

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 satsui02519@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	090-8390-0688 メール blue_star_oita@yahoo.co.jp ブログ http://ameblo.jp/blue-star-oita/	
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 メール tekuteku.n.n.himawari-1978@docomo.ne.jp	
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	070-2675-5776(事務局)	
ヤングウイング・ファミリー (I型糖尿病の親の会)	I型糖尿病	097-532-2933 メール moehina1013@gmail.com	
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	090-8766-5609	
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.bbq.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) メール otani.a@icloud.com	
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)	
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 メール wat.95yu-m42_si-n71.2tomo825@docomo.ne.jp	
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	090-7164-9751 (代表携帯) メール i.care.oita.cococolor@gmail.com	
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	03-5840-5973	
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	