



JPA事務局ニュース <No.208> 2016年1月13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/高本 久

〒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
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

☆明けましておめでとうございます

加盟団体の皆さま

明けましておめでとうございます。難病制度施行から1年が経ちました。

加盟団体の会員の皆さまへの周知については、まだまだ課題がありそうです。いろいろな団体がそれぞれのやり方で工夫して周知活動をしているとの連絡が入っています。

今年は、医療制度改革がらみの動き、障害者差別解消法関連での動きがありますし、難病法の3年間の経過措置に対する対応及び基本的な方針についての議論が国の予算議論の中で始まります。また、難病制度に関する実態調査を国にどう要請し、どう進めるかも議論しなければなりません。

これらも、JPAとしては、組織の在り方、財政基盤の強化に向けてやるべきことが山積しています。

皆様とともに、より良い社会を目指しましょう。

恭賀新年

難病法が施行され一年が経過しました。この総合的な難病対策の充実・発展により、すべての患者の医療と生活が安心できるものとなるよう活動を進めてまいります。当会も十周年を迎え、昨年五月の総会役員改選で伊藤たてお(現 理事会参与)より代表理事を引き継ぎました。

何卒、これまでと変わらぬご支援、ご協力の程、よろしくお願い申し上げます。

2016年 元旦

代表理事 森 幸子

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610 号室

電話 03-6280-7734

FAX 03-6280-7735

Mail jpa@ia2.itkeeper.ne.jp URL <http://www.nanbyo.jp/>

★フェイスブックでも随時情報提供しています。★

☆事務局ニュースの臨時発行体制について

水谷事務局長が療養のため臨時の体制を取ります。事務局長代行に伊藤たてお理事会参与が、事務局ニュースの発行は、高本 久副代表理事が担当します。不慣れで、お叱りを受けそうですが、こうしろ、ああしろとご指導いただけるとありがたい。

☆当面の日程

- | | |
|-----------------|----------------------------|
| 1月 8日(金) | 平成27年度難病患者サポート事業第1回企画評価委員会 |
| 1月 9日(土) | 西澤班(難病患者への支援体制に関する研究班)・班会議 |
| 1月23日(土)、24日(日) | 患者会リーダー養成研修会(光洋スクエア横浜研修C) |
| 1月25日(月) | 「患者申し出療養」について、厚生労働省訪問 |
| 2月 5日(金) | 難病慢性疾患全国フォーラム実行委員会 |
| 2月 6日(土)、7日(日) | 第66回理事会 |
| 2月20日(土)、21日(日) | 全国難病センター研究大会(栃木) |
| 2月29日(月) | RDDレア・ディジーズ・ディ 2016 |
| 3月11日(金) | 東日本大震災追悼式(国主催) |
| 3月12日(土)、13日(日) | 「3・11大災害『福島』を肌で感じるツアー」 |

☆福島ツアーの参加者募集

月日の経つのは早いもので、今年は、東日本大震災から満5年になります。添付要領にて3月12日(土)、13日(日)に関係者のご協力を得て「3・11大災害『福島』を肌で感じるツアー」を実施します。募集人員は先着20名ですので、ぜひご参加ください。詳細は、[ホームページ](#)を参照してください。

☆患者団体調査研究費募集

下記の要領で、患者団体調査研究事業への支援を行います。

- ① 目的：患者団体調査研究事業
- ② 募集案件：1件(上限10万円/件)
- ③ 募集締切：1月末
- ④ 支援を必要とする団体は以下の内容を含む企画書又調査結果報告書をご送付ください。
 - i) 実施する団体名、ii) 実施時期(対象時期；平成27年4月1日～平成28年3月31日)、iii) 対象、iv) 支援できる費用
 - ・アンケート等印刷費、・発送・返送郵送費、・準備・集計・分析費用
- ⑤ 実施後、実施報告書のご提出をお願いします。

☆国会請願の日程と署名用紙の集約

国会の開会日程の関係で、国会請願の日程を早めました（同時に総会の日程も5月15日(日)と早くなりました）。このため、各団体におかれましては、①請願署名の確認・整理をお願いします（水谷事務局長不在のため）、②署名用紙は2月末の期限までに返送ください、③募金は3月末までにご送金ください（決算処理に間に合うようにお願いします）。

☆資金作り研修会のお知らせと参加団体募集（日程未定）

現在、資金作りのために、「入歯リサイクル」、「自販機設置先紹介」の事業を推進していますことは、加盟団体の皆さまは周知のことと思います。JPAでは資金作りの新規事業として「災害備蓄パン」の販売を行う準備を進めています。各団体の資金作りを応援する目的で、久しぶりにこれら資金作りの研修会を開催します。4月頃開催の予定ですが、詳細は、決まり次第ご連絡します。

