

難病・慢性疾患全国フォーラム

難病・慢性疾患全国フォーラムは、2010年から、個別の患者会の枠組みを超えて、当事者・家族の視点から、難病や小児慢性疾患に共通した課題をアピールするために開催され、大きな成果をあげてきました。

2020年のフォーラムは、11月7日(土)に、初めてオンラインにて開催されました。

難病・慢性疾患全国フォーラム2020 ウェブサイト
<http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/forum2020/index.html>



難病・慢性疾患全国フォーラム2020

すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を！

2020年11月7日(土) 13時～16時
WEB中継にて実施

参加費 1,000円(当日の資料代として)

参加申し込み
専用サイトより申し込み、又は、公式HPより申し込み用紙をダウンロード、事務局(FAX: 03-6902-2084)へお申し込みください。

お問い合わせ先<事務局>
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
〒170-0002 東京都豊島区東横町1-1-2 東横陽光ビル604号室
TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084 E-mail jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
URL <http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/>
申込専用サイト <https://www.nanbyo.online/>

主 催：難病・慢性疾患全国フォーラム2020実行委員会
事務局：一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(厚生労働省「令和2年度難病患者サポート事業」)

第一部 患者・家族の声

難病、小児慢性疾患、長期慢性疾患、地域の難病連絡協議会を含む5団体から、現在の難病・慢性疾患をめぐる政策の課題について患者・家族・支援者の視点で発表がありました。

第一部の演題と登壇者

「患者・家族をめぐる状況について」

陶山えつ子さん(日本難病・疾病団体協議会)

「地域難病連等の役割りとは！」

中山泰男さん(熊本難病・疾病団体協議会)

「パーキンソン病友の会宮崎県支部の活動紹介」

甲斐敦史さん(全国パーキンソン病友の会宮崎県支部)

「新型コロナウイルスに関する心臓病児の教育アンケートについて」

杉木秀行さん(全国心臓病の子どもを守る会)

「希少疾患における高額新薬承認のための取り組みと課題」

大山有子さん(SMA家族の会)

第二部 パネルディスカッション

新型コロナウイルス感染症が当事者・家族、患者団体に与える影響に関する実態調査の結果が共有されたあと、有識者3名を交えて、「コロナ禍における難病・慢性疾患患者の現状と課題、そしてこれから」というテーマで活発な議論が行われました。

第二部のパネリスト



内多勝康さん(国立成育医療研究センター・左)



星野恭子さん(瀬川記念小児神経学クリニック・中央)



武藤香織さん(東京大学医科学研究所・右)



ファシリテーター：福島慎吾さん(難病のこども支援全国ネットワーク・左)

調査報告：西村由希子さん(NPO法人ASrid・左2番目)