



第30回 日本医学会総会 2019 中部

# 「難病シンポジウム」

# 市民公開講座



## 世界に誇る 日本の難病対策

### グローバル化する日本の医療

**参加費無料**

- 事前申込不要
- 同時通訳あり

日時

2019年  
**4月29日**(月・祝)  
9:00~10:40

場所

名古屋国際会議場  
4号館1階 白鳥ホール(南)  
〒456-0036 名古屋市熱田区熱田西町1番1号

我が国の難病対策は、昭和47年に厚生省(当時)が研究の推進を主とした「難病対策要綱」を定めて公式に開始された。平成27年1月からは、持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律として「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病法)が施行され、この法律の中では、医療費助成の対象とする疾病を「指定難病」と呼んでいる。

我が国における難病の定義は、(1)発病の機構が明らかでない、(2)治療方法が確立していない、(3)稀少な疾患である、(4)長期の療養を必要とする、という4つの条件を必要としており、さらに指定難病には、(5)患者数が本邦において一定の人数(人口の約0.1%程度)に達しない、(6)客観的な診断基準が確立している、という2条件が加わっている。

指定難病に対する我が国の対策を、医療費助成、啓発活動、研究支援などの面から紹介するとともに、米仏における難病対策も紹介する。

### プログラム

#### 会頭挨拶

第30回日本医学会総会2019中部 会頭 齋藤 英彦

#### 国の難病対策について

厚生労働省健康局難病対策課 課長補佐 田中 彰子

#### 難病情報センターの活動と今後の展望

東京医科歯科大学 名誉教授 宮坂 信之

#### わが国における難病研究支援体制

(公財)神戸医療産業都市推進機構 医療イノベーション推進センター長 福島 雅典

#### アメリカにおける難病研究支援体制

NIH(アメリカ国立衛生研究所) 専門家 Dr. Philip J. Brooks

#### ヨーロッパにおける難病研究支援体制

Orphanet(欧州希少疾患センター) 専門家 Dr. Segolene Ayme

#### 難病対策に対する患者からの期待

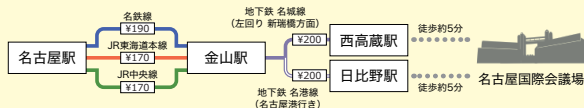
(一社)日本難病・疾病団体協議会 理事会参与 伊藤 たてお

#### 討論・質疑応答

### 名古屋駅から会場最寄駅までの乗換案内

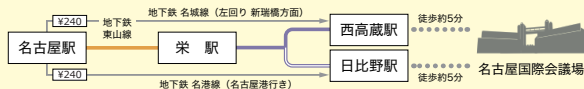
#### 名古屋駅から、金山経由で

「名古屋駅」から名鉄線・JR東海道本線・JR中央線「金山駅」で乗り換え、地下鉄名城線「西高蔵駅」(2番出口)もしくは地下鉄名港線「日比野駅」(1番出口)下車、駅から徒歩5分。



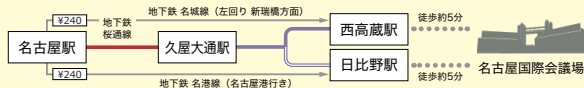
#### 名古屋駅から、栄経由で

「名古屋駅」から地下鉄東山線「栄駅」で乗り換え、地下鉄名城線「西高蔵駅」(2番出口)もしくは地下鉄名港線「日比野駅」(1番出口)下車、駅から徒歩5分。



#### 名古屋駅から、久屋大通経由で

「名古屋駅」から地下鉄桜通線「久屋大通駅」で乗り換え、地下鉄名城線「西高蔵駅」(2番出口)もしくは地下鉄名港線「日比野駅」(1番出口)下車、駅から徒歩5分。



### 座長

遠藤 弘良

(公財)難病医学研究財団 専務理事  
聖路加国際大学大学院 公衆衛生学研究科長

宮坂 信之

(公財)難病医学研究財団 理事  
東京医科歯科大学 名誉教授

主催 公益財団法人難病医学研究財団

〒101-0063 東京都千代田区神田淡路町1-7  
TEL: 03-3257-9021 メール: zimukyoku@nanbyou.or.jp

●後援/厚生労働省、愛知県、愛知県医師会、愛知県歯科医師会、愛知県薬剤師会、愛知県看護協会 ●協力/東海北陸厚生局