

2012年9月6日  
参議院議員会館講堂  
17:30～18:30

## 「新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟」設立総会

### 次 第

司会：江田康幸衆議院議員

1. 開会
2. 各党世話人代表からあいさつ
3. 議連結成の経緯と設立趣旨書並びに規約の提案
4. 役員体制の提案
5. 議員連盟会長からあいさつ
6. 来賓挨拶
  - 厚生労働省副大臣 辻 泰弘
  - 日本難病・疾病団体協議会代表理事 伊藤たてお
7. 祝辞（代読）
8. 参加議員の紹介
9. 閉会

## 祝辞

本日「新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟」の設立総会が開かれますことを伺い、本当に嬉しく飛び上がる思いでございます。

私は、40年前に神経内科に入局いたしました。その頃は国がちょうど「難病」に暖かい目を向け始めた頃でした。ですから私自身は、世界に先駆けて進めてこられました国の難病対策とともに歩んできた人間でございます。その私が、現在たまたま厚生労働省の難病対策部会および難病対策委員会のお世話をさせて頂いています。

その折も折、これまでは世界に冠たるものであったさしもの難病対策も、公平性、公正性、安定性などにおいてさまざまな問題点が指摘されてきまして、見直す機運が高まって参りました。そして、厚生労働省の方々、難病に関わる医療関係者の方々、そして何よりも難病の患者さんや家族の方々のご意見をうかがいながら議論を重ね、紆余曲折の結果、何とか中間的なとりまとめをしたところです。

そうなりますと、これから先は国会議員の方々のお力によって、合意されました我々の「願い」を実現させて頂くしかありません。その時にあたり、多くの皆様方のおかげで、願ってもない「超党派」という形で議員連盟を設立していただいたことを、私は本当に感謝いたしております。連盟の方々の、ご見識とお力によって、我が国が再び「難病対策における世界に冠たる国」として蘇ることを心から祈っております。

お祝いに参上いたしたいところですが、ちょうど今、1600km離れた沖縄にて、沖縄大学院大学の入学式で祝辞を述べております最中でございます。ですから、誠に残念ながらこうしてメッセージにて参加いたします失礼をお許しいただければと存じます。

議員連盟の皆様方、本日は誠にめでとうございます。そして、今後ともどうぞ宜しく願いいたします。ご活躍にご期待申し上げます。

平成24年9月6日

国際医療福祉大学大学院長

金澤一郎

## 新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟 設立趣意書

我が国でも数百以上ある「難病」が数多くの患者を苦しめている中、国の難病対策として研究対象になっているのは、難治性疾患克服研究事業の臨床調査研究分野の130疾患と研究奨励分野の234疾患に過ぎず、患者の医療費負担の軽減として行われている「特定疾患治療研究事業」の対象は56疾患に限られています（平成24年8月現在）。

そのため、ただでさえ身体的な痛みや、進行への不安に直面しなければならない患者は、家族の負担などもあり、長年にわたり経済的、精神的に厳しい状況に置かれてきました。患者や家族は、希望を持って生活できる社会の実現に、一步でも半歩でも近づくことのできる施策を待ち望んでいます。

そうした中、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会において、昨年9月から「今後の難病対策について」の議論が行なわれ、本年8月16日には「今後の難病対策の在り方（中間報告）」が取りまとめられるなど、法制化を視野に入れた総合的な難病対策に向けた検討が重ねられています。

今年は、我が国の難病対策の取り組みの出発点となった「難病対策要綱」が実施されて40年の節目の年でもあります。

患者や関係者と連携して、新たな総合的な難病対策を推進するため、患者団体からの結成の要望も強かった超党派の国会議員連盟として、「新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟」を設立いたします。

(案)

## 新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟規約

(名称)

第1条 本会は新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟と称する。

(目的)

第2条 本会は、患者・関係者が希望を持って生活できる社会につながる新しい難病対策を実現することを目的とする。

(会員)

第3条 本会は、前条の目的に賛同する国会議員をもって組織する。

(事業)

第4条 本会は、第2条の目的を達成するため、必要な事業を行う。

(経費)

第5条 本会の経費は、会費及び寄付金をもってこれに充てる。会費は月額100円とし、歳費から徴収する。

(役員)

第6条 本会に、会長、幹事長、事務局長、その他必要な役職をおく。

(細則)

第7条 本会の運営に必要な細則は、役員協議の上、これを決定する。

(案)

新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟役員

- 顧問            長妻    昭 (衆)            細川   律夫 (衆)  
                     鴨下   一郎 (衆)            坂口    力 (衆)
  
- 会長            衛藤   晟一 (参)
  
- 幹事長        岡崎トミ子 (参)
  
- 事務局長      江田   康幸 (衆)

新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟 会員名簿

衆議院

民主	石毛	鑛子	2-507
民主	石森	久嗣代子	1-1219
民主	磯谷	久香	2-1203
民主	澤坂	誠二	2-820
民主	大西	孝典	2-921
民主	大島	章宏	1-406
民主	緒方	林太郎	2-924
民主	岡本	充功	1-1206
民主	川口	浩	2-323
民主	川越	孝洋	2-922
民主	川村	秀三郎	2-1019
民主	工藤	仁美	2-517
民主	黒岩	宇洋	2-801
民主	郡和	子	2-512
民主	城井	崇	1-808
民主	園田	康博	2-1110
民主	高井	崇志	2-616
民主	高木	義明	2-401
民主	高竹	田中	2-815
民主	田中	慶秋	2-422
民主	玉置	公良子	2-317
民主	玉木	朝子	2-821
民主	道休	誠一郎	1-815
民主	長妻	昭	2-706
民主	中屋	大介	2-521
民主	仁木	博文	2-606
民主	西村	智奈美	2-417
民主	橋本	智へ	1-1014
民主	初鹿	明博	1-524
民主	浜本	宏	2-1216
民主	福田	衣里子	1-619
民主	藤田	一枝	2-522
民主	細川	律夫	2-508
民主	本多	平直	2-804
民主	三日	月大造	2-1003
民主	水野	智彦	1-1124
民主	宮崎	岳志行	2-1119
民主	森山	浩	2-219
民主	谷田	川元	1-816
民主	山口	志和	2-217
民主	山口	之	1-924
民主	山崎	摩之	2-520
民主	吉川	政重	2-1219
民主	吉田	政統	2-408
自民	石田	真敏	2-313
自民	伊東	良孝	1-623
自民	加藤	勝信	2-1104
自民	金子	恭之	2-410
自民	嶋下	一	1-1023
自民	北村	誠吾	2-714
自民	坂本	哲志	2-702
自民	塩崎	恭久	1-1102
自民	田村	村久	1-902
自民	西村	康	1-611
自民	西馳	浩	1-812
自民	山本	純	1-302
自民	山本	有二	1-316

生活	相原	史乃	1-321
生活	石田	三示	1-1120
生活	古賀	敬章	1-801
生活	小林	正枝	1-1013
生活	中野	渡詔子	1-1006
生活	三宅	雪子	1-1109
公明	石田	祝稔	2-1024
公明	井上	義久	2-1224
公明	江田	康幸	1-507
公明	大口	善徳	2-308
公明	坂口	力	1-921
公明	高木	美智代	2-503
公明	西博	義	1-807
公明	古屋	範子	2-502
共産	宮本	岳志	1-1019
共産	穀田	岳恵	2-620
共産	高橋	千鶴子	2-904
社民	重野	安正	1-601
国民新	下地	幹郎	1-904
無所属	平山	泰朗	2-724

計 77名

参議院

民主	相原	久美子	611
民主	江田	五月	1204
民主	大河	原雅子	417
民主	岡崎	トミ子	415
民主	金子	恵美	502
民主	小西	洋之	915
民主	鈴木	寛	903
民主	谷博	之	608
民主	辻泰	弘	404
民主	西村	圭さみ	909
民主	福山	哲郎	808
民主	藤田	幸久	914
民主	藤谷	光信	1122
民主	松野	信夫	720
自民	衛藤	晟一	1216
自民	古川	俊治	718
自民	丸川	珠代	902
自民	宮沢	洋一	820
生活	中村	哲治	815
生活	森	ゆ	805
公明	秋野	公造	711
公明	西田	実仁	1005
公明	山本	博司	911
公明	渡辺	孝男	521
みんな	上野	ひろし	320
みんな	小野	次郎	620
みんな	川田	龍平	508
共産	紙智	子	710
共産	田村	智子	908
大地	平山	誠	1018

計 30名

9月6日10時現在 合計 107名

# 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）加盟団体一覧

（2012年9月現在、構成員総数29万人）

- |                           |                                  |
|---------------------------|----------------------------------|
| 1 (財)北海道難病連               | 1 スモンの会全国連絡協議会                   |
| 2 青森県難病団体等連絡協議会           | 2 全国交通労働災害対策協議会                  |
| 3 岩手県難病・疾病団体連絡協議会         | 3 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会            |
| 4 (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会    | 4 社団法人全国腎臓病協議会                   |
| 5 (NPO)秋田県難病団体連絡協議会       | 5 全国低肺機能者団体協議会                   |
| 6 山形県難病等団体連絡協議会           | 6 一般社団法人全国パーキンソン病友の会             |
| 7 福島県難病団体連絡協議会            | 7 日本患者同盟                         |
| 8 茨城県難病団体連絡協議会            | 8 日本肝臓病患者団体協議会                   |
| 9 栃木県難病団体連絡協議会            | 9 もやもや病の患者と家族の会                  |
| 10 群馬県難病団体連絡協議会           | 10 日本喘息患者会連絡会                    |
| 11 千葉県難病団体連絡協議会           | 11 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会            |
| 12 (NPO)神奈川県難病団体連絡協議会(*)  | 12 ベーチェット病友の会                    |
| 13 新潟県患者・家族団体協議会          | 13 (NPO)日本IDDネットワーク              |
| 14 (NPO)難病ネットワークとやま       | 14 全国多発性硬化症友の会                   |
| 15 山梨県難病・疾病団体連絡協議会        | 15 全国筋無力症友の会                     |
| 16 長野県難病患者連絡協議会           | 16 全国膠原病友の会                      |
| 17 (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会      | 17 日本ALS協会(筋萎縮性側索硬化症)            |
| 18 (NPO)静岡県難病団体連絡協議会      | 18 IBDネットワーク(潰瘍性大腸炎、クローン病)       |
| 19 (NPO)愛知県難病団体連合会        | 19 (NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会      |
| 20 (NPO)三重難病連             | 20 (NPO)線維筋痛症友の会                 |
| 21 (NPO)滋賀県難病連絡協議会        | 21 下垂体患者の会                       |
| 22 (NPO)京都難病連             | 22 全国CIDPサポートグループ(慢性炎症性脱髄性多発神経炎) |
| 23 (NPO)大阪難病連             | 23 フェニルケトン尿症親の会連絡協議会             |
| 24 兵庫県難病団体連絡協議会           | 24 SJS患者会(皮膚粘膜眼症候群、重症型多形滲出性紅斑)   |
| 25 (NPO)奈良難病連             | 25 (NPO)日本マルファン協会                |
| 26 和歌山県難病団体連絡協議会          | 26 PADM 遠位型ミオパチー患者会              |
| 27 岡山県難病団体連絡協議会           | 27 (NPO)脳腫瘍ネットワーク                |
| 28 広島難病団体連絡協議会            | 28 サルコイドーシス友の会(*)                |
| 29 とくしま難病支援ネットワーク         | 29 竹の子の会プラダール・ウイリー症候群児・者親の会(準加盟) |
| 30 香川県難病患者・家族団体連絡協議会      | 30 (NPO)日本プラダール・ウイリー症候群協会(準加盟)   |
| 31 愛媛県難病等患者団体連絡協議会        | 31 (NPO)無痛無汗症の会(準加盟)             |
| 32 (NPO)高知県難病団体連絡協議会      |                                  |
| 33 福岡県難病団体連絡会             |                                  |
| 34 (NPO)佐賀県難病支援ネットワーク     |                                  |
| 35 (NPO)長崎県難病連絡協議会        |                                  |
| 36 熊本難病・疾病団体協議会           |                                  |
| 37 (NPO)大分県難病・疾病団体協議会     |                                  |
| 38 宮崎県難病団体連絡協議会           |                                  |
| 39 (認定NPO)アンビシャス(沖縄)(準加盟) |                                  |
| 40 (NPO)難病支援ネット北海道(準加盟)   |                                  |

計 71団体(40の地域難病団体と31の疾病別全国組織で構成)

うち、5団体は準加盟

(\*)は9月15日の理事会で正式承認予定。

# 認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク 親の会連絡会参加団体一覧

(2012年9月現在53団体が参加)

- 1 モワット・ウィルソン症候群家族会(モワット・ウィルソン症候群)
- 2 CAPS患者・家族会(クリオピリン関連周期性発熱症候群、高IgD症候群)
- 3 SSPE青空の会(亜急性硬化性全脳炎)
- 4 あすなる会(若年性関節リウマチ)
- 5 アラジーポット(アレルギー児を支える全国ネット)
- 6 ウィルソン病友の会(ウィルソン病)
- 7 ALD親の会(副腎白質ジストロフィー)
- 8 SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会(脊髄性筋萎縮症、ウェルドニツヒ・ホフマン病、クーゲルベルグ・ヴェランダー病)
- 9 滑脳症親の会 lissangel(無脳回症、厚脳回症他)
- 10 財団法人がんの子供を守る会(小児がん)
- 11 魚鱗癬の会(魚鱗癬)
- 12 ゴーシェ病患者及び親の会(ゴーシェ病)
- 13 骨形成不全友の会(骨形成不全症)
- 14 鎖肛の会(鎖肛)
- 15 CCHSファミリー会(先天性中枢性低換気症候群)
- 16 小児交互性片麻痺親の会(小児交互性片麻痺)
- 17 人工呼吸器をつけた子の親の会(人工呼吸器装着者もしくは同程度のケアを必要とする子)
- 18 腎性尿崩症友の会(腎性尿崩症)
- 19 全国膠原病友の会(全身性エリテマトーデス、強皮症、シェーングレン症他)
- 20 社団法人全国肢体不自由児・者父母の会連合会(肢体不自由児・者)
- 21 全国心臓病のこどもを守る会(心臓病)
- 22 全国「腎炎・ネフローゼ児」を守る会(腎炎、ネフローゼ)
- 23 竹の子の会(ブラダー・ウィリー症候群)
- 24 胆道閉鎖症のこどもを守る会(胆道閉鎖症)
- 25 つくしの会(軟骨異栄養症)
- 26 NPO法人PIDつばさの会(先天性(原発性)免疫不全症)
- 27 TSつばさの会(結節性硬化症)
- 28 つぼみの会(1型糖尿病)
- 29 低フォスファターゼ症の会
- 30 天使のつばさ(全前脳胞症)
- 31 日本コケイン症候群ネットワーク
- 32 日本水頭症協会(水頭症)
- 33 特定非営利活動法人日本トウレット協会(トウレット症候群)
- 34 日本二分脊椎症協会(二分脊椎症)
- 35 日本ハンチントン病ネットワーク(ハンチントン病)
- 36 日本ムコ多糖症親の会(ムコ多糖症)
- 37 日本レット症候群協会(レット症候群)
- 38 嚢胞性線維症患者と家族の会(嚢胞性線維症)
- 39 SMSのこどもをもつ家族の会
- 40 全国色素性乾皮症(XP)連絡会
- 41 ファブリー病患者と家族の会(ファブリー病)
- 42 社会福祉法人復生あせび会・相談事業部あせび会(希少難病)
- 43 ポブラの会(低身長児・者の会)
- 44 Beckwith-Wiedemann症候群親の会
- 45 マルフアンネットワークジャパン(マルファン症候群)
- 46 ミトコンドリア病患者・家族の会(ミトコンドリア病)
- 47 特定非営利活動法人無痛無汗症の会「トモロウ」(無痛無汗症)
- 48 メンケス病の会(メンケス病)
- 49 もやもや病の患者と家族の会(ウイルス動脈輪閉塞症)
- 50 ロイコジストロフィー患者の会(ロイコジストロフィー)
- 51 CdLS Japan(コルネリア・デ・ランゲ症候群)
- 52 FOUR-LEAF CLOVER(染色体起因障害)
- 53 小児神経伝達物質病家族会



すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を

# 難病・慢性疾患 全国フォーラム2012

参加・賛同団体 (2012年8月8日現在、128団体〈患者・家族団体74、関連団体11、地域難病連43〉)

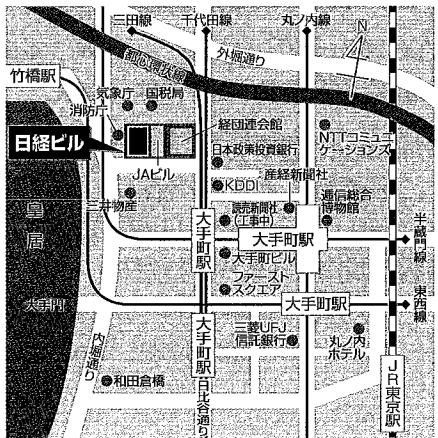
- 患者・家族団体
- IBDネットワーク (潰瘍性大腸炎・クローン病)
  - (NPO) アレルギー児を支える全国ネット「アラジーボット」
  - ウルナー症候群者家族の会 (遺伝性早期老化症)
  - SSPE青空の会 (亜急性硬化性全脳炎 (SSPE) の友)
  - SJS患者会 (ステイプルス・ジョンソン症候群)
  - PADM遺伝型ミオパシー患者会
  - おれんじの会 (特発性大脳骨頂壊死症)
  - 下垂体患者の会
  - NPO法人がん患者団体支援機構
  - 公益財団法人がんの子どもの会
  - キャスルマン病者会
  - CAPS患者・家族の会 (クリオピリン関連)
  - 稀少がん患者全国連絡会
  - 稀少難病愛知「きずな」の会
  - 血管腫・血管奇形の患者会
  - 再発性多発軟骨炎患者支援の会
  - サルコイドシス友の会
  - CCHSファミリー会 (先天性中枢性低換気)
  - (NPO) ジストニア友の会
  - シルバーラッセル症候群ネットワーク
  - 周期性acth症候群者家族連絡会
  - 小児交互性片麻痺親の会 (AHC)
  - 小児脳腫瘍の会
  - 人工呼吸器をつけた子の親の会 (リ)
  - 腎性尿崩症友の会
  - スモンの会全国連絡協議会
  - (NPO) 線維筋痛症友の会
  - 全国筋力症友の会
  - 全国膠原病友の会
  - 全国交通労働災害対策協議会
  - 全国GDPサポートグループ (慢性炎症性腸疾患)
  - 全国色素性乾皮症 (XP) 連絡会
  - (社) 全国腎臓病協議会
  - 一般社団法人全国心臓病の子どもの会
  - (NPO) 全国腎臓小児病友会・多発性嚢胞性腎臓病友会
  - 全国透析初期帯荷化症患者家族連絡会
  - 全国多発性硬化症友の会
  - 全国低酸素血症者団体協議会
  - 一般社団法人全国パーキンソン病友の会
  - 竹の子の会 (フラーウィー症候群)
  - 胆道閉鎖症の子どもの会
  - 中枢性尿崩症 (CDI) の会
  - つくしの会 (全国軟骨無形成症患者)
  - TSつばさの会 (結節性硬化症)
  - 認定NPO法人難病のこども支援会
  - 認定NPO法人日本IDDMネットワーク
  - 日本ALS協会 (筋萎縮性側索硬化症)
  - (NPO) 日本炎症性腸疾患協会
  - 日本患者同盟
  - 日本肝臓病者団体協議会
  - (社) 日本筋ジストロフィー協会
  - 日本CFS/ナイチンゲール友会 (慢性疲労)
  - 日本喘息患者会連絡会
  - (財) 日本ダウン症協会
  - (社) 日本てんかん協会
  - 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
  - 日本ハンチントン病ネットワーク
  - (NPO) 日本ブラザー・ウィー症候群協会
  - (NPO) 日本マルファン協会
  - 公益財団法人日本リウマチ友の会
  - (NPO) 脳腫瘍ネットワーク (JBTA)
  - (NPO) はむるの会 (ヒトT細胞白血病ウイルス=HTLV-1)
  - 表皮水疱症友の会 (DEB/JAFAN)
  - (NPO) PIDつばさの会 (原発性免疫不全症)
  - PKDの会 (多発性嚢胞腎・多発性嚢胞肝)

- フェニルケトン尿症 (PKU) 親の会連絡協議会
- 膵臓膵液腫患者支援の会
  - ペーチェット病友の会
  - ミオパシー (筋疾患) の会オリーブ
  - 多発性内分泌腫瘍症患者と家族の会
  - (NPO) 無痛無汗症の会「トウモロコ」
  - せやもや病の患者と家族の会
  - 難病患者・障害者の社会参加と貢献を支援する会
  - ロイコジストロフィー患者の会
- 関連団体
- 難病を医療政策に反映させるあり方協議会
  - 患者の生命保険を考える会
  - 全日本国立医療労働組合 (全医労)
  - 一般社団法人ナンフェス
  - 日本患者会情報センター
  - 日本の医療を守る市民の会
  - 慢性疾患セルフマネジメント協会
  - 株式会社パーシエンリブレーション
  - 難病福祉事業団 (難病エイズ被害者)
  - 難病者会
  - 社会コミュニケーション・リレーションズ
  - 東京知財研究推進機構
- 地域難病連
- (財) 北海道難病連
  - (NPO) 難病支援ネット北海道
  - 青森県難病団体等連絡協議会
  - 手塚難病・疾病団体連絡協議会
  - 茨城県患者・家族団体連絡協議会
  - (NPO) 秋田県難病連
  - 山形県難病等団体連絡協議会
  - 福島県難病団体連絡協議会
  - 茨城県難病団体連絡協議会
  - 栃木県難病団体連絡協議会
  - 群馬県難病団体連絡協議会
  - 千葉県難病団体連絡協議会
  - (社) 埼玉県難病団体連絡協議会
  - (社) 埼玉県難病団体連絡協議会
  - 東京都難病団体連絡協議会
  - 板橋難病団体連絡協議会
  - (NPO) 神奈川難病連
  - 新潟県患者・家族団体協議会
  - (NPO) 難病ネットワークとやま
  - 長野県難病・疾病団体連絡協議会
  - 長野県難病患者連絡協議会
  - (NPO) 岐阜県難病団体連絡協議会
  - (NPO) 静岡県難病団体連絡協議会
  - (NPO) 愛知県難病団体連絡協議会
  - (NPO) 三重難病連
  - (NPO) 滋賀県難病連絡協議会
  - (NPO) 京都難病連
  - (NPO) 大阪難病連
  - 兵庫県難病団体連絡協議会
  - (NPO) 奈良難病連
  - 和歌山県難病団体連絡協議会
  - 岡山県難病団体連絡協議会
  - 広島県難病団体連絡協議会
  - とくしま難病支援ネットワーク
  - 香川県難病者・家族団体連絡協議会
  - 愛媛県難病等患者団体連絡協議会
  - (NPO) 高知県難病団体連絡協議会
  - 福岡県難病団体連絡協議会
  - (NPO) 佐賀県難病支援ネットワーク
  - (NPO) 長崎県難病連絡協議会
  - 熊本難病・疾病団体協議会
  - (NPO) 大分県難病・疾病団体協議会
  - 宮崎県難病団体連絡協議会
  - (認定NPO) アンビシャス (沖縄)

## 患者・家族の視点で 新しい難病対策を

2012年11月24日(土) 12時40分より17時まで

- **会場**：日経ホール (東京・大手町 日経ビル3F)  
東京都千代田区大手町1-3-7
- **プログラム**：※申し込み方法など詳細は裏面をごらんください。  
オープニングアトラクション マーチ☆アンサンブル  
\*知的障害をもつ高校生以上のメンバーで構成された  
ダンス・演奏パフォーマンス  
患者・家族の訴え  
政党代表によるパネルディスカッション (予定)  
「これからの難病対策をどうする」(仮題)
- **参加費**：1人1,000円 (資料代含む)
- **後援** (予定)：厚生労働省、日本医師会、他
- **主催**：難病・慢性疾患全国フォーラム2012実行委員会  
問い合わせ先 事務局 (日本難病・疾病団体協議会 (JPA)) まで。  
TEL 03-6280-7734 FAX 03-6280-7735 メール jpe@a2.itkeeper.ne.jp



**協賛金  
募集中**

- 郵便振替口座：00150-6-647758  
加入者名：難病・慢性疾患フォーラム実行委員会
- 銀行口座：みずほ銀行 駒込支店  
普通預金 1141920  
加入者名：難病・慢性疾患全国フォーラム

デザイン/澤本和雄 (グラフィックデザイナー&8介調職員)  
様々な思いを寄せ合い、大きな成果に結び付いたイメージを創り  
たいです。掲載料は無料です。  
(1998年) がんはれ難病者日本一 最良なマラソンのランナー  
として全国47都府県6,200kmを128日間で走行

すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を  
**難病・慢性疾患全国フォーラム2012**

**患者・家族の視点で新しい難病対策を**

日 時 2012年11月24日(土) 12時40分より17時まで

会 場 日経ホール(東京・大手町 日経ビル3F) 東京都千代田区大手町1-3-7

アクセス 地下鉄「大手町駅」下車C2b出口直結

東京メトロ◆千代田線「大手町駅」神田橋方面改札より徒歩約2分

◆丸ノ内線「大手町駅」鎌倉橋方面改札より徒歩約5分

◆半蔵門線「大手町駅」大手町方面改札より徒歩約5分

◆東西線「大手町駅」中央改札より徒歩約9分

「竹橋駅」4番出口より徒歩約2分

都営地下鉄◆三田線「大手町駅」大手町方面改札より徒歩約6分

プログラム ●オープニングアトラクション マーチ☆アンサンブル

\*知的障害をもつ高校生以上のメンバーで構成されたダンス・演奏パフォーマンス

●開会あいさつ&趣旨説明 伊藤たてお実行委員長

●患者・家族の訴え

●来賓あいさつ

●政党代表によるパネルディスカッション(予定)

「これからの難病対策をどうする」(仮題)

●フロアからの発言・質問を交えての討論

●まとめ/アピール採択

後 援 (予定): 厚生労働省、日本医師会、他

参 加 費 1人1,000円(資料代含む)

主 催 難病・慢性疾患全国フォーラム2012実行委員会

【申込み方法】 申込み受付は名鉄観光サービス(株)新霞が関支店が代行します。

「参加申込書」(フォーラムのホームページからダウンロードできます)に必要な事項をご記入いただき、名鉄観光サービス(株)新霞が関支店宛にFAXまたはメールにてお申込みください。

ホームページ: <http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/forum2012/1.html>

FAX: 03-3595-1119 メール: [shinkasumigaseki@mwt.co.jp](mailto:shinkasumigaseki@mwt.co.jp)

参加券・振込依頼書等は、フォーラム当日の約10日前に郵送致します。

問い合わせ先 参加申込に関する問い合わせは、

名鉄観光サービス(株)新霞が関支店(担当・葛西・森嶋)まで。

TEL: 03-3595-1122 FAX: 03-3595-1119

内容に関する問い合わせは、

事務局(日本難病・疾病団体協議会(JPA))まで。

TEL: 03-6280-7734 FAX: 03-6280-7735 メール: [jpa@ia2.itkeeper.ne.jp](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)