



ななかまど通信

第10号
2014年3月

目次

- 難病法国会に提出!! 1
- 主な事業実施内容 2
- 高額のご寄付 4
- 総会のご案内 5
- JPA 研究班班会議報告
- ・
- 全国難病センター研究会
第21回京都大会開催
(今後の開催予定) 6
- ICORDロシア大会
参加
- ・
- DIA参加(東京) 7
- 伊藤たてお代表が今号
で推薦する本
- ・
- 活動資金ご協力の
お願い!
- ・
- ご寄付・ご寄贈
- ・
- 写真展開催お知らせ
- ・
- 編集後記 8

難病法国会に提出!!



JPA ホームページから

△日本難病・疾病団体協議会 (JPA 代表理事伊藤たてお)、難病のこども支援全国ネットワーク (代表小林信秋) 共催の「難病法・小慢改正法の早期成立を求める院内集会」2014年(平成26年)2月18日(火)参議院議員会館

「新しい総合的な難病対策」を目指して「難病の患者に対する医療等に関する法律案」の要綱の説明と、小児慢性疾患対策の「児童福祉法」の一部改正案の説明と法案の早期成立を目指す緊急集会在が2月18日参議院会館で開催されました。



JPA ホームページから

△2月18日大臣室にて 田村憲久厚生労働大臣と伊藤たてお代表をはじめ、JPA、難病のこども支援全国ネットワーク役員と自民党難病プロジェクトチーム代表衛藤晟一参議院議員、公明党難病プロジェクトチーム代表江田康幸衆議院議員



△毎日新聞 2014年2月26日
そこが聞きたい「難病対策の新制度」
*難病対策の大筋についてまとめた話になっていますので、ぜひご覧ください。

(伊藤たてお)

主な事業実施内容 (2013年10月～2014年3月)

※理事・監事の活動を記載しています

活動日	内 容	活動日	内 容	
10/3	製薬工業協会シンポジウム(東京)(講演 伊藤)	11/30	JPA 第50回理事会(東京)(伊藤)	
10/4	第4回厚生科学審議会科学技術部会 遺伝子治療臨床研究に関する指針の見直しに関する専門委員会(東京)(伊藤)	12/1	JPA 第16回幹事会(東京)(伊藤)	
	JPA 研究班国内調査グループ会議(WEB)(永森)	12/2	難病対策推進国会内集会(東京)(伊藤) 財務大臣要請行動(財務官室 伊藤)	
10/5	MG 関東ブロック勉強会(つくば)(講演 伊藤)	12/3～4	第3回終末期医療に関する意識調査等検討会(東京)(伊藤)	
10/6	アステラスつくば植樹祭(茨城)(伊藤)	12/6	あかり家 難病連申入れ(伊藤) JPA 研究班国内調査グループ会議(永森 WEB)	
10/7	日本患者運動史改題「日本の患者会」打合せ(伊藤・永森)	12/7～	JPA 近畿ブロック交流会	
10/9	厚労省疾病課打合せ、障害部会ヒアリング、障害部打合せ(東京)(伊藤)	12/8	神戸しあわせの村(講演 伊藤)	
	JPA 研究班国内調査グループ会議(WEB)(永森)	12/9	日本の患者会打合せ(伊藤・永森)	
10/10	第33回難病対策委員会、JPA 打合せ、医労連来訪 JPA 事務所(東京)(伊藤)	12/10	疾病対策課打合せ(東京)(伊藤)	
10/12	奥州市地域包括支援センター講演(岩手)(講演 伊藤)	12/11	厚労科研西澤班分科会1(伊藤)	
10/15	第52回社会保障審議会障害者部会(東京)(伊藤)	12/12	厚労科研西澤班分科会2(伊藤) 難病全国フォーラム2013実行委員会(東京)(伊藤)	
10/16	ロシア領事館(伊藤・永森)	12/13	第35回難病対策委員会(伊藤)	
	中央区ケア連絡会(市医師会館 伊藤)		厚労省記者会見(伊藤)	
10/17	日本の患者会打合せ(永森)		厚労科研西澤班分科会4	
	難病フォーラム 第5回実行委員会		糸山分科会(東京)(伊藤)	
	厚労省(東京)(伊藤)		第9回内閣府障害者政策委員会(伊藤)	
国会まわり・疾病課打合せ	12/14	西澤班総括班会議(東京)(伊藤)		
10/18	第33回難病対策委員会 第2回難病情報センター運営委員会(東京)(伊藤)	12/16	(深津班会議 伊藤欠席)	
10/19	札幌社会福祉フォーラム(伊藤)	12/17	全国難病センター研究会打合せ(難病センター 伊藤・永森)	
10/20	JPA 研究班国内調査グループ会議(大阪)(永森) ※伊藤かすみ一周忌の集い	12/18	国川中島先生・北大川科生駒先生 あかり家視察(伊藤)	
10/21	JPA 研究班国内調査グループ会議(大阪)(永森)	12/19	難病患者サポート事業企画評価委員会(東京)(伊藤・永森) 国リハ中島先生 アラジン訪問	
10/23	ロシア領事館(伊藤)	12/20	研究課厚生科学課打合せ	
10/25	日本の患者会打合せ(永森)		第5回遺伝子治療臨床研究に関する指針の見直しに関する専門委員会	
10/27	厚労省 難病対策意見交換会(東京)(伊藤)	第5回再生医療専門委員会(東京)(伊藤)	12/21	難病支援ネット北海道理事会(難病センター) 交流会(養源郷)
10/28	国会(東京)(伊藤)	12/22	道難病連旭川支部40周年記念祝賀会(旭川・伊藤)	
	JPA 研究班コア会議(伊藤・永森 WEB)	12/23	JPA 研究班国内調査グループ会議(WEB)(永森)	
10/29	第34回難病対策委員会 事後検討(東京)(伊藤)	12/24	道医療センター 菊地院長訪問(伊藤・HOP 竹田)	
10/30 ～11/2	ICORD2013(ロシア・サンクトペテルブルグ)(伊藤)	12/25 ～26	第5回社会保障審議会障害者部会(東京 伊藤) 医薬産業政策研究所小林氏(JPA 事務所来所 伊藤)	
11/5～	全国難病センター研究会打合せ(伊藤・永森) 厚労省・国会まわり(東京)(伊藤)	1/4	JPA 研究班国内調査グループ会議(永森 WEB)	
		1/6	事務局新年会	
11/7	民主党ヒアリング(伊藤)	1/7	「日本の患者会」打合せ(あかり家 伊藤、永森)	
11/8	国会まわり(東京)(伊藤)	1/8	21総研 原田さん来所	
11/9	難病・慢性疾患全国フォーラム2013(東京 JA 共済ホール) (伊藤・永森)	1/9	近江悦子さん宅訪問(函館)(伊藤、永森)	
		1/12	JPA 研究班国内調査グループ会議(永森 WEB)	
11/10	第20回全国難病センター研究会(東京 新宿クイントビル) (伊藤・永森)	1/15	らくらく介護・体位変換装置 木本氏 (伊藤医療器械店 佐野氏来所)	
11/11	小児糖尿国会請願 第8回内閣府障害者政策委員会(東京)(伊藤)	1/17	厚労省疾病対策課打合せ 研究課(再生医療)打合せ (東京)(伊藤)	
11/13	全国B型肝炎弁護士団打合せ(奥泉弁護士事務所)(伊藤)	1/18	JPA 厚労省難病法案説明会(東京)(伊藤、永森) JPA 三役会(伊藤)	
11/14	民主党ヒアリング 厚生科学課打合せ(東京)(伊藤)	19/1	JPA 橋本班合同報告会 JPA 研究班報告会(東京)(伊藤、永森)	
		1/20	第10回内閣府障害者政策委員会(東京)(伊藤)	
11/15	第4回遺伝子治療臨床研究に関する指針の見直しに関する専門委員会 日弁連ヒアリング 公明党ヒアリング 共産党ヒアリング(東京)(伊藤)	1/21	「日本の患者会」打合せ(あかり家 伊藤、永森)	
		1/24	第35回 社会保障審議会障害者部会(東京)(伊藤)	
11/16	北海道難病連札幌支部研修会(難病センター 講演伊藤)	1/25	JPA 難病患者サポート研修会(伊藤) 西澤班「難病と災害フォーラム」(東京)(伊藤) ファイザーヘルスリサーチワークショップ(東京)(永森)	
11/18	自民党ヒアリング(党本部)(伊藤)	1/26	JPA 難病患者サポート研修会(大阪)	
11/19	第53回社会保障審議会障害者部会(東京)(伊藤) 山本財務政務官訪問(伊藤)		JPA 緊急理事会(伊藤)	
11/20	生活保護院内集会(東京)(伊藤)	ファイザーヘルスリサーチワークショップ(東京)(永森)	1/27	「日本の患者会」打合せ(あかり家 伊藤、永森)
11/24	神経難病緩和ケア学会(札幌 市医師会館)(伊藤)	1/28	難病フォーラム2014第一回実行委員会(東京)(伊藤)	
11/26	厚労省 JPA 三役会申入れ(伊藤)			
11/27	日本の患者会打合せ(伊藤・永森)			
11/29	愛媛県難病連勉強会(松山)(講演 伊藤)			

主な事業実施内容(2013年10月～2014年3月)

活動日	内 容	活動日	内 容
1/29	第10回再生医療安全専門委員会(東京)(伊藤) JPA国際交流部事務局会議(永森 WEB)	2/25	大塚製薬梶山さん・イーエヌ大塚石垣会長他 来所 (伊藤、永森)
1/30	厚生科学審議会疾病対策部会(東京)(伊藤)	2/26	疾病対策課(東京)(伊藤)
1/31	JPA 研究班コア会議(伊藤、永森 WEB)	2/27	民主党ヒアリング(東京)(伊藤)
2/2	西澤班緊急フォーラム(JA 共済)宇都宮玉木氏訪問(伊藤) JPA 研究班国内グループ会議(永森 WEB)	2/28	第7回遺伝子治療臨床研究に関する指針の見直しに関する専門委員会(東京)(伊藤)
2/3	第11回障害者政策委員会(東京)(伊藤) 川田龍平議員 勉強会(伊藤) 厚生労働政務官陳述(伊藤)	3/1～ 3/2	福島を肌で感じるツアー(伊藤)
2/4	製薬協フォーラム講演(大阪)(伊藤)	3/3	JPA サポート事業打合せ(東京)(伊藤)
2/5	JPA 国際交流部事務局会議(永森 WEB)	3/5	全国難病センター研究会事務局打合せ(伊藤、永森)
2/6	センター研究会打合せ(難病センター 伊藤、永森)	3/6	アステラススターライトパートナーアドバイザー ボード(東京)(伊藤)
2/7	国会まわり(東京)(伊藤)	3/7	JPA 事務局打合せ(東京)(伊藤)
2/8	JPA 21 総研打合せ(伊藤)	3/8～ 3/9	全国難病センター研究会第21回研究大会(京都) (伊藤、永森、窪田)
2/9	JPA 理事会(東京)(伊藤) DIA シンポジウムオープニング(東京)(伊藤)	3/14	落合氏 面談(難病センター 伊藤)
2/10	JPA 理事会 国立病院機構新潟病院訪問 (伊藤、HOP 竹田に同行)	3/17	就労支援 さわの実 視察(岩見沢 伊藤)
2/13	「日本の患者会」打合せ(あかり家 伊藤、永森)	3/18	全国脊椎靭帯骨化症友の会 増田靖子会長来所
2/15	NPO ホップ地域活動センター 25周年記念祝賀会	3/19	21 総研 原田さん打合せ(伊藤)
2/16	大阪難病連府民のつどい講演(エル大阪 伊藤) 厚労省疾病課打合せ(伊藤)	3/20	吉村聖子税理士 経理指導
2/17	議員会館まわり(伊藤)	3/23	JPA 三役会(東京)(伊藤)
2/18	難病新法推進院内集会(参院議員会館 伊藤) 難病情報センター企画・運営委員会(伊藤)	3/24	第4回終末期医療に関する意識調査等検討会(東京)(伊藤) クリニックマガジン取材(JPA 伊藤) 疾病対策課訪問(伊藤) 吉村聖子税理士 経理指導
2/22	阿寒 林さん来所(伊藤) JPA 国際交流部事務局会議(永森 WEB)	3/27	厚労省難病患者サポート事業企画・評価委員会(東京)(伊藤、永森)
2/23～ 2/24	PRIP 森田さん来所(伊藤、永森)	3/28	朝日新聞取材(伊藤) 厚労省保険局医療課訪問(伊藤)

広告・イーエヌ大塚製薬株式会社様
摂食回復支援食 あい〜と

『故近江忠様、近江悦子様より 500 万円のご寄附』

長年に渡って患者会活動に献身された方から難病支援ネット北海道にご寄附のお申し出があり、2014年1月10日（金）、伊藤たてお代表と永森志織が函館の近江悦子さん宅を訪問しました。

札幌から函館へはJRで約3時間とバスで市内移動、という予定を立てましたが、脚と腰の調子が良くない伊藤代表は車のほうが楽だということで、片道約6～7時間かけて自動車で行くことになりました。運転は伊藤代表、私は人の車を運転するのは自信がないためおとなしく助手席です。

この日は北海道内は局地的な豪雪で、道内の全観測地点が0度を下回る真冬日となりました。雪の少ない道南でも数年に1度レベルの大雪でした。高速道路を走っている途中、峠に近づくと地吹雪がひどくなり、真っ白で何も見えない道を、前方の車のテールランプだけを頼りに走り続けました。途中からそのテールランプにも雪がびっしり張り付いて光が見えなくなり、北海道育ちの私でも「さすがにこれは無事に着かないかもしれない…」と心配になりました。地吹雪の写真をFACEBOOKに投稿したところ、続々と頑張れのメッセージが入り、心細さを和らげられました。真っ白な峠を越えると雪は小降りになり、函館に無事に生きて到着することができました！もしあの写真が最後の投稿になっていたなら、有名な写真になったかもしれませんね。

翌朝、函館市内の高齢者住宅にお住いの近江悦子さん宅を訪れました。ご主人の近江忠さんが2年前に79歳で亡くなり、生前からのご遺志で難病支援ネット北海道へのご寄附をくださることになったのです。私は悦子さんにお会

いするのは初めてでしたが「ああ、アメリカでERに運ばれた人ね！」と歓迎していただきました。以前のななかまど通信(8号)を読んでくださっていたようです。ER永森、感激です！

ご主人の近江忠さんは昭和8年2月4日生まれ、昭和48年の北海道難病団体等連絡協議会（北海道難病連の前身）の設立に参加されて以来、亡くなるまで約40年に渡って患者会活動に献身された方です。北海道教育大学函館分校卒で上磯中学校教諭として定年退職されたとのこと。私は北海道難病連の職員だった頃に会議等でお忠さんにお目にかかる機会がありました。スモンの後遺症のため松葉杖を両手で操り、会議でははっきりと発言されるお姿が印象的でした。

奥様の悦子さんは昭和9年12月10日生まれの79歳、函館の老舗和菓子屋の娘さんとして育ち、琴と三味線の先生としてみなに慕われていたようです。20数年前からベーチェット病にかかり、闘病生活を送りながら、ご主人と仲良く活動されてきました。お二人ともお酒が大好きで、伊藤代表も近江さん宅で仲間たちと夜遅くまで飲んで語り



広告・ファイザー株式会社様

合ったことが何度もあったそうです。外に飲みに出かけた時は、忠さんは飲む量を上手にコントロールして、杖をつけて自力で帰ってこられる程度に抑える強い自制心の持ち主だったそうです。悦子さんは一緒に飲んだ酒器を今でも大切に飾っていらっしゃいました。

そんな忠さんが急に体調を崩したのは約2年前、平成24年の夏でした。咳が続き、病院を受診したところ末期の肺がんとわかり、入院してほんの3週間で帰らぬ人になってしまったのです。お子さんはなく、おしどり夫婦で仲良く暮らしていたのに、突然一人残された悦子さんの気持ちを考えてと本当に心が痛みます。忠さんは公正証書遺言を作っておられ、遺産の一部を難病患者のために使うように使って欲しいとのご遺志を示されました。悦子さんはご自宅と遺産を整理し、翌年にお一人でサービスつき高齢者住宅に移り住み、少し落ち着いた頃に伊藤代表に寄附の件でお電話をくださったというわけです。

この日、悦子さんと一緒に近くの銀行に行き、ご自身の手でご寄附を振り込んでいただきました。前日に積もった雪の中、永森が車椅子を押して銀行に入ると「こんな雪の中、出かけるのは何年かぶりよ！」と晴れやかに笑っていらっしゃいました。その後は、新しくなった函館駅付近まで車で一緒し、思い出のレストランなどを眺めた後に、自宅までお送りしました。

伊藤代表と私は、日が高いうちに帰路につきました。高

速道路だと事故にあった時に救出されづらいと考え、一般道を通って7時間ほどかけて札幌に帰り着きました。さすがに2日間の雪道命がけドライブで疲れが出て、その後数日は2人ともダウンしておりました。

悦子さんのとっても良い笑顔の写真が撮れていたのでも、お写真をお送りしたところ、お電話が入りました。「私ね、こんなに丸い顔だと思っていなくてショックを受けたの。ステロイドを15mg飲んでいて副作用のムーンフェイスで顔が丸くなっている、って機関誌に書いておいてね！」と頼まれました。その通り、悦子さんは薬を飲んでいない頃はもっとしゅっとした美人です！みなさん、脳内で変換して写真をご覧くださいね！ (永森志織)



故近江忠さん



前列右：近江悦子さん
前列左：永森志織理事
後列：伊藤たてお代表

総会のご案内

～今年は大通公園を見下ろすさっぽろテレビ塔で！～

特定非営利活動法人 難病支援ネット北海道 2014年度総会

2014年6月21日(土)

さっぽろテレビ塔 2階会議室

(〒060-0042 札幌市中央区大通西一丁目)

総会 17:00-18:00 2階「はまなす」

懇親会 18:00-20:00 2階「ライラック」

※時間は多少変更になる可能性があります

詳細が決まり次第、正会員及び賛助会員みなさんにご案内をお送りします

懇親会のみのご参加も大歓迎です



JPA 研究班会議報告

—患者会主体の初の研究班が2年間の事業を終了しました—

平成24・25年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患克服研究事業）患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究（略称 JPA 研究班）の活動が終了しました。

難病支援ネット北海道からは、伊藤たてお代表、永森志織理事、佐藤太勝理事、中井秀紀理事の4名が参加しました。

希少疾患の患者情報登録サイト（患者レジストリ）J-RARE.net の構築、国内外患者会の実態調査等を行いました。

調査グループでは、患者会向けの研究協力・連携ガイドラインを策定し、2013年12月にウェブサイトで公開しました。研究協力・連携を行っている、または行おうと思っている患者会や研究者の方にとっても役立つ内容となっています。

JPA 研究班サイト (<http://www.nanbyo.jp/kenkyu/>) から詳しい内容や研究報告書をご覧くださいことができます。患者会主体で行った初めての大規模な研究成果を、ぜひ一度ご覧ください！（永森志織）



全国難病センター研究会第21回研究大会（京都）開催

2014年3月8日（土）9日（日）の二日間、京都市内で初めての全国難病センター研究会第21回研究大会（京都）を開催しました。会場は堀川通りに面したルビノ堀川。開催前は天候不順もありましたが、当日は気温も上がり、北野天満宮の梅園もちょうど見頃でした。

今回は、厚生労働省健康局疾病対策課の田原克志課長に、いよいよ本格的に法制化される難病対策の概要報告とともに第2日目朝8時半から質問・意見を交換しました。

研修講演として「災害時における在宅医療～患者目線で考える医療と防災～」北良株式会社の笠井健氏。東日本大震災時の在宅酸素供給の具体的な事例を含んだ報告に、高い関心が集まりました。

特別講演は「iPS細胞を用いたパーキンソン病治療」京都大学iPS細胞研究所の高橋淳氏。パーキンソン病の機序、今までのパーキンソン病治療の概要から最新のiPS細胞による治療に至る経緯と具体的な内容が、強い興味と関心を呼び、治療の道への期待感をいただきました。

研究発表はパネルⅠ～Ⅶまで合計23題が時間をおしむようにされ、休憩は昼食時の40分程度という極めてハードな研究大会でした。

UStreamによるライブ配信も実施、恒例の福祉機器展示も開設されました。

京都難病連、京都府難病相談・支援センターのスタッフの皆さん、学生ボランティアはじめ、多くの協力をいただき、二日間のハードな日程を無事終了しました。（新井宏）

今後の難病センター研究大会開催予定

○第22回研究大会（東京）

2014年11月9日（日）

会場：（東京・新宿文化クイントビル オーバルホール予定）
難病・慢性疾患全国フォーラム2014と合わせて開催予定（難病フォーラムは11月8日に開催予定）

○第23回研究大会（高知）

2015年2月21日（土）、22日（日）

会場：高知県高知市にて開催予定。

※詳細が決まり次第ご案内いたします。



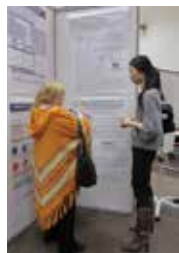
会場は堀川沿いのルビノ京都堀川



満席状態。休憩もなし・・・



北野天満宮の梅は見頃、でも雪まじり・・・



ロシアでの国際会議 (ICORD2013) 参加

2013年11月1日、2日にロシアのサンクトペテルブルグで希少疾患・難治性疾患の創薬に関する国際会議 -The 8th ICORD International Conference on Rare Diseases and Orphan Drugs- が開催されました。日本からは JPA 代表として伊藤たてお、JPA 国際交流部事務局長として西村由希子氏、希少疾患患者会から再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会の加藤志穂氏が参加しました。西村由希子氏の招待講演とポスター発表2題を行いました。(永森志織)

東京での国際会議で日本の患者会として初めて講演

2014年2月9日東京で DIA -Drug Information Association- の会議が開催されました。世界保健機構 (WHO)、欧州医薬品局 (EMA) や海外、国内の製薬関連団体等が参加する創薬に関する国際会議です。日本の患者会として初めての講演を伊藤たておが行いました。日本の難病対策や患者会活動について発表し、国際的に高い評価を得ました。(永森志織)



広告・大塚製薬株式会社様
ポカリスエット

社会福祉協賛広告

伊藤たてお代表が今号で推薦する本

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/>

日本の患者会

<http://pg-japan.jp/>

編集後記

このところWEB会議が増えました。パソコンとネット回線とヘッドセットさえあれば海外や遠方の人とも無料で会議ができてとても便利な反面、時差の関係で朝早くや夜遅くの会議、出張中でもホテルでWEBにつないで会議、となんだか忙しくなりました。近くの友人と会う時間が減った気がします。

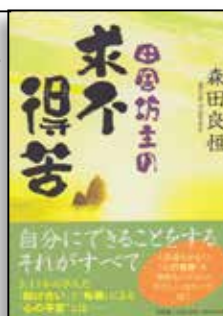
周囲はなぜかくまもんブームです。忘年会ではサプライズで、くまもんコントが行われました！支援ネットでもゆるキャラを作ってPRしましょうか。どなたか、売れるキャラを提案してください！

次の総会は、さっぽろテレビ塔で開催します。今度はテレビ父さんブームが来るのでしょうか？ (永森)



「難病カルテ」
—患者たちのいま

著：伊藤たてお (毎日新聞
佐賀支局記者)
生活書院
発行 2014年2月28日
定価 2200円 (税別)
ISBN4-86500-019-1



田舎坊主の
求不得苦

元JPC副代表の森田お尚の最新刊です。

著：森田良恒
文芸社
発行 2013年2月15日
定価 1000円 (税別)
ISBN978-4-286-13258-7



(株)貧困大国
アメリカ

TPPの理解に役立つ好適の書。日本もこうなる？

著：堤未果
岩波書店
発行 2008年1月22日
定価 760円 (税別)
ISBN-978-4-00-431430-1



失敗の本質

日本軍の組織論的研究
改革は周到な準備が必要…
など患者会の視点で読んで
もおもしろいです。

著：戸部良一、寺本義也、
鎌田伸一、杉之尾孝生、
村井友秀、野中郁次郎
発行 1991年8月10日
定価 762円 (税別)
ISBN4-12-201833-1

活動資金ご協力をお願い

難病支援ネット北海道は、難病等の患者団体が数十年間活動してきた貴重な資料を日本患者運動史(現・日本の患者会)として編纂し提供することを目的として2007年7月に設立。また患者会支援、研究参加、情報発信など、難病に関する様々な活動を行い、2011年1月に特定非営利活動法人として登記、活動を更に広げています。ご支援ご協力をお願いします。

◆お振り込み先◆

【郵便振替】店名：二七九(ニナナキュウ)店 当座預金

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

【銀行】北洋銀行 石山通支店 普通

店番号 478 口座番号 3827282

名義：「特定非営利活動法人 難病支援ネット北海道
理事 伊藤建雄」

ご寄付ありがとうございました

森山篤志様、久仁子様、
中井秀紀様、中村待子様、
向谷地生良様、重盛恭子様、
近江悦子様

ご寄贈ありがとうございました

及川明美様、木本一様、
佐野豊和様、近畿つばみの会様、
田澤英子様、中田輝義様、
濱田啓子様、原喜美子様、
森田瑞樹様 (PRIP Tokyo)、
吉川祐一様

2013年10月～2014年3月
(50音順)



中田輝義氏

難病カメラマン、中田輝義写真展を開催します 「熊野の郷(さと)・雲」写真展

北海道難病連で難病患者の写真や取材をボランティアとして協力していた中田輝義さんが、自らが難病になって再びカメラを持ち、北海道で写真展を開くことになりました。ぜひご来場ください。

日時：2014年5月19日(月) - 5月25日(日)

9:00-21:00 ※19日は13:00から、25日は17:00まで

会場：札幌市教育文化会館 4階ギャラリー 入場無料