



# JPA事務局ニュース <No.345> 2024年4月19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 <http://www.nanbyo.jp/>  
JPAみんなのまち「ふらっと」 <https://jpaflat.jp/>

## 「5月23日は難病の日」記念イベント2024 開催のご案内

本年の難病の日記念イベントを5月19日にとしま区民センターにて開催いたします。

「5月23日は難病の日」記念イベントは、難病法が成立した日を記念して、毎年5月に都内で開催しており、本年は、難病や、その新たな治療方法として期待されている遺伝子治療（ゲノム医療）を広く市民の方に知っていただくため、小学生から大人まで楽しめるプログラムで下記の通り実施します。

当日は、フルートとピアノによるウェルカムミュージックをお楽しみいただいた後、2024年度「5月23日は難病の日」啓発ポスターコンクールの表彰式を行い、最優秀賞受賞者を表彰します。

続いて、「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、ゲノム医療について、大人から子どもまで分かりやすく解説していただきます。  
また、クローン病当事者でお笑いタレントの「お侍ちゃん」をゲストに迎え、ご自身の体験をお伺いし、クイズ大会を一緒に盛り上げていただきます。

会場では「わくわく科学体験」コーナーを設け、医薬化粧品産業労働組合連合会（薬粧連合）のご協力・ご指導のもと、実験器具を使って、割れないシャボン玉を作ります。

会場開催に加えて、オンラインでもライブ中継を予定しております。会場にお越しいただけない方もご参加・ご視聴いただけます。  
参加費は無料です。なお、ご参加には、事前申込が必要ですので、奮ってお申し込みください。

## 記

### 「5月23日は難病の日」記念イベント2024概要

- **開催日時**  
2024年5月19日（日）10：30～12：00（予定）（10：00開場）
- **会場**  
としま区民センター 8階 多目的ホール  
〒170-0013 東京都豊島区東池袋 1-20-10
- **プログラム**
  - **ウェルカムミュージック**  
フルート 渡邊 加奈さん（パリ UFAM 国際コンクール1等賞、他受賞多数）  
ピアノ 船本 貴美子さん（第10回 Music & Earth 国際器楽コンクール第1位、他受賞多数）
  - 「5月23日は難病の日」啓発ポスターコンクール表彰式  
一般公募の中から最優秀賞受賞者様をお招きし、表彰。
  - **教えて、ゲノム博士！難病ってなあに？ゲノムってなに？**  
ゲノム博士から、話題のゲノム医療をわかりやすく教えていただきます。  
また、指定難病のひとつ「クローン病」当事者でお笑いタレントのお侍ちゃんから体験談もお伺いします。  
講師：要 匡（かなめ ただし）先生（ゲノム博士／国立成育医療研究センター ゲノム医療研究部 部長）  
ゲスト：お侍ちゃん（お笑いタレント／クローン病当事者）
  - **難病クイズ大会**  
優勝者には素敵な賞品をプレゼント。  
ゲスト：お侍ちゃん（お笑いタレント／クローン病当事者）
  - **わくわく科学体験「割れないシャボン玉を作ろう」**  
会場内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。  
（協力：医薬化粧品産業労働組合連合会（薬粧連合））

開催当日、やむを得ず内容や予定が変更になる場合があります。

- **参加費**  
無料
- **参加方法**  
ご参加には、事前のお申込が必要です。下記の URL からお申込みください。  
<https://www.nanbyo.online/event-details/nanbyoday2024>

申込締切：2024年5月17日（金）

オンラインでのご参加をご希望の場合も、上記 URL からお申込ください。

- **主催**  
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
- **後援**  
厚生労働省、日本医師会、日本製薬工業協会
- **参考資料** 「5月23日は難病の日」記念イベント2024 パンフレット  
以下よりダウンロードいただけます。  
<https://nanbyo.jp/anniversary/event/2024/2024nanbyodayevent.pdf>

以上

【本件に関するお問い合わせ先】  
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会  
担当：大坪、日吉、辻  
〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-11-2 巣鴨陽光ハイツ 604  
TEL：03-6902-2083  
FAX：03-6902-2084  
メール：[jpa@nanbyo.jp](mailto:jpa@nanbyo.jp)

---

---