

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2013

参加・賛同団体 (2013年8月1日現在、138団体<患者・家族団体82、関連団体13、地域難病連43>)

患者・家族団体
 (NPO) IBD ネットワーク(潰瘍性大腸炎、クローン病)
 アレキサンダー病親の会(白質ジストロフィー)
 (NPO) アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」
 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)
 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)
 SJS 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)
 (NPO) PADM 遠位型ミオパチー患者会
 おれんじの会(山口県特発性大腿骨頭壊死症患者会)
 下垂体患者の会
 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
 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
 CAPS 患者・家族の会(クリオ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(RP) 患者会
 サルコイドーシス友の会
 CCHS 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 acth 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
 一般社団法人全国膠原病友の会
 全国交通労働災害対策協議会
 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
 (社) 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
 全国低肺機能者団体協議会
 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
 全国ファブリー病患者と家族の会
 竹の子の会(ブラダー・ウィリー症候群親・者親の会)
 胆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・家族の会)
 TSS つばさの会(結節性硬化症)
 認定NPO 法人難病の子ども支援全国ネットワーク
 認定NPO 法人日本 IDDM ネットワーク(1型糖尿病)
 一般社団法人日本 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 ナイチンゲール友志会(慢性疲労症候群)
 日本喘息患者会連絡会

光輝

公益財団法人日本ダウン症協会
 (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) 日本ブラダー・ウィリー症候群協会
 (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
 脳外傷友の会コロボックル
 (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) PAHの会(肺高血圧症)
 (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
 腹膜偽粘液腫患者支援の会
 ベーチェット病友の会
 ほっとMS(多発性硬化症、奈良)
 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
 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)
 ロイコジストロフィー患者の会

関連団体
 患者の声・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)
 一般社団法人東京都医療社会事業協会
 一般社団法人ナンフェス
 (NPO) 難病支援ネット北海道
 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
 ノーベルファーマ株式会社ベジエントリレーションズ
 (社福) はばたき福祉事業団(障害エイズ被害者)
 ファイザー株式会社コミュニティ・リレーション課
 (NPO) PRIP Tokyo(知的財産研究推進機構)

地域難病連
 (財) 北海道難病連
 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
 江東区難病団体連絡会
 (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
 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)

2013年11月9日(土) 12時40分より
17時まで

会場 — JA 共済ビル・カンファレンスホール(東京)
東京都千代田区平河町2-7-9 JA 共済ビル 1F

プログラム = ■ オープニングアトラクション 「LOVE JUNX」
 ■ 難病患者・家族の訴え
 ■ シンポジウム「難病対策の法制化をめぐる」(仮題)
 厚生労働省、各政党、患者団体など(予定)
 ■ ロビー展示/難病対策の国際比較、患者団体紹介 他
 ※フォーラム終了後軽食付交流会を予定しています。

参加費 — 1人1,000円(資料代含む)

後援 — 厚生労働省(予定)、東京都(予定)、日本医師会(予定)、他

主催 — 難病・慢性疾患全国フォーラム2013実行委員会

■ 難病・慢性疾患全国フォーラムホームページ
<http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/forum2013/index.html>

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・ご寄付をお願いします。

● 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