
>>>

JPA事務局ニュース <No.116> 2013年12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
〒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/>

☆第35回難病対策委員会、12月13日(金)13時から開催 小慢児支援策の専門委員会も、同日16時から開催 — JPA、こどもNWは18時30分から共同記者会見 —

難病対策、小児慢性特定疾患対策の見直しにむけての両検討委員会は、12月13日(金)午後開催されることになりました。

2日の緊急院内集会での共同アピールをふまえて、今週から来週にかけて、与党自民・公明両党はそれぞれプロジェクトチーム、推進本部で党の見解をまとめ、政府に申し入れを行い、それを受けて、委員会に向けてのとりまとめ案が準備されることとなります。

私たちの願いがどの程度反映された内容になるのかが注目されます。

委員会の傍聴希望については、厚生労働省ホームページで公開されている要領に従って各自で申し込んでください。JPAでは受け付けておりませんのでご注意願います。

□第35回難病対策委員会

日時 2013年12月13日(金) 13:00~15:00

会場 都道府県会館101大会議室(1階)

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000031520.html>

傍聴申込みの締切は12月10日(火)17時です。

□第11回小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会

日時 2013年12月13日(金) 16:00~18:00

会場 厚生労働省(中央合同庁舎5号館)省議室(9階)

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000031129.html>

*傍聴申込みの締切は12月10日(火)です。

□共同記者会見(JPA、難病のこども支援全国ネットワーク)

日時 2013年12月13日(金) 18:30~

会場 厚生労働記者会会見室(厚生労働省9階)

(JPA事務局長 水谷幸司)

☆障害者権利条約の批准が12月4日、参議院本会議で全会一致で承認されました

12月4日、参議院本会議において、障害者の権利に関する条約（以下、障害者権利条約）をわが国が批准することが、全会一致で承認されました。

2006年12月に国連総会で採択されてから7年、日本もようやく批准国になりました。

批准した国際条約は、日本国憲法に次ぐ法規となり、実定法の上位規定となります。

この条約における「障害者」には難病患者も含まれます。難病新法が実現しようとしている今、この障害者権利条約の内容を、私たちもよく知っておくことも必要です。

たとえば第25条は、「健康」の規定です。そこでは、「締約国は、障害者が障害を理由とする差別なしに到達可能な最高水準の健康を享受する権利を有することを認める。」とし、「障害者に対して他の者に提供されるものと同一の範囲、質及び水準の無償の又は負担しやすい保健及び保健計画（性及び生殖に係る健康並びに住民のための公衆衛生計画の分野を含む。）を提供すること。」と規定しています。

また第26条は「リハビリテーション」の規定で、「締約国は、障害者が、最大限の自立並びに十分な身体的、精神的、社会的及び職業的な能力を達成し、及び維持し、並びに生活のあらゆる側面に完全に受け入れられ、及び参加することを達成し、及び維持することを可能とするための効果的かつ適当な措置（障害者相互による支援を通じたものを含む。）をとる。このため、締約国は、特に、保健、雇用、教育及び社会に係るサービスの分野において、包括的なリハビリテーションのサービス及びプログラムを企画し、強化し、及び拡張する。」と定めています。（正式な訳文は後日公開されます）

☆研究報告会等のお知らせ

□『希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究』班（研究代表者：新潟大学脳研究所神経内科西澤正豊教授、通称西澤班）の研究報告会が、次の日程で開催されます。

参加申込み・問い合わせは、直接研究班事務局まで。昼食は各自で用意してください。

<事務局>新潟大学脳研究所神経内科 下畑享良, 大矢愛

〒951-8585 新潟市中央区旭町通1番町757

Tel&Fax: 025-227-0279 E-Mail: ai.oya@bri.niigata-u.ac.jp

◆日程 *詳しい日程は、JPAホームページに掲載しています。

<http://www.nanbyo.jp/news2/131206.html>

分科会1『医療等提供体制のあり方』 12月11日(水) 10:00~15:00

分科会2『難病関連職種スキルアップ』 12月12日(木) 9:30~15:40

災害対策プロジェクトチーム 12月12日(木) 16:00~19:15

分科会3『患者支援のあり方』 12月13日(金) 12:30~17:15

分科会4『“難病”医療の包括的検討』 12月13日(金) 9:30~12:30

◆会場: JA 共済ビルカンファレンスホール (東京都千代田区平河町2-7-9)

アクセスマップ: <http://www.jankb.co.jp/conference-access.htm>

□『患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究』

(研究代表者：伊藤たてお JPA 代表理事、通称 JPA 研究班) 研究成果報告会

日時 2014年1月19日(日) 午前10時～午後4時(予定)

* 午前中は、橋本班(研究代表者：橋本操、事務局 NPO 法人 ALS/MND
サポートセンター さくら会、通称 かけはし班) との合同研究成果報告会です。

会場 ファイザー株式会社 本社 オーバルホール(東京都渋谷区)

* 詳しい案内は、近日中にホームページに掲載します。

□独立行政法人医薬基盤研究所 難病研究資源バンク Rare Disease Bank

第4回市民・研究者シンポジウム「難病研究と創薬」

本シンポジウムでは、国の難病対策の改革、患者の立場からの意見、難病ゲノム研究からみた創薬研究、メガファーマの難病分野での創薬研究、および医薬基盤研究所での取り組みについての話題を取りあげます。最後に、今年のトピックスである、網膜変性疾患の細胞医薬品による治療の試みについてお話いただきます。

多彩な「難病研究と創薬」にフォーカスを当てたシンポジウムを企画いたしました。

皆様のご参加をお待ちしております。

(同研究所ホームページより)

日時：平成25年12月15日(日) 13:00～17:00 (開場 12:30)

主催：独立行政法人 医薬基盤研究所

後援：日本製薬工業協会

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA)

NPO 法人 希少難病患者支援事務局 (SORD)

希少疾患・難病に関する連絡会

会場：千里ライフサイエンスセンタービル5階 サイエンスホール(大阪府豊中市)

定員：130人

詳しくは、ホームページ参照

http://raredis.nibio.go.jp/symposium_131215.html
