

<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 <https://nanbyo.jp>

こんにちは JPA 事務局です。

12月11日、日本の宇宙開発スタートアップ企業アイスペースの月面着陸船が打ち上げられました。宇宙開発の進歩を、ネットで気軽にチェックできることにも、ドキドキワクワクです。次のミッション成功のニュースが待ち遠しいです。

そして、JPAのニュースもよろしくお願いいたします。

【12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) 難病法、児童福祉法改正法案 可決成立
 - イ) 【公募】「難病の日」ポスターデザイン募集
 - ウ) (再掲) 【重要】【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
 - ア) 【開催日時決定】第8回患者会リーダー養成研修フォローアップ研修会
 - イ) 【掲載情報大募集！】希少疾患交流情報サイト、2023年3月オープン予定
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.7
『痛みとともに働く ～激痛と情熱のあいだに～』
(難病者の社会参加を考える研究会 (運営元: 両育わーど))
 - イ) 【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) 難病法、児童福祉法の改正法案が障害者総合支援法等改正案とともに可決・成立

一昨日の日曜夜7時のNHKニュースをご覧になった方も多いと思いますが、先週末JPA事務局ニュースでお伝えした通り、難病法、児童福祉法の改正法が成立しました！

コロナ禍により、法定化から5年以内の見直しの予定が7年を超えてしまいましたが、

- ・医療費助成の開始時期を、申請時点から重症化時点に一定期間にさかのぼれるようにすること、
- ・医療費助成対象外の軽症者にも更新不要の「登録者証」を発行し、福祉や就労等の各種支援を円滑に利用できるようにすること
- ・難病相談支援センターの連携すべき主体として、福祉関係者や就労支援関係者を明記すること
- ・小慢の地域協議会を法定化するとともに、現行の任意事業の実施を努力義務化すること
- ・難病・小慢データベースの法的根拠を新設し、他の公的データベースとの連結解析を可能とし、多くの研究者等が利用できるようにすること 等、

患者が待ち望んでいたものも多く取り入れられることとなりました。

JPAは、難病対策委員会等、改正法案検討過程での委員会出席や意見提出、そして今臨時国会での審議・成立過程では議員訪問や参考人意見等行うなど積極的に関わってまいりました。結果、改正法案の中身の多くは評価できるものであると考えますが、一方で、附帯決議に盛り込まれるなどした運用面での課題や、積み残された課題がまだまだ残っていることも事実です。このため、改正法案は成立しましたが、さらなる継続した取り組みが必要不解決であると考えており、ぜひ、今後も難病法、児童福祉法をめぐる論議に注目していただくようお願いいたします。

(参考)

- ・ 難病法等改正法案説明資料 https://nanbyo.jp/tusin/shiryu/306_1.pdf
- ・ 条文新旧（難病法、児童福祉法抜粋版） https://nanbyo.jp/tusin/shiryu/306_2.pdf
- ・ 衆議院附帯決議 https://nanbyo.jp/tusin/shiryu/306_3.pdf
- ・ 参議院附帯決議 https://nanbyo.jp/tusin/shiryu/306_4.pdf

イ) 【公募】「難病の日」ポスターデザイン募集

JPAでは、来年2023年の「難病の日」啓発ポスターデザインの募集を開始しました。

昨年までと同様に最優秀作品は、その年の「難病の日」啓発ポスターとして関係各所に配布・掲示される他、様々な場面で難病の日のPRに使用させていただきます。その他、入賞作品にも表彰状と副賞をご用意しておりますので、加盟団体・会員・関係者の皆様へ広くお知らせをお願いいたします。皆様からのご応募をお待ちしております。

- 【応募詳細】 募集内容や応募方法などの詳細は下記の公募サイトをご覧ください。
<https://www.koubo.co.jp/system/contest/2023nanbyo-day/>
- 【応募資格】 日本国内に居住されている方であれば、どなたでも応募できます。
- 【募集期間】 2022年12月12日(月)～2023年2月12日(日)まで
- 【お問い合わせ】 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 事務局
〒170-0002 東京都豊島区巢鴨1-11-2 巢鴨陽光ハイツ604号
TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084 MAIL jpa@nanbyo.jp

ウ) (再掲) 【重要】【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

下記2つのアンケートは、難病の医療費助成申請のための「文書料」の費用や難病患者の「就労課題」の解決の論議に直接結びつく大変重要なものです。

一人一人のアンケートの参加とその内容が、施策決定に大きな影響を与えるといっても過言ではありません。ぜひ最大限のご協力をお願いします。

・ 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。



【お問い合わせ先】 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA)
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）
担当：野口（のぐち） 岩佐（いわさ） 春名（はるな）
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

ア)【開催日時決定】第8回患者会リーダー養成研修フォローアップ研修会

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」の第8回目の開催日時が決まりました。

他詳細が決まり次第、対象者へご案内します。

【開催日時】2023年2月4日（土）14時00分～17時00分 17:15～交流会
2023年2月5日（日）9時～12時

イ)【掲載情報大募集！】希少疾患交流情報サイト、2023年3月オープン予定

この度、厚生労働省難病患者サポート事業の一環として、希少疾患交流情報サイトを2023年3月にオープンすることといたしました。

このウェブサイトは、希少な難病の患者団体や地域のグループ、希少性ゆえ疾患ごとの患者会を作ることができない患者さんたちの情報発信を支援し、相互連携を促進する場です。これらの皆さんの活動をワンストップで紹介することで、希少な難病の周知や理解の促進、支援の広がりを図るとともに、信頼できる情報を掲載することで、団体等の民主的で健全な運営を支援することを目的とし、希少な難病の患者会や家族会、患者さん、患者家族のエンパワーメント・ネットワーク形成の支援を行っていく予定です。

つきましては、下記の通り本ウェブサイトに掲載する情報を募集いたしますので、要件に該当される患者会・個人（患者）の方で、掲載を希望される方は、下記要領で、お申込みいただきますようお願い申し上げます。なお掲載にあたってはJPAにて審査を行い、掲載を必ずお約束するものではございませんので、あらかじめご了承ください。

◆ 希少疾患交流情報サイトの概要（予定）

(1) 患者会の検索

希少な疾患の難病の患者団体や地域のグループを検索することができます。TOP 画面

より疾患名もしくは患者会名で検索し、都道府県や五十音で絞り込むことができます。
検索結果画面では、患者会の基本情報、連絡先等を閲覧することができます。

(2) 繋がりの輪の検索

患者会設立準備中や、患者会がない疾患の患者さん向けに、SNSやブログ等を通じた交流を促進しています。個人で情報発信をされている方の、ブログや連絡先等の情報を閲覧することができます。

(3) 情報掲載

ウェブサイト開設後に、ウェブサイト上から患者会、繋がりの輪の情報の掲載依頼ができる窓口を設置します。

◆ 掲載対象の患者会・患者

(1) 指定難病

・ 受給者証所持者数（令和2年度衛生行政報告例）が500人未満の疾患

※受給者証所持者数は下記を参照ください

<https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2022/03/koufu20211.pdf>

(2) 小児慢性特定疾病

・ 指定難病にも指定されている場合、受給者証所持者数が500人未満の疾患

・ 小児慢性特定疾病のみに指定されている場合は、特に患者数の要件は設けません。

(3) その他 ①②に該当しない推定患者数500人未満の疾患

◆ 掲載依頼・申込方法

(1) 患者会

Google フォーム <https://forms.gle/enqVdnFA3tE9kZKt9> により回答ください。

または、別途ワード形式の掲載フォームをお送りしますので、ご請求ください。

Google フォームの入力項目数が多いため、お気軽にご請求ください。

(2) 個人の繋がりの輪、掲載希望は、別途ワードの掲載フォームをお送りしますのでご請求ください。

◆ 締切（第一回） 2023年1月13日（金）

※締切後にいただいたご依頼は、3月ウェブサイト公開後に順次掲載させていただきます。

◆ お問い合わせ 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

TEL：03-6902-2083

メール：sapo@nanbyo.jp

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.7

『痛みとともに働く ～激痛と情熱のあいだに～』

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12月22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://221222labo7.peatix.com> 申込締切：2022年12月22日

【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)【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」シンポジウム開催

厚労省主催 治療と職業生活の両立支援広報事業

～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。

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

シンポジウムは、下記の通り行われ、医療機関向け、企業向けとなっておりますが、どなたでも視聴可、無料、申込不要ですので、患者、支援者の立場からもぜひみなさん、ご参加、視聴ください！

【医療機関向けシンポジウム】

2022年12月15日（木）13：30～15：30 ライブ配信

<https://chiryoutoshigoto.mhlw.go.jp/symposium/2022/#sec02>

【企業向けシンポジウム】

2022年12月19日（月）13：30～15：30 ライブ配信

<https://chiryoutoshigoto.mhlw.go.jp/symposium/2022/#sec02>

なお、トークセッション ～治療と仕事の両立に必要なこと～が事前公開配信されており、JPAの辻常務理事が登壇しております。

（サイト内、又は右URLで視聴可。<https://youtu.be/IqUudtc-BRg>）

最後までお読みいただき、ありがとうございました！
