

～誰もが安心して医療を受けられる社会を目指して～

全国患者・家族集会 2017 の開催にあたって

全国患者・家族集会 2017 実行委員会

委員長 伊藤たてお

この集会は、新しい難病対策と長期慢性疾患対策の確立を目指して日本難病・疾病団体協議会（JPA）、日本リウマチ友の会、難病のこども支援全国ネットワークの3団体の呼び掛けによって開催された「難病・慢性疾患全国フォーラム2010」以来、毎年開催を重ねてきました。

2014年の難病法の成立と児童福祉法による小児慢性特定疾病対策の改正がされたこと、障害者総合支援法が成立して難病も障害福祉サービスを受けられることになったことなどを受けて、昨年度より「全国患者・家族集会」として開催を継続してきました。

難病・慢性疾患全国フォーラムとそれを引き継いだ全国患者・家族集会に結集した全国の患者・家族と団体の意思と力が、多くの国民の支援も頂き、長年予算措置として多くの矛盾を残しつつ何とか継続してきた難病対策実施要綱から一気に難病法の成立へと転換し、さらに小児慢性特定疾病対策・児童福祉法の改正、障害者総合支援法に難病を取り入れることなどの政策の変化に大きな役割を果たしてきました。

私たちは、全ての難病患者、長期慢性疾患患者、がん患者、障害者、高齢者が差別や区別をされることなく、平等に、公正に医療を受けることができることを求めています。

難病法は「難病患者が尊厳をもって地域社会で暮らすことのできる共生社会を目指す」とした理念がすべての疾病の対策に影響をもたらすことを願い、「もって国民の健康に寄与する」とした画期的な法律として成立したものと考えています。

難病法の成立と前後して、患者団体にも当事者を代表する組織として、政策提言の場や、多くの国の政策に関する検討会、研究活動などへの参加の機会が大きく広がりました。

私たちは後続する患者・家族のためにも、特定の病気の患者・家族のためだけでなく、国民の立場を代表する立場として真剣にその機会の活用に心がけています。

私たちは、このような患者会活動と難病法の成立や難病対策などに関連する

多くの我が国の疾病対策が、アジアの患者・家族への励ましとなり、それらの国々の新しい政策モデルとなることを願っています。

しかしなお、難病法に限って言えば、その施行後の経過措置の終了を目前にして重要な課題が明らかになっています。それは重症度基準によって、治療中であっても軽症とされた多くの患者が医療費助成の対象から外される結果となっていること、軽症患者の登録制度がないために、重症化への対応が遅れるという懸念や研究参加ができないこと、生涯にわたって必要とされる医療費の負担が予想を上回ることとなったこと、福祉制度の利用の促進を抑制する結果となることや軽症患者の日常生活と社会参加にも影響が及びかねないことなど、難病対策の根幹にかかわる極めて重要な課題がなおも残り、施行後5年以内とされている法の見直しを待たずに可能な限りの至急解決が必要となっていると考えます。

科学技術の急速な発展は遺伝子治療や再生医療は難病や不治といわれる病気や、癌、肝炎、腎不全などの長期慢性疾患と重度障害などの患者とその家族に、将来への希望と生きる喜びを与えるものとなっています。

しかし、まだその技術は完全とは言えず、新たな生命倫理問題や子孫にわたる影響と危険な副作用の可能性も示しています。進んだ科学技術の進歩が患者と家族に、新しい困難や生命を危険にさらすことがないことを願うとともに、将来にわたってその子孫とさらには人類にとって取り返しのつかない禍根を残すようなことがあってはなりません。なお慎重な取り扱いと抑制も必要と考えます。

私たちは難病法が成立した2014年5月23日を記念して「難病の日」を制定することによって、患者・家族の思いを社会へ向けてのアピールとする機会となることを期待しています。

この全国患者・家族集会2017の成功が、これらの課題や問題を早期に解決するきっかけとなることを心から願い、多くの関係者の皆様のご理解とご支援を心から願うものです。