

アピール

日本における難病対策は、1972年に施行された「難病対策要綱」以降、難病の「原因の究明と治療法の早期開発」を大きな命題とし、早期発見・早期治療を目指し、多くの患者家族の経済的支援を行い、社会の偏見をなくし、精神的な励ましを与え、国際的に評価される成果を挙げつつ40年を迎えます。

しかし、国際的にも難病といわれる疾患が5000とも7000とも言われる時代の中で、保健医療政策と福祉政策の欠落の取り繕いと、そのための対象疾患を増やすか増やさないかだけを焦点とする難病対策の時代は終わりを告げようとしています。

多くの患者団体と国民の関心と活動は、さらに小児慢性特定疾患と長期慢性疾患までと広がり、自治体を巻き込み、高額療養費の負担限度額の引き下げ、医療費の窓口負担の軽減、そして日本の健康保険制度全体にまで患者団体の視野は広がっています。医療のあり方そのものまでに患者自らが主体的に関わろうとする時代となりました。

難病問題の取り組みは、病気や障害を持ちながらも就労し、社会活動に参加できる福祉社会を目指す時代を切り開こうとしています。

そして、難病対策はいまや欧米各国、アジア地域全体との連携なしには語ることはできないステージとなっています。国際社会からは日本の患者団体もそのステージに上がることが求められています。

日本の患者団体は一層の連携を強め、医療福祉関係者・団体、行政、議会との連携をさらに強め、ともにその舞台に上がらなければなりません。

「生命と人間の尊厳が何よりも大切にされる社会の実現」のために
「すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会」を一日も早く実現するために

2011年11月12日

参加者一同