

2025年3月11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。

高額療養費制度の負担上限額引き上げについて、2025年3月7日（金）、JPAは全国がん患者団体連合会（全がん連）とともに、石破茂内閣総理大臣との面会のお時間をいただき、同日夜、政府より2025年8月の引き上げを見送ることが発表されました。ここまでたどり着けましたこと、皆様のご支援、ご協力の賜物です。誠にありがとうございました。

しかしながら、今後もこの議論は続いていきます。超党派議連「高額療養費制度と社会保障を考える会（仮称）」にて与野党の国会議員の皆様とともに議論し、患者当事者の声を届けて参ります。SNSで最新情報を発信しています。ぜひ「いいね！」やシェアをよろしくお願いいたします。

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。

## 【3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) 超党派議連「高額療養費制度と社会保障を考える会（仮称）」発足に向けて

今回の高額療養費の引き上げを契機として、国会のみならず広く国民の間でも、高額療養費制度と社会保障のあり方についての議論が高まっています。この状況を踏まえ、一般社団法人全国がん患者団体連合会（全がん連）とJPAでは、今後の高額療養費制度と社会保障のあり方についての議論は、患者団体も参画する超党派議連での議論が必要と考え、与野党の議員の皆様へ、超党派議連「高額療養費制度と社会保障を考える会（仮称）」発起会開催のお知らせと、同議連への参加をお願いしました。

<https://jpaflat.jp/2025/03/04/5015/>

#### イ) 【緊急声明】高額療養費制度における負担上限額の引き上げについて一多数回該当に関する変更案を受けてー

<https://jpaflat.jp/2025/02/21/4983/>

#### ウ) 第3回今後の障害者雇用促進制度の在り方に関する研究会でヒアリングを受けました

2025年3月10日（月）に開催された研究会に、JPAの辻常務理事が出席し、障害者雇用率制度などにおいて手帳を所持していない難病患者の取扱等についてヒアリングを受けました。難病患者の現状認識と課題、就労の困難性・就労課題（法的義務）や対応の方向性、環境整備と合理的配慮の提供他を発表しました。

[https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/other-syokuan\\_480542\\_00006.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/other-syokuan_480542_00006.html)

（厚生労働省ウェブサイト内今後の障害者雇用促進制度の在り方に関する研究会ページ）

- エ) 【2月28日は世界希少・難治性疾患の日】シンガーソングライター・社会活動家の小澤綾子さんインタビュー「いまを生きる大切さ伝える」  
「2月28日は世界希少・難治性疾患の日」にちなんで、シンガーソングライター・社会活動家で、筋ジストロフィー当事者の小澤綾子さんのインタビュー記事「いまを生きる大切さを伝える」が、2025年2月28日付日本経済新聞朝刊に掲載、そして同内容のWEBページが公開されました。このインタビュー記事に加えて、RDD Japan 事務局の西村由希子事務局長のメッセージ『希少・難治性疾患の「いま」と「ひと」を知って』と、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）の吉川祐一代表理事のメッセージ『就労により患者の社会参加を』も掲載されています。  
<https://ps.nikkei.com/rdd2502/>

## 2. JPA 主催・共催・協力イベントなどのご案内

- ア) 【3月21日開催】ちょこっとカフェ テーマは「卒業式にまつわるお話あれこれ」  
3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「卒業式にまつわるお話あれこれ」。  
第一ボタンもらった？友人・先輩・後輩・恩師・・・との別れ。忘れられない卒業式などなど語り合しましょう。  
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://jpaflat.jp/cyokottocafe/>
- イ) 【3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30回ゲストは甲状腺眼症（バセドウ病眼症）の佐々木ちひろさん  
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30回のゲストは、甲状腺眼症（バセドウ病眼症）の佐々木ちひろさんさん。  
とりちゃんが様々なエピソードをお伺いします。どうぞお楽しみに！  
<https://jpaflat.jp/studio/#fmorning>
- ウ) 希少疾患交流情報サイト「なんコミュ」  
新たにポルフィリン症患者会「全国ポルフィリン代謝障害友の会（さくら友の会）」が加わりました。また、DDX3X 関連神経発達異常症の患者さんが交流できる WEB サイトと SNS を追加掲載しました。  
なんコミュサイトには、現在 75 の希少疾患に関する患者会情報や SNS 情報を掲載しています。  
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. 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) 【4月27日開催】筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群（ME/CFS）の国際啓発デーに向けたオンライン医療講演会「ME/CFS も治療の時代へ～治験が開始されました」（筋痛性脳脊髄炎の会）  
新型コロナ後に、重度の倦怠感や思考力低下、少しの運動後に数日寝込む等の症状が半年以上続く場合、ME/CFS 発症の可能性があります。多くのコロナ後遺症患者が発症している ME/CFS の治験（リツキシマブ）が、国立精神・神経医療研究センターで開始されました。治験を主導される、国立精神・神経医療研究センター神経研究所免疫研究部特任部長の山村隆先生にお話を伺います。  
参加費無料。要事前参加申込。申込締切は 2025 年 4 月 20 日（日）。  
<https://jpaflat.jp/2025/02/19/4968/>
- イ) 【4月20日開催】生活力向上講座 2025～重度障がいに関わる皆さまへ～リアル（対面）講座（NPO 法人境を越えて）  
神経難病の人工呼吸器や排痰補助装置について詳しく知りたい！呼吸のサポートや生活に取り入れられるストレッチ&コミュニケーションツールを知りたい！  
どの講座も体験型をご用意しているので、自分のこと、自分が関わっている方のことをイメージしながら&質問しながら、じっくりご参加いただけます。  
会場は、東京保健医療専門職大学（東京都江東区）。受講には事前申込が必要です。NPO 法

人境を越えて非会員の受講には受講料がかかります。

<https://jpaflat.jp/2025/02/25/4995/>

ウ) 【6月14日開催】全国多発性硬化症視神経脊髄炎友の会 医療講演会と交流会

全国多発性硬化症視神経脊髄炎友の会は、2025年6月14日(土)、医療講演会と交流会を埼玉県さいたま市の大宮ソニックシティホールで開催します。医療講演会はオンラインでも参加できます。

講演内容は、高知大学工学部門海洋ウイルス研究室教授の長崎慶三先生による「パンデミックは終わらない! 正しく恐れ、賢く闘うために」、岐阜大学大学院医学系研究科脳神経内科分野講師吉倉延亮先生による「NMOSD への新規薬剤の使い方」、東北大学病院臨床研究推進センター臨床研究実施部門・脳神経内科特任教授三須建郎先生による「多発性硬化症の診断と治療について」の3本。

参加費は、医療講演会は無料、交流会は7,000円です。オンライン視聴と交流会参加には要事前申込。

<https://jpaflat.jp/2025/03/04/5018/>

エ) 【再掲: 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/>

オ) 【再掲: 3月31日まで/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)

4月20日開催のリアル講座「生活力向上講座 2025」と深く連携します。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。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/>

カ) 【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>

=====