

2024年6月12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712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。

2024年6月3日（月）6時31分頃に発生した北陸地方における地震で、被災された方々とご家族の皆様へ心よりお見舞い申し上げます。

5月19日（日）開催の「5月23日は難病の日」記念イベント2024、および5月20日（月）の国会請願にご参加・ご協力いただきました皆様、ありがとうございました。

「難病の日」は、NHKによる報道、日本経済新聞電子版での特集、さらに、SNSでの「#難病の日」を通じて、少しずつ認知度が広がっています。

▼日本経済新聞電子版：難病法成立から10年 難病を考えよう
<https://ps.nikkei.com/nanbyo2024/>

【6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・慢性疾患の患者・家族の相談員や支援者向けの相談室、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・慢性疾患の患者・家族の相談員や支援者向けの相談室を開設しました。
この相談室は、定期的に開催する事例検討会、勉強会、読書会で、ご自身が受けている日頃の相談に関する悩みを、3名のスーパーヴァイザー（保健師、臨床心理士・公認心理師、ピア相談員）と他の参加者とで共有し、気づきを得て、明日の活力を充電するための講座です。
参加対象は、難病相談支援センター相談員や、患者団体等で相談を受けている方。
参加費無料。事前の参加申込が必要です。
<https://jpaflat.jp/2024/05/29/3603/>

イ) 日本経済新聞電子版で難病の日が特集されました

昨年2023年に続き、「5月23日の難病の日」に日本経済新聞電子版にて難病の日の特集記事が掲載されました。
JPA代表理事の吉川祐一が、「難病法が成立してからの10年」や難病患者の就労問題等について話しています。
<https://ps.nikkei.com/nanbyo2024/>

ウ) 【開催報告】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

2024年5月23日（木）「難病の日」、日本医療政策機構（HGPI）主催のシンポジウム「患者・市民の視点から考えるこれからの難病対策」が開催されました。
このシンポジウムでは、難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）が2014年に制

定されてからの経過と、制定 10 年を迎えた現在の状況、就労支援や地域や情報の格差他様々な課題、そして難病対策や研究開発を患者・市民の視点から考えることの必要性等々が議論されました。登壇者として、JPA の常務理事の辻邦夫と事務局長の大坪恵太が参加しました。

この様子は、NHK ウェブニュースに掲載されました。

<https://www3.nhk.or.jp/news/html/20240523/k10014458741000.html>

- エ) **2024 年度国会請願行動を実施 難病患者の就労問題とともに NHK にて報道されました**
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）では、2024 年 5 月 20 日（月）、国会請願行動を実施し、加盟・準加盟団体および関連団体の皆様に 2023 年秋からご協力いただき集まった 363, 255 筆の署名を、国会議員へ届ける一斉行動を行いました。当日の様子に加え、難病患者の就労の困難性の報道が、NHK のニュースで放映されました。

<https://www3.nhk.or.jp/news/html/20240520/k10014455151000.html>

- オ) **ALS の遺伝型の SOD1-ALS に対する新治療薬「トフェルセン」 日本での承認申請**
かねてから患者会からも強い要望があがっていた、指定難病「ALS（筋萎縮性側索硬化症）」患者のうち、スーパーオキシドジスムターゼ 1（SOD1）遺伝子変異がある成人患者向けの新治療薬「トフェルセン」（バイオジェン社開発）が、2024 年 5 月 21 日、厚生労働省に承認申請されました。

<https://jpafilat.jp/2024/05/22/3529/>

- カ) **【2025 年採用】山梨県：障害者・難病患者を対象とした職員採用選考試験**
山梨県は、2025（令和 7）年度の職員採用において、難病患者の採用枠を障がい者と別枠で設けた、障がい者・難病患者を対象とした職員採用選考試験を、2024 年 9 月 29 日（日）に実施します。

難病患者の採用予定は 3 名程度とのことですが、試験の詳細については、7 月 1 日（月）配布開始される試験案内を確認してください、とのことです。

都道府県職員の採用で、難病患者の採用枠が設けられることは、大変画期的なことと考えます。下記 URL（山梨県人事委員会事務局ウェブサイト）をご参照ください。

受験申込は、8 月 9 日（金）から受付開始です。

<https://www.pref.yamanashi.jp/jinji-iin/saiyou/recruit/05.html>

2. JPA 主催・共催・協力イベントなどのご案内

- ア) **【6 月 21 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）。6 月のちょこっとカフェは、21 日（金）夜 7 時にオープンします。
テーマは「梅雨」。どんよりする梅雨を楽しく乗り切る方法を探り、梅雨にまつわるエピソードで盛り上がりましょう。
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://jpafilat.jp/cyokottocafe/>

- イ) **【6 月 22 日配信】Youtube 番組ふらっとモーニング第 24 回 ゲストは家族性若年性高尿酸血症性腎症の須賀智哉さん**

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】。

6 月 22 日に第 24 回を配信します。ゲストは、家族性若年性高尿酸血症性腎症で、2 度の生体腎移植手術を受けたことのある、須賀智哉さんです。病床での出会いから現在のパートナーとご縁が結ばれたエピソードもお伺いします！

<https://jpafilat.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) **【6 月 22 日開催】知ろう！つながろう！超希少疾患～HNRNP 関連神経発達症～（HNRNP 疾患患者家族会）**

HNRNP 疾患患者家族会は、2024 年 6 月 22 日（土）、HNRNP 関連神経発達症に関するイベント「知ろう！つながろう！超希少疾患～HNRNP 関連神経発達症～」をハイブリッドで開催します。

第一部の医療セミナーは、国立精神・神経医療研究センターの伊藤雅之先生と大阪母子医療センターの岡本伸彦先生がご登壇。第二部はワークショップを「みんなで話そう！超希少疾患のHNRNP 疾患の私たちのこと、困りごと、望むこと」。
ご参加には事前申込が必要です。
<https://jpaflat.jp/2024/05/23/3541/>

イ) 【7月14日開催】難病を持つ子どものための相談会・学習会・交流会「小児膠原病の移行期について」(高知県難病団体連絡協議会)

小児膠原病、若年性関節リウマチの患児・家族、支援者と共に高知県に住みながら安心して療養生活ができるように、そして移行期の問題にも医療者と一緒に取り組んでいくための学習会です。高知地域医療支援センターセンター長の藤枝幹也先生が座長を務め、高知病院小児科医長の前田明彦先生と聖マリアンナ医科大学リウマチ・膠原病生涯治療センター教授の森雅亮先生がご登壇します。

会場(高知会館)とオンラインのハイブリッド開催。参加費無料。ご参加には事前申込が必要です。
<https://jpaflat.jp/2024/06/07/3642/>

ウ) 【最新号発行】マンスリー・ニューズレターThe NewZ Vol.19 (2024年5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。今回は、「季節性感情障害と(SAD)メンタルヘルスの関係」「欧州での栄養スコア表示制度について」「日本とテキサスBMIの数値変化」「医学教育における課題」「糖尿病の実態について」の5本です。

<https://jpaflat.jp/2024/06/05/3638/>

エ) 治験を知る動画「くすりができるまで：くすりの妖精メディとめぐる旅」公開(国立保健医療科学院)

国立保健医療科学院は、動画「くすりができるまで：くすりの妖精メディとめぐる旅」を作成し、臨床研究情報ポータルサイト「臨床研究を学ぶ」で臨床試験の日(International Clinical Trials' Day)にあたる2024年5月20日(月)に公開しました。

くすりの妖精メディは、治療薬が見つからないお母さんのために尽力したい姉弟を、薬ができるまでのプロセスを案内する旅に連れ出します。旅で「治験」を知った姉弟が起こしたアクションは。。。?

<https://jpaflat.jp/2024/05/29/3601/>

オ) 【再掲：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://jpaflat.jp/2024/05/07/3443/>

カ) 【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://jpaflat.jp/2024/02/29/3076/>

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>

=====

