

Rare Disease Project 2017 年度の活動報告

2017 年度は、主に以下の活動を実施しました。

主な活動	詳細
社内講演 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 11月9日 Rare Disease Day 日本開催事務局及び関連する患者団体から講師をお招きし、RDD の活動や今後の展開、患者会活動、体験談などのご講演をいただきました。 ➤ 12月15日 希少疾病に関連する患者団体から講師をお招きし、患者会の活動内容や体験についてご講演をいただきました。
社内募金 	<p>「希少疾病に悩む患者の皆さんに、私たちができることを少しでも支援したい」という想いを届けるため、実施。寄付先は、希少難治性疾患の啓発、研究団体に JCR 従業員一同として寄付しています。</p>
RDD バッチ着用推進	<p>Rare Disease Day がある 2 月に、希少疾病に取り組む企業の一員として、啓発活動に参加する意味を込めて、関連会社を含む全従業員で、RDD の世界共通オフィシャルロゴマークのバッチを着用しました。</p>
RARE DISEASE Report 	<p>聴講した患者会セミナーや学会内容、Rare Disease Day 各地の様子そして社内啓発活動等を社内イントラネットに掲示・配信しました。</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ RARE DISEASE Report No.1 : 「一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会（ふくろうの会）札幌オープンセミナー2017（10月1日）への参加について」 ➤ RARE DISEASE Report No.2 : 「DebRA JAPAN 10周年記念 全国交流キャラバン in 神戸（10月22日）への参加について」 ➤ RARE DISEASE Report No.3 : 「社内講演会の概要について」 ➤ RARE DISEASE Report No.4 : 「ふくろうの会東北ブロック仙台オープンセミナー2017（12月3日）への参加について」
報告書	<p>RARE DISEASE Report を中心に 1 年の活動内容を編集した年間記録集の作成を予定しています。</p>