



# JPA事務局ニュース <No.312> 2023年2月28日

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局

発行責任者/辻 邦夫

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ604号

TEL03-6902-2083 FAX03-6902-2084 [jpa@nanbyo.jp](mailto:jpa@nanbyo.jp)

JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

## 新 Web サイトオープン&正式名称決定！！ その名も・・・JPA みんなのまち「ふらっと」

先日の事務局ニュースでもお知らせしましたが、JPA では、約 100 万人以上にのぼる難病や慢性疾患の患者さんとその家族に向けて、患者や家族、患者団体からの声を集め、発信し、さらに「エンパワメント（夢、希望、勇気、生きる力）」する機能を持つ、患者当事者や支援者や一般市民の誰もが参加できる「まち」をイメージした新たな Web サイトを 2/24（金）にオープンしました。

当日はオープニングセレモニーとして命名式を実施しました。まちの名称は、応募によって寄せられた 200 以上の名称をもとに検討を行い、「みんながフラットに参加でき、ふらっと寄り道したくなるような「仮想のまち」」という意味を込め、JPA みんなのまち「ふらっと」に決定しました。

まちのコンテンツとしては、JPA からの情報提供だけでなく、学びの場「まちの学校」を開設し、今後、発信の場となる「スタジオ」、また語り合いの場となる「カフェ」等の機能も順次オープンさせていく予定です。お役立ち情報だけでなく、緊急時の情報収集の機能もありますので、ぜひスタートページにご登録をお願いします！

今後の「ふらっと」の発展に乞うご期待ください！

### ○サイトの詳細

- ・サイト名称：JPA みんなのまち「ふらっと」
- ・アドレス：<https://jpaflat.jp/>
- ・サイト開設の趣旨：約 100 万人以上にのぼる、難病や慢性疾患の患者さんとそのご家族が、日々をよりよく過ごすための総合情報サイトを目指します。

・サイトの構成（2/24 にオープンしたページは以下のページです。）

## ① トップページ

### ア) 緊急情報

震度5強以上の地震や大きな災害などの発生時に、在宅療養の患者さんのお困りの情報などをお知らせいただく赤いバーを災害発生時にトップに表示させます。



<表示サンプル>〇時〇分ごろ△△を震源とする地震（震度5強）について在宅療養されている難病患者さん（特に人工呼吸器等をお使いの方）において、被害等お困りの情報等ございましたら info@jpaflat または、JPA 事務局までお知らせください。

### イ) 「ふらっと」からのお知らせ

- a. NEWS！&新着情報
- b. ピックアップ

トップページのトップ下には、「ふらっと」からのお知らせ欄を設けます。最初にニュースと新着、次に特に強調したいお知らせを「ピックアップ」として3つほど掲示します。現在 RDD2023 のクラウドファンディング、まちの学校開校のおしらせ、難病医療費助成の際に必要な臨個票等の文書料調査の協力依頼を掲載しています。

JPAみんなのまち「ふらっと」からのお知らせ

### NEWS！&新着情報

2023年2月27日 **ピックアップ** RDD2023クラウドファンディング実施中 **News!**

### ピックアップ

- RDD2023クラウドファンディング実施中
- 「ふらっと」に学校開校！
- 医療費助成の申請・更新時の文書料（臨個票等）の調査（※3/31）

※文書料調査では、現在約300の医療機関の臨個表や医師意見書の文書料の情報が集まっていますが、まだまだ回答募集中です。県によっては情報のない県もあります。ぜひご協力ください（1/31現在の集計では平均4,025円です）

c. 「はじまる」

d. 「学ぶ」

「はじまる」では、何かが始まる時、「学ぶ」では、各種セミナー関係に掲載します。セミナーは「まちの学校」のページでも掲載します。3/17から始まる「ちょこっとカフェ」等の情報も掲載しています。

## はじまる



「ふらっと」に学校開校！

New!!

2023年2月24日



Cyokotto Cafe (ちょこっと) はじまるよ！ (3/17～) New!!

2023年2月24日



RDD2023 in JAPAN RDD月間はじまる (2/1-2/28)

2023年2月15日

## 学ぶ



RDD2023inOKINAWA 「重度の難病患者支援の現状課題と解消に向けて」 (2/28)

2023年2月15日



就労セミナー「難病患者が就労移行支援事業所を活用して就労を目指すヒント」 (3/4)

2023年2月15日



パートナー・医療者にも聞いてほしい！ 1型糖尿病の妊娠・出産セミナー (3/8)

2023年2月15日



学習講演会「改正難病法と残された課題」と難病医療相談会 (3/19)

2023年2月15日

e. 「募る、答える」

f. 「楽しむ」

「募る・答える」では各種アンケートを。楽しむでは、楽しいイベントなどを軽掲載します。現在テーマソング「サラダボウル」も掲載中です。

## 募る、答える



RDD2023クラウドファンディング実施中 New!!

2023年2月27日



「ふらっと」こうしてほしい、ここが気になる・・・アンケート New!!

2023年2月26日



難病患者の就労困難性に関する大規模調査 (メ6/30)

2023年2月15日



医療費助成の申請・更新時の文書料(臨個票等)の調査 (メ3/31)

2023年2月15日

## 楽しむ



JPAみんなのまち「ふらっと」テーマソング完成！ New!!

2023年2月24日



5月29日は難病の日「難病の日」記念イベント (5/14)

2023年2月15日

## ② まちの学校

まちの学校の紹介の説明と簡単な紹介ビデをトップ下に配置しました。

### まちの学校へようこそ！

「ここは病気にまつわるあれこれを、『学び』『感じて』『活かす』ことが目的の学校です。  
がっつり学ぶことはもちろん、得意分野を活かしたり、趣味や気になる分野で交流をしたりなど、

ここでは皆さんが主人公。  
みなさんが輝くそんな舞台を、皆さんと一緒に作ってきましょう！」



### ア) 学校からのお知らせ

学校からのお知らせは、患者団体や支援団体などが主催する各種セミナーを中心に掲載します。  
現在7つのセミナーが掲載されていますが、たいへん多くの掲載希望が寄せられています。

### 学校からのお知らせ

- |   |   |   |  |
|---|---|---|--|
|  | <b>学ぶ</b> RDD2023inOKINAWA 「重度の難病患者支援の現状課題と解消に向けて」 (2/28)<br>2023年2月15日 |  | <b>学ぶ</b> 就労セミナー「難病患者が就労移行支援事業所を活用して就労を目指すヒント」 (3/4)<br>2023年2月15日 |
|  | <b>学ぶ</b> パートナー・医療者にも聞いてほしい! 1型糖尿病の妊娠・出産セミナー (3/8)<br>2023年2月15日        |  | <b>学ぶ</b> 学習講演会「改正難病法と残された課題」と難病医療相談会 (3/19)<br>2023年2月15日         |
|  | <b>学ぶ</b> 第17回網脈絡膜変性フォーラム (3/19)<br>2023年2月15日                          |  | <b>学ぶ</b> COML〈医療をささえる市民養成講座〉(4/23～) 受付開始<br>2023年2月15日            |
|  | <b>学ぶ</b> 北九州市難病医療講演会・交流会 (福岡県) (2/27) <b>New!!</b><br>2023年2月22日       |   |  |

## イ) 掲示板 ―給食の時間―

掲示板を設け、患者同士の楽しい情報交換の場を設けました。テーマはまず給食の時間ということで、患者ならではのメニューの工夫などを寄せいただこうと考えています。3/1 より募集を開始します。

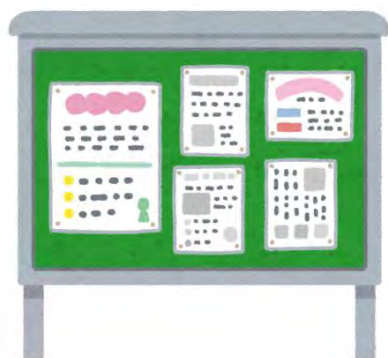
---

### 掲示板 ―給食の時間― (3/1募集開始)

---

テーマは給食（食事）！  
みんなが共有できる食事や食事の工夫の情報をお寄せください。  
3/1より募集を開始します。

写真とメニュー、作り方やひと工夫など、ご準備くださいね！



## ウ) スケジュール

セミナー等の予定が入った、月間のカレンダーを埋め込みます

今後、発信の場「スタジオ」（3月）、語り合いの場「カフェ」（一部3/17から開始）等を順次オープンさせていく予定です。

