

大会宣言

我が国における難病対策は 1972 年（昭和 47 年）に始まり、2015 年（平成 27 年 1 月）に、「難病法」が成立・施行されました。その後、幾多の見直しが図られ、医療費助成の遡りや登録者証の発行等が進められてきましたが、課題も多く残されています。

難病は誰にでも発症する可能性があります。罹患率は低いものの患者数・罹患数ともに増加している状況で、地域での支え合いだけでは療養生活を営んでいくことは難しく、皆が不安を抱えています。そうした中では、病気や障がいによる壁を無くし、患者・家族の QOL（生活の質）向上のため、難病者の声や実情を広く社会に届けていくことが、ますます必要となります。難病への理解を広げていくのに期待されるのは、自治体、地域、学校等からの要請に応じて学習会・委員会等に参加することです。そのためには、患者の持つ力「患者力」を高めていくことが必要であり、患者会の果たす役割は大きく重要なものとなります。

現在、患者会は会員の高齢化や役員のみ手不足等の様々な課題を抱えています。

「岐阜県難病団体連絡協議会」は、疾病の違い・立場の違いを超えて、加盟団体とともに連携し、更には外部と協働することができる開かれた組織として、今後も活動していくことをここに宣言いたします。

令和 5 年 11 月 11 日

特定非営利活動法人

岐阜県難病団体連絡協議会

「設立 50 周年記念大会」参加者一同