



JPA事務局ニュース <No.214> 2016年2月29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
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

☆本日、2月29日はRDD (世界希少・難治性疾患の日) —各地で様々な催しが行われます—

本日、2月29日は、レア・ディゼイズ・デイ (RDD、世界希少難治性疾患の日) です。

RDDは、より良い診断や治療による希少・難治性疾患患者の生活の質の向上を目指して、スウェーデンで2008年から始まった活動です。

日本でも、Rare Disease Day 日本開催事務局が始動し、2010年から毎年、2月最終日に、難病や希少・難治性疾患のことを知ってもらい、みんなで考え合うための様々なイベントが開催されています。

JPAは2010年の当初から開催の趣旨に賛同し、事務局や運営に参加しています。

詳細は、RDDホームページをご覧ください。

<http://www.rarediseaseday.jp/2016/r/top>

今年は東京(11:00~21:00、新丸の内ビル 3F アトリウム)で行われるメイン企画をはじめ、全国32か所で様々な催しが行われます。

(昨日28日に開催されたところもありますのでご注意ください)

上記ホームページに、開催地域での主催・会場・内容などが掲載されています。お時間のある方は、少しの時間でも会場に足を運んでください。

また、職場で、学校で、難病、希少・難治性疾患について考える日にしましょう。

国会や地方議会で話題にしてくれる議員さんがいたら嬉しいですね。

<発行責任者から一言>

昨年12月に進行がんが見つかり、中旬から病気治療のために事務局業務を休んで治療に専念させていただいておりましたが、本日より、少しずつ復帰できるまでになりました。入院中は多くの方々からの励ましが力になりました。感謝申し上げます。

患者当事者となってみて、あらためて患者の心の奥深くの思いを、身をもって知りました。また

病棟での看護師さんたちの仕事量の多や大変さ、等々。

まだ当分は自宅での生活が中心で、事務局にもしばらくは通えませんが、当面はニュースの配信やメールでの対応など、自宅のできるどころから一歩ずつ始めさせていただきます。

なおJPA事務局（飯田橋ハイタウン）は現在、在京の役員を中心に平日の昼間はなるべく電話などに対応できるよう態勢をとっておりますが、留守のことも多いと思います。

ご用件は、FAX、またはJPAメインアドレス（jpa@ia2.itkeeper.ne.jp）に入れていただければ対応いたします。

今後とも、JPAをよろしく願いいたします。

JPA事務局長 水谷幸司

