難病・慢性疾患全国フォーラム2026

～すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を‼～

日時

11/29日

13 時～ 16 時

（予定）



「5月 23 日は難病の日」啓発ポスター

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・小慢の 5 年見直しに向けて

参加費 1,000 円（当日資料代として）

会場

会場での対面と Web 配信のハイブリッド開催を予定。

配信 **オンライン配信**

対面 **損保会館 2 階 大会議室**

〒101-8335 東京都千代田区神田淡路町 2-9

交通アクセス

• JR	御茶ノ水駅、秋葉原駅	徒歩 5 分
• 東京メトロ 千代田線	新御茶ノ水駅	徒歩 3 分
• 丸の内線	淡路町駅	徒歩 3 分
• 都営地下鉄 新宿線	小川町駅	徒歩 3 分

参加申込はこちら

https://nanbyoforum2026.peatix.com

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 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ 712 号室
TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084 E-mail jpa@nanbyo.jp

主催：難病・慢性疾患全国フォーラム 2026 実行委員会（厚生労働省「令和八年度難病患者サポート事業」補助事業）

難病・慢性疾患全国フォーラム 参加・賛同団体

（2025年度実績）

■患者・家族団体〈73 団体〉

アイザックス症候群りんごの会
(NPO)IBDネットワーク
あすなろ会（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）
ADSS1ミオパチー患者家族会
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
(NPO)筋強直性ジストロフィー患者会
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
全国多発性硬化症視神経脊髄炎友の会
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
ベ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「トゥモロウ」
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)アンビシャス（沖縄）

■支援団体等〈21 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)ピーペック
(NPO)両育わーるど
旭化成ファーマ株式会社
アッヴィ合同会社
アレクシオンファーマ合同会社
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
サノフィ株式会社
武田薬品工業株式会社
ノーベルファーマ株式会社
ファイザー株式会社