

2024年10月11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。

9月に発生した大雨災害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。

10月は臓器移植普及推進月間です。臓器移植法が施行された10月16日はグリーンリボンデー。全国各地で臓器移植医療のシンボルカラーであるグリーンにライトアップします。

▼厚生労働省 10月は「臓器移植普及推進月間」です

[https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou\\_iryuu/kenkou/zouki\\_ishoku/kaigi\\_0001.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/zouki_ishoku/kaigi_0001.html)

▼公益社団法人日本臓器移植ネットワーク

<https://www.jotnw.or.jp/>

また、「難病・慢性疾患全国フォーラム2024」の参加申込を開始しました。皆様奮ってのご参加をお待ちしております。

▼難病・慢性疾患全国フォーラム2024

<http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/forum2024/>

## 【10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) 【11月30日開催】難病・慢性疾患全国フォーラム2024

今年も会場（としま区民センター）での対面とオンラインのハイブリッドで開催します。第一部患者・家族の声では、6つの患者・家族団体から抱えている課題や日頃の取り組みについて発表します。第二部では、難病・慢性疾患患者の就労課題をテーマに、行政、研究者、有識者などを交えたパネルディスカッションを行います。

参加費は、当日の資料代として1,000円。ご参加には事前申込が必要です。

<https://jpaflat.jp/2024/10/08/4256/>

#### イ) 【ご協力をお願い】新型コロナウイルス感染症の経験に関する振り返り調査

難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会で調査を担当しているNPO法人ASridにて、新型コロナウイルス感染症（COVID-19）の経験に関する振り返り調査を実施しています。

いただいたご意見は匿名化したのちASridが集計し、難病・慢性疾患全国フォーラム2024で発表、さらにRare Disease Day 2025（世界希少・難治性疾患の日）での全国パネルとして公開いたします。回答の締切は、2024年10月31日（木）を予定しています。

<https://forms.gle/Hsen3UP4fgAB75pWA>

- ウ) 【10月15日開催】第72回難病対策委員会・第3回小児慢性特定疾病対策委員会  
今回も両委員会合同開催で行われ、会場での傍聴はなくYouTubeにてライブ配信されること  
です。(資料及び配信URLは、開催日前日までに厚生労働省ホームページに掲載予定  
です。)  
[https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage\\_44179.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_44179.html)
- エ) 【10月14日放映】NHK「ハートネットTV」に、両育わーど理事長の重光喬之氏と当サイ  
ト相談室スーパーヴァイザーの川尻洋美さんご出演(両育わーど)  
NPO法人両育わーど理事長、重光喬之(しげみつ たかゆき)氏と、ウェブサイトJPA  
みんなのまちふらっと「相談室」のスーパーヴァイザー川尻洋美(かわじり ひろみ)さ  
んが、2024年10月14日(月曜日・祝日)放映のNHK Eテレ「ハートネットTV」に出演な  
さいます。テーマは、難病と就労です。  
<https://jpafilat.jp/2024/10/09/4271/>
- オ) パーキンソン病当事者でシンガーソングライターの樋口了一さん主演、古新舜監督映画  
「いまダンスをするのは誰だ？」ロサンゼルス日本映画祭で最高賞受賞  
パーキンソン病当事者で歌手の樋口了一さん主演、古新舜監督の映画「いまダンスをする  
のは誰だ？」が、2024年9月15日(日)にアメリカのロサンゼルスで開催された、Japan  
film Festival Los Angeles (JFFLA) 映画祭で、本年最高賞にあたる、Chanoma Awardを受  
賞しました。おめでとうございます。  
<https://jpafilat.jp/2024/09/27/4157/>

## 2. JPA 主催・共催・協力イベントなどのご案内

- ア) 【10月18日開催】ちょこっとカフェ テーマは「ね～聞いて！聴いて！！」  
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)。  
10月のちょこっとカフェは、18日(金)夜7時オープン。テーマは「ね～聞いて！聴い  
て！！」。最近感動したこと、驚いたこと、なるほど～と思ったこと、すご～く嫌だった  
ことなどなど、近況報告も含めてお話ししましょう。質問もOKです。  
<https://jpafilat.jp/cyokottocafe/>
- イ) 希少疾患交流情報サイト「なんコミュ」  
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、73疾病の患者会情報を掲載しています。  
<https://nancommu.net/>
- ウ) 【公募】「5月23日は難病の日」周知事業および難病患者・家族生活実態調査等の事業  
2024(令和6)年度厚生労働省補助金事業難病患者サポート事業の一環で、「5月23日は難  
病の日」周知事業、難病患者・家族生活実態調査等の事業の公募を行います。  
下記のURLより詳細をご確認いただき、対象事業の予定がある団体はぜひご応募下さい。  
・「5月23日は難病の日」周知事業 <https://jpafilat.jp/2024/10/11/4290/>  
・難病患者・家族生活実態調査等の事業 <https://jpafilat.jp/2024/10/11/4288/>
- エ) 【最新号】会報誌「JPAの仲間」2024夏第54号発行  
今号の特集は、総会や国会請願、「難病の日」記念イベントの開催報告、「難病の日」ポス  
ター募集の入賞作品の紹介です。  
JPAは会報誌「JPAの仲間」を年3回発行し、加盟団体や協力会員、関係団体などにお送り  
し、広報活動に努めています。一般の方は、JPA オンラインショップにて頒価500円(送料  
込み)でご購入いただけます。  
<https://jpafilat.jp/2024/09/24/4135/>
- オ) スマホリング+キャップオープナー頒価改定のお知らせ  
JPAのオンラインショップサイト「JPA ショップ」で頒布中のスマホリング+キャップオー  
プナーの頒価を、2024年10月1日に改定いたしました。新価格は1,310円。普通郵便での  
送料および消費税を含みます。  
これは、2024年10月1日からの郵便料金変更に伴うものです。ご理解のほどよろしくお願  
いいたします。  
<https://jpafilat.jp/2024/10/01/4215/>

カ) 【再掲】 JPA国会請願署名へのご協力のお願い

JPAは、誰もが安心して暮らせ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・改正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きました。

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お願いいたします。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://jpafiat.jp/2024/09/03/4021/>

キ) 【アーカイブ配信中】 難病トーク番組ふらっとモーニング

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、Youtune 番組【ふらっとモーニング】。

第1回から第27回までのアーカイブを配信中です。「見逃した!」「もう1回見たい」ぜひご活用ください。※10月のライブ配信はお休みです。

<https://jpafiat.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) 【10月27日開催】 ウェビナー「わかる遺伝子と筋細胞」(筋強直性ジストロフィー患者会 (DM-family))

筋ジストロフィー患者の筋肉は治るのか? 「遺伝子と筋細胞」についての説明とゲノム編集によって筋肉を回復させる取り組みについて、最先端の研究をしている先生方から、患者と家族に向けたお話を聞きます。筋強直性ジストロフィーだけでなく、すべての筋ジストロフィー患者・家族にご参加いただけます。

参加費無料。定員480名。ご参加には事前のお申込が必要です。申込締切は2024年10月21日(月)。

<https://jpafiat.jp/2024/09/20/4123/>

イ) 【10月27日開催】 「医薬品を公平に手にするために、私たちができること ～くすりの未来、みんなで考えよう!～」(みんなでつくろう、これからの医療プロジェクト みんなつくゼミナール2024 第1回) (ピーベック)

「ドラッグロス」や「ドラッグラグ」、聞いたことはありますか?

『みんなつくゼミナール2024』第1回目は、日本製薬工業協会の小林信教氏を講師に迎え、これからの医薬品のあり方について、立場を超えて考える講演&ワークショップを開催します! くすりの未来のために、私たちにできることを一緒に考えてみませんか?

参加費は、無料とピーベックの活動応援チケット1,000円の2種。ご参加には事前申込が必要です。なお、ワークショップのみ定員は30名、申込多数の場合は抽選です。申込締切: 2024年10月22日(火)。

<https://jpafiat.jp/2024/10/01/4219/>

ウ) 【10月27日開催】 第1回国際NMOSDサミット in 福岡 (日本視神経脊髄炎患者会)

NPO 法人日本視神経脊髄炎患者会は、第1回国際NMOSDサミット in 福岡を、2024年10月27日(日)、会場とオンライン配信のハイブリッドで開催いたします。会場は、福岡県福岡市にある富士通株式会社 Fukuoka Hub です。

内容は、中島一郎先生による記念講演「アクアポリン4抗体発見とNMOSD治療薬開発の裏話」、専門家5名をお迎えするパネルディスカッション「NMOSD治療の継続と選択」、NMOJ活動報告、「海外のNMOSD患者さんと繋がろう!」です。

参加費無料。ご参加には事前申込が必要です。

<https://jpafiat.jp/2024/10/11/4302/>

エ) 【11月10日開催】 高知県難病セミナー「納得する治療を選択するために大事なこと ―ヘルスリテラシーって何だろう―」(こうち難病相談支援センター)

こうち難病相談支援センターは、第30回高知県難病セミナーを2024年11月10日(日)会場(高知市文化プラザかるぽーと)とオンラインのハイブリッドで開催します。

内容は、聖路加国際大学大学院 看護学研究科の中山和弘氏による基調講演「自分らしく生きる力:ヘルスリテラシー」と、パネルディスカッション「なぜヘルスリテラシーが重要なのか」です。

参加費無料。ご参加には事前申込が必要です。申込締切: 2024年10月30日(水)。

<https://kochi-nanbyoshien.com/blog/3554.html>

- オ) 【10月17日まで】第19回マニフェスト大賞インターネット投票受付中(両育わーど)  
NPO 法人両育わーどさん主催の難病者の社会参加を考える研究会の取り組み「地方議員と協働し、難病者の就労・社会参加の先進事例を地方から作る」が関東エリアで選抜された第19回マニフェスト大賞。現在インターネット投票受付中です。どなたでも投票できます。投票締切は、2024年10月17日(木)です。  
<https://jpaf lat. jp/2024/10/09/4277/>
- カ) パーキンソン病当事者でシンガーソングライターの樋口了一さん主演、古新舜監督映画「いまダンスをするのは誰だ？」小説&DVD 発売  
パーキンソン病当事者で歌手の樋口了一さん主演、古新舜監督の映画「いまダンスをするのは誰だ？」の小説とDVDの発売が決まりました。小説は2024年9月28日から、DVDは2024年10月4日から発売されます。  
そして、発売を記念して、特別イベントを2024年10月12日(土)と10月19日(土)に開催します。  
<https://jpaf lat. jp/2024/09/27/4160/>
- キ) 【10月27日開催】X染色体連鎖性低リン血症性くる病・骨軟化症患者さん・ご家族を対象とした市民公開講座「XLH Café」(NPO 法人ASrid)  
NPO 法人ASridが運営するSTEPコミュニティと協和キリン株式会社は、2024年10月27日(日)に全国3会場(大阪・東京・福岡)とオンラインにて、XLH(X連鎖性低リン血症性くる病・骨軟化症)の患者さん・ご家族のかたに向けて「XLH Café 市民公開講座+茶話会」を実施いたします。  
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:2024年10月18日(金)。  
<https://jpaf lat. jp/2024/09/24/4140/>
- ク) 【10月14日開催】シャロン・テリーが語る 研究への患者参画の歩みとこれから(東京大学医科学研究所 公共政策研究分野)  
東京大学医科学研究所公共政策研究分野は、ウェビナートークイベント「シャロン・テリーが語る 研究への患者参画の歩みとこれから」を、2024年10月14日(月・祝)に開催いたします。  
PXE(弾性線維性仮性黄色腫)インターナショナル創設者で、希少疾患や遺伝性疾患のペイシェント・エンゲージメント(患者参画)を国際的に牽引しているシャロン・テリーさん。これまでのご経験と、患者参画のこれからについて語って頂きます。  
参加費無料。ご参加には事前の申込が必要です。申込締切:2024年10月14日(月・祝)正午まで。  
<https://jpaf lat. jp/2024/10/01/4223/>
- ケ) 【10月19日開催】難病のゲノム医療を知ろう!~患者・市民参画の実現を目指して~(東京大学医科学研究所ヒトゲノム解析センター公共政策研究分野)  
令和7年(2025)度に事業実施組織が立ち上がる予定の全ゲノム解析等実行計画。難病のゲノム医療はこれからどう変わり、難病の診断や治療法の開発にどのような変化をもたらすのでしょうか?厚生労働省難病対策課と難病のゲノム医療の研究者が、みなさんの疑問・質問にライブでお答えします。難病の患者さんにご家族、支援者の方はどなたでも参加いただけます。  
Zoom Meetingでのオンライン開催。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10月18日(金)。  
<https://jpaf lat. jp/2024/09/18/4112/>
- コ) 【助成団体募集】田辺三菱製薬 手のひらパートナープログラム  
田辺三菱製薬株式会社(本社:大阪市中央区)は、難病患者さんの生活の質(QOL)向上のために、患者団体やNPO等非営利団体が行う活動への助成金プログラム「田辺三菱製薬 手のひらパートナープログラム」の第13期助成団体を募集しています。助成総額1,000万円、1件の助成金額上限は100万円です。  
助成金申請を検討している団体向けにオンライン説明会を、2024年10月15日(火)と11月1日(金)の2回開催します。ご参加には事前のお申込が必要です。各回定員50名です。  
<https://jpaf lat. jp/2024/10/04/4244/>



- サ) 【再掲】【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)  
前号でもお知らせした本シンポジウムの会場が、参議院議員会館 1 階 101 会議室に変更になりました。今後、国会情勢等により、オンラインでの開催のみになる場合もあります。予めご了承下さい。  
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です。申込締切は 2024 年 10 月 28 日 (月)。  
<https://jpafiat.jp/2024/09/10/4062/>
- シ) 【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/>
- ス) 【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。  
患者さんと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/>
- セ) 【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>

=====

