

2024年8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。

2024年8月8日（木）に発生した宮崎県日向灘を震源とする地震で、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、暦では立秋を迎えましたが、暑く熱い日は続きます。

パリオリンピック。開会式ではスティッフパーソン症候群当事者セリーヌ・ディオンスさんはじめ多種多彩の方々が華々しく彩りました。

オリンピックは8月11日に閉会式となりますが、8月28日からパラリンピックが始まります。22の競技で、世界中から4,400人も先の鋭選手たちが集結するそうです。

パラリンピックの開会式でもどんなパフォーマンスが見られるか楽しみです。

▼パリ2024パラリンピック Instagram セリーヌ・ディオンス、エッフェル塔でのパフォーマンス

[https://www.instagram.com/p/C955Nczir0w/?utm\\_source=ig\\_web\\_copy\\_link&igsh=MzRIODBiNWFIZA=](https://www.instagram.com/p/C955Nczir0w/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFIZA=)

三

三

## 【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。

三

三

## 【8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) 【報告】一般社団法人病院テレビシステム運営協会様より2024年もご寄付をいただきました

2024年7月30日、一般社団法人病院テレビシステム運営協会様の山口会長と事務局の高木様が弊会事務局にお越しくださり、2024年も50万円のご寄付を頂戴しました。

病院テレビシステム運営協会様には、2016年より9年間毎年ご寄付をいただいております。心より感謝を申し上げます。

<https://jpaflat.jp/2024/07/31/3880/>

#### イ) 【報告】2023年度もご支援ありがとうございました

2023年もたくさんの方々からご寄付等のご支援を賜りました。厚く御礼申し上げます。

感謝の意をこめて、ご支援いただいた方々・団体様を紹介しています。

<https://jpaflat.jp/2024/07/17/3805/>

- ウ) 【募集中】小児慢性特定疾病の疾病追加等に関するパブリックコメント  
厚生労働省は「児童福祉法第六条の二第一項の規定に基づき厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病及び同条第三項の規定に基づき当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度の一部を改正する件（案）に関するご意見」を募集しています。募集締切は、2024年8月23日（金）17時。ただし、8月9日～14日はサービス停止のため意見の提出はできません。  
<https://jpaflat.jp/2024/07/23/3833/>
- エ) ふらっとサイトの相談室にてスーパーヴァイザーを務める鎌田依里氏の記事が掲載されました  
ファブリー病の情報サイト「FABRY CONNECT（ファブリーコネクト）」に、「専門家インタビュー 遺伝とこころの不調に向き合う～気持ちを楽に、自分を大切に～」と題した、鎌田依里氏の記事が掲載されています。イラストも鎌田依里氏が描きました。  
<https://www.fabryconnect.jp/interview/kamata.html>
- オ) 【再掲：8月26日申込締切】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（2025年採用）  
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26日（月）午後5時15分までです。  
<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) 【RDD2024】公式映像と開催報告書を公開  
RDD Japan 事務局は、このたび RDD2024 の公式映像と開催報告書を公開いたしました。RDD2024 公式映像は、RDD Japan イベントの様子を中心に、全国 75 ヶ所で実施された RDD Japan 公認開催イベントの紹介をおこなっています。RDD Japan 2024 の開催報告書は、全国の活動がご覧いただけます。RDD Japan 事務局によると「超大作」だそうです。  
<https://jpaflat.jp/2024/08/02/3892/>
- イ) 【8月16日開催】ちょこっとカフェ  
毎月、第3金曜夜7時からオープンする、Cyokotto cafe（ちょこっとカフェ）。毎回テーマを決めて、参加者の皆さんで語り合います。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。）  
8月のちょこっとカフェは、16日（金）夜7時オープン。  
なお、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) 【8月31日配信】Youtube 番組ふらっとモーニング第26回 ゲストは混合性結合組織病当事者で JPA 理事の大黒宏司さん  
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】。  
8月31日に第26回を配信します。ゲストは、膠原病の一種である混合性結合組織病当事者で、JPA 理事の大黒宏司さん。病気を抱えながらも、全国膠原病友の会や大阪難病連で積極的に活動されている大黒さんにお話をお伺いします。  
<https://jpaflat.jp/studio/#fmorning>
- エ) 【9月13日開催】スーパーヴァイザーとの事例検討会&勉強会（JPA みんなのまち相談室）  
この事例検討会&勉強会は、参加者から事前に相談票をお送りいただき、参加者と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）とがディスカッションして、相談のノウハウを共有しアップデートする会です。  
参加費無料。ご参加には事前申込が必要です。

<https://jpaflat.jp/2024/08/02/3887/>

### 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) 【9月28日開催】世界網膜の日 in 大分 今、最新医療が地獄のごとく熱い！～難病から治療できる病気へ～（日本網膜色素変性症協会）  
公益社団法人日本網膜色素変性症協会（JRPS）は、「世界網膜の日 in 大分 今、最新医療が地獄のごとく熱い！～難病から治療できる病気へ～」を、2024年9月28日（土）、別府国際コンベンションセンター（大分県別府市）で開催し、YouTubeでも生配信します。JRPSでは、毎年9月に網膜色素変性症及び類縁疾患に関して、患者・家族等への啓発と、一般社会への理解を深めてもらうことを目的に「世界網膜の日」を開催し、治療法確立を目指し行っている研究助成金の受賞者の研究発表を行います。参加費無料。事前参加申込が必要です。申込締切は、2024年8月31日（土）です。  
<https://jpaflat.jp/2024/07/30/3855/>
- イ) 【10月14日開催】JRPS 創立30周年記念 第19回 JRPS 網脈絡膜変性フォーラム（日本網膜色素変性症協会）  
公益社団法人日本網膜色素変性症協会（JRPS）創立30周年記念第19回 JRPS 網脈絡膜変性フォーラム～遺伝性網膜疾患診療における課題と展望～が、2024年10月14日（月・祝）、東京都荒川区のアートホテル日暮里ラングウッドで開催されます。このフォーラムでは、網膜色素変性症などの遺伝性網膜疾患の治療法研究を牽引する眼科医師、研究者5名が一堂に会し、研究の状況や治療法の課題など、これからの未来について熱い想いを語り合います。網脈絡膜変性フォーラムおよび記念式典の参加費は無料、記念祝賀会のご参加費は1万円です。参加人数の把握のため、事前参加申込のご協力をお願いいたします。申込締切は、2024年8月31日（土）です。患者、ご家族、医療関係者、どなたでもご参加できます。なお、このフォーラムは、専門医認定事業です。WEBでの認定はございません。  
<https://jpaflat.jp/2024/07/30/3865/>
- ウ) 【8月21日開催】めぐろ難病カフェ（東京都目黒区）  
難病を抱えながら東京都目黒区で生活されているかたのための交流会を、2024年8月21日（水）と2025年1月15日（水）の2回、目黒区総合庁舎本館保健予防課ふれあいルームで開催します。この会は、JPA 準加盟団体の両育わーどなどの理事長である重光喬之さんが、2023年夏に議員勉強会を始めるにあたり目黒区の田添麻友区議に相談したことがきっかけで実現しました。お互いの体験や療養生活のことなどお話しに来ませんか。参加費無料。ご参加には事前のお申込が必要です。  
<https://www.city.meguro.tokyo.jp/hokenyobou/event/nanbyoucafe3.html>
- エ) 【再掲：8月31日締切】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+キャップオープナー」です。  
<https://readyfor.jp/projects/iOS-Adapter>
- オ) 【再掲：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中。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ています。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/>

- カ) 【再掲：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/>
- キ) 【再掲：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://jpaflat.jp/2024/07/03/3753/>
- ク) 【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://www.budounoie.jp/>

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>

=====

