

難病支援ネットワーク規約(抜粋)

(名称)

この法人は、特定非営利活動法人熊本県難病支援ネットワークと称します。

(住所)

この法人は、事務所を熊本市中央区水前寺公園13番45-1108号に置きます。

(目的)

この法人は、難病に関する正しい知識の普及啓発及び難病患者・障害者及びその家族等への社会的支援に関する事業等を行い、医療と福祉の向上を図り、もって公益の増進に寄与することを目的とします。

(事業)

この法人は、第3条の目的を達成するため、特定非営利活動に係る次の事業を行います。

- (1) 難病に関する知識の普及啓発
- (2) 難病患者に対する社会的支援
- (3) 難病に関する関係団体との連携
- (4) 難病以外の関係団体との連携

(構成)

(1) 正会員

この法人の目的に賛同して入会した個人及び団体

(2) 賛助会員

この法人の事業を賛助するために入会した個人及び団体

(3) 名誉会員

この法人に功労のあった者又は学識経験者等で総会において推薦された者

(4) その他の会員

難病患者又はその家族等で本項第1号から第3号までに定める会員以外の者

会員募集

「難病を持っていても、自分らしく生き生きと輝いて生活したい」そんな難病患者・家族の方々を支援する活動に賛同し、協力していただける仲間を募集しています。

会員規定

本法人の会費は年会費
(会計年度と同じ4月1日から
翌3月31日)とし、
正会員と賛助会員の2種、
金額は次のとおりです。



(1) 正会員

個人一口 …… 5,000円

団体一口 …… 10,000円

(2) 賛助会員

個人一口 …… 1,000円

団体一口 …… 10,000円

(3) 口座 振替郵便

01700-9-42784

入会初年度の会費は、9月30日までに入会する方は全額、10月1日以降に入会する方は半額です。

ご寄付のお願い

皆様のご寄付によるご協力よろしくをお願いいたします。(上記口座 振替郵便)

特定非営利活動法人 熊本県難病支援ネットワーク



● 連絡先(法人事務局)

〒862-0956 熊本市中央区水前寺公園13番45-1108号

TEL:050-3531-9823(IP電話)

NPO法人 熊本県難病支援ネットワークは、 熊本県内の難病患者団体及び個人によって立ち上げられた団体です。

NPO法人熊本県難病支援ネットワーク設立趣旨書（抜粋）

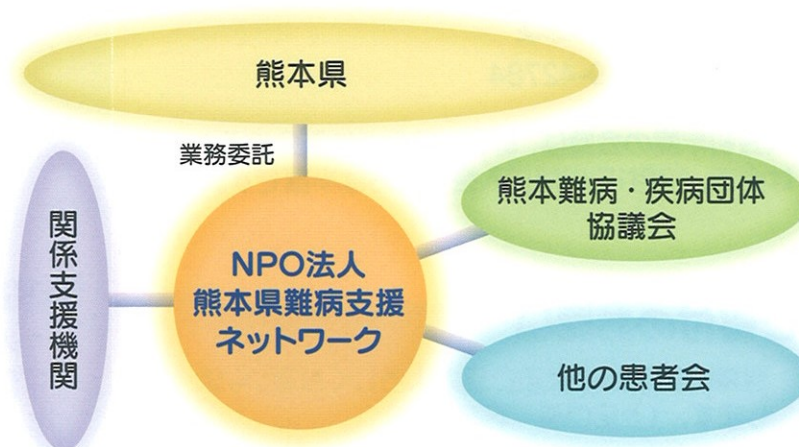
今回、私達は、正しい知識や患者会（任意団体）等の全国レベルの情報が熊本県全体に行き渡るようにするためにも、NPO法人化によって広く一般市民や有識者を募り、支援者の拡大と難病に対する理解の輪を広げたいと考えている。また、受給者は、現在の熊本県内の特定疾患認定者（45疾患）だけでも一万人弱であり、対象121疾患まで広げると何万人の方が居られるか想像もできないほど広範囲となる。平成17年度に熊本県難病相談支援センターが開設されようとしているが、行政・医療者側の見方だけでは本当に当事者等に役に立つセンターにはなり得ない。当事者と行政が一緒になって県民のために支える部分がこれからの時代に必要である。

地域の中で普通に暮らすことができず、一人で悩んでいる方、それを必死で支える家族の方々に対し、少しでも心が楽になれるような支援を行うことを使命と考える。私達は、難病に関する正しい知識の普及啓発及び難病患者・障害者及びその家族等への社会的支援に関する事業等を行い、医療と福祉の向上を図り、もって公益の増進に寄与するために設立を行うものである。

※ 平成17年1月12日設立申請時に熊本県に提出

NPO法人熊本県難病支援ネットワークは、上記「趣旨書」にあるように、熊本県内の難病患者・家族、各団体、関係者の切実な願いが結集し、平成17年5月に設立されました。

私たちは、熊本難病・疾病団体協議会、その他の患者団体、関係各支援機関等と連携・協力しながら、活動しています。



熊本県難病支援ネットワークの主な活動

- 熊本県からの業務委託を受けた
熊本県難病相談・支援センターの運営
- 難病の啓発
- 重症難病患者支援
- 難病者就労支援
- 各種研修会などへの講師派遣
- その他



熊本県難病相談・支援センターのご案内

難病相談・支援センターでは、難病患者の皆さんや、ご家族の方の療養上、日常生活上のお悩みや不安の軽減のため、各種相談・支援、また、患者・家族会などの交流の支援、地域での交流活動の促進、病気に関する各種情報の提供などをおこなっています。

ご相談は、電話、面談、メールなどでお受けします。

相談は無料です。

【相談時間】

受付日／月曜～金曜（9:00～16:00）

定休日／土曜・日曜・祝日

年末年始（12月29日～1月3日）

TEL:096-331-0555 FAX:096-369-3080

E-mail:nanbyo-0555@extra.ocn.ne.jp

ホームページアドレス

<http://kumamotonanbyou-center.org/>

