

J P A（日本難病・疾病団体協議会）「8回 勉強会」（7/13）
及び 厚生労働省交渉・国会議員への要請行動に参加の報告（7/14）

1. 参加団体：当協会を含め33団体 50名出席
2. 「勉強会」：難病対策のあり方をめぐる意見交換（13日）
3. 厚労省交渉・国会議員への要請（14日）

(1) 厚労省交渉（当協会関係のみ報告）

出席者：厚労省 健康局疾病対策課 課長補佐、児童家庭局母子保健課
係長他計3名出席。

交渉席上：PWS患者の抱えている現状を説明し、是非「PWSを、
難病（特定疾患）に認定して頂きたい」との要望書を提出した。
今回で、厚労省に陳情書及び要望書を提出したのは2006年
から四回目となった。

(2) 国会議員への要請（陳情）

厚労省交渉後、各グループに分かれ、衆参議院会館に行き、各議員に
難病対策について要請を行った。当協会は、参議院会館へ行き議員1
1名に、PWSという病気の説明を行い行政からの支援を議員にお願
いした。

(3) J P Aの活動に参加しての感想

- これまでJ P Aの患者団体が難病対策の充実と新規疾患追加を求めて、
政府・国会議員に要請行動を行ってきた。患者団体の訴えが届き、今
年7疾患が「難治性疾患克服研究事業」に追加された。
- 協会も、同じくJ P Aの患者団体に参加し、PWSが新規疾患に追加
されるよう要請を行ってきた。
今回、厚労省の担当職員や国会議員にもPWSの現状を説明したとこ
ろ、熱心にお話を聞いて下さりPWSの患者の声を訴えることができ
た。保護者が行政に訴えなければPWSの理解が得られない事を痛
感した。
- 今後、PWSの行動障害の対応について、「調査研究」に追加して戴く
事も含め、政府に要請行動を続けて行かなければならない。