

JPA Monthly News < August 2025 >

2025 年 8 月 8 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。

連日、全国各地で記録的な猛暑が続いています。特に熱中症には注意して、こまめな水分・塩分補給と休息を心掛け、お身体ご自愛のうえお過ごしください。

さて、7月20日に参議院議員選挙が行われました。
総務省によると、投票率は58.51%、前回比プラス6.46%でした。

様々な理由で投票に行けない・できない人もいます。
そんな方々をサポートすべく、投票方法の幅が広がっています。
今回の選挙で、NHKは、いくつかのケースを紹介していました。

▼みんなの選挙

<https://www3.nhk.or.jp/news/special/minnanosenkyo/>

▼“視覚・知的障害がある人”も投票しやすい環境は 参議院選挙

<https://www3.nhk.or.jp/news/html/20250717/k10014865581000.html>

【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。

【8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) 障害年金制度の改善を求める要望書を提出しました

2025 年 7 月 8 日、福岡資麿厚生労働大臣宛に、障害年金制度の改善を求める要望書を提出いたしました。

<https://jpaflat.jp/2025/07/15/5536/>

イ) 【8月31日開催】第1回日本患者会議 Japan Patients Open Meeting: JPoM

JPA と一般社団法人全国がん患者団体連合会（全がん連）さんとが呼びかけ団体となり、2025 年 8 月 31 日（日）に「日本患者会議（Japan Patients Open Meeting: JPoM／ジェイポム）」（以下、JPoM）をハイブリッドで開催します。

医学や医療は大きな進歩を遂げていますが、未だ治癒や治療が困難な疾患、支援が充分に行き届いていない疾患が存在します。また、医療環境や社会保障も大きな変化に直面しようとしています。私たちは、疾患の壁を越えて繋がり、当事者と現場の声を届けることで、すべての人が生きやすい社会の実現を目指します。是非ご参加ください。

参加費無料。要事前参加申込。申込締切は8月22日（金）。

<https://jpaflat.jp/2025/07/25/5548/>

ウ) **【新規ウェブサイト公開】難病治験ウェブ**

全国で実施されている難病に関する治験情報をまとめたウェブサイト「難病治験ウェブ」が、2025年7月8日（火）に公開されました。このウェブサイトは、難病患者・家族、医療関係者が最新の治験情報に簡単にアクセスできることを目的に、厚生労働省の研究班と国立研究開発法人医薬基盤・健康・栄養研究所によって開発されたものです。

<https://nanbyo-chiken.nibn.go.jp/>

2. JPA 主催・共催・協カイベントなどのご案内

ア) **【8月22日開催】ちょこっとカフェ**

8月のちょこっとカフェは、22日（金）夜7時オープン。

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) **【8月23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柊中智恵子先生**

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、熊本大学の柊中智恵子先生。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://jpaflat.jp/studio/#fmorning>

ウ) **【9月18日開催】第2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「事例検討会&勉強会」を2025年9月18日（木）、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。

定員10名程度。参加費無料。ご参加には事前申込が必要です。申込締切は2025年9月12日（金）。

<https://jpaflat.jp/2025/07/01/5284/>

エ) **【10月11日開催】希少疾患全国交流会キックオフミーティング**

患者数の少ない患者会や希少疾患の患者会を立ち上げたい方の交流会です。会の目的や活動内容、運営方法、広報、研究、生活との両立など多くの意見交換を通じ、今後の活動に向けて、患者会同士横のつながりをめざしましょう。この事業は、厚生労働省「難病患者サポート事業」の一環です。参加費無料。要事前参加申込。

<https://jpaflat.jp/2025/08/06/5587/>

オ) **【再掲：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します予定です。

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://jpaflat.jp/2025/07/02/5490/>

カ) **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「フェニルケトン尿症」「血友病」「発作性夜間ヘモグロビン尿症」が加わり、現在80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) 難病領域の高額療養費制度についての調査 (NPO 法人 ASrid)

難病領域の患者・家族からみた高額療養費制度の実態の声や意見を募集中です。制度の在り方の議論を進めていく基礎的な知見を得ることが目的です。回答期限は 2025 年 8 月 31 日 (日) です。今回は郵送による調査は実施しておりません。

調査結果は、2025 年 8 月 31 日 (日) 開催の日本患者会議 (JPoM) や、2025 年 11 月 15 日 (土) 開催の難病・慢性疾患全国フォーラムおよび、Rare Disease Day 2026 (世界希少・難治性疾患の日) で発表・公開される他、専門委員会等での議論の基礎的知見として活用される予定です。

<https://jpaflat.jp/2025/08/01/5580/>

イ) 医薬品医療機器総合機構 (PMDA) ウェブサイト改修アンケート (NPO 法人 ASrid)

医薬品や医療機器の審査や情報提供、副作用情報の収集などを行っている公的な機関である PMDA は、患者・家族、一般の方向けのウェブサイトの改修を予定しており、実際に利用される方々の声を募集しています。回答期限は 2025 年 8 月 18 日 (月) です。

このアンケートは、PMDA からの依頼を受けて、NPO 法人 ASrid がプロボノ活動の一環として実施しています。回答内容から個人情報が含まれると判断される部分を削除、匿名化処理を行った上で PMDA に回答データを提供し、ウェブサイトの改修に役立てられます。

<https://jpaflat.jp/2025/08/07/5596/>

ウ) 【再掲】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) 【再掲：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://jpaflat.jp/2025/06/18/5367/>

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。

受付中の活動は、2026 年 1 月 29 日 (木) 開催の第 64 回ピア・サポート研修 (締切：2026 年 1 月 15 日 (木)) と、2025 年 7 月～2026 年 3 月末日の講師派遣です。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) 【9 月 21 日開催】代謝・内分泌疾患の患者さん・ご家族のための無料医療相談会 (東京都難病相談・支援センター)

下垂体性成長ホルモン分泌亢進症、下垂体性 ADH 分泌異常症、下垂体前葉機能低下症、甲状腺ホルモン不応症、副甲状腺機能低下症、ミトコンドリア病、クッシング病、アジソン病など代謝・内分泌疾患の難病患者さんとお家族のための無料医療相談会です。相談時間はひと組 25 分、専門医に直接ご相談できます。

定員 20 組。要事前申込。お電話またはハガキでお申込ください。申込締切は9月11日（木）。申込多数の場合、都内の方を優先の上、抽選とさせていただきます。

<https://jpafiat.jp/2025/07/23/5542/>

イ) **【9月4日開催】令和7年度難病医療・就労相談会～難病の方の就労支援について～（福島県難病相談支援センター）**

福島県内の難病の患者さん達の就労の継続や活動に役に立つ情報満載の相談会を、ZOOMによるオンラインで開催します。講師に、菅野起代子氏（福島公共職業安定所難病患者就職サポーター）、津村紀子氏（福島産業保健総合支援センター産業保健専門職）、遠藤一步氏（凸ゼミ福島株式会社代表）、原美子氏（凸ゼミ福島株式会社サービス管理責任者）の4名をお迎えします。参加費無料。要事前参加申込。申込締切は、2025年8月22日（金）。

<https://jpafiat.jp/2025/08/01/5575/>

ウ) **【9月26・27日開催】全国難病センター研究会第41回研究大会（東京）**

本研究大会は、難病相談・支援センターの方向性の確立、運営・相談に従事する者の知識、技術等の資質向上を目的とします。また、医療、福祉、行政関係者、患者・家族団体とのネットワークの構築を図ります。難病相談支援センター、患者会、行政、企業、研究者、学生ほか興味のある方はどなたでもご参加いただけます。

今回は、「難病患者の就労と社会参加」シンポジウム、厚生労働省からの難病対策についての報告、心理ワークショップを行います。要事前参加申込。申込締切は9月5日（金）。

本研究大会は、厚生労働省補助金事業「難病患者サポート事業」です。

<https://n-centerken.com/>

エ) **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、9月7日（日）開催の北海道札幌患者会、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://jpafiat.jp/2025/06/24/5427/>

オ) **【記事掲載】自己免疫疾患専門の新メディア「自己免疫疾患プラス」（株式会社QLife）**

JPAの記事が株式会社QLife（キューライフ）運営の自己免疫疾患の専門メディア「自己免疫疾患プラス」に掲載されました。JPAの沿革、概要、理念を活動事例を交えて記載されています。

この自「自己免疫疾患プラス」は、自己免疫疾患理解をお手伝いするメディアで、既存の「遺伝性疾患プラス」の姉妹サイトとして、2025年7月28日に新しくオープンしました。

https://autoimmune.qlife.jp/interviews/jpa_250728/

カ) **【モニター募集】アプリを使ったお買い物体験実証事業のご案内（謝礼有）（東京都デジタルサービス局）**

東京都が実施する、視覚障害や高次脳機能障害はじめ障害がある方・配慮を必要とする方の対面によるコミュニケーションや外出を、実証アプリ「袖縁（ソデエン）」を使ってサポートするプロジェクトに参加いただける方を募集しています。実証期間は2025年9月10日～11月30日。特定エリア（西新宿、大手町・丸の内・有楽町、竹芝、豊洲）の対象施設や店舗に実証アプリを使って訪問していただきます。ご協力いただいた方には謝礼6000円。現在参加申込受付中。説明会開催予定。

<https://jpafiat.jp/2025/08/01/5568/>

キ) **【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。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、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。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://jpafiat.jp/2025/07/02/5358/>

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>

=====

