

JPA Monthly News < June 2025 >

2025 年 6 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.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11日（土）に開催しました第21回総会にて新たな役員が決定し、新代表理事には大黒宏司（全国膠原病友の会）が就任いたしました。新役員・事務局一同、一丸となって活動を進めてまいりますので、引き続きご支援を賜りますようお願い申し上げます。

▼JPA 2025-2026 年度 新役員一覧

<https://nanbyo.jp/jpatowa/yakuin/>

また、5月23日（金）の難病の日に開催した、大阪・関西万博会場内にて RDD×難病の日のコラボイベントでは、秋篠宮皇嗣妃殿下の紀子さまのご臨席を賜りました。当日ご来場いただきました皆様、開催にご尽力いただきました皆様に、この場をお借りして心より御礼申し上げます。

▼紀子さま、難病患者らと交流 万博会場を訪問（朝日新聞デジタル有料会員限定記事）

<https://www.asahi.com/articles/DA3S16220438.html>

=====

【6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日は難病の日】知ろう、話そう「難病」のこと（日経BizGate）

今年も「5月23日は難病の日」にあたり、日経BizGateに難病の日の特集記事が組まれました。

福岡県在住のクローン病当事者の野口信之祐氏のインタビュー記事、ならびに JPA 代表理事である大黒宏司のコメントが掲載されています。ぜひご一読ください。

<https://bizgate.nikkei.com/article/DGXZQOLM01BWP001052025000000>

（日経BizGate ウェブサイト）

イ) 第1回医療保険部会高額療養費制度の在り方に関する専門委員会が開催されました

高額療養費制度の負担上限額引き上げ見直しで、厚生労働省の医療保険部会の傘下に新たに設置された「高額療養費制度の在り方を考える専門委員会」第1回会合が、5月26日（月）に開催されました。

患者団体からは、弊会の大黒宏司代表理事と全国がん患者団体連合会（全がん連）の天野慎介理事長が委員として出席しました。

https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/other-hoken_474087_00004.html

2. JPA 主催・共催・協カイベントなどのご案内

ア) 【7月24日開催】第1回難病・慢性疾患の患者・家族の相談員や支援者向けの相談室（JPA みんなのまち相談室）

JPA は、難病・慢性疾患の患者・家族の相談員や支援者向けの相談室を 2025 年度も開催し

ます。この相談室では、「事例検討会&勉強会」を4回、「読書会」を1回、オンライン（ZOOM）で開催します。参加対象は、難病相談支援センター相談員や、患者団体等で相談を受けている方です。

第1回事例検討会&勉強会を、2025年7月24日（木）に開催します。定員は10名程度。参加費は無料。ご参加には事前申込が必要です。申込締切は2025年7月18日（金）。
<https://jpafiat.jp/2025/05/20/5284/>

イ) **【6月20日開催】ちょこっとカフェ テーマは「今、会ってみたい人」**

6月のちょこっとカフェは、20日（金）夜7時オープン。テーマは「今、会ってみたい人」。

実際に存在する人、過去に出会った人、憧れのあの人などなど。今、なぜ会いたいのか・・・一緒にお話しましょう。

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://jpafiat.jp/cyokottocafe/>

ウ) **【6月28日ライブ配信】難病トーク番組ふらっとモーニング 第33回ゲストは重症筋無力症患者の西澤昌信さん**

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33回のゲストは、重症筋無力症患者の西澤昌信さん。病気の話や、薬の副作用による視力障害の話など伺います。どうぞお楽しみに！

<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。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：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://jpafiat.jp/2025/04/09/5130/>

4. 患者会支援のご案内

ア) **【再掲：6月15日締切】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。応募受付締切は6月15日（日）です。

<https://jpafiat.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、8月2日（土）開催の第63回と2026年1月29日（木）開催の第64回です。

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) 【6 月 22 日開催】もやもや病患者の妊娠やもやもや病の遺伝に関する医療講演会・交流会（もやもや病の患者と家族の会）

もやもや病の患者と家族の会は、2024 年に実施した「もやもや病患者の妊娠、出産に関する意識調査」の回答を踏まえて、医療講演会と交流会を 2025 年 6 月 22 日（日）ハイブリッドで開催します。医療講演会では、患者さんの妊娠やもやもや病の遺伝について、東京科学大学のもやもや病出産チームの先生方にお話しいただきます。交流会では、参加者によるリレートークを実施します。

患者会の会員を問わず、どなたでもご参加いただけます。参加費無料。要事前参加申込。

<https://jpaflat.jp/2025/06/03/5318/>

イ) 【6 月 25 日開催】はたらく難病ラボ Vol. 10 『“生きる場所”を掴みに行け！～私のポジショニング戦略～』（難病者の社会参加を考える研究会）

はたらく難病ラボが復活。再開第 1 弾は、社会福祉士、公認心理師で就労支援に従事する名和杏子さんがゲストです。「生きる場所を掴みに行け！」私のポジショニング戦略と題したオンライン型 90 分。とりすまチャンネルのとりちゃん、獣医師の近藤奈津紀さんが活動にせまります。参加費無料。応援チケットもあります。

<https://jpaflat.jp/2025/06/04/5321/>

ウ) 【再掲：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がご出演の映画「杳かなる」を上映します。

参加費は、障害当事者は無料、境を越えて会員は 500 円、これら以外は 1,000 円。要事前参加申込。参加申込締切は 6 月 26 日（木）。会場定員は 100 名。

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

エ) 【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>

=====