

第 46 回難病連全道集会報告

事務局長 澤 口 勇 治

令和最初の「難病患者・障害者と家族の全道集会 in 札幌」は、8月3日～8月4日の二日間、かでの2・7で開催されました。

今年の全道集会は、例年と違い初日に分科会および交流会、二日目に全体集会という日程で開催されました。

ALS 部会は、例年医療講演を開催していましたが、今年は共同開催の分科会(14の患者団体)に参加しました。そして、初日の分科会は、「JPA 北海道・東北ブロック交流会 in 北海道」も合わせて開催されました。講演①では、「患者団体からみる難病法～これまでとこれから～」という題目で日本難病・疾病団体協議会 代表理事 森幸子氏が講演され、来年は難病法の見直し年に当たるので今抱えている問題点や課題を精力的に国会に訴えていきたいと述べていました。

講演②では、理化学研究所 生命医科学研究所の池川史郎先生により「ゲノム研究について」の講演がありました。

ゲノムという難しい題目ですが、クイズを交えて約1時間の講演でした。日々研究が進んでいるが、一日でも早く治療薬開発で難病の完治に繋がるよう願うばかりです。

二日目の記念講演では、昨年上映された大泉洋さん主演の「こんな夜更けにバナナかよ」秘話をノンフィクションライター渡辺一史氏が、渡辺氏自身が主人公の進行性筋ジストロフィの札幌在住の患者さんを二年半に渡り取材と実際に患者をボランティアの学生たちと介護にあたったこと。

タイトルの「こんな夜更けにバナナかよ」は、夜中にいきなり「バナナを食べたい」と言い出した患者に対して、ボランティアの一人が心に浮かべた感想からとったとの事で、患者の自由奔放な性格の象徴としてのエピソードであることを紹介されました。そして、2003年にこの本が発刊され、大宅壮一ノンフィクション賞、講談社ノンフィクシ

ヨン賞を受賞され2018年12月映画化されたタイトルからして大変話題になりました。

患者・家族の訴えでは

○西東英範さん(パーシャーマ病)

○清水由起さん(シャルコー・マリー・トゥース病)

○木明翔太郎さん(脊髄性筋萎縮症)(SMA)

3名の方から、それぞれ発病から現在までに至るまでの生活について発表され、特に幼少時に病気を発症された中、周りとうまくコミュニケーションがとれなかった時期もあったが、それをも乗り越え今では社会の中で活動しているとお話しされていました。

午後は、大通公園で開催されている「ビアガーデン」でALS部会での交流会です。今年は、帯広支会のAさん、札幌市立大学のTさん及び患者家族のMさんも参加され、気温も上昇してまさにビール日和で大変おいしくビールを頂戴しました。

深瀬さんは三日続いてのビールということで日焼けかビール焼けか分からないような状態でしたが、多分今年から難病連の常務理事に就任し、日々の活動における日焼けと私は判断しました。

最後に集会アピール(次頁に掲載)が常務理事の深瀬和文氏から発表され、そして来年は網走で全道集会を開催すると報告があり、二日間渡った全道集会は無事終了しました。

本大会に開催に向けて準備に関わった難病連役職員の皆様方初め二日間に渡りご活躍いただいたボランティアの皆様方に深く感謝しお礼申し上げます。

集会アピール

北海道からいのちの輝きを、仲間の支えを。

自分だけじゃないんです、困難とともに生きること。
一人っきりじゃないんです。不安とともに生きること。
あきらめちゃいけないんです、自分を大切に生きること。

たとえ、誰も知らない難病に絶望という世界が立ちはだかっても た
たとえ、誰も振り向かない障害に孤独という人生が襲いかかっても命を
かがせるのは、私たちのあるがままの心を解き放す勇気。いのちをさ
さえるものは、私たちのあるがままの姿を受け入れる仲間。

私たちは、誰よりも強く、
泣きながら笑いながら闘い続けましょう。
私たちは、誰よりも強く、
労わりながら抱きしめながら助け合いましょう。
北海道難病連は、すべての難病と障害と家族に寄り添うために、
2019年第46回の全道集会で誓います。

涙を力に。笑顔を力に、希望を力に。
一歩を踏み出す勇気を、ともに分かち合いましょう。

北海道からいのちの輝きを、仲間の支えを。

2019年8月4日

第46回難病患者・障害者と家族の全道集会(札幌大会)



北海道難病連 代表理事 増田靖子氏 挨拶