

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局
発行責任者/辻 邦夫
〒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 jpa@nanbyo.jp
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

難病・慢性疾患全国フォーラム2022 2022年11月12日（土）午後開催 参加申込、受付中！

難病・慢性疾患全国フォーラム2022（主催：難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会）を2022年11月12日（土）に開催。参加受付を開始しました！

今回は、会場での対面開催と、中継によるオンライン開催の2種での実施・開催を予定しており、患者家族の声やディスカッションを、多くの皆様にお届けしたいと思います。ぜひ情報の拡散、およびたくさんの方々のご参加をお願い申し上げます。

（コロナウイルスの感染状況によっては、オンライン開催のみの実施となる場合もございます。）

詳細は、難病・慢性疾患全国フォーラム公式ホームページ

（<http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/forum2022/>）

または、パンフレット（<http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/forum2022/chirashi2022.pdf>）をご覧ください。

【日時】

2022年11月12日（土）13時～16時

【開催会場】

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。）

【プログラム】

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～
一般社団法人 全国がん患者団体連合会 理事、一般社団法人 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～

- 一般社団法人 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
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 代表理事 吉川 祐一 氏
認定NPO 法人 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
- 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」
- ・テーマ：難病・慢性疾患患者の就労
 - ・パネリスト
厚生労働省 健康局 難病対策課 課長 蓑原 哲弘 氏
厚生労働省 職業安定局 障害者雇用対策課 課長 小野寺 徳子 氏
厚生労働省 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
独立行政法人 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
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
埼玉 IBD の会 会長 仲島 雄大 氏
認定NPO 法人 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

【費用】

参加費：1,000 円 (当日資料代として) 事前支払いとなります。



【お申込方法】

下記の申込専用サイトからお申し込みください。

- ・申込専用サイト：<https://www.nanbyo.online/#comp-kfw03d8h>
(各種カード、PAYPAL でお支払いができます)
- 右のQRコードからもアクセスできます。

お振込でのお支払いをご希望の方は、下記の公式ホームページから申込用紙 (ワードファイルもしくは PDF ファイル) をダウンロードしていただき、必要事項をご記入の上、FAX、メールにて事務局までご送付ください。公式ホームページ：<http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/forum2022/>

【お申込にあたっての注意事項】

- ・ご入金を確認できた方へのみ、資料ならびに Web 中継の URL をお送りいたします。
- ・会場参加の方は、プログラム冊子等資料は会場でお渡しします。

※お問い合わせは JPA まで、詳細は、難病・慢性疾患全国フォーラム公式ホームページ

(<http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/forum2022/>)

または、パンフレット (<http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/forum2022/chirashi2022.pdf>) をご覧ください。

以上