

難病患者の運動史 ネットに

NPO法人難病支援ネット北海道（伊藤たてお代表）が、難病をはじめとする国内の患者会の活動を「日本患者運動史WEB版」としてまとめる作業を進めている。患者会が発行してきた機関紙などの資料を丹念に集めて編集し、インターネット上（<http://kanja-undosi.jp>）で順次公開中だ。（編集委員 永山浩）

札幌のNPO編さん

同支援ネットは2007年、北海道難病連専務理事を長年務めるなど患者会の運動に携わってきた伊藤代表ら患者本人や、医療・福祉関係者が設立。患者運動史の編さんや道内の患者会運営の支援が目的で、11年にNPO法人化した。電子版の運動史に載せるデータは、北海道難病



資料整理を進める伊藤たてお代表（右）と永森志織理事

病やリウマチ、筋無力症など全国規模の疾病団体の機関紙や記念誌、都道府県難病連の会報も読むことができる。全国各地で草創期の活動を担った人々の証言もインタビュー取材で記録する。



日本患者運動史WEB版のトップページ

このうち、73年10月発行の北海道難病連機関紙「なんれん」創刊号は、道難病連発足の報告に加え、同年7月に市立札幌病院で行った初の集団無料検診の様子を伝えている。それによると、無料検診は「専門医に診てもらおう機会が少ない人たちに、適切な診断と治療の機会を」と実施された。筋ジストロフィー、筋無力症、ペーチェット病な

活動と社会保障制度の変遷たどる

ど道内各地から130人の患者が受診し、会場は身動きができないほど。入院、精密検査を勧められた人が多かったことも紹介している。最も古い資料は、51年に東京・新宿区内の外科病院で発行されていた手書きの病院便り。結核患者の声や医師のアドバイスなどが記述され、結核と闘う患者や医療関係者の実情を伝える。患者の自治会が結成されたことも分かる。

今後は、患者会が関わったスモン、エイズ、B型肝炎などの訴訟記録も収めていく考え。「運動史全体でいえば、まだ2合目程度。頂上は見えない」（伊藤代表）というが、全国の団体に呼びかけて資料を加えながら、「いつでもだれでも検索、参照できる」をポイントに、見やすく検索しやすくする工夫を重ねる。編さん作業の中心となっている同支援ネットの永森志織理事は「世界の患者会との交流機会も増えている。日本の事情が整理してあれば、海外への発信も容易」と期待する。

伊藤代表は「難病や長期慢性疾患をめぐる制度整備は、患者の声があったからこそ進んできた。人々の苦しみ、悲しみの声から、福祉、医療の改革が始まっていることを記録し、伝えたい」と話す。難病支援ネット北海道事務局は☎011・532・2360。



難病対策 1972年に策定された難病対策要綱が国の難病対策の始まり。当初はスモン、ペーチェット病、重症筋無力症など8疾患を対象（うち医療費助成4疾患）とした。現在は、重点的に原因究明を目指す130疾患を臨床研究分野として研究費を助成。このうち56疾患に医療費を助成している。国は今後、新しい法律を定めて2014年度には助成対象を大きく広げる見通しだ。

的に原因究明を目指す130疾患を臨床研究分野として研究費を助成。このうち56疾患に医療費を助成している。国は今後、新しい法律を定めて2014年度には助成対象を大きく広げる見通しだ。