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	090-5747-0118 メール　satosui02519@gmail.com	
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 ホームページにお問い合わせフォームあり
		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	090-8390-0688 メール blue_star_oita@yahoo.co.jp	
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(事務局)	
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（事務局） 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	097-532-2933	
一般社団法人 全国膠原病友の会 大分県支部	膠原病	080-6422-5810	
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	097-535-8755 メール　oita-nanbyouren@marble.ocn.ne.jp （大分県難病・疾病団体協議会）	
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 ブログ　https://oitaibd.blog.fc2.com/	
大分脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会	脊髄小脳変性症 多系統萎縮症	080-3968-3125（事務局） facebook あり	
MGの会	重症筋無力症	080-1776-7452(事務局)	
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）	
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	0977-25-7075	
つくしの会 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	
大分県医療的ケア児者の親子サークル ここから	生活する上で医療ケアを必要とする児・者とその家族	（代表携帯）090-7164-9751 （代表LINE ID）a-ayumi0729	

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 （令和5年5月）