

2023年9月13日

<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13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。

関東大震災から100年。
改めて災害に備えてどうしたらよいかを考える時といえるでしょう。

参考サイトがあります。
NHK「災害時障がい者のためのサイト」
<https://www.nhk.or.jp/heart-net/saigai/>

障害別に、当事者と支援者双方へにむけての情報が掲載されています。

JPAみんなのまち「ふらっと」ウェブサイトでは、大きな災害発生の可能性がある場合、トップページの最上段に緊急情報を掲載します。
「ふらっと」ウェブサイト <https://jpaflat.jp/> を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。

=====

【9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) JPA 国会請願署名へのご協力をお願い

JPAは、2024年度も、各施策のさらなる推進・充実を目指して、国会請願署名活動に取り組みます。多くの皆様のご協力をよろしくお願いいたします。
署名用紙は、WEBサイトからダウンロードしていただけます。
<https://jpaflat.jp/2023/08/30/1531/>

イ) 【10月1日実施】JPA 国会請願署名「全国いっせい該当署名行動」@東京

全国いっせい該当署名行動（東京）を、2023年10月1日（日）、東京・豊島区のJR巣鴨駅前前で実施します。こちらの参加のご協力もよろしくお願いいたします。
<https://jpaflat.jp/2023/09/12/1604/>

ウ) 令和6年度厚生労働省概算要求発表

厚生労働省から、令和6年度概算要求が発表されました。
厚生労働省全体の概算要求額は、33兆7275億円。令和5年度予算額と対比して、5866億円増です。
健康・生活衛生局全体では、4,398億円の要求となっており、難病対策・小児慢性特定疾病対策においては、1,644億円（令和5年度1,598億円）が要求されています。
<https://jpaflat.jp/2023/09/12/1599/>

エ) 障害者白書令和5年版を公開

内閣府は、令和5年版障害者白書を公開しました。

障害者白書は、障害者基本法第13条の規定に基づき、平成6年（1994年）から政府が毎年国会に提出する「障害者のために講じた施策の概況に関する報告書」です。

<https://jpaflat.jp/2023/09/11/1578/>

2. JPA主催・共催・協カイベントなどのご案内

ア) 【9月15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。9月は15日（金）に開催します。

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10回は、2023年9月16日（土）に配信

ゲストは、2型コラーゲン異常症患者・家族の会代表 毛利 環さん

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10回のゲストは、2型コラーゲン異常症患者・家族の会代表 毛利 環さん。2型コラーゲン異常症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) パーキンソン病当事者でシンガーソングライターの樋口一さん主演、古新舜監督最新作映画「いまダンスをするのは誰だ？」10月7日から全国順次公開

2022年度の難病の日イベントでオープニング演奏をしていただいた、パーキンソン病当事者で歌手の樋口一さん主演、古新舜監督の最新作映画「いまダンスをするのは誰だ？」が、2023年10月7日（土）から東京を皮切りに全国で順次公開されます。

前売りチケット（全国共通特別鑑賞券）は、一律1枚1,000円で販売中です。

<https://jpaflat.jp/2023/08/31/1539/>

エ) JPAが買取大吉モノ募金に登録・掲載されました

JPAが、モノで寄付する「買取大吉モノ募金」の対象に登録・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。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。

<https://jpaflat.jp/2023/08/30/1526/>

3. 令和5年度難病患者サポート事業からのお知らせ

ア) 【参加者募集】第13回患者会リーダー養成研修会のご案内

患者会の役割や活動のあり方、相談実務に必要な事柄等を盛り込んだ「第13回患者会リーダー養成研修会」を、令和5年10月28日（土）～29日（日）に開催します。詳細は下記、申込締切は、令和5年10月5日（木）です。

<https://jpaflat.jp/2023/09/06/1568/>

イ) 【再掲：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」周知事業の公募を受付中です。応募受付締切は、2023年9月29日（金）です。

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

ウ) 【再掲：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受付中です。
応募受付締切は、2023年9月29日（金）です。
<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) 【公募助成】ゲノムファンド活用プログラム 2023

ゲノムファンド活用プログラム 2023 は、日興アセットマネジメント株式会社や当ファンドの販売を担う販売会社が受け取る運用管理費用の一部を寄付金として、研究機関（研究者）や患者団体に寄贈するプログラムです。
この度、ゲノム医学の実用化に向かって疾患探索・研究を行っている優れた研究機関（研究者）ならびに患者団体（具体的には難病・希少疾患、がん、免疫医療、再生医療等の分野）を公募します。
申込応募締切は、2023年10月6日（金）必着です。
<https://jpaflat.jp/2023/09/12/1595/>

イ) 【公募助成】令和6年度「キリン・地域のちから応援事業」および「キリン・福祉のちから開拓事業」

公益財団法人キリン福祉財団は、令和6年度「キリン・地域のちから応援事業」および「キリン・福祉のちから開拓事業」の2種類の公募の申込みを開始しました。
申込受付締切は、10月31日（火）です。
<https://jpaflat.jp/2023/09/05/1557/>

ウ) RDD2023 公式ムービーと開催報告書を公開

RDD Japan 事務局は、このたび RDD2023 の公式ムービーと開催報告書を公開いたしました。
公式ムービーでは、全国64ヶ所で実施された RDD Japan 公認開催イベントの紹介や、RDD 特別映像の紹介を、開催報告書は、全国64ヶ所で実施された RDD Japan 公認開催イベントの報告をそれぞれご覧いただけます。
なお、次回の RDD JAPAN は、2024年2月29日（木）、東京で開催予定です。
<https://jpaflat.jp/2023/08/24/1491/>

エ) 【10月29日開催】第29回高知県難病セミナー「治療と仕事の両立支援」（こうち難病相談支援センター）

こうち難病相談支援センターは、2023年10月29日（日）、第29回高知県難病セミナー「治療と仕事の両立支援」を開催します。
申込受付締切は、10月20日（金）です。
<https://jpaflat.jp/2023/08/31/1545/>

オ) 【最新号発行】マンスリー・ニューズレター The NewZ Vol. 10 (2023年8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. 10 (2023年8月号) を発行いたしました。今回のテーマは、「大麻合法化について」「LGBTQ+ ヘルスケアにおける課題と懸念」「健康意識と健康食」「イギリスにおける規制当局の Patient Centricity 活動について」「医薬品の供給問題」です。
<https://jpaflat.jp/2023/08/22/1476/>

カ) 【9月30日開催】日本移植会議主催公開シンポジウム@聖路加国際大学メモリアルホール

一般社団法人日本移植会議は、このシンポジウムで、移植医療を待つ患者さんと受けた方、ドナー家族、現場に携わる方、それぞれの立場からのお話を伺います。
移植医療についての現状と課題を認識し、理解を深められるよう、多くの方々の参加をお待ちしています。
参加費は無料です。事前申込は不要です。開催当日は、会場に直接お越しください。
会場では、移植を受けて元気に過ごしている子ども達の絵を展示しています。
<https://jpaflat.jp/2023/09/11/1581/>

キ) 【9月30日開催】映画「いまダンスをするのは誰だ？」原作・監督の古新瞬氏と、主演のシンガーソングライター樋口一氏とのトークイベント in 熊本

若年性パーキンソン病当事者の仕事、人生、家族、社会との関りを実話に基づいて描いた

映画「いまダンスをするのは誰だ？」公開に先立ち、映画監督古新瞬氏と主演の樋口了一氏のトークイベントを、樋口了一氏の故郷である熊本県で、2023年9月30日（土）に開催します。参加費無料です。
<https://jpaf lat. jp/2023/08/31/1542/>

ク) 【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/>

ケ) 【再掲：申込締切9月20日】セルフマネジメントプログラムワークショップ「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」9月30日から開催 (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。申込締切は、2023年9月20日（水）です。
<https://jpaf lat. jp/2023/07/19/1353/>

コ) 【再掲：申込締切9月28日】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)

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にできること」をテーマにした市民講座を9月30日（土）に開催します。申込締切は、9月28日（木）です。
<https://jpaf lat. jp/2023/08/02/1403/>

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>

=====

