

—誰もが安心して医療が受けられる社会を目指して—

## 「全国患者・家族集会2016」へのお誘い

私たちは、難病や長期慢性疾患、小児慢性疾患の患者団体が一緒に集まって、国や社会にアピールすることができないかと考え、2010年から昨年まで毎年11月に6回にわたって難病・慢性疾患全国フォーラムを開催してきました。

その大きな目的の一つは、行き詰まっていた難病対策、小児慢性特定疾患対策を見直して、政府とともに私たちの目線で新たな対策を策定することでした。

その結果、念願の法制化が実現し、基本方針も策定されて一定の役割を果たして、昨年開催のフォーラムを一区切りとしました。

あらためて今、国内の患者をめぐる情勢を見ると、難病分野でも難病法は未だ緒についたばかりで、難病法基本方針の実現に向けて、今後、他法による諸施策の活用や、地域の現場で患者目線の具体的な施策の推進が問われています。

国民の2人に1人はがんになると言われる時代、がんも早期発見、早期治療によって長期慢性疾患の仲間入りをしてきていますが、がん対策基本法に基づくがん医療の発展というめざましい成果を挙げつつも、進行がん（難治性がん）や希少がん、小児がんなど、がん分野でも未だに研究開発の遅れている分野の問題が明らかになっており、また新薬の価格高騰のなかで、医療費助成や福祉サービ

スが受けられないなど、治療と就労を両立させていくための社会的支援策の立ち後れが浮き彫りになっています。

平成30年度(2018年度)改定に向けて、全ての制度改定が既に動き出しています。医療保険財政「危機論」「費用対効果論」が声高に強調され、メディアには患者自らが治療を自粛すべしと言った発言まで見聞されるなど、私たち患者への風当たりは厳しさを増しています。

社会保障の根幹となる医療、介護、福祉の見直しの議論は、国民、患者への負担増と軽症者の制度からの除外、医療アクセスの制限なども浮上しており、いま、日本の医療をめぐっては日本が世界に誇れる国民皆保険制度とその精神を守ることが、たいへん大事な情勢を迎えています。

そこで、「難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会世話人会(認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク、公益社団法人日本リウマチ友の会、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会)の呼びかけで、難病患者・長期慢性疾患(小児慢性疾患を含む)患者・がん患者の全国組織のいくつかの団体に集ってもらい、6月28日、7月26日、9月1日と3回の会合にて、各団体の重点課題や現状認識を出し合いました。

そして、今後の日本の医療や福祉、介護の問題点について、当事者目線からの

発信を行うための全国患者・家族集会（仮称）を開催することについての合意内容を固めました。全国患者・家族集会の開催時期は、来年（2017年）秋に大きな集会を開催することとして、今年はプレ企画として、臨時国会会期中に議員会館で、院内集会を開催することとしました。また集会は課題や問題点をただ挙げるだけではなく、あるべき改革の方向について提言する方式に工夫することや、病気や対策の周知についても盛り込んだ内容にしていくことも確認しました。

これまでの「難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会」に結集してきた参加賛同団体のみなさまはもちろんのこと、幅広い患者家族団体、支援団体のみなさまに呼びかけて、新しい枠組みで「全国患者・家族集会実行委員会」を立ち上げて、集会の準備をすすめています。

ぜひこのよびかけに応じて、国民皆保険制度を守り、日本の医療を守るために、運動への賛同とともに、当日はおおぜいのみなさまがお集まりくださいますよう、実行委員会一堂より心からお願い申し上げます。

2016年（平成28年）10月

誰もが安心して医療が受けられる社会を目指して  
～「全国患者・家族集会2016」実行委員長 伊藤たてお

**【よびかけ団体】** 難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会世話人団体

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（J P A）

認定N P O法人難病のこども支援全国ネットワーク

公益社団法人日本リウマチ友の会

一般社団法人全国腎臓病協議会

一般社団法人全国がん患者団体連合会

一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会

公益社団法人日本てんかん協会

**【事務局】** 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（J P A）

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2

巣鴨陽光ハイツ 604号

電話 03-6902-2083、FAX 03-6902-2084