

追想「難病相談室」の由来

愛知県医師会名誉会長 中 村 道太郎

「愛知県医師会難病相談室」開設10周年を慶祝し、ここにその由来について追想しておきたいと思う。

思えば、私が県医師会会長であった頃、「愛知県難病団体連合会」総会に会長北村千之進氏のご案内を受け、県医師会を代表して挨拶のため出席したことが度々あった。この時、「難病相談室」の構想が生まれたのである。

総会は他で見られるような華々しい大会というものではなかった。難病患者及び家族が年に一度、一堂に会してお互いの喜びや悲しみを分かち合い、お互いに励まし合う真剣な集会であった。日頃からお世話になっている「愛知県特定疾患研究協議会」の先生方をも招待して、難病研究の現況と展望などの講話を聴く「場」でもあった。参集者は単なる聴講者に終ることなく、専門医との間で医療相談・生活相談等を通じて相互の交流を深める「場」ともなった。医師と患者との信頼関係を確め合い、闘病の将来に光明を求める雰囲気漂っていた。

陪席した私は感動して会の進行に瞠目していた。そのなかで、地域医療の担い手として自他ともに認める開業医師は、また県医師会は、このような難病患者に対し、どういふ寄与を、いかなる役割を果たしてきたのであろうかと、私は反省したのである。あまりにも無頓着・無関心であったことに思ったり、心から恥じ入った。急性病時代の医療技術に馴れきった医師が、慢性難治性疾患の医療について力量不足であると痛感させられた。それでは県医師会として難病を始めとする慢性難治性疾患の患者群に対し、いかなる対応策をとるべきであろうか、私は苦慮した。要は医師の意識革新と再教育に尽きるのはわかっている。しかし、それは医学概論にまで遡って医学教育が変革されねばならないことになる。いま難病患者を眼前において、そんな悠長なことは言っておられない。それならどうするか。

私は開き直って、試行錯誤を重ねることになるが、先ず難病患者に接することから始めよう。県医師会に「難病相談室」を作って難病患者対策活動の実践から参入しようと考えた。幸い愛知県には祖父江逸郎名大名誉教授を中心とする「愛知県特定疾患研究協議会」という専門医の研究グループがある。早速、祖父江名誉教授のご指導とご協力をお願いし、ご快諾をいただいた。これを受けて、今井茂夫理事に担当を委嘱し、「難治性疾患委員会」を発足させた。取り敢えず、難治性疾患対策の方向づけと活動分野の特定を要請した。

雲を掴むような会長の意向を受け、今井理事は嘸かし困惑されたことと思う。しかし、今井理事は非常な情熱を傾け祖父江名誉教授のご指導とご協力をいただきながら、「難治性疾患委員会」で協議を重ね、先ず当面の活動方針、活動計画を樹立した。

時恰も愛知県医師会新会館建設が進捗中であつたので、先ず会館内に「難病相談室」のスペースを確保することになった。事業内容として難病患者を対象とする医療相談・生活相談を採り上げた。対象者は各診療所及び各保健所、福祉事務所からの紹介を求めることにした。対応者としては、「愛知県特定疾患研究協議会」の専門医の先生方を疾患別でお願いし、「難治性疾患委員会」の先生方も体験学習の意味をも込めて参加して貰うことになった。加えて、「難病相談室」は、日曜、祝祭日を除く全週日に亘り午前9時から午後5時まで常設されることにした。祖父江名誉教授と、名古屋大学医学部附属病院医療社会事業部大島元子先生のご斡旋により、優秀なケースワーカー2名を専任職員として雇用することができた。愛知県・名古屋市両行政当局は、県・市民福祉に係る事業と評価され、補助金交付対象事業として認められた。こうして条件は整備され、昭和56年4月から「難病相談室」は発足したのである。

愛知県医師会は「難病相談室」開設の外に、難病研究に取り組んでいる若手研究者を奨励するため、毎年一回代議員会の席上で表彰し、研究費の一助ともなればと願って金巻封を贈呈することを併せ行うことにした。

開設以来、祖父江名誉教授、今井理事を始めとする関係者の、ボランティア活動にも等しいご奉仕により、年々相談件数は増加の一途を辿った。経験を積み重ねるなかで、今井理事は「難病相談室」事業に三本柱を建てたのである。

第一は、医療・療養生活相談を通じて、医師と患者・家族とのコミュニケーション、一次医療機関と専門医との対話、また相談室MSW機能による医療と福祉との連携を目指すことである。

第二は、難病相談室ケーススタディ、難病講演会、難病講習会等の開催、ケーススタディの「愛知医報」への所載及び抄録集の刊行、これらの事業により医師会員は勿論のこと、保健婦、看護婦、MSW、行政職等を対象に難病の総合知識を普及することである。

第三は、県下各地区医師会で難病相談並びに検診事業を実施し、各地区における「難病への取り組み」を刺激し、医療と福祉が連携したプライマリレベルの在宅ケア、地域ケアシステムの確立を目標とすることである。

ここに、「愛知県医師会難病相談室」事業の方向づけが樹てられたのである。

爾後、「難治性疾患委員会」委員の諸先生を中心に各医師会を挙げこの取り組みが展開されることになった。昭和58年岡崎市医師会による「神経難病の検診と講演会」を皮

切りに、豊橋市・一宮市・名古屋市名東区・豊田加茂地区・春日井市・刈谷地区・犬山市等、相次いで難病相談、難病検診、講演会等が開催され難病に対する地域の啓発に大きく貢献した。それは極めて地味な活動ではあるが、忍耐強く積み重ねることにより、医師・看護婦・保健婦等を始めとする地域社会の認識を深め、態度を変容させることになろう。ひいては、難病患者への理解、共感と支援能力を高めるであろう。私はこれを祈念して止まない。昭和59年5月から岡崎市医師会でも「難病相談室」が開設された。

いま、現代医療技術の「光と影」が指摘され、医療概念の見直しが求められているとき、全人的医療とか、プライマリーケアとか、保健・医療・福祉の包括化とか、いろいろ喧伝されている。21世紀の超高齢者社会を思うと、これらの提言は全て不可欠のものである。長寿科学は未だ学問的体系とはなっていないが、近未来における高令者医療のノウハウは、難病医療の治療体験と臨床研究からも与えられるであろうと私は確信する。何故ならば、長寿科学は、保健・医療・福祉の総合科学であると考えからである。

「難病相談室」の意義は高まり県民の期待は膨らむことであろう。

愛知県・名古屋市両当局は、実績を評価し、事業の永続性と充実・強化を求めて、財政基盤の安定化のため、補助事業から全面委託事業に切り換えられたのである。厚生省・日医も注目するところとなり、殊に村瀬敏郎日医副会長は、所属される「厚生省難病ケアシステム調査研究班」の研究費の一部を「難病相談室」への助成に廻すようご尽力いただいたり、今井理事を研究協力者としてご推せんいただいたり、ご後援下さったご好意は忘れ得ないことである。

今井理事勇退の後を引き継がれた谷口正明理事は、これまた情熱の人であり行動派である。卓見の持ち主でもある。掛け替えのない後継者に恵まれたものである。「難病相談室」の将来には期して待つべきものがある。

願わくは、医師会会員が「難病相談室」の活動に積極的に参加されて体験学習を積み、身近にいる難病患者の支柱となって下さることを心から祈念する。

終りに、関係各位の今日までのご精進に満腔の敬意を表し、更なるご尽瘁を希求して止まない。かくて、「難病相談室」の層一層のご発展をご期待申し上げて、追想を終る。

(平成3年3月31日記)

お 祝 辞

愛知県医師会顧問 中 村 道 太 郎

愛知県医師会「難病相談室」が開設30周年を迎えられ、記念行事の一環として「実績報告書」を刊行されますことは、真に慶賀の至りと存じます。

思えば、愛知県には名大医学部及び愛知医科大学の名誉教授であり、わが国の神経難病研究のパイオニアである祖父江逸郎先生がおられ、先生ご主宰の「愛知県難病研究協議会」が発足しております。患者団体の「愛知県難病団体連絡協議会」が、故北村千之進氏を会長として活動されております。北村会長は愛知県医師会の協力を要請され、県医師会長の私に総会に出席するようお招きがありました。私は、これを受けて総会に初めて出席しました時、その雰囲気感動いたしました。総会は議事、懇親中心のものではなく、難病患者とご家族の皆様が個々の難病専門医師を招き、談論風発、研究の現況、介護福祉の問題点等について意見交換されている状況に驚嘆いたしました。私は愛知県医師会としても協力すべきことを痛感しました。そして県医師会の難病対策事業として、どう寄与できるかを考えました。

早速、私は祖父江先生のご指導とご協力をお願いしました。先生はご快諾された上に「愛知県難病研究協議会」会員の先生方のご協力を得るようになるとまでお話し下され、激励して下さいました。私は先生のご厚情に感謝し、当時の県医理事今井茂夫先生に担当をお願いして、まずは「難治性疾患委員会」を設け、県医師会の難病対策事業として何ができるかを諮問しました。その答申は、第一に県・市民向けに難病講演会の開催、難病相談の受け入れ、医師会員向けに難病の事例検討会・講習会等の開催、第二にケースワーカーの専属雇用、第三に若手難病研究者の表彰と研究費の一部補助金交付、第四に愛知県・名古屋市両当局の理解を得て補助金交付を申請すること等を具申しました。

折良く愛知県医師会館が建替え新築工事中でありましたので、代議員会の承認を得て新会館内に専用の「難病相談室」を確保し、年次事業計画に明記し、新会館が昭和56年4月11日竣工となり、同年5月6日から「難病相談室」は開設されました。

私は昭和63年3月末日に会長職を辞しましたが、それから30年間、後継の歴代県医師会長及び担当理事の諸先生方のご理解とご尽力の下、更に祖父江名誉教授を始め、「愛知県難病研究協議会」の諸先生方のボランティア精神に支えられ、専属職員の精励など相俟って当初の方針・計画通りに継続して実績を積み重ねて来られました。そのご尽力の成果は茲に刊行された「業務報告書」の中に光り輝いております。

愛知県・名古屋市両当局も地味な実績ながらもこれを評価されて、補助事業として取り上げられ、激励をいただいております。

私は「創業は易く、守成は難し。」とか、「生みの親より育ての親」という諺を思い出します。確かに私は、この事業の生みの親になるでありましょうが、この30年間、育ての親としてご尽力いただいた関係者の各位には深甚なる敬意と謝意を表すものであります。

皆様!!本当に有難うございました。今後とも愛知県医師会「難病相談室」の発展のため引き続きご支援を賜りますよう。心から祈念申し上げます。

万感胸に迫る謝意を表し、蕪辞ながらお祝辞とさせていただきます。