

難病・慢性疾患全国フォーラム2023 集会アピール

ウクライナやパレスチナで続いている戦いの中、慢性疾患を持つ人たちはどうやって暮らしているのだろうか。薬が入手できず動けずにいるのではないか。人工呼吸器をつけている人は、果たして生きているのだろうか。

現在の世界情勢を考えると他人事とは思えません。戦いはいつの時代も弱い者たちが巻き添えになり、人間の愚かさに涙が止まりません。

そんな緊張した世界情勢の中でも、改正後の難病法・児童福祉法の検証や、データベースに関わる個人情報の取り扱い方、ゲノム解析や新たな医療の情報収集、就労や就学に関することなど「課題解決」のため、私たちは活動を粛々と進めていかねばなりません。

「聴いてください、わたしたちのこと」

生まれた時から病気や障害を持って生きている子どもたち

ある日突然、体が思うように動かなくなってしまった人

見えていた景色がだんだん見えづらくなり、いつの間にか見えなくなってしまった人

体が動かなくなっても、働かなければ生きてはいけない進行性の病気と暮らす人

誰にも言えない病気のこと、誰にもわかってもらえない病気のこと

身も心も病んでしまった人たち

でも、わたしたちには仲間がいます。

「ひとりじゃないよ」と声をかけてくれた仲間がいます。

今日のフォーラムでは、わたしたちのことを考えてくださっている、行政や企業など様々な団体とのつながりを通して仲間を増やし、また一つ大きな輪を広げることができました。わたしたちはこれからも誰もが生きやすい社会を目指して活動を続けていきます。

2023年11月18日

難病・慢性疾患全国フォーラム2023