

論文

滋賀難病連の患者運動と滋賀県との「協働」

——協働関係となる要因分析——

葛 城 貞 三*

1. はじめに

本論文の目的は、滋賀県難病連絡協議会（以下、滋賀難病連）に関わるものとして、2008年4月角野文彦が滋賀県健康福祉部健康推進課長に着任した頃から行政の対応が変わり、これまで通らなかった要望が通るようになった事態を、角野によって「協働」の道が開かれたことに焦点を当てて記述的に明らかにすることである。

国、地方に関わらず行政は法律や政省令、条例等に基づいて業務を執行している。議会はそれら法案を協議の下に議決し、制定する機関である。市民は要望を行政や議会を通じ実現のために行動する。行政サイドの業務の執行は、主に3つの要素に基づいて進められると考えられる。1つは、行政サイドから提案される政策立案に際し担当職員の発想が力を発揮する場合。2つは、市民サイドの力が作用し、行政が応える場合。3つに、その過程で議会の働きが関係する場合である。実際の場面ではこれらが関連しあう。

滋賀における難病行政は、滋賀難病連と滋賀県行政、滋賀県難病対策推進議員連盟（以下、難病議連）の三者の関係のもとに、滋賀難病連サイドから見ると2008年度以降かつてない変化が見られる。

例えば、滋賀難病連が要望し続けてきた滋賀県難病対策推進協議会の再開と患者代表をメンバーに加える、事務所経費の大幅な削減、要望書の回答を文書回答とする、レスパイト入院制度のスタート、滋賀難病連の自己財源確保に対する支援などが矢つぎ早に実現した。

障害者運動に関する先行研究には、障害学を含めて相当の蓄積がある（Driedger 1988=2000; 石川・長瀬編 1999; 田中 2005; 杉野 2007）。それと比較すると、難病患者本人やその家族によって主導された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論じて30年経った（長 1978）。堀内啓子は一疾患団体に着目して論じている（堀内 2006）。難病患者の患者運動の研究ははまだ少ない状況が続いている。全国や地域の難病患者の患者運動の研究は着手されたばかりである。特に行政とのかかわりに着目した難病患者の患者運動の研究は今後の大きな課題の一つである。

本稿では難病患者の患者運動を難病患者運動と呼ぶことにする。難病患者運動とは療養環境の改善を求める運動である。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（地域難病連）の運動がある。地域難病連とは、都道府県単位の難病疾病団体の連合体である。40を超える都道府県で地域難病連が組織されている。

地域難病連の一つである滋賀難病連は、1984年9月9日に6団体565名で結成された。滋賀難病連は「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 1989: 8-9）との滋賀県担当職員の発言を受けて結成された。

滋賀難病連は、全国の地域難病連に先駆けて、2001年8月に特定非営利活動法人の認証を受け、2002年6月には難病患者による難病患者のための共同作業所¹の設置、2006年12月に滋賀県から難病相談・支援センター²の運営を受託、2008年10月に全国初の滋賀県難病対策推進議員連盟³発足の働きかけなどの活動が続けられてきた。

キーワード：滋賀難病連、難病議連、滋賀県行政、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

滋賀県行政にとって難病議連の結成は、難病問題は滋賀難病連との関係であったものが、難病議連が加わったことにより三者の関係となった。一方滋賀難病連サイドから見ると、難病議連の結成は、県関係職員の対応の変化や要望してきた懸案事項の解決、改善となって表れた。本稿ではこのような変化がどうして起きたのか、滋賀難病連、滋賀県行政、難病議連の関係からその要因を検討する。

滋賀難病連 30 年の運動は、2008 年度を境にそれ以前の 25 年間とその後の期間に分けることができる。さらに 25 年間は滋賀難病連が結成され活動を始めた助走期間、活動を軌道に乗せるべく力が発揮された運動の展開期間、2007 年 3 月当時の健康福祉部長の「ぎくしゃくした関係」との発言に代表される困難な局面の時期の三期に分けることができる。滋賀難病連サイドと滋賀県行政サイドの関係において 2008 年 4 月健康推進課長に着任した角野の出現は、「協働」が実感できる時期である。滋賀難病連の運動の歴史は、以下のように時期区分できる。

- 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：滋賀難病連の運動の困難期（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 年度から今日まで）

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て一定の経験を生かした運動の展開期、第三期は社団法人滋賀県腎臓病患者福祉協会（滋賀腎協）⁴の滋賀難病連からの離脱と滋賀県行政とのかわりが困難な局面の困難期、第四期は滋賀難病連という運動体と滋賀県行政職員との困難な事態を打開する協働期である。

筆者はコア・エシックス Vol.5 で第二期を、Vol.6 で第一期を、Vol.7 で第三期を発表した。本稿では第四期にあたる滋賀難病連と滋賀県の協働期を論じる。2008 年 4 月から 2014 年 3 月までの 6 年間の滋賀難病連と滋賀県行政、難病議連の主な事項を取り上げ、それ以前の滋賀県行政と比較し、「協働」⁵の含意を述べたい。

本稿で第四期を論じるにあたって以下の 2 点に焦点を当てる。一つには、滋賀難病連と滋賀県行政、難病議連との「協働」に関わる特徴的な内容を振り返る。二つには、これまで「できない」「検討する」とされていた要望が、2009 年 3 月に受け取った回答では、例えば滋賀県難病対策推進協議会⁶の開催や事務所経費の軽減⁷要望書の文書回答等に見られるように解決・改善した背景を「協働」とのかかわりで考察する。

滋賀難病連は結成当初から「一人ぼっちの難病患者を無くそう」と一人でも加盟できる難病患者運動を続けてきた。主な活動は難病患者の療養環境改善と患者交流で、対応する相手は滋賀県行政である。滋賀難病連は 1984 年に結成して今日まで各患者会の要望を取りまとめ滋賀県知事に要望書を提出し、交渉を持ってきた。また、4、5 月には定期総会を開き、1 年間の活動を総括し、当該年度の運動方針に基づいて活動を続けてきた。滋賀県行政の補助金の廃止や交渉時間の縮小、文書回答拒否等の行為は滋賀難病連にとって常に相手を意識しながら付き合わなければならない関係を作ってきた。滋賀難病連は、2007 年 3 月井上健康福祉部長の「こんなぎくしゃくした関係を無くするために、毎月でも話し合いをしたら」との折衷案を受けて、2007 年度は 2 か月に 1 回話し合いをもった。2008 年度の総会議案書活動報告は、「平成 19 年度延べ 8 時間の時間を費やした」とその話し合いの結果を述べている。滋賀県行政のこうした態度は滋賀難病連の期待に応えることなく、信頼関係を築くには程遠い状況を作ってきた。

筆者は滋賀難病連の結成準備から今日に至るまで、滋賀難病連運動に関わってきた。2011 年 4 月まで毎月開く理事会のレジメも筆者が作成して、議事を進めてきた。本稿執筆に係る資料の多くは理事会議事録や総会議案書、機関誌『KTK しがなんれん』⁸などを参考にしている。角野へのインタビューの内容は角野の確認を得ている。次節では、角野と彼によって「協働」の道が開かれたといわれる滋賀県行政について記述する。

2. 滋賀県行政の変化と角野文彦

滋賀県庁に限らず、多くの自治体では 4 月に人事異動が多い。2008 年 4 月 1 日滋賀県の人事異動で角野が東近江保健所長から健康推進課長に着任した。

角野は1994年4月に滋賀県健康福祉部健康対策課技術補佐として着任し、2年余りの在任期間中に、滋賀難病連結成時から要望してきた「公的機関内の事務所設置」や補助金の増額が実現している。こうした実績のもとに2008年4月着任した角野に、滋賀難病連は少なからず期待をもって迎えた。

2007年10月27日角野は、滋賀医科大学における「湖医会賞」⁹受賞記念講演で医師や大学医学生に向けて、公衆衛生に関心を持ち、地域に身を置いて、他機関多職種との連携を持って患者の人生を支える内容の講演をしている。

「公衆衛生」は憲法25条や医師法第1条に出てくる非常に大きな意味のある言葉だからです。憲法第25条では国民の生存権を保障し、それを担保するためには、「国はすべての生活部面について社会福祉、社会保障及び公衆衛生の向上および増進に努めなければならない」と書かれています。国はその義務を果たすために、様々な施策を考えていますが、その一つが医師法です。第1条で医師の任務を次のように定義しています。「医師は、医療及び保健指導を掌ることによって公衆衛生の向上及び増進に寄与し、国民の健康な生活を確保するものとする」すなわち、国は国民の生存権を保障する義務の一翼をわれわれ医師に課しているわけです。(角野2007:5)

2008年5月10日角野は滋賀県立成人病センター研究所講堂で開かれた第25回滋賀難病連総会に来賓として出席した。昼食時、角野は理事長と筆者に「要望書の難病対策基本計画¹⁰について、難病連はどのようなものを考えているのか」と尋ねた。難病対策基本計画に限らず、これまで要望書提出や回答書受取のとき以外に、県の施策にかかわる話を聞かれたことはなかった。角野の態度は、滋賀県行政として「難病対策基本計画策定」の要望に関心を持ったものと思われる。

2008年5月28日、健康推進課は歯科・口腔外科を標榜している県下21の総合病院に、「滋賀難病連が実施する不要入れ歯リサイクル事業のBOXを備えてくれないか」との依頼文書を健康推進課長と滋賀難病連理事長連名で発送している。その結果8病院で不要入れ歯回収協力が得られている。2005年度で滋賀県の補助金が打ち切れ、滋賀難病連は自己財源確保(賛助会員の拡大¹¹、不要入れ歯リサイクル事業¹²、年賀寄附金配分事業¹³)に取り組んできた。JPA¹⁴の呼びかけに応え「不要入れ歯リサイクル事業」に取り組むことが総会に提起された。健康推進課の動きはこれまでの滋賀県行政からは考えられない行為である。

2008年度以前、なかでも2006年度、2007年度は滋賀難病連と滋賀県行政は困難な関係にあった。健康推進課と滋賀難病連は、井上健康福祉部長(当時)いうところの「ぎくしゃくした関係」をなくすために、部長の提案で2007年度には2か月に1回定期懇談会を持ってきた。2008年度の第1回懇談会は6月10日角野課長他2名と滋賀難病連役員9名で持たれた。2008年6月の理事会議事録には「課長、補佐が代わられて、難病対策基本計画の打診や、難連の実情を聞いていただく等、心の触れ合うものを感じた。話し合いが充実した」と記録されている。これ以降定期懇談会はもたれなくなった。

滋賀県難病相談・支援センターは年に2回の機関誌『滋賀県難病センターだより』¹⁵を発行している。2008年10月発行『滋賀県難病センターだより』に角野の新任課長としての抱負が載せられている。

県の財政は確かに危機的状況になっています。しかし、憲法第25条に謳われている国民の生存権はどんな状況においても守るべきことだと思います。医療と福祉は決して切り捨てるべきものではありません。……私としては毎年難病連絡協議会からいただいています数々のご要望のひとつでも実現してまいりたいと考えています。(滋賀県難病相談・支援センター編2008:1)

これまで滋賀県行政は「地方財政大変厳しいもとで要望にこたえることは困難」と繰り返していたが、角野は「県の財政は確かに危機的状況になっているが、要望の一つでも実現したい」と述べている。滋賀県財政が厳しいなかであって、要望の一つでも実現したいと同機関誌に載せたのは角野自身の考えと思われる。筆者は30年余り、難病患者運動にかかわって多くの滋賀県職員に接してきたが、憲法25条を業務遂行の柱として公言する県職員に接した記憶がない。

2009年1月8日付で滋賀県から滋賀難病連に滋賀県難病対策推進協議会の委員の推薦依頼があった。滋賀県は3

月の定期的の回答を待たずに滋賀難病連の要望に応えた。滋賀難病連は1月18日に開催された理事会で、中西正弘副理事長の推薦を決定した。要望して7年目にして実現に至った。滋賀県難病対策推進協議会が3月12日、7年振りに開かれた。

2011年4月、角野は課長兼務で技監に昇任した。

2012年2月筆者は角野にインタビューを行った。角野の経歴は以下である。

- 1986年3月 滋賀医科大学医学科卒業
- 1986年6月 滋賀県彦根保健所勤務ならびに滋賀医科大学附属病院小児科研修医
- 1992年4月 滋賀県今津保健所保健予防課長
- 1994年4月 滋賀県健康福祉部健康対策課技術補佐
- 1996年7月 国際協力事業団（JICA）へ出向し、ケニア国での「ケニア感染症研究対策プロジェクト」にプロジェクトリーダーとして赴任（～1998年12月）
- 1999年4月 彦根健康福祉センター副所長（彦根保健所長）
- 2001年4月 滋賀県長浜保健所長
- 2006年4月 滋賀県東近江地域振興局地域健康福祉部長（東近江保健所長）
- 2008年4月 滋賀県健康福祉部健康推進課長
- 2011年4月 滋賀県健康福祉部技監
- 2012年4月 滋賀県健康福祉部次長
- 現在に至る

インタビューのなかで、角野は「これからの行政マン、少なくとも公衆衛生医はじっとしてはいけぬ。事務所の中には何も見えてこない。地域に足を運んで始めて課題が見えてくる」「保健、医療関係者だけでなく様々な人たちとの繋がりが、自分の仕事の助けになり、効果的な事業展開につながる」「多彩な人間関係を構築できればこんな楽な仕事はない」と述べている。筆者が角野の考え方はいつどのように作られたかの問いに「高校の先生の影響かな」と話している。

2012年4月、角野は滋賀県健康福祉部次長に昇格した。「所属課長の一人は『部課長会議で次長は厳しい指摘をされる』と言っているが」と角野に筆者が尋ねると、「厳しい指摘、そんなうわさが流れていましたか。確かに職員にはかなりきつく言っています。ただし、県民の立場で仕事をしていないときだけです。誰のために、何のために、が違う方向にあるときはとことんやります」と明言している。

また、角野は滋賀県職員が「難病で生活や治療などで困っている方、あるいは他の病気や障害、様々な理由で支援が必要な方がおられれば、何が出来るか考えるのが我々の仕事」だとも述べている。

角野という人物は、前述の憲法25条や公衆衛生に対する主張、日本笑い学会講師団に名を連ねるなど、これまで接した県職員とはかなり異質な人物と思われる。

次節で2008年10月難病議連の結成を機会に難病議連との「協働」について考えたい。

3. 難病議連との「協働」

2008年10月10日、滋賀県議会議員47名中38名で、都道府県議会で初の難病議連が超党派で発足した。難病議連の発足は2008年3月18日滋賀難病連の構成団体である日本ALS協会滋賀県支部の役員がALS患者や家族の療養・介護の実態を当時の滋賀県議会議長出原逸三に訴え難病議連結成を陳情したことによる。陳情は出原の友人で、日本ALS協会滋賀県支部役員でもある中川勲（ALS患者）の力添えがあった。午前10時から12時までの2時間県議会議長室で出合った。滋賀県支部の役員会報告に次の記述がある。

出原氏はとても温厚そうなお母さんをパーキンソン病で亡くされた経験を持っておられ、我々の話に理解

が得られたと思われる。話の中で出原氏は友人中川氏のことを非常に心配されていた。福井は ALS という病気について、滝は母親の介護から介護・医療面の問題を、筆者から滋賀県行政や保健所の課題を訴えた。最後に県議会に働きかけていただき党派に関係なく、国にもある難病議連のようなものを作っていただきたいとお願いしました。(日本 ALS 協会滋賀県支部 2008:1)

滋賀難病連や日本 ALS 協会滋賀県支部は常に JPA や日本 ALS 協会と連携し、国会や他の地域難病連の情報を得ていた。難病議連は滋賀難病連との懇談を通じ、自己財源確保やレスパイト入院制度の導入、事務所経費軽減などの運動を支援している。難病議連代表の出原(当時)は 2010 年 3 月発行『KTK しがなんれん』に「今年も皆さんとの連携で生命の尊厳がなによりも大切にされる社会の実現をめざします」と題した一文を投稿している。

さて、私たち滋賀県難病対策推進議員連盟(略称:難病議連)は一昨年(2008 年——引用者注)10 月 10 日に結成し、早 1 年と 5 ヶ月が過ぎました。難病議連として「難病とは」からスタートし、昨年 3 月には貴協議会の皆さんとの懇談会を開催し、難病患者並びに家族の皆さんの精神的・肉体的・経済的に厳しい実態を聞かせていただきました。……そこで、平成 21 年度に向けてはまず貴協議会の事務所経費の軽減について、22 年度に向けてはレスパイト入院確保について取り組んでまいりました。幸いにも滋賀県健康福祉部健康推進課の前向きな取り組みによって貴協議会のご要望に応えることができたことを喜んでます。……また、難病相談・支援センター事業として新たに意思伝達機器の貸し出しに取り組む予定であります。(滋賀県難病連絡協議会編 2010a:4)

2009 年 3 月 23 日、難病議連所属の 25 名の議員と難病患者 21 名とで懇談会が滋賀県庁で開催された。12 名の難病患者から療養実態や要望が話され数人の議員から質問もあり、2 時間弱の初めての交流ができた。(滋賀県難病連絡協議会編 2009b:10)

2009 年 4 月 25 日、日本 ALS 協会滋賀県支部の「平成 21 年度総会・交流会」が大津市民病院で開かれた。難病議連代表出原から、臨時議会対策のため欠席するのでと詫言状とともに次のメッセージが事務局に届けられた。

日本 ALS 協会滋賀県支部の平成 21 年度総会ならびに交流会が開催されましたこと、心から激励し、後押しをさせていただきます。

さて、患者ならびに家族の皆様におかれましては日々精神的、肉体的、経済的負担を背負い、医療や福祉や社会制度の谷間で苦しんでおられることとお察しいたします。

それだけに、政治に携わるものとして難病患者の皆様の人権、生活、就学、就労が保障され、福祉の増進に寄与する活動をしっかりしなければとの思いを持って、滋賀県議会の中に「滋賀県難病対策推進議員連盟」を 38 名の議員(47 議員中)をもって、昨年 10 月 10 日に結成しました。そして今日まで、皆様方の日本 ALS 協会滋賀県支部も加盟しておられます「滋賀県難病連絡協議会」の皆さんとも懇談、情報交換をする中で、私たちが政治の場で対応すべきことを整理し、徐々にではありますが活動を始めたところであります。これからも皆様と連携を強め、県民誰もが等しく明るく暮らしていけるように力を注いでまいりたいと思っています。

結びに当たり、本日の総会ならびに交流会が皆様の今後の活動に大きな弾みになりますことをご祈念申し上げます、激励のあいさつといたします。

平成 21 年 4 月 25 日

滋賀県難病対策推進議員連盟代表
滋賀県議会議員 出原いつみ

滋賀難病連は結成以来今日まで滋賀県行政を相手に難病患者運動を進めてきたが、難病議連の結成により二者から三者への関係となった。行政との「協働」と議会との「協働」はどのように進めることが出来るのか、滋賀難病連の難病患者運動も試されることになる。

次節では滋賀難病連が滋賀県行政と難病議連との関係のなかで進めてきた難病患者運動について述べる。

4. 滋賀難病連の難病患者運動

2008年9月10日、滋賀難病連は滋賀県知事宛の要望書¹⁶を健康福祉部長室で連藤寿部長に手渡し、交渉を持った。交渉は滋賀難病連結成以来、初めて県政記者に公開のもとで行われた。滋賀難病連は県政記者各25社に滋賀県広報課を通じ要望書提出による交渉を案内した。京都新聞、中日新聞、びわこ放送が取材し、報道・放映された。交渉を県政記者に公開の場で行うとの申し出でに応えた滋賀県行政の決断を評価しつつ、滋賀難病連も緊張した場となった。

2009年4月から、滋賀難病連事務所の維持経費が3分の1に軽減された。現事務所は滋賀県から紹介され、家賃・共益費が前事務所の3.4倍60万円弱となり、余りの高額に滋賀難病連の運動の継続が危ぶまれ、事務所経費の軽減が差し迫った課題となっていた。滋賀県は事務所の3分の2の面積を患者団体の交流の場と位置づけ、難病相談・支援センターの所属として扱い滋賀県が経費を負担した。これによって滋賀難病連の負担が20万円で済むこととなった。当時、滋賀難病連理事会では行政職員の考え抜かれた発想に感心した。さらに、同年9月9日レスパイト入院制度設置について要望したところ、2010年3月31日付の回答により来年度（2010年度——引用者注）から在宅療養を支援するため、「在宅重症難病患者一時入院受入体制整備事業実施要綱」により実施されることとなった。¹⁷ 滋賀難病連が課題としていた事務所経費の軽減や滋賀県難病推進対策協議会に滋賀難病連の代表を加え再開すること、年度末の要望書の回答を文書回答にするなどの要望が矢継ぎ早に解決、改善された。

2010年5月8日、滋賀難病連第27回総会が滋賀県立成人病センター東館講堂で開催された。滋賀難病連が結成された1984年から2008年3月までと2008年4月以降の滋賀県サイドの滋賀難病連に対する対応の違いは、滋賀難病連が協働を求め続けてきた結果なのか、それとも角野課長がいたからなのか、難病議連が結成されたからなのか総会議案書から関係すると思われる部分を記述する。

2008年4月以降滋賀難病連と滋賀県は互いに誠意をもって話し合っ進めてきました。2年がたち3年目に入ります。常に意識してきた「協働」の関係はどのように変化してきたのか、事実在即して振り返ります。この2年間の経験は、お金は無くても互いに誠意をもって話し合うことが最も大切であることを体験してきました。その結果として、財政難の中にあっても、冒頭の患者会支援やレスパイト入院支援に道が開かれたのです。これがあいまいになると、折角積み上げてきたものが崩れる危険性を持っています。患者や家族が待ち望んだ要望であっても、“誠意をもって話し合うこと”が弱まると、折角の要望が実現しても患者や家族、県民の確信になりにくいのです。一つの施策が実現する過程を大切に、県民の生活の意欲につながるお金の使い方が求められます。「協働」の糸口がこのあたりに存在するものと思われます。行政の職員さんと患者・家族の“誠意をもって話し合う”ことが「協働」の意味するものでなかったかと26年間の患者会運動から学びました。レスパイト入院に道が開かれたことは評価しつつ、折角の施策実現への一歩ですから、どんな方法が効果的かとか、患者や家族はこれでよいのであろうかとか少なくとも患者の意見を聞く機会が必要ではなかったかと思われる。要望を出すだけであとは滋賀県にお任せではお金が生きてこないと思います。私たちとしては「協働」の営みの一翼を担える力量をもち、更に難病患者の療養環境改善の運動を進めなければならないことは当然です。（滋賀県難病連絡協議会編 2010c:6）

滋賀難病連の要望が実現し、「協働」が進むとしても、障害者権利条約の基本的な理念である「Nothing About Us Without Us」（私たち抜きに私たちのことを決めないで！）がここで問われていると考えられる。また、難病議連に関し総会議案書は「……JPAの総会や幹事会に行きますと全国の仲間から声をかけられます。全国的に注目されている滋賀の難病議連と滋賀難病連の連携をいかに発展させていくのか、単に滋賀だけの問題ではありません。全国の難病患者・家族を励まし、難病患者が生きる喜びを共有できるよう、滋賀の運動は試されています」と総括されている。ここでも滋賀難病連と難病議連との「協働」をどのように発展させるかが問われている。滋賀での「協

働」の要因の一つが難病議連の存在ではないかと考える。

2009年5月20日「平成21年度年賀寄附金配分採択通知書」を受け取った。滋賀難病連は2005年度で滋賀県の補助金が打ち切れ、運動の継続が危ぶまれる事態に直面した。自己財源確保の一環として取り組まれた年賀寄附金配分事業は活動費のうちでも大きな要素を占めている。滋賀難病連は2008年度から2011年度まで4年間、毎年50万円を限度に交付を受け小冊子を発行し、難病のつどいを開いてきた。難病のつどいは滋賀難病連と滋賀県行政と共同して取り組まれてきた。互いの利点を生かしながら難病の啓発に役立っている。自己財源確保の一環としてとりくまれている難病・慢性疾患支援自販機の設置も難病議連や滋賀県行政との「協働」の成果の一つであろう。都道府県庁内に始めて滋賀県庁舎1階県民サロンに設置された自販機は県庁職員や県議会議員に支えられ滋賀難病連の収益に貢献している。

2008年度から今日までの滋賀難病連の難病患者運動の主な動きを見てきた。これまでのところ滋賀県行政や難病議連は滋賀難病連の難病患者運動に協力し、一定の成果を収めてきたといえる。

5. 滋賀の「協働」をどうとらえるか

滋賀難病連は滋賀県から補助金がなくなった2006年度から自己財源確保の運動を余儀なくされた。2008年4月に健康推進課長として異動してきた角野は、不要入れ歯リサイクルBOX設置に対する協力や“難病・慢性疾患患者”支援自販機設置に向けた協力などに見られるように、金を使わなくても滋賀難病連への財政的支援を続けている。このような支援のあり方がNPO団体と行政の関係からふさわしい対応だったと思われる。¹⁸

2009年度以降今日まで総会における活動報告では、滋賀県行政の滋賀難病連に対する対応を評価して「協働」とは「患者家族の立場にたって、誠意をもって話し合うこと」と総括している。2010年5月8日に開かれた第27回滋賀難病連総会の2009年度活動報告に「この2年間の経験は、お金はなくても互いに誠意をもって話し合うことが最も大切であることを体験してきました」と述べている。このことは「協働」を世古のいう「お互いを理解」し合う関係を意味するものと考えられる（世古2003:46）。

こうした評価の背景に、角野の「支援が必要な県民がいれば何ができるか考えるのが仕事」という考え方や「県職員が県民の立場で仕事をしていないときは部課長会議などで誰のための仕事が徹底的に議論する」という一貫した態度が、滋賀難病連と滋賀県行政との「協働」を実現させた要因の一つではなかったかと思われる。角野の考え方の根源は何か。2008年10月発行『滋賀県難病センターだより』や2007年滋賀医科大学卒業生や医師、医学生への講演に共通するのが公衆衛生に対する考え方であろう。

2008年4月、角野が健康推進課長に着任してから、それまでの対応と大きく変化した原因として、角野自身のもつ資質もあるが、政治が行政のしかるべきポストに就く人次第で大きく変わるといふ事情が関わっている。もちろん行政だけで政治が動くわけではない。議会の理解・協力もまた必要・有効である。先に述べたように滋賀難病連は議会に働きかけ難病議連が発足した。多くの議員の理解・支援を得られたこともまた変化の一因になったと思われる。そしてこのことにともない滋賀難病連、行政、議会の関係が変化していった。例えば滋賀難病連の要望を受けた難病議連は施策の具体像の作成を行政に依頼し、その打診を受けた滋賀難病連の思いを知る行政が作業をし、議員・難病議連に返す、それが議会で実現されるといった過程が考えられる。

以上本稿では行政官個人の寄与する部分が意外に大きなことを確認したうえで、その担当官の変化に民間団体に関わり、また議会との関係を築いて議会も味方につけ協働関係を作っていくことによって現実を変えていった過程を述べた。

世古は協働を「お互いを理解し合いながら共通の目的を達成するために協力して活動すること」「社会の課題の解決に向けて、それぞれの自覚と責任の下に、その立場や特性を認め合い、目的を共有し、一定の期間、積極的に連携・協力することによって、公共的な課題の解決にあたること」（世古2009:46）と定義つけているが、筆者は、協働の要因として、滋賀難病連の実践から、議会との関係更には知事の難病運動に対する考えが加わると思われる。

結成して以来「一人ぼっちの難病患者をなくそう」と1人でも加入できる組織として活動を続け、常にJPAと連携を図りながら難病患者の療養環境改善や自己財源確保の運動を地道に進めてきた。難病議連は滋賀難病連と滋賀

県行政にとって、これまでの二者から三者の新たな関係が形成された。前述の難病議連と滋賀難病連との懇談を通じ、難病議連は難病患者の厳しい実態をもとに、滋賀難病連の要望実現のため、三者が立場の違いを超えて互いに話し合いながら連携してきた結果と考えられる。知事の考え方について言えば、2010年7月11日、滋賀県知事に再選を果たした嘉田由紀子は、「24時間介護可能に——公約実現へ意欲」と京都新聞2010年7月13日付に掲載されているように在宅生活が可能となる施策実現の公約をしている。2014年7月13日、嘉田前知事の後継指名を受けた三日月大造が知事に当選した。¹⁹恐らく三日月知事も滋賀における「協働」に対する考え方に変化はないであろうと思われる。

こうした環境のもとで、滋賀県行政と滋賀難病連、難病議連の三者による関係が難病患者の療養環境改善へと結実し、滋賀における「協働」が築かれたと考えられる。

6. おわりに

滋賀難病連と滋賀県行政との協働の要因として①県職員の資質、②滋賀難病連の地道な活動、③難病議連の存在、④知事の考え等が考えられると述べてきた。とはいえこの4点の要因のどれをとっても不動のものではない。②滋賀難病連の地道な活動についても、運動を引き継ぐ後継者養成や滋賀県行政・難病議連の支援があって自己財源確保に道が開かれつつあるといえども道中半ばである。①の県職員の資質にしても、角野が健康福祉部²⁰から他部署に異動すれば、後任の職員との間でこれまで培ってきた「協働」が維持継続できる保障はない。全ての公務員は憲法を擁護する義務を負っている。角野は業務遂行の柱の一つに憲法25条を位置づけているように、角野以外の滋賀県職員が声を上げることが重要と考える。県職員の「良心」も重要であるが、荷の重い課題でもある。私たち滋賀難病連や市民団体、市民の喚起があってこそ成り立つ課題ではなかろうか。他の要因についても不確定な要素を内在している。

滋賀難病連が直面している課題は、協働の4要因を継続発展させることであろう。なかでも②滋賀難病連の地道な活動の継続は避けては通れない課題である。その上に立つ他の3要因の継続発展にも目を向け運動につなげることである。

滋賀では、滋賀難病連と滋賀県行政、難病議連が互いの立場を尊重しながら連携し療養環境改善の運動を進めてきた。ここでの経験が他の地域難病連の運動にも生かされ、「協働」が発展することにより、JPAの組織強化に結びつくことが重要と考える。

[註]

- 1 障害のある仲間が利用する作業所。知的、身体、精神障害者や親、職員等が共同で働く場をつくり運営している。難病患者の作業所はないに等しく、滋賀県下では「しがなんれん作業所」のみである。これらの事業に助成を行っている自治体は多いが、助成額は少なく運営に苦勞している。
- 2 2003年4月、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。2006年10月、滋賀県は特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会に委託した。
- 3 出原逸三滋賀県議会議長に、日本ALS協会滋賀県支部の役員滝・水江・福井・筆者がALS患者の実態を話す。国会の難病議員連盟のようなものを滋賀県議会で作ってほしいと要望。出原議長はしばらく時間を欲しいと回答。2008年10月10日、全国の都道府県議会初の難病対策推進議員連盟が47名中38名の超党派の議員で結成される。
- 4 1970年9月17日、滋賀県人工腎友の会誕生。1977年12月11日、滋賀県腎臓病患者連絡協議会と改称。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。2011年4月1日、公益社団法人移行に伴って公益社団法人滋賀県腎臓病患者福祉協会と称する。
- 5 木原勝彬は「協働」を「公共活動の共通目標を達成するために、パートナーを尊重した対等の関係で共同活動を行い、活動の成果を相乗効果的に創出させる戦略的、実践的行為」(木原2003:22)と定義している。
- 6 1998年4月9日付健医第645号厚生省保険医療局長通知「難病特別対策推進事業について」によって、入院が必要な重症難病患者が入院できるよう、重症難病患者入院施設確保事業が都道府県の事業とされた。2000年6月23日、滋賀県は滋賀県難病対策推進協議会を

葛城 滋賀難病連の患者運動と滋賀県との「協働」

- 設置した。滋賀県は2001年3月6日、2002年2月15日に開催したが、その後は開いていない。滋賀難病連は2003年9月17日に滋賀県知事に提出した要望書に「滋賀県難病対策推進協議会にNPO法人滋賀県難病連絡協議会を構成メンバーとして加えていただきたい」と要望している。以来、要望は毎年続けられた。
- 7 2005年度で滋賀難病連への補助金がゼロとなった。滋賀県から紹介された現事務所の家賃・共益費は前事務所の3.4倍の約60万円となり、事務所経費の削減が課題であった。
 - 8 京都身体障害者団体定期刊行物協会への加盟で、加盟団体の機関誌が低料第三種郵便物の扱いで送料が格安になった。通常25gまで82円の料金が50gまで15円。
 - 9 「湖医会賞」とは、滋賀医科大学同窓会が研究や医療、福祉等で優れた実践を行い、貢献した会員に対し栄誉を称えるもの。角野は2007年10月に受賞している。
 - 10 滋賀県難病連絡協議会は1984年の結成以来、滋賀県知事宛に要望書を提出し、年度末に文書回答を得ている。滋賀県独自の「難病対策基本計画」を策定されたいと2001年度から要望している。
 - 11 滋賀難病連は、2005年度で滋賀県の補助金が廃止され、自己財源確保に力を入れている。まず、賛助会員の拡大に取り組まれた。年会費1口1000円。
 - 12 賛助会員拡大に次いで取り組まれたのが、不要入れ歯リサイクル事業である。入れ歯に使われている金属を換金して運動資金に充てる。JPAの取り組みに参加している。
 - 13 郵便事業株式会社は年賀寄付金配分事業を行い、配分団体を公募している。滋賀難病連は2009年度から申請した。2010年度はiPS細胞研究の山中伸弥教授の講演会、2012年度は立命館大学先端総合学術研究科特別招聘教授上野千鶴子の講演会を開催している。
 - 14 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。
 - 15 滋賀県難病相談・支援センターは2006年12月4日滋賀県から運営委託を受けた滋賀県難病連絡協議会によって開所された。同センターの機関誌として「滋賀県難病センターだより」が発行されている。
 - 16 1984年9月滋賀県難病連絡協議会は結成と同時に滋賀県知事宛に要望書を毎年9月頃に提出し、翌年3月に文書で回答を得ている。2008年9月提出した要望はかなり実現された。
 - 17 滋賀県は難病患者の要望に応え、2010年6月1日から「滋賀県在宅重症難病患者一時入院受入体制整備事業実施要綱」に基づき介護者支援のためのレスパイト入院を実施している。
 - 18 NPOへの公金支出は憲法第89条違反との議論もあるが、もらわなくてすむならもらわないほうが行政の御しやすい団体と思われず運動がしやすいという論もある。
 - 19 嘉田由紀子前知事は2014年7月の選挙に出馬せず、三日月大造の知事当選に力を入れた。2006年7月、嘉田は「脱ダム」などを掲げ、与野党相乗りの当時の現職を破って初当選した。
 - 20 2014年4月1日より「健康福祉部」を「健康医療福祉部」に改正された。

[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』エンバワメント研究所)。
- 堀内啓子、2006、『難病患者福祉の形成』時潮社。
- 石川准・長瀬修編、1999、『障害学への招待——社会、文化、ディスアビリティ』明石書店。
- 角野文彦、2007、「ある公衆衛生医の独り言——「小医」から「中医」へ」『湖都通信』滋賀医科大学同窓会「湖医会」55:5。
- 葛城貞三、2009、「滋賀県難病連絡協議会の運動の展開」『コア・エシックス』5:47-57。
- 、2010、「滋賀県難病連絡協議会の結成」『コア・エシックス』6:145-155。
- 、2011、「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」『コア・エシックス』7:51-61。
- NPOと行政の協働の手引き編集委員会、2003、「NPOと行政の協働とは何か」『NPOと行政の協働の手引き』大阪ボランティア協会、22。
- 日本ALS協会滋賀県支部編、2008、『日本ALS協会滋賀県支部役員会報告』日本ALS協会滋賀県支部、1。
- 長宏、1978、『患者運動』勁草書房。
- 滋賀県難病相談・支援センター編、2008、「12年ぶりに県庁へ戻って」『滋賀県難病センターだより』滋賀県難病・支援センター、1。
- 滋賀県難病連絡協議会編、1989、『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、8-9。
- 、2003、「平成14年度社会福祉施策に対する要望と回答」『KTKしがなんれん』滋賀県難病連絡協議会、1765:27-34。
- 、2004、「平成15年度社会福祉施策に対する要望と回答」『KTKしがなんれん』滋賀県難病連絡協議会、1991:47-57。

- 、2006、「平成17年度社会福祉施策に対する要望と回答」『KTKしがなんれん』滋賀県難病連絡協議会、2446:24-32。
- 、2007、「平成18年度社会福祉施策に対する要望と回答」『KTKしがなんれん』滋賀県難病連絡協議会、2709:20-28。
- 、2008a、「平成19年度社会福祉施策に対する要望と回答」『KTKしがなんれん』滋賀県難病連絡協議会、2940:19-24。
- 、2008b、『特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会第25回総会議案書』滋賀県難病連絡協議会。
- 、2009a、「平成20年度社会福祉施策に対する要望と回答」『KTKしがなんれん』滋賀県難病連絡協議会、3156:16-22。
- 、2009b、『特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会第26回総会議案書』滋賀県難病連絡協議会。
- 、2010a、「平成21年度社会福祉施策に対する要望と回答」『KTKしがなんれん』滋賀県難病連絡協議会、3333:4。
- 、2010b、「平成21年度社会福祉施策に対する要望と回答」『KTKしがなんれん』滋賀県難病連絡協議会、3333:13-24。
- 、2010c、「2009年度活動報告」『滋賀県難病連絡協議会第27回総会議案書』滋賀県難病連絡協議会、6。
- 、2011a、「平成22年度社会福祉施策に対する要望と回答」『KTKしがなんれん』滋賀県難病連絡協議会、3603:15-22。
- 、2011b、「2010年度活動報告」『滋賀県難病連絡協議会第28回総会議案書』滋賀県難病連絡協議会、5。
- 、2012、「平成23年度社会福祉施策に対する要望と回答」『KTKしがなんれん』滋賀県難病連絡協議会、3797:29-37。
- 杉野昭博、2007、『障害学——理論形成と射程』東京大学出版会。
- 世古一穂、2009、「参加と協働のデザイン」吉岡幸彦・工藤洋文・宇野文夫・中野眞・土屋真美子・細見義博編『参加と協働のデザイン』学芸出版社、11-96。
- 田中浩一郎、2005、「障害者運動と「新しい社会運動」論」『障害学研究』1: 88-110。

Cooperation between the Intractable Disease Association of Shiga and Shiga Prefecture

KATSURAGI Teizo

Abstract:

The thirty year history of the Shiga-nanbyoren (the Intractable Disease Association of Shiga) can be divided into four periods. The purpose of this paper is to explain the conditions and causes of cooperation between Shiga-nanbyoren and the administration of Shiga Prefecture during the fourth period (2008-2013). A key development during this period was the arrival of (KAKUNO Fumihiko), the former head of the regional Higashiomi Health Center, as the new Chief of the Health Promotion Subsection of the Health and Welfare Department of Shiga Prefecture on April 2008. From this point, the relationship between Shiga-nanbyoren and Shiga Prefecture changed significantly for the better. For example, in October, 2008, in the Shiga Prefectural Assembly, a nonpartisan group of assembly members formed the Caucus on Measures to Counter Intractable Diseases (Nanbyogiren), the first of its kind in Japan. The change in the relationship between Shiga-nanbyoren and the prefectural government was due, not only to the steady efforts of Shiga-nanbyoren over many years, but to the strong influence of government officials who came to understand the group's advocacy, and, moreover, a change in the thinking of the prefectural governor, who also came to support the group's advocacy.

Keywords: Shiga-nanbyoren, Nanbyogiren, Shiga prefectural administration, cooperation

滋賀難病連の患者運動と滋賀県との「協働」

——協働関係となる要因分析——

葛 城 貞 三

要旨：

滋賀県難病連絡協議会（滋賀難病連）約30年間の運動の歴史は4期に分けることができる。本論文の目的は、第4期（2008年度から2013年度）の滋賀難病連と滋賀県行政の協働のあり方とその成立要因について明らかにすることである。

この時期の特徴的な事項として、2008年4月東近江保健所長であった角野文彦の滋賀県健康福祉部健康推進課長への着任があった。このときから滋賀難病連と滋賀県行政の関係が大きく変化した。2008年10月全国で初めて滋賀県議会に滋賀県難病対策推進議員連盟（難病議連）が超党派で結成された。

その関係の変化は、滋賀難病連の地道な活動が以前からあった上で、その主張に理解を示す行政官が強い影響力を行使したこと、さらにそれに理解を示す知事の実践があったことが考えられる。

