

難病・慢性疾患全国

フォーラム2021



◆プログラム

セッション1

難病法・改正児童福祉法
5年以内の見直しについて

セッション2

患者・家族の声

セッション3

パネルディスカッション
難病・慢性疾患患者の「就労」について

すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を

2021年11月6日 土 13時～16時

WEB配信にて実施

参加費

1,000円（当日の資料代として）

参加申し込み

参加申込：専用サイトよりお申込みいただくか、公式HPより申込用紙をダウンロードいただき事務局へメール、FAXにてお申込みください。

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2021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3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

2021 年度 123 団体 (患者・家族団体 68、地域患者団体連合組織 40、支援団体等 15) ※2021 年 8 月現在

患者・家族団体

アイザックス症候群りんごの会
(NPO)IBD ネットワーク
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「アラジーボット」
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)
HAE 患者会くみーむ
(NPO)HAEJ (遺伝性血管性浮腫)
(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)
SBMA の会 (球脊髄性筋萎縮症)
下垂体患者の会
眼瞼・顔面けいれんの患者を元気にする会
(公社) がんの子どもを守る会
稀少がん患者全国連絡会
キャスルマン病患者会
ギラン・バレー症候群患者の会
再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会
J-FOP 患者家族会 (進行性骨化性繊維異形成症)
ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を目指す会
シルバー・ラッセル症候群ネットワーク
神経難病団体ネットワーク
(NPO) 線維筋痛症友の会
(一社) 先天性ミオパチーの会
(一社) 全国筋無力症友の会
(一社) 全国筋無力症友の会
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
全国肢体障害者団体連絡協議会
(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
全国脊柱靱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 (ふくろうの会)
(NPO) 全国ボンペ病患者と家族の会
側弯症患者の会 (ほねっと)
高安静脈炎友の会 (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)
多発性嚢胞腎財団 日本支部
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)
(NPO) 難病支援ネット・ジャパン
(認定 NPO) 難病のこども支援全国ネットワーク
日本 AS 友の会
(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
(公財) 日本ダウン症協会
(NPO) 日本プラダー・ウイリー症候群協会
(NPO) 日本マルファン協会
(公社) 日本網膜色素変性症協会
(公社) 日本リウマチ友の会
バクバクの会～人工呼吸器と共に生きる～
PXE Japan(弾性線維性仮性黄色腫、網膜色素線条症 当事者の会)
(NPO)PADM 遠位型ミオパチー患者会
表皮水疱症友の会 (DEBRA JAPAN)
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
POEMS 症候群サポートグループ
前向き闘病の会
ミオパチー (筋疾患) の会オリーブ
みんなで勝ち取る眼球困難フロンティアの会
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

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

※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/>