

----->>>
JPA事務局ニュース <No.123> 2014年2月5日
----->>>

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局
〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610号
TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

**☆2月18日(火) 12時30分～16時、参議院議員会館で院内集会
(法案説明会)を開催(JPA、難病こどもネットの共催で)**

JPAと難病のこども支援全国ネットワークは、法案の閣議決定が予定されている2月中旬にあわせて、できるだけ早く患者・家族団体に向けて法案についての説明を聞く場を設けようと、2月18日(火)の午後に、参議院議員会館1F講堂にて院内集会(法案説明会)を開催することを決めました。

多くの患者団体・個人、関係者の参加をよびかけます。

記

日時 2014年2月18日(火)12時30分～16時(予定)

会場 参議院議員会館1F講堂

内容 法案説明 疾病対策課、母子保健課による説明、質疑

(障害保健福祉部、障害者雇用対策課にも同席を依頼する予定です)

◎ 参加を希望する方は、①氏名、②所属団体(または住所)、③疾患名(当事者または家族の場合で差し支えなければお書きください)、④職業(差し支えなければお書きください)をお書きのうえ、事前にJPA事務局までメールまたはFAXで申し込んでください。マスコミ関係者もフルオープンとします。

◎ なお、法案要綱については、すでに1月30日の厚生科学審議会疾病対策部会、および1月31日の小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会で説明が行われ、厚生労働省ホームページでも公開されています。

厚生科学審議会疾病対策部会(1月30日)

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000036113.html>

小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会(1月31日)

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000036374.html>

☆JPA、難病のこどもネットが法案の早期成立にむけての要望書を厚労大臣に提出（2月3日）

JPAと難病のこども支援全国ネットワークは2月3日、厚生労働省を訪ね、難病対策および小児慢性疾患対策の法定化の実現に向けて、難病新法、児童福祉法一部改正法の早期成立を願う田村厚生労働大臣宛の要望書を、赤石厚生労働大臣政務官に手渡しました。この日の要請には、JPAから伊藤たてお代表理事、辻邦夫理事、水谷事務局長の他、日本ALS協会の岡部宏生副会長、金沢公明事務局長が、難病のこども支援全国ネットワークからは、小林信秋会長の他、近藤博子がんの子どもを守る会副理事長、神永芳子全国心臓病の子どもを守る会代表理事が同行しました。

また、与党から丸川珠代参議院議員・自民党厚生労働部会長、橋本岳衆議院議員・自民党難病等に関するプロジェクトチーム事務局長、古屋範子衆議院議員・公明党厚生労働部会長、江田康幸衆議院議員・公明党難病対策推進本部長・新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟事務局長が同席しました。



要請行動終了後に開いた厚生労働記者会での記者会見で、いま早期成立を要請した理由について、伊藤代表理事は「まずは早く法律を成立させて、運用面での様々な課題について、国や自治体ともしっかり議論したい。疾患の選定や指定医、指定医療機関の指定など、法の成立が遅くなればそれだけ施行準備もきつくなる。」と説明しました。

施行までをお願いしたいことはたくさんありますので、まずは早期審議入り、早

期成立を私たちは心から願っています。

両団体の要望書の全文は次のとおりです。

● J P A / 難病新法の早期実現に向けての要望書

日頃より難病対策の充実にご尽力いただいておりますことに心より感謝申し上げます。

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会や国会における真摯な検討を経て、この度の昭和47年の難病対策要綱制定後、41年ぶりの法制定を含む難病対策の総合的な見直しに、難病の患者・家族は大きな期待を寄せています。

難病対策が法的根拠をもつことによって、今まで光の当たることのなかった多くの希少疾患患者への医療費助成の拡大、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、充実されることに大きな期待をいたしております。

この度の難病新法が、難病対策委員会のとりまとめ（平成25年12月13日）の基本的な認識、基本理念の精神を発展させ、社会保障制度として確立することは、難病の患者・家族が尊厳を持って住み慣れた地域で生きていくことのできる共生社会を実現させるためにも極めて重要なことと思います。また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新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。

私どもはこの難病対策の新しい法律案が、今国会で速やかに成立することを心から願ひ、田村厚生労働大臣のご尽力を心から要望いたします。

● 認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク・親の会連絡会 / 小児慢性特定疾患法制化実現に向けての要望書

日頃から小児慢性疾患対策にご尽力いただいておりますこと、心から感謝申し上げます。

社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児の支援の在り方に関する専門委員会や、国会での真摯な検討を経て、児童福祉法の改正に向けての検討が進んでいることに、小児慢性特定疾患患児・家族は大きな期待を寄せています。

それに伴い、小児から成人への切れ目のない支援に向けての第一歩となります。この実現に向けて以下の通り要望させていただきます。

1. 小児慢性特定疾患の医療費を義務的な予算とする法案の迅速な成立をお願いいたします。
2. 地域で暮らす小児慢性疾患児のより良い療養生活実現のために、自立支援等福祉対策への積極的な取り組みをお願いいたします。
3. 小児から成人への切れ目のない支援の充実のために、トランジション問題への取り組みをお願いいたします。

以上
