

JPA事務局ニュース <No.220> 2017年7月11日

<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/斉藤幸枝
〒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@ia2.itkeeper.ne.jp
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

長い間滞っておりましたが、JPA事務局ニュース配信を再開いたします！！

先の総会で、JPAの常務理事に就任した斉藤と申します。2年間、理事会参与としてJPAには関わってきましたが、知識も経験も少ないことで、以前のような質を担保しつつ、事務局ニュースを発行することは困難と思われまます。理事・監事のみなさまのお知恵を借り、事務局職員と一緒に発行に努めてまいる所存ですので、どうぞよろしくお願い致します。各方面からの情報提供もお待ちしております。

大変遅くなりましたが、下記ご報告します。

JPA第13回総会、国会請願行動・院内集会を開催

第13回(法人7回)総会を5月28日(日)に、翌日の29日(月)には国会請願行動と院内集会を開催しました。総会には、来賓6名、評議員77名、オブザーバー21名の104名の出席があり、会場は満員に。総会では、JPA理事のはむろおとやさん(下垂体患者の会)と岩本利恵さん(佐賀県難病支援ネットワーク)が議長に選出され、議案はすべて承認されました。



今年度は役員改選が行われ、新しい理事、監事が決定いたしました。

☆平成29年度、30年度理事・監事

代表理事	森 幸 子 (一社 全国膠原病友の会)
副代表理事	三 原 睦 子 (認定NPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク)
常務理事	斉 藤 幸 枝 (一社 全国心臓病の子どもを守る会)
理 事	久 保 田 憲 道 (一社 全国心臓病の子どもを守る会)
理 事	藤 原 勝 (NPO法人 京都難病連)
理 事	白 江 浩 (宮城県患者・家族団体連絡協議会)
理 事	はむろおとや (下垂体患者の会)
理 事	榊 原 靖 夫 (一社 全国腎臓病協議会)
理 事	岡 部 宏 生 (一社 日本ALS協会)

理事	河原洋紀	(NPO法人 三重難病連)
理事	竹島和賀子	(NPO法人 高知県難病団体連絡協議会)
理事	猪井佳子	(特定非営利活動法人日本マルファン協会)
監事	辻邦夫	(全国CIDPサポートグループ)
監事	原田久生	(一社 全国ファブリー病患者と家族の会)
理事会参与	伊藤たてお	(NPO法人 難病支援ネット北海道)
理事会参与	玉木朝子	(栃木県難病団体連絡協議会)

総会翌日の29日には、JPAの主要な活動である国会請願行動を行いました。今年の署名総数は51万4950筆となり、昨年と比べてやや減少。しかし、行動に先立って参議院議員会館で行われた院内集会は、130名の参加者で会場は満員。9名もの国会議員の先生方から激励のご挨拶をいただくなど、大変実りのある集会となりました。

集会後は、都道府県別に分かれ、地元の紹介議員のところに署名用紙を持ってまわりました。地元から出てきたとあって、訪問を待っていてくださった先生方や秘書さんも多く、地元の議員さんと話が弾んだようです。

署名用紙の文言作成→地域への発送→署名活動→集まった署名の整理→そして請願行動、と10か月近くの時間をかけて、私たちの想いを届けることができました。

尚、提出した署名は6月16日衆参両院で採択され、内閣府へ送られました。

【激励のご挨拶を頂戴した国会議員の先生方】(入室順)

日本共産党参議院議員	倉林明子様
公明党参議院議員	山本博司様
民進党衆議院議員	佐々木隆博様
日本共産党衆議院議員	堀内照文様
自由民主党参議院議員	小川かつみ様
社民党参議院議員	福島みずほ様
公明党衆議院議員	江田康幸様
自由民主党参議院議員	福岡資麿様
新党大地衆議院議員	鈴木貴子様

