

# 広島「もみじの会」

## HIRO ナイスコントロール



### 【今号の内容】

- ・署名のお願い
- ・クリスマス会のご案内
- ・署名用紙(P3~P6)
- ・秋レクのご報告

No.178 2022年10月25日



## 署名のお願い

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、法的根拠をもつ総合的対策として新しく出発しました。

厚生労働大臣が定めた基本方針では「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いう認識を基本として、難病対策を進めることが必要である」としています。しかし、それらの実現においては、まだ多くの課題を残しています。

今月の「ナイスコントロール」の3～6ページの署名用紙、または「日本難病・疾病団体協議会」のホームページより署名用紙をダウンロードしてご使用下さい。

クリスマス会当日（12月4日）にも署名用紙を受付に置いておきますので、用紙が足りない方・まだ集めることができる方はお持ち帰り下さい。集まった署名は会でまとめて提出します。

署名が集まったら、用紙を**2月上旬頃**までに下記住所へ郵送して下さい。

申し訳ありませんが、切手代は負担して下さい。クリスマス会当日、会場に直接用紙を持参されても結構です。どうぞよろしくお願いいたします。



〒734-0007

広島市南区皆実町1丁目6-29

広島県健康福祉センター3階

広難連（広島難病団体連絡協議会）

「署名請願書」ご担当様





# クリスマス会のご案内



- 日時 12月4日(日) 14:00～16:00（受付13:30～）
- 場所 広島大学病院 広仁会館
- 参加者 当事者(患児)と保護者1名に限定
- 持ち物 プレゼント(500円程度のもの)  
インスリン 飲み物
- 申込方法 広島「もみじの会」のメールにて
- 申込締切 11月27日(日)

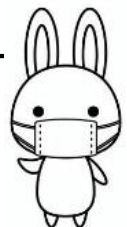
たくさんのお友達に  
会えるのを楽しみに  
してるよ！



\* 駐車場は外来駐車場または  
広仁会館前駐車場をご利用  
下さい。  
駐車料金は実費負担となります。

## 新型コロナウイルス感染対策について

- ・当日の朝、体温を自宅で測って来て下さい。⇒受付で記入していただきます。
- ・申し込みをされていても、体調不良の場合は残念ですが、参加をご遠慮下さい。  
（当日欠席の場合は寺西の携帯メール、または携帯電話までご連絡下さい）
- ・各自、マスクを着用して参加して下さい。
- ・会として、消毒を準備し、入室する前などに消毒を行うようにします。
- ・密や接触をさけて、ゲームやプレゼント交換ができるように工夫します。



2023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 東京都豊島区巣鴨1-11-2  
巣鴨陽光ハイツ604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新しく出発しました。

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

この場所に穴を空けて下さい

# 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98 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  
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  
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  
(認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  
(一社)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  
(認NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会  
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  
(NPO)日本マルファン協会  
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  
もやもや病の患者と家族の会  
(NPO)日本オスラー病患者会  
CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク  
近畿つぼみの会(一型糖尿病の会)  
(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  
シルバーラッセル症候群ネットワーク  
(NPO)全国ボンベ病患者と家族の会  
(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・ジャパン  
(NPO)新潟難病支援ネットワーク  
(認NPO)日本IDDMネットワーク  
日本ゴーシエ病の会  
(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(筋疾患)の会オリーブ  
(NPO)無痛無汗症の会トゥモロウ  
富士市難病患者・家族連絡会  
キャスルマン病患者会  
(公社)日本網膜色素変性症協会  
PXE Japan(弾性繊維性仮性黄色腫および網膜色素線条症 当事者会)  
スティッフパーソンみんなの会  
陸島細胞症患者の会  
ギラン・バレー症候群患者の会  
全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会  
ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を目指す会  
サルコイドーシス友の会  
(一社)埼玉県障害難病団体協議会  
(NPO)境を越えて  
みやぎ化学物質過敏症の会～びゅあい～  
(一社)ビーベック  
(NPO)両育わーるど  
(NPO)線維筋痛症友の会  
SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会  
ITP患者会なんくるないさー (2022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)

〒170-0002 東京都豊島区東鴨1-11-2 東鴨陽光ハイツ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

JPA

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

## <請願の内容>

- ① 難病の原因究明、治療法の確立を急ぎ、指定難病対象疾病の拡大を
- ② 難病患者と家族が地域で尊厳をもって生活できるよう、国民への周知と政策の推進を
- 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
- 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
- ⑤ 障害者雇用率の対象とすることによる就労の拡大や就労支援の充実を
- 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を

## <国会請願とはなんですか？>

国民が国政に対する要望を直接国会に届けることのできる方法のひとつで、憲法第16条（請願権）で国民の権利として保障されています。JPAでは、この国会請願署名活動を毎年実施しており、現在衆議院と参議院の両院にて7年連続で採択されています。

## <請願が採択されるとどうなりますか？>

各院で採択された請願は内閣総理大臣へ送られます。内閣総理大臣へ送られた請願は、全ての項目がすぐに実現するわけではありませんが、請願法第5条（「請願の事項を所管する官公署は、誠実に受理し処理しなければならない」）により、多くの私たちの願いが実現してきました。

## <請願でどんなことが実現しましたか？>

### ① 難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律)の成立・施行

2014年5月23日 難病患者にとって初めての法律が成立し、2015年1月1日より施行され、全国での難病対策への取組み（難病の克服、医療、研究・開発、医療費助成、療養環境整備、社会参加、就労支援、教育、福祉サービスの充実などの総合的支援）が義務化されました。

- ・ 医療費助成の拡大（難病法施行前：56疾患→現在338疾患（小児慢性特定疾病は現在788疾患））
- ・ 医療提供体制の構築、充実（地域の他、小児期から成人期診療への移行支援等）
- ・ 就労支援の充実（難病患者就職サポーター、難治性疾患患者の雇用開発助成金等）

### ② 難病等も障害者総合支援法の対象に

2013年4月障害者総合支援法の施行により難病等が障害者の対象に入り、障害者施策の一部が活用できるようになりました。対象疾病は130疾病から366疾病に拡大されました。

### ③ 全都道府県への難病相談支援センターの設置

2003年、難病患者等が身近なところで気軽に相談出来る難病相談支援センターを要望し、全国の都道府県に難病相談支援センターが設置されることとなりました。今では、指定都市にも設置されるようになってきました。

・ 国会請願項目など、私たちの課題を解決していくために、JPAから国の医療・福祉等に関連するいくつかの委員会や審議会等に構成員として出席し、患者・家族の立場で意見を述べています。

## 請願事項

1. 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ぎ、指定難病対象疾病の拡大を進めてください。
2. 長期にわたり治療を必要とする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していくことができるように、医療費をはじめとする経済的負担の軽減を図ってください。また、創薬等への患者・市民参画（PPI）を推進するとともに、国民への難病に対する理解と対策の周知を進め、福祉サービスの提供、人材の確保と研修の充実、人権教育・啓発の推進を図ってください。
3. 難病や小児慢性特定疾病のこどもに対する医療の充実を図り、継続的な治療を受けるために、成人への移行期医療を確立してください。また、インクルーシブ教育を進める中で、「医療的ケアの必要なこどもたち」の教育を保障してください。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。
4. 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・看護・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. 就労は難病患者にとって、経済的な側面のみならず、社会参加と生きる希望につながるものです。そのために、障害者雇用率の対象とすることによる就労の拡大や就労支援を充実してください。
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。
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（代筆の場合は代筆依頼者の押印が必要です） | 募金 |
|----|-------------------------|----|
|    | 都道<br>府県                |    |
|    | 都道<br>府県                |    |
|    | 都道<br>府県                |    |
|    | 都道<br>府県                |    |
|    | 都道<br>府県                |    |
|    | 都道<br>府県                |    |
|    | 都道<br>府県                |    |
|    | 都道<br>府県                |    |
|    | 都道<br>府県                |    |
|    | 都道<br>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。



# 秋レク楽しかったね！



令和4年秋のレクレーションを広島みなと公園で行いました。

15家族33名、ヘルパー6名、OBOG3名の参加があり、神野先生もお忙しい中、駆けつけてくださいました。もみじの会のために天気がよくなってくれて、秋空晴天の中、鬼ごっこやボール遊びなどをして元気いっぱいでした。

感染対策もしながら、3グループに分かれて保護者会を開きました。学校での過ごし方、放課後の過ごし方、ポンプのそれぞれの使い方など、話は尽きません。また仲間と触れ合い、悩みを共有することが出来てよかったと思いました。

## 子ども・保護者からの感想



サマーキャンプに行けなかったので、ひさしぶりに友だちとヘルパーさんとあそべて、とても楽しかったです！

Aちゃんより



初めての親子参加で緊張しましたが、皆さんが話しかけて下さり相談しやすかったです。息子もお兄さん、お姉さん、同年齢の子供たちと遊べて大満足です。今後も色々参加していきたいです。ありがとうございました。

母より



久しぶりに親子で秋レクに参加しました。お天気も良く、子供は、OB、OG、ヘルパーの方々がたくさん遊んで下さり、また保護者同士の交流もでき、とても楽しい時間を過ごす事が出来ました。ありがとうございました。

母より





みんなとても楽しかったようです。  
行事が出来るようになって、とても嬉しいですね！  
次はクリスマス会で会いましょうね。



### 広島「もみじの会」

ホームページ

<https://hiroshima-momiji.sakura.ne.jp/>

メールアドレス

[mail@hiroshima-momiji.sakura.ne.jp](mailto:mail@hiroshima-momiji.sakura.ne.jp)

### 編集人 広島「もみじの会」

〒734-8551 広島市南区霞1-2-3 広大小児科内

電話 082-257-5212

振替番号 01380-4-3705

加入者名 広島「もみじの会」

定価 150円（購読料は会費に含む）

発行人 広島県難病団体定期刊行物協会

〒734-0007 広島市南区皆実町1-6-29（広島県健康福祉センター3階）