

JPA Monthly News < September 2025 >

2025 年 9 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。

9 月に入りましたが、厳しい残暑が続く秋の訪れを感じられるのはまだまだ先になりそうです。
そんな中、毎年秋より実施している国会請願署名への取り組みの時期がやってきました。
今週から加盟団体・準加盟団体より順次署名用紙のお届けを予定しています。
11 年連続衆・参両院での採択に向けて取り組みを強めて参りましょう。

加盟・準加盟団体以外の皆様もご協力いただける場合は、署名用紙をお送りさせていただきますので、事務局までご連絡くださいませ。

（以下よりダウンロードのうえ、印刷してご署名いただくことも可能です。）

2025 年度 JPA 国会請願署名（2026 年度通常国会提出）

<https://nanbyo.jp/seigan/>

=====

【9 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) 高額療養費見直し問題の啓発チラシを作成

多くの患者の声によって一時凍結となった高額療養費制度の見直し案。現在「高額療養費制度の在り方に関する専門委員会」において議論が進行しており、今後、自己負担上限額の引き上げ案が再び浮上する可能性があります。患者・家族にとって切実な制度であるからこそ、私たち患者団体が引き続き関心を持ち続けていくことが求められます。そのため、制度見直し問題の課題を整理した「啓発チラシ」を作成しました。ぜひ、各団体の活動や会員への周知にご活用いただければ幸いです。ウェブサイト「JPA みんなのまちふらっと」にて、A4 サイズ PDF 形式および JPEG 形式を掲載しています。

<https://jpaflat.jp/2025/08/26/5687/>

イ) 【レポート】第 75 回難病対策委員会・第 6 回小慢対策委員会が開催されました

2025 年 8 月 26 日（火）開催の第 75 回難病対策委員会・第 6 回小慢対策委員会合同会議に、JPA の大黒宏司代表理事が出席・発言いたしました。

今回の議事は

1. 既存の指定難病に対する医学的知見の反映について
2. 臨床調査個人票の更新申請の期間延長に関する検討について
3. 指定難病患者データベース及び小児慢性特定疾病児童等データベースと他の公的データベースとの連結解析の開始について（報告）

<https://jpaflat.jp/2025/09/02/5733/>

- ウ) **【報告】第3回「高額療養費制度の在り方を考える専門委員会」**が8月28日に開催されました
今回、JPAから大黒宏司代表理事が委員として出席しました。そして、患者団体からの委員として、全国がん患者団体連合会（全がん連）の天野慎介理事長も同じく委員として出席しました。今回の議事は、保険者及び医療関係者・学識経験者からのヒアリングでした。
<https://jpaflat.jp/2025/09/05/5752/>

2. JPA 主催・共催・協カイベントなどのご案内

- ア) **【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/>
- イ) **【9月19日開催】ちょこっとカフェ**
9月のちょこっとカフェは、19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/>
- ウ) **【9月27日配信】難病トーク番組ふらっとモーニング 第35回ゲストは一般財団法人日本患者支援財団の向井美保さん。**
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35回のゲストは、一般財団法人日本患者支援財団の向井美保さん。当団体が運営するウェブサイト「かんしん広場」について伺う予定です。（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>
- エ) **【再掲：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) **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. JPA加盟・準加盟団体よりご協力のお願い

ア) 【署名へのご協力のお願い】「命を守るために — オスラー病患者に止血材料：サージセルの緊急使用を認めてください」(日本オスラー病患者会)

希少難病「オスラー病（遺伝性出血性毛細血管拡張症：HHT）」は、国内には1万人以上の患者が存在するとされ、全身の血管に異常が生じる病気ですが、約90%が昼夜問わず日々繰り返す鼻血に苦しんでいます。そんな中、唯一の自己止血手段であった「サージセル」が、2024年に「手術用材料」に指定され、日常の止血に使用できなくなりました。

その結果、患者は止血手段を失い、休日や夜間に出血しても自力で対応できず、やむなく救急搬送を要請せざるを得ない状況です。また、この病気は、複数の診療科や学会にまたがるため、主体となる診療科が定まらず、協力を得ることが難しい状況にあるため、今回私たち患者団体が主体となり、この署名活動を進めることにいたしました。

何卒ご協力いただけますようお願い申し上げます。

<https://chng.it/5xZznCdwLK>

4. 調査関連のご案内

ア) 【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/>

5. 患者会支援のご案内

ア) 【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/>

6. 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13・14日開催】地域で支えよう ICT コミュニケーション（高知県難病団体連絡協議会）

地域でのコミュニケーションの支援が出来る体制づくりに向けて、地域での問題点や何があったら支援体制ができるかを参加者のみなんで考え、意見を出し合う研修会です。医療・福祉の関係者、専門職の皆様お誘いあわせの上ご参加をお願いいたします。

9月13日と14日の2日間開催しますが、どちらか1日だけのご参加も可能です。参加費無料。要事前参加申込。

<https://jpaflat.jp/2025/08/21/5652/>

イ) 「高インスリン性低血糖症調査・研究」記録誌の完成と配布について（膵島細胞症患者の会）

膵島細胞症患者の会は、糖尿病とは正反対の希少疾病を社会に知っていただくための啓発・啓蒙活動として、患者・研究班が連携し、患者の声・研究論文等資料をまとめた記録誌「高インスリン性低血糖症調査・研究3」が完成しました。この記録誌は、寄付記念品として配布しております。1冊につき、寄付金2口2,000円より。冊子郵送費は、膵島細胞症患者の会が負担します。

<https://jpaflat.jp/2025/09/02/5736/>

ウ) 【10月1日開催】やまなし難病フェス2025（山梨県難病・疾病団体連絡協議会）

難病への理解、普及啓発を目的として、山梨県内にある難病患者会、難病に関わる支援機

関、関連団体・企業等が一堂に会し、情報発信、連携強化を図りながら、難病を考えるイベントです。ピア相談、患者会コーナー、ミニミニ講演会、わくわくワークショップ、体験会コーナー、各種情報提供コーナーがあります。
会場は山梨県防災新館1階オープンスクエア（山梨県甲府市）。参加費無料。参加申込不要。

<https://jpaflat.jp/2025/09/02/5739/>

エ) 【9月19日開催】第40回鳥取大学 IRUD 勉強会「福山型筋ジストロフィーの治療法開発研究」（鳥取大学医学部附属病院 IRUD 事務局）

今回の IRUD 勉強会では、福山型筋ジストロフィーの治療法開発研究について、高知大学医学部小児発達医学講座教授の池田真理子先生にご講義いただきます。対面とオンライン（Zoom）のハイブリッド開催です。参加費無料。オンライン参加をご希望の方は、事前の参加申込が必要です。締切は9月18日（木）17時。

<https://jpaflat.jp/2025/08/21/5661/>

オ) 【9月19日開始】国際医療福祉大学大学院東京赤坂キャンパス公開講座「実践者から学ぶ臨床倫理」

超高齢社会となるこれからの日本でますます必要となる臨床倫理。今回の公開講座「実践者から学ぶ臨床倫理」では、実際に臨床現場を経験してきた臨床倫理に造詣の深い先生方に様々な面からご講義いただきます。演習では模擬症例を使って、実際にその場に巻き込まれたときにどのように整理してアプローチしていけばよいのかを学びます。全15回。受講方法は、対面受講、ライブ配信、オンデマンド視聴。1講座の受講料40,000円。グループ割引や複数口座割引あり。

<https://jpaflat.jp/2025/08/26/5677/>

カ) 【講演団体募集】12月5日・6日開催第46回日本臨床薬理学会学術総会患者会セミナー

薬剤開発や治療を考える学会「日本臨床薬理学会」は、第46回学術総会にて、患者様の生の声を聞く試みとして、ランチタイムの時間を利用して患者会の方々によるご講演を企画しました。新しい治療の開発を考える上で、皆様の声は非常に重要です。

講演参加費無料。ただし、謝礼および交通費の支給なし。講演参加申込の締切は9月26日（金）。

<https://jpaflat.jp/2025/08/20/5631/>

キ) 【再掲：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）

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://jpaflat.jp/2025/07/23/5542/>

ク) 【再掲：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12日（金）15時。

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/>

ケ) 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13日（土）埼玉県さいたま市、11月29日（土）愛知県名古屋市で開催します。ご参加には事前のお申込が必要です。最新情報は日本オスラー病患者会ウェブサイトでご確認ください。

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

コ) 【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、10月は10日にそれぞれ開催します。

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/>

サ) 【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>

=====

=====