

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2012

参加・賛同団体(2012年8月8日現在、128団体〈患者・家族団体74、関連団体11、地域難病連43〉)

## 患者・家族団体

- IBDネットワーク(潰瘍性大腸炎・クローン病)
- (NPO)アレルギー児を支える全国ネット「アラジーボット」
- ウエルナー症候群患者家族の会(遺伝性早期老化症)
- SSPE青空の会(亜急性硬化性全脳炎(SSPE)の子をもつ親の会)
- SUS患者会(スティープス・ジョンソン症候群=皮膚粘膜眼症候群、重症型多形赤皮症)
- PADM遠位型ミオパチー患者会
- おれんじの会(特発性大脳骨頭壊死症)
- 下体患者の会
- NPO法人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
- キャッスルマン病者会
- 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・さすなの会
- 血管腫・血管奇形の患者会
- 再発性多発軟骨炎患者支援の会
- サルコイドシス友の会
- OCHS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
- 周期性ach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
- 全国膠原病友の会
- 全国交通労働災害対策協議会
- 全国OIPサポートグループ(慢性炎症性腸疾患・多発性肉芽腫)
- 全国色素性乾皮症(XP)連絡会
- (社)全国腎臓病協議会
- 一般社団法人全国小児難病の子どもを守る会
- (NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統変性症友の会
- 全国脊柱側弯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
- 一般社団法人全国パーキンソン病友の会
- 竹の子の会(ブリーダー・ウィーラー症候群/母親の会)
- 胎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)
- 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協議会
- 認定NPO法人日本IDDMネットワーク
- 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
- 日本患者同盟
- 日本肝臓病患者団体協議会
- (社)日本筋ジストロフィー協会
- 日本CFS/ナイチンゲール友の会(慢性疲労症候群)
- 日本喘息患者会連絡会
- (財)日本ダウン症協会
- (社)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)日本ブリーダー・ウィーラー症候群協会
- (NPO)日本マルファン協会
- 公益財団法人日本リウマチ友の会
- (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)
- 表皮水疱症友の会(DEBRA JAPAN)
- (NPO)PIDつばさの会(原発性免疫不全症)
- PKDの会(多発性嚢胞腎・多発性嚢胞肝)

## フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会

- 腹膜透析液腫患者支援の会
- パーフェクト病友の会
- 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「トットロウ」
- ももや病の患者と家族の会
- ゆまにの会(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

## 関連団体

- 患者の声を医療政策に反映させるあり方協議会
- 患者の生命保険を考える会
- 全日本国立医療労働組合(全医労)
- 一般社団法人ナンフェス
- 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
- アークシスターマ株式会社バーシエントリレーションズ(社)【はばき福祉事業団(障害者エスビ客者)】
- フューチャーホールディングス株式会社コミュニティ・リレーション課
- (NPO)PIT Tokyo(知的財産推進機構)

## 地域難病連

- (財)北海道難病連
- (NPO)難病支援ネットワーク北海道
- 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)埼玉県障害者難病団体協議会
- (NPO)東京難病団体連絡協議会
- 板橋難病団体連絡会
- (NPO)神奈川難病連
- 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
- (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)

# 患者・家族の視点で 新しい難病対策を

## 2012年11月24日(土) 12時40分より17時まで

●会場：日経ホール(東京・大手町 日経ビル3F)  
東京都千代田区大手町1-3-7

●プログラム：※申し込み方法など詳細は裏面をごらんください。

オープニングアトラクション マーチ☆アンサンブル  
\*知的障害をもつ高校生以上のメンバーで構成された  
ダンス・演奏パフォーマンス

患者・家族の訴え  
政党代表によるパネルディスカッション(予定)  
「これからの難病対策をどうする」(仮題)

●参加費：1人1,000円(資料代含む)

●後援(予定)：厚生労働省、日本医師会、他

●主催：難病・慢性疾患全国フォーラム2012実行委員会  
問い合わせ先 事務局(日本難病・疾病団体協議会(JPA))まで  
TEL 03-6280-7734 FAX 03-6280-7735 メール jpa@ia2.itkeeper.ne.jp



## 協賛金 募集中

●郵便振替口座：00150-6-647758  
加入者名：難病・慢性疾患フォーラム実行委員会

●銀行口座：みずほ銀行 駒込支店  
普通預金 1141920  
加入者名：難病・慢性疾患全国フォーラム

デザイン/澤本和雄(グラフィックデザイナーの進路員)  
様々な思いを寄せ合い、大きな成果に結び付いたイメージを  
しゅうで表現。  
(1999年がはばき難病患者日本一周激走マラソンのランナー  
として全国47都府県6,200kmを128日間で走行)