

<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/>

1. JPA主催・共催イベントなどのご案内

ア) 難病患者の就労支援に関する 患者・企業アンケート報告会実施のご案内

JPAでは理事会のもとに就労部会（非公開）を設け、難病患者の就労課題について、プロジェクトチームで2022年2月から4月にかけて検討いたしました。

このなかで、患者向けアンケートと企業の人事担当者向けアンケートを実施しましたので、その結果報告と考察について、下記の通り、全国難病センター研究会就労部会の場をお借りして、報告会を行います。ご興味のある皆様には、ぜひご参加ください。

◆日時：8/27（土）19:00～20:30

開催方法：ZOOM ミーティング（全国難病センター研究会就労部会と同時開催）

内容：①難病患者の就労に関する患者・企業アンケート報告（40分）

（話題提供：JPA 常務理事 辻 邦夫）

②質問、意見交換（30-40分）

参加方法：下記よりご登録ください（参加費無料）。

<https://forms.gle/X14HvNAEjGAWw98b7>

前日までに、ZOOM ミーティングの URL をお送りします。

なお、いただいた個人情報は JPA の [プライバシーポリシー](#) に基づき、このイベントに関する連絡関係のみに使用いたします。

イ) JPA・武田薬品工業共催 「第3回患者団体研修会」開催のご案内

<このイベントは、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となります>

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おり、第3回患者団体研修会を下記の通り開催いたします。奮ってご参加ください。

日 時：2022年9月3日（土）13:00-15:00

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

会 場：オンライン会議システムを用いたウェブ配信 参加登録者に後日、参加 URL をメール送付

対象団体：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、親の会連絡会等

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）

参加登録：8月26日（金）までに [こちら](#) をクリックして参加登録をお願いします

参加料：無料

登壇者：演者：哲学堂広報塾星和弘氏

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：MECP2 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』

共催：JPA、武田薬品工業株式会社 協力：認定NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク

問合せ先：JPA 辻/大坪 メール：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。）

ウ)「難病・慢性疾患全国フォーラム2022」HP サイトリニューアルオープンいたしました

<http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/>

本年度は、11月12日（土）午後、東京千代田区のJA共済ビルカンファレンスホールとZOOMのハイブリッド開催を予定していますが、今回、これに先立ち、HP内に新たに「取り組み中のテーマ」として、就労とPPIを取り上げ、それに関するリンクを集めています。今後、「難病・慢性疾患全国フォーラム2022」の開催案内などを掲載予定ですので、ぜひご注目ください。

エ)【開催予告】その他各種イベント・セミナーなど開催予定のご案内

◆患者向けパワーポイント講座 開催のお知らせ

日時：9月22日（金）19：00～（ZOOMによる開催を予定しています）

JPAでは、患者会向けのパワーポイントのセミナーを予定しています。

詳細は別途、関連団体様宛にご案内の予定です。どうぞご期待ください。

2. 令和4年度『難病患者サポート事業』からお知らせ

ア)「5月23日は難病の日・周知事業」（公募開始）

「5月23日は難病の日」を、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イベント開催、グッズ製作等を行った際に一部費用をサポート事業で負担します。

応募締切：2022年9月30日（金） 結果通知：2022年10月中旬

詳細は、JPA ホームページに掲載していますので、奮ってご応募ください。

5月23日は難病の日・周知事業：<https://nanbyo.jp/2022/07/12/shuchi/>

イ)「難病患者・家族生活実態調査等の事業」（公募開始）

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行った際に、一部費用をサポート事業で負担します。

応募締切：2022年9月30日 結果通知：2022年10月中旬

詳細は、JPA ホームページに掲載していますので、奮ってご応募ください。

難病患者・家族生活実態調査等の事業：<https://nanbyo.jp/2022/07/12/chousa/>

ウ) 第37回研究大会（Web開催）（開催案内）

当日のプログラム、申込方法等は下記全国難病センター研究会WEBをご確認ください。

<https://n-centerken.com/>

開催日時：10月1日（土）14時～17時 終了後交流会 2日（日）9時30分～11時

参加・発表申込締切：9月8日（木）

全国難病センター研究会では「就労部会」「支援機器部会」を立ち上げました。
詳細は全国難病センター研究会ホームページに掲載していますので、ぜひご覧ください。
就労部会 <https://n-centerken.com/shurou>
支援機器部会 <https://n-centerken.com/shien>

エ) 第12回患者会リーダー養成研修会 (Web開催) (開催案内)

詳細はJPAホームページに掲載していますので、奮ってご参加ください。

第12回患者会リーダー養成研修会 (Web開催) : https://nanbyo.jp/2022/08/05/leader_kensyu/

開催日時 : 10月22日(土) 14時~17時 終了後交流会 23日(日) 9時~12時

対象者 : 患者会リーダー(役員)候補者、リーダーになって間もない方、患者会設立準備中の方、
希少疾患グループの方等、初めて参加される方

募集人数 : 20名程度

オ) 【開催予告】その他各種イベント・セミナーなど開催予定のご案内

その他下記イベントを開催予定です。詳細は今後JPAのHPにてお知らせします。

◆第8回患者会リーダー養成研修フォローアップ研修会 (Web開催)

昨年度までにリーダー養成研修会受講者を対象としました「リーダー養成研修フォローアップ研修会」も開催予定です。

開催日時 : 12月17日(土) ~18日(日) 3時間程度×2日間

3. JPA加盟・準加盟団体など関連団体様の主催・共催イベントなどのご案内

ア) はたらく難病ラボ vol.5『働くを続ける一つの出会い~難病とロボと私~(仮)』開催

難病のある人の働き方を可視化、蓄積しようとはじめた気軽なイベントです。

前半はゲストトークで、後半は自由参加のグループディスカッションをします。

過去開催分もレポートや動画で公開中です。皆さまのご参加お待ちしております。

開催日時 : 2022年8月25日(木) 20時~21時30分 @zoom

お申込み&詳細 : <https://labo220825.peatix.com>

主催 : 難病者の社会参加を考える研究会 (運営元 : 両育わーど (準加盟))

イ) 8月、9月の医療者向けセミナー開催 (1型糖尿病)

1型糖尿病患者の治療で避けられない「CGM」「CSII」「低血糖」「移行期治療」といったテーマについて、症例対応の例を示しながら4名の糖尿病専門医らに講演いただく医療従事者向けセミナーです。

1) 【CGM&低血糖】開催日時 : 2022年8月27日(土) 13:00~15:00 完全オンライン (Zoom)

お申込み&詳細 : <https://iddm-cgm-seminar1.peatix.com/>

2) 【CSII & 移行期医療】開催日時 : 2022年9月3日(土) 13:00~15:00 完全オンライン (Zoom)

お申込み&詳細 : <https://iddm-cgm-seminar2.peatix.com/>

主催 : 認定特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク (準加盟) <https://japan-iddm.net/>

最後までお読みいただき、ありがとうございました!