

請願事項

1. 未診断疾患を含めた難病の原因究明、治療法の早期開発、診断基準と治療体制の確立を急ぎ、指定難病対象疾病の拡大を進めてください。
2. 長期にわたり治療を必要とする難病や長期慢性疾患の患者と家族が地域で尊厳を持って生活していくことができるように、医療費をはじめとする経済的負担の軽減を図ってください。また、国民への難病に対する理解と対策の周知を進め、福祉サービスの提供、人材の確保と研修の充実、人権教育・啓発の推進を図ってください。
3. 難病や小児慢性特定疾病のこどもに対する医療の充実を図り、継続的な治療を受けるために、成人への移行期医療を確立してください。また、インクルーシブ教育の充実を図るとともに、医療的ケアの必要なこどもたちの教育を保障してください。
4. 全国のどこに住んでいても我が国の進んだ医療を受けることができるよう、専門医療と地域医療の連携を強化してください。また、医師、看護師等専門スタッフの不足を原因とする医療の地域格差を解消し、リハビリや在宅医療の充実を図ってください。
5. 就労は難病患者にとって、経済的な側面のみならず、社会参加と生きる希望につながるものです。そのために、障害者雇用率の対象とすることによる就労の拡大や就労支援を充実してください。
6. 「全国難病センター」（仮称）の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実や一層の連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題の国民への周知等を推進してください。

ご署名いただく皆様へ

1. 氏名・住所は署名人で本人の自書をお願いします。※同じ筆跡の署名は【無効】となります。
2. 姓や住所が同じ場合でも、「//」「同上」などで省略をしないでください。

氏名	住所	募金
	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	

募金は国会に署名を届けるための活動費用として使わせていただきます。ご協力をお願いします。

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。

2022年 月 日

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)

〒170-0002 東京都豊島区巢鴨1-11-2
巢鴨陽光ハイツ604号
TEL 03(6902)2083

請願人 氏名 印
住所

他 筆
紹介議員 印

難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策の 総合的な推進を求める請願書

請願の趣旨

2015年1月に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）によって、我が国の難病対策は、法的根拠を持つ総合対策として新しく出発しました。

難病法第2条の基本理念では、難病患者が地域社会において尊厳を持って生きることが出来るよう、共生社会の実現に向けて、「難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならない」と定め、第4条の厚生労働大臣が定めた基本方針では「難病は、一定の割合で発生することが避けられず、その確率は低いものの、国民の誰もが発症する可能性があり、難病の患者及びその家族を社会が包含し、支援していくことがふさわしいとの認識を基本として、広く国民の理解を得ながら難病対策を推進することが必要である」としています。

国及び地方自治体がこの基本的な推進方向に沿った難病対策の総合的な推進と国民への周知を進め、適切な医療や教育が受けられることで、成人となり、社会参加の可能性が広がってきた難病や疾病のある子どもたちも含めて未来に希望を持てるよう、いっそうの努力をされるとともに、難病以外の長期慢性疾患の患者・家族が地域で格差なく安心して暮らすことのできる社会の実現に向けて、有機的連携を図りながら総合的な対策を推進されるよう求めるものです。

■この署名の取扱団体は私たちです

一般社団法人 新潟県労働者福祉協議会

医療・福祉・介護・年金等、総合的対策の実現に向けた国会請願署名にご協力下さい

請願の内容

- ### 1 難病の原因究明、治療法の確立を急ぎ、指定難病対象疾病の拡大を

未診断疾患を含めた難病の原因究明、治療法の早期開発、診断基準と治療体制の確立を急ぎ、指定難病対象疾病の拡大を進めてください。
- ### 2 難病患者と家族が地域で尊厳をもって生活できるよう、国民への周知と政策の推進を

長期にわたり治療を必要とする難病や長期慢性疾病の患者と家族が地域で尊厳を持って生活していくことができるように、医療費をはじめとする経済的負担の軽減を図ってください。また、国民への難病に対する理解と対策の周知を進め、福祉サービスの提供、人材の確保と研修の充実、人権教育・啓発の推進を図ってください。
- ### 3 難病や長期慢性疾患をもつ子どもたちや家族への支援、成人への移行期医療充実を

難病や小児慢性特定疾病の子どもに対する医療の充実を図り、継続的な治療を受けるために、成人への移行期医療を確立してください。また、インクルーシブ教育の充実を図るとともに、医療的ケアの必要な子どもたちの教育を保障してください。
- ### 4 医師・看護師・専門スタッフを充実し、医療の格差の解消を

全国のどこに住んでいても我が国の進んだ医療を受けることができるよう、専門医療と地域医療の連携を強化してください。また、医師、看護師等専門スタッフの不足を原因とする医療の地域格差を解消し、リハビリや在宅医療の充実を図ってください。
- ### 5 障害者雇用率の対象とすることによる就労の拡大や就労支援の充実を

就労は難病患者にとって、経済的な側面のみならず、社会参加と生きる希望につながるものです。そのために、障害者雇用率の対象とすることによる就労の拡大や就労支援を充実してください。
- ### 6 「全国難病センター」(仮称)の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実を

「全国難病センター」(仮称)の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実や一層の連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題の国民への周知等を推進してください。

請願項目を実現させるための活動への募金にご協力を

いただいた募金は、請願署名を国会に届けるために必要な費用、請願項目実現のための患者会活動への支援金として大切にに使わせていただきます。みなさまのご理解とご協力をお願いします。

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

JPAの93のなかま

- | | |
|-----------------------------|--------------------------------------|
| 愛媛県難病等患者団体連絡協議会 | SBMAの会(球脊髄性筋萎縮症) |
| (NPO)高知県難病団体連絡協議会 | (NPO)おれんじの会(山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会) |
| 福岡県難病団体連絡会 | (公財)がんの子どもを守る会 |
| (認NPO)佐賀県難病支援ネットワーク | 血管腫・血管奇形の患者会 |
| (NPO)長崎県難病連絡協議会 | シルバーラッセル症候群ネットワーク |
| 熊本難病・疾病団体協議会 | (NPO)全国ボンベ病患者と家族の会 |
| (NPO)大分県難病・疾病団体協議会 | (一社)先天性ミオパチーの会 |
| 宮崎県難病団体連絡協議会 | 高安動脈炎友の会(あけぼの会) |
| (NPO)IBDネットワーク | 竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会 |
| 下垂体患者の会 | つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会) |
| 再発性多発軟骨炎(RP)患者会 | (NPO)難病支援ネット・ジャパン |
| (一社)全国筋無力症友の会 | (NPO)新潟難病支援ネットワーク |
| (一社)全国膠原病友の会 | (認NPO)日本IDDMネットワーク |
| 全国CIDPサポートグループ | 日本ゴーシェ病の会 |
| (一社)全国心臓病の子どもを守る会 | (NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会 |
| (一社)全国腎臓病協議会 | (NPO)脳腫瘍ネットワーク |
| (認NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会 | (NPO)PADM-遠位型ミオパチー患者会- |
| 全国多発性硬化症友の会 | POEMS症候群サポートグループ |
| (一社)全国パーキンソン病友の会 | ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ |
| (一社)全国ファミリー病患者と家族の会(ふくろうの会) | (NPO)無痛無汗症の会トゥモロウ |
| 側弯症患者の会(ほねっと) | 富士市難病患者・家族連絡会 |
| 日本AS友の会 | キャッスルマン病患者会 |
| (一社)日本ALS協会 | (公社)日本網膜色素変性症協会 |
| (NPO)日本間質性膀胱炎患者情報交換センター | PXE Japan(弾性線維性仮性黄色腫および網膜色素線条症 当事者会) |
| 日本肝臓病患者団体協議会 | スティッフパーソンみんなの会 |
| (NPO)日本マルファン協会 | 静岡県細胞症患者の会 |
| フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会 | ギラン・バレー症候群患者の会 |
| ペーチェット病友の会 | 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会 |
| もやもや病の患者と家族の会 | ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を目指す会 |
| (NPO)日本オスラー病患者会 | サルコイドーシス友の会 |
| CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク | (一社)埼玉県障害難病団体協議会 |
| 近畿つぼみの会(一型糖尿病の会) | (NPO)境を越えて |
| (認NPO)アンビシャス | みやぎ化学物質過敏症の会〜ぴゅあい〜 |

(2021年8月現在)



一般社団法人
日本難病・疾病団体協議会

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-11-2 巣鴨陽光ハイム604号
TEL03(6902)2083

私たちは難病や長期慢性疾病の地域別組織と疾病別の患者・家族で構成する協議会です。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