

第1回難病・慢性疾患全国フォーラム「団体紹介」

団体名： 特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会

対象疾患： 加盟団体16団体

□全国膠原病友の会東京支部 全国多発性硬化症友の会東京支部 東京都パーキンソン病友の会 NPO 法人東京肝臓友の会 (社) 東京進行性筋委縮症協会 NPO 法人東京腎臓病協議会 (社) 日本リウマチ友の会東京支部 ベーチェット病友の会東京支部 日本ALS協会東京都支部 東京都心臓病の子どもを守る会 再生つばさの会東日本支部東京の会 全国筋無力症友の会新生東京支部 日本網膜色素変性症協会東京支部 NPO 法人PAHの会東京支部 東京都脊柱靭帯骨化症患者会 国分寺難病者の医療と福祉をすすめる会

団体の説明：

□昭和47年(1972年)に神経難病団体など12団体によって設立。早く(1973年)から東京都の健康指導事業・生活療養相談事業を受託し、電話相談や検診事業を実施してきた。2004年には東京都難病相談・支援センターの業務を受託し、現在の東難連活動の中心になっている。

活動内容：

□東京都難病相談・支援センターの事業は、患者・家族が行うピア相談員と常勤の専門相談員が連携して行う相談・支援事業が特徴点となっている。ピア相談員は、疾患別に曜日が決めてあり、同じ病気の患者・家族が相談しやすいようにホームページなどで公開している。また、東難連事業として、ヨガ体操の集い、家族を亡くした人の励まし合いの「グリーンケア分ちあいの会」の新たな取り組みも行っている。要求運動では、これまでの対都交渉、各党との懇談に合わせて、理事会での学習会を強化し、地域患者会との交流会、東京都議会に難病対策推進のための超党派議員連盟結成に向けて各党への申入れを行っている。12月都議会へは、障害者手帳をもたない難病患者を含む就労支援施設の設置を求める請願書の提出を準備している。

メッセージ：

□難病患者・家族は、原因も治療法方法も不明で苦しんでいる。医療の支援は勿論だが、最近是对症療養の改善で、病気を抱えて長い年月を生きていかなければならない実態がある。この点では、就労支援対策の抜本的な強化が求められている。患者・家族の高齢化にともない、医療が必要な患者が治療しながら生活して行くための施設の確保が新たな課題となっている。また、病気の変動などで身障手帳が取れない難病患者や内部障害者への福祉施策はいまだに置きざりになっている。これらを解決するために、国や東京都への働きかけと同時に、区市町村での取り組みや運動が必要となっている。現在の疾病別を束ねた運動と合わせて、介護や福祉などの取り組みを行うためにも、地域の患者会の組織確立に向けて力を尽くして行きたい。

(文責、坂本)

連絡先：

□NPO 法人東京難病団体連絡協議会

〒155-0033 東京都世田谷区代田 4-30-15-1F 電話 03-3321-0300 FAX 03-5376-7654

E-Mail [tounanren@mx5.ttcn.ne.jp](mailto:tounanren@mx5.ttcn.ne.jp)

<http://www.tounanren.org/index.html>