

## 新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟

### 出席患者団体一覧

団体名
IBDネットワーク(潰瘍性大腸炎、クローン病)
あすなる会(若年性関節リウマチの子どもをもつ親の会)
(NPO)アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」
異染性白質ジストロフィー患者家族の会(ロイコジストロフィー)
ウエルナー症候群患者家族の会(遺伝性早期老化症)
NPO 法人ALDの未来を考える会
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)
PADM遠位型ミオパチー患者会
公益財団法人がんの子どもを守る会
稀少がん患者全国連絡会
再発性多発軟骨炎患者支援の会
(NPO)ジストニア友の会
シルバー・ラッセル症候群ネットワーク
小児交互性片麻痺親の会(AHC)
小児脳腫瘍の会
小児がんネットワーク MN プロジェクト
人工呼吸器をつけた子の親の会(バクバクの会)
(NPO)線維筋痛症友の会
全国筋無力症友の会
全国色素性乾皮症(XP)連絡会
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)
一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会
(社)全国腎臓病協議会
一般社団法人全国パーキンソン病友の会
全国HAM患者友の会(アトム会)
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)

新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟出席患者団体一覧

TSつばさの会(結節性硬化症)
つぼみの会
認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク
認定 NPO 法人日本IDDMネットワーク(1型糖尿病)
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
日本コケイン症候群ネットワーク
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
(社)日本てんかん協会
(NPO)日本プラダー・ウイリー症候群協会
日本ムコ多糖症親の会
(旧はむるの会)スマイルリボン関東
PKDの会(多発性嚢胞腎・多発性嚢胞肝)
フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会
腹膜偽粘液腫患者支援の会
ポプラの会
もやもや病の患者と家族の会
モワット・ウィルソン症候群家族会
患者の声・協議会
(社福)はばたき福祉事業団(薬害エイズ被害者)
福島県難病団体連絡協議会
栃木県難病団体連絡協議会
千葉県難病団体連絡協議会
(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
(NPO)神奈川県難病団体連絡協議会
難病をもつ人の地域自立生活確立する会
フリースペース彩～内部障害・難病当事者ネットワーク
計 56 団体 出席者(介護者を含む)141 名 車椅子=6 台

その他

他、医療コーディネーター・ジャパン

総出席者 143 名