

<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 医療セミナー・シリーズⅡ参加者募集中

<JPA 加盟・準加盟団体限定>

難病や慢性疾患の患者・家族として、医療についてぜひ知っておきたいことを最新の情報も織り交ぜながら、加盟・準加盟団体の皆様と一緒に学ぶ「JPA 主催医療セミナー」。シリーズⅡは、医療をささえる市民養成講座「賢い患者になりましょう」を合言葉に、患者の主体的な医療への参加を呼びかけている、認定NPO法人ささえあい医療人権センターCOML（コムル）さんが行う「医療をささえる市民養成講座」への参加費補助となります。対象は、加盟・準加盟団体の会員の皆様限定となります。応募締め切りは7/20 正午ですのでふるってご応募ください。下記に概要とお申込みへのリンクを添付しますが、詳細は、所属の加盟・準加盟団体からのご案内がある場合はそちらをご参考ください。

◆概要&お申込みはコチラ→ <https://nanbyo.jp/jpa-medicalseminar2/>

お申込み締切日： ~7月20日（水）12:00（正午）

*参加条件：加盟・準加盟団体所属の会員・構成員限定となります。

★【予告】JPA・武田薬品工業共催「第3回患者団体研修会」

を9月3日（土）に開催

<JPA 加盟・準加盟団体、難病のこども支援全国ネットワーク加盟会員および親の会連絡会団体限定>

JPAと武田薬品工業株式会社は、持続的かつ自立的な患者団体運営や患者・家族の生活・療養環境の改善につながる患者団体活動を実現するために必要なスキル、知識、考え方などの習得の一助となることを目的に、患者団体役員（幹部）の方などを対象とした患者団体研修会を行っています。

当初本年3月19日に予定いたしておりましたが、諸般の事情により延期させていただいていた第3回患者団体研修会、「一般社会の疾患理解を広げるための啓発活動 ~身近な関係者を巻き込んだ明日から実践できる取り組みを中心に~」を、来る9/3（土）に、患者会の広報活動支援のためのホームページサイト「患者会を広報する」を運営されている星和弘氏と、MECP2 重複症候群患者家族会の代表として精力的な疾患啓発活動を実践されている河越直美氏にご登壇いただき、開催いたします。

こちらも JPA 加盟・準加盟団体などの限定案内となり申し訳ございませんが、概要は下記となり、詳細は別途加盟・準加盟団体あてに、今週中にご案内させていただきますので、どうぞよろしくお願い致します

【第3回患者団体研修会 開催概要】

- 【テーマ】 一般社会の疾患理解を広げるための啓発活動
～身近な関係者を巻き込んだ明日から実践できる取り組みを中心に～
- 【日時会場】 2022年9月3日(土) 13:00～15:00 ウェブ配信
- 【対象団体】 日本難病・疾病団体協議会の加盟・準加盟・関連団体
難病のこども支援全国ネットワークの加盟会員および親の会連絡会
武田薬品工業株式会社と交流のある患者団体および患者支援団体
- 【対象参加者】 対象団体の役員(幹部)あるいは対象団体の役員(幹部)から推薦を受けた会員の方
(広報担当者やホームページ担当者のご参加もご検討いただけますと幸いです)
- 【登壇者】 演者: 哲学同広報塾 星和弘氏
演題: 『患者会を広報する ～一般社会への疾患理解を広げる患者会活動～』
演者: MEC2 重複症候群患者家族会 会長 河越直美氏
演題: 『ボクたちを知ってください! ～啓発活動から体感活動へ～』
- 【問合せ先】 (一社) 日本難病・疾病団体協議会 辻/大坪: jpa@nanbyo.jp / 電話: 03-6902-2083
武田薬品工業(株) JPBU 医療政策・ペイシエントアクセス統括部 患者・疾患啓発 三澤
メール: kenji.misawa@takeda.com / 電話: 080-4362-7314
(お問い合わせは、可能な限りメールにてお願いいたします)

★【予告】 難病患者サポート事業からのお知らせ (公募事業、患者団体役員研修会)

(厚生労働省補助事業) 難病患者サポート事業より、公募2件及び患者団体役員研修会の募集開始予定のお知らせです。

ア) 「5月23日は難病の日」周知事業の公募について

令和4年度 厚生労働省補助金事業 難病患者サポート事業「5月23日は難病の日」周知事業の公募を行います。対象事業の予定がある団体はぜひご応募下さい。対象項目についての費用をサポート事業にて負担します。詳細は今週中にJPAホームページ (<https://nanbyo.jp/>)にてご案内を予定していますので、患者団体の皆様は、ぜひご応募をご検討ください。概要は下記の通りです。

◇事業目的

記念日登録されている「5月23日は難病の日」を周知することを目的とし、全国各地で「5月23日は難病の日」をPRするイベントの実施やグッズ製作等、一般市民や「難病の日」を知らない患者・家族への周知を図る。

◇予算 総額 275,000円

・費用負担対象項目

「5月23日は難病の日」を周知することを目的としたイベントの会場費や外部講師謝金、グッズ製作費用など(詳細はHP等で確認ください。今週中に掲載予定です)

◇スケジュール

・応募締切り: 2022年9月30日(金)

・審査結果通知: 2022年10月中旬

※2023年2月までに終了見込みであることなど、応募条件があります。詳細はHP等でご案内しますのでそちらでご確認ください。

イ)「難病患者・家族生活実態調査等の事業」の公募について

令和4年度 厚生労働省補助金事業 難病患者サポート事業「難病患者・家族生活実態調査等事業」の公募を行います。

対象事業の予定がある団体はぜひご応募下さい。対象項目についての費用をサポート事業にて負担します。詳細は今週中に JPA ホームページ (<https://nanbyo.jp/>) にてご案内を予定していますので、患者団体の皆様は、ぜひご応募をご検討ください。概要は下記の通りです。

◇事業目的

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する患者団体の活動を支援する。

◇予算 総額 30 万円

・費用負担対象項目

報告書の郵送通信費、アンケート用紙印刷代、報告書印刷代等

◇スケジュール

・応募締切り：2022 年 9 月 30 日（金）

・審査結果通知：2022 年 10 月中旬

※2023 年 2 月までに終了見込みであることなど、応募条件があります。詳細は HP 等でご案内しますのでそちらでご確認ください。

ウ) 今年度の患者団体役員研修会のスケジュールについて、

今年度の患者団体役員研修会は下記の通り予定しています。いずれも ZOOM による Web 開催の予定です。詳細は近日中に JPA の HP (<https://nanbyo.jp/>) に掲載予定です。応募条件がありますので必ずご確認の上、ご応募をご検討ください。

・患者会リーダー養成研修会 2022/10/22（土）-23（日）

・患者会リーダー・フォローアップ研修会 2022/12/17（土）-18（日）

★各種イベント紹介

（JPA 加盟・準加盟団体など、JPA と関連する団体様の主催共済分）

◆講演会のご案内◆

イベント名：難病医療講演会「潰瘍性大腸炎」について（講師：本間照先生）

主催者：新潟県新潟市難病相談支援センター <http://www.niigata-nansen.com>

日時：2022 年 7 月 23 日（土）13:30～15:00

場所：オンライン（ZOOM）

潰瘍性大腸炎について、疾患や最新の治療・療養生活の留意点など専門医による講演会を企画しました。オンラインにて開催しますので、7/18(月)まで申込をお願いします。多くの皆様からの申込をお待ちしています。

詳細→<http://niigata-nansen.com/pdf/20220723event.pdf>

@SzR5YM1QOXoICMO（新潟県新潟市難病相談支援センターの Twitter）

◆第 3 回アステラスオープンフォーラムのご案内◆

『新たな治療選択肢を患者さんに ～難病とともに生きる人の声を聴く～』

主催者：アステラス製薬株式会社

日時：2022/7/27(水) 19:00～20:30（オンライン）

詳細&お申込み→<https://www.astellas.com/jp/news/25936>

どなたでもご参加いただけます（参加費無料）

●イベント報告サイトのご案内

【難病者の社会参加を考える研究会 オンライン報告 2022】

主催：両育ワールド

詳細：多くのゲストによる登壇（JPA 代表の吉川も登壇しています）・パネルディスカッション、今春実施した難病者の雇用に関する全自治体調査の報告のすべて掲載しています。

サイトへのリンク：<https://ryoiku.org/report/tp220612/>

4) JPA からのお知らせ

●直近の JPA の活動はこちらで確認できます。

→ [JPA の活動予定・活動履歴](#)

●「JPA の仲間」は加盟・準加盟団体の他、賛助会員や協力会員、1000 人難病サポーター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）。

上記会員以外の方も JPA ショップからご購入いただけますので、是非お読みください。

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

今回も最後までお読みいただき、ありがとうございました！

