

2024年11月12日

&lt;発行&gt; 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。

難病・慢性疾患全国フォーラム2024（11月30日（土）開催）まで、3週間を切りました。皆様、参加のお申込はお済みでしょうか？今年も対面とオンラインのハイブリッド開催となり、全国どこからでもご参加・ご視聴が可能です。また、当日ご都合がつかれない方も、後日アーカイブ配信にてご視聴いただけます。実行委員・事務局一同、参加者の皆様に有意義な時間となるよう、現在準備に勤しんでおります。会員・構成員の皆様、関係者の皆様にもぜひお声がけいただき、奮ってご参加ください！！

▼難病・慢性疾患全国フォーラム2024

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

## 【11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組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。

※後日アーカイブ配信でのご視聴を希望される方も、事前にお申込ください。

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

#### イ) 【調査ご協力をお願い】難病患者当事者の働きやすさに関する体制についての調査（難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会（Asrid））

難病フォーラム実行委員会が調査を担当しているNPO法人ASridにて、難病患者当事者の働きやすさに対する職場の体制・制度・合理的配慮に関する調査を実施しています。

難病患者当事者にとって、働きやすさに関する組織の体制・制度や合理的配慮に対する認識や評価の実態を明らかし、JPAで実施中の企業担当者対象の同様の調査と合わせて解析する予定です。

いただいた回答は、匿名化をしたのちにASridが集計し、難病フォーラムで発表、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。回答締切は、2024年11月20日。

<https://jpaflat.jp/2024/11/01/4401/>

#### ウ) 【調査ご協力をお願い】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（Asrid））

難病フォーラム実行委員会が調査を担当しているNPO法人ASridにて、新型コロナウイルス

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、難病フォーラムで発表、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。回答締切は、2024 年 11 月 20 日。  
<https://forms.gle/Hsen3UP4fgAB75pWA>

**エ) 【回答ご協力をお願い】移行期医療支援体制実態調査 (令和 6 年度厚生労働省難病等制度推進事業)**

厚生労働省「移行期医療支援体制実態調査」事業では、小児科から成人期診療科への移行における取組状況や課題の基礎情報とするため、小児慢性特定疾病のある方の保護者様や、過去に小児慢性特定疾病の医療費助成を受けていた 20 歳以上の方またはその保護者様を対象とし、小児科から成人期診療科への移行に関する実態把握のためのアンケート調査を実施しております。回答締切は、2024 年 12 月 2 日。  
<https://jpafiat.jp/2024/11/12/4523/>

**オ) 【レポート】第 72 回難病対策委員会・第 3 回小慢対策委員会**

2024 年 10 月 15 日 (火)、難病・小慢合同委員会が開催されました。JPA からは参考人として辻邦夫常務理事が出席しました。今回も多くのご意見が出されましたので、辻参考人の発言を中心に報告します。  
<https://jpafiat.jp/2024/10/18/4325/>

## 2. JPA 主催・共催・協カイベントなどのご案内

**ア) 【11 月 15 日開催】ちょこっとカフェ テーマは「相談を聞いて考えてみましょう」**

11 月のちょこっとカフェは、15 日 (金) 夜 7 時オープン。テーマは「相談を聞いて考えてみましょう」。

「ネガティブな感情を感じたときのコミュニケーションが苦手」という人の相談事例、あなたならどう答えますか? ちょこっと Cafe で、ちょこっと相談したいことがあればお話しください。みんなで一緒に考えましょう。ひとりで悩んでいても前に進めませんから。Cyokotto cafe (ちょこっとカフェ) は、毎月、第 3 金曜夜 7 時からオープンする ZOOM でのおしゃべり会です。

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。

<https://jpafiat.jp/cyokottocafe/>

**イ) 【調査ご協力をお願い】リハビリに関するアンケート調査**

JPA みんなのまち「ふらっと」みんなの学校「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います。

そこで今回は、慢性の病気と付き合いながら「リハビリ」をしている皆様へのアンケートを実施いたします。「日頃、リハビリを受けています」「今までリハビリをしていました」という方はぜひ、アンケートへのご協力をよろしく願いいたします。

なお、このアンケート結果を踏まえて、情報交換会を 12 月 6 日 (金) に開催する予定です。こちらのご参加もぜひご検討ください。回答締切: 2024 年 11 月 30 日 (土)

<https://jpafiat.jp/2024/11/05/4447/>

**ウ) 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。

10 月に「KIF1A 遺伝子異常症」を新規追加し、現在 74 疾病の希少な疾患の患者会情報や患者さんの SNS 発信の情報を掲載しています。

なんコミュサイトへ掲載をご希望の方・団体は、ウェブサイトトップページの下欄にある「情報掲載について」をご覧の上、お申しください。

<https://nancommu.net/>

**エ) 【11 月 20 日開催】Innovation for NEW HOPE シンポジウム～難病の診断と治療の今と未来 みんなで支え合える社会を目指して～**

JPA 常務理事の辻邦夫が発起人のひとりである Innovation for NEW HOPE は、「難病の診断と治療の今と未来 みんなで支え合える社会を目指して」をテーマとしたシンポジウムを会場 (東京・日本橋) とオンライン配信のハイブリッドで開催します。今回、JPA 副代表理事の大柄嘉宏が登壇し、患者視点での具体的な経験をテーマにお話します。

本シンポジウムを通じて、難病の今を知ってもらうと同時に、早期診断や治療アクセスの

重要性を理解していただくことで、患者さんやそのご家族がより生活しやすい社会へ一歩でも近づきたいと考えております。参加費無料。要事前参加申込。申込締切は、会場参加は11月15日(金)、オンライン参加は11月19日(火)。  
<https://jpafiat.jp/2024/10/23/4333/>

オ) 【12月9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。申込締切:11月22日(金)  
<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSf-70rCJaCoWB29NJK-XIjHgKQaJgWnuw3irdvebh949C730Q/viewform>

カ) 【再掲: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。  
応募受付締切:2024年12月20日(金)  
・「5月23日は難病の日」周知事業 <https://jpafiat.jp/2024/10/11/4290/>  
・難病患者・家族生活実態調査等の事業 <https://jpafiat.jp/2024/10/11/4288/>

キ) 【再掲】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/>

ク) 【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、Youtube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。※諸般の事情により、現在ライブ配信は休止しております。  
<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) 【11月16日開催】難病就労セミナー&ワークショップ ~職場などで病気をどのように伝えるか~(埼玉県障害難病団体協議会)

埼玉県障害難病団体協議会主催のこの就労セミナーは、第一部では中金竜次氏(就労支援ネットワークONE)と薄田たか子氏(埼玉労働局難病患者就職サポーター)のご講演、第二部ではワークショップ(経験談の報告やグループディスカッション)を予定しています。  
参加費無料。定員40名。要事前参加申込。申込締切:11月14日(木)。  
<https://jpafiat.jp/2024/10/22/4327/>

イ) 【11月30日開催】オスラー病患者会「東京交流会2024.11」(日本オスラー病患者会)

NPO法人日本オスラー病患者会は、オスラー病患者会「東京交流会2024.11」を、2024年11月30日(土)、東京都難病ピア相談室(東京都広尾庁舎)にて開催します。  
この会では、オスラー病患者・家族、未診断あるいは疑いのある方との交流会を中心に、情報交換や最新情報の提供、個別相談を実施します。患者・家族、疑いのある方もお気軽にご参加ください。ご参加には資料代1,500円が必要です。ただし同会会員は無料。要事前参加申込。  
<https://jpafiat.jp/2024/10/25/4347/>

- ウ) 【11月13日開催】岡部宏生 presents みんなでコンサート チェロとピアノの調べ  
日本ALS協会相談役でNPO法人境を越えて理事長の岡部宏生さんは、2024年11月13日(水)、東京都品川区にある小山台会館で、「岡部宏生 presents みんなでコンサート チェロとピアノの調べ」を開催します。  
生で音楽を聴きたい…そう思いながらコンサートへ行きづらいと感じていませんか？人工呼吸器の動作音、車椅子のサイズ、反射的に声が出てしまう、長時間じっとしてられない、介助者分のチケット代等々様々な理由からライブで音楽を楽しむことはむずかしいと諦めていませんか？人工呼吸器などアラームの鳴る機器をご使用中の方も、みんなでコンサートを楽しみましょう。参加費無料。定員100名。要事前参加申込。  
<https://jpaf.lat.jp/2024/10/23/4341/>
- エ) 【11月24日開催】病気をもつ人の“こえ”が届く社会へ～医療政策と私たちの役割～  
(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2回)  
(ピーペック)  
一般社団法人ピーペックは、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2回「病気をもつ人の“こえ”が届く社会へ～医療政策と私たちの役割～」を、2024年11月24日(日)にオンラインで開催します。  
病気をもつ人の“こえ”を、なぜ届けないといけないのでしょうか？元厚生労働省官僚で株式会社千正組代表取締役社長の千正康裕氏を講師に迎え、医療政策について立場を超えて共に考える講演とワークショップを開催します！こえが届く社会を、未来のあなたや誰かのために、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、無料またはピーペックの活動応援チケット1,000円の2種類。定員は、講演は無制限、ワークショップは30名。要事前参加申込。申込締切：11月19日(火)。  
<https://jpaf.lat.jp/2024/10/30/4371/>
- オ) 【調査ご協力をお願い】病気や障害をもつ人向け：外食の際の困りごとに関するアンケート実施(ピーペック #一緒にいただきます キャンペーン)  
一般社団法人ピーペックは、「病気や困りごとがあることで、家族や友人などとの食事を諦めている人と『一緒にいただきます』ができる世の中をつくりたい」という想いのもと、2024年11月1日(日)から「#一緒にいただきます」キャンペーンを開催しています。  
病気や障害をもつ人向けに、外食の際の困りごとに関するアンケートを実施中です。外食の際、メニューで塩分量がわからない、トレイが重くて運べない…など、病気や障害によって困っていることはありませんか？病気や障害をもつ人もサービスを提供する側も、互いに暮らしやすくなる社会の実現を目指し、このアンケートを啓発の契機にしたいと考えています。あなたの“こえ”を聴かせてください。締切は11月30日(土)。  
<https://jpaf.lat.jp/2024/11/01/4411/>
- カ) 【12月2日開催】第1回 患者・市民大集会 ～患者・市民の声を届けよう～(新時代戦略研究所(INES))  
新時代戦略研究所(INES)は、第1回 患者・市民大集会 ～患者・市民の声を届けよう～を、2024年12月2日(土)、東京都品川区で開催します。  
この集会では、患者・患者団体を中心に議員・政策立案者をはじめとするあらゆるステークホルダーが一堂に会し、患者や市民が医療政策にどう関わるべきか、また患者団体による効果的なアドボカシー活動の方法についてを学びます。第2部では、自らが疾患を持つ、または克服したアーティストによる応援ライブを開催。総合プロデュースはLiLiCoさんです。参加費は、患者団体・患者支援団体にご所属の方およびそのご家族は無料、これら以外はおひとりあたり1万円。要事前参加申込。申込締切は11月15日(金)。  
<https://jpaf.lat.jp/2024/11/01/4350/>
- キ) 【上映中】障害者と母親、ケアスタッフの12年を記録したドキュメンタリー映画『江里はみんなと生きていく』  
重い障害ゆえ24時間365日の介助を必要とする西田江里さんと母の良枝さん、そしてケアスタッフの12年を記録したドキュメンタリー映画『江里はみんなと生きていく』(寺田靖範さん監督)が、ポレポレ東中野(東京都中野区)で先行上映中。全国で順次公開します。  
<https://www.eri-movie.com/>
- ク) 【助成金案内】令和6年度継続助成(西日本)公募(公益財団法人洲崎福祉財団)  
公益財団法人洲崎福祉財団は、令和6年度継続助成を、本店所在地が西日本エリアで、障害児・者の自立と福祉向上を目的とした活動をされている非営利団体を対象に公募中です。助成期間は、令和7年6月から最長で令和10年3月まで(最長3年間)。助成金額は年度

総数1億5,000万円、1件あたりの下限金額は200万円。申請受付締切は、2024年12月21日。

<https://jpaflat.jp/2024/11/05/4427/>

- ケ) 【助成金案内】令和6年度下期石川県復興支援助成公募（公益財団法人洲崎福祉財団）  
公益財団法人洲崎福祉財団は、令和6年度下期石川県復興支援助成を、本店所在地が石川県に所在する、障害児・者の自立と福祉向上を目的とした活動をされている非営利団体を対象に公募します。令和7年11月30日までに終了する事業が対象で、助成金額は年度総額5,000万円、1件あたりの下限金額は10万円。申請受付期間は、2024年12月1日から2025年1月31日まで。  
<https://jpaflat.jp/2024/11/05/4431/>

- コ) 【助成金案内】令和6年度下期一般助成公募（公益財団法人洲崎福祉財団）  
公益財団法人洲崎福祉財団は、令和6年度下期一般助成を、本店所在地が東日本エリアで、障害児・者の自立と福祉向上を目的とした活動をされている非営利団体を対象に公募します。令和7年11月30日までに終了する事業が対象で、助成金額は年度総額5,000万円、1件あたりの下限金額は10万円。申請受付期間は、2025年1月6日から2月15日までです。  
<https://jpaflat.jp/2024/11/05/4434/>

- サ) 【再掲：11月15日締切 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：大阪府中央区）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。受付締切：2024年11月15日  
<https://jpaflat.jp/2024/10/04/4244/>

- 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。回答期限は2024年12月31日。  
<https://jpaflat.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>

=====

