

J P A 第 15 回総会、国会請願に参加して来ました

5月12日（日）日本難病疾病団体協議会（J P A）の総会が東京お茶の水にある損保会館にて開催されました。それに先立って第1回「5月23日難病の日」の記念イベントで難病の日のポスターの授賞式とチェロコンサート（吉井健太郎）が行われました。

その後総会が始まり愛難連からは下前理事長、佐野副理事長、牛田事務局長、林の4名が参加いたしました。

来年は難病法の5年見直しの年となります。すでに厚労省などで検討が始まっており、厚労省からの来賓は「患者の声を聴き、見直しに反映させていきたい」と述べてみえました。

今年指定難病が7月に2疾患増え333疾患に、小児慢性特定疾患も現在756となっております。特に軽症者問題が多く言われ難病に重症、軽症があってはならない、全てを助成金の対象として欲しいと患者、家族が声を大にして訴えていかねばならないと思います。

13日（月）に、皆さんに取り組んで頂いた国会請願署名用紙を各県の国会議員にお渡しする為に衆参両議員会館へ行きました。今年是全国合計で465,375筆、愛知県は29,202筆を県11名の国会議員に届けて来ました。指定難病対象の拡大、就労支援や福祉サービスの提供、小児慢性特定疾患の特に成人への移行期医療確立の充実等、先にも述べましたが患者本人は勿論家族、患者団体が声をあげましょう。訴えていきましょう。

愛難連理事、愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族友の会 林久代