

2025年2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](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。

昨今報道されております高額療養費制度の負担上限額引き上げについて、全国がん患者団体連合会（全がん連）をはじめとする、がんの患者団体とともに、1月29日より反対の緊急オンライン署名を実施し、2月9日までの12日間で135,289名の皆様よりご賛同をいただきました。2月12日には福岡厚生労働大臣との面会の機会をいただき、患者・家族の声とともに、集まった署名を手交しております。ご支援、ご協力いただきました皆様へ厚く御礼申し上げます。

引き続き、全がん連をはじめとするがんの患者団体とともに、高額療養費制度の引き上げ凍結に向け、動いてまいります。  
SNSで発信しておりますので、「いいね！」やリポストしていただけると励みになります。

X (旧 Twitter) [https://x.com/nanbyo\\_0523](https://x.com/nanbyo_0523)

Facebook <https://www.facebook.com/nanbyo0523>

Instagram <https://www.instagram.com/nanbyo0523/>

※いずれの媒体でもダイレクトメッセージ（DM）は受け付けておりません。ご了承くださいませ。

## 【2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) 【2月28日まで】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のスローガンのもと、各施策のさらなる推進・充実を目指して国会請願署名を毎年行っています。

署名締切日が近づいてまいりました。ぜひ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。署名は、2月28日（金）までにJPAへご送付いただけますようお願いいたします。

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

### 2. JPA主催・共催・協力イベントなどのご案内

#### ア) 【2月17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）

この会は、難病・慢性疾患の患者・家族の相談員や支援者として携わっている方々と、スーパーヴァイザー3名と一緒に、事例検討をしながら、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。

参加費無料。要事前参加申込。申込締切は2月14日（金）。

<https://jpaflat.jp/2025/02/04/4922/>

#### イ) 【2月21日開催】ちょこっとカフェ テーマは「心に残った映画やドラマを紹介しよう！」

2月のちょこっとカフェは、21日（金）夜7時オープン。テーマは「心に残った映画やドラマを紹介しよう！」。  
感動したのはなぜ？その時の自分の気持ちも関係あるかも・・・ぜひ共有しましょう。  
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。  
参加費無料。要事前申込。  
<https://jpafilat.jp/cyokottocafe/>

- ウ) 【2月22日ライブ配信】難病トーク番組ふらっとモーニング 第29回ゲストは、くまもとぱれっと - 長期療養中の子どもと暮らす家族の会 - の谷口あけみさん  
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29回のゲストは、くまもとぱれっと - 長期療養中の子どもと暮らす家族の会 - の谷口あけみさん。  
お嬢さんの病気を理解してもらうために、絵本「ポンちゃんとりウマチマン」を小学校で読み聞かせしたエピソード他をお伺いします。どうぞお楽しみに！  
<https://jpafilat.jp/studio/#fmorning>

- エ) 希少疾患交流情報サイト「なんコミュ」  
疾患情報で「ロスムンド・トムソン症候群」と「バレー・ジェロルド症候群」を、つながりの輪（患者会情報）で「ロスムンド・トムソン症候群家族会」をそれぞれ更新しました。  
現在74の希少疾患に関する患者会情報やSNS情報を掲載中です。掲載をご希望の方・団体は、サイトトップページ下欄の「情報掲載について」をご確認の上、お申込ください。  
<https://nancommu.net/>

### 3. 調査関連のご案内

- ア) 【2月14日まで】障害年金に関する当事者等アンケート調査  
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://jpafilat.jp/2025/01/10/4825/>
- イ) 【2月18日まで】慢性の病気と付き合いながら「妊娠・出産・不妊治療など」経験した（経験している）皆様へ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中です。回答締切は、2025年2月18日（火）。  
このアンケート結果は、2025年2月20日（木）19時～21時に開催予定の情報交換会で発表します。参加費無料。ZOOM開催。どなたでもご参加できます。  
<https://jpafilat.jp/2025/02/07/4787/>

### 4. 助成金のご案内

- ア) 【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://jpafilat.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23日開催】府民のつどいシンポジウム「お薬がいち早く届くために私たちにもできること」（大阪難病相談支援センター）  
本シンポジウムでは、製薬企業が難病領域においてどのような患者・市民参画（PPI）を実現しているのか、また「治験とはなにか」を一緒に学ぶことで、異なる立場のすれ違いをできるだけなくし、お薬がいち早く患者に届くために私たちにもできることを考えます。講師は、JPA理事の大黒宏司氏他3名。ハイブリッド開催。参加費無料。要事前参加申

込。申込締切は2025年2月20日(木)。  
<https://jpaflat.jp/2025/01/31/4901/>

イ) 【3月23日開催】学習講演会「難病医療の推進 - より広く、より深く -」(大阪難病相談支援センター)

難病医療は指定難病、小慢の制度を中心として推進されてきました。両制度における対象疾患数は増加し、支援対象も医療のみならず、生活面にも広がってきました。しかし、7000とも言われる難病を全ては網羅しきれず、また、対応できる医療施設も限られています。講師に医誠会国際総合病院難病医療推進センター センター長、大阪大学名誉教授の大藪 恵一先生をお迎えして、この現状を少しでも良くしていく方策を共に考えていきたいと思えます。

ハイブリッド開催。参加費無料。要事前参加申込。申込締切は2025年3月21日(金)。  
<https://jpaflat.jp/2025/01/31/4905/>

ウ) 【3月4日開催】オンラインイベント「親子を対象とした難病のゲノム解析について知ろう！」(東京大学医科学研究所公共政策研究分野)

遺伝性疾患や先天性疾患のお子さんのゲノム解析では、血縁者であるご両親のゲノムも一緒に解析することが重要だとされています。

親子のゲノム解析を通じて、どんなことがわかるようになるのでしょうか？

難病のゲノム医療の研究者と厚労省難病対策課が、みなさんの疑問・質問にライブでお答えします。

参加費無料。要事前参加申込。申込締切は2025年3月3日(月)12時。  
<https://jpaflat.jp/2025/02/04/4920/>

エ) 【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/>

オ) 【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>

=====

