

# 第1回難病・慢性疾患全国フォーラム参加のよびかけ

第1回難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会  
〔よびかけ団体〕

日本難病・疾病団体協議会(JPA)

(社)日本リウマチ友の会

認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク

〔事務局〕 〒170-0002 東京都豊島区巢鴨 1-20-9

巢鴨ファーストビル 3F 日本難病・疾病団体協議会内

電話 03-5940-0182 FAX 03-5395-2833

社団法人日本リウマチ友の会、認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク、日本難病・疾病団体協議会の3団体のよびかけにより、第1回難病・慢性疾患全国フォーラムを開催することとなりました。参加・賛同団体は90団体を超えて、日本の難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患患者団体を中心とした大きな取り組みになりました。

今年から来年にかけて、日本の難病対策、障害者施策が大きく変わろうとする時期だけに、このフォーラムは内外で注目を集める催しとなっています。各団体から大勢のみなさんの参加をよびかけます。もちろん、個人で参加される方も歓迎します。

## <記>

日 時	2010年11月28日(日) 午前11時～午後4時
会 場	国立オリンピック記念青少年総合センター国際会議室 渋谷区代々木神園町3-1 <a href="http://nyc.niye.go.jp">http://nyc.niye.go.jp</a> 電話 03-3469-2525
プログラム	記念講演「新たな難病対策への展望」 日本学術会議会長・厚生科学審議会 疾病対策部会難病対策委員会委員長 金澤一郎先生 患者・家族の訴え(小児慢性、長期慢性、難病指定、地域問題) 政党シンポジウム「各党の難病対策・社会保障政策を聞く」
申込み方法	別紙のフォームで、FAX、メール、郵送でお申し込みください。

## 第1回難病・慢性疾患全国フォーラム参加団体（9月28日現在、92団体）

### 疾病別団体・支援団体（50音順） .....

- 1 I B Dネットワーク
- 2 ウェルナー症候群患者家族の会
- 3 S J S 患者会
- 4 下垂体患者の会
- 5 患者の声を医療政策に反映させるあり方協議会
- 6 （財）がんの子供を守る会
- 7 CAPS患者・家族の会
- 8 スモンの会全国連絡協議会
- 9 (NPO)線維筋痛症友の会
- 10 全国筋無力症友の会
- 11 全国膠原病友の会
- 12 全国交通労働災害対策協議会
- 13 全国C I D Pサポートグループ
- 14 （社）全国腎臓病協議会
- 15 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会
- 16 (NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統委縮症友の会
- 17 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
- 18 全国多発性硬化症友の会
- 19 全国低肺機能者団体協議会
- 20 全国パーキンソン病友の会
- 21 竹の子の会プラダー・ウイリー症候群児・者親の会
- 22 胆道閉鎖症の子どもを守る会
- 23 難病支援ネット北海道
- 24 （認定NPO）難病のこども支援全国ネットワーク
- 25 一般社団法人ナンフェス
- 26 (NPO)日本I D D Mネットワーク
- 27 日本A L S協会
- 28 (NPO)日本炎症性腸疾患協会
- 29 日本患者同盟
- 30 日本肝臓病患者団体協議会
- 31 （社）日本筋ジストロフィー協会
- 32 日本喘息患者会連絡会
- 33 （財）日本ダウン症協会
- 34 （社）日本てんかん協会
- 35 日本難病・疾病団体協議会
- 36 日本の医療を守る市民の会
- 37 日本プラダー・ウイリー症候群協会
- 38 (NPO)日本マルファン協会
- 39 (NPO)日本慢性疾患セルフマネジメント協会
- 40 （社）日本リウマチ友の会
- 41 （社福）はばたき福祉事業団
- 42 ファイザー株式会社コミュニティー・リレーション部
- 43 フェニルケトン尿症（P K U）親の会連絡協議会
- 44 (NPO)PRIP Tokyo
- 45 ベーチェット病友の会
- 46 慢性疲労症候群(CFS)患者会（仮名称）設立準備会
- 47 （N P O）無痛無汗症の会「トゥモロウ」
- 48 もやもや病の患者と家族の会
- 49 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）
- 50 ロイコジストロフィー患者の会

（50団体）

## 地域難病連（北から） .....

- 1 (財) 北海道難病連
- 2 青森県難病団体等連絡協議会
- 3 岩手県難病・疾病団体連絡協議会
- 4 (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会
- 5 (NPO)秋田県難病連
- 6 山形県難病等団体連絡協議会
- 7 福島県難病団体連絡協議会
- 8 茨城県難病団体連絡協議会
- 9 栃木県難病団体連絡協議会
- 10 群馬県難病団体連絡協議会
- 11 千葉県難病団体連絡協議会
- 12 (社) 埼玉県障害難病団体協議会
- 13 (NPO)東京難病団体連絡協議会
- 14 (NPO)神奈川難病連
- 15 新潟県患者・家族団体協議会
- 16 (NPO)難病ネットワークとやま
- 17 山梨県難病・疾病団体連絡協議会
- 18 長野県難病患者連絡協議会
- 19 (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会
- 20 (NPO)静岡県難病団体連絡協議会
- 21 (NPO)愛知県難病団体連合会
- 22 (NPO)三重難病連
- 23 (NPO)滋賀県難病連絡協議会
- 24 京都難病団体連絡協議会
- 25 (NPO)大阪難病連
- 26 兵庫県難病団体連絡協議会
- 27 (NPO)奈良難病連
- 28 和歌山県難病団体連絡協議会
- 29 岡山県難病団体連絡協議会
- 30 広島難病団体連絡協議会
- 31 とくしま難病支援ネットワーク
- 32 香川県難病患者・家族団体連絡協議会
- 33 愛媛県難病等患者団体連絡協議会
- 34 (NPO)高知県難病団体連絡協議会
- 35 福岡県難病団体連絡会
- 36 (NPO)佐賀県難病支援ネットワーク
- 37 (NPO)長崎県難病連絡協議会
- 38 熊本県難病団体連絡協議会
- 39 (NPO)大分県難病・疾病団体協議会
- 40 宮崎県難病団体連絡協議会
- 41 (NPO)鹿児島県難病・障害者連絡協議会
- 42 (認定NPO) アンビシャス (沖縄)

(42団体)