

2023年10月10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](mailto: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。

10月10日は目の愛護デーだそうです。  
ヒトは目から情報の8割を入手する、とされているほど、目は重要な役割を担っています。

東京アイフェスティバル2023（主催：公益社団法人東京都眼科医会、東京都）がWEBで10月いっぱい開催中です。

18のテーマごとに動画が用意されています。見え方のセルフチェック、眼疾患、眼鏡・コンタクトレンズの選び方や使用法、盲導犬やアイバンクの紹介、視野や色覚の体験、視能訓練士の紹介などなど。

数分の動画なので、空き時間にちょこっと閲覧でき便利なサイトです。

<https://www.tougan.org/tef/>

今月もよろしくお願いたします。

=====

## 【10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) 特定医療費の支給開始日の遡りに関する周知資料等について

2023（令和5）年10月1日から難病医療費助成制度が変わり、特定医療費の助成開始時期を前倒しできるようになりました。厚生労働省から公開された周知資料をダウンロードしてご活用いただけます。

<https://jpaflat.jp/2023/10/03/1766/>

#### イ) 小児慢性特定疾病医療費の支給認定開始日の遡りに関する周知資料等について

2023（令和5）年10月1日から小児慢性特定疾病医療費助成制度が変わり、小児慢性特定疾病医療費の支給認定の開始日を遡ることができるようになりました。厚生労働省から公開された周知資料をダウンロードしてご活用いただけます。

<https://jpaflat.jp/2023/10/05/1804/>

#### ウ) JPA 国会請願署名へのご協力のお願い

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/>

## 2. JPA 主催・共催・協カイベントなどのご案内

### ア) 【11月18日開催】難病・慢性疾患全国フォーラム 2023

難病・慢性疾患全国フォーラム 2023 が、2023 年 11 月 18 日（土）に、会場（東京・JA 共済ビルカンファレンスホール）での対面開催とオンラインとのハイブリッドで開催されます。

今年は、患者・家族の声として、4 つの団体からの講演、難病法・児童福祉法 5 年見直しの総括として、JPA と認定 NPO 法人 難病のこども支援全国ネットワークが講演します。また、難病・慢性疾患患者の就労課題をテーマに、独立行政法人 高齢・障害求職者雇用支援機構（Jeed）による調査結果の報告とパネルディスカッションを行います。会場では、NPO 法人 ASrid によるポスター展示セッションを実施いたします。

ご参加には事前申し込みが必要です。多くの皆様のご参加をお待ちしています！！

<https://jpafiat.jp/2023/09/28/1751/>

### イ) 【アンケートご協力をお願い】難病対策見直しに対する評価アンケート（フォーラム実行委員会）

11 月 18 日開催予定の難病・慢性疾患全国フォーラム 2023 の第 2 部「難病法・児童福祉法 5 年見直しの総括」に向けて、今回の難病法・児童福祉法の 5 年見直しについて、評価できる点（達成できたと思う点）、評価できない点（課題として残る点）について明らかにするアンケートを実施します（実施はフォーラム実行委員の NPO 法人 ASrid）。

回答締切は 2023 年 10 月 31 日（火）ですので、皆様、ぜひ拡散並びに回答のご協力をお願いします。

<https://jpafiat.jp/2023/10/03/1763/>

### ウ) 【10月20日開催】ちょこっとカフェ テーマは「読書の秋、お薦めの一冊」

毎月、第 3 金曜夜 7 時から OPEN する、Cyokotto cafe（ちょこっと Cafe）。

10 月のちょこっとカフェは、20 日（金）夜 7 時にオープンします。

テーマは「読書の秋、お薦めの一冊」。

落ち込んでいた時、心に響いた本や、言葉などを紹介しあいましょう。

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://jpafiat.jp/2023/10/04/1796/>

### エ) 【10月21日配信】Youtube 番組ふらっとモーニング第 10 回。ゲストは、シトルリン血症の会 朝妻 妃音 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、シトルリン血症の会 朝妻 妃音さん。シトルリン欠損症とシトルリン血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://jpafiat.jp/studio/>

### オ) 【12月7日・8日開催】全国難病センター研究会第 39 回研究大会

20 周年記念大会でもある第 39 回研究大会は、沖縄で開催します。

難病患者の支援や相談に関わる方々のための研究大会で、難病相談支援センター、患者会、行政、企業、研究者、学生ほか興味のある方はどなたでもご参加いただけます。難病相談についての特別講演、厚労省の報告、心理ワークショップ、福祉機器展示等を行います。現地参加、リモート参加のどちらも可能です。ご参加には事前申し込みが必要です。参加費は 3,000 円。

なお、企業発表・福祉機器展示に出展する企業を募集しています。

<https://jpafiat.jp/2023/09/27/1726/>

### カ) 【再掲】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了一さん主演、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了一さん主演、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）から公開されました。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://jpafiat.jp/2023/08/31/1539/>

### 3. 令和5年度難病患者サポート事業からのお知らせ

今月はありません。

### 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) 【助成団体募集】田辺三菱製薬日 手のひらパートナープログラム

田辺三菱製薬株式会社が、難病患者さんの生活の質（QOL）向上のために、患者団体やNPO等非営利団体が行う活動への助成金プログラム「田辺三菱製薬 手のひらパートナープログラム」の第12期助成団体を募集します。

このプログラムに関する説明会が、10月と11月に各1回オンラインで開催されます。

助成申込応募締切は、2023年11月15日（水）必着です。

<https://jpaflat.jp/2023/10/04/1790/>

#### イ) 【10月14日配信】「社会で生きることと権利」オンラインシンポジウム（日本ALS協会後援）

一般社団法人日本ALS協会後援のオンラインシンポジウム「社会で生きることと権利」

が、2023年10月14日（土）午後1時30分から、YouTubeでライブ配信されます。

基調講演は「ALS者として生きることと介護を受ける権利を熱く語る！」と題して、現日本ALS協会会長恩田聖敬さんと元日本ALS協会会長岡部宏生さんの対談です。コーディネーターは、大宅壮一ノンフィクション賞受賞作家、川口有美子さんです。

<https://jpaflat.jp/2023/09/21/1687/>

#### ウ) 【10月15日開催】学習講演会「未来医療国際拠点について」と難病医療相談会（大阪難病相談支援センター）

2024年春、大阪中之島にオープンする未来医療国際拠点。再生医療などの最先端医療を提供する医療機関と、開発に取り組む企業やベンチャー、支援機関が集結する全国初の拠点が、患者にとってどのような意味を持つのか、未来医療推進機構の理事長でもある澤芳樹先生に、学習講演会でご講演いただきます。講演会の後は、「脊柱靭帯骨化症との向き合い方」「クローン病・潰瘍性大腸炎の食事療法 昔と今」「パーキンソン病の外科治療のメリット・デメリットと最近の治療法」の難病医療相談会を開催します。参加申込締切は、2023年10月10日（火）です。

<https://jpaflat.jp/2023/09/21/1670/>

#### エ) 【10月15日開催】ウェビナー「わかる遺伝子とゲノム編集」（筋強直性ジストロフィー患者会（DM-family））

特定非営利活動法人筋強直性ジストロフィー患者会（DM-family）主催の本ウェビナーでは、遺伝子の説明、ゲノム編集とは何か、そして筋強直性ジストロフィーやデュシェンヌ型筋ジストロフィー、顔面肩甲上腕型筋ジストロフィーの治療薬を開発している製薬企業からの講演をお聴きいただけます。

患者、そのご家族をはじめ、関心をお持ちの方どなたでもご参加いただけます。参加申込締切は、2023年10月10日（火）です。

<https://jpaflat.jp/2023/10/04/1773/>

#### オ) 【10月17日開催】福祉講演会「誰かに聞きたい！！障害年金のこと」と福祉相談会（大阪難病相談支援センター）

大阪難病相談支援センター主催の福祉講演会「誰かに聞きたい！！障害年金のこと」と福祉相談会は、会場とオンラインのハイブリッドで開催されます。

講演会では、特定社労士の西岡 三也子 先生に、障害年金の基本他ご講演いただきます。参加費は無料です。参加申込締切は、2023年10月10日（火）です。

<https://jpaflat.jp/2023/09/21/1680/>

#### カ) 【10月22日開催】第30回医療講演会、カバーメイク展示&体験、交流会（血管腫・血管奇形の患者会）

特定非営利活動法人 血管腫・血管奇形の患者会主催の第30回医療講演会では、医療講演と共に、交流会と、カバーメイク商品を扱っている3社様にご協力をお願いし、カバーメイク展示&体験を行います。

血管腫・血管奇形の疾患のみならず、見た目の問題でお悩みの方、カバーメイクにご興味

がある方は、会場にぜひお越しください。交流会とカバーメイク展示&体験は、参加費無料です。ご参加には事前申し込みが必要です。申込締切は、会場参加は2023年10月11日（水）、オンライン（医療講演のみ）参加は2023年10月22日（講演会当日）の10時です。

医療講演は、ハイブリッドで配信し、後日アーカイブでも配信する予定です。

<https://jpaf.lat.jp/2023/09/26/1715/>

キ) 【10月22日開催】XLH（X連鎖性低リン血症性くる病・骨軟化症）Café 市民公開講座＋茶話会（STEPコミュニティ&協和キリン）

XLH（X連鎖性低リン血症性くる病・骨軟化症）の患者さん・ご家族のかた向けの市民公開講座と茶話会です。市民公開講座は、現地会場（大阪・天満ガーデン）とオンラインのハイブリット開催、茶話会は、現地会場（大阪・天満ガーデン）での開催です。ご参加には、事前申し込みが必要です。参加費無料。

<https://jpaf.lat.jp/2023/09/27/1738/>

ク) 【10月23日開催】第2回難病者の社会参加を考える議員勉強会（難病者の社会参加を考える研究会）

地方行政での推進に繋がるよう地方議員さん向けのオンライン勉強会です。3市（茨城県鹿嶋市、広島県三次市、東京都目黒区）の議員さんと明石市職員による事例共有を中心とした勉強会です。参加対象は、現職議員または議員経験者です。お近くの議員さんにご紹介をお願いします。

<https://jpaf.lat.jp/2023/09/27/1731/>

ケ) 【11月12日開催】オンライン市民公開講座「みんなで考える希少疾患～発作性夜間ヘモグロビン尿症（PNH）と非典型溶血性尿毒症候群（aHUS）を例に～」（アレクシオンファーマ合同会社）

アレクシオンファーマ合同会社は、2023年11月12日（日）、オンライン市民公開講座「みんなで考える希少疾患～発作性夜間ヘモグロビン尿症（PNH）と非典型溶血性尿毒症候群（aHUS）を例に～」を開催します。参加費無料。事前申し込みが必要です。

<https://jpaf.lat.jp/2023/10/04/1782/>

コ) 【最新号発行】マンスリー・ニューズレターThe NewZ Vol.11（2023年9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.11（2023年9月号）を発行いたしました。今回のテーマは、「医療用麻薬がもたらしている問題とそれに対する取り組み」「安楽死について」「英国と日本の食品表示の違い」「フランスと日本の救急医療体制について」「日豪の中絶の違い」です。

<https://jpaf.lat.jp/2023/09/21/1685/>

サ) 【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/>

シ) 【再掲：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://jpaf.lat.jp/2023/09/05/1557/>

ス) 【再掲：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://jpaf.lat.jp/2023/08/31/1545/>

セ) 【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://jpafiat.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>

=====

---

---