

# 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8年3月4日現在

| ・ 福島県全域 |  |                         |                                      |   |                            |        |  |                              |
|---------|--|-------------------------|--------------------------------------|---|----------------------------|--------|--|------------------------------|
|         | 名称   | 対象疾患                    | 事務局(連絡先)                             |   |                            | 会員数(人) | 主な活動内容   | 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<br>福島県支部  | 筋ジストロフィー<br>及び<br>類似筋疾患 | 支部長<br>正木陽子                          | 〒960-8142<br>福島市小倉寺字二反田<br>3-1<br>[L]ソレイユ小倉寺202               | 090-9423-<br>9185<br>(支部長) | 25     | 1.病気理解の為の啓蒙活動<br>2.社会参加・生きがい対策<br>支援<br>3.専門医療機関との連携に<br>よる在宅支援<br>4.相談活動  | 昭和43年                        |
| 2       | 全国パーキンソン病友の会<br>福島県支部  | パーキンソン病                 | 支部長<br>飯沼照雄                          | 〒960-0741<br>伊達市梁川町大町<br>2丁目2番10                              | 090-5596-<br>6989<br>(支部長) | 185    | 1.会報の発行<br>(病気にに関する情報提供等)<br>2.医療講演会・研修会の実<br>施(病気にに関する知識を<br>深める)<br>3.懇談会の実施<br>(会員・家族同士交流・情<br>報交換)                                 | 平成11年<br>4月10日               |
| 3       | 公益社団法人<br>日本リウマチ友の会<br>福島支部  | 関節リウマチ                  | 支部長<br>小林竹子                          | 〒969-3304<br>耶麻郡磐梯町大字大谷<br>字西前田4097                           | 0242-73-3521<br>(支部長宅)     | 166    | 1.総会・大会開催(年1回<br>)<br>2.療養医療講演会・医療相<br>談会開催(年5回)<br>3.情報誌として支部報「な<br>がれ」の発行(年数回)<br>4.全体・地域別交流会開催<br>5.写真・パネル展開催<br>6.社会へのリウマチ啓蒙事<br>業 | 昭和47年<br>11月12日              |
| 4       | 福島県腎臓病協議会  | 腎臓病<br>腎不全              | 会長<br>関谷崇紀                           | 〒964-0891<br>二本松市大壇9<br>インターグリーンハイツ I 101号                    | 0243-23-4721               | 720    | 1.腎臓病に関する啓蒙活動<br>および研修会の開催<br>2.国、県、市町村等へ要望<br>活動<br>3.医療講演会・患者交流会<br>の開催<br>4.相談事業<br>5.機関誌の発行  | 昭和46年<br>3月28日               |
| 5       | 日本ALS協会<br>福島県支部   | 筋萎縮性側索硬化症<br>(ALS)      | 支部長<br>渡辺貞雄<br><br>事務局長<br>長谷川秀<br>雄 | 〒970-8047<br>いわき市中央台高久<br>2丁目26-3<br>(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<br>2.機関誌発行<br>3.相談活動   | 平成12年<br>11月18日              |
| 6       | (一社)全国筋無力症<br>友の会福島支部<br>【現在休会中です。問い合<br>わせは本部へお願いします<br>】<br>(本部)<br>一般社団法人 全国筋無<br>力症友の会 事務局 | 重症筋無力症                  |                                      | 〒604-8804<br>京都市中京区壬生<br>坊城町48-6<br>京都社会福祉会館2階<br>NPO法人京都難病連内 | 075-822-2691               |        | 1.患者・家族の交流<br>2.療養相談   | 平成18年<br>9月9日<br>(福島県支部<br>) |
| 7       | ペーチェット病友の会   | ペーチェット病                 | 支部長<br>小野寺猛                          | 〒963-8851<br>郡山市開成5-19-8                                      | 024-923-0642<br>(支部長宅)     | 80     | 1.相談会・交流会・勉強会<br>の開催   | 昭和45年<br>6月7日                |
| 8       | NPO法人PADM<br>遠位型ミオパチー患者会   | 遠位型ミオパチー                | 北海道・東北<br>地区リーダー<br>水谷秀則             | 〒972-0160<br>いわき市遠野町滝字<br>神ノ内30-1                             | 0246-84-9859               | 4      | 1.病気理解のための啓蒙活<br>動<br>2.患者・家族交流会の開催<br>3.その他、目的達成のため<br>必要と思われる活動  | 平成20年<br>4月1日                |
| 9       | 福島県多発性硬化症友の会<br><br>【現在休会中です】  | 多発性硬化症                  | 会長<br>篠原克枝                           | 〒973-8402<br>いわき市内郷御厩町<br>1丁目121                              | 0246-26-0322               | 23     | 1.各種情報の提供と相談<br>2.医療講演会・相談会の実<br>施<br>3.多発性硬化症に関する啓<br>蒙活動   | 平成20年<br>6月2日                |
| 10      | 混合性血管奇形の会  | 混合型脈管奇形                 | 事務局長<br>馬田朋子                         | 〒505-0303<br>岐阜県加茂郡八百津町<br>伊岐津志2352(事務局<br>)                  |                            | 40     | 1.交流会の開催<br>2.広報誌の発行<br>3.医師の方々との連携<br>4.国への働きかけ   | 平成27年<br>6月1日                |
| 11      | 全国膠原病友の会<br>福島県支部  | 膠原病                     | 支部長<br>渡邊善広                          | 〒963-1151<br>郡山市田村町金沢字<br>西の内103                              | 024-955-3428<br>(支部長宅)     | 25     | 1.医療講演会<br>2.医療相談会<br>3.会員交流会<br>4.県への要請、請願等<br>5.支部会報「虹」の発行   | 平成13年<br>10月21日              |
| 12      | NPO法人線維筋痛症友の会<br>東北支部 ふくしま部会   | 線維筋痛症                   | 部会長代<br>行                            | 〒980-0014<br>仙台市青葉区本町1丁目9-28-304                              | 022-721-5156<br>(山田)       | 17     | 1.友の会会員のための情報<br>提供、支援活動、相互交   | 平成25年<br>11月23日              |

|              |                        |  |                               |   |   |    |  |                 |
|--------------|------------------------|--|-------------------------------|---|---|----|--|-----------------|
|              | 【ふくしま部会は休会中<br>です】     |  | 山田章子                          |   |   |    | 流<br>2. 患者（一般の人を含む）<br>のための医療講演会等の<br>開催<br>3. 患者の生活の質を向上さ<br>せるための活動<br>4. 治療と医療環境を改善す<br>るための活動<br>5. 線維筋痛症という病名と<br>知識を社会・医療関係・<br>行政関係に浸透させる |                 |
| 13           | 福島県網膜色素変性症協会<br>(JRPS) | 網膜色素変性症  | 会長<br>針生裕美<br>子               | 〒960-8251<br>福島市北沢又字新田<br>1-31                              | 024-558-7143<br>090-1378-<br>6734             | 50 | 1.治療法の確立とQOLの向<br>上<br>2.交流会、医療講演会   | 平成16年<br>11月28日 |
| <b>・ 地域別</b> |                        |  |                               |   |   |    |  |                 |
| 14           | 会津ALSの会                | 筋委縮性側索硬<br>化症  | 副会長<br>山口信人                   | 〒965-0807<br>会津若松市城東町5番<br>12号<br>会津保健福祉事務所<br>健康増進課        | 0242-29-<br>5508 (会津保<br>健福祉<br>事務所健康増進<br>課) | 56 | 1.会員相互の交流<br>2.患者・家族に対する療養<br>生活支援<br>3. ALSについての啓発活<br>動<br>4.保健・医療・福祉関係及<br>び団体への働きかけと連<br>携<br>5.会報の発行  | 平成12<br>6月18日   |
| 15           | 膠原病患者会「さくら会<br>」       | (膠原病<br>) SLE・強皮症<br>・皮膚筋炎 多<br>発性筋炎・結節<br>性動脈周囲炎<br>等 | 代表<br>常法寺千代<br>子              | 〒965-0807<br>会津若松市城東町5番<br>12号<br>会津保健福祉事務所<br>健康増進課        | 0242-29-<br>5519 (会津保<br>健福祉<br>事務所健康増進<br>課) | 29 | 1.会員相互の交流 (体験や<br>生活の工夫などの情報交<br>換など)<br>2.病気及び療養生活につい<br>ての学習<br>3.膠原病についての啓発活<br>動   | 平成12年<br>8月29日  |
| <b>・ 小児</b>  |                        |  |                               |   |   |    |  |                 |
| 16           | (公)がんの子どもを<br>守る会 福島支部 | 小児がん   |                               | 〒960-1295<br>福島市光が丘1番地<br>福島県立医科大学付属病院<br>小児腫瘍内科            | 024-547-1437                                  | 50 | 1.より良い医療を受けられ<br>るための支援<br>2.小児がん経験者が社会で<br>受け入れるための啓発活<br>動<br>3.子供を亡くした家族の支<br>援<br>4.正しい知識を会得し、普<br>及する機会を設ける<br>5.子供、家族同士の情報交<br>換と相互の親睦をはかる | 平成22年<br>11月27日 |
| 17           | 福島県心臓病の子ども<br>を守る会     | 心臓病  | 代表<br>茂木好子<br><br>事務局<br>湯田暁子 | 〒965-0832<br>会津若松市天神町<br>31-37-102 (湯田方)                    | 0242-28-<br>0788 (湯田)                         | 82 | 1.会報 (月刊) の発行<br>2.療育キャンプの開催 (毎<br>年夏)<br>3.医療講演会、勉強会、相<br>談会の開催<br>4.クリスマス会等の交流会<br>の開催   | 平成12年<br>7月23日  |
| 18           | たんぼぼの会                 | 1型糖尿病<br>(インスリン欠損症)                                    | 会長<br>斎藤栄子                    | 〒960-0754<br>伊達市梁川町栄町78                                     | 024-577-5936                                  | 32 | 1.たんぼぼ通信 (春、夏、<br>秋、冬号) の発行<br>2.家族懇談会の開催<br>3.講演会の実施<br>4.FAX、メールによる相談<br>5.一般の人達への病気の正<br>しい理解を求める活動   | 平成16年<br>2月     |
| 19           | 会津若松ヘモフィリア<br>友の会      | 血友病  | 代表<br>飯塚敦夫                    | 〒965-0006<br>会津若松市一箕町大字<br>鶴賀字下居合59<br>(いづかファミリークリニック<br>内) | 0242-32-3330                                  | 8  | 1.病気についての勉強会と<br>患者・家族の交流、悩み<br>に対する相談等を実施 (年<br>1回)<br>2.会報の発行 (年1回)<br>3.相談活動  | 平成17年<br>10月    |