

第1回難病・慢性疾患全国フォーラム「団体紹介」

<p>団体名：財団法人日本ダウン症協会（略称：JDS）</p>
<p>対象疾患（支援団体の場合は、対象地域や参加団体数など）： ダウン症候群</p>
<p>病気または団体の説明：（全角120字以内） ダウン症候群は先天性染色体異常である。約1000人にひとりの出生率であると言われている。知的機能の発達遅滞を伴うことが多く、身体面でもさまざまな併発疾患（心疾患、感覚障害、血液疾患、皮膚疾患等）が知られている。</p>
<p>活動目的・内容：（全角500字以内）</p> <p>(1) 全国規模の情報センターとしての機能と相談活動。 全国に53の支部を有し、全国に約70名の親を相談員として委嘱している。</p> <p>(2) 広報・啓発活動 毎月一度の機関誌発行と頒布、インターネットホームページの運営、出版などの恒常的な活動を行うほか、権利擁護の観点から必要と思われる広報活動を随時行う。</p> <p>(3) 各地の当事者団体の組織化と活動支援 現在全国に53の支部を有するが、今後も支部の組織化、地域ごとのブロック化の推進のため、各種の事業を行う。</p> <p>(4) 国際交流 広報委員会の中に国際情報担当部局を設置し、DSI（ダウン症インターナショナル）に加盟して国際交流活動を行う</p>
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い……）：（全角500字以内） ○ダウン症をもった人をはじめとする染色体異常や知的障害児・者の医療・保険・福祉・教育・就労など、ライフサイクルの全般にわたって、関連するそれぞれの情報を集めて、整理・活用し対応していきます。成人期以降に見られる急激な「不適応」現状についても研究・対応を進め「情報センター」としての機能、ダウン症をもった人々やその家族の生活の向上と権利の保障につながる様々な啓発活動の充実も図って行きます。 ○これからは広域的な行政への要求や、全国的な専門家・専門機関のネットワークづくり、国際交流の窓口など、地域単位の親の会の活動では困難と考えられるような各種の活動の窓口として機能していきたいと考えます。そのため全国から集約された問題の中で、国政レベルでの交渉や監視が必要な問題に対しては、その解決や実施に取り組み、誤謬の訂正や偏見の是正をめざした啓発活動も行います。 ○ダウン症をもった人のみを対象と考えるのではなく、障害者・高齢者・子ども一般など、広く各層の生活の向上につながる視点をもって、各種の障害者団体・福祉団体・市民団体とも、必要に応じて積極的に連携を求めていきます。</p>
<p>連絡先： 財団法人 日本ダウン症協会 〒162-0051□東京都新宿区西早稲田 2-2-8□社会福祉法人全国心身障害児福祉財団内□ 電話□03-5287-6418□□Fax.□03-5287-4735 Email： info@jdss.or.jp</p>