

第1回難病・慢性疾患全国フォーラム参加・賛同団体

(11月28日現在、109団体<疾患別団体等67団体、地域難病連42団体>)

疾病別・支援団体

- 1 IBDネットワーク (炎症性腸疾患)
- 2 (NPO)アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」
- 3 ウェルナー症候群患者家族の会 (遺伝性早期老化症)
- 4 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)
- 5 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)
- 6 遠位型ミオパチー患者会
- 7 おれんじの会 (特発性大腿骨頭壊死症)
- 8 下垂体患者の会
- 9 (財)がんと子供を守る会
- 10 CAPS患者・家族の会(クリオピリン関連周期性発熱症候群)
- 11 血管腫・血管奇形の患者会
- 12 小児脳腫瘍の会
- 13 人工呼吸器をつけた子の親の会(バクバクの会)
- 14 スモンの会全国連絡協議会
- 15 (NPO)線維筋痛症友の会
- 16 全国筋無力症友の会
- 17 全国膠原病友の会
- 18 全国交通労働災害対策協議会
- 19 全国CIDPサポートグループ (慢性炎症性脱髄性多発神経炎)
- 20 全国色素性乾皮症 (XP) 連絡会
- 21 (社) 全国腎臓病協議会
- 22 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会
- 23 (NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統委縮症友の会
- 24 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
- 25 全国多発性硬化症友の会
- 26 全国低肺機能者団体協議会
- 27 全国パーキンソン病友の会
- 28 竹の子の会 (プラダー・ウイリー症候群児・者親の会)
- 29 胆道閉鎖症の子どもを守る会
- 30 中枢性尿崩症 (CDI) の会
- 31 つくしの会 (全国軟骨無形成症患者・家族の会)
- 32 TSつばさの会 (結節性硬化症)
- 33 (NPO)日本IDDMネットワーク (1型糖尿病)
- 34 日本ALS協会 (筋萎縮性側索硬化症)
- 35 (NPO)日本炎症性腸疾患協会
- 36 日本患者同盟
- 37 日本肝臓病患者団体協議会
- 38 (社) 日本筋ジストロフィー協会
- 39 日本喘息患者会連絡会
- 40 (財) 日本ダウン症協会
- 41 (社) 日本てんかん協会
- 42 日本ハンチントン病ネットワーク
- 43 日本プラダー・ウイリー症候群協会
- 44 (NPO)日本マルファン協会
- 45 (NPO)はむるの会 (ヒトT細胞白血病ウイルス=HTLV-1)
- 46 PKDの会 (多発性嚢胞腎・多発性嚢胞肝)
- 47 フェニルケトン尿症 (PKU) 親の会連絡協議会
- 48 腹膜偽粘液腫患者支援の会
- 49 ペーチェット病友の会
- 50 慢性疲労症候群(CFS)患者会 (仮名称) 設立準備会
- 51 むくろじの会 (多発性内分泌腫瘍症患者と家族の会)
- 52 (NPO)無痛無汗症の会「トゥモロウ」
- 53 もやもや病の患者と家族の会
- 54 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)

- 55 ロイコジストロフィー患者の会
- 56 患者の声を医療政策に反映させるあり方協議会
- 57 患者の生命保険を考える会
- 58 難病支援ネット北海道
- 59 一般社団法人ナンフェス
- 60 日本の医療を守る市民の会
- 61 (NPO)日本慢性疾患セルフマネジメント協会
- 62 (社福)はばたき福祉事業団(薬害エイズ被害者)
- 63 ファイザー株式会社コミュニティー・リレーション部
- 64 (NPO)PRIP Tokyo(知的財産研究推進機構)

地域難病連

- 65 (財)北海道難病連
- 66 青森県難病団体等連絡協議会
- 67 岩手県難病・疾病団体連絡協議会
- 68 (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会
- 69 (NPO)秋田県難病連
- 70 山形県難病等団体連絡協議会
- 71 福島県難病団体連絡協議会
- 72 茨城県難病団体連絡協議会
- 73 栃木県難病団体連絡協議会
- 74 群馬県難病団体連絡協議会
- 75 千葉県難病団体連絡協議会
- 76 (社)埼玉県障害難病団体協議会
- 77 (NPO)東京難病団体連絡協議会
- 78 (NPO)神奈川難病連
- 79 新潟県患者・家族団体協議会
- 80 (NPO)難病ネットワークとやま
- 81 山梨県難病・疾病団体連絡協議会
- 82 長野県難病患者連絡協議会
- 83 (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会
- 84 (NPO)静岡県難病団体連絡協議会
- 85 (NPO)愛知県難病団体連合会
- 86 (NPO)三重難病連
- 87 (NPO)滋賀県難病連絡協議会
- 88 京都難病団体連絡協議会
- 89 (NPO)大阪難病連
- 90 兵庫県難病団体連絡協議会
- 91 (NPO)奈良難病連
- 92 和歌山県難病団体連絡協議会
- 93 岡山県難病団体連絡協議会
- 94 広島難病団体連絡協議会
- 95 とくしま難病支援ネットワーク
- 96 香川県難病患者・家族団体連絡協議会
- 97 愛媛県難病等患者団体連絡協議会
- 98 (NPO)高知県難病団体連絡協議会
- 99 福岡県難病団体連絡会
- 100 (NPO)佐賀県難病支援ネットワーク
- 101 (NPO)長崎県難病連絡協議会
- 102 熊本県難病団体連絡協議会
- 103 (NPO)大分県難病・疾病団体協議会
- 104 宮崎県難病団体連絡協議会
- 105 (NPO)鹿児島県難病・障害者連絡協議会
- 106 (認定NPO)アンビシャス(沖縄)

よびかけ団体

- 107 日本難病・疾病団体協議会
- 108 認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク
- 109 社団法人日本リウマチ友の会