

罕見疾病資源網絡一覽表【其他連結】

更新日期：109.09

罕見疾病資源網絡一覽表

單位	電話	網址/備註
財團法人罕見疾病基金會	(02)2521-0717	http://www.tfrd.org.tw/tfrd/home
社團法人台灣脊髓肌肉萎縮症病友協會	(07)201-0675	http://www.taiwansma.org.tw/
社團法人台灣弱勢病患權益促進會	(02)2560-4501	http://www.npo.org.tw/npolist_detail.asp?id=6170
社團法人台灣雷特氏症病友關懷協會	(02)2381-0355	http://rett.org.tw
社團法人中華民國小胖威利病友關懷協會	(02)2778-0996	www.pwsa.org.tw
中華民國運動神經元疾病病友協會	總會： (02)2585-1367	http://www.mnda.org.tw/
社團法人中華小腦萎縮症病友協會	總會： (02)2314-7035	http://www.tscaa.org.tw/
社團法人台灣結節硬化症協會	北區辦事處： (02)23318852	http://www.ttsc.org.tw
社團法人中華民國肌萎縮症病友協會	總會： (07)380-1000	http://www.mda.org.tw/
社團法人台灣泡泡龍病友協會	(03)5734493	http://www.eb.org.tw
社團法人中華民國台灣黏多醣症協會	北區： (02)2503-2125	http://www.mpssociety.org.tw/
社團法人台北市肌萎縮症病友協會	(02)2727-1861	http://tpmda.tworg.net/
社團法人高雄市關懷海洋性貧血協會	(07)223-2565	http://www.bwb.org.tw/
社團法人台灣關懷地中海型貧血協會	(04)2529-8232	https://www.facebook.com/Thalassemia.TW?fref=nf
社團法人台灣海洋性貧血協會	(02)2389-1250	http://www.thala.artcom.tw/ap/index.aspx
中華民國軟骨發育不全症病友關懷協會	(02)8866-2020	https://lptw.eoffering.org.tw/
台灣多發性硬化症協會	(02)2211-4113	http://www.ms.org.tw/

會		
社團法人台灣法布瑞氏症病友協會	(02)2383-1330	http://www.rare.org.tw/TAFD/
中華民國先天及代謝疾病關懷之友協會	(02)6611-5889	http://pku.org.tw/news.php
中華民國兒童生長協會	(02)2832-5770	http://www.child-growth.org.tw/
社團法人臺北市紅孩兒關懷協會	(02)2748-2908	http://www.tfrd.org.tw/tfrd/link_b/content/id/46
基隆市關懷皮膚之友協會	(02)2424-2529	http://www.tfrd.org.tw/tfrd/link_b/content/id/22
社團法人高雄市關懷魚鱗癬協會	(07)537-7746	http://www.tfrd.org.tw/tfrd/link_b/content/id/20
威爾森氏症病友聯誼會	(02)2521-0717	http://www.wilson.org.tw/
肢端肥大症病友聯誼會	(02)2521-0717	http://www.acromegaly.org.tw/
遺傳性痙攣性下半身麻痺 HSP 病友聯誼會	(02)2521-0717	http://www.tfrd.org.tw/tfrd/link_b/content/id/45
高血氨症病友聯誼會	(02)2521-0717	http://www.tfrd.org.tw/tfrd/link_b/content/id/30
Charcot Marie Tooth 聯誼會	(02)2521-0717	https://cmttaiwan.wordpress.com/
紫質症病友聯誼會	(02)2521-0717	http://www.tfrd.org.tw/tfrd/link_b/content/id/42
馬凡氏症病友聯誼會 (馬凡之家)	(02)2521-0717	http://www.marfan.org.tw/
龐貝氏症病友聯誼會	(02)2521-0717	http://www.tfrd.org.tw/tfrd/link_b/content/id/38
狄喬氏症病友聯誼會	(02)2521-0717	http://www.tfrd.org.tw/tfrd/link_b/content/id/39
先天型巨型黑色素痣病友聯誼會	(02)2521-0717	http://www.tfrd.org.tw/tfrd/link_b/content/id/40
陣發性夜間血紅素尿症 (PNH) 病友聯誼會	(02)2521-0717	http://www.tfrd.org.tw/tfrd/link_b/content/id/49
腎上腺腦白質失養症 (ALD)病友聯誼會	(02)2521-0717	http://www.tfrd.org.tw/tfrd/link_b/content/id/28