

# 特定非営利活動法人 岐阜県難病団体連絡協議会 45周年大会がありました

昭和48年9月30日に発足した難病連。

11月10日(土)、OKBふれあい会館3階301・302会議室で、45周年大会を開催しました。

多数のご来賓ご臨席のもと、患者・家族・支援者等173名の参加があり、皆さんと一緒に、楽しく、にぎやかに45周年を祝うことができました。ありがとうございました。

## 大会program

|             |   |
|-------------|---|
| 12:45~13:30 | 受付  |
| 13:30~14:10 | 講演「バリアバリューから未来を創る～障害や病気を、新たな価値に変える～」<br>講師 垣内俊哉氏(骨形成不全症患者・(株)ミライロ代表取締役社長) |
| 14:20~14:50 | 式典  |
| 15:10~16:00 | まぜまぜカフェ   |

### 【常設展示】

- パネル展示(患者会・難病連のご紹介)
- 祝電・メッセージ
- わたしの生きがい(患者さんの作品をずらり)



## スローガン

**患者・家族の声を、実態を届ける「砦」として奮起しよう**  
**疾病の違い・障がいの違い・立場の違いを克服し、交流を深めていこう**

## 理事長挨拶 長谷川 典彦

本日は多くのご来賓のご臨席のもとに、患者・家族の皆さん、いつもお力添えいただいている支援者の皆さんとともに、45周年大会を迎えることが出来たことを感謝したいと思います。ご多忙の中ご出席くださいます、ありがとうございます。

難病は、現在の医療技術では完治させることの出来ない病気をいいます。「現在」と言ったのは、医学の進歩によって治療法が発見されれば難病でなくなるものがあるからです。治らない病気と言えは、癌のようにまだ有効な治療法が確立されていないために死亡率が高い病気を思い浮かべられる方もいるでしょう。その癌の治療も日進月歩ですが、難病の多くは、治らないけれど直ちに生命の危険にさらされるといえるものではありません。難病患者の多くは、難病を抱えながら日常生活を送っています。

そして多くは表面的には健康な人と変わりなく見えることがあることから、難病は大変な病気だとは思っていない方もいるようです。

しかし、完治できない病気を抱えながら生活している患者・家族は、個人差はあり一括りにはできませんが、肉体的にも精神的にもまた経済的にも様々な課題を抱えています。

一方そういっても、日常は病気とつきあいながら、難病に負けない前向きな気持ちを忘れないで、かけがえのない人生を大切に暮らそうとしている方々との出会いがたくさんあります。

こうした気持ちを持って暮らし、社会参加している方々との出会いから感じたことは、医療・福祉等様々な社会的支援や同病者の集まる患者会という社会資源を上手に活用することも生きがいづくりの一助となるといえることです。

そこで45周年の節目に改めて患者会紹介の冊子を作成しました。お配りしている冊子には、患者・家族会のいまが詰まっています。患者・家族支援に本誌が活用されますことを願っています。

今後とも難病対策が充実しますよう、皆様のご尽力を心よりお願い申し上げます。

