

第 1 回難病研究・医療ワーキンググループ

2012.3.1

J P A 伊藤たてお

患者会と研究参加について

1. 日本の患者会

①日本の患者会＝患者運動の歴史について

日本の患者会のはじまりは、戦中・戦後の結核の療養所とハンセン病の療養所に作られた患者会からといわれています。当時はこれらの疾患は不治の病であり、業病ともいわれ感染が恐れられていました。宗教を基盤とした慈善事業としての一部の療養所以外は、社会防衛的見地から、一般市民からの隔離のために山間僻地や離島などに療養所が設けられていました。治療らしい治療も無く、結核は大気・安静が唯一の治療といわれ、ハンセン病は効果の疑わしい注射と、元気な患者は農作業や工作などに駆り出され、重症の患者の看護をさせられました。

その二つの疾患の患者たちが、戦争が終わりアメリカには特効薬があると聞き、その治療を求め、また隔離されていた療養所の中で食物の横領や患者を虐待していた職員の追放し、患者会の自治と療養所の解放を訴えて運動を起こしました。それは「人間回復」の運動といわれています。

その二つの患者同盟の活動の影響は戦後日本の憲法や社会保障の確立にも大きな影響を与えるものでした。（「日本患者同盟 40 年史」「全患協運動史」長宏著「患者運動」を参照してください。またウェブ版「日本患者運動史」が製作中です）

やがて日本は高度成長の時代を迎えます。その中でいくつかの難病といわれた疾患の患者会が組織されていきます。高度成長期の日本は多くの公害や医源病を作り出すこととなります。熊本県の水俣病や神通川のイタイイタイ病、四日市喘息や後の大腿四頭筋短縮症、未熟児網膜症などが特に有名です。

そして東京オリンピックを迎えたころ、埼玉県の戸田ボート場付近で不思議な病気が集団発生して「戸田病」と呼ばれました。同じような病気が釧路でも現れ「釧路病」と呼ばれました。各地でも発生し、伝染病といわれました。苦痛と差別の中で少なくない患者たちが自ら命を立つという悲劇も起き、マスコミは「難病・奇病」と名づけました。このなぞの病気を当時の厚生省は英語表記の頭文字をとって「SMON」と名づけ、全国組織の研究班をつくりました。この研究班はやがて原因は整腸剤として医師から投与されたキノホルムが原因であることを突き止めるというも大きな成果を挙げました。

そのころ国内では多くの原因も治療法も無い「難病」があることが国会でも大きな問題となり、スモンに習って、基礎研究だけではなく臨床も含めた疾患ごとの全国組織の研究班を作ることが決まりました。それが1972年の「難病対策要綱」です。

それらの動きの中で、たくさんの患者団体が生まれ、全国難病団体連絡協議会(全難連)という組織が誕生し、同時に全難連とは組織的な関係を持たず、全国の都道府県に難病団体連絡協議会が続々と誕生しました(地域難病連全国交流会)。やがてその動きに刺激され、長期慢性疾患の患者・家族の団体による全国患者団体連絡協議会(全患連)も誕生しました。後にこの三団体が合併して現在の日本難病団体協議会(JPA)が生まれました。また小児慢性特定疾患対策要綱も生まれ、それらの疾患の親たちの会が連帯して「難病のこども全国ネットワーク」も誕生しました。

②患者団体＝患者会の主なパターンについて

会の結成のきっかけや動機はさまざまです。仲間が欲しかった、同じ病気の人を経験を聞きたかった、病気のつらさを分かり合える仲間が欲しかった、病気の原因や治療法を知りたい、専門医を紹介して欲しい、自殺や心中をきっかけとして同じ不幸を繰り返さないために社会へ働きかけをしたい、偏見や差別に立ち向かうために社会への働きかけを仲間とともに立ちあがりしたい、などなどです。

患者会はその形態をいくつかのパターンに分類することができます。分類については定説は無く、いろいろな方がいろいろ発表していますが、ここではあくまで1972年から患者会に関わってきたものとしての経験と観察から、運動の現状からの大まかな分類を紹介します。

- 1) 疾患別の患者会
 - ① 単一全国組織
 - ② 地域組織を持つ全国組織(地域患者会の連合会組織も含めて)
 - ③ 地域だけの疾患別組織
- 2) 地域の患者会
 - ① 都道府県連合組織(難病連、難病ネットワークなど)
 - ② 疾患全国組織の地域組織(支部など)
 - ③ 市町村の患者会(連合会を含む)
 - ④ 地域だけの疾患別患者会
- 3) 機能別(病態別)患者会
- 4) 医師、医療機関に付属している患者会(慢性疾患管理を目的としている)

- 5) 行政（主に保健所、市町村）主導の患者会
- 6) 企業(主に製薬企業など)による患者会
- 7) その他

③組織形態の違いによる形態の違い

- 1) 任意団体
- 2) 公益法人(財団法人、社団法人)
- 3) 特定非営利活動法人（NPO）
- 4) 社会福祉法人
- 5) 宗教法人

④「患者会」の成立要件

- ・ 会員が3人以上であること
- ・ 申し合わせ・規約など簡単でよいから会の名称・目的・会員の条件は必要
- ・ できれば会費を
- ・ 連絡先と連絡方法

2. 患者会の3つの役割

私たちは患者会には三つの役割があるとしてきました。

第一は、自分の病気を正しく知ること です。セルフマネジメントとも通じると思います。

第二は、同じ病気の患者・家族どうしの助け合いです。あるいは同じ地域に住んでいる患者どうしの場合もあります。同じ病気、同じ地域に住んでいるという共通の共感があるからです。患者会の基本ともいえる「共感、共鳴」が基本にあります。ここからピアサポートが生まれます。

第三は、療養の環境の整備を目的とした社会への働きかけ、です。療養環境の整備ともいえると思います。病気を持ちながらも生活していかなければならないという側面も大きいと思いますし、何よりもまずよい医療を受けなければなりません。社会の偏見や差別にも立ち向かわなければなりません。

加えて、最近新たな患者会の役割として、研究への協力や、大きな災害への備えや被災者支援についても患者会の視点からの活動が行われるようになってきました。

患者の研究協力に関する私見

これらのほかに最近の患者会では大震災への取り組みや研究への参加が重要な課題のひとつになってきました。また具体的な活動としては難病対策予算の大幅増額（研究費や対象疾患の拡大を含めて）や、医療保険制度の改革と医療費の患者負担の軽減、地域医療問題、自治体の難病対策の拡充、難病相談支援センターの設置と充実、福祉施策の拡大、新しい難病対策の提などに取り組んできました。

研究協力については従来からのいくつかの研究班への参加やレジストリの構築への参加、治験参加の呼びかけなども行われてきました。

最近では「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究(今井班)」「重症患者の域医療体制の構築に関する研究(糸山班)」やその前身の木村班へ研究協力者として患者会役員が参加してきました。平成 23 年度からは「希少性疾患患者に関する医療の向上および患者支援のあり方に関する研究（西澤班）」に数名の患者会役員が参加しています。

このほかにも終末期医療のあり方、再生医療の研究の枠組み作り、ヒト幹細胞研究指針の見直し、肝炎対策、血液対策、腎疾患対策、難病患者の就労支援、新しい障害者施策のあり方についてなどの審議会や検討会にも幅広く参加し、また、生活実態調査にもさまざまな機会で行ってきました。

今年は I C O R D （世界希少疾患・創薬会議）にも参加し、国際的な研究活動への関心も高まっています。

難治性疾患克服研究事業の中に盛り込まれた「患者および患者支援団体等による研究支援体制の構築にかかわる研究」にも J P A として応募しています。

しかし大きな課題として、日本における患者会活動は、日本の社会保障制度の未成熟や制度疲労によるほころびという社会背景のために、その多くを医療費の負担の軽減や患者・家族の生活支援にかかわる制度の改善や拡充の運動に費やさざるを得ず、その活動の広がりに対応しきれない人材不足や、何よりも活動資金の不足に悩まされ続けています。

その状況の中では、患者会としての研究協力は重要な課題であることは認識しても、そこへエネルギーを向けるだけの行動が困難となっていることに注目していただかなければなりません。

患者会とはその成り立ちから見ても、将来に向けても、当事者運動としても、市民運動としてもあくまでも社会資源として自主的なものでなければならず、他者からの支配や強い影響力に導かれるものであってはならないという大命題を持っています。

また患者会の中から研究に関心が高まり、その中から研究協力が芽生えてくるような仕組みや取り組みが必要と思います。研究協力を目的にした患者会ができることはありえても、そのことのためだけに患者会を作るということはあってはならないことと思います。同時に、研究の今後の姿においては当事者の参加は必要であり不可欠な条件として、患者会の研究参加は推奨されなければならないと思います。

患者会は医療者のパートナーであると同時に批判者としてのカウンターターパートでもあり、その矜持を持たない限りお互いのよい関係と発展はありえないと信じています。その上で、よりよい社会貢献のために患者会の研究協力は行われるべきだと思います。