

NEWS LETTER

2021 年春号

神奈川県横浜市中区南仲通 3-30
特定非営利活動法人
コーポレートガバナンス協会

難病や障がいを持つ子どもや親を支援する

第22回北川奨励賞

38 団体の応募から 10 団体が受賞しました。しかし贈呈式・活動発表会
はコロナ禍でウィルス感染症の拡大にともない中止としました。

「第22回北川奨励賞贈呈式・活動発表会」について、3月21日(日)までの非常事態宣言による影響などを考え今年度も昨年に続き中止いたしました。各団体よりコロナ禍における活動報告および計画を頂きました。他の団体の活動の参考に期するものと考えご紹介・掲載いたします。今回の贈呈団体 10 団体を加え、これまでに北川奨励賞を受賞した団体は延べ 166 団体となりました。

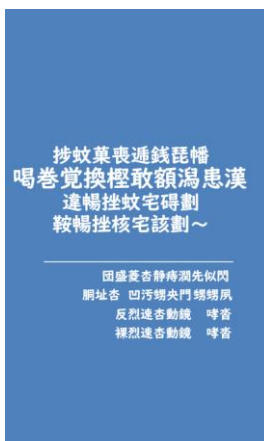
第22回北川奨励賞・受賞団体は次の団体です。

スマイルコレクション	(埼玉県)
若年性関節リュウマチ親の会 あすなろの会	(東京都)
高次脳機能障がいの子どもを持つ家族の会ハイリハキッズ	(東京都)
ドラベ症候群患者家族会	(東京都)
CHARGE の会	(神奈川県)
特定非営利活動法人いきもの語り	(愛知県)
独立行政法人 国立病院機構 三重病院	(三重県)
特定非営利活動法人そらいろプロジェクト京都	(京都府)
アンジェルマン症候群児の親の会 エンジェルの会	(和歌山県)
ここすまネット	(広島県)

■ 受賞団体活動発表

各受賞団体の活動報告および計画を掲載させていただきます。

5p一症候群の子を持つ家族の会・カモミールの会



高次脳機能障害の子どもを持つ家族の会 ハイリハキッズ



第21回北川奨励賞

- ◆ 高次脳機能障害の子どもを持つ 家族の会 ハイリハキッズ
- ◆ 脳外傷友の会 コロボックル

☆☆ キッズプラス しあひ ☆☆

ハイリハキッズの紹介

◆2007年1月7日 発足

◆所在地：東京

◆主な活動 定例会の開催

日 時：奇数月の第3日曜

参加者：高次脳機能障害の子ども（小学生まで）とその家族
医療専門職、学生、OB会員

◆会員家族数 12（2020年1月現在）



ハイリハキッズ10周年感謝の会



ハイリハキッズのあゆみ

年	活動
2013	ハイリハジュニア発足 当会会員が役員を務める キッズネットワーク（全国の小児家族会連絡会）を組織 当会が中核的役割を担う
2014	第1回キッズネットワーク宿泊イベント実施 太田令子氏（当会顧問）著 「わかってくれるかな 子どもの高次脳機能障害」編集協力
2016	中村代表が東京都小児高次脳機能障害検討事案委員就任 東京都発行の小児支援リーフレット制作協力
2017	中村代表が「家族・当事者が支援される人から支援できる人へ育ていくための研究」 自給費運用脱出事業 主任研究者：片桐伯真氏 企画委員就任
2018	「ハイリハキッズ10周年感謝の会」開催 ハイリハキッズ増玉発足
2019	第1回ピアサポーター養成研修会実施 キッズネットワークの家族会役員、世話人が参加



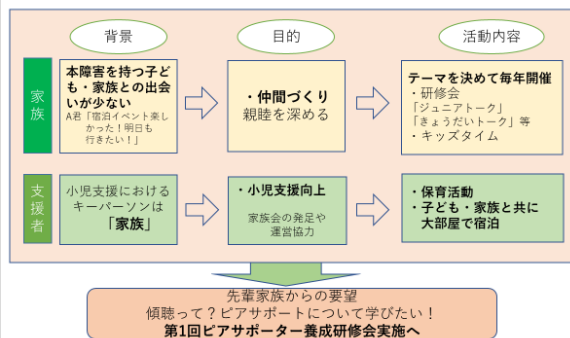
キッズネットワーク宿泊イベント 2014年～毎年実施

年	回	開催地	主催
2014	第1回	千葉	ハイリハキッズ
2015	第2回	東京	ハイリハキッズ 第16回北川奨励賞受賞
2016	第3回	富山	NPO法人 脳外傷友の会 高志・高志キッズ
2017	第4回	東京	ハイリハキッズ
2018	第5回	東京	ハイリハキッズ 第19回北川奨励賞受賞
2019	第6回	愛知	NPO法人 脳外傷友の会 みずほ・みずほキッズプラス
2020	第7回	北海道	NPO法人 脳外傷友の会 コロボックル 第21回北川奨励賞受賞

第2回

第5回

宿泊イベント 実施の背景・目的・主な活動内容



助成金の使用計画

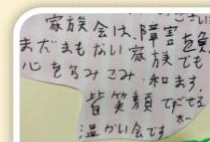
◆第2回 ピアサポーター養成研修会 15万円

様々な地域で高次脳機能障害の子どもをもつ家族の心の拠り所となってきた家族会がその継続性を失うことなく次世代のご家族へバトンをつなげるように、また各地の会の活動や運営について情報交換、意見交換の場として機能できるように、今後もキッズネットワークの活動の一環として継続的に実施することを考えています。

今後の展望
家族は『支えられる人から 支える人』へ



第1回 参加者32名



助成金の使用計画

◆第7回キッズネットワーク宿泊イベントIN北海道 15万円

日時：2020年9月21、22日

場所：札幌市保健センター 駒岡

活動内容：研修会の実施

- ①講師：太田令子氏
「家族が支援される人から支援する人へ育ていくために」
- ②家族の経験談

当会は運営準備や実施等の協力に努め、少しでも北海道の方々のお役にたてますよう精一杯尽力いたします。



助成いただき、心より感謝いたします！

私たちにとって「家族会」はあらゆる困難を乗り越え、気持ちを新たに家族が成長していける大切な心の居場所です。

今後も全国各地で家族会活動、小児支援の輪が広がっていきますよう、子ども達と家族の笑顔を大切に活動が続けてまいります。

高次脳機能障害の子どもを持つ家族の会
ハイリハキッズ



ドラベ症候群患者家族会

ドラベ症候群患者家族会



Dravet Syndrome JP

設立：2015年7月

代表：黒岩ルビー



ドラベ症候群患者家族会

- ・2015年7月設立 会員数：250名 会費：2000円（無料会員も選択可）
- ・ホームページ。2019年に大幅改訂し福祉情報や医療情報を充実させた
- ・SNSを通じた情報発信、情報交換。
- ・スタッフ同士もLINEやファイル共有アプリなどを用いて会議や運営
- ・世界のドラベ症候群患者家族会との連携

- ・闘病でんかんの子どもとその家族が
安心して生活や勉強、遊びができる環境づくり
- ・患者とその家族が交流することで
悩みを解決へと導き前進に両方と両立していくサポート
- ・治療に有効な治療薬の日本での早期承認を推進し、
患者のQOLを向上させる



ドラベ症候群ってどんな病気？

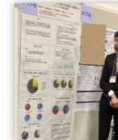
乳児重症ミオクロニーてんかん
(severe myoclonic epilepsy in infancy: SMEI)
とも呼ばれる希少難治てんかんです

- ・4万人に1人の発症率
- ・日本国内の患者数は約3000人
- ・0歳で発症
- ・有効な治療法はなく、予後不良
- ・身体障害や知的障害を伴う
- ・指定難病・小児慢性特定疾患



ドラベ症候群患者家族会の活動紹介

- ・てんかん発作重精治療薬（口腔内投与ミダゾラム）「プロカム」の早期承認申請
（要望書及び署名17万筆提出）
- ・学校及び保育園での坐薬使用を認める通知
- ・学会発表（てんかん学会、小児神経学会）
- ・講演（2017世界でんかんの日・2020てんかんメディアセミナー）
- ・患者家族の交流会、医療講演会の開催（今井克美先生・伊藤達先生・中川栄二先生）
- ・参議院議員てんかん対策プロジェクトチーム会議への出席
- ・野田聖子元総務相への陳情
- ・記念日協会により6月23日を「ドラベ症候群の日」として認定
- ・大学との研究協力（乳歯細胞提供・調査協力）、論文発表、学会発表
- ・パンフレット配布、メディア掲載・寄稿による啓発活動 など



子どもの命を守り家族の生活をより豊かに

～家族（母親やきょうだい）が社会と隔絶されることなく、自分らしく生きるために～

- ・きょうだいや親が、てんかんの子どものために**極端に**生活を制限されないこと。
- ・てんかん発作を理由に施設への**受け入れ拒否や実施困難な条件**を付けられないこと。
- ・子どもが活動する場で、いつどこで発作が起きても**適切に対応**してもらえること。



患者家族交流会

- ・年に1回患者家族の交流会を行なっています。
- ・関西、関東と毎年交互に開催。2019年は東京。
- ・2020年は大阪で10月ごろ開催予定です
- ・専門医による医療講演で、最新の医療情報を学びます。



助成金によって広がった活動

- ・交流会の際に保育ボランティアをお願いすることができ、家族が安心して医療講演を聞いたり、交流を深めたりする事ができた。
- ・専門の講師に講演を依頼する事ができ、さらに直接心配事を先生に質問することができた。
- ・著名な先生のご参加や、会員数の増加によって、製薬会社や小児神経専門医にもご参加頂ける機会が増え、貴重な意見交換の場となっている
- ・顔の見える関係になる事で、普段のメールやSNSのやりとりが、より親しみやすい心の拠り所となり、サポートしあえる仲間となっている。

今回の助成金の使用計画

- ・患者家族の交流会を開催し、中でも医療講演会をより充実した内容の構成で実施します。
- ・新型コロナウイルスの影響により、5月の開催を延期し10月ごろに開催予定です。
- ・状況によっては、インターネットを利用し密集を避けた開催を目指します。
- ・医療講演
 - 1) ドラベ症候群と遺伝子変異
 - 2) 遺伝子変異型別、効果的な治療薬
 - 3) 遺伝子治療の未来

スマイルコレクション



障がい児親子団体 スマイルコレクション ～笑顔が集まる・笑顔を集める～

所在地：埼玉県三郷市
設立：2013年11月
代表者：赤井 友栄
発表者：赤井 友栄



スマイルコレクションとは？

- ・埼玉県三郷市及び近隣地域にて、障がい児者とそのご家族を対象に、住みよい街づくり、定期的なグループ活動することを目的としたボランティア団体です
- ・みんなが笑顔で楽しく温かな時間を過ごせますように、保護者同士で悩みを共有したり、楽しい場を提供できるように活動しています
- ・肢体不自由の方も、知的・発達障がいの方も誰でも入れる団体です



スマイルコレクションについて

- ・発足とその歩み
2013年11月しいのみ学園の卒業生・その家族を中心に「しいのみ絆会」を設立
2014年4月「スマイルコレクション」に改名
三郷市や近隣の障がい児者、そのご家族などなたでも入れるようになりました
- ・会員数 37家族124名（2020年現在）
- ・スマコレfacebook
<https://www.facebook.com/smilecollection.misato>



昨年の主な活動内容

- ・毎月「スマコレ通信」をメール配信
- ・車いすマラソンMisatoFireBirdZeroに参加（5月）
- ・平成30年度定期総会（5月）
- ・ハンデっこママの交流会・茶話会（6月、1月）
- ・お楽しみ会（7月）
- ・泉先生（作業療法士）の勉強会（9月）
- ・第3回スマコレ祭～気球に乗ろう～（10月）
- ・障がい福祉サービスについて勉強会（11月）
- ・救急救命講座（アザレア分団）（12月）



車いすマラソンに参加



交流会・勉強会のようす



第3回スマコレ祭～気球に乗ろう～



助成金の使用計画

- ・講演会料
- ・施設利用料

障がいのある子を支える家族は、子の就学・就労・自立に様々な悩み・不安を抱えています
準備はどんなことが必要？お金は？
福祉サービスは？行政の対応は？

「障がい児の自立」をテーマに講演会を行い、みなさんで子どもたちの将来のことを考えていきたいと思います

日本二分脊椎症協会

日本二分脊椎症協会

所在地：東京都板橋区小茂根 1-1-10
心身総合医療療育センター内
設立：昭和49年
令和2年6月24日
日本二分脊椎症協会
代表者：宇佐美 珠江
報告者：根岸 茂樹

二分脊椎症について

- ▶ 人の体は脳と、脳からの命令を伝える神経組織によって動いていますが、そのメインの神経の束を脊髄と言い、脊柱（脊椎骨）の中に納まっています。
- ▶ 二分脊椎と言うのは、その脊椎骨が先天的に形成不全となり、本来ならば脊椎の骨の中にあるべき脊髄が脊椎の外に出て癒着や損傷している為起こる様々な神経障害の状態を言います。主に仙椎、腰椎に発生しますが、稀に胸椎、頸椎にも生じ、その発生部位から下の運動機能と知覚機能が麻痺し、内臓の機能にも大きく影響を及ぼします。
- ▶ 出生後速やかに脳神経外科医か、小児外科医によって手術をします。二分脊椎の半数以上に水頭症が合併して起ります。脳や脊髄は脳脊髄液に満たされた管の中にあるのですが、この脳脊髄液の循環機能が障害されて脳圧が上がってしまうと脳神経に重大な障害を引き起こす為、脳圧を一定に保てるように「シャント」と言う管で脳室と心臓または腹腔を短絡し、脳脊髄液を逃がす手術をします。
- ▶ 二分脊椎に因る運動機能障害は多岐にわたり、特に下肢の麻痺や変形、膀胱・直腸に因る排泄障害が見られ、その為、二分脊椎症の治療、医療管理には脳神経外科、小児外科、泌尿器科、整形外科、リハビリテーション科を中心に眼科、皮膚科、内科等を含め、トータル的なケアが必要とされています。又、様々な障害の程度があり、各々に合わせた適切な医療、教育、就職、結婚の問題までケースワークが求められています。

私ども協会の活動の目的

- ▶ 同じ二分脊椎症を疾患に持つ本人や家族が交流し悩み事などを共有し良い情報を交換し生活の向上を目的としています
- ▶ 支部代表者総会・・・全国の支部代表者が集い、情報交換等を行い、懇親を深める良い機会です。
- ▶ 今回はこのような全国支部が集まりますこの機会に、交通費等の助成を頂戴し大変感謝いたしております

日本二分脊椎症協会について

昭和47年大阪にて「二分脊椎症児者を守る会」創設。

昭和49年に全国組織となる。

平成11年「日本二分脊椎症協会」と改名。

全国33支部から成り立っている。現在会員数約1050名

支部ごとにそれぞれ医療講演会、キャンプ、総会等が開催されている。

活動内容

- ▶ 行政交渉（文科省・厚労省）
- ▶ 総会
- ▶ 青年交流会
- ▶ シンポジウム、医療講演会
- ▶ 各種学会でのPR活動
- ▶ アンケート調査依頼協力
- ▶ 機関紙「道」年3～4回発行
- ▶ 月に3回の電話相談
- ▶ 研究会協力
- ▶ 手引きの発行と販売
- ▶ 支部の活動を支援（本部役員派遣依頼、講師紹介、支部活動支援費助成など）

助成金の使用計画

- ▶ 全国組織であるための交流における交通費や宿泊費に使用
- ▶ 機関紙「道」の印刷費用
- ▶ 行政交渉などによる上京の際の交通費
- ▶ 「葉酸」について学習すること
- ▶ 二分脊椎症児者の困りごとの分析

二分脊椎症協会からの提言

- ▶ 会員数の減少が問題となっている。ネットの普及から情報が簡単に得られる昨今、このような患者会の入会が減ってきている。人と人が実際に顔を合わせての情報交換などはネットでは叶えられないものと自負する。
- ▶ 会員数の減少や助成金などが減少する中での活動費用が限られてくる。もっと魅力ある患者会として活動していきたい。
- ▶ 車いすユーザーであったり、補装具・杖歩行の人、医療的ケアが必要な人など、いろんな方がハンディキャップを感じずに生活できる世の中になりますように...
- ▶ 二分脊椎症児の誕生は「葉酸」の認知度が徐々に高まっている中에서도減少には至っていない。唯一、先天性の障がい（神経管閉鎖障害）を予防できるといわれている「葉酸」の認知度をもっともっと高めていく必要がある

ご清聴ありがとうございました



NPO 法人 おれんじの会

特定非営利活動法人 おれんじの会



マスコットキャラクターの「プニちゃん」

所在地: 山口県下関市
設立: 西暦2007年/11月
代表者: 渡邊 利絵
発表者: 渡邊 利絵

団体の目的

定款より抜粋

第3条 この法人は、特発性大腿骨頭壊死症患者とその家族 に対して、医療福祉情報提供、交流の場の提供 に関する事業を行い、
難病患者を生活者として包含する社会の形成に寄与することを目的とする。

NPO法人おれんじの会について

- ・ 代表者 渡邊利絵
発足とその歩み
2007年11月 山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会として患者有志4名により発足。
2013年日本難病疾病団体協議会(JPA)に加盟
2015年山口県難病患者団体連絡協議会へ加盟認可
2016年1月NPO法人となる。
- ・ 所在地 下関市秋根南町1-3-1-1102
- ・ 会員数 26名(2020年3月31日現在)
- ・ Webサイト <http://www4.hp-ez.com/hp/yorangeion>
- ・ ブログ <http://blog.canpan.info/orange083/>

活動内容

情報提供

難病情報ハンドブック作成・配布(第20回北川奨励賞助成による事業)

会報発行(紙媒体、ブログにPDFアップロード)

ホームページ・ブログで医療福祉情報の発信

ピアサポート 難病カフェ「ふくふくカフェ」

エンパワメント

RDD2020「難病患者アート展」

→新型コロナウイルス感染予防のために中止

防災交流会

防災交流会

チラシ



防災士による市内のハザードマップの解説、災害に備える具体的な手段や物品、福祉避難所の説明。
非常食の試食
当事者の自主的な行動計画や備蓄を話し合う交流会。

難病情報ハンドブック

第20回北川奨励賞助成金により

「難病情報ハンドブック」A4版52頁、700部を作成。
山口県健康増進課を通じ県内の健康福祉センター・保健所に配布した。

内容

仕事の事: 休業~復職、退職について
お金の事: 傷病手当、障害年金など
相談先リスト: 公共機関、法律関連
生活支援情報、宅配サービスなど



今回の助成金の使用計画

「ヘルプマーク、本物をつけている人を初めて見ました!」

難病患者・家族がもっと外出できるようになれば、一般の人でも存在を受け入れやすくなる。

バリアフリーコンサートを開催します。

- ・ ただしコロナウイルスの感染流行が終息した時期以降に予定を延期します。
- ・ 以上の活動を助成により行います。

NPO法人おれんじの会からの提言

健康上の問題があり配慮が必要な人のためのヘルプマーク。おかげさまで山口県でも2019年4月に導入が決定しました。



- ・ 「お手伝いしましょうか」の市民の善意はうれしいが外出のバリアはまだ多い。
- ・ 積極的に難病患者や障害者が街に出ることでみんなにやさしい街に変えていこう。

すまいるん ♪



所在地 福岡県
設立 2013年4月
代表者 日高大輔

団体の目的

障がいのあるなしに関わらず、色んな子どもたちが共に過ごせる居場所を作ること、そしてその輪をたくさんの方で広げていく事を目的に、さまざまな体験、経験を積み重ねながら、生きる力を育んでもらいたいとさまざまな活動を行っています。

すまいるん♪の名前の由来

『住まいがルンルンになりますように・・・
スマイル（笑顔）が広がりますように』の願いを込めて、活動を広げております。

すまいるん♪について

●代表者 日高 大輔

●発足とその歩み

2013年4月 8家族(38名)にて発足

●所在地 太宰府市都府楼南2-16-41-608

●会員数 98家族

●WEBサイト <https://ameblo.jp/sumairun2016>

現在のすまいるん♪の活動内容

★定期活動

- ・ バスケットボール
- ・ スイミング
- ・ チアダンス
- ・ ビジョン&スポーツ
- ・ 学習支援



★不定期活動

- ・ 学習会、サロン
- ・ スポーツ&レクリエーション
- ・ 学びの広場
- ・ すまいるん広場
- ・ 音楽ワーク



助成金によって広がった活動

すまいるん♪発足時は8家族からスタートしましたが、現在は会員家族98家族を超える団体になり事業も運動療育、リトミック、学習会、サロン、レクリエーションの4事業でスタートしましたが、現在は10事業の展開になり、活動の内容、活動のメンバーも広がってきております。これだけ充実した活動が行えるようになった事は助成金のおかげです。活動の充実、皆さんの不安や悩みを解消する事に大きく繋がる、沢山の笑顔が広がる事に大きく繋がり、感謝の気持ちでいっぱいです。活動が広がったのは、一人のこれやりたいのニーズをまずやってみる、そしてそれを積み重ねながら参加した人と講師の先生という形に変化させていながら、活動を続けていくことで、参加者がお友達に声をかけ、人の繋がりの連鎖で今のすまいるん♪の活動が広がってきました。

今回の助成金の使用計画

今回いただきます助成金は「すまいるん広場」でのボランティアさんの交通費や講師謝金などに使わせて頂きたいと考えております。バイトに行くより、すまいるん♪の子ども達と遊ぶのが楽しいと沢山の大学生の皆さんが活動に参加してくれています。すまいるん♪にとってボランティアさんの存在が何より大切な宝になっております。大切にに使わせていただき、活動を続ける事で恩返ししていければと思います。本当にありがとうございます。

すまいるん♪ 広場



兄弟児レクリエーション
障がいのある子の兄弟児は我慢することが多い為、兄弟児だけの特別な企画です。障がいのある子と兄弟児の両方から楽しめる企画です。すまいるん♪では障がいのおかげでと知る経験を少しでも増やしていきたいと考えています。



子どもも大人も色とりどりの仲間と色とりどりの体験や学びを一緒に楽しむ場所です。公園遊び、クッキング、デイキャンプ、海遊び、クリスマス会、ハロウィンパーティー、宿泊会合、バスハイクなど楽しいこと満載です。経験が宝です。

月1回土日不定期活動

すまいるん♪からの提言

活動が大きく広がった事によるこれからの課題はマンパワーや資金の問題です。現在は働くお母さんが増えており、規模が大きくなるとボランティアだけで運営を回すのが大変になります。すまいるん♪も事業が拡大してきている為、法人化も考え、ボランティアスタッフとして関わってきた人達を有償スタッフにすることで、更に活動を充実出来ればとも考えております。

まずは、法人化に向け、啓発活動やイベントを通じて、すまいるん♪の認知度や信頼性をあげていながら、現在の事業活動の見直しや新規事業の展開も考えております。今回、北川奨励賞を受賞いただけたことがすまいるん♪にとって益々の発展のきっかけにできますように、これからもがんばります。

■ 受賞には至らなかったが最終選考団体として紹介します。

自閉症スペクトラム個別療育室じゃじゃじゃロケット	岩手
特定非営利活動法人アクティブ	宮城
アートピア	東京
江東区肢体不自由児者父母の会カリヨン	東京
発達障がい児支援グループ「ふれんど」	神奈川
日常生活支援サポートハウス	石川
特定非営利活動法人 いきもの語り	愛知
独立行政法人国立病院機構三重病院	三重
自立支援の会 Bolero 京都	京都
NPO 法人そらいろプロジェクト京都	京都
とらいさぽーと	大阪
日本アラジール症候群の会	大阪
和歌山県難病の子ども家族会	和歌山
アンジェルマン症候群児の親の会 エンジェルの会	和歌山
NPO 国際情報科学協会 (IISA)	兵庫
さぬき市心身障がい児・者父母の会	香川
特定非営利活動法人 O n P a l	福岡

■ 北川奨励賞にご後援頂きました企業・個人は次の皆様です。

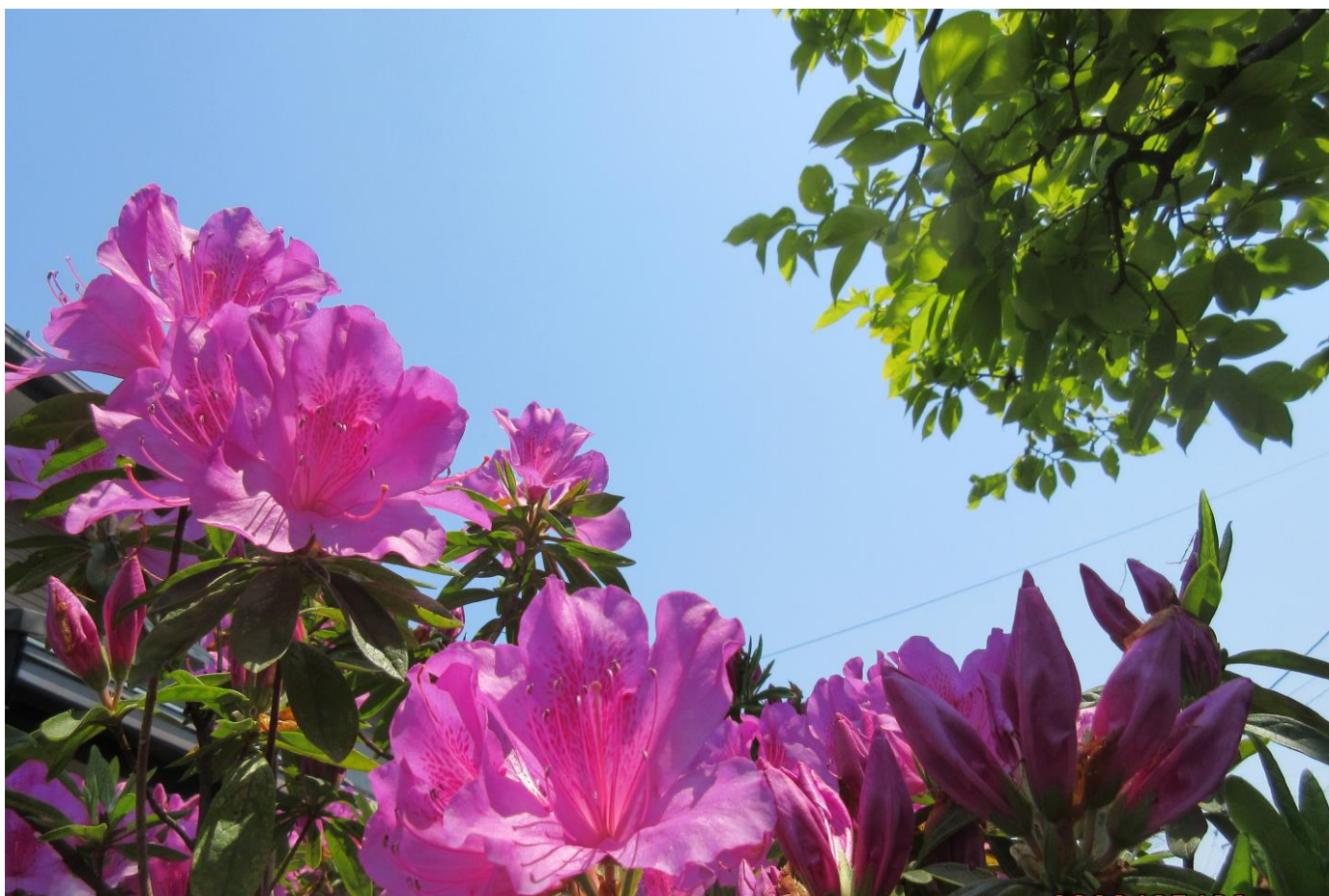
ありがとうございました。

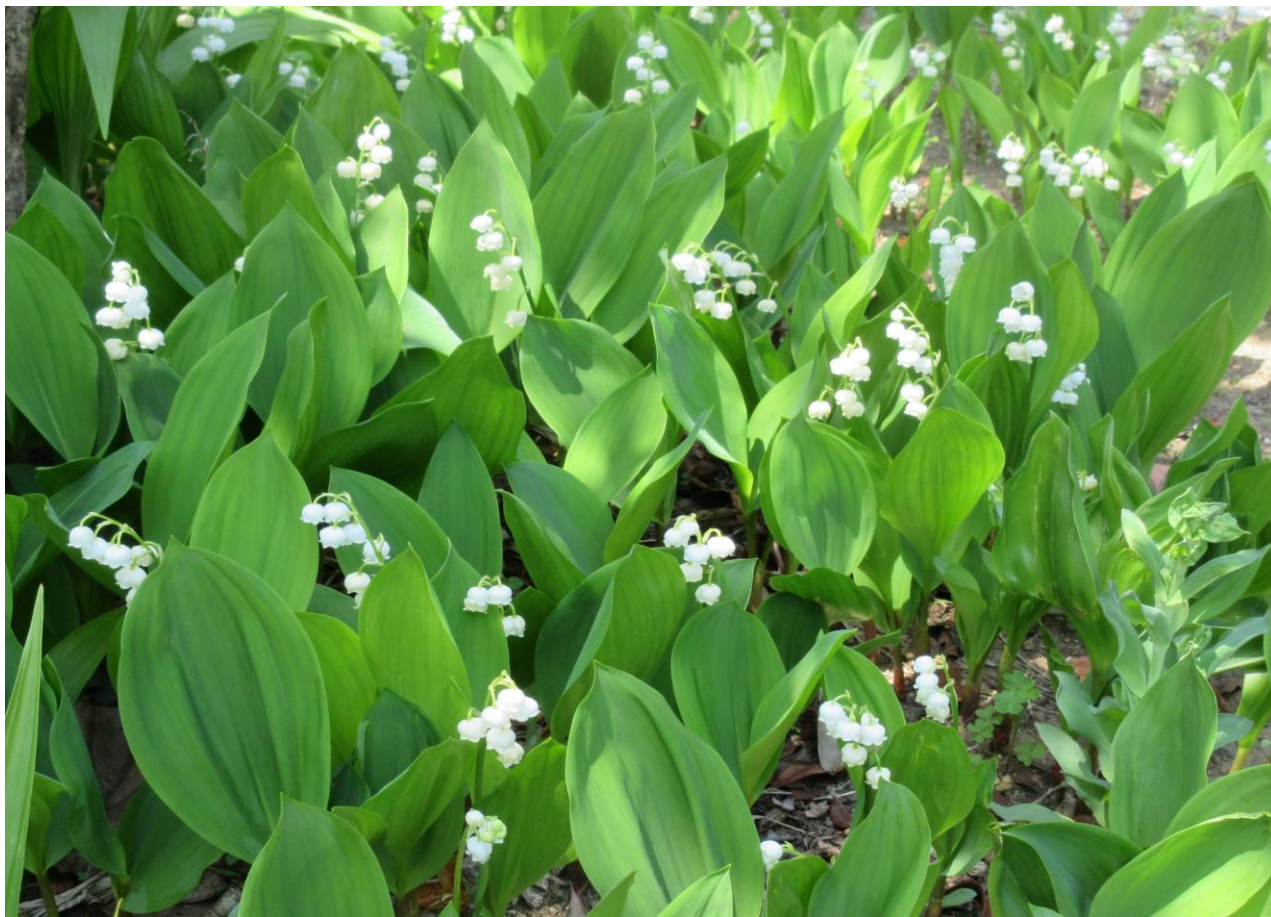
(企業・団体/敬称省略)

JFE コムサービス株式会社、株式会社京葉、株式会社インフォマージュ、
ソフトウェアクリエーション株式会社、堤税理士事務所

(個人/敬称省略)

小島 裕司・永藤 光雄・朽名 俊彦 秋保 幸哉





特定非営利活動法人コーポレートガバナンス協会
〒231-0006 神奈川県横浜市中区南仲通 3-30
電話: 045-263-6965 fax 045-263-6966
URL: <http://www.teamcg.or.jp>