

2024年12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。

11月30日（土）に難病・慢性疾患全国フォーラム2024を開催いたしました。当日は、対面とオンライン併せて200名以上の方にご参加いただき、集会アピールを採択して無事終了いたしました。ご参加いただきました皆様に改めまして御礼申し上げます。

採択された集会アピールは下記URLに掲載しておりますので、よろしければご覧ください。

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

今回は、ドキュメンタリー映画を2本ご紹介します。

1本目は「江里はみんなと生きていく」。

24時間365日介助が必要な西田江里さん、江里さんの母で介護支援サービス事業法人を営む西田良枝さん、そして江里さんのケアスタッフ達の12年にわたる記録です。日常の生活の中で、江里さんの意思や夢、支援者達のそれぞれの仕事に向き合う真摯な姿が映し出されています。監督は寺田靖範さん。最新上映情報はウェブサイトに掲載されています。

<https://www.eri-movie.com/>

2本目は「沓かなる（はるかなる）」。

NPO法人境を越えての佐藤裕美さんと岡部宏生さん、加藤真弓さん、橋本みさおさんをはじめとするALS患者さん達の3年半にわたる日々に密着した映画です。「沓」という文字が意味する「はるかに遠い」を、ALSという進行性の難病を生きる人たちの思いに重ねます。そして、他の誰かとの交流で開かれる明日を考えます。監督は宍戸大裕氏。2025年2月8日から新宿K's cinemaでの公開を皮切りに全国で順次上映予定です。

<https://harukanaru.com/>

## 【JPA 年末年始休業日のお知らせ】

2024年12月28日（土）～2025年1月5日（日）

2024年12月27日（金）は午前中で業務を終了し、2025年1月6日（月）から通常業務となります。

休業期間中にいただいたお問い合わせは、2025年1月6日（月）以降、順次返信いたします。

## 【12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) 厚生労働省と子ども家庭庁へ要望書を提出

JPAは、2024年11月18日付で厚生労働大臣及び子ども家庭庁長官宛の要望書を提出しました。

<https://jpaflat.jp/2024/11/19/4562/>

イ) 「紙の保険証廃止」「難病の医薬品等の適用拡大」「難病患者就労支援状況」3つのアンケート結果を発表

JPAは、3つのアンケート『紙の保険証廃止に関するアンケート』、『難病の医薬品等の「適用拡大」についてのアンケート』、『難病患者就労支援状況 会社の制度や職場での対応に関するアンケート』の結果を発表いたしました。PDF版でご覧いただけます。

<https://jpafilat.jp/2024/11/19/4558/>

2. JPA主催・共催・協カイベントなどのご案内

ア) 【参加者募集】第14回患者会リーダー養成研修会

患者会の役割や活動のあり方、相談実務に必要な事柄等を盛り込んだ「第14回患者会リーダー養成研修会」を2025年2月1日・2日の1泊2日、千葉県の幕張国際研修センターで開催します。

参加対象は、役員歴が概ね5年未満の患者会リーダーまたはその候補者や、設立準備中の患者会で中心的に活動している方、患者会リーダーとして活動する意欲のある方。参加費は無料ですが、片道の交通費と懇親会費をご自身でご負担いただきます。募集人数は10名程度、1団体につき2名まで。この研修会は、2024（令和6）年度厚生労働省補助事業です。

<https://jpafilat.jp/2024/11/29/4617/>

イ) 【12月20日開催】ちょこっとカフェ テーマは「今年の私の一文字漢字」

12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「今年の私の一文字漢字」。

1年を振り返って、漢字で現わすとどんな年でしたか？やり残したことはありませんか？来年の抱負も含めて、皆さんとお話ししましょう。

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://jpafilat.jp/cyokottocafe/>

ウ) 希少疾患交流情報サイト「なんコミュ」

複合性局所疼痛症候群とビッカースタッフ脳幹脳炎の2疾患において、患者会設立準備中や患者会がない疾患の患者さん情報「つながりの輪」に新規情報を掲載しました。また、治験情報が検索できる「臨床研究等提出・公開システム jRCT」ウェブサイトへのバナーリンクをトップページに設置しました。

現在74疾患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」をご覧ください。

<https://nancommu.net/>

エ) 【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://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/>

オ) 【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://jpafilat.jp/2024/09/03/4021/>

カ) 【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://jpaflat.jp/studio/#fmorning>

### 3. 調査関連のご案内

- ア) 【調査ご協力のお願い】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で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12月15日。  
<https://jpaflat.jp/2024/11/01/4401/>
- イ) 【回答募集中】難病者の就労・社会参加実態調査2024（難病者の社会参加を考える研究会）  
難病者の社会参加を考える研究会（運営：NPO法人両育わーど）は、難病者の就労・社会参加実態調査2024を実施中。調査結果は、難病者の社会参加白書2025に掲載予定。難病当事者、企業、地方議員の皆さまのご回答、ご紹介のほど宜しくお願いします。  
<https://jpaflat.jp/2024/12/10/4683/>
- ウ) 【再掲：12月31日回答締切】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）に掲載予定です。  
この調査は、既に多くの方から回答いただいております。すべての回答は、厚生労働省のもやもや病研究班の先生に目を通していただいております。患者さんの声は、もやもや病の問題解決につながります。回答は1人1回ですが、もやもや病の患者さんとご家族で、まだ回答されていない方はぜひご協力をお願いします。回答期限は2024年12月31日。  
<https://jpaflat.jp/2024/12/10/3753/>

### 4. 助成金のご案内

- ア) 【再掲：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/>
- イ) 【再掲：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/>
- ウ) 【再掲：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://jpafiat.jp/2024/11/05/4434/>

## 5. 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) 【12月14日開催】職場における障害者・難病者の合理的配慮勉強会（難病者の社会参加を考える研究会）

職場における障害者・難病者の「合理的配慮」にフォーカスをして、誰もが働きやすい職場とは？を考えてみたいと思います。

難病当事者でもある青木志帆弁護士をお招きして、基礎知識のおさらいから、合理的配慮の事例検討までをおこないます。

会の後半には、難病者の社会参加を考える研究会の活動を報告します。

<https://jpafiat.jp/2024/12/04/4664/>

### イ) 【12月15日開催】研究者と病気をもつ人の対話コトハジメ ～患者市民参画が当たり前になる社会を目指して～（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3回）（ピーペック）

みんなつくゼミナール第3回は、東京大学医科学研究所の武藤香織氏を講師に迎え、研究へのより良い患者市民参画のためにどんな準備が必要か、立場を超えて共に考える講演＋ワークショップをオンライン（ZOOM）で開催します！病気をもつ人の“こえ”が研究に活かされる未来へ向けて、そのための一歩を一緒に考えてみませんか？お気軽にご参加ください！

参加費は無料。ピーペックの活動応援チケット1,000円もあります。ワークショップの定員は30名限定。要事前参加申込。申込締切は2024年12月12日（木）正午。

<https://jpafiat.jp/2024/11/20/4590/>

### ウ) 【12月27日開催】中高大生のおしゃべり会2024（沖縄県難病相談支援センター、アンビシャス）

この会は、全国の中学生、高校生、大学生（小児慢性特定疾病・難病の方）が集まっておしゃべりできる場です。進学や就職に関するお話しをしたい方は、事前にお知らせください。過去に参加された方にお声がけさせていただき、できる限り似た状況の先輩に相談できるような場を設けられたらと考えます。同世代で意見交換できる場を、是非ご活用ください。

オンライン（ZOOM）開催。参加費無料。要事前参加申込。

<https://jpafiat.jp/2024/11/20/4570/>

### エ) 【1月25日開催】第2回 風よ君の声がする 海老原宏美基金のつどい“あたり前”をとときほぐす すべての人の学校をかんがえる（海老原宏美基金）

「学校」をテーマに、いまの学校の「あたり前」について、さまざまな立場から語り合うワークショップです。現役の教員や障害当事者、不登校経験者、外国ルーツの方に話題提供をしてもらい、それについてみんなで語り合います。これまでの学校がそうだったような、能力、年齢、障害、ジェンダー、国籍等々によって人を区別するのではない、すべての人にとって開かれた場であるために、学校はどう変わればよいのか、学校の「あたり前」をとときほぐします。みなさん、一緒に語り合いませんか？

会場は東京都東大和市の東大和市民会館ハミングホール。参加費は500円。寄付付きチケットは、1,000円、1,500円、5,000円、10,000円の4種。定員70名。要参加事前申込。

<https://jpafiat.jp/2024/11/27/4610/>

### オ) 【1月26日開催】難病医療講演会「多発性硬化症の付き合い方～利用できる制度とサービス～」（東京都難病相談・支援センター）

この会は、多発性硬化症の患者さん、ご家族、医療従事者、支援者の方向けの無料オンライン講演会です。講師に、清水 優子 先生（東京女子医科大学病院医療安全科・脳神経内科兼務 教授）、縄島 正之 先生（東京女子医科大学病院医療福祉相談室 ソーシャルワーカー）、田畑 小百合 先生（東京女子医科大学病院医療福祉相談室 ソーシャルワーカー）の3名を迎え、療養生活、社会保障、就労・就学などについてお話していただきます。

参加費無料。要事前参加申込。申込締切は2025年1月19日（日）。

<https://jpafiat.jp/2024/11/13/4528/>

カ) 【オンライン講座】生活力向上講座 2024～重度障がいに関わる皆さまへ～ (NPO 法人境を越えて)

重度身体障がいや難病に関わっている介助者を中心に、障がい当事者やご家族、医療職、教員、学生などを対象に、疾患のことや生活のこと、関係性やコミュニケーションのことなどについての講座を、現場経験豊富な専門職と当事者がYoutubeによるオンデマンド配信で、2025年3月31日(月)まで開講中。参加費は障がい当事者、広域協会所属の方、現役の学生(高校生・院生含む)は無料。これら以外は有料。要受講申込。NPO 法人境を越えて非会員でも受講可。

<https://jpaflat.jp/2024/11/20/4576/>

キ) 【12月19日開催】PNH市民公開講座～これからの生活を家族と共に考える～ (ノバルティスファーマ株式会社)

専門家の先生方からPNH(発作性夜間ヘモグロビン尿症)と向き合うために必要な情報をわかりやすく解説頂きます。

参加費は無料。要事前参加登録。PNH患者さんやそのご家族はもちろん、関心のあるかたはどなたでも参加が可能なウェブ市民公開講座です。

<https://jpaflat.jp/2024/12/04/4668/>

ク) 【アーカイブ配信】「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)

2024年10月31日(木)に開催したシンポジウム「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?～」のアーカイブをYoutubeで配信中です。

当日は約300名の参加があり、「障害年金の改革の必要性がよく理解出来た」等の声が多く寄せられたとのことです。ぜひご覧ください。

<https://jpaflat.jp/2024/12/04/4659/>

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: 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>

=====

