

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。

2021年のフォーラムは、前年に引き続き、オンラインにて実施されました。

難病・慢性疾患全国フォーラム2021 ウェブサイト
<http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/forum2021/index.html>



セッション1

難病法・改正児童福祉法の見直し

難病法・改正児童福祉法の5年以内の見直しをどのように進めていくか、当事者・行政・政党それぞれの視点から発表がありました。

第一部の演題と登壇者

「難病・小児慢性特定疾病対策について」

簗原哲弘氏 (厚生労働省健康局難病対策課)

「難病法5年見直しへの期待と残された課題」

森幸子氏 (日本難病・疾病団体協議会)

「見直し後に残る小児慢性特定疾病の課題」

福島慎吾氏 (難病のこども支援全国ネットワーク)

各政党よりメッセージ

セッション2

患者・家族の声

4つの当事者・家族団体から、現在の難病政策の残された課題について生の声を発信しました。

第二部の演題と登壇者

「『就労部会』におけるアンケート調査より」

大黒宏司氏 (全国膠原病友の会)

「制度の谷間 切れ目ない医療政策への拡充を求めて」

山下公輔氏 (がんの子どもを守る会)

「ダウン症候群と出生前検査(診断) そして…」

水戸川真由美氏 (日本ダウン症協会)

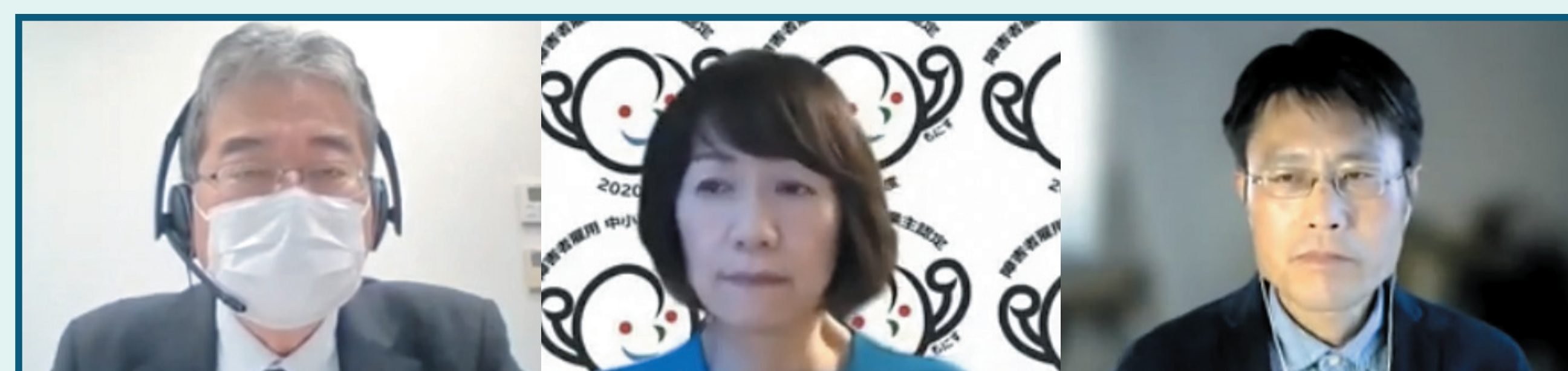
「リウマチ患者の実態」

長谷川三枝子氏 (日本リウマチ友の会)

セッション3

パネルディスカッション

当事者が感じている就労についての実態調査の結果が特定非営利活動法人ASridから共有されたあと、行政・研究者・産業医・当事者を交えて、当事者の就労問題の解決に向けて活発なディスカッションが行われました。



パネリスト：小野寺 徳子氏 (厚生労働省障害者雇用対策課・上段中)
吉川 祐一氏 (日本難病・疾病団体協議会・上段右)
春名 由一郎氏 (障害者職業総合センター・下段左)
平岡 晃氏 (コマツ (産業医)・下段右)
司 会：辻 邦夫氏 (日本難病・疾病団体協議会・上段左)