

## 一般財団法人 北海道難病連 設立趣意書

原因が分からず治療法が確立していない病気、進行性の病気、重い障害を残す病気、慢性化し長い療養生活を必要とする病気。様々な難病や障害に苦しみながら生活をしている患者・家族がいます。そして、その患者・家族の困難を一層大きくするものとして、我が国の不十分な福祉制度、医療のひずみ、未成熟な社会がもたらす社会問題としての「難病問題」が存在します。

私たち北海道難病連の前身は、北海道難病団体連絡協議会として北海道で活動している患者・家族 1,100 家族（10 団体）が集まり 1973 年 2 月に結成されました。1982 年には現在の財団法人に改組し、難病患者とその家族が直面している様々な問題を解決するため活動を続け、現在 10,000 家族（31 団体 19 支部）が集結し今日まで発展してきました。

北海道難病連に集まった一人ひとりが患者であり、その家族です。一人ひとりが苦しい闘病生活を経験しながらも未来に希望を見いだすために、私たちはお互いに励ましあい支えあいながら医療の進歩と福祉の充実を求める活動を続けています。それは後に続く人たちのためであり、私たちの住む北海道と日本の医療と福祉の発展を願う活動でもあります。

こうした私たちの活動は、いつも関係者の方々や多くの道民に支えられていました。日々の活動の中で、たくさん頂いた励ましと勇気に支えられ、北海道難病連は国や北海道の難病対策に多くの成果を残してきました。

私たちはこのたび「一般財団法人 北海道難病連」を設立しました。原因と予防法や治療法のわからない病気・難病等によって様々な困難に直面している患者やその家族に対して、具体的援助を行い、また原因の早期究明と予防法・治療法の早期確立のための研究と社会的支援を促進し、更に難病患者と障害者の問題の社会的啓発と対策を推進させることを目的に掲げ、道民への使命を明らかにします。

そして私たちは、これまでの活動の経験と成果、運動の精神を継承して組織の発展を図りつつ、患者とその家族が抱える困難を乗り越えるための様々な事業を実施し、道民の医療と福祉の発展のために全力を尽くします。

2014年4月1日