

各種疾患のサポートグループの情報

右列は国外のサイトです

総合情報	
『福祉と障害者支援情報の総目次』	難病情報センター
「さろん」患者障害者団体／自助グループガイド	
染色体疾患	
ダウン症候群	
日本ダウン症ネットワーク	National Down syndrome Congress
らるごグループたんぽぽエンジェル (愛知県)	
ピュア (岐阜県)	
エンゼル会 (三重県)	
4p-症候群 (Wolf-Hirschhorn Syndrome)	
フォーシーズン(4P-症候群)	4p- Support Group
5p-症候群 (猫なき症候群)	
	Cri Du Chat Support Group of Australia
右の日本語訳 (東京医科大学遺伝研究室)	Cri-du-Chat Syndrome Support Group
	5p- Society
18トリソミー	
18トリソミーの会	SOFT :Support Organization for Trisomy 18, 13 and Related Disorders
22q11. 2欠失症候群	
22Heart Club	Parent Support Group for Chromosome 22 related disorders
ターナー症候群、トリプル X 症候群、X 過剰症候群	
	トリプル X 女性 (Triple X female)

		Tetra/Pentasomy X Support Group
クラインフェルター症候群		
その他の染色体疾患、稀少染色体起因疾患		
	FOUR-LEAF CLOVER (日本)	CDO: Chromosome Deletion Outreach
		UNIQUE: Rare chromosome disorders
		Support Groups for Chromosomal Conditions
自閉症関連		
	アスペ・エルデの会	
	つぼみの会	
	愛知県自閉症・発達障害支援センター	
各種の症候群、先天性疾患		
カブキ症候群 (Kabuki syndrome)		
	歌舞伎症候群ネットワーク	Kabuki Syndrome Network
キヤットアイ症候群 (猫の目症候群、Cat Eye Syndrome)		
		Cat Eye Syndrome Foundation
コルネリア デ ランゲ症候群		
	コルネリア・デ・ランゲ症候群の親の会	CdLS-USA Foundation
		CdLS World
		CdLS Online Support Group
マルファン症候群		
	マルファンネットワークジャパン	National Marfan Foundation
		Marfan association UK
ヌーナン症候群		
	ヌーナン症候群を持つ父と母たち	Noonan syndrome support group
骨形成不全症		
	Network OI	Ostergenesi Imperfecta Foundation

ルビンスタイン-テイビ (Rubinstein-Taybi) 症候群	
こすもす	Rubinstein-Taybi Syndrome (USA)
	Rubinstein-Taybi Syndrome (UK)
プラダーウィリ症候群	
	Prader-Willi Syndrome Association (USA)
アンジェルマン症候群	
エンジェルの会	Angelman Syndrome Foundation
ウィリアムズ症候群 (Williams syndrome)	
ウィリアムズ ノート	Williams Syndrome Association
コフィンローリー症候群 (Coffin Lowry syndrome)	
	The Coffin-Lowry Syndrome Foundation
鎖骨頭蓋異形成	
	Cleidocranial Dysplasia FACES より
ソトス症候群 (Sotos 症候群、脳性巨人症)	
	Sotos Syndrome Support Association
チャージ連合 (CHARGE Association)	
CHARGE の会	CHARGE Syndrome Foundation
	Minnow's CHARGE WebPage
軟骨無形成症	
JAPA(日本軟骨無形成症協会)	
つくしの会	
Smith-Magenis 症候群	
	PRISM
Langer-Giedeon 症候群	
	Langer-Giedion Syndrome Association
Apert 症候群	
	Teeter's Homepage
アイカルディ症候群 (Aicardi syndrome)	

		Aicardi Syndrome Asscciation
コストロ症候群 (Costello syndrome)		
		Costello KIDS
爪膝蓋骨症候群(ネイルパテラ症候群: Nail-Pattela Syndrome)		
	爪膝蓋骨症候群サポートページ	
レット症候群		
	日本レット症候群協会	International Rett Syndrome Association
無痛無汗症		
	無痛無汗症の会(Tomorrow)	
22q11.2 欠失症候群		
	22Heart Club	
脊髄筋萎縮症		
	SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会	
結節性硬化症		
	TSつばさの会	Tuberous Sclerosis Alliance
		Medline Plus: Tuberous Sclerosis
水頭症		
	日本水頭症協会	
全前脳胞症		
神経線維腫症		
ラッセル シルバー 症候群		
		Russell Silver syndrome (in MAGIC)
		RSS-Support
色素性乾皮症		
	XP 親の会 ふれっくる	Xeroderma Pigmentosum Society
		Welcome To Children Of The Moon (Xeroderma pigmentosum)

右の列は外国語サイトです。

新しいサポートグループの情報がありましたらご一報下さい。

最終更新日 2004. 1. 5