

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)

〒162-0822 東京都新宿区下宮比町2-28  
飯田橋ハイタウン610号  
TEL 03 (6280) 7734

請願人 氏名  
住所

他 筆

紹介議員

# 難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の 総合対策を求める請願書

## 請願の趣旨

いわゆる「難病」と言われる疾患の数は海外では5,000～7,000という数字がありますが、国内の研究では約500疾患に収斂されると言われています。多くの患者が、原因不明の痛みや症状に悩まされ、社会生活上の制限を余儀なくされているなか、4月から施行された障害者総合支援法における障害福祉サービスが受けられる難病等の対象範囲は130疾患に、患者の医療費負担の軽減策として実施されている特定疾患治療研究事業の対象は56疾患に限られています(平成25年8月現在)。

また、児童の健全育成を目的に小児難病や先天性疾患、小児がんなどの小児期の慢性疾患児を対象に研究と医療費助成を行っている小児慢性特定疾患治療研究事業では11疾患群514疾患(平成25年8月現在)を対象としていますが、症状が改善せず治療は続いても20歳の誕生日を過ぎると医療費助成などの支援策は打ち切られてしまうことや適切な診療体制の確立など、小児期から成人期への移行期(transition)の課題が大きな問題になっています。

これらの患者の多くは、原因がわからずに治りにくい症状による苦しみとともに、先の見えない苦しみを抱え、働く自信をなくして経済的にも不安定な生活を余儀なくされる場合が少なくありません。効果的な薬が登場しても高額な薬代を継続して払い続けることができずに治療を中断してしまうことも多くあります。

平成25年1月、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会は「難病対策の改革について(提言)」をまとめ、国はこれを受けて総合的な難病対策の法制化実現に向けて動き出しました。国会でも昨年9月、「新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟」が設立されています。

私たちはこの機会に、新しい難病対策、小児慢性疾患、長期慢性疾患対策を早急につくりあげ、患者が安心して治療を受け、地域で人間としての尊厳をもって生活していけるよう、請願するものです。

## 取扱団体名

# 難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める 国会請願署名と募金をお願いします

## 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 私たちの5つのねがい

### 私たち74 のなかま

- (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
- 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
- 岡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
- (社)全国腎臓病協議会
- 全国低肺機能者団体協議会
- (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
- (認NPO)日本IDDMネットワーク
- 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
- (NPO)線維筋痛症友の会
- 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
- (NPO)PADM遠位型ミオパチー患者会
- サルコイドーシス友の会
- (NPO)PAHの会
- 全国ファブリー病患者と家族の会(ふくろうの会)
- (認NPO)アンビシャス
- 竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会
- (NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会
- (NPO)難病支援ネット北海道
- (NPO)無痛無汗症友の会トゥモロウ
- (NPO)脳腫瘍ネットワーク
- おれんじの会(山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会)
- 再発性多発軟骨炎(RP)患者会

(2013年8月現在)

私たちは38の地域難病連と36の疾病別全国組織等74団体が集う患者と家族の会です。病気になっても生涯にわたり、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)**  
〒162-0822 東京都新宿区下宮比町2-28 飯田橋ハイタウン610 TEL03 (6280) 7734

(切り離してお届け下さい)