

2025 年 11 月 7 日

&lt;発行&gt; 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](mailto: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。

難病・慢性疾患全国フォーラム 2025 の開催まで残り約一週間となりました。

今年のフォーラムでは、今まさに今後の制度の在り方について議論が行われている「高額療養費制度」について、本年 8 月に実施した難病領域における高額療養費制度の調査結果を報告し、参加者の皆様とともに考える機会としたいと思います。

当日は会場での対面参加の他、オンラインでもご参加いただくことが可能です。  
加盟団体や会員、関係団体の皆様にもぜひお声がけいただき、お誘いあわせのうえご参加ください。  
皆様からのお申込みをお待ちしております。

▼難病・慢性疾患全国フォーラム 2025 参加申込フォーム

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

## 【11 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

今年は 2025 年 11 月 15 日（土）にハイブリッドで開催します。第一部患者・家族の声では IBD ネットワーク、シルバー・ラッセル症候群ネットワーク、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。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。パネリストは、日本リウマチ友の会会長の門永登志栄氏、立教大学経済学部教授安藤道人氏、東京女子医科大学医学部膠原病リウマチ内科学分野准教授田中栄一氏。参加費 1,000 円。参加申込の締切は 2025 年 11 月 12 日（水）<締切を延長しました>。

<https://jpaflat.jp/2025/11/07/5960/>

#### イ) 【報告】第 4 回「高額療養費制度の在り方を考える専門委員会」が 9 月 16 日に開催されました

JPA の大黒宏司代表理事が委員として出席し、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出席しました。  
今回は、これまでの参考人へのヒアリングで出された主な意見のまとめと専門委員会での議論を踏まえ、今後の議論について事務局（厚生労働省）より案が示された後、委員からの質疑等が行われました。

<https://jpaflat.jp/2025/10/21/6090/>

#### ウ) 【報告】障害者雇用率に手帳を持たない難病患者を含めていく方向性が示されました

2025 年 10 月 3 日（金）「今後の障害者雇用促進制度の在り方に関する研究会」が開催され、障害者法定雇用率に障害者手帳を所持していない難病患者を含める方向で検討を進め

ることが示されました。

当日は、これまでの議論の経過や高齢・障害求職者雇用支援機構（JEED）により実施された実態調査の結果について説明が行われた後、論点が示されました。

<https://jpaflat.jp/2025/10/31/6128/>

## 2. JPA 主催・共催・協カイベントなどのご案内

### ア) 【参加者募集】第 15 回患者会リーダー養成研修会のご案内

患者会リーダーまたはその候補者を対象に、患者会の役割や活動のあり方や相談実務に必要な事柄等を盛り込んだリーダー養成研修会を、2026 年 1 月 17 日（土）と 18 日（日）の 2 日間、千葉県の幕張国際研修センターで開催します。参加費は研修会参加費、宿泊費（1 泊朝食付）は無料。交通費は片道分を JPA が負担します。夕食懇親会 5,000 円程度ご自身でご負担ください。定員は 10～20 名程度。要事前参加申込。締切は 2025 年 12 月 15 日（月）必着。この研修会は 2025 年度厚生労働省補助金「難病患者サポート事業」です。

<https://jpaflat.jp/2025/10/28/6107/>

### イ) 【11 月 21 日開催】ちょこっとカフェ

11 月のちょこっとカフェは、21 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) 【アーカイブ配信中】難病トーク番組ふらっとモーニング

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】。

初回から最新までのアーカイブを配信中。ふらっとサイトからご視聴いただけます。

次回配信は決まり次第、ふらっとサイトでお知らせします。

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

### エ) 【2 月 16 日開催】第 4 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 2026 年 2 月 16 日（月）10 時から、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 2026 年 2 月 10 日（火）。

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

### 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) 【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) 【回答ご協力をお願い】改正難病法施行後の状況調査

令和7年度厚生労働省難病等制度推進事業の一環として、改正難病法施行後の状況調査が行われています。本調査の結果は、報告書として取りまとめられ、今後の難病対策について検討するための基礎資料として活用されることが想定されています。

回答期日は2025年11月25日（火）。

<https://jpafiat.jp/2025/10/30/6123/>

##### イ) 【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://jpafiat.jp/2025/04/09/5130/>

#### 5. 患者会支援のご案内

##### ア) 【公募】令和7年度継続助成（東日本）（公益財団法人洲崎福祉財団）

公益財団法人洲崎福祉財団は、令和7年度継続助成を、本店所在地が東日本エリアで、障害児・者の自立と福祉向上を目的とした活動をされている非営利団体を対象に公募中です。受付締切は、2025年12月20日です。

<https://jpafiat.jp/2025/10/17/6081/>

##### イ) 【公募】田辺三菱製薬 手のひらパートナープログラム

難病の患者さんの生活の質（QOL）向上実現のために取り組んでいる難病患者団体やその支援団体への助成金プログラムです。14期目の団体を募集中です。助成総額1,000万円。1件あたりの上限は100万円。申込締切は11月28日（金）。

説明会が2025年11月12日（水）12時からオンラインで開催。定員50名。要事前申込。

<https://jpafiat.jp/2025/10/31/6145/>

##### ウ) 【再掲：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2025年11月30日（日）必着。

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

##### エ) 【再掲：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2025年11月30日（日）必着。

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

##### オ) 【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://jpafiat.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) 【11月15日開講】生活力向上講座 2025～重度身体障害に関わる全ての皆様へ～オンライ

### ン講座（NPO 法人境を越えて）

重度身体障害の当事者・ご家族・介助者・医療者・コーディネーター・ケアマネや相談支援専門員等が対象の、呼吸・栄養・姿勢・コミュニケーションなどを基礎から応用まで学べる実践講座です。地域で暮らすための「生きる力」「支える力」を、みんなで一緒に学びませんか？です。疾患理解やチーム支援のヒントも満載、明日からの支援を一緒に考えていきましょう！

開講期間は11月15日（土）～2026年3月31日（火）。

<https://jpaflat.jp/2025/10/31/6131/>

### イ）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。

直近では、11月15日（土）福岡県福岡市、11月29日（土）愛知県名古屋市で、11月30日（日）神奈川県横浜市でそれぞれ開催します。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/>

### ウ）【11月27日開催】第2回患者・市民大集会 ～患者・市民の声を届けよう～

新時代戦略研究所（INES）は、11月27日（木）に『第2回患者・市民大集会～患者・市民の声を届けよう～』を開催します。本大集会は、患者・患者団体を中心に、議員・政策立案者をはじめとするあらゆるステークホルダーが一堂に会し、医療政策立案プロセスへの患者・市民参画の重要性を学ぶとともに、患者団体が具体的な支援を得る機会となることを目的としています。第2回目となる今回は、患者支援プログラム受賞団体による活動報告、応募団体による最終プレゼンテーション、基調講演を第1部で開催。患者さん・ご家族・患者団体・患者支援団体は参加費無料。現在、第1部の申し込みを受付中（第2部は満席）。

<https://jpaflat.jp/2025/11/07/6159/>

### エ）【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。12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/>

### オ）【再掲：11月9日開催】吉井健太郎氏チェロコンサート@京都尊陽院

京都の歴史あるお寺の一つ、尊陽院でチェリスト吉井健太郎氏のソロコンサートを開催。バッハの無伴奏チェロ組曲を演奏していただきます。尊陽院は、バッハがこの曲を作曲したよりも約150年も前に建立されたお寺です。建立から450年、バッハの作曲から300年の時を経て、この寺にバッハが響く。現代人の我々が今ここで聴くことができる奇跡。ぜひ、一緒にいかがでしょうか？

コンサートは無料。ただし尊陽院の拝観料300円が必要です。要事前申込。アラームの鳴る機器（人工呼吸器等）を利用されている方もご入場いただけます。

<https://jpaflat.jp/2025/10/14/6042/>

### カ）【再掲：11月20日開催】岡部宏生 presents みんなでコンサート 吉井健太郎氏チェロコンサート

2025年7月17日に逝去された、NPO 法人境を越えての理事であり、JPAの前理事でもあった岡部宏生さんが生前企画されていた「誰もが制限なく訪れることができるコンサート」を、2025年11月20日（木）、豊洲文化センター（東京都江東区）で開催します。出演はチェリストの吉井健太郎さん。演奏曲は、第一部にバッハ無伴奏組曲第1番ト長調と第5番ハ短調、第二部にバッハ無伴奏組曲第2番ニ短調と第3番ハ長調。

入場料無料。要事前申込。アラームの鳴る機器（人工呼吸器等）を利用されている方もご入場いただけます。

<https://jpaflat.jp/2025/10/14/6035/>

### キ）【再掲：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 2025 年 11 月 15 日（土）23 時 59 分、オンライン視聴申込 2025 年 11 月 22 日（土）15 時 30 分。

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

ク）【再掲：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。申込締切は 2025 年 12 月 1 日（月）。

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

ケ）【再掲：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/>

コ）【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/>

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。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>

=====

