

5月23日は 難病の日



日本では1960年代から「難病」という言葉が生まれました。1972年に難病対策要綱による難病対策が始まりましたが、法律もできず、毎年の予算措置として、ごく一部の患者が、研究対象として医療費助成が受けられるという非常に限られたものでした。

JPAをはじめ、多くの患者団体が国に要望を重ね、ようやく2014年5月23日「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）が成立しました。この法律の制定によって、国は難病の発症の機構、診断と治療方法に関する調査・研究を推進し、療養生活の環境整備なども継続的かつ安定的に可能となるも、引き続き検討が必要な点もあり、難病法は5年以内を目途に見直すという付帯決議が全会派一致で採択されました。

JPAは、難病患者の悲願であった難病法成立を記念し5月23日を「難病の日」として登録いたしました。

難病法見直しの時期が近づいています。「難病の日」をきっかけに、確率は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性のある難病について、思いを寄せていただけましたら幸いです。

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA)