

6. 設立の決意表明

日本の筋ジストロフィーの治療及び療養については、従来より国立病院機構が政策医療（国が担う医療）のひとつとして、旧国立病院・療養所の時代から神経難病に対する治療や調査研究に取り組んできています。そして近年まで、それぞれの病院で神経難病対策が講じられてきた結果、特色を活かした病院独自の治療方法や環境設備が確立され、北海道内では筋ジストロフィー専門医療機関として八雲病院が担っています。

北海道内最大都市の札幌市と周辺都市人口を含めると、北海道民の半数以上の250万人以上の人が住んでいるにもかかわらず、札幌圏域に筋ジストロフィー等の専門医療機関が無いことで患者家族にとって不安と負担が重くのし掛かっているのが現状です。

八雲病院は、札幌から約200キロメートル、列車で2時間30分（自動車利用の場合3時間）の距離（道北内陸地域からだとも6時間、沿岸部地域からはさらに8時間以上も移動に時間が必要）にあり、過去40年にわたり筋ジストロフィーや重症心身障害の方々に対し、呼吸器を含めた専門的かつ総合的な医療サービスを提供してきました。特に小児神経・筋疾患についてはこの10年間、全道の約8割の患者さんが八雲病院で医療サービスを利用し、中心医療機関としての役割を果たしていますが北海道内各地からのアクセス（通院等）や人員確保など立地面を含めた多くの課題があります。

その中、医療環境のみならずボランティアや福祉タクシー等の移動手段、大学や専門学校などの教育機関の充実、映画館、スーパー、美術館など、一般的社会活動と生活に必要な多くの社会環境が整う札幌圏域に神経・筋疾患呼吸器医療センター（仮称）を設置することは、高齢障害者、超重症心身障害児者、全身性障害者など多くの専門医療ケアを必要としているどの障害児者にとっても望まれている事でもあります。

この度、私たちは北海道患者全体の今後（将来）の処遇を考え、患者当事者が主体となって誘致期成会を設立し、新たな病院設置の誘致運動を行います。私たちの長年の願いが叶いますよう一歩一歩進めて行きますので、どうぞ皆様のご理解ご協力を今後ともよろしくお願い申し上げます。

平成22年10月16日 誘致期成会 患者代表 向山 雅之