

# 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
- ② 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
- ③ 難病患者と家族が地域で尊厳をもって生活できるよう、医療・福祉政策の推進を
- ④ 医療・介護等専門スタッフを充実し、医療の格差の解消を
- ⑤ 障害者雇用率の対象とすること等による就労の拡大や就労支援の充実を
- 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

## <国会請願とはなんですか？>

国民が国政に対する要望を直接国会に届けることのできる方法のひとつで、憲法第16条（請願権）で国民の権利として保障されています。JPAでは、この国会請願署名活動を毎年実施しており、現在衆議院と参議院の両院にて9年連続で採択されています。

## <請願が採択されるとどうなりますか？>

各院で採択された請願は内閣総理大臣へ送られます。内閣総理大臣へ送られた請願は、全ての項目がすぐに実現するわけではありませんが、請願法第5条（「請願の事項を所管する官公署は、誠実に受理し処理しなければならない」）により、多くの私たちの願いが実現してきました。

## <請願でどんなことが実現しましたか？>

### ① 難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律)の成立・施行・改正

2014年5月23日 難病患者にとって初めての法律が成立し、2015年1月1日より施行され、全国での難病対策への取組み（難病の克服、医療、研究・開発、医療費助成、療養環境整備、社会参加、就労支援、教育、福祉サービスの充実などの総合的支援）が義務化されました。

また、2022年12月には5年見直しの規定に沿って法改正が行われ、医療費助成の期間の遡りや登録者証の制度が新設されました。

- ・医療費助成の拡大（難病法施行前：56疾患→2024年8月現在：341疾患（小児慢性特定疾病は788疾病））
- ・医療提供体制の構築、充実（地域の他、小児期から成人期診療への移行支援等）
- ・就労支援の充実（難病患者就職サポーター、難治性疾患患者の雇用開発助成金等）
- ・法改正による制度の新設（医療費助成の遡り、登録者証の発行）

### ② 難病等も障害者総合支援法の対象に

2013年4月障害者総合支援法の施行により難病等が障害者の対象に入り、障害者施策の一部が活用できるようになりました。対象疾病は130疾病から369疾病に拡大されました。

### ③ 全都道府県への難病相談支援センターの設置

2003年、難病患者等が身近なところで気軽に相談出来る難病相談支援センターを要望し、全国の都道府県に難病相談支援センターが設置されることとなりました。今では、指定都市にも設置されるようになってきました。

・国会請願項目など、私たちの課題を解決していくために、JPAから国の医療・福祉等に関連するいくつもの委員会や審議会等に構成員として出席し、患者・家族の立場で意見を述べています。

# 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102 のなかま

(一財)北海道難病連  
(一社)青森県難病団体等連絡協議会  
(一社)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  
(一社)埼玉県障害難病団体協議会  
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  
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  
(一社)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  
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  
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  
(認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  
(NPO)IBDネットワーク  
下垂体患者の会  
再発性多発軟骨炎(RP)患者会  
全国筋無力症友の会  
(一社)全国膠原病友の会  
全国CIDPサポートグループ  
(一社)全国心臓病の子どもを守る会  
(一社)全国腎臓病協議会  
(認NPO) 全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会  
全国多発性硬化症視神経脊髄炎友の会  
(一社)全国パーキンソン病友の会  
(一社)全国ファブリー病患者と家族の会(ふくろうの会)  
側弯症患者の会(ほねっと)  
日本AS友の会  
(一社)日本ALS協会  
(NPO)日本間質性膀胱炎患者情報交換センター  
日本肝臓病患者団体協議会  
(NPO)日本マルファン協会  
フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会  
ベーチェット病友の会  
もやもや病の患者と家族の会  
(NPO)日本オスラー病患者会  
CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク  
近畿つぼみの会(一型糖尿病の会)  
(認NPO)アンビシャス  
SBMAの会(球脊髄性筋萎縮症)  
(NPO)おれんじの会(山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会)  
(公財)がんの子どもを守る会  
(NPO)日本血管腫・血管奇形患者支援の会  
シルバークラッシュ症候群ネットワーク  
(NPO)全国ポンベ病患者と家族の会

(一社)先天性ミオパチーの会  
高安動脈炎友の会(あけぼの会)  
竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会  
つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)  
(NPO)難病支援ネット・ジャパン  
(NPO)新潟難病支援ネットワーク  
(認NPO)日本IDDMネットワーク  
日本ゴーシェ病の会  
(NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会  
(NPO)PADM ー遠位型ミオパチー患者会ー  
POEMS症候群サポートグループ  
ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ  
(NPO)無痛無汗症の会トゥモロウ  
富士市難病患者・家族連絡会  
キャッスルマン病患者会  
(公社)日本網膜色素変性症協会  
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)  
スティッフパーソンみんなの会  
膝島細胞症患者の会  
ギラン・バレー症候群患者の会  
全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会  
ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を目指す会  
サルコイドーシス友の会  
(NPO)境を越えて  
みやぎ化学物質過敏症の会〜びゅあい〜  
(一社)ピーベック  
(NPO)両育わーるど  
(NPO)線維筋痛症友の会  
SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会  
MECP2重複症候群患者家族会  
全国ポリフィリン代謝障害友の会(さくら友の会)  
アイザックス症候群りんごの会  
胆道閉鎖症の子どもを守る会  
(NPO)筋強直性ジストロフィー患者会  
ADSS1ミオパチー患者家族会

(2024年8月現在)

一般社団法人

日本難病・疾病団体協議会(略称JPA)

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-11-2 巣鴨陽光ハイツ712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



Japan Patients Association  
(略称 JPA)

### ■団体名