

2023年11月9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。

「病院ラジオ」というNHKの番組をご存知ですか？  
コメディアンサンドウィッチマンの2人が病院にラジオ局を設置して、患者さんご自身やご家族の話を聞き、リクエスト曲をかける番組です。

▼病院ラジオ（NHKウェブサイト）  
<https://www.nhk.jp/p/hospital-radio/ts/4LP7MJWPN9/>

JPAみんなのまち「ふらっと」ウェブサイトでも、患者やご家族の話を聞く番組「ふらっとモーニング」を、毎月第1&第3土曜日の9時30分からYoutubeで配信しています。MCは、筋ジス活動家YouTuberのとりちゃん。毎回、当事者視点や素朴な疑問など「なるほど!」「そうなんだ!」の話を引き出してくれています。

第12回の配信では、病気の話とキャリア・就労の話でした。当事者の声を言語化し行動するために「当事者キャリアコンサルタント」を増やしたい、と心強い言葉をいただきました。

アーカイブでご覧いただけます。  
<https://jpaflat.jp/studio/>

今月もよろしくお願いたします。

=====

## 【11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) 【回答ご協力のお願】 難病医療提供体制実態把握調査

厚生労働省「難病医療提供体制の整備状況に関する検証のための基礎情報の整理」事業では、難病医療提供体制について、各都道府県の実態把握と、今後の検討のため、指定難病の受給者証をお持ちの方または指定難病の診断を受けた方を対象に、実態把握調査を実施しています。多くの指定難病の患者さんからの回答が必要とされています。ぜひご協力をお願いいたします。回答締切は、11月20日（月）です。

<https://jpaflat.jp/2023/10/24/2031/>

### イ) 【再掲】 JPA 国会請願署名へのご協力のお願

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) 【いよいよ来週！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。

参加申込はもうお済ですか？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) 【11月17日開催】ちょこっとカフェ テーマは「恩師との出会い」

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

11月のちょこっとカフェは、17日(金)夜7時にオープンします。

テーマは「恩師との出会い」。

学生時代の恩師、病気になって出会った医療関係者、近所や親戚の師匠など、あなたの人生に影響を与えた恩師について語り合しましょう。

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://jpafiat.jp/2023/11/07/2120/>

### ウ) 日本における倫理的連携のためのコンセンサス・フレームワークが2023 The Lighthouse Awardを受賞

2018年に、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会や全国がん患者団体連合会、厚生労働省、日本製薬工業協会など計8団体の間で調印され発足した、日本における倫理的連携のためのコンセンサス・フレームワークの活動が、2023 The Lighthouse Awardを受賞しました。

<https://jpafiat.jp/2023/11/02/2108/>

### エ) 【11月18日配信】Youtube番組ふらっとモーニング第13回。MCとりちゃんを熊本難病・疾病団体協議会副代表の陶山えつ子さんが逆インタビュー！

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13回は、MCとりちゃんを逆インタビューして、病気に関すること、日常生活やYouTuberの活動のお話等々伺います。第13回のMCは、熊本難病・疾病団体協議会副代表の陶山えつ子さんです。

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

### オ) 【イベント募集】RDD2024 公認開催地域(助成金他特典あり)

Rare Disease Day(世界希少・難治性疾患の日、以下RDD/RDD Japan事務局)は、RDD活動のひとつ、RDD2024公認開催地域を募集しています。

希少・難治性疾患関連患者会や難病連などの地域組織、もしくは関係者の方々は、この機会にぜひ皆様の手でRDDイベントを開催していただき、希少・難治性疾患に関する情報を世に出していくことで、みんなで力を合わせて、RDDイベントを、社会、そして世界の架け橋となる活動にしていきたいと思います。

「2月最終日は世界希少・難治性疾患の日」として、2024年2月に「RDD JAPAN」を開催します。

<https://jpafiat.jp/2023/10/17/1934/>

### カ) 【再掲：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の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。参加費は3,000円。

参加申込締切は、2023年11月16日(木)です。

<https://jpaf.lat.jp/2023/10/25/1726/>

- キ) 【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？」公開映画館、増えています。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、絶賛公開中です。公開映画館が全国で増えています。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://jpaf.lat.jp/2023/10/11/1539/>

### 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) 【11月14日開催】医療講演会「重症筋無力症とは何か？昔と今と今後の展望」（大阪難病相談支援センター）  
講師に、大阪急性期・総合医療センター 脳神経内科の清水幹人先生をお迎えして、ご講演いただきます。会場（大阪難病相談支援センター研修室）とオンライン（ZOOM）のハイブリッドで開催します。  
<https://jpaf.lat.jp/2023/10/31/2076/>
- イ) 【11月18日開催／会場変更】重症筋無力症ハイブリッド市民公開講座 MGとともに生活していくために（アレクシオンファーマ合同会社）  
国際医療福祉大学成田病院 脳神経内科部長の村井弘之先生と、近藤社会保険労務士事務所代表近藤明美先生を講師にお迎えし、MG患者が主治医とうまく付き合う方法と治療と仕事を両立するために大切なことをご講演いただきます。会場（ステーションコンファレンス東京）とオンライン（ZOOM）のハイブリッドで開催します。  
<https://jpaf.lat.jp/2023/10/18/1963/>
- ウ) 【11月18日開催】ZOOM開催！「難病患者の就労を進める ～インクルーシブな働き方の実現を目指して～」(埼玉県障害難病団体協議会)  
講師に、埼玉県立大学名誉教授の朝日雅也先生をお迎えし、難病の方の就労をめぐる制度的な進展や支援の在り方、そして多様な働き方を実現するための、当事者・事業所（企業等）・支援機関（支援者）の協働のあり方について、ご講演いただきます。  
<https://jpaf.lat.jp/2023/10/31/2079/>
- エ) 【12月10日開催】多発性硬化症/視神経脊髄炎医療講演会（全国多発性硬化症視神経脊髄炎友の会神奈川支部）  
講師に、横浜市立大学脳神経内科の助教・高橋慶太先生を迎えご講演いただきます。講演後は、参加者による情報交換の交流会を行います。この講演会は、横浜市健康福祉総合センターで開催します。オンライン配信は行いません。  
<https://jpaf.lat.jp/2023/10/31/2082/>
- オ) 【12月20日開催】医療講演会「自己免疫性肝炎（AIH）と原発性胆汁性胆管炎（PBC）」（大阪難病相談支援センター）  
講師に、大阪急性期・総合医療センター消化器内科の俵 誠一先生をお迎えし、ご講演いただきます。この講演会は、会場（大阪難病相談支援センター研修室）とオンライン（ZOOM）のハイブリッドで開催します。  
<https://jpaf.lat.jp/2023/10/31/2084/>
- カ) 【12月23日開催】難病（小児慢性特定疾病）を持つ子どもの学習会「内分泌・代謝疾患（1型糖尿病含む）の移行期」（高知県難病団体連絡協議会）  
小児医療から成人期医療に切り替わる過程で、問題を数年抱えたまま治療を受けざるを得ない患儿もいます。高知県内の小児科医と内科医が、どのように連携をして移行期の問題に取り組んでいるかお話をさせていただきます。  
<https://jpaf.lat.jp/2023/11/08/2134/>
- キ) 【12月26日開催】クリスマス会～第4回治療と就学の両立支援事業～（沖縄県難病相談支援センター・認定NPO法人アンビシャス）  
第1部先輩のミニセミナーでは、高校1年の時にミトコンドリア病が発覚した、りの先輩、大学合格後にネフローゼ症候群と診断を受けた、あべこう先輩、学生の時にもやもや病・バセドウ病と診断された、夢ちゃん先輩の3人がご自身の経験談を語ります。第2部

は、10代で集まって話せる交流会とオンライン抽選会を行います。

<https://jpaflat.jp/2023/11/08/2125/>

ク) **【最新号発行】マンスリー・ニューズレターThe NewZ Vol. 12 (2023年10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. 12 (2023年10月号) を発行いたしました。今回のテーマは、「移民のメンタルヘルスとエピジェネティクスについて」「テキサスと日本の中絶に対する考え方の違い」「大気汚染と健康問題」「イギリスの鬱対策」「ヘルスケアシステムの違いについて」「マレーシアの医療ツーリズム」です。

<https://jpaflat.jp/2023/10/25/2054/>

ケ) **【再掲：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://jpaflat.jp/2023/10/04/1782/>

コ) **【再掲：助成団体募集】田辺三菱製薬 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。

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/>

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ました。

<https://jpaflat.jp/2023/04/11/802/>

シ) **【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://jpaflat.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>

=====

