



事業内容

特定非営利活動促進法 第二条別表

- ・保健、医療又は福祉の増進を図る活動
- ・職業能力の開発又は雇用機会の拡充を支援する活動

の事業をおこなっています。

定款に掲げる目的

この法人は、希少・難治性疾患患者・家族と支援者が協働するために必要な事業を行い、当事者が自立し尊厳をもって生活できる社会の形成に寄与することを目的とする

入会について

対象：趣旨に賛同するすべての個人
または団体

年会費：一口2000円

賛助会員も随時募集中

特定非営利活動法人なんれん西日本

〒751-0872
山口県下関市秋根南町
1丁目3番1
エバーグリーン新下関1102

TEL 090-5551-9557 (事務局 渡辺)
FAX 083-256-0070
mail nell3wtbn@gmail.com
(エヌ、イー、エル、エル、3、ダブリュ、ティー、エヌ、ビー)

会のしおり



バリアフリーという言葉がいない社会の実現を

公式ブログURL

<http://blog.canpan.info/orange083/>

私たちは、希少・難治性疾患(難病)の当事者、家族、支援者からなる非営利活動団体です

私たちの目標

希少・難治性疾患（患者がとても少ない病気や、いわゆる難病）の人、その家族、周囲の支援者、企業団体など、多様な属性メンバーの協力・協働で、だれ一人取り残さない、みんなが普通の幸せを感じられる社会を実現します。

単なる特定疾患の患者会ではなく、既存の病気や障害のどこにも当てはまらないような人を含めて、困難を抱えるすべての人のために活動します。

希少・難治性疾患について

原因がまだ十分にはわかっておらず治療法が確立されていない病気で、その病気の患者さんが極めて少ないものをいいます。

同じ病気の人が周りにいないため、相談する仲間がいないため一人ぼっちで困っている当事者の方。本人以外の場合は、家族や同僚としてもっと理解して支えてあげたいけれどどうしたらよいかわからない。こんな悩みがあります。

困りごとは、症状のこと、治療のこと、普段の生活や仕事のことなど様々です。

ふくふくカフェ

カフェのような和やかな雰囲気の中で、当事者が相談者に寄り添い、仲間の立場でお話を聴くものです。専門家のカウンセリングではありませんが、つらさがわかる、共感できる人達の集まる空間です。（主に下関市内で不定期開催しています）

今後の開催予定は、公式ブログ、又は、しものせき市民活動センターを通じてお知らせします。

情報誌

年4回、難病関連のお役立ち情報をお届けします

RDD(rare disease day)

毎年2月末は世界希少・難治性疾患の日（英語略 RDD）です。

世間に難病のことをもっと広く知ってもらうための啓発イベントが世界中の各地で開催されます。

私たちも2016年から参加しています。これまでに、難病パネル展、就労支援シンポジウム、難病患者アート展、コンサートなどを行いました。

福祉フェスタ

下関市内の障がい者や事業所、福祉関連企業・団体の活動紹介、模擬店など。年1回開催。

特定非営利活動法人なんれん西日本

事務局

〒751-0872

山口県下関市秋根南町1丁目3番1

エバーグリーン新下関1102

電話：090(5551)9557