

## 2009年という時代からのメッセージ

北海道での第9回総会とフォーラムも無事終わることが出来ました。準備された本部の皆さん、北海道支部の皆さん、そして何よりも遠くから参加された皆さん本当のご苦労様でした。私としては成功裏に終了したと思っておりますがどうだったでしょうか。これからの会の仕事は、この成功が参加された方々だけのものではなく、参加されなかったか会員の皆さんにもどう伝えていくかが大切だと思います。少し皆さんと考えたいと思います。

★JPA（日本難病・疾病団体協議会）に私たちの友の会も参加しています。

そのJPAでは1年半にわたって「伊藤私案」を討議し、5月の第5回総会で「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」として採択しました。患者団体からの提案としても重要な意味を持ちます。もちろん筋無力症の患者・家族としても、大げさに言えば、日本で医療保険を使って医療を受けようとするすべての国民にとっても重要な提案をしています。そこに何が書かれてあるのか、勉強してみませんか？ みんなで考えましょう、自分たちの将来・・・です。

★私の関っている公的な活動

先日のフォーラムで記念講演をされた田代邦雄先生が、伊藤は自分からは何も言わないだろうからといって、私が厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会の委員をしていることを話されました。はっとしました。こういうことは私が個人として引き受けていることではないし、もちろん恥ずかしがったり、謙遜したりするものではないということです。現時点でうけている仕事を少し並べて見ます。上記の審議会委員と友の会の代表は除くとして、全国規模での難病に直接関係するものだけをあげてみます。

JPA（日本難病・疾病団体協議会）代表

厚生労働省「終末期医療のあり方に関する懇談会」委員 同様に「再生医療における制度的枠組みに関する検討会」委員 特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究・研究協力者（今井班） 全国難病センター研究会事務局長

もちろん今までにそのほかにいくつかの仕事もさせていただきましたし、北海道内での仕事はもっと多いといってもいいでしょう。

なぜ今そのようなことを書くのかということですが、これらの仕事はすべて、全国筋無力症友の会から始まった、ということだからです。私の立っている基

盤はすべてが筋無力症の上にあるからです。つまりは友の会の会員としての活動をたまたま私が代表しているに過ぎないのではないかと思うからです。ですから、みなさんもこれらのことを一緒に考えていただけませんか？ もしあなたが委員だったら、どう考えどう発言するかを。

★楽しくなければ患者会でない・・・を考える

何もいつもお笑いや飲み会やレクリエーションばかりをしようということではないんです。この厄介な病気と厳しい現実、暗くなりがちな家族関係、ばかりかその上に患者会にかかると、面倒なことばかり。と言うのでは会に入った意味がないでしょう、と言うことです。自分の体や病気の姿を後ろ向きにばかり見てもしょうがないでしょうということ。

会員の渡部すが子さんの描いているイラストなどもそういうことを言っているのではないかと思います。筋無力症と自分を笑いとばせ、と言うことでしょうか。

患者会に行ってみて楽しかった、自分の悩みも話せて気分が晴れた、また行ってみよう、次は誰かも誘っていこう、という会になりたいですね。特別な行事は考えなくても、いつもの集まるなんだけども、楽しいひと時を、役に立つ情報交換の機会として、ひと工夫しよう、という「おもてなしの心」ではないでしょうか。インターネットの情報は会員が増えない理由ではないと思います。同じ病気の患者がほしがっているもの、かつて私たち自身が会に求めたものがそこにあることが大切ではないでしょうか。

新しい病気の患者会が今たくさん出来てきています。皆さんは私たちがたどってきたことと同じような悩みに直面しています。私たちが古い会だと言うならば単にほこりをかぶった古い会ではなく、豊富な患者会活動の経験を伝えてあげることの出来る会でありたいと思います。

★おしまいに・・・私事ですが、毎年夏になると、どうしても行きたい、参加したいと思っても出来なかったこと。いつか必ず実現したいと思います。それは8月6日の広島、9日の長崎。

◎8月の九州、四国、中国各地で大雨や台風による被害、静岡の地震、竜巻や北日本の低温と日照不足による被害などが続いています。被災地の皆さんに心から見舞いを申し上げます。会員の方々は大丈夫だったのでしょうか。