

国立総合研究所設立要望

国会請願陳情報告

昭和48年4月15日
編集・発行
進行性筋萎症
患者を救う会
仙台市鉤取町13
西多賀ワーク
キャンパス内

愛ある

福祉を

い病気の実情を訴え、国立総合研究所設立の必要性を説明した。三木副総理、齊藤厚相、山口次官の三者とも、この問題に対しては特に真剣に取り組むことを確

ついに国会請願果たす!!

全国十八万余名の署名をバックに

去る三月二十日、約三年にわたって運動をすすめてきた、神経や筋肉に関する国立総合研究所説立要望活動の一つの大きな締めくくりとして、念願の国会請願を、ついに果たしました。

十九日、全国十八万余名のの人々による心暖まる貴重な署名を胸に抱いて上京、大阪、徳島など各地から集まってきた、この運動の同志と、新宿、日本青年館ホテルに集合、最終的な打合せ、そして、二十日の請願当日をむかえた。全員、祈るような気持ちで久保講堂を出発した。途中、百名を越す同志と、この運動の主旨を訴えるフラカードを先頭に、車イスにのって、あるいは松葉杖にすがって、約二キロにわたるデモ行進をした。いよいよ国会に到着。議員面会所において超党派で多数の議員が出迎えてくれた。衆議院面会所では、前環境庁長官大石武一議員、参議院面会所では、社会労働委員長矢山有作議員がおのの代表で激励の言葉をかけてくれた。

先ず、衆・参両院の社会労働委員による紹介議員の手を経て、衆・参両院議長宛、請願した。また、請願に引き続き陳情活動も活発に行ない、参議院内にて三木副総理と齊藤厚生大臣に、厚生省内にて山口厚生政務次官に陳情、及び衆・参両院議員にもそれぞれ陳情し、苦し

約してくれた。このことは婦仙当日、三木副総理事務所から救う会事務局への電話にて確認された。

こうして、ようやく念願の研究設立への第一歩ともいえるべき国会請願を果たし、設立実現への大きな踏み台ができたといえよう。これは、日本全国の多くの心ある人々の結集された力が、国政に対して大きな声となつてとき、国会の場で真剣に取り組むべき問題と化したことであり、ただ人道的立場の問題としてだけではなく、新しい医学のトビラを開かんとするものであって、この運動の貴重な成果としてうけとめたいものである。

こんどの請願、陳情活動に際して、地域住民のみなさんはもちろん、各地からの貴重なご芳志をお寄せくださった方々に対し、厚く御礼申し上げますとともに、上京に際しての往復に、大型バスを運転手つきでご協力くださった宮城県民生部の暖かいお心づかいに対して深く感謝いたします。

ご支援ありがとうございました

今回の請願、陳情の際、格別なるご支援をくださいました、全国社会福祉協議会、朝日新聞厚生文化事業団、西多賀ベッドスクール後援会、西多賀ワークキャンパス、街頭署名運動他に、常に手となり足となつてご協力してくださいました各ボランティアの皆様に対し、厚く御礼申し上げます。尚、今後ともより一層のご指導ご鞭撻の程、重ねてお願い申し上げます。

請願要旨

進行性筋ジストロフィー症などの神経筋疾患にかかった全国数万の同胞は、現在その治療法がないために死を待つより他はない絶望状態に放置されています。これら同胞の命を守りその苦悩を少しでも柔げたいと国民は心から願っております。この願いを実現するには国家が科学の粋を集めた研究所を作つて組織的な研究を推進することをお願いにありません。国民のなかの最も幸せうすい人々を守るために国が大きな力を尽すことは福祉国家の基本的姿勢であると存じます。私たち十八万余名のもは全国の患者とともにこのような研究所を一日も早く設立して下さいますよう心から請願致します。

請願理由

進行性筋ジストロフィー症およびこれに類似する病気には数種類ありますが、何れもその本態が明らかでなく確実な治療法は発見されておられません。

したがって医師はこれら患者の病気が進行して死に至るのを拱手傍観するより他なく、患者にとつては自分の病名を知らされることは、死刑の宣告を受けるに等しいのであります。

特に進行性筋ジストロフィー症患者の多くは幼なくて発病し全身の筋肉が次第に萎縮して、歩行はおろか寝返りすらできぬ枯木のような体と化し、果ては呼吸や心臓の筋肉まで冒されて二十才を待たずして死に至るものであります。

その間の患者の苦痛は想像を絶しておりますがこれに対する社会人の理解は余りにも薄く、この患者達の命を守りその人権を擁護する施策は極めて不備な現状であります。

過去においては結核や癩もこれらの難病と同じく不治の病でありました。しかし医学の進歩は結核や癩を治る病気に変えました。癌も近い将来に征服されるだろうといわれております。このことは進行性筋ジストロフィー症にも研究さえつめば治療への道が開けることを示しております。

この種の研究は、いつどのような成果が得られるか予測はできませんが、この研究から生まれる成果はそれが直接筋ジストロフィー症につながると否とを問わず医学全体の進歩に大きな貢献をすることは疑いありません。又この研究は、将来予想される医学進歩の主流に属しているだけに、この種の研究に先鞭をつけることは、将来日本が世界の医学会において先駆的役割を演ずる可能性にもつながることになると存じます。

ここ数年の科学の進歩は、過去数十年のそれを凌駕すると云われております。今、この進んだ科学の知識と技術をフルに駆使できる研究所を作り、優れた日本の頭脳を集めれば、画期的な成果も十分に期待できる筈であります。

こうしている間にも、日に日に子どもの身体は蝕ばまれ、命の灯は消えようとしております。

どうぞ一日も早く立派な研究所を作つて、子供たちを安心させ、その喘いでいる絶望から救い上げて下さい。

ここに署名した十八万余名の人々とともに、心から請願致します。

これは、去る三月二十日、衆参両院議長宛提出した請願書と全く同じ内容のものです。

(編集者 註)

拝啓 田中総理大臣殿

私は、進行性筋ジストロフィー症患者でございます。

発病したのが十八才で、現在かろうじて歩くことができますが、一度ころんでしまうと、自力で立ちあがることはできません。これから先何年生きられるのか、それは神のみが知ることでしょう。できることなら、たとえどんな不自由になっても少しでも長く生きたいと願いつつ、一日一日を大切に精いっぱい頑張つて生きております。

私が十五才の時でした。福島県の田舎から集団就職で上京し、ボール箱製造工として一人前になりかけた矢先発病し、以後病気の進行と闘いながら仕事を続けて参りました。発病と同時に病院へも通いました。が、医者からは、これといった治療法のない病気だといわれ日に日に体力の衰えを感じながら、それでもあせる気持ちで仕事を続けて参つたのです。その無理がたたつて内臓を悪くし、二十四才の時とうとう入院生活を余儀なくされました。入院してもやはりこの病気の進行をくいとめる方法はなく、ただむなししい日を送るにすぎない状態でありました。

私が、こんなことを申し上げましたのは、ただ私一人だけの問題でなく、進行性筋ジストロフィー症患者の全てが同じような道をたどり、同じような失望とむなしさを感じているからです。死を宣告されたに等しい私達患者は、一体何を支えにして寿命を全うすればよいのでしょうか。しかも、この患者の多くは、枯木のようにやせ細つた身体をベットに横たえて、寝返りさえできない、また幼ない子供達なのです。みずから命を断つ術すら知らない子供なのです。

命を救おう。私は叫びます。自分の命を救つてほしいと願う気持は、そのまま、仲間の命を救おうという叫びにかわつてしまします。それは、自分一人だけが苦しいのではなく、自分と同じように、いや、むしろ

自分以上に苦しんでいる多くの仲間がいるからなのです。命を救う道は唯一つ、医学の進歩に期待する以外に方法はありません。早く病気の原因を究明し、解決の糸口をつかんでほしいと願うだけです。それができるのは、国民の一人一人の力が結集した国の力ではないでしょうか。

どうぞ、一日も早く立派な研究所を作つて、私達患者に生きる希望を与えて下さい。たとえ研究の成果が遠くとも、国の総力を挙げた研究体制があれば、どれほど私達患者を勇気づけ、生きる力となるか計り知れません。

神経や筋肉の病気に關する国立の研究所を一日も早く作つていただくよう、患者の立場からお願ひ申し上げたく、来る三月二十日に全国から寄せられました、十八万余名の署名とともに陳情請願致したく、準備を進めております。

誠に身勝手なお願ひではございますが、総理大臣殿に直接お会い、お願ひ申し上げたく祈念致しております。よろしくお取り計らい下さいますよう、切に、切に、お願ひ申し上げます。敬白

昭和四十八年二月二十一日

進行性筋萎縮症患者を救う会

宮城県仙台市鉤取字紅堂十三

患者代表 榊 枝 清 吉

これは、三木副総理を通じて、直接、田中総理大臣へ手渡したものと全く同じ内容のものです。
(編集者 註)

進行性筋ジストロフィーなどの神経筋疾患を対象とする

国立総合研究所設立請願陳情運動の説明

請願先 中村衆議院議長 河野参議院議長

陳情先 三木副総理大臣 斎藤厚生大臣 山口厚生政務次官

衆参両院議員多数

経緯

昭和四十五年十月、進行性筋ジストロフィー児の記録映画「ぼくの中の夜と朝」(監督柳沢寿男、製作者西多賀ベッドスクール後援会)が完成し、全国的に上映が開始された。これを見た市民の中から、筋ジストロフィーの人々を救おうという声が澎湃としておこり、それが研究所設立の署名運動となつて全国に拡がった。

その理由は、この病気はまだ治療法がないために、どんなに早く病気を発見しても手の施しようもなく、結局みんな死んでしまうという気の毒な病気だからである。この運動は初め徳島、仙台、大阪、東京を中心としておこったが、そのよびかけに応じて、全国から署名が集まり、その数が三月十日現在で約十八万名に達した。

三月十日に、これら署名者の名において、衆・参両院の社労委員全員を紹介議員として衆・参両院議長に請願書が提出され、同月二十日、厚生大臣に陳情を行なった。

どんな研究所を作るか

対象は、進行性筋ジストロフィーをはじめとして、いわゆる神経筋

疾患と呼ばれているもので、何れもその本態が明らかでなく、根本的治療法がないものである。

目的は、これらの病気の本態をきわめ、根本的治療法を発見することである。国立とする理由は、この種の研究所の設立と運営には大きな経費がかかるので、民間や地方自治体ではその設立維持が困難であるからである。

研究内容は、生理学、生化学、薬学、形態学などの基礎的研究が中心となるが、当然患者を収容する病院部門も持つ筈であるから、そこでは患者の生活面を十分考慮した設備や運営がなされ、研究部門と患者の間に緊密な協力態勢がでなければならぬ。

規模は、専門家の計算に待たねばならぬが、この病気の本態を究め、根本的治療法を開発するという、決意と責任感の上に立つて決めて欲しいと思う。金額にして、五十億円になるか百億円になるかは分らないが、現代科学の粋を集めた世界の最高レベルのものでなければならぬ。この程度の金額は、今の日本の国力からすれば大したものではない。現在取上げられている何兆円といういくつかのプロジェクトに較べれば、取るに足らぬ額でありながら、その重さはそれらに匹敵するものである。要は、国政の責任者の考え方如何にかかっているのである。

研究者が得られるか

日本には多くの優秀な学者やその卵が、研究に打ちこめる場所を求めている。したがって、これら学者にとって、魅力ある研究所を作れば、研究者を得るのに苦労することはない筈である。

この研究が学問的にも極めて興味のある分野に属していることも、一層条件をよくしている。

最高の設備と安心して研究できる環境を作ることが、研究者を集め

る条件であり、中途半端な研究所を作つては、人材を集めることはできない。

他の難病との関連

いろいろの難病がある中で、筋ジストロフィーを中心とした研究所の設立を第一に取り上げた理由は、次の通りである。

一、筋ジストロフィーには、根本的な治療法がなく、病気は死の終点に向つて進行して止まることを知らぬ恐ろしい病気である。癌ですら、早期手術により治る見込みがあるのに、この病気は今のところ、全く救いがない。難病中一番気の毒な病気であるからこれを第一に取り上げたい。

二、本病の根本的治療法の開発は容易でないが、全く見込みがないとは云われない。むしろ近年著しい進歩をとげている先天性代謝障害の研究から推して、本病克服の道も開けそうに思われる。即ち、研究の見通しもある程度明るいと言えよう。

三、すべての難病の研究所を一斉に作るとすると、間口は広くなる代りに、奥行きが浅くなることは避けられない。それでは学者にとつて魅力ある研究所とはならないので、第一ステップとして筋ジストロフィー関係一本にしほつて高度のレベルの研究所を作つてほしい。

四、本請願に名を連らねた各種難病の団体の人々も、この趣旨を十分了解して、まず筋ジストロフィー関係の研究所を作ることに協力しようという事になった。この研究所の成果が、他の難病解決の糸口となることもあり得るし、又この施設を作ることが他の難病研究所設立への門を開くものと理解して、希望をもって協同歩調をとるのである。

この運動の心

筋ジストロフィーの人を守ろうと呼びかけるのは、同じ社会に住む同胞として彼等の苦しみを座視するにしのびないからである。手の施しようもなく、彼等の体が痩せ細り、その命の火が消えていくのを傍観しておられないからである。弱い命を救うために、社会の多くの人が協力してできる限りの努力をすることは、人間の社会にとつて、一番大事なことではあるまいか。そのために生ずる経済的ロスの大きさは、その社会に属する人々が命の尊さを知る度合に比例するといえよう。少くともこのような発想の転換が現代日本の社会には強く要請されているのではあるまいか。

この運動は患者、医師、市民の間から起つたものである。マイホーム主義、利己的な生き方が横行し、他人の悲しみや苦しみに無頓着な近代社会の流れに抗する運動である。

社会連帯感の上に立つて、社会の問題をあなた任せでなく、自分の問題として取り上げ、市民夫々の立場においてその問題と取り組む姿勢は、社会の健全な発達のため具体的な条件といえよう。

筋ジストロフィーの患者の声は小さい。これを救おうとする市民の声も大きな社会機構の中では余りにも弱い。その声や行動は社会の流れに何らかの影響を与えずにはおかまいだろう。

筋ジストロフィーばかりではない。C.P.も精薄も、人生の終りを全うしたいと願っている老人も、又、その他多くの恵まれない人々もみんな苦しんでいる。私たちは、同じ社会の仲間として、これらの人々を忘れることはできない。

私たちは、すべての国民とともに、常にこれら幸せうすい同胞のことを頭において生きていたいと思う。また、共に生きるという精神を大切に次の時代にうけつぎたいものである。

陳 情 文

進行性筋萎縮症（筋ジストロフィー症）とは、多くは四・五才頃発病し、全身の筋肉が次第にやせ衰え、小学五・六年頃には歩けなくなり、やがて身動きも出来なくなつて短かい生涯を終えるという恐ろしい病気といわれています。全国で四・五万人の人が苦しんでいます。原因も治療法もはっきりしない、これら難病に苦しむ人々を救うためには一日も早く専門の研究所作つて病気の研究をしていただく以外に道はありません。この運動は、四十六年七月、仙台市にある重度身体障害者収容授産施設西多賀ワークキャンプで働く数人の同病の患者からはじまり、今では多くの協力者を得ています。当初、自分達に今一番必要なものは何か？それは、この病気の治療法が一日も早く発見されることではないか。そのためにはガンやライの研究に費した何十分の一かのお金で筋肉や神経の病気に関する国立の総合研究所を設

御寄附御礼申し上げます

- | | |
|----------------------------|----------|
| ◎ ベッドスクール後援会様 | ◎ 縮 博様 |
| ◎ こまくさ山荘職員ご一同様 | ◎ 今野桃太郎様 |
| ◎ 東北放送（株）様 | ◎ 大山六兵衛様 |
| ◎ 湊 次郎様 | ◎ 菅原たい子様 |
| ◎ 鈴木新吉様 | ◎ 伊藤トラ様 |
| ◎ 三沢堅吾様 | |
| ◎ 福島・緑ヶ丘高校衛生看護専攻科の皆様 | |
| ◎ 西多賀ワークキャンプ職員ご一同様 | |
| ◎ 街頭募金にご協力してくださった皆様 | |
| （三月二十日の請願・陳情の際、ご協力くださった方々） | |

立し、専門的に研究してもらつたら良いのではないか。結核やライだつて治らない病気から治る病気になつたのではないか。自分達の病氣だつて、きつと治るよ。患者自身の身を切るような痛切な叫びが共感を呼び、国立総合研究所の署名運動に発展し、六月十日には宮城県議会議長に請願していた「国立総合研究所設立のために宮城県議会より政府に意見書を提出していただく件」が満場一致で可決されました。そして今度は国に請願すべく準備をしております。この運動が盛り上がり計画が一つ一つ実現していくその過程には患者自身の声があり、親の願いがあるからです。いくらボランティアだけが自分達の問題としてとらえ行動してもこれだけの成果はあがらなかったでしょう。患者が親がボランティアが、そしてより多くの人々がこの運動の輪を広げています。ワークキャンプにいるS君は、患者の一人ですが「今まで

は人前に出て、私の病氣は筋ジストロフィーです。私の家族にも同病の者がおります。ということは口に出せませんでした。しかし、この頃ようやくそれが言えるようになり同病に苦しむ仲間と共に積極的に運動をおし進める自信がついてきた。」といっています。この言葉は、私達に大きな勇気を与えてくれました。しかし、ある患者は、自分の身体が次第に萎えていくうちに心理的に消極的で不安定になり、生きることに対して無気力になっていきます。「君達健康な者には俺達患者の苦しみなんか何もわからないんだ。そこには私達の入り込めない一つの世界があり、私達がいかに無力であるかを知らされるのです。無力な私達がしなければならぬこと、それは患者や親、兄弟そして国民一人一人の必死な願いと祈りを共に訴えていくことなのです。この病氣で苦しんでいる人々に生きる光明を与えて下さい。

この病氣を治る病氣にして下さい。ぜひ私達のこの願いを聞いて下さるようお願い申し上げます。

二月二十日

ボランティア代表 佐藤 隆雄

出た。前の善利洞義園具室へまはり、母の墓前へ入る。

【陳情・請願活動報告】

全社協及び園田直氏に協力依頼。

昭和三十七年八月、三社協、全社協と石本しげる、山下春江両参議員に協力依頼。

九月、三社協、三木副総理、厚生省増岡政務次官他に協力依頼。

九月、十一日、大石武十衆議員に協力依頼。

九月、九日、東北放送「土曜レジャー」に出演、仙台放送「生きがいの島」に出演、この運動の主旨を訴える。

十月、十一日、石本しげる、山崎五郎、矢山有作、山下春江各議員に協力依頼。

十月、十二日、石本しげる、橋本竜太郎、田中征巳、栗山秀、長谷川峻、山下徳夫、梶山静六各議員に協力依頼。

十月、二十四日、東北放送「モーニングジャンボ」に出演、全国民に訴える。

十一月、十五日、愛知揆一、園田直各議員に協力依頼。府中病院訪問。

十二月、十六日、三木副総理事務所訪問、園田直事務所訪問、石本しげる、山下春江各議員に協力依頼。

十二月、十八日、三木副総理、園田直、伊藤宗一郎、山下徳夫各議員に協力依頼、及び厚生省滝沢医務局長、母子衛生課長に協力依頼。

三月、二十日、朝日新聞厚生文化事業団訪問。

昭和四十八年一月、九日、石本しげる、山下春江、愛知揆一、山下徳夫各議員に協力依頼、及び厚生省医務局、国立療養所課、三木副総理事務所訪問、強く協力を要請。

十日、虎ノ門病院院長沖中重雄先生を訪問し、研究所設立について協力を依頼。

全社協及び園田直氏に協力依頼。

二月、十八日、三木副総理来仙の折、手紙「拝啓田中総理大臣殿」の件依頼。

二月、二十六日、園田直事務所訪問。

二月、二十七日、山本正弘、橋本竜太郎両衆議員に協力依頼、衆参両院の社労委員会全委員の紹介議員依頼決定なる。東京都神経科学総合研究所見学。

二月、二十八日、石本しげる、丸茂貞夫両議員、全社協及び三木副総理事務所訪問。日本筋ジストロフィー協会河端二男理事長と面談、請願の件につき協力を依頼。

三月、九日、山本正弘、石本しげる両議員及び全国社会福祉協議会に協力依頼。

三月、十日、三木副総理事務所、栗山秀、三塚博、伊藤宗一郎各議員に協力依頼。

三月、十八日、衆参両院社労委員会一部請願書提出。

三月、十九日、宮城県庁の協力による大型バスにて二十七名上京、大阪及び徳島の代表と合流、請願・陳情について打合せ。

三月、二十日、国会請願（衆参両議院長宛）。

三月、二十日、三木副総理、齊藤厚生大臣、山口政務次官他に陳情。

三月、二十日、三木副総理事務所から、二十日夕、三木副総理と齊藤厚生大臣が話し合われ、筋ジストロフ

マについて中心の国立研究所設立で意見一致した、と電話連絡ある。

三月、二十日、三木副総理事務所から、二十日夕、三木副総理と齊藤厚生大臣が話し合われ、筋ジストロフマについて中心の国立研究所設立で意見一致した、と電話連絡ある。

三月、二十日、三木副総理事務所から、二十日夕、三木副総理と齊藤厚生大臣が話し合われ、筋ジストロフマについて中心の国立研究所設立で意見一致した、と電話連絡ある。

請願陳情後記

榊 枝 清 吉

三月二十日、念願の日が来た。朝五時頃目がさめた。まだうすぐらい夜明けをつげんとしていた。もう眠れない。身体といわず心の中が燃えるような興奮を止めることができなかった。今日まで来た道のりがそうさせたのか、多くの仲間が待っているような、また、生きたいといながら世を去った友の顔がうかび、今日が最後の日になるかも知れない心の決意もあった。身体を弓のようにはりきらせて全力投球で当るだけと、自分に言い聞かせて部屋を出た。食事前、各部屋をまわり、前夜打ち合せたことをもう一度確認するように、食堂に向かうが、何か身体がいつもとちがう。食事の道を通らない。ビタミン注射を打ってもらい、十時三十分山口政務次官に陳情のためタクシード厚生省に向かう。十二名の陳情団になっていた。

厚生省の玄関で、紹介役の三本副総理の高橋亘秘書官を待った。すぐ見えられ、国立療養所課長に陳情。課長は「この問題に取り組んでいます、いつも予算時期になると予算が取れなくて、無力感に打たれている」とのこと。「ぜひ三本先生にお話下さい」と力強く話され、課長自ら「山口政務次官のところに一諸に行つて話を聞きましょう」と言つて、政務次官を紹介してくれた。四十分ほど病気の説明など、研究所設立の必要性を具体的に話し、実現の見通しなど、また、政務次官をやめても、この問題に取り組んでいきますから、何でも問題を聞かせて下さい。一緒に命のことに手をとって頑張つて行きましょう」と、約束された。十二時からの記者会見があるので一足先に厚生省を出た。他の者は医務局長室へまわり、私は久保講堂へ入る。

十二時から予定通り記者会見をはじめめる。各団体代表十七名の会見で何を話して良いのか、話そうと思つていたことの十分の一も出てこない。時間は気になるし、なにしろ初めての試みとあつて落ちつかなかった。窓ごしに不自由な身体で杖や車イスをたよりに在京患者の集まつて来るのを見ると、本当にこの重みを強く感じずにはいられなかった。寒い日であつた。カゼをひかなければと心配になった。

その後一時三十分集合が開かれた。各団体の代表がマイクを持つた。私は、多くの仲間、友の顔が見えないほどのうれしさと、心のかぶりで何を言つたのか解らないほどだった。引き続きデモ行進。みんなは胸と背にゼッケンを付け、「国立研究所の設立を……」の横断幕をもつて、国会へ向つて行進を開始する。私はそれを見守りながら、再び陳情のため足を国会院内へ進めた。

参議院予算委員会が開かれていたが、そのあい間を取つて、斎藤厚生大臣が陳情に應じてくれた。大臣もこの病気をテレビなどで知つていて、「この問題は難しいだけに真剣に取り組みます」と約束してくれた。短い時間であつたが「真剣」という言葉を信じて見守りたい。

院内第六会議室で少し待つて、山下春江議員が見えた。福島田舎が大きく変つたことなどを話しているところへ、三本副総理が来て下さつた。お目にかかつて話すのは三度目なので、思いきつて研究所設立を訴え、総ての病気を扱うというような間口の広い研究所では、筋ジストロフィーなどの神経筋疾患には研究体制がうすくなるのではないかと、奥行きが深い立派な研究所を作らなければ、優秀な研究者は集まらないのでは、と申し上げた。三本副総理は、「国としても難病対策を打ち出している、研究所問題も考えているが、どのような研究所にするか考慮中で、もし、筋ジストロフィーなどの研究体制がおそろそかになるようであるなら別に作りましょう」と言つてくれた。山下春江議員も三本副総理の後おしをしますと約束された。「虎ノ門病院の沖中重雄院長とも相談し実現に努力しますから」と力強く話してくれ

た。沖中先生は筋ジストロフィー研究班長で、また、難病対策座長でもある。国立研究所設立に対する考えを聞き、今後は、中身の問題が中心で新しい医学のトビラを切り開く、医学者への環境作りと、専門医の養成と、末端への新しい医学の情報を流せるようなセンタース役割を持った、世界的な立派な研究体制を確立する、第一歩のふみ台が出来た感じで国会を後にした。

一応やるだけのことはやった。あとは神に祈るのみで何も話したくない気持ちであった。はりつめた気持ちがゆみをはなしたような思いにかられた。十八万の人々の力の結集がこのような気持ちにさせてくれたのだろう。

帰りは「バスは無理だ」と言ってくれる皆の言葉をふりきって皆と一緒にバスで帰った。身体のことなど考えず、ただ一緒にお願いした友と別れるのが淋しくなってしまうたのである。いつもいそがしさに追われた毎日で、皆と落ちついて話しも出来なかったことをふり返り、本当に申し訳なかったと思っている。

車中、今日までのできごとを思い出すままに、それが脳裏にやきついているようだ。途中、気分が悪くなったが、薬で止めながらいつの間にか仙台に来ていた。

宮城県民生部の計らいで県所有の民生バス「ふくし号」と職員四名を配慮して下さり、皆がどれほど頑張る大きな力となったか計り知れない。

二十一日早朝五時三十分頃ワークキャンプバスに着く。こうして無事請願を果して帰れたのも多くの皆さんの暖いご支援、ご協力によるものと心から感謝している。

(患者代表)

“驚くべき彼の死闘”

鈴 木 敬 次

昭和四十六年に始まった国立研究所設立署名運動も、二年半もの長い道のりを榊枝清吉を頭に、患者、ボランティアが、自分の時間をけずってまでの努力が丸一となつて、昭和四十八年三月二十日の国会請願へと一段階を歩んだ。ここまでの道のりは、言うまでもなく苦難の道のりだった。私も一人の会員としてわずかではあるが努力してきたつもりである。

ここでこの二年半の道のりを私なりにふり返ってみようと思う。

ワークキャンプバスへ入園して早や何ヶ年にもなろうというのに、ただ自分の病気のあきらめと、情性に流された毎日の生活に追われていた私は、あまりにも情けなく、気力のない男であった。そんな心のよりどころもない私の中へ、一人の人間が住みついていた。榊枝清吉、筋ジス患者。やせおとろえ、顔にも、手にも、足にも、障害の重さが私をおどろかせた。しかし、そんな彼がいつも何かをやるうとする前向きな精神は、その当時の私にはただ「無理せずにいればいいのになあ……」と思わせるだけであった。東京へいってはキャンパスのスライドを写して回り、筋ジスの子供達とは常に接している姿は、勇気のない私にはできるものではなかった。

毎日、体育館へいってはバットをふりまわし、運動をつづけているそんな彼をうらやましくさえ思った。「生きる」道を知っていると思つた。こうして精一杯の彼が、また何かをやるうとしているのだ。馬鹿じやないかと思う。全国の筋ジス患者を中心に訪問して歩くという全国一周のプランなのだ。何を考えているんだろう。「死ぬ」つもりか？と私は思わざるを得なかった。

しかしながら彼の肉体は、弱り切っていた。「入院」。彼にとつてくやしきの涙がでているのがわかった。こうしている間に徳島の「太陽と緑の会」から始まった、研究所設立の署名運動が開始された。キャンパスにいる十三名の筋ジス患者に彼はムチを打った。「医者やボランテアの人達がやっているのに、患者はただ待っている姿勢だけでは病氣は治らんぞ。彼の強い口調は光り輝いていた。そして「進行性筋萎縮症患者を救う会」が生まれた。

ベッドスクールの子供達の生活記録映画「ほくのなかの夜と朝」も上映されはじめ、筋ジス問題はいやが上にも世論に拡がった。初めて映画を見た時、私はあまりのくやしきにもう二度と見たくはなかった。又上映も二度としてほしくなかった。私は自分の中にとじこもって外に出ようとしなかった。自分の城を守りたかった。そんな気持ちでいる中で榊枝清吉は、肉体をボロボロにしながらか前進している。可愛いそうに……「救う会」も次第に大きくなっていく。私の心は決まらん。

「ちくしょう」

ある日、彼は青ざめた顔で「東京に行ってくる、自分を見てくれた医師に身体をみてもらってくるから俺のいない間たのむ」といった。私は「どきり」とした。心臓も弱っている。胃はほとんど働かない。そんな彼が急に弱気になったのである。

私は「大丈夫、まかせておけ」と大弁を言つてのけた。自分でも驚いたほどだ。どうしてだろう。それからの私は進んでいろんな事を知ろうとしていた。彼の何分の一でもいい。とにかくやって見ようと思った。自分の病気をかくさずみせようと思った。不思議と勇気がわいてくる自分に苦笑をしたものだ。だんだん本当の事を知ると、以前の病氣に対するこわさ（知るおそろしさは）もうない。知らずにただ治らないというだけの知識でいた今までの自分はずかしい。

よし!!「自分は榊枝清吉によって強くなれたのだ。彼についてゆこう。そう決心する自分は運動の方針も真剣に考える自分に変っていた。

その後は自分なりに努力してきたつもりである。

「筋ジストロフィー——死」このつながりを何んとか一日も早く解消したいものである。常に患者の身になって運動を進めていきたいものである。感情や大きく「発展」することだけにとらわれたくない。純粹に考えて行動して行きたい。患者の精神面は特に肉体と切り離して考えることはできない。患者、健康人が一緒にこの問題をとらえ、共に生きて行くべきだと思う。この運動は目に見えないものであるがゆえに、真剣に取り組んで行きたいもの。一人の人間が「死」について考える時、どんな気持ちになるだろう。「生」についてはどうだろう。誰もが同じように、楽しみ、苦しみ、笑うことができたなら……

最後に今日までの榊枝君に対し心から、「ごくろうさん」といいたい。そして、身体を大事にして私より長く生きてくれ。

(事務局長)

編集後記

予定より約一週間遅れて、この報告書ができました。ようやく、みなさんにお届けできるようになりましたことをうれしく思います。

今回の請願陳情によって、私どもの初期の目的のトピラが開かれることになりました。ここまで到達するまでに、すでに二年数ヶ月、これまでの運動期間中、公私ともにご援助、ご協力くださった、たくさんの方々に厚く御礼申し上げますとともに、世論の盛りあげのために、非常に効果的な報道をしてくださった各報道機関の関係者のみなさんにも、心から御礼申し上げます。

この運動の正式な第一歩が踏み出されたとはいえ、むしろ、これからの運動期間の方が長いと思われまます。どうぞ、今後とも、よろしくご声援くださいますよう、お願い致します。

(小林)