

闘病記文庫	<b>闘病記ライブラリー</b> <a href="http://toubyoki.info/">http://toubyoki.info/</a>	国立情報学研究所と健康情報 棚プロジェクトが協力。 ネット上の文庫。NPO 法人 連想 出版が運営。
	<b>都立中央図書館・闘病記文庫</b> <a href="http://www.library.metro.tokyo.jp/1n/1n05.html">http://www.library.metro.tokyo.jp/1n/1n05.html</a>	'05/6 オープン。闘病記 931 冊が 専用書架に。貸し出しは出来ま せんが、手にとって見られます。
ホスピス	<b>全国ホスピス・緩和ケア協会</b> <a href="http://www.hpcj.org/">http://www.hpcj.org/</a>	1990 年に設定された基準に基 づく病院の連絡会。2007 年より NPO に。
	<b>日本ホスピス・在宅ケア研究会</b> <a href="http://www.hospice.jp/">http://www.hospice.jp/</a>	医療者ばかりでなく、患者とその 家族、市民も含めた研究会。
死の臨床	<b>死の臨床研究会</b> <a href="http://www.bayline.or.jp/jard/">http://www.bayline.or.jp/jard/</a>	淀川キリスト教病院内にある研 究会のHP。会員制。
医学書関 連	<b>医学書ドットコム</b> <a href="http://www.igakusyo.com">http://www.igakusyo.com</a>	神田いざわ書林のサイト。本店 より立派と言ったら叱られる？
	<b>猫林堂</b> <a href="http://nekorindo.com/">http://nekorindo.com/</a>	医学書専門のオンライン古書 店。店主の医学知識は私より遥 かに上(^_^;)。
図書館	<b>日本病院ライブラリー協会</b> <a href="http://www.jhla.org/">http://www.jhla.org/</a>	旧病院図書室会。
	<b>医学図書館協会</b> <a href="http://www.soc.nii.ac.jp/jmla/">http://www.soc.nii.ac.jp/jmla/</a>	機関誌「医学図書館」を発行。
	<b>医学図書館情報</b> <a href="http://www.ne.jp/asahi/citizen/information/">http://www.ne.jp/asahi/citizen/information/</a>	全国の医学図書館の所在地と 一般公開への対応。
	<b>看護図書館協議会</b> <a href="http://jnla.umin.jp/">http://jnla.umin.jp/</a>	会誌「看護と情報」を発行、看護 図書館の充実を図る。
	<b>日本薬学図書館協会</b> <a href="http://www.yakutokyo.jp/">http://www.yakutokyo.jp/</a>	略称「JPLA」。薬科大学、研究 機関などの図書館。けっこう多 彩。
医療人類 学	<b>池田光穂</b> <a href="http://cscd.osaka-u.ac.jp/user/rosaldo/ikeda-j.htm">http://cscd.osaka-u.ac.jp/user/rosaldo/ikeda-j.htm</a>	医療人類学を研究する大阪大 学の先生のサイト。
院内雑誌	<b>ロハス・メディカル</b>	病院の待合室に置かれる無料

	<a href="http://www.lohasmedia.co.jp/">http://www.lohasmedia.co.jp/</a>	医療雑誌。患者団体も協力。
医患連携	PLANETREE <a href="http://www.planetree.org">http://www.planetree.org</a>	全米で患者志向型モデルの病院づくりのノウハウを提供するコンサルティング団体。
	楽患ねっと <a href="http://www.rakkan.net">http://www.rakkan.net</a>	患者にやさしい病院のプランを練っているグループ。楽患チルドレン、楽患ライブラリーなどの試みも。
	いいなステーション <a href="http://www.e7station.com/index.html">http://www.e7station.com/index.html</a>	患者会ガイドの編集や患者図書室の設置など、多方面で活躍する和田ちひろさんたちのグループ。
市民団体	ささえあい医療人権センター <a href="http://www.coml.gr.jp/">http://www.coml.gr.jp/</a>	略称COML。患者が主人公となる医療をめざす民間団体のサイト。
	市民の医療ネットワークさいたま <a href="http://www.lifenet.gr.jp/">http://www.lifenet.gr.jp/</a>	URL が変わりました。地域のホームドクター探しを基本とする団体です。
患者会検索	クリアリングハウス MUSASHI <a href="http://homepage3.nifty.com/ch-musashi/">http://homepage3.nifty.com/ch-musashi/</a>	セルフヘルプグループの紹介や援助、育成を行なうサイト。
患者の体験	DIPEX-JAPAN <a href="http://www.dipex-j.org/">http://www.dipex-j.org/</a>	日本版が活動開始。
	院内患者会世話人連絡協議会 <a href="http://medicina-nova.com/">http://medicina-nova.com/</a>	血液疾患の「院内患者会設立マニュアル」がダウンロードできます。
闘病記サイト検索	天使の web 検索 <a href="http://angel.jri.ne.jp/">http://angel.jri.ne.jp/</a>	上記の小児限定版。障害をもった子供と家族が作ったサイトが検索できる。
闘病記ブログ検索	病気ブログ村 <a href="http://sick.blogmura.com/">http://sick.blogmura.com/</a>	闘病ブログも増えてきました。
難病児の援助団体	メイク・ア・ウィッシュ オブ ジャパン <a href="http://www.mawj.org/">http://www.mawj.org/</a>	難病の子どもたちの夢をかなえる活動をするグループの日本支部。

	<b>キッズエナジー</b> <a href="http://www.kids-energy.org">http://www.kids-energy.org</a>	難病児と家族の生活を支援する、特定非営利法人のサイト。
	<b>難病の子ども支援全国ネットワーク</b> <a href="http://www.nanbyonet.or.jp/">http://www.nanbyonet.or.jp/</a>	ハンドブック作成や電話相談、親の会の連絡会開催など。
	<b>ファミリーハウス</b> <a href="http://www.familyhouse.or.jp/">http://www.familyhouse.or.jp/</a>	全国の小児科病棟近くの滞在施設が分かるリンク集も。
	<b>ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ</b> <a href="http://www.dmhcj.or.jp">http://www.dmhcj.or.jp</a>	難病児支援団体への助成と、ファミリーハウスの建設を目的とする。
	<b>よこはまファミリーハウス(荻が谷「にじのいえ」)</b> <a href="http://www5f.biglobe.ne.jp/~yokohama-family/">http://www5f.biglobe.ne.jp/~yokohama-family/</a>	神奈川のこども医療センターなどで受診する、子どもと家族のための滞在施設。
	<b>こどもの入院応援ページ</b> <a href="http://homepage3.nifty.com/nyuin/">http://homepage3.nifty.com/nyuin/</a>	もしもお子さんが入院することになったら、役に立つサイト。
医療事故	<b>医療事故相談センター</b> <a href="http://www3.ocn.ne.jp/~mmic/">http://www3.ocn.ne.jp/~mmic/</a>	医療事故について弁護士の相談窓口を紹介する。弁護士 450 人が会員。
	<b>医療事故調査会</b> <a href="http://www.reference.co.jp/jikocho/">http://www.reference.co.jp/jikocho/</a>	森功医師が代表世話人の、医師ら 46 人で作るグループ。
	<b>医療事故市民オンブズマン Medio</b> <a href="http://homepage3.nifty.com/medio/">http://homepage3.nifty.com/medio/</a>	医療被害の相談、弁護士の紹介、公開講座の実施など。
医学情報	<b>メルクマニュアル</b> <a href="http://merckmanual.banyu.co.jp">http://merckmanual.banyu.co.jp</a>	米国メルク社が編集した“診断と治療法の手引き”の全文。萬有製薬提供。
	<b>MEDLINE plus</b> <a href="http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/">http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/</a>	NLM(米国立医学図書館)のデータベース。
	<b>Medical Tribune</b> <a href="http://www.medical-tribune.co.jp/">http://www.medical-tribune.co.jp/</a>	医師のための学会情報、医療経営情報などの最新情報。
	<b>JDream II</b> <a href="http://pr.jst.go.jp/jdream2/">http://pr.jst.go.jp/jdream2/</a>	科学技術振興機構の文献検索システム。上級患者(^_^)向け。
	<b>医学中央雑誌</b> <a href="http://www.jamas.gr.jp/">http://www.jamas.gr.jp/</a>	明治以来続く医学文献抄録誌。web 版もあるが、基本的には専門家向け。

臓器移植	日本臓器移植ネットワーク <a href="http://www.jotnw.or.jp">http://www.jotnw.or.jp</a>	臓器移植法やレシピエントの選択基準。意思表示カードの入手先も。
	トリオ・ジャパン <a href="http://www.sepia.dti.ne.jp/trio/">http://www.sepia.dti.ne.jp/trio/</a>	ワシントンDCに本部を置く、臓器移植患者と家族をサポートする団体の日本支部のHP。
	Transplant Communication <a href="http://www.medi-net.or.jp/tcnet/index.html">http://www.medi-net.or.jp/tcnet/index.html</a>	臓器移植の情報サイト。
肝移植	たんぽぽの会 <a href="http://www.geocities.jp/tanpopo_isyoku/index.html">http://www.geocities.jp/tanpopo_isyoku/index.html</a>	東大病院肝移植レシピエントとドナーと家族の会。
脊髄再生	日本せきずい基金 <a href="http://www.jscf.org/jscf/">http://www.jscf.org/jscf/</a>	脊髄再生研究の支援をする特定非営利活動法人のサイト。
骨髄移植	日本骨髄バンク <a href="http://www.jmdp.or.jp/">http://www.jmdp.or.jp/</a>	日本骨髄移植推進財団のHP。ネットからドナー登録も可。
脳外科	脳の手術 <a href="http://www.geocities.co.jp/Technopolis/1264/">http://www.geocities.co.jp/Technopolis/1264/</a>	千葉県の脳神経外科医の先生のHP。脳の外科的手術についての画像。
	OH！脳 <a href="http://user.shikoku.ne.jp/tobrains/index.html">http://user.shikoku.ne.jp/tobrains/index.html</a>	脳神経外科で扱う病気について、診断・治療について、さらに画像を掲載。
腹部疾患	おなかの病気画像データベース <a href="http://www.asahi-net.or.jp/~NJ5A-ISKW/">http://www.asahi-net.or.jp/~NJ5A-ISKW/</a>	各種疾患の画像データベース。
循環器	国立循環器病センター <a href="http://www.ncvc.go.jp/">http://www.ncvc.go.jp/</a>	一般向け循環器病情報サービスあり。
頭痛	頭痛大学 <a href="http://homepage2.nifty.com/uoh/">http://homepage2.nifty.com/uoh/</a>	脳神経外科の間中信也先生が主宰するサイト。
がん	国立がんセンター <a href="http://www.ncc.go.jp/jp/index.html">http://www.ncc.go.jp/jp/index.html</a>	一般向けガン情報サービスも。
	日本臨床腫瘍学会 <a href="http://www.jsmo.or.jp/">http://www.jsmo.or.jp/</a>	化学療法の専門医を認定する。
	キャンサートーク・メーリングリスト <a href="http://www.incl.ne.jp/~muse/cancer/index.html">http://www.incl.ne.jp/~muse/cancer/index.html</a>	ガン関係メーリングリストの草分け。本家。
	キャンサーネットジャパン	ナグモクリニックの医師たちが、

	<a href="http://www.cancernet.jp/">http://www.cancernet.jp/</a>	米国のガン情報を翻訳して掲載している。
	<b>キャンサーリボンズ</b> <a href="http://www.ribbonz.jp/">http://www.ribbonz.jp/</a>	がん患者や家族、友人たちを様々な分野の専門家がサポートする。
	<b>がん情報サイト</b> <a href="http://cancerinfo.tri-kobe.org/">http://cancerinfo.tri-kobe.org/</a>	神戸市の先端医療振興財団が“薬剤情報、臨床試験状況、治療成績”を掲載するサイト。
	<b>がんの WEB 相談室</b> <a href="http://2nd-opinion.fast-corp.jp/">http://2nd-opinion.fast-corp.jp/</a>	(株)イーが運営する相談室。平岩正樹先生も担当。
	<b>CCI Japan</b> <a href="http://www.ccijapan.com/">http://www.ccijapan.com/</a>	Current Cancer Information Japan。京都大学の福島雅典医師らが米国立がん研究所の医師向け情報を翻訳。
	<b>MD アンダーソンがんセンター</b> <a href="http://www.mdanderson.org/">http://www.mdanderson.org/</a>	外国人患者も受け入れているテキサスのがん専門病院。(英語)
	<b>キャンサー・フリーストピア</b> <a href="http://www.cftopia.com/">http://www.cftopia.com/</a>	癌研に16年間勤務した外科医、土屋繁裕医師ががん治療をコーディネート。
	<b>オストメイトJP</b> <a href="http://www.ostomate.jp/">http://www.ostomate.jp/</a>	上記サイトから生まれた、オストメイトのためのトイレ情報サイト。
	<b>ブーケ</b> (若い女性オストメイトの会) <a href="http://www.bouquet-v.com/">http://www.bouquet-v.com/</a>	若い女性で、大腸がんなどの手術により人工肛門や人工膀胱を作った人たちのサイト。
	<b>ライフパレット Lifepalette</b> <a href="http://lifepalette.jp/">http://lifepalette.jp/</a>	患者が自分の闘病日記を書きこめるコミュニティサイト。
乳がん	<b>あけぼの会</b> <a href="http://www.akebono-net.org">http://www.akebono-net.org</a>	乳がんの患者団体のひとつ。店主も賛助会員として末席に。’
	<b>アイデアフォー</b> <a href="http://www.ideafour.org/">http://www.ideafour.org/</a>	こちらも乳がん、特に乳房温存手術に関する情報などに詳しい患者団体。
	<b>ソレイユ</b> <a href="http://www.b-c-support.com/~soreiyu/">http://www.b-c-support.com/~soreiyu/</a>	神奈川にある乳がんの患者団体。アイデアフォーに近い考え方。
	<b>VOL-Next</b>	40～30 歳代の乳がん患者が中

	<a href="http://www.vol-net.jp/">http://www.vol-net.jp/</a>	心になって、患者の QOL を考える。
	虹の会 <a href="http://www5e.biglobe.ne.jp/~niji-kai/">http://www5e.biglobe.ne.jp/~niji-kai/</a>	大阪で活動을続ける乳がん患者のグループ。
	乳がん患者サービスステーション TODAY! <a href="http://www.v-next.jp/index.htm">http://www.v-next.jp/index.htm</a>	がん体験者6人によって設立された VOL-NEXT のサイト。
	NPO 法人 J.POSH 日本ピンクリボン運動 <a href="http://www.j-posh.com/index.htm">http://www.j-posh.com/index.htm</a>	全国乳がん患者会一覧が掲載されている。
	TEDDY BEAR <a href="http://www2u.biglobe.ne.jp/~teddy-bc/card_index.htm">http://www2u.biglobe.ne.jp/~teddy-bc/card_index.htm</a>	20～40 代の乳がんの患者さんと、医療関係者が参加するメーリングリスト。
	風の吹く場所 <a href="http://www5a.biglobe.ne.jp/~y-kaze/">http://www5a.biglobe.ne.jp/~y-kaze/</a>	乳がんの体験者である“風”さんのページ。医療を考えるメーリングリストも。
	乳がん Netz <a href="http://homepage3.nifty.com/jinjin-netz/">http://homepage3.nifty.com/jinjin-netz/</a>	乳がんの患者である JINJIN さんのサイト。整理された情報がすごい(^.^)。
	まゆりんの乳がん騒動記 <a href="http://www003.upp.so-net.ne.jp/mayurin/">http://www003.upp.so-net.ne.jp/mayurin/</a>	石灰化の段階で乳がんを発見する。非浸潤性乳管がんについての情報も。
	いのち輝いて <a href="http://www001.upp.so-net.ne.jp/jan/">http://www001.upp.so-net.ne.jp/jan/</a>	180 名以上の患者さんのプロフィールを集めた“足跡”は圧巻。
	史上最凶の乳ガン患者 <a href="http://www3.tky.3web.ne.jp/~hynobius/canser.html">http://www3.tky.3web.ne.jp/~hynobius/canser.html</a>	いきなり見ると冗談かと思いますが(^.^)。冗談でガンにはなれない。
	乳がんホームページ <a href="http://park2.wakwak.com/~hana/">http://park2.wakwak.com/~hana/</a>	33 歳で乳がんを体験した HANA さんのサイト。
子宮がん	お庭のこっこ <a href="http://www2.plala.or.jp/oniwa-kokko/">http://www2.plala.or.jp/oniwa-kokko/</a>	細胞検査士さんの子宮頸がんの細胞診についての解説。サイトのタイトルに秘密が。
	癌患者の冬眠日記 <a href="http://ameblo.jp/fuyuharu/">http://ameblo.jp/fuyuharu/</a>	子宮体がん、乳がんの手術を体験。治療や経過を綴ったブログ。

	<b>癌々行こうぜ</b> <a href="http://www.geocities.jp/armisael95/">http://www.geocities.jp/armisael95/</a>	子宮頸がんで手術をした“ひみ子”さんのサイト。
卵巣がん	<b>スマイリー</b> <a href="http://ransougan.e-ryouiku.net/">http://ransougan.e-ryouiku.net/</a>	卵巣がん体験者の会。
肺がん	<b>肺がん治療ネット</b> <a href="http://www.haiganchiryo.info/index.htm">http://www.haiganchiryo.info/index.htm</a>	慈恵医大・秋葉先生のサイト。患者と家族向けですが、さすがが詳しい！
	<b>天気草</b> <a href="http://www.geocities.jp/noruha12/">http://www.geocities.jp/noruha12/</a>	肺がんの妻のため、夫が開いたサイト。記録は本になりました。
	<b>モモの日記帳</b> <a href="http://hp.vector.co.jp/authors/VA008750/momo/">http://hp.vector.co.jp/authors/VA008750/momo/</a>	45歳で肺がんを体験、克服した主婦のサイト。
中皮腫	<b>中皮腫・アスベスト疾患・患者と家族の会</b> <a href="http://www.chuuhishu-family.net/">http://www.chuuhishu-family.net/</a>	2004年に活動を開始、電話相談も受けている。
前立腺がん	<b>前立腺切除術…</b> <a href="http://user.shikoku.ne.jp/manabeto/prostata-1.htm">http://user.shikoku.ne.jp/manabeto/prostata-1.htm</a>	65歳の小児科医が前立腺がんにかかった記録。さすがに詳しい報告。
上咽頭がん	<b>わいはまーる</b> <a href="http://www5e.biglobe.ne.jp/~yoshi-s/">http://www5e.biglobe.ne.jp/~yoshi-s/</a>	上咽頭がんと難聴を体験した“よしさん”のサイト。
大腸がん	<b>大腸.COM</b> <a href="http://daichou.com/link.htm">http://daichou.com/link.htm</a>	大腸・肛門科疾患の医師によるサイト。内視鏡の知識も。
小腸がん	<b>警察官僚ガン闘病記</b> <a href="http://blogs.yahoo.co.jp/morizanesatoru">http://blogs.yahoo.co.jp/morizanesatoru</a>	36歳で亡くなった森實悟さんのブログ。
膵臓がん	<b>パンキャンジャパン</b> <a href="http://www.pancan.jp/">http://www.pancan.jp/</a>	膵臓がん患者や家族らで作る患者団体。
精巣がん	<b>難治性精巣腫瘍闘病記</b> <a href="http://seisou.exblog.jp/">http://seisou.exblog.jp/</a>	33歳のオーナーのリアルタイム闘病ブログ。
	<b>精巣腫瘍患者の会 J-TAG</b> <a href="http://www.cancernet.jp/j-tag/">http://www.cancernet.jp/j-tag/</a>	改發厚さんらが立ち上げた患者会。
脳腫瘍	<b>小児脳腫瘍一家族の広場</b> <a href="http://www.pbtn.jp/">http://www.pbtn.jp/</a>	神奈川県を中心に活動している患者会が運営する。
脊髄腫瘍	<b>脊髄腫瘍のページ</b> <a href="http://www2.snowman.ne.jp/~zigzag/keison/sct/">http://www2.snowman.ne.jp/~zigzag/keison/sct/</a>	脊髄腫瘍の手術を受けた患者の声などを集めている。
悪性黒色	<b>お世話になります</b>	脈絡膜悪性黒色腫という目のが

腫	<a href="http://www5c.biglobe.ne.jp/~osewa/index.htm">http://www5c.biglobe.ne.jp/~osewa/index.htm</a>	んを、レーザーや放射線で治療した体験。
骨髄種	日本骨髄腫患者の会 <a href="http://www.myeloma.gr.jp/index.html">http://www.myeloma.gr.jp/index.html</a>	骨髄腫の患者と、その家族のためのホームページ。
小児がん	種まく子供たち <a href="http://www.cypress.ne.jp/donguri/Top.html">http://www.cypress.ne.jp/donguri/Top.html</a>	小児がんの子どもと家族を応援する、“どんぐり”さんのサイト。
	ばあ！たかPだよ <a href="http://www6.ocn.ne.jp/~takakun/">http://www6.ocn.ne.jp/~takakun/</a>	“ウイルス腫瘍”と闘う、たかくんと家族のサイト。
	がんの子供を守る会・東海支部 <a href="http://hm2.aitai.ne.jp/~1234ab/">http://hm2.aitai.ne.jp/~1234ab/</a>	小児がんの子供と家族にとって、よきアドバイザーとなりうるサイト。
	がんの子供を守る会 <a href="http://www.ccaj-found.or.jp/">http://www.ccaj-found.or.jp/</a>	小児がんの体験者(OB)の会、フェロー・トウモロもある。
	小児がんネットワーク MN プロジェクト <a href="http://www.accl.jp/mnproject/">http://www.accl.jp/mnproject/</a>	小児がん体験者の会。「MN」とは「みんななかま」の意味らしい(^_^)。晩期障害の悩みなどを語り合う。
白血病	スマイルリボン <a href="http://www.minc.ne.jp/~nakusukai/">http://www.minc.ne.jp/~nakusukai/</a>	“日本から HTLV ウイルスをなくす会”のサイト。成人T細胞白血病に詳しい。
	海好き <a href="http://umisuki.org/sc/">http://umisuki.org/sc/</a>	白血病の闘病記サイトなどが詳細に分類されている。
	私の運命 <a href="http://www.max.hi-ho.ne.jp/forever-19/">http://www.max.hi-ho.ne.jp/forever-19/</a>	白血病のため 19 歳で亡くなった加藤祐子さんのご家族のサイト。
	QBスニーク <a href="http://plaza.rakuten.co.jp/qbsn004/004000">http://plaza.rakuten.co.jp/qbsn004/004000</a>	慢性骨髄性白血病から骨髄移植を受け、GVHD と闘う。
	血液情報広場・つばさ <a href="http://tsubasa-npo.org/">http://tsubasa-npo.org/</a>	血液がん、小児がんの患者支援団体。
	白血病談話室 <a href="http://www.geocities.co.jp/Beautycare-Venus/9897/">http://www.geocities.co.jp/Beautycare-Venus/9897/</a>	埴岡健一さん等が主催するメーリングリスト。
再生不良性貧血	再生つばさの会 <a href="http://www.xyj.co.jp/tsubasa/">http://www.xyj.co.jp/tsubasa/</a>	再生不良性貧血、MDS,PNH など、血液疾患の患者会。



悪性リンパ腫	グループ・ネクサス <a href="http://www.group-nexus.org/nexus/">http://www.group-nexus.org/nexus/</a>	患者団体のサイト。情報、リンクとも充実。
難病	難病情報センター <a href="http://www.nanbyou.or.jp/">http://www.nanbyou.or.jp/</a>	難病医学研究財団と厚生省疾病対策課の協力。
	あせび会 <a href="http://www.asebikai.com/">http://www.asebikai.com/</a>	難病の医療・福祉相談を行なう社会福祉法人のページ。
	日本遺伝看護学会 <a href="http://idenkango.com/">http://idenkango.com/</a>	遺伝的疾患の患者さんと、その家族をどうケアすべきか。新しい研究会のサイト。
	神経筋難病情報センター <a href="http://www.niigata-nh.go.jp/nanbyo/">http://www.niigata-nh.go.jp/nanbyo/</a>	国立療養所の研究グループが情報を提供している。
心臓病	成人先天性心疾患ネット <a href="http://www.jsachd.org/">http://www.jsachd.org/</a>	日本小児循環器学会分科会のサイト。
	アストロハーツ <a href="http://www.eve.ne.jp/user/miyu">http://www.eve.ne.jp/user/miyu</a>	先天性心疾患の患者さんであるmiyuさんのページ。親や本人の情報交換の場。
	エプシュタインホームページ <a href="http://www.geocities.co.jp/HeartLand-Hanamizuki/6334/">http://www.geocities.co.jp/HeartLand-Hanamizuki/6334/</a>	患者さんと親御さんたちが運営する、エプシュタインという心臓病のサイト。
	悠々いこう… <a href="http://www.geocities.co.jp/HeartLand-Suzuran/7524">http://www.geocities.co.jp/HeartLand-Suzuran/7524</a>	三尖弁閉鎖症(TA)の患者さん御本人のHP。成人し、仕事もされています。
	バチスタ手術体験記 <a href="http://home.b00.itscom.net/snakajii/batista/index.html">http://home.b00.itscom.net/snakajii/batista/index.html</a>	拡張型心筋症に対する心臓縮小手術体験者のホームページ。
	マルファン・ネットワーク・ジャパン <a href="http://www.marfan.gr.jp">http://www.marfan.gr.jp</a>	マルファン症候群の患者・家族会のサイト。
	ハートの守 <a href="http://www.geocities.jp/heartnomori/">http://www.geocities.jp/heartnomori/</a>	心疾患女性の会のサイト。メンバーリストも。
呼吸器	日本呼吸器障害者情報センター <a href="http://www.j-breath.ne.jp/">http://www.j-breath.ne.jp/</a>	慢性閉そく性肺疾患(COPD)など呼吸器病の理解を訴えるNPO法人。
下肢静脈瘤	帝京大／下肢静脈瘤HP <a href="http://www.mniimi.com/">http://www.mniimi.com/</a>	同大第一外科、新見講師が開設。

股関節症	<b>のぞみ会</b> <a href="http://npo-nozomikai.jp/">http://npo-nozomikai.jp/</a>	変形性股関節症の患者団体サイト。
泌尿器	<b>アソコがおかしい</b> <a href="http://www2.odn.ne.jp/asoko/">http://www2.odn.ne.jp/asoko/</a>	泌尿器、性病関係の啓蒙サイト！
中枢性尿崩症	<b>中枢性尿崩症(CDI)の会</b> <a href="http://www.cdinet.jp/index.html">http://www.cdinet.jp/index.html</a>	脳下垂体から出るホルモンの異常がもたらす病気。
腎不全	<b>全国腎臓病協議会(全腎協)</b> <a href="http://www.zjk.or.jp/">http://www.zjk.or.jp/</a>	透析医療に関する啓蒙や、透析を受けている患者の生活をサポート。
子宮筋腫	<b>たんぽぽ</b> <a href="http://tampopo.bcg-j.org/">http://tampopo.bcg-j.org/</a>	子宮筋腫・内膜症体験者の会。 URL 訂正(^_^;)。
子宮内膜症	<b>日本子宮内膜症協会</b> <a href="http://www.jemanet.org/">http://www.jemanet.org/</a>	NPO として活動する“JEMA”のサイト。
肝炎	<b>全国肝臓病患者連合会(全肝連)</b> <a href="http://www.geocities.co.jp/Colosseum-Acropolis/9112/">http://www.geocities.co.jp/Colosseum-Acropolis/9112/</a>	機関誌「肝炎の友」を発行している。
糖尿病	<b>日本糖尿病協会</b> <a href="http://www.nittokyo.or.jp/">http://www.nittokyo.or.jp/</a>	「月刊糖尿病ライフ さかえ」を発行している。糖尿病
	<b>日本 IDDM ネットワーク</b> <a href="http://japan-iddm.net/">http://japan-iddm.net/</a>	インスリン依存型糖尿病に関するあらゆる情報。
	<b>糖尿病学会</b> <a href="http://www.jds.or.jp/">http://www.jds.or.jp/</a>	糖尿病専門医のリストが見られる。
	<b>糖尿病ネットワーク</b> <a href="http://www.dm-net.co.jp/index.php">http://www.dm-net.co.jp/index.php</a>	糖尿病患者と医療スタッフのための情報サイト。
脳卒中	<b>日本脳卒中協会</b> <a href="http://jsa-web.org/">http://jsa-web.org/</a>	大阪に本部のある非営利団体のHP。 主催シンポジウムの内容も紹介。
	<b>幸子のホームページ</b> <a href="http://www.fuchu.or.jp/~sachiko3/">http://www.fuchu.or.jp/~sachiko3/</a>	脳卒中で倒れたお姑さんを介護している主婦のページ。
	<b>グループ・ピアズ</b> <a href="http://www2.ocn.ne.jp/~kasai/index.htm">http://www2.ocn.ne.jp/~kasai/index.htm</a>	脳卒中による中途障害者有志の会のサイト。
	<b>小バアサンの一週間</b> <a href="http://kobaasan.blog101.fc2.com/">http://kobaasan.blog101.fc2.com/</a>	店主が無理やり始めさせてしまった、“小バアサン”のブログ。

失語症	言葉の海 全国失語症友の会連合会 <a href="http://japc.info/">http://japc.info/</a>	脳卒中などで言語障害が残る患者さんたちの団体。
脳梗塞	お父さんと脳梗塞仲間 <a href="http://www.ne.jp/asahi/ibuki/earth/">http://www.ne.jp/asahi/ibuki/earth/</a>	52歳で脳梗塞に襲われ、後遺症と戦いながら職場復帰。
脳機能障害	ハイリハ東京 <a href="http://www.geocities.co.jp/HeartLand-Ayame/7001/">http://www.geocities.co.jp/HeartLand-Ayame/7001/</a>	高次脳機能障害者若者の会のサイト。情報てんこ盛り(^_^)。
遷延性意識障害	全国遷延性意識障害者・家族の会 <a href="http://homepage3.nifty.com/zsk/index.htm">http://homepage3.nifty.com/zsk/index.htm</a>	いわゆる“植物状態”の患者さんの家族会。
脳脊髄液減少症	とりあえず、生きてみよか… <a href="http://blog.goo.ne.jp/aino-yume75215">http://blog.goo.ne.jp/aino-yume75215</a>	なかなか認知されない病こそ、いちばん辛いかも知れません。
リウマチ	日本リウマチ友の会 <a href="http://www.nrat.or.jp/">http://www.nrat.or.jp/</a>	リウマチ患者をとりま医療・福祉環境の向上を図る。
	リウマチ情報センター <a href="http://www.rheuma-net.or.jp/">http://www.rheuma-net.or.jp/</a>	自己免疫疾患のサイト。
キャッスルマン病	DO MY BEST <a href="http://blog.goo.ne.jp/bachkantaten">http://blog.goo.ne.jp/bachkantaten</a>	2004年にキャッスルマン病と診断されたJKさんのブログ。
膠原病	シェーグレン症候群情報サイト <a href="http://www.ss-info.net">http://www.ss-info.net</a>	金沢医科大学、菅井先生のサイト。リンクには膠原病の患者さんのHPも。
ギラン・バレー症候群 (GBS)	クロちゃんのホームページ <a href="http://www.oct.zaq.ne.jp/afabv702/">http://www.oct.zaq.ne.jp/afabv702/</a>	中年のおじさんがオーナーにしては賑やかなサイト。リンクが充実。
	ギラン・バレー症候群の広場 <a href="http://homepage3.nifty.com/ikasarete/">http://homepage3.nifty.com/ikasarete/</a>	田丸務さんの闘病体験、参考図書、掲示板ではGBSについての情報交換が。
炎症性腸疾患 (クローン病 潰瘍性大腸炎)	日本炎症性腸疾患協会 <a href="http://www.ccfj.jp/">http://www.ccfj.jp/</a>	炎症性腸疾患の会がNPOになり、名称変更。
	三雲社 <a href="http://www.mikumosha.co.jp/">http://www.mikumosha.co.jp/</a>	炎症性腸疾患の患者さんが中心になって運営。「CC Japan」「TV ホスピタル」などを発行。

	<b>踊れ難病患者</b> <a href="http://www.nanbyou.net/uc/">http://www.nanbyou.net/uc/</a>	潰瘍性大腸炎に関する情報を網羅した個人サイト。
	<b>さおりのへや</b> <a href="http://plaza.rakuten.co.jp/saohanahime/">http://plaza.rakuten.co.jp/saohanahime/</a>	高3でクローン病(CD)と診断され何度も手術を受けた女の子のサイト。
(オストメイト)	<b>ブーケ</b> <a href="http://www.bouquet-v.com/">http://www.bouquet-v.com/</a>	「若い女性オストメイトの会」。がんや炎症性腸疾患で人工肛門・膀胱を造設した女性の会。
PMP(腹膜偽粘液腫)	<b>腹膜偽粘液腫患者支援の会</b> <a href="http://www.pmp-jp.com/">http://www.pmp-jp.com/</a>	腹部にゼリー状の粘液がたまる病気。良性、悪性、さまざま。100万人に一人の発症率。
筋ジストロフィー	<b>明日が素晴らしくなるように</b> <a href="http://home.catv.ne.jp/dd/nobuo/index.htm">http://home.catv.ne.jp/dd/nobuo/index.htm</a>	7歳で発症して二十余年、講演活動も続けておられる鈴木信夫さんのサイト。
筋委縮性側索硬化症	<b>ALS 文献</b> <a href="http://www.arsvi.com/d/als.htm">http://www.arsvi.com/d/als.htm</a>	立命館大学に転職された(^.^)、立岩先生による文献・リンク集。
	<b>甲谷匡賛「ALS な日々」</b> <a href="http://www.geocities.jp/koujyo2005/">http://www.geocities.jp/koujyo2005/</a>	わずかに動く左手で、パソコンで描いた絵を公開。
	<b>難病 ALS を越えて</b> <a href="http://www5d.biglobe.ne.jp/~comenble/kamatahp/kamata/">http://www5d.biglobe.ne.jp/~comenble/kamatahp/kamata/</a>	ALS 患者鎌田竹司さんのサイト。
多発性硬化症	<b>MSキャビン</b> <a href="http://www.ms-cabin.org/">http://www.ms-cabin.org/</a>	MSについての情報を提供するサイト。
進行性骨化性線維異形成症	<b>J-FOP~光~ 患者会</b> <a href="http://j-fop.sakura.ne.jp/">http://j-fop.sakura.ne.jp/</a>	進行性骨化筋炎とも呼ばれる難病FOPの情報。
	<b>FOP Step Jump</b> <a href="http://homepage2.nifty.com/kyozenm3/helindex.htm">http://homepage2.nifty.com/kyozenm3/helindex.htm</a> <b>NEW!</b>	FOP 患児の父親・明道境禅さんのサイト。
脊髄小脳変性症	<b>全国脊髄小脳変性症友の会</b> <a href="http://homepage3.nifty.com/jscda/">http://homepage3.nifty.com/jscda/</a>	別名「全国 SCD 友の会」。Q&A形式の本も出版。
ポリオ	<b>全国ポリオ会連絡会</b> <a href="http://www.zenkokupolio.com/">http://www.zenkokupolio.com/</a>	ポリオ女性の会など8団体が集って出来た連絡会。

エイズ	HIVと人権・情報センター <a href="http://www.npo-jhc.com/">http://www.npo-jhc.com/</a>	AIDS感染に関する啓発活動をするNPO。
ヘルペス脳炎	SAKURA <a href="http://homepage2.nifty.com/~sakura2001/index.html">http://homepage2.nifty.com/~sakura2001/index.html</a>	ヘルペス脳炎・髄膜炎にかかった家族のためのサイト。
インフルエンザ脳症	小さないのち <a href="http://www.chiisanainochi.org/">http://www.chiisanainochi.org/</a>	インフルエンザ脳症からスタート、現在は病児遺族の会(小さな子どもを病気で亡くした家族の会)に。
サルコイドーシス	サルコイ君 <a href="http://www.ne.jp/asahi/sarcoi/tanaka/">http://www.ne.jp/asahi/sarcoi/tanaka/</a>	原因不明の全身疾患であるサルコイドーシスに関する情報サイト。
	サルコイドーシス友の会 <a href="http://www.ne.jp/asahi/h/sato/">http://www.ne.jp/asahi/h/sato/</a>	専門外来の紹介など。京都大学・長井苑子先生も協力。
ハンチントン病	ハンチントン病ネットワーク <a href="http://www.jhdn.org/">http://www.jhdn.org/</a>	信州大学の医師が始めたサイト。
レックリング・ハウゼン病	大根のレック・ディレクトリ <a href="http://homepage2.nifty.com/daikon_tom/">http://homepage2.nifty.com/daikon_tom/</a>	“大根兄さん”が神経繊維腫症(NF1)についての情報を集めたサイト。
骨形成不全症	骨形成不全症ネットワークOI <a href="http://www.network-oi.com/">http://www.network-oi.com/</a>	患者会としての活動が行われています。リンク、情報多数。
先端肥大症(アクロメガリー)	アクロメガリー広報センター <a href="http://www.acromegaly-center.jp/">http://www.acromegaly-center.jp/</a>	ノバルティスファーマが作ったサイト。基礎知識や患者さんの体験を掲載。
ヤコブ病	ヤコブ病サポートネットワーク <a href="http://www.cjdnet.jp/">http://www.cjdnet.jp/</a>	クロイツフェルト・ヤコブ病に関するデータベース！
エーラスダンロス症候群	日本エーラスダンロス症候群協会(友の会) <a href="http://ehlersdanlos-jp.net/modules/EDS2/">http://ehlersdanlos-jp.net/modules/EDS2/</a>	結合組織成分の先天性代謝異常であるEDSの患者会。
18トリソミー	<b>18トリソミーの会</b> <a href="http://www.18trisomy.com/">http://www.18trisomy.com/</a>	染色体異常で短命という子どもと親の会。
アレルギー	アラジーポット <a href="http://www.allergypot.net/toppage.html">http://www.allergypot.net/toppage.html</a>	アレルギー児を支える全国ネットのサイト。
	食物アレルギーの子を持つ親の会	食物アレルギー患者と家族の生

	<a href="http://www1.u-netsurf.ne.jp/~oyanokai/">http://www1.u-netsurf.ne.jp/~oyanokai/</a>	活を支える会。
口唇口蓋裂	口友会 <a href="http://www.koyukai.org/">http://www.koyukai.org/</a>	東京に事務局、全国に18の支部があります。
発達障害	アスペ・エルデの会 <a href="http://www.as-japan.jp/j/">http://www.as-japan.jp/j/</a>	アスペルガーなどに関する情報多数。NPOのサイト。
ヒルシュスブルンク病	耕一郎一家のお話 <a href="http://homepage1.nifty.com/koichiro-w/index.htm">http://homepage1.nifty.com/koichiro-w/index.htm</a>	ヒルシュスブルンク病の耕太くんの誕生から十歳を過ぎた現在までの生育記録や、病気の知識。
臍帯ヘルニア	赤ちゃんと先天性疾患の部屋 <a href="http://www.ric.hi-ho.ne.jp/mamoru/">http://www.ric.hi-ho.ne.jp/mamoru/</a>	二歳三ヶ月で亡くなった「まもちゃん」のお母さんのサイト。
染色体障害	染色体起因障害親の会 <a href="http://www.eve.ne.jp/FLC/">http://www.eve.ne.jp/FLC/</a>	四葉のクローバーがシンボルの親の会。ウイリアムス、ターナー、13トリミソ、18番起因障害などの会の紹介も。
無痛無汗症	トウモロウ <a href="http://www.tomorrow.or.jp/">http://www.tomorrow.or.jp/</a>	先天性無痛無汗症の患者団体。
チャージ連合	CRAIG'S Family <a href="http://www1.u-netsurf.ne.jp/~ohisa/index.html">http://www1.u-netsurf.ne.jp/~ohisa/index.html</a>	原因も治療法も不明の、チャージ症候群(連合)の子供のいる家族のサイト。
二分脊椎	日本二分脊椎症協会 <a href="http://www006.upp.so-net.ne.jp/sbaj/">http://www006.upp.so-net.ne.jp/sbaj/</a>	用語集や薬、病院まで情報量がすごい。一部会員専用のページも。
	NOBU café <a href="http://www.asahi-net.or.jp/~wc4n-szk/">http://www.asahi-net.or.jp/~wc4n-szk/</a>	二分脊椎で、精巣腫瘍も体験した鈴木信行さんのサイト。
ダウン症	日本ダウン症協会 <a href="http://www.jdss.or.jp/">http://www.jdss.or.jp/</a>	障害に関する患者や家族の会のホームページも増えてきている。
自閉症	日本自閉症協会 <a href="http://www.autism.or.jp/">http://www.autism.or.jp/</a>	99年に入ってプロバイダーを変えています。 これが最新の住所！
	自閉症納言のホームページ <a href="http://www.geocities.co.jp/Milkyway-Cassiopeia/8331/">http://www.geocities.co.jp/Milkyway-Cassiopeia/8331/</a>	「変光星」の著者、森口奈緒美さんのサイト。
吃音	日本吃音臨床研究会	日本・海外の吃音情報満載。サ

	<a href="http://kituonkenkyu.org/">http://kituonkenkyu.org/</a>	マーキャンプやホットラインも開設。
ナルコレプシー	なるこ会 <a href="http://www2s.biglobe.ne.jp/~narukohp/">http://www2s.biglobe.ne.jp/~narukohp/</a>	睡眠障害のうち過眠症群に分類される narcolepsy の患者会。
統合失調症	フレンズ 新宿家族会 <a href="http://www15.big.or.jp/~frenz/">http://www15.big.or.jp/~frenz/</a>	心の病を持つ方の家族会のサイト。勉強会のお知らせ、医療機関・医師への「道しるべ」など、情報満載。
	<b>地域精神保健機構 COMHBO</b> <a href="http://comhbo.net/">http://comhbo.net/</a>	「こころの元気+」の発行元。
緑内障	緑内障フレンドネットワーク <a href="http://www.gfnet.gr.jp/">http://www.gfnet.gr.jp/</a>	緑内障の検査・治療法などの情報提供。
網膜剥離	網膜剥離友の会 <a href="http://www7.ocn.ne.jp/~hakuri/index.htm">http://www7.ocn.ne.jp/~hakuri/index.htm</a>	昭和 49 年創立の患者会。協力眼科医の講演録をサイトで読むことができる。
原田病(ぶどう膜炎)	原田病治療ブログ <a href="http://harada-tiryu.com/">http://harada-tiryu.com/</a>	北海道在住、生花店を営む女性のサイト。
障害と性	NPO ノアール <a href="http://www.npo-noir.com/">http://www.npo-noir.com/</a>	「たった5センチのハードル」の著者熊篠さんのサイト。
育児介護	優しいお産のネットワーク REBORN <a href="http://www.web-reborn.com/">http://www.web-reborn.com/</a>	優しい妊娠・出産・育児に関する情報満載のサイト。
	白井千晶の出産・不妊の社会学 <a href="http://homepage2.nifty.com/~shirai/">http://homepage2.nifty.com/~shirai/</a>	社会学から見た「出産・不妊」の、研究者によるサイト。
	ウイメンズセンター大阪 <a href="http://homepage3.nifty.com/wco/">http://homepage3.nifty.com/wco/</a>	大阪に女性専門の病院を作ろうという活動から始まり、中絶や女性医療のあり方を考える活動をしているグループ。
	町田おやじの会 <a href="http://www.machida-city.net/oyaji/">http://www.machida-city.net/oyaji/</a>	自閉症、ダウン症などの障害児の父親たちが作った会。
	介護のオアシス de 一休み <a href="http://www.biymsus.com/">http://www.biymsus.com/</a>	初めて介護を経験する家族や介護に携わっている人に、管理人ご自身の体験を紹介しているサイト。

福祉	<p>ふくしチャンネル</p> <p><a href="http://www.fukushi.com/">http://www.fukushi.com/</a></p>	福岡の民間会社サンクスメディアシステムが運営する福祉情報のページ。
	<p>福祉機器情報サービス</p> <p><a href="http://www.hcr.or.jp/">http://www.hcr.or.jp/</a></p>	福祉機器展示会の紹介や、福祉関連書の情報サービスも。
高齢者介護	<p>社会福祉・医療事業団(WAM NET)</p> <p><a href="http://www.wam.go.jp/">http://www.wam.go.jp/</a></p>	このホームページで、99年10月から全国の介護サービスを紹介。
	<p>認知症の人と家族の会</p> <p><a href="http://www.alzheimer.or.jp">http://www.alzheimer.or.jp</a></p>	介護保険制度の情報も。旧「 <b>呆け老人をかかえる家族の会</b> 」。
(アルツハイマー)	<p>認知症一期一会</p> <p><a href="http://blog.goo.ne.jp/mizukiosamu">http://blog.goo.ne.jp/mizukiosamu</a></p>	アルツハイマー病の当事者である水木おさむさんのブログ。
(進行性核上性麻痺PSP)	<p><b>のぞみの会</b></p> <p><a href="http://www.pspjapan.org/pukiwiki/">http://www.pspjapan.org/pukiwiki/</a></p>	全国進行性核上性麻痺の患者・家族の会(PSP のぞみの会)。
	<p>日本コンチネンス協会</p> <p><a href="http://www.jcas.or.jp/">http://www.jcas.or.jp/</a></p>	西村かおるさんが会長の、尿失禁に対するタブーをとりはらおうとする集い。
	<p>在宅介護の道しるべ</p> <p><a href="http://www.manamy.com:80/kaigo/">http://www.manamy.com:80/kaigo/</a></p>	在宅で安心して介護ができるように、関連する情報を体験談を交えながら紹介。
尊厳死	<p>日本尊厳死協会</p> <p><a href="http://www.songenshi-kyokai.com">http://www.songenshi-kyokai.com</a></p>	店主の周囲にも、同協会に登録している人がいます。備えあれば…。
死別のケア	<p>生と死を考える会</p> <p><a href="http://www.seitosi.org/">http://www.seitosi.org/</a></p>	死別の悲しみを考える、「生と死を考える会」のホームページ。
	<p>SIDS 親の会</p> <p><a href="http://homepage3.nifty.com/angel-book/">http://homepage3.nifty.com/angel-book/</a></p>	流産・死産・新生児死で子を亡くした親の会のサイト。
霊園	<p>石屋マップドットコム</p> <p><a href="http://148map.com">http://148map.com</a></p>	全国墓石小売店検索サイト。まだ加入会社が少ないですが、掲示板も。
保険	<p>生命保険と損害保険</p> <p><a href="http://seihotosonpo.seesaa.net/">http://seihotosonpo.seesaa.net/</a></p>	保険の歴史と発展についての情報サイト。



**追補** なお、ホームページをもたない患者団体について調べるには次の本が便利です。

「病気になった時すぐ役に立つ相談窓口・患者会」2000 年刊 三省堂

「全国患者会障害者団体要覧 第2版」2000 年刊 プリメド社

「全国『患者会』ガイド」2004 年刊 学研

 [このページのトップに戻る](#)