

ななかまど通信

第21号
2024年2月

目次

発行に寄せて 遺贈寄付 ……1
日本の患者会 WEB 版 / 総会報告 ……2
難病センター研究大会開催 ……3
難病支援ネット春夏秋冬 ……4
難病相談支援センター研修会 高知県難病団体連絡協議会 40周年記念講演 ……6
事務局業務日誌 ……7
役員紹介 ……9
役員リレーエッセー 第1回 わが故郷斜里 佐藤太勝 ……10
第2回 3年で英語… 永森志織 ……11
たておの本棚 ……12
パン便り ……15
賛助会員募集 国会請願署名お礼 団体賛助会員ご紹介 難病センター研究会開催予定 ご寄付・ご寄贈 編集後記 ……16

ななかまど通信発行によせて

2023年の夏はかつて経験したことがないような予想もできなかった地球的規模の暑さでした。そしていきなり秋となってしまった去年の北海道でした。通信の発行がさらに遅れて、今の札幌は白い雪に囲まれ、この通信が皆様へ届くときには雪解けの季節ではないかと思えます。皆様はいかがお過ごしでしょうか。

「新型コロナの時代」に翻弄され、様々な活動にも大きな影響がありました。人と人とのつながり、コミュニケーションや新しいつながりの機会が失われたようにも思えます。

時代は社会に様々な変化をもたらします。それが必ずしも進歩とは言えないことともありますが、まずはそれが進歩であることを信じて私たちも頑張りたいと思えます。

ななかまど通信は当初は年3回刊を目指していましたが、それが年1回となり、このたびは1年半ぶりの発行です。季節と記事のギャップがなおさらに発行作業を遅らせていました。大変申し訳ありません。

そしてこの間に運営の財源が枯渇してしまいました。皆様のご支援とご協力がありますよう心から願っています。

代表理事 伊藤たてお

遺贈寄付をご存知でしょうか？

少子高齢化の時代、そして複雑な遺産相続と高額な贈与税や空き家対策などによってさまざまな課題が生じている時代です。一方でNPO(特定非営利活動法人)などの社会貢献の活動の多くは資金の捻出に頭を悩ませています。最悪の場合、せっかくの活動も断念しなければならない団体も見受けられます。土地や家やなどを含めて社会に貢献できる有効な使い方も考えてみませんか。

私たちは弁護士や司法書士の紹介などのお手伝いをいたします。

相続遺産・財産についてのご相談は

NPO 難病支援ネット・ジャパンへ！

令和4年度及び5年度厚生労働省難病患者サポート事業補助金

日本の患者会 WEB 版



日本の患者会 WEB 版のトップページ



滋賀県難病連絡協議会様からご提供いただいた40年前の機関誌

日本の患者会 WEB 版は当団体のメイン事業で、2007年の団体設立時から開始し、2013年から厚生労働省の委託事業、2014年から厚生労働省難病患者サポート事業の補助金を受けて実施しています。

日本の患者会の草創期である1950年～1970年代からの患者会の機関誌、実態調査等の資料や50～60年以上前に活躍した方へのインタビュー記事などを公開しています。また英語版のページでは資料の一部を英訳し、海外への情報提供も進めています。2023年には滋賀県難病団体連絡協議会様から、約40年前の設立時からの機関誌をご提供いただきました。都道府県難病連で公開しているのはこの1団体のみで、歴史的に非常に貴重な資料です。

紙で発行された資料をスキャンし、デジタルデータにしているため、パソコンやスマートフォンの文字読み上げ機能を利用することが可能です。難病で視覚障害がある方から「自分の患者会だけでなく他の団体の機関誌もいち早く聞くことができるので大変役に立っています」という嬉しいご感想もいただきました。

難病についての調査、研究、政策提言、教材作りなど様々な目的で資料を活用していただいています。

今後は医療に関する歴史的な資料の保存と利活用についての研究班に参加することになりました。後世の研究に貢献するために、プライバシー等の課題や新しいルール作りに取り組んで行く予定です。

永森志織

特定非営利活動法人 難病支援ネット・ジャパン総会報告

2022年NPO第12回（通算第16回）

2023年NPO第13回（通算第17回）



2022年6月4日に札幌市中央区のさっぽろテレビ塔会議室で第12回（通算第16回）総会を、2023年6月4日に札幌市内の貸し会議室で第13回（通算第17回）総会を開催しました。

令和4年度及び5年度厚生労働省難病患者サポート事業補助金
全国難病センター研究会研究大会開催報告

難病支援ネット・ジャパンが事務局となって開催している研究大会です。令和4年度は新型コロナウイルス感染拡大のため前年度に引き続きウェブ開催で第37回、第38回大会を実施しました。第39回は3年ぶりの現地+WEBハイブリッド開催で14年ぶりの沖縄大会となりました。

第37回研究大会 (Web 開催)

日時：令和4(2022)年10月1日(土)、2日(日)
 配信会場：新宿文化クイントビル(東京都渋谷区)

プログラム

- ・特別講演「難病の過去・現在・未来」
 宮坂信之(東京医科歯科大学名誉教授)
- ・パネル4 発表10題



就労部会からの報告、障害者のコミュニケーション支援機器、難病カウンセリング、ALS患者の日常生活、パーキンソン病のダンスリハビリなど、当事者から専門家まで様々な立場からの発表がありました。また初めての発表として学生ボランティア団体の方から、比較的若い難病患者対象のオンライン交流についての活動報告がありました。

第37回研究大会 (WEB) 参加者内訳

機関種別	機関・団体数	人数
難病相談支援センター	23	32
地域難病連	4	7
患者団体	10	12
医療機関	7	7
行政機関	1	1
企業	7	8
その他(教育機関、個人など)	25	36
合計	77	103



第38回研究大会 (Web 開催)

日時：令和5(2023)年1月28日(土)、29日(日)
 配信会場：難病支援ネット・ジャパン(貸ビル一室)

プログラム

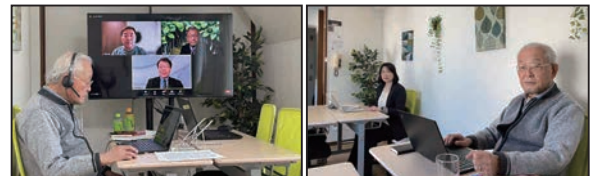
- ・特別講演「障害者権利条約に基づく総括所見と難病」
 藤井克徳(NPO法人日本障害者協議会代表/きょうされん専務理事)
- ・パネル3 発表9題



コミュニケーション機器、難病当事者・支援者からの発表、パーキンソン病患者の支援団体、全国難病センター(仮称)構想、トランジション問題などの発表がありました。

第38回研究大会 (WEB) 参加者内訳

機関種別	機関・団体数	人数
難病相談支援センター	16	27
地域難病連	6	6
患者団体	8	13
医療機関	2	4
行政機関	2	2
企業	9	9
その他(教育機関、個人など)	15	22
合計	61	83



第39回研究大会 (沖縄+ Web ハイブリッド開催)

日時：令和5(2023)年12月7日(木)、8日(金)
 会場：沖縄県那覇市 沖縄産業支援センター 中ホール
 現地開催+ウェビナー配信ハイブリッド方式

プログラム

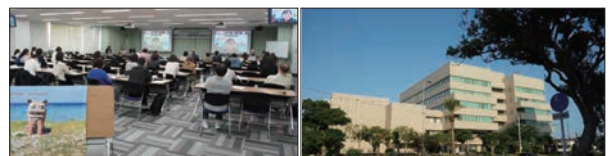
- ・特別講演「神奈川県の難病相談支援の現状と課題」
 今井富裕(国立病院機構箱根病院院長/かながわ難病相談支援センター長)
- ・特別報告「難病対策の今後の方向性について」
 神田純(厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課課長補佐)
- ・パネル7 発表15題(パネル3企業発表7)



医療的ケア児、難病出前教室や研修会、RDD、医薬品開発、尊厳の位置づけ、相談技術、活動調査、ICT・支援機器、就労支援、など多岐にわたる討議が活発におこなわれ、心理ワークショップも実施されました。

第39回研究大会 (沖縄+ WEB) 参加者内訳

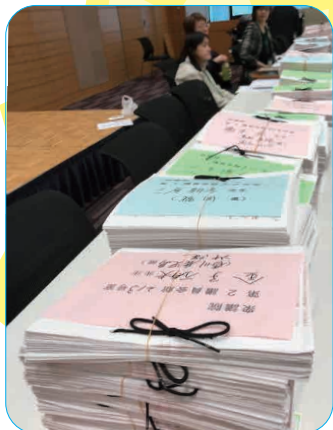
機関種別	団体数	人数合計	参加内訳	
			現地	リモート
難病相談支援センター	21	39	19	20
地域難病連	9	12	4	8
患者団体	14	20	7	13
医療機関	2	3	1	2
行政機関	7	12	5	7
企業	8	10	5	5
その他(教育機関、個人など)	13	17	10	7
合計	74	113	51	62



「難病支援ネット・ジャパン」

私たちの活動・春夏秋冬

ニダイジェストニ



春

JPA
国会請願



2019 年度総会



夏

2021 年
RDD (世界希少・難治性疾患の日)
永森志織が Radio トークに出演



FM 白石「すっきりマンデー」に出演。
左から全国筋無力症友の会北海道支部の
中山真由美さん、古瀬剛充さん、
MC の永森志織



2022 年 葛城貞三様
NPO 法人 ALS しがネットで

秋

全国難病センター研究会



2022年はWeb開催。
司会は東京会場。
伊藤たておと永森志織

2023年沖縄大会 現地・Web
のハイブリッド開催
会場の沖縄産業支援センター前で
難病支援ネット・ジャパンの4名



難病支援ネット・ジャパン恒例の
「世界を巡る旅 2020年」はスペイン



NPO 法人化 10周年記念の
事務局新年会 2021年1月



新年事務所開き 2023年1月は事務所で

冬

2024年1月 米田寛子様
神戸難病相談室で



日本の患者会 WEB版インタビュー

2024年1月 森田良恒様
和歌山県紀の川市の不動寺で



2023年 福島県に新しい風が吹くのを感じた 難病相談支援センター研修会 7月27日オンライン開催

伊藤たてお

2023年7月27日(木)福島県難病相談支援センターの令和5年度の研修会がオンラインで開催され、伊藤が講師として招かれました。参加者は保健師、精神保健福祉士、社会福祉士、介護支援専門員、生活支援コーディネーター、相談支援専門員、福祉活動専門員、難病連役員、理学療法士など多彩な職種で、早くに定員に達したので応募を締め切ったとのこと。特徴的だったことは事前に質問を寄せてもらい、それに対する返事もまた早くに送り、当日参加者に配布されていたということです。事前に文書で返事を書くというのはとても大きな負担でしたが、どのようなことに関心は疑問を持っているのかを把握できたことはとても役に立ちました。例外としてでしたが事前の打ち合わせの時に質問を寄せていただいた一人方との事前に時間をかけてじっくりと会話ができたことです。その方は医療機関に勤めておられる方でしたが地域の医療に携わっている方の交流センターを開催されているとのことでした。主な質問は「福島県は他県に比べて遅れている。どのように取り組んだらよいのか」ということでした。私は他県と比べることはない、という一言に尽きたのですが、北海道では長年にわたって地域の行政、保健師、医師と専門医、看護師、理学療法士や医療系の学生、患者会も参加して相談会、医療講演会や集団検診を開催していること、また初期には難病患者・家族の生活実態調査を研究者も含めて実施して、その成果を自費出版してきたこと、研究会を90回以上毎月開催し、参加者や関係者へその報告集を配布してきたことなどをお伝えしました。つまり地域の実情を知ることでそこから学ぶことはいつでもどこでも取り組む課題であること、そして可能なことであることをお話ししました。地域の交流を進める若い医療関係者がいることはこのような研修を難病相談支援センターが開催したこと、難病連も主催側として関与していること、終了後たくさんのアンケートの回答をいただいたことで、地域の難病相談支援センターや難病連の活動に新しい風が吹き始めたように感じました。そして全国難病センター研究会の研究大会でぜひこの取り組みとその後の経過を発表することをお勧めしました。

高知県難病団体連絡協議会 40周年記念講演 2023年7月29日高知市内で開催 = 往時の記憶に感慨

伊藤たてお

福島の講演に続いて高知県難病団体連絡協議会の創立40周年記念講演でお話をさせていただきました。久しぶりの地域難病連での講演なので是非にと実際の参加をお願いしました。高知県難病連には旅費などの経費負担をかけてしまいましたが私にとっても有意義な講演となりました。

それは難病対策の初期のころから高知県から東京での全国の患者会の会合に出てくるのはとても大変だったということが自分の体力の衰えを改めて感じたことで実感したことでした。まだ高知からは一気に飛行機で東京へ出てくることのなかった時代でした。その時の熱心な患者会役員の方々のお名前と声を思い出しました。高橋豊栄さんなどのそのお話をすると驚いたことにそれらの役員の方々を知っておられる方が少なくなかったことでした。

また集会には近隣県や大阪の難病連からの参加もあってコロナ禍でお会いすることができなかった方々のお顔を見ることができとても懐かしく、そして実際に顔を合わせて交流を重ねていくことが患者会にとってはどんなに大切なことだったのかを思い出させてくれました。そういえば和歌山県の新宮難病連のリウマチ患者の近藤さんはいつも夜行の都市間バスで参加して一日がかりで辛いと言っていたことや、岐阜の宮川さんはリウマチが進行して車椅子になっても参加してくれていたけど会場や宿泊施設には使えるトイレがないといつも怒っていたとか、東京ですがパーキンソン病の河野さんご夫婦もトイレが大変とこぼしながらも全国を駆け回り患者会づくりをしていたとか、ベッドの部屋がないのも安宿を会場にしていた患者会には大変だった時代を思い出しました。高知市で開催した全国交流会では自分たちの会にはお金がないからとホテルの食事はとらず、パンを買ってきて食べていた北海道の脊髄小脳変性症の患者さんもいました。

今日という日までには沢山の苦勞や辛さが積み重なっていることを思い、感慨深い講演となりました。

事務局業務日誌 (2022年4月～2023年3月)

※理事・監事・事務局の活動を記載しています

活動日	内 容
4月1日	あかり家 新年度あいさつ (伊藤)
7	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
10	医療基本法フォーラム (ウェブ:伊藤) JPA 第33回幹事会 (ウェブ:永森)
14	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
18	JPA サポート事業打合せ (ウェブ:伊藤)
19	MG 支部役員会 (難病センター:伊藤)
21	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
22	全国難病センター研究会サイト制作打ち合わせ (ウェブ:永森)
25	全国膠原病友の会北海道支部 ZOOM サロン (ウェブ:永森)
26	全国難病センター研究会サイト制作打ち合わせ (ウェブ:永森)
16	難病全国フォーラム2021 第3回実行委員会 (ウェブ:伊藤)
20	日本の患者会 翻訳打合せ (永森)
26	全国膠原病友の会北海道支部 Zoom サロン (ウェブ:永森)
5月7日	全国膠原病友の会監査 (ウェブ:永森)
9	全国難病センター研究会サイト制作打ち合わせ (ウェブ:永森)
10	筋無力症役員会 (難病センター:伊藤)
11	北海道医療センター附属札幌看護学校講義 (ウェブ:永森)
12	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
13	ななかまど通信編集打合せ
14	JPA 総会 (ウェブ:伊藤・永森)
15	JPA 総会 (ウェブ:伊藤・永森)
16	JPA 国会請願 (ウェブ)
17	JPA 難病フォーラム2022 第4回実行委員会 (ウェブ:伊藤)
19	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
20	難病支援ネット・ジャパン理事会 (ウェブ:伊藤・佐藤・永森・石垣・高橋・窪田・吉村)
21	全国膠原病友の会 理事・監事会 (ウェブ:永森)
22	医療基本法学習会 全国膠原病友の会 総会 (ウェブ:永森)
23	全国難病センター研究会サイト制作打合せ (ウェブ:永森) 日本の患者会翻訳打合せ (永森)
24	あかり家理事会 (伊藤)
26	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
29	筋無力症医療相談会 (難病センター)
6月1日	全国難病センター研究会サイトリニューアルオープン
2	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
3	難病支援ネット・ジャパン総会ウェブリハーサル
4	通算第16回 特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパン 総会 (テレビ塔)
7	筋無力症支部運営委員会 (伊藤) NPO あかり家総会 (伊藤)
8	あかり家 (伊藤)
9	岩見沢あかり家総会 (伊藤) 日本の患者会あかり家打合せ 日本の患者会翻訳打合せ (永森)
11	全国膠原病友の会青森県支部総会 (ウェブ:永森)
12	全国膠原病友の会北海道支部総会 (ウェブ:永森)
13	FMしろいし すっきりマンデー出演 (永森)
14	全国難病センター研究会サイト制作打合せ (ウェブ:永森)
17	文科省ゲノム研究インタビュー (政務官秘書 久保田氏) (ウェブ:伊藤)
20	難病フォーラム実行委員会 (ウェブ:伊藤)
22	NPO ホップ障害者地域支援センター理事会 (伊藤)
27	全国膠原病友の会北海道支部 Zoom サロン (ウェブ:永森)
28	第1回難病情報センター運営委員会 (ウェブ:伊藤)
30	(株)特殊衣料 (NPOともに福祉会) 訪問 (伊藤)

活動日	内 容
7月1日	北祐会脳神経外科病院理事長・院長訪問 (伊藤)
6	新入会説明会 (伊藤・永森)
7	日本の患者会あかり家打合せ (永森) 日本の患者会翻訳打合せ (永森)
14	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
15	筋ジス福祉講演会 (ZOOM) 全国膠原病友の会 (ウェブ:永森)
16	全国膠原病友の会理事会 (ウェブ:永森)
19	北大小児成人移行期医療支援センター分野別勉強会 (ウェブ:永森)
20	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
23	全国筋無力症友の会道支部総会・医療講演会 (十勝プラザ・伊藤)
25	全国膠原病友の会北海道支部 Zoom サロン (ウェブ:永森)
26	全国難病センター研究会運営スタッフ打合せ (ウェブ:伊藤・永森)
28	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
29	難病フォーラム実行委員会 (ウェブ:伊藤)
8月3日	全国難病センター研究会運営スタッフ打合せ (ウェブ:永森)
4	日本の患者会あかり家打合せ (永森) 日本の患者会翻訳打合せ (永森)
9	全国難病センター研究会運営スタッフ打合せ (ウェブ:伊藤・永森・新井・早出)
18	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
22	全国膠原病友の会北海道支部 Zoom サロン (ウェブ:永森)
23	全国筋無力症友の会北海道支部運営委員会 (難病センター:伊藤)
24	全国難病センター研究会運営スタッフ打合せ (ウェブ:伊藤・永森・新井・早出)
25	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
31	全国難病センター研究会会計監査 (ウェブ:伊藤・永森・早出)
9月1日	"日本の患者会翻訳打合せ (永森) FMしろいし打合せ (ウェブ:永森)"
3	第3回患者団体研修会 (ウェブ:永森)
8	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
12	難病フォーラム第7回実行委員会 (ZOOM) FMしろいしすっきりマンデー出演 (永森)
13	全国難病センター研究会運営スタッフ打合せ (ウェブ:伊藤・永森・新井・早出)
15	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
20	特殊医療フォーラムポスター届け、JPA 署名依頼 北祐会ポスター JPA 署名依頼
22	秋田大学医学部講義 (ウェブ:永森)
23	MUSE 細胞講演会視聴 (ウェブ:伊藤・永森)
24	ファイザープログラムプロジェクトミーティング (ウェブ:永森)
25	全国膠原病友の会北海道支部 ZOOM サロン (ウェブ:永森)
28	あかり家理事・職員面談
30	全国難病センター研究会第37回研究大会 (東京:伊藤・永森 ウェブ:新井・早出)
10月1日	全国難病センター研究会第37回研究大会 (東京:伊藤・永森 ウェブ:新井・早出)
2	全国難病センター研究会第37回研究大会 (東京:伊藤・永森 ウェブ:新井・早出)
3	難病フォーラム2022 第8回実行委員会 (ウェブ:伊藤)
4	筋無力役員会
7	田辺・三菱手のひらパートナーシッププログラム説明会 (ウェブ:伊藤・永森)
11	(株)特殊衣料 池田会長面談
12	全国膠原病友の会三役会 (ウェブ:永森)
13	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
18	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
21	日本の患者会あかり家打合せ (永森)
22	JPA リーダー養成研修講師、交流会 (ウェブ:伊藤)
23	JPA リーダー養成研修講師 (ウェブ:伊藤)

ななかまど通信 第21号

活動日	内 容
10月24日	全国難病センター研究会運営スタッフ打合せ (ウェブ:伊藤・永森・新井・早出)
25	患者会国際協力プロジェクト (ウェブ:永森) JPA 全国難病センターについて (ウェブ:伊藤)
26	難病対策地域協議会小児慢性特定疾病部会打合せ (永森)
28	日本の患者会児島美都子編纂委員長打合せ (名古屋:伊藤・永森)
29	日本の患者会児島美都子編纂委員長打合せ (名古屋:伊藤・永森)
30	日本の患者会児島美都子編纂委員長打合せ (名古屋:伊藤・永森)
31	日本の患者会葛城貞三氏インタビュー (滋賀:伊藤・永森) 滋賀県難病相談支援センター訪問 (伊藤・永森)
11月1日	日本の患者会葛城貞三氏インタビュー (滋賀:伊藤・永森) 滋賀県難病相談支援センター訪問 (伊藤・永森)
6	全国膠原病友の会理事会 (ウェブ:永森)
10	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
11	難病・慢性疾患全国フォーラム 2022 (東京会場よりウェブ:伊藤・永森)
12	難病・慢性疾患全国フォーラム 2022 (東京会場よりウェブ:伊藤・永森)
13	難病・慢性疾患全国フォーラム 2022 (東京会場よりウェブ:伊藤・永森)
14	全国膠原病友の会秋田県支部打合せ (ウェブ:永森) JPA 事務所訪問 (伊藤)
16	FM しらいし打合せ (ウェブ:永森)
17	第10回日本難病医療ネットワーク学会学術集会 座長・発表 (東京:伊藤)
18	第10回日本難病医療ネットワーク学会学術集会 座長・発表 (東京:伊藤)
19	第10回日本難病医療ネットワーク学会学術集会 座長・発表 (東京:伊藤)
21	難病情報センター第2回運営委員会 (ウェブ:伊藤)
24	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
25	日本の患者会あかり家打合せ (永森)
28	FM しらいし広田まゆみのすっきりマンデー出演 (永森) 全国膠原病友の会北海道支部 Zoom サロン (ウェブ:永森)
29	札幌市難病対策委員会小児慢性特定疾病部会 (永森)
12月4日	JPA 幹事会 (ウェブ:伊藤・永森)
6	あかり家理事会 (ウェブ他:伊藤)
8	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
10	NPO ホップ障害者地域支援センター理事会 (伊藤)
12	VHO-net 打合せ (ウェブ:永森)
13	ファイザープログラムプロジェクトミーティング (ウェブ:永森)
14	ピア研修打合せ (ウェブ:永森)
15	患者会国際協力プロジェクト (ウェブ:永森) 日本の患者会あかり家打合せ (永森)
17	あかり家忘年会 (ガーデンパレス:伊藤・高橋)
19	FM しらいしすっきりマンデー出演 (永森) 難病患者サポート事業第1回企画評価委員会 (ウェブ:伊藤・永森)
20	難病・慢性疾患全国フォーラム 2022 実行委員会 (ウェブ:伊藤)
22	全国膠原病友の会北海道・東北ブロック交流会 (ウェブ:永森) 日本の患者会翻訳打合せ (永森)
26	全国膠原病友の会北海道支部 ZOOM サロン (ウェブ:永森)
27	ピア研修打合せ (ウェブ:永森)
1月4日	難病支援ネット・ジャパン事務所開き あかり家新年あいさつ (伊藤)
6	全国難病センター研究会運営スタッフ打合せ (ウェブ:伊藤・永森・新井・早出)
10	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
11	あかり家メタバース勉強会 (伊藤) 日本の患者会あかり家打合せ (永森)
12	全国難病センター研究会運営スタッフ打合せ (ウェブ:伊藤・永森・新井・早出) 日本の患者会翻訳打合せ (永森)
15	日産婦シンポジウム 精子・卵子・胚の提供等による生殖補助医療についての議論すべき問題の提出 (ウェブ:伊藤)
18	全国難病センター研究会第37回研究大会会場下見・接続テスト (永森・早出)

活動日	内 容
19	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
20	日本の患者会資料受け渡し (永森)
22	全国膠原病友の会北海道支部新年会 (永森)
23	全国膠原病友の会北海道支部 ZOOM サロン (ウェブ:永森)
24	全国難病センター研究会運営スタッフ打合せ (ウェブ:伊藤・永森・新井・早出)
27	全国難病センター研究会第38回研究大会接続テスト (ウェブ:永森・早出)
28	全国難病センター研究会第38回研究大会第1日 (ウェブ:伊藤・永森・新井)
29	全国難病センター研究会第38回研究大会第2日 (ウェブ:伊藤・永森・新井)
2月1日	神経筋難病の医療福祉相談支援 (ウェブ:永森)
4	全国難病センター研究会就労部会 (ウェブ:永森) 全国膠原病友の会理事会 (ウェブ:永森) JPA 役員研修フォローアップ研修会講師 (ウェブ:伊藤)
5	全国難病センター研究会就労部会 (ウェブ:永森) 全国膠原病友の会理事会 (ウェブ:永森) JPA 役員研修フォローアップ研修会講師 (ウェブ:伊藤)
6	全国難病センター研究会運営スタッフ打合せ (ウェブ:伊藤・永森・新井・早出)
8	国際ワークショップ打合せ (ウェブ:永森)
9	日本の患者会翻訳打合せ (永森) 難病・慢性疾患全国フォーラム 2023 第1会実行委員会 (ウェブ:伊藤)
10	ファイザープログラムプロジェクト打合せ (ウェブ:永森)
12	小児慢性特定疾患研究班成果報告会 (ウェブ:永森)
13	第8回患者・市民参画研究会 (ウェブ:永森)
15	日本の患者会あかり家打合せ (永森)
16	日本の患者会翻訳打合せ (永森) 就労支援研修会 (ウェブ:永森)
19	HRW 打合せ (ウェブ:永森)
21	日本の患者会翻訳打合せ (永森) RDD 北海道
22	RDD 国際会議 (ZOOM)
23	患者会国際協力ミーティング (ウェブ:永森) RDD2023 市民公開講座
24	RDD2023 道庁展示・コンサート JPA みんなのまち命名式 (ウェブ:永森)
25	遺贈寄付勉強会 (市民活動プラザ星園:伊藤・永森) 難病支援ネット・ジャパン 2023 年交流会会場候補下見 (伊藤・永森・早出)
26	岡山小慢支援フォーラム (ウェブ:永森)
27	筋無力症友の会道支部役員会 (難病センター:伊藤) RDD 東京 (永森) 3/1 まで
28	難病医療ネットワーク学会誌締切 (伊藤)
3月3日	難病情報センター第3回運営委員会 (ウェブ:伊藤) 秋田大学研究班打合せ (ウェブ:永森)
5	全国膠原病友の会理事・監事会 (ウェブ:永森)
9	日本の患者会あかり家打合せ (永森) 日本の患者会翻訳打合せ (永森)
14	JPA サポート事業事務局打合せ (ウェブ:伊藤・永森)
15	JPA サポート事業第2回企画評価委員会 (ウェブ:伊藤・永森)
17	全国難病センター研究会就労部会打合せ (ウェブ:伊藤・永森) JPA みんなのまちふらっと ちょこっとカフェ (ウェブ:永森)
19	大阪難病連学習会 (ウェブ:永森) FM しらいし打合せ (永森)
22	全国膠原病友の会北海道・東北ブロック打合せ (ウェブ:永森)
23	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
24	JPA みんなのまち ふらっとミーティング (ウェブ:永森)
26	全国膠原病友の会青森県支部打合せ (ウェブ:永森)
27	FM しらいし すっきりマンデー出演 (永森) 全国膠原病友の会北海道支部 Zoom サロン (ウェブ:永森)
28	日本科学振興協会 (JAAS) 原山優子氏打合せ (ウェブ:伊藤・永森)
29	難病全国フォーラム 2023 第2回実行委員会 (ウェブ:伊藤)
31	FM しらいし すっきりマンデー打合せ (永森)

役員紹介

2024年2月現在



代表理事
伊藤 たてお

現職
一般社団法人日本難病・
疾病団体協議会 (JPA) 顧問
全国難病センター研究会事務局長



理事
佐藤 太勝

現職
佐藤太勝法律事務所弁護士



理事
中井 秀紀

現職
勤医協小樽診療所所長
専門科：内科、リウマチ科
職歴
北海道特定疾患対策協議会委員
日本リウマチ学会 評議員
勤医協札幌病院 院長
北海道民医連 会長



理事
永森 志織

現職
一般社団法人全国膠原病友の会
副代表理事
全国難病センター研究会
事務局長補佐
職歴
一般財団法人北海道難病連
相談員



理事
石垣 孝樹

職歴
イーエヌ大塚製薬株式会社
代表取締役社長



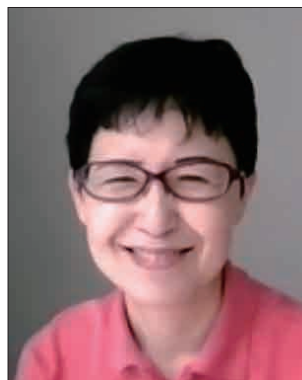
理事
高橋 則克

現職
特定非営利活動法人
障がい者就労支援の会
理事長
職歴
北海道職員



監事
窪田 京子

現職
医療法人秀友会法人本部相談役
職歴
札幌市介護保険介護認定審査委員



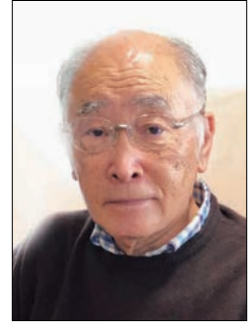
顧問税理士
吉村 聖子

現職
吉村聖子税理士事務所
職歴
末永公認会計士税理士事務所

わが故郷斜里

理事
佐藤太勝法律事務所 弁護士

佐藤 太勝



私の故郷は、知床の入り口の斜里町です。世界自然遺産で有名ですが、斜里で長年にわたり「ねぶた」が行われてきたことをご存じでしょうか。「ねぶた」は弘前が有名ですが、なぜ弘前の「ねぶた」が斜里で行われてきたのでしょうか。それについては、津軽藩士の殉難の歴史を抜きに語ることはできません。

津軽藩士の殉難の歴史とは、「津軽藩士殉難慰霊碑を守る会」によると、今から216年前の江戸時代末期に、幕府は津軽藩にロシアに対する北方警備を命じ、津軽藩士100名が斜里に駐屯したのですが、準備不足、栄養不良、厳しい越冬生活などのため、斜里の地で72名が亡くなり、任務を終えて弘前に帰つた者はわずか17名であったという悲惨な事件のことです。

この悲惨な事件は歴史に埋もれていましたが、昭和29年北大の高倉新一郎教授が、偶然にも、東京の神田の古本屋で、この惨事を記した津軽藩士の日記を発見し、当時斜里町史を担当していた郷土史家の更科源蔵氏に伝えたことがきっかけになり、斜里町郷土史研究会の熱心な調査でこの殉難の歴史の全貌が明らかになったのです。

そして、この殉難の歴史をふまえて、斜里町では、慰霊碑を建立し、津軽藩士を慰霊しようとの運動が起こり、昭和48年に第1回の慰霊祭が行われ、以後今日まで続けられて、今年で51回になるとお聞きしました。この津軽藩士を慰霊する取り組みが実を結び昭和58年には、弘前市と斜里町の間で友好都市盟約が結ばれ、それを記念して、門外不出の「弘前ねぶた」が斜里町で披露され、

これを契機に斜里でも「弘前ねぶた斜里保存会」が結成され、ねぶたの運行が始まり、ねぶたに情熱を傾ける多くの人々により、「しれとこねぶた」として続けられ、今年で41回を迎えたそうです。

斜里のねぶたについては、8月に民放のテレビ番組「日本の祭り」でも紹介され、ねぶたの誕生に関わる南部藩士殉難の歴史が触れられていました。かくいう私も斜里のねぶたを見たことがありませんので、来年にはぜひ見てみたいと思っています。皆さんも機会があればご覧になってください。

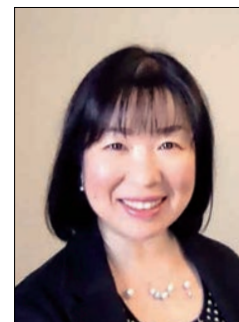
このように、斜里のねぶたの背景に、南部藩士受難の歴史の解明と慰霊の取り組みがあったことを考えると、私は、わが故郷の先人の方々の人間愛というか、心の温かさを感じて、我が故郷斜里を誇らしく思っているところです。



3年で英語が話せるようになった話から更に3年後

難病支援ネット・ジャパン 理事

永森 志織



初めての英会話

ななかまど通信第18号(2020年5月)で「3年で英語が話せるようになった話」を書きました。30代から週1回英会話を始めて悪戦苦闘、でも3年目で急に英語が口をつけて出てくるようになったという話です。1日1時間取り組むと、3年で1,000時間に到達して、大きな効果が出るという研究があるようです。読んでくださった方が結構多かったようで「あの記事を読んで英語の勉強を始めました」という嬉しい感想をいただいたこともあります。

あれから更に3年が過ぎました。どんな変化があったのかご報告したいと思います。

AIと英会話

今は英会話教室ではなくてAIを使った英会話アプリで勉強しています。私が話した内容をAIが数秒後にスマホに表示してくれて、文法や単語の誤りを正してくれます。そして忘れかけた絶妙なタイミングで復習を表示してくれるので、記憶が定着しやすいのです。最近はAIと会話ができる機能も追加されて、よりおもしろくなってきました。

オンライン英会話も試してみたのですが、私には合わなかったようで続けられませんでした。開始前に着替えたり化粧をしたり、講師を選んだりが面倒で、億劫になってしまったのです。その点、スマホのAI講師が相手なら、部屋着のままでも化粧しなくても起き抜けで声がガラガラでも大丈夫。

勉強を開始するまでのハードルがとても低いのが良いところです。

患者会の国際担当に

英語を使う機会は3年前よりずっと増えて、患者会の国際担当になり(一般社団法人全国膠原病友の会副代表理事)、国際交流や海外出張などを担当するようになりました。

2022年からは私の持病のSLE(膠原病)の治療効果の評価基準を決める国際プロジェクトに当事者として参加しています。世界各国の患者会や専門医の方々が集う英語での会議に通訳なしで参加するという、なかなか難易度の高い経験で毎回ドキドキです。それも日本時間朝4時から5時からのリモート会議で、前日は心配で眠れないことも。でもアジアからの参加者はたった一人なので、参加することに意義があると自分に言い聞かせて頑張っています。

2023年6月には患者会の国際会議のためにシンガポールに行ってきた。交流の時間には他の国の同じ病気の方々に話しかけに行き、知り合いが何人かできました!英語が母国語でない方も多く、自分の下手な英語でも気にならず、新しい経験ができて楽しく充実した時間を過ごしました。

初の海外一人旅でカナダに

2023年9月には初めての海外一人旅でカナダのバンクーバーに行ってきた。現地で友達が出来ました。また会いに行くためにせっせとお金を貯めています。

子どもの頃から「いつか英語圏の国に住んでみたい」という夢があって、今は単なる夢物語ですが、どんなご縁で何が実現するかわからないので、諦めないで過ごそうと思っています。

さて、これから先の3年間で何ができるでしょうか。1日たった1時間の小さなチャレンジが、大きなチェンジになることを願って、今日もコツコツと楽しい努力を積み重ねていきます。

たておの本棚

田舎坊主の合掌

森田良恒著 文芸社 1,000円+税



シリーズ第6弾。著者は和歌山県のお寺の住職。ご子息と奥さんを相次いで難病で亡くし、患者・家族の会の活動に入り、和歌山県難病連を立ち上げ、地域活動やJPCの副代表やJPAでも活動された。私の最も尊敬する仲間。しっとりとした笑いも誘う今号は特におすすめ。

難病医療とのながい道

福永秀敏著 自費出版 1,500円+税



著者は神経内科医で、難病専門医として難病対策委員会委員長として、またその上部の厚生科学審議会疾病対策部会長として難病法の成立に貢献された。難病の患者とその家族への温かいまなざしとお人柄はすべての会う人々を包み込んでしまう。国立病院機構南九州病院院長、(公財)鹿児島共済会南風病院院長などを歴任し、鹿児島難病相談・支援センター長として現在も活躍中。出版は2013年。

天路の旅人

沢木耕太郎著 新潮社 2,400円+税



価格はちょっとひるむ感もあったが572ページを一気に読んでしまった。こんな旅は私にはできないけどワクワクする気持ちも抑えられなくなる。この時代の内モンゴルやチベット、ネパール、インドはもう見ることもできないでしょうけど、この旅が、旅の原点なのかもしれない。新たな「旅文学」の金字塔と書いている帯もうなづける。

人類の起源—古代DNAが語る ホモ・サピエンスの「大いなる旅」

篠田謙一著 中公新書 1,056円



DNA解析で人類とその文化の起源を探る国際的な取り組みの中で書かれた。ゲノムの最新技術に感動。人類の起源と日本人の成立の謎にも迫る壮大なゲノムの研究。全人類の99.9%は共通、人種とか民族とか肌の色の区別はない、という。今おすすめの本。2度3度と読んでいきたいと思う。

なぜ宇宙は存在するのか —はじめての現代宇宙論

野村泰紀著 講談社 BLUE BACKS 1,000円+税



宇宙とは謎だらけ。その疑問は少しは解けるかと思いきや、読み進むにつれますすわからなくなってしまった。宇宙の空間には何がある？いつ生まれていつ消滅する？その答えは？永久にインフレーションを続けるのか、泡宇宙が無数に生まれ続ける、とか。私はそう想像するのだけと。

ベーシック・インカム —国家は貧困問題を解決できるか

原田泰著 中公新書 740円+税



生活保護ではなくすべての人に基礎給付を。ようやくこの問題へのアプローチが始まっている。しかし一向に国会やマスコミでの論議は深まらない。どうしてなのだろうか。生成AI(チャットGPT)が現実の緊急課題になっている今こそ国民的議論とするべきではないだろうか。

金子みすゞ 童謡集 解説

矢崎節夫著 ハルキ書房 580円+税



くみんなちがってみんなない> いま日本のみんなが知っている言葉と言ってもいいと思う。あまりにも若くして逝ったその生涯を含めて、日本を代表する詩人。解説の矢崎節夫氏は山口県下関町にある「みすゞ記念館」を開設し館長を務めている。多くの皆さんの読んでいただきたい、日本の優しい心。寂しい心。美しい心。悲しい心。楽しい心。

戦争は女の顔をしていない

スヴェトラナ・アレクシエーヴィチ著 岩波現代文庫 1,400円+税



2015年ノーベル文学賞受賞作家の主著 500人ものインタビューというだけでその苦労は思われる。日本での先の大戦でも同じようなことを言えるのではないかと。そして戦場で戦った彼女たちの戦後を思うだけで胸がぎりぎり痛む。戦争とはそういうものなのだ知らされる。読むのがつらい本だが挑戦してみたい。

飛ぶ教室

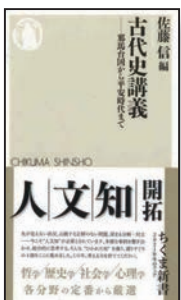
エーリヒ・ケストナー著 新潮文庫名作新訳コレクション 490円+税



遅まきながらこの名作を読んでみた。カバーには「温かなメッセージが込められた少年たちの成長物語」とあるけど、私にはそうは思えなかった。明らかに日常の中に戦争という「影」がそこにあった。少年少女とはもう言えないかもしれないあなたに読んでもらいたい。

古代史講義 —那馬台国から平安時代まで

佐藤信編 ちくま新書 880円+税



哲学、歴史学、社会学、心理学などの分野から最新の研究成果と研究動向を選ばれた15人によって、一般読者に分かりやすく書かれた最新・最良の入門書、という触れ込みは伊達ではない。一般読者が誤解しがちな点やかつての教科書によって誤解をされていた点を正すとしている。私はその「正された」一人。

六つの村を越えて 髭をなびかせる者

西条奈加 PHP 研究所 1,800円+税



子供のころ宮間林蔵、近藤重助、最上徳内とは蝦夷地・樺太・千島を探検した冒険家という位置づけだったと思う。幕府の命を受けた隠密だったと言えるのかもしれない。しかし、虐げられているアイヌの人々への温かいまなざしと迫害と略奪の商人と松前藩への厳しい弾圧の目は厳しい。

指揮官と参謀—コンビの研究

半藤一利著 文集文庫 650円+税



「追悼」と帯に書かれています。そして「リーダーたちが今こそ読むべき組織論」。多くの国民に大きな犠牲を強い軍部というもののヒト皮を剥けば、なんとも次元の低い抗争に明け暮れていたものか。面白いというだけで済めばよかったのですが、自分も力を持っているというこの自覚の誤認が原因か、先輩後輩意識、頭の中はこどものままだった？



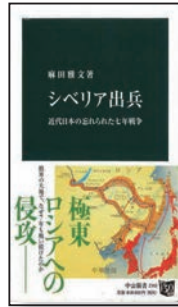
＝最新刊情報＝
青木美希著「なぜ日本は
原発を止められないの
か」文春新書
(詳細は次号で)

第三次世界大戦はもう始まっている
エマニュエル・トッド著 文春新書 780円+税



「現代最高の知性が読み解くウクライナ戦争」とサブタイトルが付いている。米国の「危うい行動」こそ日本にとって最大のリスクだ、と帯には書かれている。この書が当を得ているかどうかは別としても、グローバルサウスと日本にとっては考えなければならぬ課題と思う。世界はいま境界のない時代に入っている。

シベリア出兵
—近代日本の忘れられた7年戦争—
麻田雅文著 中公新書 860円+税



「忘れられた」というより「なかったこと」にされたというほうがピンとくるような。ノモンハン戦争もそうだし。明治維新以来日本は結構戦争に明け暮れている。これが今の対ロシア、中国、北朝鮮・韓国、台湾海峡の抜き差しならない緊張関係の基なのではないだろうか。

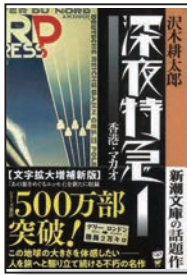
大東亜共栄圏
—帝国日本のアジア支配構想—
安達宏昭著 中公新書 880円+税



武力をもって他国を支配するという発想は日本では「戦国時代」を想起させられる。そんな時代遅れの発想に振り回された「反省」も戦後50年(今は77年後だが)しか持たなかった、と後の時代には言われるのか。それともこれも消し去られる歴史なのでしょう。

深夜特急 1～6

沢木耕太郎著 新潮文庫
(第1巻は) 550円+税



長い間「深夜の特急に乗った旅の何が面白い」と、敬遠していた。「天路の旅人」を読んで、もしやと思いつつ読んでみた。深夜特急とは「脱獄」の隠語というのだ。500万部突破というところどころに挿入されている著名人との対談も抜群。高倉健との対談は私の高倉健のイメージをひっくり返されてしまった。

1号線を北上せよ

沢木耕太郎著 講談社文庫 514円+税



深夜特急のスピノフものと思ったのですがそうでもないようです。これはこれで旅の面白さが詰まっている。なぜ「北上」なのかという沢木の問いかけには私も同感。高峰秀子との対談が素晴らしい。沢木は対談も上手なのだ。

高丘親王航海記

濫澤龍彦著 文春文庫 740円+税



タイトルに引き付けられた。一度は読んでおきたい「濫澤龍彦」ということと「書評」にひかれて買って見た。面白いのだからだかよくわからない小説？だった。「独自の世界」と言われればそうだが、分かるうとすることがおかしいのか。読売文学賞。東大卒と怪奇・幻想。カバールのイラストはとても良かった、と言っておくと。

流人道中記 上・下

浅田次郎 中公文庫 各 780円+税



相変わらず面白かったけど、その中でどうしてハッピーエンドにしてくれなかったのか、と PTSD になりそうな一章がある。気を付けてお読みください。思い出すたびに苦しくて切なくなる。まあ旅はつつがなく終わりを迎えました。これが浅田次郎か。

大名倒産 上・下

浅田次郎 文春文庫 各 780円+税



江戸時代も天下泰平が続くところなるものか、と思いきや結構大変だったんですね。浅田次郎は面白いけど史実？という方も少なからず存在しているとおもうけど、これ実際にあったことだよと思わせるところが小説家の小説家たるどころか。まず読んでみてください

総員玉砕せよ！—新装完全版

水木しげる著・画 講談社文庫 780円+税



水木しげる後書き「俺たちが後で死ぬからお前たちは先に死ぬ」と言われてもなかなか死ぬるものではありません。隣の地区の連隊長は後にこう言った。「あの場をなぜそうまでして守らなければならなかったのか」……水木しげるの没後発見された構想ノートも収録。

楽園のゲルニカ
ペリリュウ 11 完結編

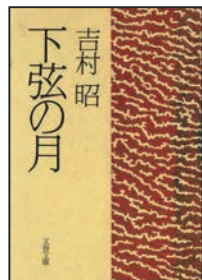
武田一義著・画 原案協力/平塚征緒(太平洋戦争研究会) 白泉社 各 660円+税



ついに完結編 実に悲しい物語です。なぜペリリュウが取り上げられるのか、それは日本の戦争遂行部が命じた玉砕戦の模範とされたから。日本中が名誉の戦士として扱われてきたからです。実際は壮絶な、戦病死・餓死/戦死を強制されたからです。だから天皇一家も異例の訪問をしたのです。アニメ化決定 スピノフ(外伝)も執筆開始。

下弦の月

吉村昭著 文春文庫 400円+税



戦時中猛獣を殺害せねばならなかった動物園の悲劇や鬼熊事件(下弦の月)、引退したプロボクサーの奇妙な生涯などの短編集。社会からの疎外や孤独などの切ない語り口に魅せられる。戦記物や他の吉村昭の多彩な作品をもっと読みたい。表題のほかに6作品収録。

李朝残影—反戦小説集

梶山季之著 光文社文庫 840円+税



「もし、この立場が逆だったらどうであろう。日本人は喜んで李氏、朴氏を名乗り、朝鮮への忠誠を誓ったであろうか。国を奪われ、いままた、その姓名まで奪われようとする民族の感情は成に…」「族譜」カバール帯から。表題のほかに4作品収録。

阿部一族・舞姫

森嶋外著 新潮文庫 529円+税



一度は読んでおくべき不朽の名作、と思いつつも2度3度と読むことになってしまふ。表題の2作のほかにも7作も名作を収録。この版では懇切丁寧なルビも多く読みやすいが、注解が多く対応しながら読むととても時間がかかる。少々疲れるのが難だが仕方ない。その親切に感謝しつつじっくりと読む。

渋江抽斎

森嶋外著 岩波文庫 850円+税



「注」の多さにはあきれるほどだが、幕末から明治にかけての武家や庶民の生活、医師などの階級や官吏の生活、地方と江戸・東京の生活の様子などが細かに描かれていて、私の祖父母もその時代において、今日近くまで生きていたということを感じながら読み進んだ。そういう私たちの世代ももう少なくなったが。

北海道を味わう 一四季折々の「食の王国」

小泉武夫著 中公新書 990円(10%税込)



お待ちかね小泉先生の「北海道」の地域食と歴史の紹介。私たちの年代(?)にとっては懐かしい食卓の味が並んでいる。野草/山草についてはイタドリ(ドンコ)までは食べるがあの何の役に立つかわからない背高のっぽで野鳥が止まるだけと思っていた「エゾニユウ」も食べることができる。北海道に住んでいる料理好きにすすめたい。

時空を越える本の旅 19 悪人か、ヒーローか Villain or Hero 同27

大清国展(完全版) Qing Dynasty: Last Emperor, Last Dynasty 発行(公財) 東洋文庫



企画展示に合わせたパンフレットのようなものだが、内容が充実しており面白いので収録した。

微光のソノリテ 一画家・伊藤仁の世界

富田幸衛著 発行田所陸男 監修伊藤俊子 3,000円+税



北海道の画壇に一時を築いた生活派美術集団に所属し、北海道平和美術展の代表呼びかけ人の一人として大きな影響を与えた。1996年7月81歳で没。伊藤仁を師と仰ぐ富田幸衛もこの著を残し2022年9月91歳で没した。

BYWAY 後志(しりべし)



後志地域のいわばタウン誌だが手前は充実している。JRニセコ駅内でバツグンのカレーを提供する「茶房ヌブリ」を訪れる時は必ず読んでいく。

旅に出たくなる一食の地図 (3版)

帝国書院 2,000円+税



長年にわたった難病運動の活動で全国各地を歩いてどれだけの地域の食を知っただろうか。クリニックのロビーで見た本を直ちに買いに行った。フムフムと思ったり、物足りなかったり、いつ行けるかわからないけど次に行ったら食べてみようと思ったり、楽しめた。ただし旅の友にするには大きすぎる、重すぎる。

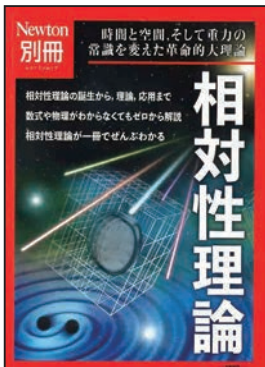
寿都歴史写真集 (1891~1945、1946~)

山本竜也 編著



気象庁に勤めながら寿都の歴史を研究している山本竜也さんが町に住む人たちから昔の写真を集めた。「核のゴミ」問題に揺れている寿都は、これからどうなる? 今は寿都町となっている磯谷町は私の父方(中島姓)一族の故郷。親戚や知人も多く住んでいた。

Newton 別冊 相対性理論—時間と空間、そして重力の常識を変えた革命的な大理論



(株) ニュートンプレス 1,980円(税込み)

ななかまど通信今号の本棚の中では私的には最重要な読書でした。わかりやすい解説と絵が付いています。何度読み返しても難しいけど、数学苦手の私はそこを飛ばして読む。でも面白い。そうなんだ! 相対性理論! 地球のことも宇宙のことも分かったような気にさせられる。

社会史の中の美術家たち 一北海道における民主的美術運動再考 1945-2005

富田幸衛著 福重紀代子編 北海道平和美術展機関誌「平和と美術」別冊 2000円+税



伊藤建雄と妻霞が涙をのんで美術の世界を離れ、難病運動へと活動の場を移した軌跡でもあるので、あえてこの機会に紹介させていただく。今年で47回展を迎えた北海道平和展を支えた作家たちに敬意を表したい。北海道の芸術家たちが戦後の社会の中で悩み関わってきた歴史の記録となっている。

災害備蓄用パン「パン便り」を販売しています

★ご注文方法★

難病患者と障害者の活動資金づくりのため、難病支援ネット・ジャパンでは災害備蓄用パン「パン便り」を販売しています。

5年も保存できて、おいしいパンです！このパンを買っていただくことで、製造している障害者、販売している難病患者の活動資金になり、お客さまにとっては災害の備えができるという、みんなが笑顔になる仕組みです。

備蓄用とはとても思えないほどやわらかくおいしいパンが入っています。ハスカップとシーベリーという北国の果実が入っています。ほんのり酸味があるので唾液が出やすく、災害時に水がないときでも飲み込みやすいと評判です。5年間保存できます。

ウェブからご注文いただけるようになりました！

QRコードをスマートフォン等で読み込んで入力してください。

後日事務局から納期をご連絡します。



同封の申込書にご記入いただくか、ご希望商品と個数、送付先、お電話番号、メールアドレスをご記入の上、下記までメールまたはFAXでお送りください。納期と送料をご連絡いたします。

申込書は難病支援ネット・ジャパンのホームページからダウンロードしていただくこともできます。

[送り先]

〒064-0927 札幌市中央区南27条西8丁目1-28
特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパン

TEL: 050-3569-6899 (パン便り注文専用電話)

TEL: 011-532-2360

FAX: 011-511-8935

E-mail: mailbox@nsn-j.com

災害備蓄用パン「パン便り」

シーベリー 再開しました

○災害備蓄用パン
5年保存
50グラム2個入り



○販売価格 1缶500円(税別) 1箱24缶入り 4箱1梱包
ご注文は箱単位でお受けします。(24缶入り1箱12,000円(税別)+送料)
5梱包(20箱)から送料製造元負担 発注14日前後発送



ハスカップ

ビタミンCが豊富で甘さと酸っぱさも備えた芳醇な味わいの、北海道を代表する果実です。「不老長寿の果」として有名です。

栄養成分表示 (100gあたり)	
エネルギー	367kcal
たんぱく質	8.7g
脂 質	15.5g
炭水化物	48.0g
ナトリウム	210mg



シーベリー

酸味と甘みを合わせ持ち、ビタミンA、C、Eとカロチノイドや不飽和脂肪酸を含む「奇跡の果実」といわれています。

栄養成分表示 (100gあたり)	
エネルギー	371kcal
たんぱく質	7.9g
脂 質	15.3g
炭水化物	50.8g
ナトリウム	210mg

○種類はハスカップとシーベリーの2種類です。
この2種類は卵を使用していません。
また果実の酸味もありますので、おいしく食べることができます。

製法特許 第4430039 (社) 江産糧社
製造元 (社) 東原良野大塚会
卸がいの番社サービスマン なんごー番房
(NPO) 難病支援ネット・ジャパン
発売元 住京 札幌市中央区南27条西8丁目1-28
TEL 050-3569-6899 TEL 011-532-2360
FAX 011-511-8935 Mail: mailbox@nsn-j.com

取扱い患者団体はこちら

特定非営利活動法人
難病支援ネット・ジャパン

「パン便り」注文書

注文日: 20 年 月 日

ご注文は、以下のいずれかの方法でお願い致します。

- ①FAX 011-511-8935
- ②メールへの添付 送信先: mailbox@nsn-j.com
- ③注文フォームからの入力 <https://onl.tw/ACjbzzj>
※FAX、メールでは下記フォームの白色の欄に、もれなくご記入下さい。
個人の方からの注文では、団体名/部署名の記入は不要です。



注文者・請求書送付先		請求書は商品と別に郵送いたします。	
団体名/部署名			
担当者名			
住所	〒		
電話番号	FAX番号		
メールアドレス			

注文商品内容			24缶入り箱単位でご注文下さい。
品 名			注文数量
パン便り ハスカップ(24缶入り)			箱
パン便り シーベリー(24缶入り)			箱
パン便り ハスカップ&シーベリー(12缶+12缶)			箱

[送料について] ①送料は別途ご負担になります。送料の詳細は難病支援ネット・ジャパンのHPをご覧ください。 <https://nsn-j.com/fund-raising-bread/>
②20箱以上は送料無料です。
③4箱単位での発送が一番効率的な送料になります。

商品送付先		注文者商品送付先が同一の場合は記入不要です。	
団体名/部署名			
担当者名			
住所	〒		
電話番号	FAX番号		
メールアドレス			
備考			

【取扱団体】 難病支援ネット・ジャパン
〒064-0927 札幌市中央区南27条西8丁目1-28
TEL 050-3569-6899 (担当直通) / TEL 011-532-2360

この書式は難病支援ネット・ジャパンのサイトからダウンロードできます <https://nsn-j.com/>

編集後記

より良い職場環境を求めたら意外な展開になった話です。私たちの事務所は1階が伊藤代表の自宅、2階が事務所、3階が増築した屋根裏部屋です。何も捨てずに整理して欲しいと代表が言うので、床には資料が積み、屋根裏には数十年分の資料や物品がぎっしり。いつ天井が落ちてくるかヒヤヒヤしています。せめて自分の家は心地よくしたいと整頓を進めました。大きな家具を処分し、床に置くのは小さな家具だけ。すっきりした部屋になりました。ところが先日、工事に来た業者さんに「ここは会社か何かですか」と言われてびっくり。自宅を理想のオフィスに変えてしまったようです。(永森)

特定非営利活動法人
難病支援ネット・ジャパン

〒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
mailbox@nsn-j.com

WEB PAGE
<https://nsn-j.com/>

日本の患者会
<https://pg-japan.jp/>

全国難病センター研究会
<https://www.n-centerken.com/>

難病支援ネット・ジャパン 賛助会員募集中!!

当団体では難病の患者会の歴史を後世に伝えること、難病の当事者と支援者をサポートすることを目的に活動しています。賛助会員の方には「世界を巡る旅」(各国料理を楽しむ交流会)など、楽しい集まりのご案内もお送りします。ぜひ私たちの活動を支えてください!
ななかまど通信ご希望の方もぜひどうぞ!

<年会費>

個人賛助会員	1口	3,000円
団体賛助会員 A (非営利団体等)	1口	10,000円
団体賛助会員 B (企業等)	1口	30,000円

難病対策の推進をめざす JPA 国会請願署名・募金 ご協力のお礼

★2022年度は署名129筆、56,000円(2021年度分含む)、2023年度は55筆、32,000円のご協力をいただきました。
ありがとうございました!

団体賛助会員のご紹介

(50音順)

イーエヌ大塚製薬株式会社様
大塚製薬株式会社様
株式会社シムス様
ファイザー株式会社様

ご協力ありがとうございます!
これからもたくさんの皆様からのご支援を
よろしく願いいたします。

全国難病センター 研究会開催 予定

2024年度開催予定
第40回研究大会(大阪)
2024年9月27日(金)、28日(土)
大阪大会

古瀬剛充様から 20万円のご寄付 をいただきました



2023年6月4日
古瀬さん(写真左)は難病支援
ネット・ジャパンの事務所で月
回数ボランティアとしてお手伝
いいただいております。あわせ
て感謝申し上げます。

ご寄付ありがとうございました

植村由佳様、大塚製薬株式会社様、
加藤禎子様、河合泰信様、窪田京子様、
小林武司様、佐藤太勝様、澤本和雄様、
田代邦雄様、外山学様、中村待子様、
東谷美智様、深澤俊行様、宮嶋紀子様、
古瀬剛充様、渡邊力様、安井重裕様、
吉村聖子様

ご寄贈ありがとうございました

あかり家様、岩見沢あかり家様、大河原様、
伊藤美恵子様、小田裕男様、喜島智香子様、
工藤裕子様、酒井節子様、日吉こずえ様、
福重紀代子様、田澤英子様、原喜美子様、
小関鉄様、竹田保様、山崎千寿子様

令和4年(2022年)4月~令和5年(2023年)3月迄