

# 北海道難病連 40周年記念座談会

～設立当時を振り返って～

編集部は北海道難病連四〇周年を記念した座談会を六月五日、難病センターで開催し、設立当初に関わった役員の方々に当時の状況を振り返っていただきました。

当日は、高田代表理事、伊藤たておさん（全国筋無力症友の会北海道支部）、膠原病友の会北海道支部設立に関わった森（旧姓：白勢）美智子さん、北海道ベーチエツト病友の会会長高野喜久治さんはご夫妻でご参加されました。

（本文中の敬称は略。ページの都合で一部省略しています。）

○伊藤 膠原病友の会と同じ時期に、全国筋無力症友の会北海道支部を結成しました。昭和四七年の夏くらいから北海道難病連結成の準備を行って、正式には二月一日の祝日の日（建国記念日）に準備会を結成。その日は北農健保会館で結成大会を準備した時のメンバーで、第一回理事会を開きました。

ら運動に参加して、今残って活動している人はほとんどいないのです。

当時の患者会と病気の治療について、ベーチエツト病、膠原病のお話を伺いたいと思います。

○高野 私が発病したのは昭和四三年の末です。発病して病院に行ったのですが、普通の開業医だと何の病気がわからないので、市立病院に行ったら、東京の順天堂大学から先生がいらして、それでベーチエツトだと分かりました。その後、失明して苫小牧の実家に戻り、一、二件病院に行きましたが、結局は札幌

幌医大から北大に移った。その頃、全国でこの病気はまだ誰も知らない頃でした。私は当時、職場で労働組合とかにタッチしていましたが、これは患者会でもつくって病気をやつつけてやる。患者会は絶対必要だと考えました。

北大病院に入ったら、担当の先生がベーチエツト病に関心を持っていました。当時北大病院に入院していた一三名程で、病院内で友の会の結成大会を行ったのです。すぐ会報をつくり、全道、当時二二市町村全部に要請文を出したり、報道機関にも送った。当時は私も若かったからできたのです。

それから、点字も覚える必要があると思って勉強しました。四六年には札幌盲学校であるま、マッサージ、はり・きゅうの勉強を始め、四七年頃、初めて伊藤さんと出会いました。僕はたびたび入院していましたが病院には伊藤さんによく来てもらったのです。そういうことを繰り返して、福祉とか関係なく、この病気をどうしても解決してやろうという一念だけで患

者会を立ち上げた。そしてもっと大きな会が必要だということ、難病連結成につながった。

○伊藤 北海道難病連ができる直前には膠原病と筋無力症ができましたけれども、ベーチエツトやリウマチ、血友病は難病連の前にできていました。全国でも北海道のベーチエツトは早かった。北海道にはベーチエツトを熱心に研究する北大眼科の先生方がいらした。

○高野 あの頃は北大病院の先生を初め、看護師さんもみんな応援してくれました。

○伊藤 当時は失明率の原因別疾患では、ベーチエツトが全国で一番、とにかく多かったです。若い男性に多かったです。

○森 社会問題として、新聞に取り上げられたりしましたね。

○高野 とにかく病気で悩んでいる暇があったら、将来のこと考えなさいと。

○森 でも本人にすると自分が失明するということは理解していても、認めたくないから、技術を身につけようという気になるまで時間がかかったと思う。

○高野 だから入院中に点字と



仮名タイプを習うことを病院にお願いし、学校の先生が病院に指導に来てくれた。病院の理解があった一部屋借りられました。ありがとうございましたね。

○伊藤 一方、膠原病は若い女性が多いだけに、自殺とか多かった。それがきっかけで会をつくりましたね。

○森 今に比べて悲惨でしたよ。病気の原因がわからない。診断できる先生がいない。

私が発症したきっかけも、笑い話ですけれども、猩紅熱と間違えられて隔離されたの。札幌の総合病院で言われて、市の衛生局の車が来て隔離病院に連れていかれた。その先生は専門家だから、違つて言ったのに出してくれないの。一週間くらい、本当の伝染病の人と違う部屋に置いてもらいました。



○伊藤 ここに森さんが持つてきてくれた当時の新聞の切り抜きがあります。昭和四六年九月五日の北海道新聞の「難病・奇病対策に本腰」。

難病連をつくってから、奇病と使わないでという抗議文と要望をマスコミに送ったのですが、その前は難病・奇病だった。

「厚生省が窓口を設け原因究明。昭和四七年の一〇月三日には、難病に総合対策。六疾患に公費負担、一〇種を指定し研究。

田中首相のお声がかかりで、厚生省がプロジェクトチームを編成して取り組んできた難病総合対策が二日にまとまった。対策には、難病の指定枠を。総額二五・一億円の予算を初年度の四八年度予算に計上している」というニュースでした。

次に、昭和四七年一〇月二日の北海道新聞の夕刊に、「難病入院患者に一助の光と、スモンなどの治療費援助」というのが出ていて、北大病院に入院していた膠原病のHさんの写真が大きく載っていて、「ベーチェット、重症筋無力症など四つの難病患者に国、道から月二万円程

度の援助支出が決定したことから、肉体、精神、経済の三重苦に悩む道内の患者家族から喜びの声が上がっている。かすかに差し込んだ一助の光にすぎないが、患者たちにとっては、何よりのプレゼント。道はさらに金額の増額と対象難病の拡大を計画しており、遅まきながらスタートした難病対策の第一歩に期待が寄せられている」という記事です。

この頃から北海道では、難病連をつくるという動きが始まった。筋無力症友の会ができて、膠原病友の会と一緒に活動している中で、活動費を助成してほしいと要望に行つたのです。そうしたら、「難病患者につれない道、資金援助に渋い対応、五団体連絡協設置が難航、一団体には補助金は出さないけど、団体がまとまったら補助金を出しましょう」と。膠原病とベー

チェットと筋無力症とスモン、これは今のスモンではないが、再生不良性貧血の準備会が集まった。そこで一月一六日の北海道新聞に、「難病連助成金で涙模様、無理な頼みか、

七五〇万円、けた外れと道は当惑顔」と。これは難病連の運営金のほかに、各団体の活動助成金ということでしたのですが。

○森 結局自治体や行政は、実績がない団体には、お金は出してくれない。だから私たちが難病連をつくりますからお願いますと言つても、実績がないから出せませんという感じです。

○伊藤 そのころから盛んに我々がマスコミにも出るようになって、患者が団結という記事が三月二五日の各新聞に載っています。そして、難病患者の実態調査や検診をやるうと決めて、具体的な事業だから補助金をつけてほしいと言つたら、つ

けられないと言われ、それが新聞に載つて、結局翌年から補助金が出ることになった。でも五〇万円だったか、これを全団分で分けたら何もならないから、各団体分けることができるようになるまで助成金を増額させよう。一年目は全額を機関紙発行に充てたのです。

○森 資料を見たら、一回目の難病検診は一五〇人で、その半分は一般の人だったみたいで

す。新聞の記事によると、五〇歳の男の人が一〇年くらい病院を点々として、何の病気がわからなかったが、無料検診で初めて診断された。

○伊藤 この頃は北海道も専門医はいなくて、実態調査を始めた。回答では、病院を点々としていて多い人は四〇力所ぐらい回つたとか、病名がわかるまで一〇年かかった人もいた。

○森 私の場合膠原病と言われても何だかわからないわけ。今みたいにパソコンがあるわけじゃないし、調べようがなくて、本屋さんに行つた時、雑誌に全国膠原病友の会の方が会を結成したというのが出ていて、ああ

私の病気はこれだと思つて、変な安心感と一緒に、ええという感じの両方でした。

○高野 最初の目的の一つとして、患者さんの掘り起こしということがあった。

○伊藤 これは北海道難病連の二〇周年の時に「大会宣言・基調報告・アピール・集会決議」を一九七三年から九三年まで全部集めた冊子で、四八年度の結成大会の資料があります。当時

の活動方針って簡単です。とにかく初めてですから、したいこと、しなければならぬこと、してほしいこと山ほどあります。しかし考え方も結成の経過も事情も異なる団体が集まって、ようやく一致したばかりで、資金も極めて不足です。活動も初めてのことはかりですという

ような実に初歩的な話ですけれども、これが原点になると思う。一として掲げた組織活動は、参加団体を増やすことです。全国難病連、都府県との連絡を密に情報交換し、道内団体と連絡をとる。そして事務局体制を強化するために、半専従職員二名を確保する。半専従職員二名は、うちの女房のカスミと白勢さん。代表はつくらないで、私が事務局長、白勢さんが事務局長、常任理事として高野さん、リウマチの上野さん、筋ジストロフィーの川口さん。私の古いアトリエで会議をやっていた。

○伊藤 二番目として、広報活動をやった。難病患者と家族がより緊密に結びつき、広く道民に訴えるためには、機関紙の発行が最も大切だった。問題別のパンフレット発行、ニュースの発行と。実際はできなかつたところがかなりあった。

○森 私は会社の理解があったという感じ。当時は、テレビや新聞に出て、理解してくれた。そういうことならいいよって言ってくれて、仕事を午前中だけして、午後からできたのです。

○伊藤 三番目に資金活動で、道難病連の全ての活動を左右するのは資金と、まず真っ先に書いてある。そして、道及び各市町村に対して強力な助成を要求するというところで、市町村に対して、住民一人当たり一円の助成金運動をして、一時期年間二〇〇万円集まり、道のお金と合わせて四〇〇万円ぐらい集まったような活動。これは毎年入ってきま

○森 私は会社の理解があったという感じ。当時は、テレビや新聞に出て、理解してくれた。そういうことならいいよって言ってくれて、仕事を午前中だけして、午後からできたのです。

○森 みんながそういうのを求めていたのですよね。

○伊藤 ただ、資料がガリ版刷りか青焼き、コピーはなかった。うちのやつがみんなこれを書いていたのですけれども、当時の検診のときの問診票もガリ版でつくった。実態調査の原案も、こうやって青焼きですね。

○森 全部控えとしてあったのね。

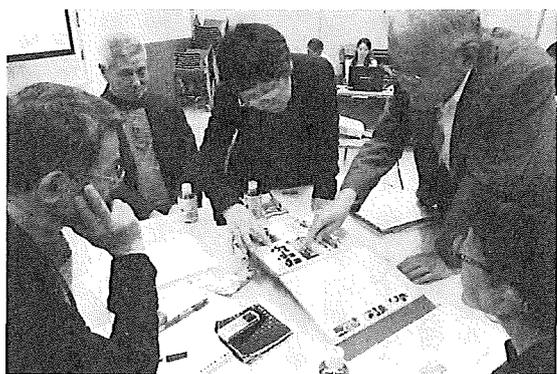
○伊藤 北海道難病連結二〇周年のもあるのですけれども、

これでさえまだ手書きですね。ワープロもなかった。機械で動くものといったら、点字とかタイプライターぐらいです。

「なんれん」の機関紙創刊号の表紙は、八雲の養護学校の運動会です。この養護学校に筋ジストの子を集めていた。筋ジストという診断を受けると、病院も地域の保健師さんも、お子さんを専門病院に入れたほうがいいと言われて、親元から離されてしまふ。そのために家族の泊まる建物を造りました。

ただ、病気をめぐる治療の状況はえらく変わった。例えばこの頃は膠原病の生存率や五年生存率は非常に悪かった。八〇%ぐらいの人が、一〇年にならなると下がると下がる。ベイチエツトは失明率が高い。筋無力症も五年生存率が九〇%ぐらいでしようか。ただ、このころ新しい治療とステロイド治療ができた。使い方がわからなくて、膠原病の人はみんなムーンフェイスになっていて。

○森 私が北大や医大に行く前に、長く通院していた先生は、ステロイドを使つのをずっとた



めらっていた。かなり進行してから使った。

○伊藤 筋無力症はまだステロイドは使っていなかった時代ですけれども、再生不良性貧血もステロイドを使い始めて、骨がぼろぼろになっている人も結構いましたね。ベッドで寝たきりになっていて、体動かさずして移動させただけで骨折するようになった人がいっぱいいた時代で、両刃の剣とか言われましたね。だからベーチエツトも今だったら使わないようなステロイドをたくさん使って、それが失明の原因だとかという。今は生物製剤を使う時代なのですが。

○森 診断技術もすごく確立し、薬の使い方も随分先生たちが認知された。でもかぜをひいて開業医に行くじゃないですか。そうすると怖いと言つてすよ。怖いから、この薬しか使えないとかいう感じ。

○伊藤 昭和四七年に難病対策要綱ができて、研究班ができた。同時に全国各地で患者会がたくさん出てきて、その中で治療の要求と同時に、情報がいろいろ行き交うようになり、ステロイ

ド治療となりましたけれど、結構自分勝手にステロイドを打ち切って、ステロイドショックを起こす人がいた時代ですよ。中には病院の職員の人がかつそりと患者さんに、あの先生の出す薬は危ないから半分にするよとか。

○森 そういう時代だった。○伊藤 そこが治療的にも一つの時代だった。その後の治療が出てくる前の段階で、ステロイドの登場というのはいろいろな病気に影響を与えた。

○森 リウマチの患者さんで、痛くてベッドの上でひっくり返った人が、ステロイド使った途端に動けるようになったとか。

○伊藤 今、難病と言ったら極めて代表的なのは、筋萎縮性側索硬化症。あの頃もう既にパーキンソンもひどい病気だったけれども、当初の難病対策に入っていない。それは多分神経内科がなくて、専門医がいなかったこともあるかもしれない。自己免疫は血液の先生中心に随分進んで、地域にはっと浸透していった。ベーチエツトも眼科の

病気だけれども、その後全身性の自己免疫の病気になって、治療は随分変わった。リウマチは整形外科の病気だったが、自己免疫の疾患になって、内科でも治療するようになって変わった。だから研究や患者さんがふるえることによって、専門領域も変わっていったのでないかという気がする。ベーチエツトは、初め眼科だけでしたよね。皮膚科に行っている人も結構いましたね。

○高野 いました。○伊藤 今だったら自己免疫の領域が当たり前になった。

○高野 ステロイドから免疫抑制剤に。○伊藤 各疾患もそうです。免疫抑制剤に移行しましたよ。四六年、四七年頃は、病気がわからなくて大変だという人もいたけれども、病気の診断を受けて、治療もないと言われて、絶望して自殺とか心中が結構ありました。

○森 その前ぐらいから、人工透析の患者さんで自己負担がもう払い切れなくて自殺する方がすごく多くて、社会問題になっ

た。○伊藤 あのころ透析患者さんが言ったのは、金の切れ目が命の切れ目って、大体月七〇万円ぐらい。あの当時のお金で、それに透析の機械が少なくて、みんなが透析を受けられるわけでもなかったし、透析の技術も悪くて、結構みんな大変だった。でも透析受けられる人はまだよかったですよね。今も成分製剤とかを使うと相当な金額。後で、高額療養費助成制度が始まったのですが、あの頃七〇万

で、一年も二年も透析を受けるといったら、本当に山とか畑を売らなければ透析は受けられないという時代。小さい健保組合の会社に勤めている人は会社をやめなければならぬ、人口の少ない市町村の国民健康保険の人は、その村に一人患者がいるだけで破産するから隣の町に行ってくれと言われたとか、通院している病院のそばに行ったらほうが便利でないと、やんわりと転居を進められたとかという話がいっぱいあった。

○森 今では考えられないくらい悲惨な話ですよ。

○伊藤 難病検診の時、ベーチエツトの患者が地域の人たちにたくさん見つかった。女性に多くて、レイノー現象として手足先に血液がいなくて、手足が真っ白になって冷たいのに、海に入って昆布取りをやって、さらに大変になっていく。そんなのいっぱいありましたね。

いろいろな先生たちと保健所、自治体と一緒に回っている中で、先生方を中心に最新の治療法がだんだん伝わってくる。患者会の機関紙や、全国会があるところは全国から情報が入る。それを自分の主治医の先生や看護師さんに見せましようということもやりました。

専門医の本を患者が買って、自分の主治医のところへ、先生に直接渡せなければ看護師さんに届けて、それとなく。今はインターネットやテレビで情報が伝わるし、新聞を見ても、健康欄とか家庭欄が充実して、いろいろな病気やいろいろなことが載るようになりました。結成大会のことや残っているかといったら、北海道のテレビ局は二社ほどシリーズで難病を取り

上げてくれた。坂本九ちゃんの番組とか、NHKの朝、特にテレビポート6なんか。出てくれる患者さんなかなか見つからなくて。

○森 隠しているわけではないが、正しく伝えたいけれど、ちょっと曲げた感じで伝わると、その人が孤立してしまい、かえってつらい目に遭ったりすることもあるし、難しいですね。

○高野(妻) 抵抗はなかったのですか。テレビに出るといったとき、ビーチェット病でついに失明して。

○高野 仕方ないということ。あの頃はね。STVもNHKもHBCも全部出ました。

○高野(妻) どれかに私も出て、ポランティアで知り合い、それで現在があるのですよ。

○伊藤 北海道難病連ができて二年目ぐらいから、シリーズの取材が始まって、随分影響が大きかったと思います。テレビに出たり新聞に出たり、とにかく電話がすごく鳴る。

○森 やっぱりマスコミの力はすごく偉大ですよ。

○伊藤 あの頃新聞記者の方も一力所に長くいる時代で、ある意味、難病というのは、マスコミに助けられてきましたね。

ただ、難病・奇病と名前つけたのもマスコミですけど。

○森 当時スモンや、その前に水俣病やカネミがあり、そういうのを公害と言わないで奇病という感じがあったから、自然に難病・奇病になっていったと思います。だから難病問題が出る前

という方は、薬害や公害の問題の方が多かった。

○伊藤 北海道難病団体連絡協議会は、何年ぐらい続くとお思い

ましたか。

○高野 病気がなくならない限り、続くとおっしゃいました。

○森 私はずっとそのまま行くと思っていました。

○伊藤 そうですか。僕は三年で終わりの思っていた。検診や何かしているうちに、高野さんが持っている資料の中に難病センターみたいなのが必要だと。みんなで勉強会をやっているうちに、位置づけをどう

するのだということ、難病センター構想と中間施設構想と後

方施設構想と、それから専門病院構想、これは絶対必要だと。当時専門病院つてなかったですからね。でもあの頃難病センターをつくると言っても、本気にしない人が多かった。理事会

も何かしょっちゅうもめましたね。その頃はもう白勢さんい

なかったけれども。

○森 私千葉で、冬だったものですから。

○伊藤 全国的に各県で構想を持った時代ですね、難病センターをつくるという。松山と

か、参考になりそうなところに行つて調査し、外国まで調査に行つて。結構関心示す人がい

ばいたので、これは行けるなと思つて始めたのですよ。各

県が議会陳情して、北海道も北海道議会へ陳情して議決された

のです、難病センターづくりは知事と知事候補の方もつくと

言つてくれて。よその県の取り組みもすごかったが、ちょうど

オイルショックがあつて、あえなくつぶれた。北海道のよかつたと思つのは、難病センターができただけでなく、運営費の助

成と同時に人件費もついで、各



なくなつた。

○森 伊藤さんがやらなくても、多分誰かがその後を続けるだろうと思つていましたよ。

○伊藤 難病対策連絡協議会というのできた前後に、たくさん患者会ができました。難病センターができるぐらいまでの間、少なくとも五年間はどの団体も、会員がふえるわけですけども、そうでない団体は、ずっと会員数の増減なかつた。入る人はたくさん来るのですが、亡くなる人も多かつたのです。

○高野 医学が進歩して、深刻さが少し薄れてきたということですね。

○高田 免疫抑制剤や生物製剤ができてきて、かなりになりましたね。そこから病気の苦しみを知らないで患者会に入る人がいて、ですから簡単にやめたりして、二十何年いまずけれども、その頃とはやっぱり違いますね。

○森 気持ちの支えとか、患者会は必要だと思うのですよ。

○伊藤 顔会わせたり、せめて電話でもいいから声聞いて、悩

み事聞いてもらったり、情報伝えてもらったり、その関係のほうで長く続くということ。

○森 そうですよ。患者じゃないとわからないから、患者自身がこういうことをやっている。そこを評価してくれる、それが患者会の原点なのです。

○高田 電話相談して、はじめは行政みたいな機関だと思われるのですが、

こちらが患者だと分かると相手の話のトーンも変わってくるのです。急に打ち解けて、安心して。○森 やっぱりどんな人でも、同じ立場の人と話したらわかかってもらえるのではないかと、う気持ちがあるのです。それは年の差、貧富の差、職業も全然関係ない。それはみんな一緒にすから。

○伊藤 当時はこういう形でつながっていたのですが、今は少し変わりつつあります。ソー



シャルネットサービスである

でしよう。ツイッターとかフェイスブックとかを利用して、今アメリカで発達している。そういうネットがあって、患者さんが自分の顔をさらして、経歴を載せるのです。例えばベーチエツトとか潰瘍性大腸炎とか

膠原病というと、世界的に難病の世界ではメジャーな病気ではない。少ないのは日本に

何十人とか、世界で何十人とかなので、せいぜい何百人。そし

て同じ病気の人に連絡かける。昔機関紙「なんれん」でも、お手紙欲しいとか、紹介してほしいとか出しました。紙の媒体だと残る。温か味がちょっとあって。実際に会って話をするのが一番だと思います。四〇年前には、考えられなかったことが起きている。

ちょうど一九七二年に難病対策要綱が出され、北海道難病団体連絡協議会が一九七三年の三月二四日に結成大会をやってから、ちょうど満四〇年。そういう時期に、懐かしくお会いできたということはすごくうれしく思います。

○森 四〇年間よく生き続けてきたかなという感じ。今、私は不良患者で、全然病院も何も行ってないですけども。

○高野 四〇年もたつと、個人的な病状も落ちついてしまったからね。今日の話のように、もう一度原点に戻って少しでもやる気になって、活動していかなければならぬと思います。若い人に頑張っていたきたいな

という感じですね。なかなか後継者っていないですよ。

○森 私は結婚して北海道を離れることになったから、押しつけて行けたのだと思う。そのままだら何年間かやってきたと思う。

○伊藤 当時自分たちが病気になるって、途方に暮れた思いなり、そういう患者さんとたくさんめぐり会ってきたことを考えれば、何ができるかです。

○高野(妻) 主人も頑張ると言っものだから、陰で支えていく、逃げるに逃げられない。

○森 高野さん、いい奥さんですね。

○高野 目の見えない人のところに来てくれたというだけでもありがたい。

○森 伊藤さんを初め、ほかの方のいろいろな努力があったから、マスコミも応援してくれたのだと思う。

若い女性は、将来結婚できるのか、子どもが産めるのかというのは、すごい心配事。だから結婚できたことも、転職になったけれども、子どもを産めたということも、すごく大きかった。

○伊藤 当時の機関紙を見ると生の声が載っている。ちょっと

見たのですけれども、在宅投票制度復活したらいつの間にか使えなくなると、この間あたりからまた在宅投票制度復活というようなことやっている。だから制度は獲得しても、使われなければ、またいつの間にか戻ってしまうということもあるので、難病対策も、放っておくという可能性はあります。よりよいものにするためには、まだまだみんな頑張るってやってもらわなければならぬ。

難病対策がなくなると患者会だけ残るといふようなことは、ちょっと考えられない。

○高田 皆さんの御苦労がスタートになって、厚労省でも本気で新しい方向に向かっていこうという方針ができたというのは、本当に喜ばしい、ありがたいことです。

○森 北海道の特殊性とか、まだまだ医療過疎というところがありません。だからそういう埋もれている患者さんを少しでも拾い上げてほしいし、医療の面も診てもらえる機会を増やしてほしいですね。