

～誰もが安心して医療を受けられる社会を目指して～  
難病・慢性疾患全国フォーラム 2018 の開催に当たって

ご多忙の中にも拘らず多くのご来賓の皆様にお越しいただき心から感謝申し上げます。

この難病・慢性疾患全国フォーラムは 2010 年の第 1 回以来、難病・長期慢性疾患患者・家族全国集会を挟んで今回で 9 回目の開催となります。

このフォーラムと全国集会で語られた難病と長期慢性疾患の患者や小児の慢性疾患患者や家族の多くの困難や悩み、未来への希望と期待が大きくなうねりを作り出し、障害者基本法に難病が盛り込まれ、2014 年 4 月からの障害者総合支援法において難病患者も障害者支援の施策の対象となり、そして小児慢性特定疾病についての児童福祉法の改正となり、ついに 5 月の国会において「難病の患者に対する医療等に関する法律」として結実し、2015 年 1 月 1 日の施行となりました。この難病法は難病の原因究明と治療法の開発や医療体制の整備とともに様々な医療費の助成や福祉的な支援施策も含まれ、またその対象疾患も大幅に拡大され、従来難病対策の対象とはされてこなかった多くの難病もその対象となりました。そして難病の患者もその社会参加の機会として「就労支援」の施策が盛り込まれたことは日本の医療と福祉の結合においてまさに画期的なことでした。そして実に 1972 年に始まった「難病対策要綱」いらい 43 年にして難病に関する法律が実現しました。

その難病法は 5 年以内の見直しが義務付けられていることから、施行以来様々な点で具体的に表れた不十分さや矛盾の改善が大きな課題として浮かび上がっています。

この数年間において、難病と長期慢性疾患や小児慢性特定疾病に限らず、高齢者医療の問題、介護に関する課題、年金などの所得補償や就労・雇用の課題、教育に関する問題、地域医療等々の課題に加えて、さらにさまざまな差別と偏見に関する日本社会の抱えている問題・課題も顕在化しました。それらは国民的な課題であることも次第に国民的な認識となりつつも、大きな政治的な課題や事件、利益優先社会のプレッシャーやカッコつきのグローバル化の影に隠されているのも私たちを取り巻く現状です。昨年のフォーラムで講演していただいた堤未果さんは近著でこれらの現象を「今だけ、自分だけ、お金だけ」と表現しています。現状はまさに「難病患者も尊厳をもって地域で生活することのできる共生社会の実現」を目指すとした難病法の理念とは真っ向から対立するものと言わなければなりません。

今集会が「差別や偏見のない社会の実現」と「難病患者、障害者、高齢者が安心して暮らすことのできる社会」を目指す国民的な課題に向けて、難病や長期慢性疾患の患者・家族団体の活動が一層大きく発展する出発点となることを願ってやみません。

2018 年 11 月 17 日

難病・慢性疾患全国フォーラム 2018 実行委員長  
伊藤たてお