

団体名	徳島県脊柱靱帯骨化症友の会		代表者名	近藤 力
設立趣旨 活動目的	<p>難病と告知された患者に寄り添い、その病気の情報を伝達して、患者のQOLを高める活動をしたり、患者同士が話し合える場をつくる。</p> <p>そのために下記の活動をする。</p> <p>①病気の正しい理解と認識を深めるための啓蒙活動を推進する。 ②このこの病気の患者家族が、この病気の苦しみを克服し、明るい生活を送るための支援活動をする。 ③この病気の原因究明と治療法の確立並びに医療体制の充実と向上を関係機関に働きかける。 ④患者家族の経験交流と親睦を図る。</p>			
活動内容	<p>①難病医療福祉講演会、講習会、研修会等の開催。 ②患者家族に役立つ医療福祉相談活動、ピア相談活動。</p>			
今後の取組	<p>①患者が求める情報の収集、発信を強化する。 ②病気や福祉制度の最新情報を迅速に会員患者に伝える。 ③コロナ禍の患者会活動で患者同士の交流のある方を模索し実行する。</p>			
活動場所 (所在地)	<p>活動場所：主に…徳島県立障がい者交流プラザ 所在地：徳島市国府町日開 1065-3</p>			
※問合せ先	担当者名	近藤 力	TEL	088-661-3533
	E-mail	tomu555kachidoki@mb.pikara.ne.jp	FAX	088-661-3533
			URL	