

## エントリーカード（NPO用）

① 団体名	特定非営利活動法人神戸市難病団体連絡協議会		
② 連絡先	TEL	078-322-1878	メールアドレス hyonanre@sanynet.ne.jp
③ 活動分野	保健、医療又は福祉の増進を図る活動		

### ④ 活動内容

(1)保健・医療・福祉相談事業 (2)難病に対する普及啓発及び調査研究事業 (3)難病患者とその家族に対する研修及び介護研修事業 (4)難病患者の社会自立支援事業 (5)難病患者・身体障害者の送迎支援事業 (6)難病患者の災害支援事業	
ホーム ページ	

### ⑤ 今後の活動、方向性

(1)医療相談会の開催 年2回 (2)難病講演会に実施 (3)患者家族交流会 (4)難病患者・家族支援事業 (5)神戸市、医師会との難病対策懇談会 (6)難病対策拡充について神戸市議会議員との懇談 (7)難病患者の高齢化に伴う合併症対策と移動困難者に対するシステムづくり (8)難病法施行に伴う難病患者の課題調査 (9)難病児の教育環境の整備、自立の援助
---

### ⑥ 企業へのPR

<ひと言PR> 障害者総合支援法が成立し、難病患者もその対象となりましたが、雇用面では、障害者手帳を取得していない患者にとっては不利。研修の場を開いて欲しい。
<提案できること> 難病の病状理解、生活実態についての研修会の開催による講師を派遣することができる。
<依頼したいこと> 患者会結成後40年、50年になる団体があり、周年事業開催のための助成金。