

難病・慢性疾患全国

フォーラム2020

すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を！



2020年 **11月7日** **土** 13時～16時
WEB中継にて実施

参加費

1,000円（当日の資料代として）

プログラム

第一部 患者・家族の声

第二部 パネルディスカッション

「コロナ禍における難病・慢性疾患患者の現状と課題、そしてこれから」

参加申し込み

専用サイトより申し込み、又は、公式HPより申し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号室

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

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

申込専用サイト <https://www.nanbyo.online/>

主催：難病・慢性疾患全国フォーラム2020実行委員会

事務局：一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（厚生労働省「令和二年度難病患者サポート事業」）

難病・慢性疾患全国フォーラム参加賛同団体

2020年度125団体(患者・家族団体69、地域患者団体連合組織40、支援団体等16)※2020年9月現在

患者・家族団体

- アイザックス症候群りんごの会
あすなろ会(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
(公社)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
バクバクの会~人工呼吸器と共に生きる~
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
(一社)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
(一社)全国腎臓病協議会
(一社)全国心臓病の子どもを守る会
(認定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
(一社)全国パーキンソン病友の会
(一社)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・ウィリー症候群児・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
(一社)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
(公社)日本ダウン症協会
(NPO)日本ブラダー・ウィリー症候群協会
POEMS症候群サポートグループ
(NPO)日本マルファン協会
(公社)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」
もよもや病の患者と家族の会
(NPO)全国ボンペ病患者と家族の会
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
(公社)日本網膜色素変性症協会
(一社)先天性ミオパチーの会
J-FOP患者家族会(進行性骨化性繊維異形成症)
PXJapan(弾性線維性仮性黄色腫、網膜色素線条症 当事者の会)
再発性多発軟骨炎(RP)患者会
みんなで勝ち取る眼球困難フロンティアの会
ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を目指す会
前向き闘病の会
(NPO)難病支援ネット・ジャパン
ギラン・バレー症候群患者の会
神経難病団体ネットワーク

地域患者団体連合組織

- | | | | |
|----------------------|--------------------|------------------|----------------------|
| (一財)北海道難病連 | 千葉県難病団体連絡協議会 | 富士市難病患者・家族連絡会 | とくしま難病支援ネットワーク |
| (一社)青森県難病団体等連絡協議会 | (一社)埼玉県障害難病団体協議会 | (NPO)愛知県難病団体連合会 | 愛媛県難病等患者団体連絡協議会 |
| (一社)岩手県難病・疾病団体連絡協議会 | (NPO)東京難病団体連絡協議会 | (NPO)三重難病連 | (NPO)高知県難病団体連絡協議会 |
| (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会 | 板橋難病団体連絡会 | (NPO)滋賀県難病連絡協議会 | 福岡県難病団体連絡会 |
| (NPO)秋田県難病連 | (NPO)神奈川県難病団体連絡協議会 | (NPO)京都難病連 | (認定NPO)佐賀県難病支援ネットワーク |
| 山形県難病等団体連絡協議会 | 新潟県患者・家族団体協議会 | (NPO)大阪難病連 | (NPO)長崎県難病連絡協議会 |
| 福島県難病団体連絡協議会 | 山梨県難病・疾病団体連絡協議会 | (一社)兵庫県難病団体連絡協議会 | 熊本難病・疾病団体協議会 |
| 茨城県難病団体連絡協議会 | 長野県難病患者連絡協議会 | (NPO)奈良難病連 | (NPO)大分県難病・疾病団体協議会 |
| 栃木県難病団体連絡協議会 | (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会 | 和歌山県難病団体連絡協議会 | 宮崎県難病団体連絡協議会 |
| 群馬県難病団体連絡協議会 | (NPO)静岡県難病団体連絡協議会 | 広島難病団体連絡協議会 | (認定NPO)アンビシャス(沖縄) |

支援団体等

- | | | | |
|-------------------|------------------------|--------------|-------------|
| (NPO)ASRID | 日本患者会情報センター | ノーベルファーマ株式会社 | アッヴィ合同会社 |
| 全日本国立医療労働組合(全医労) | (NPO)日本慢性疾患セルフマネジメント協会 | ファイザー株式会社 | アステラス製薬株式会社 |
| (一社)東京都医療社会事業協会 | (公社)日本医療社会福祉協会 | エーザイ株式会社 | EAファーマ株式会社 |
| (一社)ナンフェス | (NPO)日本炎症性腸疾患協会 | 大塚製薬株式会社 | 大原薬品工業株式会社 |
| (NPO)新潟難病支援ネットワーク | | | |

※参加・協賛団体の最新一覧は、下記の難病・慢性疾患全国フォーラムホームページをご覧ください。

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