

論文

## 滋賀県難病連絡協議会の結成

葛城 貞三\*

## 1. はじめに

難病に罹っている難病患者は多く存在するが、その数は今日まで把握されたことはない。そもそも「難病」とは何を指すのか。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。

この難病患者運動に関わる先行研究には二つの視角が考えられる。一つは、疾病団体に注目するものである。たとえば、難病患者運動を切り開いたスモンや血友病、膠原病、筋委縮性側索硬化症が取り上げられている(片平 1977; 川村 1979; スモンの会全国連絡協議会 1981; 高橋・水間 1981; 堀内 2006; 北村 2006; 武藤 2007)。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)。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といった段階にある。

そこで本稿では、滋賀県難病連絡協議会(滋賀難病連)の運動に注目し、その歴史を詳しく記述する。そして、そこから地域難病連に共通する課題や、特徴を導き出すことで、全国の地域難病連運動の発展に資したい。そのため、本論文は二つの目的を設定する。第一は、地域難病連の運動を通じて、患者運動の形成過程を明らかにすること。第二は、地域難病連と難病疾病団体の運動の関係から、地域難病連が実質的な運動の拠点と成り得ることを明らかにすることである。

滋賀難病連では、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、滋賀県難病対策推進議員連盟の発足を働きかけるなどの活動が続けられている。滋賀難病連の 25 年間の患者会活動を振り返ると、以下の四期に区分できる。

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)

---

キーワード：滋賀県難病連絡協議会、患者運動、難病、難病患者、資金

\* 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

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、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、第四期は困難の中にあっても行政職員と事態を打開しようとする協働期である。前稿（葛城2009）では、第二期にあたる国レベルにおける難病対策をめぐる動きと滋賀県の難病政策の変化を背景にして、滋賀難病連の運動の展開を明らかにした。本稿では、滋賀難病連の結成の準備段階からおよそ9年間にわたる組織の確立期と位置づけた第一期について記述する。

滋賀難病連は、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集会を滋賀で開催、2001年8月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、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の設置、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、2008年10月日本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など、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てきた。

本稿では、次節でこれまでの難病患者運動の軌跡と難病政策の展開を確認する。その上で、滋賀難病連の結成の経緯、滋賀難病連の結成当初の運動を述べる。

## 2. 難病患者運動の軌跡と難病対策の展開

日本の難病対策は、スモン（亜急性脊髄・視神経・神経障害）が、1955年頃から原因不明の神経病として発生し、1967～68年頃に全国的に多発して社会問題化したことに端を発する。

1969年、全国スモンの会が結成され、国や自治体に対して患者の救済、原因の解明などを目指した長期にわたる壮絶な運動が繰り広げられた。その結果、1971年度から、国はスモンの入院患者に対して月額1万円を治療研究費の枠から支出することとなった。

スモン患者の全国的な運動により、厚生省はスモン調査研究協議会を設置し、対策の検討を開始した。1970年2月6日朝日新聞朝刊1面トップに「スモン病ウイルス感染説強まる」と報道され、それを受けて自殺者が相次いだ。8月新潟大学椿忠雄教授がキノホルム原因説を提唱、9月キノホルム製剤の販売を中止した結果、新患者発生が激減した。厚生省は1972年6月に特定疾患対策懇談会を設置し、1972年10月に「難病対策要綱」を制定した。同要綱は、難病を「原因不明、治療方法未確定であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病」「経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また、精神的にも負担の大きい疾病」と規定し、「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」を3つの柱として事業を開始した。

スモンと同様の手法でパーチェット病など8疾患を調査研究事業に、4疾患を治療研究事業に指定して事業が進められた。翌1973年度予算では、調査研究の対象疾患を8疾患から20疾患に、治療研究の対象疾患を4疾患から6疾患に増やした。また、月1万円の協力謝金から医療保険の自己負担を全額公費補助とした。こうして、原因が分からない疾病や治療方法の発見されていない病気に対する調査研究、治療研究の取り組みが始まったのである<sup>1</sup>。

その後、1990年代に入って、4つ目の柱である「地域における保健医療福祉の充実・連携」として、特定疾患医療従事者研修事業（1995年）、難病情報センター事業（1996年）、難病患者が地域で暮らし続けるための難病特別対策推進事業（1998年）、重症難病患者入院施設確保事業（1998年）<sup>2</sup>、難病相談・支援センター事業（2003年）等の事業を行なっている。また、5つ目の柱である「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」として、居宅における難病患者を支援するための難病患者等居宅生活支援事業（1997年）が加わった。

一方で、1998年5月定額の患者一部負担が導入され、3つ目の柱「医療費の自己負担の解消」は「医療費の自己負担の軽減」となり、さらに2003年10月より定額から所得に応じた患者一部負担へ改正された。「医療費の自己負担の解消」の理念は、同要綱制定時に比べて大きく後退している。

日本の難病患者運動は、スモン患者の闘いにより起こされた。地域難病連の設立も1972年に1都1府1県、1973

年4県、1974年4県、1975年2県、1976年1県、1977年2県、1978年2県、1979年1県、1980年2県、1982年1県、1983年3県、1984年26番目の滋賀難病連の結成とこの時期に集中している。

### 3. 滋賀県難病連絡協議会結成に至る経緯

1969年頃から、滋賀県立盲学校教員の中西正弘は、滋賀県内のスモン患者を捜す活動をしていた（滋賀県難病連絡協議会 1989b: 9）。これが滋賀県の難病患者にかかわる最初期の活動である。中西の活動の原点は、中西の妻・中西弘子がスモン患者だったことにある。

中西は1970年に結成された京都スモンの会に所属し、滋賀でスモンの会を結成する活動をしていた。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。滋賀支部結成後も中西は、スモンのウイルス原因説によって外へ出なくなった患者の掘り起こしのため滋賀県内を回った。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っせ。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）と言われた。

中西は、スモン患者の妻の介護、知的に障害のある子どもの世話をしながら旧厚生省前での寝泊りなど10次にわたる「スモン全国総行動」に積極的に参加していた（藤本・津止編 2003: 71-72）。

後に中西と連携することとなる、膠原病の一つである全身性エリテマトーデスを発症していた石井小百合（旧姓・日比小百合）は、1973年当時、大阪府に住み、膠原病の患者会の運営にかかわっていたが、1982年、滋賀県大津市に転入してきた。当時の滋賀の膠原病患者7～8人は京都の膠原病友の会に入り、京都難病団体連絡協議会（以下、京難連）に所属していた。

石井は、滋賀にも膠原病滋賀支部をつくるにあたり、先立つ活動資金を調達するため滋賀県医務予防課へ補助金交付要請に行ったが、「一難病団体ではダメだ」と言われ、滋賀にも地域難病連が必要と考え始めた（滋賀県難病連絡協議会 1989b: 8）。

1983年12月24日、石井は東京で行なわれた「健保改悪に反対する全国決起集会——クリスマス患者集会」に京難連の一員として参加した。石井は同行した京難連代表理事の前田こう一に「滋賀に難病連を作りたい、滋賀県腎臓病患者連絡協議会（以下、滋賀腎協）<sup>3</sup>への仲立ちをして欲しい」と話した。石井は、その後も社団法人全国腎臓病協議会の小林孟史や前田に相談した。

1984年2月、石井はスモンの会の活動をしていた中西を知り、3月21日、大津市浜大津で出会った。石井は当時を振り返り、「たちまち会の設立に向けてお互いに意気投合した。二人で難病連設立を目指し、勉強のため1984年4月28と29日に岡山で行われた地域難病連絡会〔第13回地域難病連全国交流会〕<sup>4</sup>にも出席しました」（滋賀県難病連絡協議会編 1989b: 9、補足は引用者による）と述べている。

1984年3月、前田と石井は京難連の代表として、健保改悪反対国会請願行動並びに全国患者家族団体連絡会交流会に参加した。石井は新幹線の京都と東京の往復に要する6時間、前田から滋賀に地域難病連を作るうえでの助言や患者運動の体験談を詳しく聞いた。石井は滋賀腎協の松田正孫会長に直接会おうと決意した。3月末、滋賀腎協会長の松田に面談した。他府県の地域難病連の実態を説明し、患者団体が一つになって協力していく必要性を訴えたところ、松田は「『よっしゃ、ええことや、やろう！』という感じで、思いがけずとんとん拍子に話がまとまっていった」（滋賀県難病連絡協議会編 1989b: 8）。

1984年当時、筆者は石井と同じ大津市教育委員会に働いていた。石井は、筆者の妻・葛城勝代が重症筋無力症であることを知り、筆者に難病患者の連合組織を作る話を持ちかけた。葛城は今でこそ落ち着きを取り戻した生活ができているが、発症時から数年間は入退院を繰り返していた。筆者は、当時小学校3年生であった長女の担任教師から「ご家庭で何かあったのですか」と気遣われた。当時の筆者は、仕事と子育て、労働組合の活動に追われ、子どもの変化に気付く余裕がなかった。また、制度化されていた特定疾患治療研究事業も知らなかったために、医療費公費負担手続きもしなかった。こうした最中での地域難病連を作る話は、筆者自身望んでいたもので、中西や石井の活動に参加した。

石井は、1984年4月1日の京難連の会議で、滋賀で活動している難病患者を教えて欲しいと相談した。このとき、

リウマチ患者の奥村ひさ子の名前を聞き、1984年4月中頃、奥村に電話をした。その頃奥村は、滋賀県でリウマチの患者会を作る準備をしていた。奥村は1981年社団法人日本リウマチ友の会（以下、リウマチ友の会）総会に参加したとき、滋賀にリウマチの患者会がないことを知り、滋賀支部を作ることを本部に約束していた。しかし、病状が悪化、3年間そのままになっていた。奥村は、1984年初め頃からリウマチ友の会からの滋賀支部結成の催促に悩んでいた。奥村は、主治医であった滋賀医科大学付属病院の西岡淳一に相談した。奥村は、滋賀県社会福祉協議会に勤めていた河方信彦を紹介され、河方と一緒にリウマチ友の会滋賀支部結成の準備を始めた。石井から連絡を受けた奥村は、渡りに船と地域難病結成に賛同し、行動をともにした。

1984年6月1日、全国筋無力症友の会京都支部の呼びかけで、京都と滋賀の筋無力症患者交流会が天津市身体障害者福祉センターで開かれた。交流会には、石井と当時筋無力症友の会京都支部でボランティアをしていた石井正（以下、石井正）、中西も参加した。石井は、この場に参加していた葛城と筆者を加え、難病患者の連合組織結成に向けての最初の打ち合わせをした。6月17日、第1回滋賀難病結成準備会を比叡山の麓、天津市坂本の筆者の自宅でもつことが決まった。石井は、これまで話しかけてきた滋賀腎協の松田とリウマチ患者の奥村にも、同準備会への参加を呼びかけた。

準備会当日、筆者の家が分からない奥村は松田に案内してもらおう段取りで、国鉄膳所駅で落ち合うことにした。石井は二人に茶封筒を目印に持つように言っておいた。膳所駅に降り立った松田と奥村は、「ひさちゃんやないか」「いやー松田さんなんえー」と言葉を交わした。二人は小学校の同級生だった。奥村は、「それ以来会議の後はいつも自宅まで送ってくれはった、あの人を亡くしたのは残念〔1986年6月2日急逝〕」（滋賀県難病連絡協議会1989b: 11、補足は引用者による）と滋賀県難病連絡協議会結成5周年記念誌『明日に向かって』（以下、『明日に向かって』）の座談会で語っている。

1984年6月17日、筆者の自宅に石井、石井正、松田、奥村、葛城、筆者の6人が集まった。『明日に向かって』の座談会で、石井「あの日の打ち合わせは、ものすごく話が進みましたね」、筆者「そのときのノートをひもといてみるとね、会則、呼掛けのタイプ打ち、印刷など細かいことまで分担を決めていますね。そのほか筋ジス、ヘモフィリア、波の会などほかの団体にも呼び掛けようという話、医務予防課へ行く相談もしていますね」（滋賀県難病連絡協議会1989b: 11）と話している。

1984年7月6日呼びかけ人の内10人（奥村ひさ子、葛城勝代、喜里山博之、中西正弘、日比小百合、前田周男、戸田了、一瀬隆幸、松田正孫、筆者）は、滋賀難病結成に向けての挨拶に、県医務予防課川村専門員並びに滋賀県社会福祉協議会河方総務部長を訪問した。川村専門員から、「今年のはあかん〔助成金交付ができない〕と思うけど、来年〔の助成金交付〕は何とかする努力をしたい」（補足は引用者による）と返事を貰った。

滋賀難病結成呼びかけ人の13人は、趣意書を作成して関係者に発送した。以下、その一部を引用する。

#### 滋賀県難病連絡協議会（仮称）結成呼びかけ趣意書

“原因も判らず、治療法も判らない”“原因は判っていても、治療法が確立していない”“原因も治療法も判っているが、治療を続けなければ生命を維持することができない”“後遺症や障害で生涯苦しみ続けなければならない”……。こうした難病や障害で、苦しみ悩んでおられる皆さん！

「専門医は？ 専門病院は？ どこにあるんだろう。」「同じ病気の人と知り合って話しを聞きたい。」「療養経験や医療情報など、いろんな話が聞きたい。」「介護の方法は？ どうしたらよいのだろう。」

こうしたことで、苦しみ悩んでおられる患者・家族のみなさん！

この度、私たちは、こうした苦しみや悩みを持つ仲間が、このしがの地でも、<sup>(ママ)</sup>“滋賀県難病連絡協議会”（仮称）を結成して、患者相互が助け合い、励ましあって、各疾病・障害の正しい知識の普及・社会保障の拡充のために、力を合わせていこうと話し合い、今年中に結成にまでこぎつけたいと準備をすすめてまいりました。滋賀県下でも、難病患者は、年々増加していることが、県の調査でも明らかになっております。（中略）

私たちは、病気や障害を持っていても、明るく希望を持って暮らすことのできる社会の実現することを心から願っております。

一人で悩んでおられる方々、同じ病気や障害に苦しむ者<sup>(ママ)</sup>同志で、お互いに手を取り合って会をつくろうとさ

れている方々、すでに患者会や団体をつくられている方々、これからは私たちと力を合わせ、共に手を取りあい、励ましあって歩もうではありませんか。

1984年7月吉日

その後、滋賀難病連準備会は、第2回7月15日（於：松田宅）、第3回7月29日（於：大津市身体障害者福祉センター）、第4回8月12日（於：大津市身体障害者福祉センター）、第5回9月1日（於：滋賀県社会福祉協議会ボランティアセンター）を経て1984年9月9日の結成総会に臨んだ。

その間、NHKテレビや各新聞社、びわ湖放送『福祉の広場』、滋賀県社会福祉協議会発行『福祉しが』、市町村の広報誌等に取り上げられ、幾人もの方々から電話や手紙が寄せられた。そのうちの一通を紹介する。

#### 前略

大津広報9月1日号を読み、突然ではありますがお電話よりお便りの方が良いと考えましたので一筆書きます。母が10年前よりリウマチにかかり、現在四年前より寝たきりになり、私一人娘26がしもの世話をしつつ生活しております。大津でも母よりひどいリウマチの人は見ませんし、毎日悲しみで一杯です。でも看病している娘の私だけでも明るく生きようと精一杯です。どうか私もお仲間に入れてくださいませ。お返事待っております。

活動資金に困っていたところ、滋賀腎協から5万円、京都スモンの会からスモン勝利判決の賠償金より20万円の激励金を使うことができた。『明日に向かって』の座談会において、京都スモンの会で活動中の中西は、「スモンのような薬害というものを二度と起こしてはならないという立場から、あの勝利判決を受けて賠償金の一部を拠出して、京都と滋賀の障害者団体など支援して下さった皆さんに役立てようという資金を、タイミングよくいただいたんです」（滋賀県難病連絡協議会 1989b: 12）と語っている。

## 4. 滋賀県難病連絡協議会の結成

滋賀難病連絡結成総会は、1984年9月9日、びわ湖畔の大津市身体障害者福祉センターで、26疾病67名が参加して開催された。総会で会長に石井、副会長に松田・前田、事務局長に筆者、会計に奥村、理事に一瀬、内田、笠原、葛城、河方、倉見、中西、柳井、会計監査に片岡・戸田が選出された。このときの組織現勢は6団体565名。滋賀難病連は、26番目の地域難病連として誕生した。

結成総会直後に開いた役員会で、滋賀難病連の結成に力を注いだ京難連代表理事前田は、第1回役員会に参加して「事務局は個人の家に置くのではなく、独立した事務局がもてるように」「大きな組織が力で押すことのないよう配慮するように」と発言している。

また、同役員会では、「一人ぼっちの難病患者をなくそう」を合言葉に、活動を強化するために組織、広報、渉外の3専門部を作り、各役員が手分けして担った。また役員会は原則月一回開くことを決め、今日まで続けられている。場所は会場費がいらぬ、滋賀県社会福祉協議会ボランティアセンターを使うことにし、9月11日付滋賀県社会福祉協議会事務局長宛に「会場借用のお願い」を提出した。

結成総会議案書には滋賀県知事武村正義に提出する15項目の要望書も提案された。京難連の要望書を参考に作り上げたこの要望書には、「本会の活動に対して助成して下さい」（滋賀県難病連絡協議会 1984）の1項が含まれていた。

9月25日、11名の滋賀難病連役員が参加して、滋賀県に対する要望書を田崎正善医務予防課課長に提出し、初めての交渉がもたれた。続いて10月20日、4名の役員が要望書の回答要請のため医務予防課を訪問し、活動助成金の交付と追加の要望書を提出した。さらに11月10日、要望書の回答要請のために、2名の役員が医務予防課を訪問した。11月28日要望書に対する田崎医務予防課課長名の回答を受け取った。翌1985年3月27日追加要望に対する回答について再交渉した。この結果、初めて1985年度活動助成金30万円が認められた。『明日に向かって』座談会で、石井「嬉しかったですねえ。30万円がついたということで、各団体に割り振れて、医療相談会がもてたりしたし」、筆者「あのお金はすごく生きたお金やと、あの時思ったなあ」、中西「会費〔滋賀難病連会費年間300円〕を決める

ときも、全国の会費もあるし、みんなで出せる額はいくらかと深刻に悩んだ覚えがある」、奥村「何年か、交通費は全然でなかったもんね」（滋賀県難病連絡協議会 1989b: 13、補足は引用者による）と当時を振り返っている。

組織構成について述べると、9月9日結成総会時点565名だった会員が、同年11月17日には638名に増えている。疾病ごとの会員数は、腎臓病407名、膠原病47名、血友病26名、筋無力症7名、リウマチ77名、スモン41名、パーキンソン病1名、レックリングハウゼン氏病1名、再生不良性貧血4名、脊髄性進行性筋萎縮症1名、後縦靭帯骨化症1名、多発性硬化症1名、脊髄小脳変性症2名、網膜色素変性症1名、脊髄変性疾患1名、ITP2名、胆道閉鎖症5名、サルコイドーシス病1名、潰瘍性大腸炎1名、クローン病1名、慢性多発性間接リウマチ1名、突発性小判減少性紫斑病2名、ベーチェット病1名、筋萎縮性側索硬化症3名、天疱瘡1名、不明2名であった。加盟疾病団体は、結成総会時スモンの会滋賀支部、滋賀腎協、湖友会、膠原病滋賀支部、筋無力症滋賀会、リウマチ滋賀支部の6団体であったが、1984年12月20日に稀少難病の会おおみ（以下、おおみ）、続いて賛助会グループ（以下、賛助会）が誕生し、滋賀難病連に加盟した。

また、滋賀難病連は結成総会直後に、「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族団体連絡会」<sup>5</sup>に加盟した。1984年11月24、25日に、愛知県労働者研修センターで、「日本の医療・福祉と患者運動を考える全国交流集会」が開かれ、滋賀難病連からは8名が参加した。

初めて取り組まれた国会請願署名「最適な医療と生活保障を求める請願書」では、6,727筆、498,757円の募金を集めることができた。この署名は11月11日に開かれた第4回役員会で話し合われ、1会員2枚（20名分）の署名を集めることを提起し、集まった募金は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30%、滋賀難病連20%、加盟団体50%の割合で配分を申し合わせた。1985年2月16日第7回役員会で最終集約がされた。

1984年12月15日、大阪身体障害者団体定期刊行物協会（OTK）の加盟により、滋賀難病連および加盟患者団体の機関誌を格安の送料で送ることができるようになった<sup>6</sup>。

1988年8月15日、提出した要望書に対し、9月7日に話し合いがもたれた。これまで医務予防課課長はじめ担当者が対応していたが、初めて川村仁弘厚生部長自身が話し合いの場に出てきた。要望した滋賀難病連の活動助成金増額に対し、翌年2月15日20万円増の50万円の回答がなされた。

1986年6月15日、ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族団体連絡会が改組され、日本患者・家族団体協議会（Japan Patients Council、JPC）が誕生した。加盟が予定されていたのは31団体、約10万人。結成宣言では、人間の尊厳、生命の尊厳が何よりも大切にされる社会を願い、人間性復権の闘いを宣言している。以下、結成宣言全文を掲げる。

#### 結成宣言

1986年6月15日、我が国において、初めて患者運動の全国統一組織が発足したことを宣言し、この日を記念し、より大きく発展することを願い、私たちの運動の理念と、課題を明らかにします。

私たちは、原因不明・治療法未解決のいわゆる「難病」や長期慢性の病気、進行性の病気、公害や医療災害・薬害、また労働災害・交通事故による後遺症などの、患者・障害者とその家族の団体の連帯組織です。

私たちは、それらの病気や障害の原因究明と、治療法の早期確立を求め、患者・障害者と家族が、希望をもって、明るい生活、より人間的な生涯をおくることができる社会が実現するために、医療と福祉、すなわち社会保障の基本的な変革と発展を求めています。

私たちは、どのように重い障害を持ち、どのように重篤な状態にあろうとも、生命の最後の一瞬にいたるまで、人間としての尊厳を有するものであることを主張し、より人間らしくあろうとする願いが第一義的に尊重され、それが社会の全ての基本とされるように心から願うものです。

人間の尊厳そして生命の尊厳が全てにわたり、何よりも大切にされる社会を、と願う私たちの運動は、まさに現在における人間性復権の闘いであることを宣言します。

私たちの、この運動は、私たち人間の生き方としての、価値観の転換を求める運動であり、人類の平和と未来を創造する運動の一環でもであると信じます。

今、私たちが期待する新しい医学・医療の発展とは、単に苦痛をとりのぞき、延命を図るだけのものではなく、

人間の尊厳をより高め、より高度な精神的・質的・人間的豊かさへの希望を満たすものでなければなりません。

私たちの、これからの願いと目的を達成するためには、社会保障の充実と民主主義の発達が不可欠であり、そして何よりも平和が必要であることも、歴史的に明らかになっています。

私たちは、私たち自身もふくめ、全ての国民が、いつでもどこでも必要な医療が受けられ、病気や障害による苦しみや国難<sup>(ママ)</sup>、差別や偏見を克服し、未来に展望を持つことができ、生涯を通じて明るく豊かな生活が保障され、人間としての尊厳が何よりも大切にされる社会が実現するように願い、お互いの励ましと助けあいを基本とし、自らの体験と努力によって連帯の輪を大きくし、団結を一層固め、この第一歩を力強く踏み出します。(日本患者・家族団体協議会編 1986:3)

JPC が結成されて 18 年たった 2005 年 5 月 29 日、1972 年から活動してきた全国難病団体連絡協議会と JPC が合流し、日本難病・疾病団体協議会 (Japan Patients Association、JPA) <sup>7</sup> は 52 団体 309,012 人の組織となった。

## 5. 日本医療・福祉と患者運動を考える全国交流集会 '88

1987 年 6 月 7 日、東京五反田の全社連会館で JPC 第 2 回総会が開かれた。1987 年度運動方針及び重点活動目標に全国交流集会 '87 を福島県二本松市で開催することが全会一致で採択された。JPC 事務局から、JPC 第 2 回総会前に 1988 年度の全国交流集会を滋賀で引き受けてもらえないかと打診があった。8 月 22 日に開かれた滋賀難病連 8 月役員会で正式に全国交流集会 '88 の開催を引き受けることにした。早速、9 月 5 日滋賀県と天津市に全国交流集会のための助成金の申請を行なった。

1987 年 11 月 21、22 日に福島県二本松市岳温泉で全国交流集会 '87 が開かれた。本交流集会特集記事を掲載した機関誌『JPC の仲間』に、筆者は「全国の仲間の皆様、岳温泉で採択されたアピールにのっとり活動の成果を '88 大津の交流会で学び合おうではありませんか。皆様のお越しを心からお待ちしております」(日本患者・家族団体協議会 1988:10) と決意を語った。

約 1 年余り後の全国交流集会 '88 成功のため、滋賀難病連は JPC 事務局と連携し、準備に入った。

1988 年 6 月 25 日滋賀難病連役員会に JPC 小林孟史事務局長が参加し、秋の全国交流集会を「心に残る集会にしたい」(滋賀難病連絡協議会 1988b) と発言、活発な意見交換を行なった。

準備を重ねてきた日本医療・福祉と患者運動を考える全国交流集会 '88 は 1988 年 11 月 19、20 日の両日、大津市びわ湖ツーリストホテルにて開催され、全国から 200 名の難病患者が参加した。患者や家族だけでなく、看護婦、ケースワーカーなどの医療関係者や学生も参加したのが本集会の特徴である。長代表幹事は、「世界人権宣言 40 周年の今年、健康権、医療権を求めて運動をすすめることの重要性を強調」(日本患者・家族団体協議会 1989:1) した。全国交流集会では、消費税の導入に反対する特別決議が提案され、「とりわけ、私たち難病患者・障害者や低所得者にとっては、その影響は重大であり、医療と生活に極めて大きな打撃を与えるものです。私たちは、難病患者・障害者や低所得者の医療とくらしに重大な影響をもたらす消費税の導入に強く反対します」(日本患者・家族団体協議会 1989:8) と満場一致で採択された。

最後に、難病をめぐる近年の動向について確認し、今後の課題を提示する。

## 6. おわりに

滋賀には、スモン患者運動と妻と息子の介護に奮闘していた中西、難病患者会の連合組織を作る話を持ちかけた石井、難病患者・家族の駆け込み寺を求めている筆者がいた。助成金の要請に対する滋賀県担当者の「一難病団体ではダメだ」との言葉が滋賀難病連結のきっかけであった。

京難連の誕生の経緯は前田 (1982) に書かれている。

最初、京都スモンの会、パーチェット病京都府支部の二団体から、集まって協議しようというよびかけがあっ

た。(中略)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、とふといぶかしく思ったが、(中略)要するに、京都難病連の結成のきっかけとなったのは、京都府の窓口を一本化してほしいというつよい要請からであった。(前田 1982:181-182)

両地域難病連に共通するのは、スモンの患者会の活動があって、行政の窓口一本化の思いが重なったことにある。厚生省は1972年難病対策要綱を発表して以来、対象疾患の拡大や小児慢性特定疾患治療研究事業の創設、特定疾患調査研究班の拡大など難病対策を進めてきた。都道府県行政を進める上で難病患者団体がまとまっていることが必要であったことがうかがえる。こうした背景のもと、地域難病連も次々と誕生した。

1986年JPCが誕生(31団体、約100,000人)し、2005年全国難病団体協議会とJPCが合流してJPA(52団体、309,012人)へと日本の患者団体のナショナルセンターに向けた歩みが始まった。

滋賀難病連は1984年9月の結成から今日まで、「一人ぼっちの難病患者をなくそう」を合言葉に、療養環境改善の運動を続けてきた。

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。

本論文は、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年筆者は、本論文に続く第二期「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、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ならず、それをどのように評価するかという課題も残っている。稿を改めて第三期「滋賀難病連と滋賀県の対立期」のなかで明らかにしたい。

滋賀難病連の組織は1984年9月の結成当時6団体565名であったものが、2009年5月現在13団体2,314名となった。滋賀難病連の難病患者運動は四半世紀を越えたばかりであるが、組織の拡大とともに、運動の要になりつつあるといえよう。

滋賀難病連は運営費の捻出にこれまでにない困難に直面している。病人である難病患者が負担できる患者会費には限界がある。

患者会運動は、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よくない。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。その事実があるということ。それが滋賀難病連のこれまでの運動から言えることである。今後検討を要する課題としては、この運動に公費がつかわれることは患者運動にどのような影響があるのか、ということが挙げられる。

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だろう。

## 註

- 1 2009年度から、治療研究事業対象の45疾患を含め、130疾患が調査研究事業の対象となっている。
- 2 厚生省は、1998年4月9日付、厚生省保健医療局長名で、「難病特別対策推進事業について」を各都道府県知事、政令市長、特別区長宛に通知し、都道府県はじめ市町村が推進すべき難病対策について具体的に示した。重症難病患者入院施設確保事業はその中の一つで、難病患者の入転院施設の確保を目的に、滋賀県では滋賀県難病医療ネットワーク協議会を設置している。
- 3 1993年社団法人滋賀県腎臓病患者福祉協会と改称。
- 4 都道府県単位の患者団体連合体によって年一回交流会が開かれている。第13回地域難病連全国交流会が岡山で開かれた。
- 5 1978年4月、ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族集會が開かれた。この集會で掲げられた、「患者本位、国民本位の医療と福祉づくりの運動を国民的規模の運動へ」という目標は、全国52の患者、家族団体の賛同と各種団体・個人の支持を得、全国的な運動へと発展した。活動停止状態だった実行委員会が1982年11月に再開され、1983年6月、ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族団体連絡会が結成された。



- 6 大阪身体障害者団体定期刊行物協会に加盟したことにより、加盟団体の機関誌が、低料第三種郵便物の扱いを受け送料を格安で送ることができた。通常 25g まで 80 円が 50g まで 15 円。
- 7 2005 年 5 月 29 日 JPC と全国難病団体連絡協議会（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めざし、統一組織の結成総会を開催し、日本難病・疾病団体協議会（JPA）が結成された。

## 参考文献

- 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
- 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
- 藤本文朗・津止正敏編, 2003, 『働き盛り男が介護するとき』文理閣
- 片平冽彦, 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『薬害スモン』大月書店、27-30
- 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
- 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
- 厚生労働省健康局疾病対策課, 2007, 『難病対策提要』厚生労働省健康局疾病対策課
- 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
- 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キング』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
- 日本患者・家族団体協議会, 1986, 『JPC の仲間』日本患者・家族団体協議会、1
- , 1988, 『JPC の仲間』日本患者・家族団体協議会、10
- , 1989, 『JPC の仲間』日本患者・家族団体協議会、16
- 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
- , 2009, 『JPA の仲間』日本難病・疾病団体協議会、9
- 社会福祉辞典編集委員会, 2003, 『社会福祉辞典』大月書店
- 滋賀県難病医療ネットワーク協議会, 2008, 『風化するスモン』『ネットワークだより』滋賀県難病医療ネットワーク協議会、16
- 滋賀県難病連絡協議会, 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
- , 1988a, 『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
- , 1988b, 『滋賀県難病連絡協議会 6 月役員会議事録』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 しかなんれん』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 しかなんれん』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 しかなんれん』滋賀県難病連絡協議会
- , 1995, 『KTK しかなんれん』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 しかなんれん』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 しかなんれん』滋賀県難病連絡協議会
- , 1999, 『しかなんれん発刊にあたり』『KTK しかなんれん』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
- , 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
- , 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 しかなんれん』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 しかなんれん』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 しかなんれん』 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
- 滋賀県難病対策検討委員会, 1990, 『滋賀県における難病対策について』 滋賀県難病連絡協議会
- スモンの会全国連絡協議会, 1981, 『薬害スモン〈第3巻 運動編〉』 労働旬報社
- 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

## Establishment of the Intractable Disease Association of Shiga

KATSURAGI Teizo

### Abstract:

Although much research has been done on the activities of individual patients' associations, little research has been conducted on prefecture-wide organizations that consist of different patients' associations. The purpose of this article is to investigate the first stage of the establishment of the Intractable Disease Association of Shiga (Shiga-Nanbyoren), a prefectural organization of patients' associations that each focuses on a separate intractable disease. The author examined the journals and meeting records of Shiga-Nanbyoren and interviewed group members in order to clarify (1) the background and purpose of the group's establishment and (2) the difficulties the founding members faced. Shiga-Nanbyoren was established in 1984 by 67 people with 26 diseases. Initially, Shiga-Nanbyoren's activities were carried out solely by the volunteer efforts of some of the patients. Today, the organization continues to have official monthly meetings, although some members cannot attend them because of impaired physical conditions. The members have always helped each other. Through the members' close cooperation and resolute intention to improve the circumstances of the patients' lives, the association has continued its activities in spite of many difficulties. The major problems at present include the shortage of active leading members and insufficient funds.

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

## 滋賀県難病連絡協議会の結成

葛 城 貞 三

### 要旨：

本稿の目的は、滋賀県難病連絡協議会の結成の経緯を詳述し、滋賀難病連の確立期の運動について述べることである。難病連とは都道府県を単位とした難病の患者会の連合組織である。これまで障害者運動に関する先行研究は相当数あるが、難病患者運動に関する先行研究はまだ少ない。戦後日本の患者運動の軌跡と難病対策の開始を踏まえた上で、滋賀の難病患者運動の一部を明らかにする。

滋賀難病連は、1984年26疾患67名が参加して結成された。

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始まった。その後の毎月開く役員会も、体調など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きた。今日まで滋賀難病連の活動を続けられたのは、療養環境を少しでも良くしたいという仲間同士の強い意思にほかならない。現在、滋賀難病連は、患者活動継続のための人材不足と活動資金の捻出に苦慮している。

