

<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/斉藤幸枝

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ 604 号  
TEL03-6902-2083 FAX03-6902-2084 [jpa@ia2.itkeeper.ne.jp](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)  
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

## ☆明けましておめでとうございます

加盟団体の皆さまに置かれましては、  
新しい年を迎え、新たな活動への思いを  
抱いていらっしゃるかと推察いたします。



今年、難病法、児童福祉法 (小児慢性特定疾患) の5  
年後の見直しの検討が始まります。

昨年各地で開かれたJPAブロック交流会にて、厚労  
省の担当課長や課長補佐等を交え、活発な意見交換がさ  
れたことと思います。重症度分類や難病患者が障害者就  
労の対象とすること等の法律改正を伴うもの、現行制度  
が分かりにくい、難病患者の対象となっている福祉サー  
ビスを使っている人が少ない等、周知不十分によるもの  
等に分けられますが、私たちとしては、制度が生かされ  
ない限り課題であることに変わりありません。

これらを踏まえつつ、事例を出しあい、検討を進めて  
まいりたいと思います。

見直しや検討にあたって最も重要なのは日ごろからの  
ネットワークを活かした地域情報、患者情報の把握で  
す。力を合わせ、知恵を出し合い、共に歩んでいきましょ  
う。

今年もご協力の程、よろしくお願いいたします。



## ☆当面の日程

- 1月19-20日 患者会リーダ-フォローアップ研修会
- 1月18日 難病慢性疾患全国フォーラム実行委員会
- 2月10-11日 全国難病センター研究大会
- 2月28日 RDD レア・ディジーズ・ディ 2019
- 3月9-10日 福島を肌で感じるツアー
- 3月11日 東日本大震災追悼式 (国主催)



旧年中は大変お世話になり、  
厚く御礼申し上げます。

本年も、患者・家族が安心して生活できる  
豊かな医療と福祉社会の実現のために  
総合的な難病・小児慢性特定疾病対策、  
慢性疾患対策を充実させるよう、  
活動をすすめて参ります。

変わらぬご支援、ご協力を、  
どうぞよろしくお願いいたします。

平成三十一年  
元旦

# 謹賀新年



一般社団法人

日本難病・疾病団体協議会

代表理事

森 幸子

役員・事務局一同

〒170-0002

東京都豊島区巣鴨1-11-2 巣鴨陽光ハイツ604

TEL 03-6902-2083 URL: <http://www.nanbyo.jp/>

FAX 03-6902-2084 e-mail: [jpa@ia2.itkeeper.ne.jp](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)

- 3月20日 サポート事業第2回企画評価委員会
- 4月6日 理事会
- 4月7日 幹事会
- 4月8日 厚労省との懇談
- 5月12日 第15回総会 (損保会館)

