

2024年7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

TEL：03-6902-2083 FAX：03-6902-2084 [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。

JPAは、6月27日（木）より新しい事務所（下記）で業務を始めています。

新事務所は、旧事務所と同じ建物の7階（712号室）にあります。  
角部屋で窓の数も増えたため、日中はとても明るく、北向きということもあり、夏の時期でも涼しさを感じる事務所です。

<新住所>

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ 712号

TEL：03-6902-2083 FAX：03-6902-2084 MAIL：[jpa@nanbyo.jp](mailto:jpa@nanbyo.jp)

※電話番号、ファックス番号、メールアドレスに変更はございません。

▼JPA事務所移転のお知らせ

<https://jpaflat.jp/2024/06/27/3721/>

## 【JPA 夏季休業日のお知らせ】

2024年8月13日（火）～2024年8月19日（月）

2024年8月20日（火）から、通常どおり営業いたします。

休業期間中にいただいたお問い合わせにつきましては、2024年8月20日（火）以降、順次返信いたします。

## 【7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) 厚生労働省およびデジタル庁へ要望書を提出

JPAは、2024年7月8日付で、現行の健康保険証の廃止、就労、適用拡大に関する要望書を、厚生労働省およびデジタル庁へ提出しました。

<https://nanbyo.jp/yobo/>

#### イ) 国への請願が採択されました！ 衆・参両院での採択は9年連続、参議院では11年連続

2024年5月に国会へ提出した弊会の「難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める請願」が、2024年6月21日、衆議院、参議院共に採択され、内閣に送付されることが決定しました。衆・参両院での採択は9年連続、参議院での採択は11年連続になります。

請願にご協力いただきました皆様、採択にご協力いただきました国会議員の皆様には厚く御礼を申し上げます。皆様の引き続きのご支援をよろしくお願いいたします。

<https://jpaflat.jp/2024/06/21/3697/>

ウ) 【歓迎】準加盟団体に新たに3団体が仲間入り

JPAの準加盟団体に、新たに3団体が仲間入りしました。どうぞよろしくお願ひいたします。なお、2024年7月12日現在の総加盟団体数は102団体です。

- ・胆道閉鎖症の子どもを守る会
- ・NPO 法人筋強直性ジストロフィー患者会
- ・ADSS1 ミオパチー患者家族会

<https://nanbyo.jp/jpatowa/kamei/>

エ) 【再掲：2025年採用】山梨県：障がい者・難病患者を対象とした職員採用選考試験

前号でお知らせしたとおり、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。

試験案内が7月1日から配布されました。出題分野は、社会科学、人文科学、自然科学、文章理解、判断推理、数的推理、資料解釈です。

難病患者の採用予定は行政分野で3名程度。受験資格や試験の詳細は、試験案内でご確認ください。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・協カイベントなどのご案内

ア) 【募集開始】2024年度「1000人難病サポーター」及び「マンスリーサポーター」

新たな返礼品として「スマホリング+キャップオープナー」を追加しました

2024年度の「1000人難病サポーター」及び「マンスリーサポーター」の募集を開始しました。難病・小児慢性疾患・長期慢性疾患の患者会の全国組織であるJPAの活動をより一層前進させ、国民の皆様の期待に応えるために、多くの皆様のご支援、ご加入をお願いいたします。また、「1,000人難病サポーター（年会費1万円）」ならびに、毎月1,000円以上のご支援をいただいている「マンスリーサポーター」の方への新たな返礼品として、6月25日に日本クロージャー株式会社様から発売され、JPAも開発協力を行いました、握力が弱くても軽い力でペットボトルのキャップが開けられる「スマホリング+キャップオープナー」を追加しました。

<https://jpaflat.jp/2024/07/02/3743/>

イ) 【7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）。

7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「褒める」。「ほめられたこと、ほめたこと」をみんなで語り合ひましょう。

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://jpaflat.jp/cyokottocafe/>

ウ) 【7月27日配信】Youtube番組ふらっとモーニング第25回 ゲストはクローン病当事者でJPA理事の山田貴代加さん

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】。

7月27日に第25回を配信します。ゲストは、クローン病当事者で、JPA理事の山田貴代加さん。クローン病とともに様々なライフイベントを過ごされた中でのエピソードをじっくりお伺ひします。

<https://jpaflat.jp/studio/#fmorning>

エ) 【8月9日開催】スーパーヴァイザーとの読書会（JPAみんなのまち相談室）

この会は、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）

と一緒に、難病患者・家族の相談を受けている方が、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です。

今回は、「こころの処方箋」（河合隼雄著）を読んで、感想や思いを共有し、参加者の心を穏やかにしていく心理療法を含めた会です。

参加費無料。ご参加には事前申込が必要です。

<https://jpaflat.jp/2024/06/25/3711/>

- オ) 希少疾患交流情報サイト「なんコミュ」に新たに6疾病の患者会情報を新規追加  
希少疾患交流情報サイト「なんコミュ」に、新たに6疾病、インスリノーマ、先天性高インスリン血症、高インスリン血性低血糖症、成人発症膵島細胞症、インスリン自己免疫症候群（平田病）・非インスリノーマ低血糖症候群、ADSSL1 (ADSS1) ミオパチー、が加わりました。これら新規追加疾病は、新着情報からご覧いただけます。  
なんコミュサイトには、現在（2024年7月12日）、73疾病の患者会情報を掲載しています。  
<https://nancomu.net/>

### 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) 【7月31日まで】生活実態アンケート2023 調査報告書を発行するためのクラウドファンディング（全国心臓病の子どもを守る会）  
一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会は、先天性の心臓病を持って生まれてきた人々の生活実態アンケート報告書を制作・発行をするためのクラウドファンディングをはじめました。  
安心して医療や福祉を受けることができる、切れ目や谷間のない社会保障制度をつくるために、生活実態アンケート報告冊子を作成して、国や自治体など社会全体に私たち心臓病児者の声を届けさせてください！募集終了日は2024年7月31日（水）です。  
<https://jpaf lat. jp/2024/06/21/3695/>
- イ) 【募集中】もやもや病患者の妊娠、出産に関する意識調査（もやもや病の患者と家族の会）  
もやもや病の患者と家族の会は、もやもや病の患者さんとそのご家族を対象に「もやもや病患者の妊娠、出産に関する意識調査」を匿名のオンラインアンケート方式で行っています。  
アンケート結果は今後、「もやの会」と「厚生労働省難治性疾患政策研究班」が共同オンライン出版を予定している、もやもや病の妊娠・出産についてのパンフレット（仮）に掲載され、パンフレット内容に生かされる予定です。  
患者さんにご家族の声を今後の活動に役立てます。多くの方の回答をお待ちしております。  
<https://jpaf lat. jp/2024/07/03/3753/>
- ウ) 【7月28日開催】ハイブリッドセミナー「これから変わる筋強直性ジストロフィー in 広島」（筋強直性ジストロフィー患者会）  
筋強直性ジストロフィーの治療薬開発は全世界で進んでいます。本セミナーでは、治療に向けて正しい療養を受けることから、治療薬開発に必要な患者のデータ、そして日本でも治療薬の開発が進んでいる状況を、ひとまとめにお伝えします。患者会会員からも、専門病院と連携した療養、データ蓄積をする患者の体験をお話しします。  
患者とご家族、医療関係、製薬企業の方など、どなたでもご参加いただけます。参加費無料。ご参加には、事前のお申込が必要です。申込締切は2024年7月21日（日）です。  
<https://jpaf lat. jp/2024/07/02/3729/>
- エ) 【募集中】クラウドファンディング「身体障害者が iOS 機器をスイッチで操作できるアダプタを提供したい！」（アクセスエール株式会社）  
難病患者サポート事業の協働団体であるアクセスエール株式会社（代表：松尾光晴氏）は、障害者の支援機器としても急速に拡がりつつある Apple 社の「iPhone/iPad」のためのシンプルなスイッチ接続アダプタの商品化を目指すクラウドファンディングを募集中です。目標金額は3,500,000万円。募集期間は8月31日（土）午後11:00までです。  
プロジェクト応援5,000円コースと8,000円コースのリターン品は、お礼メール、完成製品カタログ、成果報告レポート、そして、日本クロージャー株式会社様発売、JPA 開発協力の、握力が弱くても軽い力でペットボトルのキャップが開けられる「スマホリング+キヤップオープナー」です。  
<https://readyfor. jp/projects/iOS-Adapter>
- オ) 【7月19日開催】第6回日本在宅医療連合学会大会主催市民公開講座「ケアラーズカフェー 介護者のおしゃべり会ー」  
第6回日本在宅医療連合学会大会では、2024年7月19日（金）、ケアラー（介護者）を主な対象者とした市民公開講座「ケアラーズカフェー 介護者のおしゃべり会ー」を、幕張メッセ（千葉県千葉市）で開催します。  
長期療養をささえる多くのケアラーの方にご参加いただき、日ごろのご苦勞を吐露し、同

じ境遇の方と話すことで少しでも心が晴れるきっかけになればと願っております。  
ご参加には事前申込が必要です。

<https://confit.atlas.jp/guide/event/jahcm2024/static/public>

- カ) 【7月20日・21日開催】第6回日本在宅医療連合学会大会（日本在宅医療連合学会）  
日本在宅医療連合学会は、第6回日本在宅医療連合学会大会を、2024年7月20日（土）・21日（日）に幕張メッセにて開催します。第6回大会のテーマは「在宅医療を紡ぐ」。本大会ではいくつか新しい取り組みを入れて、「見て、聞いて、体験して、学びを深め、リアルな出会いと思いを紡ぐ大会」としてネットワークも広げていただければと思っております。遠方からWEBでご参加の方にもハイブリッドで参加いただけるプログラムも企画しています。  
<https://jpafiat.jp/2024/07/05/3765/>
- キ) 【オンデマンド配信】難治性疾患実用化研究事業 2023年度成果報告会「ともに歩む 難病克服の未来へ」（日本医療研究開発機構（AMED））  
国立研究開発法人日本医療研究開発機構（AMED）難治性疾患実用化研究事業は、2023年度成果報告会「ともに歩む 難病克服の未来へ」をオンデマンド配信で開催しています。希少難治性疾患の克服に向けた新たな治療法や診断法の開発を目指す、最新の研究開発の進捗と成果を報告し、また、7月31日まで、参加者全員が発表研究者に質問を付すことができます。  
オンデマンド配信は、2024年12月25日（水）まで。参加費無料。ご参加には申込が必要です。  
<https://nws.stage.ac/amed2023/>
- ク) 「難病の日」に犬山紙子さんとトーク！難病に関わる人が生きやすくなるために。  
supported by アレクシオンファーマ  
「5月23日の難病の日」にあたり、『「難病の日」に犬山紙子さんとトーク！難病に関わる人が生きやすくなるために。supported by アレクシオンファーマ』が、ハースト婦人画報社が運営するウェブサイト「WeSAY（ウィーセイ）」とELLE Japan チャンネル（Youtube）に掲載中。エッセイスト・コメンテーターの犬山紙子さん、ソプラノ歌手の坂井田真実子さん、レックリングハウゼン病患者会 To smile 代表の大河原和泉さんの3人が、難病の患者さんを取り巻く社会や見過ごしている多様性をテーマに、誰もが生きやすくなるために、社会にいる私たちに何ができるか、を語っています。  
▼ ウェブページ：WeSAY（ウィーセイ）  
<https://wesay.hearst.co.jp/article/elle-c-alexionpharmaceuticals-2405/>  
▼ 動画：ELLE Japan（エル・ジャパン）チャンネル（YouTube）  
<https://youtu.be/SiIwKH4QmG4?si=Pvpe9UchTfAzFY40>
- ケ) 重症筋無力症コミュニティズレポートが発表されました（UCB ジャパン）  
重症筋無力症コミュニティズレポートが、UCB ジャパン株式会社より発表されました。本レポートは、重症筋無力症（以下、MG）の患者さんが抱える課題を明らかにするため、日本、米国、欧州の患者さんへの調査を実施し、3地域における類似点と相違点を明らかにした地域別のレポートの日本版となります。下記 URL にアクセスしてご一読ください。  
▼重症筋無力症コミュニティズレポート（PDF版）  
<https://npcucbssapexp001.blob.core.windows.net/sites/3deba6c6-5ae5-4e18-a252-5d23f2dcea2e/documents/JP-DA-2400022.pdf>
- コ) 【NHK 記事】かけがえのない家族であり続けるために ALS 患者と家族の記録  
ALS 患者の武藤将胤（まさたね）さん。東京パラリンピックの開会式でデコトラで登場したクリエイター、そしてドキュメンタリー映画「NO LIMIT, YOUR LIFE」が2023年に公開されました。  
その武藤さんと妻・木綿子さん、長女・ゆあさんの記録です。  
NHK「おはよう日本」「ハートネットTV」（6月11日）で放映された内容の記事です。  
<https://www3.nhk.or.jp/news/html/20240612/k10014477601000.html>
- サ) 【助成金情報】令和6年度能登半島地震に伴う復興支援助成申請募集（洲崎福祉財団）  
障害児・者の自立と福祉向上を目的とした活動を対象に助成事業を行っている洲崎福祉財団は、能登半島地震による被災地への支援活動として、「復興支援助成」を公募中です。助成金額総額は5,000万円。助成決定後、必要書類が提出され次第速やかに送金。対象エリアは、本店所在地が石川県、新潟県、富山県、福井県。

受付締切は、2024年7月31日（水）消印有効。その他詳細、申込方法は下記 URL をご参照ください。

<https://swf.or.jp/support1/>

- シ) **【助成金情報】令和6年度上期・一般助成（西日本）申請募集（洲崎福祉財団）**  
障害児・者の自立と福祉向上を目的とした活動を対象に助成事業を行っている洲崎福祉財団は、一般助成（西日本）の申請を受付中です。助成金予算は5,000万円。交付期間は2024年12月1日から2025年5月31日。対象エリアは、本店所在地が、西日本エリア（三重県・滋賀県・京都府以西）、または首都圏（1都3県）。  
受付締切は、2024年8月17日（土）消印有効。その他詳細、申込方法は下記 URL をご参照ください。  
<https://swf.or.jp/support1/>

- ス) **【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>

=====

