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://ald-family.com/	副腎白質ジストロフィー(ALD)	TEL 042-449-1980　FAX 042-449-2955 a-future@ald-family.com	旧 ＡＬＤ親の会
BWS 親の会	ベックウィズ・ヴィーデマン症候群 シンプソン・ゴラビ・ベーメル症候群	〒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
CAHJ (CAH サポートグループ) https://cahsupport.jimdofree.com/	先天性副腎過形成症	cahjapan2017@gmail.com https://cahsupport.jimdo.com/	
ＣＡＰＳ患者・家族の会	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	
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	cchsjapan@gmail.com	
CDKL5 遺伝子欠損症(CDD)患者家族会　らぶはんず https://www.cdkl5japan.com/	CDKL5 遺伝子欠損症	問い合わせ窓口 info.lovehands@ gmail.com cdkl5.japan.em i@ gm ail.com	
CdLSJapan(コルネリア ・デ・ランゲ症候群の親の会) http://cdlsjapan.org/	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@gmail.com	
ＣＨＡＲＧＥの会(チャージの会) http://charge-syndrome.net/	ＣＨＡＲＧＥ症候群	charge.syn.kai@gmail.com	

２０２４年３月１日現在

親の会連絡会参加団体一覧・その2

ｇlut1 異常症患者会 http://glut1ds.g2.xrea.com/	グルコーストランスポーター1 欠損症 （ｇlut-1 欠損症）	〒458-0022 愛知県名古屋市緑区小坂二丁目 1706 glut1glut@yahoo.co.jp	
HNRNP 疾患患者家族会 https://hnrnpjapan.org	HNRNP 関連疾患	ksuzuki@hnrnpjapan.org TEL 090-9489-1175	
HPP HOPE 低ホスファターゼ症コミュニティ http://www.hpphope.org	低ホスファターゼ症	〒489-0074 愛知県瀬戸市幡野町 535 TEL 0561-76-1956	
MECP2 重複症候群患者家族会 https://www.mecp2.jp/	MECP2 重複症候群	info@mecp2.jp	RDD きっず事務局
PTLS Japan http://ptls-japan.webnode/jp	Potocki-Lupski 症候群	TEL 080-1128-6943 Ken.8186@icloud.com	
ＳＭＡ（脊髄性筋萎縮症）家族の会 http://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(亜急性硬化性全脳炎・家族の会) http://sspe.main.jp/	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	

２０２４年３月１日現在

親の会連絡会参加団体一覧・その3

Schaaf-Yang 症候群 SYS 患者家族会 https://www.instagram.com/sys_japan/	Schaaf-Yang 症候群	sys.japan.org@gmail.com	
Telomere Japan(先天性角化不全症患者会) https://instagram.com/telomere_jp?igshid=YmMyMTA2M2Y= https://telomerejp.com/	先天性角化不全症、Hoyeraal Hreidarsson 症候群、Revesz 症候群、Coats Plus 症候群などのテロメア短縮を原因とする疾患	support@telomere.jp.com	
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
あすなろ会 http://www.asunarokai.com/	若年性特発性関節炎（若年性関節リウマチ）	〒105-0003 東京都港区西新橋 3-15-3 上地ビル 4F FAX 03-5405-3782	
アラジーポット http://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
NPO 法人異染性白質ジストロフィー患者家族の会 https://mldpf2012.jimdo.com/	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
エンジェルの会 http://angel-no-kai.com	アンジェルマン症候群	tomo-nor@cypress.ne.jp	

２０２４年３月１日現在

親の会連絡会参加団体一覧・その4

おおたはらっこ～波の会～ （大田原症候群を中心とする小児てんかんの患者会） https://ohtahara-syndrome.1net.jp/	大田原症候群および小児てんかん	ohtaharakko1115@gmail.com	
滑脳症親の会　lissangel http://www.facebook.com/lissenangel	滑脳症、神経細胞移動異常症	〒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	
かみひこうきの会～環状 14 番染色体症候群の患者と家族の会～ https://r14-kamihikouki.wixsite.com/main	環状 14 番染色体症候群	〒208-0011 東京都武蔵村山市学園 3 丁目 8-6 TEL/ FAX 042-507-5309 R14-kamihikouki@jcom.zaq.ne.jp	
カモミールの会～5p-症候群の子を持つ家族の会～ https://5pminusjp-chamomile.org/	5p-症候群	mailbox@5pminusjp-chamomile.org	
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（代表） 03-5825-6311 （相談）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（代表） 06-6263-1333　（相談）06-6263-2666 FAX 06-6263-2229	

２０２４年３月１日現在

親の会連絡会参加団体一覧・その5

魚鱗癬の会 http://gyorinsen.blog.fc2.com/	魚鱗癬	〒804-0082 福岡県北九州市戸畑区新池 3-2-13 TEL 090-7539-3840 gyorinsen1998@yahoo.co.jp	
特定非営利活動法人 筋強直性ジストロフィー患者会 https://dm-family.net	筋強直性ジストロフィー	〒167-0052 東京都杉並区南荻窪 4-3-13 contact@dm-family.net	
クリーフストラ症候群日本家族会 https://ksjapan-family.com	クリーフストラ症候群 (Kleefstra Syndrome)	TEL 090-6685-0031　FAX　0223-37-0318 info@ksjapan-family.com	
骨形成不全友の会 http://oi-tomonokai.net/	骨形成不全症	〒721-0945 広島県福山市引野町南 1-29-2 垰本方 TEL/FAX 084-943-2725 taomoto@bronze.ocn.ne.jp	
小児交互性片麻痺親の会 https://japanahc.wixsite.com/website /	小児交互性片麻痺	〒194－0044 東京都町田市成瀬 1-24-14　村上方 sachi@fa2.so-net.ne.jp	ＡＨＣの会
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	

２０２４年３月１日現在

親の会連絡会参加団体一覧・その6

腎性尿崩症友の会 https://www.facebook.com/jinseinyoho	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	
膵の会 http://suikai.cocolog-nifty.com/blog/	遺伝性・家族性膵炎、若年発症膵炎、特発性慢性膵炎（成人発症、若年発症）重症急性膵炎、自己免疫性膵炎	suikai@outlook.jp	
スタージウェーバー家族の会 http://sturge-weber.jp/top.html	スタージ・ウェーバー症候群	swskazokunokai@sturge-weber.jp	
全国筋無力症友の会 http://mgjp.org/	重症筋無力症	〒602-8144 京都府京都市上京区藁屋町 536-1 元待賢小学校 1 階 TEL 075-822-2691　FAX 075-231-7091	小児 MG 会
一般社団法人 全国膠原病友の会 http://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	XP ふれっくるの会 XP つくしんぼの会 XP ひまわりの会

２０２４年３月１日現在

親の会連絡会参加団体一覧・その7

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。
全国尿素サイクル異常症患者と家族の会 http://ameblo.jp/nucda/	尿素サイクル異常症	TEL 090-2681-9770 FAX 0598-67-6519 info.nucda@gmail.com	「尿素サイクル異常症」には 10 の疾病があります。
一般社団法人 全国ファブリー病患者と家族の会 http://fabrynet.jp/	ファブリー病（ライソゾ―ム病）	〒107-0052 東京都港区赤坂 8-5-9-305 TEL/FAX 03-5786-1551.080-5720-2085 info@fabrynet.jp	別称：ふくろうの会
NPO 法人全国ポンペ病患者と家族の会 http://www.pompe-family.com	ポンペ病	〒464-0034 愛知県名古屋市千種区清住町 2-20-2 TEL/FAX 052-781-6437 okazaki.1423@gmail.com	
染色体起因しょうがい児・者の親の会　Four-Leaf Clover https://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	
先天性横隔膜ヘルニア患者・家族会 https://www.congenital-diaphragmatic-hernia-patient-family-ass.com/	先天性横隔膜ヘルニア	jcdh0525@gmail.com	

２０２４年３月１日現在

親の会連絡会参加団体一覧・その8

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」 http://toxo-cmv.org/	先天性トキソプラズマ症　先天性サイトメガロウイルス感染症	info@toxo-cmv.org	
竹の子の会 http://pwstakenoko.org/	プラダー・ウィリー症候群	〒194-0045 東京町田市南成瀬 1-2-1 成瀬駅前ハイツ 2-804 東條方 TEL 042-785-4246 info@pwstakenoko.org	
一般社団法人短腸症候群の会 http://short-bowel-synd.seesaa.net/	短腸症候群を始めとする小腸不全全般	〒319-1553 茨城県北茨城市中郷町汐見ヶ丘 4-297-43 TEL　080-5439-7830 sbsa2014@gmail.com	
胆道閉鎖症の子どもを守る会 http://tando.lolipop.jp/	胆道閉鎖症	〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 3-25-10 バロンハイツ巣鴨 603 号 TEL 03-3940-3150　FAX 03-3940-8525 tando@agate.plala.or.jp	
つくしの会（全国軟骨無形成症患者・家族の会） http://tsukushinokai.net/	軟骨無形成症（軟骨異栄養症）・骨系統疾患	【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	

２０２４年３月１日現在

親の会連絡会参加団体一覧・その9

つながる腎友。～小児慢性腎不全患者の会～	小児慢性腎不全	info.zintomo@gmail.com	
つぼみの会 https://tsubomi1964.org/	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 8F TEL 03-5350-8510 FAX 03-6276-5340 info@tsubomi1964.org	
天使のつばさ(全前脳胞症親の会) http://www.tentsuba.org/blog/	全前脳胞症	〒715-0024 岡山県井原市高屋町 1 丁目 22-5 小松方 office@tentsuba.org	
日本 WAGR 症候群の会（11p13 欠失症候群家族の会） https://sites.google.com/view/wagr-japan	WAGR 症候群（11ｐ13 欠失症候群）	japanwagr@gmail.com	
日本アラジール症候群の会 http://alagille.jp/	アラジール症候群	TEL 090-9693-9600 alagill@alagille.jp	
日本ゴーシェ病の会 https://www.gaucherjapan.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 HP からもメール受付してます

２０２４年３月１日現在

親の会連絡会参加団体一覧・その10

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)	〒231-0058 神奈川県横浜市中区弥生町 2-15-1 ストークタワー大通り公園Ⅲ804 号室 TEL/FAX 045-315-3288 info@tourette-japan.org	電話の受付は、木 10 時～15 時。
日本ニーマン・ピック病の会（略称：ＮＰＤ） ※C 型患者の会 http://www.npcj.net/mokuteki.html	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 FAX 03-5917-2234(返事が遅くなります) info@sba.jpn.com	受付はＨＰよりメールにて
日本ハンチントン病ネットワーク http://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 ymk4023@gmail.com	ＪＨＤ親の会
日本ムコ多糖症患者家族の会 http://www.mps-japan.org/ https://www.facebook.com/mps.japan	ムコ多糖症・ガラクトシアリドーシス・ムコリピドーシス・ＧＭ１/ＧＭ２-ガングリオシドーシス	〒396-8799 日本郵便株式会社 伊那郵便局 私書箱 第 29 号 TEL/FAX 050-3045-1814 mps_office@mps-japan.sakura.ne.jp	
日本レット症候群協会 http://www.rett.gr.jp/	レット症候群	〒432-8056 静岡県浜松市南区米津町 3000-17　田中方 sakuramasstanaka8@gmail.com	
バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～ https://www.bakubaku.org/	人工呼吸器使用者もしくは同程度のケアを必要とする方	〒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	

２０２４年３月１日現在

親の会連絡会参加団体一覧・その11

ひだまりたんぽぽ http://hidamari-tanpopo.main.jp/	有機酸代謝異常症、脂肪酸代謝異常症	pamma.info@gmail.com	
ピットホプキンス友の会 https://www.pitt-hopkins.com/	ピットホプキンス症候群	pitt.hopkins.jp@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	yoiryoukea@yahoo.co.jp	
NPO 法人表皮水疱症友の会 DebRA Japan http://debra-japan.com/	表皮水疱症	〒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
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 http://mcm.sakura.ne.jp/wpnew/	ミトコンドリア病	mcm@mitochon.net	ＭＣＭ家族の会

２０２４年３月１日現在

親の会連絡会参加団体一覧・その12

NPO 法人無痛無汗症の会「トゥモロウ」 http://www.tomorrow.or.jp/	無痛無汗症・無痛症	cipa@tomorrow.or.jp	
もやもや病の患者と家族の会 https://www.moyanokai.com/	もやもや病	〒563-0032 大阪府池田市石橋 2-13-28 メゾンジョイ 108 TEL/FAX 072-761-8825	略称もやの会
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
わかばの会 http://wwww.club-turner.jp	ターナー症候群	TEL 090-6316-2497　FAX 03-3773-8835 wakaba1996@au.com	

※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０３－５８４０－５９７３　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。

２０２４年３月１日現在