

難病・慢性疾患全国フォーラム 2022 開催要項

<厚生労働省「令和4年度難病患者サポート事業」補助事業>

- 【名称】 難病・慢性疾患全国フォーラム 2022
- すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を!! -
※公式 HP : <http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/forum2022/>
- 【主催】 難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会
- 【開催日時】 2022年11月12日(土) 13時00分～16時00分
- 【会場】 下記の会場での対面開催とオンライン開催の2種での実施・開催を予定しています。
なお、新型コロナの感染状況によってはオンラインのみの開催となります。
- ① 現地開催
・ JA 共済ビルカンファレンスホール(東京都千代田区平河町 2-7-9 JA 共済ビル 1 階)
 - ② オンライン開催
・ ZOOM ウェビナーによる中継 (前日までに参加 URL をご連絡します)
- 【参加費】 1,000 円 (当日資料代として)
※会場参加・オンライン参加にかかわらず、参加費は事前にお支払いをお願いします
※ご入金確認後、前日までに、資料等を郵送またはメール(PDF)にて送付いたします
会場参加の方は、プログラム冊子は会場でお渡しします。
- 【申込み】 申込専用サイト : <https://www.nanbyo.online/#comp-kfw03d8h>
又は公式 HP : <http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/forum2022/> よりお申込みください。
- 【プログラム】 (予定)
- 13:00 主催者挨拶、来賓ご挨拶、メッセージ紹介
- 13:15 第一部 患者・家族の声
- ・ テーマ : 指定難病への新規認定を目指して (仮)
MECP2 重複症候群患者会 代表 河越 直美氏
 - ・ テーマ : 疾病横断的課題の解決にむけて ～患者の声を活かす～
(一社) 全国がん患者団体連合会 理事、
(一社) CSRプロジェクト 代表理事 桜井 なおみ氏
 - ・ テーマ : 心臓病児者の自立を考える ～移行医療の視点から～
(一社) 全国心臓病の子どもを守る会 副会長 大澤 麻美氏

- ・テーマ：福祉的就労と支援の現状と課題

胆道閉鎖症の子どもを守る会 運営委員（BAニュース編集長）和田 弘仁氏

- ・テーマ：難病法5年見直しの成果と課題

（一社）日本難病・疾病団体協議会 代表理事 吉川 祐一氏

（認定NPO）難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事 福島 慎吾氏

14：15 第二部 パネルディスカッション

- ・テーマ：難病・慢性疾患患者の就労

- ・参加者

行政：厚生労働省 健康局 難病対策課 課長 蓑原 哲弘氏

〃 職業安定局 障害者雇用対策課 課長 小野寺 徳子氏

〃 労働基準局 安全衛生部 労働衛生課

治療と仕事の両立支援室 室長補佐 佐伯 直俊氏

研究者：（独法）高齢・障害・求職者雇用支援機構

障害者職業総合センター 副統括研究員 春名 由一郎氏

支援者：群馬大学医学部附属病院 難病相談支援センター

難病相談支援員（認定難病看護師・保健師） 川尻 洋美氏

患者当事者：埼玉IBDの会 会長 仲島 雄大氏

（認定NPO）全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会

理事 事務局次長 岩崎 恵介氏

15：45 アピール採択、閉会あいさつ <終了予定 16：00>

【ポスター展示セッション（現地会場）】 担当：（NPO）ASrid

【事務局】 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（担当 辻・大坪）

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-11-2 巣鴨陽光ハイツ604号

TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084 MAIL jpa@nanbyo.jp

【QRコードはこちら】

※公式HP：<http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/forum2022/>



※申込専用サイト：<https://www.nanbyo.online/#comp-kfw03d8h>

