

NPO 法人新潟難病支援ネットワーク
新潟県難病相談支援センター

10周年記念事業

平成 29 年 6 月 10 日 (土) 14:00~16:00

会 場：西新潟中央病院 附属棟大会議室 定員：80 名
新潟市西区真砂 1-14-1

申込〆切：5 月 31 日 (水)

参加無料

~~プログラム~~

- 14:00 開会の挨拶
NPO 法人 新潟難病支援ネットワーク 理事長 西澤正豊
- 14:10 来賓挨拶
- 14:25 感謝状贈呈

記念事業

- 14:30 **第一部** 講演会
「これからの患者支援を考える」
講師 伊藤たてお 様
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会理事会参与

(休憩 5 分)

- 15:30 **第二部** 交流会「伊藤さんと難病を語ろう」
会場において伊藤たておさんと参加者で意見交換を行います

- 16:00 閉会の挨拶

問い合わせ・申し込み

新潟県難病相談支援センター

〒950-2085 新潟市西区真砂 1 丁目 14 番 1 号 西新潟中央病院内
電話 025-267-2170 FAX 025-267-2210
E-mail : niigata-nansen@nifty.com

月曜日～金曜日 (午前 10 時～午後 4 時)

※参加希望の方は上記にお申込みください

主催：NPO 法人 新潟難病支援ネットワーク

伊藤たてお氏 プロフィール

明るく温かい人柄と一貫した信念により、当事者としての患者会づくり、北海道での種々疾病の患者会をまとめた組織づくり、保健所病院等と連携しての北海道での患者支援、現法に位置づけされた難病相談支援センターのモデルとなる北海道難病センターづくりなど、次々と行動を広げてこられました。

さらには全国の患者会・家族会をまとめ上げ、その牽引役として、近年の「難病法」「障害者総合支援法」等の制度づくりにおいては、多くの会や指定難病以外の患者の声も反映できるように、当事者の意見の調整や国への提言や交渉に尽力してこられました。

40年以上にわたる活動の経験から、これからの患者会活動について示唆に富むお話がお聞きできると思います。

様々な思いで患者会・家族会などに関わっている当事者の皆様、関係者の皆様のご参加をお待ちしております。

略 歴

- 1950年頃 重症筋無力症と診断、小児結核にも感染
妹も重症筋無力症を発病（小1で死亡）
- 1873年3月 北海道難病団体連絡協議会設立
（1982年12月 財団法人認可）
- 1986年 日本患者・家族団体協議会（JPC）設立
- 2003年 全国難病センター研究会設立 事務局長
- 2005年 日本難病・疾病団体協議会（JPA）設立
- 2007年 難病支援ネット北海道設立（2010年NPO 法人認可）



- 現 在
- 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会理事会参与
 - 特定非営利活動法人難病支援ネット北海道代表
 - 全国筋無力症友の会監事
 - 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会委員（2016年まで）
 - 内閣府障害者政策委員会委員
 - 社会保障審議会障害者部会委員（2016年まで）

西新潟中央病院



交通のご案内

- ◆自動車
北陸道 新潟西IC 黒埼ICより15分
- ◆電車
JR 越後線「小針駅」下車 徒歩15分
タクシー3分
- ◆バス
A 有明線(新潟万代口8番より始発)
有明經由信楽園病院、グリーン団地前、内野行き
⇒西新潟中央病院前下車 徒歩2分
B 西小針線(新潟駅万代口7番より始発)
西小針經由 信楽園病院 新潟大学、内野行き
⇒小針十字路下車 徒歩10分