

難病・慢性疾患全国フォーラム2014 プログラム

2014年11月8日(土) 浅草橋ヒューリックホール

12:30 開会

主催者あいさつと趣旨説明 伊藤たてお実行委員長
来賓あいさつ 厚生労働省、文部科学省

13:00 企画1「難病・慢性疾患患者・家族が地域で生きるために」

患者・家族テーマ別発表

話題提供「患者・家族の現状と課題」 実行委員会事務局

- 1) 教育「病院生活と院内学級—長期入院した経験者の語りから—」
浦野 正敬さん(小児がん経験者、山梨大学大学院教育学研究科在学中)
- 2) 就労「見た目にわからない障害の理解のために」
吉川 祐一さん(クローン病患者、IBDネットワーク)
- 3) 医療「指定難病の谷間～保険適用外による負担」
和久井 秀典さん(再発性多発軟骨炎患者、再発性多発軟骨炎(RP)患者会)
長谷川 育代さん(再発性多発軟骨炎患者家族、再発性多発軟骨炎(RP)患者会)
- 4) 医療「先天性心疾患の小児期、成人期の医療費、移行期医療の問題」
中村 典子さん(先天性心疾患患者家族、全国心臓病の子どもを守る会)
- 5) 福祉「患者が求める福祉施策」
井上 咲季さん(ウェルナー症候群患者、ウェルナー症候群患者家族の会)
- 6) 介護「ALSの介護を通して難病患者の介護、生活について考える」
岡部 宏生さん(ALS(筋萎縮性側索硬化症)患者、日本ALS協会)

<休憩> 展示コーナー 海外の患者会、患者家族の声、書籍紹介など

14:50 企画2「難病・慢性疾患患者・家族を支える立場から」

専門職域からの現状報告と意見

○現在の特別支援教育と小児の難病・慢性疾患児の教育について

東洋大学教育学科教授(特別支援教育) 滝川国芳さん

○難病患者の現状と今後の対応について

中野区医師会立しらすざぎ訪問看護ステーション

訪問看護認定看護師 遠藤貴栄さん

○難病と相談支援について

社会福祉法人九十九会生活支援センターつくも

相談支援専門員 藏田亜希子さん

○患者会としての「障害年金請求支援」

障害年金サポート社労士の会(札幌) 社会保険労務士 加福保子さん

○難病法施行にむけて～臨床を通して感じたこと

国立精神神経医療研究センター 作業療法士 浪久 悠さん

<休憩>

16:00 企画3 フロアも交えたフリートーク

コーディネーター 伊藤たてお(JPA)、小林信秋(難病こどもNW)

17:00 国会議員紹介・挨拶、アピール採択

17:30 閉会あいさつ 長谷川三枝子(日本リウマチ友の会)(終了時間が早まる場合があります)

18:30 展示コーナー終了 ◎今回は、終了後の懇親会は会場の都合で行いません。