

H S K  
あすなろ

個人参加難病患者の会 1974年  
「あすなろ会」発行 6号 6月 20日  
札幌市北28条東3丁目1番地  
224-752  
2389

アカイアの花の咲き初夏が訪れました。  
皆様お元気かいらいしゃいますか！

会号は 今の2名の方を迎えました。

脈圧し病 2アミト12 (筋萎縮性<sup>側</sup>脊髄硬化症) 1  
初2セ。2 心不全 1

脈圧し病は 札幌 10名に2 行きました。

「あすなろ」 6号は脈圧し病特集にする予定で  
準備をすすめています。

--- この後のニュース --- この頃 ---

5月12日 あすなろ会例会 会員17名  
難病団 伊藤事務局長 1×3×2 成田さん  
ボクシング 植村さん

「あすなろ会」の毎月 難病団の連絡等と報告、  
各病気毎に 記述する。 かつ多くの会友が元気な  
偉大なことを切望しています。 是非同封します。

25日 難病団 理事研修会 清楓荘  
道新の論議委員 佐々木礼三先生

要旨 論の通りです。

「この2、3年福祉・医療行政がすすんできたが、その原動力は何であったか？ 年金1つをとってみても、年金が老後の生活を支えかたにするための物というより、老後の保障をすすめるのに近づけたことにはならなかったのは、国民の力であり声であった。

年金の考え方の壁を打破するに成功した。

老人医療無料化にも強い道があった。これは国より、自治体からはいじられた。難病対策も、昭和45年「バー42」病を守る会、の医師たちの運動からはいじまった。難病救済法ができた。医療福祉行政はたまたまいいことばかりあり、公害病をみても、いつも先頭に立つのは本人、このことを背負った人々であった。難病に対する役割は、マスコミの力も、難病患者の立場に、どこまでせまるかによつてきまってくる。声もあげ、力もつくとはいいい。我国にいいことは、難病対策その他の政策は、大企業・官公庁が有利なしくみになつていて、弱者対策が反目とたせるといふのが、かといふ疑問がある。労働界の中心が、官公庁にあり、その力によつて、動かしにくいからである。中小企業労働者保険年金制度は改悪傾向にある。

難病とは、1 治療法 2 原因がわからぬ  
3 経済的に他 家族に負担をあたえる。  
4 長期療養を必要とする。

現在 病の半分は難病といふ声がある。

慢性肝炎、ネフローゼ、リウマチ、せん息等たけい  
多し病気が、難病とは言えないだろうか？

更に 精神障害者は難病とは言えないだろうか？  
何故なら 自ら之苦けを訴えられたいからである。  
子供は親が代りに訴えられる。

精神障害者は かく離れ方向の更に強まること  
いる。刑法改正はこの方向にすすんでいる。

更に社会復帰の途がとがたぬこと。

難病は エヒノコウ入病にみるように、原因が  
究明されるところから一掃されたい。

弱者救済と労働法について

労組は 労組の権利、賃金の要求のためにある  
から、弱者救済の要求とは一歩はかたむくのことは  
ないだろうか？ 要求は必ずしも一致しないと思われ。

今後の難病対策について

○ 健康保険法適用法による解決方法が打ち出された  
はいいか？

○ 自治体 独自の救済方法を考へられることはないか？

次に読売新聞報道記者 森和雄氏から。  
取材の中から 難病問題に関するお話しを伺い  
ました。 難病患者自身が強く訴えることが必要と  
あると。 以上の例 又 身障者の晴い芝の会  
が取り組み、今年度福元村建設計画予算が  
計上されたこと等、今後の運動のすべりに関する  
お話しを伺いました。

6月1日。 札幌。 知的障害で施設の方を(お母さん)おどす。 役員 会長2名。 手術の経過良好  
大変おええと安心しました。 原因はわかって、治  
療法もまたこれからぬかるだけ。 再発のないと  
おっしゃっています。

7日 大会準備会。 おおなる会は受付の責任  
者として、準備する。

8日「未熟児網膜症児を守る会」結成大会

9日 難病連 第2回大会

「難病患者・障害者と家族の全通集会」が  
札幌ヒル8階大ホールでひらかれました。

200名参加。 参加、加盟団体から切實な訴え  
がなされました。「おおなる会」では パーキンソン  
氏症修善の会員と会長が訴えました。

はじめに、事務局長 伊藤左よ氏から、菊池連の「活動の報告と私たちの運動について」のまとめの報告が述べました。

1. よい医療をめざして。
2. 高福祉社会をめざして。
3. 道民と共に。
4. 最後に。

の4つについて、報告が述べました。

「おすなほ会」のメンバー、一ノキルツル氏症候群会員の報告。私は45才に成ります。10年前より左半身が不自由に成り、手が硬直して字がかけず、近所の病院に通ったのですが、病名がわからず、やがて6年前に一ノキルツル氏病とわりました。2年前位に左半身を全く不自由に成り、5年前に手術をうけました。再発してうまくいかず、仕事をやめざるを得ないに成り、退職しました。そのために、私の口は重くのしかかっています。医療と金銭の問題です。薬代だけ2万円位かかるとのことです。この病は、老人病と言われましても、決して30代、40代の働きまわりの男性に最も多く、1家の柱であるために、家族中が苦しむことになるに成ります。進行すると歩行困難、字が書けず、

言葉がしゃべれず、体が硬直して動かせず、仰けなくなりました。寝たきりにならないうちには、薬のL-ドーパ-を1日20錠から24錠も服用しなければなりません。そのために胃の具合を悪くして、食事がとれず動けないうちもあります。元気が無いのは、けい命に仰き、一家を支え、夫と2、3人の子の父として暮らして暮らしていました。けれど今は全くお母さんです。どうしたらいいのでしょうか。私はこの病気を治らないのではありません。必ず治ると信じて、何とか生きようと思つています。1日も早く治療法をみつけたい。元気になつて、もとのように仰きたいのです。現在困つていて医療には東京都ではこの4月から、公費負担になりました。道でもお考えいただきたい。(よか)多くの患者は皆、私と同じ思いで毎日をまきつていて思います。難病に指定して公費負担。そして、この生活の苦しさを何とかして救つていただきたいにはよいか。心からお願ひいたします。以上。

会長の訴え。

昨年の難病連絡会大会には、私1人で訴えました。そして11月「あすなろ会」が発足してから、毎年の積りに会員は五十人をこえました。会員の病状は