

森 幸子代表理事のあいさつ全文

皆さま、全国各地よりご出席いただきましてありがとうございます。ご来賓の皆さまには公私ともにお忙しい所ご臨席賜りまことにありがとうございます。御礼申し上げます。

今年度は医療、介護、福祉さまざまに関するいくつかの改定がスタートし、今後どのように私たちに影響してくるのかを注視していかなければなりません。また、難病の医療提供体制の構築、そして小児期から成人期の移行支援などのところも含めて具体的にどのようにそれらが行われるのか、直接私たちに関わる当事者として見ていかなければなりません。

昨年度要望してきた軽症者登録証の発行は、国会議員の先生方や難病対策課にさまざまな調整をしていただき不認定の通知書ではありますが、病名の証明となり福祉や就労支援を受けの際に役立つものとなりました。臨床調査個人票の有効期限も 3 か月から 12 か月と延長になり、その間に軽症高額該当となればそのまま手続きできるようにもなりました。

いま JPA は内閣府の審議会や厚労省の委員会など、さまざまな協議に当事者団体としてかかわっています。研究班やその他多くのところへの患者支援参画が推進されています。JPA は多くの団体の意見を集約し、検討し JPA として提言したり意見を述べていく役割を担っています。昨年 12 月には厚労省よりご推薦いただき、内閣府が障害者週間の取り組みの一環として開催した障害者関係功労者表彰において内閣総理大臣表彰を受けました。

また今後、難病法の 5 年以内の見直しが始まっていきます。これらの協議が始まっていますが、多くの声が届くようにと願っています。難病については、まだ社会の中で理解されているとは言えません。広く国民の皆さんに難病というものを知っていただくことが重要で、その一つとして国会で全会一致で難病法が成立した 5 月 23 日を「難病の日」として記念日に登録いたしました。初めての 5 月 23 日を迎えるにあたり、先日 18 日に「難病の日」記念日登録の記者会見を行いました。皆さんのお手元にもチラシが配布されていると思います。これらは JPA のホームページからも入手していただけますので、どうかまたご利用ください。難病はその確率は低いものの、国民のだれもが発症する可能性があることこれまでの研究からも言われています。けっして他人事と思わず、多くの方に難病について想いを寄せていただける機会となれば幸いです。皆さんもぜひ、さまざまな所でのピーアールをお願いしたいと思います。

JPA をはじめ患者団体の役割は増々大きくなっています。しかしながら、それを支える加盟団体は高齢化が影響し、また社会状況の変化もあり運営には人的、財政的にたいへん厳しい状況です。今後は JPA がどうあるべきかを含めて、再度検討する必要があると考えています。

本日の総会が実り多いものになりますよう皆さまどうかよろしく願いいたします。