

# 患者・家族の会

※令和7年4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の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: 95名 ■交流会: 年12回 (相談、交流 第1日曜日「ジャ  
ルサ新潟の会」) ■会報: 年5~6回発行 (本部3回、支部2~3回)  
■年会費: 4,000円 ■その他: 総会、患者訪問、機器貸し出しなど。

## 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

〒950-3326 新潟市北区柳原5-2-18 肥田野 良明

☎025-386-0962 (FAX兼用)

Eメール: S24.hidano@outlook.com

■会員数: 130名 ■交流会: 年2~3回 (1月新年会、3月大運動会)  
■医療講演会: 年2~3回 (パーキンソン病に関する講演会 (持続皮下注射、  
新薬、新しい治療法、新技術など)) ■会報: 年6回発行 ■その他: 国会  
請願活動、リハビリ教室、茶話会、フリーマーケット ■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: 69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1回 (脊髄小脳変性症、多系統萎縮症に関する講演) ■会報:  
年2回発行 ■その他: 総会、例会、交流会 ■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  
☎090-3103-2110 FAX: 0254-99-5777

■会員数:13名 ■交流会:年1回 ■会報:年1~2回発行 ■年会費:  
なし

## 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  
事務局 橋長 里江  
FAX: 050-6860-5921  
Eメール: info@npopadm.com

■会員数:136名 ■交流会:年4~5回(会場や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2~3回(学術顧問の先生やPTの先生、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 ■年会費:3,000円

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

■会員数:60名 ■交流会:年4回 ■医療講演会:年1回 ■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:39名 ■交流会:年3回(総会、交流会、勉強会) ■医療講演会:  
年1回(10月 脊椎靭帯骨化症の最新の治療法) ■会報:年2回発行  
■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 ■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・ウィリー症候群協会  
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: 6名 ■交流会: 年数回(オンラインでの近況報告、相談会)  
■年間費: 2,000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 古川 恵理子  
☎025-250-7115 (FAX兼用)  
Eメール: jin-niigata@bz04.plala.or.jp

■会員数: 1,230名 ■交流会: 年1回(7月 定期総会) ■医療講演会: 年2回 秋季研修会、腎移植に関する勉強会 ■会報: 年8回発行(県会報2回、全国会報6回) ■その他: 10月 秋季研修会 ■年会費: 4,200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)