

J P A事務局ニュース <No. 47> - 2012年4月10日----->>>

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (J P A) 事務局  
〒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  
J P Aホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

#### ☆ J P A 法人第 2 回 (通算第 13 回) 幹事会ひらく

J P A は 4 月 8 日、東京のパールホテル茅場町会議室にて、通算第 13 回幹事会を開きました。また、翌日の 9 日には厚生労働省交渉を行いました。

幹事会には全国の加盟団体から約 60 名が出席。厚生労働省交渉には約 40 名が参加しました。要望書を添付いたします。

幹事会の情勢に関する討議のなかで障害者総合支援法案に関連して、伊藤代表理事は、3 月 21 日に出した代表理事談話への意見がいくつか届いているが、J P A の立場 (対象の範囲には「難病・長期慢性疾患患者であって社会的支援を必要とするすべての患者」を対象とすべき) は変わっていないことを強調。9 日の厚生労働省交渉でも、また今後、難病の範囲を検討する厚生科学審議会難病対策委員会や健康局の難病ワーキングにおいてもそのためのはたらきかけを続けると述べました。翌日の厚生労働省交渉で、厚生労働省疾病対策課としては、現時点では、難治性疾患克服研究事業臨床調査研究分野 130 疾患、研究奨励分野 214 疾患のそれぞれの疾患について、小児慢性特定疾患治療研究事業との関係など、幅広く検討していきたいと考えていると答えました。

幹事会では、5 月に開かれる第 8 回総会 (法人第 2 回総会) にむけて提案される活動報告・方針などの議題の大筋を確認しました。

---

#### < 静岡県難病連より情報提供のお願い >

レッシュナイハン症候群の患者・ご家族の方より患者会立ち上げのために患者の方の情報を集めたいので全国の難病連・患者会に連絡をして欲しいとの申し出がありました。恐縮ですが各地難病連・患者会で情報がございましたらお願いします。レッシュナイハン症候群患者会代表が静岡市内に居住され、結成の為に活動しており静岡難病連理事長に依頼されたものです。宜しくご配慮ご支援下さい。

#### ☆ レッシュナイハン症候群の患者・ご家族の方へ

現在患者・家族会の設立に向けて、患者・ご家族の方々を探しています。

患者・ご家族の方々に、参加されたい方や詳細をお知りになりたい方は下記までご連絡をお願いします。

\* レッシュナイハン症候群

尿酸の代謝酵素に関わる遺伝子の異常によって起こる遺伝子疾患。

乳児期の早期から哺乳異常や発育の不良がみられ、1歳頃に付随意運動、1歳半～2歳頃に自傷行為が現れてくる。

尿酸産生過剰型の高尿酸血症をきたし、しばしば腎機能障害や尿路結石を引き起こす。通風腎から腎不全に至り、幼少期に亡くなることもある。

現在根本的な治療法はなく、対症療法が主体になっている。

連絡先

NPO法人静岡県難病団体連絡協議会

メール spcc@cy.tnc.ne.jp

電話 054-364-6202

---

○患者サポート事業相談・交流室

土日も利用可（事務局にご相談ください）

相談専用 電話 03-6265-0791（平日 10時～17時）FAX 03-6265-0792

利用日等のご相談は、JPA事務局（03-6280-7734）まで。

---

○JPA震災募金について

東日本大震災の震災募金は、多くの疾病団体や難病連での取り組みがすすめられています。取り組みない団体や「被災地の難病連に直接届けてほしい」と寄せられた募金を、JPAで預かります。

今後も引き続き受け付けます。送金は下記まで。

<振込口座>

\* ゆうちょ銀行からの振込みの場合

記号：10010

番号：718821

名前：社）日本難病・疾病団体協議会

\* ゆうちょ銀行以外の金融機関からの振込の場合

振込機関：ゆうちょ銀行

店名：〇〇八（読みゼロゼロハチ）

預金種目：普通預金

口座番号：0071882

名前：社）日本難病・疾病団体協議会

\*-----\*

\* 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ます。メールアドレスのない加盟組織については、FAX、メール便にて配送

します。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。

(追加、訂正、削除などは事務局まで連絡をお願いします。)

\*-----\*

( J P A 事務局長・水谷幸司)