



## 小児慢性特定疾病関連患者会の御紹介

県内で活動をしておられる患者・家族会を御紹介します。  
 同じ病気とともに暮らしておられる御家族と交流の機会により、  
 療養生活に関する情報を得るだけでなく、みなさまの心の支えとなる  
 ことを願っています。どうぞ御相談と併せて、御連絡下さい。

2025. 8現在

疾患名		患者会名	連絡先	活動内容
I型 糖尿 病	小児	山口会	事務局 和田 TEL 090-8998-1856	レクリエーション、交 流会、講演会など
	大人	あなろぐの会	代 表 岸田 事務局 古川 TEL 080-1910-8746	交流会、講演会など
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
心臓病		全国心臓病の子どもを守る会 山口県支部	支部長 北永 TEL 080-5613-2807	交流会など
血友病		山口県ヘモフィリア友の会 (山友会)	会 長 佐藤 TEL 0836-84-0711	医療講演、サマーキャ ンプ、レクリエーショ ン、クリスマス会など
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	医療講演、交流会
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	医療講演、交流会など
希少・難治 性疾患		難病サポート familia やまぐち	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

※順不同

当課で把握している患者会を御紹介するものです。  
 このほかに地域で活動しておられる患者・家族会の情報などがございましたら、  
 当課までお知らせください。



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