

昭和48年 1月13日 第3種郵便物認可  
昭和56年 9月10日発行（毎月10日発行）  
HSK通巻113号 第29・30号 併刊号

# あすなろ

—H.S.K.—

個人参加難病患者の会「あすなろ会」

## ご あ い さ つ

会長 大 山 兼 夫

会員のみなさま、お変わりございませんか。思いがけぬ暑い夏の訪れで、体の調子をくずされた方もおられるのではないのでしょうか。

筋・骨格系・神経系の病気の方は、つらい思いをされたと思います。

わたし達「あすなろ会」には、種々の難病に悩んでいられる方が加入しているわけですので、この酷暑をどう、しのがれたか心配せずにはられません。

暑さが障る人、寒さが障る人、さまざまで、気温が重大な影響を体に与えます。どうか、健康管理には細心の注意を払い、少しでも快適な状態を維持されるよう努めてください。

実は私、去る5月に持病が悪化し入院の余儀なきに至りました。幸い2カ月程で退院はしましたが、脳血栓を併発しましたため、外での活動ができなくなり、家で静養をいたしております。

そんなことから会長職はつとまらないので役員の方々に相談しておりましたところ、去る7月26日の役員会において緊急措置として8月1日から会長代行者を置き、会の運営を行うこととなりました。

その代行者を人選の結果、太田さんをお願いすることとしましたので、事情ご了承の上みなさまのご承認をお願いします。

さて、ことしは、あすなろ会としては、医療講演会、研修会等新しい事業に取り組むことを決めております。

くわしいことは別項に掲載しておりますのでご覧ください。

今までの低滞状態を少しでも打ち破っていきたいというのが役員一同の念願です。おそくなりましたが会報29号をお届けします。ご覧の上、みなさんのご意見をお聞かせくだされば幸いです。

ご健康を祈ります。

以 上

## 総 会 式 次 第 ( 昭 和 56 年 )

- 1 会長あいさつ 太田副会長 11:00～
- 2 難病連あいさつ 伊藤道難病連事務局長
- 3 昭和55年度活動経過報告 太田副会長
- 4 昭和55年度決算報告 //
- 5 昭和56年度事業計画 //
- 6 昭和56年度予算案 //
- 7 役員改選

12:00～13:00 昼食

### 医療講演会

勤医協中央病院副院長 大橋 晃 先生

14:30～ 交流会

閉会あいさつ 大久保理事

## 昭和55年度 活動経過報告

### 1 医療講演会

バージャー病 5月25日 82名参加

道立社会福祉総合センター

小人症（下垂体機能障害） 6月1日 51名参加

道立社会福祉総合センター

### 2 新規団体結成援助

北海道バージャー病友の会，結成大会 10月12日

道立社会福祉総合センター

### 3 入会の案内（しおり）作成

### 4 「あすなろ」の発行

### 5 総会，役員会の開催

### 6 道難病連常任理事活動

太田副会長が難病連常任理事として同会の運営に参画

# 昭和55年度 決算報告書

自 昭和55年 4月 1日 至 昭和56年 3月31日

## 収入の部

単位：円

科 目	55年予算額	55年決算額	摘 要
配 分 交 付 金	490,000	490,000	道難病連より
会 費	110,000	95,900	賛助会費を含む
事 業 収 益	7,000	3,600	ジャンプー売上利益
寄 付 金	140,000	146,700	
雑 収 入	10,000	19,173	普通預金利息
前 期 繰 越 金	57,328	57,328	
合 計	814,328	812,701	

## 支出の部

項 目	55年予算額	55年決算額	摘 要
会 議 費	25,000	57,046	
難病連参加費	5,000	5,235	合同レク案内
役 員 会	20,000	51,811	会場, 通信, 交通費
負 担 金	148,200	147,000	
加盟分担金	147,000	147,000	
HSK 負担金	1,200	0	
事 業 費	591,128	478,288	
検診・相談会	0	0	
患者大会	115,800	84,964	55年度総会費
医療相談会	90,000	0	
医療講演会	80,000	160,313	パージャ-病, 小人症
相談員補助	10,000	0	
保護者研修	0	4,000	資料代
新規団体援助	0	48,722	北海道パージャ-病友の会
機関紙費	187,328	72,289	印刷代, 送料
活動費	10,000	10,000	パンフレット
共同事業費	98,000	98,000	
維持運営費	50,000	8,300	
事務用品費	10,000	7,300	
通信費他	40,000	0	
雑 費	0	1,000	
次 期 繰 越 金		122,067	
合 計	814,328	812,701	

## 昭和56年度 事業計画

### 1 医療講演会

- 大動脈炎症候群
- メニエール症候群
- 脊髄小脳変性症

### 2 新規団体援助

- 波の会北海道支部への助成
  - 胆道閉鎖の子供を守る会
  - 脊髄小脳変性症
  - 大動脈炎症候群
- } 団体結成援助

### 3 機関紙「あすなろ」の発行

### 4 難病連主催の難病集団無料検診，出張相談会への参加

# 昭和56年度 予 算 書

自 昭和56年 4月 1日 至 昭和57年 3月 31日

## 収 入 の 部

単位：円

科 目	前年度決算額	56年予算額	摘 要
配 分 交 付 金	490,000	680,000	シャンプー売上利益, 受取利息
会 費	95,900	150,000	
事業収益, 雑収入	22,773	15,000	
寄 付 金	146,700	10,000	
特別会計繰入額	0	628,887	
前期繰越金	57,328	122,067	
合 計	812,701	1,605,954	

## 支 出 の 部

項 目	前年度決算額	56年予算額	摘 要
会 議 費	57,046	115,000	
難病連参加費	5,235	15,000	交通費他
役 員 会	51,811	100,000	" , 会場費他
負 担 金	147,000	136,200	
加盟分担金	147,000	135,000	
HSK負担金	0	1,200	
事 業 費	478,288	1,333,960	
検診, 相談会	0	250,000	謝礼, 会場費他 一泊二日, 研修会 3疾病 波の会他, 3団体
患者大会	84,964	150,000	
研修会費	4,000	50,000	
医療講演会	160,313	255,000	
新規団体援助	48,722	380,000	
機関紙費	72,289	150,000	
活動費	10,000	30,000	
共同事業費	98,000	68,960	
維持運営費	8,300	20,794	
事務用品費	7,300	10,000	
通信費他	0	8,000	
雑 費	1,000	2,794	
次 期 繰 越 金	122,067	0	
合 計	812,701	1,605,954	

## 役 員 改 選

お互いそれぞれ忙がしいながらも、次のように決まりました。

新役員として理事が7名（内、新4名）選出されました。

会 長	大 山 兼 夫	理 事	橋 本 央 子
副会長	平 山 恒	"	菊 地 美 智 子
"	太 田 隆 男	"	越 後 光 雄
監 事	土 屋 知 代	"	北 村 繁 子
"	佐 藤 梅 子	"	池 田 良 子
理 事	大 久 保 尚 孝	"	高 橋 道 子
		"	児 島 寛（役員会にて補助）

### 第 8 回 あすなろ会 総会出席者（敬称略）

（患 者 名）	（病 名）	（出 席 者）	（住 所）
○ 飯 間 芳 子	（ウェーバークリスチャン氏病 慢性膵炎）	{ 本人及び 夫，英雄 }	広 島 町
○ 池 田 良 子	（ネフローゼ）	（本 人）	札 幌 市
○ 越 後 雅 樹	（脳 腫 瘍）	（父，光雄）	"
○ 太 田 隆 男	（聴 力）	（本 人）	"
○ 大久保 尚 徳	（レックリングハウゼン病）	（本人と父尚孝）	"
○ 北 村 繁 子	（橋 本 病）	（本 人）	室 蘭 市
○ 佐 藤 リキエ	（大動脈炎症候群）	（ " ）	上ノ国町
○ 佐 藤	（ " ）	（母，梅子）	札 幌 市
○ 白 鳥	（アイヤル病）	（父，藤夫）	"
○ 高 木 菊 枝	（大動脈炎症候群）	（本 人）	"
○ 高 橋 道 子	（ " ）	（ " ）	"
○ 土 屋 一 郎	（ネフローゼ）	（母，知代）	"
○ 長 森 隆 盛	（レックリングハウゼン病）	（本 人）	"
○ 橋 本 ヨリ子	（尿 崩 症）	（ " ）	美 唄 市
○ 橋 本 央 子	（ " ）	（ " ）	札 幌 市
○ 森 田 哲 郎	（高 血 圧）	（ " ）	白 糠 町
○ 吉 川 次 子	（橋本病，シェーグレン病）	（ " ）	伊 達 市

17 名

- 大橋先生を囲んで相談会が行なわれ参加者より近況報告や現在悩んでいること、希望について述べてもらいました。(※印は先生のご回答です。)

Kさん — 難病連、あすなる会の存在を知らない人が多いので、広く道民に働きかけてほしい。

Iさん — ネフローゼ症候群

- ・ S37年にネフローゼと診断されて以来、プレドニンを服用して現在に至っている。季節の変り目には浮腫がありプレドニンははなされない。現在7.5mmのプレドニンを服用し、1カ月2回の検査に通院している。一応薬で抑えているが、止めると蛋白がでるので止められない。副作用の強い薬なので長期服用に不安がある。

ネフローゼは公費負担にならないのですか。

- ※・ 調査研究の対象にはなっているが、公費負担にはなっていない。
- ・ 道段階で独自に公費負担疾病とはならないか。
- ・ 数の多い病気は意識的に避けられている。
- ・ 内部障害には、かなりきびしい現状である。

Nさん — レックリングハウゼン病

- ・ 体にぶつぶつの吹出物が出ているため、銭湯へ行くと断わられてしまう。もっと理解をしてほしい。

Xさん — 脈なし病

血圧が高い — ( 動脈なのか、→ 閉塞性によるのか? 普通に高いのか )

- ※・ 冠動脈に影響が出ているので、きちんとした治療を受ける必要があるのではないか(心疾患をもっている)
- ・ 服用している薬について心配 — 痛風様の症状
- ・ プレドニンは現在服用していない。
- ※・ 自己判断での服用中止は良くないので、医者と相談、連絡の上使用して下さい。

Mさん — 高血圧

- ・ 足がしびれたり、痛くなったりする。今までに2回倒れている。
- ※・ 多分脳血栓ではないか。  
ダメージを受けた神経は治らないが、しかし、訓練によって補うことができる。
- ・ きちんとした食事(減塩食)の必要があります。

Hさん — 尿崩症

- ・ 体がだるく、全身が痛い。  
治療は医大で受けたが
- ※・ 副作用の少ない薬も最近使われています。
- ・ もう一度、診察を受ける必要があるのではないですか。

Sさん — アイヤル病, 先天性体謝異常(全国で数名)

- ・現在4才児ですが寝たきりで首がすわらない。  
言葉がなく親が見分けられない。

※・細胞が培養したときに空洞ができる。  
(発見が早ければ治る分野もある)

Yさん — 橋本病, シェーグレン病

- ・両方の症状がどうなっているのか。 } 自己免疫疾患
- ・ステロイドを使う(伊達日赤)と云われている。

※ { シェーグレンの症状が強いのではないだろうか。  
レイノー症状が出ている。

※・ステロイドよりも他の薬で症状改善  
・定期的に検診をした方がよいと思います(一年に1, 2回)

Hさん — 橋本病

- ・S46年に診断, 甲状腺に炎症 → 機能低下症
- ・薬は現在服用中止している。

異常に太ってきて, 心臓に良くないので,

※・やはりホルモン剤を服用しなければならないでしょう。現在60kg

Sさん — 脈なし病

- ・S49 診断。
- ・ステロイドの長期服用をしていますが, 妊娠をした場合, 胎児に影響はないものですか。

※・動物実験では奇型児が産まれたりということがあるが同一視できない。

尚, 総会に出席できなかった方々から多数のお便りをいただきましたので, ご紹介させていただきます。(次頁)

… お 願 い …

◎ 難病連から依頼されている患者・家族実態調査票が届いていることと思います。この調査は、今後の活動に重要な役割を果たしますので、必ず回答してください。

◎ 難病センターの建設が現実のものとなりつつあります。多くの人が会員になることを要請いたします。申込みは難病連事務局へ。

あすなろ会総会欠席者からの便り

会員名	病名	住 所	一 言 欄
久保田 市太郎	皮膚炎・肝臓	帯広市西17条北2丁目31の7	<ul style="list-style-type: none"> <li>○会費納入せず誠に申しわけありません。1.2度は退会のことでも申し出たこともありませんが、(理由)1.経済上——娘はここ4,5年「上ガクガン」で北大に入院手術など、今の処、北大原の外科入院(3月18日から)</li> <li>2.安年金生活一借家、お手伝支払月85,000円かかること。</li> <li>3.旅費がかかること。</li> </ul>
山 本 信 子	胎児性軟骨異栄養症	函館市湯浜町14の1の310	<ul style="list-style-type: none"> <li>○小人症の中でも特に治療不可能であることが確定しているにも関わらず、難病に指定されれない事が不合理です。</li> </ul>
八 房 則 雄	パンチ症候群	夕張郡長沼町東町区	<ul style="list-style-type: none"> <li>○いつもお世話になります。今、就職するために苦心しています。</li> </ul>
原 た か	大動脈炎症候群	東京都狛江市岩戸南1の3の9	<ul style="list-style-type: none"> <li>○「あすなろ会」の会報、せめて3カ月に1回はお出し下さい。待っていますから。</li> </ul>
重 延 洋 子	関節リウマチ	札幌市豊平市平岸6条10丁目1の58の712	<ul style="list-style-type: none"> <li>○昨年入院していました。その時、リウマチ友の会に入会しましたので、あすなろ会を脱会いたします。今後の発展を期待しております。会員の皆様に宜しくお伝え下さい。</li> </ul>
奈 良 節 子	サルコイドーシス	千代市桜木5丁目9の4	<ul style="list-style-type: none"> <li>○総会のご成功をお祈りします。会費2年分、近いうちにお送りします。</li> </ul>
五十嵐 信 子	多発性硬化症	釧路市駒場町1丁目7の116	<ul style="list-style-type: none"> <li>○背中と両手が痛むのと、しびれが強いので欠席させていただきます。</li> </ul>
難 波 礼 子	脊髄小脳変性症 フリードライヒ病	江別市朝日町32の19	<ul style="list-style-type: none"> <li>○やっと念願かなって、北大に検査入院しています。なかなか出席出来ず申し訳ありません。</li> </ul>
鈴 木 貞 男	大動脈炎症候群	旭川市宮前東鉄道宿舍198の2	<ul style="list-style-type: none"> <li>○欠席致しますが、宜しくお願ひ申し上げます。</li> </ul>

会員名	病名	住 所	一 言 欄
今野 讓		札幌市西区宮の沢477の47	
井関 枝 美	大動脈炎症候群	(088-32) 川上郡弟子屈町金当別138	。何分にも遠いため、出席出来ませんが、どうかよろしく願い致します。
平尾 敦 子	小腸リンパ管拡張症	江別市大麻中町27公団住宅1の101	。父、平尾悟、副会長の身でありながら、只今肝不全のため安静加療中でありますので欠席します。会長によろしくご伝言下さい。
阿部 ナナ子	大動脈炎症候群	(003) 札幌市白石区東札幌1条2丁目	。お世話になりありがとうございます。会の存在を精神的より所としていきますので発展を祈ります。夕方になると発汗がありますので、外出出来ずにいます。
高橋 俊 子		(063) 札幌市西区西野4条2丁目187の8	。姑の看病で出席出来ませんが、会の発展を心からお祈り致します。
辻 石 由美子	胎児性軟骨異栄養症	(002) 札幌市北区篠路町上篠路62の13	。いつもご無沙汰ばかりで申し訳ありません。長男(夕貴)も今年8月に4才になります。口ばかり違者で閉口している毎日です。
島 倉 利 子	潰瘍性大腸炎	(078-11) 旭川市西神楽4線5号3の11 旭川医大病院第3内科757号	。去年4月より入院中で、会のことにも何もしてあげられませんが1日でも早くセンターの出来ることをねがっています。
山 崎 翠	(賛助会員)	(063) 札幌市西区手稲平和295	。賛助会員として、何もお役に立っておりませんことを心苦しく存じます。4月から主人が東京に転勤になりましたので残念でございますが、脱会させていだきたく存じます。皆さま方のご健康を心よりお祈り申し上げます。
宮 本 直 子	(賛助会員)	(065) 札幌市東区北27条東3丁目	。いつもご案内ありがとうございます。賛助会費を払うことぐらいしかお役に立ってないのですが、がんばって下さい。
梅 田 和 子	(賛助会員)	(047) 小樽市奥沢4丁目2番7号	
石 川 と き	糖尿病性網膜症	札幌市南区南の沢508の48	
波多野 マリ子	サルコイドーシス	河東郡士幌町高德	。会のためにご尽力されて居られる方々にお礼申し上げますと共に、皆様のご健康をお祈り申し上げます。出席出来ず申し訳ありません。

会員名	病名	住 所	一 言 欄
堀 西 谷 博 明	色素性乾皮症 (賛助会員)	(065) 札幌市東区北47条東10丁目837の19 旭川市常盤通り1丁目	。会員皆様のご健康をお祈りいたします。 。運動の輪が、強く大きくなりますよう、お祈り申し上げます。
佐 藤 勉	交通事故後遺症	苫小牧市栄町3丁目4の3	。体の具合がおもわしくなく病院に入院中ですので、よろしくお願 い致します。事故の後遺症が出て精神科に入っておりますので、ハガ キも母が代筆です。よろしく。
好 井 則 子	(賛助会員)	札幌市豊平区真栄211の36	
高 木 せつ子	多発性硬化症	(071-14) 上川郡東川町西2号北30	。ペット上の生活ですので、宜しくお願いい申し上げます。
萩 埜 百合子	クッシング症候群	室蘭市御前水町2丁目7の14	。皆さんが一生懸命がんばっているのに、欠席ばかりで申し訳あり ません。足が不自由なために階段の上り下りがつらいので遠くは 歩けません。皆様にはどうかよろしくお伝え下さいませ。
松 谷 秀 子	多発性硬化症	北見市本町5丁目	
浅 原 郁 子	大動脈炎症候群	(085) 釧路市愛国39の582	。いつも会の役員の方々のご努力感謝しております。昨春秋、2回 程入院しまして、近頃はすこし良くなりましたが、そちらまで行 くのは無理なのでよろしくお願いい致します。
上 原 米 藏	ギランバレー	釧路市南大通7の2の26	
中 川 一 夫	パーキンソン病	檜山郡江差町字檜岱192	
西 田 喜代子	(賛助会員)	札幌市南区登川4条1丁目	。遠隔のため出席出来ず残念です。 。いつもごぶさたしております。皆様どうぞ病気に負けず、気力だ けはしっかり、お過ごし下さいませ。
横 井 正 夫	ネフローゼ	(050) 札幌市中央区大通西24丁目	
吉 川 守	慢性腎炎	(068-04) 夕張市清水沢清陵51番地	
玉 野 キ ク (松五郎)	脊髄小脳変性症	上磯郡上磯町字大工川3	。連絡が遅れて申し訳ありません。病人は56年1月18日死亡致しま した。生前のご厚情を深くお礼申し上げます。

## 病気の次男に教えられ

理事 越後光雄

わが家は、どこにもあるごく平凡な平和な家庭であったのは、あまり昔のことではない。

家族全員が集合し一番楽しく嬉しいのは、なんと言っても夕食のテーブルに坐ることであった。あまりおいしそうもないテーブルの上の御馳走ではあるが、誰れからともなく一日の生活の反省や出来事が話され、みんながその話を聞くことがなされたからである。

ある年の春頃からわが楽しい平和な家庭へ驚きと悲しみともいえる出来事がおきるのである。

高校二年生の次男が「先生が黒板へ書く文字が見えなくなった。」と、母親へ嘆くのであった。やがて学校の定期身体検査では視力においては「仮性近視のうたがいあり専門医の診断を必要」という連絡を受け、両親はあわてふためいて札幌大病院眼科の診断を受けた。「眼科では異状なし」ということで精神科へまわされ、面接診断がなされ薬品をいただいて帰宅した。

帰宅後は高校を休学して家庭で治療に専念することになった。

ある夜、突然子ども部屋で物音がするので母親が行ってみると、窓のカーテンに体をくみ立っている次男。母親は「どうしたの」と尋ねると「僕何もしていない」といって、又布団へ入って寝てしまった。

こんな事が数回続き定期診断のため来院し、医者から「脳腫瘍」と病名が発表になり、脳神経外科へまわされたが、ベット待ちで入院することになった。(注)精神科からは北大病院

帰宅後「俺は何も悪いことしていないのに目が見えなくなるって」と一人言をいって涙を流していた。

11月終り頃、急に状態が悪化しタクシーで日高の静内町から病院へはこんだのは夜の12時を過ぎていたが、先生3人、レントゲンの先生も待機してくれていた。

後日病名がわかったが「松果体腫瘍」であった。医師の説明でわからないので、さらに調べてみると「左右大脳半球の間、第三脳室の後部にある小さな球状の器官(内分泌機能によって早熟を抑制するといわれている)」へできた腫瘍であることがわかった。

尚、医師が手術によって病氣快復は出来ないことも話してくれた。

わが家はここから家庭という社会が破壊されたし、経済的にも苦しいところまでおいこまれた。又、父親は職場を時々休み札幌へ出なければならなかった。母親は札幌で安宿を寝城にし介護のための通院が続いた。

こんなことが三年続き、どうにもならなくなり、父親の退職金をあてにマンションを購入して病人をマンションへ入れ母親がすべての生活を介護する「長期在宅治療」の方法を医師と相談の結果する

ことにふみきった。

しかしこの方法も、家庭が二つに別れていることで多くの問題をかかえていた。

母が介護疲れから病にたおれ、医師の治療を受け、どうにもならなくなった私は、道難病連と綿密な相談のもとに御指導をしていただき、父親の仕事も次男が住んでいるマンションから通勤できるようになった。

道難病連には深く感謝申し上げます。

次男に対しては、親として最大限につくした。又、姉兄弟も苦勞をしたがつくした。そんなことから家族みんな、明かるく生きることを体を通してわかったのである。

特に、父親の私はこの経験から人生観もすっかり変り「障害者の人間として生きる権利をどのようにみつめ、どのようにしなければならないか」を、はっきりしたのである。

投 稿

## 全体の為の一人の戦い？

理事 児 玉 寛

私が、当砂川滝川道保健所管内であすなる会の会員の一人とし、又難病連参加「全体」の為に活動を始め、3年を迎えてしまいました。この管内は4市2町1村と大変広いはん囲になっていて、管内病院の数も百を越え、全体の為とはいえ苦しい活動でした。

まず、対市町村の難連に対しての補助金支出を願う事から活動をはじめ、その実現の為に難病連とはどういう団体なのかの説明から始めなければなりません。この為に各政党の議員、地区労や同盟、なんでも協力をたのまなければならず、私自身、身体障害者でもあり内科的発病等々通院入院自宅養生を命じられてのことであり、まったく苦しみ連続であったのです。

家内も胸の発病を得たりの闘病者でありまして活動を初めて一番苦しかったのは私共が働いて生活費を得ることが出来ず、又さりとて年金受給の条件にも合わず、止むを得ず生活保護全般受給の中からこれ等難連全体の為の活動資金を捻出しなければならない事でした。

この失ばいの原因は、あすなる会の方針を得て活動したものでなく、難連伊藤氏と話合っ行った点にあったかと思っているところです。もっともあすなる会と連絡を取ろうにもあすなるが難病連があすなる自体の様で、あすなる役員諸氏と連絡が取れなかった。これも一つの原因であろう。

又、私自身が難連が参加20団体の連合体であり、各会の理事評議員でこの事務局が作られているという、今考えればあたり前の事が私の頭がぼんくらの為に何か感ちがいをしたのが資金的苦しみをする原因でありました。

だがこの苦しみの中の活動で成果も多くありました。私の活動の地区の病院で難連を知らぬ病院はなくなりましたし、難連に対する補助金も滝川砂川市と昨年は支出を明円石田氏を主とする社会党議

員団の協力で実現した事を挙げる事が出来ます。又、この中で現在までに病院紹介は50名をこえ、生活年金等々の相談員はこれも50名をこえ問題解決に協力をしました。

物品販売を通して各地区の色々な団体に難連団体のあることを知らしめましたし、難病の多い事、難病者の現状を広く知らしめ得た事です。

だが、この物品販売も、たとえばジャンプー1本売る事で一人一人に難連全体の活動を難病者自からの病気と闘うことを知ってもらうことができましたが、その反対に利益が少なく、正直にいうと物品代を多少でも活動費に使いこんだ事、貸し倒れが出てしまった事等でありました。この原因はすべて私自身の病気が原因であります。なぜならば今日体のぐあいが良いのに、その次の日はまったく動けなくなってしまう、こういう事と夏はなんとか動けても冬に入ると動けない日が多くなる等、すべてはこれが主原因で失ばいでした。活動費はすべて自分が作り出す、何でどうしてこれが私に出来るのでしょうか。この間、いく度も私以外にあすなろもちろんいうに及ばず、参加団体のこの地区の会員諸氏がいないだろうか、いたなら一人でも二人でも私の活動に協力を願いたい、「全体」の為に動くのだからなんとか知らせてくれとの私の難連事務局に対する願いはいつも否、それを知らしめる事は不可能の返事でだめでした。何が原因でこの地区の他会員の人を聞かせてもらえないのかと一度二度と腹が立ちました。

だがやっとその原因がわかったのですから私の頭はやっぱりぼんくらなのでしょう。事務局長といえども元をただせば自分の会から選出された難病連構成の一理事である事、難連事務局が少数の人を除外すれば各参加団体の選出者の集りで運営されているものである事、したがって全参加の理事会にでも諮って決しないなら他会の会員などとえ私のとなりに住んでいても聞かせる事など出来得ない事。

全体の為に動くなどという私の如き精神を持つ人は、今後こういう点に充分注意され、私のような失ばいのないように充分注意される事を申し上げたい。だからといって、私がでは全体の為、この全体の中には当然私のあすなろ会も入っている訳ですから、この活動を中止するのかといわれれば、つづけて行くと答えるでありましょう。変に思うかも知れませんが。

たしかに「自分を殺す程の苦しみの活動なら止めてしまえ。つづけて行くのなら苦しいなどもんくをいうな。」と言う人が99%だろうと思います。正直に言えば、もうこの3年の活動の中で、難連連絡員？の児玉、あすなろの児玉として名前が知れ渡ってしまい相談者が多くあり、今さら活動を中止する事が出来なくなってしまう、やめようと思っても止められなくなってしまったのです。

この三年の間、事務局としては局長が砂川へペーチェットの西村さんと3時間位1回、滝川砂川他全管内へ局長が1回、3年の間でこれだけです。他管内は医療相談会や検診を行っていますが、一人の私の力には限度があり、やっと滝川で検診を行っても相談会を行っても協力するとの返事を得るのは明円石田氏でした。そういうなかで、今年は冬に入らないと相談会も行えないとの返事が局長から聞かされたのです。だがこんな広い管内で冬どうして難病者が滝川へ集ってくるのだろうか。不可

能なのです。

幸いにして今回の8月2日、全道集会（私は札幌集会と申し上げたいが）に無理を承知で参加した折あすなる会の副会長氏と3年目で初めて面接出来ました。副会長氏の御厚意で下のコーヒー店で役員会を私の為に行って下さり、今後の私に対する協力を約束して下さいました。まことにうれしい限りであり、ありがたく御厚意を受ける事にしました。これからは、あすなるを主体として私はこの3年の活動を無にしない為に今から決意をあらたに前進しようと思います。その道は苦しい道でしょう。だが私が選んだ道であり、だれの責任でもなく私の責任にすべてがあるのですから。難病者は「高血圧」の人であり「低血圧」の人であり、「腰痛」の人です。こういう意味であすなる会こそ本当の難病者の団体なのです。私は今しみじみあすなる会を改めて差別なく、あらゆる病人が入会出来る難病者の会であると重ねて断言したい思いです。難連局長も今年は近々日程を空けて当地に来られると約束されています。何等か3年活動の私の事を、難連事務局長として、参加団体に実のある方針を当地に来る事に依って、考えて行かれるであろうと期待しています。これから福祉は切捨てられて行きます。難病者、身障者をふくめてこれからの障害者の運動は冬の時代に入るでしょう。これからは、障害者や難病者は一番あらゆる圧力を受ける時代に入るでしょう。こういう時こそ、自己の利益は他人の利益、他人の利益は自己の利益、こういう全体の為に団体加入の会員は、あすなるに限らず全員が協力して行かなければならないでしょう。まことにまとまりのない文ですが、最後迄の御判読を感謝すると同時に会員諸氏の日も早い全治を心を込めて希んでいます。がんばって行きましょう、生あるかぎり。

投 稿

## 湯布院厚生年金保養ホームを訪ねて

副会長 太 田 隆 男

3年前に西ドイツの医療保険制度を勉強するため、10日間ほど、同国のいろんな施設を見て回ったことがある。

ここで知ったことは、この国の健康保険には、疾病予防のためや療後のリハビリテーションのために必要な費用まで保険給付の対象にしているという点であった。これは、日本の場合とは大きな違いであろう。

温泉が出るところがあれば、そこには必ずといってよいほど、健康保険が使える保養所だとかサナトリウムという形で立派な施設が造られていた。

広い温泉プール、マッサージ室、ブラニウム光線照射室、多種の運動器具を備えたアスレチック室、広いロビー、楽しくくつろげる娯楽室、相談室等、どこを見ても、目を見張るものばかりだった。

西ドイツ中部にあるウィスバーデン市にある市営温泉保養所は同国一の規模だそうであるが、ここ

の所長の話では、日本から国会議員の諸先生が毎年、何回か視察に来てくれているとのこと。そんなに多くの先生がたが出かけていって勉強している割には、日本にそれらしいものができないのはどういうわけだろうかと疑問を感じたのである。

ところが、日本にも1個所、それに類したものができた。一昨年9月オープンした湯布院厚生年金保養ホームがそれである。

私は、この施設ができたことをオープン当時に知ることができ、どのような内容のものであるか見ておきたいと機会をうかがっていたのであるが、ようやく今年4月に、同所を訪れることができたのである。

ではこれからこのホームの紹介をしてみよう。

湯布院は九州・大分県の中部、別府に近い高原に囲まれた静かな温泉地である。国鉄久大線が走っており別府から熊本に至る九州横断道路に沿っている。付近には名所がいくつかあって、`恩讐の彼方、の禅海和尚ゆかりの寺、興禅寺があり別府富士が目の前に眺められる。源氏螢の生息地としても有名であり、温泉は湯量多く湯治客が絶えない。

この町の西方に厚生年金総合病院が建てられ、それに隣接するようにこの保養ホームが位置している。

ホームの建物は鉄筋4階建てで、床面積は2504㎡、敷地面積は9583㎡もある。

建物の中の設備は、30人宿泊可能な部屋、トレーニング室、温泉浴室、サウナ風呂、温泉風呂、食堂、大広間、健康相談室、保健静養室、読書娯楽室、喫茶コーナー、談話ロビー等、とくにパブリックスペースは広々と面積をとってあった。

宿泊のための部屋は、1人室、2人室と分け、和室、洋室があしらわれていて、車椅子の人の便を考えた特別の部屋が2室、用意されている。

このホームを利用する人は、病院で治療を受け退院となった人のリハビリ教育を施すのが主体のようである。

退院して家へ帰ってからのリハビリが自分で完全に行われるようここで指導し、帰宅後の治療効果の減退を防ぐ、いわば、病院と自宅の中間施設の役割をもっているといっている。

ここがこのホームのユニークなゆえんであろう。

利用コースとして、1週間、2週間、3週間、1カ月、2カ月、3カ月とあり、障害あるいは病気の程度に応じて期間が設定される。

ホームを退所し、帰宅しても、また教育指導を受けたい場合は、申込みば入居できる。その際、入居希望者がリハビリ訓練を受けたい、あるいは温泉休養や食事指導を受けたいと、希望がさまざまであってよいのである。

利用料金は、厚生年金被保険者又は受給者は、一泊三食付きで、1人部屋(トイレ付)1500円、2人部屋(バス、トイレ付)2900円で低廉。ただしこの料金で入所できる人は、病院から送り込まれる

人又は医師の所見があつて利用を必要とする人という条件がついている。自分の希望で入る人は一泊三食付 3,800 円と高くなる。

空室がある場合は一般の人でも入居できるが 1 人室 4,400 円、2 人室 5,800 円と高い料金を払わなければならない。

入居した人の週間日課は次のようになっている。

	午前 9 時 — 12 時	午後 2 時 — 5 時	
月	自主トレーニング	健康相談	健康体操
火	栄養相談		健康体操
水	社会保険相談(含年金)		健康体操
木	自主トレーニング	健康相談	健康体操
金	栄養相談		健康体操
土	自主トレーニング		自由時間
日	自由時間		自由時間

☆ 指導は、トレーナー、栄養士、保健婦が担当

☆ このほか、厚生年金病院長の講話、患者慰問映画会が催される。栄養指導は、普通食、高血圧食、糖尿病食、心臓病食等病気別に行う。3 食のカロリー計算は、食堂に掲げる。

ホームの周囲は庭園、菜園、散歩道になっており自由に利用でき、家庭の気分を損わないようにという配慮がなされる。

起床は午前 7 時、朝食 8 時、夕食 18 時という定めがある。

以上が、このホームのあらましであるが、身障者も内部障害者も老人も、自らの生活改善、健康促進をはかるため、くつろぎながら研さんできる総合性に私は興味をもてたのである。

とに角、設備は実によくできており、環境は自然そのものであり、保養、訓練には、充分の施設といつてよいだろう。

わが北海道にもこのような軽費で養生できるホームができないものか、なろうことなら西欧のように健康保険の給付抜いで行われたら、我々はどんなに有難いことか、そんな思いで湯布院を去った。

訪れたのはことし 4 月 6 日である。

昭和48年1月13日 第3種郵便物認可  
昭和56年9月10日発行（毎月10日発行）  
HSK通巻113号 第29・30号併刊号

**あすなろ** 第29号30号併刊号 HSK通巻第113号  
昭和56年9月10日発行

**編集人** 個人参加難病患者の会「あすなろ会」  
〒060 札幌市中央区大通西9丁目協栄生命ビル9F  
道難病連内 TEL(011)261-8026

**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