

# ななかまど通信

2007年12月  
創刊号

## 内容:

- ・ ご支援ありがとうございます
- ・ 設立総会を開催しました
- ・ 会則
- ・ 事業計画
- ・ 準備会おもな経過の報告
- ・ 準備会会計報告
- ・ 役員を紹介します
- ・ 「日本患者運動史一年表編・資料編」編纂委員会
- ・ 高額寄付をいただきました
- ・ 小島基金を設けます(前編)
- ・ ご寄付ありがとうございます
- ・ 50万円のご寄付
- ・ ご寄付のお願い、賛助会ご入会のご案内
- ・ 今井班・糸山班合同ワークショップに参加しました
- ・ JPA(日本難病・疾病団体協議会)第7回北海道・東北ブロック交流会に参加しました
- ・ 全国難病センター研究会第9回研究大会(富山)開催
- ・ 短信
- ・ ファイザー株式会社の助成金 200 万円をいただきました!

## ご支援ありがとうございます

### —難病支援ネット北海道の発足に当たって—

伊藤 たてお

「難病支援ネット北海道」は7月28日、多くの皆様の温かなご支援とご協力をいただき正式にスタートをすることが出来ました。心より感謝申し上げます。

この会は戦後の患者運動の歴史を通して、日本の社会保障を考えてみようとする「日本患者運動史」年表編と資料編の編纂を第一の仕事としたいと思います。

特に資料編では全国各地の患者・家族団体の機関誌などを収録し、上からの社会保障ではなく、なんでもない普通の人、お母さんが患者となり・家族となったことから初めて患者団体を知って、同じ苦しみを味わう人が一人でも少なくなるように願って、何も分からない中から、自分たちの苦しみや悲しみを訴え、社会に理解を訴え、国や自治体に支援を訴えてきた活動・歴史と、医学・医療の進歩の足跡をたどって見たいと思います。そしてこれからの患者運動を支える人たちが研究をする方々の参考としていただければ幸いです。

幸いにも、「日本の患者運動」を書いた長宏先生の奥様でもある児島美都子先生に委員長をお引き受けいただき、また多くの方々に編纂委員としてご協力をいただけることとなりました。

私の「NHK ラジオ深夜便」の出演をきっかけに、小島要一・チエ子ご夫妻より1,030万円、筋無力症友の会の工藤峰子・裕子さんからの50万円などの思いがけない高額のご寄付をいただきました。絵の会時代からの友人たちや親戚からの励ましもいただき、本当に心から感謝申し上げます。

この患者運動史の編纂の仕事以外にも患者会に関する多くの仕事をさせていただければと思います。おもに患者会の運営や研修などに関する企画、講演、アドバイスをと考えています。

また主要なメンバーと一緒に北海道難病連の事務局・相談活動を支えた長谷川道子さん、永森志織さんが加わり、また弁護士の佐藤太勝先生、医師では中井秀紀先生など多くの強力な

方々の参加をいただけることとなりました。

今は JPA の資金活動として「不要入れ歯リサイクルキャンペーン」「絵画リサイクルキャンペーン」などの企画立案と、この会の資金部門としての「自動排泄物処理装置フローレット」の取り組みや、「全国難病センター研究会」の共同事務局としての業務、JPA(日本難病・疾病団体協議会)の代表の連絡事務所としての仕事に追われています。

「日本患者運動史」の助成金も決まり、ますます忙しくなる気配もありますが、家族の介護の傍らの仕事としてなるべく無理をせず、楽しく、を心がけていきますのでなにとぞ今後もご支援いただけますようお願い申し上げます。



ホームページを開設しました。  
ななかまど通信に載せきれない情報も含め、いろいろ掲載していきます。  
<http://www.sar-jp.com/nanbyo-n/index2.html>

## 設立総会を開催しました

7月28日(土)に札幌市内の喜香庵において、難病支援ネット北海道の設立総会を開催しました。

理事4名、監事1名、会員5名、来賓4名、賛助会員2名、オブザーバー2名、事務局2名の計20名、委任状5通の参加でした。

蕎麦屋を貸し切ったのこじんまりした集まりの企画でした。東京、京都、青森からの参加もあり、なごやかな雰囲気で行われました。

まずは設立準備会の伊藤代表からお代表から「北海道難病連の活動はすべて退いたので、妻の介護と自分の療養の傍ら、インターネットなどを使ってできる活動をしたと考えている。これまでの北海道難病連の活動とちょっと違う活動を展開したい。各分野に特別な力のある方に集まっていただいて、小さく小ぢんまりと活動したいと考えている。」との挨拶がありました。

次にご来賓として株式会社アステラス製薬の和栗三雄様、税理士の吉村聖子様、北海道視覚障害リハビリテーション協会の新井宏様、全国筋無力症友の会北海道支部支部長の東谷美智様、同事務局長の中村待子様、株式会社シムス代表取締役斉藤規和様からご挨拶をいただきました。

アステラス製薬の野木森

雅郁(のぎもりまさふみ)社長からは祝電と素敵な胡蝶蘭をいただきました。お花のおかげで会場の雰囲気がぐっとやわらかくなりました。お気遣いありがとうございます。

総会では、設立準備会の経過報告と会計報告、会則と設立趣意書の承認、事業計画と予算案の承認、会員の承認、役員を選出などを行いました。役員、編纂委員名は6ページでご紹介しています。

その中で議論になったのは、法人化をどうすべきかという点です。伊藤代表は「NPO 法人の申請を予定していたが、助成金を調べた結果、必ずしも法人である必要性がないことがわかった。とりあえず任意団体、人格なき社団として出発し、必要ができた段階で NPO にすることを考えている」また NPO 法人の申請に当たって、3 年先の事業計画を提出しなければならないことや、事務上の煩雑さの割に法人化後のメリットが少ないことを説明し、参加者の意見を求めました。

理事の佐藤太勝弁護士は「法人にしない場合、銀行口座の開設、契約などは個人名で行うことになる。後で問題が起きないようにするには、法人にする方がすっきりする。」吉村聖子税理士からは「会計的には違いはあまりない。NPO の方が助成金

を得やすいのならそうするのが良いと思う。ただ銀行預金に関して、任意団体の場合は万が一代表に何かあった場合、実際は会の預金であったとしても、相続人の方が個人の預金であると主張するなどして問題が起る可能性がある。」という意見が出されました。

これらの意見を受けて、「特定非営利活動法人として申請する準備を行い、申請時期については理事会に一任する」という決議を行いました。

このほか、高額なご寄付の扱いについては、基金を設置して今後にわたって有効に活用できるようにする、などの取り決めを行いました。

(永森 記)



設立総会終了後には手打ち蕎麦と蕎麦料理、お酒を堪能しました



札幌市内の蕎麦屋「喜香庵」で行った設立総会

## 会則（抜粋）

### 第1章 総則

（名称）

第1条 この会は、難病支援ネット北海道という。

（事務所）

第2条 この会は、主たる事務所を札幌市内に置く。

### 第2章 目的及び事業

（目的）

第3条 この会は、難病患者・家族への支援と患者・家族団体の活動に対する援助を通じ、地域の医療と福祉の向上及び難病に対する地域社会の理解の促進を目的とする。

—中略—

### 第3章 会員

（種別）

第5条 この会の会員は、正会員及び賛助会員とする。

（1）正会員 この会の目的に賛同して入会した個人

（2）賛助会員 この会の趣旨に賛同し事業を援助する為に入会した個人及び団体

—中略—

### 第4章 役員及び職員

（種別及び定数）

第10条 この会に次の役員を置く。

（1）理事 3人以上

（2）監事 1人以上

2. 理事のうち、1人を代表とする。

—中略—

### 第5章 総会

（種別）

第15条 この会の総会は、通常総会及び臨時総会の2種とする。

（構成）

第16条 総会は、正会員をもって構成する。

（権能）

第17条 総会は、以下の事項について議決する。

（1）会則の変更

（2）解散

（3）合併

（4）事業計画及び収支予算並びにその変更

（5）事業報告及び収支決算

（6）役員を選任及び解任

（7）会費に関する事及びその額

（8）借入金（その事業年度内の収入をもって償還する短期借入金を除く）

その他の新たな義務の負担及び権利の放棄

（9）事務局の組織及び運営

（10）その他運営に関する重要事項

### 附 則

6 この会の設立当初の会費は、次に掲げる額とする。

7 この会は平成 19 年(2007 年)7 月 28 日をもって設立の日とする

正会員 年会費 一万円

賛助会員 年会費 一万円

※ 会則全文をホームページに掲載しています

<http://www.sar-jp.com/nanbyo-n/index.htm>



ななかまどの実(八戸市)

## 事業計画

### 1. 日本患者運動史の編集及び出版

編纂委員会の開催、コンテンツの作成、年表の作成、資料の収集、ホームページ上のアップ

### 2. 難病問題に関する情報・資料の収集・提供及び調査・出版に関する事業

JPA(日本難病・疾病団体協議会)及びその行う事業への参加と支援  
 全国難病センター研究会事務局(北海道難病連との共同事務局)

厚生科学審議会難病対策委員会などへの出席

厚生科学研究、難治性疾患克服研究事業研究班などへの研究協力

財団北海道難病連の主催する事業・行事への参加と支援 ほか

### 3. 患者・家族等当事者団体の運営・事業等の活動に関する助言・支援活動

北海道難病連加盟団体・支部の研究会、相談会等への支援、助言

JPA 加盟疾病団体・地域団体・支部の研修会、相談会等への支援、助言

### 4. 患者会役員・相談員の要請に関する事業

アステラス・スターライトパートナー事業アドバイザーボード

ピアサポート研修、会計ソフト研修

### 5. 難病問題・医療・福祉に関するイベント・企画・出版・講演及び講師活動

大学・医療機関・福祉団体等での講演

日本一周マラソンから 10 年(講演、シンポジウム)の企画(2009 年実施計画)

障害者・難病患者ピースポート企画、先進諸国医療保険視察企画 ほか

### 6. 患者・家族に対する個別の相談・支援活動

電話、手紙、メールによる日常の相談及びコンサルタント

難病連相談室よりの依頼によるコンサルタント及び訪問、専門相談員の配置

難病患者の障害年金相談会の開催(共催)

難病患者の就労支援

### 7. 福祉・介護機器・用品の研究・開発及び普及事業

自動排泄処理機フローレットの普及、展示会、デモンストレーション

### 8. 介護保険及び障害者自立支援法に関わる事業

関係者による定例勉強会の開催

### 9. 運営資金造成に関する事業

福祉機器の斡旋・紹介、篤志寄付の募集、助成金への応募

### 10. 日常の運営・及びこの法人の目的達成の為に必要とする事業

事務所の維持、ニュース(ななかまど通信)の発行、理事会、総会の開催

難病支援ネット北海道の最大の事業は、「日本患者運動史一年表編・資料編」の編纂です。



ななかまどの木(八戸市)

## 準備会おもな経過の報告

### 2006年(平成18年)

11月1日(水) 有限会社ウィルと共に  
事務所開設作業開始  
12月1日(金) 難病支援ネット北海道  
設立準備会発足

4月10日(火) サントリー文化財団助成  
申請書発送

5月25日(金) 編纂委員会事務局打合

5月28日(月) 道民活動課 NPO 申請相  
談

7月2日(月) ななかまど通信創刊準備  
号発送

7月3日(火) サントリー文化財団助成  
落選通知

### 2007年(平成19年)

1月4日(木) 事務所新年会

3月15日(木) 編纂委員会事務局打合



ファイザー株式会社より、  
ファイザープログラム助  
成金 200 万円をいただき  
ました。  
(詳細は 12 ページ)

## 準備会会計報告 (2006年11月1日-2007年6月30日)

| 科 目      |                      | 金 額     | 単 位 円     |
|----------|----------------------|---------|-----------|
| I 収入の部   |                      |         |           |
| 会費・入会金収入 | 正会員 (10,000 円×10 人)  | 100,000 |           |
|          | 賛助会員 (10,000 円×30 人) | 490,000 |           |
| 寄付金等収入   | 一般篤志 ( 25 件 )        | 845,000 |           |
| 収入合計     | A                    |         | 1,435,000 |
| II 支出の部  |                      |         |           |
| 1 事業費    | 編纂委員会・交通費等           | 270,000 |           |
|          |                      | 0       | 270,000   |
| 2 運営費    | 家賃                   | 104,000 |           |
|          | 通信費(電話代)             | 32,816  |           |
|          | 通信費(切手代)             | 26,870  |           |
|          | 人件費                  | 350,000 |           |
|          | 会議費                  | 5,965   |           |
|          | 支払手数料                | 420     |           |
|          | 図書費                  | 6,630   |           |
|          | 雑費                   | 336     |           |
|          | 事務経費                 | 57,409  |           |
|          |                      |         | 584,446   |
| 支出合計     | B                    |         | 854,446   |
| 収支差額     | C=A-B                |         | 580,554   |

収支差額 580,554 円を「難病支援ネット北海道」へ引き継ぐものです。

## 役員の紹介

|    |       |  |
|----|-------|--|
| 代表 | 伊藤たてお | 日本難病・疾病団体協議会(JPA)代表<br>全国難病センター研究会事務局長<br>厚生科学審議会難病対策委員会委員他<br>元北海道難病連代表理事 |
| 理事 | 長谷川道子 | 主任相談員・元北海道難病連相談室長  |
| 理事 | 佐藤太勝  | 弁護士  |
| 理事 | 近藤道夫  | NPO 障がい者就労支援の会常務理事・あかり家施設長   |
| 監事 | 中井秀紀  | 医師   |
| 監事 | 窪田京子  | 介護支援専門員・社会福祉士  |

## 「日本患者運動史一年表編・資料編」編纂委員会（2007.12.1 現在）

| 氏名     | 所属団体名   | プロジェクトにおける役割          |
|--------|---|-----------------------|
| 伊藤 たてお | 日本難病・疾病団体協議会(JPA)代表<br>難病支援ネット北海道代表                           | 総括                    |
| 児島 美都子 | 東京福祉大学大学院社会福祉学研究科教授<br>日本福祉大学名誉教授・社会福祉学博士                     | 監修、編纂委員長              |
| 小林 孟史  | 元社団法人全国腎臓病協議会常務理事<br>元日本患者・家族団体協議会(JPC)事務局長                   | 年表原本作成担当              |
| 長谷川 道子 | 難病支援ネット北海道理事<br>元 財団法人北海道難病連相談室長                              | プロジェクト事務局、年表作成        |
| 永森 志織  | 難病支援ネット北海道研究員<br>元 財団法人北海道難病連相談員<br>(立命館大学大学院政策科学修士)          | プロジェクト事務局、総務、年表作成、分析  |
| 近藤 道夫  | NPO 法人障害者就労支援の会常務理事<br>株式会社ソーシャルエイドリサーチ代表取締役<br>(道都大学社会福祉学部卒) | デジタルコンテンツ作成、資料スキャンニング |
| 福井 美静  | 財団法人北海道難病連相談室長<br>(北星学園大学社会福祉学部卒)                             | 北海道難病連活動分野担当          |
| 鈴木 洋史  | 財団法人北海道難病連 相談員<br>(同志社大学大学院社会福祉学修士)                           | 全国難病センター研究会分野担当       |
| 出井 聡   | 医療法人 湊仁会西円山病院医療福祉課長<br>(日本福祉大学社会福祉学部卒)                        | 医療福祉分野担当              |
| 向谷地 生良 | 北海道医療大学看護福祉学部教授   | 精神保健福祉分野担当            |
| 藤崎 和彦  | 岐阜大学医学部全国共同利用施設医学教育開発<br>研究センター教授                             | 医療分野担当                |

※このほか何名かに協力依頼を予定しております

## 思いもかけない高額のご寄付！！



感謝状と花束を持って微笑む小島チエ子さん(左)と伊藤たてお代表(右)

5月5日、6日の2回にわたるNHKラジオの「ラジオ深夜便～心の時代～」が放送されたあと、北海道難病センター経由で埼玉県内にお住まいの方から匿名のご寄付10万円が現金書留で届けられました。そのあともまもなく今度は20万円のご寄付が届けられ、お名前と連絡先が分かりました。

さらにしばらくしてから、高額のご寄付をしたい、という電話がありました。どうしても受けて欲しい、急ぐので振込先を教えてくださいというものでした。まずお会いして私たちのことを知っていただいからにしていきたいと

思い、7月8日に埼玉までお伺いしました。

高齢で1,000万円もの高額のご寄付するのは振り込めサギの被害にあっているのでは、と思われたのか、銀行からも郵便局からも送金が難しく、おりからの暑さの中を街の中まで足を運びずいぶんとお苦勞されてご送金いただきました。本当に感謝申し上げます。

合計で1,030万円ものご寄付は私たちにとても重い意味を持つものです。患者運動史を作り上げるまでの資金が保証されたということで、資金の行き詰まり

に対する不安や気苦勞から開放されました。しかし日常の経費として使ってしまうとすぐに無くなるものでもあり、それで使い道を限定すると共に、これを基金としてできるだけ長く保管することとし、事業に必要な資金はさらに集めることとしました。またJPAの事業にも一部提供することとしました。

小島要一様、チエ子様のご御援助に心から感謝申し上げますと共に、お二人のご健康をお祈り申し上げます。

(伊藤 記)

## 訪問記

### — 小島基金を設けます(前編) —

永森 志織



平成18年の民謡の全国大会で優勝旗を受け取る小島さん(中央)

連日の猛暑が続く8月半ばの土曜日に、伊藤代表と共に埼玉県上尾市に住む小島チエ子さんのもとを訪ねました。

小島さんは、NHKラジオ「深夜便」に出演した伊藤代表の話聞いて、難病支援ネット北海道に合計1,030万円ものご寄付を下さったのです。

できたばかりの小さな団体にポンと高額なご寄付を下さるといのは、いったいどんな方なのだろう、どうしてこのご寄付を下さったのだろうと、訪問する前からお会いするのを楽しみにしてしまし

た。

ミンミンゼミの大合唱を聞きながらタクシーを降り、ケアハウスの受付で名前を告げて待つこと数分、シルバーカーを押して出ていらしかった小島さんは、色白でつやつやのお肌にニコニコと笑みを浮かべた、とても素敵な女性でした。お年をお聞きすると、まもなく83歳とのこと。

「最近、写真が趣味なの」とおっしゃって、最新型のデジカメで私たちを撮影し、「私、走れるのよ！」とシルバーカーを押しながら小走りに移動したりする姿は、好奇

心旺盛でいたずらっこのような、とても楽しく魅力的な方でした。

伊藤代表から花束と感謝状をお渡しすると、花がお好きだという小島さんはとても喜んで下さいました。

ご寄付いただいたお金は、ご主人の要一さんの株を売ったお金だそうです。

「お金をお父さんに渡すと使ってしまうだけだから、意義のあることに使って欲しいんです。こうやってお役に立てるのも、お父さんのおかげ。お父さんには感謝しているんです」とおっしゃいました。

(次ページへつづく)

～訪問記 小島基金を設けます(前編) つづき～

## 20歳の時に歌手として戦時下の中国へ

小島さんは大正13(1924)年に札幌の上白石村(現白石区)生まれ。北海道で40年、埼玉で43年暮らしてきました。今回、難病支援ネットにご寄付を下されたのも、故郷の札幌にある団体ということでご縁を感じてくださったからのようです。

小島さんは20歳の時に道庁と軍から依頼を受け、皇軍慰問団の歌手として中国各地で歌を歌って回りました。小島さんと同じように北海道で選ばれた団員たちと共に、トラックに乗って北京、天津、済南、樺太などを回りました。夜襲を受けて命からがら逃げ出したり、地雷がた

くさん埋まっている地域を進んだり、戦時中の中国で危険と隣り合わせの日々だったと言います。

命がけの2年間を終え、帰ってきたのは日本行きの船の本当に最後の便だそうです。もしそれに乗れなかったら帰ってこられなかった、危ないところだったと言います。



## 禅寺での厳しい修行、厳しい自然

帰国後は北海道中標津の禅宗の寺に嫁ぎ、二人の女の子に恵まれました。屈強の若者でも凍死してしまうほど過酷な冬、痩せた土地で米が取れず、芋と蕎麦の栽培でなんとか凌ぐ生活。禅寺での厳しい修行、困っている人を助ける生活。生活は非常に厳しく、出産後20日目にご主人に「働きに出てくれ」と言われました。

小島さんはお子さんが3歳になる頃から生命保険会社、化粧品会社、家電、楽器などを扱う月販会社の3社でセールスの仕事を始め、あつという間に多額の売り上げを上げるようになりました。

製品についてとことん勉強し、知らないことはなんでも調べ、「一流の品を自信を持って売る」という姿勢だっ

たからでしょうか。どの会社でもトップクラスの成績。

「私、ついてるのね。苦労しないでお金もうけちゃうの。」

笑ってそんなことをおっしゃいますが、「相手のために徹底的に勉強したの」「みなさん、保険についてわかっていない人が多いので、教えてあげたかったの」という相手を思う気持ちが伝わったのでしょうか。



中国で歌手として活動していた頃の小島さん

## 北海道から埼玉へ

ご主人が胃がんで亡くなった後、小島さんは現在のご主人の要一さんと埼玉で新生活を始めました。

50代から始めた民謡では

数々の賞を受賞し、小島さんのお部屋には何十ものトロフィーや楯が棚に所狭しと並んでいました。

「こんな歳になっても歌だけ

は歌えるのよ。」「病気も歌って治したの」とおっしゃる小島さん。

## 夫が病気に！！

ご主人が会社を定年になった後、徐々にお酒の量が増え始めました。

酒を飲んで倒れて寝てしまい、救急車で運ばれることも。

幻覚や幻聴が起こるようになり、捨ててあるものを何

でも持って来るようになりました。本や電化製品などで家はいっぱいになり、背広50着を中庭にぶら下げて雨が降ってもそのまま。小島さんがほんの一日留守にした間に、工事現場から持ってきた松の木を風呂場に植

え、家中を泥だらけにしていたこともありました。

家はごみ屋敷同然になり、近所でも有名になりました。

必死に看護する小島さんの方が先に参って倒れてしまいそうな日々でした。



50代から始めた民謡で獲得したトロフィー、楯の数々！

「訪問記 小島基金を設けます(後編)」は次号に掲載いたします



## ご寄付ありがとうございました 38件 160万5千円



小島要一さん、チエ子さんへの  
感謝状

石井小百合様  
石井正様  
猪口秀武様  
大釜正子様  
小山内美智子様  
小田隆様  
神成敏子様  
木村格様  
工藤峰子様  
工藤裕子様  
久能尚美様  
小島チエ子様

小島要一様  
佐川昭様  
佐々木秀雄様  
佐々木直子様  
佐々木由紀子様  
佐藤春男様  
ソーシャルエイドリ  
サーチ 近藤道夫  
様  
田代邦雄様  
田所睦男様

田所倭子様  
田畑和子様  
田村裕昭様  
手倉森寛治様  
(株)特殊衣料様  
中道和子様  
中村待子様  
西田喜代子様  
パーキンソン病友  
の会 長崎支部  
北島様

長谷川道子様  
浜田成亮様  
東谷美智様  
村山津恵様  
森田敏子様  
山本富子様  
横川祥子様  
吉村聖子様  
匿名様  
(50音順)

※ご寄贈・賛助会員は  
次号でご紹介いたします。

## 50万円のご寄付

8月23日、全国筋無力症友の会北海道支部の工藤峰子さん裕子さんご姉妹が来訪され、活動に使ってください、と50万円もの高額のご寄附されていきました。

峰子さんは友の会道支部創設からの会員で、長い間筋無力症と闘っておられます。妹の裕子さんはその姉を支えてこられた方で、介護福祉士の養成校の教員としても難病

連と関り、ボランティアとしてたくさんの学生を派遣していただきました。温かいご支援をいただき、心から感謝申し上げます。

(伊藤 記)

## ありがとうございました

11月13日、村山津恵さんが、重症筋無力症を発病し、友人の紹介で難病連を知り、早くに良い治療を受けることができ、おかげで寛解することができました。病気になるって30年の記念!

にと、1万円相当の商品券を届けに事務所にいらっしやいました。とても嬉しいご寄付でした。ありがとうございます。

筋無力症友の会道支部のみなさまから、中道和子さんのご主人のつくられた壺、中村待子さんが製作されたステンドグラスの花入れなど、多くの方からご寄贈いただきました。ありがとうございます。

(伊藤 記)

## お悔やみ

当会理事の佐藤太勝先生の御令室「房恵」様が、12月14日御逝去されました。満60歳でした。

謹んでご冥福をお祈り申し上げます。

## ご寄付のお願い・賛助会員ご入会のご案内

当会の運営と事業の展開、とりわけ日本患者運動史の編纂に当たって、事務所の維持と必要経費について、皆様のご支援をお願いいたします。

**賛助会費は年間一口1万円**となっています。

振込みは下記をお願いいたします。

郵便振替口座 02740-0-64925 難病支援ネット

## 今井班・糸山班合同ワークショップに参加しました

8月29日(日)、東京都千代田区の都市センターホテルにおいて、厚生労働科学研究費補助金難知性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」重症難病患者入院確保事業プロジェクト「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」平成19年度ワークショップが開催され、伊藤代表と永森が参加しました。

午前は重症難病患者入院確保事業プロジェクトリーダー・(独法)国立病院機構宮城病院長の木村格(いたる)先生より「難病患者さんの入院確保のためのマニュアル作成について」、次に特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班主任研究者・(独法)国立病院機構宮城病院診療部長の今井尚志(たかし)先生より「拠点病院・協力病院の全国アンケート中間報告」の報告が行われました。

木村先生は難病患者の入院確保について「患者の入院期間は意外に短い。胃ろうを設置して2週間で退院、など。ということは、どこの病院でも受け入れられるのではない。いくつかの施設を組み合わせ、患者さんが楽しみを持てるような生活を実現したい。福祉施設、介護施設、グループホームなど自宅の代替となる場を持ち、医療支援を行う、というような『生活の支援と医療の分離』を提案したい」と話されました。

今井先生は「難病患者の難民化を危惧している」とし

て、福祉施設で医療処置が必要になった患者さんについての具体例を挙げました。

養護施設に入所していた患者さんが胃ろうを造設したところ「医療処置が必要な方は受け入れられない」として退所を迫られました。そこで病院側が施設の職員に研修を行い、医療処置の技術を習得、不安が軽減されたことで患者さんの継続入所が許可されたということです。

今井先生は「身体障害者福祉施設へ経鼻経管栄養以上の処置も行うよう依頼したい」とおっしゃいました。

正式なガイドラインが作られ、この提案が実際に実施されることになれば、福祉施設で受け入れを拒否されている一部の難病患者の生活の場が広がり、木村先生のおっしゃる「生活の支援と医療の分離」へと一歩近づくのではないのでしょうか。

午後は各地の難病相談支援センターから、設置主体別にその取り組みや課題について発表がありました。

最初に「患者団体で運営している立場から」と題して北海道難病連の福井美静さんから発表がありました。

特徴としては、患者・患者家族が相談に当たっていること、隣接する小規模作業所がセンターの受付業務を担当していること、宿泊施設を持っていることなど、患者さんが気軽に利用できることが挙げられました。

課題としては、活動している患者が体調を崩したときの事業の推進が困難になること、安定した財源がないため福祉機器事業等で収益を上げる必要があること、患者

団体の相談事業というものが社会的に十分認知されていないこと、などが挙げられました。

次に「行政直営で運営している立場から」福島県難病相談支援センターの青田さんから発表がありました。

利点として行政機関との連携の取りやすさや、特定疾患の申請に来た患者さんに支援センターの案内を渡すことができること、患者さんの声を行政に反映しやすい、といった点が挙げられました。課題としては、患者さんの心の痛みを共感しづらい、特定の医療機関の紹介ができない、敷居が高い、という点があるようです。

最後に「医療機関で運営している立場から」と題して群馬県難病相談支援センターの川尻洋美さんから発表がありました。

大学病院に通院している患者さんが受診の際に面接相談を受けられること、神経難病医療ネットワークとの連携の取りやすさが大きなメリットとして挙げられました。

課題としては、患者さんが集えるようなサロンがないこと、敷居が高いこと、病院内の関連組織との連携が複雑であること、大学のシステムとして事務作業が多いこと、などが挙げられました。

正式な班会議は1月に開かれます。

プログラムを見ると、神経難病、特にALSに関する発表が非常に多いようです。

膠原病やIBDなど、神経難病以外の病気に関する研究や患者団体からの発表もあれば・・・と感じました。

(永森 記)



東京都内のホテルで研究班の合同ワークショップが開かれました

今井班には北海道からは、伊藤の他に北海道医療大学(北大医学部名誉教授)田代邦雄先生、(独法)国立病院機構札幌南病院の島功二先生等が入っており、新しく勤医協中央病院の田村裕昭先生、NPO法人北海道神経難病研究会の西山和子さんも入っています。

## JPA(日本難病・疾病団体協議会)

### 第7回北海道・東北ブロック交流会に参加しました



青森市内のホテルで開催された JPA 北海道・東北ブロック交流会

9月5日(水)、6日(木)、青森市内のホテル「ラ・プラス青い森」にて、青森県難病団体等連絡協議会主催による日本難病・疾病団体協議会(JPA)北海道・東北ブロック交流会が開催されました。

東北・北海道ブロック7道県で順番に行っている交流会で、今回7番目の青森県での開催で一巡したことになります。

JPAの伊藤たてお代表が「社会資源としての患者会のあり方を探る」と題して、「患者会は楽しくなければ」「社会で最も困っ

ている方、これから困る方の代わりに提言を行おう」など患者会の活動の基本について講演しました。

夕食交流会では、筋ジストロフィー患者であり、プロの演歌歌手である木田俊之さん(みちのくレコード)の歌と佐々木賢一さんの津軽三味線などをたっぷり聞かせていただきました。

木田さんは筋ジストロフィーとはとても思えないほどすばらしい声量と艶のある歌声で聴衆を魅了しました。(永森 記)



素晴らしい歌声を披露した筋ジストロフィー患者の演歌歌手、木田俊之さん

## 全国難病センター研究会第9回研究大会(富山)開催

10月27日(土)・28日(日)に富山県民共生センター サンフォルテ、とやま自遊館を会場に全国難病センター研究会第9回研究大会が開催されました。

難病支援ネット北海道と北海道難病連が共同事務局となつての初めての開催でした。

事務局が2団体になって参加者の方にはわかりづらかったかもしれませんが、研究会設立当初の事務局(伊藤・長谷川・永森)と現在の事務局(北海道難病連)のメンバーが全部揃った形で実施できたことを嬉しく思いました。

行政、医療関係、地域難

病連、疾病団体、企業など幅広く151名のご参加をいただきました。

地域難病連のない富山県での開催ということで、NPO法人難病ネットワークとやまの方々を中心として多くの方々にご協力をいただき、盛大な大会となりました。

特別講演は富山大学人文学部の伊藤智樹先生に「病の語り(illness narrative) 研究とセルフヘルプ・グループ全国パーキンソン病友の会富山県支部との出会いを通して考える」のご講演をいただきました。

詳細は研究会のニューズレター、報告集で詳しくご報告します。(永森 記)

### 短 信

- 厚生労働省の「終末期医療に関する意識調査等検討委員会(仮称)」委員を日本難病・疾病団体協議会の代表として引き受けることとなりました。初会合は1月。
- 伊藤も委員として参加した「難病の雇用管理のための調査・研究会」は終了し、「報告書」「難病(特定疾患)を理解するために～事業主のためのQ&A～」「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」を発行しました。厚生労働省のホームページでもご覧いただけるそうです。難病治療の究極的とも言える目的、就労の支援にぜひかつようして下さい。
- JPAでは未加盟団体と実行委員会を作り、12月2日、3日に難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患「患者・家族の声を」全国大行動を開催し、過去最多の70団体が参加しました。詳しくはJPA「患者・家族の声を」全国大行動、「今後の難病対策」勉強会の各ホームページをご覧ください。
- 11月18日北海道厚生年金会館で開かれた「北海道・東北地区 リウマチケア研修会」(主催日本リウマチ財団)での講演に合わせて道内のリウマチ専門医の社会資源の活用に関する意識調査アンケートを実施しました。詳しくは次号で。
- 08年3月15・16日、名古屋で「全国難病センター研究会」の研究大会が開かれます。参加希望の方はご連絡ください。
- JPAの代表として、難病支援ネット北海道としての講演等につきましては次号でご紹介します。

(伊藤 記)

## 難病支援ネット北海道

(特定非営利活動法人申請準備中)

〒064-0927  
札幌市中央区  
南 27 条西 8 丁目 1-27-1-101

TEL:  
011-532-2360  
011-511-8933(ウィル)

FAX:  
011-511-8935

E-MAIL:  
will\_ito@sar-jp.com

HOME PAGE:  
<http://www.sar-jp.com/nanbyo-n/index2.html>

## 編集後記

「盆と正月が一緒」というけれど、結成総会のすぐあとにこの通信の創刊号を準備していたのですが、あの記録的な猛暑も過ぎ、また記録的な寒い冬を迎えてしまいました。もうすぐお正月です。この間本当に忙しかつたのです。その一端もお知らせしたいと思います。またこの通信では時間的に間に合わないものもあるということからホームページも作成中です。アドレスは上記をご覧ください。

高額のご寄付をいただいた小島チエ子さんはなんと札幌の出身、中標津にもいた方でした。その人生の歩みも面白く、2度ほどお邪魔しましたが、その話は永森記者が連載します。(伊藤)

私からも一言を、と思いましたが、スペースが足りません！みなさま良いお年をお迎えください！(永森)

## ファイザー株式会社の助成金 200 万円をいただきました！

「2007 年度ファイザープログラム～心とからだのヘルスケアに関する市民活動・市民研究支援」

日本患者運動史編纂プロジェクト～戦後日本の社会保障形成過程において患者運動が果たした役割～が「2007 年度 ファイザープログラム～心とからだのヘルスケアに関する市民活動・市民研究支援」から 200 万円の助成金をいただきました。

12 月 7 日(金)に東京都内のアポロラーニングセンターにて贈呈式が行われ、伊藤代表と永森が出席しました。当団体にとって大変ありがたい助成金です。有効に活用して、ぜひとも立派な患者運動史を作りたいと思います。

(永森 記)



ファイザー株式会社の岩崎博充社長(左)から証書を受け取る伊藤代表(右)

### ～審査員からの推薦の理由と概要～

市民一人ひとりの多様な生き方を支えることのできる豊かな社会を築いていくうえで、市民たち自身による多様な運動の記録を残していくことは、そうした社会の礎を固めていくという重要な意義がある。

本プロジェクトは、わが国の社会保障制度形成に大きな影響を与えてきた患者運動の歴史を、戦後から現在に至る全国および地域で結成された患者組織の活動資料を収集整理し、市民がいつでも誰でもアクセスできる Web コンテンツとして編纂しようとするものである。その作業は非常に膨大なものとなると考えられ、プロジェクトの達成には困難が予想されるが、これらの運動を担ったリーダー世代の高齢化という緊急性もある課題であり、助成対象として推薦する。

リーダー的役割を担った方々への直接インタビューをも積極的に取り入れて、それぞれの運動の息づかいが伝わってくるような成果を期待したい。

### ～贈呈式でのスピーチ～

このプログラムを実施しているファイザー株式会社に感謝申し上げます。

日本における患者運動の歴史は、戦前の結核や当時から言われたハンセン病の患者収容施設における活動にさかのぼることが出来ます。

戦後それらが療養所において、新薬(抗生物質)による治療、処遇の改善、食料の確保、悪徳職員の告発などになり、やがて全国組織となっていきました。

その後リウマチ、心臓病の子供を守る運動、筋ジストロフィー、スモンなどの運動につながり、公害・薬害の社会的な課題へとつながり、難病対策へと発展していきました。その運動が地域へと発展し今日の基礎となっています。

この間患者や家族の悲痛な叫びは社会を動かし様々な形でメディアも動かし、日本の社会保障の拡大へとつながりました。

しかしそれらの活動は決して上からのものではなく、この運動を支えたのは、同じ苦しみを味わう人が一人でも少なくなるようにとの、名も無き地域の患者や家族たちの力であった。そういう人たちの生の声や苦闘の記録が苦しい活動なかで発行され続けてきた、団体のニュースや機関誌につづられています。私たちはそこに再び光を当て、その声を世に出すことによって、今の日本の社会保障はどのように形成され、また守られてきたのかを明らかにしたいと思います。上からの歴史ではなく、大根畑の大根たちのように、じっと空を見上げつつ連綿と続けられてきた、患者たちから見た日本の患者運動史を作りたいと思います。

難病支援ネット北海道 代表 伊藤たてお