

すべての国民が安心できる医療と福祉の社会をめざして
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
(Japan Patients Association、略称 J P A)

■ JPA のあらまし

日本の難病対策がスタートした 1972 年頃より、難病・長期慢性疾患の患者と家族が集まり、患者団体や、地域ごとに難病連が結成されました。それが次第に大きな輪となって、2005 年、全国の地域難病連と疾患別の患者団体が集う「日本難病・疾病団体協議会 (JPA)」が設立されました。個々の団体がひとつになることで、より大きな力に、ひとりの声を国民の声に、その思いで歴史を積み重ね、現在では、68 団体、構成員約 30 万人の患者団体に成長しています。

■ JPA のめざすところ

難病・長期慢性疾患患者や障害者、高齢者が安心して暮らせる社会こそ、すべての国民が安心して暮らせる社会であることを理念に活動しています。

例えば、医療費問題では、特定疾患の医療費助成の拡大だけを問題化するのではなく、健康保険制度の見直しなど国民全体の医療費負担を軽減させることが前提と考え活動しています。そのような大きな目標に向かって、今後も国会請願をはじめ、あらゆる場面で提言を行い、法改正や施策につなげる行動を起こしています。

2012 年には希少・難治性疾患に関する国際会議「ICORD2012」(2 月 4 日～5 日、東京)、世界希少・難治性疾患の日 (Rare Disease Day、2 月 29 日、東京をメインに各地で開催) への参加、世界の患者団体との連携を深め、より広い視野での活動を展開していきます。

<主な活動内容>

- ・ 国、行政への提言・陳情・要請活動
- ・ 難病に関する勉強会、研究会、イベントの開催
- ・ 全国的な集会の開催。情報の発信
- ・ 機関紙「JPA の仲間」発行

JPA としての役割は今後ますます大きくなり、それに対応するために組織の改革と事務局の強化、それらを支えるための資金活動にも取り組んでおり、2010 年には新事務所を構え、専従事務局体制を確立。2011 年 6 月に一般社団法人格を取得しました。

今後とも患者・家族の声を社会に届けていくために、より強固な組織づくりを目指します。

◎事務局 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA)
〒162-0822
東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610 号
TEL : 03(6280)7734 FAX : 03(6280)7735