

# 難病・慢性疾患全国フォーラム 参加・賛同団体

(2014年8月現在、149団体<患者・家族団体90、支援団体等16、地域団体連合組織43>)

## ■患者・家族団体

- 01 アイザックス症候群りんごの会
- 02 (NPO)IBDネットワーク(潰瘍性大腸炎、クローン病)
- 03 あすなろ会(若年性特発性関節炎の子を持つ親の会)
- 04 アレキサンダー病親の会(白質ジストロフィー)
- 05 (NPO)アレルギー児を支える全国ネット「アラジーボット」
- 06 ウェルナー症候群患者家族の会(遺伝性早期老化症)
- 07 (NPO)ALDの未来を考える会/A-Future(副腎白質ジストロフィー)
- 08 HAEJ 準備会(遺伝性血管性浮腫)
- 09 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)
- 10 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)
- 11 (NPO)PADM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法人在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CIDP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(XP)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 大動脈炎症候群友の会(あけぼの会)
- 51 竹の子の会(ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会)
- 52 胆道閉鎖症の子どもを守る会
- 53 中枢性尿崩症(CDI)の会
- 54 つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)
- 55 TSつばさの会(結節性硬化症)
- 56 認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク
- 57 認定NPO法人日本IDDMネットワーク(1型糖尿病)
- 58 一般社団法人日本ALS協会(筋萎縮性側索硬化症)
- 59 (NPO)日本炎症性腸疾患協会
- 60 (NPO)日本間質性膀胱炎患者情報交換センター
- 61 日本患者同盟
- 62 日本肝臓病患者団体協議会
- 63 (社)日本筋ジストロフィー協会
- 64 日本CFSナイチンゲール友志会(慢性疲労症候群)
- 65 日本喘息患者会連絡会
- 66 公益財団法人日本ダウン症協会
- 67 (社)日本てんかん協会
- 68 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
- 69 日本ハンチントン病ネットワーク
- 70 (NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会
- 71 (NPO)日本マルファン協会
- 72 公益社団法人日本リウマチ友の会
- 73 脳外傷友の会コロポックル
- 74 (NPO)脳腫瘍ネットワーク(JBTA)
- 75 (NPO)はむるの会(ヒトT細胞白血病ウイルス=HTLV-1)
- 76 ハーラーマン・ストライフ症候群の会 唯結
- 77 表皮水疱症友の会(DEBRA JAPAN)
- 78 (NPO)PAHの会(肺高血圧症)
- 79 (NPO)PIDつばさの会(原発性免疫不全症)
- 80 PKDの会(多発性嚢胞腎・多発性嚢胞肝)
- 81 フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会
- 82 腹膜透析液腫患者支援の会
- 83 ベーチェット病友の会
- 84 ほっとMS(多発性硬化症、奈良)
- 85 ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ
- 86 むくろじの会(多発性内分泌腫瘍症患者と家族の会)
- 87 (NPO)無痛無汗症の会「トウモロウ」
- 88 もやもや病の患者と家族の会
- 89 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)
- 90 ロイコジストロフィー患者の会



## ■支援団体等

- 01 患者の声協議会
- 02 患者の生命保険を考える会
- 03 一般社団法人こいのぼり(ミトコンドリア関連疾患)
- 04 CSLベアリング株式会社
- 05 全日本国立医療労働組合(全医労)
- 06 一般社団法人東京都医療社会事業協会
- 07 (NPO)難病支援ネット北海道
- 08 一般社団法人ナンフェス
- 09 (NPO)新潟難病支援ネットワーク
- 10 日本患者会情報センター
- 11 日本の医療を守る市民の会
- 12 (NPO)日本慢性疾患セルフマネジメント協会
- 13 ノーベルファーマ株式会社ペーセントリレーションズ
- 14 (社)福はばたき福祉事業団(薬害エイズ被害者)
- 15 ファイザー株式会社コミュニティ・リレーション課
- 16 (NPO)PRIP Tokyo(知的財産研究推進機構)

## ■地域患者団体連合組織

- 01 (財)北海道難病連
- 02 青森県難病団体等連絡協議会
- 03 岩手県難病・疾病団体連絡協議会
- 04 (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会
- 05 (NPO)秋田県難病連
- 06 山形県難病等団体連絡協議会
- 07 福島県難病団体連絡協議会
- 08 茨城県難病団体連絡協議会
- 09 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 板橋難病団体連絡会
- 15 江東区難病団体連絡会
- 16 (NPO)神奈川県難病団体連絡協議会
- 17 新潟県患者・家族団体協議会
- 18 (NPO)難病ネットワークとやま
- 19 山梨県難病・疾病団体連絡協議会
- 20 長野県難病患者連絡協議会
- 21 (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会
- 22 (NPO)静岡県難病団体連絡協議会
- 23 (NPO)愛知県難病団体連合会
- 24 (NPO)三重難病連
- 25 (NPO)滋賀県難病連絡協議会
- 26 (NPO)京都難病連
- 27 (NPO)大阪難病連
- 28 兵庫県難病団体連絡協議会
- 29 (NPO)奈良難病連
- 30 和歌山県難病団体連絡協議会
- 31 岡山県難病団体連絡協議会
- 32 広島難病団体連絡協議会
- 33 とくしま難病支援ネットワーク
- 34 香川県難病患者・家族団体連絡協議会
- 35 愛媛県難病等患者団体連絡協議会
- 36 (NPO)高知県難病団体連絡協議会
- 37 福岡県難病団体連絡会
- 38 (NPO)佐賀県難病支援ネットワーク
- 39 (NPO)長崎県難病連絡協議会
- 40 熊本難病・疾病団体協議会
- 41 (NPO)大分県難病・疾病団体協議会
- 42 宮崎県難病団体連絡協議会
- 43 (認定NPO)アンビシャス(沖縄)