

長崎県内の主な難病患者会一覧 【令和2年4月1日現在】

名 称	代表・事務局	2020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	8月30日(日)10:00~15:30 くまもと森林クラブ (熊本市西区春日1丁目14-1) 交流会・医療講演会開催	09969-2-1129	moyanokai_kagoshima@yahoo.co.jp	
				*鹿児島県です。	
長崎HAM患者会 (ひまわり)	代表 西 次夫	2020年秋 総会開催予定	080-3953-4702		
全国膠原病友の会 長崎県支部	代表 奥村友揮	医療講演会・相談会開催 (予定) 10月11日 (日) 13:30~佐世保市中央公民館 交流会 長崎市・東彼大村地区にて11月以降に開催 (予定) 他、年に数回広報誌などで情報を送付しています。		info@nagasaki-nanbyou.gr.jp http://nagasakitomonokai.jimdo.com/	TEL 095-846-8620 FAX095-846-8607
長崎IBD友の会 「your ZEAL (ユアジール)」	会長 五十嵐 総一	長崎市(難病センター)、佐世保市(福祉活動クラブ)にて交流会、総会、調理実習会など開催予定。 九州IBDフォーラム広報誌「こんちえと」などで情報を提供しています。 発症して間もない患者さんも、お気軽にご参加ください。	095-846-8620 095-846-8607	info@nagasaki-nanbyou.gr.jp http://nagasaki-ibd-yourzeal.jimdoofree.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) 月曜日13:30~(要確認)、視覚障がい者のための福祉制度などの説明会。相談・交流を難病センターにて開催	095-846-8620	ngsk0801@ngs2.cncm.ne.jp https://jrps.org/	
長崎SCD・MSA患者、家族会 「アジサイ会」		医療講演会・県南地域での交流会予定 (詳細は決まり次第HPにてお知らせ致します。)		site.wepage.com/nagasaki-scdmsa	
	小川 志穂	長崎市 奇数月 最終日曜日 (難病センター13:30~15:30) 交流会	090-6294-9828	ajisaikai_scdmsa@mxm.cncm.ne.jp	
会長 嶋田 京子	宮崎 こずえ	佐世保市 奇数月 第3金曜日 (佐世保市福祉活動クラブ 13:30~) 交流会	0956-34-0809 (FAX兼)		
	ひとりで悩まず、仲間とお話ししてみませんか？				
パーチェット病友の会 長崎県支部	支部長 荒木茂則	定例会 第2土曜日 (変更あり) 難病センター 10:00~12:00	090-3660-2011	debonea-8928-0923s.a@ezweb.ne.jp	
長崎県脊柱靭帯骨化症友の会	高比良 恵子	長崎市 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/	
	会長 奥村 典男	県央支部 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		
	古達 竹信	県北支部 交流会 不定期	090-2565-2100		
	ひとりで苦しまないで下さい。症状は様々ですが、長崎県には約700人の仲間がいます。				
MS TOMORROWS長崎支部	小宮英二郎	医療講演会・交流会 不定期	090-5730-4166		
日本ALS協会 長崎県支部	支部長 熊脇 幾子	長崎北病院(時津町)にて、総会・ミニコンサートを6月に予定しておりましたが、中止となりました。 佐世保市総合医療センターにて、講演会・交流会を9月に予定しておりましたが、中止となりました。 10月17日(土)13:00~16:00 貴田病院(島原市) 講演会・交流会 (変更あり) 随時、相談受け付けてます。	0957-43-4240	alsnagasaki@yahoo.co.jp	http://alsjapan.org/about-branch_office/#kyushu_okinawa https://alsnagasaki.web.fc2.com/
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 難病caféぱれっと 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)	090-9496-4895 095-816-3384	npdajimu@yahoo.co.jp	https://nagasaki-parkinson.jimdoofree.com/
長崎県パーキンソン病患者と 家族と支援者の会	島原支部 金子 泰治	①パーキンソン病体操 毎週木曜日 13:30~15:00 島原市有明福祉センター (DVD・スポーツ吹き矢・卓球等) ②難病カフェ 毎月 第3水曜日 14:00~16:00 就労継続支援B型 こころ庵 ③その他一泊研修旅行、カラオケ大会等		yk13020075ms@au.com https://tasakisiho1203.wixsite.com/kokoro/blank-1 090-2716-7145	
日本リウマチ友の会 長崎支部	長崎支部 藤原	11月8日(日)13:30~16:00 もりまちハートセンター2階研修室 リウマチ専門医による医療講演会・相談会 日本リウマチ友の会は皆さんの心強い支えとなります。	0957-48-6188 (FAX兼)	http://www.nrat.or.jp/index.html	

*各会のイベントは、新型コロナウイルス感染症の拡大や天候等の影響を受けて、中止や変更となる場合がございます。

* 難病センター=長崎県難病相談・支援センター

* イベントの詳細については決まり次第、各患者会HPまたはセンターHPにてお知らせいたします。