

難病法案・児童福祉法改正法案の早期成立で 総合的な難病対策・小慢対策を充実させよう！

2月12日に、難病と小児慢性特定疾患に関する2つの法案（難病の患者に対する医療等に関する法律案、児童福祉法の一部を改正する法律案）が閣議決定されました。昭和47年の難病対策要綱の制定から42年ぶりに、ようやく法律に基づく制度として新たな難病対策が始まることとなります。

また小児慢性特定疾患治療研究事業は、平成17年に児童福祉法に位置づけられました。医療費助成については国庫補助金（裁量的経費）のままでしたが、今回10年ぶりによりやく義務的経費として難病医療費助成とともに、社会保障給付として位置づけられることとなります。児童福祉法改正による小児慢性特定疾患治療研究事業の義務的経費化が難病法と同時に実現することは、小児から大人への切れ目のない支援にむけての第一歩となることにも、おおいに期待をしております。

また、難病対策が法的根拠をもつことによって、医療費助成の対象疾患が大きく広がることにとどまらず、難病患者の療養生活環境整備事業をはじめ、患者の社会参加に向けての総合的な支援がさらに拡大、充実されることにも、大きな期待をいたしております。

今後、小児から大人へのトランジションの支援策の検討をはじめ、指定医療機関や指定医を全国に適正に配置すること、新難病拠点病院など地域での医療体制の整備、当事者参加の地域協議会の確立や、保健所を中心とする地域での難病・小児慢性特定疾患患者への支援体制の強化など、法成立後に取り組みなければならない課題はたくさんあります。

私たちは、今回の難病法制定、児童福祉法の改正が、難病対策・小児慢性特定疾患対策を総合的に推進していくための第一歩と受けとめ、これらの検討にむけて、いち早く準備を進めていただくためにも、まず今国会での早い段階での法案成立を、切に望みます。

2014年2月18日

難病法・小慢改正法の早期成立を求める院内集会参加者一同

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）加盟団体一覧

（2014年1月現在、構成員総数30万人）

- | | |
|------------------------|--------------------------------------|
| 1 (財)北海道難病連 | 1 スモンの会全国連絡協議会 |
| 2 青森県難病団体等連絡協議会 | 2 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会 |
| 3 岩手県難病・疾病団体連絡協議会 | 3 社団法人全国腎臓病協議会 |
| 4 (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会 | 4 全国低肺機能者団体協議会 |
| 5 (NPO)秋田県難病団体連絡協議会 | 5 一般社団法人全国パーキンソン病友の会 |
| 6 山形県難病等団体連絡協議会 | 6 全国ファブリー病患者と家族の会（ふくろうの会） |
| 7 福島県難病団体連絡協議会 | 7 日本患者同盟 |
| 8 茨城県難病団体連絡協議会 | 8 日本肝臓病患者団体協議会 |
| 9 栃木県難病団体連絡協議会 | 9 もやもや病の患者と家族の会 |
| 10 群馬県難病団体連絡協議会 | 10 日本喘息患者会連絡会 |
| 11 千葉県難病団体連絡協議会 | 11 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会 |
| 12 (NPO)神奈川県難病団体連絡協議会 | 12 ベーチェット病友の会 |
| 13 新潟県患者・家族団体協議会 | 13 (NPO)日本IDDネットワーク |
| 14 (NPO)難病ネットワークとやま | 14 全国多発性硬化症友の会 |
| 15 山梨県難病・疾病団体連絡協議会 | 15 全国筋無力症友の会 |
| 16 長野県難病患者連絡協議会 | 16 一般社団法人全国膠原病友の会 |
| 17 (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会 | 17 一般社団法人日本ALS協会（筋萎縮性側索硬化症） |
| 18 (NPO)静岡県難病団体連絡協議会 | 18 (NPO)IBDネットワーク（潰瘍性大腸炎、クローン病） |
| 19 (NPO)愛知県難病団体連合会 | 19 (NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症（SCD・MSA）友の会 |
| 20 (NPO)三重難病連 | 20 (NPO)線維筋痛症友の会 |
| 21 (NPO)滋賀県難病連絡協議会 | 21 下垂体患者の会 |
| 22 (NPO)京都難病連 | 22 全国CIDPサポートグループ（慢性炎症性脱髄性多発神経炎） |
| 23 (NPO)大阪難病連 | 23 フェニルケトン尿症親の会連絡協議会 |
| 24 兵庫県難病団体連絡協議会 | 24 SJS患者会（皮膚粘膜眼症候群、重症型多形滲出性紅斑） |
| 25 (NPO)奈良難病連 | 25 (NPO)日本マルファン協会 |
| 26 和歌山県難病団体連絡協議会 | 26 (NPO)PADM 遠位型ミオパチー患者会 |
| 27 岡山県難病団体連絡協議会 | 27 サルコイドーシス友の会 |
| 28 広島難病団体連絡協議会 | 28 (NPO)PAHの会（肺高血圧症） |
| 29 とくしま難病支援ネットワーク | 29 側弯症患者の会（ほねっと） |
| 30 香川県難病患者・家族団体連絡協議会 | 30 竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会（準加盟） |
| 31 愛媛県難病等患者団体連絡協議会 | 31 (NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会（準加盟） |
| 32 (NPO)高知県難病団体連絡協議会 | 32 (NPO)無痛無汗症の会（準加盟） |
| 33 福岡県難病団体連絡会 | 33 (NPO)脳腫瘍ネットワーク（準加盟） |
| 34 (NPO)佐賀県難病支援ネットワーク | 34 おれんじの会（山口県特発性大腿骨頭壊死症患者会）（準加盟） |
| 35 (NPO)長崎県難病連絡協議会 | 35 再発性多発軟骨炎（RP）患者会（準加盟） |
| 36 熊本難病・疾病団体協議会 | 36 血管腫・血管奇形の患者会（準加盟） |
| 37 (NPO)大分県難病・疾病団体協議会 | 37 公益財団法人がんの子どもを守る会（準加盟） |
| 38 宮崎県難病団体連絡協議会 | 38 (NPO)難病支援ネット北海道（準加盟） |
| | 39 (認定NPO)アンビシャス（沖縄）（準加盟） |

計 77 団体（38の各県難病連等と39の疾病別組織等で構成）

【難病のこども支援全国ネットワーク親の会連絡会】

- NPO法人 ALDの未来を考える会
(副腎白質ジストロフィー)
- Beckwith-Wiedemann 症候群親の会
- CAPS患者・家族の会
(リネン関連周期性発熱症候群、高IgD症候群)
- CHARGEの会
- CCHSファミリー会
(先天性中枢性低換気症候群)
- CdLS Japan
- NPO法人PIDつばさの会
(先天性(原発性)免疫不全症)
- SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会
- SMSのこどもをもつ家族の会
(スミス・マゲニス症候群)
- SSPE青空の会(亜急性硬化性全脳炎)
- TSつばさの会(結節性硬化症)
- あすなる会
(若年性関節リウマチ(若年性特発性関節炎))
- NPO法人アラジーポット(アレルギー性疾患)
- ウイルソン病友の会
- 滑脳症親の会 lissangel
- 公益財団法人がんの子どもを守る会
- 魚鱗癬の会
- ゴーシェ病患者及び親の会
- 骨形成不全友の会
- 鎖肛の会
- 小児交互性片麻痺親の会
- 小児神経伝達物質病家族会
- 人工呼吸器をつけた子の親の会
- 腎性尿崩症友の会
- スタージウェーバー家族の会
- 染色体起因しょうがいじの親の会
- Four-Leaf Clover(略称FLC)
- 全国筋無力症友の会
- 全国膠原病友の会
- 全国色素性乾皮症(XP)連絡会
- 一般社団法人 全国肢体不自由児・者父母の会連
合会
- 一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会
- 全国尿素サイクル異常症患者と家族の会
- 竹の子の会(プラダー・ウィリー症候群)
- 胆道閉鎖症の子どもを守る会
- つくしの会(軟骨無形成症)
- つぼみの会(I型糖尿病)
- つばめの会(摂食・嚥下障害児)
- 低フォスファターゼ症の会
- 天使のつばさ(全前脳胞症)
- 日本コケイン症候群ネットワーク
- 日本水頭症協会
- NPO法人 日本トゥレット協会
- 日本二分脊椎症協会
- 日本ハンチントン病ネットワーク
- 日本ムコ多糖症親の会
- 日本レット症候群協会
- 嚢胞性線維症患者と家族の会
- 全国ファブリー病患者と家族の会
- 社会福祉法人 復生あせび会(希少難病・多疾病)
- ポプラの会(成長ホルモン分泌不全性低身長症)
- マルファンネットワークジャパン
(マルファン症候群)
- ミトコンドリア病患者・家族の会
- NPO法人無痛無汗症の会「トゥモロウ」
- メンケス病の会
- もやもや病の患者と家族の会
(ウィリス動脈輪閉塞症)
- モワット・ウイルソン症候群家族会
- ロイコジストロフィー患者家族の会