

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

国民への難病に対する理解と対策の周知を進めてください

未診断疾患を含めた難病の原因の究明、治療法の早期開発、診断基準と治療体制の確立を急ぎ、指定難病の拡大及び国民への難病に対する理解と対策の周知を進めてください。

2

難病患者と家族が地域で尊厳をもって生活していくことができるよう、政策をさらに推し進めてください

難病法に基づき生涯にわたって治療を必要とする難病や長期慢性疾病患者の医療費をはじめとする経済的負担の軽減を図るとともに、就労支援や障害者総合支援法による福祉サービスの提供などの政策をさらに推し進めてください。

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

医学の進歩により、先天性や小児期発症の疾患をもつ子どもたちの多くは成人期を迎えることができるようになりました。しかしながら、指定難病対象者以外は、成人期以降の医療費助成などの社会的支援策はありません。難病や長期慢性疾病、小児慢性特定疾病のこどもや家族への支援と、成人への移行期医療や医療的ケアを含む教育支援の充実を図ってください。

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するとともに、医師、看護師、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。

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使用させていただきます。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89 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
- (NPO)難病ネットワークとやま
- 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
- 香川県難病患者・家族団体連絡協議会
- 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
- (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
- サルコイドーシス友の会
- スモンの会全国連絡協議会
- 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
- (NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会
- 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
- 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
- 日本喘息患者会連絡会
- (NPO)日本マルファン協会
- (NPO)PAHの会
- 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
- もよもや病の患者と家族の会
- (NPO)日本オスラー病患者会
- (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
- 血管腫・血管奇形の患者会
- (一社)こいのぼり
- シルバーラッセル症候群ネットワーク
- (NPO)全国ポンペ病患者と家族の会
- (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)難病支援ネット北海道
- (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
- ミオパチーの会オリーブ
- (NPO)無痛無汗症友の会トゥモロウ
- Action for ME/CFS Japan
- 富士市難病患者・家族連絡会
- キャッスルマン病患者会 (2017年7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



Japan Patients Association
(略称 JPA)

■団体名