

2024年9月10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。

台風10号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。

パラリンピックの熱戦を観戦しているうちに、防災月間である9月に突入しました。  
今一度、防災・減災について見直しましょう。

▼ NHK 災害時障害者のためのサイト

<https://www.nhk.or.jp/bousai/shougai sha/>  
症状別・災害別に情報がまとめられています

▼ なんびょうステーション Amigo 「難病患者のための防災ガイドブック vol.2」

<https://www.amigo-55.jp/disaster-prevention>  
難病防災士で多発性硬化症患者の桑野あゆみさん監修のガイドブック。コミュニケーションに必要なヘルプマークや指差し表が付いています。

=====

## 【9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) JPA 国会請願署名へのご協力をお願い

JPAは、誰もが安心して生活ができる社会を目指してさまざまな願いを託した国会請願署名を毎年行っています。これまで、難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）の成立・施行や障害者総合支援法の対象に難病等が加えられたこと、全都道府県へ難病相談支援センターが設置されたこと等、多くの私たちの願いが実現して参りました。また、2022年12月に行われた難病法・児童福祉法改正の大きな原動力にもなりました。

今回も各施策のさらなる推進・充実を目指して、国会請願署名活動に取り組みます。多くの皆様のご協力をよろしく願いいたします。ぜひ署名用紙をウェブサイトからダウンロードして、ご活用ください。

<https://jpaflat.jp/2024/09/03/4021/>

#### イ) 【助成団体募集】「患者の声を届けよう」支援プログラム～患者さんの抱える課題解決に向けたアドボカシー活動を助成～（患者目線で革新的医療政策実現を目指すパートナーシップ（PPCIP））

一般社団法人新時代戦略研究所（INES）が活動母体のプロジェクト「患者目線で革新的医療政策実現を目指すパートナーシップ（PPCIP）」は、患者団体や患者家族団体の活動を助成する「患者の声を届けよう」支援プログラム～患者さんの抱える課題解決に向けたアドボカシー活動を助成～への参加団体を募集しています。

助成金は1団体あたり120万円、助成期間は2025年1月1日から12月31日までの1年間

です。応募又は応募を検討されている方は、患者の声を届けよう支援プログラム事務局宛にメールでご連絡ください。応募に必要な書類をお送りします。  
応募締切日は、2024年9月30日（月）です。  
<https://jpaflat.jp/2024/08/28/3992/>

ウ) 【9月30日まで】JPA みんなのまち「ふらっと」「保健室にいらっしゃ〜い」アンケートご協力をお願い

JPA みんなのまち「ふらっと」みんなの学校に、「保健室」を開設予定です。  
「保健室」では病気に伴う様々な困りごとを抱えている人の声を集めて、情報提供したいと思えます。そこで今回は「痛み」と暮らしている皆様へアンケートを実施中です。薬以外に痛みを和らげるためにやっている対処法をお聞きし、お伝えできればいいなと思っています。お聞きする内容は①病名②痛みの程度③薬以外の対処法⑤成功事例です。皆さんから寄せられたアンケート結果を踏まえて、2024年10月9日（水）にZOOMでの情報交換会を計画しています。  
アンケートの締切は、9月30日（月）です。ぜひご協力をよろしくお願いいたします。  
<https://jpaflat.jp/2024/08/21/3948/>

2. JPA 主催・共催・協力イベントなどのご案内

ア) 【9月20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）。  
各回テーマを決めて、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。）  
9月のちょこっとカフェは、20日（金）夜7時オープン。テーマは「気持ちを伝える」。自分の気持ちを相手に素直に伝えたいけど話せない、そんな経験ありませんか？今回は「はあ」って言うゲームで遊びましょう。  
<https://jpaflat.jp/cyokottocafe/>

イ) 【9月21日配信】Youtube 番組ふらっとモーニング第27回 ゲストはマルファン症候群当事者でJPA 副代表理事の大柄嘉宏さん

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】。  
9月21日に第27回を配信します。ゲストは、マルファン症候群当事者でJPA 副代表理事の大柄嘉宏さん。病気を抱えながら、日本マルファン協会の役員としても精力的に活動されている大柄さんにお話をお伺いします。  
<https://jpaflat.jp/studio/#fmorning>

ウ) 希少疾患交流情報サイト「なんコミュ」に「複合性局所疼痛症候群」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、「複合性局所疼痛症候群」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9月10日）、74疾病の患者会情報を掲載しています。  
<https://nancommu.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) 【10月13日開催】IBD（炎症性腸疾患）市民公開講座 in とやま「潰瘍性大腸炎・クローン病当事者が語る災害時における患者のいろは」（IBD ネットワーク）

NPO 法人 IBD ネットワークは、能登半島地震復興応援企画「IBD（炎症性腸疾患）市民公開講座 in とやま『潰瘍性大腸炎・クローン病当事者が語る災害時における患者のいろは』」を富山県富山市で開催します。また、Youtube でも配信します。  
今回の市民公開講座では、阪神・淡路大震災に罹災し、被災地医療に携わったご経験を持たれる渡辺憲治教授（富山大学病院 IBD センター長・炎症性腸疾患内科教授）からのご講演を予定しています。災害への備えについて振り返る機会となれば幸いです。  
参加費無料。会場で参加をご希望の方は、事前の申込が必要です。Youtube 視聴は申込不要です。  
<https://jpaflat.jp/2024/08/27/3983/>

- イ) **【9月29日開催】大動脈シンポジウム2024～大動脈瘤と大動脈解離を知ろう～**（日本マルファン協会）  
9月19日のAortic Dissection Awareness Day（大動脈解離啓発の日）として世界中で当事者、家族、医療従事者、支援者がともに学びつながらの日です。  
日本では、日本マルファン協会によるイベント「大動脈シンポジウム2024」を2024年9月29日（日）にオンラインで開催いたします。大阪医科薬科大学心臓血管外科神吉佐智子先生によるご講演と、大動脈解離や大動脈瘤の手術経験のある方たちによる座談会「わたしたちの大動脈ストーリー」を企画しています。  
患者さんやご家族、医療従事者や学生さん、「大動脈解離ってどんな病気？」と興味のある方は、事前お申込の上、ぜひご参加ください。  
参加費無料。ご参加には事前のお申込が必要です。  
<https://jpaf lat. jp/2024/09/04/4041/>
- ウ) **【9月22日開催】脊髄小脳変性症・多系統萎縮症医療講演会・相談会**（全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会）  
認定NPO法人全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会は、脊髄小脳変性症（SCD）・多系統萎縮症（MSA）医療講演会・相談会を、東京都品川区立総合区民会館 きゅりあんで開催します。また、Youtubeでもライブ配信します。  
医療講演会では、「運動失調症のレジストリ J-CAT の現状と活用」と題し、国立精神・神経研究センター病院特命副院長・脳神経内科診療部長・ゲノム診療部長の高橋祐二先生がご登壇。医療相談会では、高橋祐二先生を含む5名の医療顧問の先生方と講師の先生が医療相談に回答します。  
参加費無料。ご参加には事前申込が必要です。  
<https://jpaf lat. jp/2024/09/03/4032/>
- エ) **【10月6日開催】第14回長野県難病ケアシンポジウム「患者会を通して『つながる』『ひろがる』**（長野県難病相談支援センター）  
長野県難病相談支援センター、信州大学医学部附属病院信州診療連携センター難病診療部門と長野県は、第14回長野県難病ケアシンポジウム「患者会を通して『つながる』『ひろがる』」を、2024年10月6日（日）、信州大学医学部附属病院で開催します。また、オンラインでライブ配信します。  
信州大学医学部保健学科看護学専攻准教授の高橋宏子氏と国立病院機構まつもと医療センター特任副院長中村昭則氏を座長にお迎えし、患者会代表者や医療・福祉専門家が講演します。  
このシンポジウムは、難病療養者・家族、患者団体、医療・介護・福祉に携わる関係者、行政関係者等どなたでもご参加いただけます。ご参加には事前のお申込が必要です。  
<https://jpaf lat. jp/2024/09/04/4045/>
- オ) **【10月6日開催】第11回ALS患者に聞こう！自分をプレゼン in 北関東**  
自分をプレゼン実行委員会（協力：ICT救助隊）は、2024年10月6日（日）、ライトキューブ宇都宮（栃木県宇都宮市）で「第11回ALS患者さんに聞こう！自分をプレゼン in 北関東」を開催します。ZOOMでの配信も行います。  
栃木県、群馬県、茨城県に在住の5名のALS当事者が、それぞれの思いや生き方について真正面からプレゼンテーションを行います。  
ALS当事者とその生活を撮り続けている写真家、武本花奈さんによる写真展『THIS IS ALS～難病ALS患者からのメッセージ～』を同時開催いたします。  
参加費は会場参加・ZOOM参加ともに無料。他、寄付チケットあり。ご参加には、事前申込が必要です。  
<https://jpaf lat. jp/2024/08/21/3934/>
- カ) **【10月5日開催】重症難病患者や重度障害の文字盤とICT機器活用講座**  
「第11回ALS患者さんに聞こう！自分をプレゼン in 北関東」開催前日の10月5日、日本ALS協会栃木県支部とNPO法人ICT救助隊との共催で、ライトキューブ宇都宮（栃木県宇都宮市）にて開催。言語聴覚士と理学療法士による講座、意思伝達装置の操作体験コーナー、相談ブースを企画しています。  
文字盤やICT機器でコミュニケーションを確保すると同時に、それらの機器でインターネットを活用して社会と繋がり情報交換や情報発信、さらには仕事を続ける方々がいます。様々な支援技術や機器を実際に体験し、ひとりひとりに合った方法を考えてみましょう。  
受講には、事前のお申込と資料費2,000円が必要です。  
<https://jpaf lat. jp/2024/08/21/3934/>

キ) 【10月5日開催】障害年金学習会（大阪難病連）

NPO 法人大阪難病連は、今年4月に勝訴した1型糖尿病患者さんの障害年金に関する裁判について、裁判の経過と、確定した判決についての評価、今後の対応について、弁護団による学習会を行います。

現在、難病・慢性疾患の患者にとって、障害年金は申請することすらハードルの高いものだと思います。今回の学習会を通して、障害年金制度の持つ問題点について共に学びましょう。

対象は、難病/長期慢性疾患患者・ご家族、支援者等で、参加費は無料。対面参加はお申込み不要、ZOOM参加は事前のお申込が必要です。

<https://jpafiat.jp/2024/09/10/4059/>

ク) 【10月31日開催】「障害年金改革まったなし！～障害年金法研究会「提言」が目指す改革とは？～」（障害年金法研究会）

障害年金法研究会は、「障害年金改革まったなし！～障害年金法研究会「提言」が目指す改革とは？～」と題し、10月31日（木）に衆議院第二議員会館内にてシンポジウムを実施します。シンポジウムでは、2025年の年金改革に向け、本年3月に国へ提出した「提言書」を広く知っていただき、障害年金の改革に向けての議論の起爆剤となることを目指しています。

会場とオンラインのハイブリッド開催となり、一般市民の皆様も参加が可能です。会場参加、オンライン参加いずれも事前申込が必要となります。

<https://jpafiat.jp/2024/09/10/4062/>

ケ) 【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/>

コ) 【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://jpafiat.jp/2024/07/03/3753/>

サ) 【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>

=====