
>>>

JPA事務局ニュース <No.95> 2013年7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/>

☆JPAがEURORDISと連携に関するMOU(覚書)を締結しました (2013年5月26日) まもなく両団体のホームページ上にて同時発表します

以下、西村由希子さん(JPA国際交流担当事務局長、PRIP Tokyo理事)からのレポートをお伝えします。

事務局長 水谷幸司

JPAがEURORDISと連携に関するMOU(覚書)を締結いたしました (2013年5月26日)

本日は、本年5月26日に締結いたしました、JPAとEURORDISとの連携に関するMOU(Memorandum of Understanding、連携覚書)に関して、報告いたします。

2012年に国際交流部が発足して以降、JPAは海外協議会との連携を積極的に進めております。2013年1月にはNORDとMOUを締結しましたが、今回はそれに引き続きまして欧州希少疾患協議会(EURORDIS)との連携合意をおこないました。

EURORDISは、欧州全地域を対象とした希少疾患分野の患者会および個人による患者主導型連合体です。1997年に設立され、会員およびAFM-Telethon(在仏筋ジス患者会)、EC、賛助団体等により発展してきました。会員は現在欧州を中心とした52か国・571組織に広がっており、約3000万人の声を拾い上げています。当該分野の支援組織として活発に活動を続けており、希少疾患を持ちながら生活する方たちにおける強固なネットワーク構築、欧州レベルでの声の統一化、および希少疾患に関する情報・サービス・診断・治療・研究促進等へのアクセス改善など、幅広い分野で存在感を示しています。また、海外連携も積極的に行っており、2009年にNORD(US National Organization for Rare Disorders)と、2012年にCORD(the Canadian Organization of Rare Disorders)とパートナーシップ契約を締結し、欧州-北米間の国際連携促進を開始しています。アジア地域協議会と

の連携は、JPAが初となります。

EURORDISのCEOのYann le Cam氏とJPAの伊藤代表理事（以下、「代表」と表記）は、2012年に東京で開催されたICORDで既に顔をあわせており、その際将来の連携についても口頭で確認をおこなっておりました。今回のMOU締結にあたっては、締結前に担当者がパリのEURORDISオフィスに出向いて直接会合を開催した後、メールや電話にて何度となくやり取りを重ねてきました。できるだけ早い契約締結を目指しておりましたが、双方の総会時期が重なったこともあり、代表が直接対面した形での締結は叶わず、それぞれが本拠地で署名する形式を採用しました。

JPAでは5月26日に開催された総会後のレセプションを調印式と位置付け、会員の前で伊藤代表が署名いたしました。Yann le Cam氏がSkypeを通じて参加を予定しておりましたが、当日欧州に吹き荒れた嵐の影響で先方オフィス周辺一帯が停電となり、回線をつなぐことができませんでした。当然先方から連絡する手段もなかったため、何の連絡もないまま時は進んでいき、担当者は会場で真っ青になりながら状況把握に努めることになりました（結局事態が明らかになったのは翌日でした）。このような事情により、当初はレセプション開始直後に予定していた署名式でしたが、閉会ぎりぎりに伊藤代表単独でおこなう形をとりました。予定外の状態ではありましたが、伊藤代表がYann氏に向けて準備していた英語スピーチを聞くこともでき、会場はおおいに盛り上がりました。

後日改めてYann氏からコメントが届き、JPAと連携できることについての感謝と期待について記載がありました。具体的連携に関しては、夏以降に協議を予定しており、今年度中には内容の詳細を決定することになっています。

JPAは2013年1月にNORDと同様の契約を締結しており、日本—米国間の国際連携活動を既に開始しています（詳細はJPAウェブサイトをご覧ください）。今回のEURORDISとのMOU締結により、日本—欧州間にも正式なネットワークを持つこととなります。これらの価値ある連携を通じて、今後も国内患者会に対する海外状況に関する知見の提供を積極的におこなってまいります。

本報告は、EURORDISならびにJPAから同時にリリースされます公式プレスリリースにあわせておこないました。詳細報告は本日ウェブサイトに掲載いたしますので、是非ご高覧ください。

（文責 西村由希子（JPA国際交流担当事務局長））

-----*