

2009年版

自治体の
難病対策と
地域難病連の概要

2009年版の発行に当たって

「地難連の概要」と簡略して呼ばれるこの小冊子は、1975年からは全国地域難病連交流会に端を発し、北海道難病連が担当し1986年からは「日本患者・家族団体協議会（JPC）」として隔年で発行を続けてきたものです。しかし主に財政的な理由で2003年度版以降の発行が滞り、何度か再刊を試みましたが実現にいたりませんでした。

2003年度以降は難病対策にとっては大きな出来事の連続で、患者の団体はそれらへの対応で精いっぱいという状況でもありました。また、この間、自治体の平成大合併があり、市町村の対策を一から調べなおさなければならなくなったという状況の変化や、全国都道府県に「難病相談支援センター」が設置されたこと。「全国難病センター研究会」を発足させ、年2回の研究大会を開催していること。この研究会の応援団として国会各派議員による「世話人会」が超党派の難病対策議員連盟の役割も果たすにいたったこと。国の社会保障政策の後退によって難病対策も大きな後退を余儀なくされ「パーキンソン病」「潰瘍性大腸炎」の難病対策はずしが提起され、全国の患者団体が大きな反対運動を繰り広げ、取り下げさせたこと。その成果の上に立って、さらに難病対策の拡大（2008年度では研究対象疾患に6疾患を加え、さらに2009年度予算では難治性疾患克服研究事業費の4倍化と特定疾患治療研究事業の対象疾患の大幅拡大が実現）などに全力を挙げた活動を展開したこと。それらの活動の主体として、2005年にJPCが全難連（全国難病団体連絡協議会）と合併し日本難病・疾病団体協議会（JPA）が発足したこと、など、国の情勢や患者運動の主体としての私たち自身にとっても大きな状況の変化がありました。

また、それはこの冊子の必要性を何度も痛感させられることでもありました。

一から始めたため、編集にあたっては各団体からの回答がそろわず、一部データの年度もそろっていないことや、全国組織の患者団体も網羅する予定でしたが、これ以上の発行を遅らせることはこれからの運動の展開に間に合わないなどの事情を考え、不十分であることは承知の上であえて発行を急ぐこととしました。次回からさらに内容を充実させたいと思います。

また、各団体や県庁、相談支援センターへの質問にあたって、設問などの不備や不手際が重なったことなどをお詫びすると共に皆様のご協力に心から感謝申し上げます。

患者団体、自治体、保健所、各県難病相談支援センターでの活用を心から期待いたします。

2009年7月30日に開催された厚生科学審議会疾病対策部会第9回難病対策委員会において「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」を発表しておりますので、ご参照いただければ幸いです。

2009年（平成21年）5月

日本難病・疾病団体協議会

代表 伊藤 たてお

この冊子は「小島要一・チエ子基金」のご援助で発行されました。

1

都道府県難病連の概要

財 団 法 人 北 海 道 難 病 連

住 所	〒 064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目北海道難病センター			電 話	011-512-3233		
				F A X	011-512-4807		
ホームページ	http://www.do-nanren.jp/						
e-mail							
代 表 者	役職名	代表理事	専務理事	氏 名	小田 隆		
	氏 名	高田泰一	JPA 担当者	氏 名	小田 隆		
設立年月日	1973年2月11月	現在の加盟 団 体 数	31 団体	会員数	12,000 人		
加 盟 団 体 名 (会員数)							
個人参加難病患者の会(あすなろ会)	(94人)	日本網膜色素変性症協会北海道支部	(65人)				
乾 癩 の 会	(359人)	日本リウマチ友の会北海道支部	(556人)				
がんの子供を守る会北海道支部	(150人)	プラタナスの会(ブラダ・ウイリ症候群親の会)	(41人)				
再生不良性貧血患者と家族の会	(30人)	北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会(北海道IBD)	(503人)				
線維筋痛症友の会北海道支部	(102人)	北海道肝炎友の会	(863人)				
全国筋無力症友の会北海道支部	(107人)	北海道後縦靭帯骨化症友の会	(301人)				
全国膠原病友の会北海道支部	(346人)	北海道小鳩会(ダウン症候群親の会)	(577人)				
全国CIDPサポートグループ北海道支部(慢性炎症性脱髄性多発神経炎)	(15人)	北海道腎臓病患者連絡協議会	(4,236人)				
全国心臓病の子どもを守る会北海道支部	(141人)	北海道脊髄小脳変性症友の会	(163人)				
全国パーキンソン病友の会北海道支部	(382人)	北海道多発性硬化症友の会	(128人)				
胆道閉鎖症の子どもを守る会北海道支部	(29人)	北海道低肺の会	(113人)				
日本ALS協会北海道支部	(114人)	北海道バージャー病友の会	(113人)				
日本オストミー協会札幌支部	(228人)	北海道ヘモフィリア(血友病)友の会	(96人)				
日本筋ジストロフィー協会北海道地方本部	(99人)	北海道ペーチェット病友の会	(482人)				
日本てんかん協会(波の会)北海道支部	(129人)	もやもや病の患者と家族の会北海道ブロック	(88人)				
日本二分脊椎症協会北海道支部	(130人)						
地域組織(支部地区連絡会など)							
稚内支部、南宗谷支部、旭川支部、美瑛支部、北見支部、遠軽支部、根室支部、中標津支部、 標茶・弟子屈支部、厚岸・浜中支部、釧路支部、阿寒支部、十勝支部、音更支部、安平支部、 白老支部、室蘭支部、函館支部、南檜山支部、札幌支部							
機関紙誌の発行	名称	なんれん	発行部数	17,500部	発行回数	年3回	役員向けニュース イエローノート
一般会計 前年度(2007年度)の収入総額			93,366,371 円		特別会計		
主 な 取 入	会費	4,079 千円	主 な 支 出	加盟団体(地域組織)への配分	11,228 千円	難病センター運営会計	
	協力会費・賛助会費	4,751 千円		会議費	1,988 千円	収益事業会計	
	都道府県補助金・委託費	48,906 千円		研修費	498 千円	事務局の構成	
	市町村補助金・委託費	7,836 千円		健診・相談会・医療講演会	998 千円		
	共同募金・社協等配分金	1,900 千円		大会・総会	2,100 千円		
	請願署名募金	821 千円		レクリエーション等	705 千円		
	寄付金収入(募金箱)	14,238 千円		機関紙・誌発行	4,367 千円		
	物品販売等事業収入	26,900 千円		人件費	19,852 千円	専従役員	1 名
	その他の助成金	千円		JPA 負担金	950 千円	専従職員・事務局員	30 名
				管理費・維持費・その他	千円	ボランティア事務局員	名

青 森 県 難 病 団 体 等 連 絡 協 議 会

住 所	〒 038-1331 青森県青森市浪岡女鹿沢字平野 155 社団法人 岩木 憩の家 内			電 話	0172-62-5514		
				F A X	0172-62-5514		
ホームページ	http://www.aoi-mori.net/~aomori/topics/nanbyou/nanbyou.htm						
e-mail	aomori-nanbyou@za.wakwak.com						
代 表 者	役職名	会長	事務局長	氏 名	今井則三		
	氏 名	村木義一	JPA 担当者	氏 名	村木義一		
設立年月日	2001 年 3 月 18 日	現在の加盟 団 体 数	13 団体	会員数	1,200 人		
加 盟 団 体 名 (会員数)							
日本 A L S 協会 青 森 県 支 部		(人)	青 森 県 原 爆 被 害 者 の 会		(人)		
日本リウマチ友の会 青 森 県 支 部		(人)	青 森 県 腎 臓 病 患 者 連 絡 協 議 会		(人)		
(社)日本オストミー協会 青 森 支 部		(人)	青 森 県 ス モ ン の 会		(人)		
青 森 県 患 者 同 盟		(人)	青 森 県 ヘ モ フ ィ リ ア 友 の 会		(人)		
(社)日本筋ジストロフィー協会 青 森 県 支 部		(人)					
地域組織 (支部地区連絡会など)							
機関紙誌の発行	名称	あおもり難連 ニューズレター	発行部数	1,200 部	発行回数 年 1 回		
					役員向けニュース なし		
一般会計 前年度 (2007 年度) の収入総額			590,000 円		特別会計		
主 な 取 入	会費	130 千円	加盟団体 (地域組織) への配分	千円	北海道・東北ブロック交流会		
	協力会費・賛助会費	千円	主 会議費	80 千円			
	都道府県補助金・委託費	千円	な 研修費	90 千円	事務局の構成		
	市町村補助金・委託費	千円	健診・相談会・医療講演会	千円			
	共同募金・社協等配分金	120 千円	大会・総会	240 千円			
	請願署名募金	千円	レクリエーション等	千円			
	寄付金収入 (募金箱)	340 千円	支 機関紙・誌発行	160 千円		専従役員	名
	物品販売等事業収入	千円	出 人件費	千円		専従職員・事務局員	2 名
その他の助成金	千円	JPA 負担金	20 千円	ボランティア事務局員	1 名		
		管理費・維持費・その他	千円				

岩手県難病・疾病団体連絡協議会

住 所	〒 020-0831 岩手県盛岡市三本柳8-1-4 ふれあいランド岩手内			電 話	019-614-0711
				F A X	019-637-7626
ホームページ	http://www17.ocn.ne.jp/~iwanan/				
e-mail	iwanan@io.ocn.ne.jp				
代 表 者	役職名	代表理事	事務局長	氏 名	清水光司
	氏 名	千葉健一	JPA 担当者	氏 名	千葉健一
設立年月日	2000年5月20日		現在の加盟 団 体 数	33 団体	
				会員数	3,000人
加 盟 団 体 名 (会員数)					
岩手県腎臓病の会	(1,200人)	もやの会東北ブロック岩手県支部(ウイルス動脈輪閉塞症)	(60人)		
心臓病の子どもを守る会	(90人)	岩手県多発性硬化症友の会	(22人)		
日本てんかん協会岩手県支部	(90人)	岩手県パッド・ケアリ症候群友の会	(8人)		
岩手県ベーチェット病友の会	(20人)	岩手県網膜色素変性症友の会	(46人)		
岩手低肺の会	(120人)	免疫不全症候群友の会(シクラメンの会)	(10人)		
脊髄小脳変性症友の会	(32人)	岩手県肺リンパ脈管筋腫症(J-LAMの会)	(2人)		
岩手スモンの会	(15人)	岩手県重症筋無力症の会(きびだんごの会)	(60人)		
岩手血管閉塞症友の会	(12人)	HTLV-I形関連脊髄症(HAM)患者会	(5人)		
盛岡パーキンソン病友の会	(120人)	全国脊髄損傷者連合会岩手県支部	(120人)		
岩手県ヘモヒリー友の会	(40人)	県央地区重症心身障害児者問題連絡協議会(たんぼぼの会)	(70人)		
全国膠原病友の会岩手県支部	(80人)	岩手県ウイルソン病友の会	(5人)		
岩手県重症心身障害者(児)を守る会	(250人)	岩手県急性間欠性ポルフィリン症の会	(6人)		
日本ALS協会岩手県支部	(80人)	いわて肝友ネット	(130人)		
岩手県後縦靭帯骨化症友の会	(45人)	岩手県ミトコンドリア病友の会	(8人)		
いわてIBD	(60人)	岩手県拡張型心筋症友の会	(15人)		
大動脈炎症候群友の会(あけぼの会・東北)	(11人)	岩手県CIDPサポートクラブ(H20.12.20新加盟団体)	(20人)		
日本筋ジストロフィー協会岩手県支部	(110人)				
地域組織(支部地区連絡会など)					
機関紙誌の発行	名称 いわてなんれん	発行部数 2,000部	発行回数 年7回	役員向けニュース なし	
一般会計 前年度(2007年度)の収入総額			7,239円	特別会計	
主 な 収 入	会費	214千円	加盟団体(地域組織)への配分	100千円	難病相談支援センター設立基金
	協力会費・賛助会費	619千円	主 会議費	1,567千円	
	都道府県補助金・委託費	3,950千円	研修費	363千円	
	市町村補助金・委託費	千円	な 健診・相談会・医療講演会	千円	事務局の構成
	共同募金・社協等配分金	千円	大会・総会	1,770千円	
	請願署名募金	114千円	レクリエーション等	1329千円	
	寄付金収入(募金箱)	196千円	支 機関紙・誌発行	855千円	
	物品販売等事業収入	76千円	人件費	2,398千円	
	その他の助成金	千円	出 JPA負担金	25千円	
			管理費・維持費・その他	435千円	
				専従役員	0名
				専従職員・事務局員	1名
				ボランティア事務局員	2名

特定非営利活動法人宮城県難病患者・家族団体連絡協議会

住 所	〒 980-0801 仙台市青葉区木町通 1 丁目 4 番 15 号仙台市交通局 本局庁舎 4 階			電 話	022-211-1781	F A X	022-211-1781																																																
ホームページ	http://www18.ocn.ne.jp/~miyagi-p/																																																						
e-mail	mpc.sendai@cyber.ocn.ne.jp																																																						
代 表 者	役職名	理事長	事務局長	氏 名	山田イキ子																																																		
	氏 名	白江 浩	JPA 担当者	氏 名	白江 浩																																																		
設立年月日	1987 年 6 月 28 日		現在の加盟 団 体 数	23 団体		会員数	約 3,500 人																																																
加 盟 団 体 名 (会員数)																																																							
<table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 45%;">パーチェット病友の会宮城県支部</td> <td style="width: 10%;">(11人)</td> <td style="width: 45%;">炎症性腸疾患友の会 (IBD 宮城)</td> <td style="width: 10%;">(89人)</td> </tr> <tr> <td>宮城県腎臓病患者連絡協議会</td> <td>(1,680人)</td> <td>社団法人日本リウマチ友の会宮城支部</td> <td>(402人)</td> </tr> <tr> <td>全国膠原病友の会宮城県支部</td> <td>(165人)</td> <td>胆道閉鎖症の子どもを守る会 (宮城支部)</td> <td>(31人)</td> </tr> <tr> <td>多発性硬化症 (MS) 虹の会</td> <td>(47人)</td> <td>後縦靭帯骨化症友の会</td> <td>(60人)</td> </tr> <tr> <td>全国パーキンソン病友の会宮城県支部</td> <td>(145人)</td> <td>日本網膜色素変性症協会宮城県支部 (JRPS)</td> <td>(60人)</td> </tr> <tr> <td>宮城県肝臓病交友会</td> <td>(130人)</td> <td>もやもや症の患者と家族の会東北ブロック</td> <td>(人)</td> </tr> <tr> <td>難病ホスピスの会</td> <td>(50人)</td> <td>宮城県心臓病の子どもを守る会</td> <td>(60人)</td> </tr> <tr> <td>社団法人日本筋ジストロフィー協会宮城県支部</td> <td>(75人)</td> <td>ひまわりの会 仙台 (SCD)</td> <td>(30人)</td> </tr> <tr> <td>宮城県ゆずり葉の会</td> <td>(人)</td> <td>NPO 法人線維筋痛症友の会東北支部</td> <td>(70人)</td> </tr> <tr> <td>かぼちゃの会 (CRPS 患者の会)</td> <td>(38人)</td> <td>二分脊椎症の会</td> <td>(30人)</td> </tr> <tr> <td>全国筋無力症友の会宮城県支部</td> <td>(45人)</td> <td>蒲公英(たんぼ)の会(多系統萎縮症患者・家族の会)</td> <td>(10人)</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td>東北脳脊髄液減少症患者の会</td> <td>(人)</td> </tr> </table>								パーチェット病友の会宮城県支部	(11人)	炎症性腸疾患友の会 (IBD 宮城)	(89人)	宮城県腎臓病患者連絡協議会	(1,680人)	社団法人日本リウマチ友の会宮城支部	(402人)	全国膠原病友の会宮城県支部	(165人)	胆道閉鎖症の子どもを守る会 (宮城支部)	(31人)	多発性硬化症 (MS) 虹の会	(47人)	後縦靭帯骨化症友の会	(60人)	全国パーキンソン病友の会宮城県支部	(145人)	日本網膜色素変性症協会宮城県支部 (JRPS)	(60人)	宮城県肝臓病交友会	(130人)	もやもや症の患者と家族の会東北ブロック	(人)	難病ホスピスの会	(50人)	宮城県心臓病の子どもを守る会	(60人)	社団法人日本筋ジストロフィー協会宮城県支部	(75人)	ひまわりの会 仙台 (SCD)	(30人)	宮城県ゆずり葉の会	(人)	NPO 法人線維筋痛症友の会東北支部	(70人)	かぼちゃの会 (CRPS 患者の会)	(38人)	二分脊椎症の会	(30人)	全国筋無力症友の会宮城県支部	(45人)	蒲公英(たんぼ)の会(多系統萎縮症患者・家族の会)	(10人)			東北脳脊髄液減少症患者の会	(人)
パーチェット病友の会宮城県支部	(11人)	炎症性腸疾患友の会 (IBD 宮城)	(89人)																																																				
宮城県腎臓病患者連絡協議会	(1,680人)	社団法人日本リウマチ友の会宮城支部	(402人)																																																				
全国膠原病友の会宮城県支部	(165人)	胆道閉鎖症の子どもを守る会 (宮城支部)	(31人)																																																				
多発性硬化症 (MS) 虹の会	(47人)	後縦靭帯骨化症友の会	(60人)																																																				
全国パーキンソン病友の会宮城県支部	(145人)	日本網膜色素変性症協会宮城県支部 (JRPS)	(60人)																																																				
宮城県肝臓病交友会	(130人)	もやもや症の患者と家族の会東北ブロック	(人)																																																				
難病ホスピスの会	(50人)	宮城県心臓病の子どもを守る会	(60人)																																																				
社団法人日本筋ジストロフィー協会宮城県支部	(75人)	ひまわりの会 仙台 (SCD)	(30人)																																																				
宮城県ゆずり葉の会	(人)	NPO 法人線維筋痛症友の会東北支部	(70人)																																																				
かぼちゃの会 (CRPS 患者の会)	(38人)	二分脊椎症の会	(30人)																																																				
全国筋無力症友の会宮城県支部	(45人)	蒲公英(たんぼ)の会(多系統萎縮症患者・家族の会)	(10人)																																																				
		東北脳脊髄液減少症患者の会	(人)																																																				
地域組織 (支部地区連絡会など)																																																							
機関紙誌の発行	名称	ニューズレター	発行部数	500 部	発行回数	年 3 回	役員向けニュース 難病センター情報																																																
一般会計 前年度 (2007 年度) の収入総額				11,128,000 円		特別会計																																																	
主 な 収 入	会費	129 千円	主 な 支 出	加盟団体 (地域組織) への配分	千円	事務局の構成																																																	
	協定会費・賛助会費	千円		会議費	千円																																																		
	都道府県補助金・委託費	8,925 千円		研修費	1,029 千円	専従役員	0 名																																																
	市町村補助金・委託費	930 千円		健診・相談会・医療講演会	1,060 千円																																																		
	共同募金・社協等配分金	255 千円		大会・総会	30 千円	専従職員・事務局員	0 名																																																
	請願署名募金	889 千円		レクリエーション等	千円																																																		
	寄付金収入 (募金箱)	千円		機関紙・誌発行	425 千円	ボランティア事務局員	3 名																																																
	物品販売等事業収入	千円		人件費	648 千円																																																		
	その他の助成金	千円		JPA 負担金	千円																																																		
				管理費・維持費・その他	2,104 千円																																																		

N P O 法 人 秋 田 県 難 病 団 体 連 絡 協 議 会

住 所	〒 010-0922 秋田県秋田市旭北栄町 1-5 秋田県社会福祉会館 3 階			電 話	018-823-6233
				F A X	018-824-4627
ホームページ	http://www.akikan.jp/				
e-mail					
代 表 者	役職名	理事長	事務局長	氏 名	
	氏 名		JPA 担当者	氏 名	
設立年月日	1978年(昭和51年)7月2003年(平15年)		現在の加盟 団 体 数	11 団体	会員数 1,700 人
加 盟 団 体 名 (会員数)					
秋 田 県 腎 臓 病 患 者 連 絡 協 議 会 (人) 全 国 心 臓 病 の 子 供 を 守 る 会 秋 田 支 部 (人)					
秋 田 県 筋 ジ ス の 会 (人) 全 国 膠 原 病 友 の 会 秋 田 県 支 部 (人)					
全 国 筋 無 力 症 友 の 会 秋 田 支 部 (人) 個 人 参 加 難 病 患 者 の 会 秋 田 県 あ す な ろ 会 (人)					
日 本 リ ウ マ チ 友 の 会 秋 田 支 部 (人) こ ま ち I B D 患 者 会 (人)					
全 国 パ ー キ ン ソ ン 病 友 の 会 秋 田 県 支 部 (人) 秋 田 県 ベ ー チ ョ ッ ト 友 の 会 (休 会 中) (人)					
日 本 A L S 協 会 秋 田 支 部 (人)					
地 域 組 織 (支 部 地 区 連 絡 会 な ど)					
機関紙誌の発行	名称 秋田なんれん会報	発行部数	部	発行回数	回 役員向けニュース
一般会計 前年度(2007年度)の収入総額			円		特別会計
主 な 取 入	会費	千円	加盟団体(地域組織)への配分	千円	事務局の構成
	協力会費・賛助会費	千円	主 会議費	千円	
	都道府県補助金・委託費	千円	な 研修費	千円	
	市町村補助金・委託費	千円	な 健診・相談会・医療講演会	千円	
	共同募金・社協等配分金	千円	支 大会・総会	千円	
	請願署名募金	千円	出 レクリエーション等	千円	
	寄付金収入(募金箱)	千円	支 機関紙・誌発行	千円	
	物品販売等事業収入	千円	出 人件費	千円	
	その他の助成金	千円	出 JPA負担金	千円	
			出 管理費・維持費・その他	千円	
				専従役員	名
				専従職員・事務局員	名
				ボランティア事務局員	名

山 形 県 難 病 等 団 体 連 絡 協 議 会

住 所	〒 990-0021 山形県山形市白川町4-32-7 (株)エルバード気付 日本ALS協会山形県支部内			電 話	090-2986-9590	
				F A X	023-625-3184	
ホームページ						
e-mail						
代 表 者	役職名	代表幹事	事務局長	氏 名	川越単雄	
	氏 名	鈴木正晃	JPA 担当者	氏 名	川越単雄	
設立年月日	1983年11月13日		現在の加盟 団 体 数	14 団体		
			会員数	約5,400人		
加 盟 団 体 名 (会員数)						
ベーチェット病友の会山形県支部 (人) 山形県パーキンソン病友の会 (人) 山形県スモンの会 (人) 日本リウマチ友の会山形支部 (人) 山形県肝臓病友の会 (人) 骨髄バンクを支援するやまがたの会 (人) 日本筋ジストロフィー協会山形県支部 (人) 日本ALS協会山形県支部 (人) 山形県精神障害者家族連合会 (人) NPO法人山形県腎臓病患者友の会 (人) 日本てんかん協会山形県支部 (人) 全国筋無力症友の会山形県支部 (人) 山形県心臓病の子供を守る会 (人) 東北白鳥会山形県支部 (人)						
地域組織(支部地区連絡会など)						
機関紙誌の発行	名称	なんれん	発行部数	500部	発行回数 (休刊中) 年1回	
					役員向けニュース	
一般会計 前年度(2007年度)の収入総額			418,809 円		特別会計	
主 な 取 入	会費	76千円	主 な 支 出	加盟団体(地域組織)への配分	千円	事務局の構成
	協会の会費・賛助会費	千円		会議費	9千円	
	都道府県補助金・委託費	千円		研修費	25千円	
	市町村補助金・委託費	千円		健診・相談会・医療講演会	40千円	
	共同募金・社協等配分金	千円		大会・総会	千円	
	請願署名募金	千円		レクリエーション等	千円	
	寄付金収入(募金箱)	185千円		機関紙・誌発行	千円	
	物品販売等事業収入	千円		人件費	千円	
	その他の助成金	千円		JPA負担金	20千円	
				管理費・維持費・その他	84千円	
				専従役員	名	
				専従職員・事務局員	名	
				ボランティア事務局員	名	

福 島 県 難 病 団 体 連 絡 協 議 会

住 所	〒 960-8141 福島県福島市渡利字七社宮 111 番地 福島県総合社会福祉センター 1 F			電 話	024-525-8705		
				F A X	024-525-8715		
ホームページ							
e-mail	nanbyof@amail.plala.or.jp						
代 表 者	役職名	会長	事務局長	氏 名	今井伸枝		
	氏 名	渡邊政子	JPA 担当者	氏 名	渡辺善広		
設立年月日	1975 年 1 月 17 日	現在の加盟 団 体 数	10 団体	会員数	2,307 人		
加 盟 団 体 名 (会員数)							
福 島 県 腎 臓 病 協 議 会	(1,600 人)	全 国 膠 原 病 友 の 会 福 島 県 支 部	(85 人)				
ベ ー チ ョ ッ ト 病 友 の 会 福 島 県 支 部	(80 人)	日 本 牛 居 協 会 福 島 県 支 部	(30 人)				
(社) 日 本 リ ウ マ チ 友 の 会 福 島 県 支 部	(242 人)	全 国 筋 無 力 症 友 の 会 福 島 支 部	(人)				
(社) 日 本 筋 ジ ス ト ロ フ ィ ー 協 会 福 島 県 支 部	(25 人)	日 本 網 膜 色 素 変 性 症 協 会 福 島 県 支 部	(90 人)				
全 国 パ ー キ ン ソ ン 病 友 の 会 福 島 県 支 部	(155 人)	稀 少 難 病 友 の 会 (あ せ び 会)	(0 人)				
地 域 組 織 (支 部 地 区 連 絡 会 な ど)							
なし							
機関紙誌の発行	名称	なし	発行部数	部	発行回数	回	役員向けニュース
							なし
一般会計 前年度 (2007 年度) の収入総額			792,600 円		特別会計		
主 な 収 入	会費	513 千円	加盟団体 (地域組織) への配分	千円	事務局的構成		
	協力会費・賛助会費	千円	主 会議費	250 千円			
	都道府県補助金・委託費	千円	主 研修費	千円			
	市町村補助金・委託費	千円	な 健診・相談会・医療講演会	千円			
	共同募金・社協等配分金	千円	な 大会・総会	37 千円			
	請願署名募金	80 千円	支 レクリエーション等	27 千円			
	寄付金収入 (募金箱)	千円	支 機関紙・誌発行	千円			
	物品販売等事業収入	千円	支 人件費	240 千円			
	その他の助成金	200 千円	出 JPA 負担金	24 千円			
			出 管理費・維持費・その他	千円			
				専従役員	名		
				専従職員・事務局員	名		
				ボランティア事務局員	名		

茨城県難病団体連絡協議会

住 所	〒 310-0851 茨城県水戸市千波町 1918 茨城県総合福祉会館 4 F			電 話	029-244-4535			
				F A X	029-244-4535			
ホームページ	http://hp.kanshin-hiroba.jp/ibananren/pc/							
e-mail	iba-nanren@lake.ocn.ne.jp							
代 表 者	役職名	会長	事務局長	氏 名	原喜美子			
	氏 名	原喜美子	JPA 担当者	氏 名	原喜美子			
設立年月日	1983 年 5 月 15 日	現在の加盟 団 体 数	11 団体	会員数	3,928 人			
加 盟 団 体 名 (会員数)								
茨城県心臓病の子どもを守る会		(90人)	全国筋無力症茨城支部	(51人)				
茨城喘息患者の会(野バラの会)		(40人)	日本ALS協会茨城県支部	(124人)				
茨城県腎臓病患者連絡協議会		(2,506人)	全国膠原病友の会茨城県支部	(120人)				
日本リウマチ友の会茨城支部		(440人)	全国パーキンソン病友の会茨城県支部	(139人)				
茨城県ダウン症協会		(260人)	日本てんかん協会茨城県支部	(106人)				
茨城遷延性意識障害患者/家族の会(希望の会)		(50人)	個 人 会 員	(2人)				
地域組織(支部地区連絡会など)								
機関紙誌の発行	名称	いばらき難連	発行部数	2,100部	発行回数 2回			
					役員向けニュース なし			
一般会計 前年度(2007年度)の収入総額			1,756,099 円		特別会計			
主 な 取 入	会費	301千円	主 な 支 出	加盟団体(地域組織)への配分	550千円	地域交流活動事業(県委託事業)・ 小児慢性疾患ピア相談事業(県委託事業)		
	協力会費・賛助会費	千円		会議費	97千円			
	都道府県補助金・委託費	792千円		研修費	千円	事務局の構成		
	市町村補助金・委託費	千円		健診・相談会・医療講演会	千円			
	共同募金・社協等配分金	200千円		大会・総会	71千円			
	請願署名募金	37千円		レクリエーション等	千円		専従役員	名
	寄付金収入(募金箱)	259千円		機関紙・誌発行	252千円		専従職員・事務局員	1名
	物品販売等事業収入	千円		人件費	17千円		ボランティア事務局員	名
	その他の助成金	千円		JPA負担金	20千円			
				管理費・維持費・その他	千円			

栃 木 県 難 病 団 体 連 絡 協 議 会

住 所	〒 321-0113 栃木県宇都宮市砂田町 461			電 話	028-656-2386
				F A X	028-656-7260
ホームページ	栃木県難病団体連絡協議会				
e-mail	tochinanren@titan.ocn.ne.jp				
代 表 者	役職名	会長	事務局長	氏 名	渡辺正一
	氏 名	玉木朝子	JPA 担当者	氏 名	玉木朝子
設立年月日	1974 年	現在の加盟 団 体 数	11 団体	会員数	2,800 人
加 盟 団 体 名 (会員数)					
ベ	ー	チ	ェ	ツ	ト
病	友	の	会	(人)	A
膠	原	病	友	の	会
(人)	腎	友	の	会	(人)
リ	ウ	マ	チ	友	の
(人)	肝	臓	友	の	会
ネ	フ	ロ	ー	ゼ	友
(人)	心	臓	病	の	子
パ	ー	キ	ン	ソ	ン
(人)	網	膜	色	素	変
筋	無	力	症	(人)	
地域組織 (支部地区連絡会など)					
宇都宮支部					
機関紙誌の発行	名称	いちい	発行部数	3,500 部	発行回数
					1 回
役員向けニュース					
一般会計 前年度 (2007 年度) の収入総額			円		特別会計
主 な 取 入	会費	560 千円	主 な 支 出	加盟団体 (地域組織) への配分	1,477 千円
	協力会費・賛助会費	千円		会議費	55 千円
	都道府県補助金・委託費	2,500 千円		研修費	384 千円
	市町村補助金・委託費	78 千円		健診・相談会・医療講演会	千円
	共同募金・社協等配分金	750 千円		大会・総会	千円
	請願署名募金	千円		レクリエーション等	千円
	寄付金収入 (募金箱)	516 千円		機関紙・誌発行	864 千円
	物品販売等事業収入	千円		人件費	千円
	その他の助成金	千円		JPA 負担金	50 千円
				管理費・維持費・その他	千円
事務局の構成					
					専従役員
					専従職員・事務局員
					ボランティア事務局員
					名
					名
					名

群馬県難病団体連絡協議会

住所	〒 371-0843 群馬県前橋市新前橋町 13-12 県社会福祉総合センター 4 F			電話	028-255-0035	F A X	027-255-0035												
ホームページ	www5.ocn.ne.jp/~g-nanbyo/																		
e-mail	g-nanbyo@alpha.ocn.ne.jp																		
代表者	役職名	会長	事務局長	氏名	大澤富美代														
	氏名	澁澤東三夫	JPA 担当者	氏名	大澤富美代														
設立年月日	1974年8月25日		現在の加盟団体数	12 団体		会員数	3,546 人												
加 盟 団 体 名 (会員数)																			
<table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 50%;">群馬県腎臓病患者連絡協議会 (2,576人)</td> <td style="width: 50%;">群馬肝臓病の会 (31人)</td> </tr> <tr> <td>全国ベーチェット病友の会群馬県支部 (7人)</td> <td>ひまわり会(小児糖尿病の会) (79人)</td> </tr> <tr> <td>日本リウマチ友の会群馬県支部 (246人)</td> <td>つくしの会(個人参加難病患者の会) (28人)</td> </tr> <tr> <td>全国膠原病友の会群馬県支部 (53人)</td> <td>全国パーキンソン病友の会群馬県支部 (150人)</td> </tr> <tr> <td>全国筋無力症友の会群馬県支部 (23人)</td> <td>群馬潰瘍性大腸炎・クローン病友の会(I BD友の会) (134人)</td> </tr> <tr> <td>全国心臓病の子どもを守る会群馬県支部 (136人)</td> <td>群馬県脊柱靭帯骨化症友の会 (83人)</td> </tr> </table>								群馬県腎臓病患者連絡協議会 (2,576人)	群馬肝臓病の会 (31人)	全国ベーチェット病友の会群馬県支部 (7人)	ひまわり会(小児糖尿病の会) (79人)	日本リウマチ友の会群馬県支部 (246人)	つくしの会(個人参加難病患者の会) (28人)	全国膠原病友の会群馬県支部 (53人)	全国パーキンソン病友の会群馬県支部 (150人)	全国筋無力症友の会群馬県支部 (23人)	群馬潰瘍性大腸炎・クローン病友の会(I BD友の会) (134人)	全国心臓病の子どもを守る会群馬県支部 (136人)	群馬県脊柱靭帯骨化症友の会 (83人)
群馬県腎臓病患者連絡協議会 (2,576人)	群馬肝臓病の会 (31人)																		
全国ベーチェット病友の会群馬県支部 (7人)	ひまわり会(小児糖尿病の会) (79人)																		
日本リウマチ友の会群馬県支部 (246人)	つくしの会(個人参加難病患者の会) (28人)																		
全国膠原病友の会群馬県支部 (53人)	全国パーキンソン病友の会群馬県支部 (150人)																		
全国筋無力症友の会群馬県支部 (23人)	群馬潰瘍性大腸炎・クローン病友の会(I BD友の会) (134人)																		
全国心臓病の子どもを守る会群馬県支部 (136人)	群馬県脊柱靭帯骨化症友の会 (83人)																		
地域組織(支部地区連絡会など)																			
前橋市難病友の会 桐生地域難病友の会 渋川地域難病友の会																			
機関紙誌の発行	名称	群なんれん	発行部数	4,500 部	発行回数	3 回	役員向けニュース												
一般会計 前年度(2007年度)の収入総額				円		特別会計													
主 な 収 入	会費	千円	主 な 支 出	加盟団体(地域組織)への配分	千円	事務局的構成 専従役員 名 専従職員・事務局員 1 名 ボランティア事務局員 名													
	協年会費・賛助会費	千円		会議費	千円														
	都道府県補助金・委託費	千円		研修費	千円														
	市町村補助金・委託費	千円		健診・相談会・医療講演会	千円														
	共同募金・社協等配分金	千円		大会・総会	千円														
	請願署名募金	千円		レクリエーション等	千円														
	寄付金収入(募金箱)	千円		機関紙・誌発行	千円														
	物品販売等事業収入	千円		人件費	千円														
	その他の助成金	千円		JPA 負担金	千円														
				管理費・維持費・その他	千円														

社 団 法 人 埼 玉 県 障 害 難 病 団 体 協 議 会

住 所	〒 330-8522 埼玉県さいたま市浦和区大原 3-10-1 埼玉県障害者交流センター内	電 話	048-831-8005																																			
		F A X	048-831-8005																																			
ホームページ	http://www2.tbb.t-com.ne.jp/snk/																																					
e-mail	shnky@tbb.t-com.ne.jp																																					
代 表 者	役職名	理事長	事務局長	氏 名																																		
	氏 名	小太刀進	JPA 担当者	氏 名	非加盟																																	
設立年月日	1973年2月4日	現在の加盟 団 体 数	21 団体	会員数	5,800 人																																	
加 盟 団 体 名 (会員数)																																						
<table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 33%;">(社)埼玉県筋ジストロフィー協会</td> <td style="width: 33%;">(人) 東埼玉病院筋ジストロフィー保護者会</td> <td style="width: 33%;">(人)</td> </tr> <tr> <td>埼玉県膠原病友の会</td> <td>(人) 全国筋無力症の会 埼玉支部</td> <td>(人)</td> </tr> <tr> <td>はぐくむ会</td> <td>(人) (社)日本てんかん協会 埼玉県支部</td> <td>(人)</td> </tr> <tr> <td>埼玉県腎炎・ネフローゼ児を守る会</td> <td>(人) 全国ヘモフィリア友の会 埼玉支部</td> <td>(人)</td> </tr> <tr> <td>埼玉県心臓病の子どもを守る会</td> <td>(人) 埼玉パーキンソン病友の会</td> <td>(人)</td> </tr> <tr> <td>埼玉県肢体不自由児者父母の会連合会</td> <td>(人) 埼玉肝臓友の会</td> <td>(人)</td> </tr> <tr> <td>(社)日本リウマチ友の会 埼玉支部</td> <td>(人) 埼玉IBDの会(クローン病・潰瘍性大腸炎)</td> <td>(人)</td> </tr> <tr> <td>NPO法人埼玉県腎臓病患者友の会</td> <td>(人) 日本ALS協会 埼玉県支部</td> <td>(人)</td> </tr> <tr> <td>萩の会(未結成団体個人参加の会)</td> <td>(人) 中枢性尿崩症の会</td> <td>(人)</td> </tr> <tr> <td>ベージェット病友の会 埼玉支部</td> <td>(人) C I D P サポートグループ</td> <td>(人)</td> </tr> <tr> <td>埼玉骨えし友の会</td> <td>(人)</td> <td></td> </tr> </table>						(社)埼玉県筋ジストロフィー協会	(人) 東埼玉病院筋ジストロフィー保護者会	(人)	埼玉県膠原病友の会	(人) 全国筋無力症の会 埼玉支部	(人)	はぐくむ会	(人) (社)日本てんかん協会 埼玉県支部	(人)	埼玉県腎炎・ネフローゼ児を守る会	(人) 全国ヘモフィリア友の会 埼玉支部	(人)	埼玉県心臓病の子どもを守る会	(人) 埼玉パーキンソン病友の会	(人)	埼玉県肢体不自由児者父母の会連合会	(人) 埼玉肝臓友の会	(人)	(社)日本リウマチ友の会 埼玉支部	(人) 埼玉IBDの会(クローン病・潰瘍性大腸炎)	(人)	NPO法人埼玉県腎臓病患者友の会	(人) 日本ALS協会 埼玉県支部	(人)	萩の会(未結成団体個人参加の会)	(人) 中枢性尿崩症の会	(人)	ベージェット病友の会 埼玉支部	(人) C I D P サポートグループ	(人)	埼玉骨えし友の会	(人)	
(社)埼玉県筋ジストロフィー協会	(人) 東埼玉病院筋ジストロフィー保護者会	(人)																																				
埼玉県膠原病友の会	(人) 全国筋無力症の会 埼玉支部	(人)																																				
はぐくむ会	(人) (社)日本てんかん協会 埼玉県支部	(人)																																				
埼玉県腎炎・ネフローゼ児を守る会	(人) 全国ヘモフィリア友の会 埼玉支部	(人)																																				
埼玉県心臓病の子どもを守る会	(人) 埼玉パーキンソン病友の会	(人)																																				
埼玉県肢体不自由児者父母の会連合会	(人) 埼玉肝臓友の会	(人)																																				
(社)日本リウマチ友の会 埼玉支部	(人) 埼玉IBDの会(クローン病・潰瘍性大腸炎)	(人)																																				
NPO法人埼玉県腎臓病患者友の会	(人) 日本ALS協会 埼玉県支部	(人)																																				
萩の会(未結成団体個人参加の会)	(人) 中枢性尿崩症の会	(人)																																				
ベージェット病友の会 埼玉支部	(人) C I D P サポートグループ	(人)																																				
埼玉骨えし友の会	(人)																																					
地域組織(支部地区連絡会など)																																						
機関紙誌の発行	名称 障難協	発行部数 3,500部	発行回数 年 3 回	役員向けニュース 会員向けニュース及び議事録																																		
一般会計 前年度(2007年度)の収入総額			円	特別会計																																		
主 な 取 入	会費	千円	加盟団体(地域組織)への配分	千円	事務局の構成																																	
	協会会費・賛助会費	千円	主 会議費	千円																																		
	都道府県補助金・委託費	千円	な 研修費	千円																																		
	市町村補助金・委託費	千円	な 健診・相談会・医療講演会	千円																																		
	共同募金・社協等配分金	千円	支 大会・総会	千円		専従役員	名																															
	請願署名募金	千円	支 レクリエーション等	千円		専従職員・事務局員	名																															
	寄付金収入(募金箱)	千円	出 機関紙・誌発行	千円		ボランティア事務局員	名																															
	物品販売等事業収入	千円	出 人件費	千円																																		
	その他の助成金	千円	出 JPA負担金	千円																																		
			出 管理費・維持費・その他	千円																																		

千葉県難病団体連絡協議会

住 所	〒 272-0144 市川市新井 2-5-7			電 話	047-358-2904
				F A X	047-358-2904
ホームページ	http://www.nanbyousien-chiba.jp/dantai/				
e-mail					
代表者	役職名	会長	事務局長	氏 名	中村和子
	氏 名	望月重夫	JPA 担当者	氏 名	
設立年月日	昭和 53 年 4 月 1 日	現在の加盟団体数	8 団体	会員数	6,200 人
加 盟 団 体 名 (会員数)					
千葉県スモンの会	(48 人)	特定非営利活動法人千葉県腎臓病協議会	(4,150 人)		
ベージェット病友の会		休部 日本リウマチ友の会千葉県支部	(1,020 人)		
全国膠原病友の会千葉県支部	(208 人)	日本 A L S 協会千葉県支部	(133 人)		
全国パーキンソン病友の会千葉県支部	(330 人)	千葉県肝臓友の会	(370 人)		
地域組織 (支部地区連絡会など)					
機関紙誌の発行	名称	発行部数	部	発行回数	回
一般会計 前年度 (2007 年度) の収入総額				円	特別会計
主 な 収 入	会費	千円	加盟団体 (地域組織) への配分	千円	事務局の構成
	協力会費・賛助会費	千円	主 会議費	千円	
	都道府県補助金・委託費	千円	な 研修費	千円	
	市町村補助金・委託費	千円	健診・相談会・医療講演会	千円	
	共同募金・社協等配分金	千円	大会・総会	千円	
	請願署名募金	千円	レクリエーション等	千円	
	寄付金収入 (募金箱)	千円	支 機関紙・誌発行	千円	
	物品販売等事業収入	千円	人件費	千円	
	その他の助成金	千円	出 JPA 負担金	20 千円	
			管理費・維持費・その他	千円	
				専従役員	0 名
				専従職員・事務局員	0 名
				ボランティア事務局員	0 名

特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会

住 所	〒 175-0083 東京都板橋区徳丸5-11-5			電 話	03-3943-0020		
				F A X	03-3943-4051		
ホームページ							
e-mail	tounanren@mx5.ttcn.ne.jp						
代 表 者	役職名	理事長	事務局長	氏 名	安井マサエ		
	氏 名	坂本秀夫	JPA 担当者	氏 名	非加盟		
設立年月日	1972年5月1日	現在の加盟 団 体 数	16 団体	会員数	13,000 人		
加 盟 団 体 名 (会員数)							
全国膠原病友の会東京支部	(人)	日本ALS協会東京都支部	(人)				
多発性硬化症友の会東京支部	(人)	東京都心臓病の子どもを守る会	(人)				
東京都パーキンソン病友の会	(人)	再生つばさの会東日本支部東京の会	(人)				
NPO法人東京肝臓友の会	(人)	全国筋無力症友の会新生東京支部	(人)				
(社)東京進行性筋萎縮症協会	(人)	日本網膜色素変性症協会東京支部	(人)				
NPO法人東京腎臓病協議会	(人)	NPO法人PAHの会東京支部	(人)				
(社)日本リウマチ友の会東京支部	(人)	東京都脊柱靭帯骨化症患者会	(人)				
ベーチェット病友の会東京都支部	(人)	国分寺市難病者の医療と福祉をすすめる会	(人)				
地域組織(支部地区連絡会など)							
機関紙誌の発行	名称 東難連	発行部数 1,000部	発行回数 年1回	役員向けニュース			
一般会計 前年度(2007年度)の収入総額			円	特別会計			
主 な 収 入	会費	千円	加盟団体(地域組織)への配分	千円			
	協会会費・賛助会費	354千円	主 会議費	51千円			
	都道府県補助金・委託費	12,663千円	な 研修費	503千円			
	市町村補助金・委託費	千円	な 健診・相談会・医療講演会	822千円			
	共同募金・社協等配分金	100千円	支 大会・総会	千円	事務局の構成		
	請願署名募金	千円	支 レクリエーション等	千円		専従役員	2名
	寄付金収入(募金箱)	107千円	支 機関紙・誌発行	200千円		専従職員・事務局員	1名
	物品販売等事業収入	千円	支 人件費	12,413千円		ボランティア事務局員	名
	入 その他の助成金	千円	出 JPA負担金	千円			
			出 管理費・維持費・その他	257千円			

特定非営利活動法人神奈川県難病団体連絡協議会

住 所	〒 221-0834 横浜市神奈川区台町 16 - 1 ソレイユ台町 401 号	電 話	045-314-6771 火・水・
		F A X	金 10:30 ~ 15:30
ホームページ	http://www.kanagawa-nc.join-us.jp/		
e-mail	kanagawa-ncsdetude.ocn.ne.jp		
代 表 者	役職名	会長	事務局長
	氏 名	目(さがん) 定雄	氏 名
		氏 名	富田祐二
		JPA 担当者	氏 名
			非加盟
設立年月日	1977 年 9 月 1 日	現在の加盟 団 体 数	16 団体
		会員数	7,726 人
加 盟 団 体 名 (会員数)			
かながわコロン(潰瘍性大腸炎)	(304人)	かながわ C D (クローン病)	(160人)
神奈川スモンの会	(36人)	神奈川県後縦靭帯骨化症友の会	(112人)
全国筋無力症友の会神奈川支部	(120人)	日本網膜色素変性症協会神奈川支部	(302人)
全国パーキンソン病友の会神奈川県支部	(406人)	日本二分脊椎症協会神奈川支部	(134人)
ベテラック病友の会神奈川県支部	(150人)	ペンタスの会(多発性筋炎)	(81人)
日本リウマチ友の会神奈川支部	(1,468人)	N P O 法人神奈川腎友会	(3,900人)
全国膠原病友の会神奈川県支部	(368人)	かながわ SCD・MSA 友の会	(89人)
再生つばさの会神奈川支部	(89人)	日本 A L S 協会神奈川県支部	(271人)
地域組織(支部地区連絡会など)			
機関紙誌の発行	名称 かながわ難病連	発行部数 8,000 部	発行回数 年 2 回
			役員向けニュース 役員向ニュース
一般会計 前年度(2008年度)の収入総額		21,408,000 円	
主 な 収 入	会費	418 千円	主 な 支 出
	協力会費・賛助会費	37 千円	
	都道府県補助金・委託費	19,589 千円	
	市町村補助金・委託費	1,300 千円	
	共同募金・社協等配分金	300 千円	
	請願署名募金	千円	
	寄付金収入(募金箱)	千円	
	物品販売等事業収入	50 千円	
	その他の助成金	千円	
加盟団体(地域組織)への助成		600 千円	
会議費		千円	
研修費		千円	
健診・相談会・医療講演会		300 千円	
大会・総会		千円	
レクリエーション等		千円	
機関紙・誌発行		420 千円	
人件費		千円	
JPA 負担金		千円	
委託費・管理費・維持費・その他		18,389 千円	
			特別会計
			事務局の構成
			専従役員 名
			専従職員・事務局員 名
			ボランティア事務局員 名

新 潟 県 患 者 ・ 家 族 団 体 協 議 会

住 所	〒 956-0841 新潟県新潟市秋葉区東島 179-6 永島日出雄方			電 話	0250-22-6762	
				F A X	0250-22-6762	
ホームページ						
e-mail						
代 表 者	役 職 名	代表幹事		事 務 局 長	氏 名	欠 員
	氏 名	永島日出雄（暫定）		JPA 担当者	氏 名	永島日出雄（暫定）
設立年月日		現在の加盟		12 団体		会員数
1997年（平成9年）12月14日		団 体 数				3,505 人
加 盟 団 体 名 （会員数）						
越 後 肝 友 会		(36人)	新 潟 県 腎 臓 病 患 者 友 の 会		(2,250人)	
にいがた膠原病つどいの会		(56人)	新潟県低肺機能者の会		(136人)	
全国心臓病の子供を守る会新潟県支部		(59人)	日本てんかん協会（波の会）新潟県支部		(76人)	
全国パーキンソン病友の会新潟県支部		(236人)	移植医療を進めるいのちリレーの会		(30人)	
地域の公的医療・福祉の充実を求める「長寿の会」		(33人)	全国筋無力症友の会新潟県支部		(35人)	
長岡難病友の会		(48人)	カルテのない薬害C型肝炎の全員救済を求める新潟の会		(500人)	
地域組織（支部地区連絡会など）						
なし						
機関紙誌の発行	名称	休止中	発行部数	部	発行回数	回
				役員向けニュース		
一般会計 前年度（2008年度）の収入総額				円		特別会計
主 な 収 入	会費		140	加盟団体（地域組織）への配分		千円
	協力会費・賛助会費		千円	主 会議費		千円
	都道府県補助金・委託費		千円	主 研修費		千円
	市町村補助金・委託費		千円	主 健診・相談会・医療講演会		千円
	共同募金・社協等配分金		千円	主 大会・総会		千円
	請願署名募金		千円	主 レクリエーション等		千円
	寄付金収入（募金箱）		千円	支 機関紙・誌発行		千円
	物品販売等事業収入		千円	支 人件費		千円
	その他の助成金		千円	出 JPA負担金		千円
				出 管理費・維持費・その他		千円
事務局の構成						
						専従役員
						名
						専従職員・事務局員
						名
						ボランティア事務局員
						名

N P O 難 病 ネットワークとやま

住 所	〒 930-0036 富山県富山市清水町1丁目1-1			電 話	076-423-0188	F A X	076-423-0188	
ホームページ	http://nannet.org/							
e-mail	準備中 (臨時 nakagawa@pc.ctt.ne.jp)							
代 表 者	役職名	理事長		事務局長	氏 名	野村明子		
	氏 名	中川みさこ		JPA 担当者	氏 名	中川みさこ		
設立年月日 平成16年10月1日平成17年3月9日		現在の加盟 団 体 数			5 団体		会員数	49 人
加 盟 団 体 名 (会員数)								
富 山 I B D (人) 筋 無 力 症 富 山 県 支 部 (人)								
全 国 パーキンソン病友の会富山県支部 (人) N P O 補 食 の 会 (人)								
が ん の 子 供 を 守 る 会 (人)								
地域組織 (支部地区連絡会など)								
機関紙誌の発行	名称	HSK 難病連ネット ワークとやま		発行部数	250 部	発行回数	3 回	役員向けニュース
一般会計 前年度 (2008 年度) の収入総額				7,742,000 円		特別会計		
主 な 収 入	会費	千円	主	加盟団体 (地域組織) への配分		千円	事務局の構成	
	協力会費・賛助会費	千円		会議費	27 千円			
都道府県補助金・委託費	7,742 千円	な	研修費	96 千円				
市町村補助金・委託費	千円		健診・相談会・医療講演会	129 千円				
支 出	共同募金・社協等配分金	千円	支	大会・総会	千円	専従役員	名	
	請願署名募金	千円		レクリエーション等	千円	専従職員・事務局員	名	
寄付金収入 (募金箱)	千円	出	機関紙・誌発行	156 千円	ボランティア事務局員	4 名		
物品販売等事業収入	千円		人件費	4,970 千円				
その他の助成金	千円		JPA 負担金	千円				
			管理費・維持費・その他	2,364 千円				

石 川 県

住 所	〒	電 話	F A X	
ホームページ				
e-mail				
代 表 者	役職名	事務局長	氏 名	
	氏 名	JPA 担当者	氏 名	
設立年月日	現在の加盟 団 体 数	団 体	会員数 人	
加 盟 団 体 名 (会員数)				
地域組織 (支部地区連絡会など)				
機関紙誌の発行	名称	発行部数 部	発行回数 回	
役員向けニュース				
一般会計 前年度 (2008 年度) の収入総額		円	特別会計	
主 な 取 入	会費	千円	加盟団体 (地域組織) への配分	千円
	協会会費・賛助会費	千円	主 会議費	千円
	都道府県補助金・委託費	千円	な 研修費	千円
	市町村補助金・委託費	千円	な 健診・相談会・医療講演会	千円
	共同募金・社協等配分金	千円	支 大会・総会	千円
	請願署名募金	千円	支 レクリエーション等	千円
	寄付金収入 (募金箱)	千円	出 機関紙・誌発行	千円
	物品販売等事業収入	千円	出 人件費	千円
	その他の助成金	千円	出 JPA 負担金	千円
			出 管理費・維持費・その他	千円
事務局の構成		専従役員	名	
		専従職員・事務局員	名	
		ボランティア事務局員	名	

福 井 県 難 病 患 者 団 体 連 絡 協 議 会

住 所		〒 911-0032 福井県勝山市芳野町2-3-5		電 話	0779-88-4084	
ホームページ						
e-mail						
代 表 者	役職名	会長		事務局長	氏 名	光成鐵治
	氏 名	道場健一		JPA 担当者	氏 名	非加盟
設立年月日		平成 13 年 9 月 1 日		現在の加盟 団 体 数	20 団体	
				会員数	1,005 人	
加 盟 団 体 名 (会員数)						
福井県膠原病友の会(ひまわりの会)		(人)		日本筋ジストロフィー協会福井支部		(人)
坂井地区膠原病友の会(よつば会)		(人)		福 井 県 ス モ ン の 会		(人)
奥越膠原病友の会(みちしばの会)		(人)		J R P S 福 井 県 支 部 (日本網膜色素変性症協会)		(人)
敦 賀 膠 原 病 友 の 会		(人)		クローン病・潰瘍性大腸炎(たんぼぼの会)		(人)
(社)日本リウマチ友の会 福井支部		(人)		が ん の 子 供 を 守 る 会		(人)
神経・筋疾患 日本ALS協会 福井支部		(人)		胆道閉鎖症の子供を守る会		(人)
福井パーキンソン友の会		(人)		福 井 県 腎 友 会		(人)
神経難病家族の会(いきいき会)		(人)		O P L L の 会		(人)
脊髄小脳変性症(ハレバレ会)		(人)		ふ く い 難 病 友 の 会		(人)
多発性硬化症(いちょうの会)		(人)		ほ の ぼ の 会		(人)
地域組織(支部地区連絡会など)						
機関紙誌の発行		名称	発行部数	部	発行回数	回
						役員向けニュース
一般会計 前年度(2008年度)の収入総額			1,156,080 円		特別会計	
主 な 取 入	会費	36 千円	主 な 支 出	加盟団体(地域組織)への配分	千円	事務局の構成
	協力会費・賛助会費	26 千円		会議費	3 千円	
	都道府県補助金・委託費	710 千円		研修費	22 千円	
	市町村補助金・委託費	千円		健診・相談会・医療講演会	741 千円	
	共同募金・社協等配分金	千円		大会・総会	32 千円	
	請願署名募金	千円		レクリエーション等	千円	
	寄付金収入(募金箱)	77 千円		機関紙・誌発行	千円	
	物品販売等事業収入	千円		人件費	千円	
	その他の助成金	18 千円		JPA 負担金	千円	
				管理費・維持費・その他	11 千円	
						専従役員 名
						専従職員・事務局員 名
						ボランティア事務局員 名

山 梨 県 患 者 ・ 家 族 団 体 協 議 会

住 所	〒 406-0821 山梨県笛吹市八代町北 1617			電 話	055-265-1568 (北島)	
				F A X	055-265-1568	
ホームページ						
e-mail	kitatsuneo@agate.plala.or.jp					
代 表 者	役職名	代表幹事	事務局長	氏 名	北島恒男	
	氏 名	新津淳	JPA 担当者	氏 名	新津淳	
設立年月日	1999年3月7日		現在の加盟 団 体 数	8 団体		会員数 1,517人
加 盟 団 体 名 (会員数)						
日本 A L S 協 会 山 梨 県 支 部		(130人)	山梨網膜色素変性症患者の会(ナシの実会)		(45人)	
全国パーキンソン病友の会山梨県支部		(100人)	日本てんかん協会山梨県支部		(60人)	
全国脊髄小脳変性症友の会		(25人)	全国心臓病の子どもを守る会山梨県支部		(33家族)	
山梨炎症性腸疾患患者会(あしおと)		(35人)	山梨県腎臓病協議会(梨腎協)		(1,089人)	
地域組織(支部地区連絡会など)						
機関紙誌の発行	名称	サザンカ	発行部数	600部	発行回数	1回
					役員向けニュース	
一般会計 前年度(2008年度)の収入総額			375,000 円		特別会計	
主 な 取 入	会費	65千円	加盟団体(地域組織)への配分		千円	
	協力会費・賛助会費	千円	主	会議費	20千円	
	都道府県補助金・委託費	千円		研修費	30千円	
	市町村補助金・委託費	千円	な	健診・相談会・医療講演会	60千円	
	共同募金・社協等配分金	千円		大会・総会	60千円	
	請願署名募金	千円		レクリエーション等	10千円	
	寄付金収入(募金箱)	250千円	支	機関紙・誌発行	70千円	
	物品販売等事業収入	60千円		人件費	千円	
	その他の助成金	千円	出	JPA負担金	20千円	
				管理費・維持費・その他	千円	
					事務局の構成	
					専従役員	名
					専従職員・事務局員	名
					ボランティア事務局員	名

長野県難病患者連絡協議会

住 所	〒 399-0425 長野県上伊那郡辰野町樋口 463-5 有坂方			電 話	0266-43-2022	
				F A X	0266-43-0105	
ホームページ						
e-mail						
代 表 者	役職名	事務局長	氏 名			
	氏 名	JPA 担当者	氏 名			
設立年月日	1973年7月	現在の加盟 団 体 数	21 団体	会員数	3,068 人	
加 盟 団 体 名 (会員数)						
長野県腎臓病患者連絡協議会	(人)	長野県多発性硬化症友の会	(人)			
長野県肝臓病患者会協議会	(人)	あ せ び 会	(人)			
長野県腎炎ネフローゼ見を守会	(人)	全国心臓病の子供を守る会長長野県支部	(人)			
日本リウマチ友の会長長野支部	(人)	長 野 県 患 者 同 盟	(人)			
長野県後韌帯骨軟化症友の会	(人)	岡 谷 リ ュ ウ マ チ 友 の 会	(人)			
長 野 県 信 友 会	(人)	上 伊 那 リ ュ ウ マ チ 友 の 会	(人)			
脊髄小脳変成友の会長長野支部	(人)	全国パーキンソン病友の会長長野支部	(人)			
ベーチェット病友の会長長野支部	(人)	日 本 A L S 協 会 長 野 県 支 部	(人)			
長野県膠原病友の会	(人)	潰瘍性大腸炎・クローン病患者家族の会	(人)			
全国筋無力症友の会長長野支部	(人)	上 伊 那 肝 臓 病 患 者 会	(人)			
地域組織 (支部地区連絡会など)						
機関紙誌の発行	名称 長野なんれん	発行部数	部	発行回数 3~4 回	役員向けニュース	
一般会計 前年度 (2008 年度) の収入総額			円	特別会計		
主 な 取 入	会費	千円	主	加盟団体 (地域組織) への配分	千円	事務局の構成 専従役員 名 専従職員・事務局員 名 ボランティア事務局員 名
	協力会費・賛助会費	千円		会議費	千円	
	都道府県補助金・委託費	千円		研修費	千円	
	市町村補助金・委託費	千円	な	健診・相談会・医療講演会	千円	
	共同募金・社協等配分金	千円		大会・総会	千円	
	請願署名募金	千円	支	レクリエーション等	千円	
	寄付金収入 (募金箱)	千円		機関紙・誌発行	千円	
	物品販売等事業収入	千円	出	人件費	千円	
	その他の助成金	千円		JPA 負担金	千円	
				管理費・維持費・その他	千円	

特定非営利活動法人岐阜県難病団体連絡協議会

住 所	〒 500-8881 岐阜県岐阜市青柳町5-2-4	電 話	058-253-6864	
		F A X	058-253-6864	
ホームページ	http://www.gifunanbyo.org/			
e-mail	gifunanbyo.kng@gifu.email.ne.jp			
代 表 者	役職名	理事長	事務局長	
	氏 名	松田之利	氏 名	
			安藤晴美	
		JPA 担当者	氏 名	
			安藤晴美	
設立年月日	1973年9月30日	現在の加盟 団 体 数	14 団体	
		会員数	4,048 人	
加 盟 団 体 名 (会員数)				
日本リウマチ友の会岐阜県支部	(370人)	ぎふ低肺機能者グループ	(185人)	
岐阜県心臓病児者の会	(129人)	下垂体性小人症親の会岐阜県支部	(25人)	
岐阜県病弱児を守る会	(110人)	筋ジストロフィー協会岐阜県支部	(42人)	
つぼみの会愛知・岐阜岐阜支部	(71人)	岐阜県潰瘍性大腸炎・クローン病患者会(岐阜ちょう会)	(66人)	
岐阜県パーキンソン病友の会	(155人)	日本てんかん協会岐阜県支部(波の会)	(77人)	
岐友会(ヘモフィリア友の会)	(53人)	くぬぎの会(希少性難病友の会)	(149人)	
岐阜県腎臓病患者連絡協議会	(2,532人)	岐 阜 県 肝 炎 の 会	(84人)	
地域組織(支部地区連絡会など)				
岐阜支部 各務原支部 大垣(西濃)支部				
機関紙誌の発行	名称 KNG	発行部数 5,000部	発行回数 年3回	
			役員向けニュース 随時発行	
一般会計 前年度(2008年度)の収入総額		10,960,834 円		
主 な 収 入	会費	562千円	加盟団体(地域組織)への配分	3,700千円
	協力会費・賛助会費	120千円	主 会議費	206千円
	都道府県補助金・委託費	4,100千円	な 研修費	708千円
	市町村補助金・委託費	3,350千円	な 健診・相談会・医療講演会	678千円
	共同募金・社協等配分金	520千円	支 大会・総会	587千円
	請願署名募金	172千円	出 レクリエーション等	50千円
	寄付金収入(募金箱)	1,337千円	支 機関紙・誌発行	508千円
	物品販売等事業収入	千円	支 人件費	1,892千円
	その他の助成金	千円	出 JPA負担金	80千円
			支 管理費・維持費・その他	千円
		特別会計		
		難病生きがいサポート事業 850.59万円		
		難病患者医療等相談会事業 116.48万円		
		事務局の構成		
		専従役員 名		
		専従職員・事務局員 2名		
		ボランティア事務局員 相談員 3名		

NPO 法人 静岡県難病団体連絡協議会

住 所	〒 424-0806 静岡市清水区辻 4-4-17			電 話	054-364-6202				
				F A X	054-364-6202				
ホームページ	http://www.spcc.or.jp								
e-mail	spcc@cy.tnc.jp								
代 表 者	役職名	理事長	事務局長	氏 名	申原典				
	氏 名	野原正平	JPA 担当者	氏 名	申原典				
設立年月日	1983年6月	現在の加盟 団 体 数	20 団体	会員数	7,917 人				
加 盟 団 体 名 (会員数)									
(社) 日本てんかん協会 静岡県支部		(190人)	日本 A L S 協会 静岡県支部		(290人)				
静岡県 S C D 友の会		(35人)	静岡県ヘモフィリア友の会		(83人)				
(社) 日本リウマチ友の会 静岡支部		(543人)	全国膠原病友の会 静岡県支部		(155人)				
静岡県 O P L L 友の会		(38人)	全国心臓病の子供を守る会 静岡県支部		(168人)				
静岡県 肝 友 会		(270人)	全国筋無力症友の会 静岡県支部		(95人)				
ベージェット病友の会 静岡県支部		(56人)	日本網膜色素変性症協会 静岡支部		(100人)				
静岡県 スモン 友の会		(106人)	静岡県 筋ジストロフィー協会		(212人)				
も や の 会 静 岡		(52人)	W I S H・静岡 稀少難病の会		(5人)				
静岡県 呼吸不全者の会		(80人)	全国パーキンソン病友の会 静岡県支部		(150人)				
静 岡 腎 友 会		(4,661人)	N P O 法人静岡難病ケア市民ネットワーク		(28人)				
地域組織 (支部地区連絡会など)									
機関紙誌の発行	名称	難連しずおか	発行部数	2,700 部	発行回数	2 回	役員向けニュース 難病速報 1回/月		
一般会計 前年度 (2008 年度) の収入総額			13,985,514 円		特別会計				
主 な 収 入	会費	570 千円	主 な 支 出	加盟団体 (地域組織) への配分	千円	(西村基金) 2,022,188			
	協会の会費・賛助会費	157 千円		会議費	千円				
	都道府県補助金・委託費	9,100 千円		研修費	千円				
	市町村補助金・委託費	300 千円		健診・相談会・医療講演会	千円	事務局の構成			
	共同募金・社協等配分金	1,200 千円		大会・総会	千円				
	請願署名募金	285 千円		レクリエーション等	千円			専従役員	1 名
	寄付金収入 (募金箱)	947 千円		機関紙・誌発行	千円			専従職員・事務局員	7 名
	物品販売等事業収入	391 千円		人件費	千円	ボランティア事務局員	名		
	その他の助成金	千円		JPA 負担金	千円				
				管理費・維持費・その他	千円				

NPO 法 人 愛 知 県 難 病 団 体 連 合 会

住 所	〒 453-0021 愛知県名古屋市中村区松原町1丁目24番地	電 話	052-485-6655
		F A X	052-485-6656
ホームページ	http://hp.kanshin-hiroba.jp/ainanren/pc/		
e-mail	ainanren@true.ocn.ne.jp		
代 表 者	役職名	理事長	事務局長
	氏 名	原田敏之	氏 名
	氏 名	貝沼栄一	JPA 担当者
		氏 名	立木侑代
設立年月日	昭和47年11月7日	現在の加盟 団 体 数	23 団体
		会員数	11,000 人

加 盟 団 体 名 (会員数)

全国筋無力症友の会愛知支部	(55人)	つぼみの会・愛知(1型糖尿病)	(280人)
愛知県腎臓病患者連絡協議会	(8,350人)	日本ALS協会愛知県支部(筋萎縮性側索硬化症)	(90人)
愛知県筋ジストロフィー協会	(140人)	日本網膜色素変性症協会愛知県支部	(160人)
愛知あゆみの会(愛知注射による筋短縮症の会)	(30人)	LOOK友の会(クローン病、潰瘍性大腸炎)	(10人)
日本二分脊椎症協会東海支部	(130人)	口唇口蓋裂を考える会	(180人)
全国パーキンソン病友の会愛知県支部	(230人)	東海脊髄小脳変性症友の会	(23人)
若竹会(下垂体小人症の小を持つ親の会)	(132人)	ハンチントン舞蹈病の会	(6人)
愛知県肝友会	(118人)	MS TOMORROWS(多発性硬化症サポートセンター)	(108人)
愛知心臓病友の会	(250人)	もやの会愛知(もやもや病の患者と家族の会)	(100人)
愛知低肺機能グループ	(300人)	愛知県後縦靭帯骨化症患者友の会(あおぞら会)	(61人)
ベテラット病友の会愛知県支部	(26人)	進行性核上性麻痺の患者・家族の会(PSPの会)	(20人)
日本マルフアン協会	(160人)		

地域組織(支部地区連絡会など)

機関紙誌の発行	名称	愛難連	発行部数	2,000部	発行回数	年5回	役員向けニュース なし		
一般会計 前年度(2008年度)の収入総額				4,200,000 円	特別会計				
主 な 収 入	会費	472千円	主 な 支 出	加盟団体(地域組織)への配分	266千円	なし			
	協定会費・賛助会費	140千円		会議費	297千円				
	都道府県補助金・委託費	810千円		研修費	23千円				
	市町村補助金・委託費	405千円		健診・相談会・医療講演会	233千円	事務局の構成			
	共同募金・社協等配分金	1,019千円		大会・総会	232千円				
	請願署名募金	310千円		レクリエーション等	22千円				
	寄付金収入(募金箱)	826千円		機関紙・誌発行	886千円			専従役員	0名
	物品販売等事業収入	0千円		人件費	0千円			専従職員・事務局員	0名
	その他の助成金	218千円		JPA負担金	190千円			ボランティア事務局員	2名
				管理費・維持費・その他	2,051千円				

N P O 法 人 三 重 難 病 連

住 所	〒 514-8567 三重県津市桜橋三丁目 446-34			電 話	059-223-5035	
				F A X	059-223-5064	
ホームページ						
e-mail	mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp					
代 表 者	役 職 名	会長	事務局 長	氏 名	出口敏弘	
	氏 名	河原洋紀	JPA 担 当 者	氏 名	出口敏弘	
設立年月日	2006年5月2日		現在の加盟 団 体 数	16 団体	会員数 2,955 人	
加 盟 団 体 名 (会員数)						
S C D 三 重 の 会	(39人)	み え I B D	(151人)			
全 国 膠 原 病 友 の 会 三 重 県 支 部	(146人)	み え A L S の 会	(120人)			
つ ぼ み の 会 三 重	(67人)	三 重 県 腎 友 会	(1,547人)			
日 本 二 分 脊 椎 症 協 会	(32人)	三 重 心 臓 を 守 る 会	(93人)			
日 本 て ん か ん 協 会 三 重 県 支 部	(79人)	み え P B C の 会	(75人)			
日 本 網 膜 色 素 変 性 症 協 会 三 重 支 部	(106人)	三 重 も や の 会	(56人)			
日 本 リ ウ マ チ 友 の 会 三 重 支 部	(217人)	稀 少 難 病 の 会 み え	(9人)			
パ ー キ ン ソ ン み え	(173人)	三 重 後 縦 靱 帯 骨 化 症 患 者 友 の 会	(45人)			
地域組織（支部地区連絡会など）						
機関紙誌の発行	名称	三重なんれん	発行部数	1,500部	発行回数 年 1 回 役員向けニュース	
一般会計 前年度（2008年度）の収入総額			円		特別会計	
主 納 入	会費	千円	主 納 入	加盟団体（地域組織）への配分	千円	事務局的構成
	協力会費・賛助会費	千円		会議費	千円	
	都道府県補助金・委託費	10,072千円		研修費	513千円	
	市町村補助金・委託費	千円		健診・相談会・医療講演会	千円	
	共同募金・社協等配分金	500千円		大会・総会	千円	
	請願署名募金	千円		レクリエーション等	千円	
	寄付金収入（募金箱）	68千円		機関紙・誌発行	723千円	
	物品販売等事業収入	千円		人件費	千円	
その他の助成金	千円	JPA負担金	千円	専従役員 名		
		管理費・維持費・その他	千円	専従職員・事務局員 名	ボランティア事務局員 名	

特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会

住 所	〒 520-0044 滋賀県大津市京町四丁目3-28 滋賀県厚生会館別館2階	電 話	077-510-0703	F A X	077-510-0703																												
ホームページ	http://www.geocities.jp/shigananren/																																
e-mail	siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp																																
代 表 者	役職名	理事長	常務理事	氏 名	葛城貞三																												
	氏 名	駒阪博康	JPA 担当者	氏 名	川辺博司																												
設立年月日	1984年9月9日	現在の加盟 団 体 数	13 団体	会員数	2,314人																												
加 盟 団 体 名 (会員数)																																	
<table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 33%;">(社)滋賀県腎臓病患者福祉協会</td> <td style="width: 10%;">(1,581人)</td> <td style="width: 33%;">日本網膜色素変性症協会滋賀支部</td> <td style="width: 10%;">(30人)</td> </tr> <tr> <td>日本リウマチ友の会滋賀支部</td> <td>(155人)</td> <td>(社)日本てんかん協会滋賀県支部</td> <td>(61人)</td> </tr> <tr> <td>京都スモンの会滋賀支部</td> <td>(19人)</td> <td>全国パーキンソン病友の会滋賀県支部</td> <td>(71人)</td> </tr> <tr> <td>全国ヘモフィリア友の会・湖友会</td> <td>(7人)</td> <td>日本ALS協会滋賀県支部</td> <td>(30人)</td> </tr> <tr> <td>全国膠原病友の会滋賀支部</td> <td>(133人)</td> <td>滋賀IBDフォーラム</td> <td>(30人)</td> </tr> <tr> <td>全国筋無力症友の会滋賀支部</td> <td>(28人)</td> <td>賛 助 会</td> <td>(44人)</td> </tr> <tr> <td>希少性難病の会おおみ</td> <td>(125人)</td> <td></td> <td></td> </tr> </table>						(社)滋賀県腎臓病患者福祉協会	(1,581人)	日本網膜色素変性症協会滋賀支部	(30人)	日本リウマチ友の会滋賀支部	(155人)	(社)日本てんかん協会滋賀県支部	(61人)	京都スモンの会滋賀支部	(19人)	全国パーキンソン病友の会滋賀県支部	(71人)	全国ヘモフィリア友の会・湖友会	(7人)	日本ALS協会滋賀県支部	(30人)	全国膠原病友の会滋賀支部	(133人)	滋賀IBDフォーラム	(30人)	全国筋無力症友の会滋賀支部	(28人)	賛 助 会	(44人)	希少性難病の会おおみ	(125人)		
(社)滋賀県腎臓病患者福祉協会	(1,581人)	日本網膜色素変性症協会滋賀支部	(30人)																														
日本リウマチ友の会滋賀支部	(155人)	(社)日本てんかん協会滋賀県支部	(61人)																														
京都スモンの会滋賀支部	(19人)	全国パーキンソン病友の会滋賀県支部	(71人)																														
全国ヘモフィリア友の会・湖友会	(7人)	日本ALS協会滋賀県支部	(30人)																														
全国膠原病友の会滋賀支部	(133人)	滋賀IBDフォーラム	(30人)																														
全国筋無力症友の会滋賀支部	(28人)	賛 助 会	(44人)																														
希少性難病の会おおみ	(125人)																																
地域組織(支部地区連絡会など)																																	
大津支部 野州支部																																	
機関紙誌の発行	名称	KTK しがなんれん	発行部数	1,250部	発行回数	6回	役員向けニュース 事務局ニュース																										
一般会計 前年度(2008年度)の収入総額			1,488,000円		特別会計																												
主 な 取 入	会費	192千円	主	加盟団体(地域組織)への配分	千円	支	事務局の構成																										
	協定会費・賛助会費	千円		会議費	136千円																												
な	都道府県補助金・委託費	14千円	な	研修費	47千円	支	事務局の構成																										
	市町村補助金・委託費	千円		健診・相談会・医療講演会	62千円																												
取	共同募金・社協等配分金	480千円	支	大会・総会	千円	支	事務局の構成																										
	請願署名募金	51千円		レクリエーション等	千円																												
入	寄付金収入(募金箱)	675千円	支	機関紙・誌発行	553千円	支	事務局の構成																										
	物品販売等事業収入	千円		人件費	56千円																												
	その他の助成金	76千円	出	JPA負担金	20千円																												
				管理費・維持費・その他	614千円																												

京 都 難 病 団 体 連 絡 協 議 会

住 所	〒 602-8143 京都市上京区堀川通丸太町下ル京都社会福祉会館内			電 話	075-822-2691
				F A X	075-822-2691
ホームページ	http://web.kyoto-inet.or.jp/people/k-nanren/				
e-mail	k-nanren@mbox.kyoto-inet.or.jp				
代 表 者	役職名	会長	事務局長	氏 名	伊藤克義
	氏 名	北村正樹	JPA 担当者	氏 名	伊藤克義
設立年月日	1974年8月25日	現在の加盟 団 体 数	15 団体	会員数	3,777 人
加 盟 団 体 名 (会員数)					
京 都 I B D 友 の 会	(142人)	全 国 筋 無 力 症 の 会 京 都 支 部	(32人)		
京 都 肝 炎 友 の 会	(130人)	全 国 膠 原 病 友 の 会 京 都 支 部	(140人)		
京 都 腎 臓 病 患 者 協 議 会	(2,050人)	全 国 多 発 性 硬 化 症 友 の 会 関 西 支 部	(169人)		
京 都 ス モ ン の 会	(56人)	全 国 パ ー キ ン ソ ン 病 友 の 会 京 都 支 部	(232人)		
京都わらび会(希少難病者児と家族の会)	(97人)	ベ ー チ ェ ッ ト 病 友 の 会 ・ 京 都	(42人)		
日本網膜色素変性症協会京都支部	(65人)	大 動 脈 炎 症 候 群 友 の 会	(123人)		
(社)日本てんかん協会京都支部	(147人)	宇 治 難 病 患 者 連 絡 会	(95人)		
日本リウマチ友の会京都支部	(33人)				
地域組織(支部地区連絡会など)					
機関紙誌の発行	名称	京なんれんニュー ス	発行部数	4,800部	発行回数 年 2 回
					役員向けニュース
一般会計 前年度(2008年度)の収入総額			円		特別会計
主 な 収 入	会費	575千円	加盟団体(地域組織)への配分	350千円	事務局の構成
	協力会費・賛助会費	161千円	主 会議費	129千円	
	都道府県補助金・委託費	1,350千円	な 研修費	46千円	
	市町村補助金・委託費	2,658千円	健診・相談会・医療講演会	2,658千円	
	共同募金・社協等配分金	530千円	支 大会・総会	20千円	
	請願署名募金	501千円	レクリエーション等	30千円	
	寄付金収入(募金箱)	609千円	出 機関紙・誌発行	460千円	
	物品販売等事業収入	千円	人件費	700千円	
	その他の助成金	24千円	JPA負担金	250千円	
			出 管理費・維持費・その他	1,606千円	
				専従役員	1 名
				専従職員・事務局員	1 名
				ボランティア事務局員	名

特 定 非 営 利 活 動 法 人 大 阪 難 病 連

住 所	〒 536-0016 大阪市城東区蒲生 2-10-28 大阪府城東庁舎 5 階			電 話	06-6933-1616
				F A X	06-6933-1612
ホームページ	http://www15.ocn.ne.jp/~nanren72/				
e-mail	nanren@vesta.ocn.ne.jp				
代 表 者	役 職 名	理事長	事務局長	氏 名	濤米三
	氏 名	米山哮	JPA 担当者	氏 名	濤米三
設立年月日	1972 年 10 月 15 日	現在の加盟 団 体 数	25 団体	会員数	10,435 人
加 盟 団 体 名 (会員数)					
大阪腎臓病患者協議会	(6,235 人)	大阪肝臓友の会	(500 人)		
全国膠原病友の会大阪支部	(371 人)	大阪ヘモフィリア友の会	(110 人)		
全国心臓病の子どもを守る会心臓病友の会大阪支部	(400 人)	大阪後縦靭帯骨化症友の会	(122 人)		
ベーチェット病友の会大阪府支部	(279 人)	もやの会(もやもや病)	(125 人)		
全国筋無力症友の会大阪支部	(140 人)	(社)日本てんかん協会大阪支部	(261 人)		
全国パーキンソン病友の会大阪府支部	(460 人)	NPO法人サン・クラブ(脳脊髄液減少症)	(200 人)		
近畿つぼみの会(小児糖尿病)	(174 人)	日本ALS協会近畿ブロック(筋萎縮性側索硬化症)	(97 人)		
低肺機能グループ大阪在宅療養者の会わかかさ会	(95 人)	難病全身性末梢申請障害の会	(5 人)		
大阪IBD(潰瘍性大腸炎・クローン病)	(278 人)				
地域組織(支部地区連絡会など)					
NPO法人堺難病連(317人)吹田難病者連絡会(53人)寝屋川難病連絡会(28人)東大阪難病者連絡会(19人)松原難病連絡会(54人)八尾難病者連絡会(67人)豊中難病患者連絡会(30人)羽曳野難病連絡会(15人)					
機関紙誌の発行	名称 大阪なんれん	発行部数 4,000部	発行回数 3回	役員向けニュース 評議員会報告	
一般会計 前年度(2008年度)の収入総額			24,846,440 円	特別会計	
主 な 取 入	会費	900 千円	加盟団体(地域組織)への配分	643 千円	事務局の構成
	協力会費・賛助会費	千円	会議費	7,812 千円	
	都道府県補助金・委託費	12,282 千円	研修費	2,802 千円	
	市町村補助金・委託費	900 千円	健診・相談会・医療講演会	1,677 千円	
	共同募金・社協等配分金	800 千円	大会・総会	65 千円	
	請願署名募金	764 千円	レクリエーション等	119 千円	
	寄付金収入(募金箱)	1,240 千円	機関紙・誌発行	2,301 千円	
	物品販売等事業収入	479 千円	人件費	千円	
	その他の助成金	500 千円	JPA負担金	518 千円	
			管理費・維持費・その他	千円	
				専従役員	1 名
				専従職員・事務局員	1 名
				ボランティア事務局員	名

兵 庫 県 難 病 団 体 連 絡 協 議 会

住 所		〒 650-0021 兵庫県神戸市中央区三宮町2丁目11-1-513-1号		電 話	078-322-1878
				F A X	078-322-1876
ホームページ		http://www.sanynet.ne.jp/~hyonanre/			
e-mail		hyonanre@sanynet.ne.jp			
代 表 者	役職名	代表幹事	事務局長	氏 名	米田寛子
	氏 名	西口英二	JPA 担当者	氏 名	石丸雄次郎
設立年月日		現在の加盟団体数		16 団体	会員数 9,550 人
1975年(昭和50年)12月7日					
加 盟 団 体 名 (会員数)					
全国心臓病の子どもを守る会兵庫県支部		(280人)	兵庫ヘモフィリア友の会		(70人)
兵庫県腎炎ネフローゼ児を守る会		(20人)	胆道閉鎖症の子どもを守る会兵庫支部		(55人)
肝炎友の会兵庫支部		(650人)	全国パーキンソン病友の会兵庫県支部		(405人)
(社)日本リウマチ友の会兵庫支部		(730人)	(社)日本てんかん協会兵庫支部		(188人)
ベージェット病友の会兵庫支部		(35人)	あじさいの会		(30人)
(NPO)兵庫県腎友会		(6,563人)	兵庫県潰瘍性大腸炎・クローン病友の会		(60人)
全国膠原病友の会兵庫支部		(253人)	もやもや病の患者と家族の会		(78人)
全国筋無力症友の会兵庫支部		(83人)	近畿つぼみの会兵庫支部		(50人)
地域組織(支部地区連絡会など)					
NPO神戸市難病団体連絡協議会 川西難病連絡会 姫路市難病団体連絡協議会 尼崎市難病団体連絡協議会 西宮市難病団体連絡協議会					
機関紙誌の発行		名称	発行部数	発行回数	役員向けニュース 随時 難連ニュース
		兵庫県難病連だより 神戸難病連ニュース にしのみやなんれんニュース 神戸難病相談室ニュース	2,500部	6回	
一般会計 前年度(2008年度)の収入総額			4,335,170 円		特別会計
主 な 収 入	会費	84千円	主 な 支 出	加盟団体(地域組織)への配分	540千円
	協励会費・賛助会費	4,620千円		会議費	53千円
	都道府県補助金・委託費	1,120千円		研修費	千円
	市町村補助金・委託費	9,263千円		健診・相談会・医療講演会	1,128千円
	共同募金・社協等配分金	100千円		大会・総会	178千円
	請願署名募金	913千円		レクリエーション等	千円
	寄付金収入(募金箱)	294千円		機関紙・誌発行	451千円
	物品販売等事業収入	千円		人件費	626千円
	その他の助成金	581千円		JPA負担金	130千円
				管理費・維持費・その他	千円
					神戸難病相談室 700万円
					事務局の構成
					専従役員 1名
					専従職員・事務局員 3名
					ボランティア事務局員 名

特 定 非 営 利 活 動 法 人 奈 良 難 病 連

住 所	〒 630-8001 奈良県奈良市法華寺町 265-8 白樺ハイツ大宮 II 106			電 話	0742-35-6707			
				F A X	0742-35-6707			
ホームページ	http://heartland.geocities.yahoo.co.jp/gl/narananbyouren/							
e-mail	nara-nanbyouren@kcn.jp							
代 表 者	役職名	理事長	事務局長	氏 名	向井國廣			
	氏 名	森岡和子	JPA 担当者	氏 名	小川みどり			
設立年月日	1985 年 1 月 27 日	現在の加盟 団 体 数	8 団体	会員数	1,384 人			
加 盟 団 体 名 (会員数)								
奈良県腎臓病患者友の会	(800 人)	奈良県クローン病・潰瘍性大腸炎ネットワーク NARA・FRIENDS	(36 人)					
日本リウマチ友の会奈良支部	(240 人)	多発性硬化症交流会「ほっと MS」	(20 人)					
全国膠原病友の会奈良支部	(93 人)	全国心臓病の子どもを守る会奈良県支部	(50 人)					
JRPS 日本網膜色素変性症協会奈良県支部	(40 人)	全国パーキンソン病友の会奈良県支部	(105 人)					
地域組織（支部地区連絡会など）								
機関紙誌の発行	名称	きずな	発行部数	2,000 部	発行回数 年 2 回			
					役員向けニュース			
一般会計 前年度（2007 年度）の収入総額			円		特別会計			
主 な 収 入	会費	93 千円	主	加盟団体（地域組織）への配分	千円	事務局の構成		
	協年会費・賛助会費	105 千円		会議費	千円			
	都道府県補助金・委託費	196 千円		研修費	千円			
	市町村補助金・委託費	千円	な	健診・相談会・医療講演会	13 千円			
	共同募金・社協等配分金	300 千円		大会・総会	14 千円			
	請願署名募金	72 千円	支	レクリエーション等	千円		専従役員	名
	寄付金収入（募金箱）	410 千円		機関紙・誌発行	483 千円		専従職員・事務局員	名
	物品販売等事業収入	千円		人件費	千円		ボランティア事務局員	名
その他の助成金	千円	出	JPA 負担金	20 千円				
			管理費・維持費・その他	千円				

和歌山県難病団体連絡協議会

住 所	〒 640-8471 和歌山県和歌山市善明寺 602-6	電 話	073-460-1833			
		F A X	073-460-1833			
ホームページ	http://www.wasaren.org/wananren/					
e-mail	zenkisako@yahoo.co.jp					
代 表 者	役職名	会長	事務局長	氏 名	山本浩	
	氏 名	東本喜佐子	JPA 担当者	氏 名	山本浩	
設立年月日	1989年5月14日	現在の加盟 団 体 数	16 団体	会員数	1,800 人	
加 盟 団 体 名 (会員数)						
近畿つぼみの会和歌山県支部	(25人)	多発性硬化症友の会	(人)			
全国心臓病の子どもを守る会和歌山県支部	(33人)	スモンの会 県支部	(人会)			
筋無力症友の会大阪支部 県連絡会	(15人)	網膜色素変性症協会和歌山県支部	(62人)			
暖流会(脳卒中友の会 県支部)	(180人)	先天性四肢障害児父母の会和歌山支部	(1家族)			
日本リウマチ友の会和歌山支部	(149人)	肝臓病友の会和歌山県支部	(人)			
胆道閉鎖症の子供を守る会和歌山支部	(14人)	ベージェット病友の会	(人)			
パージャーマ病友の会	(1人)	日本 A L S 友の会	(人)			
ひこぼえ(血液疾患患者家族の会)	(28人)	協力団体 腎友会(全腎協和歌山支部)	(1,100人)			
全国パーキンソン病友の会 県支部	(158人)					
地域組織(支部地区連絡会など)						
新宮・東牟婁難病団体連絡協議会(153人) 那賀地方患者家族会「きほく」(55人) 桃山町患者家族会(10人)						
和歌山市難病患者家族交流会「スマイル」(109人) ワークショップ フラットb(35人) [中途障害者の作業所]						
機関紙誌の発行	名称 わなんれん	発行部数	180部	発行回数	6回	
				役員向けニュース		
一般会計 前年度(2008年度)の収入総額			円		特別会計	
主 な 取 入	会費	20千円	加盟団体(地域組織)への配分	千円		
	協力会費・賛助会費	千円	主 会議費	40千円		
	都道府県補助金・委託費	200千円	な 研修費	65千円		
	市町村補助金・委託費	千円	な 健診・相談会・医療講演会	50千円		
	共同募金・社協等配分金	200千円	支 大会・総会	100千円	事務局の構成	
	請願署名募金	95千円	支 レクリエーション等	50千円		専従役員
	寄付金収入(募金箱)	2千円	出 機関紙・誌発行	50千円	専従職員・事務局員	名
	物品販売等事業収入	400千円	出 人件費	千円	ボランティア事務局員	名
	その他の助成金	千円	出 JPA負担金	30千円		
			出 管理費・維持費・その他	千円		

鳥 取 県

住 所		〒		電 話		F A X	
ホームページ							
e-mail							
代 表 者	役 職 名	事務局長		氏 名			
	氏 名	JPA 担当者		氏 名			
設立年月日		現在の加盟 団 体 数		団 体		会 員 数 人	
加 盟 団 体 名 (会 員 数)							
地 域 組 織 (支 部 地 区 連 絡 会 等)							
機関紙誌の発行		名称		発行部数		部	
				発行回数		回	
						役員向けニュース	
一般会計 前年度 (2008 年度) の収入総額				円		特別会計	
主 な 収 入	会費	千円	加盟団体 (地域組織) への配分	千円	事務局の構成		
	協力会費・賛助会費	千円	主 会議費	千円			
	都道府県補助金・委託費	千円	な 研修費	千円			
	市町村補助金・委託費	千円	健診・相談会・医療講演会	千円			
	共同募金・社協等配分金	千円	大会・総会	千円			
	請願署名募金	千円	レクリエーション等	千円			
	寄付金収入 (募金箱)	千円	支 機関紙・誌発行	千円			
	物品販売等事業収入	千円	人件費	千円			
	その他の助成金	千円	出 JPA 負担金	千円			
			管理費・維持費・その他	千円			
						専従役員	名
						専従職員・事務局員	名
						ボランティア事務局員	名

島 根 県

住 所	〒	電 話	F A X				
ホームページ							
e-mail							
代 表 者	役職名	事務局長	氏 名				
	氏 名	JPA 担当者	氏 名				
設立年月日	現在の加盟 団 体 数	団 体	会員数 人				
加 盟 団 体 名 (会員数)							
地域組織 (支部地区連絡会など)							
機関紙誌の発行	名称	発行部数	部 回				
		発行回数	回				
役員向けニュース							
一般会計 前年度 (2008 年度) の収入総額		円	特別会計				
主 な 取 入	会費	千円	加盟団体 (地域組織) への配分	千円	事務局的構成		
	協力会費・賛助会費	千円	主 会議費	千円			
	都道府県補助金・委託費	千円	主 研修費	千円			
	市町村補助金・委託費	千円	主 健診・相談会・医療講演会	千円			
	共同募金・社協等配分金	千円	主 大会・総会	千円			
	請願署名募金	千円	主 レクリエーション等	千円		専従役員	名
	寄付金収入 (募金箱)	千円	支 機関紙・誌発行	千円		専従職員・事務局員	名
	物品販売等事業収入	千円	支 人件費	千円		ボランティア事務局員	名
	その他の助成金	千円	出 JPA 負担金	千円			
			出 管理費・維持費・その他	千円			

岡山県難病団体連絡協議会

住 所	〒 700-0807 岡山市北区南方2丁目13-1			電 話	086-222-0071	F A X	086-222-0166
ホームページ							
e-mail							
代表者	役職名	会長		事務局長	氏 名	岡 美知子	
	氏 名	矢北 強		JPA 担当者	氏 名	矢北強	
設立年月日	1980年(昭和55年)5月18日		現在の加盟団体数	9 団体		会員数	2,000 人
加 盟 団 体 名 (会員数)							
N P O 法人岡山県腎臓病協議会 (1,700人) 岡 山 M S 友 の 会 (10人) ベーチェット病友の会岡山県支部 (20人) 全国パーキンソン病仲よし友の会 (25人) 日本網膜色素変性症協会岡山県支部 (60人) 全国パーキンソン病友の会岡山県支部 (60人) 岡山低肺友の会 (20人) 虹の会(個人参加の会) (5人) 全国膠原病友の会岡山県支部 (100人)							
地域組織(支部地区連絡会など)							
倉敷市難病連絡会 岡山県北難病友の会							
機関紙誌の発行	名称 岡山県難病連会報	発行部数	2,000部	発行回数	年1~2回	役員向けニュース なし	
一般会計 前年度(2008年度)の取入総額				2,569,900 円		特別会計	
主 な 取 入	会費	68千円	加盟団体(地域組織)への配分	千円	事務局の構成		
	協力会費・賛助会費	千円	主 会議費	147千円			
	都道府県補助金・委託費	630千円	主 研修費	222千円			
	市町村補助金・委託費	千円	な 健診・相談会・医療講演会	630千円			
	共同募金・社協等配分金	150千円	大会・総会	18千円			
	請願署名募金	115千円	支 レクリエーション等	千円			
	寄付金取入(募金箱)	228千円	支 機関紙・誌発行	15千円			
	物品販売等事業取入	500千円	支 人件費	383千円			
	その他の助成金	千円	出 JPA負担金	20千円			
			出 管理費・維持費・その他	千円			
				専従役員	名		
				専従職員・事務局員	1名		
				ボランティア事務局員	名		

広島難病団体連絡協議会

住 所	〒 730-0013 広島市中区八丁堀 1-23 ヴェル八丁堀 515 号室	電 話	082-227-7834		
		F A X	082-227-7841		
ホームページ	http://www.hiroshima-cdas.or.jp/kanyuu/nanren-index.html				
e-mail	nanren@ms5.megaegg.ne.jp				
代 表 者	役職名	会長	事務局長	氏 名	未定
	氏 名	岡馬重充	JPA 担当者	氏 名	未定
設立年月日	1991 年 (平成 3 年) 3 月 24 日	現在の加盟 団 体 数	15 団体	会員数	2,438 人
加 盟 団 体 名 (会員数)					
日本リウマチ友の会広島支部	(300人)	全国二分脊椎症協会広島支部	(65人)		
日本ALS協会広島県支部	(75人)	広島もみじの会(小児糖尿病児・親の会)	(130人)		
全国膠原病友の会広島県支部	(160人)	広島低肺友の会	(80人)		
広島県肝友会連絡協議会(広島肝友会)	(800人)	ひまわり友の会(脊髄小脳変性症患者の会)	(58人)		
広島スモンの会	(150人)	つばさの会(血液疾患患者・家族の会)	(40人)		
全国心臓病の子どもを守る会広島県支部	(150人)	ミオパチーの会オリーブ(筋疾患の患者会)	(30人)		
全国パーキンソン病友の会広島県支部	(300人)	MS友の会・中四国支部(多発性硬化症の患者会)	(50人)		
全国筋無力症友の会広島支部	(50人)				
地域組織(支部地区連絡会など)					
なし					
機関紙誌の発行	名称 ひろなんれん	発行部数 5,000部	発行回数 3回	役員向けニュース 事務局便り	
一般会計 前年度(2008年度)の収入総額			円	特別会計	
主 な 収 入	会費	千円	加盟団体(地域組織)への配分	千円	事務局の構成
	協力会費・賛助会費	千円	主 会議費	千円	
	都道府県補助金・委託費	千円	な 研修費	千円	
	市町村補助金・委託費	千円	健診・相談会・医療講演会	千円	
	共同募金・社協等配分金	千円	大会・総会	千円	
	請願署名募金	千円	レクリエーション等	千円	
	寄付金収入(募金箱)	千円	支 機関紙・誌発行	千円	
	物品販売等事業収入	千円	人件費	千円	
	その他の助成金	千円	出 JPA負担金	千円	
			管理費・維持費・その他	千円	
				専従役員	名
				専従職員・事務局員	名
				ボランティア事務局員	1名

山 口 県 難 病 患 者 団 体 連 絡 協 議 会

住 所	〒 742-0021 山口県柳井市柳井 1775- 1 (事務局長柘本方)			電 話	0820-22-2548		
				F A X	0820-22-2548		
ホームページ							
e-mail							
代 表 者	役職名	会長	事務局長	氏 名	柘本博之		
	氏 名	渡辺雅夫	JPA 担当者	氏 名	非加盟		
設立年月日	平成 12 年 10 月 19 日		現在の加盟 団 体 数	8 団体	会員数	711 人	
加 盟 団 体 名 (会員数)							
ベアチェット病友の会山口県支部		(22人)	全国筋無力症友の会山口支部		(35人)		
全国パーキンソン病友の会山口県支部		(170人)	山口県後縦靭帯骨化症友の会		(100人)		
日本 A L S 協会山口県支部		(20人)	全国膠原病友の会山口県支部		(74人)		
(社)日本リウマチ友の会山口県支部		(200人)	ななかまどの会(潰瘍性大腸炎・クローン病の会)		(90人)		
地域組織(支部地区連絡会など)							
機関紙誌の発行	名称	なし	発行部数	部	発行回数	回	役員向けニュース
一般会計 前年度(2008年度)の収入総額				円		特別会計	
主 な 収 入	会費	千円	主	加盟団体(地域組織)への配分	千円	事務局の構成	
	協力会費・賛助会費	千円		会議費	千円		
	都道府県補助金・委託費	千円	な	研修費	千円		
	市町村補助金・委託費	千円		健診・相談会・医療講演会	千円		
	共同募金・社協等配分金	千円	支	大会・総会	千円	専従役員	名
	請願署名募金	千円		レクリエーション等	千円	専従職員・事務局員	名
	寄付金収入(募金箱)	千円		機関紙・誌発行	千円	ボランティア事務局員	名
	物品販売等事業収入	千円	出	人件費	千円		
その他の助成金	千円	JPA 負担金		千円			
				管理費・維持費・その他	千円		

とくしま難病支援ネットワーク

住 所	〒 771-1232 徳島県板野郡藍住町富吉字穂実 35 - 9			電 話	088-692-0016	
				F A X	088-692-0016	
ホームページ	http://wwi.netwave.or.jp/~sun-8015/					
e-mail	sun-8015@mxi.netwave.ne.jp					
代 表 者	役職名	会長	事務局長	氏 名	藤井ミユキ	
	氏 名	木下宏	JPA 担当者	氏 名	藤井ミユキ	
設立年月日	平成 17 年 10 月 31 日	現在の加盟 団 体 数	12 団体	会員数	800 人	
加 盟 団 体 名 (会員数)						
あすなる回(重症筋無力症の会)	(45人)	日本網膜色素変性症協会徳島支部	(51人)			
w i t h s u n (クローン病の会)	(23人)	日本リウマチ友の会徳島支部	(80人)			
徳島多発性硬化症の会	(22人)	山茶花の会(再生不良性貧血症の会)	(19人)			
徳島潰瘍性大腸炎の会	(46人)	膠原病友の会	(50人)			
徳島肝炎の会	(109人)	脊髄小脳変性症と多系統萎縮症の会	(52人)			
徳島1型糖尿病の会	(8人)	とくしま難病ネットワーク会員	(230人)			
日本ALS協会徳島県支部	(70人)					
地域組織(支部地区連絡会など)						
機関紙誌の発行	名称 とくしま難病支援 ネットワーク	発行部数	1,000部	発行回数	年 1 回	
				役員向けニュース なし		
一般会計 前年度(2008年度)の収入総額			円	特別会計		
主 な 収 入	会費	263 千円	加盟団体(地域組織)への配分	360 千円	なし	
	協力会費・賛助会費	214 千円	主 会議費	6 千円		
	都道府県補助金・委託費	800 千円	主 研修費	110 千円		
	市町村補助金・委託費	千円	な 健診・相談会・医療講演会	3,504 千円		
	共同募金・社協等配分金	500 千円	な 大会・総会	20 千円		
	請願署名募金	千円	支 レクリエーション等	千円	事務局の構成	
	寄付金収入(募金箱)	595 千円	支 機関紙・誌発行	千円	専従役員	0 名
	物品販売等事業収入	千円	支 人件費	千円	専従職員・事務局員	0 名
	その他の助成金	2,300 千円	出 JPA 負担金	20 千円	ボランティア事務局員	1 名
			出 管理費・維持費・その他	千円		

香川県難病患者・家族団体連絡協議会

住 所	〒 760-0068 香川県高松市松島町2-11-3 (田中方)	電 話	087-831-4976				
		F A X	087-831-4976				
ホームページ	http://www2.ocn.ne.jp/~kananren/						
e-mail	kananren@trust.ocn.ne.jp						
代 表 者	役職名	会長	事務局長	氏 名	田中哲雄		
	氏 名	賀野功	JPA 担当者	氏 名	田中哲雄 (幹事)		
設立年月日	1991年2月24日	現在の加盟 団 体 数	11団体4部会	会員数	1,813人		
加 盟 団 体 名 (会員数)							
社団法人香川県腎臓病協議会	(人)	香川OPLL友の会(後縦靭帯骨化症)	(人)				
香川県患者自治会連合会	(人)	重症筋無力症部会	(人)				
香川県肝臓友の会	(人)	C D I の会香川支部部会	(人)				
香川パーキンソン病友の会	(人)	香川色変友の会(網膜色素変性症)	(人)				
全国膠原病友の会香川県支部	(人)	ひまわりの会	(人)				
R A 希 望 の 会	(人)	香川 I B D 友の会部会	(人)				
香 川 0 2 の 会	(人)	香川アミロイドーシス友の会	(人)				
地域組織(支部地区連絡会など)							
高松市難病患者・家族団体連絡協議会							
機関紙誌の発行	名称	なんれん香川	発行部数	2,000部	発行回数	年 1 回	役員向けニュース
一般会計 前年度(2008年度)の収入総額			2,475,041 円		特別会計		
主 な 取 入	会費	87千円	加盟団体(地域組織)への配分	千円	事務局の構成		
	協力会費・賛助会費	188千円	主 会議費	126千円			
	都道府県補助金・委託費	950千円	な 研修費	134千円	専従役員	名	
	市町村補助金・委託費	150千円	な 健診・相談会・医療講演会	1,060千円			
	共同募金・社協等配分金	千円	支 大会・総会	88千円	専従職員・事務局長	名	
	請願署名募金	60千円	支 レクリエーション等	千円			
	寄付金収入(募金箱)	3千円	出 機関紙・誌発行	千円	ボランティア事務局長	名	
	物品販売等事業収入	千円	出 人件費	千円			
	その他の助成金	千円	出 JPA負担金	30千円			
			出 管理費・維持費・その他	千円			

愛媛県難病等患者団体連絡協議会

住 所	〒 790-0067 愛媛県松山市大手町1丁目3-9 愛媛県腎臓病患者連絡協議会内			電 話	089-941-5251	F A X	089-941-5251																												
ホームページ																																			
e-mail	kohno@lib.e-catv.ne.jp																																		
代 表 者	役職名	会長	事務局長	氏 名	河野和博																														
	氏 名	菅 裕子	JPA 担当者	氏 名	菅 裕子																														
設立年月日	1974年(昭和49年)11月23日		現在の加盟 団 体 数	12 団体		会員数	2,595 人																												
加 盟 団 体 名 (会員数)																																			
<table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 40%;">全国パーキンソン病友の会愛媛県支部</td> <td style="width: 10%;">(60人)</td> <td style="width: 40%;">(社)日本自閉症協会愛媛県支部</td> <td style="width: 10%;">(144人)</td> </tr> <tr> <td>(社)日本リウマチ友の会愛媛県支部</td> <td>(480人)</td> <td>全国心臓病の子供を守る会愛媛支部</td> <td>(67人)</td> </tr> <tr> <td>愛媛県ヘモフィリア友の会</td> <td>(41人)</td> <td>愛媛腸疾患友の会</td> <td>(33人)</td> </tr> <tr> <td>(社)日本筋ジストロフィー協会愛媛県支部</td> <td>(32人)</td> <td>全国筋無力症友の会愛媛支部</td> <td>(32人)</td> </tr> <tr> <td>愛媛県腎臓病患者連絡協議会</td> <td>(1,460人)</td> <td>日本網膜色素変性症協会えひめ支部</td> <td>(50人)</td> </tr> <tr> <td>森永ひ素ミルク中毒の被害者を守る会愛媛県支部</td> <td>(120人)</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>(財)日本ダウン症協会愛媛支部(愛媛県小鳩会)</td> <td>(76人)</td> <td></td> <td></td> </tr> </table>								全国パーキンソン病友の会愛媛県支部	(60人)	(社)日本自閉症協会愛媛県支部	(144人)	(社)日本リウマチ友の会愛媛県支部	(480人)	全国心臓病の子供を守る会愛媛支部	(67人)	愛媛県ヘモフィリア友の会	(41人)	愛媛腸疾患友の会	(33人)	(社)日本筋ジストロフィー協会愛媛県支部	(32人)	全国筋無力症友の会愛媛支部	(32人)	愛媛県腎臓病患者連絡協議会	(1,460人)	日本網膜色素変性症協会えひめ支部	(50人)	森永ひ素ミルク中毒の被害者を守る会愛媛県支部	(120人)			(財)日本ダウン症協会愛媛支部(愛媛県小鳩会)	(76人)		
全国パーキンソン病友の会愛媛県支部	(60人)	(社)日本自閉症協会愛媛県支部	(144人)																																
(社)日本リウマチ友の会愛媛県支部	(480人)	全国心臓病の子供を守る会愛媛支部	(67人)																																
愛媛県ヘモフィリア友の会	(41人)	愛媛腸疾患友の会	(33人)																																
(社)日本筋ジストロフィー協会愛媛県支部	(32人)	全国筋無力症友の会愛媛支部	(32人)																																
愛媛県腎臓病患者連絡協議会	(1,460人)	日本網膜色素変性症協会えひめ支部	(50人)																																
森永ひ素ミルク中毒の被害者を守る会愛媛県支部	(120人)																																		
(財)日本ダウン症協会愛媛支部(愛媛県小鳩会)	(76人)																																		
地域組織(支部地区連絡会など)																																			
機関紙誌の発行	名称	なんれん愛媛	発行部数	2,700部	発行回数	年 1 回	役員向けニュース 役員向ニュース・会員向情報																												
一般会計 前年度(2008年度)の収入総額				2,978,223 円		特別会計																													
主 な 収 入	会費	100千円	主 な 支 出	加盟団体(地域組織)への配分	600千円	1,009,688 円																													
	協力会費・賛助会費	千円		会議費	3千円																														
	都道府県補助金・委託費	900千円		研修費	38千円																														
	市町村補助金・委託費	千円		健診・相談会・医療講演会	千円																														
	共同募金・社協等配分金	1,100千円		大会・総会	千円																														
	請願署名募金	201千円		レクリエーション等	11千円																														
	寄付金収入(募金箱)	千円		機関紙・誌発行	125千円																														
	物品販売等事業収入	400千円		人件費	千円																														
その他の助成金	千円	JPA負担金	20千円																																
		管理費・維持費・その他	574千円			事務局の構成 専従役員 名 専従職員・事務局員 名 ボランティア事務局員 1名																													

NPO 法人 高知県難病団体連絡協議会

住 所	〒 780-0803 高知県高知市弥生町7-8	電 話	088-885-1053	
		F A X	088-885-1052	
ホームページ	http://www9.ocn.ne.jp/~yayoi7-8/			
e-mail	kounanren@aurora.ocn.ne.jp			
代 表 者	役職名	理事長	事務局長	
	氏 名	浜田成亮	氏 名	
			武市幸子	
		JPA 担当者	氏 名	
			山岡章子	
設立年月日	1982年7月31日	現在の加盟 団 体 数	17 団体	
		会員数	1,573 人	
加 盟 団 体 名 (会員数)				
高 知 県 腎 臓 病 患 者 友 の 会	(800人)	日 本 A L S 協 会 高 知 県 支 部	(55人)	
全 国 パ ー キ ン ソ ン 病 友 の 会 高 知 県 支 部	(100人)	高 知 県 患 者 同 盟	(124人)	
全 国 心 臓 病 の 子 ど も を 守 会 高 知 県 支 部	(63人)	高 知 県 低 肺 機 能 グ ル ー プ 高 知 02 会	(70人)	
全 国 心 臓 病 者 の 友 の 会 高 知 県 支 部	(20人)	高 知 炎 症 性 腸 疾 患 患 者 友 の 会	(51人)	
全 国 筋 無 力 症 友 の 会 高 知 連 絡 会	(30人)	高 知 レ ッ ク リ ン グ ハ ウ ゼ ン 病 友 の 会	(19人)	
高 知 県 ス モ ン の 会	(42人)	全 国 膠 原 病 友 の 会 高 知 支 部	(70人)	
日 本 オ ス ト ミ ー 協 会 高 知 県 支 部	(78人)	日 本 リ ウ マ チ 友 の 会 高 知 支 部 休 会	(人)	
森 永 ひ 素 ミ ル ク 中 毒 の 被 害 者 を 守 る 会 高 知 県 本 部	(43人)	高 知 腎 移 植 者 友 の 会 休 会 個 人 会 員	(8人)	
地 域 組 織 (支 部 地 区 連 絡 会 等)				
機関紙誌の発行	名称 なし	発行部数	部	
		発行回数	回	
			役員向けニュース	
一般会計 前年度 (2008 年度) の収入総額		2,423,029 円		
		特別会計		
主 な 収 入	会費	300 千円	加盟団体 (地域組織) への配分	千円
	協力会費・賛助会費	千円	主 会議費	千円
	都道府県補助金・委託費	150 千円	な 研修費	千円
	市町村補助金・委託費	千円	な 健診・相談会・医療講演会	千円
	共同募金・社協等配分金	千円	支 大会・総会	千円
	請願署名募金	千円	支 レクリエーション等	千円
	寄付金収入 (募金箱)	千円	出 機関紙・誌発行	千円
	物品販売等事業収入	千円	出 人件費	千円
	その他の助成金	千円	出 JPA 負担金	千円
			出 管理費・維持費・その他	千円
		事務局の構成		
		専従役員	名	
		専従職員・事務局員	名	
		ボランティア事務局員	名	

福 岡 県 難 病 団 体 連 絡 会

住 所	〒 810-0072 福岡県福岡市中央区長浜2丁目4-118			電 話	092-751-2109			
				F A X	092-751-2170			
ホームページ								
e-mail	f-nanren@m9.dion.ne.jp							
代 表 者	役職名	会長	事務局長	氏 名	田代憲一			
	氏 名	橋本誠	JPA 担当者	氏 名	橋本誠			
設立年月日	1978年9月13日	現在の加盟 団 体 数	14 団体	会員数	7,453 人			
加 盟 団 体 名 (会員数)								
全国筋無力症友の会福岡県支部	(42人)	福岡県呼吸不全友の会(ホットの会)	(192人)					
(社)日本筋ジストロフィー協会福岡県支部	(116人)	全国膠原病友の会福岡県支部	(250人)					
全国心臓病の子供を守る会福岡県支部	(101人)	福岡 I B D 友 の 会	(128人)					
福岡県腎臓病患者連絡協議会	(5,774人)	魚鱗癬(ぎょりんせん)の会	(52人)					
九州肝臓友の会	(328人)	福岡県脊髄小脳変性症(SCD)友の会	(34人)					
福岡県特発性大腿骨頭壊死症友の会	(50人)	アトム(HAM患者の会)福岡県支部	(31人)					
低身長の子どもを持つ親の会(伸びのび会)福岡県支部	(30人)	協力団体・稀少難病者全国連合会(あせび会)	(人)					
全国パーキンソン病友の会福岡県支部	(325人)							
地域組織(支部地区連絡会など)								
北九州支部								
機関紙誌の発行	名称	福岡難病連	発行部数	8,000部	発行回数	3回	役員向けニュース	なし
一般会計 前年度(2008年度)の収入総額				円		特別会計		
主 な 取 入	会費	1,528千円	主 な 支 出	加盟団体(地域組織)への配分	1,170千円	事務局の構成		
	協力会費・賛助会費	25千円		会議費	147千円			
	都道府県補助金・委託費	1,500千円		研修費	千円			
	市町村補助金・委託費	1,250千円		健診・相談会・医療講演会	588千円			
	共同募金・社協等配分金	750千円		大会・総会	228千円			
	請願署名募金	千円		レクリエーション等	千円			
	寄付金収入(募金箱)	678千円		機関紙・誌発行	740千円			
	物品販売等事業収入	千円		人件費	1,150千円			
	その他の助成金	千円		JPA負担金	50千円			
				管理費・維持費・その他	千円			
				専従役員	2名			
				専従職員・事務局員	1名			
				ボランティア事務局員	名			

特定非営利活動法人 佐賀県難病支援ネットワーク

住 所	〒 840-0814 佐賀県佐賀市成章町5-2		電 話	0952-27-0855	
			F A X	0952-27-0855	
ホームページ					
e-mail	sagapref-nanbyo@bl.bunbun.ne.jp				
代 表 者	役職名	理事長	事務局長	氏 名 山本千恵子	
	氏 名	三原睦子	JPA 担当者	氏 名 三原睦子	
設立年月日	平成3年8月	現在の加盟 団 体 数	11 団体	会員数 880 人	
加 盟 団 体 名 (会員数)					
全国パーキンソン病友の会佐賀県支部	(人)	佐 賀 低 肺 の 会	(人)		
全国膠原病友の会佐賀県支部	(人)	佐賀県看護協会訪問看護ステーション	(人)		
N P O 法 人 D M ュ ー ス 佐 賀	(人)	医 療 法 人 ひ ら ま つ 病 院	(人)		
佐 賀 県 A L S 患 者 家 族 会	(人)	医 療 法 人 古 賀 病 院	(人)		
佐 賀 I B D 緑 笑 会	(人)	F O P 患 者 会	(人)		
日 本 て ん か ん 協 会 佐 賀 県 支 部	(人)				
地域組織（支部地区連絡会など）					
機関紙誌の発行	名称 絆	発行部数 700 部	発行回数 年 4 回	役員向けニュース	
一般会計 前年度（2008年度）の収入総額			円	特別会計	
主 な 収 入	会費	151 千円	加盟団体（地域組織）への配分	千円	
	協年会費・賛助会費	千円	主 会議費	千円	
	都道府県補助金・委託費	7,073 千円	な 研修費	463 千円	
	市町村補助金・委託費	千円	支 健診・相談会・医療講演会	981 千円	
	共同募金・社協等配分金	千円	出 大会・総会	7,073 千円	
	請願署名募金	20 千円		レクリエーション等	千円
	寄付金収入（募金箱）	331 千円		支 機関紙・誌発行	41 千円
物品販売等事業収入	千円		出 人件費	千円	
その他の助成金	2,701 千円			JPA 負担金	20 千円
				管理費・維持費・その他	千円
				専従役員	1 名
				専従職員・事務局員	1 名
				ボランティア事務局員	名

長 崎 県 難 病 連 絡 協 議 会

住 所	〒 852-8104 長崎県長崎市茂里町3番24号	電 話	095-846-8620			
		F A X	095-846-8607			
ホームページ	http://www.nagasaki-nanbyou.gr.jp					
e-mail	info@nagasaki-nanbyou.gr.jp					
代 表 者	役職名	理事長	事務局長			
	氏 名	北川修	氏 名			
			松尾敏章			
		JPA 担当者	氏 名			
			松尾敏章			
設立年月日	平成 17 年 2 月 27 日	現在の加盟 団 体 数	12 団体			
			会員数 2,434 人			
加 盟 団 体 名 (会員数)						
長 崎 県 腎 臓 病 連 絡 協 議 会	(1,715 人)	ベ ー チ ョ ッ ト 病 友 の 会 長 崎 県 支 部	(22 人)			
全 国 パ ー キ ン ソ ン 病 友 の 会 長 崎 県 支 部	(100 人)	長 崎 ・ 佐 賀 H A M 患 者 会 「 ひ ま わ り 」	(30 人)			
全 国 膠 原 病 友 の 会 長 崎 県 支 部	(123 人)	脊 髓 小 脳 変 性 症 患 者 ・ 家 族 の 会 「 ア ジ サ イ 会 」	(10 人)			
日 本 リ ウ マ チ の 会 長 崎 県 支 部	(185 人)	長 崎 県 脊 柱 靱 帯 骨 化 症 友 の 会	(25 人)			
チ ョ ウ チ ョ ウ 会	(20 人)	長 崎 肝 友 会 (C 型 肝 炎 患 者 団 体)	(41 人)			
網 膜 色 素 変 性 症 患 者 と 家 族 の 会 (J R P S) 長 崎 県 支 部 「 シ ー ボ ル ト 会 」	(44 人)	ほ ほ え み 長 崎	(119 人)			
地 域 組 織 (支 部 地 区 連 絡 会 な ど)						
機関紙誌の発行	名称 難病連だよりセン ターニュース	発行部数 3,000 部	発行回数 年 2 回			
			役員向けニュース			
一般会計 前年度 (2008 年度) の収入総額		1,496,000 円				
主 な 取 入	会費	52 千円	主 な 支 出	加盟団体 (地域組織) への配分	千円	特別会計 事務局の構成
	協力会費・賛助会費	252 千円		会議費	135 千円	
	都道府県補助金・委託費	千円		研修費	235 千円	
	市町村補助金・委託費	60 千円		健診・相談会・医療講演会	150 千円	
	共同募金・社協等配分金	13 千円		大会・総会	5 千円	
	請願署名募金	38 千円		レクリエーション等	千円	
	寄付金収入 (募金箱)	850 千円		機関紙・誌発行	25 千円	
	物品販売等事業収入	千円		人件費	135 千円	
	その他の助成金	110 千円		JPA 負担金	20 千円	
				管理費・維持費・その他	千円	
				専従役員	1 名	
				専従職員・事務局員	1 名	
				ボランティア事務局員	3 名	

熊 本 県 難 病 団 体 連 絡 協 議 会

住 所	〒 869-0461 熊本県宇土市網津町 1418-4			電 話	0964-25-0173	F A X	0964-25-0173
ホームページ	http://kumananren.hp.infoseek.co.jp/						
e-mail							
代 表 者	役 職 名	代表幹事	事務局長	氏 名	中山泰男		
	氏 名	池田博幸	JPA 担当者	氏 名	陶山えつ子		
設立年月日	平成 15 年 10 月 11 日		現在の加盟 団 体 数	23 団体		会員数	1,500 人
加 盟 団 体 名 (会員数)							
宇城難病友の会「宇城すみれ会」 (人) 日本筋ジストロフィー協会熊本県支部 (人) 阿蘇郡難病患者と家族の会「ふれ愛97」 (人) 熊本県パーキンソン病友の会 (人) 菊地地域難病患者・家族の会「菊地にじの会」 (人) 九州IBDフォーラム熊本IBD(クローン病・潰瘍性大腸炎) (人) 人吉・球磨地域難病友の会 (人) (社) 日本リウマチ友の会熊本県支部 (人) 八代難病友の会「虹の会」 (人) (社) 日本てんかん協会熊本県支部「波の会」 (人) 山鹿・鹿本地域難病友の会「きずなの会」 (人) 全国膠原病友の会熊本県支部 (人) 有明地域難病患者・家族友の会「有明むつごろ会」 (人) DM風の会(1型糖尿病)患者・家族の会 (人) 上益城地域難病友の会「ゆうじん慶び会」 (人) 熊本SCD友の会(脊髄小脳変性症・多系統萎縮症) (人) 天草難病友の会「潮まねきの会」 (人) 熊本県失語症友の会連合会熊本県支部 (人) 水俣・芦北地域難病友の会「みどりの会」 (人) NPO法人線維筋痛症友の会九州支部 (人) リハビリリ動創生の会 (人) 熊本県難病者支援の会(千和輪の会) (人) 日本ALS協会熊本県支部 (人)							
地域組織(支部地区連絡会など)							
機関紙誌の発行	名称	発行部数	部	発行回数	回	役員向けニュース なし	
一般会計 前年度(2008年度)の収入総額				円		特別会計	
主 な 取 入	会費	145 千円	主	加盟団体(地域組織)への配分	千円	事務局の構成	
	協力会費・賛助会費	千円		会議費	40 千円		
	都道府県補助金・委託費	77 千円	な	研修費	105 千円		
	市町村補助金・委託費	千円		健診・相談会・医療講演会	千円		
	共同募金・社協等配分金	千円	支	大会・総会	千円		
	請願署名募金	53 千円		レクリエーション等	193 千円		
	寄付金収入(募金箱)	103 千円		機関紙・誌発行	千円		
	物品販売等事業収入	千円	出	人件費	千円		
その他の助成金	千円	JPA負担金		46 千円	専従職員・事務局員	名	
				管理費・維持費・その他	千円	ボランティア事務局員	名

N P O 法 人 大 分 県 難 病 ・ 疾 病 団 体 協 議 会

住 所	〒 870-0938 大分県今津留3-4-25 田原ビル1階			電 話	097-535-8755	
				F A X	097-535-8750	
ホームページ	http://www15.ocn.ne.jp/~bunnan/					
e-mail	oita-nanbyouren@marble.ocn.ne.jp					
代 表 者	役職名	理事長	事務局長	氏 名	藤澤豊巳	
	氏 名	安東光男	JPA 担当者	氏 名		
設立年月日	1990年(平成2年)4月29日		現在の加盟 団 体 数	5 団体	会員数 1,480人	
加 盟 団 体 名 (会員数)						
大分県腎臓病協議会 (1,100人) 全国膠原病友の会大分県支部 (100人)						
大分ヘモフィ友の会リア (20人) 日本筋ジストロフィー協会大分支部 (40人)						
日本リウマチ友の会大分支部 (220人)						
地域組織(支部地区連絡会など)						
機関紙誌の発行	名称	分難連だより	発行部数	200部	発行回数 休刊中 回	
					役員向けニュース	
一般会計 前年度(2008年度)の収入総額			837,000 円		特別会計	
主 な 収 入	会費	65千円	加盟団体(地域組織)への配分	千円	県委託事業 補助金 600千円	
	協力会費・賛助会費	千円	主 会議費	168千円	作業所運営事業 補助金 6,141千円	
	都道府県補助金・委託費	135千円	主 研修費	千円	作業所販売事業 補助金 78千円	
	市町村補助金・委託費	千円	主 健診・相談会・医療講演会	千円		
	共同募金・社協等配分金	110千円	主 大会・総会	千円	事務局の構成	
	請願署名募金	32千円	支 レクリエーション等	千円	専従役員	名
	寄付金収入(募金箱)	557千円	支 機関紙・誌発行	千円	専従職員・事務局員	1名
	物品販売等事業収入	47千円	支 人件費	千円	ボランティア事務局員	1名
	その他の助成金	1千円	出 JPA負担金	20千円		
			出 管理費・維持費・その他	318千円		

宮 崎 県 難 病 団 体 連 絡 協 議 会

住 所	〒 880-0051 宮崎市江平西1丁目2番28号 第四丸三ビル6階			電 話	0985-20-6667	
				F A X	0985-20-6667	
ホームページ						
e-mail						
代 表 者	役職名	会長	事務局長	氏 名	安部文男	
	氏 名	首藤正一	JPA 担当者	氏 名	首藤正一	
設立年月日	昭和54年10月21日		現在の加盟 団 体 数	11 団体	会員数	2,476 人
加 盟 団 体 名 (会員数)						
宮崎県腎臓病患者連絡協議会	(1,850人)	日本てんかん協会宮崎県支部	(20人)			
宮崎県腎炎ネフローゼ児を守る会	(80人)	日本ALS協会宮崎県支部	(118人)			
全国心臓病の子供を守る会宮崎県支部	(35人)	IBDネットワーク宮崎友の会	(101人)			
社団法人日本リウマチ友の会宮崎県支部	(206人)	みやざき友の会	(2人)			
宮崎県ヘモフィリア友の会	(28人)	宮崎県アレルギー性肉芽種血管炎友の会	(1人)			
全国パーキンソン病友の会宮崎県支部	(35人)					
地域組織 (支部地区連絡会など)						
宮崎市内部障害者協議会8団体 (1,200余人) 日向地区内部障害児者団体連絡協議会 3団体 (300余人)						
機関紙誌の発行	名称 宮難連ニュース	発行部数	300部	発行回数	1～2回	
				役員向けニュース 事務局ニュース		
一般会計 前年度 (2008年度) の収入総額			2,516,000 円		特別会計	
主 な 取 入	会費	40千円	加盟団体 (地域組織) への配分	80千円	過去の寄付金積立金 3,500千円	
	協力会費・賛助会費	千円	主 会議費	360千円		
	都道府県補助金・委託費	490千円	主 研修費	397千円		
	市町村補助金・委託費	千円	主 健診・相談会・医療講演会	千円		
	共同募金・社協等配分金	300千円	主 大会・総会	100千円		
	請願署名募金	49千円	主 レクリエーション等	千円		
	寄付金収入 (募金箱)	112千円	支 機関紙・誌発行	千円	事務局の構成 専従役員 名 専従職員・事務局員 名 ボランティア事務局員 名	
	物品販売等事業収入	千円	支 人件費	千円		
	その他の助成金	25千円	出 JPA負担金	20千円		
			出 管理費・維持費・その他	千円		

N P O 法人 鹿 児 島 県 難 病 ・ 障 害 者 連 絡 協 議 会

住 所		〒 891-0144 鹿児島市下福元 5386-3		電 話	099-261-4900
				F A X	099-261-4902
ホームページ		http://www11.ocn.ne.jp/%7Ekananren/			
e-mail					
代 表 者	役職名	理事長	事務局長	氏名	
	氏名	清藤美恵子	JPA 担当者	氏名	
設立年月日		昭和 55 年 7 月 27 日	現在の加盟 団 体 数	9 団体	会員数 人
加 盟 団 体 名 (会員数)					
全国パーキンソン病友の会鹿児島支部		(人)	鹿児島肝友会(肝臓病患者会)	(人)	
全国膠原病友の会鹿児島支部		(人)	鹿児島県後韌帯骨化症友の会	(人)	
日本こうげんネットワーク		(人)	鹿児島あおぞら会(個人参加)	(人)	
日本網膜色素変性症協会鹿児島支部		(人)	リウマチの会	(人)	
南九州ピュルガー病友の会		(人)			
地域組織(支部地区連絡会など)					
機関紙誌の発行	名称	鹿難障	発行部数	部	発行回数 回
役員向けニュース					
一般会計 前年度(2008年度)の収入総額			円		
特別会計					
主 な 収 入	会費	千円	加盟団体(地域組織)への配分	千円	事務局の構成
	協定会費・賛助会費	千円	主 会議費	千円	
	都道府県補助金・委託費	千円	な 研修費	千円	
	市町村補助金・委託費	千円	健診・相談会・医療講演会	千円	
	共同募金・社協等配分金	千円	支 大会・総会	千円	
	請願署名募金	千円	レクリエーション等	千円	
	寄付金収入(募金箱)	千円	出 機関紙・誌発行	千円	
	物品販売等事業収入	千円	人件費	千円	
	その他の助成金	千円	JPA 負担金	千円	
			管理費・維持費・その他	千円	
専従役員		名			
専従職員・事務局員		名			
ボランティア事務局員		名			

沖縄県 特定非営利活動法人アンビシャス

住 所	〒 900-0013 沖縄県那覇市牧志 3-24-29 グレイスハイム喜納 2-1 F	電 話	098-951-0567					
		F A X	098-951-0565					
ホームページ	http://www.ambitious.or.jp/index.jsp							
e-mail	info@ambitious.or.jp							
代 表 者	役職名	理事長	事務局長	氏 名	照喜名通			
	氏 名	迫幸治	JPA 担当者	氏 名	非加盟			
設立年月日	平成 14 年 2 月 14 日	現在の加盟 団 体 数	団 体	会員数	人			
加 盟 団 体 名 (会員数)								
地域組織 (支部地区連絡会など)								
機関紙誌の発行	名称 アンビシャス通信	発行部数	1,000 部	発行回数	12 回	役員向けニュース		
一般会計 前年度 (2008 年度) の収入総額			円	特別会計				
主 な 収 入	会費	39 千円	加盟団体 (地域組織) への配分	千円	事務局の構成			
	協力会費・賛助会費	252 千円	主 会議費	千円				
	都道府県補助金・委託費	3,734 千円	な 研修費	千円				
	市町村補助金・委託費	0 千円	な 健診・相談会・医療講演会	千円				
	共同募金・社協等配分金	0 千円	支 大会・総会	千円				
	請願署名募金	0 千円	支 レクリエーション等	千円			専従役員	1 名
	寄付金収入 (募金箱)	1,322 千円	支 機関紙・誌発行	千円			専従職員・事務局員	3 名
	物品販売等事業収入	75 千円	出 人件費	千円			ボランティア事務局員	名
	その他の助成金	千円	出 JPA 負担金	千円				
			出 管理費・維持費・その他	千円				

2

都道府県の難病対策

都道府県	医療費公費負担事業（特定疾患の県単事業）	見舞金・通院交通費助成事業	保健師巡回訪問指導事業	集団無料検診・出張相談会	難病相談・支援センター等相談員設置事業	患者団体育成事業補助金	その他単独事業
北海道	①下垂体機能障害 ②突発性難聴③溶血性貧血④ステロイドホルモン産生異常症⑤シェーグレン症候群⑥難治性肝炎（劇症肝炎及びウイルス性肝炎B,C型を除く）			（財）北海道難病連に委託 2,202千円（2008年度）	（財）北海道難病連 7,910,000円 健康づくり推進事業	委託（財）北海道難病連 51,232千円	ウイルス性肝炎進行防止対策 橋本病重症患者対策 HIVカウンセリング設置事業 HIV患者生活支援事業
青森県	特定45疾患				年間3回・疾病毎に順繰りに患者家族交流会を実施 全体で約160,000円	委託 県難病連 5,100,000円	
福島県					難病患者・家族会一団体あたり200,000円（ただし予算の範囲内で補助）		福島県難病相談会・交流会開催支援事業
茨城県				年12回		委託 筑波大学付属病院 13,431,000円	
群馬県						委託 群馬大学 10,929,839円（委託費のうち群馬県神経難病医療ネットワーク分4,282,430円）	
埼玉県	特発性肥大型心筋症（拡張相）・脊髄性進行性筋萎縮症・脊髄空洞症・慢性炎症性脱髄性多発神経炎・溶血性貧血・橋本病・特発性好酸球增多症候群・ミトコンドリア脳筋症・原発性骨髄線維症 H20年10月1日より原発性慢性骨髄線維症を追加		各保健所で実施			委託・直営	

都道府県	医療費公費負担事業（特定疾患の県単事業）	見舞金・通院交通費助成事業	保健師巡回訪問指導事業	集団無料検診・出張相談会	難病相談・支援センター等相談員設置事業	患者団体育成事業補助金	その他単独事業
富山県					栃木県難病団体連絡協議会補助金	県直営 一部委託 富山県社会福祉協議会 11,119,024円（平成20年度）	療養相談会を各保健所にて実施
石川県					難病団体の運営費補助は行っている（25万/年5団体）	県直営	小児慢性特定疾患治療研究事業（国の定める疾患において、その基準を満たさない者のうち、就学後の者。ただし、旧制度でのぜんそく疾患群の疾患（気管支喘息、アレルギー性気管支炎、アレルギー性細気管支炎、気管支拡張症）については、入院のみ対象とする。なお、患者一部自己負担額については、国の基準と同じ）
福井県		長期入院見舞金（6ヶ月以上入院） 年30,000円	健康福祉センター（保健所）実施	健康福祉センター実施	難病患者団体連絡会に①ピアカウンセリング事業 280,140円 ②難病患者のコミュニケーション機器体験事業 429,450円の委託事業 福祉保健部所管補助金	県直営 福井県難病支援センター	重症難病患者一時入院支援事業5の項目 ピアカウンセリング事業、ピアカウンセリング研修事業、意思伝達装置早期使用支援事業を委託平成19年7月から重症難病患者一時入院支援事業（実施主体県）

都道府県	医療費公費負担事業（特定疾患の県単事業）	見舞金・通院交通費助成事業	保健師巡回訪問指導事業	集団無料検診・出張相談会	難病相談・支援センター等相談員設置事業	患者団体育成事業補助金	その他単独事業
山梨県						委託 山梨県患者・家族団体協議会 6,400,000円	
長野県	溶血性貧血 汎発性血管内血液凝固 遷延性意識障害者		財源は県単独ではなく国庫1/2補助	各保健所で実施。 国庫1/2		委託 信州大学医学部附属病院国庫1/2 8,867,000円（難病相談・支援センター事業の委託料）	ウィルス肝炎（B、C、ヘパトーム）の医療費給付制度はS56から県単独で実施していたが、H20.4月～国庫対象事業となった
岐阜県			全保健所にて実施	年4回岐阜県難病団体連絡協議会 1.低肺機能者の呼吸器教室 2.在宅療養児家族セミナー 3.難病セミナー 1,164,800円	岐阜県難病団体連絡協議会 4,100,000円	委託 1)相談支援センター事業850.59万円 2)難病患者医療等相談会実施事業として岐阜県難病団体連絡協議会に委託116.48万円	難病患者生き生き在宅療養支援事業難病セミナー事業・公衆衛生向上対策事業紙として410万円の補助金・難病ケアコーディネーター養成研修会・難病医療ネットワーク事業・パルスオキシメーターをニュー福祉機器に位置づける
愛知県	血清肝炎、肝硬変				愛知県難病団体連合会 810,000円	補助愛知県医師会 11,830,000円	
滋賀県			できているところもある。		2007年度、図書券の寄付があり、配分した	委託 特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会	26市町で福祉タクシーまたは燃料費補助特定疾患者手帳
京都府		19年度まで見舞金1万円・難病療養見舞金・小児慢性特定疾患見舞金 20年度で廃止決定		難病相談・支援センター	衆衛生向上対策事業	委託 独立行政法人国立病院機構宇多野病院	①在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業②難病患者一時入院事業20年度～

都道府県	医療費公費負担事業（特定疾患の県単事業）	見舞金・通院交通費助成事業	保健師巡回訪問指導事業	集団無料検診・出張相談会	難病相談・支援センター等相談員設置事業	患者団体育成事業補助金	その他単独事業
兵庫県	橋本病、特発性難聴、シハン症候群、クッシング病、尿崩症、ネフローゼ症候群、悪性腎硬化症			年2回委託の場合は兵庫県難病団体連絡協議会 951,000円（20年度）	20年度 3,200,000円	委託 兵庫県立尼崎病院 9,896,000円（20年度）	遷延性意識障害者療養支援事業
奈良県	進行性筋ジストロフィー 血液疾患			保健所での相談会（講演会）は年1回実施	特定非営利活動法人奈良難病連 20年度 186千円	県直営	
和歌山県	橋本病、下垂体機能障害、ネフローゼ症候群、特発性難聴、筋ジストロフィー		国庫補助事業	年7回国庫補助事業 相談会のみ	和歌山県難病団体連絡協議会 200,000円、健康づくり等推進事業、社団法人日本リウマチ友の会和歌山支部 80,000円	県直営	
岡山県		見舞金 特定疾患医療附帯療養費 年 9,000円				委託 岡山県難病相談・支援センター・難病患者等就労支援事業 9,366,000円	なし
広島県				保健所での相談会（講演会）は年1回実施	広島難病団体連絡協議会（平成19年度 110,000円） 兵庫県難病団体連絡協議会補助金事業	委託 広島大学 平成19年度 11,085,000円うち広島市負担分 1,674,000円	
山口県				各健康福祉センター（保健所）にて相談会等実施		県直営	なし
香川県	ネフローゼ症候群 突発性難聴 慢性腎不全 進行性筋ジストロフィー メニエール病（橋本病・慢性腎炎についてはH20年9月30日まで		必要に応じて各保健所で実施		香川県難病患者・家族団体連絡協議会 難病医療ネットワーク事業で難病相談等を委託している 950,000円	県直営	

都道府県	医療費公費負担事業（特定疾患の県単事業）	見舞金・通院交通費助成事業	保健師巡回訪問指導事業	集団無料検診・出張相談会	難病相談・支援センター等相談員設置事業	患者団体育成事業補助金	その他単独事業
愛媛県			必要に応じて実施	6保健所で毎月1回相談窓口開設（平成16年度より国の補助事業）	愛媛県難病患者団体連絡協議会13団体 900,000円	県直営	
高知県				年3回特定疾患の団体		県直営	
福岡県					福岡県難病団体連絡協議会19年度 1,500,000円 20年度 1,280,000円		
佐賀県						委託 特定非営利活動法人佐賀県難病支援ネットワーク 5,000,000円	
長崎県							なし
熊本県						委託 特定非営利活動法人熊本県難病支援ネットワーク 5,147,800円	難病ヘルパー養成事業 50人×2回
大分県			国庫1/2	10保健所で年2～4回 国庫1/2		委託 大分県難病医療連絡協議会 国庫1/2 6,422,000円	
鹿児島			各保健所で実施	10保健所で実施 年3～6回		NPO法人鹿児島県難病・障害者連絡協議会 700,000円	
沖縄県			各保健所で実施			委託 特定非営利活動法人アンビシャス 3,734,000円	なし

3

市町村の難病対策

都道府県	市町村名	見舞金・通院 交通費助成事業	難病患者等居宅 生活支援事業	集団無料検診 出張相談会事業	医療講演助成	透析通院助成	その他 単独事業
北海道	札幌市		全項目		患者団体へ委託	北海道難病連 3,640,000円	
	小樽市	ふれあい見舞金 4,000円年				北海道難病連 110,000円	
	函館市		全項目		独自に実施	北海道難病連 300,000円	
	旭川市		日常生活用具給 付事業ホールヘ ルプサービス事 業			北海道難病連旭 川支部365,000 円	
	石狩市		ホームヘルプサ ービス事業、日 常生活用具給付 事業				
	当別町		日常生活用具給 付事業				
	新篠津村	新篠津村特定疾患 等患者見舞金支給 3,500円月					
	千歳市		全項目			千歳市(支部) 90,000円	
	恵庭市					北海道難病連 68,000円	
	北広島市					北海道難病連 60,958円	
	福島町					北海道難病連 10,000円	
	森町					北海道難病連 17,000円	タクシー料金助 成事業
	八雲町		全項目		独自(福祉バス および講習会場 の無料貸し出し を実施)	北海道難病連 21,000円	冬期福祉手当
	長万部町					北海道難病連 10,000円	
	奥尻町	特定疾患療養費助成 町規則により算定				北海道難病連 10,000円	
	島牧村	島牧村特定疾患治療 通院費助成通院実費					
	黒松内町					北海道難病連 10,000円	
	蘭越町						特定疾患患者等 福祉手当支給事 業(月額2,500円)
	ニセコ町					北海道難病連 10,000円	
	真狩村					北海道難病連 10,000円	
京極町					北海道難病連 10,000円	人工透析者移送 サービス事業等	
倶知安町			手帳所持者には 支援している (自立支援)			北海道難病連	
古平町						北海道難病連 10,000円	財団法人しらか ば愛育会運営費 負担金

都道府県	市町村名	見舞金・通院 交通費助成事業	難病患者等居宅 生活支援事業	集団無料検診 出張相談会事業	医療講演助成	透析通院助成	その他 単独事業	
北海道	神恵内村					北海道難病連 10,000円		
	岩見沢市					北海道難病連 80,000円		
	美唄市	特定疾患患者治療通 院費助成事業50km未 満年5,000円、50km 以上年10,000円	身体介護、家事 援助、短期入所、 日常生活用具給 付					
	南幌町							
	由仁町		全項目			北海道難病連 10,000円	配食・除雪・電話 サービス	
	長沼町	長沼町難病患者通院 費助成事業	ホームヘルプ派 遣事業					
	芦別市							
	滝川市							
	奈井江町					北海道難病連 5,000円		
	雨竜町	特定疾患（難病）患 者通院費助成事業						
	深川市	深川市社会福祉協議 会特定疾患患者等見 舞金支給事業申請初 回のみ10,000円						
	北竜町	北竜町難病患者通院 費助成年9,000円						
	沼田町	沼田町難病患者通院 費助成事業最寄り駅 までのJR運賃実費相 当額、月2回を限度	申請があった場 合は対応する					
	幌加内町	幌加内町難病患者の 通院費の助成事業町 外の医療機関に通院 するための交通費の 実費相当額、月2回 限度						
	当麻町							
	比布町	20,000円					北海道難病連 10,000円	重度障害者交通 費助成事業年 20,000円
	上川町							上川町難病者援 護金支給事業
	東川町						北海道難病連 10,000円	
	美瑛町	特定疾患患者通院 交通費助成事業月 1,400円（旭川）						
	下川町							介護予防生活支 援事業（一般の 交通機関を利用 することが困難 な高齢者等に対 し、医療機関等 に送迎を行う事 業）
美深町	通院交通費助成事業 助成対象経費の2分 の1以内（名寄市・旭 川市に限る）							

都道府県	市町村名	見舞金・通院 交通費助成事業	難病患者等居宅 生活支援事業	集団無料検診 出張相談会事業	医療講演助成	透析通院助成	その他 単独事業
北海道	音威子府村	音威子府村特定疾患等患者通院交通費助成事業普通旅客運賃分					
	中川町	特定疾患等患者通院交通費助成（住民税非課税世帯）通院距離・回数に応じて助成					
	富良野市	特定疾患患者通院交通費助成（市外の医療機関への通院を対象。所得制限有）実交通費の1/2。3ヶ月毎に支給					
	上富良野町	上富良野町特定疾患患者等通院交通費助成事業実費の1/2	日常生活用具給付事業ホームヘルプサービス事業				
	中富良野町	難病患者通院交通費助成（鉄道運賃相当額の実費）				北海道難病連 10,000円	
	占冠村	特定疾患通院費補助通院に要する費用の失費の10分の9以内					
	初山別村	通院費助成事業通院費相当額 月2回を限度				北海道難病連 9,000円	
	猿払村	特定疾患患者通院費助成交通費の半額					
	浜頓別町	特定疾患等患者援護事業他事業との差額分				北海道難病連・ 南宗谷支部 (各10,000円)	
	中頓別町	特定疾患患者等交通費助成事業交通費半額、往復300kmを超える場合は宿泊費半額、住民税非課税世帯				北海道難病連・ 南宗谷支部 (各10,000円)	
	枝幸町	枝幸町特定疾患患者等の援護事業（通院交通費助成事業）通院に要する費用の1/2、140km以上は宿泊費一泊分（1万円限度）	介護保険等で対応対象者ができたら検討する			北海道難病連・ 南宗谷支部 (本部10,000円 支部20,000円)	南宗谷難病医療システム〜リウマチ・自己免疫児疾患外来、スタッフ学習会、患者会等
	豊富町	特定疾患患者援護事業				北海道難病連 10,000円	
	利尻町					北海道難病連・ 稚内支部 (各10,000円ずつ)	
	網走市	特定疾患患者通院交通費助成事業				北海道難病連 41,000円	
斜里町	特定疾患患者通院補助事業通院場所や交通手段によって算定				北海道難病連 15,000円		

都道府県	市町村名	見舞金・通院 交通費助成事業	難病患者等居宅 生活支援事業	集団無料検診 出張相談会事業	医療講演助成	透析通院助成	その他 単独事業
北海道	北見市	特定疾患患者通院交通費助成制度北見自治区、端野自治区、常呂自治区、留辺蘂自治区ごとの要綱による				北海道難病連 100,000円	
	津別町	津別町特定疾患患者に対する通院交通費助成公共交通利用時料金の1/2				北海道難病連 10,000円	
	訓子府町	特定疾患交通費助成通院にかかる交通費の半額助成 課税世帯は上限月額9,000円				北海道難病連 10,000円	
	紋別市	特定疾患患者見舞金10,000円年					
	遠軽町	遠軽町特定疾患患者通院交通費助成事業通院交通費の実費を支給(上限月20,000円・町民税非課税世帯のみ)					
	湧別町	湧別町特定疾患患者扶助費支給事業交通費実費額の1/2				北海道難病連 10,000円	
	室蘭市					北海道難病連室蘭支部98,000円	
	伊達市					北海道難病連 54,000円	
	壮瞥町					北海道難病連 10,000円	
	白老町	白老町腎臓機能障害者、特定疾患患者等通院交通費助成実費額の1/2(1回につき5,000円限度)				北海道難病連白老支部71,000円	
	安平町	特定疾患患者通院交通費の助成 JR、バス利用の1/2以内					
	厚真町	通院交通費助成事業実費				北海道難病連 10,000円	特定疾患患者のつどい「げんき会」(年4回)
	むかわ町	通院交通費助成金7,000円月 上限					
	日高町						
	帯広市					北海道難病連十勝支部 180,000円	
	上士幌町					北海道難病連 10,000円	
新得町		ホームヘルプサービス事業、日常生活用具給付事業			北海道難病連 10,000円		
清水町					北海道難病連 10,000円		

都道府県	市町村名	見舞金・通院 交通費助成事業	難病患者等居宅 生活支援事業	集団無料検診 出張相談会事業	医療講演助成	透析通院助成	その他 単独事業
北海道	芽室町	芽室町在宅心身障害者等通院・通所交通費助成要綱による					
	中札内村						
	大樹町	特定疾患患者通院費助成道内年12回費用の1/2道外年1回1/2町内の医療機関は適用しない				北海道難病連 10,000円	
	広尾町	広尾町心身障害児療育施設通園及び腎臓機能障害者ならびに特定疾患患者等通院交通費助成自己負担額から公費負担制度による助成額を控除した額の50%以内					
	幕別町	特定疾患患者等通院交通費助成事業					
	池田町	特定疾患患者通院費助成					
	本別町	機能回復のための通所の交通費助成あり	全項目			北海道難病連 9,000円	
	浦幌町		身体障害者手帳が交付されている方で生活支援が必要と判断される方				
	釧路市	釧路市特定疾患患者通院費助成事業（阿寒・音別地区限定） 釧路市の医療機関へ行く場合のみ。バス合計額の1/2車1km30円の1/2、上限月10,000円	日常生活用具給付事業		患者団体へ補助	北海道難病連 90,000円 北海道難病連釧路支部 147,000円 釧路地方腎友会 160,000円	
	釧路町	釧路町特定疾患患者及び腎臓機能障害者通院費補助金月5,000円限度 月4回以上通院での公共交通機関での算定				北海道難病連釧路支部 123,000円	釧路町特定疾患患者医療費の助成に関する条例（入院一部助成）
	厚岸町	特定疾患患者等援護旅費助成事業通院手段、回数により個別に算定	ホームヘルプサービス事業			北海道難病連 10,000円 北海道難病連厚岸・浜中支部 70,000円	
	浜中町	浜中町特定疾患患者および保護者の通院費助成公共交通機関で要する費用の2/3	全項目			北海道難病連 厚岸・浜中支部 70,000円	
	標茶町	標茶町特定疾患患者等の通院交通費の助成事業通院に係るJRバス代金の金額助成				北海道難病連 標茶・弟子屈支部 35,000円	
弟子屈町	特定疾患患者等通院費助成かかる経費金額または所得により2/3				北海道難病連 12,000円 北海道難病連標茶・弟子屈支部 30,000円		

都道府県	市町村名	見舞金・通院 交通費助成事業	難病患者等居宅 生活支援事業	集団無料検診 出張相談会事業	医療講演助成	透析通院助成	その他 単独事業
北海道	白糠町	特定疾患患者及び保護者援護公共交通機関による交通費の2/3以内を助成 ただし道内の通院に限り、町内は除く				北海道難病連釧路支部（白糠町対象者分） 100,000円	
	中標津町	特定疾患等患者通院交通費補助事業通院先への距離に応じて設定					
	標津町	標津町心身障害者等通院交通費助成距離による				北海道難病連 10,000円	
	羅臼町	特定疾患等患者通院交通費助成1ヶ月の通院回数と距離による					
青森県	青森市 森町 県村						(実体把握していない、特定できないがおおむね各保健所難病担当者からの聞き取りによる)
福島県	いわき市	24,000円年(小慢も含む)					
	会津坂下町		全項目				
	会津若松市	10,000円年					
	喜多方市	15,000円年	ホームヘルプサービス事業・日常生活用具給付事業				
	郡山市	4,000円月					
	古殿町		短期入所事業				
	国見市		全項目				
	須賀川市	5,000円月	ホームヘルプサービス事業・短期入所事業				
	川内村		ホームヘルプサービス事業				
	双葉町	3,000円月					
	相馬市	20,000円年					
	南相馬市	20,000円年					
	白河市	30,000円年					
	塙町		全項目				
本宮市		日常生活用具給付事業					
茨城県	土浦市	土浦市難病患者福祉手当月3,000円					
	東海村	東海村特定実感患者等及び精神障害者医療福祉助成金月上限4,000円	全項目				医療費自己負担分に対する助成事業及び入院付添費助成・派遣事業
	古河市	特定疾患患者医療福祉助成金4,000円月上限	一部項目 日常生活用具				

都道府県	市町村名	見舞金・通院 交通費助成事業	難病患者等居宅 生活支援事業	集団無料検診 出張相談会事業	医療講演助成	透析通院助成	その他 単独事業
茨 城 県	石 岡 市	石岡市難病患者福祉 見舞金30,000円年	日常生活用具、 短期入所				
	結 城 市	結城市難病患者福祉 手当10,000円年	全項目				
	龍ヶ崎市	週が先市難病患者福祉 見舞金20,000円年					
	下 妻 市	下妻市難病患者福祉 手当4,000円月					
	北茨城市	北茨城市難病患者福祉 見舞金15,000円年					
	笠 間 市	笠間市難病患者見舞 金3,000円月	全項目				
	取 手 市	取手市特定疾病療養 者見舞金3,000円月	一部項目 ホームヘルプ				
	牛 久 市	牛久市難病患者福祉 見舞金20,000円年	一部項目 日常生活用具				
	つくば市	つくば市難病患者福祉 金3,000円月					
	潮 来 市	潮来市難病患者見舞 金3,000円月	全項目				
	筑 西 市	筑西市難病患者福祉 手当40,000円年					
	坂 東 市	坂東市難病患者福祉 手当10,000円年					
	稲 敷 市	稲敷市難病患者支援 費3,000円月					
	かすみが うら市	かすみがうら市難 病患者福祉見舞金 30,000円年					
	神 栖 市	神栖市難病患者福祉 手当3,000円月					
	小美玉市	小美玉市難病患者福祉 見舞金30,000円年					
	城 里 市	城里市難病患者見舞 金2,000円月					
	美 浦 村	美浦村難病患者支援 費3,000円月					
	阿 見 町	阿見町難病患者福祉 手当3,000円月	一部項目 日常生活用具				
	八千代町	八千代町難病患者福祉 手当3,000円月					
	境 町	特定疾患患者医療福 祉助成金4,000円月					
	河 内 町	河内町難病患者支援 費3,000円月					
	五 霞 町	五霞町特定疾患医療 福祉助成金4,000円 月上限					
	桜 川 市	桜川市難病患者福祉 手当10,000円年	全項目				
	つくばみ らい市	つくばみらい市難病 患者福祉手当1,000 円月					
	ひ た ち な か 市		一部項目 日常生活用具、 ホームヘルプ				
那 珂 市		全項目					

都道府県	市町村名	見舞金・通院 交通費助成事業	難病患者等居宅 生活支援事業	集団無料検診 出張相談会事業	医療講演助成	透析通院助成	その他 単独事業
茨 城 県	日立市	日立市難病患者福祉 手当年20,000円	一部項目 日常生活用具				
	水戸市	水戸市難病患者見舞 金月3,000円	全項目				
	守谷市		全項目				
	常陸大宮市	常陸大宮市難病患者 福祉見舞金年20,000 円	全項目				
	鹿嶋市	鹿嶋市難病患者福祉 手当月3,000円	一部項目 日常生活用具				
	大子町						
	高萩市	高萩市難病患者福祉 見舞金年10,000円					
	常陸太田市	常陸太田市難病患者 福祉手当年15,000円	一部項目 日常生活用具				
	茨城町						
	大洗町	大洗町難病患者福祉 手当月3,000円					
	行方市	行方市難病患者福祉 見舞金年10,000円					
	鉾田市	鉾田市難病患者福祉 手当年20,000円					
	利根町		一部項目 ホームヘルプ				
	常総市						
栃 木 県	宇都宮市	特定疾患患者福祉手 当月5,000円患者会 等からの依頼時に実 施（平成19年度は網 膜色素変性症の患者 会からの依頼を受け て1回実施	全項目	出張相談会	独自に実施		
	足利市	特定疾患見舞金事業 年30,000円					
	栃木市	特定疾患介護手当支 給事業月5,000円					特定疾患患者等 トータルサポー ト事業
	佐野市	特定疾患福祉手当給 付事業月3,500円	一部項目 （ホームヘルプ サービス、日常 生活用具給付）				
	鹿沼市	鹿沼市特定疾患患者福 祉手当月4,000円	全項目				
	日光市	日光市特定疾患患者 見舞金月2,000円					
	小山市	小山市特定疾患患者 福祉手当月3,500円	一部項目 （ホームヘルプ サービス、日常 生活用具給付）				
	真岡市	特定疾患患者福祉手当 月2,000円	一部項目 （ホームヘルプ サービス、日常 生活用具給付）				
	大田原市	大田原市特定疾患患者 福祉手当月3,000円					
	矢坂市	矢坂市特定疾患患者福 祉手当年24,000円					

都道府県	市町村名	見舞金・通院 交通費助成事業	難病患者等居宅 生活支援事業	集団無料検診 出張相談会事業	医療講演助成	透析通院助成	その他 単独事業
栃 木 県	那須塩原市	那須塩原市特定疾患 患者見舞金 月3,000円					
	さくら市	さくら市特定疾患 患者見舞金支給事業年 10,000円					
	那須烏山市	特定疾患福祉手当 月4,000円	一部項目（日常 生活用具給付）				
	下野市	特定疾患福祉手当 月2,500円	一部項目（日常 生活用具給付）				
	上三川町	特定疾患患者見舞金 年20,000円					
	西方町	特定疾患患者療養見 舞金年10,000円					
	二宮町	二宮町特定疾患福祉 手当年20,000円					
	益子町	益子町特定疾患見舞 金年20,000円					
	茂木町	茂木町特定疾患見舞 金年20,000円					
	市貝町	市貝町特定疾患見舞 金支給事業 年10,000円					
	芳賀町	芳賀町特定疾患福祉 手当年20,000円	一部項目 （ホームヘルプ サービス、日常 生活用具給付）				
	壬生町	壬生町特定疾患患者 介護手当月2,000円					
	野木町	特定疾患患者介護手 当月3,000円					
	大平町	大平町特定疾患福祉 手当月3,000円	一部項目 （ホームヘルプ サービス）				
	藤岡町	特定疾患患者介護手 当月3,000円					
	岩舟町	特定疾患福祉手当 月3,000円					
	都賀町	都賀町特定疾患患者 福祉手当支給月 2,000円					
	塩谷町	塩谷町特定疾患患者 見舞金年10,000円					
	高根沢町	特定疾患患者見舞金 年15,000円	一部項目 （ホームヘルプ サービス、日常 生活用具給付）				
那須町	那須町特定疾患患者 見舞金年10,000円						
那珂川町	那珂川町特定疾患 患者見舞金月5,000円	一部項目（日常 生活用具給付）					
埼玉県	さいたま市	難病患者手術見舞金 支給事業1回5万円 難病患者見舞金支給 事業年3万円					

都道府県	市町村名	見舞金・通院 交通費助成事業	難病患者等居宅 生活支援事業	集団無料検診 出張相談会事業	医療講演助成	透析通院助成	その他 単独事業
埼 玉 県	川 口 市	川口市難病疾病療養費補助金支給事業月3,000円川口市小児慢性特定疾患手術費見舞金交付事業慢性心疾患10万円その他3万円					
	上 尾 市	上尾市難病患者見舞金事業年2万円					
	朝 霞 市	朝霞市難病患者見舞金支給事業年3万円					
	志 木 市	志木市難病患者見舞金支給事業年3万円					
	新 座 市	難病患者見舞金支給事業年36,000円					
	和 光 市	難病患者入院見舞金支給事業入院1回3万円年6万を限度					
	鴻 巣 市	難病患者手当支給事業月5,000円					
	川 越 市	川越市難病患者見舞金支給事業年36,000円					
	富 士 見 市	特定疾患見舞金支給事業月1,000円					
	ふじみの市	特定疾患見舞金支給事業月2,000円					
	坂 戸 市	福祉タクシー利用料金の助成事業福祉タクシー利用料金の一部補助					
	毛 呂 山 町	機能訓練及び訪問指導					
	鳩 山 町	難病患者在宅療養支援事業訪問指導等、機能訓練事業への参加					
	所 沢 市	所沢市難病患者見舞金支給事業年25,000円					
	狭 山 市	難病患者福祉手当支給事業月6,000円					
	入 間 市	入間市難病患者福祉手当支給事業月4,000円入間市小児慢性特定疾患助成支給事業年15,000円					
	飯 能 市	飯能市難病患者見舞金支給事業年1万円					
東 村 山 市	東村山市長期療養者並びに難病患者見舞金支給事業年5,000円東村山市難病医療費の助成事業難治性肝炎、慢性腎疾患、先天性心臓疾患および心臓弁膜症						
嵐 山 町	難病患者見舞金支給事業年1万円						

都道府県	市町村名	見舞金・通院 交通費助成事業	難病患者等居宅 生活支援事業	集団無料検診 出張相談会事業	医療講演助成	透析通院助成	その他 単独事業
埼玉 県	小川町	小川町難病患者見舞金支給事業年1万円					
	川島町	指定疾患医療費一部負担金助成事業医療給付制度における一部自己負担に対して助成					
	横瀬町	横瀬町難病患者の通院に要する交通費給付事業通院に要する交通費の一部を補助					
	皆野町	難病患者通院旅費補助事業通院に要する交通費を補助					
	長瀨町	難病患者の通院に要する交通費補助事業町外医療機関への通院交通費補助					
	秩父市	難病患者通院費助成事業通院に要する交通費補助(秩父市民、市外の病院のみ)吉田町町民(市内・市外も対象、ただし半額、車1kで7.5円、電車半額)					
	小鹿野町	難病等患者特定医療関係費助成事業病室使用量の差額及び通院に要した交通費の支給					
	本庄市	難病患者見舞金事業年3万円					
	上里町	心臓病児の手術に対する見舞補助金支給事業1件10万円以内					
	熊谷市	熊谷市難病患者見舞金支給事業年1万円					
	深谷市	深谷市難病患者支援事業医療給付制度における一部自己負担金にたいして助成					
	蓮田市	難病者見舞金支給事業年2万円					
	久喜市	難病患者見舞金支給事業年1万円					
宮代町	宮代町福祉タクシー利用料金助成事業(タクシー券を発行し、基本料金の助成をおこなう)紙おむつ支給事業(常時、おむつの必要な方へ、紙おむつを支給)在宅重度障害者入浴サービス事業(家庭において、入浴困難な方に対して入浴サービスを行う)						

都道府県	市町村名	見舞金・通院 交通費助成事業	難病患者等居宅 生活支援事業	集団無料検診 出張相談会事業	医療講演助成	透析通院助成	その他 単独事業
埼玉県	戸田市	重度心身障害者福祉 金事業月4,000円(本 人が非課税)					
東京都	千代田区	難病患者福祉手当 月15,500円年4回					
	中央区	難病患者福祉手当 月15,500円年3回					
	港区	心身障害者福祉手当 月15,500円年3回					
	新宿区	心身障害者福祉手当 月15,500円年4回					
	文京区	心身障害者等福祉手 当月15,500円年3回					
	台東区	難病患者福祉手当 月15,500円年3回					
	墨田区	心身障害者福祉手当 月15,500円年3回					
	江東区	心身障害者福祉手当 月15,500円年4回					
	品川区	心身障害者福祉手当 月10,000円年3回					
	目黒区	心身障害者福祉手当 月13,000円年3回					
	大田区	心身障害者福祉手当 月12,000円年3回					
	世田谷区	心身障害者福祉手当 月15,000円年3回					
	渋谷区	特定疾病患者福祉手 当月15,500円年3回					
	中野区	難病患者福祉手当 月10,000円年3回					
	杉並区	難病患者福祉手当 月16,500円年4回					
	豊島区	難病患者福祉手当 月12,000円年3回					
	北区	心身障害者福祉手当 月15,500円年3回					
	荒川区	心身障害者福祉手当 月15,500円年3回					
	板橋区	心身障害者福祉手当 月15,500円年3回					
	練馬区	心身障害者福祉手当 月15,500円年3回					
	足立区	難病患者福祉手当 月15,000円年3回					
	葛飾区	難病患者福祉手当 月15,500円年3回					
	江戸川区	難病患者福祉手当 月12,000円年3回					
	八王子市	特定疾病患者福祉手 当月4,000円年3回					
	立川市	心身障害者手当 月8,000円年3回					
	武蔵野市	難病患者福祉手当 月12,000円年3回					

都道府県	市町村名	見舞金・通院 交通費助成事業	難病患者等居宅 生活支援事業	集団無料検診 出張相談会事業	医療講演助成	透析通院助成	その他 単独事業
東京都	三鷹市	特定疾患手当 月11,000円年3回					
	青梅市	難病福祉手当 月6,000円年3回					
	府中市	心身障害者福祉手当 月8,500円年4回					
	昭島市	特殊疾病者福祉手当 月5,000円年3回					
	調布市	特殊疾病患者福祉手 当月5,000円年2回					
	小金井市	難病者福祉手当 月6,500円年3回					
	小平市	心身障害者福祉手当 月7,750円年3回					
	日野市	心身障害者福祉手当 月10,000円年3回					
	東村山市	難病患者福祉手当 月5,000円年3回					
	国分寺市	特殊疾病者福祉手当 月7,000円年2回					
	国立市	特殊疾病者等福祉手 当月5,500円年3回					
	西東京市	難病者福祉手当 月5,500円年3回					
	福生市	特殊疾病患者福祉手 当月6,000円年3回					
	狛江市	難病者福祉手当 月5,400円年3回					
	東大和市	難病患者福祉手当 月5,100円年3回					
	清瀬市	難病疾患者援護金 月4,500円年3回					
	東久留米市	難病者福祉手当 月5,000円年4回					
	武蔵野市	特殊疾病患者福祉手 当月6,600円年3回					
	多摩市	特定疾病者福祉手当 月7,000円年3回					
	稲城市	特殊疾病者見舞金 月60,000円年1回					
羽村市	難病患者福祉手当 月7,500円年3回						
あきる野市	難病患者等見舞金 月30,000円年2回						
瑞穂市	特殊疾病患者福祉手 当月5,000円年3回						
日の出市	特殊疾病福祉手当 月2,500円年2回						
大島町	難病支援特別対策事 業費補助金 月10,000円年1回						

都道府県	市町村名	見舞金・通院 交通費助成事業	難病患者等居宅 生活支援事業	集団無料検診 出張相談会事業	医療講演助成	透析通院助成	その他 単独事業
富山県	富山県内 市町村		対象事例があれば実施する市町村あり→平成19年度・日常生活用具のみ上市町・ホームヘルプと日常生活用具黒部市・ホームヘルプのみ右房波市・全項目魚津市、滑川市、射水市、氷見市、高岡市				
石川県	加賀市						
	金沢市						特定疾患患者等の治療に要する経費の一部助成年15,000円小児慢性特定疾患治療研究事業
	志賀町						身体障害者等移送サービス
	七尾市						特定疾患患者等の治療に要する経費の一部助成年5,000円
	小松市		ホームヘルプ・日常生活用具給付				
	中能登町						リウマチ患者を対象とした相談会・交流会年1回
	能美市						特定疾患医療費自己負担限度額分を助成
	野々市町		動脈血中酸素飽和度測定器の給付				
福井県	福井県						
山梨県	山梨県下 市町村共通						
岐阜県	岐阜市		全項目	2日		450,000円	
	神戸町	社会参加援助費 11,000円					
	大垣市	社会参加援助費 12,000円年					
愛知県	阿久比町						
	稲沢市						
	蒲郡市						
	岡崎市	難病患者見舞金 年20,000円	難病患者等ホームヘルプサービス事業、難病患者等日常生活用具給付事業、小児慢性特定疾患日常生活用具給付事業	難病専門相談毎月1回、年12回	独自に実施		病態別・障害別健康料理教室、長期療養児療育指導事業災害時要援護者家具転倒防止金具取付事業手帳1、2級

都道府県	市町村名	見舞金・通院 交通費助成事業	難病患者等居宅 生活支援事業	集団無料検診 出張相談会事業	医療講演助成	透析通院助成	その他 単独事業
愛 知 県	三好町	三好町難病患者見舞金及び交通費支給事業交通費月額2,000円以内通院1回500円を限度	全項目				
	春日井市	特定疾患患者等健康管理手当3,500円月	ホームヘルプサービス事業、日常生活用具給付事業	訪問介護員（ホームヘルパーの派遣）			かすがいシティブス運賃の免除 民間バス運賃半額割引移動支援タクシー、ガソリン代利用券タクシー料金割引
	瀬戸市		全項目				
	清須市	障害者福祉金心身障害者等タクシー料金助成事業心身障害者自動車ガソリン費用助成金・手帳所持者のみ障害者福祉金（平成20年8月から所得制限導入）	全項目				寝具洗濯乾燥事業（下肢・体幹障害1・2級身障および難病患者等）
	大口町						
	知多市		全項目				
	長久手町		ヘルパー派遣、日常生活用具				
	田原市		全項目				
	日進町		ネームヘルプサービス事業、日常生活用具給付事業				
	碧南市	碧南市特定疾患見舞金支給事業7,000円年	ネームヘルプサービス事業、日常生活用具給付事業				
	豊橋市		日常生活用具給付事業、ホームヘルプサービス事業	難病相談（専門医や保健所による） 膠原病難病相談 消化器難病相談 神経系難病相談			神経系難病患者・家族のつどい 膠原病難病患者・家族のつどい 消化器系難病患者・家族のつどい 筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者・家族のつどい
	豊川市		ホームヘルプ、日常生活用具給付				
	豊田市	特定疾患患者見舞金30,000円年	全項目		難病療養相談会・講演会 年4回 患者・家族のつどい（パーキンソン病） 年5回		
北名古屋		ホームヘルプサービス事業、短期入所、日常生活用具給付事業					

都道府県	市町村名	見舞金・通院 交通費助成事業	難病患者等居宅 生活支援事業	集団無料検診 出張相談会事業	医療講演助成	透析通院助成	その他 単独事業
愛 知 県	豊山町						訪問入浴サービス事業タクシー利用料金助成事業
	名古屋市		ホームヘルプサービス短期入所事業(7日以内)日常生活用具給付居宅生活支援(難病患者)			助成金 405,000円	1 下垂体機能障害 2 ネフローゼ症候群 3 突発性難聴 4 福祉電話・福祉FAX貸与
三重県	三重県津市						2
京都府	京都市			難病患者医療講演・相談事業(年15～16回)15日	患者団体へ委託		
兵 庫 県	神戸市		全項目	個別医療相談事業・難病「医療・生活・教育」相談会80日	患者団体へ委託	NPO神戸市難病団体連絡協議会神戸市難病患者保健福祉相談事業助成3,500,000円	難病学習会、難病患者家族研修会、難病患者家族支援事業、難病ヘルスノートの作成、特定疾患のしおりの作成
	西宮市	20,000円年	全項目 難病患者等ホームヘルプサービス・難病患者等短期入所事業・難病患者等日常生活用具給付事業		患者団体へ委託		
	姫路市	難病患者見舞金20,000円年	全項目			独自に実施	
	兵庫屋市	特定疾病見舞金5,000円月					
	兵庫岐市		全項目 難病患者等ホームヘルプサービス・難病患者等短期入所事業・難病患者等日常生活用具給付事業			患者団体へ委託	
	兵庫岐町	見舞金15,000円年					
	兵庫塚市	見舞金3,500円月					
和歌山県	和歌山県市町村	実施1市町村 特定疾患関係扶助事業無し15市町村(30市町村中16回答のうち)	全項目4市町村一部4市町村していない8市町村		患者団体へ委託市町村が独自に実施	3市町村川山市難病患者・家族交流会(年56,000円)難病患者家族福祉連絡協議会(年180000円)新宮東無牟婁難病団体協議会(年126,000円・年3,000円)していない13市町村	1市町村 福祉手当 15市町村していない
岡 山 県	井原市						
	岡山市		全項目(県等の補助事業)		患者団体へ補助、独自に実施(報償金)		

都道府県	市町村名	見舞金・通院 交通費助成事業	難病患者等居宅 生活支援事業	集団無料検診 出張相談会事業	医療講演助成	透析通院助成	その他 単独事業
岡山県	笠岡市						
	吉備中央町	特定疾病患者等療養交通費助成事業 14,000円月4回以上通院					
	久米郡 美咲町	特定疾患等通院交通費補助金交付事業 7,000円通院1日につき500円支給					
	久米南町	特定疾病難病療養交通費補助（透析・血友病・後天性免疫不全症候群）6,000円 公共交通機関運賃の1/2 月額上限	ホームヘルプサービス事業・短期入所・日常生活用具 県等の補助事業			岡山県北難病友の会10,000円	
	鏡屋町						
	玉野市		全項目 県等の補助事業			玉の菜の花の会 71,000円	
	勝央町						勝央町特定疾患 闘病者激励金支給事業
	小矢田郡 掛町	難病患者等給付金 36,000円年	ホームヘルプサービス事業、日常生活用具給付 県等の補助事業				
	新見市		難病患者等短期入所事業・難病患者等日常生活用具給付事業・小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業 県等の補助事業				
	真庭市	真庭市特定疾患医療 附帯療養交通費支給 規定（担当子育て健康推進課）7,000円 最高・詳細別紙添付					
	瀬戸内市		難病患者等短期入所事業・難病患者等日常生活用具給付事業 県等の補助事業				
	浅口市		全項目 県等の補助事業				在宅酸素療法者 助成事業
	倉敷市	身障手帳2級以上をもっており条件に該当する特定疾患・透析患者については加算がある制度はあるが、今回特定疾患単独事業としては記載せず（見舞金7000円）					倉敷市難病連絡 会100,000円
総社市	特定疾患患者等療養通院費助成事業 2,500円月	短期入所事業 日常生活用具給付事業 県等の補助事業					

都道府県	市町村名	見舞金・通院 交通費助成事業	難病患者等居宅 生活支援事業	集団無料検診 出張相談会事業	医療講演助成	透析通院助成	その他 単独事業
岡山県	津山市		県等の補助事業 県の制度のとおり			県北難病友の会 260,000円	津山市障害者バス利用助成事業・津山市重度障害者タクシー利用助成事業・津山市重度障害者自家用自動車給油助成事業
	奈義町						奈義町やすらぎ福祉年金 年54,000円 対象者特定疾患・人工透析（腎不全）・小児特定疾患
	備前市	特定疾患医療附帯療養交通費補助事業 5,000円月 半額補助・上限あり					
	美作市	特定疾患附帯療養交通費給付事業 3,000円月	難病患者等日常生活用具給付事業 県等の補助事業				
	里庄町		ホームヘルプサービス事業、日常生活給付事業 県等の補助事業				
	和気郡 和気町	激励金として支給 30,000円年					
山口県	阿東町		全項目				
	阿武町		全項目				
	宇部市		全項目				
	下関市		全項目				
	下松市	①在宅重度障害者見舞金（年5,000円） ②重度心身障害児介護見舞金（年3万円）	全項目				
	岩国市		全項目				
	光市		全項目				
	山口市		全項目				
	山陽小 野田市		短期入所、ホームヘルプ、日常生活用具給付事業				
	周南市		全項目				
	周防大島町		全項目				
	上関町		全項目				
	長門市		全項目				
	田布施町		全項目				
	萩市		全項目				
	美弥市		全項目				
平生町		全項目					
防府市		全項目					
柳井市		全項目					
和木町		全項目					
山口県	下関市						

都道府県	市町村名	見舞金・通院 交通費助成事業	難病患者等居宅 生活支援事業	集団無料検診 出張相談会事業	医療講演助成	透析通院助成	その他 単独事業
香 川 県	さぬき市		全項目				
	まんのう町						
	綾川町		全項目				
	宇多津町	難病患者年金15,000円 年間	全項目				
	観音寺市		日常生活用具の み				
	丸亀市		全項目				
	琴平町		全項目				
	高松市		難病患者等日常 生活用具給付事業 難病患者等ホーム ヘルプサービス 事業 難病患者等短期 入所事業	訪問診療(指導) 事業 保健師訪問指導 随時	患者団体へ補助	高松市難病患者・ 家族団体 連絡協議会 150,000円	高松市特定疾患 者援護金事業 (要綱添付)
	坂出市		全項目				
	三豊市		全項目				
	三木町						
	小豆島町						
	善通寺市		全項目				
	多度津町		全項目				
	直島町						
土庄町							
東かがわ市		難病患者等日常 生活用具給付事 業					
高知県	高知市		全項目			NPO法人高知県 難病団体連絡 協議会90,000円 高知市社会福祉 90,000円	別表あり
福 岡 県	福岡市		全項目		独自に実施市が 各保健所で講演 会実施	福岡県難病団 体連絡協議会 750,000円	
	北九州市				独自に実施。市 が各保健所で講 演会実施	福岡県難病連 500,000円	
	福岡市				独自に実施	福岡県難病連	
佐賀県	佐賀市		全項目				
長崎県	長崎市	移送支援サービス事 業(斜面地等対策)					ごみ出し援助事 業
大 分 県	宇佐市		日常生活用具給 付事業(対象者 がいた場合補正)				
	白杵市		日常生活用具給 付事業(対象者 がいた場合補正)				
	杵築市						
	九重町 (玖珠郡)		全項目				
	玖珠町 (玖珠郡)		全項目				
	国東市		全項目				

都道府県	市町村名	見舞金・通院 交通費助成事業	難病患者等居宅 生活支援事業	集団無料検診 出張相談会事業	医療講演助成	透析通院助成	その他 単独事業
大分県	佐伯市		日常生活用具給付事業、ホームヘルプサービス事業				
	大分市	大分特定疾患見舞金(重症認定者に限る)12,000円年	全項目	3日			
	竹田市		全項目(対象者がいた場合補正)				
	中津市		日常生活用具給付事業				
	津久見市		全項目(対象者がいた場合補正)				
	日出町(玖珠郡)		日常生活用具給付事業				
	日田市		全項目(短期入所事業は対象者がいた場合補正)				
	備後高田市		日常生活用具給付事業				
	備後大野市		日常生活用具給付事業、ホームヘルプサービス事業				
	姫島市(東国東郡)						
	別府市		全項目				
由布市		全項目					
鹿児島県	鹿児島市		全項目			鹿児島市難病団体連絡協議会200,000円	難病ガイドブック作成配布事業
沖縄県	沖縄市役所		小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業 難病患者等日常生活用具給付事業				
	宮古島市		小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業・難病患者等日常生活用具給付事業				
	西原町	特定疾患に限らず、身障手帳(1~2級)療育手帳(A1A2)所持者に対しての見舞金の支給あり。西原町心身障害者(児)見舞金(身障1級療育A1→5000円2級・A2→4000円)	日常生活用具 ホームヘルパー				
	中城村		ホームヘルプサービス・日常生活用具				
	那覇市役所		小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業・難病患者等日常生活用具給付事業				

都道府県	市町村名	見舞金・通院 交通費助成事業	難病患者等居宅 生活支援事業	集団無料検診 出張相談会事業	医療講演助成	透析通院助成	その他 単独事業
沖 縄 県	八重瀬町		日常生活用具給 付事業				
	北谷町		全項目				
	与那原町		ホームヘルプサ ービス・日常生 活用具給付				

4

難病相談・支援センター情報

(センター名称)

北海道難病センター

運営団体名称	財団法人北海道難病連				電 話	011-512-3233			
所在地	〒	064-8506			F A X	011-512-4807			
	住所	札幌市中央区南4条西10丁目							
HP URL	http://www.do-nanren.jp/								
e-mail									
ニュースレター	<input type="radio"/>	名称	北海道難病センターだより			ポスター	<input type="radio"/>	パンフ	<input type="radio"/>
開館日	開館時刻				休館日	年末年始			
	終了時刻				相談は平日10～17時				
相談員	8名	内専従	8名	パート	名	ボランティア	名		
運営費	年間総額 51,232円			内都道府県委託費			51,232円		
備考	宿泊施設、会議室あり								

(センター名称)

青森県難病相談・支援センター

運営団体名称	青森県難病団体等連絡協議会				電 話	0172-62-5514			
所在地	〒	038-1331			F A X	0172-62-5514			
	住所	青森県南津軽郡浪岡町女鹿沢平野155 社団法人 岩木憩の家 内							
HP URL									
e-mail	aomori-nanbyou@za.wakwak.com								
ニュースレター	<input type="radio"/>	名称	あおもり難連ニュースレター			ポスター	×	パンフ	<input type="radio"/>
開館日	月～土	開館時刻	9時		休館日	日、祝 年末年始			
		終了時刻	16時						
相談員	2名	内専従	1名	パート	名	ボランティア	1名		
運営費	年間総額 5,100,000円			内都道府県委託費			5,100,000円		
備考									

(センター名称)

岩手県難病相談・支援センター

運営団体名称	岩手県難病・疾病団体連絡協議会				電 話	019-614-0711		
所在地	〒	020-0831			F A X	019-637-7626		
	住所	岩手県盛岡市三本柳 8-1-3						
HP URL	http://www17.ocn.ne.jp/~iwanan/							
e-mail	iwanan@io.ocn.ne.jp							
ニュースレター	<input type="radio"/>	名称	TSK いわてなんれん		ポスター	<input type="checkbox"/>	パンフ	支えあえる仲間がいるよ
開館日	月～土	開館時刻	10時		休館日	日曜日		
		終了時刻	16時					
相談員	2名	内専従	1名	パート	1名	ボランティア	2名	
運営費	年間総額	3,860,000円			内都道府県委託費	3,860,000円		
備考								

(センター名称)

宮城県難病相談・支援センター

運営団体名称	特定非営利法人宮城県難病患者・家族団体連絡協議会				電 話	022-212-3351			
所在地	〒	980-0801			F A X	022-211-1781			
	住所	仙台市青葉区木町通1丁目4番15号仙台市交通局本局庁舎4階県白川庁舎内							
HP URL	http://www18.ocn.ne.jp/~miyagi-p/								
e-mail	mpc.sendai@cyber.ocn.ne.jp								
ニュースレター	<input type="radio"/>	名称	ニューズレター			ポスター	<input type="checkbox"/>	パンフ	<input type="radio"/>
開館日	月～金	開館時刻	10時		休館日	祝祭日・土・日			
		終了時刻	17時						
相談員	常時3名	内専従	2名	パート	名	ボランティア	23名		
運営費	年間総額	935万円			内都道府県委託費	935万円			
備考									

(センター名称)

難病相談・支援センター

運営団体名称	NPO法人秋田県難病団体連絡協議会				電話	018-866-7754			
所在地	〒	010-0922			F A X	018-866-7782			
	住所	秋田市旭北栄町1番5号 秋田県社会福祉会館3F							
HP URL	http://www.akinan.jp/support/								
e-mail	akita-nanbyo.s.s@ab.auone-net.jp								
ニューズレター	<input type="radio"/>	名称	秋田県難病相談・支援センターだより			ポスター		パンフ	
開館日	月～金	開館時刻	9時30分		休館日				
		終了時刻	16時30分						
相談員	2名	内専従	名	パート	2名	ボランティア	名		
運営費	年間総額	4,055,610円			内都道府県委託費	同左			
備考	運営費は20年度実績								

(センター名称)

山形県難病相談・支援センター

運営団体名称	山形県難病等団体連絡協議会				電話	023-631-6061			
所在地	〒	990-0021			F A X	023-631-6061			
	住所	山形市小白川町2丁目3-30							
HP URL	http://www17.plala.or.jp/nanbyou-yamagata/								
e-mail	nanbyou-y@ebony.plala.or.jp								
ニューズレター	<input type="radio"/>	名称	山形県難病相談支援センターセンターだより			ポスター	<input type="radio"/>	パンフ	<input type="radio"/>
開館日		開館時刻	9時		休館日	土日祝日盆休・年末年始			
		終了時刻	16時						
相談員	2名	内専従	名	パート	名	ボランティア	名		
運営費	年間総額	約400万円			内都道府県委託費	約400万円			
備考									

(センター名称)

福島県難病相談支援センター

運営団体名称	福島県			電 話	024-521-7961						
所在地	〒	960-8065			F A X	024-521-7963					
	住所	福島県福島市杉妻町 5-75 東分庁舎 1 F									
HP URL	http://www.pref.fukushima.jp/nanbyou/index.htm										
e-mail	nanbyou_center@pref.fukushima.jp										
ニューズレター	○	名称	活動だより		ポスター	○	パンフ	○			
開館日	月～金	開館時刻	9時		休館日	土日祝日					
		終了時刻	16時								
相談員	2名	内専従	2名		パート	名		ボランティア	名		
運営費	年間総額	4,802,000円			内都道府県委託費						
備考											

(センター名称)

茨城県難病相談・支援センター

運営団体名称	筑波大学附属病院			電 話	029-853-3610						
所在地	〒	305-8576			F A X	029-853-3612					
	住所	茨城県つくば市天久保 2丁目 1-1									
HP URL	http://www.nanbyou.org/										
e-mail	nanbyou@mail.hosp.tsukuba.ac.jp										
ニューズレター		名称			ポスター		パンフ	○			
開館日	月～金	開館時刻	9時		休館日	土日祝祭日 (12時～13時休)					
		終了時刻	17時								
相談員	2名	内専従	2名		パート	名		ボランティア	名		
運営費	年間総額	12,361,650円			内都道府県委託費						
備考											

(センター名称)

とちぎ難病相談支援センター

運営団体名称	栃木県				電 話	028-623-6113			
所在地	〒	320-8501			F A X	028-623-3920			
	住所	栃木県宇都宮市埴田1-1-20 栃木県保健福祉部健康増進課内							
HP URL	http://www.pref.tochigi.lg.jp/ (栃木県庁ホームページ) H21.4～								
e-mail									
ニュースター	<input type="radio"/>	名称	なんびょうサポートとちぎ			ポスター	<input type="radio"/>	パンフ	<input type="radio"/>
開館日	月～金	開館時刻	10時		休館日	土日			
		終了時刻	16時						
相談員	2名	内専従	2名		パート	名		ボランティア	名
	県非常勤職員								
運営費	年間総額	7,452,000円			内都道府県委託費				
備考	年6回程度、土曜日又は日曜日に医療相談会を実施								

(センター名称)

群馬県難病相談・支援センター

運営団体名称	群馬大学医学部附属病院				電 話	027-220-8069			
所在地	〒	371-8511			F A X	027-220-8537			
	住所	群馬県前橋市昭和町3丁目39番地15号							
HP URL	http://nanbyou.dept.med.gunma-u.ac.jp/								
e-mail	nanbyou-soudan@showa.gunma-u.ac.jp								
ニュースター	<input type="radio"/>	名称	ニュースレター			ポスター	<input type="radio"/>	パンフ	<input type="radio"/>
開館日	月～金	開館時刻	9時		休館日	土日			
		終了時刻	16時						
相談員	4名	内専従	名		パート	4名		ボランティア	名
運営費	年間総額	10,929,839円			内都道府県委託費				
備考	運営費のうち群馬県神経難病医療ネットワーク分4,282,430円								

(センター名称)

埼玉県難病相談支援センター

運営団体名称	埼玉県庁保健医療部疾病対策課				電話	048-830-3562		
所在地	〒	330-9301			F A X			
	住所	さいたま市浦和区 高砂3丁目15-1						
HP URL	http://www.pref.saitama.lg.jp/A04/BU00/nanbyo/							
e-mail								
ニュースレター	×	名称			ポスター	×	パンフ	×
開館日	月～金	開館時刻	9時		休館日	土日		
		終了時刻	17時					
相談員	名	内専従	名	パート	名	ボランティア	名	
運営費	年間総額			内都道府県委託費				
備考								

(センター名称)

千葉県難病相談・支援センター

運営団体名称	千葉県				電話			
所在地	〒				F A X			
	住所							
HP URL	http://nanbyousien-chiba.jp/							
e-mail								
ニュースレター		名称	千葉県難病相談支援センターだより (HP上)		ポスター		パンフ	
開館日		開館時刻			休館日			
		終了時刻						
相談員	名	内専従	名	パート	名	ボランティア	名	
運営費	年間総額			内都道府県委託費				
備考	地域難病相談・支援センターとして以下の9ヶ所 千葉独立行政法人国立病院機構千葉東病院 東葛南部 順天堂大学医学部附属浦安病院 東葛北部 東京慈恵会医科大学附属柏病院 印旛山武 成田赤十字病院 香取海匝 総合病院国保旭中央病院 夷隅長生 公立長生病院 安房 医療法人鉄蕉会亀田総合病院 君津 国保直営総合病院君津中央病院 市原 帝京大学ちば総合医療センター、千葉県総合難病・支援センター→千葉大学内に設置 (情報集約) 直接相談は受けていない							

(センター名称)

東京都難病相談・支援センター

運営団体名称	特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会			電 話	03-3943-4050				
所在地	〒	112-0012			F A X	03-3943-4051			
	住所	東京都文京区大塚4丁目21番5号(東京都難病相談・支援センター内)							
HP URL	http://www.tounanren.org								
e-mail	tnssc@mx1.ttcn.ne.jp								
ニュースレター	<input type="radio"/>	名称	東京都難病相談・支援センターだより			ポスター	<input checked="" type="checkbox"/>	パンフ	<input type="radio"/>
開館日	月～金	開館時刻	10時		休館日	土日祝日			
		終了時刻	16時						
相談員	15名	内専従	1名		パート	14名		ボランティア	名
運営費	年間総額	13,711,466円			内都道府県委託費	12,663,000円			
備考									

(センター名称)

かながわ難病相談・支援センター

運営団体名称	特定非営利活動法人神奈川県難病団体連絡協議会(略称NPO法人神奈川県難病連)			電 話	045-321-2711				
所在地	〒	221-0835			F A X	045-321-2651			
	住所	横浜市神奈川区鶴屋町2-24-2かながわ県民センター14階							
HP URL	http://www.kanagawa-nc.join-us.jp/								
e-mail	kanagawa-nc@river.ocn.ne.jp								
ニュースレター	<input type="checkbox"/>	名称				ポスター	<input type="checkbox"/>	パンフ	<input type="radio"/>
開館日		開館時刻	10時		休館日	年末年始6日 年4日			
		終了時刻	19時						
相談員	3名	内専従	1名		パート	2名		ボランティア	名
運営費	年間総額				内都道府県委託費	18,389千円			
備考									

(センター名称)

新潟県難病相談支援センター

運営団体名称	特定非営利法人新潟難病支援ネットワーク				電 話	025-267-2170		
所在地	〒	950-2085			F A X	025-267-2210		
	住所	新潟市西区真砂1丁目14番1号独立行政法人国立病院機構西新潟中央病院						
HP URL	http://homepage2.nifty.com/niigata-nansen/							
e-mail	niigata-nansen@nifty.com							
ニュースレター	<input type="radio"/>	名称	新潟県難病相談支援センター便り		ポスター	5	パンフ	5
開館日	開館時刻	10時		休館日	第3月曜、祝日 12/29～1/3			
	終了時刻	16時						
相談員	6名	内専従	1名	パート	5名	ボランティア	名	
運営費	年間総額	12,068,820円			内都道府県委託費	10,546,000円		
備考	理事長西澤正豊 センター町齋藤博							

(センター名称)

富山県難病相談・支援センター

運営団体名称	社会福祉法人富山県社会福祉協議会				電 話	076-432-6577			
所在地	〒	930-0094			F A X	076-432-6578			
	住所	富山県富山市安住町5-21 富山県総合福祉会館（サンシップとやま）7階							
HP URL	http://www.toyama-shakyo.or.jp/								
e-mail	nanbyo@wel.pref.toyama.jp								
ニュースレター	<input type="radio"/>	名称	ニュースレター		ポスター	×	パンフ	<input type="radio"/>	
開館日	月～土	開館時刻	8時30分		休館日	日曜・祝日・年末年始			
		終了時刻	17時30分			土曜は13～16時			
相談員	3名	内専従	名		パート	3名	ボランティア	名	
	事務員1名（専従）								
運営費	年間総額	11,220,000円			内都道府県委託費	11,220,000円			
備考									

(センター名称)

石川県難病相談・支援センター

運営団体名称	石川県			電 話	076-266-2738			
所在地	〒	920-0353			F A X	076-266-2864		
	住所	石川県金沢市赤土町二 13-1 石川県リハビリテーションセンター内						
HP URL	http://www.pref.ishikawa.jp/nanbyou/							
e-mail	nanbyou@pref.ishikawa.lg.jp							
ニュースレター	○	名称	石川県難病相談支援センターニュース		ポスター	○	パンフ	○
開館日	月～土	開館時刻	8時30分		休館日	日祝日 土曜日8時30分～12時30分		
		終了時刻	17時15分					
相談員	3名	内専従	3名	パート	名	ボランティア	名	
	高次脳センター1名(兼務)							
運営費	年間総額	6,917,000円			内都道府県委託費			
備考	運営費は平成21年度							

(センター名称)

福井県難病支援センター

運営団体名称	福井県			電 話	0776-52-1135			
所在地	〒	910-8526			F A X	0776-52-1135		
	住所	福井県福井市四ツ井2丁目8-1						
HP URL	http://www4.ocn.ne.jp/~fsupport/							
e-mail	fukui-nanbyo-support@alto.ocn.ne.jp							
ニュースレター	○	名称	難病支援センター「サポート」		ポスター	×	パンフ	×
開館日	月～金	開館時刻	9時		休館日	土日祝祭日年末年始		
		終了時刻	17時					
相談員	30名	内専従	2名	パート	名	ボランティア	名	
	県の嘱託職員 週4日勤務							
運営費	年間総額				内都道府県委託費			
備考								

(センター名称)

山梨県難病相談・支援センター

運営団体名称	山梨県患者・家族団体協議会			電話	055-223-3241			
所在地	〒	400-8543			F A X	055-223-3241		
	住所	山梨県甲府市太田町9-1 中北保健福祉事務所1F						
HP URL	http://www.nanbyou-soudan.jp							
e-mail	sienter@nanbyou-soudan.jp							
ニュースレター	<input type="radio"/>	名称	山梨県難病センターだより (ニュースレター)		ポスター	<input checked="" type="checkbox"/>	パンフ	<input type="radio"/>
開館日	月～金	開館時刻	9時		休館日	土日祝日		
		終了時刻	17時30分					
相談員	1名	内専従	1名	パート	1名	ボランティア	名	
運営費	年間総額	6,430,256円			内都道府県委託費	6,430,256円		
備考								

(センター名称)

長野県難病相談・支援センター

運営団体名称	信州大学			電話	0263-34-6587			
所在地	〒	390-0802			F A X	0263-34-6589		
	住所	長野県松本市旭2-11-30 長野県松本旭町庁舎2階						
HP URL								
e-mail	nanbyo@shinshu-u.ac.jp							
ニュースレター	<input type="radio"/>	名称	難病かわらばん		ポスター	<input type="radio"/>	パンフ	<input type="radio"/>
開館日	月～金	開館時刻	8時30分		休館日	土日祝日年末年始		
		終了時刻	17時15分					
相談員	2名	内専従	1名	パート	1名	ボランティア	名	
	ピアカウンセリングのみ1名 2ヶ所に委託している							
運営費	年間総額	10,076,000円			内都道府県委託費			
備考	運営費は二ヶ所への委託料合計平成20年度分、ニュースレターはH20に1回発行予定							

(センター名称)

難病生きがいサポートセンター

運営団体名称	特定非営利活動法人岐阜県難病団体連絡協議会				電 話	058-252-3567		
所在地	〒	500-8881			F A X	058-252-3567		
	住所	岐阜県岐阜市青柳町 5-2-4						
HP URL	http://www.gifunanbyo.org/							
e-mail	gifunanbyo.kng@gifu.email.ne.jp							
ニュースレター	<input type="radio"/>	名称	KNG 7月号内		ポスター	<input checked="" type="checkbox"/>	パンフ	<input type="radio"/>
開館日	月～金	開館時刻	9時.30分		休館日	土日祝日		
		終了時刻	17時					
相談員	3名	内専従	2名	パート	1名	ボランティア	名	
運営費	年間総額	8,505,900円			内都道府県委託費	8,505,900円		
備考								

(センター名称)

静岡県難病相談支援センター

運営団体名称	NPO 法人静岡県難病団体連絡協議会				電 話	054-363-1233		
所在地	〒	424-0806			F A X	054-363-1233		
	住所	静岡県静岡市清水区辻 4丁目 4-17						
HP URL	http://www.spcc.or.jp/							
e-mail								
ニュースレター	<input type="checkbox"/>	名称			ポスター	<input type="checkbox"/>	パンフ	<input type="checkbox"/>
開館日	月～金	開館時刻	9時		休館日	日・祝・年末・年始		
		終了時刻	17時			第1第3土曜日は10時～16時		
相談員	6名	内専従	名	パート	名	ボランティア	名	
	看護師・保健師・患者家族・介護福祉士・労務管理士・ピアサポート・患者会登録相談員							
運営費	年間総額				内都道府県委託費			
備考								

(センター名称)

愛知県医師会難病相談室

運営団体名称	社団法人愛知県医師会				電 話	052-241-4144				
所在地	〒	460-0008				F A X				
	住所	愛知県名古屋市中区栄4丁目14番28号								
HP URL										
e-mail										
ニュースレター	×	名称				ポスター	○	パンフ	○	
開館日	月～金	開館時刻	9時		休館日	土日				
		終了時刻	17時							
相談員	4名	内専従	名		パート	名		ボランティア	名	
	1. 保健師 2. 看護師 3. メディカルソーシャルワーカー (社会福祉士) 4. 患者団体役員 5. 他									
運営費	年間総額				内都道府県委託費					
備考										

(センター名称)

三重県難病相談支援センター

運営団体名称	NPO 法人三重難病連				電 話	059-223-5035				
所在地	〒	514-8567				F A X	059-223-5064			
	住所	三重県津市桜橋三丁目446-34								
HP URL	http://www14.ocn.ne.jp/~mienanby/									
e-mail	mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp									
ニュースレター	○	名称	センターニュース			ポスター	×	パンフ	○	
開館日	月～金	開館時刻	9時		休館日	土日祝 年末年始				
		終了時刻	17時							
相談員	4名	内専従	4名		パート	1名		ボランティア	名	
運営費	年間総額	14,226,753円			内都道府県委託費	14,226,753円				
備考										

(センター名称)

滋賀県難病相談・支援センター

運営団体名称	特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会			電 話	077-526-0171					
所在地	〒	520-0044			F A X	077-526-0172				
	住所	滋賀県大津市京町四丁目 3-28								
HP URL	http://www.pref.shiga.jp/e/kenko-t/nanbyou_center/									
e-mail	sigananbyo@ex.biwa.ne.jp									
ニュースレター	<input type="radio"/>	名称	滋賀県難病センターだより			ポスター	<input checked="" type="checkbox"/>	パンフ	<input type="radio"/>	
開館日	月～金	開館時刻	8時 45分		休館日	土日祝祭日				
		終了時刻	17時 30分							
相談員	10名	内専従	1名		パート	9名		ボランティア	0名	
運営費	年間総額	9,751,437円			内都道府県委託費	7,758,000円				
備考	平成 20 年度									

(センター名称)

京都府難病相談・支援センター

運営団体名称	京都府難病相談・支援センター			電 話	075-461-5148・5154					
所在地	〒	616-8255			F A X	075-461-5163				
	住所	京都市右京区鳴滝音戸山町 8 独立行政法人国立病院機構 宇多野病院内								
HP URL	http://www.pref616kyoto-nanbyoucenter.jp/									
e-mail	support@pref616kyoto-nanbyoucenter.jp									
ニュースレター	<input type="radio"/>	名称	センターニュース			ポスター	<input type="radio"/>	パンフ	<input type="radio"/>	
開館日	平日	開館時刻	9時		休館日	土日祝日				
		終了時刻	16時							
相談員	3名	内専従	3名		パート	0名		ボランティア	名	
運営費	年間総額				内都道府県委託費					
備考										

(センター名称)

大阪難病相談支援センター

運営団体名称	特定非営利活動法人 大阪難病連			電 話	06-6933-1616			
所在地	〒	536-0016			F A X	06-6933-1612		
	住所	大阪府大阪市城東区蒲生 2 丁目 10-28 大阪府城東庁舎 5 階						
HP URL								
e-mail	nanren@vesta.ocn.ne.jp							
ニューズレター	○	名称	大阪難病相談支援センターニュース		ポスター		パンフ	
開館日	月～土	開館時刻	10 時		休館日	日曜・祝日		
		終了時刻	17 時					
相談員	2 名	内専従	2 名	パート	名	ボランティア	名	
運営費	年間総額	11,382,000			内都道府県委託費	11,382,000		
備考								

(センター名称)

神戸難病相談室

運営団体名称	兵庫県難病団体連絡協議会・神戸市難病団体連絡協議会			電 話	078-322-1878			
所在地	〒	650-0021			F A X	078-322-1876		
	住所	兵庫県神戸市中央区三宮町 2 丁目 11-1-513-1						
HP URL	http://www.sanynet.ne.jp/~hyonanre/							
e-mail	hyonanre@sanynet.ne.jp							
ニューズレター	○	名称	神戸難病相談室ニュース		ポスター	○	パンフ	○
開館日	月～金	開館時刻	9 時		休館日	土日・祝日		
		終了時刻	17 時					
相談員	7 名	内専従	4 名	パート	0 名	ボランティア	0 名	
	医師 1 名 (火)、看護師 2 名、含む							
運営費	年間総額	6,850,000 円			内都道府県委託費	6,700,000 円		
備考	他に兵庫県難病相談センター有り							

(センター名称)

奈良県難病相談・支援センター

運営団体名称	奈良県			電話	0743-55-0631				
所在地	〒	639-1005			FAX	0743-52-6095			
	住所	奈良県大和郡山市植槻町3-16							
HP URL	http://www.pref.nara.jp/nanbyounet/								
e-mail	nanbyounet@office.pref.nara.lg.jp								
ニューズレター	<input type="radio"/>	名称	センターニュース			ポスター	<input checked="" type="checkbox"/>	パンフ	<input type="radio"/>
開館日	月～金	開館時刻	8時30分		休館日	土日・祝日			
		終了時刻	17時15分						
相談員	5名	内専従	3名		パート	名		ボランティア	名
	1所長(郡山保健所主幹兼務・健康増進課課長兼務)・保健師 2次長(健康増進課主幹兼務)・医師 3係長難病支援業務担当専従保健師 4難病支援業務担当専従保健師 5嘱託難病専門相談員専従・看護師								
運営費	年間総額	4,460,000円			内都道府県委託費				
備考									

(センター名称)

和歌山県難病・子ども保健相談支援センター

運営団体名称	和歌山県			電話	073-445-0520				
所在地	〒	641-8510			FAX	073-445-0603			
	住所	和歌山県和歌山市紀三井寺811-1 和歌山県医科大学付属病院3階							
HP URL	http://www.pref.wakayama.lg.jp/prefg/050300/kodomo/								
e-mail	e0503021@pref.wakayama.lg.jp								
ニューズレター	<input type="radio"/>	名称	和歌山県難病・子ども保健相談支援センター NEWS			ポスター	<input type="radio"/>	パンフ	<input type="radio"/>
開館日	月～金	開館時刻			休館日	土日祝日			
		終了時刻	17時45分						
相談員	5名	内専従	5名		パート	名		ボランティア	名
運営費	年間総額				内都道府県委託費				
備考									

(センター名称)

鳥取県難病相談・支援センター

運営団体名称	鳥取大学医学部附属病院			電 話	0859-38-6986			
所在地	〒	683-8504		F A X	0859-38-6985			
	住所	鳥取県米子市西町 36-1						
HP URL	http://neuro1.med.tottori-u.ac.jp/tottori_center/							
e-mail	s.shinoda@med.tottori-u.ac.jp							
ニュースレター	×	名称			ポスター	○	パンフ	○
開館日	月～金	開館時刻	8時 30分		休館日	土日祝日年末年始		
		終了時刻	17時 00分					
相談員	1名	内専従	2名	パート	名	ボランティア	名	
運営費	年間総額			内都道府県委託費				
備考								

(センター名称)

しまね難病相談支援センター

運営団体名称	財団法人島根難病研究所			電 話	0853-24-8510			
所在地	〒	693-0021		F A X	0853-22-9353			
	住所	島根県出雲市塩冶町 223-7						
HP URL	http://www.nanken.or.jp/							
e-mail	info@nanken.or.jp							
ニュースレター	○	名称	ニュースレター		ポスター	○	パンフ	○
開館日	月～金	開館時刻	9時		休館日	土日国民の祝日・12/30～1/4		
		終了時刻	17時					
相談員	3名	内専従	1名	パート	2名	ボランティア	名	
	難病医療専門員・相談支援員にその他患者会 センター長0.5人 事務員0.5人							
運営費	年間総額			18,000,000円		内都道府県委託費		17,000,000円
備考	問い合わせ先 島根県健康増進課 運営費は難病相談・支援センター事業 専門相談事業 重症難病患者入院施設確保事業の総額							

(センター名称)

岡山県難病相談・支援センター

運営団体名称	財団法人岡山県健康づくり財団			電 話	086-246-6284			
所在地	〒	700-0952			F A X	086-246-6285		
	住所	岡山県岡山市北区平田 408 - 1 (岡山県南部健康づくりセンター 1 F)						
HP URL	http://www.okakenko.jp/zaidan/nanbyou/							
e-mail	nanbyou@okakenko.jp							
ニュースレター	<input type="radio"/>	名称	わくわくねっとわーく		ポスター	<input checked="" type="checkbox"/>	パンフ	<input type="radio"/>
開館日	火～土	開館時刻	9時		休館日	月日祝日年末年始 12/29～1/3 お盆 8/13～15		
	(金のみ19時まで)	終了時刻	17時					
相談員	3名	内専従	名	パート	名	ボランティア	名	
	常勤保健師1名(週5日) 常勤嘱託保健師1名(週4日7.5時間) 常勤嘱託鍼灸(週4日8時間) 患者団体からの派遣1日1人(週1日～2日) 就労支援アドバイザー(患者)が相談員として同僚をする形で相談活動をしています。(2007年度～)有償・旅費も支給しています。							
運営費	年間総額	22,953,000円		内都道府県委託費	22,953,000円			
備考								

(センター名称)

難病対策センター(ひろしま)

運営団体名称	広島大学			電 話	082-257-5072			
所在地	〒	734-8551			F A X	082-257-5072		
	住所	広島県広島市南区霞1丁目2番3号 広島大学病院外来棟2階						
HP URL	http://www.myfavorite.bz/cidc/pc/							
e-mail	cidc@hiroshima-u.ac.jp							
ニュースレター	<input type="radio"/>	名称	News Letter NO. _		ポスター		パンフ	<input type="radio"/>
開館日	月～金	開館時刻	9時		休館日	土日祝・年末年始(12/29～1/3)		
		終了時刻	17時			相談時間は10～12時、13～16時		
相談員	3名	内専従	名	パート	2名	ボランティア	1名	
	ピアカウンセリング事業として7つの難病団体から1ヶ月あたり15名程度相談員として来てもらっている。(各団体月1～2回、1～2名で対応) 謝金・交通費支給							
運営費	年間総額	12,030,853円		内都道府県委託費	11,085,000円			
備考	広島県の難病相談・支援センターである難病対策センターは特定疾患に関する相談を受ける「難病ふれあい相談(広島県委託)」と小児慢性特定疾患に関する相談を受ける「小児難病相談室(広島県・広島市委託)」からなります。難病ふれあい相談6,900,000円、小児難病相談室4,185,000円							

(センター名称)

山口県難病相談・支援センター

運営団体名称	山口県				電 話	083-933-2958		
所在地	〒	753-8501			F A X	083-933-2969		
	住所	山口県山口市滝町 1-1 県庁健康増進課 他各健康福祉センター・保健所 (備考欄参照)						
HP URL								
e-mail								
ニューズレター		名称				ポスター		パンフ
開館日	月～金	開館時刻	8時30分		休館日	土日祝日		
		終了時刻	17時15分					
相談員	名	内専従	名	パート	名	ボランティア	名	
	相談担当者保健所健康福祉センターに1～2名 相談会等での対応として各患者会役員他8～10名)							
運営費	年間総額			内都道府県委託費				
備考	県難病相談・支援センター (県庁・健康増進課) 地域難病相談・支援センター各地下関市立下関保健所・岩国健康福祉センター・柳井健康福祉センター・周南健康福祉センター・防府健康福祉センター・山口健康福祉センター・宇部健康福祉センター・長門健康福祉センター・萩健康福祉センター							

(センター名称)

徳島県難病相談・支援センター

運営団体名称	徳島県				電 話	088-621-2224		
所在地	〒	770-8570			F A X	088-621-2841		
	住所	徳島県徳島市万代町 1-1						
HP URL								
e-mail	kenkouzoushinka@pref.tokushima.lg.jp							
ニューズレター		名称				ポスター		パンフ
開館日		開館時刻	8時30分		休館日	土日祝日 年末年始		
		終了時刻	18時15分					
相談員	9名	内専従	9名	パート	名	ボランティア	名	
運営費	年間総額			内都道府県委託費 800千円				
備考	一部事業を外部団体へ委託							

(センター名称)

香川県難病相談・支援センター

運営団体名称	香川県 (香川県難病対策連絡協議会)			電 話	087-832-3260			
所在地	〒	760-8570			F A X	087-806-0209		
	住所	香川県高松市番町 4-1-10						
HP URL	http://www.pref.kagawa.jp/kenkosomu/nanbyo/							
e-mail	kenkosomu@pref.kagawa.lg.jp							
ニュースレター	<input type="radio"/>	名称	香川県難病対策連絡協議会ニュースレター		ポスター	<input checked="" type="checkbox"/>	パンフ	<input type="radio"/>
開館日	月～金	開館時刻	8時30分		休館日	土日祭日		
		終了時刻	17時15分					
相談員	10名	内専従	0名	パート	名	ボランティア	名	
運営費	年間総額			内都道府県委託費				
備考								

(センター名称)

愛媛県難病相談支援センター

運営団体名称	愛媛県			電 話	専用ダイヤル 089-917-8784/921-3880				
所在地	〒	790-0811			F A X	089-973-8797			
	住所	愛媛県松山市本町7-2 愛媛県心と体の健康センター内							
HP URL	http://www.pref.ehime.jp/040hokenhukushi/150seishinhoken-cnt								
e-mail	kokoro-cnt@pref.ehime.jp								
ニュースレター	<input type="radio"/>	名称	ポラリス (北極星)		ポスター	<input type="radio"/>	パンフ	<input type="radio"/>	
開館日	月・水・金・土	開館時刻	10時		休館日	日祝日・土曜日月一回13時～			
		終了時刻	16時			土曜月1回13時～			
相談員	1名	内専従	1名	パート	名	ボランティア	名		
運営費	年間総額			1,239,000円		内都道府県委託費			
備考	第4土曜日 (要予約13時～16時)								

(センター名称)

難病相談・支援センター

運営団体名称	高知県 (各福祉保健所に設置)				電 話	088-823-9678			
所在地	〒	780-8570				F A X			
	住所	高知市丸の内 1-2-20 高知県健康づくり課母子・難病対策担当							
HP URL	http://www.pref.kochi.lg.jp/~kenkou/nanbyou/nanbyousoudan.html								
e-mail									
ニュースレター		名称				ポスター		パンフ	
開館日	開館時刻				休館日				
	終了時刻								
相談員	名	内専従	名	パート	名	ボランティア	名		
運営費	年間総額				内都道府県委託費				
備考	安芸福祉保健所障害課 中央東福祉保健所障害課 中央西福祉保健所障害課 須崎福祉保健所障害課 幡多福祉保健所障害課								

(センター名称)

福岡県難病相談・支援センター

運営団体名称	福岡県難病医療連絡協議会				電 話	092-643-8292				
所在地	〒	812-8582				F A X	092-643-1389			
	住所	福岡県福岡市東区馬出 3-1-1 九州大学医学部神経内科内								
HP URL	http://www.med.kyushu-u.ac.jp/nanbyou/nanbyou.html									
e-mail	nanbyou2@neuro.med.kyushu-u.ac.jp									
ニュースレター	×	名称				ポスター	×	パンフ	○	
開館日	月～金	開館時刻	9時		休館日		土日祭			
		終了時刻	16時							
相談員	1名	内専従	1名	パート	名	ボランティア	名			
運営費	年間総額 4,390,000円				内都道府県委託費					
備考										

(センター名称)

佐賀県難病相談・支援センター

運営団体名称	特定非営利活動法人佐賀県難病支援ネットワーク				電 話	0952-27-0855			
所在地	〒	840-0814			F A X	0952-27-0855			
	住所	佐賀県佐賀市成章町 5-2							
HP URL	http://www2.bunbun.ne.jp/~sagapref-nanbyo/								
e-mail	sagapref-nanbyo@bl.bunbun.ne.jp								
ニュースレター	<input type="radio"/>	名称	絆			ポスター	<input checked="" type="checkbox"/>	パンフ	<input type="radio"/>
開館日	月～日(水除く)	開館時刻	10時		休館日	水曜日・年末年始			
		終了時刻	19時						
相談員	4名	内専従	2名	パート	2名	ボランティア	名		
運営費	年間総額	5,223,000円			内都道府県委託費	5,223,000円			
備考									

(センター名称)

長崎県難病相談・支援センター

運営団体名称	長崎県難病連絡協議会				電 話	095-801-5633			
所在地	〒	852-8104			F A X	095-846-8607			
	住所	長崎県長崎市茂里町 3 番 24 号							
HP URL									
e-mail	nagasaki-nanbyou@star.ocn.ne.jp								
ニュースレター	<input type="radio"/>	名称	センターニュース			ポスター	<input type="checkbox"/>	パンフ	<input type="radio"/>
開館日	月～日(水除く)	開館時刻	10時		休館日	水曜祝祭日・土日は17時まで			
		終了時刻	18時			土日は17時まで			
相談員	5名	内専従	1名	パート	4名	ボランティア	名		
運営費	年間総額	8,000,000円			内都道府県委託費				
備考									

(センター名称)

熊本県難病相談・支援センター

運営団体名称	特定非営利活動法人熊本県難病支援ネットワーク				電 話	096-331-0555			
所在地	〒	862-0901			F A X	096-369-3080			
	住所	熊本県熊本市東町4丁目11-1 - 3F							
HP URL	http://kumanan.fc2web.com/gaiyo.html/								
e-mail	nanbyo-0555@extra.ocn.ne.jp								
ニュースレター	○	名称				ポスター	×	パンフ	○
開館日	月～金	開館時刻	9時		休館日	土日祭日年末年始 12・29～1・4			
		終了時刻	17時						
相談員	6名	内専従	1名	パート	5名	ボランティア	0名		
運営費	年間総額	5,147,800円			内都道府県委託費	5,147,800円			
備考									

(センター名称)

大分県難病相談・支援センター

運営団体名称	大分県難病医療連絡協議会				電 話	097-535-8071			
所在地	〒	870-0161			F A X	097-535-8820			
	住所	大分県大分市明野東3丁目4番1号大分県社会福祉介護研修センター							
HP URL	http://www1.ocn.ne.jp/~nanbyo-0/								
e-mail	nanbyo-0@tempo.ocn.ne.jp								
ニュースレター	×	名称				ポスター	×	パンフ	
開館日	火～土	開館時刻	9時		休館日	日月祝日年末年始			
		終了時刻	17時						
相談員	1名	内専従	名	パート	名	ボランティア	名		
運営費	年間総額	6,422,000円			内都道府県委託費	6,422,000円			
備考									

(センター名称)

宮崎県難病相談・支援センター

運営団体名称	宮崎県難病団体連絡協議会			電 話	0985-31-3414			
所在地	〒	880-0007			F A X			
	住所	宮崎市原町 2-22 福祉総合センター内 (2階)						
HP URL	http://www18.ocn.ne.jp/~m.nan-c/							
e-mail	miyanan-c@bird.ocn.ne.jp							
ニュースレター	○	名称	難病センターニュース (年4回)		ポスター		パンフ	リーフレット
開館日	月～金	開館時刻	9時		休館日	土日祝祭日年末年始		
		終了時刻	16時30分					
相談員	5名	内専従	5名	パート	名	ボランティア	名	
	ただし月～金各1名の専従相談員が交代勤務 事務職員1名常勤 (月～金)							
運営費	年間総額	5,304千円			内都道府県委託費			
備考								

(センター名称)

鹿児島県難病相談・支援センター

運営団体名称	鹿児島県			電 話	099-286-2714			
所在地	〒	890-8577			F A X	099-286-5556		
	住所	鹿児島市鴻池新町 10 番 1 号						
HP URL								
e-mail	youbouka@pref.kagoshima.lg.jp							
ニュースレター	○	名称	鹿児島県難病相談・支援センターだより		ポスター	×	パンフ	×
開館日	月～金	開館時刻			休館日	土曜日 祝日 年末年始		
		終了時刻	17時					
相談員	1名	内専従	名	パート	名	ボランティア	名	
運営費	年間総額				内都道府県委託費			
備考	NPO 法人鹿児島県難病・障害者連絡協議会を難病連相談支援センターとして3センターをあわせて鹿児島県難病相談・支援センターとして位置づけている							

(センター名称)

沖縄県難病相談・支援センター

運営団体名称	特定非営利活動法人アンビシャス				電 話	098-951-0567			
所在地	〒	900-0013			F A X	098-951-0565			
	住所	沖縄県那覇市牧志3丁目24番29号グレイスハイム喜納2 1階							
HP URL	http://www.ambitious.or.jp/								
e-mail	info@ambitious.or.jp								
ニューズレター	<input type="radio"/>	名称				ポスター	<input type="radio"/>	パンフ	<input type="radio"/>
開館日	月～金	開館時刻	10時		休館日	土日祝日			
		終了時刻	17時						
相談員	1名	内専従	1名	パート	3名	ボランティア	名		
運営費	年間総額	5,820,000円			内都道府県委託費	3,734,000円			
備考									

5

全国の患者団体一覧

全国地域難病連一覽

○印は J P A 加盟団体

都道府県	団体名称	〒番号	住 所	電 話	F A X
○北海道	財団法人北海道難病連	064-8506	札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病センター	011-512-3233	011-512-4807
○青森県	青森県難病団体等連絡協議会	038-1331	青森県青森市浪岡女鹿沢字平野155 社団法人 岩木憩の家内	0172-62-5514	0172-62-5514
○岩手県	岩手県難病・疾病団体連絡協議会	020-0831	岩手県盛岡市三本柳8-1-3 ふれあいランド岩手内	019-614-0711	019-637-7626
○宮城県	NPO 法人宮城県難病患者・家族団体連絡協議会	980-0801	仙台市青葉区木町通1丁目4番15号 仙台市交通局本局庁舎4階	022-211-1781	022-211-1781
○秋田県	NPO 法人秋田県難病団体連絡協議会	010-0922	秋田県秋田市旭北栄町1-5 秋田県社会福祉会館3階	018-823-6233	018-824-4627
○山形県	山形県難病等団体連絡協議会	990-0021	山形県山形市白川町4-32-7 (株)エルバード気付 日本A L S 協会山形県支部内	090-2986-9590	023-625-3184
○福島県	福島県難病団体連絡協議会	960-8141	福島県福島市渡利字七社宮111番地 福島県総合社会福祉センター1階	024-525-8705	024-525-8715
○茨城県	茨城県難病団体連絡協議会	310-0851	茨城県水戸市千波町1918 茨城県総合福祉会館4F	029-244-4535	029-244-4535
○栃木県	栃木県難病団体連絡協議会	321-0113	栃木県宇都宮市砂田町461	028-656-2386	028-656-7260
○群馬県	群馬県難病団体連絡協議会	371-0843	群馬県前橋市新前橋町13-12 県社会福祉総合センター4F	027-255-0035	027-255-0035
埼玉県	社団法人埼玉県障害難病団体協議会	330-8522	埼玉県さいたま市浦和区大原3-10-1 埼玉県障害者交流センター内	048-831-8005	048-831-8005
○千葉県	千葉県難病団体連絡協議会	272-0144	市川市新井2-5-7	047-358-2904	047-358-2904
東京都	NPO 法人東京難病団体連絡協議会	175-0083	東京都板橋区徳丸5-11-5	03-3943-0020	03-3943-4051
神奈川県	NPO 法人神奈川県難病団体連絡協議会	221-0834	横浜市神奈川区台町16-1ソレイユ 台町401号	045-314-6771 <small>火・水・金10:30～15:30</small>	
○新潟県	新潟県患者・家族団体協議会	956-0841	新潟県新潟市秋葉区東島179-6 永島日出雄方	0250-22-6762	0250-22-6762
○富山県	NPO 難病ネットワークとやま	930-0036	富山県富山市清水町1丁目1-1	076-423-0188	076-423-0188
石川県					
福井県	福井県難病患者団体連絡協議会	911-0032	福井県勝山市芳野町2-3-5	0779-88-4084	
○山梨県	山梨県患者・家族団体協議会	406-0821	山梨県笛吹市八代町北1617	055-265-1568	055-265-1568
○長野県	長野県難病患者連絡協議会	399-0425	長野県上伊那郡辰野町樋口463-5 有坂方	0266-43-2022	0266-43-0105
○岐阜県	NPO 法人岐阜県難病団体連絡協議会	500-8881	岐阜県岐阜市青柳町5-2-4	058-253-6864	058-253-6864
○静岡県	NPO 法人静岡県難病団体連絡協議会	424-0806	静岡市清水区辻4-4-17	054-364-6202	054-364-6202
○愛知県	NPO 法人愛知県難病団体連合会	460-0001	愛知県名古屋市中区三の丸1-7-2 桜華会館・南館3階	052-485-6655	052-485-6655
○三重県	NPO 法人三重難病連	514-8567	三重県津市桜橋三丁目446-34	059-223-5035	059-223-5064
○滋賀県	NPO 法人滋賀県難病連絡協議会	520-0044	滋賀県大津市京町四丁目3-28 滋賀県厚生会館別館2階	077-510-0703	077-510-0703
○京都府	京都難病団体連絡協議会	602-8143	京都市上京区堀川通丸太町下ル 京都社会福祉会館内	075-822-2691	075-822-2691
○大阪府	NPO 法人 大阪難病連	536-0016	大阪市城東区蒲生2-10-28 大阪府城東庁舎5階	06-6933-1616	06-6933-1612
○兵庫県	兵庫県難病団体連絡協議会	650-0021	兵庫県神戸市中央区三宮町2丁目 11-1-513-1号	078-322-1878	078-322-1876
○奈良県	NPO 法人奈良難病連	630-8001	奈良県奈良市法華寺町265-8白樺 ハイツ大宮II106	0742-35-6707	0742-35-6707
○和歌山県	和歌山県難病団体連絡協議会	640-8471	和歌山県和歌山市善明寺602-6	073-460-1833	073-460-1833
鳥取県					
島根県					
○岡山県	岡山県難病団体連絡協議会	700-0807	岡山市北区南方2丁目13-1きらめ きプラザ2階ゆうあいセンター	086-222-0071	086-222-0166

都道府県	団体名称	〒番号	住 所	電 話	F A X
○ 広島県	広島難病団体連絡協議会	730-0013	広島市中区八丁堀1-23 ヴェル八丁堀515号室	082-227-7834	082-227-7841
山口県	山口県難病患者団体連絡協議会	742-0021	山口県柳井市柳井1775-1 (事務局長枡本方)	0820-22-2548	0820-22-2548
○ 徳島県	とくしま難病支援ネットワーク	771-1232	徳島県板野郡藍住町富吉字穂実35-9	088-692-0016	088-692-0016
○ 香川県	香川県難病患者・家族団体連絡協議会	760-0068	香川県高松市松島町2-11-3 (田中方)	087-831-4976	087-831-4976
○ 愛媛県	愛媛県難病等患者団体連絡協議会	790-0067	愛媛県松山市大手町1丁目3-9 愛媛県腎臓病患者連絡協議会内	089-941-5251	089-941-5251
○ 高知県	NPO法人高知県難病団体連絡協議会	780-0803	高知県高知市弥生町7-8	088-885-1053	088-885-1052
○ 福岡県	福岡県難病団体連絡会	810-0072	福岡県福岡市中央区長浜2丁目4-118	092-751-2109	092-751-2170
○ 佐賀県	NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク	840-0814	佐賀県佐賀市成章町5-2	0952-27-0855	0952-27-0855
○ 長崎県	長崎県難病連絡協議会	852-8104	長崎県長崎市茂里町3番24号	095-846-8620	095-846-8607
○ 熊本県	熊本県難病団体連絡協議会	869-0461	熊本県宇土市網津町1418-4	0964-25-0173	0964-25-0173
○ 大分県	NPO法人大分県難病・疾病団体協議会	870-0938	大分市今津留3-4-25 田原ビル1階	097-535-8755	097-535-8750
○ 宮崎県	宮崎県難病団体連絡協議会	880-0051	宮崎市江平西1丁目2番28号 第四丸三ビル6階	0985-20-6667	0985-20-6667
○ 鹿児島県	NPO法人鹿児島県難病・障害者連絡協議会	891-0144	鹿児島市下福元5386-3	099-261-4900	099-261-4902
沖縄県					

都道府県難病相談支援センター一覧

地区No	都道府県	センター名称	〒番号	住 所	電 話	F A X
1	北海道	北海道難病センター	064-8506	札幌市中央区南4条西10丁目	011-512-3233	011-512-4807
2	青森県	青森県難病相談・支援センター	038-1331	青森県南津軽郡浪岡町女鹿沢平野155 社団法人 岩木憩の家 内	0172-62-5514	0172-62-5514
3	岩手県	岩手県難病相談・支援センター	020-0831	岩手県盛岡市三本柳8-1-3	019-614-0711	019-637-7626
4	宮城県	宮城県難病相談・支援センター	980-0801	仙台市青葉区木町通1丁目4番15号 仙台市交通局本局庁舎4階	022-212-3351	022-211-1781
5	秋田県	難病相談・支援センター	010-0922	秋田市旭北栄町1番5号 秋田県社会福祉会館3F	018-866-7754	018-866-7782
6	山形県	山形県難病相談・支援センター	990-0021	山形市小白川町2丁目3-30 県白川庁舎内	023-631-6061	023-631-6061
7	福島県	福島県難病相談支援センター	960-8065	福島県福島市杉妻町5-75東分庁舎1F	024-521-7961	024-521-7963
8	茨城県	茨城県難病相談・支援センター	305-8576	茨城県つくば市天久保2丁目1-1	029-853-3610	029-853-3612
9	栃木県	とちぎ難病相談支援センター	320-8501	栃木県宇都宮市塙田1-1-20栃木県保健福祉部健康増進課内	028-623-6113	028-623-3920
10	群馬県	群馬県難病相談・支援センター	371-8511	群馬県前橋市昭和町3丁目39番地15号	027-220-8069	027-220-8537
11	埼玉県	埼玉県難病相談支援センター	330-9301	さいたま市浦和区 高砂3丁目15-1	048-830-3562	
12	千葉県	千葉県難病相談・支援センター				
13	東京都	東京都難病相談・支援センター	112-0012	東京都文京区大塚4丁目21番5号 (東京都難病相談・支援センター内)	03-3943-4050	03-3943-4051
14	神奈川県	かながわ難病相談・支援センター	221-0835	横浜市神奈川区鶴屋町2-24-2 かながわ県民センター14階	045-321-2711	045-321-2651
15	新潟県	新潟県難病相談支援センター	950-2085	新潟市西区真砂1丁目14番1号 独立行政法人国立病院機構西新潟中央病院	025-267-2170	025-267-2210
16	富山県	富山県難病相談・支援センター	930-0094	富山県富山市安住町5-21富山県総合福祉会館(サンシップとやま)7階	076-432-6577	076-432-6578
17	石川県	石川県難病相談・支援センター	920-0353	石川県金沢市赤土町二13-1石川県リハビリテーションセンター内	076-266-2738	076-266-2864
18	福井県	福井県難病支援センター	910-8526	福井県福井市四ツ井2丁目8-1	0776-52-1135	0776-52-1135
19	山梨県	山梨県難病相談・支援センター	400-8543	山梨県甲府市太田町9-1 中北保健福祉事務所1F	055-223-3241	055-223-3241
20	長野県	長野県難病相談・支援センター	390-0802	長野県松本市旭2-11-30長野県松本旭町庁舎2階	0263-34-6587	0263-34-6589
21	岐阜県	難病生きがいサポートセンター	500-8881	岐阜県岐阜市青柳町5-2-4	058-252-3567	058-252-3567
22	静岡県	静岡県難病相談支援センター	424-0806	静岡県静岡市清水区辻4丁目4-17	054-363-1233	054-363-1233
23	愛知県	愛知県医師会難病相談室	460-0008	愛知県名古屋市中区栄4丁目14番28号	052-241-4144	
24	三重県	三重県難病相談支援センター	514-8567	三重県津市桜橋三丁目446-34	059-223-5035	059-223-5064
25	滋賀県	滋賀県難病支援センター	520-0044	滋賀県大津市京町四丁目3-28	077-526-0171	077-526-0172
26	京都府	京都府難病相談・支援センター	616-8255	京都市右京区鳴滝音戸山町8 独立行政法人国立病院機構 宇多野病院内	075-461-5148	075-461-5163
27	大阪府	大阪難病相談支援センター	536-0016	大阪府大阪市城東区蒲生2丁目10-28 大阪府城東庁舎5階	06-6933-1616	06-6933-1612
28	兵庫県	神戸難病相談室	650-0021	兵庫県神戸市中央区三宮町2丁目11-1-513-1	078-322-1878	078-322-1876
		兵庫県難病相談センター	660-0828	兵庫県尼崎市東大物庁1丁目1版1号 (県立尼崎病院8階)	06-6482-7205	06-6482-7205
29	奈良県	奈良県難病相談・支援センター	639-1005	奈良県大和郡山市植槻町3-16	0743-55-0631	0743-52-6095
30	和歌山県	和歌山県難病・子ども保健相談支援センター	641-8510	和歌山県和歌山市紀三井寺811-1 和歌山県医科大学付属病院3階	073-445-0520	073-445-0603
31	鳥取県	鳥取県難病相談・支援センター	683-8504	鳥取県米子市西町36-1	0859-38-6986	0859-38-6985
32	島根県	しまね難病相談支援センター	693-0021	島根県出雲市塩冶町223-7	0853-24-8510	0853-22-9353
33	岡山県	岡山県難病相談・支援センター	700-0952	岡山県岡山市北区平田408-1 (岡山県南部健康づくりセンター1F)	086-246-6284	086-246-6285

地区 No	都道府県	センター名称	〒番号	住 所	電 話	F A X
34	広島県	難病対策センター(ひろしま)	734-8551	広島県広島市南区霞1丁目2番3号 広島大学病院外来棟2階	082-257-5072	082-257-5072
35	山口県	山口県難病相談・支援センター	753-8501	山口県山口市滝町1-1 県庁健康 増進課	083-933-2958	083-933-2969
36	徳島県	徳島県難病相談・支援センター	770-8570	徳島県徳島市万代町1-1	088-621-2224	088-621-2841
37	香川県	香川県難病相談・支援センター	760-8570	香川県高松市番町4-1-10	087-832-3260	087-806-0209
38	愛媛県	愛媛県難病相談支援センター	790-0811	愛媛県松山市本町7-2 愛媛県心と体の健康センター内	089-917-8784	089-973-8797
39	高知県	難病相談・支援センター	780-8570	高知市丸の内1-2-20 高知県健 康づくり課母子・難病対策担当	088-823-9678	
40	福岡県	福岡県難病相談・支援センター	812-8582	福岡県福岡市東区馬出3-1-1 九州大学医学部神経内科内	092-643-8292	092-643-1389
41	佐賀県	佐賀県難病相談・支援センター	840-0814	佐賀県佐賀市成章町5-2	0952-27-0855	0952-27-0855
42	長崎県	長崎県難病相談・支援センター	852-8104	長崎県長崎市茂里町3番24号	095-801-5633	095-846-8607
43	熊本県	熊本県難病相談・支援センター	862-0901	熊本県熊本市東町4丁目11-1-3F	096-331-0555	096-369-3080
44	大分県	大分県難病相談・支援センター	870-0161	大分県大分市明野東3丁目4番1号 大分県社会福祉介護研修センター	097-535-8071	097-535-8820
45	宮崎県	宮崎県難病相談・支援センター	880-0007	宮崎市原町2-22 福祉総合センター内(2階)	0985-31-3414	
46	鹿児島県	鹿児島県難病相談・支援センタ ー	890-8577	鹿児島市鴻池新町10番1号	099-286-2714	099-286-5556
47	沖縄県	沖縄県難病相談・支援センター	900-0013	沖縄県那覇市牧志3丁目24番29号 グレイスハイム喜納2 1階	098-951-0567	098-951-0565

全国難病患者団体一覧

○印は J P A 加盟団体

	団体名称	〒番号	住 所	電 話	F A X
○	I B D ネットワーク	062-0933	札幌市豊平区平岸3条5丁目9-5 平岸3条ハウス203 I B D 会館内	011-832-0532	011-832-9532
○	NPO 線維筋痛症友の会	233-0012	横浜市港南区上水谷2-12-11-102	045-645-0597	045-845-0597
○	NPO 全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会	170-0004	東京都豊島区北大塚2-7-2	03-3949-4036	03-3949-4112
○	NPO 難病ネットワークとやま	930-0036	富山市清水町1-1-1	076-423-0188	076-423-0188
○	NPO 日本 IDDM ネットワーク	840-0801	佐賀市駅前中央1-8-32 スクエアビル 3F 市民活動プラザ内レターケース42	0962-20-2002	0962-20-2062
○	スモンの会全国連絡協議会	160-0022	東京都新宿区新宿2-1-3 サニーシティ 新宿御苑1001 スモン公害センター	03-3357-6977	03-3352-9476
○	フェニルケトン(PKU)親の会連絡協議会	180-0004	武蔵野市吉祥寺木町3-22-16-306	0422-36-8448	042-36-8448
○	パーチェット病友の会	330-0852	さいたま市大宮区大成町2-234石井荘 202号	048-653-0994	048-653-0994
○	もやもや病の患者と家族の会	560-0081	大阪府豊中市新千里北町2-40 C56- 207須戸方	06-6872-3101	06-6872-3101
○	下垂体患者の会	206-0012	東京都多摩市貝取1-45-1-206	042-389-4771	042-389-4771
○	国分寺難病者の医療と福祉をすすめる会	185-0012	国分寺市本町1-7-11稲垣方	042-301-2319	042-301-2319
○	全国 CIDP サポートグループ	170-8470	東京都豊島区西巣鴨3-20-1 大正大学 青木研究室内	050-2200-5803	050-2200- 5803
○	全国パーキンソン病友の会	165-0026	東京都中野区新井3-1-11パールシオン B1	03-5318-3075	03-5318-3077
○	全国筋無力症友の会	602-8143	京都市上京区堀川通丸太町下ル 京都 仕会福祉会館4F 京都難病連内	075-822-2691	075-255-3071
○	全国交通労働災害対策協議会	177-0041	東京都練馬区石神井町1-1-18-504	03-3997-1080	03-3997-1080
○	全国心臓病の子どもを守る会	170-0013	東京都豊島区東池袋2-7-3柄澤ビル7F	03-5958-8070	03-5958-0508
○	全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会	263-0044	千葉市稲毛区小中台町501-2-1101	042-256-7524	042-250-7534
○	全国多発性硬化症友の会	210-0033	川崎市宮前区宮崎6-2-11中島方	044-854-6470	044-854-6470
○	全国低肺機能者団体協議会	270-1138	千葉県我孫子市□1824-7清風荘101	0471-82-3158	0471-82-3158
○	全国膠原病友の会	102-0071	東京都千代田区富士見2-4-9 千代 田富士見スカイマンション203	03-3288-0721	03-3288-0722
○	日本 A L S 協会	102-0071	東京都千代田区九段北1-15-15瑞鳥ビ ル1F	03-3731-9155	03-3234-9156
○	日本患者同盟	204-0022	清瀬市松山2-13-12	0424-91-0058	0424-91-0178
○	日本肝臓病患者団体協議会	101-0033	新宿区下落合3-14-26-1001	03-5982-2150	03-5982-2151
○	日本喘息患者会連絡会	920-0848	石川県金沢市京町23-3サン・ヴィンテ ージ103	076-252-6746	076-252-6746
○	全国ハンセン病療養所入所者協議会	189-0002	東京都東村山市青葉町4-1-10	0423-96-2052	
○	日本患者同盟	204-0022	東京都清瀬市松山2-13-12	0424-91-0058	
○	日本肝臓病患者団体協議会	161-0033	東京都新宿区下落合3-6-21-201	03-5982-2150	
○	(社)全国腎臓病協議会	170-0002	東京都豊島区巣鴨1-20-9 巣鴨ファ ーストビル3F	03-5395-2631	03-5395-2831
○	パーチェット病友の会	331-0043	埼玉県さいたま市大宮区大成町2-233	048-665-2502	
○	全国多発性硬化症友の会	175-0083	東京都板橋区徳丸5-11-5坂本方	03-3934-3060	
(財)	がんの子供を守る会	136-0071	東京都江東区亀戸6-24-4	03-3638-6551	
(社)	日本オストミー協会	124-0023	東京都葛飾区東新小岩1-1-1-901	03-5670-7681	
(財)	日本ダウン症協会	162-0051	東京都新宿区西早稲田2-2-8 全国心 身障害児福祉財団内	03-5287-6418	
(社)	銀鈴会(声帯摘出者)	105-0004	東京都港区新橋5-7-13ピュロー新橋	03-3436-1820	
(社)	全国脊髄損傷者連合会	134-0085	東京都江戸川区南葛西5-13-6	03-5605-0871	
(社)	東京進行性筋萎縮症協会	143-0025	東京都大田区南馬込2-9-6	03-3773-8331	
(社)	日本てんかん協会	162-0051	東京都新宿区西早稲田2-2-8 全国心 身障害児福祉財団内	03-3202-5661	
(社)	日本リウマチ友の会	101-0047	東京都千代田区内神田2-7-7 新内神 田ビル3F	03-3258-6565	

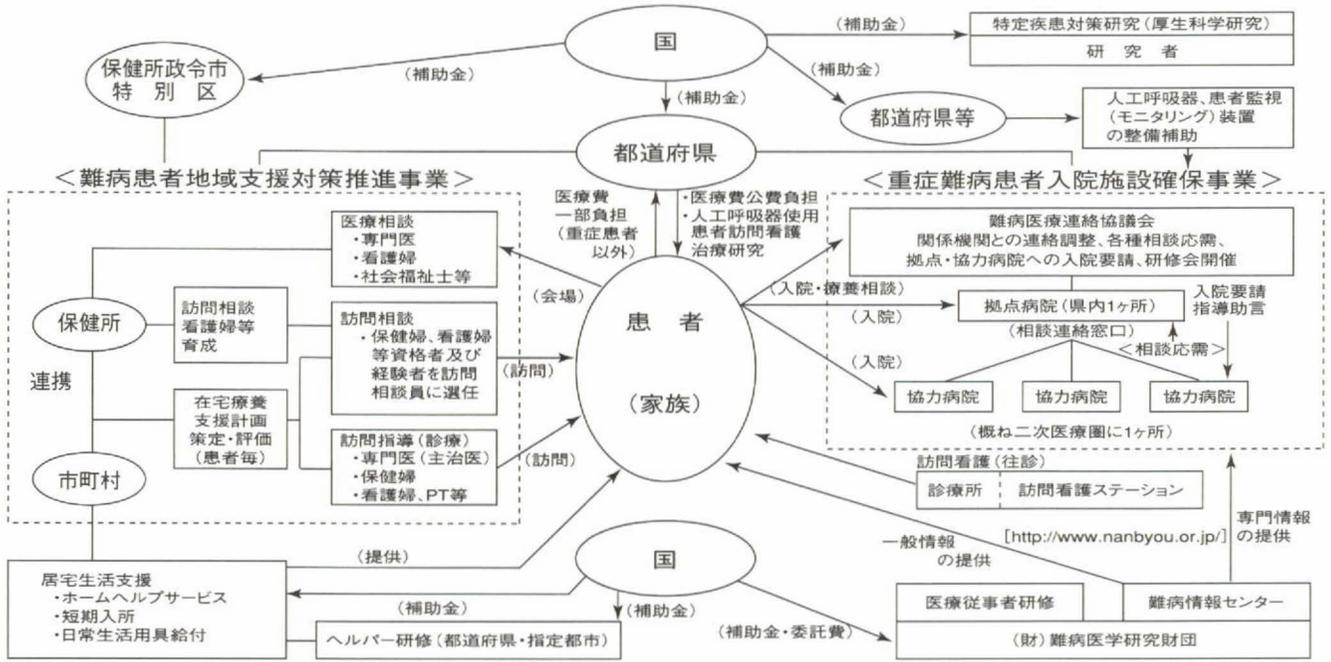
団体名称	〒番号	住 所	電 話	F A X
(社)日本筋ジストロフィー協会	162-0051	東京都新宿区西早稲田2-2-8 全国療育相談センター内	03-5273-2930	
(社)日本自閉症協会	162-0051	東京都新宿区西早稲田2-2-8 全国心身障害児福祉財団内	03-3232-6478	
(社)日本糖尿病協会	105-0013	東京都港区浜松町2-7-15 日本工築号館7階	03-3437-1388	
J-FOP～光～ 進行性骨化性繊維異形性(FOP)	904-2171	沖縄県沖縄市高原4-5-45 渡久地方	070-6569-1518	
J-LAMの会(リンパ脈管筋腫症患者と支援者の会)			03-5787-7300	03-5787-7300
M M R(新三種混合ワクチン) 被害児を救援する会	561-8501	大阪府豊中市中桜塚3-1-1 豊中市職員組合事務所内	06-6858-2596	
M P S 親の会(日本ムコ多糖症親の会)	323-0016	栃木県小山市扶桑2-7-15-7-310 田島方	0285-22-6643	
NPO アレルギー児を支える全国ネットアラジーポット	152-0035	東京都目黒区自由が丘2-17-6 ザ・フロント	03-5701-4607	03-5701-4607
NPO 希少難病患者支援事務局 S O R D	603-8171	京都府京都市北区小山上初音町40-5	075-491-5553	
NPO 難病のこども支援全国ネットワーク	113-0033	東京都文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル6F	03-5840-5872	03-5840-5974
N P O 日本アレルギー友の会	135-0002	東京都江東区住吉2-6-5 インテグレート村上301	03-3634-0865	
SJS 患者会(スティーブ・ジョンソン症候群)	239-0802	神奈川県横須賀市馬堀町2-12-1	0468-41-8642	0468-41-8642
SMA(脊髄性筋萎縮症) 家族の会	565-0841	大阪府吹田市上山手町30-1-905	06-6337-8292	06-6337-8292
S S P E 青空の会(※亜急性硬性脳炎)	245-0016	横浜市泉区和泉町2813-8 中村方	045-803-6410	
ウィルソン病友の会	338-0011	埼玉県さいたま市新中里4-18-11-606	048-822-2412	
近畿つばみの会(小児期発症インスリン依存型糖尿病患者家族の会)	560-0022	大阪府豊中市北桜塚4丁目5-10	06-6853-2024	06-6853-2024
クロロキン被害者の会	399-0701	長野県塩尻市広丘吉田512-26 横沢方	0263-57-5188	
ゴーシェ病患者及び親の会	274-0063	千葉県船橋市習志野台8-4-10 高城方	047-461-5291	
混合型血管奇形の難病指定を求める会	504-0956	岐阜県各務原市三井北町3丁目7番地 尾関ビル NPO ぎふ福祉サービス利用者センターびーすけっと気付	058-375-3181	
ザ・友の会(サルコイドーシス)	529-1804	滋賀県甲賀郡信楽町勅旨599 小林弘幸方	0748-83-0748	
シェーグレン症候群患者の会	920-0265	石川県河北郡内灘町大学1-1 金沢医科大学血液免疫内科	076-286-2211 内線3538	076-286-9290
ぜんそく友の会	144-0054	東京都大田区新蒲田3-2-2 東京友の会病院内	03-3739-4600	
つくし会(胎児性軟骨異栄養患者・家族の会)	274-0807	千葉県船橋市咲が丘1-23-14	0474-48-6297	
なるこ会	270-1114	千葉県我孫子市新木野1-19-15	04-7188-1851	
ミトコンドリア病患者・家族の会(MCM家族の会)	239-0833	神奈川県横須賀市ハイランド2丁目13-1-3	046-803-7526	046-803-7526
ライ症候群親の会				
リンパ脈管筋腫症患者と支援者の会	116-0003	東京都荒川区南千住8-3-7-305	03-3806-6231	03-3806-6231
家族性高コレステロール血症・アフェレーシス患者会	599-8272	堺市中区深井中町1051-1 (株)タナカ南大阪営業所オトリガスセンター内	072-277-8181	072-277-8000
稀少難病者全国連合会(あせび会)	113-0021	東京都文京区本駒込6-5-19-102	03-3943-7008	
原発性免疫不全症患者と家族の会(つばさの会)	289-2714	千葉県海上郡飯岡町三川セ-4194-1 浪川方	0479-57-6663	
口唇・口蓋裂友の会	140-0001	東京都品川区北品川2-23-2 金子ビル202	03-5479-8941	
骨壊死症友の会	154-0023	東京都世田谷区若林5-6-9 宮崎充宏方	03-3422-4341	
骨形成不全友の会	232-0066	横浜市南区六ツ川3-80-3 奥田方	045-711-2102	
再生つばさの会(※再生不良性貧血)	259-1212	平塚市岡崎3458 川口方		
小人症の子供を持つ親の会	546-0044	大阪市東住吉区北田辺5-9-12 前田方	06-628-6767	
伸びのび会(低身長の子供を持つ親の会)				

団体名称	〒番号	住 所	電 話	F A X
森永ひ素ミルク中毒の被害者を守る会	530-0022	大阪市北区浪花町13-38千代田ビル北館2F(財)ひかり協会内	06-6371-5304	
人工呼吸器をつけた子の親の会(バクバクの会)	553-0006	大阪市福島区吉野4丁目29-20大阪NPOプラザ115号	06-6463-1714	
脊髄空洞症友の会	330-0902	埼玉県さいたま市大東3-5-18森本方	048-885-1165	
川崎病の子供をもつ親の会	214-0036	川崎市多摩区南生田6-34-16浅井方	044-977-8451	
全国HAM患者友の会	890-0008	鹿児島市伊敷3-15-6	099-800-3112	099-218-4872
全国じん肺同盟	431-0431	静岡県湖西市鷺津1544-14	053-576-3184	
全国ヘモフィリア友の会	112-0012	東京都文京区大塚5-6-15Yビル502保田法律事務所	03-5978-3704	
全国色素性乾皮症(XP)連絡会	445-0014	愛知県西尾市つくしが丘2-8-4	0563-52-3752	
全国腎炎・ネフローゼ児を守る会	273-0037	千葉県船橋市古作4-14-10荒井方	047-338-1466	
胆道閉鎖症の子どもを守る会	170-0002	東京都豊島区巣鴨3-25-10パロンハイツ巣鴨603	03-3940-3150	
中枢性尿崩症(CDI)の会			0495-22-1807	0495-22-1807
痛風友の会	105-0001	東京都港区虎ノ門1-1-25虎ノ門1丁目ビル9階	03-3593-0714	
低身長児・者友の会(ポプラの会)	157-0066	東京都世田谷区成城2-36-14-102葦塚方	03-3417-9196	
日本AS友の会(※強直性脊椎炎)	181-0004	東京都三鷹市新川1-11-5井上久方	0422-45-7985	
日本レット症候群協会	260-0032	千葉市中央区登戸3-13-10富井方	043-238-8898	
日本二分脊椎症協会	173-0037	東京都板橋区小茂根1-1-10心身障害児総合医療療育センターSB情報ネットワーク室	03-3974-1800	
日本網膜色素変性症協会	140-0013	東京都品川区南大井2-7-9アミューズKビル4F	03-5753-5156	
片腎会	964-0906	福島県二本松市若宮1-150-12荒木方	0243-22-4729	
無痛無汗症の親の会	201-0005	東京都狛江市岩戸南2-13-9	03-3489-9782	
網膜色素変性症の患者と家族の会	350-1131	埼玉県川越市岸町1-31-41富山方	0492-48-4834	
○ 日本難病・疾病団体協議会事務局	170-0002	東京都豊島区巣鴨1-20-9巣鴨ファーストビル3F	03-5940-0182	03-5395-2833
全国難病センター研究会	064-8506	札幌市中央区南4条西10丁目北海道難病センター内	011-512-3233	

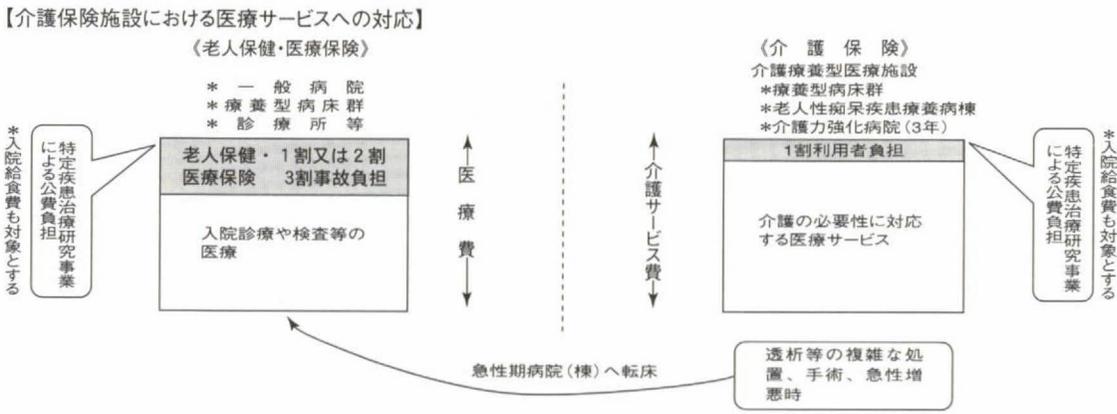
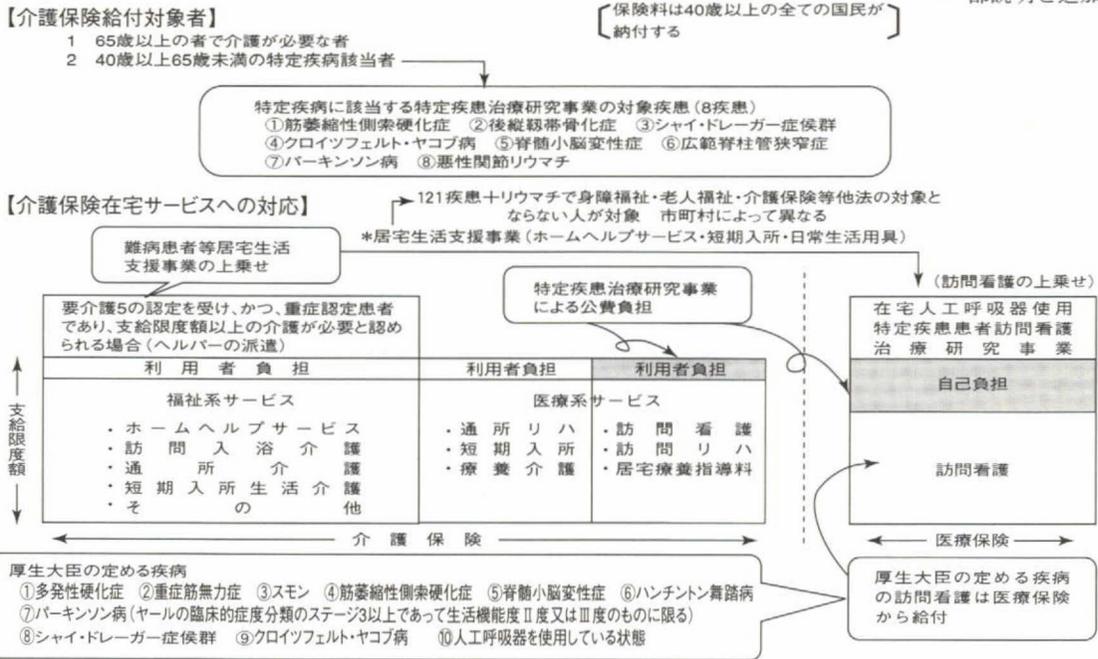
特定疾患治療研究対象疾患一覧

疾患名		実施年月	疾患名	実施年月
1	ベーチェット病	昭和47年4月	26 特発性拡張型(うっ血型)心筋症	昭和60年1月
2	多発性硬化症	昭和48年4月	27 多系統萎縮症(線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症及びシャイ・ドレーガー症候群)	昭和61年1月
3	重症筋無力症	昭和47年4月		
4	全身性エリテマトーデス	〃		
5	スモン	〃	28 表皮水泡症(接合部型及び栄養障害型)	昭和62年1月
6	再生不良性貧血	昭和48年4月		
7	サルコイドーシス	昭和49年10月	29 膿疱性乾癬	昭和63年1月
8	筋萎縮性側索硬化症	〃	30 広範脊柱管狭窄症	昭和64年1月
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	〃	31 原発性胆汁性肝硬変	平成2年1月
10	特発性血小板減少性紫斑病	〃	32 重症急性膵炎	平成3年1月
11	結節性動脈周囲炎	昭和50年10月	33 特発性大腿骨頭壊死症	平成4年1月
12	潰瘍性大腸炎	〃	34 混合性結合組織病	平成5年1月
13	大動脈炎症候群	〃	35 原発性免疫不全症候群	平成6年1月
14	ピュルガー病	〃	36 特発性間質性肺炎	平成7年1月
15	天疱瘡	〃	37 網膜色素変性症	平成8年1月
16	脊髄小脳変性症	昭和51年10月	38 プリオン病(クロイツフェルト・ヤコブ病、ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病、致死性家族性不眠症)	平成9年1月
17	クローン病	〃		
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	〃		
19	悪性関節リウマチ	昭和52年10月	39 原発性肺高血圧症	平成10年1月
20	パーキンソン病関連疾患(進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性及びパーキンソン病)	昭和53年10月	40 神経線維腫症	平成10年5月
			41 亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	平成10年12月
			42 バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	〃
21	アミロイドーシス	昭和54年10月	44 ライソゾーム病(ファブリー病含む)	平成11年4月
22	後縦靭帯骨化症	昭和55年12月	45 副腎白質ジストロフィー	平成12年4月
23	ハンチントン舞蹈病	昭和56年10月		2009.4. 現在
24	モヤモヤ病(ウイルス動脈輪閉塞症)	昭和57年10月		
25	ウェゲナー肉芽腫症	昭和59年1月		

難病患者保健・医療・福祉施策の体系図 (厚生労働省資料)



特定疾患患者に係る難病対策と介護保険の関係について (厚生労働省資料) 一部説明を追加



難病対策の概要

難病対策については、昭和47年に定められた「難病対策要綱」を踏まえ各種の事業を推進している。

〔難病対策として取り上げる疾患の範囲〕

〔対策の進め方〕

[総額：平成15年度予算額

〔事業の種類〕

1,036億円（平成14年度予算額 965億円）]

[平成15年度予算額

54億円（平成14年度予算額 53億円）]

(1) 調査研究の推進

厚生労働科学研究
 (難治性疾患克服研究) (健康局)
 (ヒトゲノム・再生医療等研究) (")
 (免疫アレルギー疾患予防・治疾研究) (")
 (障害保健福祉総合研究) (障害保健福祉部)
 (子ども家庭総合研究) (雇用均等・児童家庭局)
 精神・神経疾患研究 (国立病院部)

* 難治性疾患克服研究：特定疾患対策研究の充実強化

(1) 原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少ない疾病

例：パーチェット病、重症筋無力症、再生不良性貧血、悪性関節リウマチ

[平成15年度予算額

168億円（平成14年度予算額163億円）]

(2) 医療施設等の整備

国立療養所の医療機器整備等 (国立病院部)
 重症心身障害児(者)施設整備 (")
 進行性筋萎縮症児(者)施設整備 (")
 国立精神・神経センター経費 (")
 重症難病患者拠点・協力病院設備 (健康局)
 身体障害者療護施設におけるALS等受入れ体制整備 (障害保健福祉部)

(2) 経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病

例：小児がん、小児慢性腎炎、ネフローゼ、小児ぜんそく、進行性筋ジストロフィー、腎不全（人工透析対象者）

[平成15年度予算額

794億円（平成14年度予算額 732億円）]

(3) 医療費の自己負担の軽減

特定疾患治療研究 (健康局)
 小児慢性特定疾患治療研究 (雇用均等・児童家庭局)
 育成医療 (障害保健福祉部)
 更生医療 (")
 重症心身障害児(者)措置 (")
 進行性筋萎縮症児(者)措置 (")

[平成15年度予算額

10億円（平成14年度予算額 7億円）]

(4) 地域における保健医療福祉の充実・連携

難病特別対策推進事業 (健康局)
 難病相談支援センター (")
 特定疾患医療従事者研修事業 (")
 難病情報センター事業 (")

[平成15年度予算額

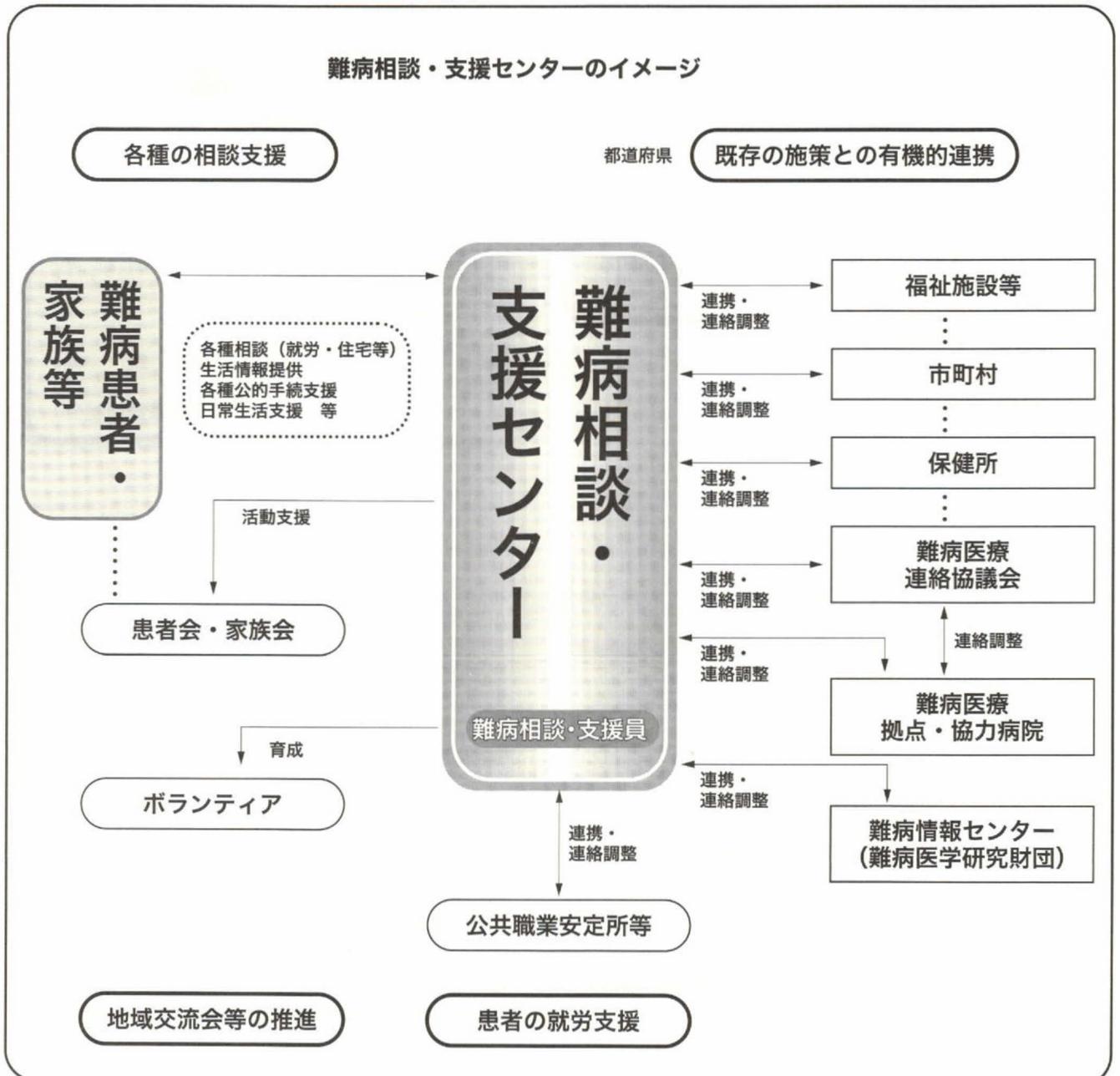
10億円（平成14年度予算額 9億円）]

(5) QOLの向上を目指した福祉施策の推進

難病患者等居宅生活支援事業 (健康局)

平成15年度から都道府県毎に難病相談・支援センターが順次設置されます。

難病患者・家族等の療養上、生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、電話や面談等による相談、患者会などの交流促進、就労支援など、難病患者のもつ様々なニーズに対応したきめ細かな相談支援が行えるよう、都道府県毎の活動拠点となる「難病相談・支援センター」が順次設置されます。



(厚生労働省疾病対策課資料)

日本患者運動史 (WEB 版) 資料ご提供のお願い

難病支援ネット北海道では「ファイザー株式会社市民活動プログラム助成」と「小島要一・チエ子基金」のご援助で「日本患者運動史 WEB 版」(2009 年 9 月試験提供開始 予定 URL <http://kanja-undosi.jp>) を編纂しています。

患者・家族各団体のみなさまには改めて資料提供 (発行済みの機関紙誌、ニュースなど) のご依頼を申し上げますので、なにとぞご協力をいただけますようお願いいたします。

編纂委員会事務局 難病支援ネット北海道 011-532-2360

当「概要」のご購入のお願い

この冊子の発行を継続させるために、ご利用に当たって、ぜひご購入をいただけますよう、お願い申し上げます。

一部 500 円 (+送料)

JPA 事務局 03-5940-0184

ご寄付のお願い

JPA 日本難病・疾病団体協議会では、活動を進めるために、皆様からのご寄付をお願いしています。ぜひご協力を下さるよう重ねてお願い申し上げます。

JPA 事務局 03-5940-0184

入れ歯リサイクルキャンペーンご協力のお願い

JPA 日本難病・疾病団体協議会では、NPO 日本入れ歯リサイクル協議会とタイアップして、ユニセフへの寄付と患者団体の活動資金のために「入れ歯リサイクルキャンペーン」をおこなっています。

自治体、医療機関、企業や個人など幅広く皆様のご協力をお願いしています。

詳しくは **JPA 事務局 03-5940-0184** または加盟団体へお問合せ下さい。

JPA 協力会ご入会のお願い

JPA 日本難病団体協議会では安定した活動資金収入を得るために、協力会員を募集しています。協力会にご入会いただいた皆様には機関紙「JPA の仲間」をお届けするほか、JPA からご案内する行事にご参加いただけます。

ぜひご入会のご協力をいただけますようお願い申し上げます。

年会費 個人 3,000 円 (ご指定いただいた加盟団体にその中から 900 円を還元いたします)

企業・団体 (一口) 10,000 円

JPA 事務局 03-5940-0184

自治体の難病対策と地域難病連の概要

発行 日本難病・疾病団体協議会 (JPA)
〒017-0002 東京都豊島区巣鴨1-20-9
巣鴨ファーストビル3F
電話 03-5940-0184 FAX 03-5395-2833
ホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

発行日 2009年(平成21年)5月

編集・制作 難病支援ネット北海道 電話 011-532-2360
FAX 011-511-8935

印刷 株式会社北海道機関紙印刷所

この冊子は「小島要一・チエ子基金」によって制作されました。
頒価 500円