

<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/>

★「JPAの仲間」47号発刊

JPAの仲間47号を発刊しました。

「5/23は難病の日」啓発ポスターコンクール受賞作の発表の他、昨年度の事業報告と決算、今年度の事業計画と予算などの案（5/15の総会で承認されました）を掲載しています。

「JPAの仲間」は加盟・準加盟団体の他、賛助会員や協力会員、1000人難病サポータの皆様には無料でお届けしています（会費の中に購読料が含まれています）。

上記の会員以外の方もJPAショップからも購入できますのでぜひお読みください。

JPAショップはこちら→→→ <https://www.nanbyo.online/shop>

（2ページの代表理事氏名、38ページの新加盟・準加盟団体紹介の写真に誤りがありました。深くお詫びするとともに、新準加盟団体紹介は次号にも再掲させていただきます）

★JPA医療セミナー シリーズⅡが始まります（予告）

<加盟・準加盟団体限定>

12月から4月まで5回シリーズでお届けしたJPA医療セミナー シリーズⅠ「私たちと薬」に続き、JPA医療セミナー シリーズⅡが始まります。シリーズⅡは、認定NPO法人 ささえあい医療人権センターCOMLさんの実施している「医療をささえる市民養成講座」の参加補助となります。

加盟・準加盟団体限定のご案内となり誠に申し訳ございませんが、近日詳細をご案内しますので、ぜひご期待ください！

★難病患者の就労の困難性に関する大規模な患者アンケート調査が始まります（予告）

JEED：高齢・障害・求職者雇用支援機構による、難病患者等の就労の困難性に関する大規模な患者アンケート調査が始まります。

今回の調査は、JEEDが厚生労働省からの要請を受けて実施するもので、難病患者の就労支援の強化のための基礎資料となります。7月以降1万人以上の規模で実施される予定です。（スマホやPC等での回答を予定）難病患者の症状の有無や程度、就労困難状況の多様性や個別性、障害者手帳を所持しない者の就労困難性、個人の特性に合わせた配慮の下での活躍も含め、JPAとしても難病患者等の就労の困難性の解決は最重要課題の一つです。

JPA もこのアンケート調査には積極的に協力していきたいと考えておりますのでこちらも近日、JPA の各媒体でご案内したいと思っております。これは、加盟・準加盟団体限定ではありませんので、難病を持つ患者のみなさんぜひご協力をお願いいたします。

★難病の日の広告が日経新聞に掲載されました

事務局ニュースでもお伝えしましたが、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、難病の日の広告が掲載されました。

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。この度その広告のリンクが公開されましたので、ご案内いたします。

ぜひぜひご一読ください。(リンクは限定期間の公開となります)

リンクはこちら→→ <https://adweb.nikkei.co.jp/nanbyo2022/>

★JPA の最近の活動履歴と予定

JPA の最近の活動履歴と予定は[こちら](#)に掲載しています。ぜひご注目ください。

[活動予定・活動履歴 \(2022/6/7 更新\)](#) - 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (nanbyo.jp)

★各種イベント紹介

◆6月18日(土)開催 難病の日記念講演会のご案内

- ・ イベント名：難病相談支援の15年 ～これまでの歩みと未来へのメッセージ～
- ・ 主催：新潟難病支援ネットワーク <http://niigata-nansen.com/npo.html>
- ・ 視聴期間：2022年6月18日(土)15時～6月30日(木)12時まで
- ・ 視聴方法：<http://www.niigata-nansen.com> よりご視聴ください
- ・ お問い合わせ：新潟市難病相談支援センター
025-267-2170 / niigata-nansen@nifty.com

・ イベント紹介：

難病患者さん、患者会、医療・介護・行政の専門職、ボランティアなど難病に関するあらゆる関係者が参加して設立された当法人が、新潟県から委託を受け2007年2月に開設した難病相談支援センターは皆様のご支援をいただきながら15年目を迎えました。それを記念し、これまでの歩みと今後について、当法人の西澤理事長による記念講演会をオンラインで開催いたしますので、皆様ぜひご視聴ください。

◆6月23日(木)開催 研究会のご案内

- ・ イベント名：はたらく難病ラボ vol.4
- ・ 主催：両育わーど 難病者の社会参加を考える研究会
<https://ryoiku.org/report/thinkpossibility/>

- ・開催日時：22/6/23(木) 20：00-21：30
- ・開催方法：zoom／後日 YouTube で配信
- ・イベント詳細：<https://ryoiku.org/report/labo220623/>
- ・イベント紹介：

難病者の働き方の可視化を目的に、疾患により働くことに制限のある方を毎回ゲストにお招きして病気のことや働き方、創意工夫などについて発表いただき、それを元にしたグループセッションで参加者を交えたディスカッションを行います。

ご参加お待ちしております。

◆6月25日(土)開催 フォーラムのご案内

- ・イベント名：境を越えてフォーラム2022 介助者だって当事者だ Vol. 2
- ・主催者：特定非営利活動法人 境を越えて
- ・主催者HPのURL：<https://sakaiwokoete.jp/>
- ・日時：2022年6月25日(土)15:30~18:30
- ・場所：東京国際フォーラムガラス棟7階(G701)
- ・イベント詳細：https://note.com/npo_sakaiwokoete/n/n96050e8c3d7b
- ・イベント紹介：

「介助者がいれば自分らしく生きられる」というキャッチコピーを掲げている境を越えてがお届けする、障がい当事者と介助者のトークイベント。障がい当事者と介助者が主役の境を越えてだからこそできる、少しだけエッジの効いたセッションをご用意しております！

