

特定非営利活動法人

岐阜県難病団体連絡協議会 50周年記念大会

令和5年11月11日（土）に開催しました。

テーマ「50年の歩みを明日への力に 誰一人取り残さない社会を目指して」

13：00～13：30 式典（理事長挨拶・来賓祝辞・大会宣言）

13：30～14：30 記念講演会

講師：和島香太郎氏（映画監督 代表作「梅切らぬバカ」）

14：30～15：00 休憩・移動等

15：00～16：00 交流会

～いろいろな立場の人たちとの出会い、語り、交流～

16：00 閉会の挨拶

理事長挨拶

50周年記念大会開催にあたりまして、ごあいさつ申し上げます。

本日は、岐阜県健康福祉部長様のご臨席のもとに、患者・家族の皆様、いつもお力添えを頂いている支援者の皆様とともに、50周年を迎えることができますことを感謝いたしたいと思っております。ご多忙の中ご出席くださりまして、ありがとうございました。

昭和48年9月の5団体434名で出発した難病連は、皆様のお力添えのおかげで、今日では、18団体約3900名の患者会の協議会になりました。歴代の理事長はじめ、役員の皆様のご尽力の賜物と感謝申し上げます。この間、平成27年（2015年）1月に難病法が施行され、令和4年（2022年）12月に法改正されました。

難病法では、難病患者が地域社会において尊厳を持って生きることが出来るよう、共生社会の実現に向けて、難病の患者及びその家族を社会が包含し、支援していくとの認識を基本として、広く国民の理解を得ながら難病対策を推進することとしています。

関係機関の皆様が、この基本に沿った難病対策の総合的な推進と周知を進め、適切な医療や教育が受けられることで、成人となり、社会参加の可能性が広がってきた難病や疾病のある子どもたちも含めて未来に希望を持てるよう、誰一人取り残さない社会を目指して一層のご支援をお願いするものです。

岐阜県難病連は、この50年の歩みを明日への力に、患者・家族等の相談窓口としての役割をこれまで以上に担っていき、その中で支えあい、少しでも力になりたいという患者会活動を生かし、支援していく所存です。相談事業を中心に地域の専門職や在宅スタッフとのネットワークの一層の強化に努め、連携を通し、難病患者・家族の見守りが進んでいくよう尽力致します。

今後とも変わらぬご指導、ご援助を賜りますようお願い申しあげ、ごあいさつとさせていただきます。本日は、ありがとうございました。