



JPA事務局ニュース <No.315> 2023年3月28日

<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/辻 邦夫
〒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@nanbyo.jp
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>
JPAみんなのまち「いらっと」 <https://jpaflat.jp/>

厚労省、文科省、内閣府への要望書を提出

JPAは、3月27日付で厚生労働大臣及び文部科学大臣、内閣府特命担当大臣（防災担当）宛の要望書を提出しました。それぞれの要望書の詳細は、下記のリンクよりご覧ください。

厚労省要望書（難病） <https://nanbyo.jp/appeal/230327yobo1.pdf>

厚労省要望書（小慢） <https://nanbyo.jp/appeal/230327yobo2.pdf>

文科省要望書 <https://nanbyo.jp/appeal/230327yobo3.pdf>

内閣府要望書 <https://nanbyo.jp/appeal/230327yobo4.pdf>

厚労省への要望書は、難病対策と小児慢性疾患対策に分けて提出しました。今回は、昨年12月に難病法・児童福祉法の改正法案が成立したことを受け、改正法施行に向けての取り組み状況を問うものや積み残した課題についての要望がメインとなっています。

また、病弱児の教育・療育に関する要望は、文科省が管轄となっているため、文科省へも要望書を提出しました。

その他、昨年全国の市町村に対して実施した災害調査アンケートの結果を元に、内閣府へも難病患者の要支援者名簿への登載や福祉避難所の開設についての要望を提出しています。

なお、JPAでは、4月17日に今回提出した要望書を元にした各省庁との交渉を実施する予定です。

