

---

# JPA事務局ニュース <No.194> 2015年6月6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/水谷幸司  
〒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ホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

## ☆JPA第11回総会開催、新代表理事に森幸子氏を選出 結成10周年・難病法成立1周年記念行事・記念祝賀会を開催

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会の第11回(法人第5回)総会が5月24日(日)、東京新宿区のホテルグランドヒル市ヶ谷(東京都新宿区)で行われました。加盟団体から選出された評議員ら130名が参加しました。

この総会では役員改選が行われ、JPA結成以来代表理事を務めた伊藤たてお氏が退任し、新代表理事に森幸子氏(全国膠原病友の会代表理事)が就任しました。また山崎洋一副代表理事も退任し、副代表理事には、高本久氏(全国パーキンソン病友の会常務理事)、三原睦子氏(佐賀県難病支援ネットワーク理事長)が就任しました。退任した伊藤たてお氏には、第1回理事会で理事会参与への就任をお願いすることとし、伊藤氏には引き続き難病対策委員会や内閣府障害者政策委員会、社会保障審議会障害者部会の委員を当面、継続してもらうことを了承しました。

以下、高本新副代表理事による概要報告を掲載します。

5月24日(日)、25日(月)JPA最大のイベントとなる総会及び国会請願活動を行いました。本年は、JPA結成10周年に当たります。24日(日)には、総会に続いて、記念企画のミニ・コンサート&パネルディスカッションが行われました。夕刻には、JPA結成10周年、難病法成立1周年、障害者総合支援法2周年の祝賀会が行われました。

総会は、山崎洋一副代表理事の司会進行で始まり、伊藤たてお代表理事は冒頭の挨拶で、「難病法が成立したが、課題の克服に向けて努力していこう。」と呼びかけました。つづいて、厚生労働省健康局疾病対策課長田原克志氏および社会・援護局障害保健福祉部企画課長川又竹男氏のご祝辞を頂きました。難病法が成立してちょうど1年になります。条文整理の段階でJPAに提示し、そっけない条文に基本理念として難病の克服と共生の文言が入りました。これから基本方針を策定します。引き続き患者団体としてまとまって、難病対策の充実をやっていきましょう。障害者総合支援法はちょうど2年になります。医療と福祉の両輪で充実していきましょうという趣旨のご祝辞でした。つづいて新加盟団体が紹介され、出席団体からご挨拶をいただきました。

つづいて議長の選出を議場に諮り、久保田憲道氏(全国心臓病の子どもを守る会)、牛田正美氏(愛知県難病連)の2名が選出されました。まず第1号議案2014年度活動報告が水谷事務局長から報告され、新しい難病対策・小児慢性特定疾病対策の施行に向けての取り組みと今後の課題などが報告され、施行後の実態を調査し、課題の克服に向けた取組が必要であると述べられました。つづいて第2号議案2014年度決算報告、監査報告が承認さ

れました。第3号議案活動方針が伊藤代表理事から提案され、医療制度改革と患者負担の軽減及び福祉制度の拡充と課題及びさまざまな事業についての説明があり、第4号議案予算案が審議され、協力会費など収入増に力を入れてやるべきだなどの意見が出ました。昼食休憩後の採決で、3号、4号議案ともに承認されました。

その後第5号議案役員改選について、伊藤役員選考委員長から新役員候補提案があり承認されました。その後、暫時休憩に入り理事会が開催され、総会再開後に理事会報告として新役員の紹介がありました。

新代表理事に森幸子氏（全国膠原病友の会）、新副代表理事に高本久氏（全国パーキンソン病友の会）、三原睦子氏（佐賀県難病支援ネットワーク）がそれぞれ就任しました。理事の新陣容は、佐藤仁子氏（全国多発性硬化症友の会／再任）、久保田憲道氏（全国心臓病の子どもを守る会／再任）、はむろおとや氏（下垂体患者の会／再任）、原田久生氏（ファブリー病患者と家族の会／新任）、大柄嘉宏氏（愛知県難病連／再任）、藤原勝氏（京都難病連／再任）、藤井ミュキ氏（とくしま難病支援ネットワーク／再任）となりました。その他、2名の理事候補が所属団体（全腎協、北海道・東北ブロック）の決定待ちとなっています。新体制へのご協力をよろしくお願いいたします。長い間、代表理事を務めて、大いに難病患者運動を盛り上げ、努力していただいた伊藤たてお氏が退任され、同じく難病法成立に向けて伊藤氏を支えてきた山崎洋一副代表が退任されました。ほんとうにありがとうございました。

15時20分より記念企画として、ミニ・コンサート&パネルディスカッションが行われました。冒頭、阿部知子、高橋千鶴子衆議院議員のご挨拶があり、玉木朝子前衆議院議員、山本尚子前疾病対策課長をはじめ多くのご来賓の方々のご紹介がありました。

続いて小田エリアさん、加藤志穂さん（フルーツ・デュオ）のフルーツ演奏、日本障害者協議会代表藤井克徳氏と伊藤たてお氏による「戦後70年—患者運動、障害者運動のあゆみとこれから」と題した対談形式のパネルディスカッションが行われました。

藤井氏は、障害者運動の羅針盤は、「権利条約」であると考えていると切り出されました。JPAへの期待として、「まとまり」を強調されました。自分にとって最も遠い立場の人と付き合う、一番厳しいことを抱えている団体をみんなで応援するという2つの処方箋を述べられました。伊藤前代表理事は、藤井代表は障害者が戦争で辛い目にあつた歴史を調べるため、最近ドイツに訪問調査に行き、再度訪問する予定であることにも関心を持ち藤井氏との対談を望んだと述べ、この対談が実現したと説明した。歴史を学び次への運動について述べ、難病対策を育てることそして、これからは当事者が支える難病対策とすべきであると述べ、難病対策と難病患者・家族を取り巻く状況と課題について図解で説明されました。たいへん濃い内容の対談で、時間が経つのが大変短く感じられました。

18時より3階「瑠璃」に場所をかえて、JPA結成10周年、難病法成立1周年、障害者総合支援法2周年とお祝いが重なり大祝賀会が開催されました。祝賀会は、伊藤たてお前代表理事の挨拶にはじまり、江田康幸、小宮山泰子両衆議院議員、田村智子、薬師寺みちよ両参議院議員、糸山泰人国際医療福祉大学副学長のご祝辞をいただき、瀧米三氏（大阪難病連／JPA元役員）の乾杯の発声で祝賀の宴となり、テーブルごとに交流を深めました。締めのご挨拶は、森幸子新代表理事の今後の活動に向けて皆さまのご協力を仰ぎたいとの力強いご挨拶でした。10周年にふさわしい愉快的な中にも次への決意を秘めたよい会となりました。

（高本 久）

-----\*