

JPA Monthly News < May 2025 >

2025 年 5 月 13 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。

5 月 23 日は難病の日です。
難病法制定 10 年経過のタイミングで、全国で様々なイベントが開催されます。

現在、開催されている大阪・関西万博でも RDD と難病の日のコラボイベントを NPO 法人 ASrid と協力し、実施します。
グローバルと日本国内の両視点から難病・希少疾患について考える講演やディスカッション、当事者や支援者によるライブパフォーマンスといったボリュームのあるイベントです。

毎年開催の難病の日イベント。
本年度も「学ぶ」と「楽しむ」のダブルでお届けします。

【5 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) 【5 月 23 日開催】希少・難治性疾患、明日への一歩（RDD x 難病の日コラボ）：みんな で、たのしく、かんがえよう RDD x NANBYO Day ~Step Forward Together~ @大阪・関西 万博

この RDD と難病の日コラボイベントは、2025 年 5 月 23 日の難病の日に、大阪・関西万博会場フェスティバルステーションで開催します。主なプログラムは、1 型糖尿病当事者で元エアロビク競技日本代表の大村詠一氏によるエアロビク演技、カナダおよび台湾の専門家や ASrid の西村由希子氏によるグローバルの取り組みについての講演、JPA 事務局長大坪恵太による難病の日の紹介、患者団体による国内の難病対策について考えるディスカッション、第一線で活躍するアーティスト達による歌、ピアノ、ダンスのパフォーマンス、「僕達/私達が RDD を通じて考える明日」と題した中高生によるエクストラセッション。このイベントに参加・観覧する当該領域関係者の皆さまには、万博の入場チケット代金分の還付を行います。

▼RDD JAPAN ウェブサイト：大阪・関西万博：RDD x 難病の日コラボ イベントページ
<https://rddjapan.info/2025/expo/>

▼大阪・関西万博 EXPO 2025 ウェブサイト：希少・難治性疾患、明日への一歩（RDD x 難病の日コラボ）
<https://www.expovisitors.expo2025.or.jp/events/3350c404-d575-4396-8040-7273df4b06ba>

イ) 2025 年度「5 月 23 日は難病の日」啓発ポスター完成

2025 年度「5 月 23 日は難病の日」啓発ポスターが完成いたしました。ポスターをご入用の団体は、事務局までお申しつけください。また、デジタルデータをウェブサイトからダウンロードできます。

<https://jpaflat.jp/2025/04/22/5182/>

2. JPA 主催・共催・協力イベントなどのご案内

- ア) **【電話番号変更】難病・慢性疾患の患者さん、ご家族の個別相談室専用電話番号変更のお知らせ**
JPA は、難病・慢性疾患の患者さん、ご家族の個別相談室を、新しい専用電話番号で受け付けております。
新電話番号：03-6820-4713
<https://jpafiat.jp/2025/04/23/5186/>
- イ) **【5月9日開催】ちょこっとカフェ テーマはなんでも OK**
5月のちょこっとカフェは、9日（金）夜7時オープン。テーマは、最近あったおもしろい話やすごく腹が立って「聞いて！聴いて！」という話など何でも OK です。
ちょこっと相談したいことがあればお話しくださいね。みんなで一緒に考えましょう。
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://jpafiat.jp/cyokottocafe/>
- ウ) **【5月24日ライブ配信】難病トーク番組ふらっとモーニング 第32回ゲストはクローン病当事者で JPA 前代表理事の吉川祐一さん**
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32回のゲストは、クローン病当事者で JPA 前代表理事の吉川祐一さん。仕事と代表理事活動の両立の話やご趣味の話など、とりちゃんがいろいろお伺いします。どうぞ楽しみに！
<https://jpafiat.jp/studio/#fmorning>
- エ) **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。
新たに「マラン症候群」と「先天性 QT 延長症」の2種が加わり、現在 77 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) **【再掲：協力をお願い】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://jpafiat.jp/2025/03/21/5080/>
- イ) **【再掲：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://jpaflat.jp/2025/04/09/5130/>

4. 患者会支援のご案内

- ア) **【助成団体募集】ファイザープログラム 心とからだのヘルスケアに関する市民活動・市民研究支援 2025 年度（ファイザー株式会社）**
ファイザー株式会社は、社会貢献活動の一環として市民活動および研究へ助成する「ファイザープログラム心とからだのヘルスケアに関する市民活動・市民研究支援 2025 年度」の助成団体を募集します。助成金額は1件あたり50万円～300万円、助成期間は、2026年1月1日から12月31日までの1年間。応募受付期間は、2025年6月1日（日）から6月15日（日）まで。
募集にあたり、公募説明会を、2025年5月26日（月）19時から、オンラインで開催します。参加費無料、要事前参加申込。
<https://jpaflat.jp/2025/04/30/5194/>
- イ) **【再掲】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://jpaflat.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 17 日開催】難病の日に関連したチャリティーイベント Colors of HOPE (LITTLE ARTISTS LEAGUE)**
一般社団法人 LITTLE ARTISTS LEAGUE（ルミコ・ハーモニー代表理事）は、2025 年 5 月 17 日（土）、難病の日に関連し難病をはじめとしたスペシャルニーズキッズに焦点をあてたチャリティーイベント Colors of HOPE を、神奈川県横浜市の象の鼻テラスにて開催します。チャリティー商品の売上の一部は、スペシャルニーズキッズの無料招待などに活用されます。
観覧は無料ですが、一部のワークショップやマルシェで有料です。各種イベントで観覧予約ができます。予約がなくても自由席あり、立ち見など自由にご観覧いただけます。
<https://jpaflat.jp/2025/04/18/5164/>
- イ) **【5 月 18 日開催】ベーチェット病友の会医療講演会・医療相談会・交流会**
ベーチェット病友の会は、医療講演会・医療相談会・交流会を、2025 年 5 月 18 日（日）にオンラインで開催します。講師に香川大学医学部附属病院の土橋浩章先生をお迎えし、ベーチェット病に関する最近の話題をご講演いただきます。当日は、YouTube でライブ配信いたします。
参加費無料。要事前参加申込。申込締切は 5 月 15 日（木）。
<https://jpaflat.jp/2025/04/30/5203/>
- ウ) **【5 月 23 日開催】ホッ to ひと息おしゃべり会～難病と不妊～オンライン（ぶれさぼ四国）**
難病患者さんの不妊をテーマにしたおしゃべり会をオンラインで開催します。難病を抱えながら子どもを授かることを願っている方、願っていた方、願うかもしれない方・・・同じ思いを持つ仲間とお話してみませんか？お手伝いさせていただくのは共に NPO 法人 Fine 認定不妊ピア・カウンセラー、難病ピアサポーターです。
参加費無料。要事前参加申込。先着 5 名。
<https://jpaflat.jp/2025/05/01/5152/>
- エ) **【5 月 25 日開催】難病法施行 10 年難病の日記念イベント（福島県福島市）**
福島県福島市は、難病法施行 10 年を記念した初めてのイベントを、2025 年 5 月 25 日（日）、福島市市民センターで開催します。線維筋痛症患者の中島蒼さんの講演「難病とともに暮らすこと～繊維筋痛症や慢性疾患を抱えて生きる～」や、健康体操指導士の渡辺さつきさんによるリラックス体操講座など盛りだくさんの内容でお届けします。
参加費無料。要事前参加申込。先着 80 名。

<https://jpaflat.jp/2025/05/07/5216/>

オ) **【6月28日開催】境を越えてフォーラム2025～介助者だって当事者だ。Vol.5～（NPO法人境を越えて）**

秋葉原UDXギャラリー（東京都千代田区）とYouTubeのハイブリッドで開催される境を越えてフォーラム2025は、「介助者だって当事者だ。」をテーマに、重度身体障がいの方の当事者や介助者が一緒になって語り合う、他ではなかなか見られない、少しエッジの効いたトークイベントです。今回は、共同代表の佐藤裕美さんとJPA前理事の岡部宏生さん出演の映画「杳かなる」の上映も行います。

参加費は、障害当事者は無料、境を越えて会員は500円、他は1000円。要事前参加申込。会場定員は100名。

<https://jpaflat.jp/2025/05/07/5224/>

カ) **【6月16日開催】2025 難病の日イベント「難病と診断されたときのフローチャート作り」（認定NPO法人アンビシャス・沖縄県難病相談支援センター）**

アンビシャスでは昨年より制作している「難病と診断されたときに役立つしおり」を元に、2025年度の難病の日に『難病と診断されたときのフローチャート』を制作します。難病患者ご本人様、ご家族様、支援者様・興味のある方、それぞれのお立場で経験したことをお聞かせください。

対面とオンラインのハイブリッド開催。参加費無料。定員50名。要事前参加申込。申込締切は2025年6月6日（金）。

<https://jpaflat.jp/2025/05/13/5260/>

キ) **【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、高知大学理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/>

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>

=====