

----->>>  
**JPA事務局ニュース <No.142> 2014年6月5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](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)  
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

**☆難病患者に対する医療等に関する法律、および児童福祉法の一部を改正する法律が5月30日、公布されました**

難病の患者に対する医療等に関する法律および児童福祉法の一部を改正する法律の2法が、5月30日に公布されました。同日付けで、厚生労働省健康局長および雇用均等・児童家庭局長名の公布通知が、都道府県知事、指定都市市長宛（児童福祉法改正法は中核市長宛にも）出されています。

官報および両公布通知は、JPA ホームページに掲載しましたのでご覧ください。

<http://www.nanbyo.jp/news2/140605.html>

難病法に関する公布通知には、参考資料として衆参両院での附帯決議が添付されています。

公布通知は、法律ができたり、改正されたりした際に、その内容を行政機関宛に周知するためのものです。

なお、現在特定疾患治療研究事業の受給者証を交付されている人への更新に関する通知についても、追って出される予定です。

今後、施行にむけての情報など必要なものは、随時このニュースでお知らせしていきます。

**☆JPA研究班で「平成25年度研究報告書」を作成しました**

JPAが研究者とともに2年間関わってきた厚生労働科学研究「患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究」（研究代表者：伊藤建雄 JPA代表理事）の2年目の総括・分担研究報告書ができあがりました。

近くJPA研究班ホームページにも掲載しますので、ご覧ください。

<http://www.nanbyo.jp/kenkyu/index.html>

\*-----（JPA事務局長 水谷幸司）-\*