

2023年12月7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。

12月3日から障害者週間、12月4日から人権週間が始まりました。

以前、電車で私がカバンの中の探し物をしていたら、隣に座っていた知的障害をお持ちの方が微笑みながら

「荷物、持ちましょうか？」

と声をかけてくれました。

それをきっかけにスモールトークが弾み、お互い笑顔で別れました。

10分程度の交流でしたが、共生社会を実感した出来事でした。

#### ▼障害者週間（内閣府）

<https://www8.cao.go.jp/shougai/kou-kei/r05shukan/main.html>

#### ▼人権週間（法務省）

<https://www.moj.go.jp/JINKEN/jinken03.html>

今月もよろしく願いいたします。

#### 【JPA 年末年始休業日のお知らせ】

2023年12月29日（金）～2024年1月3日（水）

2023年12月28日（木）は午前中で業務を終了し、2024年1月4日（木）から通常業務となります。

休業期間中にいただいたお問い合わせは、2024年1月4日（木）以降、順次返信いたします。

## 【12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) 2024年4月、新たに3疾病が指定難病に追加

厚生労働省は、「MECP2 重複症候群」「線毛機能不全症候群（カルタゲナー症候群を含む。）」「TRPV4 異常症」の3疾病を、指定難病に新規追加（2024年4月施行）することを2023年10月30日付官報で発表しました。2024年4月から指定難病が341疾病に拡大されることを受け、医療費助成制度に関する周知資料も更新されます。ぜひご活用ください。

<https://jpaflat.jp/2023/12/07/2460/>

#### イ) 会報誌「JPAの仲間」2023冬第52号が出来上がりました

今号の特集は、「難病法・児童福祉法改正アンケート集計報告」と「JPA 文書料等調査報告（抄）」。

また、JPA 事務局長代理の大坪恵太氏の USA 訪問・視察報告や、RDD2024 のご案内

も掲載しています。JPA 加盟および準加盟団体等の皆様には、間もなく配布いたします。一般の方は、JPA オンラインショップにて頒価 500 円（送料込み）でご購入いただけます。  
<https://www.narbyo.online/shop>

- 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？」12月8日から鹿児島県天文館シネマパラダイスで上映。**  
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？」絶賛公開中です。12月8日から、鹿児島県天文館シネマパラダイスで上映されます。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/2023/10/11/1539/>
- エ) **【パブリックコメント募集中】障害者総合支援法等の一部を改正する法律に関する政令案に関する御意見の募集**  
パブリックコメント実施期間は、2023年12月5日～2024年1月3日です。  
<https://public-comment.e-gov.go.jp/Servlet/Public?CLASSNAME=PCMMSTDETAIL&id=495230265&Mode=0>
- オ) **【パブリックコメント募集中】児童福祉法施行規則及び難病法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**  
パブリックコメント実施期間は、2023年12月5日～2024年1月3日です。  
<https://public-comment.e-gov.go.jp/Servlet/Public?CLASSNAME=PCMMSTDETAIL&id=495230266&Mode=0>
- カ) **【再掲】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・協力イベントなどのご案内

- ア) **難病・慢性疾患全国フォーラム 2023 集会アピール採択および調査基礎資料公開**  
難病・慢性疾患全国フォーラム 2023 は、2023年11月18日（土）、集会アピールが採択され、終会しました。  
プログラム第2部「難病法・児童福祉法5年見直しの総括」の「難病対策見直しに対する評価アンケート結果報告」での発表資料と会場掲示パネル資料は、NPO 法人 ASrid 様のウェブサイトに掲載中です。  
<https://jpaflat.jp/2023/11/22/2336/>
- イ) **【12月15日開催】ちょこっとカフェ テーマは「一年を振り返ってみましょう」**  
毎月、第3金曜夜7時からOPENする、Cyokotto cafe（ちょこっとカフェ）。  
12月のちょこっとカフェは、15日（金）夜7時にオープンします。  
テーマは「一年を振り返ってみましょう」。  
今年のわたしのマイブームは？漢字一字で表すと？毎年の年末年始の過ごし方など話しましょう。  
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/2023/12/06/2445/>
- ウ) **【12月16日配信】Youtube 番組ふらっとモーニング第15回。ゲストはエーラス・ダンロス症候群の佐藤萌さん**  
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15回のゲストはエーラス・ダンロス症候群の佐藤萌さん。  
MC のとりちゃんが、病気に関すること、日常生活や患者会活動のお話等々伺います。  
<https://jpaflat.jp/studio/>
- エ) **【再掲：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か。

「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://jpaf lat. jp/2023/10/17/1934/>

### 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) 【12月17日開催】園児・児童のためのカーボカウント&先進デバイス 活用 Web セミナー（日本 IDDM ネットワーク）

1型糖尿病の園児・児童とその保護者の方に向けたセミナー、園児・児童のためのカーボカウント&先進デバイス 活用ウェブセミナーです。

「カーボカウント」とは、食後の血糖値が大きく左右される炭水化物量に注目したインスリン量調節法です。1型糖尿病当事者の大阪公立大学の柚山賀彦医師を講師に迎え、カーボカウントや先進デバイスの活用について学びます。申込締切は、2023年12月17日（日）13:00 までです。

<https://jpaf lat. jp/2023/11/22/2342/>

#### イ) 【クラウドファンディング支援募集】1型糖尿病ってなに？あなたは答えることができますか？1人でも多くの理解者を！プロジェクト（日本 IDDM ネットワーク）

認定 NPO 法人日本 IDDM ネットワークは、1型糖尿病の正しい認知を広げるためのクラウドファンディングを立ち上げました。目標寄付金額は、2,500,000 円。寄付金は、1型糖尿病の啓発活動に使われます。例：2024年3月開催東京マラソン EXPO のチャリティブースにて、広報グッズを使用した1型糖尿病の周知ブース設置およびチャリティランナー応援。受付期間は、2024年1月10日（水）まで。

<https://jpaf lat. jp/2023/12/06/2449/>

#### ウ) 【12月9日開催】AMED 社会共創 EXPO AI が支える新しい医療～より良いコミュニケーションのために～（国立研究開発法人日本医療研究開発機構）

テーマは「AI は私たちの医療を変えるのか？～AI と共創する未来のカたち～」、「どうなる！？未来の情報コミュニケーション」の2つ。

パネリストと参加されるみなさまの対話を通して“社会を共に創ること”について一緒に考えてみたいと思います。

オープンダイアログ2「どうなる！？未来の情報コミュニケーション」では、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）代表理事、吉川祐一氏がパネリストで登壇します。会場とオンラインのハイブリッド開催です。

<https://jpaf lat. jp/2023/11/14/2156/>

#### エ) 【12月15日開催】模擬中医協イベント「中央社会保険医療協議会（中医協）について考えよう～なぜ患者・市民の参画が必要なのか」（患者目線で革新的医療政策実現を目指すパートナーシップ（PPCIP））

この模擬中医協イベントは、中医協をはじめとする政府の審議会の現状やあるべき姿について学び、もし患者・市民が参画した際、どのような立場で発言をすることが求められるのかを考え、意見交換を行う勉強会です。JPA 常務理事の辻邦夫氏が諮問委員会メンバーとして参加します。患者当事者とそのご家族の他、製薬企業・医療機器メーカー等医療政策の患者参画に関心をお持ちの方、ぜひご傍聴ください。

<https://jpaf lat. jp/2023/12/06/2436/>

#### オ) 【1月26日開催：参加者募集】ピア・サポート研修会（2023年度アステラス・スターライトパートナー（患者会支援）活動：アステラス製薬株式会社）

アステラス製薬株式会社主催「2023年度 アステラス スターライトパートナー活動」のひとつ、ピア・サポート研修会が、2024年1月26日にオンラインで開催されます。

患者さんや患者さんご家族など同じ悩みや問題を体験した仲間同士が語り合い・支え合う活動「ピア・サポート」。専門講師から、理論、コミュニケーションや傾聴のスキル等を講義とグループワークを通じて学びます。申込締切は、2024年1月12日（金）です。

<https://jpaf lat. jp/2023/11/29/2384/>

- カ) **【最新号発行】マンスリー・ニューズレターThe NewZ Vol. 13 (2023年11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. 13 (2023年11月号) を発行いたしました。今回のテーマは、「臓器移植、移植医療の日本とアメリカの違い」「アメリカと日本の不妊治療」「日本とアメリカの東洋医学への見方について」「4人に1人が喫煙者フランスのタバコ事情」「オーストリアの医療制度」の5つです。  
<https://jpaf.lat.jp/2023/11/21/2229/>
- キ) **【12月16日開催】風よ君の声がする～海老原宏美基金のつどい～第1回 言葉のちから (海老原宏美基金)**  
2023年の初夏、海老原宏美基金として12の個人・団体へ第1回目の助成を実施することができた記念として、この度つどいを開催いたします。  
タイトルは「言葉のちから」。スペシャル対談と会場でのトークを通して、言葉のちからと、言葉を超えたもののちからとをともに考える時間になれば幸いです。  
スペシャル対談は、芥川賞作家の市川沙央さんと文学者の荒井裕樹さん。会場トークは、JPAの前理事で、特定非営利活動法人境を越えて理事長、岡部宏生氏、参議院議員の木村英子さんと海老原宏美基金運営委員メンバーが出演します。  
<https://jpaf.lat.jp/2023/12/05/2422/>
- ク) **【12月16日開催】第10回福島トークの会 (患者家族交流会)**  
福島トークの会は、闘病中の方とご家族、介護関係者の交流会です。多系統萎縮症の患者当事者の鈴木浩子さんが主催されています。  
多くの方々からサポートいただき、今回で10回目の開催となります。福島県内や他県からもご参加いただいております。飲み物、福島県の銘菓を準備してお待ちしております。  
申込締切は、2023年12月15日(金)18時です。  
<https://jpaf.lat.jp/2023/12/05/2417/>
- ケ) **【再掲：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/>
- コ) **【再掲：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。申込締切は、2023年12月15日(金)です。  
<https://jpaf.lat.jp/2023/10/31/2084/>
- サ) **【再掲：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児もいます。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。申込締切は、2023年12月20日(水)17:00です。  
<https://jpaf.lat.jp/2023/11/08/2134/>
- シ) **【再掲：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://jpaf.lat.jp/2023/11/08/2125/>

ス) 【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>

=====

---

---