

## 患者・家族の会(県内関係)

※令和3年1月末現在

### 熊本市難病・疾病 友の会 ポチボチの会

- 連絡先等については、  
ホームページ：<http://site.wepage.com/bochibochi-k/>をご覧ください
- 会員数(賛助会員含)数/51名
- 交流会：奇数月の第二日曜日  
年6回(情報交換、講話、レクリエーション(バス旅行)など)
- 会費：正会員1,000円 賛助会員一口1,000円

### 筋萎縮性側索 硬化症 日本ALS協会 熊本県支部

- 事務局長へ連絡
- ☎096-237-0021(fax兼用)
- Eメール Tokunaga.teruaki@blue.plala.or.jp
- 会員数：42名
- 交流会や講演会内容：総会・交流会、各委員会を年1回開催
- 会報：会報：年1回発行予定

### 熊本県 パーキンソン病 友の会 全国パーキンソン病友の会

- 会長へ連絡
- Eメール：shibano@smate.jp
- 会員数：110名
- 交流会や講演会内容：総会年1回(5月)開催  
(講演会も含む)教育研修会(P. E. P)毎年秋(1泊2日)県内  
各地、講演会、学習会の実施、熊本県難病・疾病団体協議会や  
難病相談・支援センター行事への参加協力

### 脊髄小脳変性症・ 多系統萎縮症 熊本SCD・MSA友の会

- 世話人代表へ連絡
- Eメール：kumamoto\_scd@yahoo.co.jp
- 会員数：63家族
- ミニ交流会：毎月(患者・家族が集まり日々の生活、困りごと、聞かせたい  
ことなど様々な情報を交換し合い、励まし合う)
- 地域交流会：4回 玉名or山鹿 阿蘇 八代or人吉 天草or水俣方面
- 医療講演会：適宜(医療関係者、介護関係者等による講演)
- 会報：4回 ■ その他：例会(役員会)、総会等 ■ 年会費：1,000円

**網膜色素変性症**

熊本県網膜色素変性症協会  
(JRPS熊本)

- 会長へ連絡
- ☎090-4775-9371 Eメール:satoruyamamoto@sco.bbiq.jp
- 会員数:44名
- 交流会:定期的な患者・家族交流会の開催(保健所と連携し、地域別に県北地域・熊本市地域・天草地域での開催)
- 医療講演会・ロービジョン講演会・在宅就労支援講演会等各種講演会の開催
- 歩行訓練やiPhone・iPad等の講習会、最新福祉機器展示会等のアイフェスタ開催等
- 会報:本部の会報:1回/2か月
- 会報:不定期 ■ 年会費:本部:5,000円、支部:なし

**クローン病、  
潰瘍性大腸炎**

九州IBDフォーラム  
熊本IBD

- 事務局へ連絡 ■ 受付時間:9:00~16:30
- ☎096-206-3330(高野病院 患者支援センター)
- Eメール:kumamoto.ibd@gmail.com
- 会員数:40名(患者・家族を含む)
- 生き辛さ解消のため、啓発活動
- 交流会:総会、料理教室、難病café(サロン)、電話相談
- ホームページ:<https://9-ibd.net/kumamotoibd0.htm>  
フェイスブック:<https://www.facebook.com/kumamotoIBD/>
- 会報等 毎月発行「こんちえと」 ■ 年会費等:2,500円

**強直性脊椎炎**

日本AS(強直性脊椎炎)  
友の会  
九州支部

- 九州支部長へ連絡
- ☎090-5476-0110
- Eメール:shouji0127@yahoo.co.jp
- 会員数:正会員(患者・家族)30人
- 交流会:総会、支部会、各種交流会
- 会報:機関誌「らくちん」年1回発行 友の会だより随時発行
- 年会費:3,000円

**(公社)日本リウマチ友の会  
熊本支部**

- 支部長へ連絡
- ☎090-4513-7810 Eメール:chizurarara.2015@gmail.com
- 会員(患者・家族):120名 特別会員(医師、看護師等)31名
- 交流会:年4回程度(手芸、自助具の勉強会)
- おしゃべりカフェ:年2回程度、病院でのおしゃべり会(九州記念病院にて月1回)
- 会報:「流」本部より年4、5冊発行。「流くまもと」熊本支部より2冊発行
- その他:熊本難病・疾病団体協議会に加盟し、署名活動、交流会などの活動に参加している
- 年会費:会費4,000円、特別会員8,000円

(公社)  
日本てんかん協会  
熊本県支部

- 代表へ連絡
- ☎096-273-7144
- Eメール:kumamoto\_nami@outlook.jp
- 会員数:100名
- 例会・月1回・交流会・医療相談会・てんかん学講座・  
てんかんの正しい理解・啓発
- 会報:機関誌「波」月1回発行
- 年会費:6,000円 ■ その他:署名活動・電話相談

希少疾患  
熊本希少疾患友の会  
「アイリス」

- 事務局長へ連絡
- ☎090-2450-7153 Eメール:furukawasangyo@gmail.com
- 会員数:10名
- 交流会や講演会 意見交換会を適宜開催している
- 会報:なし

くまもとぱれっと  
長期療養中の  
子どもと暮らす  
家族の会

- 熊本市子ども政策課子ども健康班へ連絡
- ☎096-328-2156(8:30~17:15)
- フェイスブック <https://www.facebook.com/kumamotopalette/>
- 会員数:20名
- 交流会:長期療養中の子どもと暮らす家族のおしゃべり会

○患者・家族会は、医療講演会、交流会、会報等の活動をおこなっています。詳しくは各種団体にお問い合わせください。

○市外の難病友の会は掲載されていません。熊本県難病相談・支援センター(096-331-0555)

または、熊本市医療政策課(096-364-3300)におたずねください。

難病患者さんのためのガイドブック」に掲載している情報は、令和3年1月現在の情報を基に掲載しています。