

難病患者・家族会一覧

・福島県全域								
	名 称	対象疾患	事務局（連絡先）			会 員 数	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 協会福島県支部	筋ジストロフィー 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	昭和 43 年 (1968 年)
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)	平成 11 年 (1999 年) 4 月 10 日
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)	昭和 47 年 (1972 年) 11 月 12 日

							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 インターグリーンハイ 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	昭和 46 年 (1971 年) 3 月 28 日
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	平成 12 年 (2000 年) 11 月 18 日
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	平成 18 年 (2006 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	昭和 45 年 (1970 年) 6 月 7 日

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	平成 20 年 (2008 年) 4 月 1 日
9	福島県多発性硬化症友の会	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	平成 20 年 (2008 年) 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 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	平成 27 年 (2015 年) 6 月 1 日
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	平成 13 年 (2001 年) 10 月 21 日
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 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	平成 25 年 (2013 年) 11 月 23 日

							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 (2004 年) 11 月 28 日
・地域別								
1	+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 年 (2000 年) 6 月 18 日
2	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	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	平成 12 年 (2000 年) 8 月 29 日

					課)		動	
・小児								
1	(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 (2010 年) 11 月 27 日
2	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 (2000 年) 7 月 23 日
3	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	平成 16 年 (2004 年) 2 月

							5.一般の人達への病気の正しい理解を求める活動	
4	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 (2005 年) 10 月

2025 年 2 月 18 日現在