

## 第1回

# 難病患者の“はたらく”を支える

難病患者には、症状・体調が日々変動する・定期的な通院や治療を要するという特徴的な事情があります。一方、通院・治療や服薬などにより普通の生活を送り、自己管理や職場の合理的配慮の下、能力を發揮して働くことができるケースも多々あります。

今般、難病患者の就労実態を事業者の方々により深くご理解いただくために、下記の通りシンポジウムを開催いたします。ぜひお気軽にご参加ください。

日時: **2019年7月20日(土) 14:00~16:00** (受付13:30~)

会場: 北海道難病センター3階 大会議室  
(札幌市中央区南4条西10丁目)

参加費  
無料

## 【基調講演】

### 「難病があっても働きたい~働ける環境とは~」

牧野 准子氏

ユニバーサルデザイン有限会社環工房 代表取締役  
障がい当事者講師の会「すぷりんぐ」代表

《主な経歴》

- ・平成17年 進行性の脊髄難病を発症し、車いすユーザーとなる
- ・平成24年~29年6月 札幌市社会福祉協議会相談係委嘱相談員
- ・平成25年 障がい当事者講師の会「すぷりんぐ」を設立、代表に就任
- ・平成29年11月 発症により休業していた「ユニバーサルデザイン(有)環工房」を再開

## 【パネルディスカッション】

### ◆パネラー



藤田 和弘さん  
(クローン病)



中野 光恵さん  
(先天性骨形成不全症)



木明 翔太郎さん  
(脊髄性筋萎縮症)

### ◆コーディネーター

齊藤 幸枝氏(一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 常務理事)

お問合せ: 一般財団法人北海道難病連 下田(しもだ)まで

電話: 011-512-3233 (月~金曜日 9時~17時)

主催: 一般財団法人北海道難病連・株式会社インテージヘルスケア、後援: 北海道、札幌市