

<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。

台風6号の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。
台風7号が確認されていますので、最新の情報にご注目ください。

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。
<https://jpaflat.jp/>

=====
【JPA 夏季休業日のお知らせ】
2023年8月14日（月）～2023年8月18日（金）

2023年8月21日（月曜日）から、通常どおり営業いたします。
休業期間中にいただいたお問い合わせにつきましては、2023年8月21日（月曜日）以降、順次返信いたします。

【8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) ゲノム推進法成立

遺伝情報による差別は人ごとではありません。
ゲノム医療法成立により、日本でようやく「一歩」踏み出しました。
<https://jpaflat.jp/2023/08/04/1426/>

イ) 【パブリックコメント募集】児童福祉法施行規則及び難病の患者に対する医療等に関する法律施行規則の一部を改正する省令案に関する御意見の募集 募集期間は、2023年7月28日（金）～2023年8月27日（日）です。 <https://jpaflat.jp/2023/07/26/1384/>

2. JPA主催・共催・協カイベントなどのご案内

ア) 【8月18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://jpaflat.jp/cyokottocafe/>

イ) Youtube 番組ふらっとモーニング第8回は、2023年8月19日(土)に配信
ゲストは、アイザックス症候群りんごの会の和久井美紀さん
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7回のゲストは、アイザックス症候群りんごの会の和久井美紀さん。アイザックス症候群という病気と治療のこと、患者会について、日常生活のお話等々伺います。
<https://jpaflat.jp/studio/>

ウ) 【最新号発売】JPA 会誌 JPA の仲間 2023 年夏第 51 号
特集は、(1) 第 18 回総会開催報告 (2) 国会請願と結果報告 (3) 難病の日記念イベント 2023 (4) 難病の日ポスターコンクール (5) 春の要望書と厚労省との交渉報告 (6) JPA みんなのまち「ふらっと」拡大中!、です。
JPA ショップ (オンライン) にて、頒価 500 円 (送料および消費税込み) で販売中です。
<https://jpaflat.jp/2023/07/26/1380/>

3. 令和5年度難病患者サポート事業からのお知らせ

ア) 【公募】「5月23日は難病の日」周知事業

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA) は、2023 (令和5) 年度厚生労働省補助金事業難病患者サポート事業の一環で、「5月23日は難病の日」周知事業の公募を行います。

<https://jpaflat.jp/2023/08/09/1446/>

イ) 【公募】難病患者・家族生活実態調査等の事業

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA) は、2023 (令和5) 年度難病患者サポート事業の一環で、難病患者・家族生活実態調査等の事業の公募を行います。

<https://jpaflat.jp/2023/08/09/1448/>

4. 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) 【締切間近：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います。

申込受付締切は、8月12日(土)です。

<https://jpaflat.jp/2023/06/29/1242/>

イ) 【8月20日開催】市民公開講座「多発性硬化症・視神経脊髄炎の治療と生活 (仕事) の両立支援」(全国多発性硬化症視神経脊髄炎友の会協力)

この講座では、多発性硬化症 (MS) や視神経脊髄炎スペクトラム障害 (NMOSD) と向き合っていくために必要な知識、情報を各分野の専門家がやさしく解説します。

専門医・就労支援ネットワークコーディネーターの話聞くことで、一歩踏み出すきっかけづくりができますように。オンラインと会場でのハイブリッド開催です。

<https://jpaflat.jp/2023/07/20/1369/>

ウ) マイナンバーカードと健康保険証の連携について IBD ネットワークが声明発表

NPO 法人 IBD ネットワークは、2023 年 7 月 22 日、「マイナンバーカードと健康保険証の連携について 100%信用のできるシステムが整うまで運用の停止と、当面の間は現行の健康保険証の存続を求めます」との声明を発表しました。

ご賛同または資料をご希望の場合は、NPO 法人 IBD ネットワークまでご連絡ください、とのことです。

<https://jpaflat.jp/2023/08/09/1442/>

- エ) **【最新号発行】マンスリー・ニューズレターThe NewZ Vol.9 (2023年7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.9 (2023年7月号) を発行いたしました。今回のテーマは、「アメリカと日本の歯に対する意識の違い」「メンタルヘルスケアにおける日米比較」「食における健康意識の違い」「女性主体の避妊法における日本とフランスの差」「オーストラリアと日本の安楽死について」です。
<https://jpaf.lat.jp/2023/07/19/1348/>
- オ) **【9月30日から開催】病気があっても大丈夫 セルフマネジメントで自分らしい生活を (NPO 法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会)**
NPO 法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会は、セルフマネジメントプログラムワークショップを2023年9月30日(土)から6回にわたって開催します。
慢性疾患セルフマネジメントプログラムでは、さまざまな病気を抱える人達が集まって、日常生活の中で経験する病気によって困っていることを解決する方法を学びます。
<https://jpaf.lat.jp/2023/07/19/1353/>
- カ) **【9月30日開催】市民公開講座2023「つながり支え合う～あなたの気持ち・家族の思い～」(アミカス・セラピューティクス株式会社)**
ファブリー病の治療薬の研究開発販売を行っているアミカス・セラピューティクス株式会社。遺伝性疾患・希少難治性疾患とともに生きる方・支えるご家族と支援者のための講座として、今回「病気があなたと家族の生活の中心になっているときに考える、自分らしい生き方とそのためのできることを」をテーマにした市民講座を開催します。
遺伝医療のパイオニア的存在の川目裕先生をはじめ、チャイルド・ライフ・スペシャリストの井上絵未先生、15年以上にわたり、難病を抱えて生きる人のこころのケアを実践し、この「ふらっと」サイト相談部会運営委員のおひとり鎌田依里先生、認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク専務理事の福島慎吾氏らが登壇します。
<https://jpaf.lat.jp/2023/08/02/1403/>
- キ) **【再掲：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、今からできることは何だろう、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/>
- ク) **【願いの募集】病や障がいによって諦めていた願いを無償でかなえるプロジェクト (エムスリー株式会社)**
エムスリー株式会社 CaNoW (カナウ) 事務局は、『CaNoW (カナウ)』という「病や障がいと共にある方」の願いを無償でかなえるプロジェクトを行っております。
病気のせいであきらめてしまっていたあなたの願い、CaNoWの医療スタッフとITのサポートがあれば実現できるかもしれません。ぜひ願いを教えてください。
<https://jpaf.lat.jp/2023/08/03/1421/>
- 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、ペイシエント・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：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>

=====
