

# 国内外の患者会連携

コロナ禍を経て、国内外の患者協議会の会議も対面形式が戻ってきました。  
ここでは日本、そしてアジア・太平洋地域の会合を紹介します。

## 難病・慢性疾患全国フォーラム

**“すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を!!”**

難病・慢性疾患全国フォーラムは、2010年から開催され個別の患者会の枠組みを超え、当事者・家族の視点から難病や小児慢性疾患に共通した課題をアピールするために開催されています。

2022年のフォーラムは、3年ぶりに対面形式を加えたハイブリッド開催として実施されました(11月12日)。



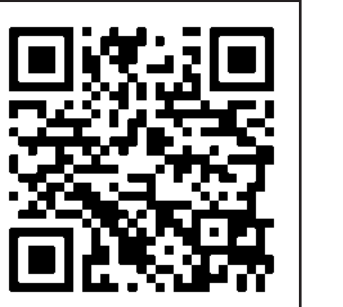
パネルディスカッション  
「難病・慢性疾患患者の就労」の様子

**難病・慢性疾患  
全国フォーラム2022**  
～すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を!!～

作者：阿部 美子（社会福祉法人とくに福祉会）

■日時	2022年11月12日(土) 13時～16時(予定)	■参加費	1,000円(当日資料代として)
■会場	JA 共済ビルカンパレンスホール 〒102-0093 東京都千代田区平野町 2-7-9 JA 共済ビル 1階	■公式HP	<a href="http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/">http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/</a>
		■プログラム	第一部 患者・家族の声 第二部 パネルディスカッション (就労をテーマに実施予定)

難病・慢性疾患全国フォーラム 2022  
<http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/forum2022/index.html>



## APARDO

**“Strengthening the voice of rare disease patients”**

APARDO (The Asia Pacific Alliance of Rare Disease Organization) は、アジア・太平洋地域の希少・難治性疾患患者会ネットワークです。

2014年発足以降、毎年情報共有・ネットワーキングを目的とした会議を開催してきましたが、22年には3年ぶりにバンコク(タイ)で対面会議が実現しました(11月25-27日)。

日本からは、1) 難病法・児童福祉法改正を含めた現状紹介(ASrid)、  
2) 新生児マススクリーニングの現状紹介(慈恵医大/大石公彦先生映像)、  
3) SMA患者会紹介 を発信しました。

会場では、WHOへの提言(23年に実施予定)について皆でディスカッションしました。



APARDO  
<https://www.apardo.org/>

