

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
- ・秋レクの報告
- ・新入学・進級保護者会の案内

No.183 2023年11月15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してください。

クリスマス会当日（12月3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ください。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ください。申し訳ありませんが、切手代は負担してください。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3日（日）14時～16時（受付13:30～）

場所 広島大学病院 広仁会館

参加者 当事者（患児）とその家族（制限はありません）

※当日ビンゴ大会に参加したい子供の方（兄弟含む）はプレゼントを持参してください。プレゼントがない場合は参加できません。

持ち物 ビンゴ大会用プレゼント（700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

E-mail mail@hiroshima-momiji.sakura.ne.jp

申込締切 11月25日（土）17時まで



みんなで楽しみ
みましょう！



※駐車場は外来駐車場、または広仁会館前駐車場をご利用ください。
駐車料金は有料です。



当日は体調管理に気を付けてください。

体調不良の方は参加をご遠慮ください。



2024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

この場所に穴を空けて下さい

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、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。
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・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等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でお願いします。※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 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。

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100 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
(一社)埼玉県障害難病団体協議会
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
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
全国多発性硬化症視神経脊髄炎友の会
(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ALS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・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(筋疾患)の会オリーブ
(NPO)無痛無汗症の会トモ Morrow
富士市難病患者・家族連絡会
キャッスルマン病患者会
(公社)日本網膜色素変性症協会
PXE Japan(弾性線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
屏東細胞症患者の会
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
(NPO)境を越えて
みやぎ化学物質過敏症の会〜びゅあ〜
(一社)ビーベック
(NPO)両育わーど
(NPO)線維筋痛症友の会
SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会
MECP2重複症候群患者家族会
全国ボルフィリン代謝障害友の会(さくら友の会)
アイザックス症候群りんこの会

(2023年8月現在)



一般社団法人
日本難病・疾病団体協議会

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-11-2 巣鴨陽光ハイイツ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

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**
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 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**
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、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。
- 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**
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 医療・介護等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 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**
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等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を**
「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。

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。



2018年以来のバスでの秋レク、「山口蜂が峯総合公園」に行ってきました。秋晴れの気持ちのよい1日を15家族の仲間と5名のヘルパーさん、役員と総勢39名で楽しく過ごすことができました。午前中は家族やお友達と一緒にジャンボ滑り台や遊具で遊び、みんなの歓声が広い公園内に響き渡っていました！

午後からは大人は保護者会を行い、日頃の悩みや心配ごとをお互い共有し、アドバイスし合う有意義な時間を過ごしました。その間、子どもたちはヘルパーさん達が準備してくださっていたシャボン玉で、ジャンボシャボン玉や一度にたくさんシャボン玉を作りました。みんなが作ったシャボン玉が風に乗って遠くにたくさん飛んで行きましたね。それから、みんなで「だるまさんが転んだ」をしたり、走り回ったり、あっという間に時間が過ぎてしまいました。ヘルパーさん、準備をありがとうございました。また、次はクリスマス会で会おうねと約束をして終わりました。

広島ロイヤルライオンズクラブ様からのご支援のおかげで、バスを貸切り、秋レクを開催できましたこと、感謝申し上げます。



だるまさんが転んだが楽しかったです。クリスマス会でまたお友達に会えるのが楽しみです。

初参加小学2年生 女の子

発症時は県外でとても不安でしたが、この春転勤で広島に戻ることができキャンプ、秋レクに参加させてもらいました。本人はもちろん私や下の子もいろんな方とお会いし、お話を聞かせてもらいとても有意義な時間を過ごすことができました。これからも苦労することがあると思いますが、もみじの会の仲間を思い出して親子で頑張っていこうと思います。

初参加保護者





＝☆ 次回レク・行事でまたお会いしましょう ☆＝

新入学・進級保護者会の案内

日にち：令和6年2月4日（日）

会場：南区地域福祉センター（予定）

時間：11:00～12:00

新入学・進級に関わる相談会を開催します。

お子さんとご一緒でもOKです。お気軽にご参加・ご相談ください。

申し込みは mail@hiroshima-momiji.sakura.ne.jp まで。

広島「もみじの会」

ホームページ

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

メールアドレス

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）