

<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。

5月5日に石川県能登地方で発生した地震で、被害を受けられた方々とそのご家族の皆様へお見舞い申し上げます。
余震と雨で、不安な日々が続いているかと思います。
適切な情報のもと、体調を崩さないようにお過ごしください。
私たちは、皆さんのお力になれるよう、正確な情報を発信してまいります。

今月もよろしくお願いいたします。

【5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) **【緊急】2023年5月5日14時42分頃に発生した石川県能登地方における地震に関し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）について、被害等お困りの情報がありましたら、JPAまでお知らせください。**
<https://jpaflat.jp/2023/05/05/952/>
- イ) **開催目前！難病の日記念イベント2023**
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) **難病法・児童福祉法の施行令、指定難病の対象疾病追加等に関するパブリックコメント、締切迫る！**
難病法・児童福祉法の施行令、指定難病の対象疾病追加等に関するパブリックコメントの募集の締め切りは、2023年5月14日です。
<https://jpaflat.jp/2023/04/28/912/>
- エ) **Youtube番組【ふらっとモーニング】第3回、5月20日（土）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3回は、5/14に実施予定の総会における役員改選で、新体制となったJPAのご紹介をお送りする予定です。
第1回と第2回は、アーカイブでご覧いただけます。
<https://jpaflat.jp/studio/>
- オ) **【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/2023/04/18/835/>

- カ) 【募集中】「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/>
- キ) 【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>

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) 難病者の社会参加を考える研究会オンライン報告会 2023、5月20日開催
難病者の社会参加を考える研究会（運営：NPO 法人両育わーるど）は、難病×働くをテーマに多様なゲストを迎え、話題提供やパネルディスカッションを行います。また、2022年度の難病者の社会参加を考える研究会の活動も報告します。
<https://jpaflat.jp/2023/05/02/928/>
- イ) ホットひと息おしゃべり会～難病 with 不妊～、5月27日開催
ふれさぼ四国～ Pregnancy Support Group In Shikoku～（愛媛ぴあさぼルーム ホットこころ/カウンセリングルーム re-breath[高知]）は、5月27日に、難病患者さんの不妊をテーマにしたおしゃべり会を開催します。
<https://jpaflat.jp/2023/05/02/921/>
- ウ) 【最新号発行】マンスリー・ニューズレターThe NewZ Vol.6（2023年4月号）（一般社団法人新時代戦略研究所（INES））
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.6（2023年4月号）を発行いたしました。
<https://jpaflat.jp/2023/05/02/926/>
- エ) 【募集】令和5年度 脊髄小脳変性症（SCD）・多系統萎縮症（MSA）医療講演会・相談会、5月28日開催
認定NPO 法人全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会は、最新の治療研究を知ることができる、医療講演会・相談会を開催します。
この医療講演会は「小脳の動きを理解した上での療養の工夫」と題し、新潟大学脳研究所 所長/脳神経内科教授 小野寺理先生のご講演です。
講演終了後の医療相談会では、小野寺先生を含む6名の専門家の先生方が回答します。
<https://jpaflat.jp/2023/04/26/862/>
- オ) 【募集】全国多発性硬化症友の会医療講演会、6月10日開催
全国多発性硬化症友の会は、多発性硬化症および視神経脊髄炎ならびに類似疾患を正しく知る啓発、難病障害者からの視点で就労やバリアフリーについての医療講演会を開催します。
<https://jpaflat.jp/2023/04/26/866/>
- カ) 【募集】日本 IDDM ネットワーク サイエンスフォーラム in 大阪、6月25日開催
認定特定非営利活動法人日本 IDDM ネットワークは、4年ぶりに対面にてイベントを開催いたします。
1型糖尿病を「治る」病気に変えようとしている皆さんとともに、2025年の根治を目指して“参加”しませんか！
<https://jpaflat.jp/2023/04/27/872/>
- キ) 【再掲：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/>

- ク) **【再掲】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/>
- ケ) **【再掲】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://jpaflat.jp/2023/03/16/481/>
- コ) **【再掲：ご案内】ご家族入院時の滞在施設「ぶどうのいえ」(東京)**
難病とたたかう子どもと家族のための滞在施設「ぶどうのいえ」が、大人の方のご入院の際の家族の滞在施設としても、広く利用いただけるようになりました。
<https://jpaflat.jp/2023/04/18/833/>
- サ) **【参加受付中】COML〈医療をささえる市民養成講座〉**
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://jpaflat.jp/2023/02/15/114/>

最後までお読みいただき、ありがとうございました！

