

旅館業法の見直しに係る検討会 ヒアリング資料

認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク

認定NPO法人

難病のこども支援全国ネットワーク

認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワークの概要

1. 設立年月日:1998年2月1日

2. 活動目的及び主な活動内容:

難病や慢性疾病、障害のある子どもの親たちと、小児科医を中心にした医療関係者が集まって活動が始まった。病気や障害のある子どもと家族、ならびにこれらを支援する人々を対象にして、ときのニーズに応じながら、相談活動・交流活動・啓発活動と情報提供を行ってきた。

【主な活動内容】

- ・ 相談活動(電話相談室、遺伝相談、ピアサポート)
- ・ 交流活動(サマーキャンプ“がんばれ共和国”、親の会連絡会、サンタクロース病院訪問)
- ・ 啓発活動(こどもの難病シンポジウム、病弱教育セミナー、自立支援員研修会)
- ・ 東京都委託小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
- ・ レスパイト施設“あおぞら共和国”の建国と運営 など

3. 親の会連絡会参加団体数:68団体(2021年9月時点)

4. 会員数:764名(2021年6月時点)

5. 法人代表: 会長 岡 明

旅館業法5条(宿泊拒否の制限)の見直しについて

- 宿泊拒否の制限緩和が、難病や慢性疾病、障害のある人とその家族に対する宿泊拒否の要因につながらないように留意すべき。
- その見直しにおいては、一義的に障害者差別解消法の規定や同法基本方針を遵守することが求められることを明記すべき。
- 伝染性の疾病の取り扱いについては、一般感染症と、感染症法の規定にもとづく重篤な疾病やパンデミック感染症とは峻別すべき。