



JPA事務局ニュース <No.316> 2023年3月30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

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/>

新番組【ふらっとモーニング】

4月1日からライブ配信スタート

ゲストは、MECP2 重複症候群患者家族会の河越直美さん

新番組【ふらっとモーニング】が、いよいよ2023年4月1日（土曜日）から始まります。

ゲストは、MECP2 重複症候群患者家族会の河越直美さん。2023年3月開催の第51回指定難病検討委員会で指定難病に追加指定することが了承された「MECP2 重複症候群」について、番組MCのとりちゃんが詳しくお話を伺います。



◆ 【ふらっとモーニング】 初回内容

- ・ 放映日時：2023年4月1日（土曜日）朝9：30～10：00
- ・ ゲスト：MECP2 重複症候群患者家族会 代表 河越直美さん
- ・ 内容（予定）
 - MECP2 重複症候群ってどんな病気？
 - MECP2 重複症候群で苦勞すること。
 - 指定難病検討委員会で指定難病に追加指定されることが了承された経緯。
 - うまく進められた要因は？

などなど

- ・ 視聴 URL（JPA みんなのまち「ふらっと」サイト「スタジオふらっと」）

<https://jpaflat.jp/studio/>

- ・ 河越直美さんプロフィール

大阪在住。夫、4月から高1になる娘と小5になる息子の4人家族。

第2子を海外で出産後、成長の遅れが分かり、1歳の時に帰国。

その後2歳半でMECP2 重複症候群の診断を受ける。

2015年に科学雑誌のNatureでMECP2 重複症候群の遺伝子治療について発表され、翌年に日本でも遺伝子治療が受けられる環境を整えるべく家族会を発足させる。

その後、「ほっこり楽しく」をモットーに、様々なイベントに参加したり、主催などしながら、MECP2 重複症候群だけでなく希少疾患の繋がりを広げる活動をしている。

MECP2 重複症候群患者家族会 <https://mecp2.jp/>

- ・ MECP2 重複症候群

進行性の重度神経疾患。2019年に小児慢性特定疾病認定、2回の指定見送りを経て、

2023年3月開催の指定難病検討委員会で、指定難病に追加指定することが了承された。

◆ 番組【ふらっとモーニング】 概要

JPA みんなのまち「ふらっと」サイト内「スタジオふらっと」で開催する番組。

毎月第1と第3土曜日の朝9：30～10：00にライブ配信。

MC は、筋ジストロフィーベッカー型当事者難病 YouTuber のとりちゃん。
毎回ゲストを迎え、トークを交えながら、障害や難病に関わる情報を幅広くお伝えします。

- ・ 視聴URL (JPA みんなのまち「ふらっと」サイト「スタジオふらっと」)
<https://jpaflat.jp/studio/>

- ・ とりちゃん プロフィール

ベッカー型筋ジストロフィーの当事者。難病 YouTuber・筋ジス活動家として、YouTube チャンネル「とりすま」(<https://www.youtube.com/@torisuma25>) や、当事者コミュニティの運営、その他いろいろな活動をしています。

以上
