

各組織で増刷して、役員に配布してください。

<発行>日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局
東京都豊島区巣鴨1-20-9 巣鴨ファーストビル3F
TEL 03-5940-0182 FAX03-5395-2833
address: jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

- * インターネットメールは、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。)

◎8月30日に難病対策委員会が開かれます

8月30日に厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会が開かれます。議題は「今後の難病対策について」。傍聴希望の方は、8月26日17時までに、厚生労働省疾病対策課にFAXで申し込みを。(03-3593-6223)

日時: 8月30日(月)15時~17時 会場: 都道府県会館101会議室
<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000000mkv9.html>

◎「JPAの仲間」視覚障害者用テキストデータ版を作りました

JPA加盟組織の構成員のなかには、視覚障害者もたくさんおられます。加盟組織からの要望がありましたので、「JPAの仲間」No.12のテキストデータ版を作成しました。各ページの記事を、タイトル名をつけてテキスト(文字だけの)ファイルにしたものです。パソコンの読み取りソフトを使って音声再生されることで、視覚障害の方にも内容が聞き取れるようになります。(作成は、「JPAの仲間」の編集レイアウトを担当して下さっている全国膠原病友の会大阪支部の大黒宏司さんです。また、作成にあたっては、山梨県難病連の穂阪様に具体的なアドバイスをいただきました。大黒さん、穂阪さん、ありがとうございました。)

JPAホームページにも掲載したいと思います。

また、ご要望の方にはメールで配信しますので、JPA事務局までご連絡ください。

◎第17回「今後の難病対策」勉強会(9月26日)

9月26日(日)13時30分より、第17回「今後の難病対策」勉強会を開きます。

今回は就労問題がテーマです。講師には、2007年にJPAも協力してまとめた「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」の執筆にも関わった伊藤美千代先生(順天堂大学医療看護学部助教)です。テーマは「難病・慢性疾患をもつ人と就労の課題~安心して働き続けられるために~」(仮称)。詳しくは、勉強会ホームページをごらんください。

また、7月に行った第16回勉強会での内藤真弓さんの講演録を、ご本人の了承を得てホームページにアップします。テーマは「民間医療保険 入れば安心なの?~どうなる国民皆保険・高額療養費制度、患者の医療費負担を考える~」。民間医療保険と公的医療保険の問題を、生活者の視点からわかりやすくお話をされて好評でした。ご活用ください。

http://homepage3.nifty.com/kibd/JPAbenkyokai_1.html

----- (事務局長 水谷幸司)