

難病・慢性疾患全国フォーラム 2015

— すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を —

共生社会の実現を目指して

— 難病法の成立と課題 —

◆開催の要項◆

- 期 日： 平成 27 年 11 月 7 日（土）
- 場 所： ヒューリックホール  
東京都台東区浅草橋 1-22-16 ヒューリック浅草橋ビル 2 階  
JR 浅草橋駅 1 分、都営地下鉄浅草橋駅 A3 出口徒歩 2 分
- 参加費： 1,000 円（介助者は無料）
- 主 催： 難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会  
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（事務局）
- 後 援： 東京都、日本医師会
- 補 助： 厚生労働省補助事業「平成 27 年度難病患者サポート事業」

難病・慢性疾患全国フォーラム 2015

— すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を —

共生社会の実現を目指して

— 難病法の成立と課題 —

◆プログラム◆

(敬称略)

総合司会 竹内公一 (胆道閉鎖症の子どもを守る会)

- 12:30 オープニングアクト — ダンスパフォーマンス  
～ボディーパーカッション”体すべてが楽器です！”  
会場の皆さんと繋がろう～  
出演：NPO 法人ドリームエナジープロジェクト  
協力：NPO 法人ボディーパーカッション協会
- 12:50 開会挨拶  
伊藤たてお (難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員長)  
来賓挨拶
- 13:10 パネル企画①  
—難病法の成立と新しい指定難病の患者・家族の声と期待—  
「希少難病に光を」  
土屋正一 (日本コケイン症候群ネットワーク)  
「難病指定を受けて」  
菅原龍浩 (胆道閉鎖症の子どもを守る会)  
「指定難病となって・・・」  
長谷川雅子 (全国色素性乾皮症 (X P) 連絡会)  
「難病法が施行された現在 (いま)、思うこと」  
清水昌樹 (全国軟骨無形成症患者・家族の会)
- 13:50 パネル企画②  
—難病の残された課題と新たな要望の声—  
「キャッスルマン病患者の課題」  
福島かおり (キャッスルマン病患者会)  
「難病法から取り残された疾患の課題～線維筋痛症について」  
橋本裕子 (NPO 法人線維筋痛症友の会)

- 「パーキンソン病患者に残された課題と新たな要望について」  
高本久（一般社団法人全国パーキンソン病友の会）
- 「リウマチ患者の現状」  
長谷川三枝子（公益社団法人日本リウマチ友の会）
- 14:30 休憩
- 14:50 パネル企画③
- 障害者総合支援法による福祉サービスと就労支援の課題—  
「障害者手帳を持っていない難病患者の障害福祉サービスに対する課題（膠原病の立場から）」  
大黒宏司（一般社団法人全国膠原病友の会）
- 「難病患者の就労～当事者から見る課題と今後の対策への期待～」  
加藤志穂（再発性多発軟骨炎（RP）患者会）
- 「入院中も重度訪問ヘルパーの付添いを強く求めます」  
岡部宏生・大山孝二（一般社団法人日本 ALS 協会）  
安達佳奈・平岡久仁子（一般社団法人日本 ALS 協会）  
酒井ひとみ・川口有美子（一般社団法人日本 ALS 協会）
- 15:30 小休憩
- 15:35 パネル企画④
- 難病や慢性疾病のある子どもと家族からの発信—  
「小児慢性特定疾病制度と移行期の課題」  
神永芳子（一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会）
- 「病児教育の課題」  
檜垣君子（全国病弱虚弱教育学校 PTA 連合会）
- 「制度の谷間—切れ目ない施策の拡充を求めて—」  
山下公輔（公益財団法人がんの子どもを守る会）
- 「医療的ケアの壁をのりこえて」  
辻洋子（SSPE 青空の会）
- 16:15 フォーラムアピールの提案と採択
- 16:20 閉会の挨拶  
小林信秋（難病・慢性疾患全国フォーラム世話人）
- 17:30 懇親会
- 19:00 終了