

親の会連絡会参加団体一覧・その1

団体名	対象疾患	連絡先	備考
特定非営利活動法人 ALDの未来を考える会 http://www.ald-family.com/	副腎白質ジストロフィー	202-0003 東京都西東京市北町 2-8-34 TEL/FAX 042-422-8719 a-future@ald-family.com	旧 ALD親の会
Beckwith-Wiedemann 症候群親の会	Beckwith-Wiedemann 症候群	362-0075 埼玉県上尾市柏座 2-8-2 柏葉ビル 1 階 大森敏秀胃腸科クリニック内 TEL 090-1435-2301	BWS親の会
CAPS 患者・家族の会 http://www.caps-family.com/	クリオピリン関連周期性発熱症候群、高IgD 症候群	225-0003 神奈川県横浜市青葉区新石川 4-33-18 TEL/FAX 045-912-4428 capskanjakai@gmail.com	
CHARGEの会 http://charge.2.pro.tok2.com/	CHARGE 症候群	TEL/FAX 045-894-3067 mtabata@mud.biglobe.ne.jp	
CCHSファミリー会 http://www.normanet.ne.jp/~cchs/	先天性中枢性低換気症候群	cchs-japan@gmail.com	
CdLS Japan http://www.geocities.jp/cdlsjp/	コルネリア・デ・ランゲ症候群	224-0055 神奈川県横浜市都筑区加賀原 1-23-28-308 蔭山方 TEL 090-7181-5309 FAX 045-507-6555 cdlsjapan@orange.zero.jp	
SMA（脊髄性筋萎縮症）家族の会 http://www.sma-kazoku.net/	脊髄性筋萎縮症、ウェルドニッヒ・ホフマン病、クーゲルベルグ・ヴェランダー病	561-0882 大阪府豊中市南桜塚 1-1-8 豊中桜塚郵便局留 「SMA 家族の会 事務局」佐野朋子 smajimkyoku@sma-kazoku.net	
SSPE 青空の会 http://sspeazora.web.fc2.com/	亜急性硬化性全脳炎	195-0057 東京都町田市真光寺 1-35-7 TEL/FAX 042-736-2028 sspe_aozora@hotmail.com	
MECP2 重複症候群患者家族会 mecp2.jp	MECP2 重複症候群	985-0871 宮城県多賀城市留ヶ谷 1-9-14 トミーハイツ 105 info@mecp2.jp	
TS つばさの会 http://www.ts-tubasa.com/	結節性硬化症	154-0021 東京都世田谷区豪徳寺 1-18-19-102 TEL 03-5450-7258 FAX 03-5450-7259	電話の受付は、平日 10 時～17 時。Fax は随時受付

親の会連絡会参加団体一覧・その2

あすなる会 http://asunarokai.com/	若年性特発性関節炎（若年性関節リウマチ）	125-0041 東京都葛飾区東金町 7-5-8-501 TEL/FAX 03-3600-9771	常時留守電のため連絡先を録音してください。
アラジーポット http://www.allergypot.net/	アレルギー性疾患	152-0035 東京都目黒区自由が丘 2-17-24 TEL 090-4728-5421 info@allergypot.net	アレルギー児を支える全国ネット
異染性白質ジストロフィー患者家族の会	異染性白質ジストロフィー（ライソゾーム病）	mldpf2012@gmail.com	MLD 患者会
滑脳症親の会 lissangel http://www5e.biglobe.ne.jp/~kasha_1/	滑脳症	731-5121 広島県広島市佐伯区五日市町美鈴園 14-21 大田方 kasha@mtj.biglobe.ne.jp	
カモミールの会	5p-症候群	camomile5p@yahoo.co.jp	
公益財団法人 がんの子どもを守る会 http://www.ccaj-found.or.jp/	小児がん	111-0053 東京都台東区浅草橋 1-3-12 TEL 03-5825-6312 FAX 03-5825-6316 nozomi@ccaj-found.or.jp 541-0057 大阪府大阪市中央区北久宝寺町 2-3-1 TEL 06-6263-1333 FAX 06-6263-2229	
魚鱗癬の会 http://www.gyorinsen.com/	魚鱗癬	802-0978 福岡県北九州市小倉南区蒲生 3-6-12 TEL/FAX 093-982-2128 himawari@gyorinsen.com	
骨形成不全友の会 http://homepage3.nifty.com/oi-tomonokai/	骨形成不全症	721-0945 広島県福山市引野町南 1-29-2 埜本方 TEL/FAX 084-943-2725 taomoto@bronze.ocn.ne.jp	
小児交互性片麻痺親の会 http://www008.upp.so-net.ne.jp/ahc/	小児交互性片麻痺	577-0844 大阪府東大阪市太平寺 1-7-13 萩野方 TEL 06-6721-8281 FAX 06-6720-5864 moony-j88@ksf.biglobe.ne.jp	AHCの会

親の会連絡会参加団体一覧・その3

小児神経伝達物質病家族会 http://www.jpnd.org/	小児神経伝達物質病 瀬川病（GTPCH 欠損症）、BH4 欠損症、TH 欠損症、AADC 欠損症、MAO 欠損症、SSADH 欠損症、GABAT 欠損症等	135-0003 東京都江東区猿江 2-16-23-113 TEL/FAX 03-3632-6419 info@jpnd.org	
シルバー・ラッセル症候群ネットワーク http://srsnet.web.fc2.com/	シルバー・ラッセル症候群	srs-net@mbr.nifty.com	
腎性尿崩症友の会	腎性尿崩症	536-0023 大阪府大阪市城東区東中浜 3-11-9 TEL/FAX 06-6963-4022 boolin-k@ops.dti.ne.jp	
膝の会 http://suikai.cocolog-nifty.com	遺伝性・家族性膝炎、若年発症膝炎、特発性慢性膝炎（成人発症、若年発症）重症急性膝炎、自己免疫性膝炎	suikai@outlook.jp	
ステージウェーバー家族の会 http://sturge-weber.jp/	ステージウェーバー症候群	skskazokunokai@sturge-weber.jp	
染色体起因しょうがいじの親の会 Four-Leaf Clover（略称FLC） http://www.eve.ne.jp/FLC/	染色体起因しょうがい	569-0854 大阪府高槻市西町 33-1 森定玲子方 FLC@eve.ne.jp	
全国筋無力症友の会 http://www.mgjp.org/	重症筋無力症	192-0916 八王子市みなみ野 4 丁目 25-1-321 恒川方 TEL/FAX 042-683-0189	小児 MG 会
一般社団法人 全国膠原病友の会 http://www.kougen.org/	全身性エリテマトーデス、皮膚筋炎、強皮症、シェーグレン症候群ほか	102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9 千代田富士見スカイマンション 203 TEL 03-3288-0721 FAX 03-3288-0722	小児膠原病部会
全国色素性乾皮症（XP）連絡会 http://www.xp-japan.net/	色素性乾皮症	136-0074 東京都江東区東砂 4-24-3-212 長谷川方 TEL/FAX 03-3644-6399	
一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会 http://www.heart-mamoru.jp/	心臓病（成人期の先天性心疾患、心筋疾患を含む）	170-0013 東京都豊島区東池袋 2-7-3 柄澤ビル 7F TEL 03-5958-8070 FAX 03-5958-0508 mail@heart-mamoru.jp	内部組織に心臓病者友の会（心友会）があります。

親の会連絡会参加団体一覧・その4

<p>全国軟骨無形成症患者・家族の会（つくしの会）</p> <p>http://www.tsukushinokai.net/</p>	<p>軟骨無形成症 （軟骨異栄養症）</p>	<p>本部事務局 791-8031 愛媛県松山市北斎院町 812-7 TEL/FAX 089-952-0435 Tukusi-n@alto.ocn.ne.jp 本部渉外部：東京支部 183-0053 東京都府中市天神町 1-25-25 TEL/FAX 042-362-0023 atushi-43@nifty.com</p>	
<p>全国尿素サイクル異常症患者と家族の会</p> <p>http://ameblo.jp/nucda/</p>	<p>尿素サイクル異常症</p>	<p>TEL 090-2681-9770 FAX 059-836-0886 info.nucda@gmail.com</p>	<p>「尿素サイクル異常症」には 10の疾病があります。</p>
<p>一般社団法人 全国ファブリー病患者と家族の会</p> <p>http://www.fabrynet.jp/</p>	<p>ファブリー病</p>	<p>113-0033 東京都文京区本郷 4-12-16-707 キタメディア・アソシエイト（株）内ふくろうの会 TEL 080-5720-2085 FAX 03-4400-5954 info@fabrynet.jp</p>	<p>ふくろうの会</p>
<p>先天性トキソプラズマ&サイトメガロウイルス感染 症患者会「トーチの会」</p> <p>http://toxocmv.org/</p>	<p>先天性トキソプラズマ、サイトメガロウ イルス感染症</p>	<p>info@toxocmv.org</p>	
<p>竹の子の会</p> <p>http://www.pwstakenoko.org/</p>	<p>プラダー・ウィリー症候群</p>	<p>470-2105 愛知県知多郡東浦町大字藤江字前田 24 杉本方 TEL 0562-84-0750 sugimoto@pwstakenoko.org</p>	
<p>一般社団法人 短腸症候群の会</p> <p>http://short-bowel-synd.seesaa.net/</p>	<p>短腸症候群を始めとする小腸不全全般</p>	<p>319-1553 茨城県北茨城市中郷町汐見ヶ丘 4-297-43 TEL 0293-43-3302 sbsa2014@gmail.com</p>	
<p>胆道閉鎖症の子どもを守る会</p> <p>http://tando.lolipop.jp/</p>	<p>胆道閉鎖症</p>	<p>170-0002 東京都豊島区巣鴨 3-25-10 パロンハイツ巣鴨 603号 TEL 03-3940-3150 FAX 03-3940-8525 tando@agate.plala.or.jp</p>	

親の会連絡会参加団体一覧・その5

つぼみの会 http://www.geocities.co.jp/tsubominokai/	1型糖尿病(インスリン欠損症)	151-0053 東京都渋谷区代々木 3-24-4 あいおいニッセイ同和損保新宿別館 1F TEL/FAX 03-5350-8510 dm-tsubominokai@celery.ocn.ne.jp	
低フォスファターゼ症の会 http://hypophosphatasia.life.coocan.jp/	低フォスファターゼ症	489-0074 愛知県瀬戸市幡野町 535 TEL 0561-76-1956	
天使のつばさ http://www.tentsuba.org/HP/	全前脳胞症	715-0024 岡山県井原市高屋町 1丁目 22-5 小松方	全前脳胞症の会
日本ニーマン・ピック病の会 (略称: NPD)	ニーマン・ピック病 (A, B, C, D, E 等全ての型)	675-0011 兵庫県加古川市野口町北野 1126-14 TEL/FAX 079-420-3616 mako.hnm@gmail.com	
日本ゴーシェ病の会 http://gaucherjapan.jimdo.com	ゴーシェ病	TEL/ 080-3727-5454 gaucherjapan@gmail.com	
日本コケイン症候群ネットワーク http://www.jpcsnet.com/	コケイン症候群	264-0023 千葉県千葉市若葉区貝塚町 192-4-1-304 TEL/FAX 043-232-7805	日中お急ぎの方は 090-5804-9831
日本水頭症協会 http://www.suitoushou.net/	水頭症	238-0044 神奈川県横須賀市逸見が丘 9-4 FAX 03-5701-2410 info@suitoushou.net	
特定非営利活動法人 日本トゥレット協会 http://tourette-japan.org/	トゥレット症候群とその併発症(強迫性 障害、睡眠障害、AD/HD、LD、ほ か発達障害全般)	170-0005 東京都豊島区南大塚 3丁目 43-11 福祉財団ビル 7F TEL/FAX 03-6912-9625 info@tourette-japan.org	電話の受付は、木 10時~15時。
日本二分脊椎症協会 http://sba.jpn.com/	二分脊椎症	173-0037 東京都板橋区小茂根 1-1-10 心身総合医療療育センター内 TEL/ FAX 03-5917-2234	受付はHPよりメールにて

親の会連絡会参加団体一覧・その6

日本ハンチントン病ネットワーク http://www.jhdn.org/	ハンチントン病	292-0041 千葉県木更津市清見台東 2-17-4 川野 友美方 TEL 0438-98-9250	JHD親の会
日本ムコ多糖症患者家族の会 http://www.mps-japan.org/	ムコ多糖症、ムコリピドーシス	564-0012 大阪府吹田市南正雀 2-37-3 川元方 TEL 080-1844-3836 FAX 06-6317-2089 mps_office@mps-japan.org	MPS患者家族の会
日本レット症候群協会 http://www.rett.gr.jp/	レット症候群	921-8033 石川県金沢市寺町 2-11-27 TEL/FAX 076-241-7765 info@rett.gr.jp	
日本 WAGR 症候群の会 http://Wagr.ho-plus.com	WAGR 症候群	japanwagr@gmail.com	
バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～	人工呼吸器使用者もしくは同程度のケアを必要とする子	562-0013 大阪府箕面市坊島 4-5-20 みのお市民活動センター内 TEL/FAX 072-724-2007 bakuinfo@bakubaku.org	
ひだまりたんぼ http://pa-mma.web5.jp/	有機酸代謝異常症、脂肪酸代謝異常症	TEL/FAX 045-942-4412 pamma.info@gmail.com	
姫と王子の医ケアの会（要医療的ケア児の親の会） http://yoiryoukea.blog.fc2.com/	医療的ケアを必要とする子	158-0095 東京都世田谷区瀬田 2-6-8 ほわわ瀬田内 TEL/FAX 03-6805-6470 yoiryoukea@yahoo.co.jp	
NPO 法人表皮水泡症友の会 DebRA Japan http://www.debrajapan.com	表皮水泡症	001-0038 北海道札幌市北区北 38 条西 5 丁目 1-40-803 TEL/FAX 011-726-5170 debrajapan@gmail.com	
ポプラの会	成長ホルモン分泌不全性低身長症	165-0032 東京都中野区鷺宮 2-15-10 TEL/FAX 03-3330-8612	低身長児者友の会

親の会連絡会参加団体一覧・その7

マルファンネットワークジャパン http://www.marfan.gr.jp/	マルファン症候群	468-0049 愛知県名古屋市天白区福池 1-17-1 TEL 090-5764-8471 FAX 052-896-4335 info@marfan.gr.jp	
ミトコンドリア病患者・家族の会	ミトコンドリア病		MCM家族の会 活動休止中
特定非営利活動法人 無痛無汗症の会「トゥモロウ」 http://www.tomorrow.or.jp/	無痛無汗症	157-0067 東京都世田谷区喜多見 8-15-35-307 TEL 03-5761-2860 FAX 03-5761-2861	
もやもや病の患者と家族の会 http://moyanokai.com/	もやもや病	563-0032 大阪府池田市石橋 3-7-9 平和ハイツ 206 TEL/FAX 072-761-8825	もやの会
モワット・ウィルソン症候群家族会 http://www7b.biglobe.ne.jp/~mws-fm/	モワット・ウィルソン症候群	mws@kki.biglobe.ne.jp	MWS 家族会

※移転等により上記の連絡先にて各会との連絡が取れない場合には、ネットワーク電話相談室（電話03-5840-5793 平日11時～15時）までご相談願います。また、難病のこども支援全国ネットワークホームページにも最新版の一覧表を掲載しております。