

<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 <http://www.nanbyo.jp/>

JPAみんなのまち「ふらっと」 <https://jpaflat.jp/>

JPAみんなのまち ふらっとに 新たに相談室を開設しました

JPAみんなのまち ふらっとの新たなコンテンツとして、相談室を開設しました。

相談室には、難病・慢性疾患の患者さん、ご家族の個別相談室と難病・慢性疾患の患者・家族の相談員、支援者向け相談室の2つがあります。

個別相談室では、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、ご家族の方の疑問やお困りごとを、お電話のほか、メール、ご面談などでお聞きします。

また、難病相談支援センターや患者団体等の相談員、支援者向けの相談室も開設しました。「スーパーヴァイザー」3名（保健師、臨床心理士・公認心理師、ピア相談員）と一緒に、難病患者・家族の相談を受けている人が、事例検討をしながら研修をすると共に、日ごろの相談に関する悩みを参加者と共有し、気づきを得て、明日の活力を充電するための講座を実施します。

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、お気軽にご遠慮なくご相談、ご参加ください。

個別相談室、相談員、支援者向け相談室（講座）の詳細は、以下よりご確認くださいませ。

○JPAみんなのまち ふらっと 相談室 <https://jpaflat.jp/sodan/>

希少疾患交流情報サイト（通称「なんコミュ」）を リニューアルオープンしました

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として、昨年開設した希少疾患交流情報サイトをリニューアルオープンしました。

このサイトでは、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。

リニューアルにあたり、新たにTRPV4異常症（変容性骨異形成症）をはじめとする5疾患の情報を掲載し、今後100疾患を目標に掲載数を増やしていきたいと考えていますので、皆様ぜひご覧くださいませ。

○希少疾患交流情報サイト（通称「なんコミュ」） <https://nancommu.net/>