

# 難病・慢性疾患全国フォーラム2024

～すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を!!～



作：いかわあきこ

## 日時

2024年 **11/30** (土) 12時～15時 (予定)

会場での対面と Web 配信のハイブリッド開催を予定。

## 内容

第一部 患者・家族の声

第二部 パネルディスカッション  
(難病・慢性疾患患者の就労課題について)

詳細は公式 HP にて随時更新しております。ぜひご覧ください。

<http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/forum2024/> ▶



## お問い合わせ先<事務局>

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

〒170-0002 東京都豊島区巢鴨 1-11-2 巢鴨陽光ハイツ 712 号室

TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084 E-mail [jpa@nanbyo.jp](mailto:jpa@nanbyo.jp)

## 会場

**としま区民センター 多目的ホール**

〒170-0013 東京都豊島区東池袋 1-20-10

JR 他各線「池袋駅」  
東口より徒歩 7 分





## ■患者・家族団体〈71 団体〉

- アイザックス症候群りんごの会
- (NPO)IBDネットワーク
- あすなる会(若年性特発性関節炎の子を持つ親の会)
- (NPO)アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」
- 岩手県急性間欠性ポルフィリン症友の会
- ウェルナー症候群患者家族の会(遺伝性早期老化症)
- HAE患者会くみーむ
- (NPO)HAEJ(遺伝性血管性浮腫)
- (NPO)ALDの未来を考える会/A-Future(副腎白質ジストロフィー)
- SSPE青空の会(亜急性性硬化性全脳炎(SSPE)の子どもをもつ親の会)
- SBMAの会(球脊髄性筋萎縮症)
- 下垂体患者の会
- 眼瞼・顔面けいれんの患者を元気にする会
- (公財)がんの子どもを守る会
- 稀少がん患者全国連絡会
- キャッスルマン病患者会
- ギラン・バレー症候群患者の会
- 再発性多発軟骨炎(RP)患者会
- CCHSファミリー会(先天性中枢性低換気症候群)
- CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク
- CMT友の会
- J-FOP患者家族会(進行性骨化性繊維異形成症)
- ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を目指す会
- シルバー・ラッセル症候群ネットワーク
- 神経難病団体ネットワーク
- (NPO)線維筋痛症友の会
- (一社)先天性ミオパチーの会
- (一社)全国筋無力症友の会
- (一社)全国膠原病友の会
- 全国CIDPサポートグループ(慢性炎症性脱髄性多発神経炎)
- 全国色素性乾皮症(XP)連絡会
- 全国肢体障害者団体連絡協議会
- (一社)全国腎臓病協議会
- (一社)全国心臓病の子どもを守る会
- (認定NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会
- 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
- 全国多発性硬化症友の会
- 全国尿素サイクル異常症患者と家族の会
- (一社)全国パーキンソン病友の会
- (一社)全国ファブリー病患者と家族の会(ふくろうの会)
- (NPO)全国ポンペ病患者と家族の会
- 側弯症患者の会(ほねっと)
- 高安動脈炎友の会(あけぼの会)
- 竹の子の会(プラダー・ウイリー症候群児・者親の会)
- 多発性嚢胞腎財団 日本支部
- 胆道閉鎖症の子どもを守る会
- つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)
- (NPO)難病支援ネット・ジャパン
- (認定NPO)難病のこども支援全国ネットワーク
- 日本AS友の会
- (一社)日本ALS協会(筋萎縮性側索硬化症)
- 日本肝臓病患者団体協議会
- (公財)日本ダウン症協会
- (一社)日本難病・疾病団体協議会
- (NPO)日本プラダー・ウイリー症候群協会
- (NPO)日本マルファン協会
- (公社)日本網膜色素変性症協会
- (公社)日本リウマチ友の会
- バクバクの会~人工呼吸器と共に生きる~
- PXE Japan(弾性線維性仮性黄色腫、網膜色素線条症 当事者の会)
- (NPO)PADM遠位型ミオパチー患者会
- 表皮水疱症友の会(DEBRA JAPAN)
- フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会
- ペーチェット病友の会
- POEMS症候群サポートグループ
- 前向き闘病の会
- ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ
- みんなで勝ち取る眼球困難フロンティアの会
- むくろじの会(多発性内分泌腫瘍症患者と家族の会)
- (NPO)無痛無汗症の会「トウモロウ」
- もやもや病の患者と家族の会

## ■地域難病団体連合組織〈40 団体〉

- (一財)北海道難病連
- (一社)青森県難病団体連絡協議会
- (一社)岩手県難病・疾病団体連絡協議会
- (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会
- (NPO)秋田県難病連
- 山形県難病等団体連絡協議会
- 福島県難病団体連絡協議会
- 茨城県難病団体連絡協議会
- 栃木県難病団体連絡協議会
- 群馬県難病団体連絡協議会
- 千葉県難病団体連絡協議会
- (一社)埼玉県障害難病団体協議会
- (NPO)東京難病団体連絡協議会
- 板橋難病団体連絡会
- (NPO)神奈川県難病団体連絡協議会
- 新潟県患者・家族団体協議会
- 山梨県難病・疾病団体連絡協議会
- 長野県難病患者連絡協議会
- (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会
- (NPO)静岡県難病団体連絡協議会
- 富士市難病患者・家族連絡会
- (NPO)愛知県難病団体連合会
- (NPO)三重難病連
- (NPO)滋賀県難病連絡協議会
- (NPO)京都難病連
- (NPO)大阪難病連
- (一社)兵庫県難病団体連絡協議会
- (NPO)奈良難病連
- 和歌山県難病団体連絡協議会
- 広島難病団体連絡協議会
- とくしま難病支援ネットワーク
- 愛媛県難病等患者団体連絡協議会
- (NPO)高知県難病団体連絡協議会
- 福岡県難病団体連絡会
- (認定NPO)佐賀県難病支援ネットワーク
- (NPO)長崎県難病連絡協議会
- 熊本難病・疾病団体協議会
- (NPO)大分県難病・疾病団体協議会
- 宮崎県難病団体連絡協議会
- (認定NPO)アンビシヤス(沖縄)

## ■支援団体等〈22 団体〉

- (NPO)ASrid
- 全日本国立医療労働組合(全医労)
- (一社)東京都医療社会事業協会
- (一社)ナンフェス
- (NPO)新潟難病支援ネットワーク
- (公社)日本医療ソーシャルワーカー協会
- (NPO)日本炎症性腸疾患協会
- 日本患者会情報センター
- (NPO)日本慢性疾患セルフマネジメント協会
- (一社)ピーベック
- (NPO)両育わーるど
- アステラス製薬株式会社
- アヴィ合同会社
- EAファーマ株式会社
- エーザイ株式会社
- 大塚製薬株式会社
- グラクソ・スミスクライン株式会社
- サノフィ株式会社
- 武田薬品工業株式会社
- ノバルティスファーマ株式会社
- ノーベルファーマ株式会社
- ファイザー株式会社