

難病・慢性疾患全国フォーラム 2018 開催要項

【名 称】 難病・慢性疾患全国フォーラム 2018

- 誰もが安心して医療が受けられる社会を目指して -

【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）

厚生労働省「平成 30 年度難病患者サポート事業」補助金

【開催日】 2018 年 11 月 17 日（土）11 時 00 分～16 時 00 分

【会 場】 J A 共済ビルカンファレンスホール 1 階ホール A-E

〒102-0093 東京都千代田区平河町 2-7-9 J A 共済ビル 1F

【参加費】 1,000 円（当日資料代として）

【プログラム】（時間配分は目安です）

11:00 開会・主催者あいさつ・来賓あいさつ

11:30 第一部 患者・家族の声（6 団体）

・ウェルナー症候群患者家族の会

・P X E J a p a n（弾性線維性仮性黄色腫及び網膜色素線条症 当事者の会）

・髒島細胞症患者の会

・日本肝臓病患者団体協議会

・全国腎臓病協議会

・つくしの会（全国軟骨無形成症患者・家族の会）

12:30 <休憩>

13:15 第二部 パネルディスカッション ～難病法・児童福祉法の 5 年見直しに向けて～

パネリスト 川野 宇宏（厚生労働省 健康局難病対策課 課長）

森 幸子（日本難病・疾病団体協議会 代表理事、全国膠原病友の会 代表理事）

福島 慎吾（難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事）

五十嵐 隆（国立成育医療研究センター 理事長）

座 長 伊藤たてお（難病・慢性疾患全国フォーラム 2018 実行委員長、

日本難病・疾病団体協議会 理事会参与）

（後半は質疑応答及びフロア発言を行います）

15:30 全体まとめ

15:45 アピール採択、閉会のあいさつ

16:00 閉会（連絡その他）

【事務局】 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ 604 号

TEL03-6902-2083 FAX03-6902-2084