
>>>

JPA事務局ニュース <No.164> 2014年9月6日

>>>

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局
発行責任者/水谷幸司
〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610号
TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

☆NHK総合テレビ「NEWSweb」で難病が取り上げられました

9月5日(金)の深夜11時30分からのNHK総合テレビ「NEWSweb」の特集番組で、難病をめぐる現状がとりあげられました。国立保健医療科学院の水島洋さんと、JPA事務局長の水谷が生出演し、15分ほどですが、ALS支援の「アイス・バケット・チャレンジ」が反響を呼んでいる機会に、難病について知ってもらおうという企画でした。生放送で、画面の下にはリアルタイムでツイッターでの反響が流されるというもので、さてどうなるかと緊張しましたが、難病というものを広く知ってもらおうきっかけになったのではないかと思います。

NHKホームページには、5日間動画が掲載されるそうですので、見逃した方は、ぜひご覧ください。<http://www3.nhk.or.jp/news/newsweb/>にアクセスして、「9月5日」を開けると見られます。以下は、NHKホームページの番組紹介文です。

深知り

難病をめぐる現状

この夏、氷水をかぶって難病患者支援への寄付を促す取り組みが世界で注目を集めました。その一方で、あまり知られておらず、支援が行き届いていない難病の患者もいる、という指摘も出ています。

求められる支援は？何ができるのか？掘り下げました。

「アイス・バケット・チャレンジ」については、番組内でも私もコメントしましたが、何かできることはないかと始まった善意のキャンペーンであり、良いことだと思います。番組内でのツイッターの反応でも、「難病ってこんなに病名があるとは知らなかった」「何かできることはないか」と考えている人たちがたくさんいることがわかり、心強い思いがしました。

氷水をかぶることの是非や、難病への理解そっちのけで「ゲーム感覚」で連鎖すること、詐欺まがいのニセキャンペーンなどには注意も必要ですが、「私でも何かできることはないか」と考える人たち、とくに若い人たちがたくさんいること、そういう人たちに、私たちが支援の輪を具体的に伝えられていないことも事実です。これから、秋に向けて各地で準備されている街頭署名行動や難病セミナーなど、国民、市民の目にとまる活動を、例年以上に活発に行うことで、支援の輪が大きく広がる可能性を示していると思います。東京では、全国いっせい街頭署名行動(10月11日)、5年目の難病・慢性疾患全国フォーラム2014(11月8日)、全国難病センター研究会(翌9日)を今年も予定しています。一時の熱で終わらせることのないように、中央で、各地で、難病・慢性疾患をもつ人々たちへの理解を国民、市民の間に広げるために、みんなで力をあわせましょう。

(水谷幸司)

■JPAの活動継続のため、財政活動にご協力をお願いします

難病法の施行にむけて、このニュースの発行をはじめ各方面に活動を広めていくことが必要になっていますが、その一方で、財政的にはJPAは逼迫した状況にあります。

活動の継続のために、みなさまのご協力をお願いいたします。

○協力会員 1口 3000円(何口でも)

○賛助会員 1口 20000円(何口でも) 主に団体向けですが、個人の方も歓迎します。

○一般寄付 こちらも随時お受けいたします。

※協力会員、賛助会員、ご寄付(3000円以上)をいただいた方には、「JPAの仲間」(年4回発行)を、1年間、毎号お届けします。

◎郵便振替口座をご利用の場合

口座番号 00130-4-354104 加入者名 社)日本難病・疾病団体協議会

※通信欄に会費の種別または寄付とご記入ください。

※郵便振込用紙は郵便局にありますが、必要な方にはお送りしますので事務局までご連絡ください。

◎銀行口座をご利用の場合

みずほ銀行飯田橋支店 普通預金 口座番号 2553432

加入者名 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

※銀行振込の場合は通信欄がないため、別途メール、FAXにて送金内容を事務局までご連絡をお願いいたします。

◎JPAホームページからクレジット決済でも協力会員、賛助会員の申込みができます。

トップページにあるバナーから、「協力会員募集」をクリックしてください。

.....