2020 年号

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21回北川奨励賞



37 団体の応募から8 団体が受賞しました。しかし贈呈式・活動発表会は新型コロナウィルス感染症の拡大にともない中止としました。

「第 21 回北川奨励賞贈呈式・活動発表会」について、3 月 24 日(水)午後から東京都千代田区神田鍛冶町のエッサム神田ホールで開催予定でしたが新型コロナウィルスの影響により6 月 24 日に延期をしました。しかし感染拡大が収まらないことから最終的に今年度は中止をすることといたしました。また、あすなろの会は、受賞したキャンプが開催中止となり受賞を辞退されました。各団体より活動報告を頂きましたので掲載することといたします。今回の贈呈団体8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156団体となりました。

第 21 回北川奨励賞・受賞団体は次の団体です。

5p-症候群の子を持つ家族の会・カモミールの会

(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)

若年性関節リュウマチ親の会 あすなろの会-受賞辞退--(東京都)

ドラベ症候群患者家族会(東京都)

スマイルコレクション (埼玉県)

日本二分脊椎症協会 (大阪府)

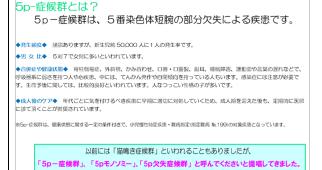
特定非営利活動法人 おれんじの会 (山口県)

すまいるん♪ (福岡県)

■ **受賞団体活動発表** 各受賞団体の活動報告を掲載させて頂きます。

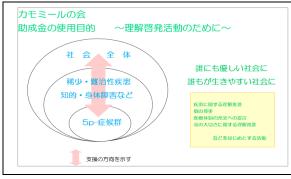
5p--症候群の子を持つ家族の会・カモミールの会

















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

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

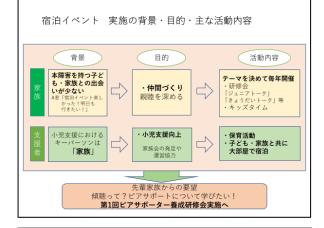
◆会員家族数 12 (2020年1月現在)



A CONTRACTOR OF THE PARTY OF TH

ハイリハキッズのあゆみ ちかってくれるかな。 子どもの 高次脳機能障害 ハイリハジュニア発足 当会会員が役員を務める 2013 発達"。 分化業績 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 中村代表が東京都小児高次脳機能障害検討準備委員就任 東京都発行の小児支援リーフレット製作協力 2016 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に育っていくための研究」 自賠責運用拠出事業 主任研究者: 片桐伯真氏 企画委員就任 2017 2018 「ハイリハキッズ10周年感謝の会」開催 ハイリハキッズ埼玉発足 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





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



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

15万円

日時:2020年9月21、22日 場所:札幌市保養センター駒岡

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に育って

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。



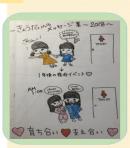


助成いただき、心より感謝いたします!

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 活動を続けてまいります。

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



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事なく、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。





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。

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



ドラベ症候群患者家族会の活動紹介

- てんかん発作重積治療薬(口腔内投与ミダソラム)「プコラム」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世界てんかんの日・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・伊藤進先生・中川栄二先生) 参議院議員で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 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 バンフレット配布、メディア掲載・寄稿による啓発活動 など









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。





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。
- 新型コロナウィルスの影響により、5月の開催 を延期し10月ごろに開催予定。
- ・ 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: 20|3年||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 的なグループ活動を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 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)

交流会・勉強会のようす

- 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(II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



















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

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

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)

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でも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

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。
- → 一分将権と置うのは、その狩権借が先天的に形成不全となり、本来 ならは存储の管の中にあるべき特徴が将権の外に出て一等者では、 ならは今日では、日本のでは、日本のでは、日本のでは、日本の大学のでは、 様に発生しますが、稀に関権、副権にも生しての発生部位か、限下 の適勤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。
- 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銀症が合併して起ります。脳や脊髄は脳溶 髄液に満たされた管の中にあるのですが、この解脊髄液の環境機能 が阻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、脳圧を一定に促てるように「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。
- い調率にはMMEを出続し、脳脊髄液を延がす手術をします。
 分替権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、二分替権症の治療、医療管理には脳神経外科、バル外科、泌療器科、整形外科、リハビリデーション科を中心に眼科、皮膚科、内科等を含め、トックリル的なケアが必要とされています。 又、様々な運奮の程度があり、各々に合わせた週切る医療、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。

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。

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



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:渡邉 利絵発表者:渡邉 利絵

NPO法人おれんじの会について

• 代表者 渡邉利絵

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/

防災交流会









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。

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。

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。

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

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

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 ♪

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 たくさんの大人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)が拡がりますように』の願いを 込めて、活動を拡げております。

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

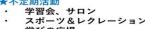
- ●所在地 太宰府市都府楼南2-16-41-608
- ●会員数 98家族
- ●WEBサイト https://ameblo.jp/sumairun2016

現在のすまいるん♪の活動内容

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









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、レクレーションの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、活動のメンバーも拡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。活動の充実は、皆さんの不安や悩みを解消する事に 大きく繋がる、沢山の笑顔が拡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い形に変化させ ていきながら、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

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♪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、 まいるん♪の認知度や信頼性をあげていきながら、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OnPal	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ィション株式会社、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