

難病・慢性疾患 全国フォーラム2018

～誰もが安心して医療を受けられる社会を目指して～



2018年11月17日(土) 11:00-16:00 (10:30開場)

JA共済ビル カンファレンスホール

〒102-0093 東京都千代田区平河町2-7-9 JA共済ビル1階

主催：難病・慢性疾患全国フォーラム2018実行委員会
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（事務局）
厚生労働省「平成30年度難病患者サポート事業」補助金

■プログラム

《第1部》 患者・家族の声

《第2部》 パネルディスカッション
「難病法・児童福祉法の5年見直しに向けて」

■参加費：1,000円（当日資料代として）

■参加申込み：公式HPより申込み用紙をダウンロード、
事務局（FAX 03-6902-2084）へお申し込みください。

■お問い合わせ先（事務局）

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-11-2 巣鴨陽光ハイツ604号

TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084 E-mail jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

公式HP <http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/>



[アクセス]

- 東京メトロ有楽町線、半蔵門線、南北線「永田町駅」4番出口徒歩2分
- *一般駐車場はございませんので、近隣の駐車場をご利用ください。
- *イベントについてのお問い合わせは、左記のお問い合わせ先（事務局）へご連絡ください。

難病・慢性疾患全国フォーラム 参加・賛同団体

2017年度114団体（患者家族団体57、地域団体連合組織40、支援団体等17）

■ 患者・家族団体 ■

<p>アイザックス症候群りんごの会 あすなる会 （若年性特発性関節炎の子を持つ親の会） （NPO）アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」 岩手県急性間欠性ポルフィリン症友の会 ウェルナー症候群患者家族の会 （遺伝性早期老化症） （NPO）ALDの未来を考える会 ／A-Future（副腎白質ジストロフィー） （NPO）HAEJ（遺伝性血管性浮腫） 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） SBMAの会（球脊髄性筋萎縮症） （NPO）PADM遠位型ミオパチー患者会 下垂体患者の会 公益財団法人がんの子どもを守る会 眼瞼・顔面けいれんの患者を元気にする会 キャッスルマン病患者会 稀少がん患者全国連絡会 シルバー・ラッセル症候群ネットワーク 人工呼吸器をつけた子の親の会 （バクバクの会） スモンの会全国連絡協議会</p>	<p>（NPO）線維筋痛症友の会 全国筋無力症友の会 一般社団法人全国膠原病友の会 全国CIDPサポートグループ （慢性炎症性脱髄性多発神経炎） 全国色素性乾皮症（XP）連絡会 一般社団法人全国腎臓病協議会 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会 （NPO）全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会 全国多発性硬化症友の会 全国尿素サイクル異常症患者と家族の会 一般社団法人全国パーキンソン病友の会 一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会 側弯症患者の会（ほねっと） 高安動脈炎友の会（あけぼの会） 竹の子の会 （プラダー・ウイリー症候群児・者親の会） 胆道閉鎖症の子どもを守る会 つくしの会 （全国軟骨無形成症患者・家族の会） （認定NPO）難病のこども支援全国ネットワーク</p>	<p>一般社団法人日本ALS協会 （筋萎縮性側索硬化症） 日本肝臓病患者団体協議会 日本喘息患者会連絡会 公益財団法人日本ダウン症協会 （NPO）日本プラダー・ウイリー症候群協会 POEMS症候群サポートグループ （NPO）日本マルファン協会 公益社団法人日本リウマチ友の会 表皮水疱症友の会（DEBRA JAPAN） （NPO）PAHの会（肺高血圧症） フェニルケトン尿症（PKU）親の会連絡協議会 ベージェット病友の会 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「トゥモロウ」 もやもや病の患者と家族の会 （NPO）全国ポンベ病患者と家族の会 HAE患者会くみーむ 多発性嚢胞腎財団 日本支部 全国肢体障害者団体連絡協議会</p>
---	--	--

■ 地域患者団体連合組織 ■

<p>一般財団法人北海道難病連 一般社団法人青森県難病団体連絡協議会 一般社団法人岩手県難病・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</p>	<p>（NPO）神奈川県難病団体連絡協議会 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 一般社団法人兵庫県難病団体連絡協議会</p>	<p>（NPO）奈良難病連 和歌山県難病団体連絡協議会 広島難病団体連絡協議会 とくしま難病支援ネットワーク 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）</p>
---	---	---

■ 支援団体等 ■

<p>ASrid (Advocacy Service for Rare and Intractable Diseases' stakeholders in Japan) 全日本国立医療労働組合（全医労） 一般社団法人東京都医療社会事業協会 （NPO）難病支援ネット北海道 一般社団法人ナンフェス</p>	<p>（NPO）新潟難病支援ネットワーク 日本患者会情報センター （NPO）日本慢性疾患セルフマネジメント協会 ノーベルファーマ株式会社 パーシエントリレーションズ ファイザー株式会社 コミュニティ・リレーション・チーム</p>	<p>エーザイ株式会社 知創部 公益社団法人日本医療社会福祉協会 大塚製薬株式会社 アヴィ合同会社 アステラス製薬株式会社 EAファーマ株式会社 大原薬品工業株式会社</p>
---	--	---

*参加・賛同団体の最新一覧は、下記の難病・慢性疾患全国フォーラム公式ホームページをご覧ください。

<http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/>