

NEWS LETTER

2019年・令和元年号

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20回北川奨励賞

- ・平成31年3月に贈呈式・活動発表会を開催
- ・20回を記念してこれまで受賞した団体へ募集先限定案内
- ・応募頂いた45団体から20団体が受賞

受賞団体の皆様と北川理事長



「第20回北川奨励賞贈呈式・活動発表会」について、3月17日(日)11時から東京都千代田区永田町のアイオス永田町会議室(東京都千代田区永田町 2-17-17)において開催されました。当日は当協会の理事・監事を始めとしご招待者を含め35名が参加しました。また、各受賞団体の活動発表の後、出席者全員で懇談会を開催し、交流を行いました。

北川奨励賞は、これまで19年にわたり延128団体・個人の方々に「難病や障がいをもつ子ども達とその家族に対して、社会医学的な実践、セルフヘルプ活動、又はボランティア活動を進めている小規模な団体・個人の活動を対象に、北川奨励賞として奨励金を授与する」との趣旨にもとづき贈呈してまいりました。

今回は20回を記念して「これまで受賞された団体がそれ以後どのように活動されたのかをご報告頂くとともに次年度の活動について支援すること」を目的として受賞された団体からご応募頂き選考する「募集先限定」応募とすることといたしました。

平成30年11月末に当協会が連絡先を把握している団体に郵送で案内し平成30年12月3日より平成31年1月11日まで応募を受け付けました。

また平成30年12月1日より当協会のホームページに掲載するとともに、「全国の都道府県社会福祉協議会や政令指定都市の社会福祉協議会」に募集先限定応募の案内を送付し所在地の団体にご連絡頂くとともに住所が不明の団体についてもお問い合わせをさせていただきました。当協会へのご協力に改めて感謝申し上げます。

これまでの受賞団体へのご案内および応募頂いた団体、選考結果受賞団体数は次の通り。

北川賞年度別受賞団体・募集案内団体・応募団体数					
年度	回数	受賞団体	案内団体	応募団体	20回受賞団体
1999年	第1回	4	2	1	1
2000年	第2回	4	1	1	0
2001年	第3回	6	4	3	2
2002年	第4回	6	1	1	0
2003年	第5回	8	3	1	1
2004年	第6回	7	4	1	1
2005年	第7回	8	5	2	0
2007年	第8回	6	6	1	0
2008年	第9回	7	7	2	1
2009年	第10回	6	6	1	1
2010年	第11回	8	8	3	0
2011年	第12回	7	7	2	1
2012年	第13回	5	5	3	1
2013年	第14回	8	8	2	1
2014年	第15回	8	8	5	3
2015年	第16回	8	8	6	2
2016年	第17回	7	7	5	3
2017年	第18回	8	8	3	1
2018年	第19回	7	7	2	1
	計	128	105	45	20
		重複受賞団体含む			
2019年	第20回		※94	45	20
			※実案内団体		

※2006年度は実施団体が当協会に変更され実施時期を2007年度に変更したため年度が繰り上がっています。

第 20 回北川奨励賞・受賞団体は次の団体です。

	団 体 名	所在地
1	日本二分脊椎症協会	大阪府
2	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
3	京大病院小児科ボランティアグループにこにこトマト	京都府
4	CHARGEの会	神奈川県
5	和歌山県難病の子ども家族会	和歌山県
6	こすもす(ルビンシュタイン・テイビ症候群児者親の会)	神奈川県
7	江東区肢体不自由児者父母の会カリヨン	東京都
8	子どもと家族・関係者の集まり ポン太クラブ	宮崎県
9	特定非営利活動法人いきもの語り	愛知県
10	22HEART CLUB	大阪府
11	特定非営利活動法人奏海の杜	宮城県
12	特定非営利活動法人おれんじの会	山口県
13	特定非営利活動法人日本マルファン協会	三重県
14	特定非営利活動法人そらいろプロジェクト京都	京都府
15	すまいるん♪	福岡県
16	スマイルコレクション	埼玉県
17	ファブリー病・ライムゾーン病患者支援団体 Fabry NEXT	愛知県
18	独立行政法人 国立病院機構 三重病院	三重県
19	ドラベ症候群患者家族会	東京都
20	ケセラセラ	長野県

・受賞団体には一律 10 万円を活動費として助成することとし、選にもれた団体には 5 千円のクオカードを活動費の一部として助成しました。

■ 受賞団体活動発表会

受賞団体を代表して 5 団体より活動報告を頂き他の 15 団体については団体の紹介とパワーポイントによる要点のみの報告をお願いさせていただきました。なお、受賞団体の順に内容の一部抜粋を掲載いたします。



日本二分脊椎症協会

創立 1972年
 会長 宇佐美 珠江
 発表者 木原 久(前会長)
 平成31年3月17日

二分脊椎症の症状

- 脳神経外科
 水頭症、キアリ奇形、脊椎係留症候群、脊椎空洞症
- 泌尿器科
 排尿排便障害(導尿・摘便・浣腸・洗腸など)
- 整形外科
 下肢機能障害(動作や知覚の麻痺)前弯、後弯、側弯
- 眼科
 斜視など
- 外科
 鎖肛
- 小児神経科
 発達障害など

成り立ち

- 1972年 大阪で「脊椎披裂を守る会」として発足
- 1974年 東京で初めての集会
- 「全国脊椎披裂(二分脊椎)症者を守る会」発足
- 1975年 機関誌「道」第1号発刊
 初めての全国集会
- 1983年 「全国二分脊椎症児者を守る会」と改名
- 1984年 第1回二分脊椎研究会
- 1993年 財団法人日本二分脊椎・水頭症研究振興財団発足
- 1996年 「二分脊椎(症)の手引き——出生から自立まで」
- 1999年 「日本二分脊椎症協会」と改名
- 2000年 「二分脊椎ファイル」作成
- 2004年 「手引き」改訂版発行

現在の状況

- 現在会員数は1100名
- 機関誌「道」の発行
- 二分脊椎症の手引き発行(¥2,000)2014年改訂版
- 電話相談(月2回、HPによるweb相談受付)
- 厚生労働省精神・神経疾患研究委託 協力
- 日本二分脊椎研究会のお手伝い
- 日本二分脊椎・水頭症研究振興財団のお手伝い
- 各支部への支援協力
- 絵本、かるた、ガイドブック、講演DVDの配布
- ホームページ開設 <http://sba.jpn.com/>

北川奨励賞受賞当時の活動

- 平成11年度当時は会員数約2000人を有し、地方の小さな親の会が集まり、会の本部活動も充実している時期で、文部科学省、厚生労働省へ多くの要望を提出しその後、障害者基準の改訂の際は“ぼうこう・直腸障害3級”への要望も成し遂げました。
- 二分脊椎症研究会(学会)へも参加し多くの医療関係者からの助言を頂き、症者、親、協会も飛躍の時期でした。
- 平成11年度第1回の受賞を賜り、『二分脊椎症ファイル』の製作費用に活用させて頂きました。
- 二分脊椎症ファイルとは生後からの医療記録を医師、関係者に記入して頂く事で、その症者の生い立ちを記録し、何処でも適正な医療を受ける手段として活用されておりました。
- 特に障害者年金申請時には大変役に立ったという声を会員から頂きました。

二分脊椎症協会からの提言

- 医療費助成に地域格差はあってはならない。
 東京の港区、千代田区に生まれるお子さんは、中学生、高校生まで医療費は0円です。しかし、他の自治体はどうでしょうか？交通の便が良い首都圏が優遇されて、交通手段が少ない地方が冷遇されている現状は障がいを持つ者達へは医療費の助成が足りないのは行政の怠慢と考える。
- 今、生まれて来る障害のある子どもをどうするか？
 1/3000人の割合で二分脊椎のお子さんは誕生しています。しかし、それを支える社会インフラは当協会も含め活動は沈滞しており、今生まれるお子さんを援助する物、人が不足しつつあり今後大きな課題と言える。



アンジェルマン症候群児親の会



エンジェルの会



所在地: 和歌山県橋本市
 設立: 1998年4月
 代表者: 山本智敏

エンジェルの会の目的

- ・ アンジェルマン症候群児とその家族が幸せに生きていくために、情報交換や交流をし、この病気を知ってもらい、少しでも治療、研究が進むように啓発を行うことを目的としています。
- ・ 代表者 山本智敏
- ・ 発足とその歩み 1998年4月 発足
- ・ アンジェルマン症候群児の家族が集まり交流を始める。
- ・ 所在地 和歌山県橋本市
- ・ 会員数 380家族(2019.3現在) 全国
- ・ Webサイト <http://angel-no-kai.com>

アンジェルマン症候群とは

- 1. 15番目染色体長腕近位欠損
- 2. どんな病気か
- * 重度の発達の遅れ
- * てんかん
- * 言葉がほとんどでない・・・でも、理解している
- * 側わん・・・緊張が強く、45度以上では手術も
- * 多動、興奮しやすい * よく笑う
 (笑ってはいけないときも)
- * 動作がぎこちない
- * よだれが多い * 水がすき
- * 睡眠障害!!
- * 人が大好き!!
- * 問題行動・・・つばを吐いたり、髪の毛を引っ張ったり、たいたいたり
 これは、なにかを訴えているため etc

助成金によって広がった活動

- ・ 平成29の320家族から380家族に。
- ・ (平成13年は約100家族)
- ・ 会員が増えたことにより、全国各地域での活動が盛んになった。病気への正しい理解が進んだ。治療研究の重要性が理解され、世界のアンジェルマン症候群家族会と連携する会の同盟国となる資金の寄付を集められた
- ・ 国から研究者に治療研究費が認定
- ♥エンジェルの会を応援してくださる方がいる!

今回の助成金の使用計画

- ・ アンジェルマン症候群の患者家族の支援を目的に
 「アンジェルマン症候群AtoZ」の発行を助成により行います。
- ・ 家族、支援者など初めてこの病気の子どもたちに関わる方々も安心出来る様なサポートの冊子。「アンジェルマンのすべて」をリニューアル。

エンジェルの会からの提言



- ・ 平成13年、29年に北川奨励賞を頂いたお陰で、小さなエンジェルの会はこのように活発な活動をこれまで行うことが出来ました。ありがとうございました。
- ・ 子供たちに、難病や障がいがあっても、いきいきと輝いて家族が幸せに暮らして、安心して死んでいける社会になりますよう。ご支援をお願い致します。

京大病院小児科ボランティアグループ

にこにこトマト

代表 高谷 恵美 様



京大病院小児科ボランティアグループ

にこにこトマト

にこにこトマトは京大病院に入院している子どもたち、そして24時間付き添いで入院をされている保護者の方々に楽しく豊かな時間を届けるボランティアグループです。



発表者・代表 高谷恵美

にこにこトマトについて

- ・ 代表者 高谷恵美
- ・ 所在地：京都市左京区聖護院川原5-4 京大病院ボランティア控室内
- ・ 設立：1995年2月25日
- ・ 発足とその歩み
- ・ 創設者が子どもの入院をきっかけに退院後より病児への遊びのボランティアを発足。当時15名から始まった活動は現在24年目に入り、20周年を機に現代表が就任。所在地 京都市左京区聖護院川原5-4 京大病院 ボランティア控室内
- ・ 会員数 74名（2018年度）
- ・ Webサイト 「にこにこトマトスタッフブログ」、Facebook

団体の現在の活動内容

- ▶ 京大病院小児病棟のプレイルームという場所に、様々なスキルを持ったメンバーが訪れ、子どもたちと保護者の皆さんが入院中でも楽しんでもらえるようなレクリエーションを行う。内容は音楽療法、工作、絵本の読み聞かせ、絵画、アクセサリー作り、大道芸、フラネタリウムなど多岐にわたる。・・・平日のほぼ毎日
- ▶ フックトラックに本を載せ、病棟内を回り本の貸し出し・・・毎火曜日
- ▶ 病室から出られない子どもたちの為の工作キット製作・・・毎水、木曜日
- ▶ 会報発行・・・年4回、1000部発行。
- ▶ 保育や看護の学校への活動普及の為の講演

北川賞受賞当時の活動

- ▶ 受賞した当時は活動8年目の頃で、この頃はまだ前代表の自宅が事務局でした。自宅に溢れた活動に必要な四季折々の道具や寄贈品を置く倉庫をようやく病院内にお借りすることができました。
- ▶ プレイルームでの活動に加え、病室を訪ねる「にこにこトマト文庫」が始まりました。

今回の助成金の使用計画

- ▶ 病室から出られない子どもたち用に「工作キット」事業を始めていますので主に画用紙などの消耗品、包装袋などに使わせて頂きます。
- ▶ ハロウィンやバレンタインなどの季節ごとに制作する手作りカードに添えるプレゼントを購入させて頂きます。

にこにこトマトからの提言

- ▶ 活動が始まって23年が経ち、発会当時の目的「子どもたちへ楽しい時間をお届けする」はそのまま受け継がれ、活動に関心のある方も増えました。「病児」への関心は安定の時期に入っているとは思いますが、現在は「付添入院をする保護者」への関心、理解を得ようと少しずつではありますが、機会がある毎に訴えており、実際、24時間付き添っている保護者へのハンドマッサージの導入も行いました。
- ▶ 今後は今まで手を付けられずにいる「病児きょうだい」たちへの支援が当病院でも増えることを願います。



CHARGE(チャージ)の会



この会は、CHARGE虚構譚と診断された患児・者と家族の会です。同じ立場の人同士、横につながることで情報の交換、共有をすることを目的としています。

事務局所在地： 神奈川県
 設立： 1997年2月
 代表者： 田畑真由美
 発表者： 同 上

CHARGEの会について

- ・ 代表者 田畑真由美
- ・ 発足とその歩み
 - 1997年2月 5家族で発足
 - 1997年4月 会報第1号発行（以降年2回発行）
 - 2001年8月 第1回 CHARGEの集い開催（以降年1回開催）
 - 2003年3月 米国よりCHARGE症候群の研究者を招聘、講演会を開催
- 以降、毎年夏の集いを全国各地で開催
- ・ 事務局所在地 神奈川県
- ・ 会員数 160家族(2019年2月現在)
- ・ Webサイト <http://charge.step.raindrop.jp/>

北川賞受賞当時の活動

- ・ 当時の活動の悩み
 - 会の運営に携わる者も患児をもつ親であるため、事務作業等の負担が大きかった。
 - 集い開催にかかる費用負担が大きかった。
- ・ 助成金によって行った活動
 - 年2回発行の会報制作を外部委託し、会員の負担減を実現した。
 - より充実した集いを開催することができた。

助成金によって広がった活動

助成金をいただき、より充実した集いを開催することができました。

医療・教育関係者の参加が増え、子ども達を支援して下さる方々のネットワークを築くことができました。

国から小児慢性特定疾患と指定難病の認定を受けることにつながりました。

今回の助成金の使用計画

- ・ 集い開催費用に充当。
- ・ 会の運営に携わるのも患児をもつ親であるため、事務作業等の負担を減らすことを目的とし、助成により会報の制作を外部により多く委託。



CHARGEの会からの提言

毎年会員が集まる場所の選定に苦労します。

特に、来年2020年は東京オリンピックが開催されるために、既に大規模会場は予約困難で、例年以上に厳しい状況です。

民間企業や大学など大きな設備を有する団体から、会議室や講堂など貸していただければ有難いです。集いは基本的に休日開催なので、業務に支障があることはないはずですが。



和歌山県難病の子ども家族会

代表者 会長 武内 優子

2018年現在、10疾患11の会が入会
所在地 和歌山県和歌山市
会員数 約260名(2018年現在)



所在地:和歌山県和歌山市
設立:2000年3月
代表者:会長 武内 優子
発表者:武内 優子

和歌山県難病の子ども家族会の目的

- この会は、和歌山県内に支部または連絡会がある小児難病の患者・家族会が、情報交換により互いに助け合い、啓発活動を通して、病気の子もたちが安心して暮らせる体制づくりを目指し、結成されました。
- 会員相互が連絡し、助け合い、励まし合い、医療制度の改善と社会保障の拡充のため活動することを目的としています。

現在の活動内容

- ①『輝け・病気の子もたち！リゾートキャンプ』の開催
- 2002年から実施(今年で16回目)
 - 2018年 参加者16家族45名、ボランティア142名
 - 1泊2日で、親は交流会や学習会に参加し、子ども(きょうだいも含む)はボランティアといろんな遊びを楽しみました。
 - キャンプを支援するボランティアが企画・運営に大きな力を発揮しています。

現在の活動内容

- ②『和歌山県難病の子ども家族会学習会』の開催
- 難病等長期療養児についての知識を深めてもらうための学習会
 - 2018年度 参加者60名(病気の子もとその家族、保健、医療、福祉、教育関係者等)



北川賞受賞当時の活動

- 2004年、北川賞受賞
- 当時、2002年から実施してきた『輝け・病気の子もたち！リゾートキャンプ』の開催について、会場費やボランティアの宿泊費など、活動資金の確保に悩んでいました。
- ご支援いただいた助成金によって、キャンプを開催できました。ありがとうございました。
- 参加者57家族157名、ボランティア138名

今回の助成金の使用計画

- 第17回『輝け・病気の子もたち！リゾートキャンプ』を開催します。
- 2019年9月7日～8日予定
 - 病気や障害の違いを越え、子どもたちがボランティアと一緒に楽しく過ごし、様々な非日常を体験する機会とします。

以上の活動を助成により行います。

こすもす(ルビンシュタイン・テイビ症候群児親の会)

冊子担当 小宮 幸次 様



こすもす

ルビンシュタイン・テイビ症候群児者親の会

所在地：東京都江東区
 設立：1994年9月
 代表者：浮所ひと美
 会員数：129家族 127名 (2018年現在)
 Webサイト <http://2st.jp/Rcosmos>

「こすもす」の現在の活動内容

- ①交流会（宿泊または日帰り） 1回/年
 専門の医師・理学療法士による講義
 保護者同士の情報交換
 患者・兄弟の交流
- ②成人期懇談会 1回/年
 保護者のみの情報交換
- ③こすもす通信の発行：4回/年
- ④ホームページの運営
- ⑤メーリングリストでの交流
- ⑥冊子発行：会員・医療従事者への配布
- ⑦学会参加：シンポジウム出席、患者会ブース出展
- ⑧研究への協力

北川賞受賞当時(平成19年)の活動

助成金によって行った活動：冊子の作成

ルビンシュタイン・テイビ症候群Q&A

ルビンシュタイン・テイビ症候群Q&A
思春期・成人期

助成金によって広がった活動

冊子の作成

情報共有
 対症法の工夫や見守り
 先輩家族のアドバイス

- ➡①新規入会者に配布
 →幼少期の子どもをもつ親の
 将来への不安等の解消
 『思春期・成人期』追加配付
 →日々をより豊かに生活し成長していくための
 糧としてほしい
- ②医療従事者に配布
 →医療者の認知拡大
 →診断患者数の増加
 →こすもす会員数の増加
 1994年 発足当時 4家族
 →2018年 現在 129家族 に増加

助成金によって広がった活動

③行政の変化

ルビンシュタイン・テイビ症候群 難病指定 (102)

厚生労働省

平成27年1月1日施行の指定難病(告示番号1～110)

病種	指定難病名	調査・診断基準等	新規・更新申請用臨床調査対象人員
110	102 ルビンシュタイン・テイビ症候群	調査・診断基準等	臨床調査対象人員

今回の助成金の使用計画

冊子の残数が少なくなったため、新冊子の印刷発行を目的として

- ①情報更新のための患者アンケート作成・送付
- ②上記を組み込んだ新冊子の印刷・発行

以上の活動を助成金により行います。

ドリームキャッチャー改め「江東区肢体不自由児父母の会

カリヨン」

代表 松井 多美子 様





発達とその歩み
ドリームキャッチャーとして最東特別支援学校の有志保護者でプール活動やレクリエーションを行うサークルとして発足
2012年4月に江東区肢体不自由児父母の会カリヨンと名称を改め東京都肢体不自由児父母の会連合会に加入して地域福祉団体として活動を広げています。

所在地: 江東区
設立: 2012年/4月
代表者: 松井多美子
発表者: 松井多美子

団体の目的

障害を持つ子供の保護者同士が、様々な課題を共有しながら知恵を出し合っていく。

One for all, all for one

一人はみんなのために、みんなは一人のためにという言葉を大切に支え合う地域生活を目標として活動しています。

団体の現在の活動内容

- ・ 会報発行
- ・ 学習会・研修会・スポーツ推進
- ・ 宿泊キャンプ
- ・ クリスマス会
- ・ 施設見学
- ・ 行政との関わり(懇談・ヒアリング・要望)
- ・ 東肢連・全肢連開催の研修会・全国大会への参加

北川賞受賞当時の活動

- ・ 当時はサークル活動的にプール活動などレクリエーション中心に助成もなく活動をしていたので不定期で活動内容も狭い範囲でしか企画ができなかった。
- ・ 北川賞の助成で初めて自然体験をテーマにボランティアを募り宿泊キャンプを行うことができました。

助成金によって広がった活動

- ・ 助成金で初めて宿泊キャンプを行ってボランティアの協力を得られたことで家族間の中で支え合う気持ちが広がり、仲間づくりをしていく大切さを実感できました。
- ・ 宿泊キャンプを起点に仲間で活動を広げてもっと地域で自分たちのことを知ってもらいたいという気持ちが強くなり、他の地域ともつながりたいと福祉団体へとつながって行きました。

今回の助成金の使用計画

- ・ 全肢連の全国大会への参加(9月福島大会)
- ・ 宿泊キャンプの開催(11月に予定)
- ・ クリスマス会の開催

今後の支援で必要な事・・・

- ・ 肢体不自由児者が便利に活用できるバリアフリー情報やバリアフリー施設情報を共有できる仕組み
- ・ ボランティア登録サイトなど各団体が共有できるもの等・・・

こどもと家族・関係者の集まり ポン太クラブ

部長 門之園 薫 様



子どもと家族・関係者の集まり ポン太クラブ

障がい児、不登校児さんを中心に、ご家族やボランティアが集まり、様々な活動をしています

子ども達の障がいや診断の有無、種類、程度はばらばらで、いずれかの方向に限定されていません。

所在地：宮崎県都城市
設立：2006年4月
代表者：外山 明美
発表者：門之園 薫

活動内容

- 遊びの交流会「ポン太キッズ」
- 学習支援塾「ポン太塾」
- 絵画教室「楽描・らくがき」
- お母さんたちの茶話会
- 講演会、学習会
- 講師活動
- メールでの情報提供



北川賞受賞当時の活動

第12回 受賞 「学習会」8回

- 障がいのある子どもを育てていく地域づくりを目指して
- 遊びの交流会「ポン太キッズ」
 - 学習支援塾「ポン太塾」
 - お母さんたちの茶話会
 - 講演会、学習会
 - 講師活動
 - メールでの情報提供
- 現在は、絵画教室が増えました。

助成金によって広がった活動

- 都城市内の幼稚園・小・中・高にチラシ配布によりポン太クラブの存在を広く知ってもらえた（仲間作り、情報提供、相談も増える）
- 様々な講師と学習内容により障がい理解に繋がっている（様々な講師・機関との連携など）

今回の助成金の使用計画

- 絵画教室「楽描・らくがき」
第2・第4（金）19:00-21:00 年24回
- 都城市総合文化祭など、作品出展
講師謝金、ボランティア謝金
会場費、活動保険など

誰もが笑顔でいられる場所として
大切にさせていただきます！





いきもの語りについて

代表者	鈴木 由夫
発足とその歩み	2011年10月 法人設立 2012年03月 児童デイサービスいきもの語り 開所 2016年04月 生活介護施設 ルアナ 重症児デイ オハナ 2017年04月 重症児デイ アモ
所在地	愛知県みよし市
会員数	契約児童数 60名
Webサイト	http://ikimonogatari.moo.jp/

いきもの語りの目的

理念 どんな重い障がいがあっても
生まれ育った地域でいきいきと暮らします。

いきもの語りに通ってきている子どもたちは、身体にも知的にも重い障がいがある子どもたちです。自分の気持ちや感情を上手に表現できない子どもも多いです。しかし、毎日頑張って生きています。この子どもたちにも生まれてきて良かったと思える人生を送ってもらいたいと思っています。一人の人間として、生まれ育った地域で楽しく生き生きと暮らしていただくよう、いきもの語りは全力でサポートしていきたいと思っています。

北川賞受賞当時の活動

親としての想いのこもった法人を設立

子どものころから、生きるための訓練をひたすら頑張ってきた子どもたち。そんな子どもたちに「楽しみながら成長しよう」を合言葉に活動するデイサービスを開所。

障がい児にとって訓練でもあり楽しみでもある「音楽・アート・体操」をプログラムに盛り込みたいとの想いを北川賞を受賞させていただいたことにより実現する事が出来ました。

楽しみながら成長しようを合言葉にしているいきもの語り
大人が楽しくなければ子どもを楽しませられないを合言葉にいつも楽しく働いているスタッフ
いきもの語りは いつも子供と大人みんなの笑顔で溢れています。

助成金によって広がった活動

プログラム内容が評判を呼び 立ち上げ当時9名であった利用者は現在60名になっています。プログラム内容も豊富になってきて、子供の可能性を引き出せるよう日々執行精進しています。

一番の大きな変化はみよし市にとってなくてはならない施設を言ってもらえるように成長してこれたことです。

立ち上げ当時は 親が立ち上げた施設ということもあり、不安視されることが多かったが、現在ではみよし市唯一の重症障がい児の施設として 子どもたちの一生を支える施設として期待されています。

今回の助成金の使用計画

強化磁器食器を購入させていただきたいと思っています。これは 障がい児の親となり不安と絶望の中にいた時から ずっと思い描いていたことです。

障害があるから、きっと何もわからない子たちだから、どんな状態でも大丈夫。そう思われる人生を子どもたちに送らせたくはない。一人の人間として尊重される人生を送らせたいと思っています。

食事は健康に生きていくためにとても大切です。みんなで美味しい食事を食べながら健康に暮らしていきたいと思っています。

今回の助成金の使用計画

強化磁器食器を購入させていただきたいと思っています。これは 障がい児の親となり不安と絶望の中にいた時から ずっと思い描いていたことです。

障害があるから、きっと何もわからない子たちだから、どんな状態でも大丈夫。そう思われる人生を子どもたちに送らせたくはない。一人の人間として尊重される人生を送らせたいと思っています。

食事は健康に生きていくためにとても大切です。みんなで美味しい食事を食べながら健康に暮らしていきたいと思っています。



22 HEART CLUB

～22q11.2欠失症候群の子どもとその親が集うサークル～
22q11.2欠失症候群の子どもとその家族に対する社会的理解および会員相互の情報交換、交流をはかることを目的としています。

所在地: 大阪
設立: 2001年1月
代表: 早川 幾代

2019.3.17

22q11.2欠失症候群とは

- ★ 22番目の染色体の長腕 (q) の11.2という部分に微細欠失がある先天的な染色体異常
- ★ 4000人～5000人に1人
- ★ 主な合併症は、先天性心疾患、口蓋の異常、学習障がい、免疫不全、低カルシウム血症、摂食障害、腎奇形、難聴、成長ホルモン分泌不全、自己免疫疾患、骨格異常、発達遅滞、精神疾患など多岐にわたる
- ★ 診断となる検査方法の確立は1991年
- ★ 難病指定203

2019.3.17

活動内容

- ★ 会員相互の交流
会員専用のSNSサイト、交流会など
- ★ 会員への情報提供
定期だより (年4回発行)、メールマガジン配信、講習会など
- ★ 社会的な理解促進
医療関係者のセミナー等での発表
医療関係学会での患者会展示ブースへの参加
- ★ 会の運営
メーリングリスト (ML) を使った会議
スタッフミーティング

2019.3.17

北川賞助成金

22q11.2欠失症候群や特徴的な合併症の解説、先輩ママからのメッセージ、22HCの活動案内をまとめた小冊子を作成し、医療機関等へ送りたい

- ★ 診断されたばかりの方が疾患を理解するのに役立つ資料の作成
- ★ 入園や就学の際に疾患の説明にもなる資料
- ★ 22q11.2欠失症候群の子どもを育てた経験のある私たちが、告知を受けたばかりの保護者の方へのプレゼント

2019.3.17

22q11.2欠失症候群 ～22q11.2欠失症候群の子どもとその親のために～

22q11.2欠失症候群や合併症、医療や療育、子育てについてまとめた小冊子を作成することができました。

全国のこども病院、医療、福祉機関へ送付しました。現在も増刷してご依頼により配布を継続しています。

関連する学会やセミナーなどに参加させていただき、小冊子をお渡ししてこの疾患の子どもたちや家族への支援を呼びかけています。

A5判 16ページ

2019.3.17

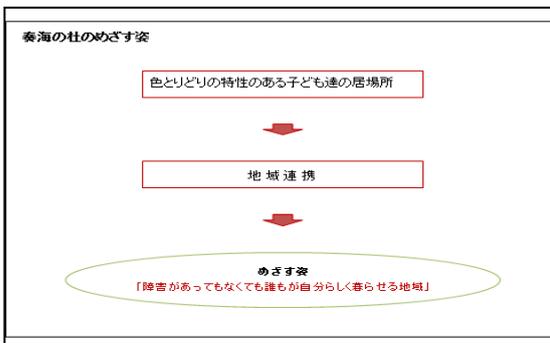
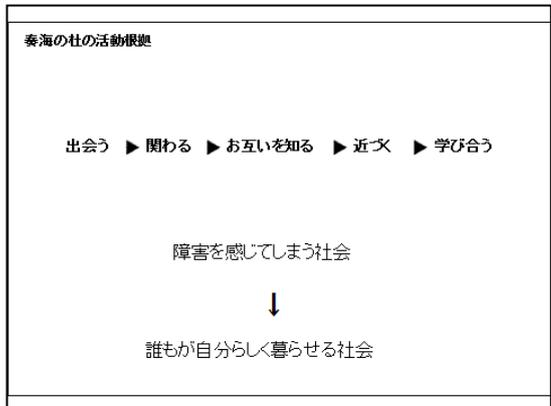
今回の助成金の使用計画

22q11.2欠失症候群の子どもと家族のための懇親会の開催と記念誌の作成

- ★ 指定難病でもあり、全国に点在する会員が顔をあわせ、交流を深めることができる懇親会を開催したい
- ★ 当会アドバイザーの専門医の方にもご協力をいただき、相互理解を深める機会にしたい
- ★ 平成10年にスタートした活動が20年を経過したため、20周年の記念誌を作成したい

皆様のお力添えをいただくことでこの思いを形にできることを心から感謝申し上げます。

2019.3.17



助成金によって広がった活動

1) 本人の意欲の向上を回る

活動実施 障がい者中心、障がいの有る児童福祉施設、障がい者施設

2) 地域の障害理解を促める

障がい者施設、障がい者施設、障がい者施設

3) 地域で育てる関係を創る

障がい者の居場所、障がい者施設、障がい者施設

これまでの活動について

年度	2011年度	2012年度	2013年度	2014年度	2015年度	2016年度	2017年度	2018年度
障がい者施設								
障がい者施設								
障がい者施設								
障がい者施設								
障がい者施設								
障がい者施設								
障がい者施設								
障がい者施設								
障がい者施設								
障がい者施設								

- 2011. 6 前身の被災地障がい者センターが障がい者支援を開始
- 10 在宅障がい者の日中活動支援を開始(登米市中田)
- 2012. 7 夏休み障がい児子ども広場を開始(登米市中田)
- 10 公民館等で子ども広場を実施(南三陸町)
- 2013. 2 NPO法人奏海の杜を設立
- 2013. 4 南三陸町日中一時支援事業を開始(南三陸町)
- 2014. 7 放課後等デイサービス事業を開始(登米市中田)
- 2015. 4 福祉仮設住宅の管理運営事業を南三陸町より受託(2017.3まで)
- 2015. 6 南三陸町に拠点を開設(2017.5まで)
- 2017. 6 登米市中田を拠点に南三陸と登米市の障がい児・者を支援

北川賞受賞当時(2014年)の活動

前日に急病のため欠席となりました。活動報告を頂いておりましたのでご紹介します。

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(2018年現在)
- Webサイト <http://www4.hp-ez.com/hp/yorangeion>
- ブログ <http://blog.canpan.info/orange083/>

団体の現在の活動内容

- 第5条 この法人は、第3条の目的を達成するため、次の特定非営利活動に係る事業を行う。
- (1) 特定非営利活動に係る事業
 - ①特発性大腿骨頭壊死症患者が必要とする**医療・福祉関連情報の収集と提供**
 - ②日本難病・疾病団体協議会(Japan Patients Association:略称JPA)準加盟団体としての活動
 - ③山口県難病団体連絡協議会会員としての活動
 - ④社会に向けての特発性大腿骨頭壊死症をはじめとする**難病についての正しい理解を促進する啓もう活動**
 - ⑤**全国の難病患者組織との連携**により福祉の増進を求める活動
 - ⑥**難病患者の就労の継続や雇用促進を支援**する活動

難病患者会の定例会と難病カフェの違い

- | | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> 患者会 クローズド(会員限定) 話題の範囲は病気に 関連したこと 自己紹介する 途中で出入りにくい | <ul style="list-style-type: none"> 難病カフェ オープン(外部からの飛び入り参加可能) 患者でなくとも関心がある人は誰でも立ち寄れる カミングアウト不要 出入り自由 |
|--|--|

活動内容

ピアサポート

特発性大腿骨頭壊死症ハンドブック作成・配布(PDF)

会報発行

防災交流会

エンパワメント

難病カフェ「ふくふくカフェ」

RDD2019「難病患者アート展」

ホームページ・ブログで医療福祉情報の発信

北川賞受賞当時の活動

- 当時の活動の悩み:医療講演会や市民に難病への理解を深めてもらうイベントを開催するにあたっての**財源不足**
- 助成金によって行った活動
 - ①市民公開講座「股関節の病気と歩行障害」
講師 山口大学整形外科助教 今釜崇医師
 - ②世界希少・難治性疾患の日(RDD2016)公認開催 海峡メッセ下関アリーナ

助成金によって広がった活動

単一の難病患者会組織という立場を超えて多くの疾病当事者団体との連携ができた。

↓

難病患者・家族全てを対象とする交流の場
=難病カフェ「ふくふくカフェ」を始めた。

行政の変化:
山口県の「あいサポート団体認定証」交付。
県難病相談支援センターからピアサポートの紹介が来るようになった。

下関でも難病カフェを →ふくふくカフェ

- 下関と言えば **ふく**
- 難病カフェのモデルは、なんくるカフェ(北九州)



難病相談支援センター(市)・医療関係者の職能団体・いくつもの難病患者会が協働して不定期開催。

今回の助成金の使用計画

- 難病患者・家族のエンパワメントを目的として
- 難病・慢性疾患の患者が共有できる医療・福祉情報および緊急時対応の基礎知識をまとめたハンドブック(紙媒体)を作成し、公共施設や基幹病院に配布します。
- RDD2020の「難病患者アート展」を開催します。
- 以上の活動を助成により行います。



第20回北川奨励賞贈呈式・受賞団体発表会
2019.3.17(日)
アイオス永田町 2階会議室1・2

特定非営利活動(NPO)法人
日本マルファン協会

所在地:三重県桑名市
設立:2007年5月
代表理事: 園 良介

特定非営利活動法人 日本マルファン協会

マルファン症候群とは？

- 5,000人に1人の発症率
- 常染色体優性遺伝の結合組織疾患
- 原因遺伝子は、15番染色体長腕にあるフィブリリン1の変異
- 地域・性別・人種による違いはない
- 症状は他科にわたり、出方や程度は個人差がある
- 類似疾患との鑑別が難しい

NPO法人日本マルファン協会

2007年 NPO法人設立
2008年 内部組織として、患者と家族のための「マルファンフレnds」設立

会員

- 患者本人(疑い含む):マルファン症候群・ロイス・ディーツ症候群
- その他:患者の家族・遺族・友人・医療関係者・救急救命士等

北川賞受賞当時の活動

- 小児慢性特定疾病・指定難病の説明会や、日本難病・疾病団体協議会の難病対策会議参加のための交通費
- 厚生労働省へマルファン症候群とロイス・ディーツ症候群等の陳情のための交通費
- 大阪でマルファン症候群の医療講演会・交流会を開催

以上の費用に助成金を使用させていただきました

北川奨励賞の助成金によって広がったこと

2014年に、難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)が成立。⇒5年ごとに見直し

2015年7月から新たな医療費助成制度や就労支援など総合的な対策が始まり、**マルファン症候群等が指定難病と小児慢性特定疾病になりました！**

患者家族の声を直接厚生労働省に伝えることができ
現在、指定難病だけでも約600名が医療費成を使うことができます。

今回の助成金の使用計画

- 東京都にある「急性大動脈スーパーネットワーク」を大阪府等にも作ってほしい！
⇒行政担当者や医療者と面談を行う
- 9月に大動脈デー医療講演会開催！
⇒大動脈解離とマルファン症候群等の啓発をする

以上の活動を助成により行います。



すまいるん♪について

- 代表者 林 政之
- 発足とその歩み
2013年4月 8家族(38名)にて発足
- 所在地 福岡市中央区平和(代表自宅)
- 会員数 60家族(230名を超える)
- 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
 - ・ リトミック
 - ・ チアダンス
- ★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
 - ・ ビジョン&スポーツ
 - ・ すまいるん広場
 - ・ スイミング
 - ・ 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60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い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。大切に使用させていただき、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
障がいのある子どもが安心して遊べる場所を創ることが多いが、兄弟児だけの集まりは少ないです。障がいのない子どもも安心して遊べる場所を創りたい。すまいるん♪では障がいのあついでと遊べる経験を少しでも多くも創りたいと思っています。

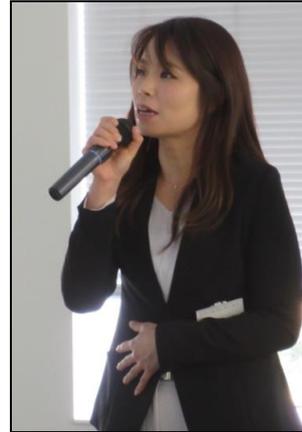
子どもも大人も色とりどりの仲間と色とりどりの体験や学びを一緒に楽しむ場所です♪公園遊び、クッキング、デイキャンプ、海遊び、クリスマス会、ハロウィンパーティー、宿泊合宿、バスハイクなど楽しいこと満載です。経験が宝です。

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。



スマイルコレクションについて

<代表者> ● 肢体不自由児部門 会長 原崎 真実
副会長 加賀 肇
● 知的・発達部門 副会長 高橋 恵里華
会長 平山 かおり
副会長 袖原 和美

<発足とその歩み>
2013年11月 「しいのみ絆会」として発足 ※しいのみ学園の卒業生中心
2014年 4月 「スマイルコレクション」に改名
近隣地域の方などなたでも入れるようになりました。
肢体不自由の方も、知的・発達障害をお持ちの方も
誰でもはいる団体です。

<所在地> 埼玉県三郷市
<会員数> 40家族 158名 (2019年3月現在)
<Facebook> <https://www.facebook.com/smilecollection.misato>

団体の目標・目的

● 当団体は、三郷市の療育施設に通っていた子どもの母親たちを中心に立ち上げた「障がい児者とその家族のための団体」です。(現会員の障がい児は2才~11才です。)現在は三郷市内(及び近隣地域)にて活動しています。子供たちやそのご家族が笑顔で楽しく温かな時間を過ごせますように、スマイルコレクションが人と人とを繋ぐきっかけになればと願っています。

● 住みよい環境作りや、会員間の情報交換を兼ねた活動をするを目的としたボランティア団体です。

北川奨励賞 受賞当時の活動

熱気球に感謝を込めて

北川会長が経営されていた、ソラン株式会社(現TIS株式会社)の特例子会社、ソランピュアさんのお力添えがあったからこそ、スマコレ祭・気球イベントは実現できました。ソランピュアさんより費用の10万円を負担して頂きました。また、熱気球は車いすやバギーがそのまま乗ることができほどの広さで、障がいのある子どもも開くようにして家族4人で乗ることができました。この気球を作成する際は、北川会長が携わっていらしたということをお聞きし、心より感謝しております。

気球への子どもたちの反応は実に様々で、元氣よく乗り、何度も乗りたいと、はしゃぎまわっている姿も驚く、大きな気球とたくさんの人に圧倒され泣き出し、また新幹線、重慶の肢体不自由の子は静かに風を感じながら周りの声や様子にキラキラとした表情を浮かべ、身を任せました。ガスの火や音、風や、景色や、声や、揺れ、空に浮かぶ感覚...家族の笑顔! 気球の素晴らしさを皆が体験できました。

現在の活動内容

勉強会・講演会

- 外部講師の講演会
- 先輩ママのお話会

地域活動

- 彩の国ボランティアプログラム
- アスリートと歩こう!

イベント

- 第1回スマコレ祭
- 第2回スマコレ祭 気球

情報の共有

- スマコレ通信を毎月配信
- イベントのお誘い
- 茶話会

近年、障がいを持ったお子さんをお持ちの方が、子供と共に命を絶つという事件も多発しております。同じ悩みを持つ方と出会い話し合ったり、少しでも共感を得ながら悩みを打ち明けたりすることも大切だと私達は思っています。スマコレの活動が、同じ境遇のママたちに出会うきっかけの場となり、子どもたちとご家族の笑顔に出会えたらと願っています。

スマイルコレクションからの提言

10年前はそこまで浸透していなかった児童発達支援・放課後等デイサービスが多くでき、学齢期になった子供たちは学校からデイサービスに通うようになりました。医療的ケアも整備が進み、保護者の学校復帰も減りました。子供たちの世界がどんどん広がっています。親目線から考えでも、預け先が増え自分の時間ができ就労や様々な活動にチャレンジできるようになりました。

しかし、その反面「親同士の繋がりが」「子どもが家で過ごす時間が減ってきているようにも思えます。療育園は通う子どもの人数が減っているそうす。学校の帰りのバスには、ほとんど子どもが乗っていません。デイサービスに通う子どもが増えています。

スマイルコレクションは今、転換期を迎えようとしています。私たちは今、何が出来るか? これからどんなことをやっていこうか?

先日、療育園の先生の講演会と先輩ママとの茶話会を行い、未就学のお子さんを持つお母さんと繋がりを持たしました。この数年で、三郷市の災害対策プロジェクトや民生委員さん、東京オリピック関連事業、三郷市障害児者連絡協議会などの繋がりが増えています。

今後必要と感じている支援は、ハード面では障がいがあっても通える保育園、ショートステイ事業、卒業の入所施設、卒業のリハビリテーション、送迎サービス、お風呂の介助サービスです。また、もっと根本的なことと言えば、目に見えない障がいも、目に見えない障がいや心の病にも優しい世の中であつたら...と願っています。利用できるサービスの充実と精神的な充実は両輪であると考えます。誰もが当事者になる可能性があるからこそ、少しでも多くの方が救われる世の中であつたらと願っています。

これからも障がいハンデを持った子どもたちやご家族に寄り添い、スマイルコレクションは活動していきたいと思っています。

ファブリー病・ライムゾーム病患者支援団体 FabryNEXT

代表 石原八重子 様



Fabry NEXT の目的

【主な対象】

ファブリー病を含むライムゾーム病などの希少疾患患者

【目的】

- 患者およびその家族が、**情報交換**や**交流**の場を持ち、互いに協力することで、生活の質の改善を目指す。
- 医療者・企業・行政等とも**協働**し、内外に正しい**情報を伝える**。
- 疾患の認知度が低いことから、これを広く一般に**啓発**する。

Fabry NEXT について

- 代表者 石原 八重子
- 発足とその歩み
2010年 8月 名古屋交流会開催
2012年 8月 任意団体設立 愛知県西尾市
2017年 5月 会則に「ライムゾーム病」を明記
- 会員数 32名(2018年現在)
- Webサイト <https://fabry-next.com>

Fabry NEXTの現在の活動内容

- 交流会
医療講演 病院・工場見学 ワークショップ
- オフ会 (名古屋・東京・大阪)
- 会報発行
- ニュースレター配信
- 関連学会への参加
- 他団体との交流・協力

北川賞受賞当時の活動

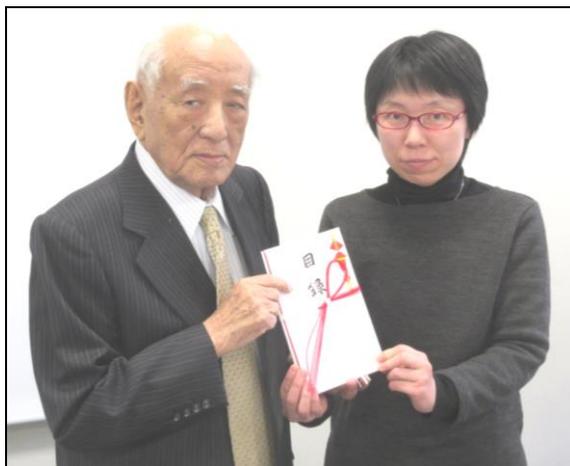
- 当時の活動の悩み
・病気が知られていない ・専門医が少ない
・同病の人と会えない ・情報交換や交流の機会がない
- 助成金によって行った活動
FabryNEXT交流会in九州
特別企画「落語会」
講演「ファブリー病入門」
体操「一緒に体を動かしてみよう！」

今回の助成金の使用計画

- ①病気をより良く理解すること(**疾患理解**)と ②住んでいる地域で疾患を越えたつながりを作ること(**地域連携**)を目的として
- 医療講演会
- 落語会
- 以上の活動を助成金により行います。

Fabry NEXT からの提言

- 超希少疾患の団体設立と継続の支援
または支援者の支援
- 対面できる場への支援
(会場・交通費等)
- 対面交流が難しい方への支援
(Web会議の技術支援)
- 評価されにくい小さな活動への支援
(患者家族の声を聞く)




**独立行政法人
国立病院機構
三重病院**

重症心身障害児（者）病棟

三重県津市 1939年5月設立
 病院長 藤澤隆夫
 小児科部長 村田博昭
 発表者 丸澤由美子

【独立行政法人】

- ▶ 独立行政法人国立病院機構は143病院。
- ▶ 6グループにて構成
 - ・北海道東北グループ
 - ・関東信越グループ
 - ・東海北陸グループ
 - ・近畿グループ
 - ・中国四国グループ
 - ・九州グループ
- ▶ 医師や看護師以外にも、さまざまな職種が働いています。

19病院
三重病院

三重病院は約400人のスタッフが働いています。療育指導室は、心理療法士、保育士、児童指導員が配属されています。

【目的】

＜国立病院機構の目的＞
 結核、**重症心身障害**、筋ジストロフィーを含む神経・筋難病など、民間では体制の整備、経験、または不採算とされることからアプローチが困難な分野についても、患者・家族が安心して治療、療養ができるよう、各地域の国立病院機構がセーフティーネットとして支えています。



【本助成金の使用計画】

2019年4月以降は…

- ▶ 絵本作りに取り組む人数をさらに増やしていきたい。
- ▶ 1人で1つの絵本にはならないかもしれないが、病棟内の患者みんなで協力して、1つの絵本を作成する方法も？！
- ▶ それぞれの患者の状況（状態）にあわせた活動内容を検討し、身体にあった文房具等を購入して取り組みます。

【本助成金の使用計画】

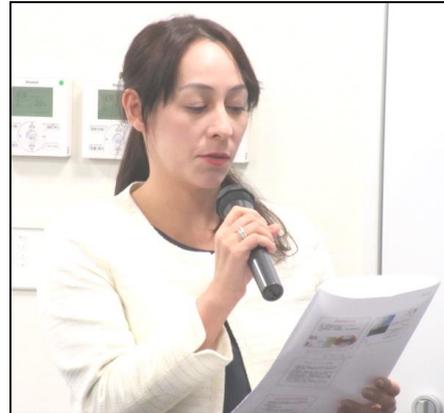
2019年4月以降は…

- ▶ 絵本作りに取り組む人数をさらに増やしていきたい。
- ▶ 1人で1つの絵本にはならないかもしれないが、病棟内の患者みんなで協力して、1つの絵本を作成する方法も？！
- ▶ それぞれの患者の状況（状態）にあわせた活動内容を検討し、身体にあった文房具等を購入して取り組みます。

【最後に…】

取り組んでいる活動に、**派手**はありません。と〜っても地道な活動です。
 今回も私たちの活動を選んでいただき、誠にありがとうございます。大変嬉しく、感謝しております。
 「支援して良かった！」と言っていただけるよう、みんなでしっかりと取り組んでいきたいと思います。





ドラベ症候群患者家族会

- 2015年7月設立 会員数:210名
- 会費: 無料(寄付金運営)
- ホームページや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

発症(救急病院) → 早期診断・適切な治療(忌避薬投与を防ぐ) → 患者会案内・入会 → ピアサポート(生活の知恵、福祉情報、共感)

患者会ホームページ  患者会パンフレット 

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(口腔内投与ミダゾラム)「プロコム」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)
- 各種てんかんイベントでの講演(2017世界てんかんの日)
- 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

患者家族の要望していること(参議院てんかん対策プロジェクトチーム会議より)

- ①坐薬使用について(平成29年に解決!! 文部科学省及び厚生労働省から現場職員への坐薬使用を認める通知)
 - 医師知を改定し、「解群の違いによるてんかん発作時の坐薬使用拒否をなくして欲しい。
 - ②未就学児の受け入れ拒否をなくしたい(保育園・幼稚園・療育園等でてんかんを持つ未就学児の受け入れの拒否をなくして欲しい)
 - ③付き添いをなくしたい(入園条件の付き添い(園内待機)をなくして欲しい。付き添いのために母親が就業困難になる状況や、きょうだい児への影響を考慮して欲しい。
 - ④てんかん発作対応ガイドラインの作成を!
 - ①、②、③の問題解決の一環として、アレルギー対応ガイドラインのようにてんかん発作対応ガイドラインの作成をして欲しい。
 - ⑤救急搬送時対応を!
 - 命に関わる発作を繰り返す慢性発作(てんかん、痙攣、アナフィラキシー等)について現場対応時間や搬送取り時間短縮を検討して欲しい。
 - ⑥口腔内投与とミダゾラム(プロコム)の普及
 - 未承認薬のてんかん発作重積治療薬「プロコム」の承認後の普及や研修をして欲しい。
 - ⑦教育現場の医療改善を!
 - 養育や休業による休職講師が苦手な子どもへの配慮として、学校や活動する教室(普通教室、音楽や図工教室等)にエアコン設置をして欲しい。

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。
- 小児神経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。
- 遠方の講師に、講演を依頼する事ができ、普段なかなか接する機会のない先生のお話から学ぶ事ができた。
- 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LINE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。
- 医療講演は
 - 1) 最新の薬物治療
 - 2) 食事療法
 - 3) 食事療法の実際(患者家族体験談)

医療講演をしっかりと聞いて頂くためにも、障害児に慣れた保育ボランティアを募り、対応します。



ケセラセラ
～ないものは作る
子供たちの未来のために～



所在地:長野県千曲市
設立:西暦2016年/11月
代表者:水沢 幸子
発表者:水沢 幸子

ケセラセラの現在の活動内容

- ☆月1～2回のレク「アサカツ」
ヨガストレッチなど運動系レク、アイシングクッキー作りやアロマせっけん作り、ボードゲームやトランプなどの体験教室
- ☆会報「ケセラセラだより」を年3回発行
- ☆勉強会・・・保護者同士の交流会。他の親の会より代表の方たちをお招きし、今後の会の活動の参考にお話しして頂く。講演会参加者より講演内容のシェア会を開催。
- ☆地域の民官協働の事業に参画(若者の居場所作り)

北川賞受賞当時の活動

- ・ 当時の活動の悩み
仲間を増やすための工夫
無償で手伝ってくれたインストラクターの方たちに何かお礼がしたい
- ・ 地域への障がい理解・啓発について...など

↓

助成金によって、講師料をお渡しできるようになり、また楽しい企画にたくさんの方に参加してもらい、会の活動を知ってもらうことができた。

助成金によって広がった活動

- ・ 対象児家族が、受賞時は3家族6名から⇒9家族21名に増えました。
未入会ですが、会の連絡網には20組以上の家族が登録中。
- ・ 多種多様な方面からインストラクターを依頼しているんな体験会ができました。
- ・ 助成金をいただくことで自信が付き、地域の民官協働の事業に参画することができ、地域への啓発活動への広がりができました。

助成金の使用計画

- 楽しんで参加できる企画、子どもたちにいろいろな体験をさせることを目的として、「アサカツ」に依頼するインストラクターの講師料
- 会の周知を目的として
会の紹介パンフレットをしっかりとカラー印刷として作ったものを各公共機関やイベント等で配布したい。

以上の活動を助成により行います。

ケセラセラのこれからの活動～提言

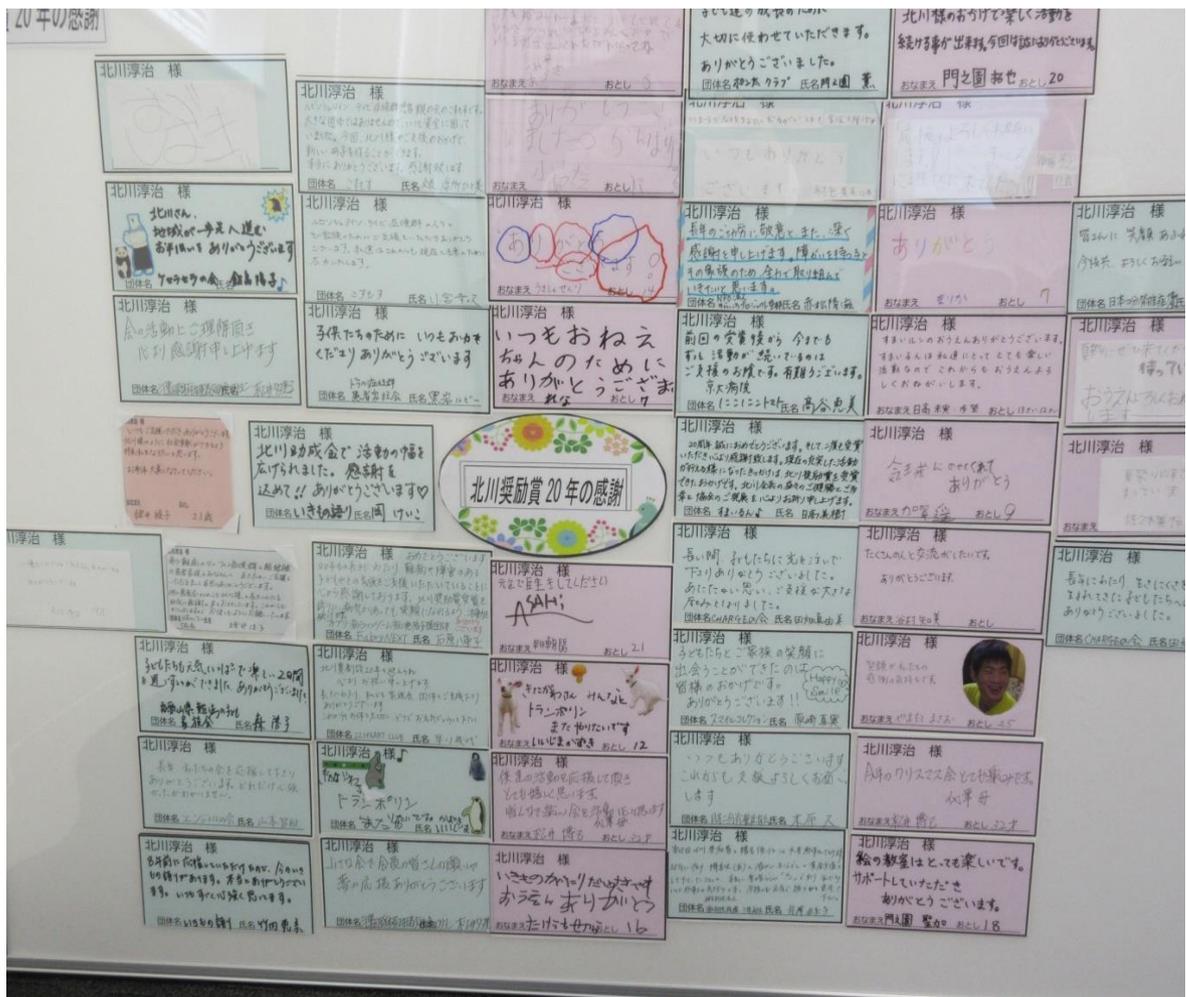
- ・ 子どもたちとその家族を元気にするための企画。
- ・ 子どもたちがいろいろな体験を通して将来の夢、将来の選択肢を増やしていけるような活動。
- ・ 生きづらさを抱える子どもたちや若者のためのひと息つけるような居場所づくり

これらの活動が地域の活性化につながり、それが子供たちの未来につながると信じています。

■北川奨励賞受賞団体より20回を記念して感謝のメッセージが送られました。



※当日、「ドラベ症候群患者家族会の黒岩様」が寄せられたメッセージをボードに張付け作業を行い北川理事長に贈呈されました。



■北川奨励賞受賞団体と参加者の皆様および懇談の様子。





■北川奨励賞贈呈式において閉会の挨拶を行った西脇選考委員と大貫選考委員



■第20回北川奨励賞の受賞には至らなかった団体およびご連絡頂いた団体

ご応募・ご連絡頂きましてありがとうございました。

第20回北川奨励賞応募・ご連絡頂いた団体一覧		
受賞回	住所地	団体名
第2回・10回	-	13トリソミーの子供を支援する親の会
第2回・4回	東京都	あすなろ会 若年性突発関節炎(JIA)親の会
第3回	埼玉県	埼玉県立小児医療センター内 カリヨン文庫
第7回	長崎県	染色体障害児・者を支える会 バンビの会
第7回	兵庫県	特定非営利活動法人 国際情報科学協会
第8回	広島県	社会福祉法人まほろば学園 障害福祉サービス「風」
第9回	島根県	発達障害児支援サークル「のびのび」
第11回	新潟県	手をつなぐおにごっこ会
第11回・19回	大阪府	日本アラジール症候群の会
第11回	兵庫県	FOP 明石
第12回	東京都	アクアリズム
第13回	広島県	三原音楽療法研究会
第13回	宮城県	特定非営利活動法人 アクティブ
第14回	愛知県	重度肢体不自由児水泳療育グループ「らっこの会」
第15回	宮城県	「メルヘンの会」おもちゃ図書館
第15回	愛知県	一般社団法人 発達支援協会
第15回	大分県	県南親子障がい児の会
第16回・19回	東京都	ハイリハキッズ
第16回	長野県	NPO 法人千曲環境市民会議
第16回	福岡県	NPO 法人オンパル
第16回	鹿児島県	奄美きつおんカフェ
第17回	神奈川県	発達障がい児支援グループ「ふれんど」
第17回	香川県	さぬき市心身障がい児・者 父母の会
第18回	愛知県	glut1 異常症患者会
第19回	岩手県	自閉症スペクトラム個別早期療育室じゃじゃじゃロケット



■北川奨励賞にご後援頂きました団体・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>