

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2015



## 共生社会の実現を目指して — 難病法の成立と課題 —



2015年11月7日(土) 12:30-16:00

ヒューリックホール

〒111-0053 東京都台東区浅草橋1-22-16 ヒューリック浅草橋ビル2階

Program:

オープニングアクト—ダンスパフォーマンス

～ボディパーカッション“体がすべて楽器です!”会場みなさんと繋がる～

出演: NPO法人ドリームエナジープロジェクト、協力: NPO法人ボディパーカッション協会

基調報告、来賓あいさつ

パネルディスカッション(患者・家族の声)、アピール

参加費: 1,000円(介助者は無料)

主催: 難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会、  
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(事務局)

厚生労働省補助事業「平成27年度難病患者サポート事業」

後援(予定): 東京都、日本医師会、他

参加申込み: 公式HPより申込み用紙をダウンロード、名鉄観光サービス新霞が関支店(FAX 03-3595-1122)へお申込みください。

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 〒162-0822 東京都新宿区下宮比町2-28 飯田橋ハイタウン610号  
TEL 03-6280-7734 FAX 03-6280-7735 E-mail [jpa@ia2.itkeeper.ne.jp](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)

公式HP <http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/>



- JR浅草橋駅[西口]より徒歩1分
- 都営浅草線 浅草橋駅[A3出口]より徒歩2分
- \* ヒューリック浅草橋ビルに、一般駐車場はございません。車でお越しの方は、近隣の駐車場をご利用下さい。

HULIC HALL Tel 03-5822-5371  
<http://www.hulic-hall.com/>

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 2015

難病・慢性疾患全国フォーラム 参加・賛同団体

2015年8月現在、155団体（患者・家族団体94、地域団体連合組織43、支援団体等18）

## ■患者・家族団体

アイザックス症候群りんごの会  
(NPO) IBDネットワーク（潰瘍性大腸炎、クローン病）  
あすなる会（若年性特発性関節炎の子を持つ親の会）  
アレキサンダー病親の会（白質ジストロフィー）  
(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）  
(NPO) ALDの未来を考える会/A-Future（副腎白質ジストロフィー）  
HAEJ準備会（遺伝性血管性浮腫）  
SSPE青空の会（亜急性性硬化性全脳炎・家族の会）  
SJS患者会（スティーブンス・ジョンソン症候群＝  
皮膚粘膜眼症候群、重症型多形滲出性紅斑）  
SBMAの会（球脊髄性筋萎縮症）  
(NPO) PADM遠位型ミオパチー患者会  
(NPO) おれんじの会（山口県特発性大腿骨頭壊死症患者会）  
下垂体患者の会  
褐色細胞腫を考える会  
(NPO) がん患者団体支援機構  
公益財団法人がんの子どもを守る会  
眼瞼・顔面けいれんの患者を元気にする会  
キャスルマン病患者会  
CAPS患者・家族の会（クリオピリン関連周期性発熱症候群）  
稀少がん患者全国連絡会  
稀少難病愛知・きずなの会  
血管腫・血管奇形の患者会  
古典型シトルリン血症1型(Lien)の会  
再発性多発軟骨炎(RP)患者会  
サルコイドーシス友の会  
CCHSファミリー会（先天性中枢性低換気症候群）  
(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  
J-FOP患者家族会  
周期性acth症候群家族会準備会  
小児交互性片麻痺親の会(AHC)  
小児脳腫瘍の会  
人工呼吸器をつけた子の親の会（バク人工バクの会）  
腎性尿崩症友の会  
スモンの会全国連絡協議会  
(NPO) 線維筋痛症友の会  
全国筋無力症友の会  
一般社団法人全国膠原病友の会  
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  
一般社団法人全国腎臓病協議会  
一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会  
(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  
全国低肺機能者団体協議会  
全国尿素サイクル異常症患者と家族の会  
一般社団法人全国パーキンソン病友の会  
一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会  
側弯症患者の会（ほねっと）  
大動脈炎症候群友の会（あけぼの会）  
竹の子の会（ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会）  
胆道閉鎖症の子どもを守る会

中枢性尿崩症(CDI)の会  
つくしの会（全国軟骨無形成症患者・家族の会）  
TSつばさの会（結節性硬化症）  
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）  
一般社団法人日本ALS協会（筋萎縮性側索硬化症）  
(NPO) 日本炎症性腸疾患協会  
(NPO) 日本間質性膀胱炎患者情報交換センター  
日本患者同盟  
日本肝臓病患者団体協議会  
一般社団法人日本筋ジストロフィー協会  
日本CFSナイチンゲール友志会（慢性疲労症候群）  
日本喘息患者会連絡会  
公益財団法人日本ダウン症協会  
公益社団法人日本てんかん協会  
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会  
日本ハンチントン病ネットワーク  
(NPO) 日本ブラダー・ウイリー症候群協会  
(NPO) 日本マルファン協会  
公益社団法人日本リウマチ友の会  
脳外傷友の会コロポックル

## ■地域患者団体連合組織

一般財団法人北海道難病連  
青森県難病団体等連絡協議会  
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  
(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  
江東区難病団体連絡会  
(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  
(NPO) 難病ネットワークとやま  
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

## ■支援団体等

ASrid (Advocacy Service for Rare and  
Intractable Diseases' stakeholders in Japan)  
患者の声協議会  
患者の生命保険を考える会  
一般社団法人こいのぼり（ミトコンドリア関連疾患）  
CSLベリング株式会社  
全日本国立医療労働組合（全医労）  
一般社団法人東京都医療社会事業協会  
(NPO) 難病支援ネット北海道

(NPO) 脳腫瘍ネットワーク(JBTA)  
(NPO) はむるの会（ヒトT細胞白血病ウイルス=HTLV-1）  
ハーラーマン・ストライフ症候群の会 唯結  
表皮水疱症友の会( DEBRA JAPAN)  
(NPO) PAHの会（肺高血圧症）  
(NPO) PIDつばさの会（原発性免疫不全症）  
PKDの会（多発性嚢胞腎・多発性肝嚢胞）  
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  
ベーチェット病友の会  
ほっとMS（多発性硬化症、奈良）  
POEMS症候群サポートグループ＝多発性神経炎  
（polyneuropathy）、臓器腫大（organomegaly）、  
内分泌異常（endocrinopathy）、M蛋白（M-protein）、  
皮膚症状（skin changes）  
ミオパチー（筋疾患）の会オリーブ  
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  
ゆまにて（神経難病者・障害者の社会参加と貢献を支援する会）  
ロイコジストロフィー患者の会

(NPO) 静岡県難病団体連絡協議会  
(NPO) 愛知県難病団体連合会  
(NPO) 三重県難病連  
(NPO) 滋賀県難病連絡協議会  
(NPO) 京都難病連  
(NPO) 大阪難病連  
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  
岡山県難病団体連絡協議会  
広島県難病団体連絡協議会  
とくしま難病支援ネットワーク  
香川県難病患者・家族団体連絡協議会  
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  
(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）

一般社団法人ナンフェス  
(NPO) 新潟難病支援ネットワーク  
公益社団法人日本医療社会福祉協会  
日本患者会情報センター  
日本の医療を守る市民の会  
(NPO) 日本慢性疾患セルフマネジメント協会  
ノーベルファーマ株式会社パーシェントリレーションズ  
(社福) はばたき福祉事業団（薬害エイズ被害者）  
ファイザー株式会社コミュニティ・リレーション課  
(NPO) PRIP Tokyo（知的財産研究推進機構）

\*参加・賛同団体の最新一覧は、難病・慢性疾患全国フォーラム公式ホームページ <http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/> をご覧ください。