

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局
発行責任者／斉藤幸枝

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ 604 号
TEL03-6902-2083 FAX03-6902-2084 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

☆5月23日を難病の日に 国民へ普及啓発☆

JPAは2018年5月18日、「難病の日」（5月23日）について厚労省で記者会見を行いました。

会見では、森幸子代表理事が集まった記者さんに以下の趣旨説明を行いました。

所属団体の方々への周知、よろしくお願いします！！



代表理事の趣旨説明

今回、難病について広く普及・啓発していくために、私どもJPAは2014年5月23日に「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）が国会で全会一致で成立したことを記念して、5月23日を「難病の日」として記念日に登録しました。日本記念日協会というところに登録をしています。こちらが登録証です。

はじめての「難病の日」を迎えるにあたり、より多くの皆さんにお伝えいただきたく、本日、記者会見を行いました。こちらのチラシは、難病の患者本人が手作りで作ったものです。



難病はこれまでの研究から、人類の多様性のなかで一定の割合で発生することが必然とされており、けして他人ごとではありません。その割合は少ないものの、国民の誰もが発症する可能性があるといわれています。

難病は外見からは病気であるかどうか、分からない疾病も多いです。医学が進歩し、完治する治療にはまだ至っていませんが、難病を抱え、治療を続けながら、長く生きることができるようになってきました。就労されている方も多くおられます。

日本の難病対策は1972年の難病対策要綱から始まり、一定の大きな成果をあげましたが、法的な裏付けの

ない予算事業であったため、ごく一部の限られた疾病の研究や医療費助成にとどまるなど、難病対策として、限界がありました。



私たち、難病患者は、すべての難病患者が安心して医療を受けることができ、希望を持って地域で暮らしていけるよう、総合的な難病対策の確立を求めて積極的な働きかけを続けてきました。そして、四十年ぶりの抜本改革として、法制化に向けて審議され、ようやく2014年5月23日に「難病法」が成立し、2015年1月より施行されました。難病法により形はできましたが、難病のことや難病法についての周知はまだできておらず、理解も進んでいません。専門医の数も少なく、軽症者は医療費助成もなく、難病患者が求める生活支援も十分ではありません。

不安な状況の社会で暮らす難病患者・家族は、ときには難病ゆえの誤解や偏見を受けることもあります。生きづらさをかかえながら、おそらく、皆さんの周りにも難病の患者や家族がおられることと思います。どうか、もしも自分や家族が難病を発症したら、という思いを寄せていただければ幸いです。私どもJPAのホームページにも、「難病の日」のサイトを開きました。多くのおみなさんの目に留まることを願っています。どうかよろしくお願いします。