

論文

滋賀県難病連絡協議会の運動の展開

葛城 貞三*

1. はじめに

障害者運動に関する先行研究は、障害学をはじめとして相当の蓄積がある（Driedger [1988=2000]、田中 [2005]、吉本 [2007]）。それと比較すれば、難病患者本人やその家族自身によって主導された難病患者運動の先行研究は、単発的な傾向がある。長宏が日本の患者運動の生成を書いて30年が経つ（長 [1978]）。最近では、堀内啓子が一疾病団体に力点を置いて書いている（堀内 [2005]）。難病患者運動全体としての研究はまだまだ少ない状態が続いている。全国の難病患者運動や地域での難病患者運動についていえば、これからといったところである。特に行政との関わりに着目した難病患者運動の研究は着手されたばかりと言える。

難病患者運動とは療養環境改善を求める運動である。それには様々な運動主体や組織形態があるが、その一つに難病連絡協議会（以下、地域難病連）の運動がある。地域難病連とは、難病疾病団体の連合体である。42都道府県で地域難病連が組織されている。

地域難病連の一つ滋賀県難病連絡協議会（以下、滋賀難病連）は1984年9月9日、6団体565名で結成された。発端は、「県補助金を出すには患者団体がまとまらないと出せない」（滋賀県難病連絡協議会編 [1989b:8-9]）との滋賀県担当職員の発言を受けて、結成に踏み切った。1997年4月現在滋賀難病連の構成団体の会員割合は、滋賀県腎臓病患者連絡協議会（以下、滋賀腎協）¹ 57%、稀少難病の会おおみ9%、全国膠原病友の会滋賀支部9%、京都スモンの会滋賀支部2%、全国筋無力症友の会大阪支部滋賀会1%、社団法人日本オストミー協会滋賀支部8%、社団法人日本てんかん協会滋賀県支部5%、日本リウマチ友の会滋賀支部9%であった。本稿では、筆者が滋賀難病連結成から今日まで20数年間事務局を担ってきた経験を生かし、滋賀難病連の視座から滋賀難病連の運動や滋賀県の難病行政を記述する。滋賀難病連の24年間の歴史を遡ると、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：滋賀難病連と滋賀県の対立期（1998年度から2007年度）

第一期は、滋賀難病連の誕生と組織の基礎作りの確立期、第二期は、組織の基礎に立った一定の経験を積むことによる運動の展開期、第三期は、対滋賀県行政との関わりの中で、困難に直面する対立期である。前稿（葛城 [2008]）では、滋賀難病連の結成の経緯と滋賀難病連の運動の助走時における滋賀県の難病行政との関わりを明らかにした。

本稿の目的は、第一期の確立期を受けて、第二期の滋賀難病連の展開を年度総会ごとに述べ、滋賀難病連の要望を滋賀県はいかに受け止めて難病対策に反映したかを明らかにすることである。そして、第二期に滋賀難病連の運動がどのように展開したのかを検討する。本稿では、滋賀難病連の総会議案書並びに機関誌「OTKしがなんれん」を主な資料として、一部に役員会議事録を用いる。

キーワード：滋賀県難病連絡協議会、患者運動、難病、資金、難病相談

* 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

2. 難病対策の変化

本稿で述べる第二期の1992年から1997年は、難病対策をめぐって国政レベルの多様な動きが展開されている。実際、滋賀県健康福祉部長の西堀末治は、1997年4月3日滋賀難病連発行機関誌『KTKしがなんれん』において「機関誌「しがなんれん」に寄せて」と題して、次のように述べている。

現在、難病対策におきましては、その方向性が大きく変わりつつありまして、特に保健福祉の側面が着目されています。

まず、国レベルとしましては、公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病対策専門委員会の最終報告が平成7年12月にまとめられたところです。

これによりますと、難病対策については、「調査研究の推進」、「医療施設の整備」、「医療費の自己負担の解消」、「地域における保健医療福祉の充実・連携」、「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」の5つの柱を中心とした推進をあげられております。

この「福祉施策の推進」は、これまでの難病対策の中では立ち遅れていたものであり、この概念が入ったことは大きな前進であると思われまます。

具体的な施策としては、ホームヘルプサービス、ショートステイ、日常生活用具給付を内容とした難病患者居宅生活支援事業²が創設され、本県においても平成9年度から実施する予定です。この事業の実施主体は市町村であるため、県としましては、各市町村で実施いただけるよう、支援を行って参りたいと考えております。

又、平成9年度から本格実施される「地域保健法」におきましては、難病対策における保健所の役割が位置づけられ、これからの保健所の重要な業務のひとつになると思われまます。こうした状況をふまえ、本県におきましては、平成6年度から県下全保健所において難病の患者・家族の方を対象とした難病相談会、交流会等を実施しているところですが、今後さらに事業の充実を図って参ります。

また、患者・家族の方が地域で生き生きと生活できるよう、保健、医療、福祉の関係者が協力して総合的な対策を推進して参りたいと考えております。(滋賀県難病連絡協議会編 [1997:5])

西堀の話を確認すると、1995年12月、公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病対策専門委員会は「最終報告」を取りまとめた。成人病難病対策部会は同「最終報告」を了承した。最終報告は、特定疾患対策の重点的で、効率的な施策の充実と推進を図るため、対象疾患として取り上げる範囲を稀少性・原因不明・効果的な治療法未確立・生活面への長期にわたる支障の4要素に基づき明確にした。その上で、特定疾患調査研究事業³及び特定疾患治療研究事業の見直し、地域における保健医療福祉の充実・連携の推進、患者のQOL(生活の質)の向上を目指した福祉施策の推進等が必要であるとされた。この報告を踏まえ、1996年度には、疾患横断的な基盤研究グループの創設など特定疾患調査研究班の再編成が行われたほか、ホームページ「難病情報センター」⁴の開設、難病患者等ホームヘルプサービス事業等を内容とする難病患者等居宅生活支援事業の創設が行われた(厚生労働省健康局疾病対策課編[2007:6])。

以上の難病政策の変化を背景として、1992年度から1997年度の滋賀難病連の運動の展開と滋賀県の難病対策について年度に従い述べる。

3. 滋賀県との関係構築

1992年5月17日、第9回総会が10団体の参加のもとに開かれ、会長に柳田貞男を始め18名の役員を選出した。午後の第二部は第一びわこ学園園長の高谷清の「生きるということ」と題した講演であった。

1992年の要望書の提出は、同年8月14日健康福祉部長室で行われた。県から前川利夫部長、藤川次長、田崎技官他5名の関係課の職員が出席、2時間にわたり交渉をもった。前川部長から「要望の必要性は分かります。財政の厳しいなかで検討します」との発言があった。回答は翌1993年3月17日関係各課の出席のもとで行われた。「医療や

住宅、教育、生活等総合的な難病対策についての考え方を示していただきたい」との要望に対し次の回答があった。

本県における難病対策につきましては、平成元年10月に滋賀県難病対策検討委員会が設置され、その検討された結果の報告書が平成2年3月に提出されました。その中で、保健、医療、福祉さらには地域の人的資源を活用した有機的な連携により、患者及び家庭の生活向上を図る総合的な施策の推進と、早期に病気を特定し、早期に適切な医療を受診できる体制づくりの重要性と必要性が報告されています。この報告書の方針に沿って、各種の難病対策に取り組んでまいりたいと考えています。(滋賀県難病連絡協議会編 [1993:23])

回答文中の「報告書」は特定疾患患者実態調査を踏まえて、検討されたものである。実態調査は、滋賀県看護協会に委託し、1987年度「滋賀県特定疾患医療受給者証」交付者から、各疾患毎におおむね3分の1の患者を対象に調査をしている。回収率は83%で345人の協力を得た(滋賀県難病連絡協議会編 [1990:16])。この調査を踏まえて、滋賀県難病対策検討委員会が保健所関係者3名、市町関係者3名、滋賀県関係者2名の計8名で構成され、6回の検討会議が開かれた。

報告書は、二次医療圏に1箇所設置されている保健所の機能をフルに生かし、保健所毎の「難病対策地域推進会議(仮称)」の設置や保健所での難病相談窓口の常時開設、在宅ケアチームの設置、介護激励金・見舞金・用品の支給、交通機関の利用助成、診断書の無料化など、今日の難病対策と比べ積極的な提案がされている。

また、結成時から4年間、要望書提出時の相手が係長、課長であったのが、1988年度から部長が出席している。滋賀難病連の総会議案書の活動報告で、「こうした県の態度の変化は、加盟団体の努力の結果だと思う。引き続き、会員の切実な要望を実現する取り組みを強めます」(滋賀県難病連絡協議会編 [1993:3])と述べている。これは、滋賀難病連の「努力の結果」と受け止められ、難病患者・家族を勇気づけた。

難病相談活動では、総会議案書1992年度活動報告で、「(難病相談の——引用者注)会場にも来ることのできない在宅で闘病生活を送っておられる患者さんにどう手をさしのべるのか。困難な課題です」(滋賀県難病連絡協議会編 [1992:3])と、滋賀難病連の事務所で受ける難病相談だけでは、患者・家族の期待に応えきれない悩みを述べている。

1993年5月23日、第10回総会が10団体の参加のもとに開かれた。6年間にわたり会長を務めてきた柳田が滋賀腎協の活動に専念するため退いた。後任として会長に滋賀腎協から大橋征人を始め20名の理事を選出した。午後の第二部は国立療養所宇多野病院長の西谷裕の「難病患者とともに」と題しての講演であった。

1993年8月23日健康福祉部長室で、国松善次部長に要望書を手渡し、前田博明・大澤範恭両課長他関係部課の職員と2時間にわたり話し合いを持った。国松部長からは、「一つ一つ切実な課題として伝わってくる。努力したい」(滋賀県難病連絡協議会編 [1994:5])との発言があった。翌1994年3月25日、健康対策課長から回答書が滋賀難病連大橋会長に手渡され、内容の説明を受けた。滋賀難病連にとって最大の関心事は、運営と相談事業に対する補助金の増額であった。この要望に対し、1994年度900,000円の助成をするとの回答が得られた。滋賀難病連結成時1984年度回答の300,000円から始まり、1989年度500,000円、1994年度900,000円と増額されてきた。この額は1994年度収入額の31.6%を占めている。この補助金は各疾病団体と滋賀難病連の相談活動に充てられた。滋賀難病連結成当初は相談員の旅費すら出せなかったが実費旅費の支給に始まり、1時間250円の謝礼を実現し、その後1時間350円まで引き上げることができた。

1993年11月15日、日本患者・家族団体協議会(Japan Patients Council、以下JPC)主催、「健保改悪は許さない患者・家族大行動」⁵が東京の日本都市センター第2講堂で開かれ、滋賀難病連から8名が参加した。全国から集まった450名の難病患者・家族は集会後、厚生省前まで参加者全員が「いのちを守れ 健康保険の改悪反対」「入院給食費を健康保険からはずさないで!」のゼッケンを胸にデモ行進をした。全国から集められた78万の緊急署名を持って、大内啓伍厚生大臣に「健康保険の改悪は絶対に止めてほしい」と強く訴えた(日本患者・家族団体協議会編 [1993:1-4])。

他方、滋賀難病連結成に関わり、当初から献身的な活動を続けてきた石井小百合、石井正が宇治市に転居となり、年度途中の役員辞退となった。総会議案活動報告には、「石井ご夫妻の今日までの活動に感謝申し上げますとともに、今後とも滋賀難病連の発展にご協力をお願いする次第です」(滋賀県難病連絡協議会編 [1994:5])と記されている。

滋賀難病連は難病患者が役員を担い、活動をしてきた。「総会議案書活動報告、4. 役員会の開催」に次のように書かれている。

各団体から選出された20名の役員で構成された92年度の役員会は、一部を除きそれぞれが患者本人であることから、出席状況は必ずしも良いとはいえませんが、毎月役員会を開き、その時々課題の討議や老人保健福祉計画の学習などをしてきました。特別の議題が無いときでも、役員会が開かれると、私たちの置かれている状況が反映され、熱心な討議が続けられました。滋賀難病連結成以来の伝統でもあります役員会の毎月開催を今後も続けることが大切です。(滋賀県難病連絡協議会編 [1993:4])

20人の理事で構成されている役員会の出席状況は大体5割前後で、委任状を含めて7、8割である。朝方の体のこわばりが続いて出席できないリウマチ患者の理事や、雨が降る前の体のだるさを訴える理事、入院中の理事など、月に1回の役員会であっても難病患者本人ゆえに役員会参加にも困難がある。家族で関わっている理事は中西と筆者だけだ。このような中であっても、役員会では可能な限り学習を続けてきた。滋賀難病連結成後の25年目の今日まで続けられている。

4. 難病相談員制度の創設に向けて

1994年4月24日、第11回総会が10団体57名参加のもとに開かれ、会長に大橋を始め21名の理事を選出した。午後の第二部はリウマチ友の会滋賀支部の河方信彦と稀少難病の会おおみの塚本真弓の關病体験発表の後、東山診療所長の津田光夫の「医療・福祉の世界で何が——社会保障の進む道」と題しての講演であった。

1994年度の特筆すべき事項は、役員会で提案された「難病相談員制度」が合意に至らず、翌年度まで継続審議され、1995年度の総会で可決されたことである。

もともと補助金は難病相談事業に対して交付されていた。主な支出は、難病相談室の運営経費と各団体で実施される難病講演会や相談会の講師謝礼に充てられていた。補助金が増額されたので、各団体は必要経費の足しにしたいと配分に期待をしていた。配分をめぐる議論になったときに提案されたのが「難病相談員制度」である。滋賀難病連の会費は一会員年間300円であるから、組織の大きな団体滋賀腎協は会費の負担額も多く、負担の仕方に疑問が寄せられていた。

1994年3月22日の役員会で総会に提案する議案について意見交換をした。その一つに、1994年度から900,000円に増額される補助金の用途について話し合われた。

結局相談員制度の創設は結論がでず、引き続き論議することとなった。

このことから、難病相談員制度は、各団体の活動経費の補助のために増額される県補助金を如何に配分するか、それとのかかわりで滋賀難病連への会費納入を巡る内容である。

結果として、難病相談員制度は、疾病団体毎に2～3名の難病相談員を選び、難病患者や家族からの相談に応える制度として位置づけられた。県からの補助金を活用して、一相談員につき5,000円を「謝礼」として、患者会に支払い、相談員が患者訪問時の交通費や電話・ファックス等の通信費、消耗品費等に充てるというものである。しかし、実際には各疾病団体の医療講演会や相談会の活動経費として使われたと思われる。

阪神・淡路大震災の2日前、1995年1月14日、15日の2日間、神戸市立農業ワイン城でJPC関西地区ブロック交流会が開催された。滋賀難病連から大橋会長以下10名を含め9地域難病連51人が参加した。交流会では各地域難病連が抱える課題や難病センターの取り組みが発表され、経験交流が行われた。滋賀難病連から提起した「内部障害・難病交流センター構想」は医療機関との連携を含めた構想に関心が寄せられた。

阪神・淡路大震災は、兵庫難病連の会員にも大きな被害をもたらした。JPCの機関誌『JPCの仲間』には「日本国中どこでも地震は起こりえます。市民の参加で、市民の納得する防災都市計画と災害時の市民、とりわけ患者の救護・支援計画の策定が緊急の課題です」(日本患者・家族団体協議会 [1995:2])と書かれている⁶。

5. 事務所の公的機関内設置

1995年5月7日、第12回総会が10団体75名の参加のもとに開かれ、会長に大橋を始め20名の理事を選出した。また、昨年から時間をかけて議論を重ねてきた難病相談員制度が可決された。午後の第二部は天津市「人権・生涯」学習推進協議会専任講師・社会教育主事、宮田新太郎の「患者の人権について」の講演であった。

1995年度の特筆すべき事項は、1985年以来11年間毎年続けてきた滋賀難病連の事務所を公的機関内に設置せよとの要望に対し、翌1996年3月15日の回答で滋賀県立心身障害児総合療育センター（守山市守山五丁目6-15）の一室（8.7㎡、畳2.6畳分）を滋賀県から借り受けられることが現実となったことである。これまで滋賀県は「各種団体の県立施設内設置については原則として許可されず（以下略）」（滋賀県難病連絡協議会編 [1992:19]）と回答していた。

狭い部屋ではあるが、活動の拠点が定まった。難病相談日も、現在週3回を月曜日から金曜日までの週5回が実現できるよう総会で協力を呼びかけた（滋賀県難病連絡協議会編 [1995:40]）。

1996年2月7日滋賀県総合保健対策協議会は、稲葉稔滋賀県知事に、長浜、八日市県事務所管内にそれぞれ2つある保健所を統合することが望ましいと提言した。難病は地域保健法で保健所の業務であると明記されている。滋賀難病連は1996年8月30日付滋賀県知事宛の要望書で、次の要望をした。

（要望事項）私たちにとって保健所の存在は大変重要です。最近の保健所の数々の取り組みを見ても大変頼もしい限りです。この時に保健所の統廃合などはもってのほかです。そのような計画があるのでしょうか。もしも、考えられているとすれば大変残念なことです。白紙にさせていただきたく強くお願いします。（滋賀県難病連絡協議会 [1996]）

この要望に対し、1997年2月24日滋賀県健康福祉部長名で、次の回答があった。

（回答）昨年2月に滋賀県総合保健対策協議会から保健所の機能強化や所管区域など、今後の保健所のあり方について提言をいただいたところであります。

県としましては、この提言を踏まえて、市町村との新たな役割分担のもとで、難病、精神保健福祉、痴呆などの専門的業務を推進するとともに地域保健の広域的、専門的かつ技術的拠点として市町村を支援するなど保健所の新たな体制整備について、市町村や関係団体等のご意見を伺っているところであり、今後、関係の方々のご意見をたまわりながら、県としての方針を固めてまいりたいと考えております。（滋賀県健康福祉部長 [1997]）

要望に対して具体的な回答は得られなかった。難病患者・家族にとって保健所が統廃合されることは、深刻な問題である。保健所が遠のくことは、住民にとって、距離とともに保健所自体が遠い存在となり、生活上の諸問題が生じることが予想される。難病患者にとっては、保健所が特定疾患医療給付者証の申請の窓口だけに統合で距離が遠のくことは身体的にも経済的にも痛手である。また重症難病患者においては、保健師の訪問指導等においても保健所が遠のくことになり制約を受けることになろう。難病患者・家族にとってこれほど重大な問題であるにもかかわらず、滋賀難病連は要望書の提出に終わっている。これ以上の運動をしてこなかった。というよりも、難病患者本人の体力的困難が、運動が必要とする気力を弱めさせ、より積極的な運動とならなかった。役員の中には病气と闘いながらも仕事をしている理事もいた。家族の理事である中西は養護学校教諭として働くとともにスモン患者の妻の介護をし、筆者は診療所職員として働いていた。おのずと難病患者運動に割く時間には限度があった。

1996年4月20日、第13回総会が10団体75名の参加のもとに開かれ、会長に大橋を始め22名の理事を選出した。午後の第二部は滋賀県立成人病センター次長、滋賀県立成人病センター健康管理局長・滋賀県健康福祉部技監塩塚夫の「今日の難病問題」と題しての講演であった。

第13回総会では、滋賀難病連の難病相談員29名を選任している。活動方針で滋賀県身体障害者相談員⁷10名と

ともに相談活動の充実に努めるとしている。相談活動で特筆すべき事項は、これまで週3回の事務所での相談日を月曜日から金曜日までの5日間開設できたことだ。午前10時から午後4時まで理事が交代で難病相談と事務処理に応じることができ、滋賀難病連結成以来12年目にして週5日の相談室開設が実現した。滋賀県に支払う使用料は年間約170,000円前後であった。

強皮症⁸患者の鈴木皓代は、地域の知的障害児と生活をともにしながら、一人でも多くの人に難病に関心を持ってもらおうと献身的な活動を続けてきた。鈴木は、「水たまりに落とした小石の小さな波紋が広がることを信じて、これから先、あと何回外出できるかも分からないけど、少しでも動ける間の自分の課題にしたい」と2000年7月亡くなるまで難病対策の早期確立を要望する署名活動を続けていた。『KTKしがなんれん』に生きることと闘っている鈴木を、鈴木自身が書いている。

それが仕事を辞めて「私は病気なのだ」と視点を変えてみたら、私は入院してベッドに寝たきりではなくて、まだまだ出来ることがいっぱい有ったのです。ゆっくりなら家の中で歩くことも出来る、水分の多い物の方が食べやすいからと簡単な炊事もできる、車のところまで行くのは苦しいけど車に乗ってしまえば病院にも酸素を使って一人で行ける、帰りに小さいものなら買い物もできると、数えきればきりが無いほどできることがあってすっかり気持ちが楽になり、ストレスから解放されました（滋賀県難病連絡協議会編 [1997:19]）。

鈴木は1995年4月呼吸機能障害で1級の障害者手帳を受け、1996年3月末で23年間勤めた障害者施設を退職した。この頃鈴木は、「頑張ろうと自分を叱咤激励するよりも、これからは今まで頑張ってきたぶんこの身体をいたわって、ゆっくり暮らしてみたいと思うようになりました」（滋賀県難病連絡協議会編 [1997:19]）と書いている。その後、秋から春にかけての国会請願署名を取り組む時期になると、鈴木は携帯用酸素ポンプを引きながら、信楽健康まつり会場で署名を訴えた姿が話題になる。

6. 財政問題の顕在化

1997年4月27日、第14回総会が10団体84名参加のもとに開かれ、会長に芝を始め24名の理事を選出した。午後の第二部は日本栄養士会監事管理栄養士吉野節子の「健康は食事から」と題しての講演であった。

『KTKしがなんれん』には、「医療制度の連続改悪 難病対策の後退に反対！！」の見出しに「1997年9月1日より医療保険制度が改悪され、薬剤費患者負担上乘せも導入され、2倍、3倍に増えました。「もう病院へは行けない」「薬を減らして」という患者が増え、お金がなければ医療が受けられない事態になってきて」（滋賀県難病連絡協議会編 [1998:14]）いることを訴えている。また、公費負担制度の後退について、以下のように述べている。

9月8日、公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病対策専門委員会は「今後の難病対策の具体的方向について」の報告書をまとめました。昭和47年度より始まった国の難病対策の存在は、今日まで25年間、多くの難病患者と家族の療養生活を大きく支えてきました。特に、特定疾患患者治療研究事業は、一生治らないと絶望していた患者に生きる希望を与え、その公費負担制度によって、病気により職を失うなど経済的困難を強いられる患者・家族を、治療を受け続けることができるように助けてきました。

しかし、この報告書では、難病医療費の一部患者負担導入を提案しています。他にも対象患者の見直しや重症度基準の導入も検討されています。一方、難病対策を拡大するという事業の内容は、拡大するためのはっきりした具体策のないまま、都道府県や市町村が実施主体となっているものでは、取り組みすら難しい、名前だけの事業になっています。私たちに必要なのは利用できる福祉施策です。何の受け皿もないまま、唯一の救いである公費負担制度の後退は許せません（滋賀県難病連絡協議会編 [1998:14]）。

この政府の動きに、大津市のT・Oさんから『KTKしがなんれん』に次のような投書があった。

難病患者の実態とかけ離れたところでの、要するに財政上の切捨てにしかすぎない難病治療費の自己負担導入には断固反対します。患者の長年にわたる苦しみの一かけらも知らないような厚生省の役人たちに、難病対策の抜本見直しなど語る権利はありません。是非とも公費負担の継続、一層の病態把握、研究推進をして生活支援を訴えるべくお願いいたします。署名、抗議行動など私でできることがありましたら、幾らでもお手伝いしたいと思っています。何でもお申し付けください。(滋賀県難病連絡協議会編 [1998:16])

滋賀難病連は8月に小泉純一郎厚生大臣はじめ、衆参両院厚生委員長、難病対策専門委員会委員長宛の「抗議大ハガキ運動」を全国の仲間と取り組んだ。また、医療保険制度後退反対ポスターを滋賀県医師会700枚、滋賀県病院協会120枚、県下各保健所18枚、県・市町村社会福祉協議会110枚を依頼し、掲示された。11月15日と16日に「JPC全国患者・家族inおおさか」に滋賀から16名が参加し、各地の運動を確認し、さらなる行動を強めることを決意する集会となった。難病対策の後退に反対する意見書を国に対して提出されたいと、12月滋賀県議会に、「特定疾患医療費公費負担制度など総合的難病対策の推進に関する意見書」について働きかけ、12月18日採択、同日橋本龍太郎内閣総理大臣、三塚博大蔵大臣、小泉厚生大臣宛に提出された。その後JPCや全難連、その他57団体が構成する「難病対策の拡充を求める懇談会」は難病対策の後退に反対し、拡充・強化を求め国会議員への要請行動や各地の地方議会で意見書が採択された。しかし、1998年5月1日患者負担と重症度基準の導入が決められた。

大津保健所難病担当1年目の保健師、坪田祐子は『KTKしがなんれん』に保健所で取り組んだ患者・家族交流会について書いている。

難病担当として最初に手がけた事業でもある難病交流会での出会いを通しての感想を聞いてください。

Nさんは、パーキンソン病になって約8年。若い頃より畑仕事を一生懸命にされていましたが、この病気になって今では車椅子が中心の生活をされています。病気が進行して畑まで歩いていくことができなくなり、はじめは畑を止めることになっていたそうです。けれども、Nさんは「畑が心配」と畑が気になって、家族に内緒で何度も一人で畑を見に行こうとしたそうです。そんなNさんの気持ちを知って、畑仕事ができるようにお嫁さんの協力が得られるようになりました。いまはお嫁さんに見守られて畑まで一人で歩いていき、お嫁さんの手作りレインコートを着て座ったりいざったりして体中泥だらけになりながら草むしりに励んでいるそうです。

Nさんがこの交流会へ参加することになったきっかけは、最近Nさんと同年代の知人が亡くなり、好きな畑仕事にも行けなくなるほど落ち込まれて、お嫁さんが心配して「交流会へ行こう」とすすめてくれたそうです。

そして、交流会では、「楽しく生きるために今したいことは何か」というテーマで話し合いました。話し合いの中で、Nさんは、「私は、畑が夢」、「目標は畑（畑をすること、外に出るときは車椅子が必要だけれど裏の畑なら一人で歩いて行ける）」と大きな声で皆さんに話されました。

お嫁さんに聞くと、当日まで人前に行きたくないと話しておられたそうですが、交流会で同じ病気の同年代の方に会い、「気分が落ち込んでいたのが大分と気持ちが軽くなった、来てよかった」とNさんが泣いて喜んでくれたそうです。

交流会より数日後に、お嫁さんから、「Nさんは元気に畑にリハビリに行っています」、「私も交流会で他の介護している家族と情報交換することができて、楽しかったし、Nさん元気になったので参加してよかった」と電話を貰いました。

私にとって、このNさん家族との出会いは、人間にとって自分らしく生きることのすばらしさ、病気のハンディがあってもやりたいことの具体的な目標や希望を持つことは、本当に大事なことなんだなあと改めて教えてもらいました。

人が「生きる」と言うことは、一人で生きることでなく、人と人が支えあい、寄り添う中でともに生きることであり、お互いの存在を認め合う中で思いやりも生まれてくるのだと改めて知ることができました。(滋賀県難病連絡協議会編 [1998:33-34])

坪田は、患者や家族が交流会を通じて変化する姿をとらまえ、保健師として成長する肥やしにしていることが分

かる。

以上、滋賀難病連の展開期の6年を述べた。第二期の滋賀難病連と滋賀県行政の関係は、どちらかといえば、良好な関係にあったと思われる。

7. おわりに

第二期を一言で総括すると、滋賀県の内外への難病患者運動の展開である。全国に向けては、健康保険改悪を許さない闘いや難病医療費の一部患者負担導入反対行動、難病対策の早期確立を要望する署名活動をJPCとともに展開した。他方、滋賀県内においては、滋賀県知事宛の要望書提出、難病相談の週5日開設、「難病相談員制度」の創設、滋賀難病連事務所の公的機関内設置、活動補助金の増額などを進めてきた。24年間の難病患者運動の中で、県内だけでなく、全国的な活動にも参加できた時期であった。また、滋賀難病連と滋賀県行政が良好な関係にあったので、さほど苦勞もせずに諸要求が実現した時期でもあった。

滋賀難病連内部に目を向ければ、運動を主導するのは、各疾病団体から選出された理事で構成する役員会である。役員会の出席状況は5割前後で委任状を入れても7～8割であり、動けるものが動く構図となっている。一部の理事に負担が集中すれば、現在動けている理事もやがて参加しづらくなるだろう。1997年度の役員会を例にとると、8つの疾病の患者・家族24名で構成している。下痢や腹痛にいつ襲われるか不安な潰瘍性大腸炎のN理事、直射日光を避けるために完全防備の膠原病のM理事、Y理事、緊張すると会話が困難になる筋無力症のK理事、大衆浴場に入室を断られた神経線維腫症のO理事、街頭署名に立ってもボールペンが握れないF理事などそれぞれに病気と付き合いながら活動を続けてきた。滋賀難病連の活動は、年中行事を消化するようにたんたん進められてきた。5月の総会にはじまり、8、9月の要望書提出、10月の街頭署名行動、3月の要望書に対する回答書の受け取り等の繰り返しである。言い換えれば、難病患者運動とは「静かな運動」といえる。しかし、難病患者にとって、それぞれが運動の実態である。

滋賀難病連の運動目標は、結成時から続けてきた「一人ぼっちの難病患者をなくそう」のスローガンに凝縮される。いつ誰に訪れるか分からない難病に罹っても、一人の人間として自律した生き方ができる社会の実現を目指している。これからの難病患者運動の課題は、それぞれの疾病団体の運動と地域難病連の運動を関連付け、共通の目標とする療養環境整備に向けてともに運動を進めることである。今後の運動の在り方を視野に入れ、厳しい現実を理解しつつも、地域難病連と連動した行政支援のあり方の模索が今後の課題である。

注

- 1 1971年9月17日滋賀県腎臓病患者連絡協議会が設立された。1993年9月20日社団法人滋賀県腎臓病患者福祉協会と改称。1995年滋賀県における推定患者数1,100人。
- 2 難病患者等居宅生活支援事業は市町村が実施主体であり、積極的に取り組む自治体とそうでない自治体との格差が大きい。滋賀県の難病患者等短期入所事業は、2007年度まで利用実績がない。
- 3 1999年4月、特定疾患調査研究事業を組み替えて、特定疾患対策研究事業を創設した。2003年4月、特定疾患対策研究事業を組み替えて、難治性疾患克服研究事業を創設した。
- 4 厚生労働省の補助事業として、国が研究・調査の対象に指定した123疾患の情報を、厚生労働省健康局疾病対策課と(財)難病医学研究財団が協力して運用している。1996年3月に設置された。
- 5 健康保健制度の改悪は、1.健保本人の2割負担化、2.老人医療の定額負担を外来一回500円、月4回まで、入院は1日710円を1000円に、1998年は1100円、1999年は1200円に、3.薬剤二重負担の導入を行い、受療時の患者負担増を行うとともに政管健保料を1000分の82から85へと引き上げた。実施は1997年9月1日からであった。
- 6 何時どこに起こるか分からない地震対策について、2007年大津保健所管内で滋賀難病連も参加し、救護・支援計画策定された。今後、全県下で計画策定の協議が進められなければならない。
- 7 身体障害者福祉法第12条の3の規定により都道府県の委託を受けて、地域において相談に応じる。1967年に制度化された。大津市の難病患者にも一定数の相談員を滋賀県難病連絡協議会大津支部が推薦している。

8 強皮症には全身性強皮症と限局性強皮症がある。全身性強皮症は皮膚や内臓が硬くなる硬化あるいは繊維化が特徴である。(難病情報センター [1996])。

参考文献

- Driedger, Diana 1988 *The Last Civil Rights Movement* Hurst & Company, London ; St.Martin's Press, New York = 2000 長瀬修編訳
 『国際的障害者運動の誕生——障害者インターナショナル・DPI』エンパワメント研究所
- 日野原重明・山田富也・西脇智子編 1997『希望とともに生きて——難病ホスピス開設にいたる「ありのまま舎」のあゆみ』医歯薬出版
- 堀内啓子 2006『難病患者福祉の形成』時潮社
- 川村佐和子 1979『難病に取り組む女性たち』勁草書房
- 「患者・家族の声を！全国大行動」実行委員会編 2007『患者・家族のつどい』『患者・家族の声を！全国大行動』実行委員会
- 厚生省五十年史編集委員会編 1988『厚生省五十年史（記述編）』中央法規
- 厚生労働省健康局疾病対策課編 2007『平成 19 年版難病対策提要』厚生労働省健康局疾病対策課
- 難病情報センター 1996 <http://www.nanbyou.or.jp/> 2008 年 9 月 8 日
- 日本患者・家族団体協議会編 1986『JPC の仲間』日本患者・家族団体協議会
- 日本患者・家族団体協議会編 1988『JPC の仲間』日本患者・家族団体協議会
- 日本患者・家族団体協議会編 1989『JPC の仲間』日本患者・家族団体協議会
- 日本患者・家族団体協議会編 1993『JPC の仲間』日本患者・家族団体協議会
- 日本患者・家族団体協議会編 1995『JPC の仲間』日本患者・家族団体協議会
- 日本難病・疾病団体協議会編 2005『日本難病・疾病団体協議会が発足』『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
- 日本難病・疾病団体協議会編 2006『患者会の三つの役割』『JPA の仲間』日本難病・疾病団体協議会
- 長宏 1978『患者運動』勁草書房
- 長宏 1984『社会保障の焦点』法律文化社
- 長宏 1987『夜明けを拓く——朝日茂の手記』草土文化
- 滋賀県健康福祉部長 1997『平成 9 年度社会福祉施策に対する要望について（回答）』『滋賀難病連綴 1996 年度』滋賀県難病連絡協議会
- 滋賀県難病連絡協議会編 1984『滋賀県難病連絡協議会結成総会議案書』滋賀県難病連絡協議会
- 1985『滋賀県難病連絡協議会第 2 回総会議案書』滋賀県難病連絡協議会
- 1987『滋賀県難病連絡協議会第 4 回総会議案書』滋賀県難病連絡協議会
- 1988『滋賀県難病連絡協議会第 5 回総会議案書』滋賀県難病連絡協議会
- 1989a『滋賀県難病連絡協議会第 6 回総会議案書』『OTK しがなんれん』滋賀県難病連絡協議会
- 1989b『明日に向かって——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
- 1990『滋賀県難病連絡協議会第 7 回総会議案書』『OTK しがなんれん』滋賀県難病連絡協議会
- 1992『滋賀県難病連絡協議会第 9 回総会議案書』『OTK しがなんれん』滋賀県難病連絡協議会
- 1993『滋賀県難病連絡協議会第 10 回総会議案書』『OTK しがなんれん』滋賀県難病連絡協議会
- 1993『滋賀県難病連絡協議会 3 月役員会議事録』滋賀県難病連絡協議会
- 1994『滋賀県難病連絡協議会第 11 回総会議案書』『OTK しがなんれん』滋賀県難病連絡協議会
- 1995『KTK しがなんれん』滋賀県難病連絡協議会
- 1996『滋賀県難病連絡協議会第 13 回総会議案書』『OTK しがなんれん』滋賀県難病連絡協議会
- 滋賀県難病連絡協議会 1996『平成 9 年度社会福祉施策に対する要望書』『滋賀難病連綴 1996 年度』滋賀県難病連絡協議会
- 滋賀県難病連絡協議会編 1997『KTK しがなんれん』滋賀県難病連絡協議会
- 1998『医療制度の連続改悪 難病対策の後退に反対!!』『KTK しがなんれん』滋賀県難病連絡協議会
- 1999『しがなんれん発刊にあたり』『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
- 2002『第 19 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
- 2004『第 21 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総会
- 2005『第 22 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

- 2006a 『KTK しがなんれん』 滋賀県難病連絡協議会
- 2006b 『第 23 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
- 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
- 2008a 『KTK しがなんれん』 滋賀県難病連絡協議会
- 2008b 『第 25 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
- 田中耕一郎 2005 『障害者運動と価値形成——日英の比較から』 現在書館
- 吉本哲夫 2007 『権利を紡ぐ障害者運動——出会いとたたかいの 60 年』 かもがわ出版

The Development of the Intractable Disease Association of Shiga: An Example of the Patients' Rights Movement

KATSURAGI Teizo

Abstract:

The purpose of this article is to describe, as an example of the patients' rights movement, the second period in the history of the Intractable Disease Association of Shiga (*Shigananbyoren*).

Shigananbyoren is an alliance of intractable disease patient groups in Shiga Prefecture. *Shigananbyoren* has submitted a Request for Social Welfare Measures to Shiga Prefecture every year since 1984, and it began to receive an annual subsidy for operating expenses from the prefecture in 1985. This subsidy was increased in 1994 by 400,000 yen to 900,000 yen. In response, in fiscal year 1995, *Shigananbyoren* started the Intractable Disease Peer Consultation System, which it has managed to the present. In 1996, *Shigananbyoren* was able to set up an office in the Shiga Medical Center for Children. In the same year, *Shigananbyoren* demanded that Shiga Prefecture withdraw a white paper advocating the reorganization and consolidation of public health centers. (The prefecture's idea, however, was eventually carried out.)

Moreover, during this period, *Shigananbyoren* was involved in the intractable disease patient movement outside the prefecture. Specifically, it participated in the nationwide movement against revisions of the health insurance system.

Keywords: Intractable Disease Association of Shiga, patients' rights movement, intractable disease, funds, intractable disease consultation

