

「あすなろ」 個人参加難病患者の会 1974年  
「あすなろ会」 2号 1月20日

おけまに おめごと) 2-5-1 います。

昨年11月3日発表以来、多事多難なから、年を越しました。  
会費は30名です。今年も心を強く持つ病と闘つた者  
りましよう。会費の力を合ませましよう。

会費の病名 (1月20日現在)

脳心臓カウロウ症候群。急性乾性脳炎。不快感。  
両下肢閉塞血栓血管炎。糖尿病性網膜症。難聴。  
足の爪は膨腫。自力尿便化。気管支拡張症。貧血弱後。

尿管症(2) 脳性失調症(2) 癌(2) 脈管病(4)

パーキンソン症候群(6) 不明 4

以上のおよび 一病一団体にたいし 難病闘と抱えています。

しかし「あすなろ会」が、心の寄り所として、相談の場が  
かりとして、又 医療福祉行政への声と暮せる会としての役  
目を果たすよう、会費者で「会」を市で行はうとして活動  
して参ります。御意見、御希望をどしどしお寄せ下さい。

——— その後のニュース その他 ————  
1973年 11月25日 道難病連加盟 「再生不能性血液患者と  
家族の会」年総大会。治療法は輸血しかなく、療養の  
困難さが訴えられた。

12月9日 旭川市に道難病連旭川連絡会が発足。  
会長出席。「あすなろ会」を附しました。会費として旭川在住の  
友田尚氏を役員として、道比での活動を計画しました。

12月23日 道難病連加盟「北海道創制人症児討  
会」結成大会。会長出席。「2倍はたかでもおやめ  
幸あせし」と希う私共は。「創制人症」の家族からの訴えは  
痛し、心の重いのでした。今年に入り、浦幌市の全額  
公費負担のみとめられ、いよいよ明かニュースがあげました。

1974年

1月17日 STVテレビ「2時のワイドショー」に難病  
が取り上げられ「あやなす会」の要望書(創刊号12の21封)  
とこれに番組が→くられ、会長他3名出席。病状や  
会の現状、1. 難病男若と認めしてほしい。

1. 医療 福島の行政の充実と拡大、これは他の自治体  
実施され 或はこれよりという見舞金制度その他。

1. 天人社協社と同じように、寝たりの患者に電話をかけた  
とらえたいこと、1. 行政面で各種の支援が別  
々にとられたいこと、患者に何ができる適用とらえかかるとい  
の2. 総合的見地から見直し研究して有効に使え  
ようとしてほしい。1. 難病とあやなすのため、職を失  
うことができない。医療の保障の打切り等、重苦の行政

面の直いつちがかかけらる現在、総核休職は3年以内の  
せめて休職を3年とせめてほしい。等訴えました。

会員のこの職業についての訴えは切実にあります。

道や市の特定疾患や保健予防課の責任者の方にお  
みこと、電話、医療面でのよきとせたいです。

早急におつとを認めたいお礼です。私共の所が一つとも  
 室を子母より、これから機会ある度に訪ねていくつもりです。  
 おつと反響もある、お電話等で問い合わせ等せられたい  
 ます。テレビ局でも大変好意的に取り扱って下さる感謝  
 しております。医療の面でも、同病者の経験を語り合ひ、  
 喜ばれたいです。会号になる事もあつとです。

1973年11月21日

会員の野村春吉氏(76才)が亡くなりました。

御家族から「おつと会」を「より」に「つ」を「た」として  
 感謝の言葉がのべられたお手紙いただきました。

会刊号はお出しかげることかできませんでした。  
 お悔みとお供料をお送りしました。心から御礼、福を祈  
 りいたします。敗血症と申し書にありましたか、再生不祥は貧  
 血でした。追悼句 詩を告げし文置く、外は雪しくれ  
 小 つ 小み たか女

会員の手紙をお読みいたします。本紙に歯みを語り訪ねて  
 下さい。一人ご心にお読みこまないて、皆の声にいたします。

会員の人の歯みは、全会員の歯みや訪ねてあるのです。

2号にはお二人の手紙をお読みしました。

尿管症の患者の家族からのものです。

「私たちの長男が発病したのは、まったくある日突然のことでした。  
 1才4ヶ月になった春のある日、いかに水をほしかるから  
 変だと思つていたら、夜12時ごろ、何度も目をさましては  
 水をほしかつ泣くのです。  
 これはいよいよおかしいと思ひ、次の日、近所の病院では

心配なので、斗南病院にこれで行きました。しかしこの時  
はまだ、まだ一生をたたく程の病気とは思っていません  
でした。ところが、いきなり、頭の重さをとらえたりしたの  
で、おかしいなと思つてよく医師に聞い、みれば、  
「まさか  
と思つた。一応、月脳下垂体の病気といふことも考へられるから、  
入院して検査してみよう。」とのこと。本日はいろいろ  
してまいりました。斗南病院では、バドが空くまで一週間ほど  
待つて下さいと言われましたが、とてまた待つてはなと  
いふれ  
ませんでしたので、すぐ札幌医科大学病院に行きました  
こゝでもやはり同じような説明を受け、すぐ入院するに決ま  
りました。その後約一ヶ月ほど入院して、いろいろ検査  
を受けました。それとせよ、いろいろな検査の結果、一つの検査  
をするに大変で、今ではつと思ひ出すのはいやな位、ついで  
でした。そしてその結果が「一生治りません」と言ふこと  
です。またよくコックでした。脳下垂体で送られてくる後葉  
ホルモンの不足のために、体の水分がみな尿に出てしま  
う「尿崩症」と言ふ珍しい病気とのこと。原因も不明。  
治療法もなく、たゞ足りないホルモンを注射で一生おま  
りな  
りな方法がなといふのです。注射による副作用などにつ  
いても、小さい子のこの病気は、つて以前例があまりないの  
で、  
わかりませんと言われました。病気の原因として、一番  
わ  
いのが、脳腫瘍だから定期的に検査をうけるよとのこと  
でした。幸い有病から7年たつた現在まで、脳腫瘍の影は  
見  
見えていませんので、こゝろの家の心配は大分薄くなりました。  
しかしこの7年間、我が子の両方のあしりは3日2度づつ  
の  
注射のため、青黒い無数の針のあと、豆粒位のしりぞ  
い  
いで、飲み水があつたらと思ひます。

病院でも糖尿病の薬なども試しに飲ませてみましたが、長男の場合全く効果がありませんでした。  
ほかの尿崩症の人には効いているお薬があるようですが、何度が入院しているうちに、今の医学では、まだまだ解明されないうえ、恐ろしい病気が決まるとは知りません。  
これは、小児科でしたから、本来は他人事と思えば涙の出るような事は何度かありました。昨晩まで我子と隣のベツで仲よく遊んでいた子が急に個室に移され、数日後にせくたつたと知らされた時、そのお母さんに何と声をかけてよいのか言葉もありませんでした。又、病気の子をもつ親はまた若い人が多く、医療費の負担も大変なものです。  
私たちが結婚してからお幸な子で、また何の財も無く、借金したりは大変でした。これでも私たちの場合はまたよい方で、何年もくり返し入院している人などもっともつと大変で、そのため御主人のあつかりあかしたつて、病院に見舞いも幸なく、お金の困った原因が、子供が病院に預けられている人もいました。そのお子さんは、長男が入院してからしばらくは亡くなったとです。我が子が現在法外なことが何とかが苦痛の絶頂が過ぎ、元気な子供達と一緒に、通学できるのはまたと幸な事な事、と思っております。  
しかし最近になって、新たに身長のおまじり伴いなど心配が去り去りさります。東京の病院で検査をしてみたら、良いのではと言われているのですが、東京に行けば必ずよくなる希望があるわけはなし、現在我が家の経済状態

から見ても、ちよつと決心がつかないという所です。  
日本の経済成長がどの、どの、と言つても、我々の苦境  
たいには思われます。日本の政治界のふくらみ方は、も  
少し、苦痛で(厚生省指定の特定疾患だけでなく)苦し  
む多くの人が、又その家族の事を考へては下らない  
のでよいか。孝行といふ、苦痛なことが、障害児である  
ことが、生活の心配がなく、仲間を食ひのびのびとい  
ふ世の中であつてほしいと願つておきます。

このために、行かしたい、求めたいと「あすなろ会」に  
入会しました。とつて苦痛をよくお察しいたします」  
「尿管症の子を持つ母」

それは一せの患若の家族からです。

「息子が尿管症と診断され一人家から離れた市立病院  
に入院したのは、二年前5才6月の時です。幼稚園  
の運動会でリレーの競争といふ走つた後な子が一週間  
後には入院。それは最低3月とき、私は全身から力  
がぬけおぼつかぬ涙を流しました。初めての病で、  
外科手術を引つぱり出し、調べてみたが、不幸なつのは  
かりました。先般から尿管、膀胱、傷む虫歯、は  
紅腫、たまた原因と考へられるので、毎に男の子は、  
体質もあるのではよいか、いつか、さかからぬ原因不明  
の難病といふことでした。入院して、手術、金療法で  
考へや体のたみはとれましたが、一番おぼれたいのは、  
手術や金手術が強いられるのは苦痛です。



かの近況が、つと各病院にて治療いた  
 ちの2。48年4月ひまわり学級は札幌市立剣成  
 小学校特殊学級と123名認可されました。中野部も49  
 年4月には認可認可とのこと。待ついたら何とせ  
 ないの2はたはい2(よ)か。医療費の面2せ所得制  
 限なく18才未満の患者。その2一々慢性2は。

気管支センク等は全額公費負担にた2る2です。

少しの頃の声のつみかたね2、い3い3の2とが、生  
 幸よ2にたしました。それ2年前は泣くよ2生幸なかつた  
 母報2した。息子のため2は、病む2子供達のため2は、

何かしなればといつて思2います。皆様よ2くお  
 願2います。(ネルーセの子を待つ母)

御報告御礼。お2に何人かの方から御支援の寄  
 金か2にたしました。大変有難く3れ2たいきました。

会のため2は有業義2に使2せ2たい2とさります。

誠2にあり2と3ご2いました。心か2の御礼2。

編集後記

思いがけない会員の御報告をたしました。石田2ツク2せの中  
 さわたくし、異常な物価高の折から会員の皆様1か2  
 お2ご(2)よ)か。吹雪の日もあり2すが、春2近(は)2せ  
 2います。3号2は会員の手紙2とせたい2と思2いますの2待2  
 2ります。くれ2い2と御身お2い2とい2け2は、ご2ま2げ2ん2よ) (厚)

『お2な2る2会』 札幌市東区北2条2条2条 厚たかか  
 電話 札幌