



福岡県 患者会ハンドブック



福岡県難病相談支援センター／福岡市難病相談支援センター

令和6年3月 発行



はじめに

難病は誰もがかかる可能性があります。患者さんが少ないために孤独感を抱えることがあります。特に病気が分かったばかりの頃は誰にどのように伝えればいいのか、戸惑いが生じやすいものです。

そういった困りごとの相談窓口として、法律に基づく公的サポートの一つとして「難病相談支援センター」が設置されています。さらに、民間のサポートで、当事者同士の支えあい（ピア・サポート）として、患者会や家族会があります。本書では福岡県に本部・支部があり、県内で活動している難病患者・家族団体をご紹介します。



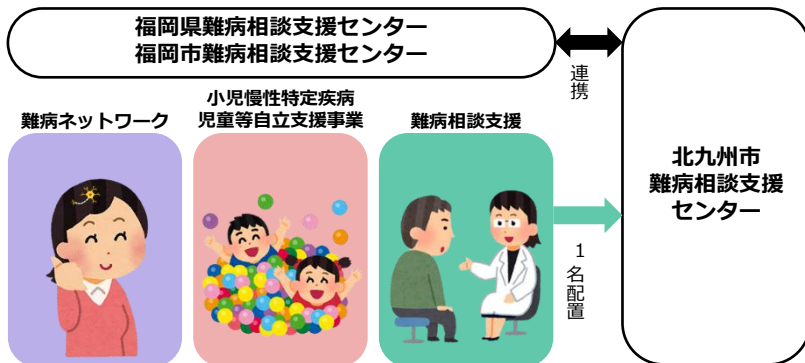
難病相談支援センターとは

難病相談支援センターは法律に基づいて、都道府県、政令市に設置され、県内には福岡市と北九州市の2か所に設置されています。

福岡県難病相談支援センター／福岡市難病相談支援センターは地域で生活する難病患者さんや家族、支援者等のための相談窓口として福岡県、福岡市が共同で運営しています。

北九州市難病相談支援センターは北九州市直営です。

ご相談は内容に応じて電話、メール、面談などの方法でお受けします。まずはお気軽にご連絡ください。



福岡県で活動している患者・家族団体（疾患別）

○ 難病全体	．．．．．	3
○ 悪性新生物（小児がん）		
○ 炎症性腸疾患（潰瘍性大腸炎、クローン病など）	．．．．．	4
○ オストミー関連（総排泄腔外反症、鎖肛、ヒルシュスブルグ病等）		
○ 関節リウマチ		
○ 筋ジストロフィー	．．．．．	5
○ 膠原病		
○ 後縦靭帯骨化症、黄色靭帯骨化症		
○ 再発性多発軟骨炎	．．．．．	6
○ 重症筋無力症		
○ 小児心臓病		
○ 腎臓疾患	．．．．．	7
○ 膵島細胞症		
○ 脊髄小脳変性症・多系統萎縮症		
○ 先天性魚鱗癬	．．．．．	8
○ 先天性ミオパチー		
○ 特発性間質性肺炎		
○ 特発性大腿骨頭壊死症	．．．．．	9
○ パーキンソン病		
○ 肺高血圧症		
○ ベーチェット病	．．．．．	10
○ もやもや病		
付録 全国の患者団体	．．．．．	11
付録 難病のある方同士の交流		

ふくおかけんなんびょうだんたいいれんらくかい
福岡県難病団体連絡会

難病全体



092-751-2109



f-nanren@m9.dion.ne.jp



<https://fukuokananren.jimdofree.com/>



〒810-0072 福岡市中央区長浜2-4-118



代表者 濱野 啓治



1977年設立



福岡県内の難病患者団体が加盟する内部障がい者団体連絡会。行政に対する陳情活動など実施。



がんのこどもをまもるかい きゅうしゅうきたしふ

(公財) **がんの子どもを守る会**

九州北支部

悪性新生物 (小児)



090-4983-7565 (10時~20時)



ookinakigc@yahoo.co.jp



<https://www.ccaj-found.or.jp/>



非公開



代表者 山本 章子



1968年設立



東京に本部を置き、全国に21支部あります。主に小児がんに罹患した親が幹事となり、啓発や相談、講演、交流会などを実施しています。



にこすまきゅうしゅう

(認定NPO) **にこすま九州**

悪性新生物 (小児)



092-553-6408 (10時~18時)



info@nicosuma.net



<https://nicosuma.net/>



〒815-0032 福岡市南区塩原4-3-6-101



代表者 白石 恵子



2012年設立



にこすまキャンプやにこトークなど小児・AYA世代のがん経験者の交流会や啓発活動を行なっています。



ふくおかあいびーでーとものかい
九州IBDフォーラム 福岡IBD友の会

炎症性腸疾患



なし



ibdfukuoka@gmail.com



<https://9-ibd.net/>



〒806-0003 北九州市八幡西区田町1-9-40（山田方）



代表者 古屋 英治



1997年設立



九州の仲間と協力して活動しています。交流会やお城のライトアップ等楽しみながら仲間を増やしましょう。



とらいあんぐる
TRY・あんぐる

オストミー等



090-1347-2941



0316.takeshi.aquos@gmail.com



なし



非公開



代表者 河野 きぬ子



1997年設立



患者、保護者、医療従事者の連携がトライアングルの形である様に、TRYあんぐると名付けています。

にほんりうまちとものかいふくおかしづ
(公社) 日本リウマチ友の会福岡支部

関節リウマチ



080-9142-0721



bankoulingzi@gmail.com



<https://www.nrat.or.jp/>



〒836-0074 大牟田市藤田原537-6



代表者 坂口 綾子



1970年設立



リウマチ友の会福岡支部です。リウマチ患者団体で、会員同士の交流や啓発活動に取り組んでいます。



にほんきんじすとろふいーきようかいふくおかけんしふ

日本筋ジストロフィー協会

福岡県支部

筋ジストロフィー



092-451-4970



nobumizo@yahoo.co.jp



<https://www.facebook.com/muscular dystrophy fukuoka>



〒812-0011 福岡市博多区博多駅前1丁目19-3博多駅前ビル株式会社きらきら内



代表者 溝口 伸之



1965年設立



在宅患者交流会・勉強会（2か月に1回）開催。年1回東京都で総会・医療研修会あり。



ぜんこくこうげんびょうとものかい ふくおかけんしふ

全国膠原病友の会 福岡県支部

膠原病



092-741-3828（日中）



なし



<https://www.kougentomo.org/>



〒810-0021 福岡市中央区今泉2-4-6



代表者 佐々木 元枝



1992年設立



病気の正しい知識や新しい治療法を学び、患者同士の情報交換、また交流を深める。



こうじゅうじんたいこっかしょうこころかい

後縦靭帯骨化症こころ会

後縦靭帯骨化症



080-4694-5013（13時～17時）



info.opllkokorokai@gmail.com



なし



非公開（久留米市）



代表者 上田 順子



2012年設立



気持ちを一つに、少しでも患者同士、ご家族同士の語らいの場になれれば嬉しいです！

さいはつせいたはつなんこつえんかんじゃかい
再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会

再発性多発軟骨炎



092-980-1018



info@horp-rp.com



<https://www.horp-rp.com/>



〒811-2109 糟屋郡宇美町桜原1-5-24



代表者 永松 勝利



2012年設立



希少疾患で会員数も少ないですが、だからこそ活発に活動しています。



ぜんこくきんむりよくしょうものかいきゅうしゅうしふ
(一社) 全国筋無力症友の会

九州支部

重症筋無力症



090-4358-6966



yamahaz144@gmail.com



<https://twitter.com/0520MG>



〒837-0911 大牟田市橋383-5



代表者 山本 肇



1971年設立



明るく楽しくがモットーで、SNSと機関誌「希望」等で情報共有、交流を目指します。お気軽にご連絡を。



ぜんこくしんぞうびょうのこどもをまもるかい
全国心臓病の子どもを守る会

福岡県支部

小児心臓病



非公開



mamorukai_0123@yahoo.co.jp



<https://www.heart-mamoru.jp/>



〒830-0013 久留米市櫛原町113-25



代表者 赤星 博子



1965年設立



先天性心疾患及び心臓移植患者のキャンプなどの交流会の他、相談の場所として会報を月一発行しています。



ふくおかけんじんぞうびょうかんじゃれんらくきょうぎかい

福岡県腎臓病患者連絡協議会

腎臓疾患



092-713-8020 (9時~17時)



fjk@titan.ocn.ne.jp



<http://fukujinkyousakura.ne.jp/>



〒810-0044 福岡市中央区六本松1-2-16



代表者 甲斐 義啓



1973年設立



腎臓病患者のいのちと暮らしを守るために、患者自らが立ち上げた患者会で、51年の歴史があります。



すいとうさいぼうしょうかんじゃのかい

臍島細胞症患者の会

臍島細胞症 等



090-6426-3111 (9時~20時)



suitousaibousyou2018@gmail.com



<http://suitousaiboukai.com/>



〒824-0056 行橋市前田1978-109



代表者 高橋 満保



2018年設立



インスリンが過剰に分泌し低血糖症をおこす病気、先天性高インスリン血症・高インスリン血症性低血糖の患者と家族でつくる、全世代・広域型の患者会です。



ふくおかけんえすしーでいーめむえすえーものかい

福岡県SCD・MSA友の会

脊髄小脳変性症 多系統萎縮症



080-5270-9480



fukuoka40scd.msa@gmail.com



Facebookで「福岡scd・msa友の会」と検索



非公開



代表者 弓 / 事務局長 石田



2003年設立



2022年に休会中の患者会が5年ぶりに活動再開しました。



ぎょりんせんのかい
魚鱗癬の会

先天性魚鱗癬



090-7539-3840



gyorinsen1998@yahoo.co.jp



なし



〒802-0975 北九州市小倉南区徳力団地52-108



代表者 梅本 千鶴



1998年設立



仲間はいます。一人で悩まないでください。共に前へ歩きましょう。

せんてんせいみおぼちーのかい
(一社) 先天性ミオパチーの会

先天性ミオパチー等



なし



info@sentensei308.com



<http://www.sentensei308.com/>



〒808-0101 北九州市若松区西天神町7-13



代表者 伊藤 亮



2012年設立



先天性ミオパチーの会は、患者さんに夢と希望を届け、生活の質向上および治療法確立の未来を実現します。



こきゅうふぜんとものかい
呼吸不全友の会 (ホットの会)

特発性間質性肺炎等



092-322-4374 (9時~17時)



hotnokai_mail@yahoo.co.jp



<http://www.hotnokai.org/indexmain.html>



〒819-1105 糸島市潤3丁目1-1



代表者 藤波 武昭



1991年設立



医療や療養体験の情報交換の目的で、福岡病院を拠点に会報の発行、医療勉強会やバスハイク交流会等の活動をしています。



ふくおかけんだいたいこつとうえししょうものかい

福岡県特発性大腿骨頭壊死症友の会

特発性大腿骨頭壊死症



0940-35-5404



なし



なし



〒811-4156 宗像市自由ヶ丘南2-2-5



代表者(代理) 大垣 堅太郎



1978年設立



毎年専門医の医療講演会・相談会を開いています。症状や手術の是非などについて問い合わせたい方は遠慮なく参加してください。

ぜんこくばーきんそんびょうものかいふくおかけんしふ

(一社) 全国パーキンソン病友の会

福岡県支部

パーキンソン病



090-4984-9289



なし



<https://jpda.jp/>



〒832-0083 柳川市南浜武381-2



代表者 椛島 茂昭



1983年設立



パーキンソン病友の会は情報共有、相互支援のためにあります。一人で悩まず友の会に加入してみませんか。



びーえーえいちのかい きゅうしゅうしふ

(NPO) PAHの会 九州支部

肺高血圧症



090-3401-5072



npophajapan@gmail.com



<https://www.pha-japan.ne.jp/>



〒242-0002 神奈川県大和市つきみ野5-8 A-209



代表者 村上 紀子



1999年設立



ひとりで悩まないで。ここには肺高血圧症の悩みや苦しみをわかつてくれる患者や家族がいます。



ベーチェットびょうきょうかい

(NPO) ベーチェット病協会

ベーチェット病



非公開



tcjsf780@estate.ocn.ne.jp



<https://www.npo-behcets.com/>



〒802-0075 北九州市小倉北区昭和町19-10-1103



代表者 妹尾 耕基



2016年設立



国指定の難病であるベーチェット病患者とその家族が抱える悩みや問題の解決を図ります。



もやもやびょうのかんじゃとかぞくのかい

もやもや病の患者と家族の会

九州ブロック

もやもや病



09969-2-1129



moyanokai_kagoshima@yahoo.co.jp



<https://www.moyanokai.com/>



〒896-1201 鹿児島県薩摩川内市上甕町中甕257-2



代表者 和田 博



1983年設立



お一人で悩まず交流会等に参加されませんか。定期的に医療講演会や患者と家族の交流会を開催しています。



難病患者団体は団体によって活動方針など様々ですが、いずれも患者さんやご家族同士で支え合おうという優しい気持ちからスタートしています。

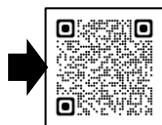
ご興味のある方はぜひお問い合わせください。



全国の難病患者団体

全国で活動している難病患者団体は「難病情報センター」

(公益社団法人 難病医学研究財団) の情報サイトで確認できます。オンラインで全国の方と交流できることも増えてきていますので、ぜひご確認ください。



また、希少な難病の患者団体や地域のグループ、希少性ゆえ疾患ごとの患者会を作ることができない患者さんたちの情報発信を支援し、相互連携を促進する場として、「希少疾患交流情報サイト」(一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会) もあります。

難病のある方同士の交流

難病相談支援センターでは対面やオンラインでの交流会を開催しています。病気以外にも様々なトークテーマでお話していますので、病気が異なる方同士でも楽しんでいただけている企画です。詳しくはホームページやSNSでお知らせします。毎月配信のメールマガジンも便利です！

ホームページ
講演会・交流会等



Facebook



ホームページ
メールマガジン



難病相談支援センターでは患者交流のほかにもお仕事や公的手続きのご相談、講演会・研修会の開催などを行っています。どうぞお気軽にご利用ください。

福岡センター

〒812-8582 福岡市東区馬出3-1-1 九州大学病院北棟2階
電話 092-643-8292

北九州センター

〒802-8560 北九州市小倉北区馬借1-7-1 総合保健福祉センター6階
電話 093-522-6641



メ 毛



