

<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/辻 邦夫

〒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
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

元号が令和となって初めての新しい年を迎え、皆様におかれましては活動への新たな思いを抱いていらっしゃると思います。

今年は、昨年より議論が行われてきました、難病法・改正児童福祉法（小児慢性特定疾患）の施行5年を目途とした見直しについていよいよ大詰めを迎えます。

昨年末に二つのワーキンググループより出された取りまとめ（案）が出されましたが、今後は難病と小慢の合同委員会での検討が行われた後、年度末には疾病対策部会と児童部会それぞれに提出され、2020年度の通常国会に改正案が上程される予定です。

JPAでは、昨年の6月～10月にかけて実施いたしましたアンケート調査をはじめ、患者や家族など当事者の声を集約し見直しの議論の場にも届けて参りました。重症度分類により医療費助成から外れる患者が多くいることや病気の克服を目指すための基となる研究データが集まらないこと、小児から成人への移行期医療や患者自身の自立を支援していく事業など、難病・小慢共に抱えている課題はたくさんあり、どれも私たちの医療や生活に直結しているものばかりです。一つ一つの課題の解決に向け、粘り強く取り組んでまいりますので、力を合わせ、知恵を出し合い、共に歩んでいきましょう。

本年もご支援ご協力の程、よろしくお願いたします。



☆今後の予定（～2020年5月）

1月 18-19日 患者会リーグ-養成研修会
2月 1-2日 全国難病センター研究大会
2月 29日 RDDレア・ディーズ・ディ 2020
3月 7-8日 福島を肌で感じるツアー

4月 12日 第29回幹事会
4月 13日 厚労省との懇談
5月 24日 第16回総会 難病の日記念イベント
5月 25日 国会請願行動