

----->>>  
**JPA事務局ニュース <No.125> 2014年2月12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](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)  
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

**☆難病法案、児童福祉法一部改正法案（小慢制度改正）を閣議決定  
（2月12日朝の閣議で）**

政府は2月12日の閣議で「難病の患者に対する医療等に関する法律案」および「児童福祉法の一部を改正する法律案」を閣議決定しました。両法案は今通常国会に提出されます。国会での審議日程は未定です。両法案の資料は、まもなくJPAホームページにも掲載する予定です。

**☆2月18日の院内集会是「難病法・小慢改正法の早期成立を求める  
院内集会（法案説明会）」として開催します。大勢参加を！**

JPAは、2月8日～9日に都内で開催した理事会で、今国会に提案される難病法案について、医療費助成の対象疾患を大幅に増やすことや、地域での体制整備などを早期に確立していくためにも、法案の早期成立を求めていくことを確認しました。同時に、今後の課題についても、法施行に向けての運用に関わる課題、それ以外の他制度に関する課題などを整理していくことも確認しています。

2月18日に予定している法案説明会については、共催する難病のこども支援全国ネットワークの小林会長とも相談し、名称を「難病法・小慢改正法の早期成立を求める院内集会」として、再度多くの患者・家族、関係者の参加をよびかけることにしました。

今国会には、医療、介護に関連する法案が多数提出されるとされており、十分な審議時間を確保してもらうためにも、法案の早期審議入りと、早期成立を求めていきたいと思えます。

今回は人数制限はありません。平日の昼間でお忙しい時期とは思いますが、多くの患者、家族、関係者のご参加をお願いいたします。

**記**

**日時** 2014年2月18日(火)12時30分～16時(予定)  
**会場** 参議院議員会館1F講堂（12時よりロビーにて通行証を配ります）  
**内容** 趣旨説明、各党国会議員あいさつ、法案説明(疾病対策課、母子保健課)、  
質疑、アピール(予定)  
(障害保健福祉部、障害者雇用対策課も同席予定)

◎ 参加を希望する方は、①氏名、②所属団体（または住所）、③疾患名（当事者または家族の場合で差し支えなければお書きください）、④職業（差し支えなければお書きください）をお書きのうえ、事前にJPA事務局までメールまたはFAXで申し込んでください。マスコミ関係者もフルオープンとします。

-----\*