

JPA Monthly News < December 2025 >

2025 年 12 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。

令和 7 年 12 月 8 日に発生した青森県東方沖を震源とする地震により被害を受けられた皆様に心よりお見舞い申し上げます。

在宅療養されている難病患者の方（特に人工呼吸器等をお使いの方）等について、被害等お困りの情報がありましたら、JPA（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会）宛お知らせください。厚生労働省難病対策課を通して、該当自治体に支障のない範囲で情報共有し、安否確認等の対応を依頼します。

12 月 9 日に「北海道・三陸沖後発地震注意情報」が発表されています。今一度、備えを見直しましょう。

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。

なんびょうステーション 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 年末年始休業日のお知らせ】

2025 年 12 月 26 日午後（金）～2026 年 1 月 4 日（日）

2025 年 12 月 26 日（金）は午前中で業務を終了し、2026 年 1 月 5 日（月）から通常業務となります。

休業期間中にいただいたお問い合わせは、2026 年 1 月 5 日（月）以降、順次返信いたします。

=====

【12 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) 【報告】第 6 回「高額療養費制度の在り方を考える専門委員会」が 11 月 21 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。

今回の主な論点は、「高齢者の受診動向や実際の医療費負担のケース等のデータも踏まえつつ、外来特例の在り方について、さらにどのように考えるか。」「高額療養費制度の短期利用者（数か月のみの方）と長期利用者（長期療養者の方）の場合で分けて考えるべきか。」「難病・慢性疾患全国フォーラム 2025（11 月 15 日開催）で発表された「難病領域における

高額療養費制度に関する調査報告（NPO 法人 ASrid）」の概要を、大黒 JPA 代表理事が報告しました。

<https://jpafilat.jp/2025/12/09/6309/>

イ) 【報告】第 5 回「高額療養費制度の在り方を考える専門委員会」が 10 月 22 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。

今回の主な論点は、「高齢化の進展や医療の高度化等により増大する医療費への対応」「年齢にかかわらず負担能力に応じた負担」「セーフティネット機能としての高額療養費制度の在り方」の 3 点。議論を行うにあたり、各種データ開示のほか、医療費負担のモデルケースについて説明が行われました。

<https://jpafilat.jp/2025/11/19/6241/>

ウ) 【報告】第 204 回社会保障審議会医療保険部会に JPA 代表理事が参考人として出席

2025 年 11 月 20 日（木）開催の第 204 回社会保障審議会医療保険部会に、JPA の大黒宏司代表理事が、OTC 類似薬の保険給付について意見陳述を行いました。

<https://jpafilat.jp/2025/11/19/6225/>

2. JPA 主催・共催・協力イベントなどのご案内

ア) 【12 月 15 日申込締切】第 15 回患者会リーダー養成研修会（1 月 17・18 日開催）

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。研修会参加費、宿泊費（1 泊朝食付）は無料。交通費片道分を 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://jpafilat.jp/2025/10/28/6107/>

イ) 【12 月 19 日開催】ちょこっとカフェ

12 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。オープン直前の飛び入り参加も大歓迎です。開催日間近に公開する案内ページに、当日の ZOOM の URL を掲載しますので、お気軽にご参加ください。

<https://jpafilat.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】

第 37 回は、ADSS1 ミオパチー患者家族会の菊池由利子さんをゲストにお迎えしました。

ADSS1 ミオパチー当事者であるふたりの息子さんを持つ菊池さんに、診断時のお話や患者家族会の立ち上げの経緯の話他伺いました。アーカイブをぜひご視聴ください。

第 38 回の配信は決まり次第、ふらっとサイトでお知らせします。

<https://jpafilat.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://jpafilat.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・随時更新しています。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://chnq.it/5xZznCdwLK>

4. 調査関連のご案内

ア) 【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」の一部改正（案）に関する御意見の募集について

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（案）に関するパブリック・コメント募集をe-Gov（イーガブ）で募集しております。締切は12月25日（木）23時59分。

<https://jpaflat.jp/2025/11/28/6266/>

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、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://heart-net.nhk.or.jp/heart/voice/0000000352/>

5. 患者会支援のご案内

ア) 【再掲：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://jpaflat.jp/2025/10/17/6081/>

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/>

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) 【2月21日開催】就労支援ネットワークフォーラム SAITAMA2026「築こう、支えよう、難病患者への就労の道を」(埼玉県障害難病団体協議会)

埼玉県障害難病団体協議会と就労支援ネットワーク ONE 共済の本フォーラムは、基調講演とパネルディスカッションの2部構成。患者当事者、医療従事、支援のそれぞれの立場の方々が登壇します。

本フォーラムはハイブリッド開催です。会場は大宮ソニックシティ、オンラインはZOOMです。参加費無料。要事前参加申込。申込締切は2026年2月3日(火)。
<https://jpafat.jp/2025/11/28/6268/>

イ) 新ウェブサイト「PMDA おくすりサーチ」のご紹介 (PMDA)

独立行政法人医薬品医療機器総合機構 (PMDA) が新たに開設したウェブサイト「PMDA おくすりサーチ」。医療用医薬品や再生医療等製品の薬剤名を入れて検索すると、患者向医薬品ガイド、患者向けRMP資料等を見ることができます。また、医薬品副作用被害救済制度等の一般の方に有用な情報も掲載しております。

https://www.pmda.go.jp/okusuri_search/

ウ) 【12月16日開催】難病シンポジウム～新生児・小児への希望 遺伝性難病に対するゲノム検査と最先端治療～ (Innovation for NEW HOPE)

JPAの大黒宏司代表理事が委員をつとめるInnovation for NEW HOPEが主催の難病シンポジウムです。「新生児・小児への希望 遺伝性難病に対するゲノム検査と最先端治療」をテーマに、患者・ご家族、医師、シンクタンク、製薬企業など、多様な立場の登壇者による講演・討論を行います。本シンポジウムを通じて、遺伝性難病の早期診断等に関する最新の知見や医療現場での取り組み、政策動向等について聴講者の皆様に理解を深めていただけます。

対面とオンラインのハイブリッド開催。参加費無料。要事前参加申込。

<https://jpafat.jp/2025/12/09/6300/>

エ) 【再掲：開講中】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？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！開講は2026年3月31日(火)まで。

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

オ) 【12月12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://jpafat.jp/2025/07/02/5358/>

カ) 【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://jpafat.jp/2025/10/03/5996/>

キ) 【再掲：いよいよ最終章】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。本講座は、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よる講義です。いよいよ残る2講座が12月19日・20日に開催されます。オンデマンド視聴期間は2026年2月28日まで。1講座の受講料40,000円。詳細は公式ウェブサイトをご参照ください。

<https://extension.iuhw.ac.jp/lecture/late/kouza02/>

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。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>

＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝

