希少難病(Rare Disease)をご存知ですか？

『希少難病を抱えながら働くことの意味を考える』
―マイノリティ問題解決のために―

2016年４月８日（金曜日）

特定非営利活動法人 希少難病ネットつながる
理事長　香取久之

現病歴

疾患名：

- 『アイザックス症候群』2004年診断（34歳）
  （⇒末梢神経の自己免疫疾患）

合併症（疑い含む）：

- 『筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群』（ME/CFS）
- 『線維筋痛症』（FM）
- 『複合性局所疼痛症候群』（CRPS）
- 『肢端紅痛症』

備考：

- 明らかな症状発症は1987年（17歳）
- 一卵性双生児の兄

現病歴

「主な症状」

- 全身の筋肉の断続的な「ぴくつき・けいれん・硬直」

- 全身のあらゆる関節・筋肉を打撲・捻挫・突き指した様な痛み・強張り感・つっぱり感、皮膚表面を火傷した様な焼け付く痛み・色調変化・ジンジン感・ピリピリ感、しびれ・脱力感等の異常感覚（足裏は地面に着くことさえはばかられる状態）

- 非常に強い倦怠感（だるさ・疲労感）
  ⇒休息や睡眠ではほとんど軽減されない

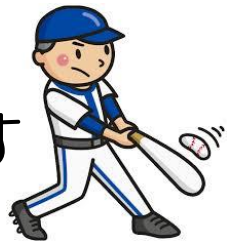
- 腰・背中・首にヘルニア様の強い痛み・はり・こり

- 常時咽頭痛があり、全身疼痛と相まって常に風邪をひいて熱発しているような感覚

以上のような状態が<u>24時間365日持続</u>

現病歴

▼1970年：東京の下町に生を受ける
　野球と剣道に明け暮れる小学・中学生時代を過ごす



▼1987年：発症(17歳)

▼1994年：大塚製薬株式会社に入社

▼2004年：アイザックス症候群と診断(34歳)

▼2010年：患者会活動を開始

▼2011年3月11日：東日本大震災
(休職中)

▼2013年６月：大塚製薬株式会社を退職
希少難病の周知ならびに研究支援活動開始！！

現病歴

＜これまで行った主な検査＞

血液検査（アミノ酸分析、抗VGKC抗体など）／ルンバール（髄液検査）／MRI・CT（造影剤使用）／心電図／電気生理学的検査（針筋電図、神経伝導速度等）、ABPIなど

＜これまで行った主な治療＞

リハビリテーション／はり・きゅう／整体／カイロプラクティック／キシロカイン点滴／星状神経節ブロック／血漿交換／IVIG（免疫グロブリン静脈内投与療法）／内服治療（ステロイド内服含む）など

＜これまで服薬した主な内服薬＞

ドグマチール、テルネリン、ランドセン、ミオナール、リボトリール、ダントリウム、マイスタン、デパケン、リオレサール、セルシン、トリプタノール、芍薬甘草湯、テグレトール、アレビアチン、ガバペン、イーケプラ、リリカ、**プレドニゾロン**、リン酸コデイン、アンプラーグ、ビ・シフロール、エルカルチン、サインバルタ、トラムセット、ギャバロン、**モルヒネ（オプソ内服液、モルヒネ塩酸塩錠）**など

（その他NSAIDS等の鎮痛剤、睡眠導入剤、抗うつ剤など多数）

当事者にとって一番つらく苦しい事

孤立

『孤立』に陥る主な要因

① 医療・福祉と当事者のミスマッチ

② 周囲の無理解
（または相互の理解不足）

③ 制度の問題(公的支援の限界)

私の好きな言葉

自立は、
依存先を増やすこと

希望は、
絶望を分かち合うこと

志(こころざし)

『伝える』

そして

『繋がる(つながる)』

ことのできる環境を創り、当事者の

『孤立』を防止！『孤立』から解放！

そして、最終的にみながより生きやすい

『真の共生社会』の創造 を目指す！

「希少難病」とは

希少難治性疾患

（希少難病：Rare Disease）

① 原因不明、治療方針未確定であり、かつ、後遺症を残す恐れが少なくない疾病

② 経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病

③ 上記①、②に加え希少性があるもの

「希少難病」とは

希少難治性疾患

（希少難病：Rare Disease）

日本：国内対象患者数５万人未満

米国：国内患者数２０万人未満

欧州：１万人に５人未満の発症率

「希少難病」とは

難病対策の歴史

昭和30年代～40年代　スモンの集中発生

昭和40年代　ベーチェット病や重症筋無力症などに対する国会議員の活動が活発化

昭和47年　難病対策要綱

ほぼ空白の40年

平成25年　「難病対策の改革について（提言）」

平成26年　難病対策の法制化

平成27年　難病新法施行

「希少難病」とは

指定難病(医療費助成対象)

難病のうち、以下の要件の全てを満たすものを、患者の置かれている状況からみて 良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定

- 患者数が本邦において一定の人数(人口の0.1%程度以下)に達しないこと
- 客観的な診断基準(又はそれに準ずるもの)が確立していること

～平成26年末 ： 56疾患(約 78万人)
平成27年1月～：110疾患(約120万人)
平成27年7月～：306疾患(約150万人)

「希少難病」とは

40年間で、たったこれだけ

（出典：厚労省）

「希少難病」とは

約80%は遺伝子に何らかの変異が起こり病気を発症し、全てが家系(遺伝)の問題ではなく、誰にでも起こりうる。（欧州連合(EU)の研究機関発表）

いつ何時

自分自身が
愛する家族が
大切な親友や仲間が
当事者になってもおかしくない疾患

それが　希少難病(レアディジーズ)！！

「希少難病」とは

Rare diseases are rare, but
rare disease patients are numerous
(希少疾患はまれです、しかし、希少疾患の患者は多数いるのです)
（Orphanet　より）

EURORDIS（ヨーロッパ希少疾患団体）

(The European Organization for Rare Diseases)

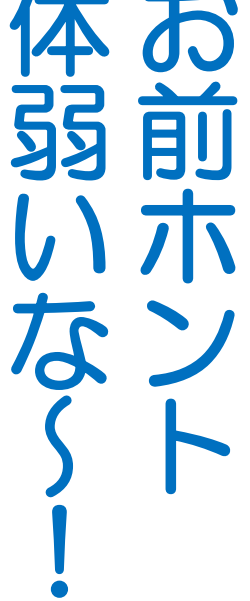
http://www.eurordis.org/about-eurordis

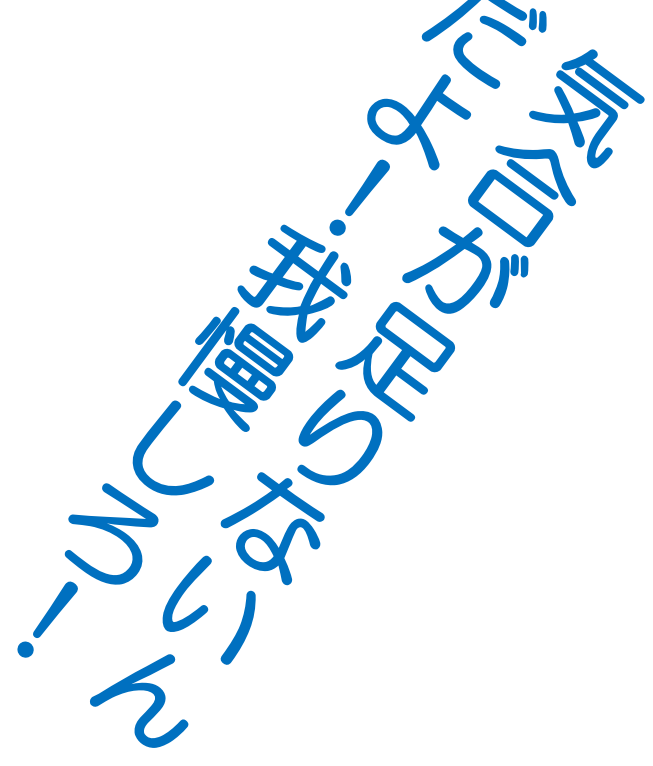
NORD（米国希少疾病協議会）

(National Organization for Rare Disorders)

https://www.rarediseases.org/

マイノリティ問題解決のために

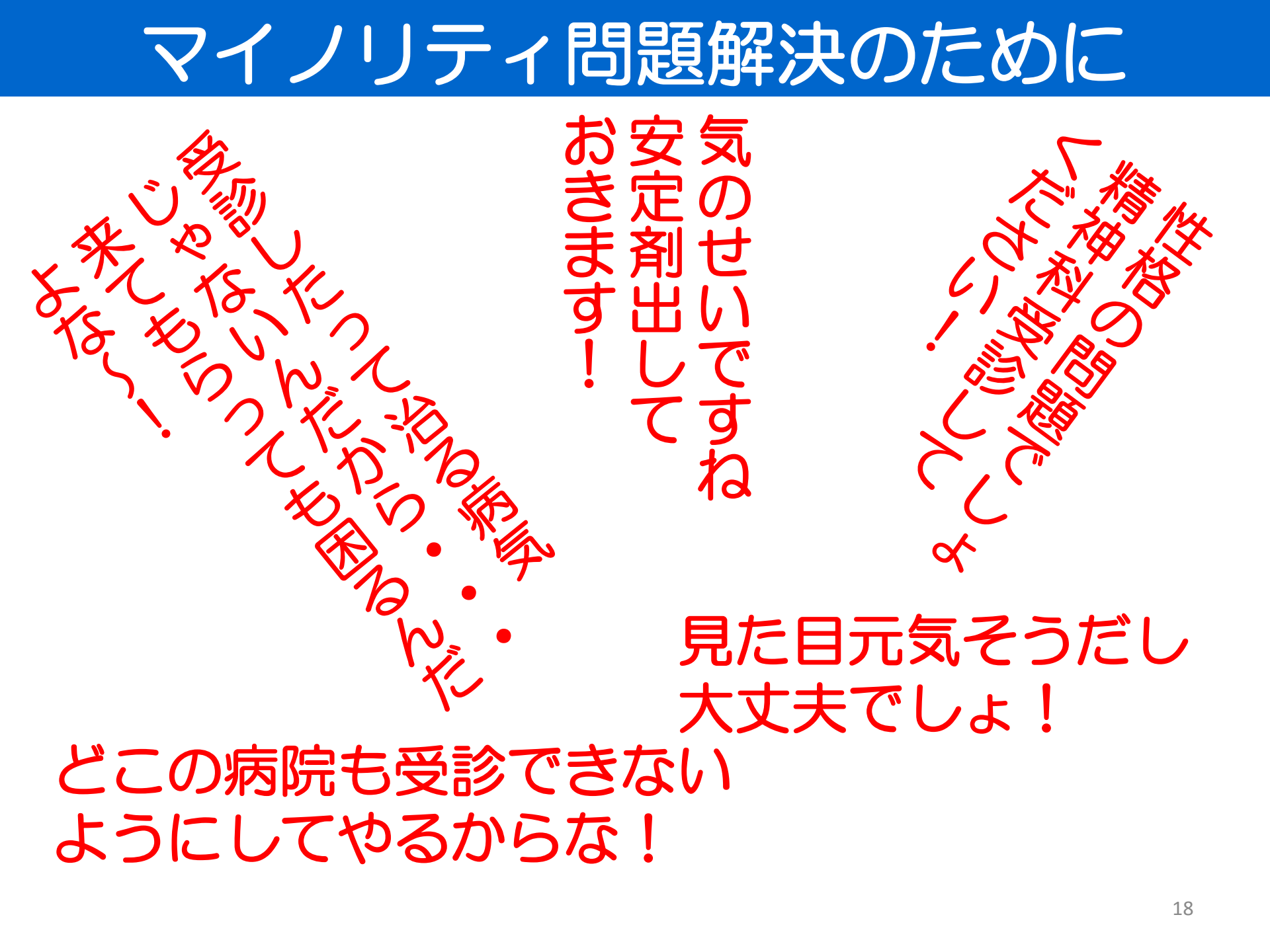




そんな性格だから
病気になるんだよ！

怠けてないで
ちゃんと仕事しろよ！

マイノリティ問題解決のために



マイノリティ問題解決のために

バリアフリー

≠

ノーマル

マイノリティ問題解決のために

希少難病（Rare Disease レアディジーズ）

約80%が遺伝子の変異により発症

しかし

すべてが家系(遺伝)の問題ではなく
誰にでも発症しうる疾患

その数　約7000種類！

世界中で17人に1人が何らかの希少疾患に罹患
国内推定患者数　約750～1000万人！

マイノリティ問題解決のために

希少難病（Rare Disease レアディジーズ）

約80%が遺伝子の変異により発症

さらに

“疑い” や “病名不明”
といった
病名未確定患者多数

これって・・・

本当に大きな
社会問題ではないでしょうか？

マイノリティ問題解決のために

当事者が
少しの勇気を持って想いや考えを
『伝え』『繋がり』

すべての人や組織が
『わがごと(我が事)』
として捉え
共に考え・想像し
今できる事を実践する

働く事の意味を考える

ナラティブアプローチ（患者、家族の語り）

を通して見えてきた社会課題の中で

もっとも大きいと感じたもの

それは・・・

就労

働く事の意味を考える

就労➡就職／起業

働くこと

＝

（社会と繋がりを持って）

生きること

働く事の意味を考える

問題点

手帳(指定難病受給者証/障害者手帳)
がない当事者は、基本的に医療制度や福祉制度における十分な公的支援を受けられない

2015年7月に332に拡大された「障害者総合支援法」の対象疾病は、あくまでも助成金等(「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金」「障害者職場定着支援奨励金」「障害者職場復帰支援助成金」)および障害福祉サービス等（障害福祉サービス・相談支援・補装具及び地域生活支援事業）の対象であり、障害者雇用率制度の対象ではない！

働く事の意味を考える

難病のある人に必要な職場や地域での配慮や支援の具体的内容

- http://www.nivr.jeed.or.jp/research/report/nanbyou.html

働く事の意味を考える

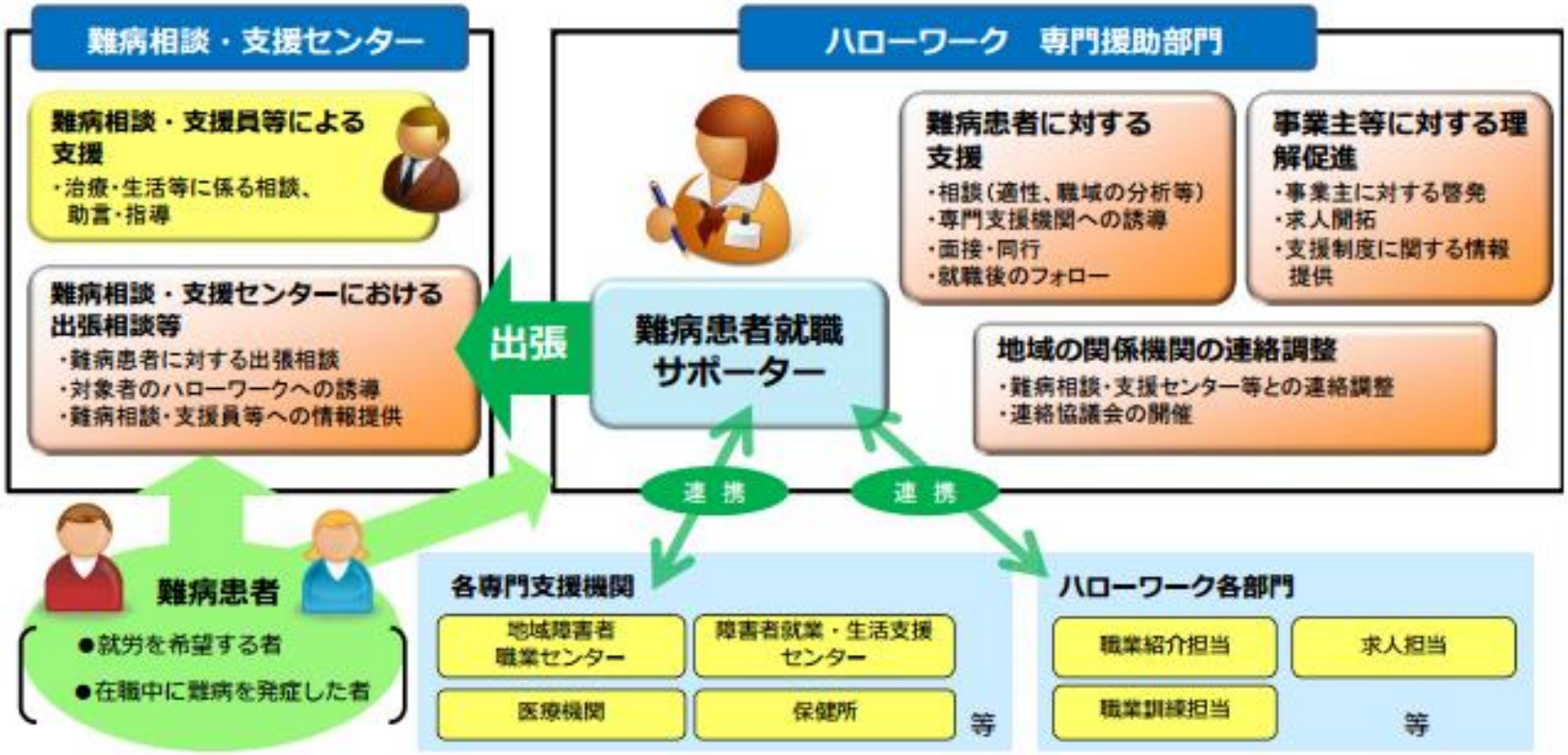
医療・生活・就労の統合的支援による可能性～ジョブマッチング、トライアル雇用、フォローアップの改善

働く事の意味を考える

難病相談・支援センターと連携した就労支援の実施

ハローワークに「難病患者就職サポーター」（※）を配置し、難病相談・支援センターと連携しながら、就職を希望する難病患者に対する症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した患者の雇用継続等の総合的な就労支援を行う。

※　配置数　：　全国47人
　　配置場所　：　ハローワークの専門援助窓口
　　活動日数　：　月15日勤務（10局）、月10日勤務（37局）
　　採用要件　：　難病患者の相談に関する業務経験1年以上等



働く事の意味を考える

問題点

手帳(指定難病受給者証/障害者手帳)
がない当事者は、基本的に医療制度や福祉制度における十分な公的支援を受けられない

“制度の谷間”で日々生きずらさを感じ苦しんでいる多くの当事者が存在するが、病名で支援対象が決まる縦割りの現行制度では絶対的な限界がある

働く事の意味を考える

問題点

手帳(指定難病受給者証/障害者手帳)
がない当事者は、基本的に医療制度や福祉制度における十分な公的支援を受けられない

中間のセーフティネットがない
（離職後、いきなり生活保護？）
当事者の労働力が活かされない
「もったいない」社会

働く事の意味を考える

問題点

手帳(指定難病受給者証/障害者手帳)
がない当事者は、基本的に医療制度や福祉制度における十分な公的支援を受けられない

とくに就労が困難な状況となっている当事者

- 病名未確定(「疑い」「不明」)の難病患者
- 難病や障がいのある方をケアーしている家族

働く事の意味を考える

問題点

手帳(指定難病受給者証/障害者手帳)
がない当事者は、基本的に医療制度や福祉制度における十分な公的支援を受けられない

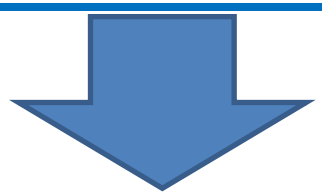
当事者が働く上で様々な制約が存在する

「時間」「場所」「通院」　・・・etc

働く事の意味を考える

問題点

手帳(指定難病受給者証/障害者手帳)
がない当事者は、基本的に医療制度や福祉制度における十分な公的支援を受けられない



しかし、当事者は・・・病気が治らなくとも、十分な公的支援が受けられなくとも、日々を生きて行かなければならない

働く事の意味を考える

問題点

手帳(指定難病受給者証/障害者手帳)
がない当事者は、基本的に医療制度や福祉制度における十分な公的支援を受けられない

当事者にとって本当に必要なもの

「縦」（知識／制度等の情報）

よりも

「横」（当事者の知恵／想いの共有＆実践）

働く事の意味を考える

能力✖やる気(%)＝成果

難病を発症したら

果たして能力はゼロになるの？

果たしてやる気はゼロ%なの？

いいえ！

■能力：発症前１００➡発症後９０、８０、７０、・・・

■やる気：発症前１００％➡発症後　むしろ100%以上！

働く事の意味を考える

解決策

難病や障がいのある方とそのケアラー（当事者）にとって

真に役立つ情報（知識と知恵）の集約・共有・提供

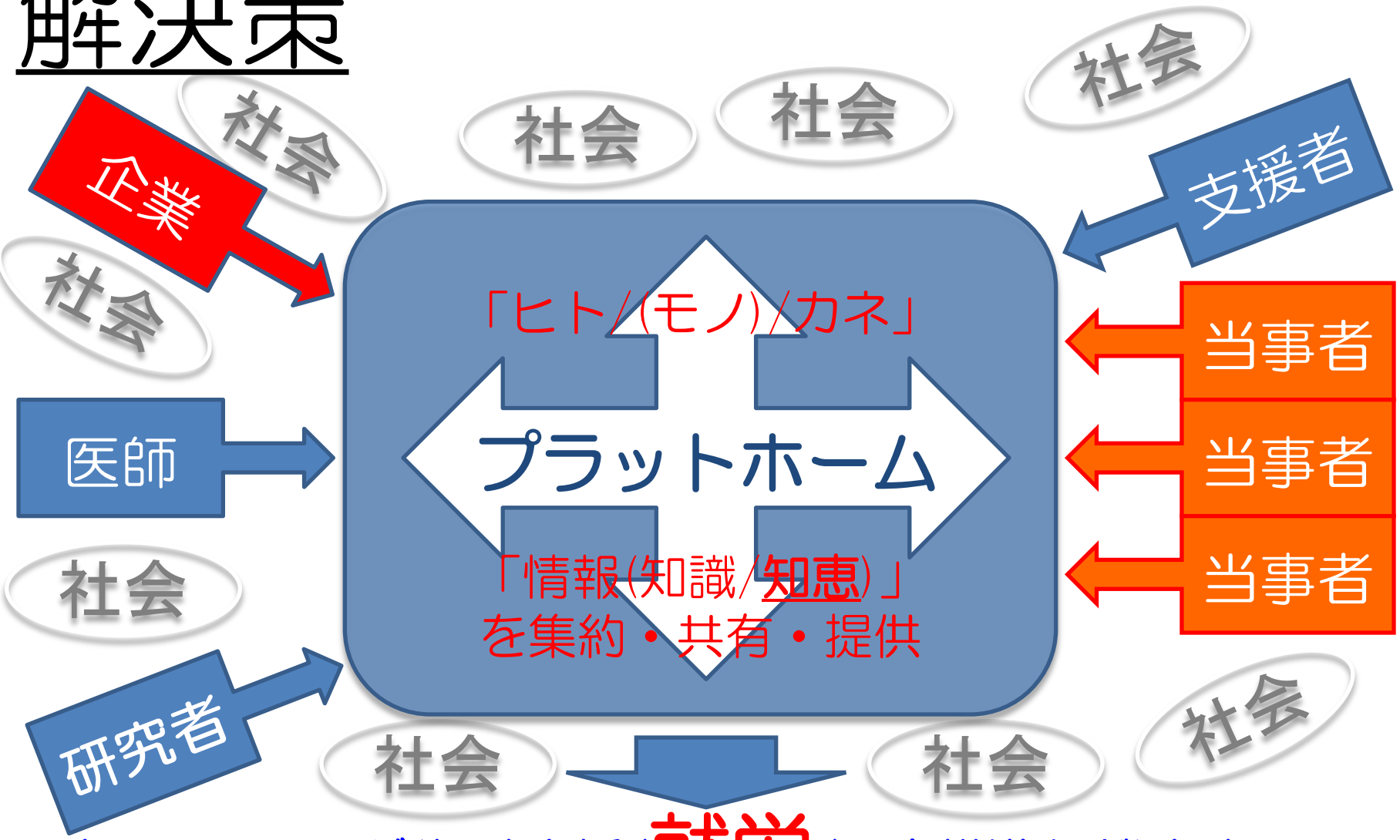
制度に依存し過ぎない
企業や医師・研究者等と当事者のマッチング

当事者が持続的に社会と繋がるきっかけとなる

新たなプラットホームの構築・運営

働く事の意味を考える

解決策



真のマッチング(相談支援/就労/研究推進など)を実現！

働く事の意味を考える

難病の特徴

■患者さん個々で症状は多種多様
■患者さん個人の中で症状に揺らぎがある
（➡症状が固定化しないと障害認定されない）
■痛み、倦怠感、異常感覚等の主観的症状は可視化・数値化が難しい（➡必要な支援が見えにくい）

求職者（患者・家族）が病気に関する情報および発揮できる能力やスキル等を正確に提示した上で、上記の特徴や配慮についてしっかりと理解していただける求人者（企業等）とマッチングすることが重要。さらに成果に対する**「適正な評価」「適正な報酬」**が得られる状況の担保も必須。

働く事の意味を考える

求職者（患者・家族）

正規／非正規

長期／短期

通勤／在宅

職種／地域

年齢／学歴

資格・スキル・経験➡有り／無し

障害者手帳➡有り／無し

難病手帳➡有り／無し　など

求人者（企業等）

正規／非正規➡限定／不問

長期／短期➡限定／不問

通勤／在宅➡限定／不問

職種／地域➡限定／不問

年齢／学歴➡限定／不問

資格・スキル・経験➡問う／不問

障害者手帳➡所有者限定／不問

難病手帳➡所有者限定／不問　など

プラットホーム登録企業と登録者をマッチング➡直接ヒアリング➡雇用契約

働く事の意味を考える

＜案＞

テレワークの推進等を進めている既存の団体と連携し、当法人で運営している難病・障がい当事者等専用SNS「RD-Oasis」(アールディオアシス)の登録者（現在約200名）を中心に、小規模でパイロット的にマッチングを実施

状況に応じ徐々に規模を拡大

働く事の意味を考える

＜お願い＞

「働けるヒトがあたり前に働ける社会」を実現するためのプラットホームの構築・運営を近い将来、実現したいと考えています。
しかし、具体的にはまだ何も決まっていません。

何でも構いません。
ぜひ皆さまのお知恵をお貸しいただければ幸いです。

どうぞ宜しくお願いいたします！

参考

団体概要

名称	特定非営利活動法人 希少難病ネットつながる RDneT Rare Disease net TSUNAGARU
略称	NPO法人RDneT / アールディネット
所在地	〒133-0056 東京都江戸川区南小岩7-26-21-709
構成	理事長　香取　久之(社会保険労務士　難病当事者) 副理事長　清水　竜　(薬学博士　難病当事者) 理事　髙木　貴吉 監事　前田　健太郎　　その他　6名
設　立	2015年1月1日(難病新法施行)
NPO法人化	2015年5月25日
ＵＲＬ	https://rdnet.jp/

団体概要

▼他の当事者支援団体との比較

	RDneT	J法人	P法人
活動地域	日本全国	日本全国	一都道府県
主な 支援対象	難病・障がい・ 病名未確定患者 すべて	指定難病を中心 とした国の研究 事業対象疾患患者	障害者総合 支援法対象者
研究支援	○	○	×
独自SNS	○	×	×
主な活動	当事者の孤立防止 (孤立からの解放) のための繋がる事 のできる環境創り	行政に対する 提言・提案	就労支援

団体概要

MISSION（志）：

希少難病の当事者もそうでない方も

皆が違いを超えて繋がり（つながり）支え合う

誰もが自分らしく希望をもって光り輝き生きられる

真の共生社会の創造

団体概要

VISION（目標・夢）：

難病や障がいのある方とそのケアラー（当事者）にとって

真に役立つ情報（知識と知恵）の集約・共有・提供

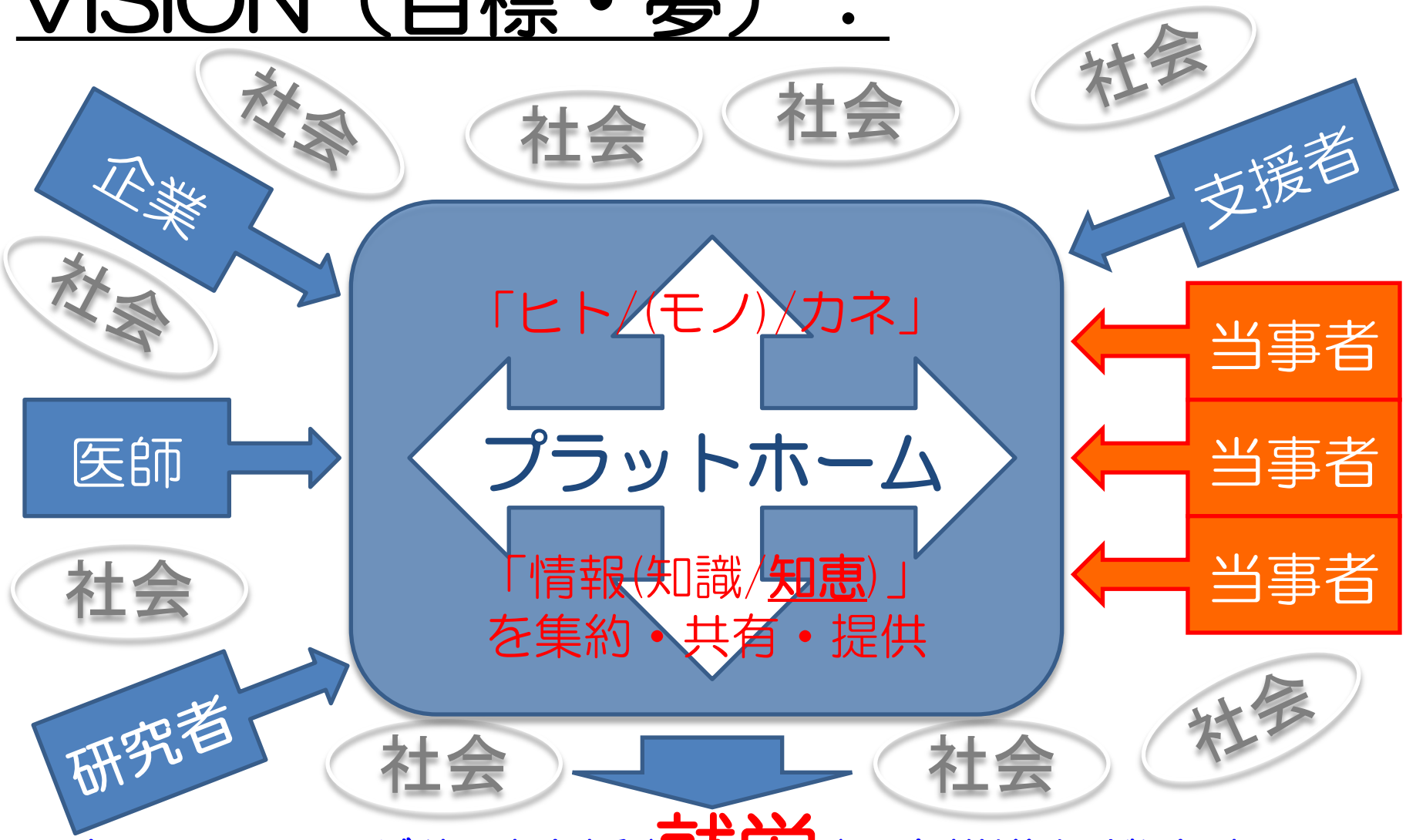
制度に依存し過ぎない
企業や医師・研究者等と当事者のマッチング

当事者が持続的に社会と繋がるきっかけとなる

新たなプラットホームの構築・運営

団体概要

VISION（目標・夢）：



真のマッチング(相談支援/就労/研究推進など)を実現！

おもな活動

1．講演

約30年間、難病と向き合って来た当事者としての想いや気づき及び約20年間の大手製薬企業勤務経験で培った医学・薬学や制度等の知識をもとに、理事長の香取久之が希少難病の現状・問題点について分かりやすく伝えます

おもな活動

2．パンフレットホルダー付募金箱の設置

希少難病の周知広報にご協力いただける全国の店舗や施設に、パンフレットホルダー付きオリジナル募金箱を無償提供する「ももちゃん元気プロジェクト」を展開しています。集まった募金は、希少難病や障がいのある方とそのご家族を支える活動にすべて使われます。なお、ご協力いただいた皆さまを写真入りで当法人のホームページに掲載させていただきます。

（写真は、18トリソミーという難病と闘う米田ももちゃんとママの和美さん）

おもな活動

3．RD-Oasis(アールディオアシス)…当事者専用SNS開発・運営

難病や障がいをお持ちの方、そのご家族および支援者(当事者等)専用の完全無料のSNS(ソーシャルネットワーキングサービス)。

メールアドレス・パスワード等の非常に簡単な登録のみで、すぐに利用可能。単に当事者等同士が繋がるだけでなく、様々な悩みや想いを語り合ったり、医療・福祉制度について話し合ったり、就労や就学について検討したり、当事者等の皆さまの声なき声を社会(行政や企業等)に発信し想いや声をカタチにするキッカケとなる場所です。

RD-Oasis

https://rdoasis.jp/
に今すぐアクセス！

おもな活動

4．RD-Cafｅ(アールディカフェ)…リアルで繋がる交流・相談・勉強会

希少難病の患者さんやご家族、支援者や医師・研究者等がリアルに繋がり、気軽にお茶を飲みながら、互いの想いを語り合うことのできる交流・勉強・相談会。

患者さんやご家族の中には、病気やご自身の生活についての不安、医療や社会についての想いを抱きながらも、それらを誰にも伝えることが出来ず、孤独に苦しんでいる方も少なくありません。
フェイスtoフェイスで語り合い、違いを超えたより深い繋がりを生み出す憩いの場を皆さまと一緒に創って参ります。

おもな活動

5．患者さんやご家族と研究者が繋がる研究支援

難病、障がいのある方やそのご家族と研究者が繋がる環境を創り、研究活動（社会学的研究）を支援しています。（大阪大学人間科学研究科の山中浩司教授らと連携し、個を出発点として当事者の語りを社会に繋いでいくためのインタビュー調査をしています。）

6．希少難病情報のデータベース作成、運用および提供

医療と患者のミスマッチの解消を目指し、難病情報データベースを構築、提供します。
私どもは**SCUEL(スクエル)プロジェクト『救えたはずの命を、救える社会へ』**に参加しています。

SCUEL
スクエル

7．患者会設立・運営・法人化についてのコンサルティング

「患者会やコミュニティを立ち上げたいがどうしたらよいかわからない」「情報発信のためのホームページを作成したいが・・・」「運営中の患者会を法人化しようか迷っている・・・」など。
患者会設立・運営、組織法人化の経験を持つ代表の香取が皆さまからのご相談を承ります。

おもな活動

8. 障害年金を中心とした社会保険関連の相談・手続き代行

難病や障がいの方やご家族の中には、制度や手続きが複雑でわかりにくいため、障害年金でお悩みの方が多くいらっしゃいます。
当法人は日本有数の障害年金のスペシャリスト(社会保険労務士)と連携し、その他社会保険関連全般も含めたご相談を承っております。

9. 障害福祉事業所への防災対策導入支援サービス

1995年の阪神淡路大震災、2011年の東日本大震災では、いずれも障害のない方に比べ約2倍の障がい児者が亡くなってしまいました。
今のままでは災害が起こるたびに、同様の悲劇が繰り返されてしまいます。南海トラフ大地震や首都直下大地震の危機が叫ばれる今、大規模災害への対策を講じることは大変重要です。

私どもは**一般社団法人障害者防災対策支援協会**と連携し、「平常時」と「災害発生から24時間以内」に焦点を当てた『障がい児者の命を守る防災対策の導入』を推進しています。

おもな活動

１０．ライフライン（災害対応）自動販売機の普及サポート

株式会社伊藤園と連携し、風水害・地震などによる大規模災害が発生した際に、支援物資として飲料の提供が可能な自動販売機を障害福祉事業所や医療機関等に設置、普及する取り組みをしています。

非常時ライフライン自動販売機

１１．ピュアアイズプロジェクト（pure eyes project）

一般社団法人i-STAGE、株式会社ＵＤスペース等と連携し、「いきづらいを　いきやすく　思いやり溢れる行きやすい施設創りで、生きやすい社会を創造する」プロジェクトに参加しています。

おもな活動

１２．ダイバーシティ・アテンダント検定協会設立・運営サポート

今、日本はコミュニケーション能力を問われています。それは様々な言語、文化、習慣、難病や障害の有無や特性に対する知見と対応力を備えた人間の育成と組織化です。

PARADIS

株式会社電通／パラディス協力企業、株式会社UDジャパンを中心に、ユニバーサルデザイン視点に特化した認定制度を設け、かつてない資格組織化で豊かなダイバーシティ社会とビジネスの伸長に貢献するプロジェクトに参加しています。

協会のビジネスターゲットはショッピングセンター従業員（パート・アルバイトを含む）のアテンダント（有資格）化、アテンダントターゲットはショッピングセンター来場者（外国人・高齢者・障害者等）です。

おもな活動

１３．「和合医療」の普及による医療の質の向上と医療費削減

医科と歯科のダブルライセンスを持つ品川メディカルモールセンター長／医道品川クリニック院長の**陰山康成(かげやまやすなり)先生**が実践する**「和合医療」（西洋医療と東洋医療の調和）**を世の中に広め、2025年問題（社会保障給付金が原因での日本デフォルト）を阻止するための活動を支援しています。

陰山康成先生

▼品川メディカルモールとは・・・

症状はあるが、検査結果に異常がない、
病気の原因が不明といわれている、
薬物を内服しているのに
症状が全くよくならない、
原因不明で治せるかわからないのに
薬が処方されている、

など現状の医療に矛盾を感じている方やそのご家族に
福音を示す日本初の検診モールです。

連携・協力のお願い

主に本業を軸に社会へ貢献していくCSR活動(プロボノ)の推進に積極的に取り組んでいる企業・団体の皆さまと繋がり、共に考え実践し“想いをカタチに”する事業を一緒に展開して参りたいと考えております。

何卒ご支援、ご協力を賜れば幸いです。

どうぞ宜しくお願い申し上げます。

応援会員を募集しています！

「繋がり・寄り添い・支え合い・共生する」をキーワードに、約7,000種類に及ぶ希少難病の患者さんやご家族、支援者、研究者等の皆さまが繋がることのできる環境創りのための活動を地道に進めています。ぜひ応援会員になってRDneTを支援してください！

毎月、継続的に寄付で支援する

応援会員 ５００	**毎月500円の寄付1年間で、**50名の一般市民の手元に周知広報用パンフレットが届けられ、希少難病について「知っていただく」機会が増えることにより、難病や障がいのある方とその家族にとってより生きやすい世の中に近づきます。
応援会員 １０００	**毎月1,000円の寄付1年間で、**100名の一般市民の手元に周知広報用パンフレットが届けられ、希少難病について「知っていただく」機会が増えることにより、難病や障がいのある方とその家族にとってより生きやすい世の中に近づきます。
応援会員 ３０００	**毎月3,000円の寄付1年間で、**障害年金でお悩みの難病や障がいのある方3名が、医療の専門知識豊富な日本有数の社会保険労務士のコンサルを受けることができ、日常生活における不安が緩和されます。
応援会員 １００００	**毎月10,000円の寄付1年間で、**患者会やコミュニティを立ち上げたくても立ち上げられなかった難病や障がいのある方とその家族が、設立・運営・法人化等についてのコンサルを受けることができ、これまで中々伝わらなかった想いや声が行政や医師・研究者および一般社会に広く届けられることにより、研究推進や制度改正につながります。

ボランティア／パンフレット設置で支援する

応援会員 V6	毎月6時間を目安に、当法人の運営ボランティアスタッフとして活動していただきます（時間を寄付）。
応援会員 BR	コンビニ、飲食店、小売店、はりきゅう整体院(整骨院)、理美容院などを経営する皆さまにパンフレット(brochure)及びパンフレットホルダー付オリジナル募金箱を置いていただく「ももちゃん元気プロジェクト」に参加していただくことで、希少難病周知広報の継続的かつ安定的な推進につながります。 パンフレットの配布・設置にご協力いただける個人等の皆さまも募集中です。

▼応援会員入会の３ステップ▼

Step1 右のQRコードを読み取って https://rdnet.jp/support/ouen-kaiin/ にアクセス

Step2 一覧から会員種別を選び、左側の「**応援会員になる**」ボタンを押す

Step3 申し込みフォームに必要事項を入力する

以上で入会手続き完了となります

正・賛助・広告協賛会員

種別	入会金	月会費	
正会員			
法人・団体	0円	10,000円 （1日329円）	当法人の目的に賛同し 入会した個人及び団体。 総会での議決権を有する。
個人		1,000円 （1日33円）	
賛助会員			
法人・団体	0円	5,000円 （1日164円）	当法人の目的に賛同し 賛助するために入会した 個人及び団体。
個人		500円 （1日16円）	
広告協賛会員			
法人・団体等	0円	10,000円～ （1日329円～）	当法人の目的に賛同し 賛助するために入会し、 かつ、ホームページ等への 広告掲載を希望する団体等。

振込先

【振込先】

①ゆうちょ銀行からお振込みの場合

記号	１０１７０
番号	２６３４１０７１

②他の金融機関からお振込みの場合

銀行	ゆうちょ銀行
店名	○一八（読み　ゼロイチハチ）
店番	０１８
預金種目	普通預金
口座番号	２６３４１０７

受取人（上記①、②共通）

トクヒ）キシヨウナンビヨウネツトツナガル

モットー

患者さん　ご家族と

寄り添い　**繋がる（つながる）**

希少難病の当事者も　そうでない方も

皆が　違いを超えて

繋がり（つながり）　支え合う

誰もが　自分らしく　希望を持って

光り輝き　生きられる

真の共生社会　その創造をめざして