

大会宣言



▲大会宣言をする加藤健児副理事長

平成27年に「難病法」が制定され、これで難病対策が法のもとに置かれることになったと、私共は少なからず希望の光を見ました。しかしながら、対策の進展を期待する中で、指定難病認定に導入された重症度分類の基準による判定の経過措置終了に伴い、不認定となった患者が岐阜県に於いても1,915人にのぼるという事実と直面しました(平成30年3月末)。それだけではありません。医療費・介護保険サービス・福祉サービス・障害年金等々、難病患者・内部障がい者を取り巻く公的支援はここにきて総ぐるみで抑制が進んでいます。そして、これからも更に進められる方向が示されています。

人は何時、難病にかかるか分かりません。地域の支え合いだけでは療養生活は営めません。私達は大変不安を感じています。安心して暮らすことができるよう、支援の質を後退させることのないよう、患者・家族の声を、実態を届ける最後の砦としてあらねばなりません。

また、そうした中で難病への理解を図るには、乞われた学習会に協力できるよう患者会力もいっそう高めねばなりません。県福祉会館にある活動拠点は、患者会の皆さんや相談者、支援者など様々な方々が気軽に立ち寄れる場として位置づいてきました。今後も県条例の精神に通じますように、疾病の違い・障がいの違い・立場の違いを克服し、分かりあうための場づくりに努め、難病へのご理解を図っていきます。膨らむ根治治療への期待を胸に、生きがいサポートセンター事業に汗しながら、難病団体連絡協議会として今後も活動を続けることを、ここに宣言いたします。

平成30年11月10日

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
大会参加者一同

まぜまぜカフェ

患者さん、支援者、学生さんなど、いろいろな疾病や障害、様々な立場の方との出会いの場としてのまぜまぜカフェ。14のグループに分かれて、「楽しんでいること」「やってみたいこと」「家族のこと」「最近思っていること」など、鬼まんとお菓子、飲み物をおともにざっくばらんにトーク、交流しました。1時間ほどの交流でしたが、話が弾み、名残惜しそうに会場を出られる方もみえました。参加おみやげの人気のシフォンケーキは大好評でした。

