

日本難病・疾病団体協議会の結成にあたって

我が国の難病対策が始まった昭和47年（1972年）以来、全国難病団体連絡協議会（略称全難連）は、この難病対策の充実・発展をめざす活動を続けてきました。

難病対策を地域に根づかせる役割をになった都道府県難病連の全国交流会と全難連、そして長期慢性疾患の団体によって結成された全国患者団体連絡協議会（略称全患連）を中心に全国の患者団体が結集して開かれた「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族集会」（昭和53年4月2日）を契機として、1986年（昭和61年）に日本患者・家族団体協議会（略称JPC）が結成されました。以来、JPCは我が国の患者運動のナショナルセンターをめざす組織として、難病問題を含め、我が国の医療と福祉の充実・発展をめざす患者運動として巾広く活動を展開してきました。

JPC、全難連の両団体は、医療・福祉全般の後退と自己負担の拡大の傾向が強まる中で、2002年3月28日の「国民に負担を押しつける「医療制度改革」反対 難病患者、障害者、高齢者が安心して暮らせる社会の実現を 3・28全国患者・家族大集会」の共同開催以来、共同行動をつみ重ねてきました。

私たちは、難病をはじめとする病気や障害の「原因究明と治療法の早期確立」を求め、患者・障害者と家族が希望をもって、明るい生活、より人間的な生活をおくることができる社会を実現するために、医療と福祉、すなわち社会保障の基本的な変革と発展を求めています。

私たちの患者会活動とは①自分の病気を正しく科学的に把握する、②病気に負けないようお互いに励まし合う、③よりよい療養環境をつくるために社会に働きかける、という「患者会の三つの役割」を基本とする患者・家族自身による当事者運動・患者運動と定義しています。

私たちの願いと目的を達成するためには、社会保障の充実と、患者を主体とする医療の確立が不可欠であり、それを支える平和が必要であると考えています。

私たちは、全ての国民がいつでもどこでも必要とする最善の医療が受けられ、病気や障害による苦しみや困難、差別や偏見を克服し、未来に展望を持つことができ、生涯を通じて明るく豊かな生活が保証され、人間としての尊厳、生命の尊厳が何よりも大切にされる社会が実現するようにと願っています。

ここに新たに発足する私たちの組織は、患者・家族のお互いの励ましと援けあいを基本とし、自らの体験と努力によって連帯の輪を大きくし、団結を一層固めると共に、さらに国内で活動を展開している多くの患者・家族団体に広く参加をよびかけ、真にわが国の患者・家族団体活動（当事者運動）を代表するナショナルセンターを実現させることをめざします。

2005年5月29日

日本難病・疾病団体協議会結成大会