

☆西宮市難病連とは？

西宮市内には、発病の原因がわからず、また治療方法が確立していない難病、もしくは対症療法に頼って悩み苦しんでいる人が大勢います。そうした人たちが、それぞれの団体を結成し、自主的に活動してきました。しかし、現在の社会情勢の中では、もっとも弱い立場の患者団体が個々に活動を展開していても、現状を改善するには困難で、また少数の疾病組織では活動に限界があります。そのため、それぞれの患者団体がひとつにまとまって、お互いの自主性を尊重しつつ、医療と福祉の向上を目指して心をつなげて、この苦しい状況を克服したいと考えました。

難病患者は、長期にわたる闘病生活と急性憎悪による不安、経済的、精神的苦痛など多くの困難を抱えています。専門病院を求めて遍歴、回復についての絶望感、社会からの阻害など深刻な問題が数多くあります。患者と家族はお互いに励まし合い、助け合い、希望をもって生活ができるよう悩みを解決しなければなりません。

多くの難病患者が居住している西宮市で、西宮市およびその他関係機関と手を携えて、目標に向かって前進していくことこそが重要です。

私たちは相互の連帯を深めながら、共通の願いを達成するという強い意志を持って、西宮市難病団体連絡協議会を結成し、活動を進めています。



西宮市難病連加盟団体

- ・全国心臓病の子どもを守る会兵庫県支部
- ・兵庫県「腎炎・ネフローゼ児」を守る会
- ・肝炎友の会兵庫支部
- ・(公社) 日本リウマチ友の会兵庫支部
- ・ベアレット病友の会兵庫県支部
- ・NPO 法人兵庫県腎友会
- ・全国膠原病友の会兵庫支部
- ・全国筋無力症友の会兵庫支部
- ・兵庫へモフィリア友の会
- ・胆道閉鎖症の子どもを守る会兵庫支部
- ・全国パーキンソン病友の会兵庫県支部
- ・稀少難病患者・家族の会「あじさいの会」
筋萎縮性側索硬化症(ALS)、大動脈炎症候群、
脊髄小脳変性症(SCD)、後縦靭帯硬化症(OPLL)、
多系統萎縮症(MSA)、脊柱管狭窄症
- ・兵庫県潰瘍性大腸炎・クローン病友の会
- ・近畿つぼみの会兵庫支部(小児糖尿病の会)
- ・眼の会(網膜色素変性症の会)



はじめまして
西宮市難病連です



西宮市難病団体連絡協議会

〒663-8215 西宮市今津水波町1-7
ドミトリー高木1階
兵庫県腎友会阪神ブロック内
TEL: 0798-36-9731
FAX: 0798-36-9732

西宮市難病団体連絡協議会の紹介

☆西宮市難病連の目的

1. 加盟患者会の交流と独自の活動の支援を行う
2. 難病患者が励まし合い、自立促進のために事業を行う
3. 原因の究明と治療法確立のための運動
4. それぞれの疾病団体の要望を1つにまとめ医療・福祉の向上を図る取り組み

☆西宮市難病連の活動

難病患者・家族のみなさんの生活と福祉、医療の向上を図り、加盟団体が情報交換するとともに、共通の課題に対して取り組む。

- 相談会
- 交流会
- 学習会
- 電話相談
- 難病を理解してもらうための啓発活動
- 会員相互の親睦会
- その他施策の改善など要請活動

兵庫県内の難病団体連絡協議会は下記の通りです

兵庫県難病団体連絡協議会	650-0021	神戸市中央区三宮町 2丁目 11-1-513-1	078-322-1878
神戸市難病団体連絡協議会			
川西市難病団体連絡協議会	666-0006	川西市萩原台西 2丁目 157	072-757-5578
姫路市難病団体連絡協議会	670-0972	姫路市手柄 992	079-224-6521
尼崎市難病団体連絡協議会	660-0055	尼崎市稲葉元町 2-18-12 レイシャトー1F 三上クリニック内	06-6423-0695
西宮市難病団体連絡協議会	663-8215	西宮市今津水波町 1-7 ドミトリー高木 1階	0798-36-9731

なんでも相談できます
病気や制度のこと・・・

電話で
メールで

患者同士のお楽しみ
お茶会・おしゃべり会

子どもと親の交流会
知恵を寄せ合い・・・
情報交換 to まなび
いっしょにあそびましょ！

(西宮市委託事業)

- 電話相談
- 相談会
- 交流会



☆西宮市難病連、患者会についてのお問い合わせは下記事務局担当者にご連絡ください。

携帯電話 : 090-6373-3184

e-mail : ref@nishinanren.org