



## JPA事務局ニュース <No.216> 2016年5月20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第12回総会を開催、 加盟団体が力をあわせて

JPAは5月15日、第12回定時総会を開催し、この1年間の活動報告、新年度の活動方針を決定し、新しい年度がスタートしました。



詳細な報告は、近くJPAホームページにて公開します。

まずは、藤原勝広報担当理事の報告をお読みください。

\* この報告は、フェイスブック(FB)のJPA公式ページでも速報として流しています。今後もホームページとともにFBサイトもぜひごらんください。

JPA FB公式ページは、次のアドレスをクリックしてください。または、フェイスブックのページを立ち上げて、「日本難病・疾病団体協議会」を検索してください。

JPAホームページのトップページからもリンクしています。

<https://www.facebook.com/pages/%E4%B8%80%E8%88%AC%E7%A4%BE%E5%9B%A3%E6%B3%95%E4%BA%BA-%E6%97%A5%E6%9C%AC%E9%9B%A3%E7%97%85%E7%96%BE%E7%97%85%E5%9B%A3%E4%BD%93%E5%8D%94%E8%AD%BO%E4%BC%9A/539392559443832>

JPAは5月15日(日)、都内で第12回(法人6回)総会を開催しました。

総会には、来賓10名、評議員85名、オブザーバー17名の112名の出席があり、会場は満員になりました。



冒頭、森代表理事はあいさつの中で、熊本地震で被災された皆さまに心よりお見舞い申し上げますと述べると共に、募金への協力をお願いしました。

情勢については、難病法、改正児童福祉法（小児慢性特定疾病治療研究事業）の施行から2年目を迎えたが、難病対策推進地域協議会等で患者・家族の声が活かされているか、という事を問いかけ、障害者総合支援法の改正案ではヘルパーの入院付添や医療的ケアを必要とする障害児支援などで改善が期待できる反面、課題も残されていることを指摘しました。

また、それと関連して、ALS患者が国会で参考人として意見を述べる機会が得られなかったことを残念な事と思うとして、国会の場でこそ4月から始まった障害者差別解消法の合理的配慮を示していただきたいと述べました。

医療保険制度の改定では、紹介状なしでの大病院の定額負担や入院食事代の負担増について、常に医療を必要とする私たちにとってはさらに不安要素が大きくなったと懸念を示し、さらに患者申出療養制度については、私たちがはたらきかけ続けた結果、全がん連とともにJPAから厚労省内に新設された患者申出療養評価会議の構成員を派遣することができたことを報告、当事者団体の連帯の力ですべての国民が安心して暮らせる社会の実現を目指して多様な活動をすすめてまいりたいと述べました。

議事では、小関理さん（宮城県難病連）とJPA理事会参与の斉藤幸枝さん（全国心臓病の子どもを守る会）が議長に選出され、議案はすべて承認されました。

ALSの国会参考人拒否問題では、当事者の岡部宏生さん（日本ALS協会副会長）が評議員として総会に出席されており、2015年度活動報告での質疑の中で「このたびの衆院厚労委員会での参考人の取り消しについてはたいへん残念に思うと共に、これにしっかり対応し、今後の対応を変えてもらう必要性を感じたので、厚労委員会にメッセージを発表しました。それでたいへんな話になっています



が、これを機会として障害をもっている方もきちんと意見を述べられるようにしていきたいと思えます。JPA全体の問題と認識していただければと思っ皆様をお願いする次第です。」と代読者を通して意見を述べました。

また今回の総会ではJPA組織改革が提案され、伊藤理事会参与から趣旨説明がありました。

また喫緊の課題である財政強化では、これまで取り組んできた入歯リサイクル事業及び難病・慢性疾患支援自動販売機の設置と今後の取り組みを予定している災害備蓄パンの販売に向けた学習会の開催を7月に行うことが提示されました。

熊本の被災地支援募金は、総会出席者のご協力で5万8083円集まりました。ご協力いただきました皆さんに厚く御礼申し上げます。

募金は全額熊本難病連に送ることになり、夜の懇親会において森代表理事から熊本難病連の手島明さん（熊本SCD・MSA友の会）への贈呈式を行いました。

今年度のJPAは、組織内の課題としては、2017年度総会に向けたJPA組織改革への取り組み、新たな財政強化への取り組みを中心に、対外的には、私たちにとってはより厳しい方向に行こうとしている医療制度改革に対する取り組み及び障害者総合支援法見直しへの評価・分析と課題・周知等に関する取り組み、そしてこれまで通り、厚生労働省補助事業の難病患者サポート事業を幅広く展開していくこととなります。（文責 藤原）



第12回総会は報告や提案事項が多く、終了は午後5時になりましたが、予定どおり6時から近隣のホテルで懇親会を行なうことができました。



出席者がそろって、代表あいさつ、乾杯と続き、食事をいただきながら、

RDD（希少難治性疾患の日）イベントの報告が動画を交えて行われました。



次に九州からご参加いただいた方々から、熊本地震の体験談を聴かせていただく機会がありました。そして、ささやかですがこの日、一日で集まった募金5万8083円がJPAから熊本難病連に送られることになり、贈呈式が行われました。

式では、森代表理事から熊本難病連を代表して出席者の手島明さん（熊本SCA・MSA友の会）に募金が託されました。

その他、懇親会の座興で、全国パーキンソン病友の会静岡支部の寄川寿明さんが得意の手品を披露していただきました。なにもないはずの手から、あっという間に1000円札が景気よく出るわ出るわ。その1枚を募金にいただきました。

寄川さんのほのぼのとした演芸を、みんなで観賞する光景はとても患者会らしいもので、会場は穏やかな雰囲気でした。（文責 藤原）