

# 難病当事者が語る日常生活と移動

～交通機関利用時に困っていることと、求められる支援・配慮について～

公開日 2020年10月30日(金)10:00～11月5日(木)10:00

申込方法 電子メール、FAX (詳細裏面ご参照) **事前登録制**

(申込期限10月12日(月))

視聴方法

- ・お申込み頂いた方には、10月27日(火)までに視聴用URLを電子メールでお送りします。公開期間中はいつでも視聴頂けます。
- ・本勉強会ではお申込者様からのご質問にお答えしますので、申込フォームの「ご質問等」欄にお気軽にご記入下さい。

難病は1)発病の機構が明らかでなく、2)治療方法が確立していない、3)希少な疾患であって、4)長期の療養を必要とするもの、という4つの条件を必要としています。一言で難病と言っても、その種類、症状は様々であり、支援の要否は見た目では判断できない方がたくさんいます。そのため、どのような支援や配慮が必要なのかも千差万別です。

今回の勉強会では、3名の難病当事者をお招きし、交通機関利用時の困りごと、交通事業者に望む対応などについて、お話いただきます。皆様のお申込みをお待ちしております。

## PROGRAM

講演①	20分 『難病・慢性疾患患者の社会参加を求めて』	尾下 葉子 氏 (病名) 線維筋痛症 NPO法人 線維筋痛症友の会 副理事長
講演②	20分 『何とかなるさ～家族とともに生きる幸せ』	滝谷 香 氏 (病名) 1型糖尿病 近畿つぼみの会 会員
講演③	20分 『造る目線から利用する側での色々なバリアフリー』	鈴木 繁 氏 (病名) 多発性硬化症 NPO法人 大阪難病連 理事 大阪MS/NMOクラブ 代表
ディス カッション	25分 ①②③の講演者と右記コーディネーターで進行します	コーディネーター 三星 昭宏 氏 近畿大学名誉教授 関西福祉科学大学客員教授

(合計90分)

【共催】公益財団法人関西交通経済研究センター  
公益財団法人交通エコロジー・モビリティ財団

【後援】国土交通省近畿運輸局(予定)

【開催事務局・お問合せ先】  
公益財団法人関西交通経済研究センター

住所: 〒550-0005 大阪市西区西本町1-7-2  
電話: 06-6543-6291 FAX: 06-6543-6295

## 第11回バリアフリー推進勉強会in関西

(動画配信期間：2020年10月30日(金)10:00～11月5日(木)10:00)

お申込  
期間

2020年10月12日(月)迄

ご所属団体名

〒 \_\_\_\_\_

都道  
府県

市  
町村

TEL

ご住所

FAX

ご担当者氏名

E-mail

参加者氏名 (上記お申し込みご担当者様もご参加の場合は、下欄に再掲ください。)

	ご所属部署／お役職	お名前	メールアドレス (視聴用 URL を送信しますので、個別にご記入下さい。)
①			
②			
③			

通信欄

### 質問記入欄

今回の勉強会のテーマについて、お聞きになりたいことがありましたら、下記記入欄にご記入下さい。お寄せいただきました質問等については、ディスカッション時にお答えいたします。

尚、時間の制約で全てご質問にお答えできない場合がありますので、予めご了承下さい。

### コーディネーターのご紹介



三星 昭宏 氏

近畿大学名誉教授  
関西福祉科学大学客員教授

専門はバリアフリー、ユニバーサルデザイン、地域交通、公共交通などに関する政策課題、技術課題など。

1980年頃から関西を中心に福祉のまちづくりに尽力。各地の自治体のバリアフリー基本構想策定にも多数関与。バリアフリーについては政府・自治体の委員を多数務めています。元日本福祉のまちづくり学会会長

### 難病と指定難病の違いとは？

平成27年1月1日に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病法)では、医療費助成の対象とする疾患は新たに指定難病と呼ばれることになった。現在その数は333となっている。難病は、1)発病の機構が明らかでなく、2)治療方法が確立していない、3)希少な疾患であって、4)長期の療養を必要とするもの、という4つの条件を必要としているが、指定難病には更に、5)患者数が本邦において一定の人数(人口の約0.1%程度)に達しないこと、6)客観的な診断基準(またはそれに準ずるもの)が成立していること、という2条件が加わっている。(出典:難病情報センター)

### お申し込み方法 (下記のいずれかの方法でお申し込み下さい。)

- ①右記のメールアドレス宛に上記申込み必要事項をご記入の上お申し込み下さい。a.kankou@kankouken.org
- ②上記申込み欄に必要事項をご記入の上、ファックス番号(06-6543-6295)宛にお申込下さい。

\*お送り頂きました個人情報は本目的以外には使用致しません。

【開催事務局・お問合せ先】

公益財団法人関西交通経済研究センター

電話：06-6543-6291 FAX：06-6543-6295 住所：〒550-0005 大阪市西区西本町1-7-2