

JPA Monthly News <July 2025>

2025年7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。

鹿児島県のトカラ列島近海を震源とする相次ぐ地震で、不安な日々を送られている近隣住民の皆様にお見舞い申し上げます。

私たちは常に、防災・減災を意識する必要があります。

▼ NHK 災害時障害者のためのサイト

<https://www.nhk.or.jp/bousai/shougaisha/>

症状別・災害別に情報がまとめられています

▼ なんぴょうステーション Amigo 「難病患者のための防災ガイドブック vol. 2 改」

<https://www.amigo-55.jp/disaster-prevention>

難病防災士で多発性硬化症患者の桑野あゆみさん監修のガイドブックです。コミュニケーションに必要なヘルプマークや指差し表が付いています。

=====

【JPA夏季休業日のお知らせ】

2025年8月12日（火）～2025年8月18日（月）

2025年8月19日（火）から、通常どおり営業いたします。

休業期間中にいただいたお問い合わせにつきましては、8月19日（火）以降、順次返信いたします。

=====

【7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) 国への請願が採択されました！衆・参両院での採択は10年連続、参議院では12年連続

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）が2024年秋から全国各地で取り組み、2025年5月に国会へ提出した「難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める請願」が、衆議院、参議院とともに採択され、内閣に送付されることが決定しました。衆・参両院での採択は10年連続、参議院での採択12年連続になります。

加盟・準加盟団体と関係団体はじめ請願にご協力いただきました皆様、採択にご協力いただきました国会議員の皆様に厚く御礼を申し上げます。

<https://jpaflat.jp/2025/06/23/5380/>

イ) 【報告】第2回「高額療養費制度の在り方を考える専門委員会」が6月30日に開催されました

この委員会には、JPA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。慢性骨髄性白血病患者・家族の会いの会、認定NPO法人日本アレルギー友の会、NPO法人血液情報広場・つばさ、認定NPO法人ささえあい医療人権センターCOMLの4団体が参考人として招かれ、制度見直しについてそれぞれの

見解を述べた後、委員から質疑等が行われました。

- 当日資料
https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_59240.html (厚生労働省ウェブサイト)
- 報告
<https://jpafat.jp/2025/07/03/5514/>

ウ) 新コンテンツ「ふらっと絵本紹介」公開

ふらっとウェブサイトの「図書館」に、新たに「ふらっと絵本紹介」が加わりました。 色んな病気の絵本や漫画を紹介しています。気になるものがありましたら、本屋や図書館で読んでみてください。また、おすすめの本がありましたら、事務局までお知らせください。

<https://jpafat.jp/2025/07/02/5499/>

2. JPA 主催・共催・協力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回の事例検討会&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://jpafat.jp/2025/07/01/5284/>

イ) 【7月18日開催】ちょこっとカフェ テーマは「七夕の短冊に書く願い事」

7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「七夕の短冊に書く願い事」。こどもの頃に書いていた願い事、今だったら〇〇って書きたいなあ~、こんな楽しい願い事があったよ~、などなどみんなで話しましょう。

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://jpafat.jp/cyokottocafe/>

ウ) 【7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34回ゲストは熊本大学の終中智恵子先生

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34回のゲストは、熊本大学の終中智恵子先生。遺伝性の神経難病の看護・研究に長く携わってきた経験から、それらの課題に向き合い、遺伝カウンセリングや遺伝看護に取り組まれている話を伺います。どうぞお楽しみに! (ゲストおよび内容は変更する場合があります。)

<https://jpafat.jp/studio/#fmorning>

エ) 【8月30日開催】がん教育を活用した難病教育普及講座「生きることの授業」(Coco音(ここっと)とJPA共催)

「生きることの授業」では、授業内容や広報活動の方法、そして実際に取り組みに関わる方の体験談や具体的な進め方をご紹介する予定です。

関心のある方、これから活動を始めたい方、どなたでもご参加いただけます。参加費無料。オンライン開催。要事前参加申込。この講座は、厚生労働省難病患者サポート事業です。

<https://jpafat.jp/2025/07/02/5490/>

オ) 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、お申ください。

<https://hancommu.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://jpafat.jp/2025/04/09/5130/>

4. 患者会支援のご案内

ア) 【8月16日締切】障害児・者の自立と福祉向上を目的とした各種活動等への助成 (公益財団法人洲崎福祉財団)

公益財団法人洲崎福祉財団では、障害児・者の自立と福祉向上を目的とした各種活動や、障害児・者に対する自助・自立の支援事業をしている非営利団体を対象に、助成事業を実施します。助成金額予算は5,000万円、助成金交付期間は2025年12月1日から2026年5月31日まで。申請締切は8月16日(土)。

<https://jpafat.jp/2025/06/18/5367/>

イ) 【7月13日締切(締切日変更)】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①(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、リーダーシップ・トレーニング・プログラムへの参加者を募集中です。

疾患知識を学ぶための医療講演会や会員同士の交流会などの活動・事業を持続的に行っていくためには、安定した組織基盤をつくることが必要です。本プログラムは患者会の運営に関わるリーダー(次世代リーダー)を対象としており、組織づくりや組織運営に関する知識やスキルを学ぶことができます。各分野の専門講師を招聘し、リーダーとして必要な「コミュニケーションスキル」「マネジメントスキル」「NPOの事業の進め方」などについて講義やワークショップを通じて学びます。

<https://www.astellas.com/jp/sustainability/leadership-training-program>

ウ) 【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②(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。

受付中のピア・サポート研修は、8月2日(土)開催の第63回(締切:7月19日(土))と2026年1月29日(木)開催の第64回(締切:2026年1月15日(木))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://jpafat.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) オスラー病患者会・交流会開催(日本オスラー病患者会)

オスラー病患者・家族、未診断あるいは疑いのある方との交流会を中心に、情報交換や最新情報の提供、個別相談を実施します。患者・家族、疑いのある方もお気軽にご参加ください。

直近は、7月12日(土)に熊本、9月7日(日)に北海道、9月13日(土)に埼玉県で開催します。ご参加には事前のお申込が必要です。ウェブページで最新情報をご確認ください。

<https://jpafat.jp/2025/06/24/5427/>

イ) 【7月27日開催】ハイブリッドセミナー 治験について正しく知ろう(筋強直性ジストロフィー患者会(DM-family))

治療薬は、技術も、お金も、人も必要。でも患者が治験に参加しないと、薬はできません。医薬品をつくるときに欠かせない「治験」について正しい知識をまとめて学べる機会です。

講師は、国立精神・神経医療研究センターの中村治雅氏、大阪大学大学院の高橋正紀氏、

神奈川歯科大学特任教授の栗原千絵子氏、独立行政法人医薬品医療機器総合機構（PMDA）星野達郎氏の4名。
参加費無料。定員は、会場（東京都中央区）70名、オンライン450名。要事前参加申込。
申込締切は7月21日（月）
<https://jpaflat.jp/2025/06/25/5475/>

- ウ) 【参加者募集】Or iHimeを活用したお仕事体験プログラムを8月開催（オリィ研究所）
このプログラムは、2025年8月4日（月）～8月29日（金）で計6日間開催され、Or iHimeの操作やカフェの業務内容、接客について学び、体験します。参加対象は、東京近郊に住む就労意欲のある13～18歳の肢体不自由の方です。参加費は無料、参加申込締切は7月16日（水）17時。
<https://jpaflat.jp/2025/07/01/5485/>
- エ) 【8月30日開催】障害や病気のある中学生や高校生対象！インクルーシブラボで生物実験タイム！ひらめきときめきサイエンス ようこそ大学の実験室へ（東京大学先端科学技術研究センター 並木重宏研究室）
障害や病気のある中学生・高校生で、障害や病気に関係なく実験や実習のできる環境づくりに関心のある方、医師による診断のあるなしにかかわらず、実験や実習の授業などで困った経験のある方の参加を歓迎します。
実験テーマは、生体電気の計測。自分の筋肉や植物の葉などに電極を付けて、動物や植物の発生させる電気を計測します。手のひらサイズの測定装置で電圧の変化を検出し、その信号をタブレットやスマートフォンのアプリで確認します。
参加費無料。要事前参加申込。申込締切は7月20日（日）。定員は5名程度。応募者多数の場合は抽選。
<https://jpaflat.jp/2025/07/07/5518/>
- オ) 【毎月第2金曜日開催】えひめ難病サロン交流会
毎月第2金曜日に開催する、えひめ難病サロン。7月は11日、8月は8日、9月は12日に開催します。
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」と少しだけ気持ちが軽くなり、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。疾患は違っても難病を抱える仲間がここにいます。一緒にお話してみませんか？
参加費無料。要事前参加申込。
<https://jpaflat.jp/2025/07/02/5358/>
- 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>

=====

