

「あすなろ」個人参加難病患者の会 1974年
「あすなろ会」4号 4月5日
ようやく大地が暖かくなり、木の芽も日毎にのびて
参りました。今月はたぐいのお便りをいっぱい、
会員の皆様も、お返しの御様子によるに参ります。
3号以後 脈なし(病) 多発性リウマチ、難聴、
パーキンソン症候群、子宮筋腫手術後遺症。
の6名の会費をおかしました。
現在 会員の病名は 20、不明4の多き12のほ
つとを参ります。そのため他団体にはない難病問題を抱える
ことに参りますが、「あすなろ会」は 3のためにと
あるのだということに気がつき、発展させたいと思ひます。
会員の皆のためのお会です。力を寄せ合ひましょ。
「春闘」は毎年おこなうことですが、今年はお断り
し、病人の私共は一体として参らうのをお考えせられ
ます。いふ所の物事は、くらしくは。それなのに、
旗をふることも、何もできない年暮の病人は、この
うらたたい思ひを参らうの参りましょ。せめて声を
大にして参らうではありませんか。
身許かに、一人の参らう難病の方のおありで参ら、
「あすなろ会」に入会をおすすめ下さい。一人の声より
参りましょ。病状、医療、生活のやりかたの思ひを
参り合ひたいと思ひますか。いかに参らうましょ。

--- 2の後のニュース 3の他 ---

3月12, 13日,

「あすなろ」3号発行後、「パーキンソン症候群」について、
道衛生部、道議会各党に陳情しました。また病気の
実態を御理解いただくことから始めました。会員7名
のうち5名の方が、ゆきぶかりの男性で、このため、生
活、医療等多くの困難が訴えられてきています。
道政クラブ（小野清史）では、莫知病協会会長伊藤さん
にも一着にいつていただき、奥様のAさん、役員会長の
4名で、Aさんの現状についてお話ししました。
医療の面では、医療扶助の手続きがとてきまよう
取計つていただきました。Aさんの地元の奈良議員（自
民党）のお力添えをお願いしました。道衛生部では早速
に、実態調査をはじめとするとのこと。今年はず
せひ、莫知病指定、公費負担をとり、各方面に力
かけ、実効に力をつくしたいと思えます。会員の皆様も
よ力を貸してください。「あすなろ」3号の南出さんの手紙を
読んだことから、お問い合わせ、又会長宅にみえる方も
多くお話しをいろいろ伺いました。読売新聞の記者の
方から、「パーキンソン」についての本の寄贈がござい
ましたので、コピーしてお送りしますから、必要な方
は、お申し出下さい。実費はかけないと思います（コピー代）

3月4日 役員会 3名出席

会計の帳簿を合わせたり、(実に貧困なほど) いかじたら、よ金が生まれるか等話し合い、「会」の性格上、今年の日標や希望(さやかな)を次の方に決めました。

1. この上、病人に見舞金を出してほしい。

1. 通院のためのタクシー券はもらえないだろうか。

1. 患者手帳と交はして、これはカルテが患者のものでない現状では、不満があっても、医師をかえることは大変困難。手帳におべこ(例えは使用の薬の量や注射等)記入しては、診療は自由に受けられるのではないかと、希望から。

1. おべこの難病患者の医療に公費負担

1. 難病指定のわくをはずし、おべこ難病として認めしてほしい。(おとなる会の切なる声か)

1. 長期療養入院児童の義務教育に救済を開設してほしい。

1. 休職期間の延長と身分の保障(給料も) 難病は半年や一年で治るわけではないのを訴えねばならない。休職はこれは成程度認められ、明るい希望がもてるです。

1. 通院、入院にかかわる公費負担と徹底してほしい。

1. 所得制限のことがい。

1. 保健婦人が在宅難病患者を訪問してほしい。

1. 老人ヘルパー。老人電話を難病患者にも。

1. 難病研究費や検閲をふやしてほしい。

1. お医者さん 看護婦さんを養成して安心させたい。今のまだ入院もしてほしい。

1. 学用患者の人権を尊重してほしい。

大変実物には困難なことが、「あすなろ会」では一番大事な、必要なことなので、血友病の公費負担までの途は七年の年月がかかりました。「あすなろ会」の会員も、少しの希望は持つ力をつくしましょう。会員の御意見を待つています。

3月13日 スモ裁判傍聴

永い年月、体の不調さと生活の困難はとたいかいながら、訴訟裁判がひらかれました。痛しいの一語につきる典者達とキノホルムの因果関係をまことに認めまいとする国と製薬会社の態度には、腹立たしいおも。この国にまきるかなきを感しました。弱者は常に庶民なのであるから。私どもも守って行きますよ。次の公判は、4月9日(火) 5月17日(金) 札幌地裁 第1回集金です。

3月 23日

道難病連の難病対策血液問題懇話会は、けん卒の
道存字セグーや木嶋地蔵と手を組むの「難病患者
若くは血液を」の運動が実を結んで、且体にかいこわれ
ています。会では献血を奨励して下さる家族の方か
いら→(かましら、お申出でいたいかせんか。
よろしくお願ひいたします。

3月 27日

朝日新聞の「読者にとって道民春闘とは」の文中
「あまなる会」は今月から会費負担の徴収をやめた。
との記事がありますが、これは会の原則として、私生活、
医療扶助の会員からは、会費をいっさいかかないことと
してありますが、今月からはつきりさせ、よろよろと思
っています。会費納入の困難な方は無料です。
お申出下さい。

3月 30日 「ほんかん」 2号発行される。

もお手帳に値いたしと思ひますが、難病連発足し
て1年がたち、私共の支えとして、力として、おがましい
発展を続ける難病連の成長を共によろこびたいと
思ひます。専らに団体も、会費もよく、活動の範囲も
ひろがり、医療、福祉、行政の上から無物でき
ない存在と列ました。報道関係その他の多方面の

御協力を感謝し、今年度本会の発展につくまはよ。第2回大会は6月9日(日)ぜひ御出席下さい。又、アンケート(同封されたもの)に御回答の上お送り下さい、御協力をお願いいたします。

——「あすなろ会」に入つてよかった——
という風にうれしい会友のお手紙をいただきよすんでございます。よ夜達を会友にすそってくれました。殆ど「渡り鳥」の交通事故後遺症の若いお嬢さん元気を出し、これから共に「あすなろ」を求めよう。また、「あすなろ」の成国がマヤ、ボラニアの植村さんも文庫に、彼女をばけまはしています。

今回は会友お二人の手紙をのせました。1回目は難聴の会友の手紙と治療を受けよなった会友の手紙をのせる予定です。

「私の病気について」色素性乾皮症の方です。私は小学生の頃、顔にソバカスがあった。少し多かつたらしいかハッキリした記憶がない。又、日焼けしやすかつたもあつた。父は開拓者として分家した貧農である。それに加えて母の知識の乏しから、特別な病気にかかっていると、思わなかつたよである。それ、私の少年時代は終戦前後の混在しにいた時代である。

着る物もなかつたし、健康体をつくるためにと、無理で
農作業をやリ、土木工事の仕事もした。その結果、
の体を一層悪くした。顔はますますひどく、手の甲、腕、
上膊、背中には、シミともソバカスとも言うような斑
点が増え、また。出来たものは消えるとはなく、黒
色を増し、やがて大きくなりイボとなる。

私は次男であったから、二十七才の秋、札幌に出
勤職した。六十年は三台と屋内作業であったから、
身体によかつたが、転職させられ、外の仕事も多し多
なつた。この頃、私の病気が何であるかを知つた。
3~4度転職しているうちに、転職になつた。

日大寛げてメガネのあと、ワキヤツのあとまで、はつり
する。ある年の職場の健康診断で、軽い糖尿病
であることがわかり、先づから、皮膚の異常と内科的な
関係があるかも知れないから、大病院で検査し
てもらうようすすめられた。

大、医大、国立病院とも診断は同じであつた。
職場の病院にも通つた。皮膚科の先生の診断に
より、屋内作業に転職し6年目になる。
病のため、昇職の途を放棄し、降職、減給

を上司に願つたのである。私の病氣は肥体日光に當つては悪化する。この病氣は2-3枚頃発病し、3台どの若が4才前後にガンで死ぬ。私は昨年10月頃イボを2ヶ所電気で焼きとり、以前にも12-3ヶ所切りとつて、イボが悪性腫瘍に変化したといふことはとらねばならない。しかし、私は痛もたなく4才になる。精神的苦痛を感じず、生きとせたいか？ 科学も医学も進歩している今日、極めて数少ない病氣であるとは言ふ、不治の病として、片付けたい。難病として取扱ひ、医学研究にたづねあつた方には、治療の研究を続けたいと願つている。治療法のない治療、日光に當らないうえまゝの人は多くは大変なことになる。以上

私の発病は47年12月頸部唾液腺の腫張で始まり、何の痛もたなく頸部淋巴腺が左右で160位、2,3日前からごごご（はしめ、保身病院で診察を受けた結果、淋巴腺の1個を取り、1週間入院後退院しました。退院後2日目に病院から呼び出しがあり、病名は未定だが、国立札幌病院の

耳鼻科で診断をけりよると紹介状をくれました。
12月26日診断の結果「上咽頭腫瘍」とのこと。---
腫瘍とは癌であることと知りました。妻と母に「医者は悪
性であると告げました。妻から聞いて目の前が暗くなり、
今川は何も知らずいたのに、突然に死す目の前には
よりに考え、全く逢方にくれました。48年1月16日入院。
レントゲンや血液検査の結果、上咽頭は手術が出来
ない場所なので放射線の治療をすることにになり
29日からはじまりました。放射線の場所は左右頸部
と左右の頬で35回かけることとしたが、30回目の
時、医師に苦痛を訴え、口の中がとろけるか、又他
の患者の話も聞いても、20回以上は全命にかかると
話していることをまいと、反対したのです。医師は
之で止めた場合、再発及全命は保証は無いし、又
続行するか否かは自由であり、強制は無いと言われ
ました。私は2日間考えたら結果「全まることだ」---
その為には、如何なる苦痛にも耐え、子供や妻の
ため、自分の人生のためにも、あと15回をたえた。
その間、1日毎に口の中は焼ける、外部は黒く焼けた
けれど、30回をこえた時、頸部は3台で黒くして、
皮が一枚一枚とれは、鼻に管を通り食事した。

5
食事は果物(リンゴ、みかん、パイナップル)を、ジュースに、更にミネラルウォーターを加え、これにミネラルを加えて、栄養を摂った。ミネラルのバランスが体力をつける点によかったと思っております。48年4月に入院。この間私の教訓

1. 同じ病の患者の中で生きよと言ふ力は、自分の努力と精神の持ち方にあると言ふことよ。

2. 常に内心の注意を怠らぬこと。再発を防ぐ病に勝つための注意である。

3. 種々の心配を除く為には、近親者は最善の努力を怠らぬこと。私は自覚家で洋服販売をしていながら妻は働き、大学生の長男は自活し、おとは池男の高校生です。収入がなくなつたので医療保険を受けました。それから1年、口は草食、食物の味もあじわせんが、生きよとびを感し今後再発病に力をつくします。同じ病の方があつたら、話し合ひ、1日でも長く生きよ事に努力しようと思つています。

後記。発行がよれおわびします。新聞にこの病に
関する記事が多く、おべこかおりのある 綾治郎(?)とい
いらぬはいいことばかり……。目にはおこころ下すい。
マスコミの方々に感謝して申し上げます。「あつた会」は植
村さん(ボランテア)が国1周年事務その他テキパキと
片はけ、手伝つて下さつています。心と支え、つなぐた
めに、会の発展に力をよせたいまほす。お便り下さい
ます。季節の変わりめ、御体御大事に (はら)