

<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 巣鴨陽光ハイイツ604号
TEL03-6902-2083 FAX03-6902-2084 jpa@ja2.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、障害者基本計画、障害福祉計画、介護保険計画、
医療計画と、自治体では多くの計画の見直しや策定が行われ
ます。その計画づくりに参加されている加盟団体もあろ
うかと思いますが、これらの計画はこの3月(地域によっ
ては2月)議会上程され、決定されます。ぜひともお住
まいの自治体の動きを注視していただきますようお願いい
たします。

昨年、難病対策課と長期間調整してきた特定医療費の支
給認定が、却下されても、却下通知に指定難病名が記載さ
れることとなり、障害者総合支援法の障害福祉 サービスや
就労支援を受ける際の証明として、使えることとなりました。
私たちが諦めずに活動し、必要な事を説明し続けた結
果によるものと思います。

難病制度施行から3年が経ち、今年、難病法5年目の
見直しに向け、動き始める時期となります。見直し検討に
とって最も重要なのは地域情報、患者情報の実情把握等、
皆さま方のお力による情報収集です。

暮らしやすい社会づくりを目指し、力を合わせ、一步一
歩着実に前に、共に歩んでいきましょう。

今年もご協力の程、よろしく願いいたします。



難病法が施行され三年が経過しました。
総合的な難病対策を進めるための法律ですが、この三年
で、不十分な点のある事も見えて参りました。二年後にはこ
の法律の見直しが予定されております。慢性疾患対策を含
め、医療と福祉がさらに充実し、患者家族にとって、住みよ
い地域と社会となるよう力をあわせて活動して参る所存で
す。
何卒、これまでと変わらぬご支援、ご協力の程、よろしく
お願いいたします。

2018年 元旦

代表理事 森 幸子

謹賀新年



☆当面の日程

1月13-14日 患者会リーダー養成研修会
(光洋スクエア横浜研修C)
1月31日 全国患者家族集会実行委員会(予定)
2月10-11日 全国難病センター研究大会(熊本)
2月17-18日 理事会
2月28日 RDD レア・ディジーズ・デイ 2018

3月9日 サポート事業第2回企画評価委員会
(予定)
3月11日 東日本大震災追悼式(国主催)
4月14日 理事会
4月15日 幹事会(損保会館)
4月16日 厚労省との懇談
5月20日 第14回総会(損保会館)