

<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) 【アンケート依頼】難病患者の就労困難性に関する大規模調査への協力依頼

すでにご案内の通り、【難病患者の就労困難性に関する調査】が独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構（JEED）により実施されることとなり、JPA にも協力の要請がありました。患者調査は1万人以上を目標とした大規模な調査となる見込みです。

難病患者の就労困難性は、JPA の最も主要な取り組み課題の一つであるので、今回の調査に積極的に協力をしたいと考えております。

調査概要は下記となりますので、対象となる皆様にはぜひご協力をお願いするとともに、ご関係先などへ、調査の周知と調査へのご協力を依頼していただきますよう、お願い申し上げます。また、協力依頼は JPA だけでなく、保健所や難病相談支援センターなど多くの機関にも行われており、そちらからも、患者さんへの依頼が行われる予定ですので、あらかじめご了承とご注意をよろしくお願い申し上げます。

<調査概要>

1. 対象となる方：現在の就労状況にかかわらず、すべての 18 歳～65 歳の難病（指定難病に限られません）のある方
2. 回答方法：下記リンク先またはチラシ記載のアドレス又は QR コードから Web フォームで回答
★患者調査フォームへのリンク
<https://www.nivr.jeed.go.jp/nk>
★チラシへのリンク
https://www.nivr.jeed.go.jp/nk/h3iskd0000004t7k-att/nanbyo_chirashi_1.pdf
3. 回答期限：令和5年3月31日
4. お問い合わせ先
独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター研究部門（社会的支援部門）
<https://www.nivr.jeed.go.jp/>
担当：野口（のぐち） 岩佐（いわさ） 春名（はるな）
〒261-0014 千葉県美浜区若葉 3-1-3
電話：043-297-9025（月曜～金曜 9時15分～17時30分）
電子メール：ssdiv@jeed.go.jp FAX:043-297-9058

イ) 【参加者募集】パワーポイント研修会のご案内

JPAでは、ZOOMを使ったセミナーのパート4として、パワーポイントの活用法セミナーを開催します。まだお席に余裕がございますので、各団体でパワーポイント作成業務に関係する役員や会員の皆様に転送いただき、ご興味のある方のお申し込みをお待ちしています。

パワーポイントはプレゼン資料を作るだけではありません。様々な活用法を知って、あなたもパワーポイントを使って「伝える力」を磨きましょう!!

日時：令和4年9月22日(木) 19:00~21:00

内容：初級~中級向け

講師：田崎 輝美さん (ご紹介は、チラシをご参照ください)

参加対象：どなたでも参加できます(各団体1名~2名を予定)

参加費：無料

申込方法：下記のURLよりお申込みください

<https://forms.gle/XdiF6P95bV393j7R7>

申込締切：令和4年9月16日(金)

2. 令和4年度『難病患者サポート事業』からお知らせ

ア) 【参加者募集】「第12回患者会リーダー養成研修会」のご案内

本年度も厚生労働省補助事業の一環として、患者会の役割や活動のあり方、相談実務に必要な事柄等を盛り込んだ「第12回患者会リーダー養成研修会」を10月22日~23日に開催いたします。

本年も新型コロナウイルス感染症対策のため、Zoomを使用してのオンライン開催となります。今まで、会場までの移動や1泊2日での研修に参加することが困難であった方もご参加いただけますので、奮ってお申込下さい。また、対象の方がいらっしゃいましたら、各団体よりご案内くださいますようお願い申し上げます。

<募集要項>

https://www.nanbyo.jp/kobo2022/leader_yoko.pdf

<申込書(PDF、ワード)>

https://www.nanbyo.jp/kobo2022/leader_moushikomi.pdf

https://www.nanbyo.jp/kobo2022/leader_moushikomi.docx

イ) 【公募】5月23日は難病の日・周知事業

「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(下記)に掲載していますので、奮ってご応募ください

<https://nanbyo.jp/2022/07/12/shuchi/>

ウ) 【公募】難病患者・家族生活実態調査

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(下記)に掲載していますので、奮ってご応募ください

<https://nanbyo.jp/2022/07/12/chousa/>

エ) 【開催予告】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。詳細は今後JPAのHPにてお知らせします。

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) 【参加者募集】一次性的ネフローゼ症候群医療講演会

自治医科大学附属さいたま医療センターの平井啓之先生に、「ネフローゼとの向き合い方～治療と療養生活のヒント～」をご講演いただきます。また、相談会「専門医に相談したい治療と生活のあれこれ」を開催します。この機会に、日頃感じていることをご相談しませんか？

主催：一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会（令和4年度埼玉県難病相談支援センター事業）

開催日時：11月20日（日）13：30～15：30

開催方法：オンライン開催（ZOOM）

定員30名（埼玉県ご在住の方優先）

お申込方法：一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会

TEL：048-831-8005（平日10時～16時）

WEB：

https://docs.google.com/forms/d/1i01Kut5inuVMqMLWAxnl6M_NhtP6pBVgloInGGhMDLc/viewform?edit_requested=true

申込締切：11月11日（金） ※ただし定員に達し次第締め切ります。

イ) 【参加者募集】<PPCIP>医療政策に関する第3回勉強会

「患者目線で革新的医療政策実現を目指すパートナーシップ（PPCIP）」の第3回勉強会です。

<https://partnership-pcip.jp/>

主催：一般社団法人 新時代戦略研究所

対象：過去のPPCIP勉強会にご参加いただいた方。又はPPCIP提言にご賛同いただいている方。

開催日時：(1) 9月20日（火）14:00 - 16:00、(2) 9月22日（木）18:00 - 20:00

※同一内容にて2回開催いたしますので、(1) (2) いずれかの回にご出席ください。

開催方法：オンライン開催（ZOOM）

内容

- ・講演1) 医療への患者参画に向けた厚生労働省の見解
—PPCIPの提言に実効性を持たせるために—
講師：前 厚生労働省厚生労働省社会・援護局福祉基盤課 福祉人材確保対策室長
現 PhRMA 次席日本代表 川端 裕之氏（30分）
- ・講演2) 医療へ患者が参画するために国会議員を巻き込むアプローチとは
講師：とかしき なおみ 前衆議院議員（30分）
- ・意見交換（全員）（40分）

お申込み方法：下記の専用申し込みフォームよりお申し込みください。

<https://forms.gle/Hg1yCSALwV1mafia6>

申込締切：9月16日（金）16:00

最後までお読みいただき、ありがとうございました！