

患者会・家族会



● 福岡県内で活動する患者会・家族会

分類	名称	分類	名称
全体	福岡県難病団体連絡会 難病 NET.RDing 福岡	骨・関節系疾患	後縦靭帯骨化症こころ会 福岡県特発性大腿骨頭壊死症友の会 骨形成不全友の会
神経・筋疾患	アトムの子 福岡支部 … (NPO) スマイルリボン (一社) 先天性ミオパチーの会 SBMA の会 MS: 多発性硬化症患者交流会～繋がり 全国パーキンソン病友の会 福岡県支部 日本 ALS 協会 福岡県支部 日本筋ジストロフィー協会 福岡県支部 (NPO) MS キャビン 福岡県 SCD・MSA 友の会 (福岡県難病団体連絡会内) もやの会 九州ブロック (NPO) 筋強直性ジストロフィー患者会 全国多発性硬化症友の会	皮膚・結合組織疾患	魚鱗癬の会 天疱瘡・類天疱瘡友の会 (NPO) 表皮水疱症友の会 DebRA Japan (NPO) 日本マルファン協会 ふくおか乾癬友の会 (愛称: 空の会)
		免疫系疾患	(公社) 日本リウマチ友の会 福岡支部 再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会 全国膠原病友の会 福岡県支部 高安動脈炎友の会～あけぼの会～ (NPO) ペーチェット病協会
代謝系疾患	(一社) 全国ファブリー病患者と家族の会 髒島細胞症患者の会 Fabry NEXT	消化器系疾患	(一社) 短腸症候群の会 九州 IBD フォーラム 福岡 IBD 友の会 胆道閉鎖症の子どもを守る会 TRY・あんぐる
呼吸器系疾患	呼吸不全友の会 (ホットの会) (NPO) PAH の会 九州支部 バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～	腎・泌尿器系疾患	福岡県腎臓病患者連絡協議会
視覚系疾患	福岡県網膜色素変性症協会 (JRPS 福岡)	染色体疾患	さくらの会 (NPO) 日本オスラー病患者会
循環器系疾患	全国心臓病の子どもを守る会 福岡県支部		
内分泌系疾患	下垂体患者の会	新生性悪性	(公財) がんの子どもを守る会 九州北支部 (認定 NPO) にこスマ九州

詳しくはホームページをご覧ください。

アドレス <https://www.city.kitakyushu.lg.jp/ho-huku/17200245.html>

● 北九州市の難病情報 (フェイスブック)

難病に関する情報をはじめ、難病患者会、家族会の情報を発信しています。

アドレス <https://www.facebook.com/kitakyushu.nanbyo>

相談機関



● 北九州市難病相談支援センター

係名	事業内容
医療費助成担当 【522-8762】	特定医療費（指定難病）に関する認定審査、受給者証の発行、医療費の支払い等を行います。 ●特定医療費（指定難病）認定審査業務 ●在宅人工呼吸器使用患者支援事業 ●北九州市指定難病審査会 ●指定医、指定医療機関の指定
相談支援担当 【522-8761】	難病患者さん、そのご家族の各種ご相談に対応しています。 ●相談支援（療養・日常生活・公的手続き等の個別相談） ●患者・家族会支援 ●講演会・相談会の開催 ●「北九州市の難病情報」フェイスブックの運用（患者会・講演会・相談会・交流会開催などの情報提供） ●就労支援 ●ピア・サポーターの養成等

- 住 所 小倉北区馬借一丁目7番1号
総合保健福祉センター6階
- TEL・FAX TEL：上記に記載 FAX：533-6356
- 受付時間 月曜日～金曜日 8：30～17：15
- 閉 庁 日 土曜日、日曜日、祝日、年末年始

● 各区役所 高齢者・障害者相談コーナー

区役所	住所	電話番号	FAX
門司区	門司区清滝一丁目1-1	321-4800	321-4802
小倉北区	小倉北区大手町1-1	582-3430	562-1382
小倉南区	小倉南区若園五丁目1-2	952-4800	923-0520
若松区	若松区浜町一丁目1-1	751-4800	751-0044
八幡東区	八幡東区中央一丁目1-1	671-4800	662-2781
八幡西区	八幡西区黒崎三丁目15-3	645-4800	642-2941
戸畑区	戸畑区千防一丁目1-1	881-4800	881-5353

- 窓口受付時間 月曜日～金曜日 8：30～17：15
(木曜日のみ19：00まで)
- 閉 庁 日 土曜日、日曜日、祝日、年末年始

名称	内容	住所・連絡先
北九州市小児慢性特定疾病支援室	小児慢性特定疾病等に関する各種相談に応じます。	戸畑区汐井町1-6 ウェルとばた6階 平日 9:00~17:45 861-3046
福岡県難病相談支援センター	<p><難病相談支援> 難病患者さんやご家族からの療養生活や就労など各種ご相談に対応します。</p> <p><難病ネットワーク> 難病患者さんやご家族、難病医療従事者を対象に、療養生活、レスパイト入院等に関するご相談に対応します。</p> <p><小児慢性特定疾病児童等自立支援> 小児慢性特定疾病をお持ちのお子さんやご家族からの各種ご相談に対応します。</p>	<p><福岡センター> 福岡市東区馬出三丁目1-1 九州大学病院北棟2階ブレインセンター前 平日 9:00~16:00 難病・小慢:092-643-8292 難病ネットワーク:092-643-1379</p> <p><北九州センター> 北九州市小倉北区馬借一丁目7-1 総合保健福祉センター6階 平日 9:00~16:00 522-6641</p>
北九州市立総合療育センター	障害のある方の医療および療育(リハビリ)のための施設です。	小倉南区春ヶ丘10-4 922-5596
北九州市障害者基幹相談支援センター	障害のある人やその家族から様々な相談を受け付ける総合相談窓口であり、訪問支援(アウトリーチ)を含む支援を行います。	戸畑区汐井町1-6 ウェルとばた6階 861-3045
福祉用具プラザ北九州(介護実習・普及センター)	福祉用具に関する相談を受け付け、用具の紹介をはじめ、使い方や用具による介護の仕方などの助言を行います。	小倉北区馬借一丁目7-1 総合保健福祉センター1階 522-8721
障害者差別解消相談コーナー	障害を理由とする差別に関する相談を受け付け、事案の解決に至るまでの支援を行います。	小倉北区城内1-1 北九州市役所8階(障害福祉企画課内) 582-5515
福岡産業保健総合支援センター	事業主やそこで働く方の産業保健に関する相談に応じます。	福岡市博多区博多駅南二丁目9-30 福岡県メディカルセンタービル1階 092-414-5264

