

1983 第11回

あすなろ総会

議案

期日 昭和58年5月29日(日)

場所 財団法人北海道難病センター

札幌市中央区南4条西10丁目

電話 011-512-3233

財団法人北海道難病連 稀少難病部会

あすなろ会

あ

## あたしたちの訴え

1. 原因不明、治療もなく永い年月にある患者をすべて難病と認めてください。
2. 医療費の公費負担を早急に実施してください。
3. 介護手当の増額 通院費の無料化を実現してください。
4. 発病原因の究明と、治療法の確立を促進してください。
5. 各種障害年金を難病患者にも認定してください。

1973.11.3

## 日本国憲法第25条

すべて国民は、健康で文化的な最低限度の生活を営む権利を有する。

2. 国は、すべての生活面について、社会福祉、社会保障及び公衆衛生の向上及び増進に努めなければならない。

財団法人 北海道難病連基本綱領

(別紙)

## 総会議席 (式次第)

1. 開会のあいさつ 10:00
2. 会長 あいさつ 司会 会長 太田 隆 男
3. 難病連代表理事 伊藤建雄氏のあいさつ
4. 昭和57年度活動経過報告
6. 昭和57年度決算報告
7. 昭和58年度事業計画
8. 昭和58年度予算案
7. 役員 改選
- 昼食 12:00~13:00
10. 交流会 13:00~14:30 司会 越後 光雄
11. 閉会のあいさつ 会長

### (1) 情 勢

◎きびしい世の中です。臨調基本答申では、「医療費の適正化」ということで「活力ある福祉社会の建設」とあります。さらに「教育や社会保障の分野においても ①個人の自助努力をより一層生かすこと。

(個人の自助努力とは病気になったら自分でその経費を用意してしほらなさい とのことである。) ②家庭や近隣、転場等において連帯・相互扶助が十分に行われるようにすること。

(病気になって、治療を受けるお金がないときは、親、兄弟、子どもに用意してもらいなさい) ③行政の見直しでは 民間商門が積極的にその役割を果たしていけるよう、これまでの公的関与を見直す。

(これまで行政がおこなった健康保険は民間でその役割を果たすことである。その例として「ガン保険」があるが 近代の成長産業の一つである。)

## ◎身体障害者福祉法の見直し答申

59年春ごろ改正法案を国会に提出したいとしている。

人工臓器を使う内部障害者、川人症、顔に痕跡がある人などは除外

## ◎老人保健法が2月1日から施行された。

70才以上の方は、お金を持っていなければ病気になるでも病院にはかかれませんか」という差別的なものである

◎こんな情勢の中で “ 明かるいニュース ” 皆さんも衛存じの通り「賤田法人北海道難病連がセンターを持ち、わたしたち弱者の信の味方として昭和58年1月から活動しております。

◎ しかし わたしたちの先輩<sup>の</sup>方々が 戦後 一つ ひとつ勝ちとって来た「医療と福祉」を一人ひとりが見きわめて、弱者であるから 団結を失っていかねばならないきびしい情勢にあることを認識し加いけりせん。先11回 あすなろ総会にあたり 気持ち新たにしていきたいと思います。

## (2) 昭和57年度 活動経過報告

(ア) 賤田法人 北海道難病連 発足について。

あすなろ会としてどう態度を決定するか ということでも役員会を数回開催しました。法人になることが私たち弱者から離れて行く との意見もあって相当時間をかけて討議しましたが 私たちの難病連であり私たち一人ひとりが難病連を守り医療と福祉の発展を勝ちとっていくのだ。と結論をだしました。 したがって 難病連総会で賛成意見をのべて決意表明をしました。

(イ) 機関誌 あすなろの発行について。

32号 33号 の発行をしました。

特に33号においては 医療と福祉の問題を多くのせましたが ページ数が多く、紙面構成もまづいことがありました。又編集では 反省させら

れることば「機関紙は一方通行で会員のみ皆さんの声をすい上げることができない悩みを意識しました。」 さらに 編集しました者が医療と福祉についての認識や資料集めに 不足していることを上げなければなりません。

— おすなろ会創立 10周年号について。 —

現在手書きで編集中です。 ページ数約100ページになります。10年間の生いたち そしてその年代の会員の苦しみの声 等 感動する10周年誌へと編集中です。 1月発行の予定が 7月1日発行予定になりましたこと深くお詫び申します。

(イ)大動脈炎症候群医療講演会について

11月14日午後1時より札幌婦人文化センターに北大カニ内科の佐川先生を招いて開催する 先生は一人ひとりの病状をきいて話され最後に ◎普通の日常生活でよいといえるがら ①つかれ過ぎないこと。②腫脹を十分とること。③おせをためぬこと。④塩分のとり過ぎをしないこと。⑤寒さをさげること を注意された。参加者は初めて顔をあわせるのに 親と子 姉と妹のような人間関係の中で話し合いがなされた。

(エ)難連主催の砂川滝川地区医療無料相談会へ役員を派遣 について。

(オ)難連主催の行事への参加

○第10回難病患者、障害者と家族の全道集会 8月7日

○第10回難病患者、障害者と家族の合同七夕大会 8月27日

○チャリティクリスマスパーティ 12月19日

◎ おすなろからは、3~4名の参加者であった。おすなろ会員は北海道難病連の会員である。したがって、難連行事へ参加する義務と責任があることを基本におさえて欲しいものと 深く反省をしています。

#### (カ) 役員会の定例化

それぞれ難病患者 そして職業者 (家庭の主婦も同じ) の悪条件で役員会を定例することは、大変な努力を必要としますが、役員会を麻痺することが困難であった。

#### (3) 昭和57年度 決算報告 (別紙)

#### (4) 昭和58年度 事業計画

(ア) きびしい情勢はさらに深まるでしょう。

私たちの5つの訴えを再度認識として、北海道難病連へそしてあすなろ会へ 気持ちを集め、行動で表わしたいものです。

そのためにおもいやりのあるあすなろ会が、おもいぬぐらす会へ是非方向を向け進まなければなりません。

一方通行の機関誌 あすなろの発行も必要ですが、病で苦しんでいる会員の本当の声を、会員の方々全員が共に、おもいぬぐらし勇気づけをしたり、生きる喜びを共に分かち合いたいものです。

特に、大動脈炎症候群の会員の方が相当数おられますが、今年はあすなろ会 専任部会的組織を持って、苦しみを話し合い、悩みを話し合い、そして将来は独立した会をつくることをめざします。

さらに 地方の方とは、肉筆による文通をします。

(イ) 第11回 難病患者・障害者と家族の全道集会 8月7日 (日)

①会場 旭川市 ②札幌地区から役員をふくめて4名旅費=旅費会もち

③旭川地区の会員及び一般参加者との交流会を 8月6日土 又は8月  
7日(日) に開催をしたい。 ④旭川地区交流会担当役員をおく。

(ウ) 難病患者、障害者と家族の合同レクリエーション大会

①期日

②場所

ボランティアの方々もおられ、安心して参加できます。又この期会に  
顔と顔 心と心を あわせましょう。

(エ) チャリティクリスマス

くわしくは その時お知らせ

(オ) 交流会・相談会

① トマコマイ、室蘭 地区

去年度の計画が実施されなかった。

期日

場所

担当役員をおく

② 札幌地区

担当役員をおく

(カ) 医療

①大動脈炎症候群指導の手引き書 (仮称)

・専門医の指導の原稿

・会員の原稿 等で構成

(キ) 地方会員との文通による交流

肉筆による相談 特に「励し合い」 担当役員をおく

(ク) 機関紙 あすなろ の発行

①手びきで 西用紙 2~3枚程度を 年 6回

②大動脈炎症候群 部会報的なもの 回数 は 回

③あすなろ 10周年号 7月が1日曜 発行

(ケ) その他 役員会の定例化 2月に一度は

(5) 昭和58年度 予算案 (別紙)

(6)

# 財団法人 北海道難病連基本綱領

1972年2月、北海道で活動している患者・家族の会員・団体およそ1,100家族が集まり、北海道難病団体連絡協議会が結成されました。

3月に開かれた結成大会では、200名の患者・家族が参加し治療法もなく原因も分らない病気を宣告され、社会から孤立し、悩み、苦しんでいる体験が発表され大きな共感と連帯の輪をつくり出しました。そして、この結成大会は「怒りの内から眺める空気が窓の外で吸う空気は毒り、一歩外へ飛び出す勇気を持とう」と道内の多くの患者・家族へ参加をよびかけました。

北海道難病連が結成された1972年の前後には、全国で難病の患者・家族団体が次々と生まれ、また、全国難病団体連絡協議会をはじめ、全国の都道府県で難病連が続々と結成されました。

これらの力とそれを支える世論によって、国の難病対策がはじまり、原因の究明と治療法の確立のために、厚生省に難病対策課が設置されたのをはじめとし、研究課が組織され、しだいにその成果を現わしはじめ、また、患者・家族の経済的負担の軽減のために、治療費公費負担の事業が開始され、年々拡大されています。

この難病運動の盛り上がりには、戦後、日本患者同盟によってはじめられ、いくつかの患者・家族団体の結成と、その活動によってもたらされた、日本の医療の改革と福祉の拡充の運動が大きな背景であり、またこれらの運動と難病運動との連携によって、一層の大きな成果をあげてきたことを、記憶しなければなりません。

私たちの北海道難病連は、この10年の間に様々な活動を行い多くの成果をあげてきました。そのどれもが、1人の力でできたことではなく、また1つの団体でできたことではありません。1人ひとりの会員が難病といわれる病気の患者であり、その家族であり、闘病の中に生活を抱え将来への不安や絶望感をも持ちながら、お互いに支えあい、連帯をし、さらに他団体と

医療・福祉の発展を見つけてきたことによって、多くの道民や関係者の方々によって支えられてきたからに、はかばかありません。「生きる勇気と希望をもとう」「励まし合い助け合い難病連」「私たちの住んでいる地域の医療、地域の福祉、地域の活動を」と訴えつづけてきたスローガンの正しさによるものと確信します。

そしてこのスローガンは、今後とも全ての難病問題が解決される日まで高く掲げなければなりません。

今、私たちをして、困難な活動に向かわせているものは「1人で悩み苦しんでいる患者を1人でもなくしよう」「自分たちの苦しんできた体験を味う人が1人でも少なくなるように」という願いです。

私たちの周囲にあるのは「難病」という病気ではありません。治療の困難あるいは原因の分らないといわれる病気にかかることによって、一変に表在化し困難をより一層大きくする我々の福祉の不充分さ、医療のひずみ、社会の未成熟によってもたらされる社会問題としての「難病問題」であることを私たちは活動の中で学び、明らかにしてきました。

またこれらの問題は歴史的背景をもつものであることも、明らかにされつつあります。

私たちは、これらの「難病問題」を1日でも早く解決するために、たくさんの患者・家族の会をつくり、そして1つの小さな団体では不可能なことを可能にするために、大きく連帯してきました。

患者会は、その構成員に対して、社会的な地位の向上や経済的利益をもたらすものでありません。自らの苦しみの経験を土台として、自らの力と参加によって活動をひろげ、その結果として自らの社会の将来を強く大きく明るくすることを目的としています。

患者会は三つの役割があります。第一には、「自



分の病氣と体を止しく認識すること」第二に「病氣をのりこえる勇気を培うこと」そして第三に「本当の福祉社会をつくらう」ということを中心に活動をしています。

北海道では、様々な困難をさらに困難に陥し  
いれている社会的な状況と地理的な要因があり  
ます。これらの解決のために、私たちは一層の  
努力で「地域の医療、地域の福祉」の改善のた  
めに「地域の活動」をおしすすめなければなり  
ません。同時に、全国に数多くある患者・家族  
団体の全てが連携し、力を合せて大きな国民運  
動として、発展させなければなりません。

私たちは、北海道難病連の10周年と全国初の難

病センターの設立を機会として、これらの課題  
へ立ち向うために、組織を公益法人とし、道民  
への義務を明らかにし、北海道の医療と福祉の  
発展は、私たちの活動にかかっていることを認  
識し、北海道難病連の結成の意義と活動の経験  
と成果と精神の全てを継承し、さらに発展させ  
るために基本綱領をつくり、今後の活動の全て  
の方針とするものです。

私たちは、今後の活動が、この基本綱領を逸脱  
する危険の生じたときは、この組織の全てを清  
算し、新たな運動を提起することを確認し、こ  
の綱領を北海道難病連加盟23団体4,300家族の  
合意によって発表するものです。

第11回あすなる総会 プログラム

- (1) 会長あいさつ 太田隆男 部会長
- (2) 難病連あいさつ 伊藤健夫 代表理事
- (3) 昭和57年度 活動経過報告
- 昭和57年度 決算報告
- (4) 会計監査報告
- (5) 昭和58年度 事業計画
- 昭和58年度 予算案
- (6) 昼食
- (7) 医療相談会
- (8) 交流会

昭和57年度活動経過報告

- 4月- 難病連総会 (札幌市)
- 5月- 第10回あすなる定期総会 (札幌市婦人文化センター)
- 6月- 第5回合同レクリエーション (道立真駒内公園)
- 7月
- 8月- 機関誌第32号発行 / 第10回難病連全導集会 (札幌市社会福祉総合センター / 理事研修会 (ニセコ) / あすなる役員会)
- 9月- 難病連理事争会 (財団法人の内題)
- 10月- " " ( " )
- 11月- 大動脈炎症候群医療相談会 (札幌婦人文化センター)
- 稀少難病者全国連合会 (あせび会) 総会参加 (越後理事、東京)
- 12月- 難病連主催クリスマスパーティ (札幌市、ウエシマ) 機関誌第33号発行
- 1月- 難病センター開設祝賀会
- 2月
- 3月- 58年度予算、経理打ち合せ

昭和57年度 決算報告書

自 昭和57年4月1日  
至 昭和58年3月31日

収入の部		科目	
*****	57年予算額	*****	57年決算額
*****	420,000	*****	420,000
*****	150,000	*****	157,600
*****	20,000	*****	5,220
*****	20,000	*****	6,000
*****	500,000	*****	200,000
*****	74,042	*****	74,042
*****	1184,042	*****	862,862

摘要  
道費補助金  
賛助会費 64名  
シヤンゴ- 受取利息  
2件

支出の部

項 目	昭和57年予算額	昭和57年決算額	摘 要
かいぎひ	150,000	107,510	
難病連 参加費	50,000	32,940	交通費他
役 員 会	100,000	74,570	会場料他
ふたんきん	174,660	172,620	
加盟分担金	173,460	172,620	道難病連入
HSK分担金	1,200	0	
じぎょうひ	820,000	429,926	
検診 相談会	100,000	4,960	交通費
患 者 大 会	100,000	132,109	案内状、交通費他
研 修 会 費	50,000	21,500	理事研修他
医療 講演会	170,000	46,788	謝礼、会場費他
活 動 費	100,000	105,690	あせびかい給会他
機 関 誌 費	240,000	83,879	3回*80,000
相談員 補助	60,000	35,000	TEL, 交通費他
いじうんえいひ	39,382	13,300	
事 務 用 品	5,000	1,620	
通 信 費 他	9,382	3,680	切手代他
資 料 費	10,000	6,700	書籍購入
交 通 費	10,000	0	
雑 費	5,000	1,300	郵便振替手数料
次期 繰越金	0	139,506	
合 計	1184,042	862,862	

昭和58年度 事業計画

1. 患者交流会  
あすなろ会地域交流会
2. 機関誌「あすなろ」の発行  
年 3 回
3. 難病連主催の難病集団無料検診、出張相談会への参加
4. 難病連主催の行事への参加  
第6回合同レクリエーション【6/26(日)真駒内公園】  
第11回難病患者、障害者と家族の全道集会【旭川】  
チャリティ クリスマス パーティ【札幌】

昭和58年度 予算(案)

自 昭和58年4月01日  
至 昭和59年3月31日

収入の部

科目	前年度決算額	58年予算額	摘要
配分 交付金	420,000	500,000	
会 費	157,600	150,000	
事業収益, 雑収入	5,220	9,694	後取利息・他
寄 付 金	6,000	20,000	
特別会計繰入金	200,000	0	
前期 繰越金	74,042	139,506	
合 計	862,862	819,200	

支出の部

項 目	前年度 決算額	58年 予算額	摘要
かいぎひ	107,510	85,000	
難病連 参加費	32,940	35,000	
役 員 会	74,570	50,000	
ふたんきん	172,620	174,200	
加盟分担金	172,620	173,000	
H S K 分担金	0	1,200	

項 目	前年度 決算額	58年 予算額	摘 要
じぎょうひ	429.926	525.000	
検診 相談会	4.960	0	
患者 大会	132.109	60.000	総会
研 修 会	21.500		} 交流会
医療 講演会	46.788	220.000	
活 動 費	105.690	0	
機 関 費	83.879	205.000	10周年特集号他
相談員補助	25.000	40.000	
いじうんえいひ	13.300	15.000	
事務用品費	1.620	2.000	
通 信 費	3.680	1.000	
資 料 費	6.700	10.000	
交 通 費	0	0	
雑 費	1.300	2.000	
次期繰越金	139.506	20.000	予備費
合 計	862.862	819.200	

役員改選

別添資料

- 部 会 長 . . . . .
- 副 会 長 . . . . .
- 監 事 . . . . .
- 理 事 . . . . .
- . . . . .
- . . . . .
- . . . . .
- . . . . .

提案事項

昭和58年度 対応会役員について

会長 太田 隆男

北海道難病連常任理事

副会長 越後 光雄

北海道難病連評議員 事務局担当

白鳥 藤夫

北海道難病連評議員 会計担当

理事 大久保 尚孝

全体担当

杉山 洋子

大動脈炎症候群担当

並木 幸子

大動脈炎症候群担当

丸山 典子

大動脈炎症候群担当

<sup>高</sup>松 範子

地区担当 大動脈炎症候群担当

藤原 口卜

地方担当

石崎 真珠枝

厚生担当

飯間 芳子

厚生担当

監事 ~~喜井 公男~~

桐山 夕子

喜井 公男

桐山 夕子

日本医学会 希少難病患者と家族の会

北海道難病連中協会の会

◎会員の病名

大動脈炎症候群(高皮膚)

多発性骨髄質

多発性硬皮症

切骨口下 びん

橋本病

尿管症

慢性肝炎

糖尿病網膜症

潰瘍性大腸炎

胎児性軟骨異化症

後縦靭帯骨化症

難聴

先天性代謝異常症

松果体腫瘍

色素性乾皮症

強直性背柱炎

1.711.711(1.711)病

慢性腎炎

気管支喘息

特発性血小板減少性紫斑病

自律神経失調症

低血糖

高血圧

心正(バ)711(1.711)病

1.711.711(1.711)病

711.711

1.711.711

アトピー性皮膚炎(1.711)

下垂体機能障害(7-11症)

脳梗塞後遺症

手術後遺症

交通事故後遺症

先天性血管拡張性大動脈瘤