

2024年3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
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29日の世界希少・難治性疾患の日に、RDD Japan15周年イベントが東京で開催されました。

プログラムのひとつ「患者の生の声」では、2人の患者と1人の患者家族が、「続けること」をテーマに、続けてきたこと、続けていこうとしていること、続けてきて感じたこと等々を話してくださっています。

■ RDD Japan 2024 患者の生の声 (Youtube)

<https://www.youtube.com/live/OGpkJVbdGw?si=kZsD0dp-r6Nq7zLH>

RDD JAPAN は、3月以降もイベントが開催されます。ぜひご参加ください。

■ 全国のRDD

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

【3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) 【3月5日】ALS患者への囑託殺人実刑判決に対し ALSの患者団体が記者会見

2019年にALS患者から依頼を受け、薬物を投与して殺害した囑託殺人の罪などに問われた医師の男に対し、2024年3月5日（火）、京都地裁は懲役18年の判決を言い渡しました。判決後、裁判を傍聴したALSの患者団体のコメントが報道等で取り上げられています。

<https://jpaflat.jp/2024/03/06/3109/>

イ) JPA みんなのまち「ふらっと」に新コンテンツ「図書館」公開

新コンテンツ「図書館」では、患者・家族の声を集めたアンケートや、難病に関する社会福祉制度やサービスなど、知っておいてほしい情報を集めました。

また、町の世話人からお薦め本の紹介「ふらっと書店」、群馬県難病相談支援センター発行・臨床心理士監修の絵本「難病と診断されたあなたへ」を掲載しています。

<https://jpaflat.jp/library/>

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？」

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？」。厚生労働省は、指定難病とパーキンソン病について多くの方に知ってもらうため、この映画を推薦しています。

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://jpaflat.jp/2023/10/11/1539/>

2. JPA 主催・共催・協力イベントなどのご案内

- ア) **希少な疾患の患者さん情報や患者会情報を検索できるウェブサイト「希少疾患交流情報サイト『なんコミュ』」公開**
この希少疾患交流情報サイト（通称「なんコミュ」）は、希少な難病の患者団体や地域のグループ、希少性ゆえ疾患ごとの患者会を作ることができない患者さんたちの情報発信を支援し、相互連携を促進する場です。
患者会や家族会、患者さん、患者家族の活動をワンストップで紹介することで、希少な難病の周知や理解の促進、支援の広がりを図るとともに、信頼できる情報を掲載することで、団体等の民主的で健全な運営を支援することを目的としています。
このウェブサイトでの情報交換・交流を通し、希少な難病の患者会や家族会、患者さん、患者家族のエンパワーメント・ネットワーク形成の支援を行っていきます。
このウェブサイトは、厚生労働省難病患者サポート事業の一環として一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）が運営しています。
<https://nancommu.net/>
- イ) **【3月15日開催】ちょこっとカフェ テーマは「卒業」**
毎月、第3金曜夜7時からOPENする、Cyokotto cafe（ちょこっとカフェ）。
3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「卒業」。人生には色々な「卒業」がありますよね。「わたしは〇〇から『卒業』しました。」「『卒業したい』」とっている・・・など語り合ひましょう。
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/cyokottocafe/>
- ウ) **【3月16日ライブ配信】Youtube 番組ふらっとモーニング第20回 ゲストは、不妊・難病ピアカウンセラーの浅倉夕香さん。**
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20回のゲストは、不妊・難病ピアカウンセラー浅倉夕香さん。再発性多発軟骨炎の治療と仕事の両立の話、ご自身の不妊治療のご経験等々伺います。
<https://jpaflat.jp/studio/#fmorning>

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) **【3月16日開催】もやもや病全国統一市民公開講座2024（もやもや病の患者と家族の会）**
厚生労働省もやもや病研究班の先生方のもやもや病に関する最新医療情報を共有できる市民公開講座です。
WEB配信なので、インターネット環境があればどこからでも視聴参加いただけます。参加費無料。ご参加には、事前申込が必要です。申込締切は、2024年3月15日（金）。
<https://jpaflat.jp/2024/02/28/3041/>
- イ) **【3月31日開催】患者の“こえ”を未来につなぐ ～みんなで話そうこれからの医療～（ピーペック）**
『みんつくゼミナール2023』を振り返りながら、たけお内科クリニックからだと心の診療所院長の大武陽一先生、ピーペック代表理事の宿野部武志氏、PPHプロジェクトメンバーによるディスカッションや、参加者同士の交流を予定しています。
自分ができることはなんだろう？と悩んでいる方も、“こえ”をあげたいけれど方法が分からない方も、ともにより良い医療をつくるために、一歩踏み出してみませんか。お気軽にご参加ください。
参加費無料。ご参加には、事前申込が必要です。申込締切は、2024年3月27日（水）。
<https://jpaflat.jp/2024/03/05/3084/>
- ウ) **【4月20日開催】生活力向上講座2024～重度障がいに関わる皆さまへ～リアル（対面）講座（NPO法人境を越えて）**
講座では、人工呼吸器・排痰補助装置、呼吸介助、ストレッチ、透明文字盤、重度障害者用意思伝達装置を、理学療法士や言語聴覚士、患者当事者と一緒に体験します。

また、作業療法士や患者当事者による相談会も開催します。
定員 30 組程度。参加費有料。先着順。
<https://jpaflat.jp/2024/03/06/3100/>

- エ) **【6月22日開催】第11回オスラー病患者会 in 千葉 (日本オスラー病患者会)**
オスラー病は、医師に認知度が低く、誤った診断や治療される事がある指定難病です。オスラー病の患者、患者家族、疑いのある方は、お気軽にご参加ください。
日本 HHT 研究会 (HHT JAPAN) 合同開催で、勉強会、医師の講演やディスカッションを予定しています。
参加費は、患者会会員とその家族は 500 円、一般 1,500 円 (資料代金含む)。ご参加には、事前申込が必要です。申込締切は、2024 年 6 月 15 日 (土)。
<https://jpaflat.jp/2024/02/29/3076/>
- オ) **【最新号発行】マンスリー・ニューズレター The NewZ Vol. 16 (2024 年 2 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. 16 (2024 年 2 月号) を発行いたしました。今回のテーマは、「アメリカと日本の健康診断・人間ドッグに対する意識の違い」「テキサス人の食健康の重要視」「心を癒すセラピードッグ」「コスタリカのヘルスケアシステム」「退職後の生活、イメージできますか?」「オーストリアのピルと避妊事情」の 6 つです。
<https://jpaflat.jp/2024/03/05/3085/>
- カ) **【再掲：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を対面とオンラインのハイブリッドで開催します。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が務めます。
ふらっとモーニング第 2 回のゲストで 2023 年 4 月にご出演いただいた鈴木歌織氏は、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 常務理事の辻からは、患者から IRUD への期待、および、研究者との協働、についてお話します。会場参加は申込不要です。オンライン参加は、3 月 14 日 (木) 17:00 までにお申し込みください。
<https://jpaflat.jp/2024/02/07/2949/>
- キ) **【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://jpaflat.jp/2024/01/09/2661/>
- ク) **【再掲：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://jpaflat.jp/2024/01/30/2871/>
- ケ) **【再掲：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>

- コ) **【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、利用できます。
<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>

=====

