

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 東京都豊島区巣鴨1-11-2
巣鴨陽光ハイツ604号
TEL 03(6902)2083

請願人 氏名 印

住所

他 筆

紹介議員 印

難病・長期慢性疾病・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

この場所に穴を空けて下さい

(切り離してお届け下さい)

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

- (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
- 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
- (一社)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(球形髄性筋萎縮症)
- (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
- 血管腫・血管奇形の患者会
- シルバーラッセル症候群ネットワーク
- (NPO)全国ボ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)脳腫瘍ネットワーク
- (NPO)PADM-遠位型ミオパチー患者会-
- 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
- 静岡細胞症患者の会
- 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
- (一社)埼玉県障害難病団体協議会
- (NPO)境を越えて
- みやぎ化学物質過敏症の会〜びゅあい〜

(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 巣鴨陽光ハイツ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