
>>>

JPA事務局ニュース <No.84> 2013年1月10日

>>>

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局
〒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/>

☆—速報—

**伊藤代表理事が渡米、NORD（米国希少疾病協議会）とJPAとの連携
に関するMOU（覚書）を締結しました（1月8日）！**

以下、アメリカ在住の西村由希子さん（PRIP Tokyo 理事、JPA国際交流担当事務局長）からのレポートを速報でお伝えします。

事務局長 水谷幸司

JPAがNORDと連携に関するMOU（覚書）を締結いたしました（2013年1月8日）

かねてから検討しておりました、JPAとNORD（National Organization of Rare Disorders）と両組織の連携に関するMOU（Memorandum of Understanding）を締結いたしましたので、報告いたします。



NORD は、1983 年に米国にて設立された患者支援組織（非営利機関）であり、希少疾病患者および彼らの生活改善に向けた支援をおこなっています。会員患者会・支援組織数は 200 を超え、個別患者会と連携しつつ、全米・全世界レベルで患者会支援活動を実施しています。

JPA は、数年前から国際連携について総会・理事会にて検討しており、2 年半前から NORD 関係者と具体的連携について定期的に議論を重ねてきました。そのうえで、まずは両組織間の連携を開始するという決意表明を公式に行うことが必要だと考え、このたび MOU を締結することにいたしました。

締結にあたり、JPA からは伊藤たてお代表理事（以下、「代表」と表記）、永森志織幹事（国際交流担当）が渡米し、西村由希子国際交流担当事務局長（以下、「事務局長」と表記）が米国から参加しました。NORD からは Peter. Saltonstall 代表をはじめとした幹部スタッフが参加し、締結はワシントン DC にある NORD オフィスにておこなわれました。

最初に、伊藤代表から NORD の皆様に向けたスピーチを行いました。伊藤代表は用意してきた原稿をすべて英語で読み上げ、NORD スタッフはおおいに感動していました。

その後、別室に移動して MOU の締結が行われました。両代表とも非常にリラックスした態度で臨み、スタッフらも笑顔で見守る中、無事署名が終了いたしました。参加スタッフらも交えた写真撮影も行われ、今日の良き日を迎えられたことを皆で祝いました。

昼食時間をはさみ、両組織からそれぞれの組織紹介をいたしました。NORD からは Saltonstall 代表が、JPA からは西村事務局長が発表を担当し、2 時間にわたって両組織の活動内容および両国事情を共有いたしました。続く今後の連携に関する議論も盛り上がり、連携に関する具体的なアイデアがいくつも挙げられました。

今回の渡米にあたり、JPA は NORD へのお土産として、京菓子和獅子舞の玩具を用意しました。獅子舞は音に反応して踊るので、子どもたちが喜ぶことを期待して持参しましたが、国立小児医療センター（ワシントン DC）で医師を務め、NORD のアドバイザーでもある Summer 氏が「ぜひともセンターに持ち帰って子どもに見せたい」と希望されたため、後日 NORD オフィス用にもう一体送ることになりました。また、NORD からは、米国で希少疾患の象徴とされているシマウマがデザインされた置物をいただきました。

4 時間半という長時間にわたった会合でしたが、終始和やかに進み、非常に良い会合でした。終了後伊藤代表は「実際に NORD スタッフにお会いしたことで、今後の連携を具体的に想像することができた。JPA としてもこの機会を利活用して、NORD が持っている優れた知

見を国内に導入するとともに、日本という場を活かした連携をおこなっていきたい」と感想を述べました。

今後は、本 MOU を基本として、具体的事例に関する連携に向けて歩を進めていきます。個別疾患や患者会にとっても有益な連携としていきたいと考えておりますので、次の展開にご期待ください。

なお、公式プレスリリースにつきましては、NORD と共同で発表いたします（日本語・英語）。後日ウェブサイトに掲載予定ですので、今しばらくお待ちください。

（文責 西村由希子（JPA 国際交流担当事務局長））