

滋賀難病連運動の困難期

——滋賀腎協の離脱と滋賀県行政との対立——

葛 城 貞 三*

1. はじめに

難病患者運動¹に関わる先行研究は、二つの視角から整理することができる。一つは、疾病団体に注目したものである。たとえば、難病患者運動の先駆であるスモン（片平 1977; 川村 1979; スモンの会全国連絡協議会 1981; 高橋・水間 1981）、血友病（北村 2006）、膠原病（堀内 2006）、筋委縮性側索硬化症（武藤 2007）がある。これら難病団体の患者運動はそれぞれの団体のもつ課題を明らかにしつつ進められてきた。もう一つは、難病の患者会の都道府県を単位とした連合組織（地域難病連）に注目するものである（前田 1982; 葛城 2009; 葛城 2010）。難病団体が組織され運動が進められてくると、地域においても地域難病連のもとに連携が進んでくる。特に、後者の地域難病連の研究は始まったばかりで、本格的な研究はこれからである。地域難病連の誕生には地域によって違いはあるが、共通するものもある。当時の京都難病団体連絡協議会長前田こう一が、京都難病連の結成の経緯を『赤々と命の火もやしつづけて——京難連 10 年のあゆみ』に書いている。京都難病団体連絡協議会の結成について、会長であった前田がしたための記述には、他の地域難病連結の経緯にも当てはまる点があるように思われる。

京都難病団体連絡会が結成されたのは昭和 49 年（1974 年）8 月である。最初、京都スモンの会、パーチェット病京都府支部の 2 団体から、集まって協議しようというよびかけがあった。

京都市南区の身体障害者福祉会館に上記 2 団体の他に、日本リウマチ友の会、重症筋無力症友の会、京都腎炎ネフローゼ児を守る会、筋ジストロフィー協会と、私共の京都腎臓病患者協議会の 7 団体の代表が集まった。

会議には京都府の衛生部保健予防課の N さんも見えていた。何故 N さんが顔を出しているのだろうか、とふといぶかしく思ったが、それは会議が進むにつれて、はっきりしてきた。要するに京都難病連の結成のきっかけとなったのは、京都府の「窓口を 1 本化してほしい」というつよい要請からであった。各難病団体は、それ迄それぞれ個別に京都府に要求を掲げて交渉をしてきた。個別に活動に対する補助金を出させたり、また要求してきた。ところが昭和 47 年 7 月から、国は難病対策として、いわゆる「特定疾患対策実施要綱」（46 年 8 月発表）を実施するため、厚生省内部内に特定疾患対策室を設置し、その具体化に漸くのり出してきた。こうした国の対策を、京都府として実施するため、衛生部保健予防課に特定疾患対策係をつくらねばならなかった……。

滋賀県においても 1972 年 6 月 3 日滋賀、福井、富山の 3 県が一つになって京都スモンの会滋賀支部が結成された後、滋賀県に活動助成金の要請に行くと、窓口で「あんたとこだけが難病と違いませ。そういう人が一緒になってやったらどうか」（滋賀県難病連絡協議会 1989b:9）と言われている。その後、膠原病滋賀支部をつくるにあたり石井小百合が滋賀県医務予防課へ補助金交付申請に行った際に、「一難病団体ではダメだ」といわれたことが、滋賀の地域難病連結のきっかけとなっている。（滋賀県難病連絡協議会 1989b:8）

キーワード：滋賀県難病連絡協議会、滋賀県、滋賀県腎臓病患者福祉協会、患者運動、協働

* 立命館大学大学院先端総合学術研究科 2006年度入学 公共領域

滋賀県難病連絡協議会（以下、滋賀難病連）は、全国に先駆けて特定非営利活動法人の取得や地域難病連が運営する共同作業所の設置、滋賀県難病相談・支援センターの運営受託、滋賀県難病対策推進議員連盟の発足の働きかけなどの活動を続けている。滋賀難病連 26 年間の歴史は、活動内容によって次のような時期に区分できる。

第一期：滋賀難病連の組織の確立期（1984 年度から 1991 年度）

第二期：滋賀難病連の運動の展開期（1992 年度から 1997 年度）

第三期：滋賀難病連運動の困難期——滋賀腎協の離脱と滋賀県行政との対立（1998 年度から 2007 年度）

第四期：滋賀難病連と滋賀県の協働期（2008 年度から現在）

第一期は滋賀難病連の誕生と組織の基礎作りの確立期²、第二期は組織の基礎に立ち一定の経験を生かした運動の展開期³、第三期は社団法人滋賀県腎臓病患者福祉協会（以下、滋賀腎協）の滋賀難病連からの離脱と対滋賀県行政との関わりから困難に直面する対立期、第四期は行政職員と困難な事態を打開しようとする協働期である。

本論文の目的は、第三期にあたる滋賀難病連運動の困難期について述べることにある。本稿では、滋賀難病連結成後 13 年が経過した 1998 年度から 2007 年度までの 10 年間の特徴的な事項を取り上げ、次いで滋賀難病連の構成団体である滋賀腎協と滋賀難病連との関係を述べる。続いて滋賀県の難病行政に関して、滋賀県行政と滋賀難病連のやり取りを中心に考察する。今後、地域難病連の歴史が詳述され、地域難病連が運動の実質的拠点であること、地域難病連に共通する課題や特徴が導き出せれば、滋賀における患者運動の一翼を担いうる組織として機能し、全国の地域難病連運動の発展にも資するであろう。

先に、第三期の活動を簡単に述べておく。1988 年 11 月、結成 5 年目にして日本の医療・福祉と患者運動を考える全国交流会を滋賀で開催した。2001 年 8 月には、全国の地域難病連のなかで最初の特定非営利活動法人を取得した。2002 年 6 月、地域難病連が運営する最初の難病患者の共同作業所を設置する。2006 年 10 月、滋賀県から滋賀県難病相談・支援センターの運営を受託し、2008 年 10 月には、日本 ALS 協会滋賀県支部の働きかけを契機に滋賀県難病対策推進議員連盟の発足するにいたった⁴。このように第三期は、規模の小さな地域難病連ではあるが先進的な運動を進めた時期である。

筆者は滋賀難病連結成前から今日に至るまで、滋賀難病連の運動に関わってきた。原則として毎月開く役員会のレジュメも筆者が作成し、議事を進めてきた。本稿執筆に係る資料の多くは、役員会議事録や総会議案書、機関誌『KTKしがなんれん』などを参考にしている。

次節で滋賀難病連の 1998 年度から 2007 年度までの主な活動内容を記述する。

2. 1998 年度から 2007 年度の主な活動

1998 年 4 月 9 日厚生省保健医療局長通知健医発第 635 号で各都道府県知事、政令市長、特別区長宛に「難病特別対策推進事業について」が出された。同通知の別紙に「難病特別対策推進事業実施要綱」が定められ、「重症難病患者入院施設確保事業」及び「難病患者地域支援対策推進事業」が創設されて、1998 年度から実施することになった。

この要綱を受けて、滋賀県は、2000 年 4 月 26 日滋賀県難病対策推進協議会設置要綱（以下、設置要綱）を定めた。設置要綱に定める滋賀県難病対策推進協議会（以下、協議会）は「重症難病患者入院施設確保事業」を実施するために 2000 年 6 月 23 日、2001 年 3 月 6 日、2002 年 2 月 15 日の 3 回開かれており、2001 年 10 月創設された「神経難病患者在宅医療支援事業」及び「難病患者認定適正化事業」、2006 年 12 月 1 日開所された「滋賀県難病相談・支援センター」に関しては同協議会を開かれないままに事業が進められてきた。滋賀難病連は構成メンバーに患者会の代表を加えることと同協議会を毎年開催するよう 2003 年度以降要望してきたが実現には至っていない。2008 年 4 月健康推進課長が代わった年から滋賀難病連の代表が構成メンバーとして加わり、2009 年 3 月に 7 年ぶりに同協議会が開かれた。

2000 年 3 月 11 日滋賀難病連役員会で筆者は、次期総会で滋賀難病連が特定非営利活動法人（以下、NPO 法人）化してはどうかと提案した。特定非営利活動法人法は 1998 年 12 月に施行されている。役員の数人から賛同の声が

上がり、なかには事務局に入ってもよいとの申し出でもあった。

2000年4月30日に開かれた第17回総会で大島晃司理事長は活動方針の中でNPO法人取得について、「NPO法人になることによって、それだけ責任がついて回ることは違いがありませんが社会的信用を得ることもなります。それだけ運動の輪を広げることが可能になってくると思います」（滋賀県難病連絡協議会2001:10）と提案している。

翌2001年4月28日開かれた第18回総会では、NPO法人格を取得する方針が承認され、滋賀県に認証申請することが確認された。7月の役員会でNPO法人取得後の事業について話し合い、難病患者による難病患者の共同作業所開設を目指すこととなった。

2002年6月1日栗東市治田公民館を借りてNPO法人滋賀難病連が運営する難病患者の共同作業所「しがなんれん作業所」の開所式が行われた。

2002年3月滋賀県健康対策課は滋賀難病連の療養環境改善の要望書に対する回答日の問い合わせに「今年度から健康対策課だけで対応させて欲しい」と言ってきた。滋賀県に対する療養環境改善に向けての要望活動は、滋賀難病連が結成して以降、毎年続けられてきた。滋賀県が予算編成作業に入る前の8、9月に次年度に向けての要望書を提出し、年度末に関係課が一同に会するなかで文書での回答を受け取り、説明を受けてきた。こうしたルールが崩されようとしてきた。

2004年9月22日要望書「滋賀県における難病対策基本計画の策定」を滋賀県知事宛に提出した。2005年3月24日「基本計画の策定に努めたいと考えます」と文書回答があった。翌年度同じ要望に対し、2006年3月24日の回答は「……難病のみの基本計画をただちに策定することは困難であると考えます」となった。さらに2007年3月30日の文書回答は、「難病対策の基本計画を直ちに策定することは難しいと考えています」と同じ要望に対しても年々回答が違っている。さらに、滋賀県は2007年3月30日の文書回答は今限りで、来年度からは文書での回答はしないというものだった。

2004年5月8日開かれた第21回総会は、滋賀難病連20周年記念事業を取り組むものだった。その中では、難病患者会運動の今後の方向を見つめなおし、これを土台に新たなスタートを切る、仮称「難病元年」にふさわしいものを作り上げる年にしようと話しあわれた。滋賀難病連20周年記念事業は13回にわたる実行委員会で協議を重ね開催された。2004年9月12日から14日の3日間、びわ湖畔アル・マーレで記念シンポジウム、20周年記念誌発行、絵画展の開催、記念レセプションが開催された。

2005年5月29日日本患者・家族団体協議会（略称、JPC）と、全国難病団体連絡協議会（略称、全難連）など52の患者団体は、日本のナショナルセンター確立を目指し、統一組織の結成総会を開催した。そして、日本難病・疾病団体協議会（Japan Patients Association 以下、JPA）が結成された。この統一組織は、2002年以来、難病対策見直しの共同行動を通じて結成準備会が発足していたもので、ここに加盟団体52団体（923組織）、309,012人（2005年5月29日）の患者・家族の参加する連合組織体（地域難病連と疾病別全国組織で構成）として、日本で最大の患者会組織となった。結成総会では、日本難病・疾病団体協議会結成宣言が採択された（日本難病・疾病団体協議会編 [2005:2.3]）。

2006年2月13日朝日新聞朝刊滋賀版に来年度予算の概要が報道された。筆者が健康推進課（2005年4月健康対策課を改称）難病担当者に難病相談・支援センター⁵と滋賀難病連への助成金について尋ねたところ、難病相談・支援センターは8,306,000円（内委託料4,418,000円）、滋賀難病連への助成金はゼロとなったとの返事であった。1985年度30万円から始まった補助金は、1989年度50万円、1994年度90万円、2003年度76.5万円と変化する中で、加盟疾病団体の医療相談会や交流会の講師謝礼、滋賀難病連相談室に従事する難病相談員の実費弁償も、最初は交通費も出ない状態から、交通費の支給、1時間当たり250円の謝礼から350円へと貴重な財源として有効に使われてきた。補助金がゼロになるということは、患者会活動が困難になるだけでなく、滋賀県として滋賀難病連の相談活動など患者会を必要としていないとも解され、滋賀県行政が常々主張する「協働」の内容に対する疑問が滋賀難病連役員会で出された。

2007年3月20日に予定していた要望書の回答に関して、3月14日健康推進課担当者から滋賀難病連事務所に『今年度の回答は口頭でしたい』と突然の申し出があった。

次節では滋賀難病連設立当初から重要な位置を占めていた滋賀腎協と滋賀難病連の関係について述べる。

3. 社団法人滋賀県腎臓病患者福祉協会と滋賀難病連

滋賀難病連の1984年9月結成時の構成は6団体であった⁶。滋賀腎協は其中にあつて、人的にも財政的にも積極的な役割を果たしてきた。1984年11月時点での疾病別会員数をみると会員総数652名中滋賀腎協は407名である。1985年度の決算書（滋賀県難病連絡協議会1986）の会費収入は285,300円で約951名分である。滋賀腎協の会員数分が多くを占めていると思われる。役員では滋賀腎協は結成時から1987年5月までは副会長職、1987年5月から1999年4月まで会長職に就いている。1999年度第16回総会を境に、会費納入はなく、役員はどの部署にも就いておらず、毎年秋から翌年2月にかけて取り組まれる国会請願・募金活動の募金についても1998年度で納入が止まり、滋賀難病連の総会にもほとんど参加していない。

滋賀難病連は、結成されてから直ちに「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族団体連絡会」に加盟し、同連絡会が提起する、国会請願・募金活動に取り組んできた。滋賀難病連は1984年度6,727筆、498,757円の募金を集めているが、このうち滋賀腎協は4,030筆301,200円を滋賀難病連に納入していた。その後募金の納入金額は年々減り、1998年の50,000円が最後となっている。しかし、署名は今も全筆滋賀難病連に寄せられている。

当時滋賀腎協会長（1998年度～2002年度）であった小川巖に、1999年以降滋賀腎協が滋賀難病連の活動に参加していない理由を尋ねた。小川は、腎臓病患者の多くは当時も今も透析をしており、障害者手帳を交付されている。滋賀難病連の他の団体の難病患者は障害者手帳を有していない者も多い。そのために対象となる法律も異なってくることから、別々に活動する方がお互いに良いと考えて、その後は別々に活動を行ってきたと語っている（2010年8月10日筆者聞き取り）。

しかし、2006年度以降滋賀腎協の上田友久会長が滋賀難病連の理事に就任したことを契機に、2007年度から年50,000円の寄付が寄せられ始めた。2008年10月発足した滋賀県難病対策推進議員連盟との懇談や滋賀難病連新年会への参加、障害3団体との懇談、滋賀県難病相談・支援センター研修会への参加に見られるように部分的にはあるが滋賀難病連の活動に参加してきている。

地域難病連の組織実態をまとめた『2009年度自治体の難病対策と地域難病連の概要』（日本難病疾病団体協議会2009）によると、各地域難病連に腎臓病患者会が構成団体として記載されていないのは、神奈川県、広島県、山口県、佐賀県、鹿児島県、徳島県、富山県、熊本県である。沖縄県は不明で、石川県、鳥取県、島根県は地域難病連自体が組織されていないようである。ファイザー株式会社発行の『まねきねこ』（2010）によると香川県難病患者・家族団体連絡協議会に腎臓病患者会は組織されていない。この『2009年度自治体の難病対策と地域難病連の概要』からは、滋賀難病連のように構成団体として名前は連ねているが、活動実態の有無は伺い知れない⁷。

腎臓病患者の治療法には血液透析、腹膜透析、腎臓移植がある。1967年透析治療が健康保険適用になる以前は、「お金の切れ目が命の切れ目」といわれていた。血液透析は1972年に更生医療が適用され急速に普及し、殆どの患者が受けている治療法である。2009年12月末における血液透析治療者は290,675人である（社団法人全国腎臓病協議会2010:9）。

地域難病連に占める腎臓病の会員数は圧倒的に多く負担する会費もかなりの部分を占めることになる。

滋賀難病連の組織人員2,366人の7割を占める滋賀腎協が負担する年間会費は1会員300円として500,000円に相当する。腎臓病患者に対する治療が僅かの自己負担で済む現行制度のもとでは、会費を払って患者会に入るメリットが見出せないという事情もあろう。

腎臓病患者数の増加の割には腎臓病患者会に加入する患者は増えず、組織率は年々減ってきている。（社団法人全国腎臓病協議会2003:78）

一方、2010年5月9日開催された滋賀腎協の総会議案書に「県・市町要望事項」の一部に「・地域医療計画において、透析施設が確保されることを要望します。・災害発生時に対する万全の対策を求めます。」など行政に対し改善を求める内容が含まれている。また同議案書に「(1) 滋賀県社会参加推進協議会・NPO法人滋賀県難病連絡協議会を他の団体とともに運動の拠点として活動していきます」と記述されている（社団法人滋賀県腎臓病患者福祉協

会 2010:37)。

この間の滋賀難病連の運動を見てみると、2001年8月全国の地域難病連に先駆けて特定非営利活動法人格を取得した後、「しがなんれん作業所」の設置や滋賀難病連20周年記念事業の取り組み、滋賀県難病相談支援センターの受託、滋賀県難病対策推進議員連盟発足の働きかけ、滋賀難病連の呼びかけによる障害3団体との懇談などこれまで内に向けていた運動が外に向けて展開されるようになってきた。

2010年5月8日滋賀難病連第27回総会に来賓として出席した滋賀腎協上田会長は、総会終了後「滋賀腎協として財政的に支援しなあかんなあ」と筆者に語っている。近い将来滋賀難病連結成当時(葛城2010)のように滋賀腎協が滋賀難病連の基盤となる団体としてともに患者運動を進めることができるのではないかとと思われる。このときにこそ患者会運動の必要性が、実践活動の中から意味づけられるのではないかと考えられる。

次節では、全国の地域難病連で最初に特定非営利活動法人の認証を受けた滋賀難病連の法人への足取りを記し、患者運動と法人格取得の関係を見る。

4. 特定非営利活動法人取得に向けて

1979年4月埼玉県障害難病団体協議会(以下、障難協)が社団法人、1982年12月北海道難病連が財団法人取得(財団法人北海道難病連2001)した以外には、法人格をもつ地域難病連はなかった。滋賀難病連が2001年8月特定非営利活動法人に認証されたのが障難協と北海道難病連に次ぐ法人格をもつ地域難病連となった。滋賀難病連が法人格を取得することは、滋賀の患者運動の一翼を担いよう組織を展望するうえで必要なことである。滋賀難病連が法人格をもつに至る経過を見てみる。

2000年3月滋賀難病連役員会で筆者は特定非営利活動法人化を提案し、4月には滋賀難病連役員会でNPO法人化と介護保険について話し合った。同4月、筆者は第17回滋賀難病連総会でNPO法人取得について、「難病患者の実態をよく理解したヘルパーさんの訪問介護や、看護師さんの訪問看護、グループホーム、共同作業所等々、夢のような話かもしれませんがしかし、展望を持って進めていきたいと思います。NPO法人になることによって、それだけ責任がついて回ることに違いありませんが、社会的信用をえることにもなります。それだけ運動の輪を広げることが可能になってくると思います」(滋賀県難病連絡協議会2001:9-10)と提案し、満場一致で承認された。5月の滋賀難病連役員会で「NPOとは何か」と題し、筆者が講師になって学習をし、6月には淡海ネットワークセンター⁸から阿部圭宏を講師に「NPOについて」学習会を持った。11月滋賀難病連役員会でNPO取得にかかる申請と定款について討議したが、もう少し時間をかけて審議してはとの意見が出され、翌2001年1月滋賀難病連役員会で、①NPO法人設立、②ヘルパー派遣事業を含む「お助けマン」事業、③共同作業所の開設の3グループに分かれて検討することが決められた。3月の役員会では、4月の総会にNPO法人を取得するための議案を提案することが決められ、②③については、NPO法人取得後の事業として考えることとなった。4月の第18回滋賀難病連総会でNPO法人格を取得する方針が承認され、滋賀県に認証申請することとなった。

6月の滋賀難病連役員会で筆者からNPO法人取得後の新事業について提案をした。共同作業所の設置と難病患者等居宅生活支援事業のうちホームヘルプサービス事業として健康対策課や保健所、関係機関に働きかけることとなった。7月の滋賀難病連役員会でNPO法人取得後の事業について討議をした。①難病患者のための作業所、②すべての難病患者・家族が利用できるサロンの開設が提案され、NPO法人設立準備委員会が作られた。8月27日滋賀県から特定非営利活動法人が認証され、同日法務局へ法人設立登記を申請した。9月の滋賀難病連役員会でNPO法人として認証されたことが報告されると拍手が起こった。役員会では、共同作業所に関しては栗東町⁹と草津保健所との協議を終え、作業所設立申請、指導員の選任、指導員の労働条件、必要物品の調達、作業所の開所は早くも2002年6月と言うのが県の意向等が話し合われた。物品はできるだけ持ち寄りで購入することとなった。部屋のバリアフリー化のための改造や設備は県補助金3分の1、栗東町3分の1、自己資金3分の1が必要であった。自己資金は鈴木皓代¹⁰の寄付金を充てることとし、改造することにした。場所は理事の奥村ひさ子所有のマンションの一室を格安で借りることになった。指導員は難病患者から採用することにした。難病患者による難病患者の作業所「しがなんれん作業所」開設に向けての準備が進められた。

2002年6月1日栗東市治田公民館で行われた開所式には滋賀県知事国松善治や地元栗東市の助役等が参加した。法人格をもつ滋賀難病連の活動実績が知事の参加に結びついたと考えられる。

法人格を持つ意味はその後の活動に見出すことができる。滋賀県を始め関係諸団体との情報交換や交流などの関係が深まるとともに、滋賀難病連自体の活動が、従来の枠にとらわれず、難病患者の作業所づくりなど新しい課題に取り組まれている。一方1985年度から続けられてきた滋賀難病連への県補助金が2005年度で打ち切れ(葛城2008)、滋賀難病連は自主財源確保に向けた活動¹¹に取り組まざるを得なくなった。財源確保の活動にも法人格を取得した滋賀難病連の訴えに、賛助会への入会や入れ歯リサイクル活動に応える市民や医療機関が生まれている。

5. 滋賀県と滋賀難病連の「協働」の問題

滋賀難病連は1984年9月結成以来毎年滋賀県が予算編成作業に入る前の8,9月に滋賀県知事宛に要望書を提出し話し合いを続けてきた。最初期の話し合いは、担当者との対応から、健康福祉部長自らが話し合いの場に参加するようになってきた。しかし、話し合いそのものを取りやめたいと県側から再三の申し出でもなされてきた。回答も部長名の公印が押された回答書から、健康推進課名のメモ様の文書にまで変化している。滋賀県難病基本計画を策定されたいとの要望は2001年度以降毎年滋賀県知事に提出されている。その回答の内容にも変化がある。

2004年9月滋賀難病連は「平成17年度社会福祉施策に対する要望について」を健康福祉部長に提出した。この回答書が、翌2005年3月健康対策課長から寄せられた。この中で、滋賀県として難病対策基本計画を策定されたいとの要望に対して、「……なお、障害者基本法が一部改正(平成16年6月4日)され、基本施策として、難病患者に対するきめ細やかな施策推進に努めることが盛り込まれました。また、このたび、県条例『誰もが住みたくなる福祉滋賀のまちづくり条例』の定義中の「高齢、障害者等」に「難病患者」を明示しました(平成17年4月1日施行)。今後、これらの法令等を踏まえ、基本計画の策定に努めたいと考えます。」との回答があった(滋賀県難病連絡協議会2006:25)。

2005年9月滋賀難病連は「平成18年度社会福祉施策に対する要望について」を健康福祉部長に提出した。この回答書が、翌2006年3月県庁で手渡された。難病対策基本計画策定の要望に対しては、「……国においても難病対策の法制化がなされておらず、県としても国の施策のもと限られた範囲の中でのみ事業を実施してきた状況であり、今後さらに難病患者の実態把握や課題整理など、十分に検討していく必要があることから、難病のみの基本計画をただちに策定することは困難であると考えます」(滋賀県難病連絡協議会2007a:21)と前年の回答との違いが明らかである。

2006年9月滋賀難病連は「平成19年度社会福祉施策に対する要望について」を健康福祉部長に提出した。この要望書に対し、翌2007年3月健康福祉部長名の回答書が出された。「難病対策基本計画の策定にあたっては、難病患者の実態把握や課題整理などを十分に検討していく必要がありますが、現状として患者全体を把握することは困難であるため、難病対策の基本計画を直ちに策定することは難しいと考えています。」(滋賀県難病連絡協議会2008:19)と前年同様の回答になっている。この年は回答以前に、文書回答そのものを止めて口頭での回答にしたいと同年3月14日に連絡があった。

2004年5月参議院本会議において障害者基本法の一部を改正する法律案が可決され、附帯決議も付された。これによると難病患者に対する施策をきめ細かく推進するよう努力すると書かれているが、滋賀県の難病対策はこれまでと変わらないだけでなく、前述の2005年3月の回答からすれば、翌年、翌々年の回答は後退した内容となっている。

2002年3月もかなりの日時が過ぎても健康対策課から、知事宛要望書に対する回答に関して何の音沙汰も無いので、担当課へ問い合わせたところ、今年度から関係課の出席は止めて、健康対策課だけの対応にさせてほしいとの返事であった。3月大島理事長以下5名が健康対策課に抗議に出向いた。その結果次の3点が確認された。1. 今回のことについては申し訳ない。今後このようなことが無いようにする。2. 2002年度は互いに相談し、良いものにしていく。3. 今年度(2001年度)は3月実施する。確認に基づき、3月29日滋賀県合同庁舎で健康対策課を始め、交通対策課、レイカディア推進課¹²の出席のもとに回答書が手渡され、2時間余りの意見交換を行った。

2006年9月健康福祉部長に手渡した知事宛の要望書の回答を、2007年3月20日にしたいと健康推進課¹³から連

絡があった。それが3月14日午後5時過ぎに担当者から「今年の回答は口頭でしたい」と連絡があった。ただちに三役が連絡を取り合い、森理事長から、「口頭回答は受けられない。文書回答にされたい」と申し入れた。担当者は難病グループで検討すると返事をした。3月16日担当課から森理事長に、「やはり口頭回答にしたい」と話があった。滋賀難病連からは、「20日の回答日は延期し、文書回答とされたい」また、「3月25日の理事会に課長が説明に来られたい」と知事宛文書を作成し申し入れた。3月28日、井上健康福祉部長が11時30分に会いたいと言っているのので部長室に来てほしいと担当者から連絡を受けた。急なことであり、筆者は森理事長、中西副理事長に連絡し、中西副理事長と筆者が部長室に出向いた。席上井上部長は、「今回は文書回答する。今回限りにしたい。こんなぎくしゃくした関係でなく、もっと意思疎通を図るために、毎月でも話し合ったら」とのことに、滋賀難病連としては、「今回の文書はありがたい。しかし、今後も文書回答をお願いしたい」（滋賀県難病連絡協議会編2007b:6）と申し入れた。

次節では、県行政を担当する職員の対応により滋賀難病連は右往左往してきた。どのような関係が滋賀県行政と滋賀難病連に望まれるのか。実態から見てみる。

6. 滋賀難病連と滋賀県との「協働」の変化

2007年3月28日井上健康福祉部長と中西、筆者の話し合いで、部長から「こんなぎくしゃくした関係でなく、もっと意思疎通を図るために、毎月でも話し合ったら」との話から、健康推進課井堀政芳補佐、楠原由理子担当と協議し、2か月ごとに懇談する場を持つこととなった。1回目が4月今後の定期懇談会について話し合った。2回目は6月これまでの滋賀県との関係で「協働」と言われているが、その理解に差があるとの認識から話し合った。その結果、健康推進課と滋賀難病連共同で「協働」をテーマにした学習会を持つことになった（8月5日県民活動課の職員を講師に開催した）。3回目は8月療養病床削減問題について医務薬務課医療制度改革推進室参事河原田智司から説明を受け学習をした。4回目は10月今後の難病対策について、5回目12月滋賀県難病対策推進協議会について懇談した。

同年9月4月から着任した馬淵義博健康福祉部長に2008年度に向けた要望書を手渡し、話し合いを持った。難病連が結成されて今日までの歴史を振り返り、最近の滋賀難病連に対する滋賀県の対応の変化（2005年度で突然打ち切られた補助金、難病対策基本計画策定に対する回答の変化、要望書に対する回答の仕方の変化）等についても説明し、理解を求めた。関係課が寄った中での要望書の趣旨説明を、今年度は試行的に担当課ごとに話し合うことになった。10月寺尾敦史健康推進課長出席のもと、健康推進課に関わる事項について第1回目の話し合いを持った。課長の出席は1時間という限定されたもので、その内容も、具体的な要望書の中身に入るまでに、寺尾課長の今回の要望に対する考えを聞く場となった。2回目を11月に井堀課長補佐他2名の参加のもとに10月の課長の話を受けて滋賀難病連の考え方を述べた。それに対し井堀補佐は、滋賀難病連の間に答えることなく、的を外した発言に、初めて参加したALS滋賀県支部役員水江孝之は「県の課長補佐、あーでもない、こーでもない話を逸れさす。」と憤りをあらわにしていた。健康推進課と滋賀難病連が「協働」についての学習を一緒にしてきた後だけに、滋賀県行政と滋賀難病連との「協働」の可能性に疑問を投げかける形となった。

7. おわりに

本稿の第三期（1998年度から2007年度）は、2000年12月1日閣議決定された行政改革大綱が定められた時期に当たる。日本患者・家族団体協議会や日本難病・疾病団体協議会が発行する『JPCの仲間』、『JPAの仲間』から記事の抜き書きや見出しを追ってみると、「2001年度厚生労働省予算対前年度伸率92.2%の減額予算」（日本患者・家族団体協議会2001:2）、「小慢に新たな動き法制化と患者一部負担を」（日本患者・家族団体協議会2001:6）、「軽症患者切り捨て・患者負担増の難病対策の見直し 厚労省03年度対策提示」（日本患者・家族団体協議会2003:1）、「パーキンソン病、潰瘍性大腸炎など5万人を超える疾患の難病医療費範囲見直し」（日本難病・疾病団体協議会2006:2）等は行政改革に基づく表れと考えられる。

滋賀県においても、滋賀難病連への補助金の減額・廃止、難病対策基本計画策定の要望に対する回答内容の変容、要望書に対する回答書の形式や回答の場の設定の変化など滋賀県における行政改革の表れではないかと思われる。

地域難病連からすれば都道府県の難病対策が難病患者・家族にとって身近な存在として機能することを期待している。滋賀難病連は「一人ぼっちの難病患者をなくそう」との合言葉のもとに、患者運動を、一人でも多くの県民の理解が得られ、ともに歩むことができる運動をめざしている。滋賀県行政と滋賀難病連の「協働」の中身は運動に大きな影響を与えるだけに双方に誠実な対応が求められることになる。

滋賀難病連は、個々人の小さな努力を結集させることから活動が始まった。その後の毎月開く役員会も、体調などの理由で決して出席率がよくはないが、一つ一つの会議や行事を動ける者が支えあって活動を続けてきた。

筆者は2010年滋賀難病連の結成に至る経過と、組織の確立に至る経過を第一期「滋賀難病連の組織の確立期」として記述した。2009年は第一期に続く第二期「滋賀難病連の運動の展開期」を発表した。滋賀難病連は、加盟各団体に共通する要求を集約し滋賀県などとの交渉にあたること、単体の組織としては力の弱い団体の支援をすることと、大きくはこの2つの機能を果たしてきた。ただこれまでの2つの論文では、これらについて、とくに後者の機能についてまだ十分な記述を行なってはおらず、それをどのように評価するかという課題も残っている。稿を改めて第四期「滋賀難病連と滋賀県の協働期」のなかで明らかにしたい。

滋賀難病連はそれぞれの疾病団体の持つ共通する課題や要望の実現を目指し、腎協の滋賀難病連からの離脱や滋賀県行政との対応に戸惑いながらも運動を進めてきた。

一人ぼっちの難病患者をなくす運動から生じる困難は、難病患者の療養環境を改善する運動のなかにこそ改善の糸口が存在するのではないかと考えられる。第四期滋賀難病連と滋賀県の協働期の執筆では、地域難病連の役割や可能性、限界にも論及したい。

患者運動は、今後も続くであろう。運動の担い手は患者自身である。疾患名を伏して働く仲間もいる。会費の負担を遠慮しながら家族に頼る仲間もいる。月1回の役員会の出席率も高いとはいえない。しかし、少しでも療養しやすい環境を作ろうとする運動が続けられている。

今後検討を要する課題としては、この患者運動に公費が使われることの意味を考えたい。2005年度で打ち切られた滋賀難病連への補助金が滋賀難病連の患者運動にどのような影響を与えたのか、患者会支援は行政の業務として適切といえるのかを。

滋賀難病連は、いつ誰が難病に罹ったとしても、常に頼れる場として存在するために、一人でも多くの県民の理解を得て、ともに歩む患者運動を目指す必要がある。

註

1 難病患者の数は今日まで把握されたことはない。「難病」の定義も定まっていない。厚生省五十年史では、「いわゆる難病とは、原因不明で治療法が未確立である等のある種の疾病群を漠然と指すものにすぎず、したがって厳密な定義はもとより不可能」（厚生省五十年史編集委員会1988：953）としている。また、第一東京弁護士会人権擁護委員会は、「難病は一言で言えば、原因が不明であり治る見込みがない疾病である」（第一東京弁護士会人権擁護委員会1990:11）と述べている。筆者は上記の定義を基本的には支持するが、20数年間難病患者や家族からの相談を受けてきた経験から、初めて耳にする疾病も多々あり、厚生労働省の調査研究事業の対象130疾患以外に多くの難病が存在することを実感している。実際、難病は5000から7000疾患あると言われ（日本難病・疾病団体協議会2009：17）、多くの患者が医療・福祉・社会生活の谷間に置かれている。

すなわち、日本の障害者基準に多くの難病患者は該当しない。難病患者の中には、医療、福祉、就労、教育等多くの部面で支援を必要としている者も少なくない。こうした難病患者は自らの療養環境改善を目指し患者運動を続けている。そして、難病患者は、疾病団体の運動とともに、地域の連携による地域難病連の運動にも参加している。

伊藤たてお（日本難病・疾病団体協議会代表）は、日本難病・疾病団体協議会結成宣言で難病患者運動を、「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あう、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（会報日本難病・疾病団体協議会2005:2）しています」としている。

2 第一期滋賀難病連の誕生と組織の基礎作りの確立期をコア・エシックス Vol.6 (2010) に発表した。

3 第二期滋賀県難病連協議会の運動の展開期をコア・エシックス Vol.5 (2009) に発表した。

4 滋賀県における難病対策の一層の充実を図るために2008年10月10日47名の滋賀県議会議員のうち38名の超党派の議員で結成された。

- 5 地域で生活する難病患者等の日常生活における相談・支援、地域交流活動、就労支援などを行う拠点施設として2003年4月創設された。実施主体は都道府県であるが、事業の運営を委託することができるとしている。滋賀県は2006年10月特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会に委託した。
- 6 1984年9月9日滋賀県難病連絡協議会が6団体565人で結成された。構成団体は、滋賀県腎臓病患者連絡協議会、全国膠原病友の会滋賀支部、京都スモンの会滋賀支部、日本リウマチ友の会滋賀支部、全国筋無力症友の会大阪支部滋賀会、滋賀ヘモフィリア友の会湖友会である。
- 7 滋賀腎協の滋賀難病連からの離脱が滋賀県だけの現象なのか、引き続き調べたい。
- 8 財団法人淡海振興財団が運営する、自主的で営利を目的としない社会的活動を総合的に支援するために1997年4月1日設立された組織。
- 9 2001年10月市制施行により栗東市となる。
- 10 鈴木皓代は1972年滋賀県立信楽学園に就職し、近江学園、しゃくなげ園等で保母・生活指導員として23年間働いた。1990秋、全身のむくみなど身体の異常に気づき1か月の検査入院でも原因は分からず、突発性浮腫として対処療法が続けられた。1993年3月強皮症(進行性全身性硬化症)と診断され、「一人暮らしの私は「あと何年働けるのだろうか?」と病気の苦しさ以上に将来の経済的な不安で眠れない日々を過ごしていました。この間にも体力の低下は確実に進んでいました」(滋賀県難病連絡協議会1999:52-53)と述べている。1994年6月全国膠原病友の会滋賀支部が開催した医療講演会に参加した鈴木は全国膠原病友の会に入会し滋賀支部の活動に参加して行く。これまで難病に関わりがなかった鈴木が、強皮症に罹り進行するわが身を見つめながら亡くなる寸前まで難病対策の早期確立を要望する国会請願署名を集めていた。その鈴木の遺族から滋賀難病連に活動費の一部にと寄附があった。
- 11 賛助会員の拡大、不要入れ歯リサイクル事業、難病啓発自動販売機の設置等の自主財源確保の活動が続けられている。
- 12 レイカディアとはレイク(湖)とアルカディア(古代ギリシャの理想郷とされた地名)を組み合わせた造語。
- 13 2005年4月1日健康対策課から健康推進課に課名変更。

参考文献

- Body and Society, 2007, 『Birth Journal of Body and Society Studies』立命館大学大学院先端総合学術研究科院生論集, 145
- 第一東京弁護士会人権擁護委員会, 1990, 難病について——調査報告と提言』第一東京弁護士会人権擁護委員会
- ファイザー株式会社コミュニティー・リレーション部, 2010, 『まねきねこ別冊全国探訪編 VOL.3』ファイザー株式会社コミュニティー・リレーション部, 9-10
- 堀内啓子, 2006, 『難病患者福祉の形成——膠原病系疾患患者を通して』時潮社
- 片平洸彦, 1977, 『スモン問題の歴史——「奇病」の発生から「可部所見」まで』亀山忠典『葉害スモン』大月書店、27-30
- カレル・ヴァン・ウォルフレン, 1994, 『人間を幸福にしない日本というシステム』毎日新聞社
- 葛城貞三, 2008, 『NPO 法人滋賀県難病連絡協議会の財政と課題——滋賀県行政との関わりを中心として』第22回日本地域福祉学会大会報告原稿
- , 2009, 『滋賀県難病連絡協議会の運動の展開』『コア・エシックス』立命館大学大学院先端総合学術研究科, 5:47-57
- , 2010, 『滋賀県難病連絡協議会の結成』『コア・エシックス』立命館大学大学院先端総合学術研究科, 6:145-155
- 川村佐和子, 1979, 『難病に取り組む女性たち——在宅ケアの創造』勁草書房
- 北村健太郎, 2006, 『日本における血友病患者の歴史——1983年まで』立命館大学大学院先端総合学術研究科2006年度博士論文
- 厚生省五十年史編集委員会, 1988, 『厚生省五十年史〈記述篇〉』中央法規出版
- 京都難病団体連絡協議会, 1985, 『あかあかと命の火もやしつづけて——京難連10年のあゆみ』京都難病団体連絡協議会
- 前田こう一, 1982, 『難病の海に虹の橋を——立ちあがる人工透析者・難病者たち』労働経済社
- 武藤香織, 2007, 『神経難病当事者団体のネットワーク』阿部康二編『神経難病のすべて——症状・診断から最先端治療、福祉の実際まで』新興医学出版社, 187-192
- 難病情報センター, 2010, 『強皮症』
(<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/019.htm>, 2010.8.27)
- 日本患者・家族団体協議会, 2001, 『JPC の仲間 No.69』日本患者・家族団体協議会, 1,6
- , 2001, 『JPC の仲間 No.72』日本患者・家族団体協議会, 1
- 日本難病・疾病団体協議会, 2005, 『会報日本難病・疾病団体協議会——創刊号』日本難病・疾病団体協議会
- , 2006, 『JPA の仲間第4号』日本難病・疾病団体協議会
- , 2009, 『JPA の仲間』日本難病・疾病団体協議会, 9
- 大阪ボランティア協会, 2003, 『NPO と行政の協働の手引き』大阪ボランティア協会

- 滋賀県難病連絡協議会, 1986, 『滋賀県難病連絡協議会第3回総会議案書』 滋賀県難病連絡協議会
- , 1989b, 『明日に向けて——滋賀県難病連絡協議会結成五周年記念誌』 滋賀県難病連絡協議会
- , 1999, 『消えた夢と新たな課題』 『KTK しがなんれん』 滋賀県難病連絡協議会
- , 2001, 『KTK しがなんれん』 滋賀県難病連絡協議会
- , 2001, 『第18回滋賀県難病連絡協議会総会議案書』 滋賀県難病連絡協議会
- , 2003, 『KTK しがなんれん』 滋賀県難病連絡協議会
- , 2006, 『KTK しがなんれん』 滋賀県難病連絡協議会
- , 2007a, 『KTK しがなんれん』 滋賀県難病連絡協議会
- , 2007b, 『第24回滋賀県難病連絡協議会総会議案書』 滋賀県難病連絡協議会
- , 2008, 『KTK しがなんれん』 滋賀県難病連絡協議会
- , 2010, 『第27回滋賀県難病連絡協議会総会議案書』 滋賀県難病連絡協議会
- スモンの会全国連絡協議会, 1981, 『葉害スモン〈第3巻 運動編〉』 労働旬報社
- 社団法人滋賀県腎臓病患者福祉協会, 2010, 『KTK 社団法人滋賀県腎臓病患者福祉協会』 滋賀県腎臓病患者福祉協会
- 社団法人全国腎臓病協議会, 2003, 『歩みとどまらず! ——全腎協の30年』 社団法人全国腎臓病協議会
- , 2010, 『今、腎友会は患者に必要とされているのか』 『SSKA ぜんじんきょう No.242』 社団法人全国腎臓病協議会
- 高橋暁正・水間典昭, 1981, 『裁かれる現在医療——スモン・隠れた加害者たち』 筑摩書房
- 財団法人北海道難病連, 2001, 『自治体の難病対策と地域難病連の概要』 日本患者・家族団体協議会

Period of Confrontation between Intractable Disease Association of Shiga and Shiga Prefecture

KATSURAGI Teizo

Abstract:

The purpose of this article is to describe, as an example of the patients' rights movement, the third period (1998-2007) in the history of the Intractable Disease Association of Shiga (Shiga-nanbyoren). In this period, Shiga-nanbyoren faced strains, and sometimes conflicts, in its external interactions with Shiga Prefecture, and in its internal relationships with one of the intractable disease groups affiliated with Shiga-nanbyoren. This study examines the minutes and journal of Shiga-nanbyoren. The paper highlights two issues. First, Shiga-nanbyoren's relationship with the largest intractable disease group in the association, the Kidney Disease Patients Welfare Association of Shiga (Shiga Jinkyo), broke down because kidney disease had been recognized as a disability by the government but most other intractable diseases had not. Second, Shiga-nanbyoren's relationship with Shiga Prefecture deteriorated because of funding cuts and disagreements over support for patients with an intractable disease. Shiga-nanbyoren was forced to spend much time and effort with each difficulty, and it gradually lost faith in the Shiga prefectural administration. Finally, the author considers the meaning of collaboration between the Shiga prefectural administration and the patients' association.

Keywords: Intractable Disease Association of Shiga, Shiga Prefecture, patients' rights movement, *nanbyo* (intractable disease), collaboration

滋賀難病連運動の困難期

——滋賀腎協の離脱と滋賀県行政との対立——

葛 城 貞 三

要旨：

滋賀県難病連絡協議会（滋賀難病連）の歴史は4期に分けることができる。本論分の目的は第3期（1998年度から2007年度）の部分について述べることにある。

本稿は、まずこの間の特徴的な事項を述べ、次いで滋賀県腎臓病患者福祉協会（滋賀腎協）と滋賀難病連の関係について述べる。引き続き、滋賀県行政と滋賀難病連のやり取りを考察する。

滋賀難病連は全国の地域難病連に先駆けて特定非営利活動法人の取得や難病患者の共同作業所の設置、滋賀県難病相談・支援センターの運営受託、滋賀県難病対策推進議員連盟の発足の働きかけなど運動を続けてきた。しかし7割の会員数を占める滋賀腎協が、滋賀難病連から離脱した。また、滋賀県行政と滋賀難病連の関係は困難を極めた。

今日、滋賀腎協と滋賀難病連は信頼関係を築きつつあり、滋賀県行政と滋賀難病連は「協働」を模索している。

今後滋賀難病連が運動の実質的拠点として実践できれば、全国の難病患者会運動に貢献できるであろう。

