

<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／大坪 恵太

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ712号

TEL03-6902-2083 FAX03-6902-2084 jpa@nanbyo.jp

JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

JPAみんなのまち「ふらっと」 <https://jpaflat.jp/>

【参加申込み受付中】

難病・慢性疾患全国フォーラム 2025

10月のMonthly newsやメール、HP、SNS等でもお知らせしております通り、11月15日（土）に難病・慢性疾患全国フォーラム2025を会場での対面とオンラインのハイブリッドにて開催します。

患者当事者・家族からの課題や要望、日頃の取り組みについて発表する第一部の患者・家族の声の他、第二部では、3月に見直しが一旦凍結となった高額療養費制度についてのパネルディスカッションを行います。今年8月に調査した「難病領域における患者当事者・家族の視点からみた高額療養費制度に関するアンケート」の結果も、本フォーラムにて初めて報告する予定です。

高額療養費制度については、現在厚生労働省の「高額療養費制度の在り方に関する専門委員会」にてまに見直しの議論の真っただ中にあります。本フォーラムを通じて、多くの皆様に関心を寄せていただき、制度の見直しについて考える機会としたいと思います。

皆様お誘いあわせのうえ、奮ってのご参加をお待ちしております。

難病・慢性疾患全国フォーラム 2025 開催概要

【開催日時】 2025 年 11 月 15 日（土）13 時～16 時

【開催方法】 ハイブリッド開催（会場+オンライン）

会場：損保会館 2 階 大会議室（東京都千代田区神田淡路町 2-9）

アクセス：<https://www.sonpo-k.co.jp/access.html>

【内容】

第一部 患者・家族の声

- ・難病患者の就労～IBD のわたしの場合～（IBD ネットワーク）
- ・希少疾患とともに生きるということ（シルバー・ラッセル症候群ネットワーク）
- ・「高額療養費制度」について ～リウマチの治療薬～（日本リウマチ友の会）
- ・「山形県会議員難病等対策推進議員連盟」について（山形県難病等団体連絡協議会）

第二部 パネルディスカッション：高額療養費制度について

- ・調査報告 NPO 法人 ASrid <20 分>
- ・パネルディスカッション <60 分>

登壇者：公益社団法人日本リウマチ友の会 会長 門永 登志栄 氏

立教大学経済学部 教授 安藤 道人 氏

東京女子医科大学医学部膠原病リウマチ内科学分野 准教授 田中 栄一 氏

司 会：（一社）日本難病・疾病団体協議会 代表理事 大黒 宏司

質疑応答・フロア発言

※プログラムの詳細は公式サイト（<https://nanbyo.sakura.ne.jp/forum2025/>）をご覧ください。

【参加費】 1,000 円（当日資料代として）

【定員】 会場 120 名（先着）、オンライン 500 名

【申込方法】

＜専用サイトからのお申込＞

下記の専用サイトよりお申込ください。カード、コンビニ払い、銀行振込等でお支払いできます。

<https://nanbyo-forum2025.peatix.com>

＜申込書でのお申込＞

公式ウェブサイトより申込書をダウンロードいただき、必要事項をご記入の上、メールまたはFAXにて事務局までお送りください。お支払いは銀行振込のみとなります。

公式ウェブサイト：<https://nanbyo.sakura.ne.jp/forum2025/>

【申込締切】 2025 年 11 月 9 日（日）

【注意事項】

- ・参加費につきましては、事前支払いとなります。
 - ・ご入金が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。

