

第1回難病・慢性疾患全国フォーラム「団体紹介」

団体名： 香川県難病患者・家族団体連絡協議会  
(香川県難病連)

対象疾患（支援団体の場合は、対象地域や参加団体数など）：  
難病患者の8団体・3部会の加盟団体

病気または団体の説明：（全角120字以内）

難病患者・家族の交流や医療・福祉での制度の改善を求めて行く事を目的に1991年発足いたしました。

現在、香川県全域8団体・3部会 香川パーキンソン病友の会 ・ 全国膠原病友の会香川県支部 ・ 香川O2の会(低肺機能障害) ・ 香川OPLL友の会(脊柱靭帯骨症) ・ 香川県肝臓友の会 ・ 色変友の会(網膜色素変性症) ・ 香川IBD友の会(潰瘍性大腸炎・クローン病) ・ 重症筋無力症部会 ・ 全国CDIの会香川県支部部会(中枢性尿崩症) ・ アミロイドーシス友の会部会・ひまわりの会の加盟団体で活動しています。

活動目的・内容：（全角500字以内）

難病で悩む患者・家族の交流や情報収集の場として、医療講演会開催・交流会開催・インターネット・電話などで難病相談受け付けをし、就労支援、難病対策等の研修会にも参加しています。

なんれん香川の会報誌を発行し、情報提供しています。

地域の催しやボランティア団体の催し場へ出張し、難病相談を受け付け、啓発活動にも取り組み、難病患者が安心して日々暮らしていただけます様、国会請願署名にも取り組み、難病対策運動の灯を消してはいけないと活動しています。

加盟団体から要望をまとめ行政機関に要望し、意見交換会などを行っています。議会では、香川県難病対策議員連盟が結成されています。

メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い……）：（全角500字以内）

私たちの願いは、すべての患者・家族が安心して日々生活し・治療に専念出来、人と人がつながりあい、地域社会と共存し、制度の谷間のない社会に一日でも早くなります様願っています。

連絡先：

香川県難病患者・家族団体連絡協議会  
(香川県難病連)

ホームページ <http://www2.ocn.ne.jp/~kananren>

Eメール [kananren@trust.ocn.ne.jp](mailto:kananren@trust.ocn.ne.jp)

TEL・FAX 087-813-7500