



ななかまど通信

第9号
2014年03月

目次

「日本の患者会」と改題
厚労省委託事業に
…………… 1

総会報告 …………… 2

主な事業実施内容
…………… 4

難病・慢性疾患全国
フォーラム 2013
・
全国難病センター研究会
第20回研究大会(東京)
開催 …………… 5

「日本患者運動史 WEB
版(現・日本の患者会
WEB版)」新聞で紹介
…………… 6

助成金3件
コープさっぽろ
社会福祉基金
赤い羽根共同募金
大塚製薬株式会社
・
賛助会員紹介
ファイザー株式会社様
…………… 7

伊藤たてお代表が
今号で推薦する本
・
活動資金ご協力のお願
い
・
ご寄付・ご寄贈
…………… 8

編集後記 …………… 8

「日本患者運動史改題 日本の患者会」が 厚労省委託事業になりました

当団体の中核事業、日本患者運動史編纂プロジェクトが2013年度より厚生労働省委託事業難病患者サポート事業の調査・記録事業になりました。

この事業は、約半世紀前からの難病患者団体の機関誌や記念誌、実態調査やイベント記録、難病対策初期の患者会関係者へのインタビュー等を電子データの形で記録・保存し、誰でも見られるウェブサイト上で公開する事業です。

日本の社会保障と患者会活動の動きを整理した年表編を掲載し、データ量はA4用紙換算で10万ページ以上の資料を収録しており、手書き文字を含めたほぼすべてのデータを全文検索可能とするなど、質・量ともに充実した患者会情報サイトとなっています。

今年度から「日本患者運動史」というタイトルを「日本の患者会」と改題しました。

URLを現在の<http://kanja-undosi.jp/>から<http://pg-japan.jp>と<http://pg-japan.org>に

変更し、1年ほどは従来のものと並行して提供いたします。

この事業の紹介動画を作って、トップページに掲載しておりますので、ぜひご覧下さい。

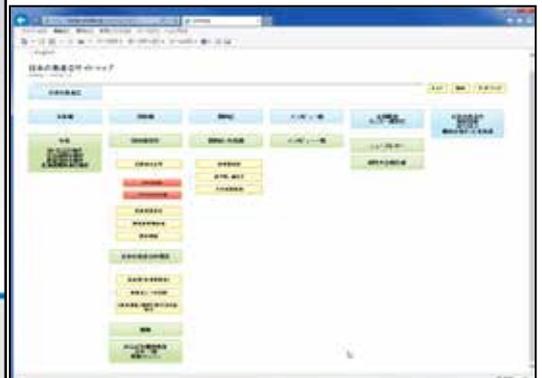
今後は日本を代表する患者会紹介サイトとしてより内容の充実を目指すため、トップページの一部とサイトマップには英訳をつけました。来年度は紹介動画にも英訳とナレーションをつける予定です。

現在、都道府県難病連や患者会に資料の提供を依頼して協力を募っております。承諾を得られた団体から、随時資料を公開していきます。患者会の貴重な記録を後世に遺す大切な事業であることをご理解いただき、機関誌や記念誌、ニュースなど、貴重な資料をお持ちの方は、ぜひご提供をよろしくお願いいたします！

2007年に難病支援ネット北海道を設立してから、少人数で少しずつ進めてきたこの事業ですが、今年度は新聞に掲載され、助成金も複数いただき、厚労省委託となるなど、徐々に社会的な評価をいただいていると感じます。

サイトを全面リニューアルして公開しておりますので、まずは一度「日本の患者会」で検索してみてください！

(永森志織)



第3回（通算第7回）総会開催報告

2013年6月22日（土）15:00より札幌第一ホテル（札幌市中央区南7条西1丁目）において法人第3回の総会を開催いたしました。理事、監事全員の計6名と会員、合わせて15名の参加でした。

2012年度事業報告、2012年度決算報告、2012年度決算監査報告、2013年度事業計画、2013年度予算案、その他の討議を行いました。主な事業報告の内容を下記の通りです。

- ・「日本の患者会（旧・日本患者運動史）」の編纂が順調に進み、ウェブサイトで公開中
- ・平成24年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患克服研究事業）患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究班（JPA研究班）に当団体より伊藤たてお代表（研究代表者）、永森志織理事（研究分担者）が参加して、2年目の研究を継続中。
- ・全国難病センター研究会の研究大会開催報告（北海道難病連との共同事務局）第18回（群馬）第19回（鹿児島）

総会出席は15名で、その後同会場で行われた懇親会の参加者は25名でした。この日は札幌ドームでEXILEのコ

ンサートがあったそうで、市内のホテルは軒並み満室、JRの予約もいっぱいだったようです。結局ホテルを確保できなかったために室蘭ー札幌間を日帰りされた方もいらっしゃいました。「来年はコンサートの日程も調べておくように」と代表の指示がありました…。6月の札幌は気候が良く、会議やコンサート、旅行で大人気の時期なので、何かのイベントにぶつかる可能性は高そうです…。

2014年度は6月21日（土）の午後に札幌市内で総会を開催予定です。とてもさわやかな季節ですので、みなさん、早めに予約をしてぜひ札幌においでください！懇親会への参加も大歓迎です！

（永森志織）



広告・イーエヌ大塚製薬株式会社様
摂食回復支援食 あい〜と

2012年度 活動 計算書

2012年4月1日より2013年3月31日まで

特定非営利活動法人 難病支援ネット北海道

(単位:円)

| 科 目 | 予算額 | 決算額 | 差 額 |
|---------------------|------------------|------------------|------------------|
| I 経常収益 | | | |
| 1 受取会費 | 350,000 | 435,000 | △ 85,000 |
| 正会員受取会費 | 150,000 | 90,000 | 60,000 |
| 賛助会員受取会費 | 200,000 | 345,000 | △ 145,000 |
| 2 受取寄付金 | 1,200,000 | 2,018,356 | △ 818,356 |
| 一般篤志 | 1,200,000 | 2,018,356 | △ 818,356 |
| 3 事業収益 | 3,120,000 | 2,880,000 | 240,000 |
| 患者家族等当事者団体活動支援事業収益 | 1,200,000 | 960,000 | 240,000 |
| 福祉機器普及事業収益 | 1,920,000 | 1,920,000 | 0 |
| 4 その他収益 | 440,050 | 121,860 | 318,190 |
| 受取利息 | 50 | 77 | △ 27 |
| 受取広告料 | 440,000 | 50,000 | 390,000 |
| 雑収入 | | 71,783 | △ 71,783 |
| 経常収益計 A | 5,110,050 | 5,455,216 | △ 345,166 |
| II 経常費用 | | | |
| 1 事業費 | 5,309,000 | 4,917,688 | 391,312 |
| (1) 人件費 | 3,692,000 | 3,686,210 | 5,790 |
| 給料手当 | 3,360,000 | 3,360,000 | 0 |
| 法定福利費 | 332,000 | 326,210 | 5,790 |
| (2) その他経費 | 1,617,000 | 1,231,478 | 385,522 |
| 業務委託費 | 50,000 | 0 | 50,000 |
| 各種事業参加費 | 50,000 | 36,200 | 13,800 |
| 旅費交通費 | 275,000 | 237,860 | 37,140 |
| 印刷製本費 | 510,000 | 233,142 | 276,858 |
| 通信費 | 250,000 | 222,551 | 27,449 |
| 水道光熱費 | 100,000 | 90,444 | 9,556 |
| 賃借料 | 167,000 | 166,320 | 680 |
| 事務経費 | 120,000 | 151,324 | △ 31,324 |
| 新聞図書費 | 54,000 | 50,107 | 3,893 |
| 雑費 | 41,000 | 43,530 | △ 2,530 |
| 2 管理費 | 1,050,000 | 1,099,136 | △ 49,136 |
| (1) 人件費 | 750,000 | 787,960 | △ 37,960 |
| 給料手当 | 730,000 | 722,000 | 8,000 |
| 法定福利費 | 20,000 | 20,960 | △ 960 |
| 福利厚生費 | 0 | 45,000 | △ 45,000 |
| (2) その他経費 | 300,000 | 311,176 | △ 11,176 |
| 役員会費 | 20,000 | 29,500 | △ 9,500 |
| 総会費 | 100,000 | 101,144 | △ 1,144 |
| 旅費交通費 | 6,000 | 2,000 | 4,000 |
| 通信費 | 27,000 | 29,673 | △ 2,673 |
| 水道光熱費 | 10,000 | 10,048 | △ 48 |
| 謝金 | 55,000 | 72,000 | △ 17,000 |
| 新聞図書費 | 2,000 | 2,380 | △ 380 |
| 事務経費 | 20,000 | 16,813 | 3,187 |
| 雑費 | 60,000 | 47,618 | 12,382 |
| 3 予備費 | 3,210 | 0 | 3,210 |
| 経常費用計 B | 6,362,210 | 6,016,824 | 345,386 |
| 当期正味財産増減額 C = A - B | △ 1,252,160 | △ 561,608 | △ 690,552 |
| 前期繰越正味財産額 D | 1,252,160 | 1,252,160 | 0 |
| 次期繰越正味財産額 E = C + D | 0 | 690,552 | △ 690,552 |



総会後の懇親会

主な事業実施内容 (2013年4月～2013年9月)

※理事・監事の活動を記載しています

| 活動日 | 内 容 | 活動日 | 内 容 |
|-------|---|-------|--|
| 4/1 | あかり家 新年度あいさつ (伊藤) | 6/9～ | 全国膠原病友の会北海道支部医療講演会 (永森) |
| 4/5 | JPA 研究班コア会議 (伊藤) (永森 WEB) | 6/11 | 全国筋無力症友の会全国集会全国フォーラム(松山講演伊藤) |
| 4/6 | JPA 理事会 三役会 (東京) (伊藤) | 6/12 | 北海道難病連勉強会 (講演 伊藤) |
| 4/7 | JPA 幹事会 役員選挙委員会 (東京) (伊藤) | 6/13 | 難病全国フォーラム 2013 第2回実行委員会 (東京) (伊藤) |
| 4/8 | JPA 厚労省交渉 (東京) (伊藤) 第7回厚生科学審議会科学技術部会 再生医療の安全確保と推進に関する専門委員会 (伊藤) | 6/14 | JPA 打合せ (伊藤) JPA 研究班・橋本班合同会議 (伊藤) |
| 4/9 | 難病フォーラム 2013 第1回実行委員会 (東京) (伊藤) | 6/15 | JPA 研究班コア会議 (伊藤・永森 WEB) JPA 三役会議 (伊藤) |
| 4/10 | 自由民主党医療委員会・薬事小委員会合同ヒアリング (党本部・伊藤) | 6/17 | 北海道新聞社取材 日本患者運動史 (伊藤・永森) |
| 4/16 | 患者運動史打合せ あかり家 (伊藤・永森) | 6/18 | さっされん 講演 (伊藤) |
| 4/18 | JPA 研究班コア会議 (伊藤・永森) | 6/19 | 西野学園講義 (永森) JPA 事務局 スカイク会議 |
| 4/19 | 自民党難病PT (伊藤) | 6/20 | 日本患者運動史打合せ (伊藤・永森) 北海道新聞社取材 日本患者運動史 (伊藤・永森) JPA 研究班国内調査グループ会議 (WEB) (永森) |
| 4/22 | 北海道難病連相談室来所 (伊藤・永森) | 6/21 | 難病医学研究財団 難病情報センター 企画・運営委員会 (伊藤) |
| 4/24 | あかり家 運動史打合せ | 6/22 | 難病支援ネット北海道第3回 (通算第7回) 総会 第一ホテル |
| 4/27 | 全国筋無力症友の会北海道支部総会 (伊藤) 全国膠原病友の会総会 (東京) (永森) | 6/23 | 厚労省 難病対策について患者会との意見交換会 (東京) (伊藤) |
| 4/28 | 全国膠原病友の会40周年 社団法人設立記念 (東京) (伊藤・永森) | 6/24 | JPA 国際交流部会議 (WEB) (永森) |
| 5/1 | (有) ウィル みかん訪問看護ステーション開設 (事務所開き) | 6/26 | 西野学園講義 (永森) 21総研 原田さん 打合せ (伊藤・永森) |
| 5/8 | 厚労省研究班打合せ (伊藤) | 6/27 | 第1回終末期医療に関する意識調査調査検討会 (厚労省伊藤) アステラス製薬打合せ (東京) (伊藤) JPA 研究班国内調査グループ会議 (WEB) (永森) |
| 5/9 | 日本患者運動史打合せ あかり家 (伊藤・永森) | 6/28 | NPO あかり家総会・理事会 (伊藤) |
| 5/11 | 全脊柱連総会 講演 (京都) (伊藤) | 6/29 | NPO ホップ総会 (伊藤) |
| 5/12 | 兵庫県難病連勉強会 講演 (神戸) (伊藤) | 7/1 | 相談来所 中谷良子さん (伊藤) |
| 5/13 | 厚労省難病対策勉強会 (東京) (伊藤) | 7/3 | 西野学園講義 (永森) |
| 5/15 | 民主党ヒアリング (参議国会館) (伊藤) | 7/4 | 日本患者運動史打合せ (伊藤・永森) |
| 5/17 | JPA 研究班コア会議 (伊藤) | 7/5 | 来所 阿寒 林さん JPA 研究班国内調査グループ会議 (WEB) (永森) |
| 5/18 | ALS 協会・社団法人設立記念総会 (東京) (伊藤) 全国膠原病友の会青森県支部総会 (青森) (永森) | 7/6 | JPA 研究班班会議 (東京) (伊藤・永森) |
| 5/19 | 茨城県難病連総会 講演 (伊藤) | 7/7 | JPA 研究班・橋本班合同会議 (東京) (伊藤・永森) |
| 5/21 | 21総研原田さん来所 打合せ (伊藤) | 7/8 | 厚労省 (精神保健課・健康局長・疾病課) (東京) (伊藤) |
| 5/23 | あかり家 日本患者運動史打ち合せ (伊藤・永森) | 7/11 | 研究班代表者会議 (和光保健科学院) 第2回厚労科研深津班会議 (日比谷図書館) |
| 5/25 | JPA 理事会 (日中友好会館 伊藤) | 7/12 | 厚労省・近畿つばみの会交渉 (伊藤) |
| 5/26 | JPA 総会 (グランドヒル市ヶ谷) (伊藤・永森) | 7/17 | 疾病対策課打合せ |
| 5/27 | JPA 国会請願 (伊藤・永森) | 7/18 | 第50回社会保障審議会障害者部会 (厚労省伊藤) 厚労省厚生科学課打合せ (伊藤) |
| 5/28 | 保健医療科学院認定調査員講習講演 (和光市) (伊藤) | 7/19 | 日本患者運動史打合せ (伊藤・永森) |
| 5/29 | 第37回厚生科学化審議会科学技術部会 ヒト幹細胞を用いる臨床研究に関する指針の見直しに 関する専門委員会 (東京) (伊藤) | 7/20 | 大阪難病連 来道 (夕食交流会 伊藤) |
| 5/30 | HOP 理事会 (京王プラザ) (伊藤) | 7/21 | (参議院議員選挙投票日) |
| 5/31 | 第54回日本神経学会学術大会 コンgressディナー (椿山荘 伊藤) | 7/22 | JPA 研究班国内調査グループ会議 (WEB) (永森) 第6回障害者政策部会 (伊藤) |
| 6/1 | 第54回日本神経学会学術大会 シンポジウム (東京フォーラム 特別講演 伊藤) | 7/23 | 北海道難病連全道集会打合せ (来所) (伊藤) |
| 6/3 | 厚生科学課打合せ 疾病対策課打合せ (厚労省) (伊藤) | 7/24 | 疾病対策課打合せ・国会議員訪問 (伊藤) |
| 6/4 | 第1回厚生科学審議会科学技術部会 遺伝子治療臨床研究に関する指針の見直しに関する専 門委員会 (三田共用会議所 伊藤) | 7/25～ | 第2回遺伝子治療臨床試験に関する指針の見直しに 関する専門委員会 (東京 伊藤) |
| 6/5 | 国立札幌看護学校講義 (伊藤・永森) 北海道難病連創設期座談会 (伊藤・永森) | 7/26 | 第8回再生医療の安全性確保と推進に関する専門委員会 (東京 伊藤) |
| 6/6 | 患者相談来所 山田さん (伊藤) | | |
| 6/7～8 | 全国膠原病友の会北海道支部総会 (永森) | | |

難病・慢性疾患全国フォーラム 2013 全国難病センター研究会第 20 回研究大会（東京）開催

2013年11月9日（土）東京永田町のJA共済ビルカンファレンスホールにおいて第4回難病・慢性疾患全国フォーラム2013が開催され、あわせて翌11月10日（日）全国難病センター研究会第20回研究大会を、東京都内の新宿文化クイントビルオーバルホールにおいて開催しました。2010年、2011年、2013年は全国からの参加者の利便性を考えて抱き合わせ開催としています。

フォーラムではダウン症の子どもたち「ラブジャンクス」の元気なダンスパフォーマンス、患者・家族の訴え、「総合的な難病対策と法制化をめぐる」というテーマのシンポジウムなどが行われ、最後には特別決議の採択が行われました。今回の参加・賛同団体は145、参加者450名以上で、過去最高の参加者数となりました。

センター研究大会は「第20回記念シンポジウム～新しい難病対策と難病相談・支援センターのあり方をめぐって～」として、厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐西嶋康浩氏から「難病相談・支援センターにおける難病患者支援について」の現状報告、全体討議を実施。難病対策の法制化に伴い、様々な変革が起きようとしている現状把握の大切さを認識しておきました。

「難病相談・支援センター間のネットワーク構築事業について」の報告3件、パネル1と2として合計6件の発表。就労関係が3題あり各県での何年にも渡る就労支援の取り組みが実を結び始めていることを感じます。

多くのみなさまのご協力によって、第20回研究大会も無事に終わることができました。（永森志織）



← 難病フォーラム
→ 難病センター研究大会



主な事業実施内容（2013年4月～2013年9月）続き

| 活動日 | 内 容 | 活動日 | 内 容 |
|------|---|---------------|---|
| 7/30 | 日本患者運動史打ち合せ（伊藤・永森） 全道集會シンポジスト打ち合せ（難病センター 伊藤） | 9/1 | JPA 北海道東北ブロック交流会（二日目）（花巻）（伊藤） |
| 8/3 | コープ福祉助成贈呈式 京王プラザ（伊藤・永森） 北海道難病連全道集會 レセプション（伊藤・窪田・永森） | 9/2 | JPA 国際交流部会議（WEB）（永森） |
| 8/4 | 北海道難病連全道集會分科会（講演 伊藤・永森） 厚労省田原課長 昼食会（伊藤） | 9/3～4 | 第30回難病対策委員会（東京）（伊藤） |
| 8/6 | 日本患者運動史打ち合せ（伊藤・永森） | 9/5 | 深津班（伊藤） JPA 研究班国内調査グループ会議（WEB）（永森） NPO 広告力アップ講座（永森） |
| 8/8 | 大学院生来所（伊藤・永森） 全国難病センター研究会打ち合せ（伊藤・永森） | 9/7 | JPA 理事会（東京）（伊藤） |
| 8/9 | 第7回内閣府障害者政策委員会（東京）（伊藤） | 9/9 | 燦葉出版 白井さん来札（伊藤） ALS山田さん葬儀（伊藤） |
| 8/15 | JPA 研究班国内調査グループ会議（WEB）（永森） | 9/10 | ALS山田さん葬儀（伊藤） |
| 8/17 | パナソニック松尾さん来道 打ち合せ（伊藤） | 9/11 | 第4回難病全国フォーラム2013 実行委員会（東京）（伊藤） |
| 8/20 | 第3回難病フォーラム2013 実行委員会（東京）（伊藤） | 9/12 | 第31回難病対策委員会（東京）（伊藤） アステラスボードミーティング（伊藤） |
| 8/25 | 全国膠原病友の会北海道支部膠原病サロン（永森） | 9/13 | 厚労省障害福祉部長訪問、疾病対策課打ち合せ（東京）（伊藤） |
| 8/26 | 北海道21世紀総合研究所調査（来所）（伊藤） | 9/14 | 北海道難病連 理事会 勉強会（伊藤） |
| 8/27 | 日本患者運動史打ち合せ（伊藤・永森） | 9/19 | 日本患者運動史・難病患者サポート事業打ち合せ（伊藤・永森） |
| 8/29 | 国会まわり 製薬協打ち合せ 障害者政策地域生活検討会ヒアリング（東京）（伊藤） 厚生科学課打ち合せ（伊藤） | 9/20 | 障害者部会 大濱さん打ち合せ（難病センター 伊藤） 大塚製薬二見さん来所（伊藤・永森） |
| 8/30 | 第3回厚生科学審議会科学技術部会 遺伝子治療臨床研究に関する指針の見直しに関する専門委員会（東京）（伊藤） | 9/24 | 第51回社会保障審議会障害者部会（東京）（伊藤） |
| 8/31 | JPA 北海道東北ブロック交流会（花巻）（伊藤） | 9/27～ 9/29 | JPA 九州ブロック交流会（大分）（伊藤） |

「日本患者運動史 WEB 版（現・日本の患者会 WEB 版）」の紹介記事が掲載された北海道新聞のページです。

北海道新聞 2013年6月28日朝刊

難病患者の運動史 ネットに

NPO法人難病支援ネット北海道（伊藤たてお代表）が、難病をはじめとする国内の患者会の活動を「日本患者運動史WEB版」としてまとめる作業を進めている。患者会が発行してきた機関紙などの資料を丹念に集めて編集し、インターネット上（<http://kanja-undosi.jp>）で順次公開中だ。
（編集委員 永山清）

札幌のNPO編さん

同支援ネットは2007年、北海道難病連専務理事を長年務めるなど患者会の運動に携わってきた伊藤代表ら患者本人や、医療・福祉関係者が設立。患者運動史の編さんや道内の患者会運営の支援が目的で、11年にNPO法人化した。



資料整理を進める伊藤たてお代表（右）と永森志織理事

電子版の運動史に載せるデータは、北海道難病

連が1973年の結成以来集めてきた約40年分の全国の患者運動の資料がもたれている。08年に一部を公開。その後も中身を充実させ、現在のデータ量はA4判で約10万ページに上る。

柱は、患者会の取り組みと社会保障制度の変遷が分かる年表や患者会の機関紙。このほか、心臓

病やリウマチ、筋無力症など全国規模の疾病団体の機関紙や記念誌、都道府県難病連の会報も読むことができる。全国各地で草創期の活動を担った人々の証言もインタビュー取材で記録する。

このうち、73年10月発行の北海道難病連機関紙「なんれん」創刊号は、

道難病連発足の報告に加え、同年7月に市立札幌病院で行った初の集団無料検診の様子を伝えている。それによると、無料

検診は「専門医に診てもらう機会が少ない人たちに、適切な診断と治療の機会を」と実施された。

筋ジストロフィー、筋無力症、パーキンソン病な



日本患者運動史WEB版のトップページ

活動と社会保障制度の変遷たどる

と道内各地から130人の患者が受診し、会場は身動きができないほど。入院、精密検査を勧められた人が多かったことも紹介している。

最も古い資料は、51年に東京・新宿区内の外科病院で発行されていた手書きの病院便り。結核患者の声や医師のアドバイスなどが記述され、結核と闘う患者や医療関係者の実情を伝える。患者の自治会が結成されたことも分かる。

今後は、患者会が関わったスモン、エイズ、B型肝炎などの訴訟記録も収めていく考え。「運動史全体でいえば、まだ2合目程度。頂上は見えない」（伊藤代表）という

が、全国の団体に呼びかけて資料を加えながら、「いつでもだれでも検索参照できる」をポイントに、見やすく検索しやすくする工夫を重ねる。

編さん作業の中心となっている同支援ネットの永森志織理事は「世界の患者会との交流機会も増えている。日本の事情が整理してあれば、海外への発信も容易」と期待する。

伊藤代表は「難病や長期慢性疾患をめぐる制度整備は、患者の声があったからこそ進んできた。人々の苦しみ、悲しみの声から、福祉、医療の改革が始まっていることを記録し、伝えたい」と話す。

難病支援ネット北海道事務局は011-532-2360。

難病対策 1972年に策定された難病対策要綱が国の難病対策の始まり。当初はスモン、パーキンソン病、重症筋無力症など8疾患を対象（うち医療費助成4疾患）とした。現在は、重点的に原因究明を目指す130疾患を臨床研究分野として研究費を助成。このうち56疾患に医療費を助成している。国は今後、新しい法律を定めて2014年度には助成対象を大きく広げる見通しだ。

※「日本の患者会 WEB 版」に改題しています。

助成金をいただきました！

2013年度に下記の助成金をいただきました。

貴重なご支援に心より感謝申し上げます。

公益社団法人
コープさっぽろ
社会福祉基金様
2013年度地域福祉助成
「団体助成」300,000円

社会福祉法人
北海道共同募金会様
赤い羽根共同募金助成金
360,000円

大塚製薬株式会社様
活動助成金
120,000円

賛助会員のご紹介
団体B（企業等）
ファイザー株式会社様

広告・大塚製薬様
ポカリスエット

社会福祉協賛広告

広告・ファイザー株式会社様

伊藤たてお代表が今号で推薦する本

特定非営利活動法人

難病支援ネット北海道

〒064-0927

札幌市中央区

南27条西8丁目1-28

TEL:011-532-2360

011-511-8933

FAX:011-511-8935

E-Mail

will_ito@sar-jp.com

HOME PAGE

<http://nanbyo-shien-h.net/>

日本の患者会：

<http://pg-japan.jp/>

編集後記

伊藤代表のビザ申請のためにロシア領事館に初めて行きました。書類が違うと何回か返されるうちにどんどん日が過ぎ、○週間前なら無料、10日前なら○千円、1日前なら○万円、とどんどん手数料が高くなっていくので焦りました。結局4,000円の時期に無事に取れました！

1年ほど体調不良で伏せていましたが、鍼治療のおかげで起きていられた時間が少しずつ増えてきました。自宅で寝ながらノートパソコンを使って仕事をしていますが、いつも事務所にはない「幻の人」になっています。「伝説の人」「過去の人」になる前にもうちょっとなんとかしたいものです。(永森)



厚生労働省委託 難病患者サポート事業 調査・記録事業「患者・家族のこえ事業II」3・11東日本大震災～あれから一年半「今、伝えたいこと」
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA) 株式会社北海道二十一世紀総合研究所編集・構成
発行2013年3月
<http://www.nanbyo.jp/jisin/kiroku2.pdf>



「逝かない身体」ALS的日常生活を生きる
大宅壮一ノンフィクション大賞受賞作。話題の本です。
著：川口有美子
医学書院
発行2009年12月
定価本体2,000円+税
ISBN978-4-260-01003-0



再生医療の光と闇
今話題の再生医療を知るために一度は読んでください。
著：坂上博
講談社
発行2013年4月30日
定価1600円(税別)
ISBN978-4062181549



福祉をつむぐ
つなぐ・むすぶ・ひろく
児島美都子先生の最新刊です。
編者：児島美都子・青木みか・内山治夫・田中貴美
風媒社
定価1500円(税別)
発行2013年6月20日
ISBN4-8331-1103-4

活動資金ご協力をお願い

難病支援ネット北海道は、難病等の患者団体が数十年間活動してきた貴重な資料を日本患者運動史(現・日本の患者会)として編纂し提供することを目的として2007年7月に設立。また患者会支援、研究参加、情報発信など、難病に関する様々な活動を行い、2011年1月に特定非営利活動法人として登記、活動を更に広げています。ご支援ご協力をお願いします。

◆お振り込み先◆

【郵便振替】 店名：二七九(ニナナキュウ)店 当座預金
口座番号：02740-0-64925
口座名：トクヒ) ナンビョウシエンネットホッカイドウ
【銀行】 北洋銀行 石山通支店 普通
店番号 478 口座番号 3827282
名義：「特定非営利活動法人 難病支援ネット北海道
理事 伊藤建雄」

ご寄付ありがとうございました

2013年4月～9月(50音順)

伊藤美恵子様、大塚製薬(株)様、川脇信久様、工藤裕子様、
窪田京子様、森山久仁子様、吉村聖子様

ご寄贈ありがとうございました

阿曾加寿子様、久保田百合子様、鈴木洋史様、田澤英子様、妻倉ゆかり様、中谷良子様、橋本操様、濱田啓子様、原喜美子様、二見哲也様(大塚製薬(株))、松岡勝幸様(Intention Energy Group)、森元智恵子様、吉田穰様、和田美紀様(アイザック症候群・りんごの会)