

# RDD2018

世界希少・難治性疾患の日  
Rare Disease Day

# つながるちから Take Action Now

つながることがちからになって、  
そのちからが未来につながって、  
つながるちからが未来を動かす。  
RDD2018。  
ここから何かを始めてみませんか？

## 第4回RDD in Hanno(埼玉)

◆特別講演「私たちにできること～専門家とボランティアの連携」13-15時講演(12時開場)

国立成育医療研究センターもみじの家  
ハウスマネージャー 内多勝康氏



もみじの家は、自宅で医療的ケアが必要な子どもと家族を数日間受け入れ、ひとり一人が子どもらし時間や、くつろいだひと時を過ごせるよう、医療、福祉の両面から手厚いサービスを提供する施設です。施設の取り組みやボランティアの役割について、NHKアナウンサーからハウスマネージャーに転身された内多氏にお話頂きます。

NPO法人しづたね  
理事長 清田悠代氏



入院や治療の日々において、きょうだいはしばしば複雑な思いを経験します。しづたねでは、きょうだい子ども時代を子どもとして大切に過ごせるように、病院内外で“きょうだい児支援”活動を続けて15年目となります。昨年(2017年)の第3回RDDin飯能でのご講演が大好評だった為、2年連続でお越し頂きます。

特別講演時間内、別室にてボランティアがお子様と遊びます。3歳以上、母子分離できるお子さん、数名程度。お電話にてご相談ください。講演会会場にもプレイスペースをご用意致します。

定員  
**150名**  
★予約優先★

講演会のみ有料(非会員1500円、会員1000円、中学生以下無料)

★ご予約はWEBまたはお電話にて承ります(締め切り2月20日)★

WEB予約 | <http://nimokakclub.com>

電話予約 | 090-5530-2393(事務局9-18時受付)

◆その他の企画は無料です!ぜひご覧ください→希少・難治性疾患啓発ポスター展示、チャリティーカフェスペース、2016年ドキュメンタリー写真分野における登竜門と呼ばれる第12回名取洋之助写真奨励賞を受賞した写真家和田芽衣による個展『私たち普通のお母さん』も開催!(写真展はイベントとして2/17~同会場ギャラリーBにて一週間開催致します。)

アクセス:飯能市民活動センター(飯能市栄町24番地4 丸広百貨店飯能店7階)

電車で起こしの方 | JR八高線東飯能駅下車 徒歩3分 ※駅直結の百貨店7階です。

お車で起こしの方 | 市役所駐車場をご利用ください(無料、徒歩5分)。なお、丸広百貨店の地下駐車場は有料(通常、20分100円)となります。ただし、市民活動センターをご利用の方で丸広百貨店で1,000円以上のお買い物をされた方は、3時まで無料となります。(市民活動センターの承認印が必要)

RDDinHanno 主催:ニモカクラブ(病気のこどもと家族の会) 後援:飯能市、飯能市教育委員会、社会福祉法人飯能市社会福祉協議会  
※ニモカクラブは『2017年度ファイザープログラム〜心とからだのヘルスケアに関する市民活動・市民研究支援』の助成を受けて活動を行っております(助成主体:社会福祉法人はなみずき会、協働団体:ニモカクラブ)

後援 厚生労働省、日本難病・疾病団体協議会(JPA)、難病のこども支援全国ネットワーク、日本製薬工業協会、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、国立研究開発法人 医薬基盤・健康・栄養研究所、DIA Japan、全米希少疾患患者協議会(NORD)、日本人類遺伝学会  
(申請中・申請予定を含む)