

## あいさつ

日本難病・疾病団体協議会代表 伊藤たておさん



本日ご参加いただきました団体、実行委員会に名前を連ねていただいた団体は109になりました。

日本の患者団体には、それぞれ歴史があると思いますが、109もの団体が一緒に集まり大きな集会をするのは、今までになかったことで、最高の数字だと思います。それだけに、さまざまな患者団体の皆さま、あるいは患者・家族の皆さんの思いが高まってきている、蓄積されてきているように思います。

難病対策は昭和47年に始まり、その翌年小児慢性疾患の研究が始まりました。その前の対策や心臓疾患の対策も含めると50年という歴史があります。その間、医療の技術や内容そして福祉などで、さまざまな大きな変化を生じております。

しかし、難病対策あるいはそれに関わる予算、小児慢性疾患の患者さんの状況がこのままでいいのかということがあり、それを社会に訴えるために、一団体ごとの活動も大事ですが、みんなが集まって大きな力を社会に示すことも必要ではないかということで、皆さまにご参加いただきました。

今日は日本難病・疾病団体協議会を代表して、私が実行委員長をさせていただいております。一番最初に呼びかけた団体でJPAと言っています。そしてJPA以外に2つの団体が一緒になり、3つの団体で呼びかけをさせていただきましたので、ご紹介したいと思います。

副実行委員長として呼びかけに参加していただきました、難病のこども支援全国ネットワークの専務理事、小林秋信さんです。(拍手)それから日本リウマチ友の会の会長、長谷川三枝子さんです。(拍手)このように難病と言っても幅広く、さまざまな会が結集いたしました。そしていま、日本で新たな福祉施策をどうするかという議論も始まっています。内部障害という形でさまざまな病気も取り入れられましたが、それだけではまだまだ不十分。というよりも病気を持っているという状況、病気があることによるさまざまな社会的困難、あるいは援助を必要としていることを障害と区別してはならないというのが、私たちの主張です。

病気を持っていても生きていける社会、あるいは病気を持ちながら生きていける社会の実現を目指してまいりたいと思います。

今回は第1回の全国フォーラムですが、このようにたくさんの団体にご参加いただいたということを糧にして、それを社会の力に変えていきたいと考えております。

長時間になりますが、どうぞお体に気をつけながら最後までご参加いただきたいと思います。以上をもちまして開会にあたってのごあいさつとさせていただきます。

ありがとうございました。