

団体概要

- 名 称 : 難病者の社会参加を考える研究会
- 目 的 : 難病のある人の就労・社会参加の機会向上を目指し、①当事者の実態調査、②働くロールモデル作り進めながら、「難病のある 700 万人の社会参加の機会向上」に向けた③理解啓発と④政策提言を行っています。
- 設立背景 : 日本に推計 700 万人以上いる難病のある人々が、その存在を社会から十分に認知されず、彼らが、既存の社会制度の対象にならず、社会参加の機会が限られている現状に問題意識を持った、民間企業、医療従事者・研究者、当事者と支援団体らで集まり当会を設立しました。難病のある人の社会参加の促進は、彼ら・彼女らが単に支援の対象なのではなく、誰もが暮らしやすい社会を作る上で中心的な役割を果たす可能性のある存在だと認知されることに繋がると私たちは信じています。
- 活動内容 : 2018 年 11 月から 21 年 3 月までに研究会を 8 回開催。2020 年度中に難病者の社会参加白書をまとめ、社会における彼らの存在の認知拡大を目指し、アドボカシー活動を行っています。
- 構成委員 : 真野俊樹 中央大学大学院教授 多摩大学大学院特任教授 医師 総合内科専門医 (座長)
池田昌人 ソフトバンク株式会社 人事総務統括 CSR 本部本部長
小野貴也 VALT JAPAN 株式会社 代表取締役
斎藤幸枝 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 理事
重光喬之 NPO 法人両育わーど 代表 (発起人 脳脊髄液減少症)
進藤均 株式会社ゼネラルパートナーズ 代表取締役社長
田中茂 公益財団法人世田谷区産業振興公社 常務理事
村田望 株式会社オリィ研究所 秘書 (自己貪食空胞性ミオパチー)
武藤将胤 一般社団法人 WITH ALS 代表 (筋萎縮性側索硬化症)
女鹿田陽 全国心臓病の子どもを守る会 島根県支部会員 (特発性拡張型心筋症)
- 研究会事務局 : 特定非営利活動法人両育わーど
東京都渋谷区渋谷 3-26-16 第 5 叶ビル 5F co-ba shibuya 内
<http://ryoiku.org/>