

—誰もが安心して医療が受けられる社会をめざして—

## 全国患者・家族集会2016

### プログラム

司会 竹内公一（胆道閉鎖症の子どもを守る会会長）

（時間は目安です）

- 13:00 開会・集会の基調説明 伊藤たてお（実行委員長）
- 13:15 各会派代表ご挨拶（到着順に、ご発言は数分でございます）
- 13:30 団体発表
- ① 全国色素性乾皮症（XP）連絡会 長谷川雅子（東京事務局長）  
「お日様に当たれない！— 希少難病患者の生活への理解と支援を願う—」
  - ② 日本ゴーシェ病の会 古賀晃弘（会長）  
「難病医療費助成制度継続に関する要望と自立支援のための提案」
  - ③ がんの子どもを守る会 片岡巖雄（理事）  
「制度の谷間—切れ目ない施策の拡充を求めて」
  - ④ 全国腎臓病協議会 榊原靖夫（理事）  
「腎不全・透析患者の現在の状況」
  - ⑤ 全国がん患者団体連合会 眞島喜幸（理事）  
「全国がん患者団体連合会とがん対策基本法改正について」
- 14:20 <休憩>
- 14:30 団体発表（後半）
- ⑥ 日本リウマチ友の会 長谷川三枝子（会長）  
「誰もが安心して医療を受けられるために「医療基本法」の制定を！」
  - ⑦ 日本てんかん協会 田所裕二（事務局長）  
「『てんかん』を取り巻く現状と課題」
  - ⑧ 日本肝臓病患者団体協議会 熊谷勇志（常任幹事）  
「ウイルス性肝硬変・肝がん患者に係る医療費助成制度づくりを早急に検討し進めて下さい」
  - ⑨ 日本ALS協会 嶋守恵之（理事）  
「ALS患者がともに暮らせる社会を目指して」
  - ⑩ 佐賀県難病支援ネットワーク 三原睦子（理事長）  
「大規模災害時における難病・慢性疾患の行動について」
- 15:20 アピール
- 15:30 閉会