

昭和48年1月13日 第3種郵便物認可  
昭和52年3月10日発行（毎月10日発行）  
H S K 通巻58号

# HSK

# あすなろ

個人参加難病患者の会「あすなろ会」

## 「あすなる会」の生いたちと、私たちの訴え

「あすなる会」は、さまざまな病気で永い間苦しんでいる患者やその家族が集って、昭和48年11月会員18名で発足し、現在は90名をこえています。会員の病気は、大動脈炎症候群（脈なし病）・ネフローゼ・血小板減少性紫斑病・関節リウマチ・メニエル症候群・脳下垂体腫瘍・ネルソン・クッシング症候群・多発性骨髄腫・アミトロ・上咽頭腫瘍・潰瘍性大腸炎・難聴・シャルコマリーツース・尿崩症・心臓疾患・カリエス・交通事故後遺症・手術後遺症・皮膚炎・外反拇趾・ヒステロジストージス・脊髄性小脳変性症・脳下垂体異常・高血圧症・両上下肢知覚運動極度麻痺・両麻痺性内反足・小脳性失調症・多発性関節リウマチ・小腸リンパ管拡張症・慢性肝炎・気管支拡張症・色素性乾皮症・糖尿病網膜症・自律神経失調症・慢性腎炎・リックハウゼン氏病など、あまり知られていない病気も多く、このうち医療費が公費負担されている病名は、アミトロ・血小板減少性紫斑症・大動脈炎症候群（脈なし病）・潰瘍性大腸炎の四つだけです。

どの病気が重く、どれが軽いかなどの判別はつけがたく、いずれにしても永い年月病のために、本人はもとより、家族も社会的に、経済的に、制約された生活を余儀なくされ、病苦をいっそうつらさせています。ともすれば、くじけそうになり、会員の中からさえ何人かの方が、自ら命を断たれるという悲しい姿がみられました。

私たちは、孤独であっては弱いのです。弱い力でも、手を取り合い、励まし合って病苦をとり払い病に伴う困難を乗り越えて行くために「あすなる会」をつくりました。私たちが、自分の病気のことに気をとられている間に、「福祉政策見直し」論が次第に大きくなろうとしています。これは「低成長のもとでは、福祉政策も切りつめて当然である」という考え方に立ち、私たちのねがいと逆行するものです。

ストレスと、いろいろな公害が渦巻く現在の社会環境の下では、昨日まで健康だと思っていた人が考えてもみなかった難病に侵されていた、というようなことがおこってきます。会員の殆んどがそうでした。私たちは、自分たちのためだけではなく、健康な人びとがより安心して平和な生活がおくれるようにするために、5つの訴えをひろめて、その実現のために努力しております。現在慢性の病気で悩んだり苦しんでおられる患者の方、または家族の方にはすすんで「あすなる会」にご入会下さるようによびかけます。健康な方がたには、賛助会員としてお力添えをいただきたいと思ひます。

### < 私たちの訴え >

1. 原因不明、治療もなく、永い年月病にある患者をすべて難病とみとめて下さい。
2. 医療費の公費負担を早急に実施して下さい。
3. 介護手当の増額、通院費の無料化を実現して下さい。

4. 発病原因の究明と治療法の確立を促進して下さい。
5. 各種障害年金を難病患者にも認定して下さい。

## 「あすなろ会」会則

### 1. 名称および事務所

この会は、個人参加難病患者の会「あすなろ会」と称し、事務所を札幌市内に置きます。

### 2. 入会の資格

この会は、病気に苦しむ患者、もしくは家族の方であれば、その病気の種類にかかわらず誰れでも入会できます。

また、会の趣旨に賛同し、精神的、物質的に協力していただける方は賛助会員になることができます。

### 3. 会の目的

この会は、会員相互の励ましと、協力を中心として、難病に苦しむ患者が生きる権利と、明るい療養生活の確立をめざし、あわせて道民の福祉増進と、医療の向上を目的とします。

### 4. 事業

前条の目的を達成するために、次のような事業を行ないます。

- (1) 会員相互の励ましと、協力を推進するために機関紙（誌）の発行
- (2) 医療相談、研究会、懇親会などの開催
- (3) 道内の医師、病院、その他医療関係機関との関係を密にして協力を要請する。
- (4) 原因も治療法もわからず、永い年月病気に苦しむすべての患者を難病として認め、医療費の公費負担を訴える活動
- (5) 患者と家族の生活不安をなくすために必要な行政措置を要請する運動。
- (6) 病類別の患者と家族の会・守る会等を拡大発展させ、組織する活動。
- (7) その他必要と思われる活動。

### 5. 運営

会員は平等であり、会員の悩み・意見・要求を基礎に民主的に運営されます。

### 6. 機関

会を円滑に運営するため、次の機関を置きます。

- (1) 会員総会 最高の決定機関で、㊶活動の総括、㊷活動方針の決定、㊸決算の承認、㊹予算の決定、㊺会則の決定、改正、㊻理事の選出、㊼その他理事会が重要と認めた事柄、の決議を行います。総会の開催にあたっては、会員の総意が反映されるよう十分な配慮が払われます。

- (2) 理事会 会員総会に次ぐ決定機関で、過半数（委任状を含めて）で成立し、会長が必要と認めるとき、理事の3分の1以上の申し出があったとき、会長が招集します。

## 7. 理 事

理事は、総会において選出し、理事の互選によって次のように任務を分担します。任期は1年とし再任を妨げません。

- (1) 会 長 会の全般を統括し、内外に会を代表します。
- (2) 副 会 長 会長を援けて会の統括にあたり、会長に事故があったときには、その職務を代行します。
- (3) 書 記 会の活動を記録し、機関紙（誌）の原稿や、会の活動をすすめるために必要な資料の収集、整理にあたります。
- (4) 会 計 会の財政に責任をもちます。

以上のほか、理事は必要に応じて任務を分担し、その責任を明らかにして、会が円滑に運営されるよう協力します。

会長1名の他は若干名とし、会の実情に即して弾力的に増減できることとしますが、理事の総数は5名以上とします。

## 8. 会計監査

会計監査は1～2名とし、総会において選出し、会の財産運用状況について監査します。

## 9. 財政と会計年度

この会は、会員の会費月額200円を基本財源とし、賛助会員の年会費2,000円をはじめ、助成金、寄付金、その他の収入を補助財源として運営します。

会員の会費、賛助会費は、入会の月から原則として1年分を前納していただきます。ただし、事情によって申出があった場合には、理事会の承認を経て会費の減免を行うことができるものとします。

会計年度は、11月から翌年の10月までの1年間とします。

## 10. 加盟団体

会の目的をより深く、広く達成するために、北海道難病団体連絡協議会（略称＝難病連）に加盟し、積極的に協力して活動をすすめます。

## 付 則

1. この会則は、昭和52年2月27日開催の臨時総会において改正され、昭和52年3月1日より発効します。

（以 上）

## 「あすなる会」については下記にお問合せを

大久保 尚 孝  
 太 田 隆 男  
 成 田 正 憲  
 重 金 尊  
 原 満  
 橋 本 央 子  
 土 屋 知 代  
 佐 藤 梅 子

### 北海道難病団体連絡協議会参加団体

(順不同)

団 体 名	代 表 者 名	事 務 所 ・ 連 絡 先
全国筋無力症友の会北海道支部	浅 井 賢次郎	
北海道筋ジストロフィー協会	川 口 道 雄	
全国膠原病友の会北海道支部	寺 島 礼 子	
個人参加難病患者の会 「あすなる会」	大久保 尚 孝	
北海道ベーチェット病友の会	成 田 由 一	
北海道スモンの会	野 田 勉	
北海道ヘモフィリア友の会 道 友 会	青 木 正 一	
日本リウマチ友の会 北海道支部	太 田 健二郎	
全国スモンの会北海道支部	藪 田 昭 明	
再生不良性貧血患者と家族の会	三 好 隆 志	
北海道側弯症児を守る会	奥 村 美智子	
未熟児網膜症より子供を守る会 北海道支部	田 中 義 之	
大腿四頭筋短縮症の子供を守る会 北海道支部	小路口 一 彦	
札幌腎臓病患者友の会	細 川 哲 夫	
脊椎披裂症児者を守る会	太 田 信 明	
ひ ま わ り 会	藤 沢 紀 夫	
ウイルス性肝炎友の会	佐 藤 春 男	

#### 準 加 盟 団 体

小 鳩 会 北 海 道 支 部 谷 口 宏 子

# 入 会 申 込 書

札幌市西区山の手7条8丁目大久保方  
個人参加難病患者の会

「あすなる会」御 中

貴会の趣旨に賛同し <sup>正</sup> 賛助 会員として入会を申し込みます。  
(年会費 円同封)

昭和 年 月 日

(〒 )  
住所 (〒 )  
(入会者) 氏 名  
電 話  
氏 名

<正会員の方は下欄もご記入下さい>

患 者 氏 名	(年令 才)
病 名	
通・入院中の病院	
主 治 医 氏 名	
職 業	
連絡担当の家族氏名	(患者との続柄 )
同上住所・電 話	(Tel )
会 員 登 録 は	1. 患者本人                      2. 家 族

(発病, 療養の経過や悩みなど)

(キ  
リ  
ト  
リ  
線)

昭和48年1月13日 第3種郵便物認可  
昭和52年3月10日発行（毎月10日発行）  
H S K通巻58号



あすなろ 第23号 H S K通巻第58号  
昭和52年3月10日発行  
編集人 個人参加難病患者の会「あすなろ会」

大久保尚孝方  
発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会  
本間武司方