

# JPA事務局ニュース <No.314> 2023年3月20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/>  
JPAみんなのまち「ふらっと」 <https://jpaflat.jp/>

## 1. 指定難病検討委員会開催のお知らせ

明後日 3/22（水）15 時より、厚労省の指定難病検討委員会が行われます。指定難病検討委員会は、新たな指定難病の検討や指定難病の診断基準の見直し等を行う委員会で、前回 3/3 の開催に引き続き、個別疾患の検討が行われる予定です。

具体的には、新規の疾病追加について研究班から情報提供のあった疾病は下の 3 疾病、

- 1 MECP2 重複症候群
- 2 線毛機能不全症候群（カルタゲナー（Kartagener）症候群を含む。）
- 3 TRPV4 異常症

疾病名及び疾病の対象範囲の変更について研究班から情報提供のあった疾病は下の 2 疾病

- 1 遺伝性ジストニア（告示番号 120）
  - 2 脳内鉄沈着神経変性症（現 告示番号 121 神経フェリチン症を含む。）
- となっています。

会議の様様を Y o u T u b e においてライブ配信にて公開されます。

資料及びライブ配信 URL につきましては、開催日前日までに下記の厚労省ホームページに掲載される予定です。事前のお申し込みは不要で、どなたでもご覧になれますので、ぜひご注目ください。

※厚生科学審議会（疾病対策部会指定難病検討委員会）のページ

[https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/shingi-kousei\\_206844.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/shingi-kousei_206844.html)

※3/22 開催案内：[https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage\\_31806.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_31806.html)

## 2. JPA みんなのまち「ふらっと」から 「スタジオふらっと」オープン、 新番組【ふらっとモーニング】のお知らせ

2/22 に正式オープンした<JPA みんなのまち「ふらっと」>へ、みなさま、もうふらっと立ち寄っていただけましたか？

さて今回新たなコンテンツとして、4月1日土曜日より、あらたに「スタジオ」がオープンします。スタジオ名は「スタジオふらっと」。オンデマンドの動画へのリンクだけでなくフラット特設スタジオよりライブ配信番組もお送りしていく予定で、記念すべき初放送は下記になりますので、ぜひご期待ください。

<スタジオふらっとの生配信番組第一弾>

毎月、第1と第3土曜日 朝9：30より番組名【ふらっとモーニング】をお届けします。

【ふらっとモーニング】第一回放送は、下記内容となります。ぜひご注目ください。

- ・放映日時：4月1日（土曜日）朝9時30分から30分
- ・ゲスト：MECP2 重複症候群患者会 代表 河越直美さん
- ・MC：とりちゃん

（スタジオふらっとは4/1オープンの予定で、下記リンク先にページを設けます

JPA みんなのまち「ふらっと」：<https://jpaflat.jp/>）

今後も「スタジオふらっと」では、難病&希少疾患関連ニュース番組の配信なども計画しております。みなさんが気軽に立ち寄り、観ていただけるようなスタジオを作成してまいりますので「スタジオふらっと」にお立ち寄り下さい。

