

請願事項

1. 医療、福祉、年金、介護、就労支援などを含めた、総合的な難病対策の実現を急いでください。
2. 高額療養費制度の見直しを行い、患者負担を軽減してください。生涯にわたって治療を必要とする難病や長期慢性疾患の医療費助成施策の拡充を行うとともに、当面、難治性疾患克服研究事業及び特定疾患治療研究事業の対象疾患を拡充してください。
3. 難病・慢性疾患の子どもたちの医療費助成制度の拡充、特別支援教育の充実をすすめてください。特に小児慢性特定疾患治療研究事業対象者の20歳からの医療費助成を継続（いわゆるキャリアオーバー問題の解消）してください。
4. 全国どこに住んでいてもわが国の進んだ医療が受けられるよう、専門医療の充実を図るとともに、医師、看護師、医療スタッフの不足による医療の地域不平等の解消を急いでください。
5. 都道府県難病相談・支援センターの活動の充実と患者・家族団体の活動を支援し、難病問題についての国民的な理解を促進するため、全国難病相談・支援センターの設置を検討してください。

										氏名
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	住所

(氏名・住所は自書をお願いします。「」は書かないでください。)

										募金
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	----

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。ご協力をお願い致します。

※個人情報の取り扱いについて

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。

2012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)

〒162-0822 東京都新宿区下宮比町2-28
飯田橋ハイタウン610号
TEL 03(6280)7734

請願人 氏名

印

住所

他 筆

紹介議員

印

難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の 総合対策を求める請願書

請願の趣旨

難病といわれる病気は5000から7000もある(厚生労働省調べ)といわれています。そのうち国の難病対策として研究対象になっているのは、難治性疾患克服研究事業として臨床研究分野130疾患(うち医療費公費助成対象の特定疾患は56疾患)、研究奨励分野214疾患(平成22年度)を指定しているに過ぎません。また、小児慢性特定疾患治療研究事業では514疾患を指定していますが、20歳の誕生日を迎えたその日から医療費の公費助成は打ち切られます。さらに多くの長期慢性疾患は医療費の公費助成を受けることができません。保険適用外の未承認・適応外薬を使用せざるをえず、さらに高額な医療費負担を余儀なくされる患者も少なくありません。

これらの患者は、病気による苦しみや進行の不安、重症化など多くの苦しみに加え、重い介護が家族の負担になる場合が多く、経済的、精神的にも大変厳しい状況に置かれています。

さらに専門医の不足や地域医療の崩壊、医療制度や福祉制度の変化や複雑な制度の狭間で、ますます厳しい療養生活を送りながら、生涯にわたる医療費の負担にあえいでいます。

「難病」は決して特別な人だけがかかる病気ではありません。いつ誰がかかるか分からないのです。難病患者や長期慢性疾患の患者、子どもの難病患者とその家族が、安心して治療を受け、一人の国民として、多くの国民と共にこの社会で生活していくことが出来るよう、総合的な難病対策が一日も早く確立されるよう請願するものです。

■取扱団体名