

2025年4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.jpJPA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。

高額療養費制度の自己負担限度額見直しを受け、弊会と全国がん患者団体連合会で与野党超党派の国会議員の皆様に参加のお願いをしてきた、「高額療養費制度と社会保障を考える議員連盟」の設立総会が3月24日（月）に開催されました。

顧問には前参議院議長の尾辻秀久参議院議員（自由民主党）、会長には元厚生労働大臣の武見敬三参議院議員（自由民主党）、事務局長には中島克仁衆議院議員（立憲民主党）がそれぞれ就任いただくこととなり、設立総会には多くの国会議員、メディアの皆様にお集まりいただきました。今後の見直しの議論に向けて、議連においても勉強会や意見交換会が実施される予定です。

【4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) 審査結果発表！2025年度「5月23日は難病の日」啓発ポスター

2025年度「5月23日は難病の日」啓発ポスターが決定しました。最優秀賞は、ペンネームはとぐるまさん、タイトル『日本には「難病法」という希望がある』です。表彰式を、2025年5月11日（日）損保会館（東京都千代田区）で開催します。

<https://jpaflat.jp/2025/04/08/5105/>

イ) 【4月14日開催】第4回今後の障害者雇用促進制度の在り方に関する研究会

今回は、前回JPAが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いについて受けたヒアリング等を踏まえた意見の交換です。

開催場所は中央合同庁舎第5号館（東京都千代田区霞が関）。傍聴希望の方は、4月11日（金）12時までにお申込ください。

https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_55990.html

（厚生労働省ウェブサイト内第4回今後の障害者雇用促進制度の在り方に関する研究会開催案内）

ウ) 法務省の令和7年度啓発活動強調事項に「ゲノム情報（遺伝情報）に関する偏見や差別をなくそう」が新たに加わりました

法務省による令和7年度啓発活動重点目標および強調事項が発表されています。重点目標は、前年度に引き続き「『誰か』のこと じゃない。」。強調事項は、新たに「ゲノム情報（遺伝情報）に関する偏見や差別をなくそう」が追加され、計18項目です。

https://www.moj.go.jp/JINKEN/jinken04_00005.html

（法務省ウェブサイト内啓発活動強調事項）

2. JPA 主催・共催・協カイベントなどのご案内

- ア) 【4月18日開催】ちょこっとカフェ テーマは「旅立ち」
4月のちょこっとカフェは、18日(金)夜7時オープン。テーマは「旅立ち」。
進学、就職と新たな挑戦が始まる季節ですが、それを見送る人たちとの旅立ちでもありません。あなた自身の旅立ち、友人や子どもの旅立ちなどいろいろな旅立ちの話をしましょう。
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://jpaf lat. jp/cyokottocafe/>
- イ) 【4月26日ライブ配信】難病トーク番組ふらっとモーニング 第31回ゲストはDRPLA 家族会の塩沢淳子さん
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31回のゲストは、DRPLA 家族会の塩沢淳子さん。脊髄小脳変性症の DRPLA (歯状核赤核淡蒼球ルイ体萎縮症)の娘さんと一緒にハワイに移住し、DRPLA の治療法開発の活動をなさっています。
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://jpaf lat. jp/studio/#fmorning>
- ウ) 希少疾患交流情報サイト「なんコミュ」
なんコミュサイトは、希少な難病の患者団体や地域のグループ、希少性ゆえ疾患ごとの患者会を作ることができない患者さんたちの情報発信を支援し、相互連携を促進する場です。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. 調査関連のご案内

- ア) 【協力のお願い】慢性の病気と付き合いながら薬を服用・投与している人の副作用に関するアンケート調査 (JPA みんなのまち ふらっと)
JPA みんなのまち ふらっとでは、アンケート第3弾「慢性の病気と付き合いながら薬を服用・投与している人の副作用」を実施中です。
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、JPA みんなのまち「ふらっと」みんなの学校「保健室」にて、患者さんやご家族に情報提供し、社会へ情報を発信したいと思っています。
ぜひこのアンケートへのご協力をよろしくお願いいたします。回答期限は、2025年5月18日(日)。
なお、このアンケート結果を踏まえて、ZOOMでの情報交換会を2025年5月28日(水)に開催する予定です。
<https://jpaf lat. jp/2025/03/21/5080/>
- イ) 【パブリック・コメント募集中】健康保険法施行令等の一部を改正する政令案に関する意見募集
厚生労働省は、健康保険法施行令等の一部を改正する政令案に関するパブリックコメントを e-Gov (イーガブ) で募集しています。
改正の概要は、
● 高額介護(予防)サービス費、小児慢性特定疾病医療費、肢体不自由児通所医療費、障害児入所医療費、自立支援医療費、療養介護医療費、基準該当療養介護費及び特定医療費の支給における所得区分の基準の一部について、80万円から 80.9万円に見直すこととする。
● 高額療養費の支給における所得区分の基準の一部について、80万円から 80.67万円に見直すこととする。
コメント提出締切は2025年5月3日(土) 23時59分。
<https://jpaf lat. jp/2025/04/08/5127/>
- ウ) 【募集中】障害者の被災経験 (NHK ハートネット TV)
日本放送協会 (NHK) の福祉番組「ハートネット TV」では、「障害者と防災」をテーマにした6月放映予定の番組で、被災経験のある当事者の方々の声を募集しています。

災害が起きたとき、自宅や被災した場所でどんなことに困ったか、安全な場所へ避難するときにどんな困難があったか、避難所など、避難した際に経験したこと、など、当事者の方々の体験を元に、国や自治体の施策を検証し、「誰ひとり取り残さない防災」への道を考えます。

ぜひ、災害を経験した障害のある方からの声をはじめ、防災のための取り組みやご意見など、さまざまな立場からの声をお寄せください。

<https://jpaf.lat.jp/2025/04/09/5130/>

4. 患者会支援のご案内

ア) 2025年度アステラス・スターライトパートナー（患者会支援）活動のご案内（アステラス製薬株式会社）

アステラス製薬株式会社は、2025年度 アステラス スターライトパートナー活動の一環で、ピア・サポート研修とピア・サポート研修講師派遣の申請を受付中です。

ピア・サポート研修は、2025年6月22日（日）、8月2日（土）、2026年1月29日（木）開催分です。

ピア・サポート研修講師派遣は、2025年7月～2026年3月末日の講師派遣を受付中。年間支援団体数は6団体。

<https://jpaf.lat.jp/2025/04/08/5117/>

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) 【5月10日開催】正しい知識が力になる。患者さんと学ぶ慢性炎症性脱髄性多発根神経炎 CIDP 市民公開講座（全国CIDPサポートグループ）

全国CIDPサポートグループは、アルジェニクスジャパン株式会社および読売新聞社との共催で、慢性炎症性脱髄性多発根神経炎 CIDP 市民公開講座を、2025年5月10日（土）、対面とオンライン配信のハイブリッドで開催します。

よりよい医療を受けるためには、患者自身が「からだの責任者」という自覚を持って医療に参加することが大切だといわれています。この機会にCIDPについて正しく学び、病気と治療についての理解を深めませんか。

参加費無料。要事前参加申込。

<https://jpaf.lat.jp/2025/03/14/5065/>

イ) 【毎月第2金曜日開催】えひめ難病サロン交流会

これまで愛媛県難病相談支援センターの関りのもと開催していた「えひめ難病サロン」は、2025年4月から完全患者主催のサロンとしてスタートすることになりました。

毎月第2金曜日に開催するこのサロンでは、「難病」をかかえながら日々の生活のなかで感じること、思うこと、困ること…様々なできごとをお話したり聞いたりすることで「この想いはひとりじゃない」と少しでも気持ちが軽くなり、帰る時は笑顔になれるような場所でありたいと思います。友達や家族に会いに行くように気軽にご参加ください。疾患は違っても難病を抱える仲間がここにいます。一緒にお話ししてみませんか？

参加費無料。要事前参加申込。

<https://jpaf.lat.jp/2025/03/18/5069/>

ウ) 【再掲：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://jpaf.lat.jp/2025/02/25/4995/>

エ) 【再掲：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/>

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>

=====

