

各 位

2013年7月10日  
照会先：一般社団法人日本難病・疾病団体協議会  
(JPA) 事務局長 水谷幸司  
〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28  
飯田橋ハイタウン 610 号  
電話 03-6280-7734 F A X 03-6280-7735  
電子メール jpa@ia2.itkeeper.ne.jp  
ホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

報道機関に対して、別紙要望書「私たちは難病に対する正しい理解を求めるとともに、『奇病』という表現を改めていただくよう要望いたします」を提出いたしました。

みなさまには、日頃から難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患患者へのご理解とご支援をいただきましてありがとうございます。

私たち日本難病・疾病団体協議会（Japan Patients Association、略称 J P A、代表：伊藤たてお）は、疾病別団体と地域難病連の合同組織で、現在 74 団体構成員約 30 万人の日本で最大の患者団体です。加盟団体に関しましては、裏面の一覧表をご覧ください。

本日、別紙の要望書「私たちは難病に対する正しい理解を求めるとともに、『奇病』という表現を改めていただくよう要望いたします」を、厚生労働記者会加盟各社に配布いたしました。

趣旨をご理解のうえ、今後ともご支援ご協力のほど、よろしくお願い申し上げます。

以上

# 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）加盟団体一覧

（2013年7月現在、構成員総数30万人）

- |    |                        |    |                                   |
|----|------------------------|----|-----------------------------------|
| 1  | （財）北海道難病連              | 1  | スモンの会全国連絡協議会                      |
| 2  | 青森県難病団体等連絡協議会          | 2  | 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会               |
| 3  | 岩手県難病・疾病団体連絡協議会        | 3  | 社団法人全国腎臓病協議会                      |
| 4  | (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会   | 4  | 全国低肺機能者団体協議会                      |
| 5  | (NPO)秋田県難病団体連絡協議会      | 5  | 一般社団法人全国パーキンソン病友の会                |
| 6  | 山形県難病等団体連絡協議会          | 6  | 全国ファブリー病患者と家族の会（ふくろうの会）           |
| 7  | 福島県難病団体連絡協議会           | 7  | 日本患者同盟                            |
| 8  | 茨城県難病団体連絡協議会           | 8  | 日本肝臓病患者団体協議会                      |
| 9  | 栃木県難病団体連絡協議会           | 9  | もやもや病の患者と家族の会                     |
| 10 | 群馬県難病団体連絡協議会           | 10 | 日本喘息患者会連絡会                        |
| 11 | 千葉県難病団体連絡協議会           | 11 | 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会                |
| 12 | (NPO)神奈川県難病団体連絡協議会     | 12 | パーチェット病友の会                        |
| 13 | 新潟県患者・家族団体協議会          | 13 | (NPO)日本IDDネットワーク                  |
| 14 | (NPO)難病ネットワークとやま       | 14 | 全国多発性硬化症友の会                       |
| 15 | 山梨県難病・疾病団体連絡協議会        | 15 | 全国筋無力症友の会                         |
| 16 | 長野県難病患者連絡協議会           | 16 | 一般社団法人全国膠原病友の会                    |
| 17 | (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会      | 17 | 一般社団法人日本ALS協会（筋萎縮性側索硬化症）          |
| 18 | (NPO)静岡県難病団体連絡協議会      | 18 | (NPO)IBDネットワーク（潰瘍性大腸炎、クローン病）      |
| 19 | (NPO)愛知県難病団体連合会        | 19 | (NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症（SCD・MSA）友の会 |
| 20 | (NPO)三重難病連             | 20 | (NPO)線維筋痛症友の会                     |
| 21 | (NPO)滋賀県難病連絡協議会        | 21 | 下垂体患者の会                           |
| 22 | (NPO)京都難病連             | 22 | 全国CIDPサポートグループ（慢性炎症性脱髄性多発神経炎）     |
| 23 | (NPO)大阪難病連             | 23 | フェニルケトン尿症親の会連絡協議会                 |
| 24 | 兵庫県難病団体連絡協議会           | 24 | SJS患者会（皮膚粘膜眼症候群、重症型多形滲出性紅斑）       |
| 25 | (NPO)奈良難病連             | 25 | (NPO)日本マルファン協会                    |
| 26 | 和歌山県難病団体連絡協議会          | 26 | (NPO)PADM 遠位型ミオパチー患者会             |
| 27 | 岡山県難病団体連絡協議会           | 27 | サルコイドーシス友の会                       |
| 28 | 広島難病団体連絡協議会            | 28 | (NPO)PAHの会（肺高血圧症）                 |
| 29 | とくしま難病支援ネットワーク         | 29 | 竹の子の会プラダー・ウイリー症候群児・者親の会（準加盟）      |
| 30 | 香川県難病患者・家族団体連絡協議会      | 30 | (NPO)日本プラダー・ウイリー症候群協会（準加盟）        |
| 31 | 愛媛県難病等患者団体連絡協議会        | 31 | (NPO)無痛無汗症の会（準加盟）                 |
| 32 | (NPO)高知県難病団体連絡協議会      | 32 | (NPO)脳腫瘍ネットワーク（準加盟）               |
| 33 | 福岡県難病団体連絡会             | 33 | おれんじの会（山口県特発性大腿骨頭壊死症患者会）（準加盟）     |
| 34 | (NPO)佐賀県難病支援ネットワーク     | 34 | 再発性多発軟骨炎（RP）患者会（準加盟）              |
| 35 | (NPO)長崎県難病連絡協議会        | 35 | (NPO)難病支援ネット北海道（準加盟）              |
| 36 | 熊本難病・疾病団体協議会           | 計  | 74団体（39の各県難病連等と35の疾病別全国組織等で構成）    |
| 37 | (NPO)大分県難病・疾病団体協議会     |    | うち、8団体は準加盟                        |
| 38 | 宮崎県難病団体連絡協議会           |    | （難病連は北から、疾病団体は団体名の50音順）           |
| 39 | (認定NPO)アンビシャス（沖縄）（準加盟） |    |                                   |