

2014年9月16日

加盟・準加盟団体のみなさま

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）  
代表理事 伊藤たてお

## 2015年国会請願署名・募金運動の取組みについて(お願い)

来年(2015年)の通常国会にむけ、国会請願署名用紙等をお届けする準備が出来ました。署名用紙は、各団体からのご希望に沿って、順次発送することで準備をすすめています。(お届け先と発送部数、発送日につきましては、9月8日に締め切って以降もご連絡をいただいた団体分までを入れて、15日で締め切らせていただきます。)改めて下記のとおり、国会請願署名・募金運動に取組んでいただきたくお願い申し上げます。

今年(2014年)5月に行った国会請願は、「JPAの仲間」やホームページでもお伝えしましたが、難病法を全会派一致で成立させた今国会では、昨年の臨時国会に引き続いて、衆参両院で採択されました。

難病法の施行年である来年は、新しく法整備された難病対策を、いよいよ総合対策として花開かせるための大変重要な年になります。各加盟団体、準加盟団体でも、よくご検討のうえ、署名および募金についてよろしくご協力くださいますようお願いいたします。

### 記

#### 1 全国いっせい街頭署名行動について

実施日：10月11日(土)をいっせい行動日としますが、各地域の実情に応じて、日時も含めて臨機応変に多彩な取組みをお願いします。

街頭署名を通して難病・慢性疾患をもつ患者と家族について理解を深めてもらう全国いっせい行動をよびかけます。

各加盟組織においても、取組み方法等をご理解のうえ署名および募金協力を呼びかけてくださいますようお願いいたします。終了後は、簡単に内容を事務局までご報告ください(ニュース等への掲載のため)。

#### 2 署名用紙および募金について

署名捺印時の留意点、各事務局にて回収・送付いただく際のお願いを別紙(保存版)にまとめました。当内容をご参考いただきながら、署名・募金へ取組みいただけますようお願いいたします。

- ◎ 請願課のチェックが厳しくなっており、紹介議員を通じて事務局に苦情が寄せられています。とくに多いのは、同一筆跡による複数人の署名や、コピーによる提出などは無効としてチェックされます。電話での聞き取り同意による代筆などは、好意であっても認められません。各団体で集約した際にも十分チェックをしたうえで、とりまとめをお願いいたします。

## 2015年国会請願署名および募金の取り組み方について

署名捺印時の留意点や各団体事務局にて回収・送付いただく際のお願い等を事務局に寄せられる問合せを中心にまとめました。当資料をご参照の上、ご対応くださいますようお願いいたします。

### 1 署名捺印の留意点について

- ・ 署名は本人の自筆でお願いします（印鑑などの捺印不要）。
- ・ 未成年の方も署名できます（国内在住なら年齢、国籍問わない）。
- ・ やむをえない場合は代筆も可能です。ただし、同居家族以外では原則として認められませんので、遠くの親戚や友人には、大変でも署名用紙を郵送するなどして、ご本人に自筆で署名をしてもらってください。
- ・ 住所は都道府県名から番地まで省略せずご記入をお願いします。
- ・ ご家族一緒の住所の場合でも、「〃」「々」「同」とせず一人ずつ住所の記入をお願いします。この場合も、自筆を原則とします。
- ・ 署名用紙が足りない時は、未記入用紙をコピーして使うことも可能です。その場合は、必ず「両面」をコピーしてください。片面だけでは無効になります。事務局に在庫枚数がありますのでご請求ください。

### 2 配布及び回収(募金)について

- ・ 署名用紙の配布は、疾病別全国組織と各県難病連を通じて行います。
- ・ 各県難連に加盟している疾病別県組織は、県難病連の取り組みに沿って、署名および募金の取り組みおよび集約をお願いします。
- ・ 地域の実情に応じ、各県難病連とご相談いただきながら各組織の構成員一人ひとりの手元に渡りやすい方法で配布をお願いします。

### 3 署名用紙のまとめ方（綴じ方）について

- ① 署名部分および募金欄を切り離してください。



- ② 都道府県別に分けてください。

県が複数またがる場合は、もっとも多い都道府県で集約してください。



- ③ 署名 2,000 人分を一束に、パンチ穴をあけ、紐で綴じてください。2,000 筆未満の場合も、同様に県別にパンチ穴をあけ、綴じてください。



- ④ 綴じる時は、表紙「請願人」に署名、捺印（三文判可）のあるものを一番「上」にして束ねて下さい。



請願人は、紹介議員とともに国会の広報やホームページに掲載されます。筆名や住所が読みづらかったりすると紹介できないことになりま

すので、請願人欄には、なるべく難病連や疾病団体の役員などが署名を行って印鑑を押してくださいませようお願いします。



⑤表紙「紹介議員」は、空欄で結構です。

紹介議員がいる場合は、別集約となるので必ず事務局へご連絡ください。

- ・ 疾病別団体が取りまとめる場合は、都道府県別にわけられた束ごとの署名数を添えてお送りください。
- ・ コピーによる署名用紙は、両面コピーされているか確認してください。
- ・ 同一筆跡のものや原本でないもの（コピー等）があれば削除願います。

#### 4 署名用紙回収締切日について

- ・ **2015年2月末を第1次締切とします。**
- ・ 〆切以降の追加分は、4月末日までに事務局へお送りください。

#### 5 募金の送金期限と送金先について

年度末の関係から、**2014年2月末まで**に締めてご送金ください。

それ以降に集まった募金も、なるべく3月末日までにご送金を願います。

JPAへの送金額は、募金総額の50%とさせていただきます。残りの50%は、各団体が街頭署名行動や署名用紙の配布経費、国会請願行動(5月)への参加交通費など国会請願のために使う費用です。

- ・ **送金先**…郵便振替にて、備考欄へ「募金総額」と「送付金額(50%)」を記入し、下記へご送金下さい。

口座記号番号：00100-1-371955

加入者名：社) 日本難病・疾病団体協議会

#### 6 紹介議員（国会議員）のお願いについて

- ・ 県難病連を中心に、紹介議員をお願いして下さい。
- ・ 請願書の採択には全会派の同意が必要です。紹介議員は、政府閣僚や、厚生労働委員長はなれませんが、それ以外の議員は誰でも可能です。厚生労働委員や各党難病議連はもちろん、他の委員会所属の議員にもお願いして、多くの議員の紹介で提出できるようにお願いします。

#### 7 2015年度の請願行動日について

- ・ 2015年5月25日(月)(10周年記念総会翌日)を予定しています。いまから予定に入れておいてくださいますようお願いいたします。

**来年は難病法施行年およびJPA結成10周年の年です。**

**みんなの力で総合的対策をめざす署名募金をたくさん集めましょう!**

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   
住所

他  筆   
紹介議員

## 難病と長期慢性疾病、小児慢性特定疾病の 総合的な対策の充実を求める請願書

### 請願の趣旨

原因や発病の機構が不明で治療方法の確立されていない「難病」は、国内の研究では、およそ500～600疾患群程度にまとめることができるのではないかとされています。我が国においても新しい難病対策に関する法律「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）が2014年（平成26年）5月に成立し、合わせて児童福祉法の一部改正による小児慢性特定疾病対策の充実が図られることとなり、また、2013年（平成25年）4月からは「難病等」の人たちが障害者総合支援法の障害福祉サービスの対象となったところです。

「難病法」では、＜難病患者も地域で尊厳を持って生きることのできる共生社会の実現を目指す＞と法の基本理念を高らかに宣言し、多くの難病患者とその家族に希望と勇気を与えるものとなりました。私たちはこの法律の理念を歓迎し、高く評価するものです。また、難病法の成立にあたって衆・参両院で採択された「付帯決議」の実現についての両院の一層の努力を期待するものです。

しかし難病の患者と家族だけでなく、多くの国民が長期慢性疾患や重い障害を持って「地域で尊厳を持って生きることのできる共生社会の実現」には、まだまだ多くの課題が山積していることから、それらの課題を早期に解決し、日本における難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策の一層の充実を図るためにこの請願を行うものです。

■この署名の取扱団体は私たちです

## 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82 のなかま

- (一財)北海道難病連
- 青森県難病団体等連絡協議会
- 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
- 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
- 岡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
- (認定NPO)アンビシャス
- (NPO)難病支援ネット北海道
- (NPO)新潟難病支援ネットワーク
- スモンの会全国連絡協議会
- (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
- 全国低肺機能者団体協議会
- (一社)全国パーキンソン病友の会
- 日本患者同盟(結核回復者)
- 日本肝臓病患者団体協議会
- もやもや病の患者と家族の会
- 日本喘息患者会連絡会
- 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
- ペーチェット病友の会
- (認定NPO)日本IDDMネットワーク(1型糖尿病)
- 全国多発性硬化症友の会

- 全国筋無力症友の会
- (一社)全国膠原病友の会
- (一社)日本ALS協会(筋萎縮性側索硬化症)
- (NPO)IBDネットワーク(潰瘍性大腸炎・クローン)
- (NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会
- 下垂体患者の会
- 全国CIDPサポートグループ(慢性炎症性脱髄性多発神経炎)
- フェニルケトン尿症親の会連絡協議会
- SJS患者会(スティーブンスジョンソン症候群)
- (NPO)日本マルファン協会
- (NPO)PADM 遠位型ミオパチー患者会
- サルコイドーシス友の会
- (NPO)PAHの会(肺高血圧症)
- 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)
- (NPO)日本間質性膀胱炎患者情報交換センター
- 竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会
- (NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会
- (NPO)無痛無汗症友の会トゥモロウ
- (NPO)脳腫瘍ネットワーク
- おれんじの会(山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会)
- 再発性多発軟骨炎(RP)患者会
- 血管腫・血管奇形の患者会
- (公財)がんの子どもを守る会
- 大動脈炎症候群友の会(あけぼの会)
- ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ
- (一社)こいのぼり(ミトコンドリア関連疾患)
- つくしの会(軟骨無形成症患者・家族の会)

(2014年8月現在)

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。

■団体名

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 TEL 03 (6280) 7734



Japan Patients Association  
(略称 JPA)

(切り離してお届け下さい)

## 請願事項

1. 医療、福祉、介護、年金、就労支援、教育、住宅などを含めた総合的な難病対策の一層の充実と共生社会の実現を図ってください。
2. 長期にわたって治療を必要とする難病や長期慢性疾患患者の医療費負担の軽減を図るために、長期療養給付制度の導入と高額医療費制度のさらなる見直しを検討してください。
3. 難病・慢性疾患の子どもたちに対する医療と福祉や教育の充実を図るとともに、成人への移行における医療と福祉、就労の支援などの自立できる成人を目指すための支援の充実を図ってください。
4. 全国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地域医療と専門医療の連携と充実を図るとともに、医師、看護師、専門スタッフの不足による地域医療の格差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充実や患者・家族団体活動の支援などの地方公共団体の取り組みの推進と、難病問題への国民への周知を図るために「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・住所は自書でお願いします。「」と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。

# 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

- ### 1 総合的な難病・長期慢性疾病対策の実現を

難病法の制定は、総合的対策に向けての新たなスタートに過ぎません。障害者施策全般を他の障害者と同等に受けられるようにするとともに、治療法の確立、医療、年金、介護、就労支援、教育、住宅などの総合的な対策の拡充を望みます。
- ### 2 難病や長期慢性疾患患者の医療費の負担軽減を

医学の進歩により有効で安全な治療法が開発されつつある一方で、高額な薬代は患者を経済的に追い込み、負担しきれずに治療をあきらめるケースも出ています。患者が医療費の心配なく最適な治療が受けられるよう、医療費負担の軽減策の拡充を望みます。
- ### 3 難病や長期慢性疾患をもつ子どもたちへの支援、成人期対策の充実を

先天性疾患をもつ子どもたちの多くは医学の進歩により、成人期を迎えられるようになりました。一方で成人期以降の社会的支援策の充実（トランジション）、重症化や合併症に苦しむ子どもたちへの充実した学校生活を送るための支援、自立にむけた支援の実現が望まれます。
- ### 4 医師・看護師不足、地域医療、専門医療の地域格差の解消を

全国どこに住んでいても最適な治療が受けられるように、全国の専門医を結ぶネットワークの構築と医療・介護体制の拡充を、地域格差なくすすめられることを望みます。
- ### 5 都道府県難病相談支援センターの充実、全国センターの設置を

都道府県難病相談支援センターの充実、行政や医療機関から独立した自主的な患者会活動への支援の推進を望みます。国民への理解と周知のために「全国難病相談支援センター」の設置を望みます。

## 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に使わせていただきます。みなさまのご理解とご協力をお願いします。

(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82 のなかま

(一財)北海道難病連  
青森県難病団体等連絡協議会  
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  
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  
岡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  
(認定NPO)アンビシャス  
(NPO)難病支援ネット北海道  
(NPO)新潟難病支援ネットワーク  
スモンの会全国連絡協議会  
(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  
全国低肺機能者団体協議会  
(一社)全国パーキンソン病友の会  
日本患者同盟(結核回復者)  
日本肝臓病患者団体協議会  
もやもや病の患者と家族の会  
日本喘息患者会連絡会  
全国脊柱剝離骨化症患者家族連絡協議会  
ベーチェット病友の会  
(認定NPO)日本IDDMネットワーク(1型糖尿病)  
全国多発性硬化症友の会

全国筋無力症友の会  
(一社)全国膠原病友の会  
(一社)日本ALS協会(筋萎縮性側索硬化症)  
(NPO)IBDネットワーク(潰瘍性大腸炎・クローン)  
(NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会  
下垂体患者の会  
全国CIDPサポートグループ(慢性炎症性脱髄性多発神経炎)  
フェニルケトン尿症親の会連絡協議会  
SJS患者会(スティーブンスジョンソン症候群)  
(NPO)日本マルファン協会  
(NPO)PADM 遠位型ミオパチー患者会  
サルコイドーシス友の会  
(NPO)PAHの会(肺高血圧症)  
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)  
(NPO)日本間質性膀胱炎患者情報交換センター  
竹の子の会プラダー・ウイリー症候群児・者親の会  
(NPO)日本プラダー・ウイリー症候群協会  
(NPO)無痛無汗症友の会トゥモロウ  
(NPO)脳腫瘍ネットワーク  
おれんじの会(山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会)  
再発性多発軟骨炎(RP)患者会  
血管腫・血管奇形の患者会  
(公財)がんの子どもを守る会  
大動脈炎症候群友の会(あけぼの会)  
ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ  
(一社)ていのぼり(ミトコンドリア関連疾患)  
つくしの会(軟骨無形成症患者・家族の会)

(2014年8月現在)

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 TEL 03(6280)7734

私たちは難病や長期慢性疾患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

# 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

1

## 総合的な難病・長期慢性疾病対策の実現を

難病法の制定は、総合的対策に向けての新たなスタートに過ぎません。障害者施策全般を他の障害者と同等に受けられるようにするとともに、治療法の確立、医療、年金、介護、就労支援、教育、住宅などの総合的な対策の拡充を望みます。

2

## 難病や長期慢性疾患患者の医療費の負担軽減を

医学の進歩により有効で安全な治療法が開発されつつある一方で、高額な薬代は患者を経済的に追い込み、負担しきれずに治療をあきらめるケースも出ています。患者が医療費の心配なく最適な治療が受けられるよう、医療費負担の軽減策の拡充を望みます。

3

## 難病や長期慢性疾患をもつ子どもたちへの支援、成人期対策の充実を

先天性疾患をもつ子どもたちの多くは医学の進歩により、成人期を迎えられるようになりました。一方で成人期以降の社会的支援策の充実（トランジション）、重症化や合併症に苦しむ子どもたちへの充実した学校生活を送るための支援、自立にむけた支援の実現が望まれます。

4

## 医師・看護師不足、地域医療、専門医療の地域格差の解消を

全国どこに住んでいても最適な治療が受けられるように。全国の専門医を結ぶネットワークの構築と医療・介護体制の拡充を、地域格差なくすすめられることを望みます。

5

## 都道府県難病相談支援センターの充実、全国センターの設置を

都道府県難病相談支援センターの充実、行政や医療機関から独立した自主的な患者会活動への支援の推進を望みます。国民への理解と周知のために「全国難病相談支援センター」の設置を望みます。

## 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。