

開会・主催者あいさつ

実行委員長 伊藤たてお

実行委員を代表して一言ごあいさつを申し上げます。

今日はお忙しいなか、たくさんのご来賓の皆さまにお越しいただき、ありがとうございました。また全国各地、北海道から沖縄まで各県の代表の方々にご参加いただきましてありがとうございました。そして、今日は非常に生き活きとした踊りを披露していただきましたラブジャンクスの皆さんに心から感謝申し上げたいと思います。ありがとうございました。

前回の難病フォーラムでは初めて、さまざまな患者団体が組織を超えて集まり、集会を開きました。日本難病・疾病団体協議会と難病の子ども支援全国ネットワーク、そして日本リウマチ友の会の三者が呼びかけとなりまして、実行委員会をつくり行ってまいりました。前回は青少年オリンピック記念センターで開催いたしまして、会場の定員を超えるたくさんの方々に参加して、参加団体は109団体となりました。熱い熱気のもった集会でした。

一方、やはりこれだけたくさんの団体が手をつないだといことで、関係省庁であります厚生労働省をはじめ国会、あるいは社会の見る目が大きく変わってきたということ、私どもは集会の後からひしひしと感じております。

しかし、その集会の成功のなかで全国の患者団体が、まさに大きく飛躍しようとしていた最中に3月11日の大きな災害がありまして、東北各県にお住まいの患者さん、ご家族、関係者の皆さまに甚大な被害が及んだわけです。

被災地の患者会、特に地域難病連をはじめ、全国の患者会もほんとうに患者会は無力だ、何をすればいいのだろう、何ができるだろうと考え込まざるをえなくなったような、精神的にもダメージを受けたと思います。

そのなかで、いわゆる災害弱者という言葉が出てくるようになりました。我々は、災害弱者でもあり同時に、何か我々にもできることがあるはずだと考え続けている半年でありました。今後も、それは考え続けなければならないと思っています。

しかし、そのなかで最後の追い打ちといいますか、この災害は部分的な災害に留まらず、日本の経済やさまざまな社会の構造のなかにも大きな影響を及ぼしたわけです。とりわけ医療とか福祉あるいは治療研究といった分野が、こういった社会構造のなかで大きな力を持ちうるのか、大きな不安と懸念が一層大きく膨らんだ半年間ではないだろうかと思っています。

私たちは具体的な指摘には枚挙に暇がないことではあります。しかし、そういうなかで私たちの期待、あるいは国民の期待や希望と言うもの、それを連帯の力で社会の一隅を照

らすことができるのではないかと思います、この集会の開催準備を続けてまいりました。

ぜひ、今日の集会が、明日からの患者会の力にとって、大きな後押しになる、あるいはきっかけになることを期待いたします。難病患者や障害を持っている方、高齢の方々が安心して暮らせる社会を一日も早く実現させる、あるいはその実現のために、私たちがさらに一層手を強くつなぐ、そういう一日であり、そして明日からまた、一日、一日を私たちの活動のなかで過す。そして、多くの患者さんや今困っている方々の声にしっかりと耳を傾ける、そういう活動のスタートの位置づけでもありたいと願ひまして、この一日をお過ごしただければと幸いと思います。

今日はお忙しいなか、ご参加いただきましてありがとうございました。