

\*膠原病等の難病患者（女性）  
\*拠点地域／奥越  
\*からだの状態に一喜一憂の日々で周囲の理解も得難い現状です。  
この会は、少しでも前向きに生きる為に、語り合い、励まし、楽しいひとときを過ごす集いです。

**みちしばの会**  
奥越膠原病友の会

免疫・膠原病系疾患

\*免疫・膠原病系疾患  
\*拠点地域／県内  
\*リウマチ友の会は全国組織に加盟していますので、年に1回全国大会に参加しています。福井支部内では医療講演・懇親会・おしゃべり会など年に数回、会員が集まっています。

公益社団法人  
**日本リウマチ友の会**  
福井支部

\*ALS（筋萎縮性側索硬化症）  
\*拠点地域／県内  
\*ALS患者は発生数が少なく、点にいるため、適切な情報が入りにくいので、定期的に学習会や交流会を行っています。より患者、家族の立場に立った会の運営を行っています。

**日本ALS協会**  
福井支部

\*パーキンソン病  
\*拠点地域／県内  
\*病気のことを正しく知り、「一人」の人を作らないために、医療講演会や医療懇談会、レクリエーションを含めた交流会を行っています。患者や家族が明るく頑張れるような活動を行っています。

**全国パーキンソン友の会**  
福井県支部

神経・筋疾患

\*脊髄小脳変性症・多系統萎縮症  
\*拠点地域／県内  
\*県内の患者や家族、ボランティアが集まり、みんな明るく暮らしていくためにいろいろな活動をしています。学習会やバーベキュー等の交流会も行っています。一人で悩まず、気軽に来てください。

**ハレバレ会**

\*小児がん  
\*拠点地域／県内  
\*小児がんの子どもとその家族が、福井で闘病する時、治療を終えた時、残念ながらお子様を亡くされた時、その時々にお力になれるご支援をしています。いつも笑顔でいられるような活動を目指しています。

公益財団法人  
**がんの子どもを守る会**  
福井支部

**福井たんぽぽの会**

消化器疾患

\*潰瘍性大腸炎、クローン病  
\*拠点地域／県内  
\*炎症性腸疾患に対する不安を解消し、受け入れ、前向きに治療し、寛解期を維持する手助けになれるような活動を目指しています。ちょっとしたことでも、お気軽にどうぞ。

# 難病の患者会のご案内

## 福井県難病患者団体連絡協議会



お問合せは  
福井県難病支援センター  
0776-52-1135

**いちょうの会**

\*多発性硬化症  
\*拠点地域／県内  
\*患者それぞれの体調の波もあるので、頻回な交流会は開けていませんが、メール等を使い、体調について、治療についての情報交換をしながら、交友の輪を広げています。

\*網膜色素変性症  
\*拠点地域／県内  
\*JRPSは「私たち自身で、治療法の確立と患者の自立・生活の質の向上」を目指して設立されました。病気とうまくつきあっていくために力を出し合っています。

**JRPS福井**  
福井県網膜色素変性症協会

視覚系疾患

小児慢性特定疾病

\*心疾患を持つお子さん  
\*拠点地域／県内  
\*心臓病のお子さんを  
お持ちのご家族を対象に、お子さんの笑顔を守るために活動しています。普通にいかない育児の中での悩みや不安を軽くするお手伝いをいたします。

**全国心臓病の子どもを守る会**  
福井県支部

呼吸器疾患

\*LAM（リンパ脈管筋腫症）  
\*拠点地域／県内  
\*福LAM会（ふくらむかい）は、LAMと共に生きているLAM女と、応援されている家族のための会です。情報交換や交流を行い、明るく前向きに過ごしていく手助けができる会を目指しています。

**福LAM会**

腎疾患

\*人工透析、腎臓移植、腎疾患全般  
\*拠点地域／県内  
\*腎臓病に関する知識の普及・啓発や毎年、腎臓病総合対策の国会請願活動を行っています。慢性腎臓病対策講演会を開催し、臓器移植推進キャンペーンの実施や会報の発行も行っています。

**福井県腎友会**

骨・関節疾患

\*後縦靭帯骨化症  
\*拠点地域／県内  
\*県内で医療講演会を行ったり、患者同士が集って交流会を行っています。同じ病気を持つ者同士、病気のこと、生活のこと、何でも気軽に話し合うことができます。個別相談もしています。

**福井県OPLLの会**

難病全般

\*難病全般  
\*拠点地域／嶺北地区  
\*春と秋の年2回、福井市で語らいと研修を開催。また制度学習を実施。日常的に会員同士電話やメール等で交流。会員間の病名は違っても、悩み・不安・喜び等分かち合っています。

**ふくい難病友の会**