



全国で25万人以上の子どもたちが  
難病とたたかっています



認定NPO法人

難病のことも支援全国ネットワーク

ネットワーク電話相談室

☎ 03-5840-5973

月～金（祝祭日を除く） 11:00～15:00

医療や福祉、教育に関すること、親の会の情報や  
同病の仲間探し等お気軽にご相談ください。

※  
沼部博直先生の遺伝（先天異常）特別相談  
相談は月に1度です。日程は事前にお問い合わせ下さい。

☎ 03 (5840) 5973

※医学博士／臨床遺伝専門医

認定遺伝カウンセラーによる遺伝カウンセリング

毎月 第1・3水曜日（11:00～15:00）

☎ 080-8498-9488



認定NPO法人

難病のことも支援全国ネットワーク

〒113-0033 文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル TEL 03-5840-5972 FAX 03-5840-5974



## ご寄付のお願い

認定NPO法人として東京都から認定を受けていますので、ご寄附は特定寄附金として税制の優遇措置の対象となります。また、遺産相続についても優遇措置の対象です。事前に事務局にご相談ください。専門の担当者がサポートいたします。

【認定の番号 27生都地第829号 認定の期間 平成27年8月27日～平成32年8月26日】

### 個人の場合

所得税の優遇措置の対象となります。(確定申告をしていただく必要があります)  
※住民税の優遇措置については、お住まいの自治体にお問い合わせください。

### 法人の場合

寄附金を支出した法人の区分に応じて、一般の寄附金とは別枠で損金に算入できます。  
※詳しくは、国税庁のホームページ (<http://www.nta.9ojp/12> で、「寄附金控除」についてご確認ください。

## ★ ご寄附をしていただく場合 ★

■ お近くの郵便局から《払込取扱票》でのお振り込みをお願いいたします。

払込取扱票

口座番号:00110-21745 加入者名:難病のこども支援全国ネットワーク

■ 金融機関からご送金頂く場合は、以下をお願いいたします。

★ ゆうちょ銀行から

ゆうちょ銀行

トクビ)ナンビョウノコドモシエンゼンコクネットワーク 記号:10170 番号:17740851

★ 他の金融機関から \*店番:018 \*普通預金 \*店名:〇一八(ゼロイチハチ) \*口座番号:1774085

※いずれの場合も、事務局へメールかFAXでご寄附の金額と〒、ご住所、ご芳名をお知らせ下さい。  
領収書をお送りいたします。

E-Mail : [ganbare@nanbyonet.or.jp](mailto:ganbare@nanbyonet.or.jp)



FAX : 03-5840-5974

## ★ ご入会をしていただく場合 ★

- ① 正会員 年会費 10,000円 (ネットワークを構成する会員個人対象)
- ② 賛助会員(A) 年会費 100,000円 (活動を支えてくださる主に企業団体向け)
- ③ 賛助会員(B) 年会費 10,000円 (活動を支えてくださる主に個人非営利団体向け)
- ④ 購読会員 年会費 3,000円 (機関誌購読料)

賛助会員(A)(B)の会費については、一定の金額までは、法人の場合は法人税法の規定により損金に算入され、個人の場合は寄附金控除が受けられます。また寄附者が東京都民の場合は個人住民税からも税額控除の対象となります。

※郵便局から《払込取扱票》でのお振り込みをお願いいたします。 ※入会希望、会員の種別をご記入ください。

払込取扱票

口座番号:00110-21745 加入者名:難病のこども支援全国ネットワーク

認定NPO法人

難病のこども支援全国ネットワーク

〒113-0033 文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル TEL 03-5840-5972 FAX 03-5840-5974

<http://www.nanbyonet.or.jp>

## 私たちの目指すこと

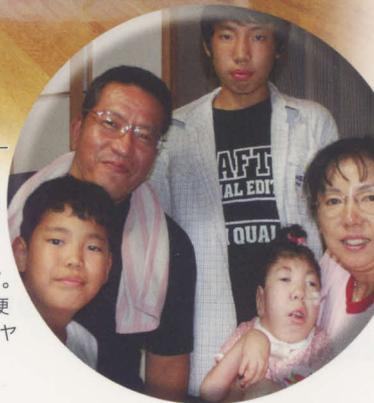


原因が分からなかったり、治療法が未確立、あるいは経過が慢性にわたるなど、いわゆる小児の難病は700種類を超え、全国で25万人以上の子どもたちが難病とたたかっています。治療の選択や教育、日々の暮らしで遭遇する問題、福祉、あるいは社会生活の場面でも様々なハードルにぶつかります。それを、ひとりだけの力で乗り越えるにはとても大きな困難が伴います。子どもたちとその家族、それを支える様々な立場の人々とともにネットワークづくりを目指し、子どもたちと家族のQOLを高める活動を進めています。私たちの活動に対し、ご理解とご支援をお願いいたします。



## 子どもの難病の例

**悪性新生物 (がん):** 白血病、悪性リンパ腫、神経芽腫、脳腫瘍など。**心臓病:** 心室中隔欠損、心房中隔欠損、ファロー四徴症、大血管転位症など。**腎臓病:** ネフローゼ症候群、慢性糸球体腎炎、慢性腎盂炎など。**糖尿病:** 1型糖尿病、2型糖尿病、若年発症成人型糖尿病など。**内分泌疾患:** 下垂体性小人症、クッシング症候群など。**膠原病:** 若年性リウマチ、全身性エリテマトーデス、ベーチェット病、強皮症など。**呼吸器疾患:** 気道狭窄、気管支ぜんそく、間質性肺炎、嚢胞性線維症など。**先天代謝異常:** フェニルケトン尿症、ムコ多糖症、副腎白質ジストロフィーなど。**血液疾患:** 再生不良性貧血、血友病、血小板減少性紫斑病など。**免疫疾患:** 慢性肉芽腫症、後天性免疫不全症など。**神経・筋疾患:** 筋ジストロフィー、二分脊椎症、レット症候群、など。**消化器疾患:** 胆道閉鎖症、潰瘍性大腸炎、肝硬変など。**皮膚疾患:** 表皮水疱症、色素性乾皮症、レックリングハウゼン病、魚鱗癬など。**その他:** 軟骨無形成症、モヤモヤ病、重症心身障害、脳性まひなど。…他にも多くの難病があり、ともに生きる家族がいます。





こんな活動をしています

# がんばれ共和国

この病院には  
ピアサポーターがいます。

ピアサポーターは、病室や病棟にある子どもを育てる家族です。  
病室や病棟にいて、この病室に入院している子どもや家族に寄り添って、  
ピアサポーターがサポートします。

ピアサポーターは、  
1日1回、病室のケアを  
サポートしています。  
お気軽に、声をかけてください。

ピアサポーターは、  
毎週 10:00-16:00  
※ 休日は、休まずサポートします。



## 1 相談活動

- ① 電話相談室
- ② 遺伝 (先天異常) 特別相談・  
遺伝カウンセリング
- ③ ピアサポート活動

## 2 交流活動

- ① サマーキャンプがんばれ共和国：全国9ヶ所で約1,000名が参加して建国
- ② 親の会連絡会：小児難病の親の会58団体参加、情報交換・研修など



## 3 社会啓発活動

- ① シンポジウムや研修会の開催
- ② プレイリーダー (遊びのボランティア) 養成と派遣
- ③ サンタクロースの病院訪問



## 4 あおぞら共和国

レスパイト施設「あおぞら共和国」の建設、運営

## 5 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

東京都委託事業



## 6 広報活動

機関誌「がんばれ」の発行：年6回  
ホームページの開設／各種出版



レスパイト施設  
**あおぞら共和国**

