

きほく通信

一斉署名活動参加

10月2日 JR和歌山駅前

JPA（日本難病・疾病団体協議会）が実施する

「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める国会請願」の全国一斉署名活動が県内では和歌山県難病連が主催して、JR和歌山駅中央口にて開催されました。

今年の請願事項は、

1. 医療、福祉、年金、介護、就労支援などを含めた総合的な難病対策の実現を急いで下さい。
2. 高額療養費制度の見直しを行い、患者負担を軽減して下さい。生涯にわたって治療を必要とする難病や長期慢性疾患の医療費助成施策の拡充を行うとともに、当面、難治性疾患克服研究事業及び特定疾患治療研究事業の対象疾患を大幅に拡充して下さい。
3. 難病・慢性疾患の子どもたちの医療費助成制度の拡充、特別支援教育の充実をすすめて下さい。特に小児慢性特定疾患治療研究事業対象者の20歳からの医療費助成を継続（いわゆるキャリアオーバー問題の解消）して下さい。
4. 全国どこに住んでいてもわが国の進んだ医療が受けられるよう、専門医療の充実とともに、医師、看護師、医療スタッフの不足による医療の地域不平等の解消を急いで下さい。
5. 都道府県難病・相談支援センターの活動の充実と患者・家族団体の活動を支援し、難病問題についての国民的な理解を促進するため、全国難病相談・

支援センターの設置を検討して下さい。
以上5項目です。



5000から7000もあるといわれる難病のうち、難治性疾患克服研究事業として臨床研究分野130疾患（うち医療費公費助成対象の特定疾患は56疾患）、研究奨励分野177疾患を指定しているだけです。小児慢性特定疾患では514疾患を指定していますが、20歳を越えると医療費の公費助成は打ち切られ、一般疾病と同じ保険治療に戻ります。

多くの難病患者は病気による苦しみや進行による不安、重症化の苦しみに加え、重い介護が家族の負担による場合が多く、経済的にも精神的にも大変厳しい状況に置かれています。このような状況の中で安心して治療・療養できるよう、難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合的な難病対策が一日も早く確立されるよう願っています。

難病は決して特別な人だけがかる病気ではありません。いつ誰がかかるかわからないのです。病人や健康な人を問わず、多くの国民や県民が自らの問題として考えてもらう必要があります。

この意味においては、患者や家族が全国一斉に署名活動を実施することは大きな意義があります。

JR和歌山駅前では、和歌山県難病連会員16名（きほく患者会からは神森会長他4名）が参加して署名・募金呼びかけました。今年も多くの若者たちが足を止



め、快く募金や署名にご協力いただきました。

第19号

2010年
10月12日
発行

那賀地方
患者家族会
きほく

【会長】神森 和子

紀の川市中三谷

【相談室】0736(77)5161

【事務局】〒649-6612 紀の川市北涌371
森田方 TEL 0736(75)4413

会員の皆さまには別途署名用紙をお送りしますので、ご協力お願いします。
署名のメ切は平成23年2月10日（木）です。事務局まで返送お願いします。