

## 八雲病院の医療機能の署名活動から最終報告に向けて

理事 八代 弘

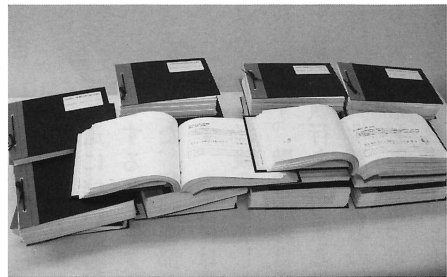
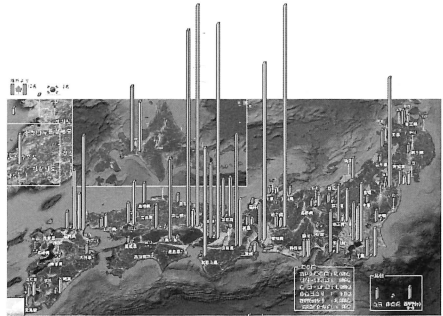
昨年末から、協会が全国の支部を通じて会員と、呼吸に不安のある人達に向けた署名活動を実施しました。その内容は、八雲病院が札幌市にある北海道医療センターへ医療機能の移転をしても、筋ジス患者にとって、気管切開をしない鼻マスク人工呼吸器による診療に関する我が国の拠点として、多職種の医療チームが一体になった専門医療を実践充実出来る病院にして下さいというお願いです。

3月25日に厚生労働省と国立病院機構本部へ、貝谷理事長と大高事務局長の他、患者代表で神戸の保田広輝さんと私が出向き、説明をさせて頂きました。全国から寄せられた署名数は5,459筆にものぼり、うち会員の用紙は1,938筆でした。特筆すべき事項として一般の他に、海外（韓国・カナダ）からも貴重な声が届いていました。原動力になったのは、平成20年から始まった筋ジス研究班（集学的治療と均てん化に関する研究）の市民公開講座ではないかとみられ、全国の人達とつながって会員以外から3,380筆が寄せられています。

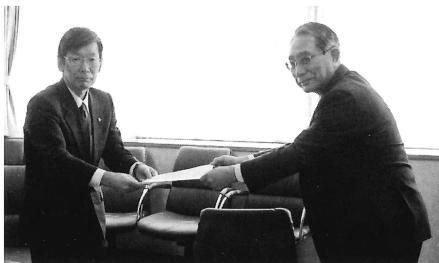
808筆には、ビッシリとコメント・要望等が書き込まれています。今まで全国からこの様に生の声が上がった事は無いように思います。署名をお届けした時は、年度末の忙しい時でありましたが、厚労省では国立病院機構管理室長が、病院機構では理事長が自らELVホールまでお見送り頂き「間違い無く対応致します。」との言葉を頂きました。提出時は内容分析まで時間がありませんでしたので、内容を詳しく分析して、お届けする事を約束して来ました。同時に分析結果の内容を病院建設に反映をお願いして、貝谷理事長から要望書と署名をお渡しする事が出来ました。

出来るだけ早く、筋ジストロフィー協会として、中間報告から最終報告に纏める事が出来る様に、ホームページで結果を公開する等して、全国の皆様からご意見がいただければ、さらに良い結果となると思います。

最後に、北海道の方はもとより、全国の筋ジス病棟に入院している方、会員ではありませんが、地域で呼吸に不安がある中で署名を呼び掛けて頂いた方、及びボランティアの力によって、この多くの署名結果になった事をお礼と共に報告させて頂きます。



全国の会員、会員外から寄せられた  
5,500筆余の署名



国立病院機構本部の桐野高明理事長(左)に  
要望書を手渡す貝谷理事長