

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

こんにちは。
JPA事務局です。

新年度が始まりました。
フレッシュな姿をよく見かけます。
とても楽しそうに会話をしている姿を見ると、新たなネットワーク構築に勤しんでいるんだなあ、と少し懐かしく微笑ましい気持ちになりました。

皆さんの新しいネットワーク構築は、いつですか？
久方ぶりの方も、つい最近の方も、いつでもの方も、ふらっとサイトや希少疾患交流情報サイトをご活用いただくと、うれしいです。

今月もよろしく願いいたします。

【4月号のコンテンツ】

1. JPAからのニュース、主催・共催イベントなどのご案内

- ア) **新番組【ふらっとモーニング】第2回、4月15日（土）9：30からライブ配信**
MCとりちゃんが毎回ゲストを迎えて、病気をテーマにトークをお届けする、ライブ配信番組【ふらっとモーニング】。第2回目のゲストは、超希少疾患、HNRNP2患者会準備室代表の鈴木歌織さんです。ぜひライブトークをお楽しみください！
<https://jpaflat.jp/studio/>
- イ) **難病の日記念イベント2023開催のご案内**
今年も難病の日記念イベントを、5月14日（日）に東京・お茶の水の損保会館大会議室にて開催します。当日は、難病の日啓発ポスターコンクールの表彰式や神奈川フィルハーモニー管弦楽団コンサートマスターのバイオリニスト・大江馨さんらによるオープニング演奏のほか、記念講演として厚生労働省の難病対策委員会委員長の千葉勉先生（関西電力病院特任院長、京都大学名誉教授）をお迎えし、「日本の難病制度の歴史と今後の課題」についてご講演いただくなど、盛りだくさんの内容でお届けします。参加申込受付中！
<https://jpaflat.jp/2023/04/10/800/>
- ウ) **厚生労働省、文部科学省、内閣府への要望書を提出**
2023年3月27日付で、厚生労働大臣及び文部科学大臣、内閣府特命担当大臣（防災担当）宛の要望書を提出しました。
2023年4月17日に、今回提出した要望書を元にした各省庁との交渉を実施する予定です。
<https://jpaflat.jp/2023/03/29/687/>
- エ) **指定難病に3疾患追加へ**
3月22日（水）開催の第51回指定難病検討委員会で、MECP2重複症候群、線毛機能不全症候群（カルタゲナー（Kartagener）症候群を含む。）、TRPV4異常症の3疾患を追加指定することが了承されました。
<https://jpaflat.jp/2023/03/23/529/>
- オ) **希少疾患交流情報サイト（通称「難コミュ」）オープン**
3月、厚生労働省難病患者サポート事業の一環として、JPAと一般社団法人ピーペック（代

表理事：宿野部 武志氏）とが協働し、「希少疾患交流情報サイト（通称「難コミュ」）を立ち上げました。希少疾患の患者会や患者さんの SNS が検索できます。
<https://jpaflat.jp/2023/03/15/477/>

- カ) 【募集中】「まちの学校」の掲示板で「わたしのお昼ごはん♪」の情報をお寄せください
毎日のお昼ごはん、どうやって決めていますか？みんなが共有できる食事や食事の工夫の情報をぜひお寄せください。写真とメニュー、作り方やひと工夫など、こんなの食べたよ～！こんなの作ったよ～！な感じで写真と一言をお待ちしています。
<https://jpaflat.jp/school/#bbs>
- キ) 日本医学会総会 2023 東京 学術プログラムに JPA 代表理事 吉川祐一氏が登壇。
4 月 21 日（金）開催の学術プログラム「医療と臨床研究における患者・市民参画（PPI）」に、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）代表理事・吉川祐一氏が演者として参加予定です。
また、NHK 解説委員、飯野奈津子さん司会のビッグデータが拓く難病医学の未来（4 月 22 日（土）15:00～16:30）も開催されますので、ご注目下さい。
<https://jpaflat.jp/2023/03/08/452/>
- ク) 【再掲】難病患者の就労困難性に関する大規模調査、回答締切が 6 月 30 日に延長
本調査は、厚生労働省の要請により、難病の治療と両立しながら充実した職業生活や社会参加ができる社会づくりのために、難病のある方の多様な就労困難性（仕事に就く前から就いた後の「活動」や「参加」において経験する具体的な困難や困り事）と就労支援ニーズの特徴を、国や各地域、様々な支援機関等がよりよく理解し、ニーズに合った支援等のあり方の検討に資することを目的としています。引き続きご協力ください。
<https://jpaflat.jp/2023/02/15/122/>
- ケ) 【再掲】「ふらっと」こうしてほしい、ここが気になる・・・ アンケート実施中
生まれたばかりの、JPA みんなのまち「ふらっと」。「こんなところあったら」から、「ここの文字読みにくいなあ」まで、こうしてほしい、ここが気になる・・・を随時募集します。
<https://jpaflat.jp/2023/02/26/356/>

2. JPA 加盟・準加盟団体、関連団体主催・共催イベントのお知らせ（順不同）

- ア) 【募集】2023 年度アステラス・スターライトパートナー活動
アステラス製薬株式会社から、患者会支援活動「2023 年度アステラス・スターライトパートナー」のご案内です。人材育成支援の活動内容は、ピア・サポート研修会、ピア・サポート研修講師派遣、リーダーシップ・トレーニング・プログラム、ペイシエント・エキスパート・プログラムの 4 種があります。
<https://jpaflat.jp/2023/04/11/802/>
- イ) 第 44 回ベーチェット病友の会 総会・医療講演会、5 月 21 日開催
毎年 5 月に総会・医療講演会を開催しております。直近 2 年間は、オンラインでのみでの開催でした。今年はハイブリッドで開催します。医療講演会は、どなたでも参加できます。総会では、東京近辺の会員の皆様にお会いできるのを楽しみにしております。
<https://jpaflat.jp/2023/04/06/787/>
- ウ) NPO 法人境を超えて理事長 岡部宏生氏著書「境を越えて Part1 このまま死ぬるか!？」出版記念オンラインイベント、4 月 24 日開催
特定非営利活動法人 境を越えての理事長 岡部宏生氏が、2023 年 4 月 5 日（水）、著書「境を越えて Part1 このまま死ぬるか!？」を上梓しました。これを記念し、岡部宏生氏著書出版記念オンラインイベントが 2023 年 4 月 24 日（月）に開催されます。
<https://jpaflat.jp/2023/03/22/523/>
- エ) 最新号発行 マンスリー・ニューズレター The NewZ Vol.5（2023 年 3 月号）
一般社団法人新時代戦略研究所（INES）は、海外留学中の大学生が日本と海外の医療制度の違いを毎月レポートするニューズレター The NewZ Vol.5（2023 年 3 月号）を発行いたしました。
<https://jpaflat.jp/2023/04/04/765/>

- オ) **オスラー病患者会 2023、2023年6月17日(土) 開催**
特定非営利活動法人日本オスラー病患者会さんのイベントです。
交流会を中心に、情報交換、勉強会、理事講演、日本HHT研究会の医師による講演を予定しています。
<https://jpaf lat. jp/2023/03/16/481/>
- カ) **シンポジウム「DNAの日2023 ゲノムとわたし、あなたとゲノム」4月23日(日) 開催**
AMED ゲノム医療実現バイオバンク利活用プログラム「ゲノム医療・研究への患者・市民参画(PPI) 推進およびリテラシー向上のための基盤整備」からのお知らせです。
4月25日は、国際的に「DNAの日」(DNA day)として知られています。DNA二重らせん構造発見の論文の掲載日(1953年)であり、2003年のヒトゲノム解読完了もその日に発表されました。2023年のDNAの日は、二重らせん構造発見から70年、ヒトゲノム解読完了から20年となります。より身近になってきたゲノム医療やゲノム研究について、多くの人々と考える機会にしたいと考えています。
<https://jpaf lat. jp/2023/04/11/808/>
- キ) **【再掲】COML〈医療をささえる市民養成講座〉4月23日からスタート**
患者と医療者が協働してよりよい医療をつくりあげていく時代。患者の視点や意見が必要とされ、市民が活躍できる活動も増えています。まずは医療の周辺事情を理解し、賢い患者になったうえで、医療をささえる担い手になりませんか？
<https://jpaf lat. jp/2023/02/15/114/>
- ク) **【再掲】日本医学会総会 2023 東京 市民公開講座「ビックデータが拓く難病医学の未来」(4月22日開催)**
公益財団法人難病医学研究財団主催の市民公開講座「ビックデータが拓く難病医学の未来」が、4月22日(土)、第31回日本医学会総会 2023 東京のセッション内で開催されます。※申し込みは終了しました。
<https://jpaf lat. jp/2023/03/08/452/>
-

最後までお読みいただき、ありがとうございました！

