

JPA事務局ニュース <No.169> 2014 年 9 月 25 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 中・四国ブロック交流会、高知で開催

高知県難病セミナーと抱き合わせで開催、5 県から 68 人、
行政、医療福祉関係者、県議・市議らあわせて 170 人が参加

9 月 20 日・21 日、高知市の高新文化ホールで 2 年に一度の JPA 中・四国ブロック交流会 (高知県委託事業「難病セミナー」と抱き合わせ) が、広島、岡山、愛媛、徳島、高知の難連加盟団体 68 名、その他行政、医療福祉関係者、県・市議会議員、一般 100 名が参加して開催されました。



全参加者数 170 名弱の予想以上の参加で準備していた資料が足りなくなるほどの参加者で、会場は熱気に包まれました。まず厚生労働省健康局疾病対策課長補佐の松倉遊氏、岩井雄司氏による「難病の新たな医療費助成制度に係る説明」のお話の後、休憩をはさんで伊藤たてお代表をコーディネーターにパネルディスカッションを行いました。



パネルディスカッションでは高知県健康対策課課長福永一郎氏から「高知県の難病対策」について高知県の現状や特定医療費制度への円滑な移行、難病相談支援センターの設置を検討中の話がありました。JPA 副代表の森幸子氏からは「新しい難病対策・難病 2 法と患者会」と題して難病法を具体的にわかりやすく解説し、

これからの地域の患者会の役割や課題をお話していただきました。事前に寄せられた質問は「300 疾患が未だ明らかにされていない、300 疾患に入る入らないの線引きは? 患者や家族の声を聞く機会を作ってほしい」「軽快者の登録証について」「指定医について」「就労について」「難病法の未解決部分と今後の見通

し」他たくさんの質問が出されました。

セミナー終了後場所を懇親会会場に移し高知県難連からの提案、伊藤代表のあいさつ、来賓の紹介、次期開催県（愛媛県難連）のあいさつがあり懇親会となりました。懇親会では「よさこい鳴子踊り」も披露され参加者全員が鳴子を持って楽しく踊りました。



2 日目は森幸子氏が立ち場を変えて「難病相談支援センターと患者会」と聖路加国際病院小児科医長の小澤美和医師の「小児がんの子どもきょうだいの心」と題して講演を行いました。森幸子氏には滋賀県でセンターの開所に向けて県に対して提案をしたり連携をとってきたことなどを詳しく話していただきました。また小澤先生は「小

児がん」だけでなくきょうだい病気が障害を持っていると親と病気でない子供の関係、きょうだい同士の関係、小児期に過ごした環境は影響してくる、フォローしていくことが大切だと話してくださいました。



■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。

.....