

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。