

JPAの仲間 SSKO

一般社団法人 Japan Patients Association
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
電話 03-6902-2083
FAX 03-6902-2084

2025夏 第56号



大屋根リング | EXPO 2025 大阪・関西万博 [会員提供]

- 4 [特集1] 「高額療養費制度の見直し議論」の経緯と問題点
- 8 [特集2] 第21回総会開催報告
- 10 [特集3] 2025年度国会請願報告
- 11 [特集4] 希少・難治性疾患、明日への一歩 (RDD x 難病の日コラボ) 報告
- 12 [特集5] 2025年度「5月23日は難病の日」啓発ポスター
- 2 巻頭言 (代表理事就任のご挨拶)
- 22 新加盟団体紹介 (甲状腺眼症の医療を前進させる患者の会)
- 19 森幸子さん追悼
- 23 令和7年度「難病患者サポート事業」からのお知らせ
- 20 入れ歯・貴金属リサイクル事業の取り組み
- 24 今後のスケジュール
- 25 加盟団体一覧

巻頭言（代表理事就任のご挨拶）

（一社）日本難病・疾病団体協議会（JPA）
代表理事 大黒宏司（おおぐろ・ひろし）



【はじめに】

このたび、日本難病・疾病団体協議会（JPA）の代表理事に就任いたしました大黒宏司（おおぐろ・ひろし）と申します。「はじめまして」の方もいらっしゃるかと思いますので、まずは自己紹介をさせていただきます。

大阪生まれ・大阪育ちで、現在は堺市にて、妻と6匹の猫たちと暮らしております。膠原病の一種である混合性結合組織病（MCTD）を患っています。発病は2000年頃で、病歴は25年になります。発病したのは、理学療法士の養成校を卒業する直前のことでしたが、なんとか国家試験を受験し、理学療法士として25年間、仕事を続けてまいりました。訪問リハビリなど、地域医療の現場に携わる中で福祉の重要性を痛感し、社会福祉士としても活動しております。現在は、NPO法人大阪難病連が運営を受託している「大阪難病相談支援センター」のセンター長を務めており、また、一般社団法人全国膠原病友の会では常務理事を拝命しております。

私とJPAとの関わりは、この『JPAの仲間』の編集から始まりました。初めて編集を担当したのは、2011年秋に発行された『JPAの仲間』第13号です。その年、JPAは一般社団法人となり、「患者サポート事業」がスタートしました。当時の号では、私自身が「医療費負担問題を考える—特定疾患の課題と高額療養費制度の今後—」という特集記事を執筆しました。そして今回、再び『JPAの仲間』の編集を担当し、『高額療養費』をテーマとした特集記事を執筆することになり、まさに歴史の巡り合わせを感じています。

【難病問題はすべてに難しすぎる】

医療の進歩により、多くの難病では生命予後（寿命）が改善し、慢性疾患化が進んでいると言われています。もちろん、医療の進歩は歓迎すべきことですが、私たちにとっては「病を抱えながら、どのように生きていくか」という新たな課題がのしかかってきています。そのため、患者同士が支え合うだけではなく、社会の中で多くの市民の理解と共感がますます重要になっています。

しかし、自分の病気を説明することは非常に難しく、自分の症状を他人に理解してもらうのは至難の業です。見た目には健常に見えても、ほんの些細なことでつまづいてしまう—そのようなことを他者に理解してもらうのは簡単ではありませんし、そのことを説明するのも難しく、その過程でひどく疲れてしまうこともあります。皆さんの日常生活の中でも、「どうしてこんなにわかってもらえないのだろう」と感じたことはないでしょうか。でも、それは決して皆さんのせいではありませんし、もしかすると相手のせいでもないのかもしれません。難病の問題は、あらゆる面でも非常に複雑で、難しすぎるのだと思います。

最近、レイサマリー（lay summary）という言葉を目にすることがあります。レイ（lay）とは、専門家ではない一般人や市民のことを意味するようで、レイサマリーとは専門用語や難しい表現を使わず論文の要点を簡潔にまとめた要約のことだそうです。論文の概要をまとめた要旨（アブストラクト）とは異なり、研究者や専門家ではない一般の人々にも伝わるようかみくだいて書きます。研究の大まかな内容を多くの人に知ってもらったり、研究を支援する資金提供者にアプローチしたりするのに役立つようです。



【亡き母からの授かりもののネコたち】

【レイ・コミュニケーション（lay communication）】

レイ・サマリーは、たとえば治験結果や研究成果を、専門用語を避けて患者や市民にわかりやすく伝える活動に役立ちますが、それに関連して「レイ・コミュニケーション（lay communication）」という言葉があることも教えていただきました。レイ・コミュニケーションとは、専門的な内容（とくに科学、医療、法律、政策など）を、専門家ではない一般の人々（lay person）に向けて、わかりやすく伝えるコミュニケーションのことを指します。

実際にホームページなどで調べてみると、「なぜ地球温暖化が起こるのか」を中学生にもわかる言葉で説明することや、ホームページの市民向けウェブサイトや広報資料で医薬品情報を簡潔に伝えることが例として挙げられていました。さらに、なんと「難病法や医療制度の説明を図解ややさしい言葉で発信すること」も、レイ・コミュニケーションの一例として紹介されました。

【難病等啓発応援プロジェクト始めます】

本年度のJPA総会において代表理事にご指名いただいた際にもお伝えしましたが、私が代表理事として最も力を入れたいのは「啓発活動」です。あまりにも複雑でわかりづらい難病の問題を、いかにして一般の方々にわかりやすく伝えるか—それこそが、まさに「レイ・コミュニケーション」です。簡単なことではありませんが、まずは専門的な用語を避け、一般の人々にも伝わる言葉で説明することに努めていきたいと思っています。

また「難病等啓発応援（Nanbyo etc. Keihatsu Ohen）」の頭文字が、偶然にも「NeKO」となることに気づきました。親しみやすさを大切にするためにも、ネコのイラストの力を借りながら、難病の課題に向き合っていきたいと考えています。これまでのJPAの活動にはあまりなかったスタイルかもしれませんが、温かく見守っていただければ幸いです。今後、様々な課題に対してチラシなどの啓発資料も作成してまいりますので、ぜひ啓発活動へのご理解とご協力をお願い申し上げます。

**難病のこと、慢性疾患のこと、
広く社会に知ってもらおう活動を始めます。
みんなの力で暮らしやすい社会にしましょう！**

JPA マンスリーサポーター募集中 私たちの活動を応援してください
〔月々ワンコイン（500円）からの社会貢献〕



知って。伝えて。浸透させる。
難病等啓発応援プロジェクト
NeKO:Nanbyo etc. Keihatsu Ohen



マンスリーサポーター
こちらから！

【特集1】「高額療養費制度の見直し議論」の経緯と問題点

JPA 代表理事 大黒宏司

昨年11月に突如「高額療養費制度の見直し」が社会保障審議会・医療保険部会の議題となり、年末には自己負担上限額の大幅引き上げが財務相と厚生労働相の間で合意されました。JPAは全がん連と連携し政府に働きかけ、三度の修正の末、最終的に見直しは「凍結」とされ、今秋までに見直し内容を改めて検討されることになりました。これを受け、5月からは医療保険部会の下に設置された「高額療養費制度の在り方に関する専門委員会」で議論が始まり、委員として全がん連の天野慎介理事長とJPAの大黒が患者団体から参加しています。

【高額療養費制度とは】

高額療養費制度は、医療費が高額になった場合に、自己負担額の一部が払い戻される仕組みで、日本の公的医療保険制度の重要な柱のひとつです。患者が必要な医療を経済的理由で断念しないためのセーフティネットです。「必要な治療を受ける権利」を守るための仕組みであると考えます。過去12か月以内に高額療養費の支給を3回受けていると、4回目以降は自己負担上限がさらに軽減される「多数回該当」という仕組みもあります。

【高額療養費制度の見直し議論の経緯】

◎2023年6月（「こども未来戦略方針」閣議決定）

岸田内閣が打ち出した「こども未来戦略」の総額約3.6兆円の政策費用のうち、1.1兆円を社会保障費の見直しで捻出する方針を表明。高額療養費制度は法改正不要で閣議決定のみで改定可能なため、見直しの候補として選定された。

◎2024年11月

厚生労働省の社会保障審議会・医療保険部会で、高額療養費制度の自己負担限度額引き上げが議論に登場。現役世代の保険料負担軽減とこども政策財源確保を目的とした動きと考えられる。

◎2024年12月25日（財務大臣と厚生労働大臣が合意）

同部会で合計4回の審議を重ね、改正案が了承。予算案にも反映され、2025年8月の引上げ、さらに2026年8月・2027年8月に所得区分の細分化と段階的引き上げが盛り込まれた。

※全国がん患者団体連合会（全がん連）が12月24日付で厚生労働大臣等に要望書を提出。JPAも12月27日付で厚生労働大臣に要望書を提出（下記参照）。

◎2025年2月12日（福岡厚生労働大臣と患者団体が面会）

全がん連とJPAなどから13万5287筆のオンライン署名分と3623人分のアンケート結果を手交。野党・与党内からも「プロセスに問題がある」「当事者の声を聞くべき」と批判が広がる。



※2月14日、福岡厚生労働大臣は長期治療が必要な人の負担を現行制度のままで維持することを決め、患者団体などに伝えた。⇒軌道修正①

高額療養費制度における負担上限額引き上げに関する要望書（JPA 12月27日）

- ・中長期にわたり高額な治療の継続が必要な患者や家族、治療と仕事を両立しようとする患者や家族のため、政府が2025年8月及び2026年8月以降に実施するとして高額療養費制度における負担上限額の引き上げ額の軽減、並びに高額療養費の多数該当の継続と負担額の軽減等、今回の決定の影響を緩和するための対策を実施してください。
- ・この対策による現役世代の保険料負担の軽減についての内容を明確に示すとともに、社会保障費の増加に対応し国民皆保険を堅持するため、それらの対策の全体像の構築と国民的議論の醸成を図り、それに基づいた具体策を立案、実施してください。

◎2025年2月28日

石破首相は、2026年・2027年の制度改定について「いったん凍結」する意向を示す。⇒軌道修正②

◎2025年3月3日

全がん連とJPAが、超党派議連「高額療養費制度と社会保障を考える会」（仮称）の発足を呼び掛け。（3月24日設立総会、会長：武見敬三・前厚労相）※6月25日に論点整理を厚生労働大臣に手交（下記参照）

◎2025年3月7日

石破首相は全がん連・JPAと面会し、凍結を求める声などが記されたアンケート結果を受け取る。



石破首相は、2025年8月予定だった第一段階の見直しについても「凍結」を正式発表。その際、「患者団体との聞き取りを十分に行わなかったプロセスの誤り」を認め、今年秋までに見直し内容を改めて検討するとした。⇒軌道修正③

◎2025年5月26日

医療保険部会の下に設置した「高額療養費制度の在り方に関する専門委員会」の初会合を開催。患者団体として、全がん連から天野理事長とJPAから大黒が委員として参加〔JPA事務局ニュースNo.367参照〕。

【なぜ今、高額療養費の見直しが問われているのか】

- ・高齢化の進行や医療技術の高度化（高額薬剤の普及など）により、高額療養費制度の支給総額が急増し、医療保険財政を圧迫しているとされます。…しかし、2021年度を見ると、国民医療費は45兆円に対し、高額療養費の支給総額は2.8兆円に過ぎません。国民医療費の伸び率が7%に対し、高額療養費の伸び率は14%と2倍ですが、GDP比では0.4%から0.5%とわずかな増加にとどまります。
- ・医療費の増加は被保険者の保険料にも影響し、特に現役世代の負担増が深刻化しているとされます。…政府原案の試算では、年間2,270億円の受療抑制効果が見込まれており、これは大きな問題です。一方で、保険料の軽減効果はそれほど大きくなく、年間1,100～5,000円程度にとどまっています。
- ・見直しによって、高所得層ほど自己負担限度額が相対的に高くなるよう誘導し、能力に応じた公正な負担を目指すと言われています。…しかし、年収200万円の世帯では、高額療養費の自己負担上限額がすでに手取り収入の30%を超えており、さらなる負担増は、収入の40%以上が医療費に充てられる「破滅的医療支出」となりかねません。
- ※高額療養費制度の見直しが拙速に進められたことが、問題を大きくしたと考えられます。背景には、「異次元の少子化対策」の財源確保が急務であり、高額療養費制度は法改正を必要とせず閣議決定のみで改定できるという事情があったと思われます。

よりよい社会保障のあり方、国民皆保険と適切な高額療養費制度のあり方に関する論点整理

（高額療養費制度と社会保障を考える議員連盟 6月25日 福岡厚生労働大臣に手交）

ヒアリングや議論を踏まえ、今後の高額療養費制度の制度変更について、以下の論点整理を行ったところである。

1. 制度変更により多大な影響を受けることが見込まれる患者等の意見が十分に反映されるようにするとともに、療養費用負担の家計への影響や必要かつ適切な受診への影響について分析し、その結果を社会保障審議会医療保険部会高額療養費制度の在り方に関する専門委員会での制度変更の検討に用いられるようにすること。
2. 専門委員会での検討は、保険とは「大きなリスクに備える」ものであり、高額療養費制度は「最後のセーフティネット」として保険の根幹を成す優先すべきものであることを踏まえ、保険者、医療の担い手等の関係者から十分に意見を聴いた上で、慎重かつ丁寧に進めること。

本議員連盟は、高コスト化する高度先進医療をどのようにして国民一人一人が持続可能な形でアクセスできるようにするかなど、よりよい社会保障のあり方について、党派を超えて共通の理解を求めて議論を続けていく。

〔特集1〕「高額療養費制度の見直し議論」の経緯と問題点

〔特集1〕「高額療養費制度の見直し議論」の経緯と問題点

JPA シロ NeKO プロジェクト①「高額療養費制度を考える」

高額療養費制度の自己負担上限額の引き上げは健常な人と病気の人を分断する政策です



① 多くの病気の発症は自己責任ではありません



難病法の基本方針*1では、「難病は、国民の誰にでも発症する可能性があり、難病の患者およびその家族を社会が包含し、支援していくことがふさわしい」とされています。多くの病気の発症は本人の責任ではありません。それにもかかわらず、高額療養費制度の自己負担上限額の引き上げは、社会的弱者をさらに追い詰め、わずかな希望にすぎない患者を切り捨てるものであり、健常者と病者の分断を招き、共生社会の理念を損なうものです。

*1) 難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針

② 病気は国民の誰もが持っているリスクです

難病に限らず、多くの病気は予防が難しく、突然発症します。高額療養費制度は誰にとっても重要なセーフティネットであり、その自己負担上限の引き上げは、すべての国民の安心と安全を支える社会の基盤を揺るがします。医療の進歩で命が救われても、社会的に生きられない仕組みにはなりません。「生涯現役」と言われる時代に、病気を理由に社会から排除することは許されません。どうか、私たちから希望の光を奪わないでください。



病気があっても市民は市民。病気になっても市民は市民です。
私たちは完治が困難な病気をかかえながら、一所懸命に社会の中で生きている市民です。
国民の意識を分断するような政策はやめてください。

知って。伝えて。浸透させる。 **難病等啓発応援プロジェクト**
 Japan Patients Association NeKO : Nanbyo etc. Keihatsu Ohen

JPA マンスリーサポーター募集中(サイトはこちら)

JPA 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

〔月々ワンコイン(500円)からの社会貢献! 私たちの活動を応援してください。〕

「難病は誰にでも発症する可能性があるため、社会が支援していくことがふさわしい」という考え方は、共生社会の実現のために大切な理念です。医療費助成の対象外の医療であっても、多くの場合は発症を予防することができないため、高額療養費制度で支援することは同様に大切な考え方です。高額療養費制度の自己負担上限額の引き上げは、患者を社会全体で支援するという意識を弱め、病気は自己責任であるという考え方を助長し、共生社会の実現を阻む可能性があります。そのため指定難病の医療費助成を受けている方にとっても、高額療養費制度問題は他人事ではありません。

〔上記のチラシはJPAのホームページからダウンロードできます〕

JPA シロ NeKO プロジェクト①「高額療養費制度を考える」

医薬品の高コスト化を患者の自己負担の増額で解決しようとしなさい



① 希少疾患の95%には治療法が存在していません



現在、希少疾患は約7,000種類あるといわれており、その95%には有効な治療法がありません*1。医薬品の高コスト化の一因には、希少疾患を対象とした新薬の増加が挙げられます。患者数が少ないため、開発費を回収するには単価を高く設定せざるを得ず、それが価格高騰につながっています。ようやく開発が進み始めた中で、自己負担が増せば継続治療が困難となり、逆に単価を下げすぎると新薬開発の意欲や投資が損なわれる恐れもあります。

*1) 「日本における希少疾患の課題」武田製薬工業

② 希少疾患の方の生命も同じく尊い生命です

ようやく開発された高額な新薬が唯一の選択肢となる希少疾患の患者にとって、治療の可否が生死に関わることもあります。医療費の自己負担(受益者負担)は、公的保険制度の公平性を保つ仕組みとされていますが、希少疾患を患った責任はその人にはありませんし、医療の受益は「選べるもの」ではなく、病気になった人が必要に迫られて利用するものです。過度な負担は、「国民が等しく受けるべき社会的権利」としての公的保険制度の公平性を損なうおそれがあります。



医薬品の価格や保険制度の在り方は、社会全体で支えるべき課題であり、必要な医療を受けている患者に負担を押し付けて解決する問題ではありません。
誰もが経済的理由で治療を諦めることのない社会、治療法を待つ人の希望が失われることのない社会を求めます。

知って。伝えて。浸透させる。 **難病等啓発応援プロジェクト**
 Japan Patients Association NeKO : Nanbyo etc. Keihatsu Ohen

JPA マンスリーサポーター募集中(サイトはこちら)

JPA 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

〔月々ワンコイン(500円)からの社会貢献! 私たちの活動を応援してください。〕

確かに高額薬剤は増えていますが、正式な審議を経て承認された薬剤です。必要な治療薬であると認められた以上は、その負担を患者に押し付けるべきではありません。特に希少疾患の治療薬は高コスト化の傾向にあります。高額薬剤を問題視することで新薬開発の妨げになることも懸念されます。ドラッグロスは、欧米などで既に承認されている医薬品が、日本では開発すら始まっていない状態を指しますが、現在でも日本では希少疾患や治療薬の価格設定が難しい分野では、企業が開発に踏み切らないことが多くあります。高額療養費制度問題はドラッグロスを助長する可能性も考えられます。

〔上記のチラシはJPAのホームページからダウンロードできます〕

〔特集2〕 第21回 JPA 総会開催報告

2025年5月11日（日）午後1時30分より、損保会館大会議室において第21回総会を開催しました。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、続いて議長に戸倉振一評議員（全国腎臓病協議会）と山田貴代加評議員（福岡県難病団体連絡会）を選出し、以下の議案についての討議を行いました。

○ご臨席いただいたご来賓の皆様（御役職は開催当時）

公明党 難病対策推進本部 本部長 参議院議員 山本 博司 様
 国民民主党 政務調査会 副会長 衆議院議員 森 洋介 様
 厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 課長 山本 博之 様

○第21回総会議案

- 第一号議案 2024年度（令和6年度）活動報告案
- 第二号議案 2024年度（令和6年度）決算報告案及び監査報告
- 第三号議案 2025年度（令和7年度）活動方針案
- 第四号議案 2025年度（令和7年度）予算案
- 第五号議案 新役員候補者について

質疑の時間を十分に確保するため、議案についての説明は必要最低限とし、会場・Webからの質疑への回答を中心に議事が進行されました。主に一旦は引き上げ見送りとなった高額療養費制度の今後の議論の行方や理事の負担軽減のための取り組みの整理についてなど、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。

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、弊会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/kaikei/>



また、今年度は役員改選期にあたり、以下の通り役員を選出しました。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。

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 役員一覧（2025年度-2026年度）

代表理事	大黒 宏司	（一社）全国膠原病友の会
副代表理事	今井 伸枝	福島県難病団体連絡協議会
副代表理事	大澤 麻美	（一社）全国心臓病の子どもを守る会
副代表理事	恩田 聖敬	（一社）日本ALS協会
常務理事	川手 元	山梨県難病・疾病団体連絡協議会
理事	東 泰敬	（NPO）大阪難病連
理事	大島なつめ	（一社）全国筋無力症友の会
理事	大島 松樹	（NPO）愛知県難病団体連合会
理事	大屋 竜二	（一社）全国腎臓病協議会
理事	鹽野 敬彦	日本AS友の会
理事	林 道夫	（NPO）高知県難病団体連絡協議会
理事	廣瀬 友美	（NPO）大分県難病・疾病団体協議会
理事	藤目 英芳	（一社）全国パーキンソン病友の会
監事	大石 眞裕	（NPO）静岡県難病団体連絡協議会
監事	富松 雅彦	（NPO）神奈川県難病団体連絡協議会



ご来賓（山本 博司参議院議員）



ご来賓（森 洋介衆議院議員）



ご来賓（山本 博之課長）



会場の様子

【特集3】 2025年度国会請願報告（署名総数 386,116筆） ～衆・参両院での採択は10年連続、参議院での採択は12年連続～

総会翌日の5月12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・長期慢性疾病・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 386,116筆）を約160名の国会議員の事務所へ持参しました。

その後、6月20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10年連続、参議院での採択は12年連続となります。

○採択された国会請願項目は以下よりご覧になれます。

2025年度 JPA 国会請願項目（JPA HP）

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



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8件（37件中）、参議院で5件（53件中）となり、弊会の他、腎臓病やパーキンソン病、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は厚く御礼を申し上げます。

この請願の採択を後押しにしながら、難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策のより一層の充実に向け、尽力して参ります。皆様の引き続きのご支援をどうぞよろしくお願い申し上げます。

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			



【特集4】 希少・難治性疾患、明日への一歩（RDD x 難病の日コラボ）報告

難病の日当日の5月23日、大阪・関西万博内の会場（フェスティバルホール）にて、「希少・難治性疾患、明日への一歩（RDD x 難病の日コラボ）：みんなで、たのしく、かんがえよう RDD x NANBYO Day ~Step Forward Together~」が開催されました。

NPO法人ASridが主催組織として実施し、弊会も後援組織としてセッションへ登壇しましたので、その模様を報告します。

冒頭、オープニングパフォーマンスに続き、グローバルの取り組み報告（第1セッション）が行われた後、第2セッションでは「国内の取り組み～現状と課題、未来に向けて」と題して、弊会（大坪）より難病の日についての紹介、厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課の押木課長補佐より現状の難病対策についての講演がありました。その後、今年度は難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）が施行から10年を迎えたことを踏まえ、「難病対策のいままでとこれからを考える」をテーマに、私（大坪）と認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワークの福島専務理事（進行は大黒代表理事）でディスカッションを実施しました。私からは難病法の施行により、医療費助成の対象疾患が約300疾患ほど増えたこと等の成果があった一方、ドラッグラグ・ロスをはじめとする薬の問題や患者当事者の就職・就労継続の問題等、難病法以外の部分の課題も出てきていることをお話ししました。

また、第3セッションでは秋篠宮紀子妃殿下のご臨席のもと、関西地域でのRDDの取り組みについて主催組織によるリレートークが行われました。妃殿下は、各主催組織の発表に熱心に耳を傾けておられただけでなく、発表終了後も登壇したすべての組織の方々と丁寧に言葉を交わされており、登壇された皆さんにとっても思い出に残る一日になったのではないのでしょうか。

その後のセッションでも患者・当事者の歌をはじめとするパフォーマンスやRDDを開催している高校生による当事者の人生を描いた劇など盛りだくさんの内容で、盛会のうちにイベントは終了しました。

改めまして、当日ご来場いただきました皆様、開催に尽力いただきましたASridの皆様には心より感謝申し上げます。



会場となったフェスティバルホール



ディスカッションの様子



RDD 主催組織によるリレートーク



会場の様子

〔特集5〕 2025年度「5月23日は難病の日」啓発ポスター



JPAは、「5月23日は難病の日」啓発ポスターを毎年選出して、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。

毎年5月23日には、啓発ポスターが厚生労働省、全国の難病相談支援センターをはじめ、各種公共エリアに掲示されたり、SNSで「#5月23日は難病の日」と一緒に投稿されたり、様々な活動が全国で実施されます。

ぜひ本誌折込の啓発ポスターで、「難病の日」の普及と、JPAのスローガン「病気や障害による障壁をなくし、人間の尊厳が何よりも大切にされる社会」の実現を目指すご支援をお願いいたします。

デジタルデータはJPAウェブサイトからダウンロードできます。

▼2025年度「5月23日は難病の日」啓発ポスター

<https://nanbyo.jp/anniversary/#posterdl>



埼玉県久喜市役所ロビーでの掲示 ↑
(写真提供：セルフヘルプグループたんぽぽ 代表世話人 鈴木美穂様)



5月23日JPAのXでの投稿 →

「5月23日は難病の日」啓発ポスターは、JPAが実施しているコンクールで選出されます。コンクールは2019年から毎年実施し、第7回目の2025年度は65の応募作品のなかから6作品が入賞しました。

良いのだ

捨てなくて

希望を

難病になっても

この国では



5月23日は難病の日

2014年のこの日、多くの患者・家族の悲願であった
「難病法」が成立しました。



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

■2025年度「5月23日は難病の日」ポスターコンクール入賞作品紹介

○最優秀賞作品



〔作品タイトル〕 日本には「難病法」という希望がある

〔制作者〕 はとぐるま さん

〔作品コメント〕

難病の小さなお子さん達に密着したドキュメンタリーを観ました。闘病生活の過酷さに胸が痛くなりながら、自分が幼かった頃の風景をふと思い出しました。幼稚園の窓辺に飾ってあった水栽培のヒヤシンスの成長を密かに楽しみに見守っていたこと。そんな、少し先の未来のことをワクワクと待つような生活が、誰にでも訪れますように。そんな思いを込めてこの絵を描きました。

難病法がその希望の光の一つであることを願っています。



第21回総会（2025年5月10日（土）開催）に制作者のはとぐるまさんをお招きし、表彰式を行いました。

○優秀賞作品（2点）



〔作品タイトル〕

共に歩む

〔制作者〕

ねこしちゅう さん

〔作品コメント〕

難病の日が「難病の人が主役である日」という前向きなメッセージを込めました。

未来へ向かって一歩を踏み出す、その歩みをともにするのは、私たちみんなです。横断歩道を一緒に歩き出した人々の中にも、難病と向き合う誰かがいるかもしれません。それほど身近な存在であり、ともに生きる社会の一員であることを表現しました。



〔作品タイトル〕

2025年度
「難病の日」ポスター募集応募

〔制作者〕

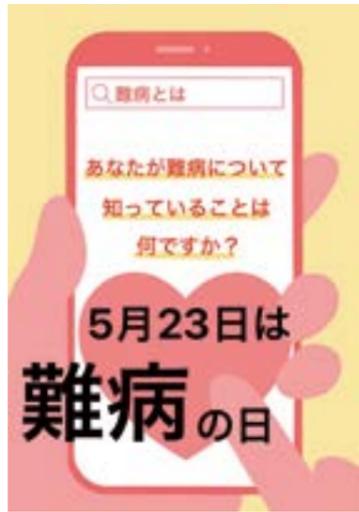
キング・カズ さん

〔作品コメント〕

もし自分や家族が難病になったなら、自分一人では対処できないので、病院や、社会からの協力、支援してほしい。

また、難病に対して差別の目がなく、愛を持った気持ちで手を差し伸べてほしいという思いから作成しました。

○佳作（3点）



〔作品タイトル〕
難病を知ってください
〔制作者〕 八六さん
〔作品コメント〕
あなたが難病について知っていることは何ですか。このポスターを見て難病について調べて知ってほしいです。もしあなたの身近な人が難病になったときに寄り添ったり助けることができるからです。



〔作品タイトル〕
見えない苦しみ 見える優しさ
〔制作者〕 honoさん
〔作品コメント〕
難病を持つ方の見えない苦しみを透明なハートで表現し、それを包み込む赤いリボンで支え合う社会の温かさや優しさ、つながりへの思いを込めました。すべての人にとって温かい社会を目指し、思いやりの輪が広がることを願っています。



〔作品タイトル〕
病気の苦しみは からただけじゃない
〔制作者〕 H.Sさん
〔作品コメント〕
昨年家族が難病に罹り現在治療中です。全身に水疱ができて出血を伴う皮膚疾患は、痛みや不快感もさることながら、見た目から受ける対応、「伝染するのではないか」という無理解などで、精神的負担が大きいようです。からだの治療は医療機関に任せるしかありませんが、せめて誤解や偏見、自己責任と切り捨てる価値観などからくる苦しみを軽減していける優しい社会にしたい。そんな気持ちをこめて作成しました。

なお、入賞作品は、JPAのウェブサイトにも掲載しています。

▼JPAウェブサイト

<https://nanbyo.jp/anniversary/nancon/2025/index.html>

▼JPAみんなのまち「ふらっと」

<https://jpaflat.jp/2025/04/08/5105/>



【難病の日とは】

「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）と改正児童福祉法が成立した5月23日を記念し、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。
難病は、誰にでも発症する可能性があります。罹患率は低いものの、疾患数、罹患数ともに増加しており、厚生労働省衛生行政報告例によると、指定難病患者（特定医療費受給者証所持者）数は、2015年の943,460人から、2023年末時点で1,086,579人に増加しています。
「難病の日」をきっかけに、病気や障害による障壁をなくし、人間の尊厳が大切にされる社会の実現に向けて、ひとりひとりが何ができるか、を考えて実践していただけると幸いです。

森幸子さん追悼



去る2月21日、JPA理事（当時）の森幸子さんが64歳で旅立たれました。

森さんは、2007年よりJPAの幹事に就任され、その後2011年からは副代表理事、2015年からは3期6年に亘って代表理事をお務めいただきました。この間、ご地元である滋賀県難病連絡協議会の理事長やご自身の疾患の患者会である全国膠原病友の会の代表理事としても精力的に活動され、病気や障害を持つ方々のために大変尽力されました。

JPAの代表理事に就任されてからは、厚生労働省の難病対策委員会や内閣府障害者政策委員会など、国の審議会の委員としても活躍されました。

特に難病法の5年見直しあたりは、全国各地域のブロック交流会に自ら足を運ばれ、実情を聞き、意見書に取りまとめ、患者・家族の声として難病対策委員会に届けられました。

その結果、2022年には改正難病法が成立し、患者・家族の声が反映された医療費助成の遡りや登録者証の制度が実現するなど多大なご功績を残されました。

代表理事を退任された後は、理事としてゲノム医療推進法の成立にも尽力され、制定後に結成された「ゲノム医療推進法に基づく基本計画の検討に係るワーキンググループ」の構成員として、ゲノム情報に基づいて患者が不当な差別や不利益を被ることがないように、アンケート調査等を通じて患者・家族の声を集約し、提言として発表されました。

本年4月にはその提言が実り、法務省の人権擁護機関が掲げる「啓発活動強調事項」の中に、ゲノム情報（遺伝情報）に関する偏見や差別をなくしていく趣旨の項目が追加され、今後ゲノム医療および差別・偏見に関する啓発等に着手されることとなりました。

このお知らせを森さんに直接お届けできなかったことは大変残念でありませんが、最後まで私たち患者・家族のことを思い、患者会活動に邁進されたその姿勢と残された多大なご功績に感謝し、心よりご冥福をお祈り申し上げます。



← 難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）の成立直前、衆議院厚生労働委員会に参考人として出席された森幸子さん

入れ歯・貴金属リサイクル事業の取り組み

JPA 全体で 2024 年から取り組みを強化している入れ歯・貴金属リサイクル事業。現在約 20 団体がチラシおよび回収ボックスを活用して、寄付を募っています。2024 年度は、およそ 170 万円の収益を得ることができ、2025 年度予算では 200 万円を目標として、更に取り組みを強めていきます。

多くのご協力・ご支援を賜りますようよろしくお願いいたします。

〔入れ歯・貴金属リサイクル事業とは〕

不要になった入れ歯や貴金属製品を回収・リサイクルし、得られた収益を JPA と加盟・準加盟団体の活動資金に充てたり、社会貢献の一環としてユニセフに寄付する取り組みです。

〔寄付対象品〕

入れ歯や歯の詰め物、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、メガネのフレーム、ベルトのバックル等その他貴金属含有の製品。

〔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してください。

②梱包

段ボールに限りません。送付または引渡方法に見合った梱包をお願いします。

③寄付品を団体へ渡す

収益還元を希望する団体宛への郵送または持ち込みのどちらか。

送料や持ち込み先まで交通費はご自身でご負担ください。

☆＜加盟・準加盟団体会員＞所属団体宛への郵送または持ち込みの場合

所属団体へ送付先や持込可能場所（回収ボックス設置場所）等のご確認をお願いいたします。

☆収益還元を希望する団体宛への郵送または持ち込みの場合

所属団体へ送付先や持込可能場所（回収ボックス設置場所）等のご確認をお願いいたします。

☆ JPA 宛への郵送または持ち込みの場合

寄付品を JPA へ直接渡した場合、所属団体またはご希望団体への収益の還元ができなくなります。ご注意ください。

＜送付・持込先＞

〒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

TEL：03-6902-2083

メール：jpa@nanbyo.jp

開所時間：平日 9 時 30 分～ 17 時 30 分

※持込をご希望の場合は、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。

【募集中！】

回収ボックスを設置してくださる団体の方々！一緒に寄付を募りましょう！

事務所やイベントで回収ボックスを置いて、寄付を募りませんか？

貴団体名を載せた回収ボックスとパンフレットは JPA で用意いたします。

ぜひ JPA 事務局にご請求お問い合わせください。



貴団体名を掲載できます！
ロゴも OK！
(ロゴデータはご提供ください)

☆ 新加盟団体紹介 ☆

一般社団法人甲状腺眼症の医療を前進させる患者の会〔準加盟〕

1. 甲状腺眼症とは

甲状腺眼症は自己免疫の異常により目の周りの組織が攻撃され、炎症や腫れが生じる病気です。

この疾患はバセドウ病に伴って発症することが多く、眼球突出、まぶたの腫れ、眼瞼後退（まぶたが見開いた状態になる）、斜視・複視、視力低下や失明、眼や目の周囲の痛み、ドライアイ、まぶしさ、目の疲労など、さまざまな症状が現れます。症状の程度や現れ方には個人差があります。

とくに、眼球突出やまぶたの腫れといった外見の変化は、患者に深刻な精神的苦痛をもたらし、日常生活や人生に大きな影響を及ぼすことも少なくありません。

治療法は、眼に炎症が起こっている活動期と、炎症が治まった非活動期とで異なります。

活動期には、ステロイドの点滴や注射、放射線治療が行われます。近年では、新しい治療薬が製造承認され、臨床使用可能となり、期待が寄せられています。

非活動期には、手術による治療が行われます。具体的には、眼球が収まっている眼窩という骨を一部取ったり、眼の奥の脂肪を取り除いたりして眼球突出を改善する眼窩減圧術、まぶたの腫れや眼瞼後退を改善する手術、斜視手術などがあります。

2. 患者の会の活動

本会は、以下の3つを柱とした活動を行っています。

1つ目は、患者やご家族が親睦を深める場の提供です。

ZOOMでのオンライン交流会や、東京をはじめとした都市部での対面交流会を定期的に開催しています。

さらに、Facebookグループ「甲状腺眼症患者のための語りの場」も運営しており、気軽に交流や情報交換ができる場を設けています。

2つ目は、甲状腺眼症について知る機会の提供です。

専門の医師をお招きし、甲状腺眼症についての勉強会や講演会を毎年オンラインで開催しています。

また、ホームページの会員専用ページでも、信頼できる情報を継続的に発信しています。

3つめは、患者が適切な治療を受けることができる環境づくりです。

医療関係者向けの疾患啓発として、勉強会や講演会の案内を眼科・甲状腺内科の医療機関にお送りしています。あわせて、患者が安心して治療を受けられるよう、社会全体への理解を促す取り組みも行っています。

本会のホームページ（<https://www.tedsupportgroupjapan.org/>）もぜひご覧ください。



オンライン交流会



東京交流会

令和7年度「難病患者サポート事業」からのお知らせ

募集中

◇全国難病センター第41回研究大会（東京）

日時：2025年9月26日（金）～27日（土）ハイブリッド開催

会場：戸山サンライズ（全国障害者総合福祉センター）

東京都新宿区戸山 1-22-1

参加申込締切：9月5日（金）



詳しくは上記QR参照

◇希少疾患患者会全国交流会キックオフミーティング

日時：10月11日（土）ハイブリッド開催

会場：大阪難病相談支援センター

大阪府大阪市住吉区万代東 3-1-46 3階



詳しくは上記QR参照

今後の募集予定

募集開始後 JPA みんなのまち「ふらっと」（<https://jpaflat.jp/>）に掲載予定

◇第15回患者会リーダー養成研修会

日時：2026年1月17日（土）～18日（日）対面開催

会場：幕張国際研修センター

261-0021 千葉県千葉市美浜区ひび野 1-1 電話 043-276-1630

◇「5月23日は難病の日」周知事業の公募

5月23日は難病の日のロゴマークを使用したグッズ作成をした場合に、その費用の一部を難病患者サポート事業で負担します。

（例：難病の日ロゴマークを入れたクリアファイルやポケットティッシュ等の作成）



◇「難病患者・家族生活実態調査等の事業」の公募

難病患者・家族の生活実態や、支援の在り方に関する調査を実施した場合の費用の一部を難病患者サポート事業で負担します。

※「リーダー養成研修会」「5月23日は難病の日周知事業」「難病患者・家族生活実態調査等の事業」の「ふらっと」への掲載および申込受付は9月を予定

今後のスケジュール

2025年度スケジュール

開催日		イベント名	会場
9月26～27日	金・土	全国難病センター研究会 第41回研究大会	戸山サンライズ（東京都新宿区） （ハイブリット開催）
10月11日	土	希少疾患患者会全国交流会 キックオフミーティング	大阪難病相談支援センター （ハイブリッド開催）
11月15日	土	難病・慢性疾患全国フォーラム 2025	損保会館（東京都千代田区） （ハイブリッド開催）
12月7日	日	第40回幹事会	Web 開催

2026年度スケジュール

開催日		イベント名	会場
1月17～18日	土・日	患者会リーダー養成研修会	幕張国際研修センター （千葉県千葉市）
4月12日	日	第41回幹事会	Web 開催
5月17日	日	第22回総会	損保会館（東京都千代田区） （ハイブリッド開催）
5月18日	月	国会請願行動	未定 （衆・参いずれかの議員会館）

※ JPA のウェブサイト（<https://nanbyo.jp/>）「活動履歴・活動予定」ページで最新情報を掲載しています。

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA） 加盟団体一覧

（2025年7月現在、106団体が加盟）

1	（一財）北海道難病連	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）
2	（一社）青森県難病団体等連絡協議会	38	下垂症患者の会	12	（NPO）難病支援ネット・ジャパン
3	（一社）岩手県難病・疾病団体連絡協議会	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
4	（NPO）宮城県患者・家族団体連絡協議会	40	全国筋無力症友の会	14	（認 NPO）日本 IDDM ネットワーク
5	（NPO）秋田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
6	山形県難病等団体連絡協議会	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
7	福島県難病・疾病団体連絡協議会	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 -
8	茨城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
9	栃木県難病団体連絡協議会	45	（認 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
10	群馬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
11	（一社）埼玉県障害難病団体協議会	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
12	千葉県難病団体連絡協議会	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
13	（NPO）神奈川県難病団体連絡協議会	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
14	新潟県患者・家族団体協議会	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）
15	山梨県難病・疾病団体連絡協議会	51	（一社）日本 ALS 協会	25	スティッフパーソンみんなの会
16	長野県難病患者連絡協議会	52	（NPO）日本間質性膀胱炎患者情報交換センター	26	膵島細胞症患者の会
17	（NPO）岐阜県難病団体連絡協議会	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
18	（NPO）静岡県難病団体連絡協議会	54	（NPO）日本マルファン協会	28	全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
19	（NPO）愛知県難病団体連合会	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
20	（NPO）三重難病連	56	ペーチェット病友の会	30	サルコイドーシス友の会
21	（NPO）滋賀県難病連絡協議会	57	もやもや病の患者と家族の会	31	（NPO）境を越えて
22	（NPO）京都難病連	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〜ぴゅあい〜
23	（NPO）大阪難病連	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
24	（一社）兵庫県難病団体連絡協議会	60	近畿つばみの会（一型糖尿病の会）	34	（NPO）両育わーど
25	（NPO）奈良難病連	61	（NPO）筋強直性ジストロフィー患者会	35	（NPO）線維筋痛症友の会
26	和歌山県難病団体連絡協議会	62	封入体筋炎（IBM）患者会（ポビーの会）	36	SMA（脊髄性筋萎縮症）家族の会
27	広島難病団体連絡協議会	1	（認 NPO）アンピジャス	37	MECP2 重複症候群患者家族会
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）	38	全国ボルフィリン代謝障害友の会（さくら友の会）
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）	39	アイザックス症候群りんごの会
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	40	胆道閉鎖症の子どもを守る会
31	福岡県難病団体連絡会	5	（NPO）日本血管腫・血管奇形患者支援の会	41	ADSS1 ミオパチー患者家族会
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	42	（NPO）筋痛性脳脊髄炎の会
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	43	（一社）甲状線眼症の医療を前進させる患者の会
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	44	ムコネット Twinkle Days
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）		
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		

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



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
ブレー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

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
受けることができる **訪問鍼灸・マッサージ** の事

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

募集 JPA マンスリーサポーター

月々500円からの継続寄付

難病でも安心して暮らせる社会を

READYFOR

継続寄付申込URL

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

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	〈ご支援者への特典〉 ※ (1) ~ (5) 共通
(2) 毎月 1,000 円コース	○会報誌「JPA の仲間」PDF 版 (年3~4回発行)
(3) 毎月 3,000 円コース	
(4) 毎月 5,000 円コース	○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)
(5) 毎月 10,000 円コース	

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▶

【編集委員】
大坪 恵太 事務局長（広報リーダー）
大黒 宏司 代表理事（編集担当）

＜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
メールアドレス jpa@nanbyo.jp