

罕見疾病 相關病友團體資訊

名稱	入會專線及詢問處
財團法人 罕見疾病基金會 (所有罕病確診之病友)	台北總會 104 台北市中山區長春路 20 號 6 樓 電話:(02)2521-0717 傳真:(02)2567-3560 代表號 : 0912337876 中部辦事處 404 台中市北區進化北路 238 號 7 樓之 5 電話:(04)2236-3595 傳真:(04)2236-9853 南部辦事處 800 高雄市新興區民生一路 206 號 9 樓之 3 電話:(07)229-8311 傳真:(07)229-9095 網址 : www.tfrd.org.tw、E-mail : ps30@tfrd.org.tw ◎只要是罕見疾病病友，都可免費加入「螢火蟲家族」這個大家庭！ 「螢火蟲家族」是罕病病友團體的資訊平台，有很多的病友團體資訊。
社團法人中華民國 肌萎縮症病友協會 (脊髓性肌肉萎縮症、裘馨氏 肌肉失養症、貝克氏肌肉萎 縮症、先天性肌失養症、 先天性肌失養症)	總會：電話：(07)380-1000·傳真(07)380-0231 地址：807 高雄市三民區九如一路 58 號 3 樓之 3 北區辦事處：電話：(02)2346-5497·傳真(02)2346-0027 地址：110 台北市信義區松山路 540 巷 3 弄 3 號 1 樓 中區辦事處：電話：(04)2639-2046·傳真(04)2630-3961 地址：434 台中市龍井區龍北路 312 巷 66 號 網址：www.mda.org.tw、E-mail：tmda@mda.org.tw
社團法人 台灣結節硬化症協會 (結節性硬化症)	總會辦公室:10045 台北市中正區衡陽路路 6 號 8 樓之 7 電話：02-23318852、傳真：02-23317781 網址：www.ttsc.org.tw
社團法人 台灣海洋性貧血協會 (海洋性貧血)	地址：100 台北市中正區常德街 1 號景福館 2 樓 電話：02-2389-1250、傳真：02-2389-1362 e-mail: thala@thala.org.tw
社團法人 台灣泡泡龍病友協會 (遺傳性表皮分解性水皰症)	聯絡地址：(300)新竹市東區學府路 99 號 聯絡電話：03-5734493 /0966-521836·傳真：03-5734493 網址：www.eb.org.tw

<p>台灣脊髓肌肉萎縮症病友協會</p> <p>(脊髓性肌肉萎縮症)</p>	<p>地 址：801 高雄市前金區中正四路 103 號 10 樓之 1</p> <p>電 話：(07)201-0675 傳真：(07)201-0676</p> <p>E-mail：taiwansma@gmail.com</p> <p>網 址：www.taiwansma.org.tw</p>
<p>中華民國運動神經元疾病病友協會</p> <p>【漸凍人協會】</p> <p>(肌萎縮性脊髓側索硬化症、甘迺迪氏症)</p>	<p>總會地址：104 台北市中山區民族東路 2 號 7 樓之一</p> <p>電話：02-25851367、傳真：02-25851302</p> <p>中區辦公室：401 台中市東區建功街 13 號 1 樓</p> <p>電話：04-2280-3580、04-2280-4832、傳真：04-22804846</p> <p>南區辦公室：80271 高雄市苓雅區中正二路 56 巷 33 弄 8 號</p> <p>電話：07-2228116、07-2228169、傳真：(07)222-8110</p> <p>網址：www.mnda.org.tw、E-mail: mnda@mnda.org.tw</p>
<p>社團法人中華小腦萎縮症病友協會</p> <p>(脊髓小腦退化性動作協調障礙)</p>	<p>總會辦公室 Email: tscaa@tscaa.org.tw</p> <p>台灣台北市萬華區漢中街 156 號 3 樓</p> <p>電話: 02-2314-7035、傳真: 02-2314-7041</p> <p>中區辦公室 Email: tscaa-tc@tscaa.org.tw</p> <p>台灣台中市西屯區重慶路 99 號 6 樓之 3</p> <p>電話: 04-2311-5472、傳真: 04-2311-5372</p> <p>南區辦公室 Email: tscaa-kh@tscaa.org.tw</p> <p>高雄市新興區民生一路 56 號 7 樓之 4</p> <p>電話: 07-2250-372、傳真: 07-2252-118</p> <p>網址：www.tscaa.org.tw</p>
<p>社團法人中華民國小胖威利病友關懷協會</p> <p>(普瑞德威利症候群)</p>	<p>地址：231 新北市新店區中正路 505 號 2 樓</p> <p>電話：02-2218-5058 傳真：02-2218-5068</p> <p>網址：pwsa.eoffering.org.tw、E-Mail：pwsa@pwsa.org.tw</p>
<p>社團法人台灣龐貝氏症協會</p> <p>(龐貝氏症)</p>	<p>地址：新北市板橋區雙十路二段 46 巷 20 號</p> <p>電話：0975-669-695</p> <p>網址：www.pompe.org.tw、E-mail：pompe.tw0117@gmail.com</p>
<p>台灣多發性硬化症協會</p> <p>(多發性硬化症)</p>	<p>地址:231 新北市新店區安興路 21 號 14 樓</p> <p>電話：02-22114113、傳真：02-22114113</p> <p>網址：www.ms.org.tw、Email：angelinlei@gmail.com</p>