

H.S.K

昭和48年1月13日 第3種郵便物認可  
昭和57年8月10日発行(毎月10日発行)  
HSK通巻124号

# あすなろ

個人参加難病患者の会「あすなろ会」 会報

第32号

編集 個人参加難病患者の会「あすなろ会」  
発行 北海道身体障害者定期刊行物協会

## 「あすなろ会総会」行なわれる ----- (1)

総会式次第、昭和56年度活動経過報告、決算報告書  
メッセージ、昭和57年度事業計画、予算書、役員改選  
総会出席者名録、総会の主な話し合い、総会ごの自己紹介  
総会欠席者からの便り。

## 「会長就任の弁」 ----- 太田隆男 ----- (20)

太陽過敏症の双子の娘に母としてしてやることは --- (21)  
愛知県、吉田(あせば会たより)

<投稿>

「障害者」の範囲を広げる努力をしよう! ----- (22)  
太田隆男

<役員会から>おたより ----- (24)

<投稿>

「あすなろ会」に入会して --- 白鳥藤夫 --- (25)

会員からのたより ----- 水根 奥村 ----- (27)

5月17日(月曜)

おさんあせつぐをい、ま。  
 いくつたまおかアさん。  
 いまおかマさんあ  
 ニハまた。カヨイ  
 のオジちせん。カ  
 先生のオニアルニ  
 します。ENJ (長持を読みとって下さい)

※三聖丸=三聖経行きましたのこと。

実物は五倍の大きさです。

5年前の高枝2年の秋、北大病院脳神経外科で脳(左半球)腫瘍の治療を受け、おかげ様で日記をかきまでになりました。当初「俺は何も悪いことしていないのに」といって、涙をボロボロこぼし部屋の壁をたたきわめきました。途中からの失明状態になること本当に苦しみでした。難病連のあたたかい指導がなければ、この日記も公開できなかったでしょう。 — 難病連を通してがんばりましょう。 —

# 才10回 あすなろ 総会

総会式次才

昭和57年5月23日

札幌市婦人文化センター

才. 2 和室にて

1. 会長あいさつ 太田 会長 10:00 ~
2. 難病連あいさつ 伊藤 難病連事務局長
3. 昭和56年度活動経過報告 白鳥 副会長
4. " 決算報告 "
5. 昭和57年度事業計画 "
6. " 予算案 "

12:00~13:00 昼食

来賓あいさつ 勤医協中央病院院長 大橋晃先生

13:00 ~ 交流会

閉会あいさつ

(司会: 越後副会長)

昭和56年度活動経過報告

4月 56年度総会 於. 北農健保会館

5月~6月 難病センター問題の道交渉参加

(太田副会長)

7月 役員会

8月 才9回 難病患者・障害者と家族の全道集会参加

於. 札幌市中央区民センター

- 9月 棧関紙 あすなろ発行 (29,30合併号)  
 難病連小脳変性症友の会 結成大会  
 於 道立社会福祉総合センター  
 網走地区検診参加 (太田副会長)  
 室蘭地区検診参加 (越後,北村理事)  
 難病連及あすなろ会 対道陳情書提出  
 役員会
- 10月 大動脈炎症候群医療講演会  
 (高安病) 於 道立社会福祉総合センター  
 役員会
- 11月 あせび会 (稀少難病患者の会) 総会 参加  
 (太田副会長)  
 役員会
- 12月 難病連主催 チャリティ クリスマスパティー参加
- 1月 棧関紙 あすなろ発行 (31号)  
 難病連理事会参加  
 役員会
- 2月~3月 難病連理事会参加

昭和56年度 経算報告書

自：昭和56年4月1日

至：昭和57年3月31日

収入の部

| 科 目      | 56年予算額               | 56年決算額               | 差異       | 摘 要        |
|----------|----------------------|----------------------|----------|------------|
| 配分交付金    | 680.000 <sup>円</sup> | 680.000 <sup>円</sup> |          | 協会会230.000 |
| 会 費      | 150.000              | 175.100              | △25.100  | 56名分       |
| 事業収益 雑収入 | 15.000               | 20.696               | △5.696   | 三F270代     |
| 寄 付 金    | 10.000               | 29.500               | △19.500  |            |
| 特別会計繰入額  | 628.887              | 250.000              | △378.887 |            |
| 前期繰越金    | 122.067              | 122.067              |          |            |
| 目 計      | 1605.954             | 1277.363             | △328.591 |            |

支出の部

| 項 目    | 56年予算額               | 56年決算額               | 差異                  | 摘 要                  |
|--------|----------------------|----------------------|---------------------|----------------------|
| 会議費    | 115.000 <sup>円</sup> | 108.774 <sup>円</sup> | △6.226 <sup>円</sup> |                      |
| 難病連参加費 | 15.000               | 25.538               | △10.538             | 理事会 難病総会             |
| 役員会    | 100.000              | 63.236               | △36.764             |                      |
| 負担金    | 136.200              | 205.200              | △69.000             | 波の会 69.000           |
| 加盟分担金  | 135.000              | 135.000              |                     | 難病連                  |
| HSK分担金 | 1.200                | 1.200                |                     | 各種郵便                 |
| 波の会    |                      | 69.000               |                     |                      |
| 事業費    | 1333.960             | 876.577              | △457.383            |                      |
| 検診相談会  | 250.000              | 44.800               | △205.200            | 検 24.800<br>相 20.000 |
| 患者大会   | 150.000              | 71.457               | △78.543             | 総 会                  |
| 研修会費   | 50.000               | 10.000               | △40.000             | 資料その他                |
| 医療講演会  | 255.000              | 168.086              | △86.914             | 特選小児科小生協<br>大和町取寄症候群 |
| 新規団体援助 | 380.000              | 189.660              | △19.034             | 波の会 138.860          |
| 機関誌費   | 150.000              | 150.574              | △574                | 2回                   |
| 活動費    | 30.000               | 90.900               | △60.900             | 地難連参加                |
| 共同事業費  | 68.960               | 91.100               | △22.140             | 波の会 22.140           |
| 相談員補助  |                      | 60.000               |                     | 相談員雑費                |

| 項目    | 56年予算額   | 56年決算額   | 差異       | 備 考 |
|-------|----------|----------|----------|-----|
| 維持運営費 | 20,794   | 12,770   | △8,024   |     |
| 事務用品費 | 10,000   | 0        | △10,000  |     |
| 通信費   | 8,000    | 3,160    | △4,840   |     |
| 雑費    | 2,794    | 30       | △2,764   |     |
| 資料費   |          | 8,550    |          | 本代  |
| 交通費   |          | 1,030    |          |     |
| 次期繰越金 | 0        | 14,042   | △14,042  |     |
| 合 計   | 1605.954 | 1277.363 | △328.591 |     |

×ウセージ

第十回総会の開催にあたり、御祝いと連帯の御挨拶を申し上げます。

貴会が十年来、幾多の道内における稀少難病患者とその御家族のために、医療と福祉の向上をめざしつつ、その依り処として、運動を發展させ、来られましたことに敬意を表します。

本総会が、新しい運動の峰を築かれるその出発点となられますことを御期侍申し上げます。裏り多く御成功されますことを心から祈念致します。

昭和五十七年五月二十三日

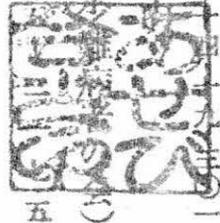
〒112 東京都文京区千石二丁目十九番二

全 難 連

あすなろ会  
第十回総会 御中

あせび会

電話(〇三)九四



# 昭和57年度 事業計画

## 1. 患者交流会

大動脈炎症候群(高安病)  
メニエール症候群  
ネフローゼ症候群  
あすなろ会地域交流会

## 2. 機関紙「あすなろ」の発行

年 三 回

## 3. 難病連主催出張相談会(検診)への参加 滝川地区(10月予定)

難病連主催の難病集団無料検診出張  
相談会への参加(5月~9月)

## 4. 難病連主催の行事への参加

才5回合同レクリエーション(札幌地区)(6月27日)

才10回難病患者、障害者と家族の全道集会  
(8月7日)

チャリティ・クリスマス・パーティ (12月19日)

# 昭和57年度 予算書

自：昭和57年4月1日

至：昭和58年3月31日

## 収入の部

| 科 目      | 前年度決算額   | 57年予算額   | 摘 要 |
|----------|----------|----------|-----|
| 配分 交付金   | 680,000  | 420,000  |     |
| 会 費      | 175,100  | 150,000  |     |
| 事業収益 雑収入 | 20,696   | 20,000   |     |
| 寄付金      | 29,500   | 20,000   |     |
| 特別会計繰入金  | 250,000  | 500,000  |     |
| 前期繰越金    | 122,067  | 74,042   |     |
| 合 計      | 1277,363 | 1184,042 |     |

## 支出の部

| 項 目    | 前年度決算額  | 57年予算額  | 摘 要         |
|--------|---------|---------|-------------|
| 会議費    | 108,774 | 150,000 |             |
| 難病連参加費 | 45,538  | 50,000  | 理事会 難病連総会   |
| 役員会    | 63,236  | 100,000 | 10回         |
| 負担金    | 205,200 | 174,660 |             |
| 加盟負担金  | 135,000 | 173,760 | 難病連         |
| HSK負担金 | 1,200   | 1,200   | 才3種郵便       |
| 波の会    | 69,000  |         |             |
| 事業費    | 876,577 | 820,000 |             |
| 検診相談会  | 44,800  | 100,000 | 検相出張        |
| 患者大会   | 71,457  | 100,000 | 総会          |
| 研修会費   | 10,000  | 50,000  | 資料その他       |
| 医療講演会  | 168,086 | 170,000 | 交流会         |
| 活動費    | 90,900  | 100,000 | 地難病連参加(総代会) |
| 新規団体援助 | 189,660 |         |             |
| 機関紙費   | 150,574 | 240,000 | 3回×80,000   |
| 共同事業費  | 91,100  |         |             |
| 相談員補助  | 60,000  | 60,000  | 相談員雑費       |

| 項 目   | 前年度決算額   | 57年度予算額  | 備 考 |
|-------|----------|----------|-----|
| 維持運営費 | 12.770   | 39.382   |     |
| 事務用品費 | 0        | 5.000    | 本化  |
| 通信費他  | 3.160    | 9.382    |     |
| 資料費   | 8.550    | 10.000   |     |
| 交通費   | 1.030    | 10.000   |     |
| 雑費    | 30       | 5.000    |     |
| 次期繰越金 | 74.042   | 0        |     |
| 合 計   | 1277.363 | 1184.042 |     |

## 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。

| 担当  | 氏 名   | 住 所 | TEL |
|-----|-------|-----|-----|
| 会長  | 太田隆男  |     |     |
| 副会長 | 越後光雄  |     |     |
| 〃   | 白鳥藤夫  |     |     |
| 監事  | 唐川公男  |     |     |
| 〃   | 桐山ワカ子 |     |     |
| 理事  | 大久保尚孝 |     |     |
| 〃   | 北村繁子  |     |     |
| 〃   | 児玉 寛  |     |     |
| 〃   | 石崎ます之 |     |     |
|     |       |     |     |

第10回あすなろ会 総会出席者(敬称略)

| 会員名   | 病名                    | 出席者   | 住所  |
|-------|-----------------------|-------|-----|
| 森田哲郎  | 高血圧                   | 本人    |     |
| 倉中公男  | 後継靱帯<br>骨化症           | "     |     |
| 北村繁子  | 橋本病                   | "     |     |
| 沢玉 寛  | 腰椎ヘルニア<br>双足及腰骨痛      | "     |     |
| 橋本ヨリ子 | 尿管症                   | "     |     |
| 平尾 恒  | 賛助会員                  | "     |     |
| 飯岡芳子  | ウェーバクリスチン病<br>慢性肺炎遊走腎 | 本人    |     |
| 佐藤柚子  | 賛助会員                  | "     |     |
| 大久保尚孝 | "                     | "     |     |
| 石崎ます之 | 腎臓病<br>検査中            | "     |     |
| 倉科 勝  | 後継靱帯骨化症<br>心筋硬塞       | "     |     |
| 越後雅樹  | 松果体腫瘍                 | 父 雄   | " " |
| 白鳥克己  | 先天性<br>代謝異常症          | 父 藤 夫 | " " |
| 太田 隆男 | 難性 聴                  | 本人    |     |
| 吉川次子  | 橋本<br>ミエ-グレン病         | "     |     |
|       |                       |       |     |
|       |                       |       |     |

## 総会の主な話し合い



一年ぶりの再会。明かしく笑顔をかかべての再会は心から嬉しく喜んだのです。その顔の裏には難病の苦しみとたまたかい時には負けろくになりながら生きて来た きびしい表情が読みとることができました。

### (1) 大田会長のあいさつ

一年ぶりの再会に会長自身深く感動しておりました。

難病とたたかわれ共に苦しんでいる経験を自分一人のものにしないで大勢の人びとへ。たえ難病を理解していただくこと。そのことが人間の生命の尊さとして結びつくことを具体的事例を上げられて話してくださいました。

又、58年1月から運営されます「北海道難病センター」の由来をわかりやすく説明をしてくださいましたが、特にわたしたち一人ひとりの力で運営されるセンターであることを強調されていました。

### (2) 協議事項の主なもの

地域の交流会をどのように進めるか——大変むずかしい問題で勇気のいることです。①本人の了解をいたないで会員名簿を公開する ②地域ごとに役員を置く ③一人苦んでいなくて前向きに仲間へ話しかける。④所まじ合いの場、相談の場をもちこと ⑤会費を戻納することは会員の義務であることその他多くの問題が湧きましたが、結論は役員会で具体的にこりくむことに守りました。

### (3) 大橋是生先生のあいさつ

先生の通り大橋先生は あすなろ会の顧問として 難病医療と福祉の問題の点からわたしたちの生命を守ってくださいられています。

先生の話しをまとめます。医療と福祉問題をよりたしかなものにしていくためには、政治のなかかわり合いがなければ 解決できません。そのために医師の立場から政治家になり健康と生活を守る。又 健康と生活を守るため

にもう一つ大切な運動に 核兵器廃絶がある。幸話しをしてくださいました。この後 先生は 核兵器廃絶世界大会にニューヨークへ行ってこられました。

#### (4) 伊藤事務局長のあいさつ

事務局長のあいさつは 難病センターが、みなさんの力で完成に近くなりました。今後も、みなさんの難病センターとして利用をください。

◎ 伊藤事務局長の質問が決まりました。

① 難病センターへ地方からきてきていつでも宿泊ができるか、

ア. 宿泊は20名ができて一泊1000円前後の宿泊費で利用してもらいます。

イ. 予約は早めにして下さい。

ウ. 難病センターの目的から考えますと地方の方々の宿泊場おおいに利用して下さい。

② 医療交通費補助金の交付はどのようになっているのか

ア. 北海道難病連絡協議会名で各市町村へ医療交通費交付要請書を出しています。各市町村議会で議決したところが多くなっていますが、まだ議決していないところ、議決しても執行していないところがあります。お手持の場合、難連から再度要請します。

イ. 難連の要請のみでなく各市町村の会員の方が直接交渉をすることも大切な運動です。そのようにして交付していただいた市町村もあります。

#### (5) おすすめ 機関誌 10周年誌発行について

意見がなされました。特別委員会をつくって発行して欲しいとのことでしたが、機関誌担当者は今でも原稿が少なく困っていること、文章より心を他の人びとに知らせ生きる力になったら、どんなに幸せなことでしょうかと、役員会で検討をします。 (越後氏)

## ◆ 総会での自己紹介 ◆

- Aさん・・・後縦靱帯骨化症の病院先生を紹介してほしい。特定疾患の認定をうけているがこのまま進行すると植物人間になる。又手術すると失敗するケースが多い
- Bさん・・・原たかさんの新聞を見て会員になった。尿管症の他の方がどうやっているのか分からないので、仲間になれば気がまぎれると思って入った。
- Cさん・・・会に入っていて、私の病気(橋本病)はまあまあ良い方だと感じるようになって、逆に励まされている。  
シェーグレン病 公費負担になっていない。
- Dさん・・・橋本病だが、体の調子が良いので、先生に無断だが、昨年10月より薬飲んでいない。
- Eさん・・・娘(筋ジストロフィー)の病気は横ばいで、2週間一度医大に通っている。薬一日500円かかる(錠剤)と一日1000円)経済的に大変です。
- Fさん・・・高血圧で足下しびれる。電気治療したらよくなった。現在老人クラブに入っている。
- Gさん・・・娘(小腸リンパ管拡張症)も病気のことを気にしているオーストラリアの医者が手術したがあまり良くなかった。日本でも

Hさん・・・市の担当者から「患者活動できるのなら、社会復帰  
するはずだ」と言われた。(体の調子が悪く仕事が出来ない状態なのに)

Iさん・・・長男(シクリング・ハウゼン病)生まれた時、遺伝といわ  
れた。本人は、ドライで明るい性格、なからないとい  
うことであきらめていない。現在は、「マンガ」を書いて、生き  
がいを見つけている。私自身、いろいろ疾病を持って  
いるが、「あすなろ会」を孤独な立場にいる人をはげ  
ます会にした。(シクリング・ハウゼン病は遺伝ではない)

Jさん・・・小学の時、耳に水が入り、感音聴機能が不能になった。  
私のような内部障害者に日が当たる様取組み  
たい。

### 総会での主な話し合いの続き。

あすなろ会と同じ様な患者団体(稀少難病者の会)「あせび会」  
(全国組織・事務局東京都)の活動は私たちにあって学ぶこと  
が9割なので、団体加盟してはどうか。会費は年10,000  
くらいになりますが.....

特に、問題は無いので、団体加盟することとします。

あせび会様より 特約紙「あすなろ」の中で紹介してゆく  
こととします。

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   |
|-------|--------------------|----|---|
| 成田愛子  | 天疱瘡                |    | 前略、日一日と又たたかくなりますね。皆様お元気と思<br>います。お座が休日でないのぞ、11けません。<br>本当に残念ぞす。今後共よろしくお願ひ致します。<br>経費計算して下さい                             |
| 佐野美息子 | 高安病                |    | 様々の季節となりました。今日この頃ぞすね。会員の皆様<br>お変わり御座いますぞしうか。11も全合には出席<br>ぞさず、申し誤御座います。私の病氣は現在<br>おろっいている状態ぞす。皆様もくれぐれもお大<br>事になさって下さいませ。 |
| 松村順子  | 多発性<br>硬化症         |    | 札幌市病院に入院中のため欠席させていた<br>きます。   |
| 大村多津江 | 〃                  |    | 皆様によろしく   |
| 梅田和子  | 賛助会員               |    | 会の運営、何かとご苦労の多いことと思<br>います。頑張ってください。   |
| 菊地美智子 | 慢性肺炎               |    | 11も会報ありがとう御座居ます   |
| 松谷秀子  | 多発性<br>硬化症         |    | 動けませんのぞ、欠席します。  |
| 佐藤陽子  | ハンド・ミュー<br>クリスタン氏病 |    | 出席する予定ぞしたぞが、急な都合ぞ<br>出席ぞきなくなりました。(母、稚子)   |

| 会員名   | 病名         | 住所 | 一言  |
|-------|------------|----|---|
| 井岡枝美  | 高安病        |    | 11も、遠くへ行か事が出来ません<br>役員の皆様、本当に御苦労様です                                   |
| 高木せつ子 | 多発性<br>硬化症 |    | 会長様はじめ皆様の御苦労、感謝致します。<br>今後先金のため宜しく御願ひ致します。(りす)                        |
| 原たか   | 高安病        |    | 皆様に、おめにかかりたい気持は、11はいいですが<br>こちらの会のこと、年11はいいで出席できません。<br>お互いにかんばりましょう。 |
| 吉川 舟  | 慢性<br>腎炎   |    | 勤務の都合上出席できません。<br>会員の皆様方の御多幸を祈ります。                                    |
| 鈴木貞男  | 高安病        |    | 毎度、欠席で申訳ありませんが、よろしく   |
| 西谷博明  | 賛助会員       |    | ご健勝をお祈り申し上げます。  |
| 波野マリ子 | カルシドーミス    |    |   |
| 竹内由美子 | 高安病        |    |   |
| 澤田ヨスミ |            |    | 急に出席できなくなりました。  |
| 宮川茂光  | 肺線維症       |    | 父(茂光)は、昨年6月26日に病死いたしました<br>皆様は一日も早く良くなりませう、心からお祈<br>り申し上げます。(宮川和敏)    |

-15-

| 会員名   | 病名   | 住所 | 一言構   |
|-------|------|----|---|
| 西田喜代子 | 賛助会員 |    | 皆様、心だけは病気にならねど、がんばって生きましよう。   |
| 藤原コト  | 高安病  |    | 総会のご成功をお祈りいたします。バイバイ術をしてから耳鳴りが更に強度になり、立ちくらみが激しく、外出も不自由になりました。同病者の生活など切に知りたくも思いますが失聴故にお電話も出来ず、機関誌のみをお待ちしております。 |
| 鈴木 薫  | //   |    | 毎日の御活動御苦労様です。当日都合悪く参加できませんが私は毎日元気に通って居ります。  |
| 高橋道子  | //   |    | 都合により欠席致します。尚今後とも不参加が継続とご迷惑をおかけするので理事を辞退させて頂きたくお願ひします。  |
| 好井則子  | 賛助会員 |    | 連絡ありがとうございます。<br>会費、夏までに送ります。   |
| 高木菊枝  | 高安病  |    | 入院中のため欠席いたします。<br>会の発展をお祈りいたします。  |
| 石川武雄  | 賛助会員 |    | 都合で出席出来ません。総会が意義ある討議のうちに終るよう皆様の健闘を祈ります。<br>役員の方色々なお世話感謝いたします。   |

-16-

| 会員名   | 病名            | 住所 | 一言様  |
|-------|---------------|----|--|
| 大山兼夫  | 脳硬塞<br>後遺症    |    | 会員の皆様にごぶさを譲り、次期会長を<br>太田副会長に一任します。   |
| 宮本直子  | 賛助会員          |    | 皆様の活動、御苦労様です。何もお手伝い<br>できませんが、賛助会員として会費だけは、お<br>くらせていただきます。  |
| 市橋俊子  | //            |    | いつも何かとご苦労様です。何のお役にも<br>立てなく失礼しております。成田正憲の叔<br>母でござります。何となく11の間にが会<br>員になりました。どうぞ今後共よくお参<br>り致します。会の御発展を心からお祈<br>り致します。 |
| 手戸みち子 | //            |    | 度々御案内いただきますのにいつも申し訳<br>ありません。精進者の方々のことを世話させ<br>ていただいておりますので悪しからずおゆる<br>し下さい。   |
| 辻石由美子 | 胎児性<br>軟骨異栄養症 |    | 夕貴は今年8月で5才になります。身長はかなり<br>低く2才児の平均身長位でしょうか。でも毎日<br>元気な過ごしてはいます。<br>来年は幼稚園へ行かせようかと思っていま<br>す。                           |

17-

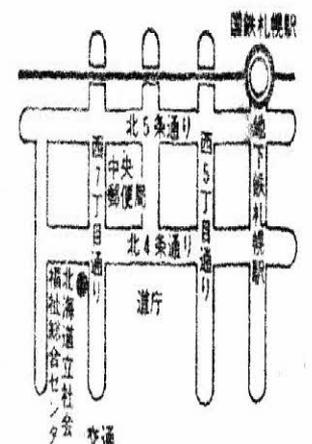
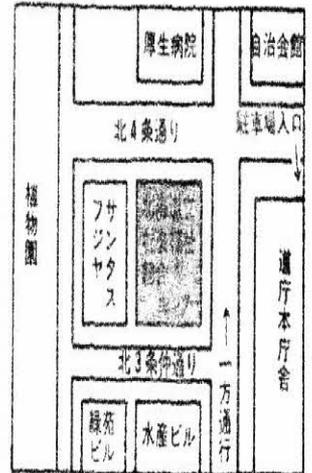
| 会員名   | 病名       | 住所 | 一言  |
|-------|----------|----|---|
| 今野譲   | 賛助会員     |    | 妻がリューマチ 9年患い永い旅路にっいてから4年にちましたが皆様の苦痛を思いたちども御元気に気持を強くもって下さいまた一日一日を大切にして下さい。<br>早く難病センターが出来大橋先生の様な医者が真剣にみてくれる様になるといいですね。 |
| 阿部十子  | 高安病      |    | いつもお世話様です。入院致しましたので欠席致します。会の発展を祈ります。  |
| 池田良子  | ネフローゼ症候群 |    | 都合で欠席いたします。   |
| 高木正   | 賛助会員     |    | 会費(高木菊枝)と賛助会費を同封します   |
| 菅原はるみ | 手術後遺症    |    | 入院中につき欠席します   |
| 奥村博   | 賛助会員     |    |   |
| 高山美代子 | 高安病      |    | いつもお世話になります。<br>皆様のご健康をお祈り申し上げます。   |
| 朝倉裕子  | "        |    | 病気もおちついてる状態です。  |
| 金井ミズカ | 注射後遺病    |    | 現在ほとんど良くなり、少しつかれる程度です<br>田が入会したのぞ、ハガキをもらい、難病患者の会とあり、送之せられました。   |

| 会員名   | 病名             | 住所 | 一言 | 欄 |
|-------|----------------|----|----|---|
| 松下キヨノ | 紫斑病            |    |    |   |
| 石川とき  | 糖尿病性<br>膜症     |    |    |   |
| 成田博信  | 下身体<br>機能障害    |    |    |   |
| 土居 勲  | 色素性<br>乾皮症     |    |    |   |
| 天谷忠孝  | ネフローゼ<br>症候群   |    |    |   |
| 雨宮美奈子 | 難治性<br>肝炎      |    |    |   |
| 岡山慧子  | 気管支<br>喘息      |    |    |   |
| 鳥山孝夫  | 両上下肢<br>ビュルガー病 |    |    |   |
| 奈良節子  | サルコイドーシス       |    |    |   |
| 大磯秀子  | 高安病            |    |    |   |
| 酒井つね子 | 賛助会員           |    |    |   |
| 早佐美茂幸 | “              |    |    |   |
| 内山弘子  | “              |    |    |   |

| 会員名   | 病名   | 住所 | 一言 |
|-------|------|----|----|
| 広田なほ子 |      |    |    |
| 広田金市  | 賛助会員 |    |    |
| 桐山わか子 | 橋本病  |    |    |

所在地

(道庁本庁舎西隣り)



はげましあい、たすけあう難病連



第10回難病患者・障害者と家族の全道集会

8月7日(土)午後1時半開会 午後4時閉会

会場 社会福祉総合センター大会議室(地下1階)

札幌市中央区北3条西7丁目 道庁別館

<特別講演> 前田 泰一氏 京都難病連代表理事、全腎協副会長  
 著書「難病の海にかけろ虫工の橋」他

<PTナクミ> 北海道合唱団 「愛と人間をうたう」

※ 臨時駐車場があります。ご利用下さい。

交通

- 国鉄札幌駅南口より徒歩7分
- 地下鉄札幌駅10番出口より5分

「会長就任の弁」

太田隆男

去る5月23日の総会において、天山菊会長のあ  
とを襲って不肖私が会長に就任することになりました。

きまり文句ではなく、ほんとうに私はその暑  
はありません。ただ、多少長くこの会に關つて  
いたというのと、年をとったささやかな人生経  
験者であるといえ、いえるだけなのです。  
しかし、皆さんのご推薦を断り切れず、引き受  
けました。引き受けてよかったのであろうかと思  
えば思うほど、自分の優柔不断に腹が立ちますし  
、悔いしてもいゝ次才です。

果たして皆さんに迷惑をかけずにやってみる  
のかというのが今の私の一番の恐れであります。  
この恐れから逃げるとは、豪胆になるしかないので  
はないか、引き受けてしまった以上、くよくよせ  
ず、一生懸命やるだけだと私の心のひだの呼びか  
けが、一團こえ、仕方がありません。

役員のかたがた、会員のみなさん、よろしくお  
願ひします。さて、「あすなろ会」という会の名  
は、初代会長、原たかさんの命名になるものです  
が、その意味を少し書いてみる（あすなろ）は木の  
あすなろ（又はあすなろ）は木の石ぞ、翌松  
と書きますが、これは「明日はヒノキになるぞ  
とす。翌松は、日本特産のヒノキ科の常緑喬木で、木  
の姿は、まっすぐ、強く、強くてやがて森が  
ま、他の喬木のやまやま

こぞの中い一素  
 とうの悔をば  
 うよ森をいれ  
 いたず一日思れ  
 とれゆ一日のさん  
 うら失今日り  
 ろけを今と暈  
 だ付希望ひが  
 たが希ぞ。人会  
 れ名の持う一の  
 むとへ気よのこ  
 願乃日るし員ど  
 とは明なま会と  
 いあもにしたせ  
 たあちキゴしれ  
 りらたノ遇う合  
 なかす。私ヒくこ  
 にろす。のなっ晴

太陽過敏症の双子の娘に  
 母親として、してやれることは

愛知県・吉田

こんにちは、初めてお便りします。名古屋  
 市内の母子寮に住む難病の双子の娘のことで  
 悩む母親です。うちの娘は生後3ヶ月の時、  
 目の下にポツンとソバカスに似た米粒位の薄  
 い痣が出来ました。国立病院で、この痣は年  
 齢とともにどんどん進行して減ることはない、  
 太陽に当てないこと、海やプールは絶対禁止  
 するようにと注意されました。夏は長袖、ハ  
 イソックス、帽子と完全武装での通園、通学  
 に、何でうちの娘達だけがこんな苦しみをと  
 何度も親子心中でもしてこの苦しみから逃れ  
 ようと本気で考えた時期もありましたが、二  
 人が5才の時にいつものように、かあさんと  
 死んでくれる？と聞いたところ、上の娘、  
 真理が悲しそうに私をジッと見つめてこう言  
 ったのです。かあさん、わたしたちが生まれ  
 てきたから、しにたいっていうの。娘の真  
 剣な目を見て二度と馬鹿な考えは持つまいと  
 思いました。

テレビ・報道特集、3月20日の中でレック

1982.4.21  
 みせび会  
 だより  
 No20より

リングハウゼン病の子を持つ母親の言葉を聞  
 きながら、自分のことのように涙が出て8年  
 前国立病院からの帰り道、目の前が真っ暗な  
 思いが蘇りました。先生の言葉、今の現代  
 医学では治療法がありません、この日から  
 夏の太陽を見るとこの太陽が子供達の病気に  
 とって一番の敵なんだと憎らしく思うようにな  
 りました。今は全身に出来て居て、何より  
 辛いのは他人の視線です。汚ないものでも見  
 るように我児に移るのを気にする母親、父親  
 の姿程ないものはありません。学校でも色  
 々言われたり、見られたりしていますが、母  
 親として出来ることは辛いと泣く娘を、こん  
 なことでくじけるな、と顔で笑って強く抱い  
 てやることだけです、明るく元気に育って  
 います。同じような病氣(太陽過敏症)の子  
 供さんをお持ちの方をご存じでしたら、ぜひ  
 お教え頂きたいと思えます。



の法、この度の障「し」の身。にこそせいで、  
 能社マになう程な身は著もすだ身く託ウが10諸人は「  
 榊福しるれいば心でがるみの全竹をハ竹もする人身体外  
 の著うすらとば。法活れ。みる。れ夢。勞てちする。呼  
 器害ど。衛みいらいも祉生らる。えすがらにグでえたと。は同  
 呼吸。依は多ならよぞ福常めあか感る見佚ニ常見人うてかのも腎  
 呼体IIが。にがれら場合者日認どはをあら子リ嬰にいろしうう者  
 び身な気。様合をた場害。とので値ぞか。ワ謝うなな心ろ負害心  
 及、ぎ病う一場、し障。つるる律矛盾人すッ代をけに苦だ皆障  
 臓で。過のろりいがと呼身体かあ。い法か着ぞきし。康歩りにのを部ろ  
 腎中にくあある象。身。ぞ。このの喜線ぞなち健かき患ウイ内か  
 、の多ざが。あ対腎。びし度っ。この障視も。うた見し。た疾イデ。ある  
 臓限。いるの差障ぞし。及読程い。な「の婚よ人。一い寝部とンくあ  
 心制。てれIIの支と定心法永るを。し。ば異結いの。ら。内IIハなぞ  
 。のっ。れな度。にこ認。本がけ。難交失び。す。な。ち。く。て。た。な。上。の  
 に。是。な。い。ら。程。の。の。を。基。害。受。の。難。交。失。び。す。な。な。ち。く。て。た。な。上。の  
 か。一。と。な。も。く。と。い。う。策。障。を。度。を。本。及。び。す。ぎ。な。な。ち。く。て。た。な。上。の  
 ず。が。象。病。に。ぞ。竹。理。度。と。着。能。制。と。な。手。指。痛。も。と。病。な。か。が。害。社。会。ば。が  
 わ。害。対。難。象。病。の。理。度。と。着。能。制。と。な。手。指。痛。も。と。病。な。か。が。害。社。会。ば。が

疾患ども身体障害者福祉法の対象範囲に含むことを主張するものである。

とくに、「あすなろ会」の如く、特定疾患調査対象にもなっていない疾患に悩んでいる状態にある者を思うとき、身体障害者福祉法とは一体何なのかを問ひ正したくなる。

福祉の光は、あまねく苦しむ者にあてられてほしい、これこそが原泉ではないのか。「障害者に関する北海道行動計画」にいうように、かくして、社会経済の発展の成果を平等に享受することになると考える。

#### <役員会から>おたより

役員会では、夕疾病患者をかかえる「あすなろ会」として、どの様にしたら、ひとり一人の会員の皆さんの要望や相談ごとにこたえられるか、どの様にしたら、お互いに結びつきを強めることが出来るかと、悩み詰めて、今日にいたっております。

また、患者団体であるため、会の運営も、役員の方の体の調子に左右されているのが実情であり、会員の皆さんには大変迷惑をかけていることを詫言ひします。役員会では、原泉である、患者別交流会、地域別交流会を積極的に計画し、実行することとしました。

会の運営についても、必ずずつ分担してゆく考えですが、今年も、下記の方が担当しますので、どうぞよろしく。

また、「あすなろ会」は会員の皆さんひとり一人のものです。どうぞ、気軽に、近況のたより、困っていること、会への注文等なんでもお寄せ下さい、おまちしております。

なお、投稿について、匿名希望の方は明記下さい。

### <担当>

相談員 — 太田隆男、越後光雄、白鳥藤夫  
検閲員 — 越後光雄、白鳥藤夫、石崎ますえ

地域別 — (札幌) 白鳥藤夫

担当者 (豊前) 北村繁子

(滝川) 児玉豊

送館 旭川、北見、釧路 については未定

### <投稿>

「あすなろ会」に入会して 白鳥藤夫

私は、加入一年目の札幌市内に住む、難病の長男(5才)を持つ父親です。息子は、生後すぐ自力で母乳を飲まないと、泣かないということ、医大で検査した結果「先天性代謝異常症(重度)」と診断されました。

5年前、先生に呼ばれ、現代の医学を信じるかと言われ、そのあと「息子さんの病気は、現代の医学では治療法も原因も分からないこと、短命であること、歩くこともできない」と言われた時は、半信半疑で聞いておりました。初めて男子が生まれ喜んでいた、つかのまのこと、ぞしたのぞ、三ヨックが大きく、横に寝ている娘(当時2才)の顔を見ては、自然と涙が込み上げてきました。

先生に言われたものの、自分自身まだ信じませんぞした。何かの間違いであってほしいと。

こんな状態ぞしたのぞ、生活や先の不安から落ち

っかず、一時アルコールの力をかりて気をまぎらゆき時期もありました。

息子が生まれた当時、新潟で、同じ様な難病を持った父親が親子心中した記事がっづけて載り、ショックでした。自分には、その勇気はなかったが、同じような気持ちに駆られましたし、また自分自身30年生きてきたので、息子にかゆれるのなら自分が病気になりたいとも考えました。

医学から見離れた以上、息子は親を頼りにしか生きてゆくことができないので親としてしっかりしなければと思っております。「あすなろ会」に入会したきっかけは、退院後、どう看護していいのかわからず、同じ様な、疾病の方がいるのではと入会しましたが「あすなろ会」ではただ一人です。看護についてはわかりませんが、同じように難病で悩んでいる方を見るにつれ、難病患者の親として精神的なささえになっていきます。

まだ、首はすゆってはいませんが、息子も5才になりました。特に大きな病気もせず、元気に小さな命を生き抜いております。親として息子にはできるだけのことはしてやる積です。

同じような病気(先天性代謝異常症)の子供さんをお持ちの方をご存じでしたら、ぜひ、お教え下さい。

共にはげましあって、がんばってゆきたいと思っております。

興村さんからのたより (書報西園)

お便り

お待ち

申します。



拝啟

ふへかキアキがとうとうい  
ました。息子(十八歳)は

五年程前、五年間の病院

生活にロリオトを打ち、この春

無事ニ学校をえ卒業し

た。今、浪人中です。ニオから

喘息で生死をさまよった時期も

ありましたが、幸運にも普通の生活に戻り、ニオが卒業

回りの人々に心から感謝いたしてまいります。入院中は

山の看護士学校でしたのし、専ら来てまいりました。

入院後も続け、薬は飲んでおります。病院へ来る

ことは無くなりました。とりあえず近況報告いたし  
ました。



活動を支えて10年

海藻エキス入り

クリームシャンプー

特価 180g 入 650円

私たちの大事な資金活動です。  
ぜひ、あなたも一本ク  
リンソノパイヤ石けんもどうぞ

美味、高カロリー

一日一食、香ばしい香りの

カロリー  
乾パン

一缶 (288枚) 5,400円

一袋 (16枚) 300円

戦中、戦後のあの乾パンではありません。  
療養、美容、登山、非常用保存食にぜひ一缶  
お備え下さい。

以上 購入希望の方は

822-4851

白鳥まで

昭和48年1月13日 第3種郵便物認可  
昭和57年8月10日発行（毎月10日発行）  
HSK通巻124号 第32号

あすなろ 第32号

HSK通巻第124号

昭和57年8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

札幌市中央区北1条東4丁目 本間武司方