

難病・慢性疾患全国フォーラム2013 参加・賛同団体

(2013年11月9日現在、145団体<患者・家族団体88、関連団体14、地域難病連43>)

患者・家族団体

- 1 アイザックス症候群りんごの会
- 2 (NPO) I B D ネットワーク (潰瘍性大腸炎、クローン病)
- 3 あすなる会 (若年性特発性関節炎の子を持つ親の会)
- 4 アレキサンダー病親の会 (白質ジストロフィー)
- 5 (NPO) アレルギー児を支える全国ネット「アラジーボット」
- 6 ウェルナー症候群患者家族の会 (遺伝性早期老化症)
- 7 (NPO) A L D の未来を考える会/A-Future (副腎白質ジストロフィー)
- 8 H A E J 準備会 (遺伝性血管性浮腫)
- 9 S S P E 青空の会 (亜急性硬化性全脳炎(SSPE)の子どもをもつ親の会)
- 10 S J S 患者会 (ステイブンス・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)
- 11 (NPO) P A D M 遠位型ミオパチー患者会
- 12 おれんじの会 (山口県特発性大腿骨頭壊死症患者会)
- 13 下垂体患者の会
- 14 褐色細胞腫を考える会
- 15 NPO法人がん患者団体支援機構
- 16 公益財団法人がんの子どもを守る会
- 17 眼瞼・顔面けいれんの患者を元気にする会
- 18 キャッスルマン病患者会
- 19 CAPS患者・家族の会(クリオピリン関連周期性発熱症候群)
- 20 稀少がん患者全国連絡会
- 21 稀少難病愛知・きずなの会
- 22 血管腫・血管奇形の患者会
- 23 再発性多発軟骨炎(RP)患者会
- 24 サルコイドーシス友の会
- 25 CCHSファミリー会(先天性中枢性低換気症候群)
- 26 (NPO)ジストニア友の会
- 27 シルバー・ラッセル症候群ネットワーク
- 28 J-FOP患者家族会
- 29 周期性acth症候群家族会準備会
- 30 小児交互性片麻痺親の会(AHC)
- 31 小児脳腫瘍の会
- 32 人工呼吸器をつけた子の親の会(バクバクの会)
- 33 腎性尿崩症友の会
- 34 スモンの会全国連絡協議会
- 35 (NPO)線維筋痛症友の会
- 36 全国筋無力症友の会
- 37 一般社団法人全国膠原病友の会
- 38 全国C I D P サポートグループ (慢性炎症性脱髄性多発神経炎)
- 39 全国色素性乾皮症 (X P) 連絡会
- 40 (社) 全国腎臓病協議会
- 41 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会
- 42 (NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会
- 43 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
- 44 全国多発性硬化症友の会
- 45 全国低肺機能者団体協議会
- 46 全国尿素サイクル異常症患者と家族の会
- 47 一般社団法人全国パーキンソン病友の会
- 48 全国ファブリー病患者と家族の会
- 49 側弯症患者の会 (ほねっと)

- 50 竹の子の会（ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会）
- 51 胆道閉鎖症の子どもを守る会
- 52 中枢性尿崩症（CDI）の会
- 53 つくしの会（全国軟骨無形成症患者・家族の会）
- 54 T S つばさの会（結節性硬化症）
- 55 認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク
- 56 認定NPO法人日本I D D Mネットワーク（1型糖尿病）
- 57 一般社団法人日本A L S協会（筋萎縮性側索硬化症）
- 58 (NPO)日本炎症性腸疾患協会
- 59 日本患者同盟
- 60 日本肝臓病患者団体協議会
- 61 (社) 日本筋ジストロフィー協会
- 62 日本CFSナイチンゲール友志会（慢性疲労症候群）
- 63 日本喘息患者会連絡会
- 64 公益財団法人日本ダウン症協会
- 65 (社) 日本てんかん協会
- 66 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
- 67 日本ハンチントン病ネットワーク
- 68 (NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会
- 69 (NPO)日本マルファン協会
- 70 公益社団法人日本リウマチ友の会
- 71 脳外傷友の会コロポックル
- 72 (NPO)脳腫瘍ネットワーク（J B T A）
- 73 (NPO)はむるの会（ヒトT細胞白血病ウイルス=HTLV-1）
- 74 ハーラーマン・ストライフ症候群の会 唯結
- 75 表皮水疱症友の会（DEBRA JAPAN）
- 76 (NPO) P A Hの会（肺高血圧症）
- 77 (NPO) P I D つばさの会（原発性免疫不全症）
- 78 P K Dの会（多発性嚢胞腎・多発性嚢胞肝）
- 79 フェニルケトン尿症（P K U）親の会連絡協議会
- 80 腹膜偽粘液腫患者支援の会
- 81 ベーチェット病友の会
- 82 ほっとMS（多発性硬化症、奈良）
- 83 ミオパチー（筋疾患）の会オリーブ
- 84 むくろじの会（多発性内分泌腫瘍症患者と家族の会）
- 85 (NPO)無痛無汗症の会「トゥモロウ」
- 86 もやもや病の患者と家族の会
- 87 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）
- 88 ロイコジストロフィー患者の会

関連団体

- 89 患者の声協議会
- 90 患者の生命保険を考える会
- 91 CSLベーリング株式会社
- 92 全日本国立医療労働組合（全医労）
- 93 一般社団法人東京都医療社会事業協会
- 94 (NPO)難病支援ネット北海道
- 95 一般社団法人ナンフェス
- 96 日本患者会情報センター
- 97 日本の医療を守る市民の会
- 98 (NPO)日本慢性疾患セルフマネジメント協会
- 99 ノーベルファーマ株式会社ペーシェントリレーションズ

- 100 (社福) はばたき福祉事業団 (薬害エイズ被害者)
- 101 ファイザー株式会社コミュニティ・リレーション課
- 102 (NPO)PRIP Tokyo(知的財産研究推進機構)

地域難病連

- 103 (財) 北海道難病連
- 104 青森県難病団体等連絡協議会
- 105 岩手県難病・疾病団体連絡協議会
- 106 (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会
- 107 (NPO)秋田県難病連
- 108 山形県難病等団体連絡協議会
- 109 福島県難病団体連絡協議会
- 110 茨城県難病団体連絡協議会
- 111 栃木県難病団体連絡協議会
- 112 群馬県難病団体連絡協議会
- 113 千葉県難病団体連絡協議会
- 114 (社) 埼玉県障害難病団体協議会
- 115 (NPO)東京難病団体連絡協議会
- 116 板橋難病団体連絡会
- 117 江東区難病団体連絡会
- 118 (NPO)神奈川県難病団体連絡協議会
- 119 新潟県患者・家族団体協議会
- 120 (NPO)難病ネットワークとやま
- 121 山梨県難病・疾病団体連絡協議会
- 122 長野県難病患者連絡協議会
- 123 (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会
- 124 (NPO)静岡県難病団体連絡協議会
- 125 (NPO)愛知県難病団体連合会
- 126 (NPO)三重難病連
- 127 (NPO)滋賀県難病連絡協議会
- 128 (NPO)京都難病連
- 129 (NPO)大阪難病連
- 130 兵庫県難病団体連絡協議会
- 131 (NPO)奈良難病連
- 132 和歌山県難病団体連絡協議会
- 133 岡山県難病団体連絡協議会
- 134 広島難病団体連絡協議会
- 135 とくしま難病支援ネットワーク
- 136 香川県難病患者・家族団体連絡協議会
- 137 愛媛県難病等患者団体連絡協議会
- 138 (NPO)高知県難病団体連絡協議会
- 139 福岡県難病団体連絡会
- 140 (NPO)佐賀県難病支援ネットワーク
- 141 (NPO)長崎県難病連絡協議会
- 142 熊本難病・疾病団体協議会
- 143 (NPO)大分県難病・疾病団体協議会
- 144 宮崎県難病団体連絡協議会
- 145 (認定NPO) アンビシャス (沖縄)