

2024年1月11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。

令和6年能登半島地震および1月9日に発生した新潟県佐渡沖を震源とする地震で、被災された方々とそのご家族の皆様へ心よりお見舞い申し上げます。

在宅療養されている難病患者さん（特に人工呼吸器等をお使いの方）について、被害等お困りの情報がありましたら、JPA（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会）宛にお知らせください。厚生労働省難病対策課を通して、該当自治体に支障のない範囲で情報共有し、安否確認等の対応を依頼します。

避難中の方々は、適切な情報のもと、少しでも安全な場所でお過ごしください。
JPAは、皆さんのお力になれるよう、正確な情報を発信してまいります。

そして、受験シーズン突入です。
受験生へもエールを送ります！

【1月号のコンテンツ】

1. 令和6年能登半島地震関連情報

ア) 令和6年能登半島地震および1月9日発生の新潟県佐渡沖震源の地震に関して、在宅療養されている難病患者さん（特に人工呼吸器等をお使いの方）で被害等でお困りの情報をJPA宛にお知らせください。

厚生労働省難病対策課を通して、該当自治体に支障のない範囲で情報共有し、安否確認等の対応を依頼します。

【JPAへの連絡方法】

メールアドレス：jpa@nanbyo.jp

Facebook <https://www.facebook.com/nanbyo0523> ダイレクトメッセージ可

X (旧 Twitter) https://twitter.com/nanbyo_0523 ダイレクトメッセージ可

イ) 厚生労働省：特設ウェブサイト「石川県能登地方を震源とする地震について」

被災者向けに、感染症対策、アレルギー対応、保険証なしでの医療機関等の受診、認知症高齢者に対する支援、生活不活発病、避難所等における障害児者への配慮事項等、災害復旧資金の融資及び既存融資の返済猶予にかかる相談受付、災害ボランティアの募集状況、雇用・労働に関する支援や特例措置、国民年金保険料の免除・厚生年金保険料の納付の猶予等の情報がまとめられています。

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000121431_00442.html

ウ) こども家庭庁：特設ウェブサイト「令和6年能登半島地震に関するこども家庭庁からのお知らせ」

被災者向けに、障害福祉サービス等に係る利用料等、社会福祉施設等での感染症対策、ストーマ保有者への支援、介護給付費等及び障害児通所給付費等の請求の取扱い、障害児・

乳幼児等の要援護者への対応・特例措置、障害者・障害児の保護者への各種支給、子ども・子育て支援に係る災害対応情報が掲載されています。

<https://www.cfa.go.jp/23d4d14b-12f4-439a-9b22-64671504c7c9/>

エ) こども家庭庁：健やか親子21 妊娠・出産。子育て期の健康に関する情報サイト

災害対応のための情報

災害時の妊産婦を守る情報共有マニュアル（一般・避難所運営者向け／保健・医療関係者向け）、災害後の中長期的な母子保健対策マニュアル（専門職向け／当事者・一般向け）が掲載。

また、持病の薬の備えについて、アレルギー対応、災害時の小児支援における参考資料集など日本医師会、日本小児科医会、日本小児科学会他サイトへのリンクがまとめられています。

<https://sukoyaka21.cfa.go.jp/useful-tools/saigai/>

2. 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://jpafilat.jp>

ア) JPA 事務局長に大坪恵太が就任

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会の事務局長に、大坪恵太（現：事務局長代理）が2024年1月16日付で就任します。

<https://jpafilat.jp/2024/01/04/2657/>

イ) 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、12月27日に入籍発表をした古新舜監督の最新作映画「いまダンスをするのは誰だ？」1月は4つの映画館で上映スタート。

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、12月27日に入籍発表をした古新舜監督の最新作映画「いまダンスをするのは誰だ？」。1月19日から宮城県のチネ・ラヴィータと静岡県の静岡東宝会館にて、1月27日から神奈川県横浜シネマジック&ベティと大分県の玉津東天紅で公開されます。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://jpafilat.jp/2023/10/11/1539/>

ウ) 【再掲】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めます。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://jpafilat.jp/2023/08/30/1531/>

3. JPA 主催・共催・協カイベントなどのご案内

ア) 【1月19日開催】ちょこっとカフェ テーマは「私流 こだわり」

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

1月のちょこっとカフェは、19日（金）夜7時にオープンします。

テーマは「私流 こだわり」。人は誰でも何らかの「こだわり」を持っています。他人からみれば、どうして「そこ～!？」にこだわるの?と思われることもわたしにはとても大切なこと。でも、そのこだわりが自分の首を絞めていることもあるのかも……。そんな話で盛り上がりましょう～。

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://jpafilat.jp/2024/01/11/2696/>

イ) 【1月20日配信】Youtube 番組ふらっとモーニング第16回 ゲストは再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会の小林俊介さん

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16回のゲストは、再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会の小林俊介さん。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://jpafilat.jp/studio/>

ウ) 【1月15日締切】RDD2024 写真コンテスト応募作品募集

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 写真コンテスト応募作品を募集中です。応募締切は、2024年1月15日です。

応募作品は、2024年2月17日(土)から3月17日(日)まで、東京タワー2階 FOOT TOWN (RDD Japan 会場) にて展示されます。

<https://jpaflat.jp/2024/01/09/2670/>

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://jpaflat.jp/2023/10/17/1934/>

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) 【1月14日開催】18歳以上の方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)

「18歳以上の1型糖尿病患者向け」の Web セミナーです。

講師は岡山済生会総合病院糖尿病センター副センター長の利根 淳仁先生。カーボカウントや先進デバイスはもちろん、就職時の病気の開示について、小児慢性特定疾病が終わった後の社会保障制度 (障害厚生年金等) についても触れながらお話しします。

参加費は会員と非会員で異なります。申込締切は、2024年1月14日(日)13時。

<https://jpaflat.jp/2023/12/26/2637/>

イ) 【1月22日開催】第3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)

本イベントは、「難病」と「働く・社会参加」をテーマにした現職地方議員・議員経験者向けのオンライン勉強会です。

今回は難病のある2名の議員さん、荒川区議会議員の夏目亜紀さんと埼玉県伊奈町議会議員の仲島雄大さんをご登壇します。

地方議員以外の皆さまには、NPO 法人両育わーるどのウェブサイトで開催報告を公開しております。

<https://jpaflat.jp/2023/12/26/2632/>

ウ) 【2月4日開催】第18回JRPS網脈絡膜変性フォーラム「網脈絡膜変性疾患研究～最前線で活躍する研究者たち～」(日本網膜色素変性症協会)

日本網膜色素変性症協会では一日も早い治療法の確立を願って毎年研究助成の公募をしています。今回はその中から4名の先生方の研究について発表していただきます。

主な参加対象は、眼科医・医療関係者、行政・福祉関係者、患者・家族。参加費無料、事前参加申込は不要です。

なお、このフォーラムは、専門医認定事業で、WEBでの認定はございません。

<https://jpaflat.jp/2023/12/26/2629/>

エ) 【2月17日開催】ベーチェット病友の会 2023年度第2回 ZOOM 交流会

前半は病気のこと、相談したいこと、興味のあることなど何でも話し合います。

後半には「ツボ&反射区を利用したセルフケア」と題し、鍼灸師によるオンラインで自分で行う体験型講演を予定しています。

入退室自由です。会員以外の方もお気軽にご参加ください。参加費無料。申込締切：2024年2月10日(土)。

<https://jpaflat.jp/2024/01/09/2607/>

オ) 【3月2日開催】ZOOM 開催！医療講演「CIDP (慢性炎症性脱髄性多発神経炎) & MMN (多発性運動ニューロパチー) 最新の治療」(埼玉県障害難病団体協議会)

東松山市立市民病院病院長・埼玉医科大学名誉教授の野村恭一先生による医療講演です。
参加費無料。参加申込締切は、2024年2月24日（土）まで。
<https://jpaflat.jp/2023/12/19/2576/>

- カ) 【3月23日開催】第2回炎症性腸疾患市民公開講座 in SAGA 2024 (IBD ネットワーク)
佐賀大学医学部附属病院看護師の南里穂氏による「IBD センター外来看護師による取り組み」、九州 IBD フォーラム代表の秀島晴美氏による「炎症性腸疾患患者の排便コントロールと生活の質アンケート結果」の講演と、IBD 患者の就労支援についてのパネルディスカッションを行います。
参加費無料。ご参加には事前申し込みは不要です。
パネルディスカッションにおいて、質問を事前に受け付けています。
<https://jpaflat.jp/2024/01/09/2661/>
- キ) 【1月20日開催】オンラインイベント：難病の「全ゲノム解析等実行計画」について知ろう！～患者・市民参画の実現を目指して～（東京大学医科学研究所公共政策研究分野）
現在、厚生労働省が中心で進められている「全ゲノム解析等実行計画」では、難病とがんに関する様々な情報の大規模なデータベースを構築し、国内外の医療機関・研究機関や企業がデータを研究・創薬に活用することで、より質の高い疾患の研究やゲノム医療を実現することを目指しています。
今回、難病の患者さんご家族、支援者の方々向けに、「全ゲノム解析等実行計画」について知ってもらうオンラインイベントを企画しました。
ご関心がある難病の患者さんご家族、支援者の方はどなたでも参加いただけます。
参加費無料。参加申込締切は、2024年1月20日（土）12時。
<https://jpaflat.jp/2023/12/26/2626/>
- ク) 【2月9日開催】PhRMA 患者アドボカシー実践セミナー第5回「患者アドボカシーの意義」
参加者による少人数のディスカッションを中心とし、ドラッグラグ・ロスの問題（海外で承認されている薬が日本の患者さんに届くのが遅れたり、届かない状況）の他、参加者の皆さんが日々の活動の中で抱えておられる問題意識をもとに、患者アドボカシーの意義について意見交換します。
参加費無料。参加申込締切は、2024年1月12日（金）正午まで。
<https://jpaflat.jp/2023/12/21/2597/>
- ケ) 【2月29日まで】PhRMA 患者アドボカシー実践セミナー第4回「医療や医薬品の制度はどのように決定されるのか」録画視聴
米国研究製薬工業協会（PhRMA）は、患者アドボカシー実践セミナー「患者さんの声を届けよう！プログラム」の第4回「医療や医薬品の制度はどのように決定されるのか」の録画映像を Zoom にて限定公開いたします。「医療や医薬品の制度はどのように決定されるのか」をテーマに、前衆議院議員のとかしきなおみ先生にご講演いただきました。
視聴費用無料。録画視聴期限は、2024年2月29日（木）。視聴にはお申込みが必要です。
<https://jpaflat.jp/2023/12/21/2592/>
- コ) 【最新号発行】マンスリー・ニューズレター The NewZ Vol. 14 (2023年12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. 14 (2023年12月号) を発行いたしました。今回のテーマは、「サプリメントにおける意識」「テキサスと LGBTQ の理解の違い」「イタリアの薬局と医療制度」「ハンガリーの社会保障と税法」「中国と日本の医療制度の比較」の5つです。
<https://jpaflat.jp/2024/01/04/2654/>
- サ) 【2月12日開催】がんと難病の患者さん・ご家族を交えた合同ワークショップ (全ゲノム解析等事業実施準備室主催)
日程および概略の先行発表です。参加ご検討または関心のある方は、専用フォームページにてお申込ください。参加形態や性別、年齢層などの比率を検討の上、参加をお願いする方には1月25日（木）までに個別にメールでご連絡を差し上げます。
参加者には、謝礼（東京大学医科学研究所 公共政策研究分野規定による）を、対面参加者には、交通費をお支払いします。
なお、ワークショップの対面とオンラインの人数比や、男女比や年齢構成などの調整で、ご希望に添えない場合がある事をご承諾頂きますようお願い申し上げます。
● 開催日時：2024年2月12日（月・祝）14：00～17：00

- プログラム：(1) シンポジウム形式で準備室や製薬協などから現状を説明します。患者・市民向けに公開配信予定です。(2) がん・難病の患者・家族の皆様が参加するワークショップです。がん・難病の患者・家族の方々が双方参加するグループを作り、全ゲノム解析事業での患者・市民参画の課題などをグループワークで話し合います。オンラインと対面（東京都内の会場）のミックス形態です。
- 参加意向申込専用フォーム URL
<https://forms.gle/nGNyUuThc5jTYGg9>
締切：2024年1月19日（金）

シ) 【再掲：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経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/>

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://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>

=====

