

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

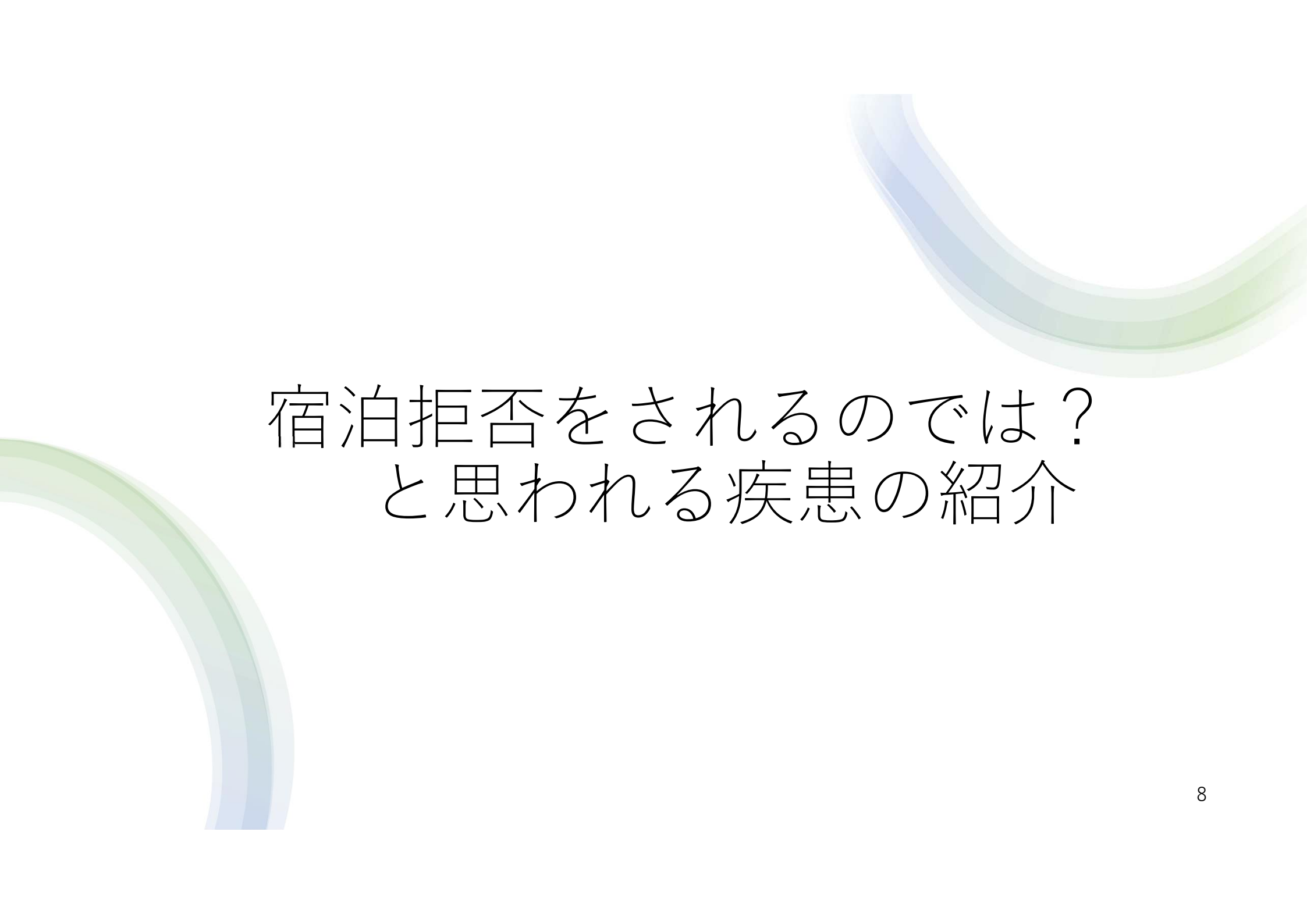
・パーキンソン病

・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