

# ひと

## フォーカス

NPO法人（特定非営利活動法人）滋賀県難病連絡協議会の発足以来、事務局長や専務理事として二十五年にわたって難病患者と向き合ってきた。

活動の力になっているのは、肉親二人の病の経験だ。最初は妻だった。筋肉の力が弱くなる重症筋無力症。ともに大津市職員として働いていた一九七六年、三十三歳での発病だった。相談窓口は、行政サービスは。何も分からない。妻には励まし会える同じ境遇の仲間もいなかった。

### 肉親2人が発症 社会の理解広げたい

#### 葛城 貞三さん(69)

#### 難病患者の支援を続ける



協議会として入れ歯の金属リサイクルに取り組み、収益を国連機関に寄付した。「支援を受けるだけでなく、わたしたちも福祉に貢献したい」と語る葛城さん（大津市京町4丁目）

「突然、医者に難病と言われ、どうしていいかわからない人が大勢いるはず」。妻が復職して一息ついたのを機に、協議会の設立に携わった。市役所勤務のかたわら、電

話相談や患者への情報提供、行政への働きかけに奔走し、活動が軌道に乗った。全身の筋肉が次第に動かない、人工呼吸器をつけなければいずれ呼吸困難で死に至る。週一回、泊まり込んで介護を続けた。「難病を知っ

ているつもりで相談に乗ってきたが、患者や家族の立場の大変さに改めて気づいた」。姉は少しでも長く生きたいと願ったが、人工呼吸器をつけることなく亡くなった。「生きたいと願い、生きるすべもある。なのに生かされない不条理。これは何なんや」。問題を突き詰めたいと、立命館大大学院に社会人入学した。いま、患者の支援活動とともに、難病患者運動の研究を続ける。

呼ばれればどこへでも出かけ、話をする。「患者が安心して地域で暮らせる社会を実現させるため、少しでも理解を広げたい」。同協議会 ☎ 077(510)0703。大津市坂本二丁目在住。

(目黒重幸)