

患者・家族団体 71 団体>

- 1 IBDネットワーク (炎症性腸疾患)
- 2 (NPO)アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」
- 3 ウェルナー症候群患者家族の会 (遺伝性早期老化症)
- 4 S S P E 靑空の会 (亜急性硬化性全脳炎(SSPE)の子どもをもつ親の会)
- 5 S J S 患者会 (スティーブンス・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)
- 6 遠位型ミオパチー患者会
- 7 おれんじの会 (特発性大腿骨頭壊死症)
- 8 下垂体患者の会
- 9 NPO 法人がん患者団体支援機構
- 10 (財) がんの子供を守る会
- 11 キャッスルマン病患者会
- 12 CAPS 患者・家族の会(クリオピリン関連周期性発熱症候群)
- 13 稀少がん患者全国連絡会
- 14 稀少難病愛知・きずなの会
- 15 血管腫・血管奇稀少難病愛知・きずなの会形の患者会
- 16 C C H S ファミリー会 (先天性中枢性低換気症候群)
- 17 (NPO)ジストニア友の会
- 18 シルバー・ラッセル症候群ネットワーク準備事務局
- 19 小児交互性片麻痺親の会 (AHC)
- 20 小児脳腫瘍の会
- 21 人工呼吸器をつけた子の親の会 (バクバクの会)
- 22 腎性尿崩症友の会
- 23 スモンの会全国連絡協議会
- 24(NPO)線維筋痛症友の会
- 25 全国筋無力症友の会
- 26 全国膠原病友の会
- 27 全国交通労働災害対策協議会
- 28 全国C I D Pサポートグループ (慢性炎症性脱髄性多発神経炎)
- 29 全国色素性乾皮症 (X P) 連絡会
- 30 (社) 全国腎臓病協議会
- 31 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会
- 32 (NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会
- 33 全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会
- 34 全国多発性硬化症友の会
- 35 全国低肺機能者団体協議会
- 36 一般社団法人全国パーキンソン病友の会
- 37 竹の子の会 (プラダー・ウイリー症候群児・者親の会)
- 38 胆道閉鎖症の子どもを守る会
- 39 中枢性尿崩症 (CDI) の会
- 40 つくしの会 (全国軟骨無形成症患者・家族の会)
- 41 T S つばさの会 (結節性硬化症)
- 42 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク
- 43 (NPO)日本 I D D M ネットワーク (1型糖尿病)
- 44 日本 A L S 協会 (筋萎縮性側索硬化症)
- 45 (NPO)日本炎症性腸疾患協会
- 46 日本患者同盟
- 47 日本肝臓病患者団体協議会
- 48 (社) 日本筋ジストロフィー協会
- 49 日本 C F S ナイチンゲール友志会 (慢性疲労症候群)
- 50 日本喘息患者会連絡会
- 51 (財) 日本ダウン症協会
- 52 (社) 日本てんかん協会
- 53 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
- 54 日本ハンチントン病ネットワーク
- 55 (NPO)日本プラダー・ウイリー症候群協会
- 56(NPO)日本マルファン協会
- 57 社団法人日本リウマチ友の会
- 58(NPO)脳腫瘍ネットワーク (J B T A)
- 59 (NPO)はむるの会 (ヒト T 細胞白血病ウイルス=HTLV-1)
- 60 表皮水疱症友の会 (DEBRA JAPAN)

- 61 (NPO)P I D つばさの会 (原発性免疫不全症)
- 62 P K D の会 (多発性嚢胞腎・多発性嚢胞肝)
- 63 フェニルケトン尿症 (PKU) 親の会連絡協議会
- 64 腹膜偽粘液腫患者支援の会
- 65 ベーチェット病友の会
- 66 ミオパチー (筋疾患) の会オリーブ
- 67 むくろじの会 (多発性内分泌腫瘍症患者と家族の会)
- 68 (NPO)無痛無汗症の会「トウモロウ」
- 69 もやもや病の患者と家族の会
- 70 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)
- 71 ロイコジストロフィー患者の会

関連団体 <10 団体>.....

- 72 患者の声を医療政策に反映させるあり方協議会
- 73 患者の生命保険を考える会
- 74 全日本国立医療労働組合 (全医労)
- 75 一般社団法人ナンフェス
- 76 日本患者会情報センター
- 77 日本の医療を守る市民の会
- 78 (NPO)日本慢性疾患セルフマネジメント協会
- 79 社福) はばたき福祉事業団 (障害エイズ被害者)
- 80 ファイザー株式会社コミュニティ・リレーション部
- 81 (NPO) PRIP Tokyo (知的財産研究推進機構)

地域難病連等 <42 団体>.....

- 82 (財) 北海道難病連
- 83 (NPO)難病支援ネット北海道
- 84 青森県難病団体等連絡協議会
- 85 岩手県難病・疾病団体連絡協議会
- 86 (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会
- 87 (NPO)秋田県難病連
- 88 山形県難病等団体連絡協議会
- 89 福島県難病団体連絡協議会
- 90 茨城県難病団体連絡協議会
- 91 栃木県難病団体連絡協議会
- 92 群馬県難病団体連絡協議会
- 93 千葉県難病団体連絡協議会
- 94 (社) 埼玉県障害難病団体協議会
- 95 (NPO)東京難病団体連絡協議会
- 96 (NPO)神奈川難病連
- 97 新潟県患者・家族団体協議会
- 98 (NPO)難病ネットワークとやま
- 99 山梨県難病・疾病団体連絡協議会
- 100 長野県難病患者連絡協議会
- 101 (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会
- 102 (NPO)静岡県難病団体連絡協議会
- 103 (NPO)愛知県難病団体連合会
- 104 (NPO)三重難病連
- 105 (NPO)滋賀県難病連絡協議会
- 106 (NPO)京都難病連
- 107 (NPO)大阪難病連
- 108 兵庫県難病団体連絡協議会
- 109 (NPO)奈良難病連
- 110 和歌山県難病団体連絡協議会
- 111 岡山県難病団体連絡協議会
- 112 広島難病団体連絡協議会
- 113 とくしま難病支援ネットワーク
- 114 香川県難病患者・家族団体連絡協議会
- 115 愛媛県難病等患者団体連絡協議会
- 116 (NPO)高知県難病団体連絡協議会
- 117 福岡県難病団体連絡会
- 118 (NPO)佐賀県難病支援ネットワーク
- 119 (NPO)長崎県難病連絡協議会
- 120 熊本難病・疾病団体協議会

121 (NPO)大分県難病・疾病団体協議会

122 宮崎県難病団体連絡協議会

123 (認定 NPO) アンビシヤス (沖縄)