

難病支援ネット北海道
設立趣旨書

1972年（昭和47年）、当時の厚生省により「難病対策実施要綱」が制定されて以来35年が経過し、科学技術と医療の発達と共に難病患者とその家族をとりまく環境も大きく変化しました。

また、日本の患者運動にとって大きな課題でもあった「全国難病団体連絡協議会（全難連）」と「日本患者・家族団体協議会（JPC）」との合併が実現し、新たに「日本難病・疾病団体協議会（JPA）」が誕生し、本格的な日本の患者運動のナショナルセンターの実現に大きく前進をすることが出来ました。

しかし一方では、日本の患者運動・難病運動を支えてきた多くの方々が一線を去り、次世代、次々世代の方々を中心とする活動に移行しつつありますが、患者運動の歴史や積み上げてきた多くの実績や経験が引き継がれていかない状況もあります。日本の患者運動の活動の歴史はそのまま日本の社会保障の歴史であり、また経済や社会の世相の反映でもあり、その観点からの検証や資料の整理は、直接患者運動に関わり、またその中心とも言うべき立場にいた私たちに課せられた課題となっています。

それらの運動の中心メンバーによって「日本患者運動研究所」を作ろうという試みの実現が遠のいた今、せめてその目的とした課題のいったんなりとも微力ながら取り組みを始めたいと思う次第です。

また併せて、日本の目指すべき医療や福祉のあり方「全ての難病患者や障害者・高齢者が安心して暮らせる社会の実現」とはどうあるべきか、「私たちの暮らしている地域の医療や地域の福祉」はどうあって欲しいと願っているのか、「人間の尊厳を何よりも大切にする社会の実現」とはどういう意味を持っているのか、そのためには「日本の、地域の患者会、家族の会」はどのように活動しなければならないのかについて、当事者運動の視点からの活動をすることも大きな目的とします。

同時に、難病によって苦しむ患者とその家族への具体的支援となる相談事業や患者・家族団体の活動への支援・実態の調査や社会学的研究へのアプローチ等と、私たちのネットワークによってできる活動を展開しさらにその専門的ネットワークを充実させ、地域社会の医療・福祉との充実と難病問題の社会的解決への途づけとなることを目指し、もって公共の福祉に寄与するものとします。

2007年（平成19年）7月28日

難病支援ネット北海道

設立代表者

札幌市中央区南27条西8丁目1-28

伊藤 建雄