

1. 期成会代表のあいさつ

国立北海道神経・筋疾患呼吸器医療センター

(仮称)

誘致期成会 誘致準備委員長 竹田 保



本日、国立北海道神経・筋疾患呼吸器医療センターの誘致に向けて、多くの皆様の賛同を得て期成会の設立に至ることができましたことに深く感謝を申し上げます。

北海道内 180 自治体に居住する約 1000 名の進行性筋疾患患者にとって、人口と交通網が集中する札幌圏域での専門医療機関の設置は積年の希望として、北海道筋ジストロフィー協会でも代々の役員の引継事項として受け継がれてきました。

私たちが、札幌圏域に「国立北海道神経・筋疾患呼吸器医療センター」の設置を求める理由は、北海道民の半数近くが居住する札幌圏域に政策医療としての進行性筋萎縮症医療専門機関がないために適切な医療を受けにくく、そのために在宅生活の維持が困難となりより多くの負担を強いられているという現実があります。近年の医療技術の進化によって適切な呼吸器ケアを受けることで、延命はもとより、より高い QOL を維持した在宅生活も可能となっています。治療研究体制を維持した上で効果の高い医療を提供するためには札幌圏域での設置は最も適していると信じています。

進行性筋萎縮症患者は、かつて 20 歳の成人式を迎えることが難しい難病として対策が講じられてきましたが、その成果で多くの患者は進行によって萎えていく筋力を補完すべく電動車いす、人工呼吸器などの機器によって QOL の向上が図られてきました。

私が幼少時の 30 年以上前のことですが、病室から見える空に浮かぶ雲を眺めて様々な想いを廻らせました。雲の上に寝そべりながら病院の外を眺めて楽しんでいました。病室を抜け出すことは夢のまた夢でした。隔離された社会で生きていくとは空想の中でしか生きてはいけません。かつての患者は空想の中から抜け出して現実へと飛び込むと同時に専門医療は遠い存在となっています。

30 年後の今、再生医療や呼吸器医療の進展は凄まじい勢いで進行しています。夢が現実へと近づき、私たちは、患者から障害者へ、そして市民へと変わることができます。

私たちは、国立北海道神経・筋疾患呼吸器医療センターが基幹センターとして研究治療を行うだけでなく、地域医療を支え、地域福祉を支え、私たちが市民として生活するために札幌圏への開設を早期に希望しています。

本日、期成会の設立にお集まりいただいた皆様をはじめ、ご賛同頂いた皆様の期待を背負いながら誘致開設へ向けて運動を進めてまいりたいと思います。

皆様のご支援とご協力に感謝申し上げますとともに、更なるご支援をお願いし期成会設立にあたってのご挨拶とさせていただきます。