

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	090-3665-1016
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
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	097-578-7831 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 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	090-3968-3125(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)
晴れたり曇ったり	もやもや病	休会中
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