

<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>
JPAみんなのまち「ふらっと」 <https://jpaflat.jp/>

こんにちは。
JPA事務局です。

先月、新しいWEBサイト「JPA みんなのまち『ふらっと』」がオープンしました。
アクセスしていただきましたか？ご活用いただいていますか？
ぜひアクセスしていただき、コンテンツにご参加ください！
<https://jpaflat.jp/>
ブックマークしていただけると嬉しいです。

JPA マンスリーニュースもスタイルチェンジをしました。
これからも、皆様に役立つ情報を発信してまいります。
今後ともよろしくお願いいたします。

【3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) **【審査結果発表】2023年度「難病の日」ポスターデザイン**
2023年度「難病の日」ポスターデザインは、審査の結果、下記の通り決定いたしました。
多数のご応募ありがとうございました。
<https://jpaflat.jp/2023/03/07/429/>
 - イ) **指定難病検討委員会で指定難病への新規追加について等の審議始まる**
第50回指定難病検討委員会が3/3（金）17時から開催され、新規の追加3疾病を含む5疾病についての議論がはじまりました。
<https://jpaflat.jp/2023/03/06/418/>
 - ウ) **臨床試験情報へのアクセス性向上に向けた要望書**
JPAは、臨床試験情報へのアクセス性向上に向けた要望書を、1月30日、一般社団法人全国がん患者団体連合会とともに提出しました。
<https://jpaflat.jp/2023/03/01/370/>
 - エ) **「ふらっと」こうしてほしい、ここが気になる・・・ アンケート実施中**
生まれたばかりの、JPA みんなのまち「ふらっと」。「こんなところあったら」から、「この文字読みにくいなあ」まで、こうしてほしい、ここが気になる・・・を随時募集します。
<https://jpaflat.jp/2023/02/26/356/>
 - オ) **JPA みんなのまち「ふらっと」「まちの学校」開校**
JPA みんなのまち「ふらっと」に学校が開校しました。病気にまつわるあれこれを、『学び』『感じて』『活かす』ことが目的の学校です。
<https://jpaflat.jp/2023/02/24/296/>
 - カ) **Cyokotto Cafe（ちょこっと）はじまるよ！**
毎月第3金曜日夜7時にオープンする「Cyokotto Café（ちょこっとかふえ）」。お客さまのお話がデザートのカフェです。
<https://jpaflat.jp/2023/02/24/278/>

キ) 「まちの学校」に掲示板を設置

2023年3月、当サイト内「まちの学校」に、患者同士で楽しく情報交換の場「掲示板」がオープンしました。最初のテーマは「給食の時間」。患者当事者ならではのメニューや、食事の工夫など、いろいろな情報や質問をお寄せください。

<https://jpaflat.jp/2023/03/08/446>

ク) 日本医学会総会 2023 東京 学術プログラムに JPA 代表理事 吉川祐一氏が登壇。

4月21日(金)開催の学術プログラム「医療と臨床研究における患者・市民参画(PPI)」に、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)代表理事・吉川祐一氏が演者として参加予定です。

<https://jpaflat.jp/2023/03/08/452/>

ケ) 5月23日は難病の日 2023年5月14日に「難病の日」記念イベント開催!

本年度のオープニングは、4月から神奈川フィルのコンサートマスターに就任する大江馨氏によるミニコンサート。他、難病の日啓発ポスターコンクール表彰、記念講演などのプログラムを予定しています。

<https://jpaflat.jp/2023/02/15/125/>

コ) COML〈医療をささえる市民養成講座〉4月23日からスタート

患者と医療者が協働してよりよい医療をつくりあげていく時代。患者の視点や意見が必要とされ、市民が活躍できる活動も増えています。まずは医療の周辺事情を理解し、賢い患者になったうえで、医療をささえる担い手になりませんか?

<https://jpaflat.jp/2023/02/15/114/>

サ) 【再掲】難病患者の就労困難性に関する大規模調査、回答締切が6月30日に延長

本調査は、厚生労働省の要請により、難病の治療と両立しながら充実した職業生活や社会参加ができる社会づくりのために、難病のある方の多様な就労困難性(仕事に就く前から就いた後の「活動」や「参加」において経験する具体的な困難や困り事)と就労支援ニーズの特徴を、国や各地域、様々な支援機関等がよりよく理解し、ニーズに合った支援等のあり方の検討に資することを目的としています。引き続きご協力ください。

<https://jpaflat.jp/2023/02/15/122/>

シ) 【再掲】回答締切迫る! 医療費助成の申請・更新時の文書料(臨個票等)の調査

本調査は、指定難病の臨床調査個人票及び小児慢性特定疾病の医療意見書の作成に係る費用と患者さんの通院の状況を調べ、今後の難病対策への要望・提言等の参考とするものです。回答期限は2023年3月31日(金)。引き続きご協力ください。

<https://jpaflat.jp/2023/02/15/120/>

ス) JPA みんなのまち「ふらっと」テーマソング完成!

JPA みんなのまち「ふらっと」にオリジナルテーマソング「サラダボウル」。いろんなみんなが集まって、素敵なまちをつくるイメージを「サラダボウル」に例えました。

<https://jpaflat.jp/2023/02/24/302/>

2. 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(順不同)

ア) はたらく難病ラボ vol.9 『楽しみながら働く ~それって遊んでない?~』(3月23日開催)

NPO 法人両育わーるど主催の、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、後半はグループに分かれての交流会です。

<https://jpaflat.jp/2023/03/02/383/>

イ) 2023年度 ALS 基金研究奨励金募集開始

日本 ALS 協会では、一日も早い ALS の原因究明と治療法の確立及びケアの向上を願い、「2023年度 ALS 基金研究奨励金交付テーマ」を公募します。

<https://jpaflat.jp/2023/03/08/442/>

ウ) **日本医学会総会 2023 東京 市民公開講座「ビックデータが拓く難病医学の未来」(4月22日開催)**

公益財団法人難病医学研究財団主催の市民公開講座「ビックデータが拓く難病医学の未来」が、4月22日(土)、第31回日本医学会総会 2023 東京のセッション内で開催されます。

<https://jpaf1at.jp/2023/03/08/452/>

エ) **【再掲】学習講演会「改正難病法と残された課題」と難病医療相談会(3月19日開催)**

見直しが遅れていた難病法の改正法案が、昨年末の国会にて成立しました。今回は、改正法の内容と残された課題についてお話しします。講師は、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会事務局の大坪 恵太氏。主催は、主催：大阪難病相談支援センター、特定非営利活動法人大阪難病連、大阪府。

<https://jpaf1at.jp/2023/02/15/110/>

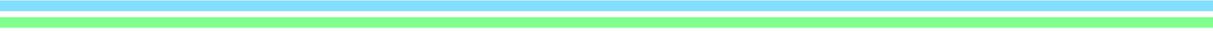
オ) **【再掲】第17回網脈絡膜変性フォーラム(3月19日開催)**

「網脈絡膜変性疾患に今できること」をテーマに、網脈絡膜変性患者を診察した際に臨床医が今できる最善の診療について先生方にご講演いただきます。主催は、公益社団法人日本網膜色素変性症協会。

<https://jpaf1at.jp/2023/02/15/112/>

.....

最後までお読みいただき、ありがとうございました！

A decorative graphic consisting of two horizontal bars, one light blue and one light green, stacked vertically.