

# JPA事務局ニュース <No.172> 2014年10月9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](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)  
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

## ☆JPA九州ブロック会議&交流会、宮崎で開催(9/27-28)

—九州6県(福岡、佐賀、長崎、熊本、大分、宮崎)から2日間でのべ115名が参加—

9月27日(土)小雨ぱらつく中、宮崎市内にある県福祉総合センターセミナールームでJPA九州ブロック会議が行われました。前半は九州ブロック会議担当理事三原睦子氏の挨拶を皮切りに、九州各県から集った加盟団体が自己紹介とそれぞれの現状を発表し、後半は一般公開として難病の新たな制度に向けた講演会を行いました。

講演は1部と2部に分けられ、はじめに厚生労働省健康局疾病対策課長田原克志氏より「難病の新たな医療費助成制度に係る説明」についてお話いただき、次に日本難病・疾病団体協議会事務局長水谷幸司氏による「新しい難病対策・小児慢性特定疾患対策～難病・小慢対策の概要と今後について～」のお話をいただきました。

田原課長の講演後、質疑応答の枠を約1時間と余裕を持って取ったためか、「人工呼吸器装着者は自己負担1000円になるがこの1000円の根拠は?」「難病の定義とは?」「小児慢性特定疾患の中から新たに指定難病となった疾病もあるがその判断基準は?」等、様々な質問が飛び交いました。その質問のひとつひとつに、田原課長は丁寧に答えていらっしゃる様子が印象的でした。

講演に先立って、遠位型ミオパチー患者会の大野さん、熊本IBDネットワークの長廣さん、古典型シトルリン血症1型(Lien)の会の成合さんが、田原課長に直接、陳情を行いました。成合さんからは、「古典型シトルリン血症1型を特定疾患治療研究事業(指定難病)の対象にしてください」との4千数百名分の署名が田原課長に手渡されました。田原課長からは、「この場でよい返事はできないが、ご要望はしっかり受けとめて、研究の進み具合、定義、要件に合うかどうかの公平公正な判断を行う」との言葉がありました。宮崎県難病連からの要望も手渡されました。



講演会終了後は懇親会を行いました。乾杯の後、講師の水谷氏を囲み和やかに歓談しました。

2日目は前日とはうって変って快晴となり、宮崎県らしい日差しの強い日になりました。宮崎駅の近くにある宮崎市中央公民館にて、JPA加盟難病連それぞれの役員、会員31名で情報交換活動交流をしました。時折水谷氏の意見を参考にしながら各県の困っている事、取り組んでいる事など話し合いました。初参加で次世代を担う若い参加者達も真剣に耳を傾けていました。最後に次回開催県である福岡県が挨拶をし、写真撮影後解散となりました。名残りを惜しむように「またお会いしましょう」などと声を掛け合いながら2日にわたるブロック会議、交流会は幕を閉じました。関係機関職員や一般の方々、ボランティアの方も含めると、2日間でのべ115名が参加しました。



(宮崎県難病連 井上)

## ■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。

\*.....\*