

難病患者の声を日本に響かせるために

# 小さな声を大きな声へ

伊藤たてお氏は、1945年2月に北海道の室蘭市で生まれた。4歳の時に重症筋無力症を発病。5歳の時に結核を併発するも一命を取り留めた。(伊藤氏の妹は、同様の病気を発病し幼いまま亡くなっている。)その後も筋無力症との生活を強いられるが、治療医学の進歩もあり、症状は改善され無事に高校を卒業。絵描きになる夢を追いかけて、大学を受験するも失敗。働きながら画家を目指すし、自身と同じ境遇の

仲間を集め結成した「札幌勤労青年美術会」で、後に結婚する伊藤霞氏と出会った。そんな伊藤氏に大きな転機が訪れたのは1972年。展覧会のために東京を訪れた時だった。1972年は国が難病対策要綱を定め、難病対策が始まった年であり、それに伴い「全国筋無力症友の会」も活動を開始。それを知った伊藤氏は「同じ病気のひととわざわざ会いたいと思わない」と言いつつも、「展覧会のついでに」と同会に

立ち寄り、専門医がいる東京と、いない北海道との筋無力症の治療に格差が生まれている現状を目の当たりにした。「知った以上は同じ病気の患者さんたちに、伝えないわけにはいかない」と情報共有の大切さに気がついた伊藤氏は、1972年に「筋無力症友の会北海道支部」を設立。1973年には多数の難病患者団体に声をかけ「北海道難病団体連絡協議会」を設立し、1982年には同会を財団法人化。1986年に「日本患者・家族団体協議会(JPC)」を設立し、2005年から「日本難病・疾病団体協議会(JPA)」代表を務め、現在は「NPO法人障害者就労支援の会」理事長と「NPO法人難病支援ネットワーク北海道」代表も兼任している。



■日本難病・疾病団体協議会 第10回総会に参加する伊藤氏

伊藤氏が筋無力症にとらわれず、難病というくくりで活動を始めたのは、そもそもその数が少ない難病患者が集まる小さな団体の声も、合わせて大きくすれば、難病政策をよりよい方向に導けるのではないかと考えてきた。その活動内容は、医療機関や医療従事者と連携し、患者さんが検診を受ける機会を創出する

ところから始まり、患者さん同士が支え合い、リハビリもできる施設の設立や「楽しくなければ患者会じゃない」をスローガンに患者さんの参加できるイベントの開催など多岐にわたっている。2008年からは「厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会」の委員として、難病法の改正にも携わっている伊藤氏。難病患者たちの声を行政に届けることで、難病克服に向けた総合的な対策の

確立に奔走している。そんな最中、妻である霞氏が若年性アルツハイマー病を発病。看病をしながら活動を続けた伊藤氏は「健康な人は病気になった人たちの言うことに耳を傾けて欲しい。自分も家族も難病になる可能性があるのですから」と述べている。伊藤氏の実体験からくるその言葉を、この国の医療と福祉のさらなる発展のため、多くの人々に届けることが必要なのである。



■難病・慢性疾患全国フォーラムの様子

## ボランティア部門(国内)



いとう  
**伊藤 たてお**  
Tateo Ito

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 代表理事  
President, Japan Patients Association

推薦者 **松谷 有希雄** 国立保健医療科学院 院長

1945年北海道生まれ。4歳の時に重症筋無力症を発病。5歳の時には結核を併発する。1964年札幌南高等学校を卒業。1972年に全国筋無力症友の会北海道支部を設立。1973年の北海道難病団体連絡協議会設立時に代表、事務局長を務める。さらに1986年には日本患者・家族団体協議会設立。その後、2005年に日本難病・疾病団体協議会(現・一般社団法人日本難病・疾病団体協議会)を設立した。2008年からは、政府機関の委員を務め、難病法の改正にも携わっている。