

# ななかまど通信

第5号  
2011年11月

## 内容

- ・ 法人格取得
- ・ 総会を開催
- ・ 患者サポート事業紹介
- ・ 主な事業実施内容 (2010年7月～2011年6月)
  - ・ 各種委員会、イベント参加一覧
  - ・ ファイザープログラム(助成) 終了報告
  - ・ あんしんヘルパーQ事業報告
- ・ 全国難病センター研究会報告
  - ・ 第14回大会 (東京)
  - ・ 第15回大会 (岐阜)
- ・ 2011年 JPA 総会報告
- ・ 難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査報告
- ・ JPA 東日本大震災東北3県・茨城県状況調査と激励訪問
- ・ 伊藤たてお代表が今号で推薦する本
- ・ ご寄付ありがとうございました
- ・ ご寄付のお願い
- ・ 賛助会員ご入会のご案内

## 法人格を取りました

団体名が「**特定非営利活動法人 難病支援ネット北海道**」に

2011年1月5日、難病支援ネット北海道は法人格を取得し、名称が特定非営利活動法人 難病支援ネット北海道に変更になりました。これまでの活動の中で、法人格を持っていなかったために、事業に関わる契約等で不都合がありました。理事会で何度も話し合った結果、特定非営利活動法人として法人設立登記をしました。

2011年5月14日の総会を持って、任意団体の難病支援ネット北海道を解散し、資産・権利義務・債権債務等全てがNPO 法人難病支援ネット北海道に譲渡され引き継がれました。

会員、役員は任意団体だった時と同じで、役員は下記の通りです。

理事：伊藤建雄、佐藤太勝、中井秀紀、近藤道夫、永森志織  
監事：窪田京子

## 総会を開催

2011年5月19日、福山南3条ビル6F会議室において(任意団体)難病支援ネット北海道第5回総会とNPO 法人難病支援ネット北海道第1回総会を開催しました。

会員15名、賛助会員61名(NPO 法人難病支援ネット北海道) 中15名の参加で、任意団体の2010年度事業・決算報告、NPO 法人の2011年度事業計画、予算案等について報告、協議を行いました。

(任意団体) 難病支援ネット北海道は当総会を持って、解散し、資産・権利義務・債権債務等全てがNPO 法人難病支援ネット北海道に譲渡され引き継がれることが決議されました。

今後は、NPO 法人として、新規事業を含め全国的に展開出来るような活動を目指して活動を続けて行きます。



## 主な協議事項

- (1) (任意団体) 難病支援ネット北海道
  - ① 2010年度事業報告
  - ② 2010年度決算報告及び監査報告
  - ③ 解散決議
- (2) NPO 法人難病支援ネット北海道
  - ① NPO 法人認可報告及び今後の予定
  - ② 2011年度事業計画
  - ③ 2011年度予算案の承認
  - ④ 役員を選出
  - ⑤ その他
    - ・ 日本患者運動史の進捗状況
    - ・ あんしんヘルパーQ事業(札幌市委託事業) 報告
    - ・ 全国難病患者生活実態調査(厚生労働省平成22年度障害者福祉推進事業) 実施報告
    - ・ 賛助会規約改正

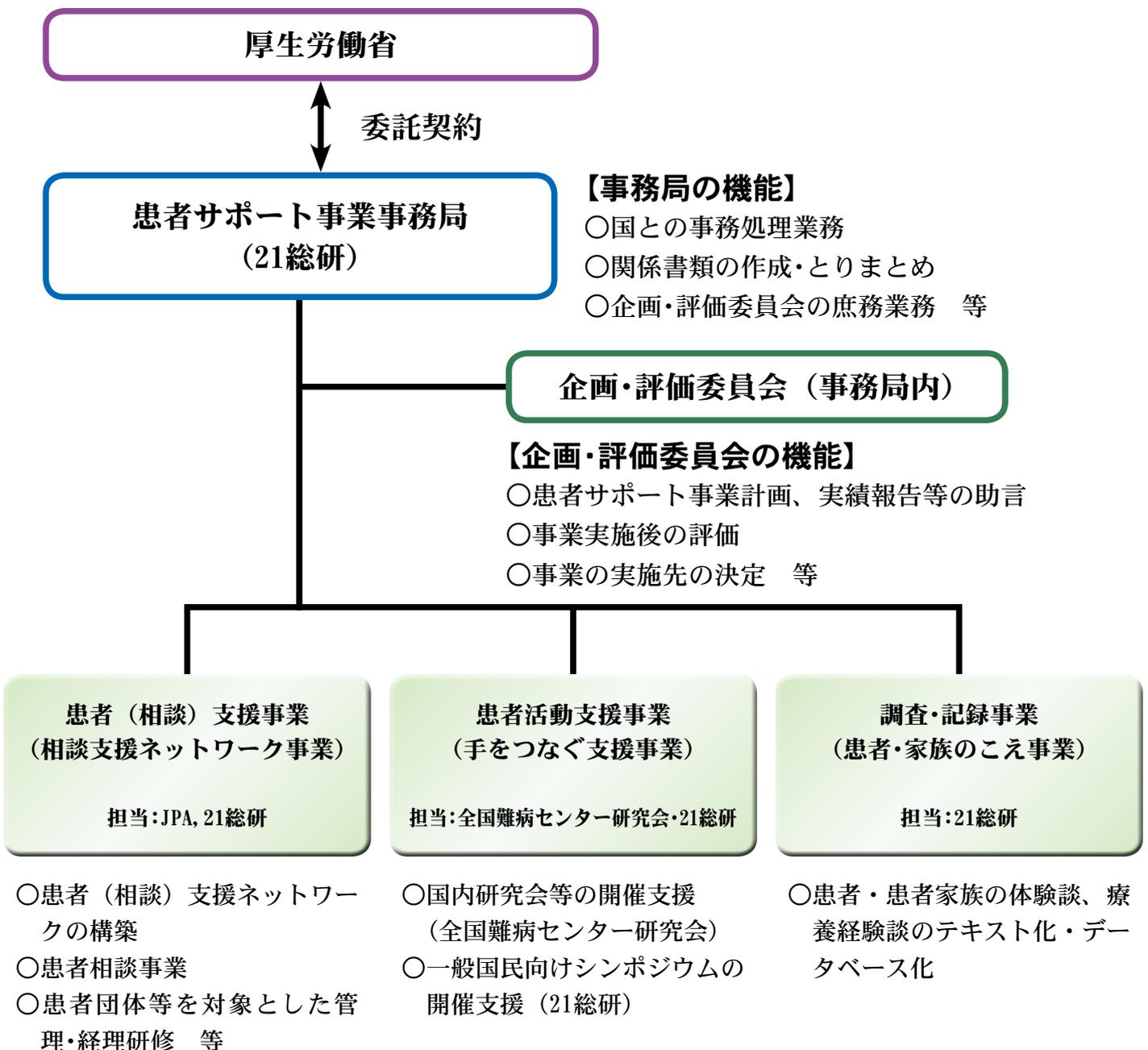


# 厚生労働省「患者サポート事業」の一部を受託しました

厚生労働省の難病対策の今年度からの新規事業「患者サポート事業」を日本難病・疾病団体協議会（JPA）、北海道の21総研、全国難病センター研究会（共同事務局は北海道難病連と難病支援ネット北海道）の3者がコンソーシアムを組んで受託しました。この事業は、①患者（相談）支援事業、②患者活動支援事業、③調査・記録事業の3つとなっていて、そのうちのひとつを当ネットが引き受けることになりました。多少の件費が付きますが、益々当ネットの社会的や役割が増すこととなります。皆様のご支援（…特に資金）もお願い致します。

報告：伊藤たてお

## 事業体系図



# 難病支援ネット北海道

## 主な事業実施内容 (2010年7月～2011年6月)

### (1) 各種委員会・イベント参加一覧

活動日	内容
2010年7/30	全国保険医新聞座談会 (伊藤)
8/25、10/19、12/20	再生医療制度枠組検討会 (伊藤)
8/27、28	JPA 北海道・東北ブロック交流会講演 (山形) (伊藤)
9/8	道勤医協札幌中央病院倫理医(伊藤)
9/11、12	JPA 中国・四国ブロック交流会講演 (徳島) (伊藤)
9/16、10/13	ヘルパーQ研修会 (伊藤、永森)
9/17	厚労省「重症難病患者の地域体制の構築に関する研究班」座談会(伊藤)
9/29、30	厚労省勉強会、総合福祉部会ヒアリング (伊藤)
10/8～11	JPA 九州ブロック交流会講演 (佐賀) (伊藤)
10/16	筋疾患医療センター設立総会
10/23	厚生科学研究シンポジウム・シンポジスト (伊藤)
11/11	標茶・弟子屈30周年記念講演(伊藤)
11/21	道民医連学術交流集会講演(伊藤)
11/27	第14回全国難病センター研究会 (東京) (伊藤、永森)
11/28	第1回難病・慢性疾患全国フォーラム (伊藤、永森)
2011年1/10	難治性疾患克服事業「難病患者の自立支援体制の確立に関する研究班」会議 (伊藤、永森)

活動日	内容
1/11	難治性疾患克服事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班 (伊藤、永森)
2/10、11、12	鹿児島相談支援センター講演(伊藤)
2/18	再生医療制度枠組検討会 (伊藤)
2/23、24	実態調査検討委員会 (伊藤、永森)
2/26	政策医療ネットワーク講演(永森)
2/27	大阪難病連学習会 (伊藤)
2/28	レアディジーズデイ札幌 (伊藤)、八戸 (永森)
3/11	日本患者運動史編纂委員会(伊藤、窪田、永森)
3/12	第15回全国難病センター研究会 (岐阜) (伊藤、窪田、永森)
3/22	ヘルパーQ整理 (伊藤)
3/29	民主党 障害PT、難病WT勉強会(伊藤)
4/28～5/4	JPA 東日本大震災状況調査と激励訪問 (伊藤)
5/19	任意団体難病支援ネット北海道 第5回総会、NPO 法人第1回総会
5/29	JPA 総会、交流会 (伊藤、永森)
5/30	国会請願 (伊藤、永森)
6/25	難病医療ネットワーク研修会(永森)

## (2) ファイザープログラム(助成) が終了しました

「日本患者運動史編纂プロジェクトー戦後日本の社会保障形成過程において患者運動が果たした役割ー」に対して、「ファイザープログラム～心とからだのヘルスケアに関する市民活動支援」から3年に亘って助成をいただけてきましたが、2011年3月31日に期間満了となり終了しました。2007年度200万円、2008年度300万円、2009年300万円と総額800万円のご支援をいただくことができました。WEBサイトの構築、全文検索システムの導入等、資料のスキニングなど、基本的な枠組みを作るところをご支援いただきました。今後は他の助成金なども活用して、完成を目指して更に作業を進めていきます。多額の資金のご援助に心から感謝申し上げます。

## (3) あんしんヘルパーQ事業報告

札幌市における在宅ヘルパーへの吸引指導事業  
(2010年4月～2011年3月)

札幌市の委託事業として、2010年4月より「平成22年度緊急雇用創出推進事業補助金交付金要綱に基づく人工呼吸器等を使用する在宅療養者への医療支援事業委託事業」を行っていましたが、2011年3月31日を持ちまして全て終了致しました。

実施概要を紹介致します。

### 【事業の主旨】

在宅で吸引を必要とする患者が増加し、ホームヘルパーによる吸引を望む患者・家族が増加している。厚労省は吸引を医療者以外にも許可しているが、実際に吸引を行うヘルパー事業は少ない現状がある。

そこで、札幌市における在宅ヘルパーへの吸引指導事業として、「あんしんヘルパーQ事業室」を開設した。

事業は、在宅訪問ヘルパーを対象として、吸引・

吸痰の基礎知識と実際の技術を習得してもらうために、ヘルパーへの技術指導講座を開催する。

ヘルパーの痰吸引の理解と、吸引技術の向上により、利用者の「あんしん」と「安全」に繋がり、最終的にヘルパーの「自信」と評価向上に貢献する。

### 【事業の概要】

- ・札幌市の介護保険サービス指定事業所のうち全訪問介護事業所を対象に行う。
- ・あんしんヘルパーQ事業室スタッフ  
看護師 4名 事務 1名  
※1年契約で新規採用され事業を担当

### 【研修の内容】

- ・研修プログラムⅠ：医師・看護師による研修講演の開催
- ・研修プログラムⅡ：看護師による吸引実技指導講習（同一対象者に3回）
- ・研修プログラムⅢ：希望事業所に同行訪問による吸引 実技指導の実習

### 【実施結果】

#### ●研修プログラムⅠ

市内の介護保険サービス指定事業所のうち全訪問介護事業所と障害福祉サービス事業所等計427事業所に事業の案内を送付し、そのうち138事業所（32%）、468名が医師・看護師による研修会（講演会）に参加。予想を大きく超える参加者数の為3回の予定を5回に変更して実施した。

（事業所数は重複あり）



第1回目の研修プログラムⅠ

	実施日	参加者数 (事業所数)	講師
1回	6/21	149(29)	さっぽろ神経内科クリニック 副院長 川島 淳氏 看護部長 西山 和子氏
2回	7/16	54(15)	独立行政法人国立病院機構 北海道医療センター神経内科 医長 北海道難病医療ネットワーク 連絡協議会会長 土井 静樹氏 難病医療相談員 看護師 蛸島 八重子氏
3回	9/16	94(34)	さっぽろ神経内科クリニック 副院長 川島 淳氏 看護部長 西山 和子氏
4回	10/13	102(35)	独立行政法人国立病院機構 北海道医療センター 神経内科医長 南 尚哉氏 神経内科副看護師長 上井 美保氏
5回	10/14	69(25)	北祐会神経内科病院 医務部長 相馬 広幸氏 看護部長 齊藤 由美子氏
総計		468(138)	

### ●研修プログラムⅡ

平成22年7月1日～平成23年3月9日まで看護師による実技指導講習会を実施した。実施会場は希望事業所とヘルパーQ事務室

	実施回数	参加者数 (事業所)
第1回	41回	206(28)
第2回	21回	104(16)
第3回	15回	65(17)

### ●研修プログラムⅢ

希望事業所の利用者宅に同行訪問2回実施。

1回目は、3回の実技指導修了ヘルパー2名と訪問し実施指導

2回目は訪問看護師の訪問日に上記のヘルパーと訪問

### 【アンケート結果】

第1回～3回の講演会参加者297名と78事業所を対象にアンケート調査票を郵送。145名(回収率48.8%) 29事業所(回収率37.2%)から回答を得た。

#### 主な回答

- ・実技指導を受講した方(31%)：  
「実技指導では技術が身につく必要性が分かった」「不安感がなくなった」
- ・実技指導を受講していない方(40%)の理由：  
「勤務時間と重なる」「日中や平日の開催では参加できない」「資格にならない」「受講中の経済保障がない」「医療機関との連携体制に不安がある」
- ・事業所の回答で実技指導を受講させた理由：  
「身に付けた方が良い技術である」「吸引の必要な患者がいる」「今後必要になると思う」
- ・受講させていない理由：  
「研修日程が合わない」「土日に開催して欲しい」「時間給に対応できない」「受講中のヘルパーの代替確保が困難、3回の実技指導研修参加は難しい」「事故の際の事業所の責任が心配」

#### 【考察】

講演の受講者は、吸引経験者ありのヘルパーが4割近くいたが、半数近くが吸引の指導を医療者以外から受けていた。正しい吸引の理解や基本技術を身につけたい為に受講した人が多かった。

現場でヘルパーが抱えている課題としては、

- ・吸引の指導を受ける際に、吸引圧、消毒方法が指導する人によって指導内容が異なることに戸惑いがある
- ・患者家族から「ここまで挿入して欲しい」「消毒はこうして欲しい」等の要望への対応に困っている
- ・患者家族の要望や意見をどう尊重したらいいのか
- ・訪問看護師との連携の必要性は感じているが、実際にはほとんど取られていない
- ・日常的に研修や相談できる機会がない

事業所側の課題としては、

- ・実技指導の必要性は感じて、費用や人員不足の中でシフトの調整が難しい
- ・研修を制度化するには事業所への何らかの配慮が必要

今後の課題としては、

- ・吸引を実施している事業所を増やすこと
- ・正しい技術で吸引できるヘルパーを増やすこと
- ・吸引を実施している事業所が患者家族にも分かる情報を集め提供できること
- ・患者と医師・訪問看護師・ヘルパーの連携体制を現場に即した体制に見直しが必要
- ・研修を終了したヘルパーの立場を確立していくこと
- ・必要時吸引実技指導や相談支援が受けられる体制を作ること
- ・事故、緊急時の協力体制を整えること



スタッフの事前研修・打合せ実施



とある施設での研修プログラムⅡ

## 【おわりに】

当事業を開始するに当たって、新潟の堀川内科・神経内科医院院長 堀川楊先生に資料のご提供とご指導をいただいたことに感謝申し上げます。

## (4) 全国難病センター研究会報告

### ① 全国難病センター研究会主な動向 会長・副会長交代

第12回全国難病センター研究会（2009年10月：盛岡）をもって、木村格（いたる）先生が会長を退任されました。独立行政病院機構宮城病院院長を定年で退任されたことに伴って研究会会長の役も辞されるとのことでした。研究会設立の構想の段階から木村先生に一からご相談してきたこと、初代会長に就いていただき、研究大会を積み重ねてきた日々を思い返すと感謝の気持ちでいっぱいになります。今後も顧問として当会を支えて下さることになりました。

副会長だった糸山泰人先生（東北大学医学部系研究科神経内科学講座神経内科学教授）が会長に就任され、副会長（留任）の今井尚志（たかし）先生（独立行政法人国立病院機構宮城病院）と、新しく副会長に就任いただいた西澤正豊先生（新潟大学脳研究所 臨床神経科学部門神経内科学分野教授、NPO 法人新潟難病医療ネットワーク理事長）、事務局長（留任）伊藤たてお（日本難病・疾病団体協議会）という体制になりました。

## ②第14回大会(東京)報告

### －第1回難病・慢性疾患全国フォーラム2010 と提携して開催－

2010年11月27日(土)に東京のファイザー株式会社本社18階オーバルホールで、第14回研究大会を開催しました。65団体103名にご参加いただきました。

この研究大会は、日本難病・疾病団体協議会(JPA)ほかの患者団体が主催して初めて開催した「第1回難病・慢性疾患全国フォーラム2010(※11月28日(日)国立オリンピック記念青少年総合センターで開催)と提携して実施しました。

研究大会は難病相談支援センターや行政、医療関係者などの参加が多いのですが、難病・慢性疾患全国フォーラム2010は、大きな患者会から小さな患者会まで、広く参加を募り、109団体350名が参加した大規模な大会となりました。「難病」「障害」という枠に拘らず、病気で様々な困難を抱えた人たちが結集し、より良い社会を求めてアピールを行いました。

このフォーラムをきっかけに、研究大会に初参加された方も多くいらっしゃいました。新たなつながりが広がっていくのを嬉しく思っています。

第14回大会の主な講演、発表は下記の通りでした。  
会長講演「重症難病患者の地域医療の体制の在り方の研究班の紹介」

国立精神・神経医療研究センター病院院長  
糸山泰人先生

特別報告「国における難病対策の展望について」  
厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐  
中田勝己氏

特別講演「難病相談支援センターの機能  
－私とセルフヘルプグループ－」  
佛教大学社会福祉学部教授  
中田智恵海先生

その他4つのパネルで、難病相談支援センターの運営や相談について、就労支援について、外国の患者支援団体との連携など、11件の発表・討議が行われました。報告:永森志織(難病支援ネット北海道)

## ③第15回大会(岐阜)報告

### －東日本大震災発生により急遽中止・ 「災害対策懇談会」に変更して実施－

3月11日(金)東日本大震災が発生した当日、センター研究会スタッフが打ち合わせ中のホテルのカフェが突然ミシミシミシミと音を立てて揺れはじめました。今まで経験のない揺れ方に戸惑いながら、携帯端末で情報を収集し、東北地方にマグニチュード8.8(発生当時)の大地震が発生したことがわかりました。

翌12日(土)、被災状況の大規模さに、研究大会を開催する状況ではないとの判断にいたりしました。可能な限り中止の連絡をとりましたが、すでに会場に向かっている人たちのためにも、急遽、災害対策懇談会として1日だけの開催を決定しました。

被災されながら神奈川や新潟からこられた方をはじめ、西澤正豊副会長は前日岐阜県で災害対策のシンポジウムに、今井尚志副会長は沖縄出張からの帰り道で、被災した新潟、宮城に戻る手段がなくそのまま参加いただきました。

災害対策懇談会は、岐阜大学神経内科犬塚先生(代理田中優司先生)の挨拶、副会長西澤正豊先生の挨拶の後、防災に難病をどう取り入れるかという内容で、西澤先生から、新潟中越地震の際の災害時要援護者支援の対策の経緯。今年の3月末までには全国98%の自治体で策定してきた同対策のこと。糸山会長が班長をされる厚生労働省の班会議で、それらの災害対策の中に難病患者さんの支援計画策定の指針を作ってほしいと提案したこと。そして難病患者さんへの災害時対策の現状と問題点が指摘されました。

フロアからは被災体験の生の声が発表され、今回の震災・津波被災の状況や問題点などもコメントされました。

このあと今井先生から当初発表予定だった「難病相談支援センターに寄せられた相談と対応の分析研究」のお話をいただきました。

今回約300名が参加予定でしたが、ひとえに岐阜のスタッフの皆様の大変な努力の成果といえます。

まことに残念ながらセンター研究会開催はかないませんでしたが、報告集を作成中です。

報告:新井 宏  
(難病支援ネット北海道)

## ④今後の研究大会のご案内

### 第16回研究大会 (東京)

—難病・慢性疾患全国フォーラム (2011)  
と提携して開催—

日時: 2011年11月13日(日) 9:30 ~ 16:00  
会場: ファイザー(株)本社18F オーバーホール  
(東京都渋谷区代々木3-22-7 新宿文化ク  
イントビル)

#### 【主な内容】

講演: 「患者の権利オンブズマンの活動につ  
いて (仮題)」

患者の権利オンブズマン東京  
谷 直樹先生

この他、発表多数の予定  
詳しくは下記北海道難病連ホームページをご覧  
下さい。  
<http://www.do-nanren.jp/>

### 難病・慢性疾患全国フォーラム2011

日時: 2011年11月12日(土) 12:45 ~ 17:00  
会場: 日本教育会館一ツ橋ホール (3階)  
主催: 「難病・慢性疾患全国フォーラム2011」実  
行委員会 (JPA 内)

### 第17回研究大会 (徳島)

日時: 2012年 3月10日(土) 午後  
~ 3月11日(日) 午前~ 15:00頃(予定)  
研究大会会場: とくぎんトモニプラザ (徳島県  
青少年センター)  
徳島市徳島町城内2番地1  
交流会会場: 阿波観光ホテル

## ⑤2011年JPA総会参加報告

2011年5月29日(日) 13:00-17:00に TFT (東京フ  
ァッションタウンビル) において日本難病・疾病団  
体協議会 (JPA) 第7回総会及び一般社団法人日本難  
病・疾病団体協議会の設立総会が開催されました。  
準加盟団体として、難病支援ネット北海道から永森  
志織がオブザーバーとして参加しました。

これまでの総会会場とは一味違って、お台場にあ  
る広い立派な会場で、120名程度の参加者で開催さ  
れました。

伊藤たてお代表が冒頭の挨拶で、国立保健医療科  
学院と JPA による難病患者実態調査について触れ  
(後者は難病支援ネット北海道が実施団体となっ  
て行った、初の全国調査です)、首都圏のみの調査に  
比べて全国調査では患者家族の収入は100万円程度  
低いこと、国のレベルで調査を行って欲しいことな  
どを話されました。

総会の中で、東日本大震災の被災地からの報告の  
時間が設けられ、岩手県、宮城県、福島県、茨城県  
の難病連から、被災患者の状況について報告がなさ  
れました。人工呼吸器のバッテリーの確保や内服薬  
の不足、安否確認の困難などが問題点として挙げら  
れました。それぞれの地域で防災対策を具体化して  
都道府県に要望していく必要があるのではないか、  
という問題提起がされました。

JPA の2011年度活動方針案で、下記の方針が示さ  
れました。

1) 医療制度、難病対策、新しい障害者施策への提  
言と実現を目指す活動

医療費負担の低減、2009年 JPA から提案の  
「新たな難病対策・特定疾患対策を提案す  
る」に基づいた要望活動など

2) 私たちの組織を強化する活動

JPA の一般社団法人への移行、新しい役員  
体制、事務局の強化、情報発信の強化、資  
金づくり活動の強化

- 3) 日本の患者会のナショナルセンターを目指して  
難病・慢性疾患全国フォーラム2011の開催、  
世界希少・難病の日（RDD）、ICORD（世界創  
薬、希少疾患学会）の日本開催に参加、全  
国難病センター研究会を患者団体の研修の  
場とする、相談活動を「患者会の原動力」  
であり「宝」として大切にする、など。
- 4) 東日本大震災の被災患者・障害者支援と提言  
難病や障害を持つ人などへの災害に対する  
備えのあり方、医療体制、生活支援、薬の  
生産と供給体制などの提言をまとめる。  
被災難病・長期慢性疾患患者と家族に関す  
る記録集をまとめる。  
被災地支援募金と支援Tシャツ募金に取り  
組む

最後に、一般社団法人としての最初の役員案が提  
出され、7歳ほど若返った役員構成となりました。  
代表理事に伊藤たてお氏、副代表理事に森幸子氏が  
選任されました。

難病支援ネット北海道としては、準加盟団体とし  
て新生 JPA の活動を支えていけるよう、協力会員の  
獲得や署名活動、募金活動など、取り組んで行きた  
いと思います。

報告：永森 志織

(社会貢献協賛広告)

## (5) 難病患者等の日常生活と福祉 ニーズに関するアンケート調 査を実施しました

厚生労働省(平成22年度障害者総合福祉推進事業)  
の委託で、難病支援ネット北海道が事務局となり、  
初めての全国規模の難病患者生活実態調査を行いま  
した。

報告書は、全文を下記ホームページに掲載していま  
す。

- ・日本難病・疾病団体協議会(JPA)  
<http://www.nanbyo.jp/>
- ・財団法人北海道難病連  
<http://www.do-nanren.jp/>



全文検索システム  
Full-Text Search System  
**NOSy**  
◀Java▶

 Social Aid Research  
[www.sar-jp.com](http://www.sar-jp.com)

# J P A 東日本大震災東北3県・茨城県難病連・難病相談支援センター 状況調査と激励訪問

4月28日～5月4日まで、東日本大震災被災現場を視察しました。札幌からの参加は JPA 伊藤たてお、北海道難病連福田事務局長、新井（運転・記録）の3名、途中参加は JPA 水谷事務局長、野原副代表（当時）、衆議院議員玉木朝子（栃木県難病連）でした。全走行距離約2000キロにおよびました。

訪問先は岩手県難病連、岩手県難病相談支援センター、ホップ石巻災害障害者支援センター「レラ」、ありのまま舎、宮城県難病連山田イキ子さん宅、国立病院機構宮城病院、福島県難病連、福島県難病相談支援センター（県庁内）、茨城県難病相談支援センター（つくば大付属病院）、茨城県難病連でした。

**第1日4月28日(木)**  
札幌→函館移動

**第2日4月29日(金)**  
函館→青森→盛岡移動  
岩手県難病連・相談支援センター訪問

**第3日4月30日(土)**  
盛岡→宮古→釜石→大船渡→陸前高田→気仙沼経由→石巻 NPO  
ホップ石巻被災障害者支援センターレラ訪問→仙台移動

**第4日5月1日(日)**  
(社福)ありのまま舎訪問・激励  
宮城県難病連事務局山田イキ子さん宅訪問  
(独)国立病院機構 宮城病院訪問  
→福島県移動  
福島県難病連訪問(懇談)

**第5日5月2日(月)**  
福島県難病相談支援センター訪問(福島県庁内)  
→茨城つくばへ移動  
茨城県難病相談支援センター訪問(筑波大学病院内)  
茨城県難病連訪問(懇談)

**第6日5月3日(火)**  
水戸→秋田へ移動  
山崎洋一さんと懇談

**第7日5月4日(水)**  
秋田→苫小牧移動→帰札幌

各県の被災状況の違いに戸惑いながらも大震災、津波の被災状況を視察、被災されたみなさんを激励し、JPAとして今後どのような支援や活動が必要か、可能かを確認してきました。

全国激励マラソンでも活躍した「若葉号」

岩手県難病相談支援センター  
建物は避難所になっていた

海岸沿いを南下  
行く先々で惨状を目の当たりに。

石巻の「レラ」震災発生直後から札幌のホップが移動支援に入った

ありのまま舎

宮城難病連山田イキ子さん宅も津波被災。かなり復旧していた。

福島県難病相談支援センター

つくば大付属病院内の茨城県難病相談支援センター

茨城県難病連激励

福島県難病連激励

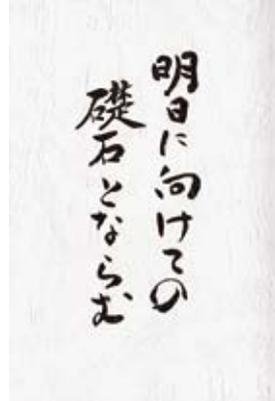
## 伊藤たてお代表が今号で推薦する本

### 「ハンセン病患者の軌跡」



著 小林 慧子  
発行 (株)同成社  
(本体2,500円+税)

### 「明日に向けての礎石とならむ ～藤原勝義の生涯～」



著・発行  
神戸難病相談室

### 「難病のある人の就労支援のために」



著 春名 由一郎  
発行 独立行政法人  
高齢・障害者雇用支  
援機構障害者職業総  
合センター

### 「病と老いの物語」



著 福永 秀敏  
発行 (株)南方新社  
(本体1,500円+税)

## NPO 法人 難病支援ネット北海道 ご寄付のお願い・賛助会員ご入会のご案内

当会は会費、賛助会費、ご寄付、助成金等で運営をしております。近年、資金活動の強化等の努力をしておりますが、事務所の維持と事業の展開には更に資金が必要です。

賛助会員にご入会いただける方は、NPO 法人 難病支援ネット北海道までご連絡ください。すぐに資料をお送り致します。冊子の購入、カンパなども大歓迎です。

### 2011年度より、**賛助会費を変更しました** **個人会費を半額に！** **団体会員の種別も創設しました**

これまで賛助会費は1口10,000円でしたが、個人と団体を分け、金額を右記のように変更しました。  
(2011年5月14日第1回総会で承認)

個人の方の賛助会費を値下げして、より多くの方にご支援いただけるように、との考えです。

団体会員第1号として、ファイザー株式会社様にご入会いただきました。

個人賛助会費	1口	5,000円 (1口以上)
団体 A (非営利団体等)	1口	10,000円 (1口以上)
団体 B (企業等)	1口	30,000円 (1口以上)

振込は下記にお願い致します。

郵便振替

店名:二七九(ニナナキュウ)店 預金種目:当座

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

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/>  
日本患者運動史:  
<http://kanja-undosi.jp/>

## 編集後記

カザフスタンに行ってきました。エルミタージュ美術館も見してきました。カザフ人は日本人そっくり！女性が美人が多くて街路樹も多く、昔の札幌の街並みとよく似ていました。永住したいほど気に入りました。

今、難病対策が急展開しています。再生医療研究に関する審議会の委員になりました。日弁連の人権大会のシンポジウムで発言することになりました。10月にはワシントンに行きます。アメリカ、ヨーロッパの難病関連団体の会議に出席します。…ところが急遽中止に。永森も行くことになっていましたが…。

海外の団体との連帯をとうとう始めます。付け焼き刃で英会話教室に申し込みましたが、出張ばかりで一度も出席できそうにありませんし…。

(伊藤談)

## ○ご寄付ありがとうございました

(2010年7月 - 2011年6月)

伊藤美恵子様、大沼忠春様、小田志保様、鎌田毅様、川脇信久様、工藤祐子様、窪田京子様、近藤道夫様、佐川昭様、重盛恭子様、田所睦男様・倭子様、田畑和子様、中道和子様、浜田成亮様、福重紀代子様、三森礼子様、森田良恒様、森元智恵子様、森山久仁子様、安井重裕様、山田千恵子様 (50音順、敬称略)

## ○ご寄贈ありがとうございました

(2010年7月 - 2011年6月)

アステラス製薬様、大塚製薬様、株式会社徳永装器研究所 徳永修一様、窪田京子様、中田輝義様、日本難病・疾病団体協議会 水谷幸司様、ファイザー株式会社様、山本富子様、吉村聖子様 (50音順)

## 2012年度より NPO の法律が変わります

NPO 法人が、国税局が認める「認定 NPO 法人」の認定を受けると、税制上の優遇が受けられ、寄付を集めやすいというメリットがあります。

この認定を受けるためのこれまでの条件は「全収入のうち5分の1以上を寄付が占めている」というものでしたが、自分たちで事業を行い、頑張って活動資金を得ている事業型 NPO はどうしても事業収入の割合が高くなってしまいうため、認定されにくいという問題点がありました。

これを解決するため、今回の改正では「3,000円以上の寄付を100人以上から集められれば OK」という新ルールが導入されます。さらに活動を始めてからそれほど時間が経っておらず、寄付がまだ集まっていない NPO 法人に対しては、3年間の仮認定期間の間だけ認定 NPO 法人とほぼ同様の優遇が受けられる「仮認定制度」が適用されることになりました。

もうひとつの大きな変更は認定 NPO 法人が受けられる税制上の優遇です。これまでは寄付した分だけ所得が安くなる「所得控除」のみでしたが、新ルールでは税金そのものを値引き出来る「税額控除」も使えるようになりました。これを最大限活用することで、寄付した側も寄付金額の50%にあたる金額を税金から引くことも出来るという画期的な制度です。

私たちもこの「認定 NPO 法人」の取得を目指したいと思っておりますので、ぜひご協力ください。