

<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。

NHK Eテレの番組で、東京パラリンピックの開会式に出演した手足にまひを持つギタリスト川崎昭仁さんが、ちょっとしたクイズを出しました。「手首にかけた輪ゴムを手軽に外す方法は？」
答えは「近くにいる人に「取って！」とお願いする！」。
なんとシンプル！

今月もよろしくお願いたします。

【6月号のコンテンツ】

1. JPA みんなのまち「ふらっと」の最新ニュースからピックアップ

・詳細は <https://jpaflat.jp>

ア) 5月15日（月） 国会請願署名 昨年を上回る 370,864 筆を届ける

JPAは、5月15日（月）に国会請願一斉行動並びに院内集会を行い、昨年（2022年）の約34万筆を上回る370,864筆（速報値）の、大人やこどもの難病・長期慢性疾患対策の推進を請願する署名を、国会議員の先生方に届けました。

<https://jpaflat.jp/2023/05/21/1042/>

イ) 5月30日（火）～「難病の日」啓発記事「安奈淳、今を生きる」デジタル版公開中

2023年5月23日付日本経済新聞掲載の「難病の日」啓発記事「安奈淳、今を生きる」のデジタル版が、5月30日から6月29日まで期間限定で公開中です。

<https://jpaflat.jp/2023/06/08/1144/>

ウ) 6月8日（木） 「臨床試験にみんながアクセスしやすい社会を創る会」発足記者会見実施

この会は、JPAをはじめ、全がん連、NPO法人ASridと複数の研究者が発起人となり、臨床試験について医療者・研究者・国民への啓発、情報発信、教育（学習）を、多様な声を取り入れながらとものつくるとともに、臨床試験情報のマッチングサービスの仕組みを作る（プッシュ型の情報提供）ことを目指します。6月8日、記者会見を行い、複数のメディアで報道されました。

<https://jpaflat.jp/2023/06/12/1155/>

エ) 6月9日（金） ゲノム医療法案が可決・成立

JPAが、2023年1月に「適切な遺伝医療を進めるための社会的環境の整備を目指す議員連盟」へ要望書を提出・成立のお願いをしていた、「良質かつ適切なゲノム医療を国民が安心して受けられるようにするための施策の総合的かつ計画的な推進に関する法律案」が、6月9日の参議院本会議において、賛成多数により可決・成立しました。

<https://jpaflat.jp/2023/06/10/1152/>

2. JPA主催・共催・協力イベントなどのご案内

ア) Youtube番組ふらっとモーニング第5回は、2023年6月17日（土）に配信

ゲストは、多発血管炎性肉芽腫症患者会のmasayaさん

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5回のゲストは、多発血管炎性肉芽腫症患者会「繋がり」の masaya さん。

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

イ) 【最終案内】 難病患者の就労困難性に関する大規模調査、回答締切は6月30日

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。

締切は6月30日です。ぜひご協力ください。

<https://jpaflat.jp/2023/04/18/835/>

ウ) 【募集開始】 JPA マンスリーサポーター ～月々500円からの継続支援～

「JPA マンスリーサポーター」は、月々500円からの定額でご支援を継続的にお願いするもので、多くの一般市民の皆様のご協力を広げたいと考えたものです。クラウドファンディングのREADYFOR株式会社のシステムを活用し、支援金額別に5コースを設定しました。そして、お申込みいただいた方への特典も用意しております。「人間の尊厳がなによりも大切にされる社会の実現」を目指しているJPAの活動と新たな取り組みへの挑戦のため、皆様の温かいご支援をお待ちしております。

<https://jpaflat.jp/2023/05/25/1080/>

3. 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) ほーぷラジオ#24「今更ながら新年度！」、6月17日配信（再発性多発軟骨炎（RP）患者会）

再発性多発軟骨炎（RP）患者会は、6月17日（土）13時から、ほーぷラジオ#24「今更ながら新年度！」をYoutubeで配信します。

日本リウマチ学会の活動や今年度の活動の紹介のほか、日本リウマチ学会理事長の産業医科大の田中良哉先生とのオンライン懇談の報告を予定しています。

<https://youtube.com/live/k0rbaPA4MY8?feature=share>

イ) 【最新号発行】 マンスリー・ニューズレターThe NewZ Vol.7（2023年5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.7（2023年5月号）を発行いたしました。

<https://jpaflat.jp/2023/06/06/1137/>

ウ) ALS・神経変性疾患の治療法開発に向けて、慶應義塾大学医学部岡野栄之教授がクラウドファンディングに挑戦！

iPS細胞創薬ロピニロール塩酸塩（抗パーキンソン病薬）をALS治療薬の候補として治験に取り組む慶應義塾大学医学部生理学教室の岡野栄之教授が、ALSをはじめとする神経難病の根本的な病態の解明および治療法開発の研究これまで以上に加速して進めることを目的に、研究資金への協力を求めるクラウドファンディングを実施中です。

<https://jpaflat.jp/2023/06/01/1109/>

エ) 「高インスリン性低血糖症 病気の説明書」完成（膵島細胞症患者の会）

膵島細胞症患者の会は、低血糖症のお子様が就園・就学時、学校等の関係者に病気を理解していただくのに困ったとの声もあり、その要望から「高インスリン性低血糖症 病気の説明書」を作成しました。

<https://jpaflat.jp/2023/06/01/1104/>

オ) 「難病の日」記念講演会 ～沖縄における難病相談支援の法人運営と事業内容について～、6月17日開催（NPO法人新潟難病支援ネットワーク）

NPO法人新潟難病支援ネットワークは、2023年6月17日（土）、「難病の日」記念講演会を開催します。講師に、認定NPO法人アンビシャスの照喜名通副理事長をお迎えし、「沖縄における難病相談支援の法人運営と事業内容について」と題して、オンラインでご講演いただきます。

なお、2023年6月19日（月）から7月3日（月）まで、新潟県・新潟市難病相談支援センターのホームページ上でご視聴いただけます。

<https://jpaf lat. jp/2023/05/24/1065/>

- カ) **【動画公開】第5回アステラスオープンフォーラム「新たな治療選択肢を患者さんに～世界最先端の医療を日本で実現するための課題と解決策を考える～」**
アステラス製薬株式会社は、細胞医療や遺伝子治療に代表される最先端の治療法に関して、市民の方々の理解・関心を深めることを目的に過去4回開催した、アステラスオープンフォーラムのシリーズ最終回として、「世界最先端の医療を日本で実現するための課題と解決策を考える」と題した、小児の難病治療に取り組む自治医科大学教授 小坂仁先生と同社会長 安川健司氏の対談を実施しました。
その様子を動画（約51分）にまとめ、アステラス公式 YouTube チャンネルに公開しました。
<https://jpaf lat. jp/2023/05/24/1059/>
- キ) **【募集】患者団体支援プログラム PASE AWARD（第6回）（EFPIA Japan）**
一般社団法人欧州製薬団体連合会（EFPIA Japan）は、今回で6回目を迎える患者団体支援プログラム「PASE AWARD」の応募を、2023年7月7日（金）まで受け付けています。
PASE AWARD では、患者さんの健康及びクオリティ・オブ・ライフ（生活の質）の向上に寄与する患者団体活動を選定し、大賞受賞団体（最大2団体）の活動に50万円を、健闘賞受賞団体に15万円を助成します。
<https://jpaf lat. jp/2023/05/17/976/>
- ク) **【再掲：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://jpaf lat. jp/2023/04/27/872/>
- ケ) **【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、ペイシェント・エキスパート・プログラムの4種があります。リーダーシップ・トレーニング・プログラムは、満席のため申込は締め切りました。
<https://jpaf lat. jp/2023/04/11/802/>
- コ) **【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://jpaf lat. jp/2023/03/16/481/>
- サ) **【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://jpaf lat. jp/2023/04/18/833/>

最後までお読みいただき、ありがとうございました！

====JPA マンスリーサポーター募集中====

月々500円からの継続支援

皆様の温かいご支援をおまちしております。

<https://readyfor.jp/projects/nanbyo>

=====

