

衆議院議長 殿
参議院議長 殿

請願団体 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
(略称JPA)

〒170-0002 東京都豊島区巢鴨1-11-2
巢鴨陽光ハイツ604号
TEL 03(6902) 2083

請願人 氏名
住所

他 筆
紹介議員 印

難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の 総合的な推進を求める請願書

請願の趣旨

2015年1月に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病法)によって、わが国の難病対策は、法的根拠をもつ総合的対策として新しく出発しました。

難病法第2条の基本理念では、難病患者が地域社会において尊厳を持って生きることができるよう、共生社会の実現に向けて、「難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならない」と定められました。難病法第4条に基づいて厚生労働大臣が定めた「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」(基本方針)では、難病の患者に対する医療等の施策の方向性について、法の基本理念に則り、「難病は、一定の割合で発症することが避けられず、その確率は低いものの、国民の誰もが発症する可能性があり、難病の患者及びその家族を社会が包含し、支援していくことがふさわしいとの認識を基本として、広く国民の理解を得ながら難病対策を推進することが必要である」との基本的な認識を謳っています。

難病患者は、障害者施策や就労支援など、少しずつ施策の改善が始まっていますが、その障害が見えづらいことから、いっそうの周知をはじめまだまだ多くの課題が山積しています。国および地方自治体が、この基本的な推進方向に沿った難病対策の総合的な推進と国民への周知をいっそう進めていただくとともに、難病以外の長期慢性疾患患者が安心して暮らしていける社会にむけて、総合的な対策の推進を求めるものです。

■この署名の取扱団体は私たちです

病気になっても生涯、安心して生活できる 豊かな医療と福祉の社会の実現のために

JPAの87 のなかま

- (一財)北海道難病連
- 青森県難病団体等連絡協議会
- 岩手県難病・疾病団体連絡協議会
- (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会
- (NPO)秋田県難病団体連絡協議会
- 山形県難病等団体連絡協議会
- 福島県難病団体連絡協議会
- 茨城県難病団体連絡協議会
- 栃木県難病団体連絡協議会
- 群馬県難病団体連絡協議会
- 千葉県難病団体連絡協議会
- (NPO)神奈川県難病団体連絡協議会
- 新潟県患者・家族団体協議会
- (NPO)難病ネットワークとやま
- 山梨県難病・疾病団体連絡協議会
- 長野県難病患者連絡協議会
- (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会
- (NPO)静岡県難病団体連絡協議会
- (NPO)愛知県難病団体連合会
- (NPO)三重難病連
- (NPO)滋賀県難病連絡協議会
- (NPO)京都難病連
- (NPO)大阪難病連
- (一社)兵庫県難病団体連絡協議会
- (NPO)奈良難病連

- 和歌山県難病団体連絡協議会
- 広島難病団体連絡協議会
- とくしま難病支援ネットワーク
- 香川県難病患者・家族団体連絡協議会
- 愛媛県難病等患者団体連絡協議会
- (NPO)高知県難病団体連絡協議会
- 福岡県難病団体連絡会
- (NPO)佐賀県難病支援ネットワーク
- (NPO)長崎県難病連絡協議会
- 熊本難病・疾病団体協議会
- (NPO)大分県難病・疾病団体協議会
- 宮崎県難病団体連絡協議会
- スモンの会全国連絡協議会
- (一社)全国心臓病の子どもを守る会
- (一社)全国腎臓病協議会
- (一社)全国パーキンソン病友の会
- 日本患者同盟
- 日本肝臓病患者団体協議会
- もやもや病の患者と家族の会
- 日本喘息患者会連絡会
- 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
- ベーチェット病友の会
- 全国多発性硬化症友の会
- 全国筋無力症友の会
- (一社)全国膠原病友の会
- (一社)日本ALS協会
- (NPO)IBDネットワーク
- (NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会
- 下垂体患者の会
- 全国CIDPサポートグループ
- フェニルケトン尿症親の会連絡協議会
- SJS患者会
- (NPO)日本マルファン協会
- サルコイドーシス友の会
- (NPO)PAHの会
- (一社)全国ファブリー病患者と家族の会(ふくろうの会)
- 側弯症患者の会(ほねっと)
- (NPO)日本間質性膀胱炎患者情報交換センター
- 日本AS友の会
- (認NPO)アンビシヤス
- (NPO)おれんじの会(山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会)
- (公財)がんの子どもを守る会
- 血管腫・血管奇形の患者会
- (一社)こいのぼり
- 再発性多発軟骨炎(RP)患者会
- シルバラーセル症候群ネットワーク
- 大動脈炎症候群友の会(あけぼの会)
- 竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会
- つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)
- (NPO)難病支援ネット北海道
- (NPO)新潟難病支援ネットワーク
- (認NPO)日本IDDMネットワーク
- (NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会
- (NPO)脳腫瘍ネットワーク
- (NPO)PADM 遠位型ミオパチー患者会
- ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ
- (NPO)無痛無汗症友の会トゥモロウ
- SBMAの会(球脊髄性筋萎縮症)
- (NPO)日本オスラー病患者会
- POEMS症候群サポートグループ
- 日本ゴーシェ病の会
- (一社)先天性ミオパチーの会

(2016年9月現在)

私たちは難病や長期慢性疾病の地域別組織と疾病別の患者・家族で構成する協議会です。生涯にわたり、安心して生活できる社会の実現を目指し、患者や家族、一人ひとりの思いと願いをつなぎ、みんなの声をまとめ、国へ働きかけています

一般社団法人
日本難病・疾病団体協議会(略称JPA)
〒170-0002 東京都豊島区巢鴨1-11-2 巢鴨陽光ハイツ604号 TEL03(6902) 2083



Japan Patients Association
(略称 JPA)

■団体名

(切り離してお届け下さい)

請願事項

1. 難病法第4条に基づく基本方針の早期実現、研究の促進、治療法の開発、指定難病対象疾病の拡大および周知を進めてください。
2. 長期にわたって治療を必要とする難病や長期慢性疾患患者の医療費負担の軽減を図るために、長期療養給付制度の導入と高額療養費制度のさらなる見直しを検討してください。
3. 難病や長期慢性疾患をもつ子どもたちや家族への支援、成人期対策の充実を図ってください。
4. 全国どこに住んでいてもわが国の進んだ医療を受けることができるよう、地域医療と専門医療の連携と充実を図るとともに、医師、看護師、専門スタッフの不足による地域医療の格差の解消を急いでください。
5. 「全国難病センター」(仮称)の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実や一層の連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題の国民への周知等を充実させてください。

										氏名
都道府県	都道府県	都道府県	都道府県	都道府県	都道府県	都道府県	都道府県	都道府県	都道府県	住所

(氏名住所は自書でお願いします。)

(切り離してお届け下さい)

医療・福祉・介護・年金等、総合的対策の実現に向けた国会請願署名にご協力下さい

請願の内容

- 1 難病法基本方針の早期実現に向けた総合的な対策を進めてください**
難病法の制定は、総合的対策に向けての新たなスタートに過ぎません。難病法第4条に基づく基本方針の早期実現、研究の促進、治療法の開発、指定難病対象疾病の拡大および周知を進めてください。
- 2 医療費の負担軽減、高額療養費制度のさらなる見直しを**
医学の進歩により安全で有効な治療法が開発されつつある一方で、高額な薬代や治療技術は患者を経済的に苦しめ、負担しきれずに治療をあきらめざるをえないケースも出ています。長期にわたって治療を必要とする難病や長期慢性疾患患者の医療費負担の軽減を図るために、長期療養給付制度の導入と高額療養費制度のさらなる見直しを検討してください。
- 3 難病や長期慢性疾患をもつ子どもたちや家族への支援、成人期対策の充実を**
先天性や小児期発症の疾患をもつ子どもたちの多くは、医学の進歩により治療を続けながら成人期を迎えられるまでになりました。ところが、指定難病対象者以外は、成人期以降の医療費助成などの社会的支援策はありません(トランジション問題)。難病や長期慢性疾患をもつ子どもたちや家族への支援、成人期対策の充実を図ってください。
- 4 医師・看護師・専門スタッフの不足、地域医療、専門医療の地域格差の解消を**
全国どこに住んでいてもわが国の進んだ医療を受けることができるよう、地域医療と専門医療の連携と充実を図るとともに、医師、看護師、専門スタッフの不足による地域医療の格差の解消を急いでください。
- 5 都道府県難病相談支援センターの充実、「全国難病センター」(仮称)の設置を**
都道府県難病相談支援センターの充実と連携を図り、患者・家族団体活動への支援、難病問題の国民への周知を行うために、「全国難病センター」(仮称)の設置を図ってください。

請願項目を実現させるための活動への募金にご協力を。

いただいた募金は、請願署名を国会に届けるために必要な費用、請願項目実現のための患者会活動への支援金として大切にに使わせていただきます。みなさまのご理解とご協力をお願いします。

募金は国会に署名を届けるための活動費用として使わせていただきます。ご協力をお願い致します。
※個人情報の取り扱いについて
署名用紙にご記入いただいた住所、氏名などの情報は、国会請願署名を提出する以外の目的では使用することはありません。