

<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。

柿が店頭にたくさん並んでいますね。
ふと、富有柿と太郎柿の違いに気づきました。
見た目は、富有柿はプリンとした丸みで、次郎柿は少し角があってどっしりした感じ。
それぞれ1個ずつスーパーのレジでお会計したら、「柿」で一括りでした。

今月もよろしくお願いたします。

【11月号のコンテンツ】

1. JPAからのニュース、主催・共催イベントなどのご案内
 - ア) 難病・慢性疾患全国フォーラム2022 ご参加ありがとうございました
 - イ) 難病法、児童福祉法の改正案が審議入り
 - ウ) 【参加者募集】ワードの活用セミナーパート5
 - エ) (再掲)【アンケート依頼】
 - ・医療費助成の申請・更新時の文書料（臨個票等）の調査
 - ・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
2. 令和4年度『難病患者サポート事業』からお知らせ
 - ・第8回患者会リーダー養成研修フォローアップ研修会の日程変更について
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) 【イベント案内】みんなでつくろう、これからの医療プロジェクト
みんつくゼミナール2022 第4回
 - イ) 【公募】公益財団法人洲崎福祉財団 令和4年度 継続助成（第4回）
 - ウ) 【イベント案内】トライアングルで支える「治療と仕事の両立」シンポジウム

1. JPAからのニュース、主催・共催イベントなどのご案内

ア) 難病・慢性疾患全国フォーラム2022 ご参加ありがとうございました！

難病・慢性疾患全国フォーラムが、11月12日（土）13時より開催され盛会のうちに終了いたしました。ご参加のみなさま、登壇いただいた皆さま、スタッフの皆様、大変ありがとうございました！

当日の様子は、毎日新聞さんが取り上げていただいています。ぜひご覧ください。

★ <https://mainichi.jp/articles/20221112/k00/00m/040/180000c>

なお、フォーラムのサイトは引き続きオープンしており、就労やPPI等を中心に情報提供を行っています。また、参加賛同団体向け、フォーラム参加賛同協力金のお願いは下記です。ぜひご協力ください。

★フォーラム2022公式HP : <http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/forum2022/>

★参加賛同団体協力金お申込みサイト :

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

イ) 難病法、児童福祉法の改正案が審議入り

難病法、児童福祉法の改正案が、11月9日の衆議院厚生労働委員会で法案趣旨説明が行われ、11日審議入りしました。次回、今週16日(水)には、参考人質疑がおこなわれ、JPAから辻常務理事が出席する予定で、今後、他の障害者関連の法案とともに、活発な審議が行われます。

衆議院の厚生労働院会は、下記 URL でライブ市長や開催予定の確認、アーカイブ視聴が可能です。

<https://www.shugintv.go.jp/jp/>

また、委員会審議を傍聴することもできますので、傍聴希望者は、前日の午前中までにJPA事務局までご連絡ください。ぜひ注目していきましょう

なお、11月9日の審議は

https://www.shugintv.go.jp/jp/index.php?ex=VL&u_day=20221109

11月11日の審議は、

https://www.shugintv.go.jp/jp/index.php?ex=VL&u_day=20221111

で視聴できます。

ウ) 【参加者募集】ワードの活用セミナーパート5

JPAでは、ZOOMを使ったセミナーのパート5として「ワードの活用法セミナー」を開催します。活動の中でワードを使って資料を作っている方必見のセミナーです。

今回は、「ワードの文字が揃わない!」「会報誌作成などの長文作成に役立つ機能は?」といったまだまだ知らないワードの使い方を伝授していただきます。

明日から使える活用法を身に付けて、スキルをブラッシュアップしましょう!!

【日時】 2022(令和4)年12月15日(木)19:00~21:00

【内容】 ワードの効果的な使い方

活用法の例) 会報誌、総会資料・チラシ・患者会の活動紹介など

【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/Jo4Lq9oqNgNyyWHh6>

申込締切: 2022(令和4)年11月30日(水)

エ) (再掲) 【アンケート依頼】 下記2種の大規模調査に引き続きご協力ください

・医療費助成の申請・更新時の文書料(臨個票等)の調査

【アンケート対象者】 指定難病または小児慢性特定疾病の医療費助成を受けている方

【設問数】 8問 (所用時間: 約10分)

【回答方法】 下記リンク先、またはQRコードから、Webフォームへ入力回答ください。

<https://forms.gle/ds38hLbY7zKJmZV26>



【回答期限】	2023年1月31日（火）
【注意事項】	文書料や医療機関を正しく記載いただくため、必ずお手元に通院先の「診察券」と「受給者証」をご用意して回答ください。
【お問い合わせ】	一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 担当 辻、大坪 〒170-0002 東京都豊島区巢鴨1-11-2-604 TEL : 03-6902-2083 FAX : 03-6902-2084 メール : jpa@nanbyo.jp

・ 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

【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：2023（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 千葉市美浜区若葉3-1-3
電話：043-297-9025（月曜～金曜 9時15分～17時30分）
FAX：043-297-9058
電子メール：ssdiv@jeed.go.jp

2. 令和4年度『難病患者サポート事業』からお知らせ

- ・ 第8回患者会リーダー養成研修フォローアップ研修会 日程変更のお知らせ
12月17～18日の開催を予定しておりましたが、2023年2月4～5日に変更となりました。
詳細決まり次第、対象者へご案内します。

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)【イベント案内】

みんなでつくろう、これからの医療プロジェクト みんなつくゼミナール 2022 第4回

～ルールブックチーム制作 「みんなつく協働ガイドブック」を知ろう～

■主催：一般社団法人ピーベック（JPA 準加盟） <https://ppecc.jp/>

【みんなでつくろう、これからの医療プロジェクト】

■共催：グリーンルーペ、認定 NPO 法人希望の会、
NPO 法人患者中心の医療を共に考え共に実践する協議会（JPPaC）

■協賛：アステラス製薬株式会社、第一三共株式会社、武田薬品工業株式会社、
日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社、ノバルティス ファーマ株式会社、
ブリストル・マイヤーズスクイブ株式会社

■日時 12月18日（日）13:00～15:00

■場所 Zoom ウェビナー（参加費無料）

■イベント情報、参加申込へのリンク

https://us02web.zoom.us/webinar/register/WN_72gkr2E7Tb0wP2kgxThRcw

■イベント紹介

立場の異なる人たちが語り合い、一緒に考え、分かち合い、協力しながら同じ目標に向かって歩む「協働」にはワクワクがあります。しかし「ルール」がなければ、コミュニケーションのズレが起きてしまい、ワクワクできないかもしれません。病気をもつ人とライフサイエンス企業で働く人がともに作ったガイドブック「みんなつく協働ガイドブック」の紹介とともに、医療における協働について一緒に考えてみませんか？

イ)【公募】公益財団法人洲崎福祉財団 令和4年度継続助成（第4回）

公益財団法人洲崎福祉財団では、障害児・者の自立と福祉向上を目的とした活動をしている非営利団体を対象に助成事業を行っています。

令和元年から始めている「中長期的視点において、より多くの障害児・者のQOL向上、社会課題の解決に寄与する事業への助成」の公募を11月1日から受付を開始しています。

皆さまからのお申し込みをお待ちしております。

【対象団体】東京・神奈川・千葉・埼玉のいずれかに拠点がある非営利活動法人

（公益財団法人、公益社団法人、一般財団法人、一般社団法人、社会福祉法人、特定非営利活動法人）

【事業テーマ】A：既存福祉サービスの強化 / B：新規福祉サービスの創造

【対象事業】効果／実績が表れるまで1年以上を要し、助成終了後も継続的發展が期待される事業

【助成対象期間】2023（令和5）年6月～2026（令和8）年5月（最長3年間）

【助成金額】年度総額5,000万円（予定）

1件あたりの上限額1,000万円（下限額は200万円）

最長3年最大3,000万円

【公募受付期間】2022（令和4）年11月1日から2022（令和4）年12月24日（消印）

【お問い合わせ先】〒103-0022

東京都中央区日本橋室町3丁目2番1号 日本橋室町三井タワー15階

公益財団法人 洲崎福祉財団事務局

メール info@swf.or.jp

電話番号：03-6870-2019 ※平日9:30～16:00（土・日・祝休み）

【応募要領】以下 URL よりご確認ください。

<https://swf.or.jp/support2/>

ウ) トライアングルで支える「治療と仕事の両立」シンポジウムが開催されます。

厚労省治療と仕事の両立支援ナビのサイトより

<https://chiryoutoshigoto.mhlw.go.jp/symposium/2022/>

～ダイバーシティ&インクルージョン社会の実現に向けて～

トライアングルで支える「治療と仕事の両立」シンポジウムが開催されます。

【事前配信】11月22日（火）より配信

ダイバーシティ&インクルージョン社会の実現に向けて～治療と仕事の両立を考える～

トークセッション ～治療と仕事の両立に必要なこと～に、JPA 常務理事 辻が登壇します。

そのほか、医療機関向けシンポジウム 2022年12月15日（木）13：30～15：30

企業向けシンポジウム 2022年12月19日（月）13：30～15：30

がおこなわれるとのことで、ご参考下さい。

最後までお読みいただき、ありがとうございました！

