

<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 東京都豊島区巢鴨1-11-2 巢鴨陽光ハイツ604号  
TEL03-6902-2083 FAX03-6902-2084 [jpa@nanbyo.jp](mailto:jpa@nanbyo.jp)  
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>  
JPAみんなのまち「ふらっと」 <https://jpaflat.jp/>

(1) 9月2日（土）ふらっとモーニング第9回配信  
ゲストは、チアミントランスポーター異常症 患者のご家族  
櫻田 麻梨さん

毎月第1・第3土曜日 朝9:30からライブ配信している、難病YouTuberの「とりちゃん」MCのふらっとモーニング。

9月2日（土）に第9回を配信します。

ゲストは、チアミントランスポーター異常症 患者のご家族、櫻田 麻梨さんです。



■ 櫻田 麻梨さん プロフィール

熊本県在住。夫、長男15歳、次男10歳。

次男生後半年の時、川崎病になり10日間PICUに入院。同時に、先天性代謝異常であるチアミントランスポーター異常症（ビタミンB1の代謝異常）である事が判明。

首もすわり、寝返りもしていた次男ですが、PICUから出てきた時は、左半身麻痺の新生児状態となり、急性脳症と診断。

現在、地元の小学校に肢体不自由児クラスを新設し登校しています。まだ、同じ病気の方と出会っ

た事がなく途方にくれている時に「くまもとぱれっと～ 長期療養中の子どもと暮らす家族の会」と出会い、現在世話人として活動中です。

くまもとぱれっと～ 長期療養中の子どもと暮らす家族の会  
Web サイト

<http://kumamoto-palette.org/index.html>

ふらっとモーニングは、下記 URL でご覧いただけます。

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

ぜひご注目、ご視聴、また、ご友人、お知り合いなどに情報拡散をよろしくお願いいたします。

## (2) 買取大吉モノ募金に、JPA が登録・掲載されました



JPA が、買取大吉モノ募金に登録・掲載されました。

買取大吉モノ募金は、全国に 700 店舗展開する「買取大吉」が運営する、寄付専用サービスです。「モノで寄付する」という新しい寄付形態を取っており、今、家の中に眠っているモノをお金に換金してお好きな寄付団体に寄付することができます。

このたび、JPA が買取大吉モノ募金に登録され、JPA 宛での寄付を下記 URL から行えるようになりました。

### ▼JPA 専用ページ

<https://daikichi-monobokin.jp/2904/>

### ■ 寄付に関するお問い合わせ

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA)

TEL 03-6902-2083 (平日 9:30~17:30)

FAX 03-6902-2084

Email [jpa@nanbyo.jp](mailto:jpa@nanbyo.jp) ※アットマークは半角に置き換えてください。

### ■ 買取大吉モノ募金に関するお問い合わせ

買取大吉モノ募金

<https://daikichi-monobokin.jp/contact/>

====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>

=====

