

2026 年 1 月 9 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://jpafat.jp/>

こんにちは。JPA 事務局です。

昨年は JPA Monthly news をお読みいただきありがとうございました。

本年も充実した情報をお届けできるよう尽力して参りますので、よろしくお願いいたします。

1 月 6 日に島根県東部を震源とする地震が発生しました。地震に伴い、被害に遭われた方々に心よりお見舞い申し上げます。

気象庁からも活発な地震活動への注意喚起が出ています。身の安全を守るために、下記も参考にさせていただきます。

難病患者のための防災ガイドブック vol.2 改の改（2026 年 1 月 1 日発行）

多発性硬化症（MS）・視神経脊髄炎（NMOSD）患者のための防災ガイドブック vol.3 改（2026 年 1 月 5 日発行）

<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（なんびょうステーション Amigo）監修の防災ガイドブックがこの 1 月に更新されました。後発地震情報とマイナ保険証について追加されています。

NHK 障害者のための防災情報サイト

<https://www.nhk.or.jp/bousai/shougaisha/>

障害者や高齢者のための、災害が起きたときの心得や、ふだんから備えておくべきことが掲載されています。

【1 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://jpafat.jp>

ア）【報告】第 76 回難病対策委員会・第 7 回小慢対策委員会が 12 月 25 日に開催されました
JPA からは、委員である大黒宏司代表理事に代わり、大坪恵太事務局長が参考人として出席しました。

主な議題は、（１）既存の指定難病の要件該当性の確認について（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（令和 7 年度地方分権改革に関する提案関連）（３）医療法等改正法（改正難病法及び改正児童福祉法）の成立と障害基礎年金等の支給額に合わせた対応についての報告。

<https://jpafat.jp/2026/01/07/6429/>

イ）高額療養費制度の見直しに関する共同声明を発表しました

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）と一般社団法人全国がん患者団体連合会（全がん連）は、2025 年 12 月 24 日付で「高額療養費制度の見直しに関する共同声明」を発表しました。

<https://jpafat.jp/2025/12/25/6412/>

ウ) 【報告】第8回高額療養費制度の在り方を考える専門委員会が12月15日に開催されました

JPAの大黒宏司代表理事と全国がん患者団体連合会（全がん連）の天野慎介理事長が委員として出席しました。

前回示された高額療養費制度の見直しの基本的な考え方（案）について、委員から出された意見をもとに修正が加えられた（案）が提示されました。

そして、翌16日、「高額療養費制度の見直しの基本的な考え方」が公開されました。

<https://jpafiat.jp/2025/12/19/6377/>

エ) 【報告】第7回高額療養費制度の在り方を考える専門委員会が12月8日に開催されました
JPAの大黒宏司代表理事と全国がん患者団体連合会（全がん連）の天野慎介理事長が委員として出席しました。

これまでの議論を踏まえた「高額療養費制度の見直しの基本的な考え方（案）」が示され、大黒委員、天野委員からそれぞれ意見を述べました。

<https://jpafiat.jp/2025/12/16/6344/>

2. JPA主催・共催・協力イベントなどのご案内

ア) 【アンケート&意見交換会】慢性の病気と共に生きるこどもたちの未来を語る

慢性の病気と共に生きるこどもたちの未来を語るアンケート&意見交換会を行います。幼児期・学童期・移行期・進学・就労など、簡単なアンケートにお答えいただき、その回答をもとに、意見交換会を1月27日（火）と3月24日（火）の2回オンラインで開催します。アンケートにご回答頂いた方には、交換会開催前にZOOMのURLをお送りいたします。

<https://jpafiat.jp/2025/12/23/6381/>

イ) 【1月16日開催】ちょこっとカフェ

1月のちょこっとカフェは、16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。開催日間に公開する案内ページに、当日のZOOMのURLを掲載します。お気軽にご参加ください。

<https://jpafiat.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38回は、九州口唇口蓋裂交流の会カランセの近藤明枝さんをゲストにお迎えしました。近藤さんは、5人目のお子さんが口唇口蓋裂で生まれた時、先輩ママに相談できて安心して寄り添うことができたそうです。そのご経験から交流の場を作りました。当時の話や口唇口蓋裂のことをお子さんの写真を交えてわかりやすく説明してくださいました。詳しくはアーカイブをご覧ください。

第39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。

なお、ふらっとモーニングに出演してくださる方を募集中です。ご興味のある方、推薦等々、ぜひJPAまでお知らせください！

<https://jpafiat.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://jpafiat.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)【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)【公募】2026年度「ALS 基金」研究奨励金（日本 ALS 協会）

一般社団法人日本 ALS 協会では、一日も早い ALS（筋萎縮性側索硬化症）の克服と患者の医療及び福祉の向上に資するため、「ALS 基金」研究奨励金を公募します。

応募締切は2026年2月10日（水）（消印有効）

<https://jpafilat.jp/2025/12/11/6331/>

イ)【助成金】令和7年度下期一般助成：東日本エリア（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年度下期一般助成を、障害児・者の自立と福祉向上を目的とした活動または支援事業を行っている非営利団体を対象に公募中です。

募集締切は令和8年2月14日（土）（消印有効）

<https://jpafilat.jp/2025/12/11/6339/>

ウ)【助成金公募】2026年度ジョンソン・エンド・ジョンソン コミュニティ・ヘルスケア・プログラム

本プログラムでは、地域社会のヘルスケアの向上につながるフロントラインヘルスワーカーによる取り組みを応援します。助成期間は、2026年6月1日～2027年5月31日。助成金額は1件あたり300万円程度。助成総額は2,000万円程度を想定。助成対象費目はプロジェクトの実施に必要な直接経費。応募締切は2026年1月31日（土）。

<https://jpafilat.jp/2025/12/23/6394/>

エ)【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、2026年3月末日までの講師派遣です。年間支援団体数は6団体。

<https://jpafilat.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) 【公式ウェブサイト公開】長野県難病患者連絡協議会

長野県難病患者連絡協議会は、2025 年 12 月 5 日に、新たに公式ウェブサイトを公開しました。

長野県難病患者連絡協議会は、難病と向き合う方やそのご家族が、地域で孤立せず安心して暮らせる社会を目指しています。当サイトでは、仲間と語り合える対面での交流会やオンラインでの「難病カフェ」のほか、地域の相談窓口リスト、難病への理解を深めるシンポジウムやピア・サポート研修会等の活動報告を掲載しています。「病気の悩みを話したい」という方はもちろん、「難病について詳しく知りたい」「自分にできることは？」と興味を持ってくださった皆様もぜひご覧ください。つながることで生まれる安心を共に広げていきましょう。

<https://nagano-nanren.jimdofree.com/>

イ) 【3月26日開催】インクルーシブラボで生物実験タイム！（東京大学先端科学技術研究センター並木研究室）

障害や病気などのある方で、障害や病気に関係なく実験や実習のできる環境づくりに関心のある方を対象とした科学実習「インクルーシブラボで生物実験タイム！」を開催します。実験テーマは「生体電気の計測」。自分の筋肉が出している電気や、植物の運動によって生じる電気を測ります。定員 5 名程度。参加費無料。要事前参加申込。申込締切は 2026 年 2 月 5 日（木）

<https://jpaflat.jp/2026/01/06/6421/>

ウ) 【2月13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。2 月は 13 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/>

エ) 【再掲：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://jpaflat.jp/2025/11/28/6268/>

オ) 【再掲】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！配信は 2026 年 3 月 31 日（火）まで。

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

カ) 【再掲】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。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/>

＝＝＝＝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>

＝＝＝＝＝＝＝＝

