



難病患者会の御紹介

山口県内で活動をしておられる患者会を御紹介します。
患者会は、医療講演会や交流会、会報の発行などの活動を行っています。当事者だからこその体験談には、参考になることがたくさんあります。ひとりで悩まず、あなたも参加してみませんか？

【山口県難病患者団体連絡協議会に加入している団体】

2025. 8 現在

疾患名	患者会名	連絡先	活動内容
ベーチェット病	ベーチェット病友の会 山口県支部	支部長 藤井 TEL 0820-22-1964	会報の発行、交流会、 相談対応など
筋萎縮性側索硬化症（ALS）	日本ALS協会山口県支部	事務局 福島 TEL 0836-43-6151	医療講演会、個別相談、 交流会、会報の発行など
リウマチ疾患	（公社）日本リウマチ友の会 山口支部	支部長 小池 TEL 083-989-2651 090-2007-7654	地域交流会、療養相談、 レクリエーション、支部報の発行など
筋無力症	全国筋無力症友の会山口県支部	支部長 熊谷 事務局 岡村 TEL 0835-22-8598	講演会、交流会
後縦靱帯骨化症	山口県後縦靱帯骨化症友の会	会長 田中 TEL 083-774-2063	講演会、交流会など
全身性エリテマトーデス(SLE)などの膠原病	全国膠原病友の会山口県支部	支部長 大木 TEL 090-7130-6938	講演会、交流会、 会報の発行など
潰瘍性大腸炎、クローン病	ななかまどの会	休止中	個別相談会、交流会、 会報の発行など
特発性大腿骨頭壊死症	なんれん西日本	代表者 渡邊 TEL 090-5551-9557	交流会、医療講演会、 会報の発行など
難治性血管奇形	認定NPO 法人みらいプラネット	理事長 山根 TEL 0835-22-3112	交流会、啓発イベント、 会報の発行など

【その他の団体】

疾患名	患者会名	連絡先	活動内容
希少・難治性疾患	難病サポートFamiliaやまぐち （なんふあみ）	代表者 岩屋 TEL 090-8826-7457	啓発活動、こども向けの医療学習企画
筋ジストロフィー	（一社）日本筋ジストロフィー協会山口県支部	支部長 横山 TEL 0833-48-4070	講演会、交流会、相談対応など



山口県健康福祉部健康増進課
精神・難病班 TEL 083-933-2958
〒753-8501 山口市滝町 1-1