

請願事項

1. 医療、福祉、年金、介護、就労支援などを含めた総合的な難病対策の実現を急いでください。
2. 高額療養費制度の見直しを行い、患者負担を軽減してください。生涯にわたって治療を必要とする難病や長期慢性疾患の医療費助成施策の充実をはかってください。
3. 難病・慢性疾患の子どもたちの医療費助成制度の拡充、特別支援教育の充実をすすめてください。特に小児慢性特定疾患治療研究事業対象者の大人への移行期支援の充実をはかってください。
4. 全国どこに住んでいてもわが国の進んだ医療が安心して受けられるよう、専門医療の充実を図るとともに、医師、看護師、医療スタッフの不足による医療の地域不平等の解消を急いでください。
5. 都道府県難病相談・支援センターの活動の充実と患者・家族団体の活動を支援し、難病問題についての国民的な理解を促進するため、全国難病相談・支援センターの設置を検討してください。

										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	都道府県	住所

(氏名・住所は自書でお願ひします。「/」は書かないで下さい。)

										募金

※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。

1 障害概念の見直しと総合的な難病対策の実現を

難病や長期慢性疾患の患者は、病気をもちながら社会生活を送るうえで、たくさんの生活上の困難があります。これまでの日本の狭い障害概念を拡大して、難病の人たちも新しい障害者総合支援法に組み入れることが決まりました。難病・慢性疾患患者への福祉施策が拡充され、医療、年金、介護、就労支援、教育なども含めた総合的な難病対策の実現を願っています。



2 「すべての難病」を研究の対象にし、難病や長期慢性疾患患者の医療費負担軽減を

原因が不明で根本的な治療法もない「難病」といわれる病気は、厚生労働省の調べでも5,000から7,000もあるといわれています。患者とその家族の「一日も早く病気の原因の究明と治療法の開発を」という願いは切実です。すべての「難病」の研究がすすむことを願っています。

しかし、医療費の公費負担がある疾患は限られています。保険料を払いつつ、なお3割の自己負担という現在の医療保険制度では、生涯にわたり支払いを続けなければならない患者は耐えられません。せめて医療費の心配だけはしないで済むよう、高額療養費制度の限度額を大幅に引き下げて、医療費負担が軽減されることを願っています。

3 難病や長期慢性の病気の子どもたちへの支援制度の充実を

難病・慢性疾患の子どもも、国の未来を担う子どもたちです。子どもの頃からの難病や慢性疾患の患者は、20歳になった時から医療費の公費助成を受けられなくなります(キャリアオーバー問題)。成人した後も引き続き同様の支援が受けられるよう願っています。学齢期のすべての子どもたちが、安心して教育が受けられる制度が一層充実されることを願っています。

4 医師・看護師不足、地域医療、専門医療の地域格差の解消を

患者は最も進んだ医療を受けたいと願っています。しかし、全国どこに住んでいても専門医療を受けられる状況ではありません。専門医がいない地域でも、最も進んだ医療が受けられるよう、専門医療と地域の医療のネットワークが構築されることと、全ての国民がどこに住んでいても必要な医療を受けることができるように、一日も早く医療の地域不平等が解消されることを願っています。



5 都道府県難病相談・支援センターの充実と全国センターの設置を

国は、難病や長期慢性疾患、小児慢性疾患の患者や家族の抱えている様々な悩みや医療、福祉、介護、就労支援、リハビリ、就学、諸制度の活用などの相談・支援と患者と家族への励ましや患者会の育成などのために、全国47都道府県に難病相談・支援センターを設置しています。その活動内容の充実と費用の助成が必要です。また、各県難病・相談支援センターの機能をより効果的に発揮するためにも、全国センターについての検討を要望しています。

患者会の活動を支える募金へご協力ください。

いただいた募金は、署名を国会に届けるために必要な費用など、患者会活動に必要な資金として大切に使用させていただきます。みなさまのご理解とご協力をお願いします。