

2024年2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／大坪 恵太  
〒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。

2月最終日は世界希少・難治性疾患の日、RDD2024が今月から本格的に始まりました。

JPAでも、3月1日（金）に、「RDD JPA 国会議員と『いっしょに』話そう」を実施する予定です。国会議員の事務所を少人数で訪問し、ドラッグラグ・ロス等のお薬の問題や難病当事者の就労課題について一緒にお話します。下記より参加者募集中ですので、皆様奮ってお申込みください。

■ RDD JPA 国会議員と「いっしょに」話そう - Rare Disease Day JAPAN 2024 -  
<https://jpaflat.jp/2024/02/06/2929/>

今年で15回目を迎えたRDD JAPAN。全国で多くのイベントが開催されます。対面やオンライン、充実しています。ぜひご参加ください。

■ 全国のRDD  
<https://rddjapan.info/2024/officials/>

## 【2月号のコンテンツ】

### 1. RDD2024 イベント情報

ア) 【2月29日開催】RDD Japan 15周年イベント Let' s celebrate the 15th RDD Japan MATSURI together! - Rare Disease Day in Japan 2024

RDD Japan事務局は、RDD Japan15周年イベントを2024年2月29日（木）、東京・日本橋で開催します。

小規模ワークショップやRDDの歴史を知るコーナー、公認開催主催者の展示、ショートセッションなどの企画盛りだくさんです。

<https://rddjapan.info/2024/japan15thanniversary/>

イ) 【3月1日開催】RDD JPA 国会議員と「いっしょに」話そう - Rare Disease Day JAPAN 2024 -

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）は、国会議員の事務所を少人数で訪問し、ドラッグラグ・ロス等のお薬の問題や難病当事者の就労課題について一緒にお話するイベントを、2024年3月1日（金）に行います。難病患者の方、ご家族の方がご参加できます。ただし、開催当日は国会会期中のため、予定が変更となる場合がございます。

参加費無料。ご参加には事前申込が必要です。締切は、2024年2月25日（日）。

<https://jpaflat.jp/2024/02/06/2929/>

ウ) 【2月25日開催】府民のつどい×RDD大阪 シンポジウム「お薬がいち早く届くために私たちにもできること」（大阪難病相談支援センター）

大阪難病相談支援センター、特定非営利活動法人大阪難病連および大阪府は、2024年2月25

日（日）に、府民のつどい×RDD 大阪 シンポジウム「お薬がいち早く届くために私たちにもできること」を、ハイブリッドで開催します。なお、JPA 理事の大黒宏司氏が登壇します。参加費無料。ご参加には事前申し込みが必要です。

<https://jpafilat.jp/2024/01/25/2836/>

エ) 【2月29日開催】RDD2024 熊本難病・疾病団体協議会リレートーク「聴いてください、わたしたちのこと～難病患者・家族の体験談を医療・社会に届ける」

参加費無料。ご参加には事前申し込みが必要です。

<https://jpafilat.jp/2024/01/24/2809/>

オ) 【2月25日開催】世界希少・難治性疾患の日(RDD) 特別開催「障害・難病」と「はたらく」を考える ～THINK DIVERSITY～ (両育わーど)

障害や難病のある私たちの日常や就労に焦点を当て、チームごとの想像ディスカッションを通じて相互理解を深める、オンラインワークショップです。

参加費は、無料、応援チケット500円と1000円のいずれかをお選びください。ご参加には事前申込が必要です。定員30名。締切は2024年2月23日(金)ですが、定員に達した段階で募集は締め切ります。

<https://jpafilat.jp/2024/02/03/2911/>

カ) 【2月23日開催】RDDスペシャル! みんなに会いに行く in 田町(日本視神経脊髄炎患者会)

日本視神経脊髄炎患者会とアレクシオンファーマ合同会社共催、NMOSD(視神経脊髄炎スペクトラム障害)の患者さんやご家族、ご関心のある方向けの講演会および情報交換・交流会です。セミナー「わかりやすい! NMOSDの診療ガイドラインのあらまし」と「みんなでやろう! 自宅でできるNMOSDのリハビリテーション」は、YouTubeによるオンライン配信です。

参加費無料。ご参加には事前申込が必要です。

締切は、2024年2月23日(金・祝日)12:00。

<https://jpafilat.jp/2024/02/07/2926/>

上記の他にも、全国でRDDイベントが2024年5月頃まで開催されます。

<https://rddjapan.info/2024/officials/>

をご参照ください。

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) 【2月29日締切】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。

2月29日(木)に締め切ります。改めて、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/2024/02/08/1531/>

イ) 【アンケート結果】指定難病・小児慢性特定疾病医療費助成の文書作成費用および通院に関するアンケート

2022年9月19日～2023年3月31日に実施したアンケートの結果を公表しました。

<https://jpafilat.jp/2024/01/21/2764/>

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、古新舜監督の最新作映画「いまダンスをするのは誰だ?」全国の映画館で順次公開中。

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?」。

樋口了一さんは、2月2日に還暦のお誕生日をむかえられたそうです。  
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/>

### 3. JPA 主催・共催・協カイベントなどのご案内

#### ア) 【募集中】2024年度「5月23日は難病の日」ポスター

JPAでは、難病法が成立した5月23日を「難病の日」として記念日登録し、難病の周知・啓発を行っており、今年も啓発ポスターを募集します。

「もし自分や家族が難病になったなら」「現在難病患者であったなら」どんな希望を持つのか、どんな社会であったらよいのかを、「5月23日は難病の日」のフレーズと共にポスターに表現してください。最優秀作品は、賞金として30,000円分のAmazonギフト券、そして2024年度の「難病の日」の記念イベントや今後の難病問題の啓発用などに使用します。応募締切は、2024年3月10日（日）。

<https://koubo.jp/contest/217937>

#### イ) 【2月16日開催】ちょこっとカフェ テーマは「私流、気の紛らわし方」

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

2月のちょこっとカフェは、16日（金）夜7時にオープンします。

テーマは「私流、気の紛らわし方」。あなたは、どうやって気分転換していますか？

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/2024/02/01/2889/>

#### ウ) 【2月24日ライブ配信】Youtube番組ふらっとモーニング第18回 ゲストは、愛隣館指定相談支援事業所相談員の坂田照美さん。

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17回のゲストは、1型糖尿病患者家族で難病相談員の陶山えつ子さん。アーカイブをぜひご覧ください。

第18回は、2月24日（土）9:30からライブ配信。ゲストは、熊本県山鹿市にある愛隣館指定相談支援事業所相談員の坂田照美さん。MCのとりにちゃんが、病気に関すること、様々な人との出会い、自分らしく生きるための工夫等々伺います。

<https://jpaflat.jp/studio/#fmorning>

### 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) 【3月2日開催】JPA 理事の恩田聖敬さん登壇！第10回ALS患者に聞こう「自分をプレゼン！名古屋場所」開催

自分をプレゼン実行委員会（協力：ICT救助隊）は、2024年3月2日（土）、「ALS患者さんに聞こう！自分をプレゼン！名古屋場所」をウイंक愛知にて開催します。また、ZOOMでの配信も行います。JPA理事の恩田聖敬さんはじめ、愛知県と岐阜県に在住の5名のALS当事者が登壇し、今の思いを伝えます。

参加費無料。ご参加には事前申し込みが必要です。

<https://jpaflat.jp/2024/01/24/2802/>

#### イ) 【2月21日開催】第28回ピーペックカフェ（オンライン）

一般社団法人ピーペックは、2024年2月21日（水）にピーペックカフェをオンラインで開催します。

今回のトークテーマは、「去年の自分と今年の自分の抱負を、それぞれ漢字一文字で表すと...?」「ちょっと聞いてほしい！最近起きた出来事」の2つです。

参加費無料。ご参加には事前申し込みが必要です。

<https://jpaflat.jp/2024/01/25/2845/>

#### ウ) 【2月15日開催】成人発症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）

日本IDDMネットワークは、成人発症の方のためのカーボカウント&先進デバイス活用Webセミナーを、2024年2月15日（木）にオンラインで開催します。

講師に、ご自身も1型糖尿病をもつ専門医、南昌江内科クリニック・南糖尿病臨床研究センター長の前田泰孝先生をお迎えして、カーボカウントやデバイス、職場への病気の開示や障害厚生年金、高齢になったときの血糖コントロールについてご講演いただきます。

参加費有料。ご参加には事前申し込みが必要です。申込締切：2024年2月15日（木）18：00まで。

<https://jpaf.lat.jp/2024/01/30/2856/>

エ) **【3月8日開催】ご家族・医療者にも聞いてほしい！1型糖尿病の妊娠・出産セミナー（日本IDDMネットワーク）**

日本IDDMネットワークは、3月8日の国際女性デーに合わせて、「ご家族・医療者にも聞いてほしい！1型糖尿病の妊娠・出産セミナー」を、2024年3月8日（金）にオンラインで開催します。2023年に好評だったテーマ「1型糖尿病と妊娠・出産」について、助産師の田中佳代先生と糖尿病専門医の小谷紀子先生から詳しく解説していただきます。

参加費：日本IDDMネットワーク会員1,100円、非会員2,200円。ご参加には事前申し込みが必要です。申込締切：2024年3月5日（日）23：59まで。

<https://jpaf.lat.jp/2024/01/30/2858/>

オ) **【3月28日開催】中高生向けキャリアデザインセミナー ～1型糖尿病をもつ先輩患者とともに～（日本IDDMネットワーク）**

日本IDDMネットワークは、「中高生向けキャリアデザインセミナー ～1型糖尿病をもつ先輩患者とともに～」を、2024年3月28日（木）に、品川シーズンテラス（東京都港区）で開催します。

一足先に社会人となった1型糖尿病の先輩患者はじめ、ヘルスケア企業の人事担当者、一般企業の方など様々なステークホルダーと交流し、これからの就職について一緒に考えてみませんか。

参加費無料。ご参加には事前申し込みが必要です。先着30名。申込締切：2024年3月14日（木）23：59まで。

<https://jpaf.lat.jp/2024/01/30/2871/>

カ) **【クラウドファンディング型ふるさと納税】自己免疫疾患とリンパ性白血病の治療薬開発を支援しよう（日本IDDMネットワーク）**

1型糖尿病、関節リウマチ、潰瘍性大腸炎、アトピー性皮膚炎、全身性エリテマトーデス（SLE）、シェーグレン症候群、多発性硬化症、多発性筋炎・皮膚筋炎などの自己免疫疾患に加え、リンパ性白血病に効く新薬の開発を目指す国立がん研究センターの安永先生の研究資金を募っています。新薬開発の重要な第一歩を進めるため、ご支援をお願いします。

<https://bit.ly/3Sc7dNy>

キ) **【最新号発行】マンスリー・ニューズレターThe NewZ Vol.15（2024年1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.15（2024年1月号）を発行いたしました。今回のテーマは、「ニューロダイバーシティについて」「アメリカの人工中絶」「妊娠と出産」「恐怖の細菌 抗生剤と耐性菌」「オーストリアにおける大麻使用について」「マレーシアの避妊事情」の6つです。

<https://jpaf.lat.jp/2024/01/30/2860/>

ク) **【3月15日開催】第33回鳥取大学 IRUD 勉強会（鳥取大学医学部附属病院 IRUD 事務局）**

IRUD：未診断疾患イニシアチブの勉強会です。講師は、HNRNP 疾患患者家族会代表の鈴木歌織氏と、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会常務理事の辻邦夫氏。

鈴木歌織氏は、ふらっとモーニング第2回のゲストで2023年4月にご出演いただきました。当時は「患者会準備室」でしたが、「患者家族会」として活動なさっている今、患者会設立の経緯や、海外の患者会とのつながりなどの活動についてお話いただく予定です。JPA 常務理事の辻邦夫氏からは、主に、患者から IRUD への期待、および、研究者との協働、についてお話しします。

<https://jpaf.lat.jp/2024/02/07/2949/>

ケ) **【再掲：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://jpaf.lat.jp/2023/12/19/2576/>

コ) **【再掲：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://jpafiat.jp/2024/01/09/2661/>

サ) 【再掲：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)。視聴にはお申し込みが必要です。

<https://jpafiat.jp/2023/12/21/2592/>

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://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>

=====

