

40周年記念大会の様

昭和48年9月30日に発足した難病連。

40周年を記念する大会には、雨にも関わらず大勢の会員さんたちが足を運んでくださいました。その様子をお伝えします。

理事長挨拶

松田 之利

本日多くのご来賓のご臨席のもとに、創立40周年記念大会を迎えることが出来ますことを、ご出席の皆さんとともに感謝したいと思います。ご来賓の皆様、ご多忙な中をご出席下さいましてありがとうございますございました。

昭和48年9月に五団体434名で出発した難病連は、今日では14団体約4600人の患者会の協議体になりました。創立当初から県をはじめとする市町村や医療機関、関係団体などからの厚いご支援をいただきながら、会員各位が難病連に結集して活動してきた結果であります。

この40年間に、難病連は専門医療や在宅療養の充実、社会参加のための条件づくり、災害への対応、難病患者の就労推進などさまざまな課題に取り組み、たとえば、リフトバスの運営や、要望して実現された県内各地の車椅子対応の公衆電話、同じく難病拠点病院、また他府県にない難病患者の応援員制度や各種の相談事業を行う「難病生きがいサポートセンター」の受託・運営などいくつもの前進がありましたし、難病連のNPO法人化や事務所がこの6月に福祉農業会館に移転するなど、活動の母体も充実してまいりました。こうした40年の歴史は、会場に掲示しました「あの日あの時」というパネル展示で紹介しておりますが、後日発行する40周年の記念誌にも掲載する予定であります。

さて、近年は難病患者にとって希望の光と不安が交錯しています。再生医療が難病治療を大きく前進させる可能性が見えてきたことは、難病患者に大きな希望の光を与えてくれていますし、今年制定された「障害者総合支援法」は、ようやく難病も障害の一つと認定されて、福祉支援が受けられる法的基礎ができました。難病連設立以来切望してきた医療・福

祉の両輪が、大きく前進する可能性が出てきたわけです。

しかし他方では、近年の国や地方自治体の厳しい支出抑制が福祉分野に及んでいることに加えて、消費税の増額などによって、難病患者の生活困難が増すとともに、せっかく難病が福祉支援の対象にされても、支援内容が財政的理由から極めて不十分なものとならざるを得ないのではないかといった不安を感じています。

このような、光と影が交錯する不安定な社会状況のなかで、私たち難病連は設立40周年を迎えているのですが、こうした時にこそ、私たちはしっかりと過去の歴史を振り返り、先人たちが築いてきた理念や活動を守りながら当面する課題に着実に取り組んでいくことが必要であります。その歴史的な宝とは、特定疾患とそれ以外の疾病という区別を超えた難病患者としての活動、活動の困難な疾病団体を皆で助け合うという精神、障害と難病の区別なくともに共通する課題解決にあたるというスタイル、お医者さんだけでなく、私たち患者自身が難病相談に当たるという患者目線での相談事業の実施などです。

こうしたすばらしい伝統を守りながら、これから財政難を理由に難病も含めた福祉サービス全体が縮小されることがないように、また障害・難病・特定疾患といった縦割りではない新しい福祉体制の構築を目指して活動していくと同時に、そのためにもいままでも以上に行政や住民の方々に、難病というものの実態を正確に理解していただく努力をしていくことが必要です。設立40周年の折り目にあたる今年が、希望の光が現実の光となる社会が実現するスタートの年になるように、難病連加盟団体の皆さんとともに頑張っていきたいと思っております。