

難病・慢性疾患全国フォーラム2014 プログラム (10月10日現在)

- 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」水谷幸司(JPA)、福島慎吾(難病こどもNW)
- 1) 教育「インクルーシブ教育における病児の問題」(仮)  
浦野 正敬さん(小児がん経験者)
  - 2) 就労「見た目にわからない障害の理解のために」(仮)  
吉川 祐一さん(IBDネットワーク、患者)
  - 3) 医療「医療費負担の課題、第一次指定難病には入ったけれど」(仮)  
和久井 秀典さん(再発性多発軟骨炎(RP)患者会、患者)
  - 4) 医療「先天性疾患の成人期の課題、トランジション」(仮)  
中村 典子さん(全国心臓病の子どもを守る会、家族)
  - 5) 福祉「患者が求める福祉施策」(総合支援法、年金、障害認定)(仮)  
井上 咲季さん(ウェルナー症候群患者家族の会、患者)
  - 6) 介護「難病患者にとっての介護問題」(仮)  
岡部 宏生さん(日本ALS協会、患者)
- 14:30 <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
- 東洋大学教育学科教授(特別支援教育) 滝川国芳さん
  - 中野区医師会立しらさ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
  - 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
  - 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
  - 国立精神神経医療研究センター  
作業療法士 浪久 悠さん
- 15:50 <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 政党・議員挨拶、アピール採択
- 17:30 ステージ終了
- 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。