

難病・慢性疾患全国フォーラム2018 参加・賛同団体一覧

患者・家族団体		地域患者団体連合組織	
1	アイザックス症候群りんごの会	1	(一財)北海道難病連
2	あすなろ会(若年性特発性関節炎の子を持つ親の会)	2	(一社)青森県難病団体等連絡協議会
3	(NPO)アレルギー児を支える全国ネット「アラジーボット」	3	(一社)岩手県難病・疾病団体連絡協議会
4	岩手県急性間欠性ポルフィリン症友の会	4	(NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会
5	ウェルナー症候群患者家族の会(遺伝性早期老化症)	5	(NPO)秋田県難病連
6	(NPO)ALDの未来を考える会/A-Future(副腎白質ジストロフィー)	6	山形県難病等団体連絡協議会
7	(NPO)HAEJ(遺伝性血管性浮腫)	7	福島県難病団体連絡協議会
8	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)	8	茨城県難病団体連絡協議会
9	SBMAの会(球脊髄性筋萎縮症)	9	栃木県難病団体連絡協議会
10	(NPO)PADM遠位型ミオパチー患者会	10	群馬県難病団体連絡協議会
11	下垂体患者の会	11	千葉県難病団体連絡協議会
12	(公社)がんの子どもを守る会	12	(社)埼玉県障害難病団体協議会
13	眼瞼・顔面けいれんの患者を元気にする会	13	(NPO)東京難病団体連絡協議会
14	キャッスルマン病患者会	14	板橋難病団体連絡会
15	稀少がん患者全国連絡会	15	(NPO)神奈川県難病団体連絡協議会
16	シルバー・ラッセル症候群ネットワーク	16	新潟県患者・家族団体協議会
17	バクバクの会～人工呼吸器と共に生きる～	17	(NPO)難病ネットワークとやま
18	スモンの会全国連絡協議会	18	山梨県難病・疾病団体連絡協議会
19	(NPO)線維筋痛症友の会	19	長野県難病患者連絡協議会
20	全国筋無力症友の会	20	(NPO)岐阜県難病団体連絡協議会
21	(一社)全国膠原病友の会	21	(NPO)静岡県難病団体連絡協議会
22	全国CIDPサポートグループ(慢性炎症性脱髄性多発神経炎)	22	富士市難病患者・家族連絡会
23	全国色素性乾皮症(XP)連絡会	23	(NPO)愛知県難病団体連合会
24	(一社)全国腎臓病協議会	24	(NPO)三重難病連
25	(一社)全国心臓病の子どもを守る会	25	(NPO)滋賀県難病連絡協議会
26	(NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会	26	(NPO)京都難病連
27	全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会	27	(NPO)大阪難病連
28	全国多発性硬化症友の会	28	(一社)兵庫県難病団体連絡協議会
29	全国尿素サイクル異常症患者と家族の会	29	(NPO)奈良難病連
30	(一社)全国パーキンソン病友の会	30	和歌山県難病団体連絡協議会
31	(一社)全国ファブリー病患者と家族の会	31	広島難病団体連絡協議会
32	側弯症患者の会(ほねっと)	32	とくしま難病支援ネットワーク
33	大動脈炎症候群友の会(あけぼの会)	33	愛媛県難病等患者団体連絡協議会
34	竹の子の会(ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会)	34	(NPO)高知県難病団体連絡協議会
35	胆道閉鎖症の子どもを守る会	35	福岡県難病団体連絡会
36	つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)	36	(NPO)佐賀県難病支援ネットワーク
37	(認定NPO)難病のこども支援全国ネットワーク	37	(NPO)長崎県難病連絡協議会
38	(一社)日本ALS協会(筋萎縮性側索硬化症)	38	熊本難病・疾病団体協議会
39	日本肝臓病患者団体協議会	39	(NPO)大分県難病・疾病団体協議会
40	日本喘息患者会連絡会	40	宮崎県難病団体連絡協議会
41	(公社)日本ダウン症協会	41	(認定NPO)アンビシャス(沖縄)
42	(NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会		
43	POEMS症候群サポートグループ		
44	(NPO)日本マルファン協会		
45	(公社)日本リウマチ友の会	1	(NPO)ASRID
46	表皮水疱症友の会(DEBRA JAPAN)	2	全日本国立医療労働組合(全医労)
47	(NPO)PAHの会(肺高血圧症)	3	(一社)東京都医療社会事業協会
48	フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会	4	(NPO)難病支援ネット北海道
49	ペーチェット病友の会	5	(一社)ナンフェス
50	ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ	6	(NPO)新潟難病支援ネットワーク
51	むくろじの会(多発性内分泌腫瘍症患者と家族の会)	7	日本患者会情報センター
52	(NPO)無痛無汗症の会「トウモロウ」	8	(NPO)日本慢性疾患セルフマネジメント協会
53	もやもや病の患者と家族の会	9	ノーベルファーマ株式会社
54	(NPO)全国ボンベ病患者と家族の会	10	ファイザー株式会社
55	HAE患者会くみーむ	11	エーザイ株式会社
56	多発性嚢胞腎財団 日本支部	12	(公社)日本医療社会福祉協会
57	全国肢体障害者団体連絡協議会	13	大塚製薬株式会社
58	(公社)日本網膜色素変性症協会	14	アッヴィ合同会社
59	(一社)先天性ミオパチーの会	15	アステラス製薬株式会社
60	J-FOP患者家族会(進行性骨化性繊維異形成症)	16	EAファーマ株式会社
61	PXE Japan(弾性線維性仮性黄色腫、網膜色素線条症 当事者の会)		
62	日本炎症性腸疾患協会		
63	再発性多発軟骨炎(RP)患者会		
64	みんなが勝ち取る眼球困難フロンティアの会		
65	ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を目指す会		
66	前向き闘病の会		