

<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。

大雨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。
大きな災害発生の可能性がある場合、JPA みんなのまち「ふらっと」ウェブサイトでは、トップページの最上段に緊急情報を掲載しています。
お使いのブラウザの「スタートページ」にご登録いただくと便利です。

今月もよろしくお願いたします。

【7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) 7月10日（月）第1回小児慢性特定疾病対策部会及び第70回難病対策委員会・第1回小児慢性特定疾病対策委員会、合同開催
7月10日（月）に、5年後見直し以降初めてとなる、第70回難病対策委員会・第1回小児慢性特定疾病対策委員会が開催されました。
委員会の内容は、別途事務局ニュースでお伝えしますが、開催案内と資料は下記リンク先（厚生労働省ウェブサイト）となります。
https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_33965.html
- イ) 国への請願が採択されました！
2022年秋より全国各地で取り組み、2023年5月に国会へ提出した弊会の「難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める請願」が、会期末の2023年6月21日、衆議院、参議院共に採択され、内閣に送付されることが決定しました。衆・参両院での採択は8年連続、参議院での採択は10年連続になります。
<https://jpaflat.jp/2023/06/21/1210/>
- ウ) 【パブリックコメント募集中】障害者差別解消法に基づく内閣府の対応要領改定案及び対応指針改定案
障害者差別解消法に基づく内閣府の対応要領改定案及び対応指針改定案につきまして、パブリックコメントの募集が開始されました。
実施期間は、2023年7月6日（木）～2023年8月4日（金）の30日間です。
<https://jpaflat.jp/2023/07/11/1325/>
- エ) 骨太の方針が発表されました
骨太の方針「経済財政運営と改革の基本方針 2023」が、2023年6月16日に発表されました。
「難病対策」に続き、新たに「移植医療対策」、「国際共同治験」、「希少疾病用等の未承認薬」、「慢性腎臓病対策」、「アレルギー疾患対策」、「全ゲノム解析等に係る計画の推進」、「ドラッグラグ・ドラッグロスの問題に対応」等が加わっています。
<https://jpaflat.jp/2023/06/17/1193/>

2. JPA 主催・共催・協カイベントなどのご案内

- ア) Youtube 番組ふらっとモーニング第6回は、2023年7月15日(土)に配信
ゲストは有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者家族会「ひだまりたんぽぽ」代表の柏木明子さん
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6回のゲストは、有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者家族会「ひだまりたんぽぽ」代表の柏木明子さん。2つの難病を持つ息子さんのこと、治療のこと、患者会のこと、地域および医療機関他での活動のお話等々伺います。
<https://jpaf lat. jp/studio/>
- イ) 【7月21日開催】Cyokotto Café (ちょこっとカフェ)
毎月、第3金曜夜7時からOPENする、Cyokotto cafe(ちょこっとCafe)は「ふらっと」の難病カフェです。
飲み物持参でふらっ〜と立ち寄ってみませんか。病気のことだけでなく、いろんな話をしましょう〜。明日への、エネルギーチャージのためにあなたのご来店をお待ちしています。(ZOOMでのおしゃべり会です。)
<https://jpaf lat. jp/2023/06/21/1205/>
- ウ) 8月4日(金)開催:クラシックコンサート「Duo 大江 馨×五十嵐 紅」
難病の日記念イベント2023(2023年5月14日開催)でオープニング演奏をしてくださった、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・大江馨さんと、クラシックギターリストの五十嵐紅さんのコンサートが、2023年8月4日(金)、東京・ルーテル市ヶ谷ホールで開催されます。チケットは予定枚数終了したい発売終了となります。
<https://jpaf lat. jp/2023/06/21/1208/>

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) 【7月17日開催】一般社団法人ピーペック 中期経営計画発表会 ~I have a Dream, we share the Dream!~ (病気をもつ方、患者会の方向け)
一般社団法人ピーペックは、活動5年目を迎え、さらに活動を飛躍させるため、本発表会を対面とオンラインのハイブリッド形式で開催します。ピーペックのこれまでとこれからをお伝えし、皆さまとの連携を深め共に未来を創りたいと考えています。
<https://jpaf lat. jp/2023/06/27/1221/>
- イ) 【8月1日(火)開催】治療と就学の両立支援事業第3弾「先輩に聞いてみよ!」~10代で難病/小児慢性特定疾病をお持ちの方~ (沖縄県難病相談支援センターおよび認定NPO法人アンビシャス)
沖縄県難病相談支援センターおよび認定NPO法人アンビシャスは、2023年8月1日(火)、治療と就学の両立支援事業第3弾「先輩に聞いてみよ!」を開催します。全国の10代で難病や小児慢性特定疾病をお持ちの人が、学生の時に難病(クローン病や膠原病、多発性硬化症等)を発症した先輩に質問できるよう、Zoomで開催します。
<https://jpaf lat. jp/2023/07/05/1302/>
- ウ) 【8月8日(火)開催】第1回小児慢性特定疾病児童等自立支援事業講演会・交流会~難病診断された子のお父様・お母様、相談できる人・場所はありますか?~ (沖縄県難病相談支援センターおよび認定NPO法人アンビシャス)
沖縄県難病相談支援センターおよび認定NPO法人アンビシャスは、2023年8月8日(火)、第1回小児慢性特定疾病児童等自立支援事業講演会・交流会を、対面とオンラインのハイブリッド形式で開催します。難病と診断された子を持つお父様やお母様を対象とし、沖縄県における小児慢性特定疾病児童等自立支援事業及び自立支援についての講演と交流会を予定しています。
<https://jpaf lat. jp/2023/07/05/1307/>
- エ) 【8月19日(土)開催】若者世代の患者トーク(熊本県難病相談・支援センター)
熊本県難病相談・支援センターは、2023年8月19日(土)に、10代~30代の小児慢性特定疾病&指定難病等、疾患を持つ若者同士で語り合う交流会を、対面とオンラインのハイブリッドで開催します。
<https://jpaf lat. jp/2023/07/04/1294/>

- オ) **デジタル絵本「難病と診断されたあなたへ」**刊行 (群馬県難病相談支援センター)
群馬県難病相談支援センターは、デジタル絵本「難病と診断されたあなたへ」を刊行しました。難病と診断されたとき、複雑にからみあった心と向き合えるよう、臨床心理士が誌面で優しく語りかけます。他、医療従事者とのコミュニケーションのポイントや相談支援、就労、福祉サービス等々情報が掲載されています。
<https://jpaf lat. jp/2023/07/04/1229/>
- カ) **【最新号発行】マンスリー・ニューズレターThe NewZ Vol.8 (2023年6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.8 (2023年6月号) を発行いたしました。今回のテーマは、「メンタルヘルスケアについて」「医療機器」「第3の性Xとは? LGBTQIA+」「スウェーデンの年金制度、性教育の在り方、女性の生理に関する社会の認識」「ジェンダーと医療制度の関わりについての日本とイギリスの比較」「社会保障と移民」です。
<https://jpaf lat. jp/2023/06/29/1264/>
- キ) **【助成金募集】障害児・者 (含む難病) に対する自立支援活動への助成** (公益財団法人洲崎福祉財団)
公益財団法人洲崎福祉財団は、障害児・者の自立と福祉向上を目的とした活動をされている非営利団体を対象に助成事業を実施しており、2023年7月1日より申込受付を開始しました。
<https://jpaf lat. jp/2023/06/29/1242/>
- ク) **【9月9日 (土) 開催】こどもの難病公開講座「今日から考えよう 防災について ~熊本地震・水害に学ぶ~」** (福岡県・福岡市難病相談支援センター)
福岡県・福岡市難病相談支援センターは、2023年9月9日 (土) に、小児慢性特定疾病のあるお子さま・ご家族を対象とした、こどもの難病公開講座を開催します。防災をテーマに、地震が起きたら、水害が起きたらどうなるのだろうか、今からできることは何だろうか、国の指針や地域の取り組みをはじめ、熊本地震や水害を経験し、被災地で多くの医療的ケア児の対応に当たられた医師、薬剤師の方をお招きして、いざという時に何が必要になるかお話を伺います。
<https://jpaf lat. jp/2023/06/22/1214/>
- 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しました。
<https://jpaf lat. jp/2023/04/11/802/>
- 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://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>

=====