

## JPA事務局ニュース <No.18> -2011年8月12日----->>>

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 事務局  
〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610 号  
TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735 [jpa@ia2.itkeeper.ne.jp](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)

☆☆JPA事務局は8月15日(月)、事務所を休ませていただきます。その他の平日は、  
8月中も平常通り(9時30分~5時30分まで)で業務を行っています。

◇◆前号(No17)は、加盟団体以外のみなさんには送付されていませんでしたので、あらためて添付しました。ごらんください。

猛暑お見舞い申しあげます。

連日の猛暑とゲリラ豪雨は、各地で熱中症などで倒れる人や、災害をもたらしていますが、みなさんのところはいかがでしょう？

JPAは、7月18日に第2回理事会を開き、2011年度の年間計画、理事の役割分担などを決めて、新しく動き出しました。

秋から来年にかけての行事等の予定は次のとおりですので、予定に入れていただければと思います。

### <一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA) 2011年度行事等予定>

\*8月28日(日) 西澤班「震災対策ワークショップ」(東京・都市センター)

\*9月3日(土)~4日(日) 近畿ブロック交流会(奈良)

☆「JPAの仲間」第13号(9月号)発行

☆2012年国会請願署名用紙、加盟団体に送付

\*10月1日(土) 全国いっせい街頭キャンペーン

\*10月15日(土)~16日(日) 北海道・東北ブロック交流会(宮城)

\*10月22日(土)~23日(日) 関東ブロック交流会(山梨)

九州ブロック交流会(長崎)

\*11月5日(土)~6日(日) 中部東海ブロック交流会(三重)

\*11月12日(土) 難病・慢性疾患全国フォーラム2011

(東京・日本教育会館一ツ橋ホール)

11月13日(日) 全国難病センター研究会第16回研究大会

(東京・新宿文化クイントビル)

☆「JPAの仲間」第14号(12月号)発行

\*12月17日(土) 第3回理事会

12月18日(日) 第1回幹事会(東京・会場未定)

12月19日(月) 予算行動(予定)

2012年

(1月14日~16日、または2月4日~6日にICORD<世界希少・難治性疾患関連学会>が東京で開催される予定)

\*2月4日(土)~5日(日) 第4回理事会

\*2月29日(水) レア・ディジェズ・デイ(世界希少・難治性疾患の日)

\*3月10日(土)~11日(日) 全国難病センター研究会第17回研究大会(徳島)

☆2012年国会請願署名・カンパの集約

☆「JPAの仲間」第15号(2012年3月号)発行

\*4月7日(土) 第5回理事会

4月8日(日) 第2回幹事会

4月9日(月) 各省申し入れ行動(予定)

☆法人第2回総会招集

\*5月26日(土) 第6回理事会  
5月27日(日) 法人第2回総会  
5月28日(月) 国会請願集会・請願行動

○セミナーの案内

◆財団法人ヒューマンサイエンス総合研究セミナー

「難病創薬のビジネスモデルと可能性—神経変性疾患を中心に—」

日時：2011年10月3日(月)13時～18時30分

参加費：無料です

定員：175名

会場：国際研究交流会館3階 国際会議場

(国立がん研究センター内)

東京都中央区築地5-1-1

受講申込方法：添付の受講申込書に所定の事項をご記入の上、  
財団事務局までファックスにてお申し込み下さい。  
申し込みを受付けましたら、参加証をファックス  
しますので当日受付にご提出下さい。

申込締切：平成23年8月29日(月)

詳しい案内、プログラム、申込用紙はホームページから。

[http://www.jhsf.or.jp/seminar/seminar\\_program.html](http://www.jhsf.or.jp/seminar/seminar_program.html)

連絡先：財団法人ヒューマンサイエンス振興財団 担当(山下剛一)

〒101-0032 東京都千代田区岩本町2-11-1 ハーブ神田ビル4F

電話 03-5823-0361 ファックス 03-5823-0363

○JPA震災募金および震災Tシャツについて

東日本大震災の震災募金は、多くの疾病団体や難病連での取り組みがすすめられています。JPAでは、当初、重複を避ける意味もあって募金のよびかけを見合わせていましたが、取り組めない団体や「被災地の難病連に直接届けてほしい」と、JPA宛に届いている募金もあります。今年度の活動方針のなかでも明記していますのであらためて、JPA震災募金をよびかけます。

<振込口座> \*ゆうちょ銀行からの振込みの場合

記号：10010

番号：718821

名前：社)日本難病・疾病団体協議会

\*ゆうちょ銀行以外の金融機関からの振込の場合

振込機関：ゆうちょ銀行

店名：〇〇八(読みゼロゼロハチ)

預金種目：普通預金

口座番号：0071882

名前：社)日本難病・疾病団体協議会

「被災地にTシャツを送ろう」プロジェクトTシャツは、追加して作成した分は完売しました。売り上げは、この震災募金に入れさせていただきました。

-----\*

\* このメールは、BCCにてJPA加盟・準加盟組織、役員等に活動に役立つニュースを不定期に配信します。メールアドレスのない加盟組織については、FAX、メール便にて配送します。送信もれ、または各組織で配信希望の役員がいる場合は、事務局までご連絡ください。

(追加、訂正、削除などは事務局まで連絡をお願いします。)

-----\*

(事務局長・水谷幸司)