

ファイザープログラムの3年目の助成をいただいて

—贈呈式でのスピーチより—

3年目の助成をありがとうございました。

私達のプロジェクトは割と簡単な思いから始まりました。

私は患者会の活動を始めて38年目になります。全国からたくさんの患者団体の機関誌、記録などをいただいておりました。たくさん取っておいて、図書館のようなもの、何かまとめて見てもらう機会があればと思っていたのですけれども、それはそこに行かなければ見られない、興味のある人しか見られない。そしてたくさんの患者団体も20年、30年となるにつれて記念誌を作るわけですが、それも限られた人しか見られない、しかもだんだんと散逸していく、ということがありまして、これを何かまとめたかったわけです。

この38年間、あるいは戦後から言っても65年間、様々な患者会の活動があって、日本の社会保障も様々な形で進んできましたが、動かしてきたものは何だったのかということを見てもみると、患者会の初期の頃の機関誌に書いてあるような、一人ひとりの悩み、苦しみ、悲しみ、それが大きな力となっていって社会を動かして行ったのだと実感できます。

しかし今の時点で見ますと、今の新しい患者会も同じようなことを悩んでおられる、同じようなつづやきをしている。社会は進んだのか進んでいないのか、そのことも残しておく必要がある。そして研究者の方々にこれをご利用いただいて、そういう庶民のつづやき、悩み、あるいは泣き言というようなものが社会の変遷にどう関わったのか、あるいは医学、科学をどう進歩させていく力になったのか、ということをお私達の仕事を通じてご提供できればと思ったわけです。

自分ながら志は高かったと思いますが、やってみまして非常に難しいということがわかってまいりました。やればやるほど色々なことに突き当たって行って、正直言って3年目の継続申請はやめようと思っておりました。これはとつてもたまらんと。しかしある方が「これは継続することに意義があるんだ」と言って下さいました。事業がかなり遅れているということは審査員の先生方もファイザーの方々も知っている話だから、まあこれは選考に漏れてもともと、ということで申請しましたら、3年目も認めていただきました。

これは資金というだけでなく、助成事業として認めていただいて、高く、過大な評価をいただいているということが、これはどうしてもやらなければならないという活動の原動力となっていることを改めて痛感いたしました。この後何年かかるかわかりませんが、この仕事を続けて参ります。そして助成をいただく最後の年としてもっともっと見やすいものにし、収集の内容も広めたいと思います。皆様方の声に押されてこの一年間なんとか頑張っていきたいと思っております。ありがとうございました。

2009年12月18日

難病支援ネット北海道 代表 伊藤たてお



贈呈式のひとこまです