## 自立生活センター講演会

~難病と共に生きる~

2018年

# 3 p 10 p = 13:00-17:00

船橋市 浜町公民館【講堂】船橋市浜町2丁目1-15 TEL 047-434-1405

## テーマ

- ① 難病とはなんなのか、どういったことが起きるのか
- ② 難病に関する制度について
- ③ 制度の谷間
- ④ 難病者は何の支援が必要なのか
- ⑤ どういった支援を望んでいるのか
- ⑥ 難病当事者として思うところ

### 講師:西田えみ子プロフィール

1971年新潟県生まれ。幼稚園卒園前に1型糖尿病を発病。 25歳にインターネットで仲間と知り合い患者会に参加。 10代から低血糖昏睡を頻繁に起こして困っていたが、病気の せいではなく必要な医療が受けられない「環境」に問題がある と気づく。2002年からCSII療法を開始。以後インスリンポンプ ワールドに夢中。障害者手帳はないけれど、社会的障壁のある 障害当事者として活動している。

- ・障害者の生活保障を要求する連絡会議(障害連)事務局長
- ・ 難病をもつ人の地域自立生活を確立する会 副代表
- ・インスリンポンプの会 副代表

『著書(共著)「生きている!殺すな」』

#### 講師:白井誠一朗プロフィール

1983年東京生まれ。生まれつきの難病で生後1年で先天性ミオパチーの診断が確定。15歳の時に症状が進行し、2年後に障害者手帳を取得。大学では社会福祉を学び、社会福祉士国家資格を取得。大学卒業後、難病当事者として活動をはじめる。その後、大学院に進学し「制度の谷間」をテーマにした研究論文をまとめ、修士号(社会福祉学)を取得。大学院卒業後、2013年頃より障害者団体に所属し、難病当事者として本格的に障害者運動にかかわりはじめる。



DPI日本会議事務局次長、障害連事務局次長





ご予約 お問い合わせ 主催:NPO 法人 船橋障害者自立生活センター

TEL: 047-432-4554

メール: cil-funabashi@cil-funabashi.org