

<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/>

こんにちは JPA 事務局です。

10月8日は十三夜でしたね。
雲の合間から見える月はとてもきれいで、月明りを浴びながら熟睡 zzz
国際宇宙ステーションからの月の眺めはどんな感じなのでしょうね。
月旅行が身近になるのはもうすぐでしょうか。

【10月号のコンテンツ】

1. JPA 主催・共催イベントなどのご案内
 - ア) 【Breaking News】難病法児童福祉法、改正法案提出の見込み（5年見直し）
 - イ) 難病・慢性疾患全国フォーラム 2022、開催！【参加申込受付中！】
 - ウ) (再掲) 【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
 - エ) 【実施予告】文書料についてアンケート調査を実施します
2. 令和4年度『難病患者サポート事業』からお知らせ
 - ・【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
3. JPA 加盟・準加盟団体、関連団体主催・共催イベントのお知らせ
 - ア) 【参加者募集】はたらく難病ラボ vol. 6
『病気で変わったわたしの仕事観～自分と向き合う？向き合わない？～』
(難病者の社会参加を考える研究会 (運営元: 両育わーど))
 - イ) 【参加者募集】一次性ネフローゼ症候群医療講演会 (埼玉障難協)

1. JPA 主催・共催イベントなどのご案内

ア) 【Breaking News】難病法児童福祉法、改正法案提出の見込み（5年見直し）

難病法児童福祉法の5年見直しを受けて、その改正法案が今臨時国会で提出される見込みです。
軽症者の「登録者証」の発行や、重症化時の医療費助成のさかのぼりなど、患者からも多くの期待と要望のあった事項が盛り込まれる見込みです。
コロナの影響で7年見直しまで延びてしまった見直しですが、患者も一緒になって作り、5年見直しにも参加してきた大事な法律です。ぜひ注目してまいりましょう。

イ) 難病・慢性疾患全国フォーラム 2022、開催！【参加申込受付中！】

今年も、難病・慢性疾患全国フォーラムが、11月12日（土）13時より開催されます。
今年もJA 共催ビル現地とそこからの中継のハイブリッド開催。熱気あふれる現地、または遠くからでも参加できる web で、ぜひご参加ください。
フォーラムは患者家族の声とパネルディスカッションの2部構成です。発表内容やディスカッ

ション参加者等、詳細は、下記のフォーラム 2022 公式 HP を、パンフレットや参加要領も下記リンク先を参照ください。

さあ、私たちの声を届けましょう！

- ★フォーラム 2022 公式 HP : <http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/forum2022/>
- ★参加申し込み専用サイト : <https://www.nanbyo.online/#comp-kfw03d8h>
- ★パンフレット : <http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/forum2022/chirashi2022.pdf>

※参加賛同団体などの患者団体様向けに、フォーラム参加賛同協力金のお願いと、ポスターセッションのアンケート調査も開始しました。患者団体の皆様、ぜひご協力ください。

★参加賛同団体協力金お申込みサイト：

<https://www.nanbyo.online/event-details/forum2022-kyoryokukin>

★フォーラム会場ポスターセッション「患者団体と研究班・研究者との協力関係調査」

回答フォーム : <https://forms.gle/mmz1QYDMMP9QZaVn7>

ウ) (再掲) 【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

前月もご案内した【難病患者の就労困難性に関する調査】、すでに対象の方はご回答、または対象の方がいらっしゃる患者団体さんは、会員の皆さんに拡散いただけましたでしょうか。

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。その重要性にかんがみ、今月号でも再掲させていただきます。

調査概要は下記となりますので、ぜひ、皆様のご協力をよろしくお願いします。

【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（指定難病に限りません）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

エ) 【実施予告】「文書料」について、アンケート調査を実施します

JPA では、患者さんや患者団体から、臨床個人調査票や医療意見書の文書料が、病院によってまちまちで高額な病院もあるとの指摘を受け、その実態の調査を予定しています。

広く指定難病や小慢の医療費助成の対象となっている方に、受給者証更新の際にかかっている通院先での文書料作成費用等を調査させていただくもので、今月中の開始を予定しています。

難病対策の提言にもつながるものですので、アンケート調査開始の際には、何卒大いなるご協力をぜひよろしくお願いいたします。

2. 令和4年度『難病患者サポート事業』からお知らせ

- **【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**

2021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。詳細は今後JPAのHPにてお知らせします。

【開催日時】2022年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】はたらく難病ラボ vol.6『病気で変わったわたしの仕事観～自分と向き合う？向き合わない？～』**

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、後半は参加自由で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。

【開催日時】 2022年10月27日（木）20時～21時30分

【開催方法】 オンライン（zoom）

【参加費】 無料または応援チケット500円・応援チケット1000円

【お申込み&詳細】 <https://221027labo6.peatix.com/>

【主催】 難病者の社会参加を考える研究会（運営元：両育わーるど（準加盟））

イ) **【参加者募集】一次性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（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_NhtP6pBVgIoInGGhMDLc/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。

最後までお読みいただき、ありがとうございました！