

2025年1月14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

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。

昨年は多大なるご支援を賜り、誠にありがとうございました。
年も改まり、事務局一同、これまで以上のスピード感をもって活動に邁進する所存です。
2025年も引き続きよろしくお願い申し上げます

また、1月13日夜に発生した日向灘を震源とする地震で、不安な日々をお過ごしになっている方々へお見舞い申し上げます。

在宅療養されている難病患者の方（特に人工呼吸器等をお使いの方）等について、被害等お困りの情報がありましたら、弊会（jpa@nanbyo.jp）までお知らせください。

【1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) PatientForum2024におけるドラッグラグ・ロスおよび治験情報へのアクセス課題についての共同声明にJPA常務理事が参加

一般社団法人欧州製薬団体連合会（EFPIA Japan）は、2024年10月9日（水）に患者団体代表を含めた関係機関の代表者を集め、ドラッグラグ・ロスおよび治験情報へのアクセス課題について議論する「Patient Forum2024」を開催し、共同声明を2024年12月11日（水）に発表しました。その共同声明に、JPA常務理事の辻邦夫が参加しました。

<https://jpaflat.jp/2024/12/11/4692/>

イ) 【開催レポート】第74回難病対策委員会・第5回小慢対策委員会

2024年12月26日（木）開催の難病・小慢の合同委員会に参考人として出席した辻邦夫常務理事の発言を中心としたレポートです。議題は、

1. 既存の指定難病に対する医学的知見の反映について
2. 難病・小児慢性特定疾病医療費助成制度に関するPMH（Public Medical Hub）による資格確認のオンライン化について
3. 障害基礎年金等の支給額に合わせた対応について（報告）

<https://jpaflat.jp/2024/12/27/4765/>

ウ) 【開催レポート】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が2024年11月20日に開催したシンポジウム「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」の開催レポートを公開しました。

<https://jpaflat.jp/2024/12/24/4747/>

- エ) 被災地の障がい児とご家族に安心を！特別支援学校を「子どものための指定福祉避難所」へ（日本小児神経学会災害対策委員会）
一般社団法人日本小児神経学会は、内閣府の「福祉避難所の確保・運営ガイドライン」に沿って、障がいのある子どもと家族の避難場所に、ふだん通学する特別支援学校を、「子どものための指定福祉避難所」として指定・公示し、障がいのある子どもと家族が優先的に避難できるようになるための活動を行っています。
活動の周知と、各地方自治体や特別支援学校への働きかけにご協力をお願いいたします。
<https://jpafilat.jp/2025/01/07/4774/>

2. JPA 主催・共催・協力イベントなどのご案内

- ア) 【1月17日開催】ちょこっとカフェ テーマは「分かっているやめられないこと」
1月のちょこっとカフェは、17日（金）夜7時オープン。テーマは「分かっているやめられないこと」。
分かっちゃいるのにやめられない～♪っていうことありますよね。「〇〇はダメ！！」と言われても・我慢できることとできない事ありませんか。それって本当にやめた方がいいことなのか、みんなで考えましょう。
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/>
- イ) 【1月27日開催】スーパーヴァイザーとの読書会（JPA みんなのまち相談室）
この会は、難病患者・家族の相談を受けている方が、スーパーヴァイザー3名と一緒に、事例検討をしながら研修をすると共に、日ごろの相談に関する悩みを参加者と共有し、気づきを得て、明日の活力を充電するための講座です。事前にテーマの書籍を読み、開催日に感想や思いを共有し、参加者の心を穏やかにしていく心理療法を含めた会です。
今回のテーマは、「難病療養者のこころ - 心理臨床と生命倫理の視点から -」（鎌田依里・峯村優一 著）。
参加費無料。参加申込締切は2025年1月19日（日）。
<https://jpafilat.jp/2024/12/12/4697/>
- ウ) 希少疾患交流情報サイト「なんコミュ」
新たに「強直性脊椎炎」を追加し、同疾患の患者会「日本AS友の会」の情報を掲載しました。
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」をご覧ください。
<https://nancommu.net/>
- エ) 【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://jpafilat.jp/2024/09/03/4021/>
- オ) 【1月25日ライブ配信】難病トーク番組ふらっとモーニング 第28回ゲストは遠位型ミオパチー三好型患者の今井伸枝さん
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、Youtube番組【ふらっとモーニング】。
第28回のゲストは、遠位型ミオパチー三好型患者で、JPA理事および福島県難病団体連絡協議会理事事務局長の今井伸枝さんです。
とりちゃんが、治療と患者団体活動の両立についていろいろ話を引き出します。ご期待ください。
<https://jpafilat.jp/studio/#fmorning>

3. 調査関連のご案内

- ア) 【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)
難病でも、働きたい。働き方の事例を集めて制度改革へ繋げたい。その様な想いから、『難病者の社会参加白書 2025』を今年発行予定です。
そのなかで、「難病と就労」に関する調査を実施・集計して、難病者の社会参加白書 2025 に掲載する予定です。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。回答締切は、2025年2月9日(日)23時59分まで。
<https://jpaflat.jp/2025/01/08/4683/>
- イ) 「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「保健室」では、慢性の病気と付き合いながら「妊娠・出産・不妊治療など」についてのアンケートを実施いたします。締切は、2025年2月11日(火)。
なお、皆さんから寄せられたアンケート結果を踏まえて、2025年2月20日(木)19時〜21時、ZOOMでの情報交換会を予定しています。
アンケートのご協力および情報交換会へのご参加をお待ちしています。
<https://jpaflat.jp/2025/01/07/4787/>
- ウ) 障害年金に関する当事者等アンケート調査へのご協力をお願い
日本弁護士連合会では、障害年金が障害者の所得を保障するための重要な制度であることに鑑み、法律委託援助事業として障害年金の申請手続や行政不服審査手続(審査請求・再審査請求)に関する弁護士費用を援助する仕組み等を検討するため、障害当事者、社会福祉士及び精神障害者の方々を対象としたアンケート調査を実施しています。
御協力よろしくお願い申し上げます。回答締切は、2025年2月14日(金)まで。
<https://jpaflat.jp/2025/01/10/4825/>

4. 助成金のご案内

- ア) 【助成金公募】 2025年度ジョンソン・エンド・ジョンソンコミュニティ・ヘルスケア・プログラム
ジョンソン・エンド・ジョンソン日本法人グループ JAPAN COMMUNITY IMPACT (以下 JCI) は、地域社会のヘルスケアの向上につながるフロントラインヘルスワーカーによる取り組みを応援する「ジョンソン・エンド・ジョンソン コミュニティ・ヘルスケア・プログラム」を公募中です。助成金額は、1件あたり300万円程度。助成期間は、2025年6月1日から2026年5月31日までの1年間。公募締切は、2025年1月31日(金)。
<https://jpaflat.jp/2024/12/24/4751/>
- 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。申請受付締切は2025年2月15日(土)。
<https://jpaflat.jp/2024/11/05/4434/>

5. JPA加盟・準加盟団体、関連団体主催・共催イベント等のお知らせ(順不同)

- ア) 【2月9日開催】 病気をもつ人の“こえ”を医療の未来に活かす〜みんなつくゼミナール総まとめ in 東京〜(みんなでつろう、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4回)(ピーベック)

みんつくゼミナール 2024 最終回は、初のハイブリッド開催！みんつくゼミナールの3年間の活動を振り返る総まとめの回です。第1部では、NPO 法人肺がん患者の会ワンステップの長谷川一男理事、国立がん研究センター東病院臨床研究支援部門/医薬品開発推進部門スタディマネージャー小村悠氏、筑波大学システム情報系上原皓助教の3名がご登壇。第2部は、交流会を会場（ビジョンセンター新橋（東京都千代田区））で行います。参加費無料。ピーペックの活動応援チケット（1,000円）あり。要事前参加申込。申込締切は、会場参加は2025年2月6日（木）正午まで。オンライン参加は2025年2月9日（日）開催5分前まで。

<https://jpaf.lat.jp/2024/12/24/4742/>

イ) 【2月8日開催】表皮水疱症 医療セミナー・交流会（埼玉県障害難病団体協議会難病相談支援センター、表皮水疱と仲間たち）

医療セミナーでは、講師に東邦大学医療センター大森病院皮膚科の石河晃先生をお迎えします。その後、石河先生も交えて、交流会を開催します。

表皮水疱症当事者はもちろん、家族、支援者の方々の参加をお待ちしています。

参加費無料。要事前参加申込。定員20名（先着順）。申込締切は2025年2月5日（水）。

<https://jpaf.lat.jp/2025/01/07/4779/>

ウ) 【2月11日まで】クラウドファンディング「難病者の働く選択肢を増やしたい〜『難病者の社会参加白書 2025』の制作」（両育わーど）

難病でも働きたい。働き方の事例を集めて制度改革へ繋げたい。その様な想いから、NPO 法人両育わーどは『難病者の社会参加白書 2025』を制作し、広く伝えるため、400万円を目標にクラウドファンディングをはじめました。

コースは、5千円、1万円、3万円、5万円、10万円、20万円、30万円、50万円の8コース。難病者の社会参加白書 2025 完成版がリターンに含まれています。

支援募集締切は、2025年2月11日（火）23時。

<https://jpaf.lat.jp/2025/01/08/4807/>

エ) 【1月27日開催】知的障害者の性や恋愛・結婚等についてのシンポジウム〜自身が望む生き方の実現のために〜（厚生労働省 令和6年度障害者総合福祉推進事業）

恋愛や結婚、大切な人との支え合いなど、思い描く生活は人それぞれです。しかし、知的障害のある人が自身の望む生活を選ぶには、支援や情報が十分に広まっています。

また、支援者や家族からも、どのように支援すればよいか迷うという声を多く聞きます。

このシンポジウムでは、知的障害のある人が恋愛・結婚など自身の思いを実現させた例や、周りの人たちの支援の方法についてご紹介します。

ハイブリッド開催。会場は Otemachi One Tower（東京都千代田区）、オンラインは ZOOM 配信。参加費無料。要事前参加申込。申込締切は2025年1月22日（水）午後5時。

実施主体：PwC コンサルティング合同会社

<https://jpaf.lat.jp/2025/01/07/4784/>

オ) 【再掲：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”をとほぐす すべての人の学校をかながえる（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://jpaf.lat.jp/2024/11/27/4610/>

カ) 【再掲：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://jpaf.lat.jp/2024/11/13/4528/>

キ) 【再掲：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/>

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>

=====

