

## 大分県で活動している小児慢性特定疾病・指定難病の患者会・親の会など



団体名	対象疾病等	連絡先
一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会 大分県支部	心臓病	0977-23-1595
公益財団法人 がんの子どもを守る会 九州北支部	悪性新生物	本部 (相談専用) 03-5825-6312 ホームページより、お問い合わせフォーム（メール） 利用可能
		大分担当 090-8390-0688 facebook あり
大分大学医学部附属病院小児科親の会 BLUE STAR	大分大学医学部 附属病院 小児科にかかる疾患全般	090-7982-3078 メール blue_star_oita@yahoo.co.jp ブログ <a href="http://ameblo.jp/blue-star-oita/">http://ameblo.jp/blue-star-oita/</a>
大分県ダウン症連絡協議会 ひまわり会	ダウン症候群 他の染色体異常	090-7395-9685
公益社団法人 日本てんかん協会 大分県支部（波の会）	てんかん	097-527-5443 メール abe.ayako@agate.plala.or.jp
ヤングウィング・ファミリー（I型糖尿病の親の会）	I型糖尿病	097-520-5082
一般社団法人 全国膠原病友の会 大分県支部	膠原病	0972-22-5704
一般社団法人 ヘモフィリア友の会 全国ネットワーク 大分県ヘモフィリア友の会（分友会）	血友病	097-535-8755 メール oita-nanbyouren@marble.ocn.ne.jp （大分県難病・疾病団体協議会）
一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会 大分県支部	筋ジストロフィー	097-578-7831 メール nanbyo-o@tempo.ocn.ne.jp （大分県難病相談・支援センター）
大分IBD友の会	潰瘍性大腸炎 クローン病	097-523-2352 メール aruwatt5010@bun.bbiq.jp
大分脊髄小脳変性症・多系統委縮症友の会	脊髄小脳変性症 多系統委縮症	090-6632-1327 facebook あり
MGの会	重症筋無力症	080-1776-7452
MSつくしんぼ	多発性硬化症	097-578-7831 メール nanbyo-o@tempo.ocn.ne.jp （大分県難病相談・支援センター）
晴れたり曇ったり	もやもや病	097-541-2632
公益社団法人 日本リウマチ友の会大分支部	若年性特発性関節炎	0977-22-0042
つきの会 全国軟骨無形成症患者・家族の会 大分県支部	軟骨無形成症	0977-21-6781

団体名	対象疾病等	連絡先
認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク （全国規模の親の会情報あり）	親の会連絡会参加団体	03-5840-5972
NPO法人 大分県難病・疾病団体協議会		097-535-8755 メール oita-nanbyouren@marble.ocn.ne.jp

作成：大分県健康づくり支援課、大分市保健所保健予防課、大分県難病医療連絡協議会（平成29年12月）