

# 旅館業法の見直しに係る検討会 ヒアリング



一般社団法人  
日本難病・疾病団体協議会



副代表 陶山 えつ子

# 日本難病疾病団体協議会の紹介

難病・長期慢性疾  
病小児慢性疾病等  
の患者団体

地域難病団体で  
構成する患者・家  
族の会

2005年より  
JPAとして活  
動

93団体  
19万人



## J P A の主な活動

- ①国会請願
- ②政府への要請活動
- ③政府の審議会等への参加
- ④加盟団体との交流・親睦
- ⑤難病サポート事業
- ⑥広報啓発活動
- ⑦活動資金造り



# 難病・慢性疾患患者の現状

- ・ 難病の定義が難しい
- ・ 内部障害（見た目に分からない人が多い）
- ・ 障害者の中に含まれる？
- ・ 病気を抱えて生きる（進学・就職・結婚など・・・）
- ・ 症状が一定ではない
- ・ 進行性、遺伝性の疾患もある
- ・ 感染症ではない・・・差別・偏見
- ・ メンタル面のサポートの必要性

## 指定難病（333疾患）の中で多い疾患

---

・パーキンソン病

---

・脊髄小脳変性症

---

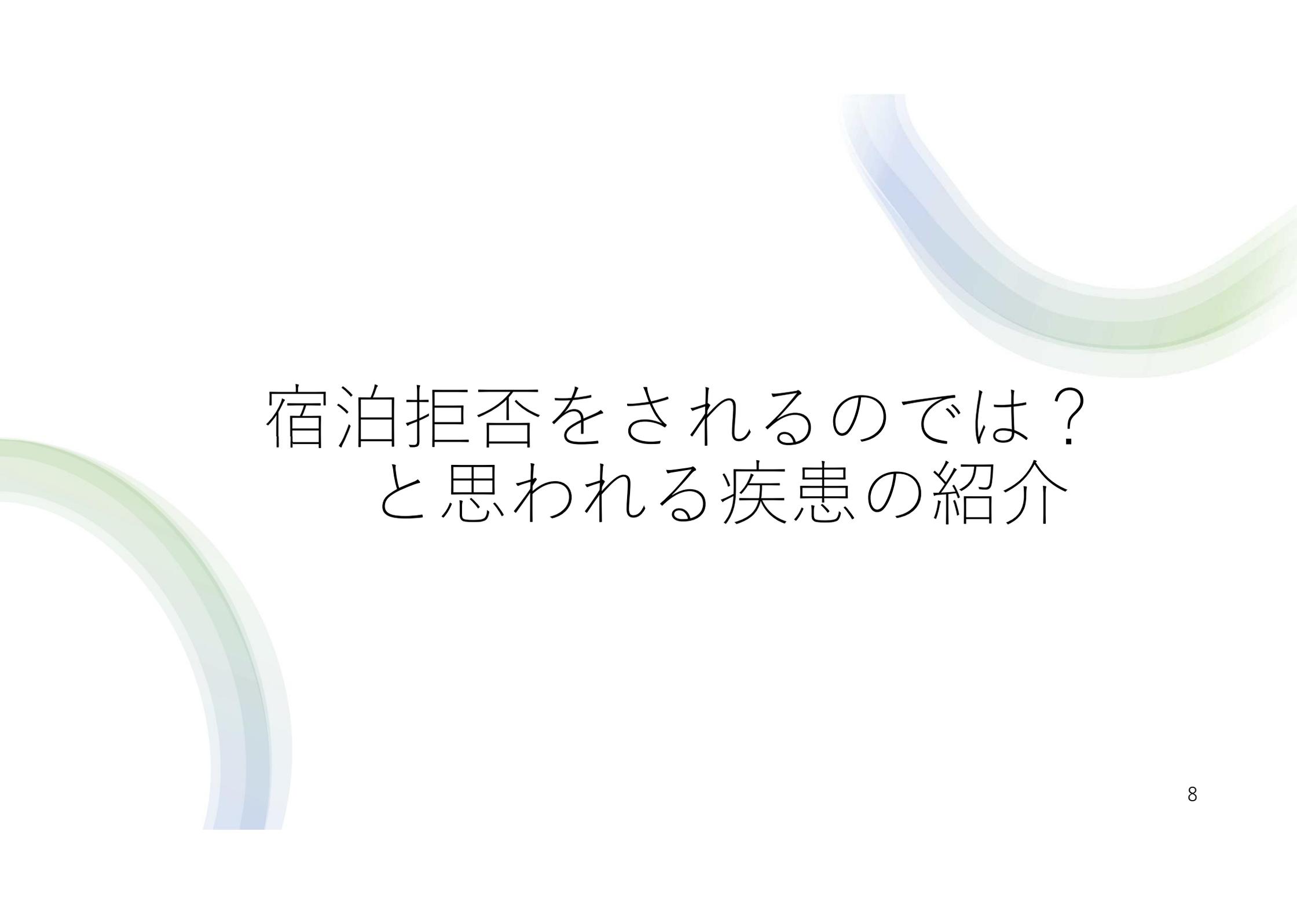
・膠原病（全身性エリテマトーデス）※症状で常に微熱の人も多い

---

・関節リウマチ

---

・潰瘍性大腸炎（クローン病）



宿泊拒否をされるのでは？  
と思われる疾患の紹介



## 皮膚に何らかの症状 のある疾患

- 膠原病
- 乾癬（かんせん）
- 天疱瘡（てんぽうそう）
- 神経線維腫 等



自己免疫疾患なので、  
感染するおそれはない

# 関節が変形する疾患





## 医療的ケアを必要とする子ども

---

# 宿泊拒否制限の見直しによる 患者・家族の思い

病気や障害を抱えて  
いる人たちの現状を  
知る研修の開催

難病患者や家族などへの不合理的な不利益や偏見・差別  
にならないよう、十分配慮されたものにして欲しい。

難病患者の様々な特性を理解して検討を進めて欲しい