちあう

Towards Goals for Enhanced Outcomes

RDD適職 in 東京 「難病と就労を考える」 対話集会&講演会

2月29日(土) 13:30~16:30
東京・東銀座
歌舞伎座タワー会議室

RDD(アールディディ)とは?

Rare Disease Day(世界希少・難治性疾患の日、以下RDD)はより良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指し、スウェーデンで2008年から始まった活動です。日本でも趣旨に賛同し、2010年から2月最終日にイベントを開催しております。RDD2019の公認開催地域は全国46となり、回を重ねるごとに大きな反響を呼んでいます。

当日は公式映像記録・ネット配信のための撮影・収録を行います。あらかじめご了承ください。



RDD JAPAN

主催: RDD日本開催事務局 rdd@asrid.org



RDD 2020

世界希少・難治性疾患の日 / Rare Disease Day

RDD 適職 in 東京『難病と就労を考える』

対話：「当事者間の対話から気づく、病気と共に働く術」

病気とともに働き続けられるだろうか。難病を抱えた人が、一度は考えたことのあるテーマだと思います。会社に病気を告知するか否か、会社にどのような支援（合理的配慮）を求めるか、日常の健康管理はどうしているか、といった難病と就労に関するテーマで、当事者間の対話を通じた学びを深めます。

※今回は、就労中（休職中を含む）の難病（指定難病か否かは不問）の方を対象とします。未就労の方、保護者の方向けの場合は、別の機会に実施を検討致します。

講演：「難病患者として働くための知恵（仮題）」

演者：中金竜次 先生

難病患者の就労支援ネットワークONE代表・難病患者就労支援ネットワークコーディネーター。2013年～2019年に、神奈川県労働局「難病患者就職サポーター」として難病患者からの就労相談を年間で1,000件ほど担当され、現在は難病手帳の制度化に向けた取組みをされている。

日時：2月29日 開場 13:00、対話 13:30～、講演 15:15～、交流会 16:00～、終了 16:30

場所：東京都 東銀座 歌舞伎座タワー会議室（詳細は参加申込者のみに連絡致します）

申込：日本AS友の会Twitterよりお申込み下さい。https://twitter.com/JapanASClub1

主催：日本AS友の会 今年30周年を迎える強直性脊椎炎の患者会（会員数400名）

後援：株式会社ジーケア 炎症性腸疾患患者を対象としたオンラインコミュニティ運営会社

公式サイト

<https://rddjapan.info/2020>



facebook®

<https://www.facebook.com/rddjapan/>



主催 RDD日本開催事務局 rdd@asrid.org

後援 厚生労働省、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)、認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク、国立研究開発法人国立成育医療研究センター、国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター、国立研究開発法人日本医療研究開発機構、日本医師会、日本人類遺伝学会、日本製薬工業協会、米国研究製薬工業協会(PhRMA)、欧州製薬団体連合会(EFPIA Japan)、全米希少疾患患者協議会(NORD)、DIA Japan、公益財団法人神戸医療産業都市推進機構、一般社団法人PPI Japan (申請中含む)

協賛 アレクシオンファーマ合同会社、サノフィ株式会社、武田薬品工業株式会社、JCRファーマ株式会社、日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社、ノバルティスファーマ株式会社、セルジーン株式会社、大日本住友製薬株式会社、CSLベーリング株式会社、アミカス・セラピューティクス株式会社、SPLine株式会社、協和キリン株式会社、千寿製薬株式会社、第一三共株式会社、ガイドーファーマ株式会社、日本新薬株式会社、バイエル薬品株式会社、ファイザー株式会社、ペプチドリーム株式会社、みらかホールディングス株式会社