

JPA事務局ニュース <No.168> 2014年9月19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/>

☆JPA関東ブロック交流会、2年ぶりに群馬で開催 9月13日~14日、6県から約80名が参加

9月13日・14日、前橋市総合福祉会館に於いて2年ぶりのJPA関東ブロック交流会が開催されました。JPA加盟の茨城、栃木、山梨、新潟、神奈川、群馬(千葉県は今回は欠席)の難病連から約80名が参加いたしました。

開会挨拶後、厚生労働省健康局疾病対策課主査川田裕美氏、同主査宮崎靖子氏のお二人により『難病の新たな医療費助成制度』に係る講演が行なわれました。

事前に寄せられた質問では、対象疾患が56疾患から約6倍の300疾患になるのに対象人数が2倍の約150万人という試算はどこからでているのか?(幅広く柔軟に検討する)、更新



月を誕生月に?(各都道府県によって違って来る。状況を注視してほしい)、重症度基準の決め方(症状が一定以上、個別ごとに決める)、国の事業費の予算が少ないように思う(指定認定医療費助成については「難病医療費等負担金」)等、多くの質問に答えて頂きました。参加者よりさまざまな不安の声を伺い、まだまだ課題がある難病法だと感じざるを得ません。

休憩後 JPA 事務局長水谷幸司氏より『難病対策新法の課題と患者会の果たす役割』について講演を戴きました。

水谷事務局長は冒頭、難病は誰もが罹りうるものであり社会で包含して支援すべきという基

本方針を説明され、義務的経費により社会保障給付として位置付けられた来年の予算は、難病法施行年として特別重要であると述べました。

また、各県が定めている「医療計画」を是非チェックしてほしいことや、『生まれたばかりの難病法を総合的な対策として、皆で大きく育てよう！』とのJPAからのアピールがあり、難病法を難病患者自身がきちっと認識していく必要があると学習しました。

その後交流会に移行、参加各県より活動状況が報告され、課題として各県共に、患者会の後継者不足・高齢化・財政難などが提示されました。良い活動は取り入れようと情報交換され有意義な時間を持つことができました。患者会の3つの役割をふまえ、つなぐ、つたえる、つくるの「3つ」でもう一度見つめ直し再考しては



翌朝の榛名富士

と思いました。

次回開催県と理事選出は時間の関係で未決定(輪番制提案)。12月幹事会に集まった各県代表にて討議決定することになりました。

その後は、希望者を募り会場を伊香保温泉に移動し懇親会を開催いたしました。

(群馬県難病団体連絡協議会 大澤富美代)

■ブロック交流会での厚生労働省の説明資料は、JPAホームページに掲載しています。

今後毎週開かれるブロック交流会の様子と資料もニュースとホームページで紹介していきますので、お役立てください。(水谷幸司)

■JPAの活動継続のために、財政活動にご協力とご支援をお願いします

○協力会員 1口 3000円(何口でも)

○賛助会員 1口 20000円(何口でも) 個人の方でももちろん歓迎します。

○一般寄付 こちらも随時お受けいたします。

※協力会員、賛助会員、ご寄付(3000円以上)をいただいた方には、「JPAの仲間」(年4回発行)を、1年間、毎号お届けします。

◎郵便振替口座をご利用の場合

口座番号 00130-4-354104 加入者名 社)日本難病・疾病団体協議会

◎銀行口座をご利用の場合

みずほ銀行飯田橋支店 普通預金 口座番号 2553432

加入者名 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

◎JPAホームページからクレジット決済でも協力会員、賛助会員の申込みができます。

トップページにあるバナーから、「協力会員募集」をクリックしてください。

.....