

2026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 東京都豊島区巢鴨1-11-2
巢鴨陽光ハイツ712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出発し、更に5年見直しの規定に沿って2022年12月に法改正が行われました。

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

請願事項

1. 難病の根治を目指し、未診断疾患を含めた難病の原因究明、治療法の早期開発、診断基準と治療体制の確立を急ぐとともに、指定難病対象疾病の拡大を進めてください。
2. 指定難病の要件を満たした小児慢性特定疾病の指定難病への指定や各都道府県に移行期医療センターを設置すること等により、成人後も切れ目のない支援が可能となるようにしてください。また、インクルーシブ教育を進める中で、学校等における合理的配慮、医療的ケア児への支援をさらに推し進めてください。加えて情報通信技術（ICT）の効果的な活用等により「長期療養児・者」の学習環境を充実させてください。
3. 難病や長期慢性疾病の患者と家族が地域で尊厳を持って生活できるよう、医療費などの負担軽減、難病の実態に沿った福祉サービスの提供、人材の確保と研修の充実を図ってください。
4. 創薬やゲノム医療等を患者・市民参画（PPI）の下に推進し、国民への難病に対する理解と対策の周知を進めるとともに、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してください。また、医療・介護等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。
5. 難病患者にとって就労は、経済的な側面のみならず、患者の働く意欲に応え、社会参加と生きる希望につながるものです。義務化された合理的配慮、差別禁止の周知をさらに推進するとともに、治療と仕事の両立支援の推進、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図ってください。
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や一層の連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題の国民への周知等を推進してください。

ご署名いただく皆様へ

1. 氏名・住所は署名人ご本人の自書をお願いします。※同じ筆跡の署名は【無効】となります。
代筆の場合は、住所記載欄右側の代筆印欄に代筆依頼者の押印をお願いします。
2. 姓や住所が同じ場合でも、「〃」「同上」などで省略をしないでください。

氏 名	住 所	代筆印	募金
	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		

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。

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。