

昭和48年1月13日 第3種郵便物認可
昭和57年1月10日発行（毎月10日発行）
HSK通巻118号 第31号

あすなろ

—H.S.K.—



個人参加難病患者の会「あすなろ会」

目 次

“春の詩、スタートライン”……………	1
あすなろ会の活動……………	2
難病連並びにあすなろ会から道に対する陳情書提出……………	2
難病センターはどうなっている……………	4
あせび会総会に参加して……………	5
原さんの近況……………	12
網走地区検診事業の状況報告……………	15
室蘭地区検診事業報告……………	22
投稿・これからのあすなろ会へ望む……………	23
編集後記……………	24

「春の詩」

スタートライン

はるか 無限のかなたの太空から
降ってくる 降ってくる 白銀の粉雪
垂直に落ちるもの 斜めに落ちるもの 横に走って落ちるもの
そして
白銀の世界は よろこび おどる
やがて
北風よ さようならすると
春の太陽は地面を照して
でた でた 真黒い土 生命がやどっているようだ
真黒い土に 真白いスタートライン
真白いスタートラインに 平和がやどっているようだ
どこからともなく
スタートラインに集る ひと ひと そして ひと
スタートラインに立てば
真白いラインは はるか無限のかなたへとつづく
スタートの合図で みんなが走った
しばらく走って
まえを見ると 車イスの仲間 苦しそうだけれどがんばっている。
となりを見ると 松葉杖の仲間 苦しそうだけれどうれしいそう。
はるか先を見ると手を介助されている仲間
苦しそうだけれど楽しそう
みんな汗を流して走っている 走っている そして 走っている
汗を流しているのは みんな仲間 仲間 そして 仲間。
ゴールは はるか無限のかなたなのに、
仲間よ 苦しいときもあろうが ゴールをめざして 走れ。

あすなる会の活動

本年度あすなる会の活動の要点を報告します。(中間報告)

- 4月26日 56年度総会、於北農健保会館
- 5月 }
6月 } 太田副会長が難連常任理事の立場で難病センター問題について道交渉(3回)
- 7月26日 役員会 — ①大山会長の病気について、②会報の発行、③医療講演会の日程、④全道集会動員の件、⑤波の会に対する助成等について
- 8月 2日 第9回難病患者・障害者と家族の全道集会に参加
" 役員会 — ①会長代行の件、②役員補充の件、③脊髄小脳変性症患者会設立の件、④腎炎・ネフローゼ、大動脈炎症候群医療講演会の件、等について
- 9月10日 あすなる、29・30合併号発行
13日 脊髄小脳変性症友の会結成大会、於、道立社会福祉総合センター
" 役員会 — ①難病検診の件、②難病センター建設について等
20日 網走地区検診参加 — 太田副会長
25日 難病連及びあすなる会、対道陳情書提出
27日 室蘭地区検診参加 — 越後理事、北村理事
- 10月31日 大動脈炎症候群医療講演会、於、道立社会福祉総合センター
" 役員会 — ①あすなる、31号発行の件、②研修会開催について、③今後の活動方針、その他について
- 11月 8日 あせび会総会出席 太田副会長
15日 役員会 — ①あせび会総会の状況報告、②原さんの近況について、③今後の事業等について

難病連並びにあすなる会から道に対する陳情書提出

道難病連及びあすなる会は、57年度要求を陳情書として道に対し提出いたしました。(提出日 56年10月25日)

< 難病連分 >

- 1 原因究明と治療法の確立が一日も早く実現するよう、国に強く働きかけると共に、北海道としても最善の努力をすすめてください。
- 2 北海道難病センターの建設を一日も早く実現してください。
- 3 北海道難病センターの建設を核として専門病院、研究施設などの設置、中間施設(ハーフウェ

イハウス)、後方施設(ライフセンター)その他の各種援護措置の実施をはじめとする総合的な難病対策の確立を急いでください。

- 4 北海道難病団体連絡協議会並びに加盟団体の運営と諸事業に対して、状況に見合った助成と援助をしてください。
- 5 専門病院に通院するための通院交通費の補助金制度を実施してください。
- 6 重症患者、長期療養患者の闘病生活を支えるために、見舞金給付制度を実施してください。
- 7 重症患者の介護のために、入院患者には付添介護人の派遣、在宅患者には医療ヘルパーの派遣の事業を実施してください。
- 8 在宅療養患者のために、吸引器、酸素吸入器などの貸与事業を実施してください。
- 9 難病患者、長期療養患者の在宅療養指導と援助のために、保健所等保健婦の訪問指導を強化し、必要に応じて、保健婦の増員を図ってください。
- 10 道立病院の機能を整備、強化、拡充をしてください。
- 11 疾病の早期発見のために、学校検診を充実、拡大してください。
- 12 特定疾患等の長期慢性化や進行を余儀なくされる疾病の休職期間を結核並みに延長するよう、国や市町村、民間企業などに働きかけると共に、道は率先して実施してください。
- 13 道立内部障害更生施設(アフターケア)を改築し、機能の有効利用を図り、対象疾病を大幅に拡大してください。
- 14 公立保育所が親の通院・付添介護のための短期保育を受け入れるよう、指導を行ってください。また大学病院等の中核機関内に、一時預りの託児所を開設してください。
- 15 治療費公費助成の道単事業を大幅に拡大してください。
- 16 盲児や肢体不自由児等の総合教育を図ると共に、各種養護学校や学級の増設、院内学級の普及をすすめてください。

<あすなる会分>

- 1 原因不明、治療もなく永い年月にある患者をすべて難病と認めてください。
- 2 医療費の公費負担を早急に実施してください。
- 3 介護手当の増額、通院費の無料化を実現してください。
- 4 発病原因の究明と、治療法の確立を促進してください。
- 5 各種障害年金を難病患者にも認定してください。

難病センターはこうなっている

昭和55年12月に道国際障害者年推進本部が発表した56年の国際障害者年事業の推進方針のなかに難病センターの建設が謳われたのがそもそものはじまりです。

難病センターは、難病連が昭和49年からその建設を道に要請し、自らはセンター建設基金の造成をはかるなど積極的に展開してきたものであります。

道に対する働きかけは、当初はこのセンターにおいて、①専門医による定期検診、②医療相談、生活相談、社会自立の援助、③遠方からの患者や家族のための宿泊施設、④入院待ち、検診待ちの人、一時退院患者の宿泊施設、⑤盲児、病弱児、障害児の通所の訓練施設、⑥一時預りの託児施設、⑦水治療、鍼灸治療、機能訓練などのリハビリ施設、⑧患者自身の研修、保護者の研修の施設、⑨寝たきりや、行動の制限される患者の入浴施設、⑩集会室、会議室、事務所、食堂等、多様なものとなるように構想を訴えるかたちで行われてきました。

センター募金運動の方は、約1千名の会員と1千600万円の基金をつくるまでになっていたのであります。

道は、56年の国際障害者年の事業として難病センター建設へ向けて、初年度の56年度において調査設計費874万円を計上しました。

難病連としては、この動きに対応し、前述した我々の建設構想を是非受けてもらうべく道当局と折衝を開始しましたが、道の考えは難連のそれと大きく隔たっております。

すなわち、難連構想では建物延面積は2万 m^2 以上でなければならなかったのに、道案は、940 m^2 であることがわかったのです。

そこで我々の構想を修正し、検診、リハビリに属するものは取はずし、研修、宿泊、事務室というような最小限度の施設にすることとしましたがそれでも3,000 m^2 は必要であると要求し、折衝を行ってきました。

しかし、道の壁は破ることができず、3階建て940 m^2 程度の施設となりそうです。

場所は、札幌市南4条西10丁目(西向)前の道立婦人相談所の跡地(約800 m^2)と決まっていて、57年春着工、58年1月竣工ということになりそうです。

さて、センター建設後の運営ですが、事業の実施と建物の管理は、道の委託を受けて難病連が行うこととなります。

そのため、難病連を法人化(財団法人か社団法人)して道の委託団体らしい形態を整えなければなりません。

どのような法人にするかは、目下検討を加えているところですので、断定的なことは云えませんが、いずれにせよ法的にも社会的にも責任ある難病団体に衣替えして行かねばならなくなってきたといえましょう。

「あせび会」総会に参加して

副会長 太田隆男

去る11月8日の日曜日に東京都障害者福祉会館において、「あせび会」の総会が開催されました。この総会にわが「あすなろ会」から代表を派遣されたいと同会から要請がありましたので、わたくしが出席することになり東京へ行って参りました。以下はその報告です。

当日は、午前中は総会、午後は医療講演会（後従靭帯骨化症）と患者交流会（レックリングハウゼン病）が併せて催されることになっていました。

総会の状況

出席者30名。議題の主なものは56年度（55.10.1～56.9.30）の活動状況と決算の報告、57年度（56.10.1～57.9.30）活動方針と予算・役員改選、要求の決定などでした。

56年度活動の概要は、①機関紙「あせび」会だより5回発行、②医療講演会2回実施、③社会啓蒙活動7回実施、④部会・支部活動、⑤国会・厚生省等中央官庁への運動6回、⑥関係団体との連繋等です。

決算は一般会計86万円で収入の大半は、会費で占めております。一応全国団体になってはいますが、都の補助金は受けておりません。乏しい財政ではありますが、役員の方々が熱心で、犠牲的精神で運営しているように見受けました。

57年度の活動方針は、56年度の活動が踏襲されていますが、さらに患者交流を活発にする考え方が強く謳われています。予算は一般会計の面をみますと前期繰越金を含め総額121万円で会費の増加をかなり見込んでいるようです。

役員改選の結果は、会長・佐藤エミ子、副会長・樋口喜久恵、事務局長・佐藤靖弘（敬称略）の三役と理事・監事が所定の人員選ばれました。三役は再選です。

総会のしめくりとして厚生省に対する要望事項と要求事項（別項）を決議しています。

医療講演会

「後従靭帯骨化症について」

（講師） 東大病院整形外科・中村耕三医師

参加者30人。この病気は特定疾患指定疾病で、脊髄の後従靭帯の骨のない所に骨ができ、中枢神経に悪い症状をもたらす病気。全国で4,000人位の患者がおり、うち30%の人が重症とみられています。50～60歳代に多いようです。参加者は大半患者本人であったようで熱心に受講しておりました。

患者交流会

レックリングハウゼン病。参加者32人。うち男7人、女25人で女性の罹患者が多いのに驚きました。口の字型の机の配置で、皆が顔を見合いながら話しができる会場です。私は参加者の一人みみたいな立場で傍聴しましたがそれぞれ真剣な発言を眼のあたり聞かせていただき、感銘することが沢山でした。

『女性自身』という雑誌の9月17日号に記事になり、紹介されていた青山甲子雄さん（66歳）も参加していましたが、青山さんのことは、この本を読んだ人はご存知でしょう。

「この私の体を見てください！」青山さんは突然私たちの前で半裸の姿になった。ためらうカメラマンを前にして「私の顔を、私の体をぜひ写真に撮り雑誌に載せてください。でないと、私のような人間がこれからも……」あとは言葉にならなかった。本誌は青山さんの悲しみを、再び子供たちにくり返さないためあえて写真を掲載し社会の注意を、ここに喚起したい。映画『エレファントマン』に多くの人が涙した。だがあの病気（レックリングハウゼン病）は映画の中だけ、また100年も昔のことでは決してない。この日本にも、ひっそりといまなお身を潜めて暮らしている人がいる。

という説明があって青山さんの生活そして闘いがこの雑誌に載っています。

この青山さんと私は今回のはじめてお会いしご本人のお話しをうかがったのですが、これだけの病気に屈せず生きて行く強じんな精神とすべてを超えて完成された人間像をこの人に見たような気がいたしました。

この交流会では、レックリングハウゼン病の治療のこと予防のこと、薬のこと、病院のことそしてまた、生活のこと、教育のこと、結婚のこと等に涉り2時間以上をかけて話し合われています。

かつては、珍しい病気であるとされ、医者には門前払いさえ食わされた病気ですが、このように多くの患者が隠れ場所から陽のあたる地上へ現われた如く集まって、こうした話し合いを行うというのは、画期的な出来事といえましょう。

Iさんという若い女性の患者はいいました。「この前皆さんと厚生省へ行きましたが、偉い人の前へでるのははじめてですので、躊躇しました。前の晩はよく眠れなかった」

Aさん、この方も女性でしたが目を輝かせて「名簿にレックリングハウゼンという病名を書き入れられるのがいやだったが、これからは、はっきり書いてもらいます」

同じくKさんは、「私たち厚生省へ陳情に行ってほんとうによかったと思う。私たちの要求を申し上げて勇気ができました。20年の悩みが一気にふっとんだ感じです」

いろいろな発言がありましたが、同病の者が勇敢に社会へ飛び出して、はじめての集団行動をとったことが語り合われました。

こうしてレックリングハウゼン病は58年度から国の難病調査研究事業と認められることになったのです。

かつて進行性筋ジストロフィの子ども達が10家族そろって車いすで厚生省に乗り込み座り込みをして特定疾患をかちとった経過がありますが、レックリングハウゼンの患者も、今回遂に自らの団結力を発揮して行動を起こし一つの成果をあげました。

こうした運動の反省の話し合いをこの交流会の中で傍聴させていただき感激で胸がふるえた次第です。

ほかにも多くのことが語られて2時間以上を費しましたが、時間の長さを感じませんでした。

真の患者会のあり方を教えていただいたような気がします。

この交流会で決議された厚生省への要望書は別項のとおりです。

資料

あせび会は稀少難病の会ともいい、昭和52年11月に東京で結成され、全国に点在する難病患者の点と点を結びつけることを活動の基本としております。

既に患者会が結成されている疾患以外の疾患で病んでいる人たちを糾合しようという団体で、現在の会員数は260名、90数種の疾患の患者が加入しています。

あせび会の住所等をお知らせしますので遠慮なく連絡をとってください。

あすなろ会は、この会に団体加入することを検討しています。

〒112 東京都文京区千石2-14-19-301

あせび会（稀少難病患者の会）

電話 03(945)2175

資料 1

あすなろ会 印

あせび会(稀少難病患者の会)
〒112 東京都文京区千石2-14-19-301
電話 03(945)2175

謹 啓

貴団体の御厚意が贈り届きました。誠に御座います。誠に御座います。誠に御座います。

さて、去る11月10日の開催いたしました第5回あせび会総会では、100名に
い多数の、そして運営の参加者とともに、決議案を全会一致で確認し、新年度の
活動方針を定めることができました。総会には御出席を賜わり、ありがとうございました。
厚く御礼申し上げます。

医療と福祉をめぐる環境は、ますます悪化の傾向を呈しておりますが、貴団体
との協力と支援を仰ぐながら、今後の運動を進めてまいりたいと存じます。今後共
みなさまの御指導、御支援をお願い申し上げます。

本報になりましたが、貴団体の今後の御発展を祈念申し上げます。

敬 具

昭和58年11月10日

会長 佐藤 一 子
役員 一 同

要求の主旨説明

- 1 別紙疾病一覧の如く、病名も相談も多岐にわたり、私たち素人では、その病名すら初めて耳にするものがほとんどであり、深刻な患者やその家族の訴えに適切なアドバイスをすることは出来ません。(注、本誌では疾病一覧を省略しました。)

こうした現状から相談の窓口を厚生省内に設置し、専門家による医療や諸制度の説明・指導をしていただき患者や家族が安心して治療に専念できるようにお願いいたします。

- 2 先生方(医師)も、この病気はととても大変な病気で、何故国が難病に指定しないのかわからない、とおっしゃられるケースの患者さんも、私たちのところに問い合わせや相談があります。

こうした埋もれた難病患者がどのくらいいて、どんな生活をしているのか、その実態を調べて下さい。

- 3 私たちは数が少なくて研究が出来ないというお医者さんの声を聞きます。例えば、先生が一人の患者さんきり診療することが出来なくても、全国には何人かの患者とそれを診療している先生がいるはずで。

こうした先生にも、その都度治療研究費を出すなど全国的なプロジェクトを編成し、研究治療を開発して下さい。

- 4 私たちの仲間には、前記のように非常に数が少ない(全国で10名位)という理由や、めずらしい病気だが基礎医学の分野で遺伝だといわれ、不安と恐怖におののいている親子も幾人かおられます。

例えば父親や母親が不幸にしてそのような病気にかかったとしても、せめてその子供は因子をもっているとしても発病を未然に防ぐことが出来たなら、親子心中のような悲劇は防ぐことが出来、不安や恐怖が半減すると思います。ハンセン氏病や結核も撲滅、あるいは激減させることが出来たはずで。

こうした基礎医学の分野にも充分予算をつけて、発病防止の研究をすすめて下さい。

- 5 古くからある病気でも皮膚科の病気のように、見た目に悪いということで、社会の偏見からまともな教育も受けることが出来ず、成人してからも働く職場がない、などという患者のために、生活の保障制度の内容を充実して下さい。

- 6 別紙疾病一覧の様な病気を研究・治療してくれる全国の国・公立・私立医科大学の先生などを早急に紹介して下さい。

- 7 難病患者の多くは何んらかの体質異常(薬品アレルギーなど)をもっています。不慮の災害時や外出中の急性増悪などに備えて、いつ、どこでも適切な治療が受けられるような保健証がわりのものを作って下さい。

以上

資料 2

要 求 事 項

53年11月初の厚生省交渉

< あせび会 >

- 一 稀少難病患者等の相談員を厚生省内に配置して下さい。
- 二 稀少難病患者の実態を正確に調査して下さい。
- 三 稀少難病についての研究班を編成して下さい。
- 四 稀少難病についての治療方法を確立して下さい。
- 五 遺伝による難病発病の予防対策を推進して下さい。
- 六 長期療養者及び障害者の医療費の保障制度を確立して下さい。
- 七 長期療養者及び障害者の生活保障制度を充実して下さい。
- 八 すべての難病患者に全国共通に使える「難病者手帳」を交付して下さい。

以 上

資料 3

要 望 事 項

54年8月厚生省交渉

< あせび会 >

- 1 稀少難病患者を含む難病の相談センターを厚生省内に。
- 2 稀少難病患者の実態調査。
- 3 稀少難病の研究班の編成。
- 4 稀少難病の治療法の究明。
- 5 遺伝による難病発病の予防対策の推進。
- 6 長期療養者及び障害者の医療費の保障。
- 7 長期療養者及び障害者の生活保障制度の拡充。

資料 5

私たちのお願い（親の会）

1 相談窓口をつくって下さい。

難病児の医療・生活・教育の総合相談窓口、を厚生省内に設置して下さい。

たとえば、現行制度の適用について適切な指導をして下さい。

2 生活相談について

疾病にとらわれず長期療養を必要とする子供をもつ親の経済的な相談にのってくれる人を配置して下さい。

3 教育について

就学年令に達する難病児をもつ親は学校の選択に悩んでいます。このような場合に、共に考え相談にのってくれる人を配置して下さい。

以上

資料 6

要 望 事 項

55年12月厚生省交渉

<あせび会>

- 1 稀少難病患者の研究医，専門医を全国にリストアップし，紹介できる窓口を，厚生省に設置して下さい。
- 2 長期療養を必要とする，あらゆる難病患者の医療費の自己負担分をなくし，同時に，苦痛をやわらげるための，針・灸治療を健康保険でみとめて下さい。
- 3 現在の特定疾患の枠を大幅に増やし，あらゆる難病の治療，研究班を編成して下さい。
- 4 成人しても働く職場を与えられない難病患者や，労働力を失った難病患者が，家族に頼らず生きてゆける，生活の保障制度を確立して下さい。
- 5 障害者雇用促進法等の現行法の疾病指定を取外し，あらゆる難病患者の雇用と，職場確保を推進して下さい。
- 6 普通学校，養護学校とたらいまわしされている現在の，難病児の教育問題を，早急に善処して下さい。
- 7 あらゆる病気に，療養上必要とする器機・器具を健康保険で認めるか，その費用を助成して下さい。

- 8 病気のため、社会生活や日常生活が著しく困難な難病患者の福祉と自立更生のため、現在の「身体障害者手帳」の交付の枠を広げるか、これと同じ使用目的をもった「難病手帳」を、早急に交付して下さい。
- 9 あらゆる難病患者の医療と生活の保障のために、難病対策を法的に位置づけて下さい。(例えば、難病対策基本法などの立法化)

資料 7

要 望 書

昭和56年10月厚生省交渉
(レックリング・ハウゼン病)

私たちは、レックリング・ハウゼン病の患者です。

レックリング・ハウゼン病。それは、全身的な神経線維腫症であり、皮膚のみにとどまらず、体の内部にまで多発する予後不良の全身病とされながら、長い歴史の中で医学的にも、社会的にも下積みされてきた病気です。

一旦発病した患者は、着実にその病状は進行し、年齢を増すにつれ変貌してゆく肉体に怯えつつ、更に、全身に及ぶ腫瘤は、医学的にも対応しきれないと見放され、内科的疾患さえまともな検査すら受けられず、医療の面においても大きなハンディ・キャップがあります。

また、社会的には穢らわしきものの如く奇異の視線を浴び、疎外され、患者は孤独と絶望の中で死ぬことも出来ず、今日も生きつづけています。しかも、一旦発病した患者にとっては、遺伝率50パーセントといわれ、結婚をして子供に夢を託すことも出来ず、加えて、情熱を傾ける職場もありません。

このような私たちにとっては、人間として生を受けた喜びも、将来に対する希望もなく、ただ絶望的な生涯を送ることを余儀なくされています。

どうか、このような私たちのために、医学研究を推進し生きる希望を与えていただきたく、左記のことを要望致します。

よろしく御配慮をお願い致します。

記

- 一 特定疾患として、各科の先生方による研究班を編成し、総合的な医学研究を推進して下さい。
- 一 治療研究を推進し、病状の進行をおさえる医薬品の開発を早急に行なって下さい。
- 一 悪性腫瘍の早期発見と健康管理のため、定期的な無料健康診断を実施して下さい。
- 一 医療、生活の現状について全国的な実態調査を実施して下さい。
- 一 皮膚症状の多い成人患者のために、風呂付きの公営住宅を与えて下さい。
- 一 偏見と差別なく、安心して働ける職場を確保して下さい。

原さんの近況

私たちあすなろ会会員には忘れることのできない原たかさんは今どうしていられるでしょう。私は昨年11月17日上京の機会がありましたので、今住んでられる東京都狛江市まで足をのびして原さんにお会いし、いろいろお話をうかがってきました。

その日は狛江市役所でお会いしたのですが翌日から狛江市民文化祭が催されることになっており、これに併せて難病展を催すためいろんな資料やパネルの飾りつけを行っているところでした。

難病展はこの文化祭の中で行う狛江市障害者福祉展の一環として割り当てられたスペースの内で行うものです。福祉展は難病展外他の展示を行う狛江市国際障害者年事業推進懇談会主催による行事になっています。

市役所の正面には「ふれあいから連帯の輪を！ことしは国際障害者年」と書いた大きな懸垂幕が下がっていました。

午後4時頃、難病展のコーナーの展示作業が終わったところで、原さんと市役所前の喫茶店で向い合うことができたのです。

お会いしての第一印象は、前よりはおやつれになっているのが気がかりでした。原さんのお話しも今はハンドバックを持たない状態（一級障害に認定された）心のはりもゆるみつつある。どうやら前に進むかを毎日考えながら生きているとのことで、この言葉を聞いて頭が下がりました。あすなろ会の活動がもっと活発化するようにとの要請をうけ副会長としてつらい思いです。

会活動については難病運動の原点をよくふまえること、会員の医療と生活と情報の提供の問題を忘れてはいけないと教えられました。

医療については会員の実態をよく把握し、できるだけ支援と協力を惜しまないこと、会員が生活に困らないよう福祉の向上対策、難病手当の拡大策の努力をすること、会員は情報を待っている、頻繁に会報を発行すること等が原さんの意見です。

すべて今、私たちのあすなろ会が当面している問題を指摘してくださり、これから少しでも前進させていかなければ会員の負託に応えられないと肝に銘じた次第です。

原さんがいま会長をやっている「狛江難病患者と家族の会」は原さんが昭和53年に札幌から狛江に移ってから結成したもので大変地道に活動が続けられています。

なかでも会報は今回で31号を出しておりますから1年間に10回の割で発行していることになり原さんの精力を物語るものです。

そのほか、会のやっている事業は、難病貸付金制度、おしめバンク、難病手当増額運動、身障者福祉法への内部疾患を拡大させる運動等多岐に涉っています。

難病手当は東京都各区、各市によってその支給額はまちまちで多いところは月7,500円原さんの住ん

でいる狛江市は3,000円で最低だそうで、これをもっと増額させなければいけないので、一生懸命市役所に交渉しているとのことでした。

以上原さんとの対話のなかからまとめてみたものです。強い意思の力で頑張っている姿を想像していただければ幸いです。

原さん、くれぐれも体をいとわれて健康で長生きしてください。 (太田隆男記)

資 料

原さんは国際障害者年日本推進協議会の委員にもなっています。この協議会から発行しているIYDP情報に原さんの所論が載っていますので紹介します。(1981年6月No.10情報)

国際障害者年に想ふ

狛江難病患者と家族の会会長

原 た か

内部障害者・難病患者は訴える

内部障害者・難病患者ともに障害者であるにもかかわらず、「現行身体障害者諸法」は、私共を拒み重い差別感さえ与えている。5月8日、東京都障害者福祉会館にて「内部障害者の明日を考える」のパネルディスカッションがあったが、難病はそれより更に尚一層の困難さえ抱え、原因不明、治療法がなく、一生を病み続ける運命にある。「明日に希望がない。」ということは、その身にならないとわからないと思うものの、「わかってもらいたい」願いで一ぱいである。

なりたくてなった人はなく、産みたくて産んだ人なければ、「ならない。」保証は全くない。「明日は我が身」の心にて御理解を得たい。福祉見直しはすぐ身の上に響き、この頃の「防衛費予算増額」は追い討ちをかけてきている。弱き者汝の名は「難病患者」なのである。「すべての難病を公費負担に」の願いも空しく、現在国の指定疾患23、都が33(56年度)何で心安く療養が出来るであろう。私は27年を病み続け(大動脈炎症候群)公費負担になって7年目で、実に、20年間は自己負担であった。「金の切れ目が命の切れ目。」の言葉があるが、それは私共の運命を言い得ている。国際障害者年を機に、何よりも「原因の究明」と「治療法の確立」により一層の努力を賜りたい。今こそ、内部障害者・難病患者は声を大にして、「生きのびる権利」「健康に生きる権利」を主張しよう。せめて次の世代には、「難病」の言葉はなくなるように訴えたい。

「医学研究費増額。医学費公費負担を。」と……又福祉の面でも置き忘れられなくなる私共には、国連の「障害者権利宣言」「国際障害者年」決議の、障害者の定義の幅広いとらえ方こそが、難病対策の抜本的強化拡充を兼ねそなえた現行諸法の改正となり得るであろうし、その法の適用を受けてこ

そはじめて、「全面参加と平等」を実現させ得るたった一つの可能性となるのではないだろうか。今のままでは前途の暗い私共に、いささかの希望をあたえてくれることになるのではないかと信じて疑わないこの頃である。

＝編集者註＝障害者の定義

(障害者の権利宣言・1975年国連総会決議)

「障害者という言葉は先天的か否かにかかわらず、身体的又は精神的能力の不全のために、通常の個人又は社会生活に必要なことを確保することが、自分自身では完全に又は部分的にできない人のことを意味する」

おたより

丸山典子

新年あけましておめでとうございます。
お陰さまで昨年は春にお腹をこわしたくらいでとても
好誼な一年でした。大学でも健康な人に負けないくらいの
つもりで頑張っております。
色々な案内をいただきましたが帰省した時にまとめて
読んでいたため催し物に参加できませんでした。
春に下宿を引越します。その後は実家ではなく下宿
先の方へお送り下さるようお願いいたします。住所はまた後
ほどお知らせします。では皆さんお身体に気を付けて。

網走地区検診事業の状況報告

副会長 太田 隆 男

まえがき

本年度の難病連及び道共催の患者検診は、8月30日の釧路地区を皮切りに全道5地区（釧路、函館、網走、室蘭、小樽）で実施された。最終は10月18日の小樽地区であったが、全体の状況を見ると、受診者は5地区で500名を超え、かってない成績を残した。

私は、今年はいじめて網走地区の検診に参加し、検診協力者としてその様子を、つぶさにみてきたので、その概要を報告する次第である。

網走地区検診の状況

日 時 昭和56年9月20日（日）

午前9時開始，午後4時30分終了

場 所 網走厚生病院

受 検 者 121人（男36人 女85人）

検診体制

1. 予備問診 関係市町村保健婦が実施（保健婦14人）
2. 検 診 疾病別に医師が実施（医師14人）
3. 総合相談 難病連，パーキンソン病友の会，パーチェット病友の会及びあすなろ会が担当（相談員6人）

4. 検診要領

① 予備問診

問診票（別紙1）と聞きとり書（難病無料集団検診票・別紙2）に記入。

② 検 診

問診票と聞きとり調書により医師の診断。医師記入欄に記載される。検査を必要とする者は検査を受ける（採血，胸部X線）

③ 総合相談

医師から回付された集団検診票により，被検者と応対の上話し合いを交わし，同票相談記入欄に記入する。

精密検査を必要とする人で，病院紹介を希望する人には御依頼状（別紙3・4）を渡す。

5. 事後検討会

検診終了後、難病連と各市町村保健婦の集まりを持ち、事後検討会を行う。

検診を受けた人、ひとりひとりについて今後の指導をどうするかを中心に話し合う。

当日の検討会は会場を網走支庁に移し、午後8時まで熱心に行われた。

6. 検診機関の協力

当日は日曜日に当たっており、病院は休みになっていたが、この難病検診のため病院側の関係者は朝早くから出勤、この事業に協力した。

所 感

この日の被検者は121人にもものぼったため、会場は大変な活気を帯び、スタッフは全員、手を休める暇とてないくらいであった。

午後4時半、最後の患者を終わらせたときは全員の顔にホッとした安ど感がみられ大事を終えた後のさわやかさが会場に流れた。

当日の要員は、総務関係、業務関係を含め100人以上に及んでいる。

われわれが行っている検診は、何といても難病各団体の原点ともいえる事業である。

これにより難病患者に病気の現状を指導し治療や生活についての相談を行う。あるいはまた、この検診は新しい患者を発見し各患者会の仲間として誘い入れ、ともに病気との闘いをはじめる初期動作でもあろう。

あらゆる病気に罹患し、しかも難病という業病を背負い、日夜苦しみを味わっている仲間がここにも、こんなにもいるのかと思うと切なく身が締まってくるのである。

健常者の健康診断（健診といっておき検診といわない）といえ、主に胸部・胃部のX線、検尿、採血というようなスクリーニングが行われ、その結果、異常があったかなかったかを通知する形が普通行われている。

しかし、健常者の健診は近頃、そのような医学的に異常かどうかということにとどめるのではなく、日常生活の健康教育を主眼とした指導の場とするようになってきた。従って健診は臨床医の分野から離れ健康管理に通じた公衆衛生医が行うことが望ましいのである。そもそも異常とは何を基準に判定すべきだろうか、個人個人の生活背景とかその人の持っている体力、機能力をみて異常かどうかが決まるはずで個人差を考えない判定はあり得ないと考えべきである。一律に異常あり又は異常なしというおざなりの所見では、いたずらに被検者に不安を感じさせ、不用な医療につながる危険を伴うことが反省されている。

ところが、われわれ障害者の場合、検診の時点で、既にまさに患者であるということであり異常の状態に入っている場合が多い。

したがって、生活上の健康管理指導よりも治療という面が重視される。適切な治療は、適切な病院

はという問題に指導の中心が置かれるのであり、健常者の健康診断のあり方と大きな違いがでてくる。

従って難病患者の検診は、医学的な内容が要求される。それだけに検診事業の重要性、深刻さがうかがわれるのである。

検診の結果は、そこでは直ちに病名を挙げられることはないとしても、何等かの難病名をつけられることが予想される。

病名を指示された場合、難しいものであるからと、その病気についての勉強もせず、医師の指示だけに頼ってればよいというのは、昔のことであって、今日においては、患者本人自らも、他の者から聞いたり本を読んだりして、疑問があれば医師にたずねる等、わからないことは解消する努力をしなければならない。患・医一体になってその病気との闘いを行うのが検診を契機としての心がまえであらう。

検診に参加された方、またこれから検診を受けようとする人の心構えを喚起したいと思う。

おたより

山本幸江

新年おめでとうございませう。
今年もおせはいいなりませう。
よろしくお願ひ申上げませう。
昨年表記に住所変更になっておりませう。
今年末分までの未納の会費については一報
いたさないといひませう。お運終あり
しだいお迷惑しませうのでよろしく
お願ひ申上げませう。

(別紙 3)

御依頼状

(A)

昭和 年 月 日

先生
 北海道難病団体連絡協議会
 札幌市中央区大通西9丁目藤栄生命ビル
 〒060 電話 (011) 261-8026番
 相談室担当者

患者 殿(才) 男・女について

貴職におかれましては、日夜診療と医療の発展のためにご尽力をされておりますことに心より感謝申し上げます。

さて、このたび北海道・各市町村との共催で、難病集団無料検診・難病医療相談会をいたしましたところ、上記患者につきまして担当医師より貴医療機関受診のご指導をいただきましたのでよろしくお取り計いくださいますようお願い申し上げます。

なお、ご不明の点につきましては、私共へお問い合わせいただければ幸いです。今後ともよろしくご指導・ご助言下さいますようお願い申し上げます。

検診・相談会 会場 実施日 昭和 年 月 日
 担当医師 病院 科 先生

ご依頼の内容 (入院・通院・精密検査・定期受診・手術・投薬・その他)

御依頼・御連絡・御返事

昭和 年 月 日

科
 難病集団無料検診
 難病医療相談会

先生
 担当医師
 病院 科

医師

患者 殿(才) 男・女について

当科_{。診断}

室蘭地区検診事業の報告

理事 越後光雄

昨年9月27日(日)北海道難病連絡協議会室蘭地区医療相談日とあって、あすなろ会から会員を派遣しお手伝いをしながらその実体をつかんでみなさんへ報告する義務と責任を持たされ経験不足の私が参加をしてきました。室蘭駅へ9:20に着くと約束しておりました北村繁子さんが迎えに来ていました。打ち合せをし室蘭市立病院へ行きましたが、もう大勢の人々が来ておられ総合相談(受付)では難連事務局長、局員が問診カードへ個人から聞き取り記入をしていました。

(1) すべての国民は健康で文化的な最低限度の生活を営む権利を有する憲法25条

医療相談へ来ました人々の表情をみていますと、憲法第25条が次ぎから次ぎへとうかんでくるのです。

私たちが人間として生き生きと働く喜びを持ち平和な生活を営む願いは本能でしょう。しかしながら難病に苦しまれて相談にこられた人々の表情は心苦しくまで感じとりました。個人相談では難病指定の手続きがなされていましたが、当然、市町村自治体福祉相談所が責任を持って事務的手続きをする責任がありますのに今日までその事務的な事柄が出来なかった行政の貧困があきらかになったのです。

(2) 旧友との再会

「〇〇さん」と声をかけると大勢の中から私を見つけ近より握手を求めて来ました。確か20年ぶりの再会でしょう。奥さんと20歳前後の息子さんと3人で来たのです。話しによると息子が難病指定の手続きをするため相談にこられたのでした。話しをしていく中で生活に疲れていることが感じとられました。私も経験したことです。病気の本人が苦しみそして家族が苦しみ、家庭という社会が苦しみのどん底へ落ちていくのがどうしようもないように感じましたが、そのようにもがきながらみんな力を合わせ生きぬくことを生みだしていくのです。

旧友も私と同じような経験を進んでいくのではなからうかと顔をみながら祈る気持でした。

(3) おわりに

腕章を付けた人、名札を付けた人、白衣を着た人、笑顔で対話している人、がよく気軽に動いているのも感動的でした。よく動いている1人ひとりの目をみますと目玉の奥には輝きを受けとめられましたが、きっと苦しみから少しでも遠ざかって欲しいという願いから生れたものなのでしょう。

う。帰りの汽車の中で、人間が人間として生きられる権利を保障するには、私たち弱者がみんな力を合わせてみんなの幸せをつかまねなければならないと自分に強く言い聞かせたのでした。

投 稿

これからのアスナロ会へ望む

砂川市空知太 児 玉 寛

皆様いかがお過しでしょうか。苦しい事が多いでしょうかどうか勇気を出して上を向いて歩いて参りましょう。さて私は表題に「アスナロ会に望む」と申しました。私は難病者の会は「アスナロ会」であろう、かように先ず申し度いと思います。御承知の如く無差別に治療法のわからない病気の人々が入会出来てその中で皆んなが精神的にはげまし合い助け合い色々の問題解決に協力していくことがアスナロ会であろうと思います。ふりかえると「アスナロ会」は私共に何か役立つ会でしょうか。何も役立つ会でしょうか。この辺で皆さん考えて見ようではありませんか。御承知の如く難病連は私共の上部の団体ですが直接の会員ではありません。難病センターが難連参加全団体の努力で道が造ると約束され実現するとのこと。だが札幌にこのセンターが出来たとしても全道各地にちらばっている私共アスナロ会員に役立つのでしょうか。(私たちの難病センターにする努力が必要です) 皆さん私共は今日の生活に苦しみ明日への希望を失おうとしているのです。この様な問題解決にアスナロ会は役立ったでしょうか。私は残念ながらあまり役立つ会ではなかったのではないかと考えられます。ではどうすればアスナロ会が私共の力になる会になるのだろうか、これを考えてみたいと思います。難病センターが出来たとしても私共地方の者がこれを利用するとしても先ずこの交通費の問題があります。指定難病者でない為に医療費の問題で苦しみます。年金が障害基準表に該当しない為に受給出来ません。寝たきりや歩行が困難の人の苦しみは口では云い表わせない程なのです。この人達に訪問医療や看護指 導が必要で、働けない為に生活保護を受けようとしてもなかなか受給がみとめてくれません。指定難病でない難治性患者には難病手当も支給されません。こう書き上げて行くとまったく私共難治性の苦気を持つ者には何一つとして福祉行政の陽があたっていないのではないのでしょうか。(これを何とかしなければなりません) 私はこういう者を「福祉行政の谷間の患者」と云っています。会員の皆さんも行革に見られる如く決して福祉も今迄の如く甘く行政当局は見えてくれません。今でも貧しい福祉行政がますます切りすてられ我々「谷間の患者」は忘れられて行くでしょう。今や差別なく入会できる患者の会であるアスナロ会が初心にたちかえって活動する時ではないでしょうか。差別を許してはならないのです。今こそ少数患者の連合体と云えるアスナロ会ががんばらなくてはなりません。この為には私は会員の皆さんに提案します。アスナロ会が私達が住んでいる市町村に対して我々も指定難病者と同じくあらゆる事を認めて

いただき度い。これを前提として皆さんの希望を解決すべく会が広く運動を始める事を強く求めるものです。

皆さん口をとごさず悩める物事はどんな事でも会に申し出る勇気を持って下さい。大山会長を先頭に経験ゆたかな太田、大久保役員と又力不足ながら私も他の役員諸氏共々全力をつくして「谷間の難治性闘病者」の為、ひいては私自身の為ががんばろうと思います。最後に 皆々様の御自愛を祈りアスナロ会が全道市町村に対する会員諸氏の求める問題解決の為の活動の開始を望むものです。声なき声を声ある声にする為に全員で進もうではありませんか。がんばろう。

二 編集後記

- ◎ 白鳥藤夫さんが役員会の話し合いで役員補充ということの決定によりあすなろ機関誌編集の担当をして活躍中です。
- ◎ 機関誌「あすなろ」が、今度、あすなろ会自体で編集することになり、越後光雄（札幌市南区澄川4条1丁目）、白鳥藤夫（札幌市南区澄川5条3丁目）が担当しました。
- ◎ 「あすなろ」がおくれました深く詫び申し上げます。
次回号から内容の組立も会員の意見を十分反映させますが原稿をお願いします。書くということは、大変ですけど現状の生活の苦しみ、あるいは希望、意見、見学などを会員の仲間へ知らせる手厚い親切が大切と思います。
- ◎ 今回は太田副会長が、あせび会総会へ参加された報告が中心になりましたが御苦勞様でした。

（越後、白鳥記）

昭和48年1月13日 第3種郵便物認可
昭和57年1月10日発行（毎月10日発行）
HSK通巻118号 第31号

あすなろ 第31号 HSK通巻第118号
昭和57年1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