

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

今年
は
オンライン開催



<https://youtu.be/OxpjMBKuftM>

Towards Goals for Enhanced Outcomes

2020.5.30.SAT
10:30 ON AIR

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。



RDD JAPAN

主催: RDD日本開催事務局 rdd@asrid.org



RDD Tokyo オンライン開催プログラム

総司会:川西 ゆう子氏
五味 茉莉伽氏

YouTubeチャンネル



<https://youtu.be/OxpjMBKuftM>

第1セッション(オープニングセッション)

10:30	RDDとは ~オンライン開催の経緯説明~ RDD日本開催事務局
10:40	RDDアンバサダー紹介 川村 昌弘氏(プロゴルファー)*映像参加
10:50	日本の活動を世界に伝えよう! ~らくがきキッズPartyの活動紹介~ 小林 信秋氏・土屋 正一氏(難病のこども支援全国ネットワーク)

換気休憩(適宜映像紹介等あり)

第2セッション

11:30	基調講演「患者・家族とともに"わかちあう"」 水澤 英洋氏(国立精神・神経医療研究センター/難病・小児慢性特定疾病研究・医療WG構成員) 本間 俊典氏(あせび会/希少難病者全国連合会/難病対策委員会委員) 山野 嘉久氏(聖マリアナ医科大学 難病治療研究センター/難病・小児慢性特定疾病研究・医療WG構成員)
12:35	たたじゅんのあそびっこ! 多田 純也氏(舞台実演家)

換気休憩(適宜映像紹介等あり)

第3セッション

13:20	スポンサーセッション-1 武田薬品工業株式会社
14:10	スポンサーセッション-2 サノフィ株式会社

換気休憩(適宜映像紹介等あり)

第4セッション

15:00	患者協働プロジェクトセッション ~患者とわかちあう~ 吉成 健太郎氏(国立病院機構八雲病院/脊髄性筋萎縮症 当事者) 田中 栄一氏(国立病院機構八雲病院) 島田 真太郎氏(テクノソール株式会社) 三田村 勉氏(TANOTECH株式会社)
16:20	スポンサーセッション-3 アレクシオンファーマ合同会社 坂井田 真実子氏(ソプラノ歌手/視神経脊髄炎 当事者) 石井 里乃氏(ピアノ伴奏)

換気休憩(適宜映像紹介等あり)

第5セッション

17:40	後援組織セッション 辻 邦夫氏(日本難病・疾病団体協議会) 福島 慎吾氏(難病のこども支援全国ネットワーク)
18:00	はなれていても、つながろう ~ICTを活用した患者会活動のオンライン化~ 渡部 沙織氏(東京大学先端科学技術研究センター)

換気休憩(適宜映像紹介等あり)

第6セッション(クロージングセッション)

18:50	RDD Japan 2020の活動 ~いまだから、わかちあいたいこと~ RDD日本開催事務局
19:10	希少・難治性疾患領域から考える新型コロナウイルス感染症 武藤 香織氏(東大医科学研究所)
19:20	クロージングパフォーマンス 森田 かずよ氏(ダンサー/二分脊椎 当事者)

※クロージングセッション後、RDD Tokyo後援組織・協賛企業をエンドロールで紹介します。
※プログラムは変更になる場合がございます。

公式サイト



<https://rddjapan.info/>

facebook®



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

Instagram

@rddtokyoasrid

フォローしてね!

後援 厚生労働省、東京都、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

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、アマカス・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、Alnylam Japan株式会社、株式会社インテージヘルスケア、シミックホールディングス株式会社、株式会社社会情報サービス、田辺三菱製薬株式会社、株式会社ヘリオス、ユーシービージャパン株式会社、株式会社リバナ、京都薬品工業株式会社、グラクソ・スミスクライン株式会社、Rx Healthcare、EMC株式会社、EPSホールディングス株式会社、株式会社インタープロフェッショナル、エーザイ株式会社、株式会社エス・ディ・コロボ、Omnicom Health Group Asia Pacific株式会社、株式会社ケアネット、株式会社ジャパン・ティッシュ・エンジニアリング、ターギス株式会社、株式会社テンクー、富士製薬工業株式会社、株式会社プラメド、株式会社MICIN **寄付** 大塚製薬株式会社