JPA Monthly News ＜March 2026＞

2026 年 3 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。

2 月 28 日の世界希少・難治性疾患の日には、全国各地で RDD のイベントが開催されました。
RDD 東京のプログラムのひとつ「患者の生の声」では、今年は表皮水疱症、特発性後天性全身性無汗症、全身性エリテマトーデスの患者さんが登壇され、ご自身のこれまでのご経験や率直な思いなどをお話しされています。
YouTube でもご視聴いただけますので、ぜひご覧ください。

■ RDD Japan 2026 患者の生の声（Youtube）
https://www.youtube.com/live/xByaoGYUU2c?si=vjZFOEA1waFW2yoM

また、RDD のイベントは 3 月以降も開催されます。ぜひご参加ください。

■ 全国の RDD
https://rddjapan.info/2026/officials/

==========

【3 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）【募集中】2026 年度「5 月 23 日は難病の日」啓発ポスター
   JPA では、難病法が成立した 5 月 23 日を「難病の日」として記念日登録し、難病の周知・啓発を行っており、2019 年以来毎年啓発ポスターを募集しております。この啓発ポスターの募集を通じて、一人でも多くの方に心を寄せていただければ幸いです。皆様からのご応募をお待ちしています。応募締切は 2026 年 3 月 18 日（水）。
   https://koubo.jp/contest/281232

   イ）【大募集】希少疾患患者でつながろう！！RD ネットワーク（希少疾患全国連携）賛同団体・賛同者
   JPA は、難病の中でもさらに希少とされる希少疾患の患者会、患者・家族を対象とした RD ネットワーク（希少疾患全国連携）を立ち上げました。
   希少であるがゆえに同じ疾患の人とつながることが難しかったり、患者会の運営に行き詰まってしまったり。そんな悩みを抱えている方同士でつながって RD ネットワークで一緒に活動をしませんか？
   設立の趣旨にご賛同いただいた方は、これから作成するパンフレットへメンバーとして掲載します。人と人とのつながりを大切にしながら、一緒に考え、発信し、あたたかな輪を広げていきましょう。
   https://jpaflat.jp/2026/03/03/6570/

2. **RDD2026 関連イベント**

ア）【3月28日開催】RDD JPA：RDネットワーク（希少疾患全国連携）交流会
RDD2026公認イベントRDD JPA「RDネットワーク（希少疾患全国連携）交流会」をハイブリッドで開催します。JPAの大黒宏司代表理事が患者会の役割について講演します。講演後は、会場参加者の交流会を開催します。参加費無料。要事前参加申込。会場参加特典で、１団体１名に限り、会場までの往復交通費をJPAが負担します。ただし、公共交通機関利用に限ります（新幹線、飛行機は要領収書原本、タクシー不可）。また、宿泊費は補助の対象外です。
RDネットワーク（希少疾患全国連携）は、JPAが立ち上げた、難病の中でもさらに希少とされる希少疾患の患者会、患者・家族を対象としたネットワークです。
https://jpaflat.jp/2026/03/03/6575/

イ）【3月27日開催】RDD2026 スペシャルセミナー自分が望む変化に、自分自身がなれ（RDD BLUE FRONT SHIBAURA）
アレキサンダー病と診断された息子さんを育てるブルーメンタル由夏理さんが、母として、医師として、研究者として歩む日々の中で見えてきた現実と希望を語ります。
病気を理解し支え合うための「知る一歩」を、一緒に分かち合いませんか。
オンライン（ZOOM）開催。どなたでも参加可能。参加費無料。要事前参加申込。
https://jpaflat.jp/2026/03/06/6598/

3. JPA主催・共催・協力イベントなどのご案内

ア）【3月27日開催】ちょこっとカフェ
3月のちょこっとカフェは、27日（金）夜７時オープン。
今回のテーマは 「仕事と病気の両立について」。病気のことを告知する？しない？工夫していること、配慮してもらっていること。とても嫌なことを言われた経験、言葉かけ、助けられた体験、などなどいろいろ語りましょう。
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。下記URLに掲載のZOOMURLに、お気軽にご参加ください。
https://jpaflat.jp/2026/03/06/6593/

イ）【3月25日開催】スーパーヴァイザーとの読書会「超孤独死社会 特殊清掃の現場をたどる（菅野久美子著）」（JPAみんなのまち相談室）
この会は、テーマ書籍「超孤独死社会 特殊清掃の現場をたどる（菅野久美子著）」を読んで、その感想や思いを参加者と臨床心理士とで共有し、心を穏やかにしていく心理療法を含めた読書会です。
3月25日（水）10時から12時まで、ZOOMによるオンライン開催。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。また、事前に書籍を読んでからご参加をお願いいたします。
https://jpaflat.jp/2025/09/30/5284/

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39回は、血友病患者のご家族の廣瀬友美さんをゲストにお迎えしました。その廣瀬さんの息子さんは現在26歳。二十数年前の情報があまり見つからなかったころに患者会の仲間に助けられた経験から患者会の大切さを感じていらっしゃいます。
そもそも血友病とはどんな病気かというところから、MCのとりちゃんが詳しくお伺いしているので、とても学びのある動画になっております。ぜひアーカイブをご覧ください。
第40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://jpaflat.jp/studio/#fmorning

エ）【再掲：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3月24日（火）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://jpaflat.jp/2025/12/23/6381/

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 81 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/

4. 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://chng.it/5xZznCdwLK

5. 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）【3 月 20 日開催】学習講演会「iPS 細胞・RNA 研究で目指す未来の科学と医療」（大阪難病相談支援センター）
大阪難病相談支援センターは、講師に京都大学 iPS 細胞研究所（CiRA）東京大学定量生命科学研究所（IQB）齊藤博英教授をお迎えして学習講演会をハイブリッドで開催いたします。
実際にこれから iPS 細胞や RNA は、私たちの健康や医療にどのように関わってくる可能性があるのでしょうか？本講演では、齊藤博英教授が研究者を目指したきっかけや、齊藤博英教授が今取り組んでいる、RNA や次世代型 iPS 細胞を活用して、新たな生命科学や医学を開拓する取り組みについてご紹介いただきます。
参加費無料。要事前参加申込。
https://jpaflat.jp/2026/03/10/6610/

イ）【4 月 25 日開催】第 2 回 PNH 患者さん・ご家族向けセミナー～患者さんとご家族、医療者の想いをひとつに～（旭化成ファーマ株式会社）
旭化成ファーマ株式会社は、PNH 倶楽部および Sobi Japan 株式会社と合同で、本セミナーをハイブリッドで開催します。会場は旭化成ファーマ株式会社大阪支店で、オンラインは ZOOM です。
PNH（発作性夜間ヘモグロビン尿症）の患者さんやご家族を対象に、診察時に思いを伝えるコツや PNH 相談シートの活用法、患者さんの声を通じた日常生活の工夫を共有します。参加費無料。要事前参加申込。会場参加のみ申込締切は 2026 年 4 月 15 日（水）正午。
https://jpaflat.jp/2026/02/25/6550/

ウ）【3 月 23 日開催】患者・市民参画イベント「難病のゲノム医療について考えよう！～ゲノム医療や「遺伝」をウェブ上でどう伝えるか？～」（東京大学医科学研究所　公共政策研究分野）
全ゲノム解析等実行計画の一環として 2026 年 3 月に「日本ゲノム医療推進機構」が発足し、診断や研究を中心として難病のゲノム医療の体制整備が進んでいくことが期待されています。本会の前半では、難病のゲノム医療の現状について厚生労働省からお話をいただきます。後半は、ゲノム医療が患者さんにとって近い存在になりつつある状況で、ウェブ上でゲノム医療や「遺伝」に関する情報をどのように伝えていくべきか、患者・家族の皆さんと一緒に考えたいと思います。当日、ご質問やご意見にライブでおこたえします！
参加費無料。オンライン（ZOOM）開催。要事前申込。
https://jpaflat.jp/2026/03/06/6604/

エ）【3 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。3 月は 13 日（金）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/2026/02/24/5358/

オ）【再掲：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。募集期間を延長し、現在も応募を受付中です。
https://jpaflat.jp/2026/01/06/6421/

カ）【再掲：3月28日開催】幽明境を越えて　-岡部宏生を想うひとときへのお誘い-（NPO法人境を越えて）
この会は、2025年7月に他界しました、境を越えて理事長およびJPA理事を務められた岡部宏生さんを偲び、岡部さんが生前より大切にしていた「人を想い、人と生きる」をテーマに企画されました。岡部さんの大切にしていた想いを分かち合っていただける時間となることを願っております。また、これからの境を越えての活動についても皆様とともに考えていきたいです。
ハイブリッド開催（会場：東京国際フォーラム（東京都千代田区））。参加費無料。要事前申込。
また、本会の開催に先立ち、皆様へ岡部さんとの思い出や境を越えてのこれからについてのご意見を募集中です。
https://jpaflat.jp/2026/01/27/6481/

キ）みなさまの体験談を募集中！テーマは「バリアフリーでおすすめの場所」と「患者さんやご家族が訪れて楽しかった場所」　（かんしん広場）
一般財団法人日本患者支援財団が運営するウェブサイト「かんしん広場」では、患者さんやご家族の「実際に行ってよかった場所」の情報を共有するため、体験談を募集しています。お寄せいただいた体験談は、かんしん広場内でご紹介させていただく予定です。
https://web.gogo.jp/kanshin-hiroba/form/taiken-bosyu

ク）【再掲：4月4日開催】IBD市民公開講座 in SAGA 2026（IBDネットワーク）
今年も佐賀で「炎症性腸疾患市民公開講座 in SAGA 2026」が開催されます！
佐賀大学医学部附属病院IBDセンター開設を記念して2023年から始まり、今年で4回目です。講演はIBDの内科治療、外科治療について。パネルディスカッションでは患者会からも２名登壇し、治療と医療費、制度などについて意見交換されます。
司会の佐賀大学医学部附属病院IBDセンター長の江﨑幹宏先生は、参加者の皆さんの質問にいつも丁寧に答えて下さいます。Web参加もできますので是非ご参加ください。
https://jpaflat.jp/2026/02/10/6525/

ケ）【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」では、「障害者の被災経験」をテーマに、被災経験のある当事者の方々の投稿を掲載しています。
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。
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聞いてみませんか。
https://at.web.nhk/heart/voice/0000000352/

コ）【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/

……

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
＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝