

<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>

新年あけましておめでとうございます。
JPA事務局です。

2023年はうさぎ年。
耳を長くピンっと立て、
ぴょんと跳ねまわり
多くの方々の声をキャッチして
社会へ届けられるよう
JPA事務局一同精一杯努めてまいります。

本年もどうぞよろしくお願いたします。

【1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) 【ネーミング募集】難病等の患者が集う「まち」をイメージした新しいWebサイト
 - イ) (再掲) 【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】回答締切延長
 - ・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) 【掲載患者会、個人SNSサイト募集】希少疾患交流情報サイト新規開設
 - イ) 【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
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】オンラインシンポジウム『ヤングケアラー物語～あなたはご存知ですか！？～』（一般社団法人日本ALS協会）
 - イ) 【最新号発刊】海外留学生が日本と海外の医療制度の違いをレポート『The NewZ』
 - ウ) 【参加者募集】難病当事者・患者会対象オンラインセミナー『がん教育セミナー』（NPO 法人 Coco 音）
 - エ) 【参加者募集】患者・市民参画に関するグループインタビュー（1/18申込締切）

1. JPAからのニュース、主催・共催イベントなどのご案内

ア) 【ネーミング募集】難病等の患者や支援者、理解者が集う「まち」をイメージした新しいWebサイト

JPAでは、難病や長期慢性疾患患者や患者団体からの声を集め、発信し、さらに「エンパワメント（夢、希望、勇気、生きる力）」する機能を持つ、当事者や支援者や一般市民の理解者、だれでもが参加できる新たなWeb上の空間（ホームページサイト）「(仮称) JPA みんなのまち」を1月末にオープン予定です。

「(仮称) JPA みんなのまち」では、リンク先の画像イメージのようにそのコンテンツとして、情報提供だけでなく、患者団体や患者の学びの場（学校）、発信の場（スタジオ）、また語り合いの場（カフェ）等の機能を順次オープンさせていく予定です。

オープンに際して、この Web サイトの正式名称を下記の要項で広く募集いたします。ぜひこの「まち」にぴったりな親しみもてる名称を付けていただけたらと思いますので、皆さま奮ってご応募ください。

・「(仮称) JPA みんなのまち」トップページ



(募集期間) 2023年1月10日(火)～2023年2月15日(水)

(応募方法) 下記 구글フォームよりご入力、応募ください。

<https://forms.gle/HqyAFWkNNLdxFUro9>

(審査方法) 2月下旬開催予定の JPA 理事会にて審査します。

(名称決定・発表) 2023年2月28日(火)開催の JPA 主催本サイトオープン記念イベントにて

イ) (再掲) 【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、締切延長！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。

このたび回答締切日が延長になりました。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。引き続き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3月31日(金) ※延長されました。

【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6月30日 ※延長されました。
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) 【掲載患者会、個人 SNS サイト募集】希少疾患交流情報サイト新規開設

JPA では、希少な難病の患者団体や、希少性ゆえ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する場として、新しく「希少疾患交流情報サイト」を2023年3月にオープンします。

（現在のテストサイトはこちら <https://nanbyo.jp/sapo/kouryuuzyouhousaito/>）。

つきましては、要件に該当される患者会・個人（患者）の方を募集いたしますので、掲載を希望される方は、下記要領でお申込みください（実際の掲載は掲載申込フォーム内に記載の運営ポリシー等に従って決定します）。

【対象患者会・患者、要件】

- ① 指定難病の患者会、患者さん SNS
（要件）
R2 年度末特定医療費受給者証所持者数にて患者数 10,000 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 小児慢性特定疾病の患者会、患者さん SNS
（要件）
 - ・指定難病にも指定されている場合、受給者証所持者数が 10,000 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に該当しない推定国内患者数 10,000 人未満の疾患の患者会、患者さん SNS

【主な掲載内容】

<患者会>

・対象疾患、住所、電話番号、メルアドなどの基本情報のほか、定款や収支、役員名簿などへのリンク、会の紹介、年間活動概要（ともに 200 字以内）など

<患者（個人）さん SNS>

・氏名、ニックネーム、疾患名、メルアド等の基本情報のほか、メッセージ等（140 字以内）

【掲載依頼方法】

患者会、患者個人とも、下記の Google フォームで回答送信下さい。

<https://forms.gle/enqVdnFA3tE9kZKt9>

ワードでの記入フォーマットをご希望の方は、sapo@nanbyo.jp にご連絡ください。

【一次締切】2023 年 1 月 31 日（火）

【お問い合わせ】一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 辻、日吉

〒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 sapo@nanbyo.jp

イ) 【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

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」第8回目を2月に開催します。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

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】オンラインシンポジウム『ヤングケアラー物語～あなたはご存知ですか！？～』

誰にも相談出来ない、自分がヤングケアラーであることさえ気づいていない方もいらっしゃる大きな社会問題です。日本 ALS 協会は、今回 ALS の枠を越えてさまざまな病気のヤングケアラー当事者の声を聞いて、当事者の思いや制度による解決方法も事例で学んでいきたいと思えます。

患者・家族や医療者はもちろん、いつヤングケアラーになるかわからない学生さんや解決を担う行政の皆様にも是非ご参加頂きたいシンポジウムです。

【開催日時】2023年1月22日（日）14:00～17:00（予定）

【開催方法】オンライン（ZOOM）

【参加費】無料

【お申込み&詳細】<https://jalsaos.wixsite.com/2023>

【主催】一般社団法人日本 ALS 協会

イ)【最新号発刊】海外留学生在が日本と海外の医療制度の違いをレポート『The NewZ』

海外留学中の大学生が”日本と海外の医療制度の違い”を毎月レポートするニュースレター「The NewZ」（新時代戦略研究所、ジャパン・カウンセラーズ発行）の最新号（Vol. 2/2022年12月号）が発刊されました。

「The NewZ」は、将来の日本を担う若年層に向けて、今後の社会保障・医療保険制度や医療制度の在り方を考えるきっかけ作りとなるよう、「Z世代」の大学生達が中心となって制作しています。

今号は、アメリカ、カナダ、イギリス、フランスに留学している大学生達が、メンタルヘルス、国民保険、社会保障などの観点から”日本と海外の医療制度の違い”をレポートしています。

【The NewZ 最新号（Vol. 2/2022年12月号）】

・日本語版：<https://ghcc.raaku.jp/wp-content/uploads/2022/12/the-newz-vol2-jpn.pdf>

・英語版：<https://ghcc.raaku.jp/wp-content/uploads/2022/12/the-newz-vol2-eng.pdf>

【The NewZ 詳細 URL】<https://ghcc.raaku.jp/the-newz/>

（「グローバル・ヘルスケア・コミュニケーション最適化コンソーシアム」ウェブサイト）

<発行>新時代戦略研究所（JPA 特別賛助会員）、ジャパン・カウンセラーズ

ウ)【参加者募集】難病当事者・患者会対象オンラインセミナー『がん教育セミナー』（NPO

法人 Coco 音）

文部科学省が推進する「がん教育」は、小中学校および高等学校にて義務化となりました。福岡では、令和元年よりがん教育に難病当事者が外部講師として教室に赴き、生きる姿を通してのちの輝きを伝える「生きることの授業」を展開し、子どもたちへメッセージを贈っています。

難病当事者が参加するがん教育が今後全国に広がることを目的に、今回本セミナーを企画いたしました。多くの方のご参加をお待ちしております。

【開催日時】2023年2月23日（木・祝日）13：00～15：30

【開催方法】オンライン開催

【参加対象】難病当事者、ご家族、患者会、支援団体役員

【定員】20名

【参加費】無料

【申込方法】下記申込フォームに必要事項をご入力の上送信してください。

https://docs.google.com/forms/d/1e08tzTIPKZvMdaMsX20yFcCu5etsiayW_8EuziwevGg/vi

【主催】NPO法人Coco音

<https://cocotto-5510.jimdofree.com/>

TEL：092-980-1018 FAX：092-980-1775 mail：cocoto5510@gmail.com

エ)【参加者募集】患者・市民参画に関するグループインタビュー（1/18 申込締切）

東京大学医科学研究所 公共政策研究分より、参加者募集のお願いです。

AMED 難治性疾患実用化研究事業「難治性疾患の克服に関する ELSI 研究班」（研究代表者・山本圭一郎）の調査研究の一環として、患者・市民参画（PPI/E）について、難病の患者・家族の方々からお話をうかがう FGI（フォーカスグループインタビュー）を実施します。

つきましては、このグループインタビューにご協力くださる方を募集しておりますので、ぜひ皆様のご検討をお願い申し上げます。

【開催日時】2023年1月21日（土）13：00～16：00（所要時間2時間半～3時間程度）

【開催方法】オンライン開催、Zoom を用いたウェブ会議様式

- ・ FGI（フォーカスグループインタビュー）とは、特定のテーマに論点を絞って行うグループインタビューのことです。
- ・ 専門家からの話題提供を交えながら、患者・市民参画について7～8名程度の参加者の方々からご自身の経験や考えをお話しいたできます。
- ・ 参加者全員にご発言の機会があります。
- ・ お話しの内容は、個人情報的加工した上で研究に使用させていただきます。

【参加対象】「希少難治性疾患の患者・家族（あるいは患者・家族会に関わられている方）」にあてはまる方で…

- ・ 患者・家族会で患者・市民参画の経験がある方
- ・ 患者・市民参画について、ご自身の経験や考えをグループインタビューで話してみたい方
- ・ 患者・市民参画について現時点ではあまり知識や経験はないが、グループインタビューに協力してみたい方

* 患者・家族会の会員でない方も応募して頂けます。

* 予定の人数を超える応募があった場合、人数や疾患のバランスなどを考慮して簡易的な選考を行います。

* 大変些少ではありますが、ご協力くださった方には薄謝をお渡しします。

【応募方法】下記のアンケートフォームにご記入をお願いします。

<https://questant.jp/q/80CB0HLP>

【応募締切】2023年1月18日（水）

選考の上、当日参加をお願いする方には、2023年1月19日（木）にご連絡を差し上げます。

【お問い合わせ】東京大学医科学研究所 公共政策研究分野

AMED 山本班担当：渡部

メールアドレス：pp-jimu@ims.u-tokyo.ac.jp

最後までお読みいただき、ありがとうございました！

