

2024年4月23日更新

<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。

新年度がスタートしました。
本年度もどうぞよろしくお願いいたします。

「5月23日は難病の日」記念イベント2024を、5月19日（日）、としま区民センターで開催します。今年は、「難病ってなあに？ゲノムってなに？」をテーマとした市民トークの他、素敵な賞品があたる“難病クイズ大会”、割れないしゃぼん玉を作る“わくわく科学体験”など、大人から子どもまで楽しめる内容でお送りします。ぜひお誘いあわせの上、ご参加ください。

▼「5月23日は難病の日」記念イベント2024
<https://www.nanbyo.online/event-details/nanbyoday2024>

また、先日、2024年度「5月23日は難病の日」啓発ポスターの審査結果も発表しました。最優秀賞作品を2024年度の啓発ポスターとして日本全国に掲示し、難病の日の認知度向上に努めてまいります。（上記記念イベントにて、最優秀賞受賞者の表彰式も行います。）

▼「5月23日は難病の日」啓発ポスター審査結果発表
<https://jpaflat.jp/2024/03/28/3218/>

=====
==

【4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) 「遠位型ミオパチー」の治療剤世界初の承認 希少疾患交流情報サイト「なんコミュ」も紹介されました

指定難病「遠位型ミオパチー」の治療薬「アセノベル（R）徐放錠 500mg」の製造販売を、厚生労働省が2024年3月26日に承認しました。この治療剤は、ノーベルファーマ株式会社によって開発され、遠位型ミオパチーの治療薬として世界で初めて承認されました。

また、関連ニュースとして、希少疾患の患者会や患者のSNS発信などを支援する、希少疾患交流情報サイト「なんコミュ」（運営：JPA）も紹介されました。

<https://jpaflat.jp/2024/03/28/3226/>

イ) JPA みんなのまち「ふらっと」で交流掲示板を開設しています

現在、雑談系トピックと食事に関するトピックがあります。初回登録をして投稿するのはちょっと・・・という方も、見るだけなら、登録なしで閲覧可能ですので、ぜひのぞいてみてください！！

https://jpaflat.jp/community_top/

2. JPA 主催・共催・協力イベントなどのご案内

- ア) **審査結果発表！2024年度「5月23日は難病の日」啓発ポスター**
2024年度「5月23日は難病の日」啓発ポスターの最優秀賞、優秀賞、佳作の作品を発表しました。
最優秀賞作品の表彰式は、5月19日（日）開催の難病の日記念イベント2024で行います。
<https://jpafiat.jp/2024/03/28/3218/>
- イ) **「5月23日は難病の日」記念イベント2024年5月19日（日）に東京で開催**
「5月23日は難病の日」記念イベントを今年は東京・としま区民センターで開催します。オープニングは、フルート奏者渡邊加奈さんとピアノ船本貴美子さんの演奏。続いて、難病の日啓発ポスターコンクール表彰式で最優秀賞作品を表彰します。そして「教えて！ゲノム博士 難病ってなあに？ゲノムってなに？」と題し、ゲノム博士こと国立成育医療研究センターの要匡（かなめ ただし）先生から、ゲノム医療を教えてください。ゲストは、クローン病当事者で、お笑いタレントの「お侍ちゃん」。ご自身の体験をお話しいたします。また、「わくわく科学体験」コーナーで、実験器具を使って割れないシャボン玉を作る実験を行います。
ご参加には事前申込が必要です。参加費無料。
<https://www.nanbyo.online/event-details/nanbyoday2024>
- ウ) **【4月19日開催】ちょこっとカフェ**
毎月、第3金曜夜7時からOPENする、Cyokotto cafe（ちょこっとカフェ）。
4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「チャンス・チャレンジ・チェンジ」。人生の岐路に立った時に下した判断は？
どちらの道を選ぶのか悩ん末に選んだ道は？まだ経験したことのないことを始めたこと
etc、様々な変化について話しましょう。
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。）
今まで開催した回のレポートを掲載しています。
<https://jpafiat.jp/cyokottocafe/>
- エ) **【好評配信中】Youtube 番組ふらっとモーニング**
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】。
4月6日にライブ配信した第21回のゲストは、多発性硬化症当事者で難病カフェアミーゴ代表の桑野あゆみさん。監修なさった「難病患者のための防災ガイドブック」についてお話を伺いました。ただいま見逃し配信中です。
<https://jpafiat.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) **【5月11日から開催】2024 難病の日啓発イベント「北九州発！難病っち 知っとお？」（難病支援研究会）**
難病支援研究会は、「5月23日は難病の日」啓発イベント『北九州発！難病っち 知っとお？』を、北九州市と福岡県難病相談支援センターと共催で、2024年5月11日から開催します。
北九州を中心に活動している難病患者団体が、難病の日の啓発活動を行います。
<https://jpafiat.jp/2024/04/03/3237/>
- イ) **【5月12日開催】第45回ベーチェット病友の会 全国総会・医療講演会・交流会**
毎年5月開催の全国総会・医療講演会・交流会を、本年度はオンラインで開催します。
医療講演会は「ベーチェット病診療の現状と展望」と題し、厚生労働省ベーチェット病研究班 研究代表で日本医科大学武蔵小杉病院 リウマチ膠原病内科教授の岳野光洋先生にご講演いただきます。
ご参加には事前申込が必要です。参加費無料。
<https://behcets-jp.net/>
- ウ) **【6月8日開催】視神経脊髄炎多発性硬化症医療講演会と交流会 in 広島（全国多発性硬化症視神経脊髄炎友の会）**

中外製薬株式会社共催の特別講演「視神経脊髄炎ってどんな病気？治療と診断の進歩」「多発性硬化症治療の考え方」「NMOSD（視神経脊髄炎スペクトラム障害）とMOGAD（MOG抗体関連疾患）の治療」の3本を参加費無料でお聞きいただけます。対面（会場：TKP 広島駅北口（広島県広島市））とオンラインのハイブリッド開催です。
講演の後は、会場にて交流会を開催。参加費はおひとりさま6,000円です。
ご参加には事前申込が必要です。申込締切は、2024年6月7日（金）。
<https://jpaflat.jp/2024/04/02/3233/>

エ) 【最新号発行】マンスリー・ニューズレターThe NewZ Vol.17 (2024年3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.17 (2024年3月号) を発行いたしました。今回のテーマは、「不妊治療における日米比較」「乳がん治療について」「マレーシアでの人工中絶に対する見解」の3本です。
<https://jpaflat.jp/2024/04/10/3265/>

オ) 【再掲：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/>

カ) 【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。
募集締切は、2024年5月1日です。
<https://bit.ly/3Sc7dNy>

キ) 【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>

=====

