

JPA事務局ニュース <No.92> 2013年5月31日

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

☆厚生労働省が「難病対策に関する意見交換会」の開催をよびかけました

http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/topics/tp130531-1.html

「厚生労働省」(トップページ) → 「分野別の政策」の「健康」 → 「トピックス」

1月25日に「提言」が出されました。これをふまえて厚生労働省は、現在法案作成準備に入っていると聞いていますが、その具体的な中身については、夏以降に先送りされています。

難病対策委員会も現時点では次の日程が決まっておらず、患者・家族のなかからは、法制化への期待とともに、対象疾患からはずれるのではないかと、給付水準がどのくらいになるのか、負担が増えるのは困る、症状の程度の基準がどうなるのか、などの不安や危惧する声などが出ています。

厚生労働省がこうしたかたちで患者団体からの意見を聞く機会を設けるのは、昨年10月に続いて3回目になります。来年の通常国会にむけての法案づくりということになれば、参議院選挙後、夏以降には急ピッチで難病対策委員会も開かれて、難病新法にむけての具体的な検討が進むことが予想されます。選挙前のこの時期に開かれる意見交換会は、患者団体から意見を述べるたいへん大事な機会であるといえます。今回の意見交換会は、「提言」の発表以来、難病対策委員会も開かれないうままになっていることに対して、広く患者団体の声を聞く機会を参議院選挙前に設けてほしいとのJPAからの要望を受けて実現したものです。

締切は6月14日です。

過去2回の意見交換会にも参加してきた団体ももちろんですが、これまで参加できなかった団体も、遠くの場合には交通費がかかって大変ですが、この機会を活用して、厚生労働省に直接、意見を届けましょう。

J P Aのコーナ -----*

*** J P Aは5月26日（日）、都内で第9回（法人第3回）総会を開き、新たな年度をスタートしました。**

また翌27日（月）には総合的な難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患対策を求めて、約87万人分の国会請願署名をもって、院内集会を開き、衆参両院の200名以上の超党派の国会議員を通じて、署名を提出する行動を行いました。

当日の様子は、まもなくJ P Aホームページに掲載しますので、そちらをごらんください。

*** J P A加盟団体が1団体増えました。（総会前日の理事会で承認）**

◇全国ファブリー病患者と家族の会（ふくろうの会）

<http://www.fabrynet.jp/>

酵素の遺伝的欠損・活性低下により、全身に症状の出る病気で、手足の痛み、低汗症、無汗症、血管腫、腎障害、心機能障害、等々に様々な障害が起こります。会は2002年に設立され、今年10周年を迎えます。

ファブリー病は「ライソゾーム病」として特定疾患に指定されています。

この4月からの障害者総合支援法の対象疾患では「リソゾーム病」と、疾患名が読み替えられています。

まだJ P Aに加盟していない患者会の加盟を歓迎します。

加盟についてのご相談は、事務局までメールでお問い合わせください。

jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

*** 協力会員、賛助会員を募集しています！**

また、J P Aに協力や支援をと思ったださる企業や団体、個人のみなさんには、賛助会員制度、協力会員制度があります。

ホームページより、加入ができるようになりましたので、よろしく願いいたします。

<http://www.nanbyo.jp/kyoryoku1.html>

協力会員、賛助会員のみなさんには、機関誌「J P Aの仲間」や、最新情報をお届けいたします。

-----*
事務局長 水谷幸司