

患者・家族の会（県内関係）

※令和4年1月現在

患者・家族会は、医療講演会、交流会、会報等の活動をおこなっています。

詳しくは各団体にお問い合わせください。

※新型コロナウイルス感染状況に応じて活動内容が変わることがあります。

筋萎縮性側索硬化症

日本ALS協会新潟県支部

〒950-2001 新潟市西区浦山2-1-66-317 事務局 長谷川 あや子

☎025-211-6686 (FAX兼用)

Eメール: happy-pontuku@vega.ocn.ne.jp

■会員数: 93名 ■交流会: 年12回 (患者・家族の相談、他に電話での相談を受け付けています) ■会報: 年4回発行 ■年会費: 4,000円

パーキンソン病

一般社団法人
全国パーキンソン病友の会
新潟県支部

〒950-0088 新潟市中央区万代2-4-23-1004 最上 憲夫

☎025-250-6201 (FAX兼用)

Eメール: mogaq@rose.plala.or.jp

■会員数: 146名 ■交流会: 年4回 (1月新年会、3月運動会、5月定期総会、10月一泊医療研修会 毎月リハビリ教室+茶話会、9月フリーマーケット、12月クリスマス会) ■医療講演会: 年2回 (パーキンソン病に関する医療講演会、その他アンケートなどの結果報告会など) ■会報: 年6回発行 ■年会費: 5,000円

脊髄小脳変性症・ 多系統萎縮症

新潟SCDマイマイ

〒959-0432 新潟市西蒲区川崎261-4 長谷川 篤

☎090-4676-5691

Eメール: a_hase@sea.plala.or.jp

■会員数: 105名 ■交流会: 年4回 (患者・家族が集まり日々の生活、悩み事、聞きたいことなど様々な情報を交換し合い励まし合う) ■医療講演会: 年2回 (嚥下障害の対処の仕方、神経難病患者の社会参加について等) ■会報: 年2回発行 ■その他: 総会、交流会、例会、医療講演会、ミュージックセラピー等 ■年会費: 1,500円

重症筋無力症

全国重症筋無力症友の会
新潟支部

〒959-4605 東蒲原郡阿賀町細越1131-2 神田 八郎

☎0254-99-3627 (FAX兼用)

■会員数: 18名 ■交流会: 年1回 (各会員の近況報告 その他) ■医療講演会: 年1回 (総会時に医師による講演会実施) ■会報: 年2回発行 ■年会費: 4,000円

遠位型ミオパチー

NPO法人PADM

〒105-0013 東京都港区浜松町2-2-15 浜松町ダイヤビル2F
理事 橋長 里江
FAX: 050-6860-5921
Eメール: info@npopadm.com

■会員数: 137名 ■交流会: 年6~8回 (オンラインで日々の困りごとやQOLについての相談 全国を6地区に分け各地区主催で開催) ■医療講演会: 年2回 (学術顧問の先生や福祉機器開発者の方々を招いての講演会) ■その他: 定時総会、治験、福祉機器の紹介など ■年会費: 3,000円

悪性関節リウマチ、 若年性特発性関節炎、 関節リウマチ

公益社団法人
日本リウマチ友の会新潟支部

〒950-0901 新潟市中央区弁天3-1-16 サンソフィア808号
小林 祐子
☎025-249-1385 (FAX兼用)

■会員数: 110名 ■交流会: 年1回 (情報交換、勉強会) ■医療講演会: 年1回 (総会・大会時に専門医により最新の治療法などについての講演) ■会報: 東京本部の機関紙「流」は年4回、新潟支部報は年1~2回 ■その他: 講演会に代わる紙面相談会を企画 ■年会費: 4,000円 (東京本部)

全身性エリテマトーデス・ 全身性強皮症・多発性筋炎/ 皮膚筋炎・関節リウマチ等 シェーグレン症候群・混合性 結合組織病・好酸球性多発 血管炎性肉芽腫症 等

にいがた膠原病つどいの会

〒950-2076 新潟市西区上新栄町4-1-17 野水 伸子
☎025-269-6789 (FAX兼用)

■会員数: 60名 ■交流会: 年4回 (〇ミニ学習会: 長期療養生活上の知識や知恵を様々な分野から講師を招いて学習会を開催 〇茶話会: 3月・6月 (総会)・9月・12月 (各月第2土曜日)) 同じ悩みに共感しながらのおしゃべりは心が軽くなります。(お雛祭り・クリスマス会等企画開催) ■医療講演会: 年1回 (公開講座: 県民対象) ■会報: 年2回発行 ■年会費: 2,000円

後縦靭帯骨化症・ 黄色靭帯骨化症

新潟県脊柱靭帯骨化症患者
家族会「サザンカの会」

〒959-2808 胎内市東牧136-169 大平 勇二
☎0254-47-2841 (FAX兼用)
Eメール: n.sazanka@email.plala.or.jp

■会員数: 36名 ■交流会: 年3回 (情報交換、勉強会、リハビリ教室) ■医療講演会: 年1回 (最新の治療法と手術について) ■会報: 年2回発行 ■その他: 5月に全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会総会 ■年会費: 2,500円

網膜色素変性症

新潟県網膜色素変性症協会
(JRPS新潟)

〒950-0922 新潟市中央区山ニツ1-18-10 プレミール京王103
成瀬 直洋
☎025-287-6339
Eメール: naonth@topaz.plala.or.jp

■会員数: 56名 ■交流会: 年4回 (情報交換会、懇親会など企画により参加費の発生あり) ■医療講演会: 年1回 (最新の治療情報、QOLに関する情報) ■会報: 本部の会報は年7~8回、支部の会報は不定期 ■その他: Zoomを活用した交流会、毎月第2日曜日にZoomを活用した茶話会開催 ■年会費: 本部は5,000円、支部はなし

**炎症性腸疾患
(クローン病、潰瘍性大腸炎)**

IBD-NIIGATA

〒949-7418 魚沼市徳田488 滝沢 皓晶
☎080-5422-8482
Eメール: ibd_niigata@yahoo.co.jp

■会員は設けずどなたでも参加が可能 ■交流会: 2回(食事会) ■年会費: なし(イベントごとの参加料のみ)

**プラダー・
ウィリ症候群
(PWS)**

プラダー・ウィリ症候群協会
新潟「有志の会」

〒951-8152 新潟市中央区信濃町14-17 庄司 英子
☎025-231-6838
Eメール: ret.gerst@sweet.ocn.ne.jp

■会員数: 11名 ■交流会: 年8回(勉強会、情報交換等) ■医療講演会: 1回(プラダー・ウィリ症候群についての疾病と障がい特性と対処法について) 医療関係者、臨床心理士、福祉関係者、学校関係者等からも参加あり ■その他: 6月に講演会予定(Zoom) ■年間費: 2,000円

**ファブリー病
(ライソゾーム病)**

一般社団法人
全国ファブリー病患者と
家族の会

〒107-0052 東京都赤坂8-5-9 秀和新坂町レジデンス305
原田 久生
☎080-5720-2085 FAX: 03-5786-1551
Eメール: haradah1949@yahoo.co.jp

■会員数: 703名 ■交流会: 年4回 ■医療講演会: 年数回 ■会報: 年4回発行 ■その他: 令和4年度は会設立20周年 ■年会費: 3,000円

ジストニア

新潟ジストニアの会

〒956-0803 新潟市秋葉区結2389-4 (PO-Links内)
☎080-2562-7709
Eメール: kr_dystonia@kuf.biglobe.ne.jp

■会員数: 81名 ■その他: 偶数月の第1日曜日に、交流会・医療講演会等を開催 ■年会費: 1,000円

**慢性閉鎖性肺疾患、
呼吸器疾患全般**

新潟県低肺機能者の会
「はまなす会」

〒950-2085 新潟市西区真砂1-14-1 国立病院機構
西新潟中央病院内 永島 日出男
☎025-265-3171 (内線1048)

■会員数: 30名 ■交流会: 年1回 ■会報: 年3回発行 ■年会費: 3,000円

腎臓病 (透析患者)

新潟県腎臓病患者友の会

〒950-0953 新潟市中央区大島195番地 舞平クリニック 2階
事務局長 野口 武実
☎025-250-7115 (FAX兼用)
Eメール: jin-niigata@bz04.plala.or.jp

■会員数: 2,000名 ■交流会: 年1回 (定期総会 ※毎年開催地区持ち回り制) ■医療講演会: 年3回 (1) 定期総会 (2) 秋季研修会 (3) 移植部勉強会 ※透析全般、移植関連、福祉関連、介護保険等々タイムリーなテーマで実施 ■会報: 年9回発行 (県会報3回、全国会報6回) ■その他: 6月 定期総会、10月 秋季研修会、臓器移植推進月間 (移植推進リーフレット配布活動)、2月 移植懇談会、3月 国会請願 ■年会費: 4,200円 (県腎友会)

肝臓・心臓などの難病で 臓器移植が必要な患者

移植医療を進める
いのちリレーの会

〒950-0088 新潟市中央区万代1-2-3-603 会長 児玉 義明
☎090-2450-7153 (24時間受付) FAX: 025-244-3893
Eメール: bc-kodama@yahoo.co.jp

■会員数: 26名 ■交流会: 年1回 (臓器移植の体験者・家族、移植が必要な患者・家族の交流・学習、移植機会の紹介、公的支援制度の紹介など) ■医療講演会: 年1回 (臓器移植の仕組み、移植が可能かどうかの検討、必要な費用、公的支援制度、渡航移植等を学習) ■会報: 不定期 ■その他: 臓器移植が必要な人が移植できるようにする支援、臓器移植支援基金からの資金貸出し、臓器移植を受けやすくする公的支援制度・移植医療体制の整備を求める活動・啓発などの活動をする。 ■年会費: 5,000円

ベーチェット病

新潟県ベーチェット病患者・
家族交流会

代表 松永 秀夫
☎090-2563-6695
Eメール: jh0eey@rose.ocn.ne.jp

■交流会: 年1回 (情報交換等)

マルファン症候群、 類縁疾患 (ロイス・ ディーツ症候群等)

特定非営利活動法人
日本マルファン協会

〒511-0810 三重県桑名市清竹の丘38 (大柄方) 関 良介
☎050-5532-6503 (24時間受付)
Eメール: info@marfan.jp

■会員数: 151名 ■交流会: 年4回 (患者・家族を中心とした Zoom を利用した交流会) ■医療講演会: 年1回 (心臓、血管、遺伝、小児科、整形外科、眼科、救急等の専門家による講演) ■会報: 年1~2回 ■その他: 9月の大動脈疾患啓発ウィークに合わせて医療講演会・交流会を予定 ■年会費: 5,000円 (正会員) 3,000円 (友の会会員)

難病の方なら どなたでも

とまり木
(にいがた難病患者会)

〒950-2014 新潟市西区小針西1-12-13 小池 通子
☎025-267-8776 (FAX兼用)
Eメール: niigata_nanbyou_tomarigi@yahoo.co.jp

■会員数: 10名 ■交流会: 詳細はお問合せください。 ■年会費: 1,000円
*会員でない難病の方も大歓迎です