

2024年5月9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。

2024年4月17日（木）23時頃に発生した四国地方における地震で、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。

さて、「5月23日は難病の日」記念イベント2024が、いよいよ5月19日（日）、としま区民センターで開催されます。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。また、2024年度「5月23日は難病の日」啓発ポスター最優秀賞受賞者の表彰式も行います。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>

## 【5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) 難病や慢性疾患の患者さん・ご家族の個別相談室、スタート

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）は、難病患者サポート事業の一環で、難病や慢性疾患の患者さん・ご家族の個別相談室を開設しました。難病患者サポート事業相談室の相談員が、難病をお持ちの患者さん、ご家族の方、また難病を支援している立場の方や患者団体の方の疑問やお困りごとを伺います。お気軽にご相談ください。相談方法は、電話、メール、対面（オンライン含む）です。

<https://jpaflat.jp/2024/05/09/3480/>

#### イ) 1型糖尿病障害年金支給認定 大阪高裁で患者側の逆転勝訴

「1型糖尿病」の患者8人が、障害基礎年金の支給を打ち切られたことを不当だとして、国を訴えた裁判で、2審の大阪高等裁判所は、2024年4月19日、1審の判決を取り消し、支給を認めないのは違法だとして8人全員に年金を支給するよう国に命じる判決をしました。

<https://jpaflat.jp/2024/04/24/3341/>

#### ウ) 日本オスラー病患者会：電子署名協力をお願い

特定非営利活動法人日本オスラー病患者会は、オスラー病患者の中学生への教員による暴行事件に関し、電子署名活動を行っています。

この署名で、滋賀県教育委員会に対し、加害教員への適切な処分を行い、被害生徒が通常の授業を受けられるようになる事を要望します。

<https://jpaflat.jp/2024/05/07/3441/>

## 2. JPA 主催・共催・協カイベントなどのご案内

### ア) 「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。MCは、クローン病当事者で、お笑いタレントの「お侍ちゃん」。ご自身の体験談もお話しいたします。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。

■参加申込 <https://www.nanbyo.online/event-details/nanbyoday2024>

■チラシ <https://nanbyo.jp/anniversary/event/2024/2024nanbyodayevent.pdf>

### イ) 【5月23日開催】「難病の日」シンポジウム「患者・市民の視点から考えるこれからの難病対策」(日本医療政策機構(HGPI))

日本医療政策機構(HGPI)では、5月23日(木)の「難病の日」に、シンポジウム「患者・市民の視点から考えるこれからの難病対策」を、グローバルビジネスハブ東京(東京都千代田区)とオンライン配信のハイブリッドで開催します。

日本難病・疾病団体協議会(JPA)の常務理事、辻邦夫が開会挨拶、事務局長の大坪恵太がパネルディスカッションに登壇します。また、RDD Japan事務局のAsrid 理事長の西村由希子さんが「市民社会の視点から考える難病対策のこれまでとこれから」を講演します。参加費無料。定員は、会場50名、オンライン1,000名。ご参加には事前のお申込みが必要です。締切は5月17日(金)12:00。

<https://hgpi.org/events/id-20240523.html>

### ウ) 【5月17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)。

5月のちょこっとカフェは、17日(金)夜7時にオープンします。

テーマは「あなたに ありがとう」。今までの出会いの中で「ありがとう」を届けたい人の話をしましょう。

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://jpaf lat.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27日にライブ配信した第22回のゲストは、慢性腎臓病当事者でJPAの副代表理事の河野和博さん。いろいろな人と交流すると様々なメリットがあることを河野さんご自身の体験談をまじえてお話をいただきました。アーカイブでご覧いただけます。

<https://jpaf lat.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23日開催】「難病と診断されたとき」に役立つしおりを一緒に作成しませんか?(沖縄県難病相談支援センター)

沖縄県難病相談支援センター・認定NPO法人アンビシャスは、2024年5月23日(木)の難病の日にあわせ、『「難病と診断されたとき」に役立つしおりを一緒に作成しませんか?』を、対面方式とオンラインのハイブリッドで開催します。

難病患者、家族、支援者が一丸となって“まだ出会えていない方が困らないために役立つ難病のしおり”を作成します。

参加費無料。参加には事前申込が必要です。締切は、2024年5月13日(月)。

<https://jpaf lat.jp/2024/05/02/3415/>

### イ) 【募集中】1型糖尿病研究基金マンスリーサポーター100人募集キャンペーン(日本IDDM)

## ネットワーク)

日本 IDDM ネットワークは、毎月 1,000 円から継続してご支援いただく「マンスリーサポーター」を 100 人募集しています。

1 型糖尿病をもつ大切な人に「治るよ」と言える社会をつくるために、いただいた寄付金を研究資金として活用しています。

日本 IDDM ネットワークは「認定 NPO 法人」につき、当法人へのご寄付は寄付金控除の対象となります。そのため、寄付金額の最大約 40%が戻ってきます。

募集締切は、2024 年 6 月 10 日 (月)。

[https://japan-idm.net/monthly\\_lp/monthly\\_cp.php?cod=3jpa](https://japan-idm.net/monthly_lp/monthly_cp.php?cod=3jpa)

## ウ) 【6月22日開催】境を越えてフォーラム 2024～介助者だって当事者だ。Vol. 4～ (NPO 法人境を越えて)

NPO 法人境を越えては、2024 年 6 月 22 日 (土)、境を越えてフォーラム 2024 を、秋葉原 UDX ギャラリー (東京都千代田区) と YouTube 配信のハイブリッドで開催します。

オープニングトークでは、俳優の唐田えりかさんをお迎えし、理事長の岡部宏生さんと境を越えての活動に感じることをお話しいただきます。他、医療職や介助者をお迎えして「暮らしを支える医療職～私たちが忘れてたくないこと～」「もう一度語ろう、情動制止困難のこと」「介助者って、結局一体なんなのさ」をお送りします。

参加費は無料。寄付付きチケットを販売しています。参加には事前申込が必要です。締切は、2024 年 6 月 20 日 (木)。

<https://jpaf lat. jp/2024/05/07/3443/>

## エ) 【最新号発行】マンスリー・ニューズレターThe NewZ Vol. 18 (2024 年 4 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. 18 (2024 年 4 月号) を発行いたしました。今回のテーマは、「日本とアメリカの医学部の違い」「人工妊婦中絶における日本とオーストリアの比較」「日米比較メンタルヘルスとエコセラピーの関係」「学生のメンタルヘルス」「看護師における日米比較」の 5 本です。

<https://jpaf lat. jp/2024/05/07/3463/>

## オ) Innovation for NEW HOPE 日本で最先端の治療法が 1 日でも早く、継続して届く社会の実現を目指すプロジェクト(運営事務局: アステラス製薬株式会社)

Innovation for NEW HOPE は、「日本で最先端の治療法が 1 日も早く、継続して届く社会」を実現するために、最先端の治療法について、患者さんや市民とともに、「あるべき未来」と「課題」を議論し、広く情報発信するプロジェクトです。

日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 常務理事の辻邦夫氏が、メンバーの一人として活躍中。運営事務局は、アステラス製薬株式会社。

本プロジェクトの活動にご注目ください。

<https://jpaf lat. jp/2024/04/30/3395/>

## カ) 【5月12日開催】Innovation for NEW HOPE ブース出展@川崎のママとキッズの笑顔を応援!! ママ&キッズのあこがれお仕事体験フェスタ

Innovation for NEW HOPE (運営事務局: アステラス製薬株式会社) は、2024 年 5 月 12 日 (日)、ラゾーナ川崎プラザ (神奈川県川崎市) で開催される「川崎のママとキッズの笑顔を応援!! ママ&キッズのあこがれお仕事体験フェスタ」(Mirai all かわさき様主催) の医療のエコ活動エリアに、ブースを出展いたします。

Innovation for NEW HOPE ブースでは、「ワクワク研究体験」をテーマに、科学の面白さに触れてもらう体験や、最先端の治療法について楽しく学べるクイズをご用意。

イベントでは、様々なワークショップ (要事前参加申込) も開催。入場無料。

<https://mirai all-kawasaki. com/oshirase/oshigoto-festa-2024-3/>

## キ) 【7月6日開催】難病支援チャリティー希望コンサート Vol. 4 ~すべての人に希望と笑顔を~ (感謝の心まんなの会)

万歳肯定万象感謝の言葉と音楽の力によって大きく前進し、自分ができることをできる時にをコンセプトに、今回 4 回目の難病支援のチャリティー希望コンサートが、東京都目黒区の中目黒トライで開催されます。

入場料は、ワンドリンク付きで 4,000 円。ご参加には事前申込が必要です。定員に達し次第締切ます。チケットの一部は、日本難病疾病団体協議会 (JPA) に寄付されます。

<https://jpaf lat. jp/2024/05/07/3473/>

- ク) 【再掲：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://jpaf lat. jp/2024/04/03/3237/>
- ケ) 【再掲：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。  
参加費無料。ご参加には事前申込が必要です。締切は5月10日。  
<https://behcets-jp.net/>
- コ) 【再掲：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://jpaf lat. jp/2024/04/02/3233/>
- サ) 【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。締切は、2024年6月15日 (土)。  
<https://jpaf lat. jp/2024/02/29/3076/>
- 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、利用できます。  
<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>

=====

