



Rare Disease Project 2016 年度の活動報告

2016 年度は、主に以下の活動を実施しました。

主な活動	詳細
社内講演会 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 12月14日 希少疾患の患者団体から講師をお招きし、患者団体の活動内容やご自身の体験等についてご講演いただきました。 ➤ 12月22日 弊社研究領域の希少疾病専門医師をお招きし、疾患の基礎的なお話についてご講演いただきました。
社内募金	<p>「希少疾患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、希少疾患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）東北ブロック仙台オープンセミナー2016（10月16日）への参加について」 ➤ RARE DISEASE Report No.2 : 「ふくろうの会沖縄地区那覇サテライトセミナー2016（11月6日）への参加について」 ➤ RARE DISEASE Report No.3 : 「第 58 回日本先天代謝異常学会総会（10月28日）への参加について」 ➤ RARE DISEASE Report No.4 : <ul style="list-style-type: none"> ・ RARE DISEASE Day 北海道（2月7日、2月24日）への参加について ・ RARE DISEASE Day 大阪（2月25日）への参加について ・ RARE DISEASE Day 神戸（2月25日）への参加について ・ RARE DISEASE Day 京都（2月26日）への参加について ・ RARE DISEASE Day 鹿児島（2月26日）への参加について ・ RARE DISEASE Day 東京（2月28日）への参加について

	<ul style="list-style-type: none"> ➤ RARE DISEASE Report No.5 : 「もみじの家 1 周年記念式典（4 月 22 日）への参加について」 ➤ RARE DISEASE Report No.6 : 「出雲フェスティバル 2017（4 月 22 日）への参加について」 ➤ RARE DISEASE Report No.7 : 「ふくろうの会大阪オープンセミナーへの参加について」 ➤ RARE DISEASE Report No.8 : 「第 3 回ゴーシェ病勉強会（8 月 5 日）への参加について」
報告書	RARE DISEASE Report を中心に 1 年の活動内容を編集した年間記録集を作成し、社内啓発を目的に全従業員に配布しました。

過去の活動

2016 年以前には、以下の活動を実施しました。

手形パネルポスターの制作、掲示

希少難治性疾患啓発団体への募金

報告書の作成、配布



希少疾病に、
JCRのできるごと。