

<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/辻 邦夫
〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ604号
TEL03-6902-2083 FAX03-6902-2084 jpa@nanbyo.jp
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

☆第18回総会を開催しました

JPAは、5月15日（日）損保会館（東京都千代田区）にて第18回総会を開催しました。3年ぶりに実際に会場に集まって対面で出席いただくと同時に、新型コロナウイルスへの感染防止のため、Webからもご参加いただけるようZoomでも中継を行うハイブリッド形式での実施となりましたが、全議案が賛成多数で可決、承認されました。詳細は下記よりご覧ください。（議案や祝電・メッセージ等掲載しております。）

第18回総会報告 <https://nanbyo.jp/2022/05/27/sokai18/>

今年度も役員一丸となって活動を進めて参りますので、引き続きご支援いただきますよう、よろしくお願い申し上げます。

☆「第4回難病の日記念イベント」を開催しました

総会当日の15日午前中には、難病の日の記念イベントを開催しました。イベントは、毎年恒例となったポスターコンクールの表彰式に始まり、パーキンソン病の患者当事者で2009年に日本記録大賞を受賞された樋口了一さん、シンガーソングライターの古澤剛さんによる記念コンサート、東京パラリンピック競泳銀メダリストの富田宇宙選手からのビデオレターの放映と盛りだくさんの内容でお送りしました。

こちらも総会と同様に現地にて対面での参加の他、ZoomとYouTubeでも配信を行いました。約100名の皆様にご参加・ご視聴いただくことができ、イベントは盛会のうちに終了しました。

☆難病患者の就労に関する記事が掲載されました

今年の難病の日当日となった5月23日（月）、東北地方の有力紙である河北新報の朝刊トップに、難病患者の就労に関する記事が掲載されました。取材を受けたJPAの山崎洋一副代表理事のコメントも掲載されておりますので、以下のURLよりご覧いただけましたら幸いです。

（記事）23日は「難病の日」 増える働く患者、企業側の理解と支援不可欠

<https://kahoku.news/articles/20220522khn000020.html>

☆「難病の日」の広告が掲載されました

同じく5月23日、日本経済新聞の朝刊6面に、複数の企業様よりご協力をいただき、「難病の日」広告の掲載がされました。

紙面には企業様からの広告の他、「病気を知り偏見減らそう」と題して、厚生労働省の難病対策委員会委員会委員長の千葉勉先生へのインタビュー記事等も掲載されています。