

2025 年 10 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.jpJPA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。

令和7年台風第22号に伴う災害等により、被害に遭われた皆様に心からお見舞い申し上げます。

今年も難病・慢性疾患全国フォーラムを11月15日（土）に対面（東京・損保会館）とオンラインのハイブリッドにて開催します。

患者・家族の課題や要望、取り組み事例などを発表する患者・家族の声の他、現在議論が行われている「高額療養費制度」についての調査報告、ディスカッションなど盛りだくさんの内容でお届けする予定です。

加盟団体、会員・関係者の皆様にもぜひお声がけいただき、お誘い合わせのうえ、奮ってのご参加をお待ちしております。

▼難病・慢性疾患全国フォーラム2025 ウェブページ

<https://nanbyo-forum2025.peatix.com/>

=====

【10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) 【11月15日開催】難病・慢性疾患全国フォーラム2025

2025年11月15日（土）に、会場での対面開催とオンライン配信とのハイブリッドで開催します。会場は、損保会館（東京都千代田区）です。第一部患者・家族の声ではIBDネットワーク、日本リウマチ友の会、山形県難病等団体連絡協議会が登壇します。第二部は「高額療養費制度について」をテーマに、ASridによる難病領域における高額療養費制度に関する調査報告とパネルディスカッションを実施します。

参加費1000円。現在参加申込受付中です。

<https://jpaflat.jp/2025/10/03/5960/>

イ) 高額療養費見直し問題の解説動画

先月号でお知らせした、高額療養費制度見直し問題の課題を整理した「啓発チラシ」に続いて、解説動画を公開いたしました。わかりやすい図解を載せています。

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

2. JPA 主催・共催・協カイベントなどのご案内

ア) 【10月17日開催】ちょこっとカフェ

10月のちょこっとカフェは、17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) 【10月25日配信】難病トーク番組ふらっとモーニング 第36回ゲストは、特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパン理事の永森志織さん。

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36回のゲストは、特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパン理事の永森志織さん。難病支援ネット・ジャパンで難病患者の支援や相談に関わる人たちの知識・技術向上に尽力なさっているお話、代表理事を務める全国膠原病友の会のお話をお伺いする予定です。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>

- ウ) 【11月17日開催】第3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11月17日（月）、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11月7日（金）。

<https://jpaflat.jp/2025/09/30/5284/>

- 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) 【再掲：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://chnng.it/5xZznCdwLK>

4. 調査関連のご案内

- ア) 【パブリック・コメント募集】児童福祉法施行規則等の一部を改正する省令案に関する意見

厚生労働省は、児童福祉法施行規則等の一部を改正する省令案に関するパブリックコメントをe-Gov（イーガブ）で募集しております。実施期間：10月18日（土）23時59分。

<https://jpaflat.jp/2025/09/26/5938/>

- イ) 【パブリック・コメント募集】指定難病に係る診断基準及び重症度分類等について一部改正に関する意見

厚生労働省は、指定難病に係る診断基準及び重症度分類等についての一部改正に関するパブリックコメントをe-Gov（イーガブ）で募集しております。実施期間：10月23日（木）23時59分。

<https://jpaflat.jp/2025/09/26/5936/>

- ウ) 【パブリック・コメント募集】健康保険法施行規則等の一部を改正する省令案に関する意見

厚生労働省は、健康保険法施行規則等の一部を改正する省令案に関するパブリック・コメ

ントを e-Gov（イーガブ）で募集しております。実施期間 10 月 26 日（日）0 時 0 分まで。
<https://jpaflat.jp/2025/10/01/5982/>

エ）【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）【公募助成】令和 8 年度「麒麟・地域のちから応援事業」および「麒麟・福祉のちから開拓事業」（麒麟福祉財団）

「麒麟・地域のちから応援事業」は、地域における障害児・者、高齢者、子どもなどの福祉向上に関わる、次のような幅広いボランティア活動を実施する団体に対して助成します。金額は一団体あたり 30 万円。

「麒麟・福祉のちから開拓事業」は、障害者福祉分野、高齢者福祉分野、児童・青少年健全育成分野、地域社会福祉分野のボランティア活動を、長期的視点で全国や広域にまたがり実施している、または活動を検討中の団体に対して助成します。金額は一団体あたり 100 万円。

どちらも応募には指定の申込書が必要です。申込締切 10 月 31 日（金）。

<https://jpaflat.jp/2025/09/11/5780/>

イ）【公募】「5 月 23 日は難病の日」周知事業（2025（令和 7）年度厚生労働省補助金事業難病患者サポート事業）

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）は、「5 月 23 日は難病の日」周知事業の公募を行っています。金額は 20 万円。応募には指定の申込書が必要です。申込締切 11 月 30 日（日）必着。

<https://jpaflat.jp/2025/09/16/5801/>

ウ）【公募】難病患者・家族生活実態調査等の事業（2025（令和 7）年度厚生労働省補助金事業難病患者サポート事業）

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）は、難病患者・家族生活実態調査等の事業の公募を行っています。金額は 305,500 円。応募には指定の申込書が必要です。申込締切 11 月 30 日（日）必着。

<https://jpaflat.jp/2025/09/16/5799/>

エ）【公募助成】ゲノムファンド活用プログラム 2025

ゲノム医学の実用化に向かって疾患探索・研究を行っている優れた研究機関（研究者）ならびに患者団体（具体的には難病・希少疾患、がん、免疫医療、再生医療等の分野）を公募します。金額は、研究機関（研究者）は 1 件あたり 400 万円、患者団体は 1 件あたり 100 万円を上限とします。申込は、指定の申込書が必要です。応募締切 10 月 19 日（日）必着。

<https://jpaflat.jp/2025/09/24/5863/>

オ）【支援給付応募受付中】エンジェルスマイル基金～難病児ファミリー応援給付事業 2025（健やか親子支援協会）

この事業は、医療費助成の対象とならない通院費や日用品関連など、経済的負担が大きい難病児家庭の経済的精神的な負担を少しでも軽減することを目指す事業です。支援給付は、患児ひとりあたり 10 万円。採択予定者数 25 名。応募締切 10 月 31 日（金）正午 12 時必着。

<https://jpaflat.jp/2025/09/26/5922/>

カ）【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) 【10 月 19 日開催】くる病・骨軟化症について知るこれからの治療・生活を考える XLH Café 市民公開講座&茶話会 (NPO 法人 ASrid)

X 染色体連鎖性低リン血症性くる病・骨軟化症の正しい理解を目的にした XLH Café 市民公開講座と、患者さん同士、患者さんと医師が、生活や職場、学校のことを気軽に話せる茶話会を全国 5 会場とオンラインのハイブリッドで開催します。XLH Café 市民公開講座では、小児と成人の XLH に詳しい医師から疾患の情報をお伝えします。茶話会では、医師も参加いたしますので、気軽な情報交換の場としてご活用いただけます。

参加費無料。要事前参加申込。

<https://jpaflat.jp/2025/09/24/5875/>

イ) 【11 月 22 日開催】知ろう！つながろう！超希少疾患～HNRNP 関連神経発達症～HNRNP JAPAN ミーティング 2025 in 大阪 (HNRNP 疾患患者家族会)

第 1 部医療セミナーは、専門家から、超希少疾患の HNRNP 神経発達症について、疾患とメカニズム、症状、治療についてご講演いただきます。オンライン・現地ともどなたでもご参加可能です。

現地では、キッズルームにて HNRNP 疾患児ときょうだい児の託児を行います。クリニックラウン（日本クリニックラウン協会）が訪問してくれるので、楽しく過ごせます。

参加費無料。要事前参加申込。参加申込締切は、現地参加申込は 11 月 15 日（土）23 時 59 分、オンライン視聴申込 11 月 22 日（土）15 時 30 分。

<https://jpaflat.jp/2025/09/24/5882/>

ウ) 【12 月 7 日開催】重症筋無力症医療講演会（埼玉県障害難病団体協議会・埼玉県難病相談支援センター）

この講演会は、講師に国際医療福祉大学医学部脳神経内科学教授の村井弘之先生をお迎えして、埼玉県障害者交流センターで開催します。対象は、重症筋無力症当事者、家族、支援者。参加費無料。要事前申込。申込締切 12 月 1 日（月）。

<https://jpaflat.jp/2025/09/26/5917/>

エ) 【参加者募集中】第 20 回湘南国際マラソンにチャレンジしたい血友病患者さん募集～新プロジェクト「ヘモフィリ ACTION！」（サノフィ株式会社）

サノフィ株式会社は、血友病患者さんの”やりたい”を応援するプロジェクト「ヘモフィリ ACTION！」の一環として、2025 年 12 月 7 日（日）神奈川県湘南地区で開催予定の第 20 回湘南国際マラソンにチャレンジしたい血友病患者さんを募集中です。患者さんとその伴走者の方を対象にした特別参加枠です。募集人数 50 名、伴走者含みます。参加費無料。要事前参加申込。申込締切 10 月 31 日（金）。

<https://jpaflat.jp/2025/10/01/5967/>

オ) 【12 月 11 日開催】第 67 回人権擁護大会・シンポジウム第一分科会「分ける社会を問う！地域でともに学び・育つインクルーシブ教育、ともに生きる社会へ～今、障害者権利条約が日本に求めるもの～」(日本弁護士連合会)

このシンポジウムは、出島メッセ長崎コンベンションホール（長崎県長崎市）で開催します。ウェブ配信によるリモート視聴も可能です。第一分科会では、国連条約機関の元委員や現職委員、障害当事者、関係者等が登壇する基調講演、音楽演奏やオリジナル映画上映等を予定しています。

どなたでもご参加いただけます。事前申込不要。参加費無料。手話通訳・文字通訳あり。

<https://jpaflat.jp/2025/10/03/5996/>

カ) 【11 月 9 日開催】難病医療講演会「膿疱性乾癬（汎発型）に関する最近の話題～診断と治療を含めて～」(東京都難病相談・支援センター)

日本大学医学部皮膚科学系皮膚科学分野主任教授の藤田英樹先生にご講演いただく、東京都難病相談・支援センター主催の難病医療講演会です。参加対象は、膿疱性乾癬（汎発型）の患者さん、ご家族、医療従事者、支援者の方。オンライン開催。参加費無料。要事前参加申込。申込締切 11 月 3 日（月）。

<https://jpaflat.jp/2025/10/03/6001/>

- キ) 【10月19日開催】DIA日本年会市民公開講座「正しい情報にアクセスできていますか～医療、健康のニセ情報はなぜ多い?～」(DIA Japan)
みなさんは、自分が目にしている情報を、どれくらい信頼できていますか。薬や医療・健康に関する正しい情報には、どのようにアクセスすればよいのか?メディア、患者、企業、行政が集い議論します。正しい情報がもっと、市民からアクセスしやすくなる社会のために必要なことを一緒に考えませんか?
参加費無料。要事前参加申込。申込締切 10月17日(金)。
<https://jpaflat.jp/2025/10/08/6018/>
- ク) 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、10月19日(日)愛媛県松山市、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/>
- ケ) 【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。11月は7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/>
- コ) 患者さんとご家族のための情報提供ウェブサイト「かんしん広場」(一般財団法人日本患者支援財団)
このウェブサイトでは、患者会の活動紹介、専門医によるインタビュー、わかりやすく整理された社会保障制度、日常生活に役立つヒントなど、信頼できる情報を幅広く発信しています。病気や暮らしに関する「知りたい」「誰かに聞きたい」を支える場として、ぜひご利用ください。
<https://www.kanshin-hiroba.jp/>
- サ) 【再掲:開催中】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/>
- シ) 【再掲: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/>
- ス) 【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。ただし、2025年12月26日をもって事業が終了します。詳細はぶどうの会へお問い合わせください。
<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>

=====

