

## 6. 長崎県難病相談・支援センター及び難病患者会等一覧表 (2022年10月現在)

### ■ 長崎県難病相談・支援センター (設置者：長崎県)

指定管理者	連絡先等	お知らせ等
NPO法人 長崎県難病連絡 協議会	〒852-8104 長崎市茂里町3-24 長崎県難病相談・支援センター (県総合福祉センター県棟2階) 電話 095-846-8620 fax 095-846-8607	☆難病患者の皆さんやご家族の方の様々な相談をお受けしておりますので、お気軽にご相談ください。 開館時間：平 日 10:00~18:00 土・日 10:00~17:00 閉 館 日：水曜日、祝日、年末年始

### ■ 患者会 (★は難病連加入団体；6団体) 一覧表

名称	連絡先等	対象疾患等	患者会からの紹介・お知らせ等
長崎・佐賀HAM 患者会 (ひまわり)  (難病公費対象)	〒852-8053 長崎市葉山1-30-18 代表 西 次夫 電話 095-846-8620 080-3953-4720 メ-ル nishi@mxm.cncm.ne.jp	ヒトT細胞白血病 ウイルス1型(HT LV-1)関連脊髄 炎(HAM)	患者会は治療法の確立を求めて国 への働きかけを行っております。交 流会や医療センターを通して、HAMを 理解し情報交換を行いながら一人 で悩まず前向きに生きましょう。
公益社団法人日本 リウマチ友の会 長崎支部(患者団体) (悪性関節リウマチは 難病公費対象)	〒856-0812 大村市桜馬場2-448-5藤原方 (公社)日本リウマチ友の会長 崎支部 電話/fax 0957-48-6188 HP <a href="http://www.nrat.or.jp">http://www.nrat.or.jp</a>	関節リウマチ	リウマチに関する正しい知識を広 め、リウマチ対策の確立と推進を図 り、リウマチ性疾患を有する者の福 祉の向上に努める。 年2回公開医療講演会・相談会を行 っている。入会希望の方は左記連絡 先までご一報ください。
全国膠原病友の会 長崎県支部  (難病公費対象)	〒852-8104 長崎市茂里町3-24 長崎県 難病相談・支援センター内 電話 095-846-8620 支部長 奥村 友揮 HP <a href="http://nagasaki-tomon-okai.jimdo.com/">http://nagasaki-tomon-okai.jimdo.com/</a>	SLE、強皮症、皮 膚筋炎、混合性結 合組織病、多発血 管炎、シェーグレ ン症候群、悪性リ ウマチ等	膠原病の患者・家族・支援者の方々 による患者会です。講演会・交流会・ 膠原病に関する情報の発信等を行っ ています。幅広い年代の方々が入会さ れています。軽症者の方やご家族の方 も、お気軽に相談・お問い合わせくだ さい。
★長崎 IBD 友の会 「your ZEAL」 (17ツ'ル)  (難病公費対象)	〒852-8104 長崎市茂里町3-24 県難病相談・支援センター内 会長 五十嵐 総一 電話 095-846-8620 メ-ル saw_50arashi@outloo k.jp HP <a href="https://nagasaki-ibd-yourzeal.jimdo.com/">https://nagasaki-ibd-yourzeal.jimdo.com/</a>	潰瘍性大腸炎 クローン病	九州IBDフォーラムの長崎支部と して活動しております。 まずは、お気軽にご相談ください。
★長崎県網膜色素 変性症協会  (難病公費対象)	〒852-8104 長崎市茂里町3-24 県難病相談・支援センター内 代表 野口 豊 電話 095-846-8620	網膜色素変性症	本会は網膜色素変性症の患者と家 族と眼科医と支援者を会員とし、会 員及び支援者の相互理解と協力によ り、生活・医療・職業に関する情報 交換を行うことを目的とし、活動を 行っています。
長崎SCD・MSA 患者、家族会 「アジサイ会」 代表 小川 奈穂  (難病公費対象)	〒852-8104 長崎市茂里町3-24 県難病相談・支援センター内 小川 志穂 電話 095-846-8620  〒857-0054 佐世保市栄町4-11 長崎県難病連絡協議会 佐世保 宮崎 こそえ 電話 0956-34-0809	脊髄小脳変性症 多系統萎縮症	1人で悩んでいませんか。 連絡、お待ちしております。 イベント交流会は下記HPにてお 知らせ致します。 <a href="http://site.wepage.com/nagasaki-scdmsa">http://site.wepage.com/nagasaki-scdmsa</a>  奇数月の第3金曜日13:30~ 佐世保市福祉活動プラザにて交流 会を行っています。

名 称	連 絡 先 等	対象疾患等	患者会からの紹介・お知らせ等
★パーチェット病友の会 長崎県支部 (難病公費対象)	〒850-0903 長崎市寄合町2-21 アーバンパレス寄合坂1205 支部長 荒木 茂則 電話 090-3660-2011 fax 095-821-6420	パーチェット病	ひとりぼっちの患者・家族をなくし、1日も早く原因究明と治療法の確立及び医療と福祉を進めましょう。(交流会を行っています。お気軽にご参加ください。) 場所：長崎県難病相談・支援センター 時間：毎月第2土曜日10時～12時
★長崎肝友会 (B・C型肝炎患者団体) (難病指定外)	代表 安部 都 電話 090-5734-2886 メール tom33mana@yahoo.co.jp HP <a href="http://www12.plala.or.jp/miyako007/">http://www12.plala.or.jp/miyako007/</a>	C型肝炎 B型肝炎 肝臓、肝硬変	長崎肝友会はC型・B型肝炎患者及びその家族によって構成されています。年に数回、会員や一般の方と肝炎についての勉強会や講演会を開催します。会員及びボランティアを募集していますので、ご希望の方は左記までご連絡ください。  休会中
★長崎県脊柱靱帯骨化症友の会	〒852-8104 長崎市茂里町3-24 県難病相談・支援センター内 電話095-846-8620 会長・県央支部 奥村 典男 長崎支部 高比良 恵子 県北支部 古達 竹信	後縦靱帯骨化症 黄色靱帯骨化症 前縦靱帯骨化症 広範脊柱管狭窄症	よりよい医療・生活環境づくりを一緒にしませんか。  交流会開催 (長崎市) 偶数月第2土曜日 (県央地区) 奇数月第4水曜日 (県北地区) 3か月に1回開催予定  ※お住まいに関係なくどなたでも参加できます。
長崎県重症筋無力症友の会 結(ゆい) (難病公費対象)	〒852-8104 長崎市茂里町3-24 県難病相談・支援センター内 電話 095-846-8620	重症筋無力症	休会中
★MS TOMORROWS 長崎支部 (難病公費対象)	支部長 小宮 英二郎 電話 090-5730-4166	多発性硬化症	多発性硬化症(MS)をかかえる皆さんやご家族の方のために、様々な形でサポートしたり、共に成長するための自助グループ(患者会)です。不定期ですが、勉強会(ヒア・ホールドや日常生活をよりよく送るための研修)、医療講演や交流会を開催しています。遠慮なく私たちに声をかけてください。
日本ALS協会 長崎県支部 (難病公費対象)	〒859-0407 諫早市多良見町シーサイド2-205 事務局 森本 典子 電話 0957-43-4240 メール alsnagasaki@yahoo.co.jp	筋萎縮性側索硬化症(ALS)	毎月第3土曜日に定例会を開催しています。 ご相談ご希望の方は、お気軽にご連絡ください。
壱岐パーキンソン病友の会 (難病公費対象)	〒811-5462 壱岐市芦辺町箱崎大左右触701 町田 典子 電話 080-4286-6628	パーキンソン病 進行性核上性麻痺 大脳皮質基底核変性症	患者、家族、賛助会員とで組織する任意団体で、平成27年11月24日に発足したばかりです。  年1から2回の学習会やりハビリ等の集会和、月1回程度の月例会(学習会、お楽しみ会等)を計画。

名 称	連 絡 先 等	対象疾患等	患者会からの照会・お知らせ等
長崎県パーキンソン病患者と家族と支援者の会	〒850-0861 長崎市江戸町5-8 第5-ノ瀬中央橋ビル602 会長 高島 茂夫 事務局 河野 政幸 電話 070-8450-4675 メ-ル npdajimu@yahoo.co.jp	パーキンソン病 関連疾患	<p>当会は、パーキンソン病の方やそのご家族、支援者で構成された団体で、平成27年8月29日に発足いたしました。</p> <p>患者同士でなければ理解しえない患者特有の様々な苦痛、苦悩や不便さを共有し、ともに助け合い励ましあうピアサポートによる相互支援を目指しています。</p> <p>おひとりで悩まず、皆で助け合い楽しく日々を過ごしていきませんか？</p>
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	〒859-1415 島原市有明町大三東戊 1302番地 支部長 金子 泰治 電話 090-2716-7145 メ-ル yk09027167145@gmail.com	パーキンソン病	<p>毎週木曜日 13:30～ 島原市有明福祉センターで座談会及び体操を行っています。体操だけでなく、卓球、食事会、カラオケ等、様々な交流を通し情報交換が行えます。また、毎年、地域の神経内科医（貴田Dr）に参加いただき、宿泊研修を開催しています。</p>