

H S K

昭和48年1月13日才3種郵便物
認可 毎月10日発行 HSK才41号

—個人参加難病患者の会—
—あすなる会機関紙—

あすなる

11・12・13
合併号

いつのまにか、秋を迎えました。会員の皆様お元気にあすごでしょうか。先日の台風で水害を受けた会員が2名いらっしゃいました。お見舞申し上げます。

「あすなる」は体調がすぐれず11,12,13号合併で発行となりました。お許し下さい。多くの方から暑中、残暑のお見舞いいただきありがとうございました。10号を出してから今日までの間に、会員の突然の訃が知らされ、又、会員ではなかったにしても何回か相談に見えた方が、覚悟の自殺ということがあって、難病相談の無力さや限界も味わいました。しかし会としては精一杯努力してはいますから、お互いの信頼の中でひとつづつでも問題を解決して行くのではありませんか。先日も入院中の方が主治医との向かうまくゆかず、一方的に退院してしまいました。五年会としては、病院側と話し合いをもつて問題を解決したのですが、退院すればよいという病気ではないだけに、事前に連絡してほしかったと思います。

会員の皆様も問題のある時には、難病連にでも会にでも必ず御相談下さい。話し合いによつてうまく行くこともあると思うのです。

「あすなろ会」は皆のための会です。皆で喜びも 苦しみも 悲しみまでも共にわけ合い背負って行こうではありませんか。 (原)

◎ 会からのお知らせ ———*———*———*———*———

(1) 6月15日 難病連の全道集会で石川綾子さんが昨年に続きパーキンソンの患者として訴えました。当日参加したあすなろ会の会員は13名でした。

「パーキンソン症候群の患者として訴えます」

私は54才の主婦です。あすなろ会発足以来、患者同志集っては互の症状と治療などを話し合っております。昨年の大会でもパーキンソンについて訴えましたが、現在もただLドーパを飲み続け、原因も治療法もわからずに何とか体が動けばよいという方法で生活しています。私は患者の中でも軽い方だと言われます。しかし発病から25年、この長い年月、苦しみからのがれたい。そして主人をきみと一人の娘のために何とか生きなければと思い続け病院に通いました。常に全身がふるえ、時折り手足の感覚がなくなり手にもったお茶碗などが知らないうちに落してしまうほど生活に困難を感じます。発作の時には熱が出て腰が動かず、筋肉は硬直して感覚がにぶく顔面がいつまでもつきまといします。このまま寝ついてしまったらと考えると前途真暗になります。昨年東京の専門病院で一ヶ月検査と治療を受けましたが、36万円程かかり、国民保険は適用されず、請求し25万2千円戻り、所審査でも7,200円追加され、30万円は自己負担でした。

現在薬代が保険がきかず1ヶ月3,200円かかります。お金が繰りかなくなつたらどうするか考えこまいます。一昨年から病はだんだん悪化してゆきます。他の方々の多くは寝たきりで通院にもタクシー代が1万円をこえる方もあります。医療費を公費負担にしていただけませんか。東京都ではすでに昨年度から無料化しました。

一家の大黒柱の男の方の場合、家族の苦勞は並たいていではありませぬ。どうか一日も早く医療費を公費負担にすることを訴えます。又、治るものなら治していただきたいのです。原因も治療法も早くみつけて下さい。すこやかな日々を心安らかに送りたいのです。明るい気持ちで毎日をすごしたいと思つたはせいたくな願ひでしょうか。

あすなる会々員を代表して心からお願ひを申し上げます。

昭和50年6月15日 あすなる会 石川愛子

※—————※—————※—————※—————※
残念なことにも今年度も、且も道も公費負担の疾患には指定しません
でして、お困りの状況に際しては、御座います。御座います。
※—————※—————※—————※—————※

(3) 会員 島 章さん(46才) 亡くなりました。

パーキンソンで10年近く闘病、7月6日亡くなりました。

心から御悔い痛をお祈り致します。会の運動に大変熱心なまじりな方で例会には必ず出席。昨年の大会でも訴えました。

お身体はお会いする度に悪くなつていく、体の硬直、手足の不自由、言語の障害を訴えていられました。お隣なじみの会員も

面談がうずくに平めに手紙を書きましてほしいと保健所の係の方から御注意がありましたのでおたれなく。

選任の委員の指定適用疾患名は次の五疾患です。

- 大動脈炎症候群（脈なし病）
- かよ性大腸炎
- ヒュールが病（バアージア病）
- 下垂体機能障害
- 悪性関節リウマチ

●●●●●



パーキンソン病の患者よ絶望せず手をつなごう

パーキンソン病患者自らのニュースに大変なショックを受けた。「あすなろ会」—個人参加型患者者の会—には12名の患者があり、目も病苦などの前を食っているだけに、自殺にまで追い込まれていった気が痛いほどわかり、深い悲しみにくせられたりしてごも、ひきとめてあげたかったです。私自身を含めて、生きることに人の絶望がつかまとう難病への理解が欠けている社会のあり方に怒りを感じます。事後では支えようもない程に憂鬱のさまざま問題にどうして手をかえは下さらないのかと、会では2時間以内で公費負担を繰り延べて来ましたか？ 11月期実行は裏向うれるはず。東京都が自ら先がけで公費負担にしたのも、この病気の困難さが原因と思います。

絶望を絶望させるはな分りゆです。昨年は元気によぶめきながら、今も歩行できません。今では腰に支えの杖になりゆけなく、

之来といします。向難なのは老人病なのではなく、充実した中年期にも多く患者や家族は医療費や生活費などを含めて大変な思いで闘病しなければなりません。

患者の方々 この不幸をくり返さないために、絶望を心に刻みつけないために、一日も早い治療法確立の道をひらくために、手を取り合って運動を進めようではありませんか。

闘病と生きるための道は自ら切り開かなければならないほど、医療も福祉も貧困なのですから -----

「生命は地球より重い」ということが現実には忘れられていっているのではないのでしょうか。 (H)

—— 道新 「証者の声」より ——

国の費用で原因追求を 山口さんの死をむだに
しないで！ ○○○○○○○○○○○○○○○○○

難病患者焼死の記事を読み、大変ショックを受けました。

実は、私の主人も亡くなった山口さんと同じパーキンソン病なので、同じ病院にも入院していたことがあり、やさしそうな奥様だったことを覚えています。治る見込みのない難病を悲観して悩み苦しみぬかれた結果なのではないでしょうか。本当にお気毒です。-----

焼却炉まで行くにも薬の効き具合を見計って、一步一步進まれたのでしょうか。どんな思いだったかと胸のつかれる思いです。

改めて御めん福をお祈りします。 -----

パーキンソン病は、老人の病気と思われてきたのですが、今は30才代の若者が倒れると、経済は去うに反ばず、寝起き、食事、排便、尿のはたまで一切、人手を必要とするのは、本人はもとより家族も大変な苦勞です。原因も治療法も全く不明では生きていく希望がもてなくなるのは当然です。

どうか、国の費用でパーキンソン病をどこじんまで研究し原因を追求して、才2,才3の山口さんを出さないで下さい。山口さんの死をむたにしなさいとただきたいと思ひます。最後に残された御主人、子供さん どうか一日も早く元気を取り戻して下さい。（会員の奥さんの投書）

——— 道新「読者の声」より ———

×—————×—————×—————×—————×—————
「パーキンソンの特集号を企画して下さる中、その何にも9月6日には愛知の娘身自分の患病さんの記事がありました。会員の悲しみは深く、二んの投書が道新にのほしたのどに響かす。又、パーキンソンの会員の方は手記をお寄せ下さい。特集号の準備をしておりますので御家族の方でもよろしいのですからお願い致します。公費負担されるよう運動したいと思つております。（原）



「あすなろ」10号にアンケートのハガキを入れましたが85通のうち58通の回答が寄せられました。そのうちの1通、これは、今年度調査研究疾患の背骨・小脳変性症の会員からのお便りです。昨年まではお勤めができましたが今年から家で出来る仕事として「和文タイプ」を習っているということです。50代の男性です。10年間 闘病しておいでです。

拝啓 めっきり夏めいてまいりました。先日は電話でいろいろとお話を有難うございました。

会長さんもお具合があまりよろしくなく様子、心配いたしております。さて、先日「あすなろ」でお申越しの病状に於いてのご回答おくれたためと心配をおかけいたし申し訳ありません。私は今、市の福祉センターへ通って和文タイプを習っております。将来 もし上程したら家庭において印書のアルバイトでもしうかなどと思っておりますね。

ところで病状ですが、結論からいえば悪化しております。

- ① バスの乗降が以前より不自由になり、ゆっくり降りて両足がし地面につき、体勢がきまらなれば車体から手をはなせられない。
- ② 歩道と車道の段差が苦痛で 降る時に体型のバランスをくずして不安定になる。少し高い段差は術かにかぼら

① 抜け出しならない。三段くらいの階段も下りたり上りたりが
できない。

② 歩行中あるいは停止中でも方向転換するのがゆ・くりでなけれ
ばできない。

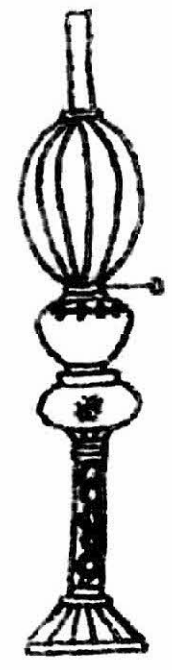
といったところが、最近とくに気になるところです。

＝ 会への希望 ＝

特にありませんが、私に会への存在と精神の決り所にしてい
ますので、是非もりたてたいと思っています。そのために私で
できることはなんでもやりたいと決心しましたので、よろしくお願
いします。

ではお元気でお過ごしください。

敬 具



お願い

○ 全額おれの方、前年入下2000、20000手とし、全額発志に使用するための12月切子としよろしくうごいて下さる。お願いいたします。

○ 全員の希望や御意見、御意見、お寄せ下さい。11月利権切子、予記(御意見)お寄せ下さい。

○ 10月には御会としたいと思っております。11月お金の下準備と御会長、役員の出立についてお話し合いいたしよ。全員の御意見を御受け入れたい御状況です。この御お願いいたします。

御理由は、常任理事会、土屋、理事会、市場、土屋、各役員、川原、土屋、市場、各役員が分担して下さる。役員御座りかさいと御意見なので、お考え下さい。お願いいたします。



11
11
♡ 000000

6月はじめに、大動脈炎症候群(脈なし病)特集号が出てから、各方面で、さまざまな御意見やら反響が寄せられました。会員全員にお届けしてありませんが、希望される方は、領価300円と送料60円をそえてお申し込み下さい。パンフレットの中の「脈なし病の厂史」の中で訂正の御指摘をいただいた所がりますのでその御注意をそのまゝのせました。お便りありがとうございました。厚く御礼申し上げます。又、読後感想をお寄せいただいた中から二人のものをのせさせていただきました。その他、「脈なし病ではないか？」と疑いを持たれた方が読まれて大変参考になりましたというお便りもあります。パンフレット発行の意義は充分あったと喜んでいきます。他の病気についてもできるだけ指導パンフレットとして発行していくつもりで努力してまいります。

「脈なし病の厂史の中の訂正箇所について」

「大動脈炎特集号」をありがたく拝見いたしました。御礼申し上げます。「厂史」のうち九大高宇教授とあるのは、金沢大のよるが、金沢大の大西教授というのは九大です。清木、は野が「脈なし病」に名付けたのは昭和33年です。肺動脈にも異常のある事を報告したのは昭和15年の太田邦夫氏です。それが一般に注目されたのは、昭和34年の山川邦夫教授の論文からと思います。

北大循環器内科 助教授 田中 福徳(そま)カウ

以上のお便りいただきました。

特集を拝見して 主婦 35才

私が脈なし病という病気を知ったのは一年位前が半になります。ある日の会原さんを知ったからのことで、でも深く知ろうとさせて下になりました。特集を読ませていただき、はじめで知らされる事ばかり、症状では日常なるとはなしにやり過ぎてしまい、そのような疲労感、頭痛、めまい、カゼの様な症状などには、本人はもとより診る医師にもなかなか適確な診断は難しいものに思え、恐ろしさを感じました。人はみな健康でありたいと思い、自分は難病などと言われるものとは、かかありたくないと思っているのではないのでしょうか。ある日突然「あなたは脈なし病です」と診断された時のショックはいかばかりであったろうかと10年前の自分を振り返りながら読ませていただきました。原因究明、そして治療法がまだ確立されていない病気に突っ込んだ人の不安は華古には表わせないけれども、共感したいと思います。長い永い闘病生活中には陰にこもってしまいがちと思いますが、苦悩の中にあっても、これが人生なのだといつぱりになりました。まして病人が主婦といったケースが一番つらい気持にさせました。夫、子供親などの負担だけでも煩雑な主婦の仕事をあれこれ考え休まうらい毎日では、



は表わせないけれども、共感したいと思います。長い永い闘病生活中には陰にこもってしまいがち

と思いますが、苦悩の中にあっても、これが人生なのだといつぱりになりました。まして病人が主婦といったケースが一番つらい気持にさせました。夫、子供親などの負担だけでも煩雑な主婦の仕事をあれこれ考え休まうらい毎日では、

なかつたのでは。私がもし10年前のネフローゼ症候群というやっ
 かいな病気に現在かかったとしたら、どんな事になるだろうかと
 考えると背すじが冷たくなるのです。診断後4ヶ月の入院その後
 2年間の通院、その向ふ度の再発。薬はぐう然にも脈なし病と同
 じ。ステロイドでした。現在は3児の親として忙しさに紛れて忘
 れておりますが、疲れを感じた時、足がだるい時などは、再発か
 もしれないという不安に恐られるのです。これは前科者の、偽
 らざる気持です。又年近く飲みつづけた薬の事も心配。あれこれ
 想いめぐらすと良い事は何も無いのです。現在脈なし病は投薬
 をやめる事はできないとの事ですが、薬から解放される日が、近
 くやってくる事を望みたいのです。一日も早く原因が明らか
 にされ、治療法も確立される事を願っております。

あすなる会の原さんはじめ皆様方の御苦労が多くの方に役立つ
 結果をもたらしてくれる事を信じながら読後感にさせていただき
 ます。 ❀ ❀ ❀ ❀ ❀ ❀ ❀ ❀ ❀ ❀ ❀ ❀ ❀ ❀ ❀ ❀ ❀ ❀

大動脈炎症候群特集

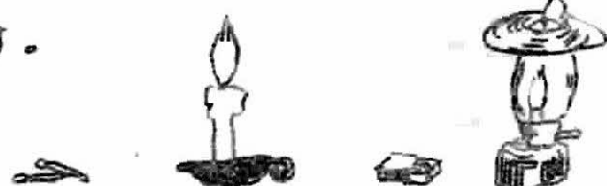
を拝読して

主婦

脈なし病この言葉を始めてお聞きしたのは3年位前だ
 と思います。その後直接お話をうかがったり、会報を讀ませて
 頂いたりしまして、どんなに大変な病気であるのか、だんだん
 わかつて参りました。でもこの痼特集を拝読させていただき

はっきりと脈なし病の実態がつかめた様な気がします。でもどんなに理解したつもりでも、それはやはりネ三者として概念的に受けとめているにすぎないと思います。殊に手記を読ませていただきまして、どんなにお辛かろうと、自分の健康体が、申しわけなくなつて参りました。病名がはっきり分り適確な治療法がありまして長い斗病となりますとめいつてしまいますのに、脈なし病と診断されるまでかなりの月日を要し患者さんの御心労はいかばかりかとお察しいたします。でも皆様の常に病気に負けまいと立ち向う強い精神力には、ただただ頭が下ります。それから長年にわたつて患者さんを暖かく見守つてあげた御家族や周囲の方々の御苦勞も並大抵ではないと存じます。中には明らかに医療事故で失明しながら、その上家庭的にも恵まれな方もいらっしゃるようで、何とお言葉をおかけしてよいのやうお気の毒の一言につきてまいります。それから会長さん御自身病の身でありながら（21年間の斗病生活大変でしたね。）あつたらう会を組織して、多方面にわたつて御活躍なさつてどんなに同病の方の励みになつていらっしゃる事でしょう。あまり無理をなさらずにどうか今後も患者さんの光となつて、御活躍を、心からお祈り申し上げます。

御活躍のかいあつて10月から医療費が公費負担となるそうで本当によかつたと思います。



人である。でも長年月の療養で収入の道を絶たれ、生活費にさらされているものが大半だ。政府の難病対策が、これらの人の困窮生活に役立っていることは疑いない。

しかし半面、公費補助のワケ外とされた病気の患者から「同じ難病患者でありながら、なぜ扱いに差を設けるのか」との批判が高まりつつある。患者数が最も多く、古くから難病と知られる「悪性関節リウマチ」、「難治性肝炎」が、こゝしも医療費補助の対象外とされたのをきまげとしてである。

病名がどうであろうと、「不治の病の苦痛に大きな差はない。もし年次計画で補助対象を拡大するということであれば、多くの国民を苦しめている難病を優先的に考えるのが本当であろう。患者の苦しみより、その時の財政事情を重視するようにもみえる無原則さでは反発が起きて当然だ。

公費補助は、病気の種類によつてではなく「入院の期間」、「常時看護の必要性」など患者の状態を中心に考えるべきではないのか。こうした方法がとられるなら、「病気の性格が違う」との理由で今は拒否されている精神障害者への医療費補助も、ごく自然な形で実現できると思う。

道内の精神障害者家族会が先日調査した結果でも、医療費の70割給付を望む声バシバシと強かった。現在でも公費入院制度はあるが、それ以外の迷惑を与えるかもしれない患者だけ

し 縮島 植記 の

縮島は、日本の、南の方にあります。

その土地で「茶」の葉が、よく育つ。それを用いて、茶葉を、よく乾燥させる。そして、茶葉を、よく乾燥させた。茶葉を、よく乾燥させた。茶葉を、よく乾燥させた。茶葉を、よく乾燥させた。

(15)



あすなろ 11.12.13

縮島 植人とも関係がある「あすなろ会」
茶 だか

発行 北越直轄地農畜産物販売所
札幌市中央区北1条4丁目

販売部 札幌市中央区北1条4丁目 札幌市中央区北1条4丁目

昭和50年9月10日発行 (毎月10日発行) 1冊 50円