

難病・慢性疾患全国フォーラム 2011  
—すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を—

## プログラム

総合司会 竹内公一

- 12 : 45 **オープニングアトラクション「LOVE JUNX(ラブジャンクス)」**  
MC : 牧野アンナ
- 13 : 00 **開会・主催者あいさつ** 実行委員長 伊藤たてお
- 13 : 10 **患者・家族の訴え**  
1. 近藤健一 (シルバー・ラッセル症候群/患者)  
2. 神永芳子 (成人先天性心疾患/家族)  
3. 若宮有希 (遠位型ミオパチー/患者)  
4. 薄田たか子 (表皮水疱症/患者)
- 14 : 00 **来賓あいさつ・紹介**  
厚生労働省 日本医師会 政党・会派代表 国会議員  
祝電・メッセージ披露  
● アピール採択  
※ロビーでポスターセッションを開催  
(患者団体の紹介、海外の希少疾患グループの紹介など)
- 14 : 30 **特別報告 ～東日本大震災・被災地難病患者を支援して～**  
1. PADM 遠位型ミオパチー患者会 代表代行 織田友理子  
2. NPO 法人 難病ネットワークとやま 理事長 中川みさこ
- 14 : 50 **休憩**
- 15 : 10 **シンポジウム 「今後の難病・長期慢性疾患対策を考える」**  
コメンテーター 金澤一郎 <国際医療福祉大学大学院長、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会委員長>  
シンポジスト 小林信秋 <認定 NPO 法人 難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事>  
長谷川三枝子 <社団法人 日本リウマチ友の会 会長>  
難波吉雄 <内閣府政策統括官付参事官 (障害者施策担当)、前厚生労働省 健康局 疾病対策課長>  
伊藤たてお <コーディネーター : 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 代表理事>
- 16 : 50 **アピール採択**
- 16 : 55 **閉会あいさつ**