

FOP 患者会の「設立」「活動」「展開」における 社会運動としての課題

——スモン患者運動との比較を通して——

沖 今日子・中根 光敏

(受付 2014年10月23日)

I はじめに

日本での難病^{★01}対策は、1972(昭和47)年のスモン^{★02}発生を契機に厚生省が『難病対策要綱』を策定したことから始まった。その策定以来、行政による原因究明と医療・福祉施策がなされてきた。ただ、難病対策が法制化されたのは、2012(平成24)年6月「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律(障害者総合支援法)」^{★03}において障害者の定義に難病等が追加され、2013(平成25)年4月に施行されてからである。さらに、「難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)」^{★04}が2014(平成26)年5月に成立し、2015(平成27)年1月施行が決まっている。この法律により、難病患者に対する医療費助成の制度が確立されることとなる。

本稿で取り上げる進行性骨化性線維異形成症(fibrodysplasia ossificans progressiva:FOP)は、2007(平成19)年難治性疾患克服研究事業の対象疾患となった。

FOPは、進行により多くの関節が癒合するため、咀嚼を含む全身の可動域が極度に制限されることから、患者は不自由な生活を余儀なくされる。現時点では、FOPの異所性骨化を抑制できる治療法は開発されておらず、骨化が始まると薬剤等で止めることができない。従って、FOPでは早期に確定診断し、可能な限り進行を遅延させることが重要であるとされている[片桐,2010:30]。

国内に60名前後のFOP患者がいると推定されているが、実際に患者会に連絡を取っている者は2014年9月現在、正会員31名・賛助会員3名である。FOPは進行性であるがゆえに患者自身にも患者の生活を支えて同居している家族にも大きな影響を与える。症状の重度化、就労や医療費などの支出による経済的不安、介護などによる家族の身体的・精神的負担の問題も出現する。それらの諸問題に対処するために、患者や家族が情報交換する場であるセルフ・ヘルプ・グループ(SHG)が重要な役割を果たしている。日本では保険・医療の分野においてSHGを“患者会”と呼んで活動してきた[大松,2010:80]。カッツとベンダーによると、

「特有の目的を遂行するための相互援助の自発的な小さなグループを指す。メンバーは通常、相互援助のために集まり、メンバーのもつ共通のハンディキャップや生活を苦しくさせている問題に取り組み、望ましい自己変革ないし、社会変革をもたらそうとする」と述べている [Kats, Bender, 1976: 9]★⁰⁵。

FOP は血液検査などで早期に確定診断が可能となったことにより、小児患者も増加している。2005 (平成17) 年「J-FOP ～光～」という患者会が設立されたが、患者が代表をつとめていたため活動内容が限定されていた。J-FOP ～光～は2012 (平成24) 年「J-FOP 患者家族会」と改称して新たな体制で活動を開始した。

本稿では、難病患者の運動の先駆けといわれるスモン患者運動の展開過程に注目して、FOP 患者会の設立の経緯と今後の活動を考える。

II スモン患者運動から難病患者の組織化

II-1 患者会結成

難病対策形成の契機は、スモン問題に遡ることができる [厚生省五十年史編纂委員会, 1988: 1118]★⁰⁶。スモン＝キノホルム薬害は、推定一万人以上の人びとが被害にあった薬害事件である。患者数は日本のみ著しく多く、厚生省研究班の調査では「疑い」を含め11,127名、裁判で補償を受けた者は1991 (平成3) 年10月1日までに6,470名 (和解額約1,430億円) である [片平, 1994: 47]。

1960年代から各地で集団発生をみたスモンは、その原因としてウイルス感染が疑われた。この感染説は、スモン患者に対する差別、疎外といった問題に発展し、また社会的混乱をもたらした。こうしたなかで、厚生省は原因究明を目的とした調査研究を開始し、大型研究プロジェクトとしてスモン調査研究協議会 (スモン協) が組織されるに至る [衛藤, 1993: 81]。

スモン協が発足したころ、共通の病苦を背負った患者間に繋がりが生まれ、山形県では1967 (昭和42) 年6月全国に先駆け、「米沢市スモン患者同盟」(後の山形県スモンの会) が結成された。これは、当事者である患者と診察をしてきた医師らがともに、「患者同士が励ましあいながら救済の道を切り開こう」と会作りに奔走した結果であった。月一回の例会を行い、市を通して厚生大臣に陳情書を提出したが、その内容は、①原因究明のために研究体制の早急確立、②機能訓練のために国公立の施設設置、③医療費の全額公費負担であった。これらは後の『難病対策要綱』の柱に重なる内容であったが、1968 (昭和43) 年7月、厚生省から具体的な成果のえられない回答内容が返ってきた [堀内, 2006: 54]。その内容は、①全国の大学で原因を研究中である、②仙台や福島に国立の療養施設がある、③法定伝染病でないので一般の病気と同じに扱う、というものでしかなかった [実川, 1990: 136]。

1967（昭和42）年12月、埼玉県戸田町にある中島病院内に、「中島病院スモンの会」が結成された〔堀内、2006：54〕。同会は、中島病院健康相談室のヘルス・カウンセラー・川村佐和子を中心にしてつくられた〔実川、1990：136〕。

患者会の結成は、主に医療機関を中心に少しずつ進んでいったが、全国の患者の多くは孤立無援のままであった。そうした患者たちの思いが新聞・雑誌でみられるようになり、患者間の文通がまとめられて患者交流誌「スモンの広場」の発刊へ繋がっていった。このような機会がさらに各地に「スモンの会」結成を促していった。1969（昭和44）年9月には、各地の患者が集まり討議が行われた。その結果、相互扶助と原因究明を目的として、「全国スモンの会」結成が決定されて結束を始めた〔堀内、2006：55〕。

全国スモンの会に対する参加者の考え方や係わり方は、必ずしも同様ではなかった。患者は比較的高齢で、生活感覚や階層性もさまざまであったため、まとまった集団になりにくかったのである。加えて地理的な距離の隔たりもあって、地方の人びとは東京を中心にした動きに十分参加することができなかった〔実川、1990：140-141〕。それでも、1970（昭和45）年4月、15都県17団体、会員約1,200名を数える大組織となっていた〔実川、1990：141〕。全国スモンの会の誕生後、会長の相良丰光が、会の支部作りに奔走したこともあって、1969（昭和44）年から1971（昭和46）年にかけて全国各地で新しいスモンの会が次々に結成されていった〔実川、1990：142〕。

全国スモンの会の事務局がおかれ、その実務に追われていた東京では会の結成が遅れ、活動が始まったのは1970（昭和45）年になってからであったが、当時、東京だけでもスモン患者は1,000名を越えると推定されていた〔実川、1990：142〕。同年4月東京支部が誕生し、福祉に力を入れていた美濃部東京都知事へ要望書を提出した。その要望の中味は、①治療費の軽減措置、②専門医療機関の設置、③スモン病による身体障害に関する認定の促進、であった〔実川、1990：142〕。

米沢市スモン患者同盟では、1967（昭和42）年6月に全国に先駆け、市を通して厚生大臣に陳情書を提出したが、その内容は1970（昭和45）年に東京支部が提出した要望書と異なる点がある。医療費の公費負担、施設の設置という点では共通しているが、原因究明のための研究体制の早急確立の要望は米沢市スモン患者同盟の特徴といえる。

東京支部では、会員が200名いたが、入会金100円だけの収入では運営は厳しかった。治療法や全国の会の様子を伝えるため「会報」も発行したが、全国スモンの会会長である相良が支部長を兼務したため、支部独自の活動は希薄にならざるをえなかった〔実川、1990：142〕。

衛藤幹子は、全国スモンの会の組織のあり方を「対内的性格」と「対外的性格」という二つの方向によって説明している〔衛藤、1993：103〕。つまり、前者が、情報交換や親睦など患者の相互扶助を目的にしているのに対し、後者は文字通り外部者に向けての働きかけである、

という [衛藤, 1993 : 103]。

II-2 患者運動の促進と分裂

全国スモンの会は、結成から一年足らずの間に、スモン調査研究協議会内に保健社会部会を設置し、また患者福祉を目的にした医療費助成を実現させ、スモン対策を大きく前進させた。とりわけ、後者のような政策形成において、政治的リソースを欠く患者組織がこのような影響力をもちえたのは、メディアとそれを契機とした有効な戦略ゆえである。スモン患者の緊急課題であった医療費の問題は、国会議員によって国会の場で審議されることになったのである [衛藤, 1993 : 111-112]。

原因が解明されたことにより、全国スモンの会の運動にも新たな方向性が模索され、その一つが難病運動への結集であった。衛藤幹子は、感染説は、スモン患者に多大な苦痛をもたらしたはしたが、全国スモンの会の運動展開に有利に作用したことも確かである、という。また、それを意図的に利用もしたと述べている [衛藤, 1993 : 120]。

全国スモンの会は、キノホルム剤の販売中止措置がとられてまもない1970(昭和45)年9月、キノホルム原因説が確定した段階で訴訟を考えることを決定した。1971(昭和46)年5月、2名のスモン患者は、国・製薬会社・病院・担当医師を被告として、東京地裁に対し、一人5,000万円の慰籍料の支払を求める損害賠償請求の訴訟を提起するに至った [スモンの会全国連絡協議会, 1981 : 15]。

全国スモンの会は、裁判闘争に重点を移していくが、裁判をめぐる会内討議が十分になされていなかった [スモンの会全国連絡協議会, 1981 : 18]。1972(昭和47)年5月、全国スモンの会の総会で、会計監査は、相良会長には会計上の不正があると指摘し、また、大阪・兵庫からは、地方提訴によって運動を強化し、それによって患者団体の実質的統一を前進させるという視点から、地方提訴の必要性が主張された [スモンの会全国連絡協議会, 1981 : 18]。こうして、全国スモンの会は、裁判の進め方や会財政の問題をめぐる、対立と亀裂を深め、同年7月、事実上分裂するに至る。この分裂によって、相良会長らの「全国スモンの会」(原告団組織としてはスモン訴訟原告協議会)と、相良会長らとたもとを分かった「全国スモンの会の姿勢を正す会」とに、二分された [スモンの会全国連絡協議会, 1981 : 18]。

1974(昭和49)年3月、「スモンの会全国連絡協議会」(ス全協)が結成された。ス全協は「自主・民主・公開・扶け合い・奉仕」を運動の理念として確認し、意思決定については「全会一致制」を採用したうえ、すべての「スモン患者の完全救済と薬害の根絶をはかる」ことを目的として活動を進めることが決定された。ついで、すべてのスモン被害者のたたかひの基礎であり、目標である、スモン患者=キノホルム被害者の「全国統一要求 (=のちの恒久補償要求)」をつくる課題が提起され、準備委員会から、「兵庫県スモンの会」が作成した案など

にもとづき、それまでにまとめられた「全国統一要求（案）」が提案された〔スモンの会全国連絡協議会，1981：26〕。

1975（昭和50）年7月，ス全協は，懸案の「スモン患者の治療と救済のための100万人署名」運動を開始した。これは，スモン患者の窮状をひろく国民に訴えるとともに，「①治療法確立のための研究体制の強化，②医療における患者の自己負担の軽減，③生活の保障，④身体障害者認定基準の改訂，⑤薬害根絶のため，医療，薬事行政の民主化」などスモン患者の切実な要求を支持し，その実現を厚生大臣に要請するというものであった〔スモンの会全国連絡協議会，1981：30〕。

判決^{★07}によって，加害者の法的責任を社会的に明らかにし，すべてのスモン患者の早期救済，恒久対策をめざした救済の実現と再び薬害を繰り返さないためのたたかいが，田辺製薬ぬきの東京地裁和解の成立によって加速されていった。判決を求めてたたかう患者運動が，スモン闘争の主流を形成していった。

キノホルム被害者（スモン患者とその家族）は製薬会社と国を相手に全国各地で裁判を起こしました。この「スモン訴訟」は，1991年10月までの時点をとれば，全国33地裁8高裁にまたがり，原告数が7,561人に及ぶ大訴訟でした。（中略）原告被害者にとっては実に長い8年余りの裁判の結果，被告国と製薬会社が責任を認めて，1979年9月に「確認書」による和解が行われ，同時に薬事二法（薬事法の改正と医薬品副作用被害救済基金法の制定）が成立して，危険な薬から国民の安全を守る施策は大きく前進したのです。このように，スモン＝キノホルム薬害事件は，サリドマイド事件のときにはなしえなかった薬事法の改正と副作用被害者救済制度の創設という，国民全体に役立つ結果をもたらしました。〔片平，1995：59〕

スモン患者運動では，地域で医療機関を中心に会の結成が進み，大規模な組織を形成し，行政に向かって原因・治療に関する研究の推進と患者対策の実現を要求してきた。全国スモンの会は，スモンと類似の問題を抱える他疾患の組織の連合を率先して推し進めた。メディアにより被害を被った点もあるが，全国スモンの会の運動展開へ意図的に利用もした。裁判が契機となり全国スモンの会は事実上分裂し，新たにス全協が設立されたが，100万人署名運動を開始して身体障害者認定基準を改訂させたこと，薬事二法を成立させたことは大きな成果といえる。

現在も全国スモンの会とス全協は活動を続けている。ス全協の目的は，スモン患者および家族と遺族の完全救済と薬害根絶を図ることである。

II-3 難病患者の組織化

前述の運動は，国会議員の関心と呼び，スモン対策が国会でも審議されることになった。こうして形成されたスモン対策は，さらにスモンと類似の問題を抱える疾患へと波及していっ

た。これらの疾患は『難病』と総称され、スモンと同様、患者組織が結成された。また、国会においても社会労働委員会を中心に難病対策が審議にのぼり、1972（昭和47）年10月『難病対策要綱』の発表、1973（昭和48）年8月難病対策課の設置、と対策の形成をみるのである〔衛藤，1993：101〕。

衛藤幹子は、膠原病、肝炎といった病気が、原因不明で確実な治療もなく、精神的・経済的、あるいは社会的に困難をきたすという点で共通し、同様の問題から出発したスモン患者の運動は、彼らを大いに励ましたであろう、と述べている〔衛藤，1993：119〕。単に同病者の相互扶助というだけでなく、行政に向かって原因・治療に関する研究の推進と患者対策の実現を要求することが自覚されたのである〔衛藤，1993：119〕。

患者組織の連合は、1970（昭和45）年8月、美濃部東京都知事出席のもとに開催された神経病総合センター設置促進講演会を全国スモンの会と「東京進行性筋萎縮症協会」（東筋協）が共催したことに端を発している〔衛藤，1993：120〕。そして、諸組織の連合を率先して推し進めた全国スモンの会の働きがあり、また一般向けの健康雑誌で難病問題を連載していた保健同人社が会場の提供などの支援を積極的に行ったことも、それを可能にした〔衛藤，1993：120〕。

1971（昭和46）年2月、全国膠原病友の会、パーチェット病友の会、日本リウマチ友の会、全国腎炎・ネフローゼ児を守る会、日本肝炎友の会、全国腎臓病患者連絡協議会、日本筋ジストロフィー協会、そして全国スモンの会の8団体が集い、難病友の会という名称で月一回の例会をもつことが決まった〔衛藤，1993：121〕。

1972（昭和47）年4月、10団体（全国スモンの会、全国膠原病友の会、パーチェット病友の会、日本リウマチ友の会、全国腎炎・ネフローゼ児を守る会、日本肝炎友の会、全国腎臓病患者連絡協議会、東筋協、全国筋無力症友の会、全国精神障害者家族連合会）の参加のもとに全国難病団体連絡協議会（全難連）結成大会が開催され、名実ともに難病患者の大同団結が実現した。医療の専門化と研究体制の確立、医療の社会化、医療の連続線としての福祉、従事者の質的向上と身分保障、貢献と責務、そして国民運動への展開の6点を基調に、個別利益を超え、難病患者、さらには国民の全体利益への貢献が強調された〔衛藤，1993：122-123〕。

スモン患者運動は、他の難病患者の組織化とその運動、その後の難病対策にも多くの影響を与えた。堀内啓子は、その理由として、第一に、スモン患者の社会疎外や生活上の困難など厳しい現実が基本的に同じであったこと、第二に、大型の研究プロジェクトや研究協力謝金という医療費の一部助成を獲得した全国スモンの会に触発されたこと、の2点が挙げられると指摘している〔堀内，2006：67〕。しかし、スモン患者運動が他の難病患者運動と明らかに違うのは、生活上の厳しい現実を訴え、その救済を要求する運動であったことである〔堀内，2006：67-68〕。

衛藤幹子は、スモン患者運動以外の難病患者運動に関して、以下のように述べている。

全国スモンの会に続いて、個別の疾患毎に難病患者組織が結成された。しかしながら、その多くは、「同調」=「請願」の運動に傾斜した。それは、全国スモンの会が社会疎外という苦境に立たされ、生き残りの手段として運動が選択されたのに対し、これらの組織はスモンを契機とした難病問題に対する社会的関心が高まるなかで、むしろそうした動きに乗ずる形で組織を設立したこと一因があろう。つまり、難病問題においては、抵抗に対する動機づけを欠いていたのである。とはいえ、その戦略の図式は全国スモンの会のそれと基本的に同じであった。[衛藤, 1993: 116]

全国スモンの会と同様、全国膠原病友の会、ベーチェット病友の会などが社会疎外という苦境に立たされたことは共通している。しかし、全国スモンの会は行政に対して「抵抗」を示したが、後者は「請願」するという形で運動の展開がなされた。

このような患者運動の展開により、1972（昭和47）年はスモン患者にとっても難病患者にとっても転機となった年といえる。その理由として、スモンの原因がキノホルムであると確定したこと、全国スモンの会が分裂したこと、全国スモンの会を含む10団体の難病患者団体が組織化し、難病対策における政策形成の主体的アクターの一つとなったこと、『難病対策要綱』策定により患者福祉サービスが始まったことが挙げられる。

Ⅲ FOP 患者会の活動

Ⅲ-1 FOP 患者会結成

スモンの患者会は、医療機関を中心に結成が進められ各地の患者が討議を行った結果、相互扶助と原因究明を目的として全国スモンの会が結成された。その後、患者組織の連合を率先して推し進めたこと、医療費の一部助成を獲得したことは、全国スモンの会の働きによるところが大きい。

全国スモンの会やベーチェット病友の会などと同様、同病者の相互扶助というだけでなく、行政に対して治療に関する研究の推進の要求は FOP 患者会でも行われた。

FOP の患者会・J-FOP～光～は、2005（平成17）年6月に設立され、国や地域、研究班、各関係機関と協力して活動し、患者として FOP 関連すべてを取りまとめ代表する会として発足した。

「J」は、Japan の頭文字で、当初、日本には FOP の患者会が無かったため、これから国内唯一の FOP 患者会として、日本はもちろん世界の患者とも交流し情報交換などをしていくうえで、分かりやすいであろうと考えました。「光」は、治療法確立という希望の光に向かって、明るい未来に向かって、みんなで頑張ろうという意味です。[J-FOP～光～患者会：<http://j-FOP.sakura.ne.jp/group.html>]

患者 2 名が代表をつとめ、設立当初、会員は10名であった。活動内容は、2004（平成16）年 9 月に設立したホームページを通しての交流・情報交換、署名活動、治療に関する研究協力（任意）であった。

患者会をつくるまではインターネットで患者同士が交流していました。でも病気の認知度の低さ、さらに難病指定もされていないことから、何かしたいという思いがありました。そして同じ FOP 患者で石川県在住の北岡幸美さんと署名を集めようと動き出しました。2004年の10月から署名用紙の配送やインターネットでのダウンロード署名を開始。2005年の5月までに約37万人の署名が集まり、議員さんに託し最初の請願書を国に提出しました。これを機会にきちっとした患者会をつくろうと、6月に『J-FOP～光～』を立ち上げました。[VHO-net : <http://www.vho-net.org/index.html>]

認知度の低さ、理解の無さで、私は中学のときに体罰を受け、右足が骨化をし、他の患者は施設で無理やり椅子に座らされ、膝が曲がった状態で骨化しています。治療法もなく、国の難病指定さえ受けず、患者数さえ把握出来ないままで、また、皆がそうであったように、「日本では一人だけ」と、孤立している患者も、それぞれに不安を抱えています。そんな思いを抱えながら、2004年、知り合って間もない患者同士、私と石川県の北岡幸美が難病指定を求め、署名活動を始めました。[渡久地, 2008 : 41]

上述の通り、医療機関を中心に患者が集まり、相互扶助と原因究明を目的として結成された全国スモンの会とは異なり、FOP 患者会の場合は、患者会を設立する以前から難病指定を求めて署名活動を開始しており、スモン患者運動のような原因究明を目的とする活動ではなかった。

患者が中心となって FOP 患者会を設立したが、患者数が少ないため地域ごとに患者会を結成することはなかった。患者会としての規模も小さいため、すべての患者を会員とし会則や会費などは規定していなかった。FOP 患者会は、ホームページや会の運営などのため寄付金や募金を集めていた。

Ⅲ-2 患者運動の促進

当時署名活動に参加した者は成人患者、未成年の患者家族合わせても十数名だった。

2004（平成16）年10月から署名用紙の配送やインターネットでのダウンロード署名を開始した結果、2005（平成17）年5月までに37万人の署名が集まった。ダウンロード署名以外にも、職場、友人、同級生、親、兄弟をはじめとする支援者などがさまざまな場所で声をかけ署名の輪が広がった。イベントなどの会場に行き街頭での署名活動も行った。署名活動のほかに、難病指定されるまでのあいだに行った行動は次の通りである。

厚生労働委員会の委員に病気への理解と紹介議員依頼の手紙を送りました。返事を戴いた議員へ

の挨拶に伺い、詳しい病気の説明をしました。厚生労働省へ要望書を提出する際、病状について説明しました。また、片桐先生も何度も足を運んで下さいました。新聞・TVなどメディアの取材を受け、病気への理解を広げました。署名提出以降、地方議会へFOPを難病指定するように陳情し、国へ意見書の提出を求めました。[Aさん、2013年1月23日、メールにおいて]

患者会を立ち上げたところから、NHKや民放、スカイパーフェクトTVなどの取材が増えました。北岡さんは積極的に講演を行い、私は新聞に闘病記の連載を始めるなど、患者自身が訴えていこうという思いが強くなりました。そのことで署名も広がります。マスコミに出ると子どもが学校でいじめられると一切、拒否しているヘルスケア関連団体もあります。でも私は患者が自分の障がいを見せないと訴えが届かない、認知も広がらないと思ったのです。まずできることをやろうと。[VHO-net：<http://www.vho-net.org/index.html>]

2005（平成17）年5月、FOP患者2名が代表として最初の要望書と約35万人分の署名を国に提出した。これを契機に正式な患者会を設立することとなり、6月J-FOP～光～を設立した。しかし、要望書提出後、郵政民営化で小泉純一郎元首相が衆議院を解散したため署名は無駄となった。その後、2006（平成18）年11月に約13万人分、2007（平成19）年2月に約40万人分の署名を国に提出した。そして2007（平成19）年3月、FOPは厚生労働省が示す難治性疾患克服研究事業対象疾患の4要件（症例数が少ない、原因不明、効果的な治療法未確立、生活面で長期にわたる支障）をすべて満たすことから、特定疾患対策懇談会でXP^{★08}とともに新しい難病に追加指定された。これにより、FOPは123の難病の一つとして、2007（平成19）年4月から厚生労働省の研究班により治療法の確立に向けた研究が開始された。ただし、医療費助成のある特定疾患治療研究事業には指定されなかった。

署名活動は、FOP患者会のほかに「FOPの難病指定を求める会」、「武田しょうやを支援する会」などが大きな力となり、研究者や国会議員、県議会議員の支援が加わった。UIゼンセン同盟^{★09}の署名活動の請願もあったという。最終的に計約150万人分の署名が集まった。

FOPの難病指定を求める会が発足したのは、後にFOPと確定診断されたある患者が2006（平成18）年7月、鉄棒から落下したことが発端である。落下してから急激に肩から背中に腫れが広がっていき徐々に身体が腫れたため、受診と検査を繰り返し9月にFOPと疑われた。その家族は同じ頃インターネットで患者会の存在を知り、他県の患者を紹介された。同月他県の病院を紹介され同病院でFOPと確定診断された。家族はFOPと疑われてから13日目に署名活動を決め、市役所や県議会議員、市議会議員への訪問を開始した。「FOPの難病指定を求める会」を結成する前にすでに、この署名活動は行われていた。支援者が、個人名が入った署名用紙を使用して活動することを危惧し、10月支援者を代表に立てたFOPの難病指定を求める会を結成した。役員は5名でスタッフは約50名いた。街頭署名活動用の旗や看板を手作りしたり市役所でFOPの難病指定を求める会の記者会見を開いたりした。他県の患者家族とともに署名活動を行った。2007（平成19）年3月、FOPは厚生労働省により

難病指定された。FOP の難病指定を求める会は、2008（平成20）年 2 月に解散して新たに「FOP 明石」を発足させ、現在も活動を続けている〔筋肉が骨になる難病（FOP）と闘う、いっくんのブログ：<http://fop-akashi.jp/>〕。

FOP 明石は一個人を支援する団体である。FOP 患者会と FOP 明石は交流、情報交換、治療に関する研究協力を行っているが、FOP 明石は特定疾患指定を目指す活動の方向性やあり方についても考えている^{★10}。

署名活動は、難病指定されたことにより区切りを迎え、その後は交流、情報交換、治療に関する研究協力が行われている。FOP 患者会の場合、スモンと異なり署名活動を契機に患者会が設立された経緯があるが、患者会の設立により孤立状態だった患者が集うことによって、社会的周知や情報交換、研究協力なども可能になった、といえるのである。

FOP 明石のように組織として活動しているところもあれば、個人的にブログを開設している患者もいる。彼／彼女らは、「FOP という病気を知ってもらいたい」、「FOP の情報を集めたい」、「FOP の患者と交流したい」という思いを抱いて、SNS などを利用して情報発信を行っている^{★11}。

現在 FOP の研究機関として、「FOP 研究班」と「埼玉医科大学 FOP 診療・研究プロジェクト」がある。FOP 研究班は、FOP の診断基準、診療指針などの作成に向け研究を進めており、年二回開催される研究班の班会議でその成果を報告している。また、FOP 研究班では、患者や家族だけでなく、医療関係者に向けた形でもホームページを開設し、FOP に関する医学的情報や研究の成果など、最新の情報を発信している。一方、埼玉医科大学 FOP 診療・研究プロジェクトは、FOP 専門の研究グループとして組織され、臨床研究と基礎研究を進めており、この研究成果などをホームページで公開するとともに、米国ペンシルバニア大学整形外科の Fred-erick S. Kaplan 博士らが中心となって組織された International FOP Association (IFOPA) についてもホームページで情報発信し、FOP 患者と家族を中心とした会員に向けて季刊誌『FOP Newsletter』も発行している。この FOP Newsletter は、年二回発行され、班会議の報告や研究者の紹介、FOP 患者に関わる福祉サービスの紹介などを行っている。

FOP 患者会は、難病指定後も活動を続けていたが、代表者の体調不良により連絡が取れないことや何ヶ月もホームページが更新されないことがあった。また、郵送や会計などすべての業務も行ってた。さらに、FOP 患者会の内部で成人患者と未成年の患者をもつ親のあいだでコミュニケーションの行き違いが問題となった。FOP 患者会が成人患者を中心に運営されていたこともあり、運営方針についての討議の末、2012（平成24）年新たに「J-FOP 患者家族会」として活動を再開させることになった。新たな名称には、FOP 患者の親も患者会の活動に参画したいという意味が含まれている。名称変更に伴い代表者も交代し、成人患者の親が代表となり、成人患者の親、成人患者、未成年患者の親が副代表となった。同会では、新

たに会計も任命され、ホームページの管理は成人患者に任せられた。こうして役割を分担することにより、誰が会の役員になっても運営・活動が可能な体制をもとに、患者会として J-FOP 患者家族会が活動を始めたのである。J-FOP 患者家族会は、最初に患者団体として活動していくうえで必要となる会則の作成から開始した。2012（平成24）年10月、FOP 研究班に J-FOP 患者家族会として活動を再開させることを伝えた。

現在、J-FOP 患者家族会は、遺伝子診断、臨床研究、アンケートによる実態調査への協力に加えて、患者や家族からの問い合わせに対する対応、研究者・マスコミ・IFOPA など外部との折衝、FOP の啓発活動、研究の情報収集、会員の交流、会費や寄付金などの管理、活動報告などを行っている。代表者は難病対策に関する意見交換会や難病・慢性疾患全国フォーラムなどへ参加している。設立当初は交流、署名活動が中心だったが、創薬に向けた治療に関する研究協力、開口障害のある患者が使用可能な歯ブラシの治験も行われている。J-FOP～光～では、会則や会費がなく連絡が取れる者すべてを会員としていたが、J-FOP 患者家族会では、会則を規定し会費を払うこととなった。会は寄付金・補助金・助成金・カンパなどによって運営され、原則として年一回の定時総会を開催することとなっている。

FOP は2014（平成26）年10月現在、特定疾患治療研究事業の対象として指定されていない。J-FOP～光～では、署名活動当時、厚生労働省に対して特定疾患治療研究事業に関する要望書を提出した。しかし、J-FOP 患者家族会は要望書を提出していない。患者のなかには身体障害者手帳を取得して医療費負担が軽減している者が多いためである。

FOP 患者会は、会を設立する以前から難病指定を求めて署名活動を始めており、医療機関を中心に患者が集まり、相互扶助と原因究明を目的として結成された全国スモンの会とは異なり、行政に向かって治療に関する研究の推進を要求してもこの段階で医療費をどうするかという切実な要求はしなかった。それは活動が請願という形となっていたこと、成人患者が中心となって活動していたこと、成人患者は症状の進行により身体障害者手帳を取得しており医療費負担が軽減したことが大きい、と考える。

一方、メディアを通じて正しい理解や署名活動のことを訴え、他の組織と協力して署名活動を展開したことはスモンの患者運動と共通しており、FOP 患者会の運営方針をめぐる対立も起こった。この対立は患者が運営していたこと、成人患者と未成年の患者をもつ親のあいだでコミュニケーションの行き違いがあったことも問題として挙げられるが、FOP 患者会の業務を担う者が代表者だけであったこと、FOP 患者会に患者の要望をくみ取る機能が働いていなかったことも背景にあった、と考える。J-FOP 患者家族会では、討議の結果、役割を分担することにより、誰が会の役員になっても運営・活動ができる状態となった。それにより、代表者の負担は軽減し、情報が更新されるようになって、その活動もいっくらか活発になりつつある^{★12}。

IV むすびにかえて

行政のスモンに対する取り組みは難病対策の推進に大きく貢献した。その後、スモン以外の難病についても対策が講じられ、難治性の疾患、高額の治療費を要する疾患についての対策が医療費の面を中心として拡大され調査研究も進められた。スモン患者は現在も患者たちの高齢化という新たな問題を抱えながら、恒久対策と今後も起こりうる薬害根絶を求めて活動を続けている。

FOP の場合、難病指定後の活動として個人的な情報発信や情報交換、FOP 研究班への研究協力などが挙げられる。そのなかでも、特に期待が寄せられているものが iPS 細胞による創薬に向けた治療研究である。

iPS 細胞による治療研究を含めた医学研究の推進は重要であるが、難病患者の生活の安定化を図る支援のための政策も必要である。そのためには、FOP 患者会による日常生活における相談・支援の充実が重要である。また、FOP 患者会には共通の問題を抱く者が集まり、さまざまな問題解決への支援や生活状況の維持のための支援を獲得するための議論が行われている。200万人に一人しかいない FOP 患者は孤立している者も少なくない。実際、インターネットが普及するまで渡久地のように「日本では一人だけ」という思いを抱いていた者もいる。

既に述べたように、J-FOP 患者家族会では会費を納付することが定められた。会の運営にとって会費徴収は必要なことであるが、諸事情により納付が難しい者に対してどのような支援ができるかも考えていかなければならない。また、難病法が施行される前に、FOP 患者会として「医療費助成を要求するか否か」、「どのように社会的周知を行うのか」など、活動方針をめぐって多くの課題が残されている。

註

- ★01 「難病」とは、『難病対策要綱』に定める 2 つの条件を満たす疾病を総称した行政用語である。その条件とは、①原因不明、治療法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病、②経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず、介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病、である。
- ★02 スモンとは、その病態から、椿忠雄氏により Subacute Myelo-Optico-Neuropathy（亜急性・脊髄・視神経・神経障害）と命名され、その頭文字をとって SMON といわれるようになった疾患である [片平, 1995: 58]。
- ★03 障害者総合支援法では、障害者の定義に難病等を追加し、2014（平成26）年 4 月 1 日から、重度訪問介護の対象者の拡大、ケアホームのグループホームへの一元化などが実施された。難病対策の改革に必要な法案については、2014（平成26）年通常国会への提出を目指し調整を進める [厚生科学審議会疾病対策部会, 2013: 12]。2013（平成25）年度から、障害者総合支援法に定める障害児・者の対象に難病等患者が加わり、その対象疾患として、当面の措置として、130疾患（難病患者等

居宅生活支援事業の対象疾患とされていたものと同じ範囲)が定められたところであるが、その対象疾患の範囲について、医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討を踏まえ、見直しを実施する[厚生科学審議会疾病対策部会, 2013: 11]。

★04 難病法は、持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることのできるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずるものである(厚生労働省 http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/nanbyou/)。

★05 [中田, 2000: 47] より重引。

★06 [衛藤, 1993: 81] より重引。

★07 1971(昭和46)年5月28日、相良丰光ら2名のスモン患者は、国・製薬会社・病院・担当医師を被告として、東京地裁に対し、一人5,000万円の慰籍料の支払を求める損害賠償請求の訴訟を提起するに至った[スモンの会全国連絡協議会, 1981: 15]。7月21日には井原市の2名のスモン患者が提訴し、11月5日には155名の患者が集団で提訴し、スモン訴訟は文字通りマンモス訴訟となっていた。全国各地の患者たちは、地元で診断書と投薬証明書などを入手し、東京の全国スモンの会事務局に送りとどけ、資料の揃った患者から順次原告となっていた[スモンの会全国連絡協議会, 1981: 15]。

また、東京地裁では、それまで全国スモンの会が東京地裁一本にしぼって提訴する方針をとりつづけてきていたこともあって、原告数は超マンモス化していた。これらの大量の原告団は、①相良会長らの全国スモンの会のグループ(これを東京地裁第一グループという)、②全国スモンの会から分裂した「正す会」の大部分のグループ(これを東京地裁第二グループという)、③当初は、福岡県スモンの会、広島スモンの会、東京の未組織の個人のグループ(これを東京地裁第三グループという)の三つに分かれ、第二グループ、第三グループは、新たに弁護団をつくった[スモンの会全国連絡協議会, 1981: 20]。

東京地裁では、第一グループと第二グループの大多数が和解の方向に動いていくなかで、東京第三グループ原告団・弁護団は、あくまでも判決を求めていく姿勢を示した[スモンの会全国連絡協議会, 1981: 54]。東京地裁が、1977(昭和52)年3月22日製薬会社の責任についての所見を、4月18日第二次和解案を提示して、和解による解決方を推進するなかで、判決を求める原告団・弁護団は、東京地裁でも、金沢地裁でも、福岡地裁でも、その他の地裁でも、裁判の内と外とで、判決をめざして死にものぐるいの努力をしていった[スモンの会全国連絡協議会, 1981: 59]。

福岡地裁では、1977(昭和52)年1月18日最終弁論に入り、3月23日には、被告の鑑定申請を却下させ、結審への条件が固まっていく。5月30日には、ついに金沢地裁で全国初の結審を勝ちとった。そして、東京地裁も、各地裁の動きが反映し、ことに、皮肉にも田辺製薬の不当抗争が職権和解のアキレス腱となって、6月18日、7月結審の方針を示さざるをえなくなり、7月19日、6年ぶりに結審するに至ったのである[スモンの会全国連絡協議会, 1981: 59]。

1977(昭和52)年10月29日、東京地裁で、裁判所が職権勧告で進めてきた和解が成立した。これは、スモン訴訟では、全国初の和解ではあったが、田辺製薬ぬきで、武田薬品・日本チバガイギー・国と第一グループ・第二グループの患者35名とのあいだで成立する変則的なものとなった[スモンの会全国連絡協議会, 1981: 60]。

★08 XPとは、色素性乾皮症 xeroderma pigmentosum のことである。

★09 UAゼンセンは、2012(平成24)年11月6日「原点を見つめ、未来を拓こう! UAゼンセン」をスローガンに、UIゼンセン同盟とサービス・流通連合が統合して誕生した産業別組織である。UAゼンセンは、繊維・衣料、医薬・化粧品、化学・エネルギー、窯業・建材、食品、流通、印刷、レジャー・サービス、福祉・医療産業、派遣業・業務請負業など、国民生活に関連する産業の労働者が結集して組織した産業別労働組合である。

★10 FOP明石の活動は多岐にわたる。いっくんおまもり隊を結成しFOPチャリティーライブやFOPチャリティー寄席、稀少難病創薬勉強会、iPS細胞に関するシンポジウムなどを開催し、『神さまからの宿題』という書籍やレターセットなどを販売している。新聞・テレビなどのメディアの取材を受け、YouTubeにおいて活動記録を配信している。患者が在住している県内ではいっくん応援自販機が設置されている。FOPという病気を正しく理解し、正しく伝え、また治療法確立のため

の活動資金を募っている [筋肉が骨になる難病 (FOP) と闘う, いっくんのブログ: <http://fop-akashi.jp/>]。

★11 また, FOP 明石は研究協力の一環として iPS 細胞に関する研究にも協力している。

★12 衛藤幹子は, 組織のあり方を「対内的性格」と「対外的性格」という二つの方向によって説明している [衛藤, 1993: 103] が, FOP 患者会においては体制が整っていないこともあり, 患者の相互扶助も外部者に向けての働きかけもまだ不十分と考える。

文 献

Alfred, Hyman, Katz., Eugene, I, Bender., 1976, "The Strength in Us: Self-Help Groups in the Modern World", New York: New Viewpoints p. 9, pp. 37-41.

衛藤幹子, 1993, 『医療の政策過程と受益者—難病対策にみる患者組織の政策参加—』信山社。

藤田雄大, 2014, 「難病対策の法制化—難病の患者に対する医療等に関する法律案—」『立法と調査』351。

堀内啓子, 2006, 『難病患者福祉の形成—膠原病系疾患患者を通して—』時潮社。

稲田福代, 2004, 『私は負けない: 進行性化骨性筋炎と私』ゆめゆめ工房。

実川悠太, 羽賀しげ子, 1990, 『グラフィック・ドキュメント スモン』日本評論社。

片桐岳信, 2010, 「進行性骨化性線維異形成症 (FOP) の発症メカニズムの解明と治療法」『日本未熟児新生児学会雑誌』22 (1)。

片平冽彦, 1994, 『構造薬害』農山漁村文化協会。

片平冽彦, 1995, 『ノーモア薬害—薬害の歴史に学ぶ』桐書房。

厚生省五十年史編纂委員会, 1988, 『厚生省五十年史』厚生問題研究会。

中田智恵海, 2000, 『セルフヘルプグループ—自己再生の援助形態』八千代出版。

沖今日子, 狩谷あゆみ, 2012, 「FOP という困難を生きる—障害者自立支援法施行以前・以後の比較から—」『広島修大論集』52 (2)。

大松尚子, 2010, 「がんの患者会運営のプロセスに関する考察」『ルーテル学院研究紀要 テオロギア・ディアコニア』44。

スモンの会全国連絡協議会, 1981, 『薬害スモン全史 第三巻 運動篇』労働旬報社。

渡久地優子, 2008, 「筋肉が骨になる病気を病んで (特集 進行性骨化性線維異形成症 (FOP))」『難病と在宅ケア』13 (10)。

参 照 Web

進行性骨化性線維異形成症 (FOP) に関する調査研究班 <<http://fop.umin.jp/>> (2014.10.15)。

IFOPA <<http://www.ifopa.org/>> (2014.10.15)。

J-FOP 患者家族会 <<http://j-fop.sakura.ne.jp/>> (2014.10.15)。

筋肉が骨になる難病 (FOP) と闘う, いっくんのブログ <<http://fop-akashi.jp/>> (2014.10.15)。

厚生科学審議会疾病対策部会 難病対策委員会, 2013, 「難病対策の改革に向けた取組について」<<http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10601000-Daijinkanboukouseikagakuka-Kouseikagakuka/0000032669.pdf>> (2014.10.15)。

難病情報センター <<http://www.nanbyou.or.jp/>> (2014.10.15)。

難病対策要綱 <http://www.nanbyou.or.jp/pdf/nan_youkou.pdf> (2014.10.15)。

埼玉医科大学 FOP 診療・研究プロジェクト <http://www.saitama-med.ac.jp/medlinks/saitama_univ_fop/index.html> (2014.10.15)。

UA ゼンセン同盟 <<http://www.uazensen.jp/top.php>> (2014.10.15)。

VHO-net <<http://www.vho-net.org/index.html>> (2014.10.15)。

(おき・きょうこ/現代社会研究所 なかね・みつとし/広島修道大学)

Summary

Agenda for Social Movement in “establishment”, “work” and “development” of the FOP patients’ group

Kyoko OKI and Mitsutoshi NAKANE

In this article I will consider on the agenda for social movement in “establishment”, “work” and “development” of the FOP patients’ group in comparison with the development process of movement by SMON (Subacute Myelo-Optico-Neuropathy) which is viewed as one of the first cases by the intractable diseases’ patients.

The self-support groups of SMON patients started to be established around medical institutions, developed into “National society for SMON” and requested the administration for research promotion on its causes and treatments and realization of the responses for patients. National society for SMON filed a law suit for compensatory damages after Chinoform had been found out as the cause of SMON. Other self-support groups of intractable diseases developed in the form of petitions.

The FOP patients’ group, established mainly by the patients themselves, started to conduct a campaign to collect signatures for a petition of designation as intractable disease. Since it has been designated as intractable disease, the socialization, information exchange and collaboration on treatment research have been done.

The agenda that the FOP patients’ group should pursue are as follows:

- 1) the establishment of supports to maintain patients’ life
- 2) the request for subsidizing the medical cost
- 3) the exploration of the way to socially extend the information on FOP.