

長崎県内の主な難病患者会一覧
 【2019年4月1日現在】
 (もやの会は鹿児島です。)

名 称	代表・事務局	2019年度活動予定	TEL/FAX	メール	ホームページ
もやの会九州ブロック	代表世話人 和田 博	もやもや病交流会・医療講演会 開催 7月28日(日)(難病センター10:00～) 詳細は長崎県難病相談支援センターHPにてお知らせ中です。	09969-2-1129	moyanokai_kagoshima@yahoo.co.jp	
			* 鹿児島県です。		
長崎・佐賀HAM患者会(ひまわり)	代表 西 次夫	4月14日総会(2020年度も春に予定)	095-857-5728 (FAX兼)	nishi@mx.cncm.ne.jp	
				http://hamnagasaki.web.fc2.com/	
全国膠原病友の会 長崎県支部	代表 奥村友揮	県内各地での交流会、医療講演会を開催しています。他、年に数回、広報誌等で 情報を送付しています。お気軽にお問い合わせください。	095-846-8620	info@nagasaki-nanbyou.gr.jp	
			095-846-8607	http://nagasaki-tomonokai.jimdo.com/	
長崎IBD友の会 「your ZEAL(ユアジール)」	会長 五十嵐 総一	秋に交流会開催予定 (HPにてお知らせします。) 会員の方には毎月1回九州IBDフォーラム発行の冊子を発送。	095-846-8620	info@nagasaki-nanbyou.gr.jp	
			095-846-8607	http://nagasaki-ibd-yourzeal.jimdofree.com/	
長崎県網膜色素変性症協会	会長 益田 秀治	交流会 偶数月第3土曜日(ハートセンター又は、難病センター13:00～15:00変更あり)	095-846-8620	ngsk0801@ngs2.cncm.ne.jp	
			095-846-8607	http://jrps.org/	
長崎SCD・MSA患者、家族会 「アジサイ会」	秋に医療講演会を予定(10月下旬)。 詳細はHPにてお知らせ致します。 http://site.wepage.com/nagasaki-scdmsa				
	長崎市 小川志穂	交流会 8月25日(日)、11月24日(日)、2月23日(日) (難病センター13:30～15:30)	090-6294-9828	ajisaikai_scdmsa@mx.cncm.ne.jp	
ベーチェット病友の会 長崎県支部	荒木茂則	定例会 第2土曜日(難病センター 10:00～12:00)	0956-34-0809 (FAX兼)		
			090-3660-2011	debonea-8928-0923s.a@ezweb.ne.jp	
長崎県脊柱靭帯骨化症友の会	長崎市 高比良恵子	交流会 偶数月第2土曜日(難病センター13:00～14:00)	095-846-8620	http://nannbyou.web.fc2.com/	
	県央支部 奥村典男	交流会 奇数月第4水曜日(変更あり)(諫早中央公民館13:30～15:00)	090-8832-7964	http://nannbyou.web.fc2.com/	
MS TOMORROWS長崎支部	小宮英二郎	未定	090-5730-4166		
日本ALS協会 長崎県支部	支部長 熊脇 幾子	総会6月15日(長崎北病院)、長崎市内つどい7月(国立病院機構長崎病院)	0957-43-4240	alsnagasaki@yahoo.co.jp	
		壱岐つどい(8月)、対馬つどい(9月)、佐世保市つどい(10月～11月) 川棚医療センターつどい(10月～11月)※詳細はHPにてお知らせ致します。個別相談、随時受付		https://alsnagasaki.web.fc2.com/ http://alsjapan.org/about-branch_office/#kyushu_okinawa	
長崎県パーキンソン病患者と 家族と支援者の会	事務局 松尾 諭	5月、8月に「つんのであるこ交流会」 9月に総会、医療講演会 開催予定	090-9496-4895	npdajimu@yahoo.co.jp	
	島原支部 金子 泰治	難病caféばれっと 毎月第1土曜日(社会医療法人春回会長崎北病院 14:00～16:00)	095-816-3384		
		毎週木曜日 13:30～島原市有明福祉センターにてパーキンソン病体操(DVD・スポーツ吹き矢・卓球等)・1泊研修旅行			yk13020075ms@au.com
		難病カフェ 毎月第1土曜日、第3水曜日14:00～16:00(詳細はHPにて)	090-2716-7145	https://nagasaki-kokoro.wixsite.com/perkinson	
リウマチ友の会	長崎支部 藤原	6月22日13:00～15:00五島中央病院、11月17日13:30～16:00もりまちハートセンター リウマチ専門医による医療講演会・相談会・自助具の展示など	0957-48-6188 (FAX兼)		
				http://www.nrat.or.jp/index.html	

* 難病センター=長崎県難病相談・支援センター