

## 理事長就任のご挨拶

この度、福澤理事長および理事の皆様のご推挙で理事長に就任することになりました貝谷です。

福澤理事長はこの4年間実に手際よく協会を運営されてきました。学ばせていただくところが多々ありました。

また、河端前理事長は長年にわたり協会活動の基礎を築きあげられました。半世紀近い歴史がある会員2500名以上を擁するこの日本筋ジストロフィー協会の理事長の重責を任せ、大変不安に感じております。

しかし福澤理事長は退任されてからも顧問として協会活動に携わっていただけると聞いておりますし、上副理事長は留任していただけるということですし、矢澤および佐藤副理事長という有能な人材に助けいただけることになりましたので、大変こころ強い気持ちでおります。

そして理事の方々をはじめ会員の皆様のご協力を得ましてこの重責を果たしていきたいと考えております。本当にどうぞよろしくお願いいたします。

振り返ってみますと、私が日本筋ジストロフィー協会にお世話になるようになったのは平成3年の夏前だったと思います。

当時岐阜から東京の病院に移り、家族は患者の大学進学で関西に移り住み、東京に単身赴任になったのを機会に家族から日本筋ジストロフィー協会ボランティアをやるようにという至上命令をうけ、協会にお邪魔するようになりました。ですから、大部分の理事の方々が各地方で十分に福祉活動をされ本部の理事になられたのとは違い、初めから本部に患者家族として、また、医師として何かお手伝いできないかということで当初は週に1回協会に出向くようになったわけです。

当時、河端さんが理事長になられて間もなくの頃でいろいろと御指導を受けました。その年に、河端前理事長から欧州筋ジストロフィー協会連合(EAMDA)に行ってきたらと言われ、マルタに出かけました。

ヨーロッパの人々がどのような活動をしているかをまのあたりに見て、大変感銘を受けるとともに大いに学びました。

その時に患者団体の大きな仕事の一つは、情報の収集と分配のセンターとなることだと感じました。その後、河端前理事長とアメリカネバダ州ツーソンにある米国筋ジストロフィー協会を訪問したことがありました。

ここでは協会活動のために莫大な資金をテレソンで集めていること、また、企業からの寄付集めにも熱心であることに感心しました。

さて、日本筋ジストロフィー協会の重要な課題の一つは筋ジストロフィーの治療を促進することです。そのための、神経筋疾患医学情報登録機構を立ち上げたわけです。

わたしは今後この機構の充実に一層の努力をしたいと思います。また、研究の促進のための活動にも励みたいと思います。

日本筋ジストロフィー協会のもう一つの課題は福祉です。

障害者権利条約が2006年12月13日に第61回国連総会において採択されました。日本政府は、2007年9月28日に署名は致しましたが、まだ批准していません。2010年4月20日現在の批准国は85カ国であるのに、日本政府がまだ批准していないのは、“締約国は、障害者のために平等の権利を確保するため、合理的配慮を提供するためのすべての適当な措置(立法措置を含む。)をとることを約束するという条文があるからです。

合理的配慮 Reasonable Accommodation とは、障害者に対し、すべての人権及び基本的自由を平等な立場で享有し又は行使することを保障するための必要かつ適当な変更及び調整をいうとあります。日本筋ジストロフィー協会として障害者権利条約の批准を政府に働きかけたいと考えます。

福祉先進国では、自宅療養をされている患者さんの介護をする家族に手当が出されています。このようなこともこれからの課題かと思えます。

また、入所患者さんにはより快適な生活ができるような努力を続けたいと思います。また、わたしは精神科医ですから患者さん及び家族の生活の精神面の質の向上を目指すことに大変関心があります。これにはピアカウンセラーのシステムをさらに発展させていきたいと思っています。

以上のような協会活動を実行していくにはいくつもの条件が必要です。

それは、(1)マンパワー、(2)情報流通システム、(3)グッドアイデア、そしてその基礎となるのが(4)豊富な資金です。このようなことを考え今後の活動に向けて努力したいと思っています。

皆様の率直なご意見とご支援を心からお願い申し上げます、私の挨拶といたします。

2010年5月