

SSKO 2024 夏 第54号

JPAの仲間

Japan Patients Association
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ 712号室
TEL: 03-6902-2083 FAX: 03-6902-2084



会員提供

特集

- ① 第20回総会開催報告
- ② 2024年度 国会請願報告
- ③ 「難病の日」記念イベント2024開催報告
- ④ 2024年度「難病の日」ポスター募集 入賞作品の紹介

今月号の記事

2024年春の要望書提出、各省庁との交渉報告
入れ歯・貴金属リサイクル事業へのご協力をお願い
今後のスケジュール
加盟団体一覧

JPAの仲間

2024 夏 第54号

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）

<https://nanbyo.jp/>

<https://jpaflat.jp/>

目次

〈特集1〉第20回総会開催報告	P4
〈特集2〉2024年度 国会請願報告	P5
〈特集3〉「難病の日」記念イベント2024開催報告	P7
〈特集4〉2024年度「難病の日」ポスター募集 入賞作品の紹介	P10
2024年春の要望書提出、各省庁との交渉報告	P18
入れ歯・貴金属リサイクル事業へのご協力をお願い	P20
今後のスケジュール	P22
加盟団体一覧	P23



「自己開示は生き方につながる」

代表理事 吉川 祐一

みなさん、こんにちは。今年も暑い夏になりました。お変わりなくお過ごしでしょうか。お盆休みに帰省をして親せきや昔なじみの友人に再会したという方もいらっしゃるでしょう。また家族で旅行やレジャーを楽しんだという方もいらっしゃるでしょう。気の許せる人たちと一緒に過ごす安心感や心地良さは本当にありがたいものです。日頃の緊張感を忘れさせてくれます。先日参加したオンライン交流会で、自分をさらけ出すことで相手との関係を濃密にするというような話を聴きました。その話がきっかけで私自身がどのように自己開示をして外部との関係を築いてきたのかを振り返ってみたくなりました。

というわけで、今回は自己開示について考えたことをお話します。自己開示といえば就活・就労では避けて通れないテーマですね。就活・就労の観点では、病気の特徴を正しく理解したうえで適切な配慮のもとに体調を維持しながら能力を発揮できるようにすることが大切なことです。ここでの自己開示とは病気を持っていることを雇用者や職場の関係者に上手に伝えることとも言えます。しかしもっと大きくとらえてみれば、自己開示は対人関係における距離感やつき合いの濃淡を左右し、その積み重ねはやがて生き方にもつながっていくものであると考えることができます。自己開示の目的は就職・就労という枠を超えて、より良い人間関係の中で生きるというもっと大きな成果につながるのではないのでしょうか。

40年くらい前になりますが私自身の体験談をお話します。学生時代に難病に罹り、私の就職活動は突然予定が狂ってしまいとても困ったことになりました。当時は相談支援体制も十分に整っていない状況でしたし、自己開示の大切さもわかっておりませんでした。病気のことを伝えたら採用されないだろうとの不安から自己開示のデメリットだけしか考えられず、だれにも相談しないまま病気を隠して就職してしまいました。仕事はやりがいがあったのですが、体調が悪化しても気を張って無理を重ねたためか4年で離職せざるを得なくなりました。最初から病気のことを伝えていたら体を壊すほど無理をせず済んだのではないかと思います。さらにつらかったことは、病気を隠し通すためにいろいろな嘘をついてしまったことです。職場では常に後ろめたい気持ちがあつて、上司や同僚とのかかわりも一歩引いているような遠慮がありました。私は無意識に自己開示を制限して相手との距離や付き合いの濃淡を調整していたようです。もっともっと深くかかわりあえたはずなのにとても残念なことをしました。

自己開示を就活・就労のテクニックとしてとらえるだけでなく、かかわりあう人すべてと良い時間を過ごすためのものとして意識してみたらどうでしょうか。そうすれば病気によって制約されること制約されないことを伝えるだけでなく、これが良い出会いとなって良いかかわりあいが始まり続いていくことをPRできるようになるのではないかと思います。難病や障害を抱える者にとって、病気や障害を自己開示することは大きな決断を伴うものです。でもチャレンジすることで少しでも積極的な生き方につながっていったら、それはとても素晴らしいことだと思うのです。

第20回 総会開催報告

2024年5月19日（日）午後2時より、としま区民センター多目的ホールにおいて第20回総会を開催しました。昨年同様に今年も会場での対面とWebのハイブリッド開催となりました。

冒頭、吉川代表理事の開会挨拶のあと、ご来賓としてご臨席の皆様よりご挨拶をいただき、続いて議長に山崎洋一評議員（JPA 副代表理事、全国筋無力症友の会）と秀島晴美評議員（IBD ネットワーク）を選出し、以下の議案についての討議を行いました。



吉川代表理事

●ご臨席いただいたご来賓の皆様

公明党 難病対策推進本部 本部長 参議院議員 山本 博司 様（写真左）

厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 課長補佐 押木 智也 様（写真右）



山本 博司 参議院議員



押木 智也 課長補佐

●第20回総会議案

第一号議案 2023年度（令和5年度）活動報告案

第二号議案 2023年度（令和5年度）決算報告案及び監査報告

第三号議案 2024年度（令和6年度）活動方針案

第四号議案 2024年度（令和6年度）予算案

第五号議案 定款に基づく常勤の理事・監事に対する報酬について

まず、それぞれの議案について執行部より説明を行った後、事前質問への回答、会場・Webからの質疑が行われました。限られた時間となりましたが、現行の保険証廃止、薬などの適用拡大について取り組みを求める意見や今年度加盟団体をあげて取り組むこととなった入れ歯・貴金属リサイクル事業についてのご質問など、多くのご意見、ご質問をいただき、議案についての討議を行うことができました。いただいたご意見を踏まえ、今年度の活動に反映させて参ります。その後、採決および表決書の開票を行ったところ、全ての議案が賛成多数で可決されました。

今年度も役員・事務局一丸となって活動を進めて参りますので、引き続きご支援を賜りますよう、心よりお願い申し上げます。

なお、総会にて可決されました活動報告、活動方針、決算報告及び予算は、弊社HPに掲載しております。下記のURLまたはQRコードよりご覧くださいませ。

活動方針・報告（JPA HP）

<https://nanbyo.jp/jpatowa/katudo/>



決算・予算（JPA HP）

<https://nanbyo.jp/jpatowa/kaikai/>



2024 年度 国会請願報告

総会翌日の5月20日（月）には、JPAの主要な活動の一つでもある国会請願行動を参議院議員会館にて実施しました。

当日は、午前中に院内集会を実施し、その後、昨秋から全国各地で取り組みを進めた、「難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める請願」（署名総数 363,255 筆）を約 150 名の国会議員の事務所へ持参しました。院内集会には、国会議員、秘書あわせて 60 名以上の方々がご出席くださり、激励のご挨拶をいただきました。また、この模様は当日のNHKニュース7にて、難病患者の就労課題に関する内容とともに報道されました。（下記の URL または QR コードよりニュースをご覧ください）



「難病患者を障害者雇用率の対象に
患者団体が就労支援へ請願書」

<<https://www3.nhk.or.jp/news/html/20240520/k10014455151000.html>>

その後、6月21日（金）に衆議院、参議院共に採択され、内閣に送付されることが決定しました。衆・参両院での採択は9年連続、参議院での採択は11年連続となります。

なお、採択された国会請願は下記の通りとなります。

1. 未診断疾患を含めた難病の原因究明、治療法の早期開発、診断基準と治療体制の確立を急ぎ、指定難病対象疾病の拡大を進めてください。
2. 長期にわたり治療を必要とする難病や長期慢性疾患の患者と家族が地域で尊厳を持って生活していくことができるように、医療費をはじめとする経済的負担の軽減を図ってください。また、創薬やゲノム医療等を患者・市民参画（PPI）の下に推進し、国民への難病に対する理解と対策の周知を進め、難病の実態に沿った福祉サービスの提供、人材の確保と研修の充実を図ってください。
3. 難病や小児慢性特定疾病のこどもに対する医療の充実を図り、継続的な治療を受けるために、成人への移行期医療を確立してください。また、インクルーシブ教育を進める中で、「医療的ケアの必要なこどもたち」の教育を保障してください。加えて情報通信技術（ICT）の効果的な活用等により「長期療養児・者」の学習環境を充実させてください。
4. 全国のどこに住んでいても我が国の進んだ医療を受けることができるよう、専門医療と地域医療の連携を強化してください。また、医療・介護等専門スタッフの不足を原因とする医療の地域格差を解消し、リハビリや在宅医療の充実を図ってください。

5. 就労は難病患者にとって、経済的な側面のみならず、社会参加と生きる希望につながるものです。そのために、障害者雇用率の対象とすること等による就労の拡大や就労支援を充実してください。
6. 「全国難病センター（仮称）」の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実や一層の連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題の国民への周知等を推進してください。

また、弊会を含め厚生労働委員会で採択された請願は、衆議院で7件（37件中）、参議院で6件（35件中）となり、弊会の他、腎臓病やてんかん等に関する請願が採択されています。毎年、非常に狭き門となっている中で今年も採択されたことは、今後の難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策を推進していく大きな力となります。この場をお借りしまして、請願にご協力いただきました皆様、採択にご協力いただきました国会議員の皆様に厚く御礼を申し上げます。

請願項目の実現に向けて、引き続き努力して参りますので、今後とも皆様のご支援をどうぞよろしくお願いいたします。

院内集会で激励のご挨拶をいただいた国会議員の皆様（順不同）

公明党	参議院議員	山本 博司 様
立憲民主党	参議院議員	横沢 高德 様
日本共産党	参議院議員	倉林 明子 様
自由民主党	参議院議員	石田 昌宏 様
日本共産党	衆議院議員	宮本 徹 様
自由民主党	参議院議員	山本佐知子 様
立憲民主党	衆議院議員	泉 健太 様



「難病の日」記念イベント 2024 開催報告

JPA は、5 月 19 日（日）、としま区民センター多目的ホールにて、「難病の日」記念イベント 2024 を開催しました。

「難病の日」は、2014 年 5 月 23 日に難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）が国会で成立したことを記念し、より多くの方に難病について知っていただき、思いを寄せていただけるよう、弊会が日本記念日協会に記念日として登録をしており、毎年記念イベントを実施しています。

今年は難病法制定から 10 周年ということで、大人から子どもまで広く一般市民の皆様にも参加いただけるようなイベントとして、以下の内容で会場での対面と Web のハイブリッド開催で実施し、あわせて 150 名以上の皆様にご参加いただくことができました。

〈 難病の日記念イベント 2024 概要 〉

開催日時：2024年5月19日（日）10:00～12:00（開場 10:00 開演10:30）

開催会場：としま区民センター多目的ホール & YouTubeでのライブ配信

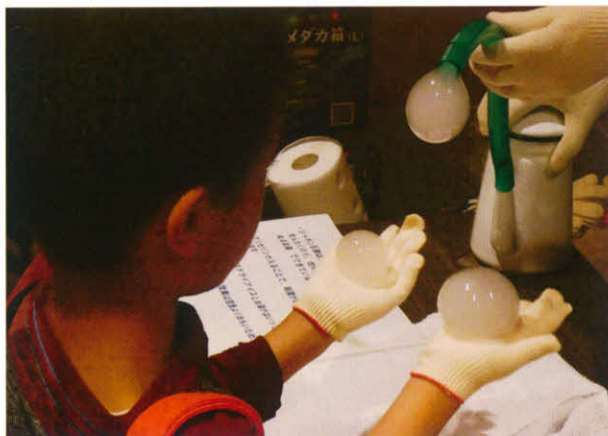
〔プログラム〕

- 10:00 開場 実験器具を使って、わくわく科学体験！（協力 薬粧連合）
割れないシャボン玉を作ろう！
- 10:30 開演 ウェルカム・ミュージック
（フルート）渡邊 加奈さん （共演：ピアノ）船本 貴美子さん
- 10:45 開会挨拶
日本難病・疾病団体協議会（JPA）代表理事 吉川 祐一
- 10:50 「5月23日は難病の日」啓発ポスター入賞作品 表彰式
- 11:10 難病クイズ大会
ゲスト：お笑いタレント／クローン病当事者 お侍ちゃん
- 11:30 市民トーク「教えてゲノム博士！」 難病ってなあに？ ゲノムってなあに？
講 演：国立成育医療センター ゲノム医療研究部 部長 要 匡 先生
ゲスト：お笑いタレント／クローン病当事者 お侍ちゃん
- 12:00 閉会

主催 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）

後援 厚生労働省 日本医師会 日本製薬工業協会

今年の難病の日のイベントは、薬粧連合（医薬化粧品産業労働組合連合会）様のご協力による、わくわく科学体験から始まりました。割れないシャボン玉づくりをはじめ、実験器具を使った科学体験のブースを出展いただき、子どもたちを中心に開演前からブースの周りには人の輪ができ、楽しい時間を過ごしていました。



定刻の10時30分になると、いよいよ記念イベントの開演です。渡邊 加奈さん（フルート）と船本 貴美子さん（ピアノ）の共演によるウェルカム・ミュージックからスタートしました。春の声（作曲：ヨハン・シュトラウス2世）やチャールダーシュ（作曲：ヴィットーリオ・モンティ）など4曲を演奏いただきましたが、お二人の息がピッタリと合った見事な演奏に会場内からも大きな拍手が送られました。

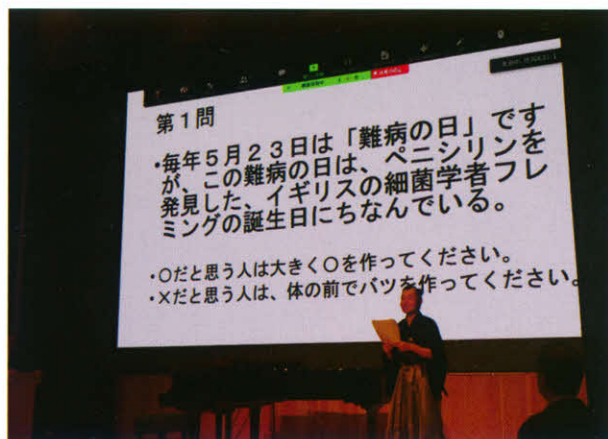


ウェルカム・ミュージックの後は、JPA 吉川代表の開会挨拶に続いて、難病の日啓発ポスターの表彰式が行われました。約70点の応募作品の中から見事最優秀賞に選出されたのは、東京都在住のA.Iさんの作品「知ることで支える」です。その他にも5点を入賞作品として選出し、特集4でも紹介していますので、ぜひご覧ください。最優秀賞を受賞されたA.Iさんをはじめ、入賞された皆様、誠におめでとうございます！



表彰式の後はいよいよ今年のメインイベント、難病クイズ大会と市民トークです。難病患者当事者でお笑い芸人のお侍ちゃんをゲストに、「ゲノム博士」こと要 匡先生を講師に迎え、勝ち残った方には素敵な賞品が当たるクイズ大会がスタートしました。一問一問、答えが発表されるたびに、会場には歓声と悲鳴がこだまし、最後はお侍ちゃんとのじゃんけん大会まで勝負がもつれる白熱した大会となりました。

続いての市民トークでは、お侍ちゃんが病気になってからの体験談や「ゲノム博士」要先生による、いま新しい治療法として注目されているゲノム医療についてのお話がありました。難病当事者のお侍ちゃんから発せられるリアルなメッセージや、一見難しそうに思えるゲノム医療を私たちの身近にあるものに例えながら、わかりやすく、優しい語り口で解説される要先生のお話に、参加者も次第に引き込まれていき、面白いだけでなく学びもある充実した時間になったのではないのでしょうか。



「ゲノム博士」こと要 匡先生

この「難病の日」を通じて一人でも多くの方に難病について知っていただき、一人一人が何ができるのか考えていただくきっかけとなれば幸いです。

本イベントのアーカイブ動画を下記の URL または QR コードよりご視聴いただけますので、ぜひご覧ください。

「難病の日」記念イベント アーカイブ動画

<<https://youtube.com/live/kTMQT1eigXI>>



2024 年度「難病の日」ポスター募集 入賞作品の紹介

今年も「5月23日は難病の日」を通じて、患者や家族の思いを多くの方に知っていただくため、「難病の日」啓発ポスターの募集を行いました。

2019年より毎年行ってきたこのポスター募集ですが、毎年プロアマ問わず幅広く募集し、難病治療や療養生活への関心を高め、患者やご家族のQOL（生活の質）が向上するよう、「難病の日」の普及と啓発に取り組んでいます。

6年目となる今年度は昨年度の倍以上となる約70点の応募があり、厳正なる審査の結果、6点の入賞作品が選出されました。入賞作品と作品に込められた想いを紹介します。

「難病の日」をきっかけに、確率は低いものの、誰でも発症する可能性のある難病について、思いを寄せていただければ幸いです。

最優秀賞作品

(1点)



題名

「知ることで支える」

制作者:AIさん

難病のことを理解してもらい、難病の人に寄り添うように集まってくる人々の様子をイメージ。ハートは心の支えになることを、人型の色は老若男女いろいろな世代を表しています。誰もが難病のことを知って、患者さんの希望となるようなヴィジュアルを目指しました。

※最優秀作品は、「2024年度難病の日」啓発ポスターおよび配布チラシにして、厚生労働省内、全国の難病相談支援センター等に展示しています。

優秀賞作品

2点)



題名「みんな関係ある」

制作者:あぷりこっ子さん

知らなかったから、考えたことがないから誰かが言ったことを信じてしまう。しかし、病を負う確率は低くとも、可能性は全員ある。このポスターが考える機会を与え、少しでも難病について正しい理解をしてもらうことで、互いを尊重し、思いやり、安心して暮らせる社会になると考えている。



題名「一つも命を取りこぼさない社会づくり」

制作者:mumu

体や心のあり方は一人ひとり違います。そんな違いを色の違うハートに見立てて、どんな命も大事にしていく為に支え合っていく社会にしていこうというメッセージを込めました。

佳作

3点)



題名「心を支える1つ1つの小さな助け」

制作者:H.Hさん

まず、優しさ溢れる社会であってほしいということを表すために、全体的に淡い優しい色合いにしました。1つ1つの何気ない優しさをパズルピースにみたと、『心』を表現したハート型のパズルが1つ1つの優しさで完成し支えられているということ表現しました。また、パズルは心表現するだけでなく、ヘルプマークにある＋マークとハートマークを組み合わせました。他に、難病の日に振り仮名をつけ、子供にも難病の日があるということを少しでも知ってもらえるよう工夫し、キャッチコピーにある『心』の文字をハート型で囲み、赤い糸で人々はつながっているということを少しでも感じられるよう工夫しました。

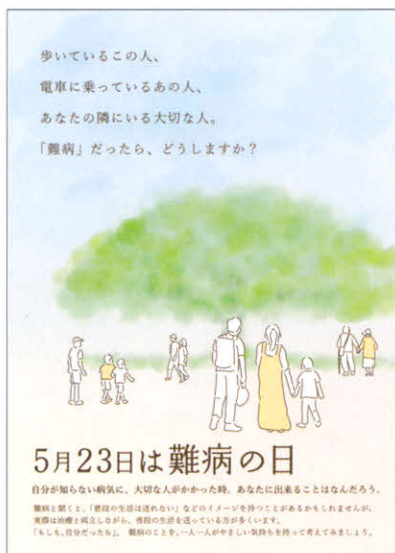


題名「難病」

制作者:S.Tさん

341種類の指定難病の病名で描かれた青色の円は難病のある人と希望を象徴します。赤色の小さなハートで描かれた手は受けとめ支える偏見・差別・誤解の無い社会を象徴します。この2つの要素で、ひとりで苦しまないでというメッセージを象徴します。

●デザインの意図 いまだに難病についての社会的認知度が低いと、難病のある人の多くが偏見や差別、誤解を受けた経験があり学業や仕事の継続が困難になった事例が少なくない。しかし医療等の進歩により、難病があっても疾患管理を適切に行うことで日常生活上の自立が可能になっている人が多い。希望を持ち社会貢献や自己実現を目指している人も少なくない。難病のある人を正しく理解し受けとめ支えることが重要です。



題名「誰もが安心して暮らせる社会」

制作者:kikiさん

私が難病について持っていたイメージは、「難しい病気」「寝たきり」等、言葉から感じられる印象のものでした。ですが、このポスター制作を機に色々調べてみると、病気治療と両立しながら、普通に仕事をし、日常生活を送っている方がいるという事実でした。私のように、「難病」と聞くと言葉から得られるイメージが先行してしまい、「自分事」として考えるきっかけが得られにくい方が多くいるのではと思います。「もし、隣の人が難病だったら？」「もし、自分の大切な人が難病だったら？」とまずは身近に考えてみて、誰もが安心して暮らせる世の中が広がればと思います、ポスター制作にあたりました。

知ることが支えになる、希望につながる



5月23日は 難病の日

知っていますか「難病」。言葉のイメージで偏見を持たれる

こともあり、患者は心身ともに大変な負担となります。



誰もが発症する可能性がある「難病」。身近な
人や自分自身がなるかも知れません。
まずは、難病を正しく知ることが、
難病患者への支えとなり、
希望となります。

●難病の日とは、2014年5月23日に「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）が成立したことを記念して、5月23日を「難病の日」に記念日登録いたしました。
患者や家族の思いを多くの人に知ってもらう機会とするのが目的です。



一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (J P A)
〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-11-2 巣鴨陽光ハイイツ712号 TEL:03-6902-2083 / FAX:03-6902-2084

笑顔につながる
明日を、共に。



abbvie

アッヴィ合同会社

〒108-0023 東京都港区芝浦三丁目1番21号
msb Tamachi 田町ステーションタワーS
<https://www.abbvie.co.jp/>

ご存知

おひとり おひとりに
合った施術を行います！

ですか??

自宅や高齢者施設で **訪問鍼灸・マッサージ** の事
受けることができる

国家資格を持った施術師が **ご自宅まで** お伺いいたします。



健康保険適用
自己負担金額で利用可

高額療養費
対象

介護保険
併用可

※健康保険適用には、医師の同意が必要です。

お問い合わせは下記より！ まずはお気軽にご相談ください。



KEIROW



0120-558-916

HITOWAライフパートナー株式会社 KEIROW事業部
〒108-6215 東京都港区港南2-15-3 品川インターシティC棟【受付時間】9:30~18:00【定休日】土・日・祝

KEI-223

2024 年春の要望書提出、各省庁との交渉報告

JPA は、3 月 22 日付で厚生労働大臣、こども家庭庁長官および文部科学大臣への要望書を提出しました。（各省庁への要望は下記の URL または QR コードよりご覧ください。）

2024 年春 政府への要望書（2024 年 3 月 22 日提出）

- ・要望書（難病対策）
- ・小児慢性特定疾病・難病対策の拡充を求める要望書
- ・難病や慢性疾患のある病児への教育を求める要望書

<<https://nanbyo.jp/yobo/>>



その後、4 月 15 日（月）には、提出先である厚生労働省、こども家庭庁、文部科学省との交渉をオンラインにて実施しました。今回も時間が 2 時間半と限りがあるため、提出した要望書の中から当日回答いただく項目を事前に絞り込んでお伝えしておき、当日は担当課より回答をもらった後に懇談を行うという流れで進行了しました。主な回答内容を以下に紹介します。

文科省への要望について

命の尊厳について考える教育については、各地域や学校ごとに実情も異なるため、一律での取り組みの実施は難しいが、教育委員会等関係者が集まる場での取り組みの周知をしていきたいとの回答がありました。

災害時の対応について、まず各学校の実情を踏まえたマニュアルの作成を行っており、文科省では作成にあたっての参考となる手引きを発行し、病児がいる場合の対応についてもマニュアルに含めているとの回答がありました。また、予備用医薬品については、原則本人で保管するようにしてもらっているが、冷所保存が必要な医薬品など本人での保管が困難なものについては学校での保管も行っているとの回答がありました。避難所となる学校等の施設での非常用電源や冷暖房確保については、医療的ケアが必要な子どもがいる場合に必要となることの周知を行い、設置者である各市町のエデュケーション委員会を支援していきたいとの回答がありました。

厚労省への要望について

●小児慢性特定疾病(小慢)関連

小児慢性特定疾病対策委員会への当事者や一般委員の参画については、規定により医療専門家から構成することとなっているので、現在のところは予定していない。小児慢性特定疾病対策の在り方検討委員会には、当事者が参画しているので、そちらから意見を伺っていきたいとの回答がありました。

災害時のオンライン診療の体制づくりについては、能登地震の際にも積極活用され成果があがった一方で、情報通信機器の取り扱いなど導入にあたっての課題もある。今回の課題も踏まえ医療機関への導入手引書の作成や国民への広報を進め、更に取り組みを推進していきたいとの回答がありました。

医療的ケアを要する人の義務教育などを終えた後の居場所の確保については、各自治体が給付量の調査を行い、放課後デイサービスなどの設置を実施している。各地域での受け入れが促進されるよう自治体の支援体制整備を進めていきたいとの回答がありました。

慢性疾患児童等地域協議会については、法改正によって設置が努力義務化されたことを踏まえ、未設置の地域への設置の働きかけを引き続き進めていくだけでなく、自立支援事業の実施もあわせて、支援を進めていきたいとの回答がありました。

小慢の申請手続きの簡素化については、マイナンバー連携システム等により住民票など一部書類の添付省略が可能となっており、オンラインでの手続きも今後検討を予定している。文書料については、他制度でも自己負担をお願いしているため、すぐの軽減は難しいが、医療機関ごとのばらつきがなくなるよう検討していきたいとの回答がありました。

● 難病関連

登録者証に関する周知については、福祉サービスなど利用できるサービスを周知するリーフレットのひな型を作成し、都道府県に提供している他、同意取得の際の患者家族への説明資料として、どのようにデータが活用されるのかをまとめた資料を都道府県に提供しているとの回答がありました。

難病の医療提供体制については、体制整備の手引きを発行し各都道府県で整備を進めつつ、拠点病院を中心とした研修の実施や難病診療連携コーディネーターの配置により、早期診断、治療に繋がる体制を強化している。また、難病医療の情報提供についても、拠点病院を中心に協力病院などから診療実績の情報を吸い上げ、都道府県の HP で公表しているとの回答がありました。

手帳を持たない難病患者の法定雇用率への算入については、個人の状況によって就労困難性も異なることから、一律に対象とすることが難しい状況であるが、実態調査の結果を踏まえ適切に検討していきたい。事業主に対しては、就労支援や雇用管理の在り方を記載したマニュアル等を作成し、難病相談支援センター等の支援機関と連携しながら、機会を捉えて啓発を進めることや、そうしたマニュアル等を使用して雇用管理を行った事業主に助成を行う取り組みを実施している。難病患者就職サポーターが面接に同行し説明を行うなどの個人への支援も含め、引き続き取り組みを強化していきたいとの回答がありました。

重度障害者の就労中の重度訪問介護の利用については、経済活動に関して公費で負担すべきかなどの様々な課題があり、対象としていない現状がある。そのうえで、重度障害者を含め障害者が能力や希望に沿った就労を実現するために、納付金制度に基づく助成金や補助事業など雇用と福祉が連携しての支援を進めていきたいとの回答がありました。

ドラッグラグ・ロスの取り組みについては、検討会にて希少疾病用医薬品の指定の見直しによる早期化、国際共同治験開始前の日本人による第一相試験を原則として不要することや小児用医薬品の開発計画の促進等の見直しに取り組んできた。また、日本で開発中または開発未着手となっている医薬品の情報については、開発企業の機密情報となり一律には公開できないため、薬事承認後に進めていきたいとの回答がありました。

移植の都道府県コーディネーターの増員については、コーディネーターの拡充に使用される臓器移植推進事業費が 322 万円から令和 6 年度は 481 万円まで久しぶりに増額された。引き続きこのような取り組みを継続して各都道府県に複数名のコーディネーターを配置してもらえよう働きかけていきたいとの回答がありました。

入れ歯・貴金属リサイクル事業へのご協力のお願い

JPA では、不要となった入れ歯や貴金属アクセサリーを回収・リサイクルし、得られた収益を弊会と加盟・準加盟団体の活動資金として活用させていただく他、社会貢献の一環としてユニセフに寄付する取り組みを実施しております。(次ページチラシ参照)

これまでも一部の加盟・準加盟団体の皆様とともに事業へ取り組んで参りましたが、JPA の財政状況が事業の拡大に伴う人件費等の増加により、大変厳しい状況であることを踏まえ、今年度は全加盟・準加盟団体をあげての取り組みとしていくことが、本年 5 月の総会にて決定いたしました。

つきましては、加盟・準加盟団体の会員の皆様、日頃より本誌をご覧いただいている関係団体の皆様、弊会をご支援いただいております皆様にもご協力をお願いしたく、本ページにて呼びかけさせていただきます。ご協力ならびにご支援のほど何卒よろしくお願い申し上げます。

●回収の対象となるもの

入れ歯や歯の詰め物、宝飾品など貴金属（金、銀、パラジウム、プラチナ）を含むもの

例：入れ歯（金属がついたもの）、部分入れ歯（金属がついたもの）

ブリッジ（歯と歯を繋いだ差し歯）、インレー（金属製の歯の詰め物）

クラウン（金属製の歯の被物）、貴金属性の指輪・ネックレス・ブレスレット

イヤリング・ピアス等のアクセサリー、その他金属含有の製品（※）

※メガネのフレーム、ベルトのバックル等も貴金属を含んでいれば対象となります。

●寄付(送付)の方法

次ページチラシの寄付方法に沿って、寄付品の郵送または回収 BOX へのお持ち込みをお願いいたします。（誠に恐れ入りますが、郵送にかかる費用はご負担をお願いしております。）

なお、加盟・準加盟団体の会員の皆様は、ご所属団体へお問い合わせいただき、送付先等のご確認をお願いいたします。（寄付品を弊会へ直接お送りいただきました場合、ご所属団体への収益の還元ができなくなりますので、ご注意ください。）

●寄付品の送付先・お持ち込み先(弊会へ直接お送り・お持ち込みいただく場合)

住所：〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ 712 号室

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 事務局宛

電話：03-6902-2083 メール：jpa@nanbyo.jp 開所時間：平日 9 時 30 分～17 時 30 分

※職員体制の都合により、不在となる場合もございます。直接のお持ち込みをご希望の場合は、事前にお電話またはメールにてご連絡をお願いいたします。

※回収 BOX の設置場所につきましても、現在募集を行っております。ご協力いただける方がいらっしゃいましたら、上記までご連絡をお願いいたします。

難病患者支援のための入れ歯・貴金属リサイクル事業

使わない入れ歯やアクセサリ de 社会貢献

私たちは、不要となった入れ歯や貴金属アクセサリを回収・リサイクルし、
得られた収益をJPAと加盟患者団体の活動資金として活用します。
また、社会貢献活動の一環としてユニセフへも寄付いたします。

寄付品



入れ歯、部分入れ歯、ブリッジ、金歯、銀歯、
金属製の歯の詰物（インレー）・被物（クラウン）
貴金属製の指輪、ネックレス、ブレスレット、
イヤリング・ピアス等のアクセサリ
その他金属含有の製品

患者団体（JPA加盟・準加盟団体）

寄付

回収

支援

支援

unicef
ユニセフ

JPA

Japan Patients Association
一般社団法人

日本難病・疾病団体協議会

回収・換金

寄付方法

① 寄付する製品の 洗浄・消毒

※入れ歯等は熱湯で消毒。



② 梱包



③ 寄付品を当団体へ渡す

〒

郵送

または



回収ボックス
(直接持込)

詳細は
JPAのウェブサイト
をご覧ください。



入れ歯・貴金属リサイクル事業実施団体

この事業のお問い合わせ・寄付品お渡し先

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

〒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

メールアドレス: jpa@nanbyo.jp

URL: <https://nanbyo.jp/>

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）は、
難病の一日も早い原因究明と治療法の開発、そして長期慢性疾患を含め
患者・ご家族・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を目指す活動をし
ています。

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）

〒170-0002

東京都豊島区巣鴨1-11-2 巣鴨陽光ハイツ712号室

TEL: 03-6902-2083 FAX: 03-6902-2084

メールアドレス: jpa@nanbyo.jp

URL: <https://nanbyo.jp/>

今後のスケジュール

2024 年度スケジュール

開催日		イベント名	会場
9月27日	金	全国難病センター研究会 第39回研究大会	パナソニックリゾート大阪(ハイブリット開催)
9月28日	土		
11月30日	土	難病・慢性疾患全国フォーラム 2024	としま区民センター 多目的ホール(ハイブリッド開催)
12月8日	日	幹事会	Web 開催
12月9日	月	厚労省交渉	未定

2025 年度スケジュール

4月13日	日	幹事会	Web 開催
4月14日	月	厚労省交渉	未定
5月11日	日	総会、難病の日記念イベント	損保会館 大会議室
5月12日	月	国会請願	未定

※JPAのHP「活動履歴・活動予定」のページにて随時情報を更新していますので、そちらもご覧ください。



一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA) 加盟団体一覧

(2024年7月現在、102団体が加盟)

1 (一財)北海道難病連	35 (NPO)大分県難病・疾病団体協議会	9 高安動脈炎友の会(あけぼの会)
2 (一社)青森県難病団体等連絡協議会	36 宮崎県難病団体連絡協議会	10 竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会
3 (一社)岩手県難病・疾病団体連絡協議会	37 (NPO)IBDネットワーク	11 つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)
4 (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会	38 下垂体患者の会	12 (NPO)難病支援ネット・ジャパン
5 (NPO)秋田県難病団体連絡協議会	39 再発性多発軟骨炎(RP)患者会	13 (NPO)新潟難病支援ネットワーク
6 山形県難病等団体連絡協議会	40 全国筋無力症友の会	14 (認NPO)日本IDDMネットワーク
7 福島県難病団体連絡協議会	41 (一社)全国膠原病友の会	15 日本ゴーシェ病の会
8 茨城県難病団体連絡協議会	42 全国CIDPサポートグループ	16 (NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会
9 栃木県難病団体連絡協議会	43 (一社)全国心臓病の子どもを守る会	17 (NPO)PADM-遠位型ミオパチー患者会-
10 群馬県難病団体連絡協議会	44 (一社)全国腎臓病協議会	18 POEMS症候群サポートグループ
11 (一社)埼玉県障害難病団体協議会	45 (認定NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会	19 ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ
12 千葉県難病団体連絡協議会	46 全国多発性硬化症視神経脊髄炎友の会	20 (NPO)無痛無汗症の会トゥモロウ
13 (NPO)神奈川県難病団体連絡協議会	47 (一社)全国パーキンソン病友の会	21 富士市難病患者・家族連絡会
14 新潟県患者・家族団体協議会	48 (一社)全国ファブリー病患者と家族の会(ふくろうの会)	22 キャッスルマン病患者会
15 山梨県難病・疾病団体連絡協議会	49 側弯症患者の会(ほねっと)	23 (公社)日本網膜色素変性症協会
16 長野県難病患者連絡協議会	50 日本AS友の会	24 PXE Japan(弾性線維性仮性黄色腫および網膜色素線条症 当事者会)
17 (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会	51 (一社)日本ALS協会	25 スティッフパーソンみんなの会
18 (NPO)静岡県難病団体連絡協議会	52 (NPO)日本間質性膀胱炎患者情報交換センター	26 辟島細胞症患者の会
19 (NPO)愛知県難病団体連合会	53 日本肝臓病患者団体協議会	27 ギラン・バレー症候群患者の会
20 (NPO)三重県難病連	54 (NPO)日本マルファン協会	28 全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会
21 (NPO)滋賀県難病連絡協議会	55 フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会	29 ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を目指す会
22 (NPO)京都難病連	56 ペーチェット病友の会	30 サルコイドーシス友の会
23 (NPO)大阪難病連	57 もやもや病の患者と家族の会	31 (NPO)境を越えて
24 (一社)兵庫県難病団体連絡協議会	58 (NPO)日本オスラー病患者会	32 みやぎ化学物質過敏症の会〜びゅあい〜
25 (NPO)奈良難病連	59 CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク	33 (一社)ピーベック
26 和歌山県難病団体連絡協議会	60 近畿つぼみの会(一型糖尿病の会)	34 (NPO)両育わーんど
27 広島難病団体連絡協議会	1 (認NPO)アンビシャス	35 (NPO)線維筋痛症友の会
28 とくしま難病支援ネットワーク	2 SBMAの会(球脊髄性筋萎縮症)	36 SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会
29 愛媛県難病等患者団体連絡協議会	3 (NPO)おれんじの会(山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会)	37 MECP2重複症候群患者家族会
30 (NPO)高知県難病団体連絡協議会	4 (公財)がんの子どもを守る会	38 全国ポルフィリン代謝障害友の会(さくら友の会)
31 福岡県難病団体連絡会	5 (NPO)血管腫・血管奇形の患者会	39 アイザックス症候群りんごの会
32 (認NPO)佐賀県難病支援ネットワーク	6 シルバーラッセル症候群ネットワーク	40 胆道閉鎖症の子どもを守る会
33 (NPO)長崎県難病連絡協議会	7 (NPO)全国ボンベ病患者と家族の会	41 (NPO)筋強直性ジストロフィー患者会
34 熊本難病・疾病団体協議会	8 (一社)先天性ミオパチーの会	42 ADSS1ミオパチー患者家族会

黄色＝都道府県難病連(北から順)

ピンク＝疾病別全国組織

青＝準加盟団体

まだないくすりを 創るしごと。

世界には、まだ治せない病気があります。

世界には、まだ治せない病気とたたかう人たちがいます。

明日を変える一錠を創る。

アステラスの、しごとです。

www.astellas.com/jp/

明日は変えられる。





サイエンスを もっと身近に

すこやかな日本の未来を信じて。
私たちは人々に寄りそいながら、
革新的な医薬品を生みだします。

**患者さんの生活を大きく変える
ブレイクスルーを生みだす。**

ファイザーの事業の中心にいるのは、患者さんをはじめとした人々。
私たちは、人々のよりすこやかな未来に貢献します。



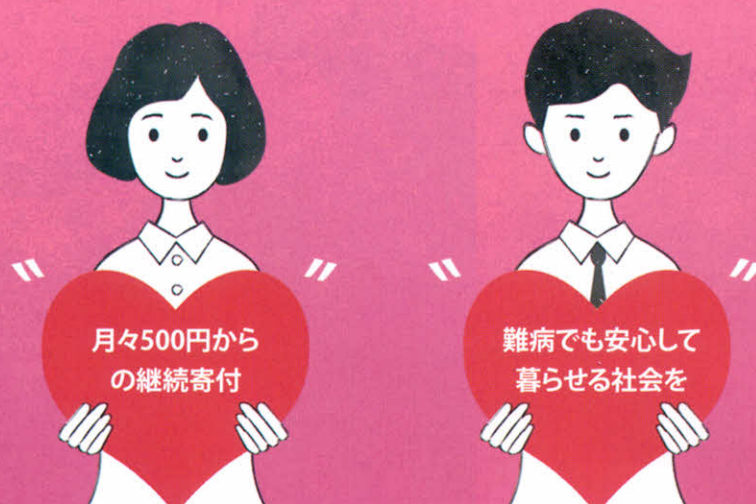
ファイザー日本法人
公式ウェブサイトはこちら

[illegible]

[illegible]

募集

JPA マンスリーサポーター



<https://readyfor.jp/projects/nanbyo>

難病は、その希少性ゆえ社会の理解が進まず、差別や偏見を生みやすい状況にあり、地域差が大きくあることも現実です。

私たちJPAはそれらの課題に引き続き対応していくことが求められています。

例えば、私たちの活動の一つ「国会請願」で達成したともいえる「難病法」制定の日、5月23日を「難病の日」として記念日に登録し啓発ポスターコンクールなどの難病の周知活動をしています。

継続して活動を続けていくために、皆様のご支援をお願いいたします。



支援コース

- (1) 月々500円ワンコインコース
- (2) 毎月1,000円コース
- (3) 毎月3,000円コース
- (4) 毎月5,000円コース
- (5) 毎月10,000円コース

〈ご支援者への特典〉 ※ (1) ~ (5) 共通

- 会報誌「JPAの仲間」PDF版(年3~4回発行)
- 事務局発行マンスリーニュースをお届けします。(メールマガジン)



1000人難病サポーター、協力・賛助会員のご加入、ご寄付も引き続き募集しております。

詳細は、右のQRコードから
アクセスしてください▶



JPAの仲間

編集委員

河野 和博 副代表 (編集責任者)
大坪 恵太 事務局長 (広報リーダー)
川邊 育子 (DTP)

事務局

〒170-0002
東京都豊島区巣鴨1-11-2
巣鴨陽光ハイツ712号室
電話：03-6902-2083
FAX：03-6902-2084
MAIL：jpa@nanbyo.jp