

◆◇ J P A事務局ニュース (No.3) -2010年6月18日-----◇◆

<発行>日本難病・疾病団体協議会 ( J P A ) 事務局  
東京都豊島区巣鴨 1-20-9 巣鴨ファーストビル 3 F  
TEL 03-5940-0182 FAX03-5395-2833  
Mail address : jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

\* このメールは、BCCにてJPA加盟・準加盟組織、役員等に活動に役立つニュースを不定期に配信しています。

送信もれ、または各組織で配信希望の役員がいる場合は、事務局までご連絡ください。

(現在、事務局で管理している各団体のメールアドレスを整理中です。しばらくご迷惑をおかけしますが、訂正や削除などの変更がございましたら返信をお願いします。)

◎ 11月に「難病・慢性疾患フォーラム」を開催

J P Aなど3団体がよびかけ、第1回実行委員会ひらく

J P A総会でも紹介されましたが、11月にJ P A、日本リウマチ友の会、難病のこども支援全国ネットワークの3団体がよびかけて実行委員会方式による「難病・慢性疾患フォーラム」を開催することになりました。

詳細は、追って実行委員会ニュースで報告いたします。

6月11日(金)、都内で第1回実行委員会が開催され、J P Aに未加盟の埼玉障害難病協議会、東京難病団体連絡協議会、神奈川県難病団体連絡協議会の3団体をはじめ、日本筋ジストロフィー協会、がんのこどもを守る会、胆道閉鎖症の子どもを守る会も含めて24の患者団体が参加。患者の声を医療政策に反映させるありかた協議会、PRIP Tokyo、ファイザー株式会社、アステラス製薬からも参加がありました。実行委員長にはJ P A伊藤代表が選出され、事務局は、J P Aおよび難病のこども支援全国ネットワークの2団体を中心に組織して準備をすすめていくことを確認しました。

開催日…2010年11月28日(日)

会 場…国立オリンピック記念青少年総合センター国際会議場

記念講演…「新たな難病対策への展望」(仮)

金澤一郎先生(日本学術会議会長、更生科学審議会  
疾病対策部会難病対策委員会委員長)

◎熊本県難病連が後押しする(NPO)青年協議会「こころのそうじ隊」

リヤカーで資源ゴミ回収を行いながら難病者支援を訴える

6月12日、東京明治神宮前を出発。JPA伊藤代表が見送りに

リヤカーを引いて日本列島縦断して歩くのは代表の上村剛さん。これまでに、九州から東京まで全長3278kmを222日かけて歩いてきました。今回は12日に東京を出発し、3ヶ月かけて北海道までを踏破します。

行く先々で、難病連や患者団体のみなさんへの支援も一緒に訴えて、募金活動を一緒に行えるよう、熊本県難病連からも、行程内の県難病連に申し入れを行うことになっています。行程内の県難病連には、JPA事務局からも追って詳しい内容とお願いを送ります。募金活動については、現地での対応となり、集めた募金はすべて、県難病連が受け取ることにします。また、募金活動はできなくとも差し入れや激励は大歓迎ということですので、少人数でも、行き先の予定を確認のうえ、対応していただければと思います。

どうぞよろしくお願いいたします。

6月20日（松戸市）～21日（柏市）～22日（牛久市）～23日（土浦市）～24日（かすみがうら市）～25日（小美玉市）～27日（水戸市）～28日（東海村）～29日（日立市）～30日（高萩市）～7月1日（北茨城市）～2日（いわき市勿来支所）～4日（いわき市）～……8月16日（北海道入り、函館市）～17日（七飯町）～……9月10日（札幌市）等々。

詳しい工程表は、行程内の県難病連に送付します。

また、上村剛さんの携帯番号およびアドレスは次のとおりです。

携帯 090-3344-0244 携帯アドレス [kyougikai@docomo.ne.jp](mailto:kyougikai@docomo.ne.jp)

日々の様子はブログで <http://seinen-kyougikai.jp/blog/>

-----  
◎今回は、難病フォーラムなどのうごきをお伝えしました。

フォーラムについては、後日、実行委員会ニュースも発行していきます。JPAに参加していなかった地域難病連、小児難病団体、製薬会社や研究者などの支援団体、個人など、これまでにない共同行動となりますので、今から月1回程度の実行委員会を重ねて準備をすすめ、おおいに盛り上げていきたいと思えます。なお、例年行われております全国患者家族集会は、今年はこの難病・慢性疾患フォーラムに集中することになります。今から、予定を入れてご参加くださいますよう、お願いいたします。

（JPA事務局長 水谷幸司）