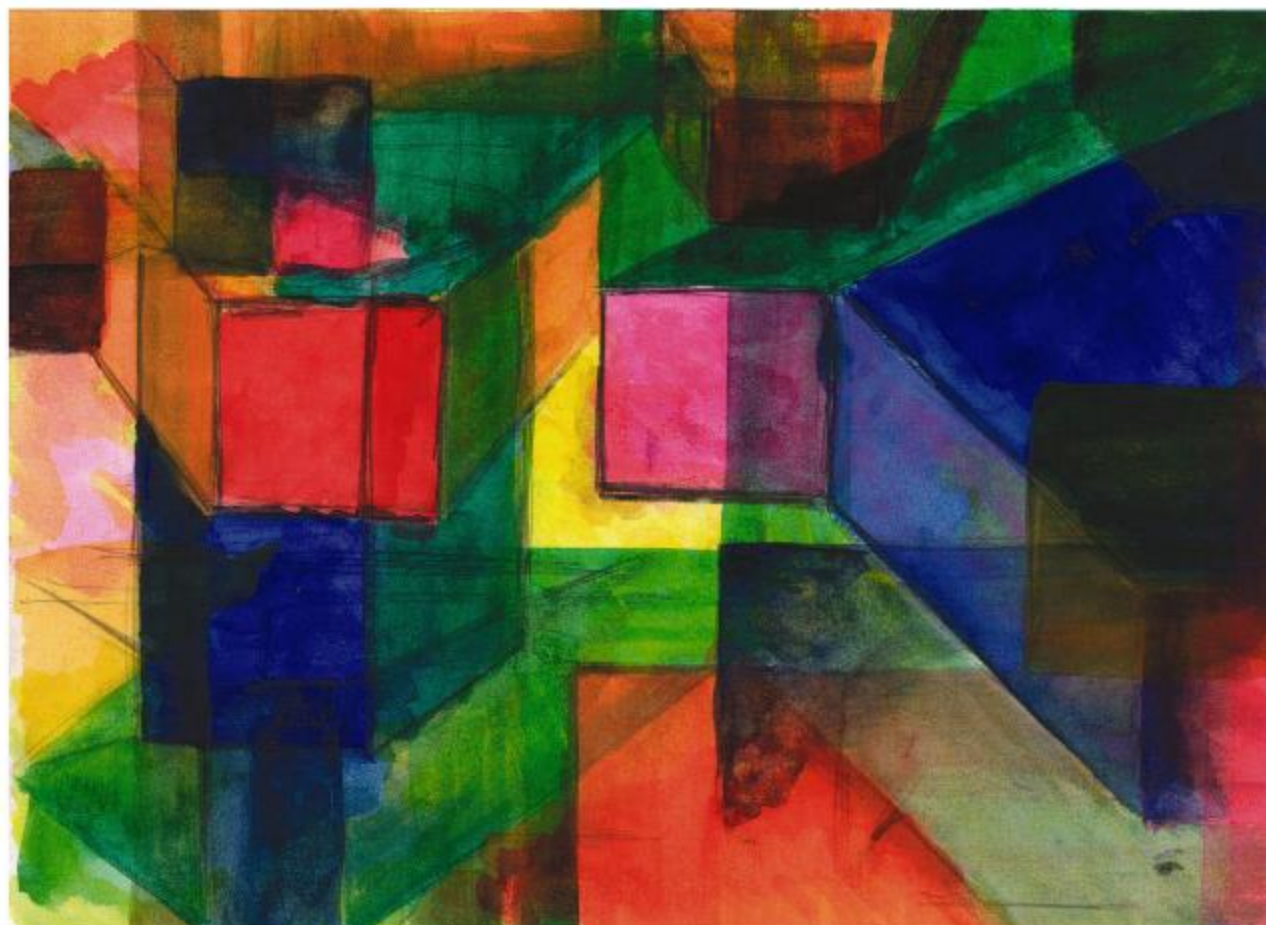


難病・慢性疾患 全国フォーラム2018

～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・改正児童福祉法の5年見直しについて」

■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 東京都豊島区巢鴨1-11-2 巢鴨陽光ハイツ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) 大動脈炎症候群友の会 (あけぼの会) 竹の子の会 (ブラダー・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) 日本ブラダー・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 ベーチェット病友の会 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) 全国ボ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</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 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 ペーシェ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 アグヴィ合同会社 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/>