

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
第 15 回総会 主催者あいさつ

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。また、ご来賓の皆さまにおかれましては、たいへんお忙しいところご臨席いただきまして心より御礼申し上げます。平成から令和へと時代は移りました。元号が変わったとしてもすぐに何かが変わるわけではありませんが、令和の時代が明るく希望が持てる時代となるように願っています。

本日午前中に「5 月 23 日は難病の日」第 1 回記念イベント開催させていただきました。テーマは「この病気治る日は必ず 患者・家族の夢を現実に」です。5 月 23 日を難病の日に登録させていただいたのは、難病法と改正児童福祉法が国会で全会派の一致で成立した日だからです。日本で難病対策が始まり、それから 40 年を超えてようやく難病の法律ができました。この成立には、本日もお起こしいただいております「新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟」の発足があり、先生方の大きなご尽力をいただきました。記念すべきこの日を忘れないため、そして難病の啓発、患者・家族の思いを多くの人に知っていただく機会とするのが目的です。

さて、難病法も 2015 年に施行されて、目の前に 5 年以内の見直しの時期が来ています。これから、いよいよ具体的な検討が始まります。研究、医療費助成、福祉サービス、就労、難病相談支援センターや地域協議会、小児から成人への移行期医療、小慢助成、トランジションの問題などさまざまな課題があります。

本日の総会、そして今後の活動で皆さまと共に検討していきたいと思えます。すぐにすべての要望が叶うわけではありません。十分な話し合いのもと、心して医療を受けられ暮らしていくことができる、そんな希望がもてる社会となりますように、今総会が有意義なものとなりますようにご協力の程、お願い申し上げます。

2019 年 5 月 12 日 代表理事 森 幸子