

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、法的根拠を持つ総合的対策として新しく出発しました。

難病法はその理念で「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、厚生労働大臣が定めた基本方針では「難病は、一定の割合で発生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」としています。

しかしそれらの実現においてはまだ課題も多く残しており、2014年4月より施行された障害者総合支援法において難病もその対象とすることとなり、難病患者・家族の長年の念願が実現しましたが、それらの周知も十分ではなくまだ多くの課題を残しています。

国及び地方自治体がこれらの難病法等の基本的な推進の方向に沿って、いっそうの努力をされるとともに、難病以外の長期慢性疾病の患者・家族が安心して暮らすことのできる社会の実現に向けて、有機的連携を図りながら総合的な対策を推進されるよう求めるものです。

## 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89 のなかま

- (一財)北海道難病連
- (一社)青森県難病団体等連絡協議会
- (一社)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
- (NPO)IBDネットワーク
- 下垂体患者の会
- 再発性多発軟骨炎(RP)患者会
- サルコイドーシス友の会
- スモンの会全国連絡協議会
- 全国筋無力症友の会
- (一社)全国膠原病友の会
- 全国CIDPサポートグループ
- (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
- (NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会
- 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
- 全国多発性硬化症友の会
- (一社)全国パーキンソン病友の会
- (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)
- 日本AS友の会
- (一社)日本ALS協会
- (NPO)日本間質性膀胱炎患者情報交換センター
- 日本肝臓病患者団体協議会
- 日本喘息患者会連絡会
- (NPO)日本マルファン協会
- (NPO)PAHの会
- フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会
- ベーチェット病友の会
- もやもや病の患者と家族の会
- (NPO)日本オスラー病患者会
- (認NPO)アンビシャス
- SBMAの会(球脊髄性筋萎縮症)
- (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
- シルバースラッセル症候群ネットワーク
- (NPO)全国ボンベ病患者と家族の会
- (一社)先天性ミオパチーの会
- 高安動脈炎友の会(あけぼの会)
- 竹の子の会ブラダー・ウィリー症候群児・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
- 日本ゴーシェ病の会
- (NPO)日本ブラダー・ウィリー症候群協会
- (NPO)脳腫瘍ネットワーク
- (NPO)PADM 遠位型ミオパチー患者会
- POEMS症候群サポートグループ
- ミオパチーの会オリーブ
- (NPO)無痛無汗症友の会トゥモロウ
- Action for ME/CFS Japan
- 富士市難病患者・家族連絡会
- キャッスルマン病患者会 (2017年7月現在)

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

Blank box for organization name.



この場所に穴を空けて下さい



(切り離してお届け下さい)

#### ■この署名の取扱団体は私たちです