

福島県内で活動する難病患者・家族会一覧

患者会設立や運営に関するご相談についてもお問い合わせください。

令和7年11月28日現在

・福島県全域							
	名 称	対象疾患	事務局（連絡先）			会員数（人）	設立年月日
			代表者名	住 所	電話番号		
1	日本筋ジストロフィー協会福島県支部	筋ジストロフィー及び類似筋疾患	支部長 正木陽子	〒960-8142 福島市小倉寺字二反田 3-1 I L ソレイユ小倉寺 202	090-9423- 9185 (支部長)	25	1. 病気理解の為の啓蒙活動 2. 社会参加・生きがい対策支援 3. 専門医療機関との連携による在宅支援 4. 相談活動
2	全国パーキンソン病友の会福島県支部	パーキンソン病	支部長 飯沼照雄	〒960-0741 伊達市梁川町 大町2丁目2番10	090-5596- 6989 (支部長)	185	1. 会報の発行 (病気に関する情報提供等) 2. 医療講演会・研修会の実施 (病気に関する知識を深める) 3. 懇談会の実施 (会員・家族同士交流・情報交換)
3	公益社団法人日本リウマチ友の会福島支部	関節リウマチ	支部長 小林竹子	〒969-3304 耶麻郡磐梯町大字大谷 字西前田 4097	0242-73-3521 (支部長宅)	166	1. 総会・大会開催(年1回) 2. 療養医療講演会・医療相談会開催(年5回) 3. 情報誌として支部報「ながれ」の発行(年数回) 4. 全体・地域別交流会開催 5. 写真・パネル展開催 6. 社会へのリウマチ啓発事業
4	福島県腎臓病協議会	腎臓病 腎不全	会長 関谷崇紀	〒964-0891 二本松市大壇9 インターフィーレンハイツ101号	0243-23-4721	1,600	1. 腎臓病に関する啓蒙活動および研修会の開催 2. 国、県、市町村等へ要望活動 3. 医療講演会・患者交流会の開催 4. 相談事業 5. 機関誌の発行
5	日本ALS協会福島県支部	筋委縮性側索硬化症(ALS)	支部長 渡辺貞雄 事務局長 長谷川秀雄	〒970-8047 いわき市中央台高久2 丁目26-3 (NPO法人いわき自立生活センター内)	0246-68-8925	76	1. 患者・家族交流会の開催 2. 機関誌発行 3. 相談活動
6	(一社)全国筋無力症友の会福島支部	重症筋無力症	支部長代理 紺野ヤス子	〒960-0241 福島市笹谷字桜水43-6	024-502-4565	12	1. 患者・家族の交流 2. 療養相談
	【現在休会中です。問い合わせは本部へお願いします】 <本部> 一般社団法人 全国筋無力症友の会 事務局			〒604-8804 京都市中京区壬生坊城町48-6 京都社会福祉会館2階 NPO法人京都難病連内	075-822-2691		平成18年9月9日
7	ベーチェット病友の会	ベーチェット病	支部長 小野寺猛	〒963-8851 郡山市開成5-19-8	024-923-0642 (支部長宅)	80	1. 相談会・交流会・勉強会の開催
8	NPO法人PADM 遠位型ミオパチー患者会	遠位型ミオパチー	北海道・東北地区リーダー 水谷秀則	〒972-0160 いわき市遠野町滝字神ノ内30-1	0246-65-3299	4	1. 病気理解のための啓蒙活動 2. 患者・家族交流会の開催 3. その他、目的達成のため必要と思われる活動
9	福島県多発性硬化症友の会 【現在休会中です】	多発性硬化症	会長 篠原克枝	〒973-8402 いわき市内郷御厩町 1丁目121	0246-26-0322	23	1. 各種情報の提供と相談 2. 医療講演会・相談会の実施 3. 多発性硬化症に関する啓蒙活動
10	混合性血管奇形の会	混合型脈管奇形	事務局長 馬田朋子	〒505-0303 岐阜県加茂郡八百津町 伊岐津志2352		40	1. 交流会の開催 2. 広報誌の発行 3. 医師の方々との連携 4. 国への働きかけ
11	全国膠原病友の会福島県支部	膠原病	支部長 渡邊善広	〒963-1151 郡山市田村町金沢字西の内103	024-955-3428 (支部長宅)	80	1. 医療講演会 2. 医療相談会 3. 会員交流会 4. 県への要請、請願等 5. 支部会報「虹」の発行
12	NPO法人線維筋痛症友の会 東北支部 ふくしま部会	線維筋痛症	部会長代行 山田章子	〒980-0014 仙台市青葉区本町1丁目9-28-304	022-721-5156 (山田)	17	1. 友の会会員のための情報提供、支援活動、相互交流

	【ふくしま部会は休会中です】						2. 患者(一般の人を含む)のための医療講演会等の開催 3. 患者の生活の質を向上させるための活動 4. 治療と医療環境を改善するための活動 5. 線維筋痛症という病名と知識を社会・医療関係・行政関係に浸透させる	
13	福島県網膜色素変性症協会 (JRPS)	網膜色素変性症	会長 針生裕美子	〒960-8251 福島市北沢又字新田 1-31	024-558-7143 090-1378- 6734	50	1. 治療法の確立と QOL の向上 2. 交流会、医療講演会	平成 16 年 11 月 28 日

・ 地域別

14	会津 ALS の会	筋委縮性側索硬化症	会長 小林一男	〒965-0802 会津若松市徒之町 4-22	0242-22-1384 (会長の店) 0242-29-5508 (会津保健福祉事務所健康増進課)	56	1. 会員相互の交流 2. 患者・家族に対する療養生活支援 3. ALS についての啓発活動 4. 保健・医療・福祉関係及び団体への働きかけと連携 5. 会報の発行	平成 12 6 月 18 日
15	膠原病患者会「さくら会」	(膠原病) SLE・強皮症・皮膚筋炎 多発性筋炎・結節性動脈周囲炎 等	会長 目黒ユウ子	〒965-0837 会津若松市錦町 3-5	080-2809- 0822 (会長) 0242-29-5508 (会津保健福祉事務所健康増進課)	29	1. 会員相互の交流 (体験や生活の工夫などの情報交換など) 2. 病気及び療養生活についての学習 3. 膠原病についての啓発活動	平成 12 年 8 月 29 日

・ 小児

16	(公)がんの子どもを守る会 福島支部	小児がん	代表 武田伸子	〒960-1295 福島市光が丘 1 番地 福島県立医科大学付属病院 小児腫瘍内科外来内	024-547-1442	50	1. より良い医療を受けられるための支援 2. 小児がん経験者が社会で受け入れるための啓発活動 3. 子供を亡くした家族の支援 4. 正しい知識を会得し、普及する機会を設ける 5. 子供、家族同士の情報交換と相互の親睦をはかる	平成 22 年 11 月 27 日
17	福島県心臓病の子どもを守る会	心臓病	代表 茂木好子 事務局 湯田暁子	〒965-0832 会津若松市天神町 31-37-102 (湯田方)	0242-28-0788 (湯田)	82	1. 会報 (月刊) の発行 2. 療育キャンプの開催 (毎年夏) 3. 医療講演会、勉強会、相談会の開催 4. クリスマス会等の交流会の開催	平成 12 年 7 月 23 日
18	たんぽぽの会	1型糖尿病 (インスリン欠損症)	会長 斎藤栄子	〒960-0754 伊達市梁川町栄町 78	024-577-5936	32	1. たんぽぽ通信 (春、夏、秋、冬号) の発行 2. 家族懇談会の開催 3. 講演会の実施 4. FAX、メールによる相談 5. 一般の人達への病気の正しい理解を求める活動	平成 16 年 2 月
19	会津若松ヘモフィリア友の会	血友病	代表 飯塚敦夫	〒965-0006 会津若松市一箕町大字鶴賀字下居合 59	0242-32-3330	8	1. 病気についての勉強会と患者・家族の交流、悩みに対する相談等を実施(年 1 回) 2. 会報の発行 (年 1 回) 3. 相談活動	平成 17 年 10 月