

<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@ia2.itkeeper.ne.jp

JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

国への請願が採択されました！

衆・参両院での採択は6年連続、参議院では8年連続

昨秋より全国各地で取り組み、5月に国会へ提出したJPAの「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」が会期末の6月16日、衆議院、参議院共に採択され、内閣に送付されることが決定しました。

衆・参両院での採択は6年連続、参議院での採択は8年連続になります。

なお、衆議院厚生労働委員会には46件の請願が提出され、採択は9件で、JPA以外で採択された請願は以下の通りとなります。

- ・全ての世代が将来にわたって信頼できる年金・医療・介護等の社会保障制度の確立等に関する請願
- ・腎疾患総合対策の早期確立に関する請願
- ・パーキンソン病患者への難病対策の推進に関する請願
- ・新型コロナウイルス感染症と筋痛性脳脊髄炎の研究に関する請願
- ・現下の雇用失業情勢を踏まえた労働行政体制の整備を目指すことに関する請願
- ・てんかんのある人とその家族の生活を支える医療、福祉、労働に関する請願
- ・てんかんのある人とその家族の生活を支える啓発に関する請願
- ・子どもの歯科矯正への保険適用の拡充に関する請願

また、参議院厚生労働委員会には49件の請願が提出され、採択は6件で、JPA以外で採択された請願は以下の通りとなります。

- ・パーキンソン病患者への難病対策の推進に関する請願
- ・ゆとりとやりがいのある保育現場の創出等に関する請願
- ・現下の雇用失業情勢を踏まえた労働行政体制の整備に関する請願
- ・新型コロナウイルス感染症と筋痛性脳脊髄炎の研究に関する請願
- ・てんかんのある人とその家族の生活を支えることに関する請願

新型コロナウイルス感染症の影響により、例年に比べて大変活動しづらい中での国会請願署名活動となりました。しかしながら、そのような状況下でも私たちの請願が採択されたことは、今後の難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の推進に大きな追い風になるものと考えます。

最後になりますが、請願にご協力いただきました皆様、採択にご協力いただきました国会議員の皆様には厚く御礼を申し上げます。

孤独・孤立対策推進の要望書を提出しました

JPAは、6月15日に孤独・孤立対策推進の要望書を坂本哲志孤独・孤立対策担当大臣、田村憲久厚生労働大臣ならびに自民・公明両党へ提出いたしました。

昨今の報道においてもヤングケアラー等の孤独・孤立対策が話題になる中、自民党、公明党より孤独・孤立対策の提言がなされ、その中で障害者や難病・慢性疾患の患者や家族にも触れた記載がありましたので、これを機会と捉え今回要望書の提出に至った次第です。

なお、内容は以下の通りとなります。

※孤独・孤立担当大臣以外への要望書は、HP (<https://nanbyo.jp/yobo/>) をご覧ください。

2021年6月15日

孤独・孤立対策担当大臣
坂本 哲志 様

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
代表理事 吉川 祐一
〒170-0002 東京都豊島区巢鴨 1-11-2-604
電話 03-6902-2083 FAX03-6902-2084

孤独・孤立対策推進の要望書

私共、一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会は、難病・長期慢性疾患の疾病別患者団体と難病連など93団体からなる全国組織です。

希少な難病はもとより、根治療法のない難病や長期慢性疾患の患者及びその家族は、各党の孤独・孤立対策に関する委員会等からの提言で指摘の通り、疾患に関する国民の皆様への周知・理解不足等からの誤解や差別、偏見などにより孤独・孤立に陥りやすく、また、病気以外の孤独・孤立に陥りやすい他の要因と複合的に絡まりやすい特色を持っています。

また、一部の難病や長期慢性疾患患者は障害者として障害者支援法の対象に加えられていますが、手帳を所持していないものも多く、利用は限られている等、その周知や理解が進んでいないのが現状です。

このため、医療や福祉の支援が届きにくい希少な難病の患者や家族への総合的な対策を定めた難病法や改正児童福祉法等による施策に加え、指定難病や小児慢性特定疾患の患者やその家族にとどまらず、広く根治療法のない難病や長期慢性疾患の患者や家族が利用できる、孤独・孤立に対する総合的な対策の立案とその実施を推進していただきますよう、切に要望いたします。

以上