

2022年8月5日

患者団体
都道府県難病団体連絡会
都道府県難病相談支援センター
ご関係機関のみなさま

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
代表理事 吉川 祐一
〒170-0002 東京都豊島区巢鴨 1-11-1
巢鴨陽光ハイツ 604
TEL:03 (6902) 2083/FAX:03 (6902) 2084
EMAIL: sapo@nanbyo.jp

令和4年度難病患者サポート事業
「第12回患者会リーダー養成研修会」のご案内

拝啓 日頃より難病・慢性疾患患者の諸活動にご理解、ご協力いただきありがとうございます。

本年度も厚生労働省補助事業の一環として、患者会の役割や活動のあり方、相談実務に必要な事柄等を盛り込んだ「第12回患者会リーダー養成研修会」を開催いたします。

本年も新型コロナウイルス感染症対策のため、Zoomを使用してのオンライン開催となります。今まで、会場までの移動や1泊2日での研修に参加することが困難であった方も、ぜひご参加いただければと思います。対象の方がいらっしゃいましたら、ご案内くださいますようお願い申し上げます。

例年は、疾患単独では患者会の作れない希少疾患グループのための交流会「患者会のない希少疾患グループ交流会」を別開催しておりましたが、今年は「リーダー養成研修会」と合同開催といたしますので、希少疾患グループの方へもお声がけいただけましたら幸いです。

別紙のとおりご案内および申込書をお送りしますので、患者会や難病連で活動されている皆様をはじめ、これから患者会をつくろうとされている患者・家族の方にご案内くださいますようお願い申し上げます。案内、申込書はJPAのホームページからもダウンロードいただけます。

ご不明な点などありましたら、ご遠慮なく事務局までお問い合わせ下さい。みなさまのお申込をお待ちしています。

敬具

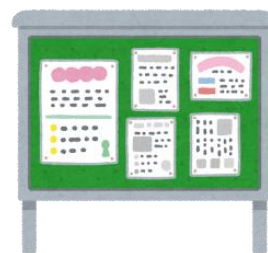
患者会リーダー養成研修会（参加費無料）

日時：2022年10月22日（土）～23日（日）

22日 14：00～17：00

17：15 ～オンライン交流会

23日 9：00～12：00



対象：患者会リーダー（役員）候補者、リーダーになって間もない方、患者会設立準備中の方、希少疾患グループの方など。

その他の方は事務局までお問い合わせください。

所属の会で「リーダー養成研修会」参加の了承を得られる方に限る。

募集：20名程度を予定

プログラム（予定）：

「難病対策の現状について」 講師 厚生労働省難病対策課

「難病の療養相談について～ピア相談の受け方～」

群馬県難病相談支援センター 川尻洋美氏

「
」

東京大学先端科学技術センター

熊谷晋一郎 准教授

「患者会の三つの役割と会の運営」 JPA 顧問 伊藤たてお

ご案内・申込書は JPA ホームページ（<https://nanbyo.jp>）からもダウンロードいただけます。

ご不明な点等がございましたら、JPA事務局までお問合せ下さい。
お申し込みは下記まで、メール・FAX・郵便でお願いします。9月25日締切。

日本難病・疾病団体協議会＜JPA＞
電話受付時間 平日 10時～17時（8/11～8/21 休業）

電話 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084

メール sapo@nanbyo.jp

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ 604