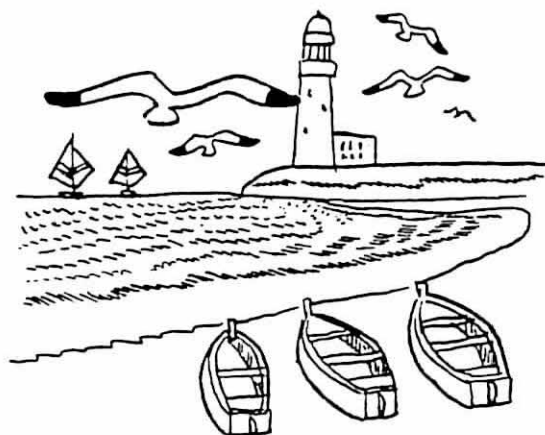


あすなろ 第35号 HSK通第130号
昭和58年7月10日

H.S.K あすなろ

あすなろ会結成十周年記念



財団法人北海道難病連
稀少難病患者部会

目 次

| | | |
|---------------------|-------------|----|
| 1. はじめに | 太 田 隆 男 | 1 |
| 2. あすなろ会の十年に寄せて | 伊 藤 たてお | 2 |
| 3. あすなろの詩 | 越 後 光 雄 | 3 |
| 4. 歴史年表 あすなろ | | 4 |
| 5. しわすと弱者 | 太 田 隆 男 | 8 |
| 6. 夢と希望を託して | 原 た か | 10 |
| 7. 難病, 私の十年 | 藤 原 コ ト | 14 |
| 8. あすなろ会へ望むこと | 児 玉 寛 | 18 |
| 9. 闘病の人生 | 飯 間 芳 子 | 20 |
| 10. スモン初代会長野田勉氏の死 | 原 た か | 21 |
| 11. 10周年におもう | 越 後 光 雄 | 23 |
| 12. あすなろ会機関誌「創刊号」 | | 25 |
| 13. 尿崩症 | 家 族 の 手 紙 | 31 |
| 14. ネフローゼ | 家 族 からの 訴 え | 33 |
| 15. パーキンソン症候群 | 経 験 記 | 35 |
| 16. 色素性乾皮症 | 私 の 病 気 | 37 |
| 17. 上咽頭腫瘍 | 私 の 発 病 | 39 |
| 18. 難病の公費負担拡大を | 道 新 よ り | 40 |
| 19. 山口さんの死をむだにしないで | 道 新 読 者 の 声 | 42 |
| 20. 病いに無知な私が幸せを得るまで | 武 下 純 子 | 43 |
| 21. レックリングハウゼン氏病 | 大 久 保 尚 徳 | 47 |
| 22. あすなろ会の皆さんありがとう | 小 倉 朝 子 | 51 |
| 23. 闘病生活十年に思うこと | 故 小 倉 俊 雄 | 52 |
| 24. やはりいつもが不安 | 奈 良 節 子 | 58 |
| 25. 大学で人間の科学を学びたい | 丸 山 典 子 | 60 |
| 26. 「手」「足」が腐るピュルガー病 | 田 代 豊 一 | 62 |
| 27. 「あすなろ会」へ入会して | 白 鳥 藤 夫 | 65 |
| 28. あとがき | 役 員 一 同 | 67 |

はじめに

あすなろ会長 太田 隆 男

病長の原因も解らず、治療の方法も確立されておらず、困難な療養と生活を余儀なくされておられます、会員の皆様 そして難病で苦しんでおられます皆様方、どのようにお過ごしなされておられますか。

あすなろ会10周年の生いたちの中で、生きて来ましたことに感謝し、共に喜びたいと存じます。

10年と一口に申しますと簡単のよに思われますが、あすなろ会の10年の生いたちは、難病の苦しみ、生活の苦しみ等の暗闇の中で、生きる希望を失うことなく今日まで患者運動を進めて来ました先輩同志の方には、皆様方と共に心から敬意を申し上げます。

役員会では、あすなろ会10周年記念、すべき催しをいろいろ検討しましたが、10周年誌を発行し、10年の生いたちを、はたでかみしめ福祉切りすての始まった生き難い時に、私たちは、先輩同志が築き上げた業績を一步も後退させることなく、患者運動をさらに深く、広く進めなければなりません。又、そのことが、私たちの次の時代を背負う後輩同志へおくる責任であります。

このような観点から、あすなろ10周年を編集しましたが、編集計画方法等で発行が、おくれしましたことを深くお詫びを申し上げます。

最後に、この10年の生いたちの中で、病と闘かい、あるいは、患者運動に献身されながら亡くなられました多くの同志へ心から哀悼の意を表します。

1983 年 10

(財団法人北海道難病連帯常任理事 (編) 難病患者部会長)

おたろ会 の十年に寄せて (或) 北海道難病連

代表理事 伊藤 たてお

おたろ会の十周年、御苦労様でした。

おたろ会は、他の疾病ごとの団体にはない苦労を重ねていると思います。 それぞれの団体には、勿論の病長や障害
はる苦労があります。

しかし一つの団体の運営という点になると同じ病長の人の集りではないこと
よってお互いの病を解りあえない、共通の話題がない、一緒に医療講演会や相談会を企画することができない、
という困難な条件を頂くこととなります。 その条件の中で、ともかくおたろ会は頑張っていると思います。

また、いろいろな病長の集りであるからこそ、同病者が少ないからこそ、まさに難病運
動の原点にたえず位置していることができるのもあると思います。 視野を少し広げれば、一つの
問題に偏らない日本の社会保障、医療と福祉の問題全般を見渡すこともできると思います。 おたろ
会は、北海道難病団体連絡協議会が結成された昭和四八年の秋に結成されました。 難病連絡会の当時

団体加盟である難病連に入会したいという申し込みや、相談の中で何らかの形で難病連との結びつきを失っていた方が多いと
いう人たちが多量に、何らかの会として個人加盟の部会としておたろ会を多くに個性化しました。 即ち、難病連のポストのよなものであ
ります。そしてこのおたろ会を足がかりにして、10キン病、パーキン病、脊髄髄膜変性症の人たちが各々独立した会をつくっていき
ました。 北海道難病連にとっては、おたろ会はとりまくなくてはならない組織です。 また、おたろ会のような形の個

人参加の会は全国的にも影響を及ぼす、東京のあじふ会や京都、大阪などの各地の難病連の中にいわゆる「難病連」の会をつくっていき
かけられました。 A、おたろ会をとりまく状況はまた一度と新しいものとなっています。 おたろ会の会員の方々の

願望にある特定疾患の拡大と年々増えているが、中々核心には届いていません。 多くの病長による困難を解決するためには、現行
の健康保険や福祉の諸制度を大きく変えなければならぬのですが、現実にはそれ逆行していきようです。

医療費の現金償還払い、入院給食費の自己負担、健康保険給付率の切り下げ、生活保護のしめつけ強化、年金の請向
題、身体障害者福祉法の改正と、私たちの願望とは遠く、むしろ逆行する傾向が、国から示されています。

まさに おたろ会の会員にとっては重大な課題と新たな困難がおおいおぼさうとしています。

その中で多くの団体とも手を携え、会員同志の助け合い、たすけ合いを大切にして 明るく希望の持て
る会づくりをめざしたいものと思います。

これからがんばってください。

1983. 7. 10

あすなるの詩

あすなるよ。

君は、どこで生まれたのか、
ますしい町の片すみで、
ギシギシした都会の片すみで、
かよいなれた病院の片すみで、
医療と福祉の ひずむ片すみで、
そうよ。

あすなるは、やがて大きなけきになるだろうよ。



あすなるよ。

君は、どこにいるのか。
耳なりで、会話の意味が ききとれないところに、
関節のふしぶしが いたみ 日々が苦しいところに、
寝たきりの心身の、置場のないところに、
病の苦しみ、個独のところに、
そして

あすなるは、明後日大きなけきになるだろうよ。

あすなるよ

君は、どこへ行くのか
弱い者が、ひとり 二人 三人 ついて、
明日を、めざしての たたかいの 10年。
そのためにち みきわめて、
さらに築き上げよう、われ等のために、
そうだ、
あすなるは、あした大きなけきになるだろうよ。



作詞 越後光雄

1973

◎11月3日 あすなろ 個人参加難病患者の会 結成

札幌北農会館に参加患者18名、他 家族 諸団体の手伝い 報道関係者等が集る中で、北大第二内科佐川先生の講演後、会長 原 たか 鑿出
○難病連協議会の一団体であり一人一病の患者の会と確認する。

○あすなろ 機関紙第1号全文記載

1974



◎1月20日 あすなろ第2号発行

○会員30名 病名 ネルソン、クッシング症候群、色素性乾皮症、ネフロージ、両下肢閉塞血栓血管炎、糖尿病網膜症、難聴、足のリンパ管腫、動脈硬化、気管支拡張症、難聴弱視、尿管症(2)、小脳性失語症(2)、癌(2) 腺なし(4)、パーキンソン症候群(6)、不明(4)、

○12月9日 難病連加川連絡会が結成 あすなろ会から役員出席する。

○尿管症の会員の手紙 全文記載。

○1月20日 新年会 10名出席 願いごとを話し合う。

◎2月20日 あすなろ 3号発行。

○パーキンソン症候群の手紙全文記載

○2月5日 道議会へ要望書を提出

・49年度難病連の運営費、事業費の助成について

・介護手当 1、2 級の障害者手帳お持ちの方へ支給する。



◎4月5日 あすなろ 4号発行

○3月12、13日 パーキンソン症候群について 道行部、道議会各党へ陳情をたなう。 ○色素性乾皮症会員の体験記全文記載

○3月4日 役員会 今年度の目標や方針をまとめる 14項目

・カ1号の要望書の内容を、さらに確認したものであろう。

◎6月20日 あすなろ 6号発行

○あすなろ会 例会 17名出席各病ご懇談。難病連の運動の報告

○6月25日 難病連理事研修会 講演の中の感動の言葉。

『この2,3年 福祉、医療 行政が進んできた。その原動力は何であったか。老人医療無料化の道もなかつたが、みんなの力で行政を動かしたからだ。』



◎8月20日 あすなろ 7号発行

○7月28日札幌市立病院で第2回集田検診が行われる。

○会則若干の改正「この会は個人参加難病患者の会「あすなろ会」と
新し北海道難病団体連絡協議会に参加 加盟団体として活動します。」

◎10月20日 あすなろ 8号発行

○第2回 あすなろ大会 難病と社会的背景 大橋晃生氏の講演

○10月5日 道議会でも知事が 難病問題について前向きに検討すると
答える。

○11月21日 会員 野村 春吉 氏 御逝去 76才

(注) 8号までは、原会長自身の肉筆による印刷がなされた。

1975

◎ あすなろ 9号発行 活字印刷になる。

11号 12号 13号 合併号 発行する

110センチの患者さん焼死 存される 投書全文記載

○7月6日 会員 島 章 氏 御逝去 46才



◎12月10日 あすなろ 14号 15号 合併号

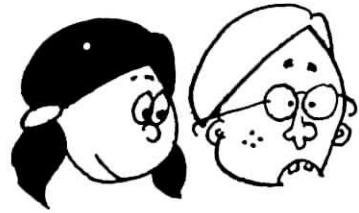
○11月3日 あすなろ大会 1年間のあゆみ自由討議

○会長 原 たか 氏 退任 東京へ移住される。

○会員の病名

交通事故後遺症、レウリングウゼン氏病、皮膚炎、ビュルガー氏病、
メニール氏病、血小板減少性紫斑病、関節リウマチ、脳下垂体腫瘍、
上咽頭腫瘍、心臓疾患、アミトロ、自律神経失調症、両上肢知覚運動マヒ、
両マヒ内反足、シャルコマリーツース症、脊髄性脳変性症、脳失調症、
脳下垂体異常、かいよう性大腸炎、気管支拡張病、慢性肝炎、高血圧症
カリエス 病名36種 不明2名

(注) 74年の調査とだぶっていない。



1976

○10月5日 あすなる例会

○10月4日 あすなる総会 ○会長 大久保尚孝氏 選出
○活動方針を検討する

○3月10日 あすなる 47号発行

○パーキンソン症候群について 49ページにおよぶ特別号を発行する。

1978

○1月13日 あすなる 58号発行

私たちの許と会則を 再度 大衆へ向け公開する。

○7月10日 あすなる 59. 60合併号発行 P32

○5月10日 あすなる 61号発行

○内籍20名の会員の声 代表して5名の方の文を記載

○会員 川倉俊雄氏 御逝去 御本人と真様の両方の記録記載

○11月27日 あすなる 第5回定期総会

○20数件の事業報告がなされている。



1980

○4月10日 あすなる 発行





- 第6回 総会 特別決議 全文記載
- 東京でも頑張っています 原 たか その他
- 4月27日 あすなろ総会・北農会館 会長 大山 兼夫 氏
お互いの近況報告と今後の活動方針討議
- 5月1日 あすなろ 28号発行 あすなろ の しおり

1981

- 9月10日 あすなろ 29、30号発行
- 4月26日 昭和56年度 あすなろ総会。
会長脳血栓を併発のため 副会長太田隆男氏会長代行をおこなう。
- 9月13日 脊髄脳変性症の方が、会を結成し あすなろから独立された。 あすなろの役員全員参加する。

1982

- 1月10日 あすなろ 第31号発行
- 医療相談会 大動脈炎症候群医療講演会
北大の佐川先生が、1人ひとりへ具体的に相談され 参加した方々も満足でした。特に 北見市 函館から初めて参加した方々は感動しておりました。
- 網走地区検診へ太田会長代行が 室蘭地区検診へ越後理事が参加する。



1983

- 5月23日 第10回 あすなろ 総会
札幌市立婦人センター 会長 太田 隆男 氏 要出する
総会の主な話し合い 記載
- 8月10日 あすなろ 32号発行
- 12月5日 あすなろ 33号発行
- 滝川、砂川地区無料検診へ 越後副会長が参加する。
- 高木 菊枝 氏 7月12日 御逝去 65才



しわす と 弱者 会長 太田 隆男

しわすの街を歩きながら、すれ合う人 それぞれの表情をみる。

このせと辛い世の中に生きて、心配事や困っていることなどを抱えていない人はいないだろうと思うにつけ、この人はどんな向題を持っている人だろうかと気にしながら行き過ぎる。

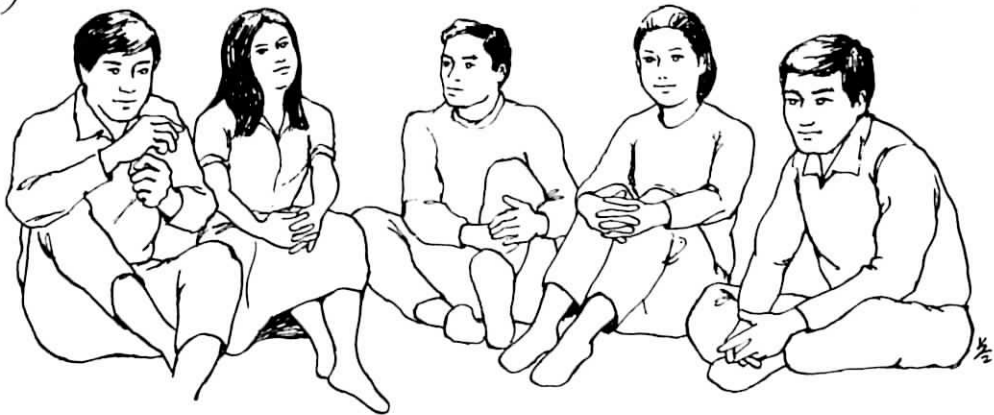
札幌の駅前通りの大きなホテルの前を通ると舗道に面して、そのホテルレストランがある。中は広々としており一杯の客が入っている。ビールを飲みながら楽しんでる人、あるいは食事しながら談笑しているさまが一望できる。

装飾の関係もあるろうが、明かるくていかにもにぎやかさうだ。中にいる人たちは、外を歩いている人たちの表情と打って違っており、彼等には心配事も困っていることもなにより一見される。

しかし、考えてみると懇談するのにせかせかとうかない顔ぶれは少ないものだ。「せめて食事のときだけは楽しくやりたいよ」と言っているようにも見えた。

大通りを過ぎ、すすきのへ。ここは札幌の顔。日本でも有数の歓楽街でもあり、市民のリゾートタウンだ。たしかに時だったので、ネオンやイルミネーションは研ぎ磨りが如くきらびやかである。

日本経済の底力のようなものを感じさせるような一廓を形成している。経済は低成長で景気は悪い、飲んでおどをあげている余裕などないはずだが、どう



わけがすすきのには人が寄る。だが世相を反映して破産し世進げする店も多いと聞いている。個々には、それを^見現象もあるだろうが全体としては、やはり繁栄を極めていると、いいだろう。



この日も相当の人出だった。みれば若いサラリーマン風の人が多い。こういう人は安い焼鳥屋のおでん屋で長勢をおげた人だろう。3万円〜5万円というクラブもあるけれども、この年輩の人はそういうところへは行かないで安値を求めていると思う。

すすきのというところは、飲み代はピンからキリまである。庶民は庶民で楽しめる場所なのだ。要するに多様な人種がここに集るようになっている。

こういう状態の街角に立って一般の国民のふところ具合は、どうなのだろうかと思う。聖徳太子は、民のかまどの賑わいぶりを見て政治のカジを取ったといわれる。現代の政治家は、ゴルフ場やデパートや歓楽街の混み具合を見て国民生活の状態を判断する。そして増税や減税の手加減をする。政治家はいつ「減税、減税といふけれど巷をみれば、国民は何も困っていない」と。



うさばらして飲め酒でも、それは余って使う金があるからだ国民はまだ余裕があるとえっけない。

所得税減税が実現しない理由はこういう政治家の判断が土台になっていることを知る必要がある。

日本の国では、中流意識を持つ人が圧倒的に多い。減税はしてもらいたい



が強く減税要求して行くかとはなっていない。

すべての判断を政治家に手交してしまっている。そして減税しなくとも我が党のマイナスにはならない。と思い込ませてしまった。

そして福祉の切り捨てがはかまわされてきた。老人保健法の改悪。医療保険料引き上げ、一部負担額増というように、弱者へのしわ寄せが行われている。

これを中流はだましている。だから弱者へのしわ寄せ、すなわち弱者を、ますます困らせる

負担が増えても福祉が後退しても、中流以上は困らない人がいるかも知れないが、社会的にハンディキャップを背負っているわれわれ難病患者には、何重もの痛みなのである。(1982.12)



夢と希望を託して

初代会長

原 たか

「あすなる会」48年11月3日設立。
10周年とむかえた。

初代会長として2年余。離れざるまでの短
かい間だった。当時の会員の中には故人になら

れた方もある。私は「大動脈炎症候群」の患者で発病してから29年目である。難病運動の何かも全然知らず会長を引き受けた。「あすなる会」は上部田体のない希少難病患者の会、又公費負担疾患でない患者の会であるから誠に多難の一語につきる会となった。

〇会の存在を訴えるための活動。 〇難病指定疾患と認めてもらう運動。

〇公費負担疾患への運動。

とつなげて行くために、会報は私の下手なガリ切りで毎月のように出していた。

植村としえさんという当時高校生のボランティアと2人で、

1枚ずつを謄写印刷の手刷りで250部から300部をつくった。

植村さんは現在勤医協診療所勤務とのこと、上京の度に会いに来てくれる。

会報はほぼ1日かかりで道方、記者クラブ





各党事務局・病院・入院患者等に配って廻った。全道の会員に低料金で3種で郵送する。役員会、例会、難病連の会議等、会の存在が知られるに従って電話による難病相談等、病人でないような多忙さであった。

私の手もとには なつかしい写真会報が1部ずつ、その他「大動脈炎症群号」「パキンソン特集号」等がダンボール箱11個に2年余の正史を読みこんで抱えている。殆どあけたことはない。

なつかしさよりつらさが身にしみて、もうふり返るのはやめようと思う。難病連の資料、検診の記録の記録、旭川での初めての検診は忘れぬたい。検診の時でないで逢えない会員も多かった。無理が重なって50年1月に北大病院に3ヶ月入院、その間に「大動脈炎症候群特集号」をつけた。

会員の手記を書いてくれて「せめて会長さん位まで生きたい」という若い青年の切ない声を忘れることができない。(当時会長48才)

延命の手術を2度まで受けても亡くなった。

50年10月にやっと公費負担疾患となった。検査の度に支拂いを心配することもなくなったし会員は病院で逢う度に「安心した。」と言ってくれてお互にどんなに喜んだことだらう。

「尿管症」が道独自の公費負担疾患になったのは51年暮れの寸前であった。道民の方々の熱い支援が ずん



と胸にこたえた。会員はみな難向をかかえ困難であった。
難病連加盟の他団体との格差は財政的にも精神的にも、
言い難い程で、どんなに重荷に感じたことだろう。

これ等は役員等当事者でないといわれないから難病連
との論争、感情のゆきちがい専らであった。

離れにあたり再会も考えられない病人の私。そして
常任理事までさせて苦勞を共にしながら送別会さえなか
った。他団体の有能で温厚で一泊、母れを借しんだ。

しかし困難さは役員、会員の心を結び合わせ、至らぬ会長
を支え、共に運営の勞を背負ってくれた。それが、又 おお存る会の発展につ
なげた。離れにともなう、次の会長をと大会を申ししたが、困難さが先立っ
たためか、手切れなくおりやりに筋ジムの成田正彦氏に押しつけた。次に大久保
尚孝氏、現在の太田隆男氏となった。会の性格も変り、私の手を離れて7年余に
なる。

51年3月帰東してすぐ、会員の中で最も困難をかきわめ、自殺者2名まで出し
ている、パーキンソン病の全国組織を準備中の河野 氏に実情を訴え、道支部を結
成してぜひ、おて手い旨をお伝えし運動に参加。52年秋に全国結成大会がも
たれた。11病の会員を我家にお泊めして共に出席。大会が成功、全国組織が結成
された。それから11病会員の会費は、道支部結成まで私が支拂って、つない
でおいた。



53年春、河野氏、都夫妻が札幌に行かぬに
道支部が結成され、現在も送られてくる、病道支
部の会報を継続しては、重荷をおろしたような
安心感で一歩になる。ついで、公費負担
疾患になったのは53年10月と思う。

在札の5年を貸家にしたために、独江の家があかす



表判だ、何だ、とためと結局53年11月にやつて建て直して現在所に戻ったが、46年3月に札幌に赴任してから7年の間に5度の引越しをすることになった。

この間 53年6月、「狛江市難病患者と家族の会」を結成。これも東京都の自治体独自の難病手当が23区の他市部でも支給されているのに狛江市になかったことが引き金となった。10月から難病手当、翌年から補助金等 市独自の難病対策が施行されることとなった。

会員家族 50余名 賛助会員100名を教える。都の難病対策から難病検診、訪問事業が

56年度から実施され保健所に協力参加している。会長も6年目をむかえる。「死んでは困るから生きてて---」と言われて、これが私を支えているのだと痛感。先日 故人となられた同病の高木南枝さんのように 突然の死が訪れることは知りながら 難病患者の困難さ、生き難さ。を訴えずにはいられない。

会報年10回 例会月1回 大会 検診
バザー等 地域に根ざした福祉と医療
を願って活動している。

次の世代には必ず治るし、必ず早期
発見 治療も万全となるよう 私のケ
ない余命をすべてかける。

すでに遠くなった「あななる会」の
正史は、難病闘争への果てしない夢と
希望を託した私の正史の一員となってしま
った。 しかし同じ道を歩いているの



である。

ここに改めて至らぬ 初代会長だった 私に惜しみない
御支援をお寄せ下さった多くの道民の方々、マスコミ、
医療 道庁 議会の方々には厚く御礼申し上げ 引き続き
「難病連の あすなろ会」に 御援助下さるようお願い
申し上げます。

故人となられた方々 忘れることは出来ないでしょう
心より御礼 福を御祈りいたします。

(1983.2.26)



難病，私の悔

藤原コト

忘れはしない10年前の10月19日付、北海道新聞記事の「落ちこぼれ難
病患者集れ」を、赤平の地で胸をはすませながら読んだ日の事を。

難病対策の行政や運動から落ちこぼれ、一人で悩んでいる人たちが集って 大
きな輪を作って行政に訴えよう、と云う事だった。

はからずとも呼ばれた方は 難病、難なし病で20年以上も苦しまれてい
られる札幌在住の主婦 原たかさんという方でした。 その頃 私も長年原

因の判らない体の不調が続き 当時 札幌北大からの出張医によって やと判
った病名が難なし病、それも原因不明の不治の病、難病と判って かくせんとし

ていたので 水を得た魚のように原さんに手紙を書きまし

た。初めての同病者との出会いでした。

原さんから早速誠意あふれる励まし
の事 細かい御返事を頂き 強く心を
打たれ勇気づけられたのでした。

後日 個人参加難病患者の会が結成



されて初代会長に選ばれた
原さんの奮身を押し立てて血のにじ
む様な活動は、重い行政を動
かし48年に特定疾患に指定
され、更に50年10月には、
医療費公費負担になり
多くの人たちが救われまし
た。



その間 失聴して向もない私には、切々と文通で、その経過や 病状には
あたたかい思いやりのある励ましと助言を頂いてきました。やがて札幌を
去られましたがいちから感謝いたしております。

ここで私は失聴になった原因にも触れなければなりません。この時から9
年前に逆って眼なし病が発病した頃 微熱が続きました。

その治療法に使ったストマイ注射の副作用なのです。たった数本であ
たのに全身に発疹が出て中止した時はすでに聴力は蝕ばまれていたのです。

向もなく難聴に長付き、専門医の治療を続けたのに かかゆらず進行して
10年前 聴力は切れたのです。子供たちとの対話に欠く事の出まな 聴力
を戻したい一心で、ささやかな内取も止めて、長い病院通いが始りその中で
は家族との葛藤もつけきれず本常に苦しい戦いでした。もう家庭から離
れる事も出来ない 47才の主婦の中途失聴の損失は計りしれるものでない。
二重の疾患に人間恐怖症で家の中に閉じこもり勝ちの日が多くなっています。
失聴障害は他人に理解されない悩みがあるのです。



あの時 医師が一言 ストマイ注射と聴力の関
連を説明してくれたらおかげ 思い悩む事がなく
考え直すことができたであろうと思うと悔し
くてなりません。

20年前の事、その土地では誰からも葉禍の失聴等卑かれなかったものです。あるは 死としていたのかも知れないのです。

正しい物の見方、考え方で 社会知識に乏しい無知の弱者はどんなに苦難の人生を歩まなければ、ならぬいかを知らしました。



50年には夫の定年で札幌に落ち付きました。この頃は福祉も年々向上して、この秋に福祉年金の落ちこぼれに、福祉手当の制度ができて、月額4000円が支給になり嬉しかったです。私には只一つの収入で寒さに人一倍私私の灯油代になっており年々少しづつ増えで有難く思っています。

当地に住むようになってからは大学病院の診察や検査を受けて薬も体に合うようになった。又 新しい土地の水にも慣れたのか徐々に体は安定してきて楽しい日々もありました。

その頃に札幌市中途難失聴協会を知る事ができ早速仲間入りさせて頂きました。失聴の原因は異っても実に多くの仲間が苦境をのり越えて生々として活躍されている姿には全く自分とはかけ離れた世界の人たちのように感動しました。

積極的な役員の方々の温かい励みを受け心のふれ合いで元気づけられてい

こうした日々の中で私の体にも、ずしりと老いの影が重なってきました。この体で・・・これから先、今よりはもっと辛い日が必ずくる、その日のため、とは 誰も予言はしてくれないが、もし、寝付いた時に何んの保証もない体、先行く不安に、



見合せていた国民年金に加入する事になりました。

7年間の掛け金ではほんのお茶代位だろうと思うが私にとっては

貴重な収入源なのです。しかし5年の据置きは余り長くて待てない長持ちにせられます。

障害年金の改正で是非60才で全額支給を実現して下さい。

ここで救われる人たちは本当に困っている人たちなのです。

10年一昔と云っても私たちには随分と暗くて長い道のりでした。又、これから続くのです。安定したと思ってもそれが難病。

楽しい夕食中にも急にめまえがきたり 血管や関節は熱湯が流れるような炎症が起きて苦しくなります。それがこれから続くのです。

4年前に烈しい頭痛が長く続き、V1パルス術を受けましたが頭痛はらくになったものの今度は強い つよい 強い耳鳴りで頭の中は益々混乱して、物忘れがひどくなり ガス器具や火気の取扱いに全く自信がなくなりました。

現在 幸いに自宅の近くの道立病院で2週間に1回の通院で 1日、リンデロン 0.5ミリと8種類の薬を飲みながらの生活です。

今、10年を振り返って何一つ外に出て協力する事は出来ませんでした。

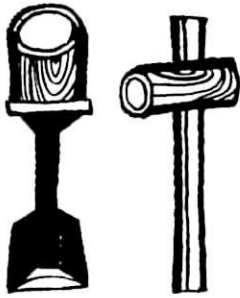
家の中で黙っていても何を判らなかつた事が一人悶々と孤独に悩

んだ日から 機軸紙を通しても皆さうと手をつなぐ事で、

私なりに多くを学ぶ事が出来たのを大へん嬉しく思います。

57年も押し迫った今、政局は来年度予算で一番





強い立場の福祉を削ろうとする報道をしています 全く、
 実感がする思いです。なぜ今まで出来た事が出来ないの
 でしょうか・・・

ともあれ 新年明けには待望の難病センターも完成
 されると聞きます。弱いながらもみんなで力を合せて。
 くる年を期待してお体を大切にしてください がんばりましょう。

(1982 12 27)

現ある理事 札幌市中⁰⁶¹⁻²¹区⁰⁶¹⁻²¹金⁰⁶¹⁻²¹難⁰⁶¹⁻²¹失⁰⁶¹⁻²¹聴⁰⁶¹⁻²¹協⁰⁶¹⁻²¹会⁰⁶¹⁻²¹会⁰⁶¹⁻²¹員⁰⁶¹⁻²¹ 全国ストマイ被害
 者手をつなぐ会⁰⁶¹⁻²¹会⁰⁶¹⁻²¹員⁰⁶¹⁻²¹ 豊平区北野5条5丁目13の6

あすなろ会へ望むこと

堤 玉 寛

「あすなろ会」10周年に当って 私は今迄度々申し上げてきたので特別にな
 い。ただ10周年を迎えた「あすなろ会」
 が、本当のあすなろの木になるのであろうか
 心痛している。日赤日盟の長 会長が 日赤
 35年の日割り「福祉切りすに戦慄の走
 る思いで」と初めに語られ生活援護の先頭
 に立って闘うと申され。又 直連日赤脚
 会長は血を吐く思いで戦後運動をつづけて
 きた同志に負ける事なく 今こそ患者自から
 生きのこって行くために闘っていかねばならない」
 と云う意味の言葉とをのべられている。さらに全国難病
 連佐藤会長は自宅のマンションを事務局に置き「今こそ我々
 に求められるものは 地位でもなく 名でもなく 患者が結集
 することである 草の根運動である」と申された。



現下の政治の流れは弱者切りすての
資本官僚の政治であり 軍国主義へと
その国作りを始めている。

土光臨調に見られるごとく、一番
初めに圧力を受けた団体の補助金
は弱者なのである。適正化の美
名のもとに老人保健法の改悪。



医療扶助・児童手当 生活保護 等の受給者へ圧力指導調査が始まった。

昨年10月碓氷川市で直難病連の行事である医療検診無料相談会を6月
待ちの活動の中で地元協力市議会議員の助力も得ておこなった。

当初100名程と予想していたが180名程の受診者があった。これは
何を意味しているのか 勤医協病院長大橋先生の申されている「人間の生
命と健康を守る医者」が少ないからだ。服部先生が私に「患者のため
の医療でなければ存しない。」と助言をされた。

「あすなろ会」は、難病指定をされていな病気 そして治療方法が確立さ
れていな病気 の人々の集いの会であり、多種多病の集団である。

集団が一人ひとりの立場を理解して生きる喜びも会からはたでつかめる
人間の生存権の闘いをしなければ意味がない。

直難病連が法人化され、我が会もその一部会になったであろうが多種多病
の会であるから運営にむずかしい面もあるが、マスコミの陽にあたる活
動も必要である。この10年間に人数の多い病種の人々はあすなろ会から
離れ 単一の会が結成されていったが嬉しいことであるが 我が会の会員

参加会員が何名おられるか名簿を公開して欲しい。



それによって 会員相互の励ましの手紙の交換もできる。
難病連に対する不信である 碓氷川市地区医療検
診無料相談会の名簿を何れ公開してくれないのだろうか！

あすなろ会も主催者であるのに、役員1名の参加とはどうしたことか。
私の妻はこの検診のため精一ぱいの協力をしてくれたが あすなろ会のためにならなかつたことをぞくみるのか。

最後に提言する。①直難病院から事務局を会員
宅へ移せ。②会計も同じ。③会員名簿を公開せよ。
(公開によって落ちる会員がでてくるを得ない)



④他会のまねをする行事はするな。⑤1枚の紙でよい月1回の会報を発行せよ。
⑥1人でも住む会員の市町村へあすなろ会の要望書を提出せよ。
読まれた諸氏の御批判も受けたい。6点の項目を実行しなければ あすなろ会
は生き残れないと断言する。

腐病の人生

飯間芳子

私は、15、6歳の頃に発病しました。

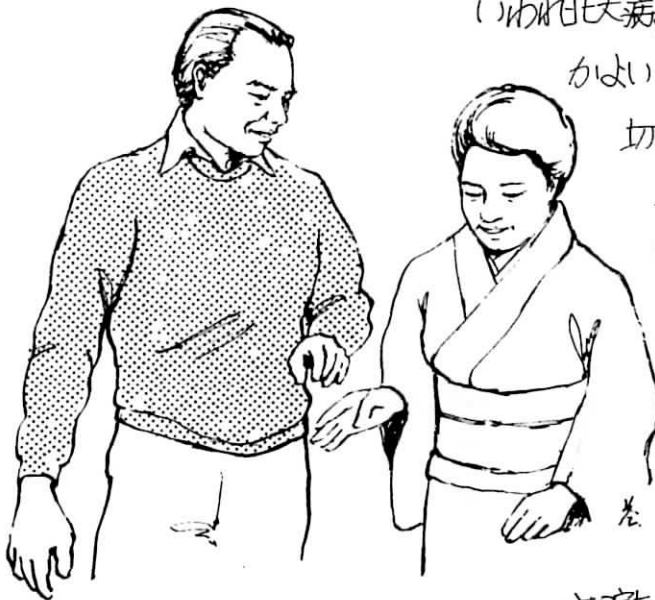
この頃は見習い看護婦をしていましたので自分の働いている病院で切膚手術のくりかえしでした。病名もわからず 病気が重くなり3年で希望を持って働いていた看護婦の取むらしない 通院に専念していました。やがてうつ病と

いわれは大病院神神入院し 外科皮膚科にかよひ やはり病名のわからないまゝ切膚手術のくりかえしでした。

このような苦しみが10年程過ぎる中で やつて病名も、

ウエバークリステンソン氏病と、わかりましたが、病気の原因、治療方法のないことがわかりました。

それからは、苦しみのために病院を てんでへて変えました。





どの病院を初めは、めずらしい病長なので治療してくれるのですが、おこないとわかれば、おこなう病院が多くなり、自分から病院へ行くのを何度もおきらめましたが、病長がひどくなり苦しむるとやはり病院をてんでんと変えてはいけな思いのくりかえしてました。

そんな病生活も24、5年が過ぎている間に、いろいろな病長が再発して来たのです。

ウエバー・クリスチャン氏病。慢性

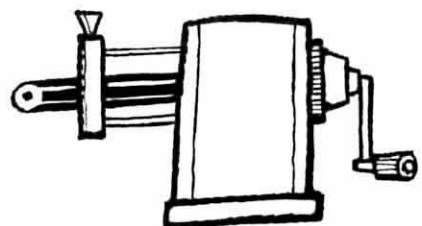
スイ炎。遊走腎(注)腎臓の固定組織がゆるみ異常な位置に移動する)。ビール性カイン炎。糖尿病。低血圧等 多した。さらにこの5、6年前からは、まったく薬をのむこともできなくなりましたが、スイ炎、遊走腎、ウエバー病の痛みが苦しみ、一日に2回、3回と病院へ通院する日が多くなりました。このように通院するとバス代、111や一代の交通費が大変な額になります。だから交通費をつくるために、この5、6年は、病長がひどくなり苦しんでも、こわくても休むことなく、毎日明け方近くまで仕事におわれています。最近ウエバー病の悪化で又入院になると思います。一日も早くよくなりたいものです。

(現理事)

SEN 初代会長 野田氏の死

原 たか

リウマチの梅田さんからお手紙と、同封の1月16日付道新の切りぬきで野田さんの



御逝去を知った。「酔って凍死」とあった。野田さんらしいとも思い泣けて仕方がなかった。「スモン」といふ言い知れぬ薬害によって手、足、全身、から眼と動かす見えず、治療法もなく恐るべきつくられた難病である。

訴訟の傍聴には許す限り参加した。何本かのむしろ旗をひるがえし、会長の野田さんが車椅子の人を押して先頭に立っていた。地裁までの産々としたデモ行進だった。傍聴ではうた八百の国、製薬会社の言い分にとり程腹が立ったであろう。現会長の菅藤氏の証言の際は涙が止まらなかった。

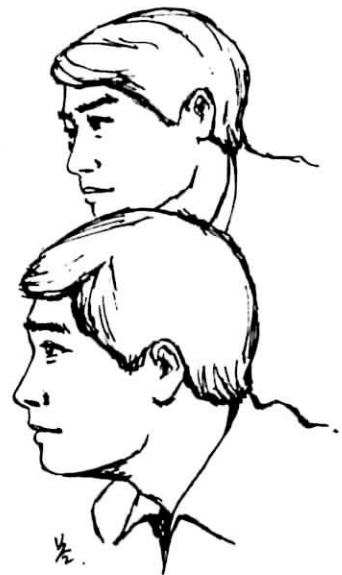
いつまでも裁判史上にさん然と、多くの涙とくらしを残して輝く記録となるだろう。

良薬と思っただけなのに予想を絶する悲劇となった。そのスモンの初代会長が野田さんであったから 街並みは察するに余りある。

直方でよくおめにかかった。その困難さを訴え 会員の生活苦を救うために道方通いが続いたのだろうと思う。これを難病連は「独自の予算獲得等」と誤解したのか スモンの会との論争は絶え向かった。

私は何日かその場にあつて「難病連」の言動に疑問を持った。これは上部団体にながらぬ困難さを持つ「おびやる会」の運命と同じものだったからだ。

49年秋頃か野田さんが狭心症をおこして勤医協に入院する手続きをとったのは私であった。大橋晃先生に頼みこんだ。彼は或る教の熱心な信者だったから迷惑はかけないという条件がついた。スモンの会は、信者はばかりに思えた。疾苦、生活苦、離婚、離縁。不信だらけの現世には、信仰が激しいのだらう。その後大橋先生から、野田さんが漸硬へんであり余命の少ないことを伺っていつ然とした。いつか肉屋の店も倒産した。会長の彼より11ビリーの患者のた





めに車を運転して温泉病院に通いつづけ店を放り出していた。野田さんは自身の病苦生活苦を語ることは殆どなく「会」と「会員」の困難をよく話してくれた。彼だって動けなくなりつつある足に夏でも長靴をはいていたのに。……
 けが身を捨てることの出発点であったと思う。

勝訴も 和解も 私が離床してからである。お川に転居も その後のことも 何も知らない。

私の思い出にあるのは 皆のこの上ない頼りだった会長の野田さん。……多くの患者のかだった野田さんの笑顔である。

野田さん これからもスモンの患者を見守って下さい。

力になって上げて下さい。

心から御めい福を祈ります。(1983.2.26)

10周年におむ

越後 光雄

「入信が入信らしく生きて行く道はかならずある。」 私は 家庭においても 職場においても よく話すことばである。

このことばが 身についたのは偶然ではなく ある時は もがき夫婦別れをしようとしてまで発展した。

又、今の職業をやめて、子どもの治療と生活へ恵念しようとも考えたことがある。



国際障害者年 第1 毎日の年 僻地から

はるばると札幌へ来て 行事へ参加したが 何も得られず 帰宅しようとしたが せっかく来たのだから 不平不満を受付の方へきびしく話した。

すると教人の世話係が私の話しを真剣に聞いた後、その1人が協栄ビル内の難病連を紹介してくれた。

難病連へ来て、伊藤代表理事、長谷川相談員と面会し、私の子どもの実体と、家庭経済が赤字続きを話した。

そして「あすなろ会」の入会書とパンフをもらって帰した。あすなろ会の趣旨をよみとることができたのだから、その当時は今考えると心までよみとることができていなか

たとおむ。家庭の赤字経営は日1日と憂鬱し、北大病院脳神経外科へ入院している息子を併地つれて帰るか、それとも2人になっている家庭を札幌で一たなって生活するか、どちらかにしなければならなかった。

難病連へ相談したところ さっそく「あなたは4月から札幌で生活ができるよう手続きをした」との伊藤さんからの電話連絡があった。「北海道の難病連が、たった1人のことを考えてくれるのだ」と思ったとき 涙がでてしよすがなかった。それから あすなろ会の役員を受け、肌で 心で いろいろふれ合い、

さらにあすなろ会結成当時の虫たちから 心のよみとりができた!

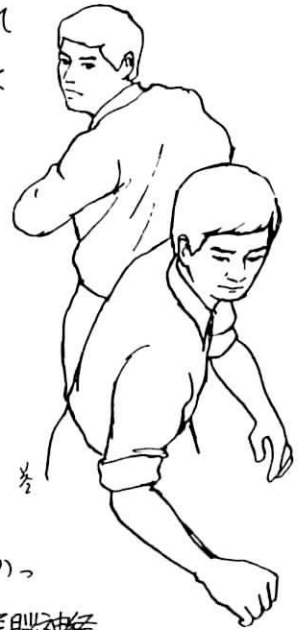


◎ 私たち夫婦は、人間らしく生きること最大限つくしたのだからどんなことがあってもおどろかない。(息子の死)

◎ 子どもを通して私たち夫婦が 人間らしく生きていく道を求めていくことを発見し実行できるようになった。

◎ 自分の足元ばかり見ていないで広く見つめて 他がよくなること。そく 私たちの幸せに結びつくことが身についた。

私たち夫婦をみちびいて下さった あすなろ10周年に感謝し、より発展を願う1人である。(あすなろ会事務担当)



10年前初代会長
原たか氏の肉筆付

「あすなろ」 個人参加難病患者の会 「あすなろ会」 創刊号

11月3日、札幌北農保健会会館にて「あすなろ会」
が発足しました。この3月道難病連発足時には、準
備会として1人づつおの会員でしたが、新聞紙上発表された。

聖日から電話、手紙の向い合わせが続くとあって参加患者18名 家族
北大第2内科 佐川先生 諸団体の来賓 手伝い下さりました方々 報道
関係等で28名が集まりました。司会 道難病連 伊藤建夫代表で、
はじめに「あすなろ会」会長あいさつ 要旨次の通りです。

1人で悩んでいる難病患者の集りとして「あすなろ会」が発足しました。
今日に至るまで難病連の伊藤さんをはじめとして多くの方々の御好意、御協
力に厚く御礼申し上げます。この会は 難病連の協議体の中の1



団体であり又すでに結成されている諸団体に包括され得ない1
人1病の患者の会としては全国はじめての試みとして出発しま
した。今日は私共が日頃心にかいたいみこんだ悩みや
苦しみ等すべて語り合い、問題点をほり出し、どうしたらいい
かを考えて参りたいと思います。どうか今日が希望ある
明日につながる日となることを希いつつ

ご挨拶とします。 1973年11月3日

あすなろ会 代表 原たか

次に18名の患者から病状・医療と現在
希望すること等を話しました。

18名のうち不明3名を除き病名は14の多き





にのまっています。

1. ネルソン症候群

ホルモンの異常から起こる奇病で患者数は少ない。
内出血、失明、肥満等の症状として出る。医療費が大変であるという訴えがあった。

2. 尿崩症 (Kようほうしょう)

7才のお子さんを持つ母親から訴え。3日に1度ずつ注射をしないと、体中の水分が尿となって出てしまうので治療、医療費が大変である。

又、成長ホルモン不足ではないかとも言われ、東京女子医大に問い合わせた所 1本1万円の注射を年間150本もしなくてはならない。東京都では来年度から公費負担してくれるとのことである。

3. やはり尿崩症

もう34年間もの長い間療養している。現在も治療中。何かいい治療はないだろうか

4. 足のリンパ腺腫

20年来の病気で足の不自由さ、歩行困難、冬期の痛みを訴えています。

5. 多発性骨がれ腫

医療費のことが 家族の方から訴えられました。

6. 糖尿病性網膜症

失明された。インシュリンの長期使用が いけなかったよだ とのこと。

7. 両側下肢肉腫性血栓血管炎 (りよそくかしいそくせいちへんちかんえん)

50メートル歩いても痛くなる。外見からは体はゆるく見えないのに歩けないので困る。冬期の痛みが苦しい。

8. 色素性乾皮症

日光にあると黒くなって 11日くらい癩になる。
のでしっずつ取っている 転職もあるし大変な思いでいる。





難病に指定して欲しい。

9. パーキンソン症候群.

交通事故で右足骨折。その後 パーキンソン症候群と診断された。手が不自由でぶるぶる。

この病気については かなり申込会員があります。

10. 本態性高血圧

種々の病気が重なっているようで病名不明。実際は何卒のかわかりません。

11 病名不明

10年前から入院をくり返している。肝硬変 甲状腺 紫斑病ともいわれている。治療費が大変である 医療費負担してほしい。

12. ネフローゼ

ワヤのお子さんを持つお母さんからの訴え。

再発の可能性が多く心配が絶えない。

ネフローゼ については 患者数が多いので参加会員が集り次第「ネフローゼの会」をつくる方向で考えていく。



13 難聴

幼児時代からのもので 現在慢性、治療不能。といわれている。

14 脈なし病

難病に指定されながら まだ公費負担されていない。

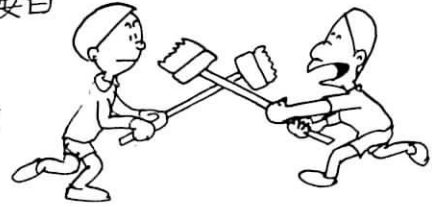
15 その他



ベーチット、再生不良性貧血 膠原病の方がみえました。なので 各団体入会 おすすめしました。難病でありながら 指定もされず 治療法もなく それぞれ医療費の困難が訴えられました。

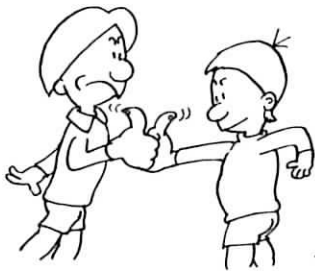
これについて 北大第2内科の佐川先生から要旨
次のようにお話がありました。

「実に多くの難病を抱えた方達からのお話しを
つかひい驚きました。初めて聞いた病名もあり



ます。医療体制の不備、医療費、医療、福祉行政の貧困を思い知らされます。
医師としても出来る限り努めて期待に応えたいと思います。医療の面での患者
さんの御協力をお願いしたい。」

佐川先生は医療の相談にのって下さるとおっしゃっています。
思いがけないような多くの病名と困難さが語られ時間の関係もあり 当面の運営
上「あすなる会」の会則の承認 会長 原 たか 役員4名を輩出して会を終り
ました。役員 萩野征一郎、大竹民雄、市場阿基子、土屋知代各氏です。



当日出席不能な病状の方もあり「あすなる会」に寄せ
られた期待も多く、お手紙お電話をいただいています。

＝「あすなる会」とはどんな会か。＝

一言でいってしまえば 福祉と医療行政の貧困さからあ
まされ、ゆがみの吹きだまりの会とも言えるでしょうか。そして当然 国なり
道や市が 苦情や相談等に窓口をいらくべきのを つけて通っているばかりに
出発する運命を持った会とも言えるでしょう

これから何をどうするべきか、多くの難病を抱えこみました。しかし
道難病連大会のスロガン

1. 原因の究明と治療法の早期確立を。
1. 患者と家族の生活と権利を守る。
1. 生きる勇気と希望を持つ。
1. 明かるといふ福祉社会の実現をめざそう。

これは同時にあすなる会の行動スローガンでもあります。



すでに認められている厚生指度20の難病には入りませんが 私共「あすなろ会」会員も難病患者として認めてもらうより 道や市に要望しています。



—— 発足後のあゆみ ニュース ——

11月11日(日)第1回役員会(原宅)

出席者 道難病連 伊藤・原・荻埜・大竹・市場・土屋

道と市への要望書「あすなろ」創刊号 原稿をきめ 役員の仕事の分担 会長 原 副会長 大竹、会計 市場・土屋 会計監査 荻埜 をきめて今後の運営を話し合いました。

会員皆様の御協力もよろしくお願ひいたします。



1月12日(月) 道の関係の課と係へ } 要望書提出
道議会 市と市議会へ }

難病連 伊藤・原会長 役員4名

要 望 書

この1月3日 北海道難病連の加盟団体の一として どの難病団体に
も包括され得ない 個人参加難病患者の会「あすなろ会」が発足いたしまし
た。 私共は如くのことを要望いたします。

一、すでに指定されている難病20に入らず 原因不明 治療法もなく、
永い年月 療養生活が続いている患者と難病患者
として認めて下さい。

一、難病患者として当然受けられるべき医療行政
福祉行政の充実と拡大

一、病友の原因究明と治療法の早期確立





- 一、医療費の全額・公費負担の完全実施。
- 一、患者 家族の生活と確立。
- 一、社会復帰の道をいらいき、援助して下さい。

難病に苦しむ 患者は勿論、その家族も、それだけ 身も共に病み疲れております。「あすろ会」には既に多くの著者とほれれの難病患者から 医療 生活の苦悩が寄せられております。

早急にせめて 医療費負担の道だけでもおひらき下さい。

「あすろ会」会員は 道や市に 厚生省特定疾患にとらわれたい、独自の対策をおたて下さるよう要望いたします。

昭和48年11月12日

道難病連「あすろ会」会長 原 たか



〇会員希望の方々には 入会申込書 会則を送っています。お知合いの方で入会御希望の方がございましたらおすすめ下さい。

〇その後入会の会員の病名 (11月25日現在)

敗血症、動脈硬化症、III型性失調症 上咽頭腫瘍 1パーキンソン氏病 2名
脈なし病 2名

編集後記 ヨーと倉用号ができました。2号は会員の手記 御希望 御意見 詩や歌 算のせたいと思います。

原稿待っています。

おさむくなりました。くれぐれも御身を御大切に

(原)



尿崩症 によくほうしょう

家族の手紙 あすなろ2号

私たちの長男が発病したのは、まったくある日突然の事でした。

1才4ヶ月になった春のある日、いかに水が欲しかるから変だなと思ったら夜になっても何度も目をさましては、水を欲しがって泣くのです。

これはいよいよおかしい。次の日 近くの病院ではお配なので斗南病院へつれて行きました。しかしその時はまだ一生を左右する程の病状だとは思っておりませんでした。ところが いきなり頭の写真をとられたりしたもので おかしいなと思いきやよく医師に聞いてみたところ「まさかと思うが一応 脳下垂体の病状ということも考えられるから入院して検査してみましょう。」とのこと、本当にびっくりしました。斗南病院ではベットが空くまで一週間待たせて下さいと言われてましたが、とてもだまって待ってなといわれませんでしたので、すぐ札幌医科大学病院へ行きました。

こいでも同じ説明を受け入院を勧めました。その後約二ヶ月程入院している間いろいろな検査を受けました。今になって思い出すのもいぬな位いつかゆる毎日でした。そしてその結果が「一生治りません」と言うことなのです。まったくショックでした。

脳下垂体で透られている後葉ホルモンが足りないために体の水分がみんな尿になって出てしまう「尿崩症」と言うめずらしい病状とのこと。原因不明。治療法もなく、たゞ足りないホルモンを注射で一才おぎなうて行くより方法がないということです。注射による副作用などについても小さい子供の病状にな



った前例がありませんのでわからないと言われて
しました。病発の原因として一番こゆいのが脳
腫瘍だから定期検査を受けるようにということ
でした。幸い発病してから七年たった現在まで脳
腫瘍の方は発見されませんでした。こちらの方
の心配は大分薄れてきました。しかし
この七年間 我が子の両方のおしりには 3日に
一度ずつの注射のため 青黒い無数の針のおと
豆粒位のしこりでいっぱいです。敵み薬があっ
たらと思います。

病院でも糖尿病の薬などもためしにのませてみま
したが長男の場合全然効果がありませんでした。ほかの尿管症の人には効果があ
る人もあるようですが 何度か入院しているうちに今の医学ではまだまだ解明さ
れていない恐い病気が沢山あることを知りました。 ことに小児科でし
たら本当に他人事と思えず涙の出るような事が何度かありました。

昨日まで我が子と隣りのベッドで仲よく遊んでいた子が急に個室へ移されて数日
後にさくたたり知らされたとき そのお母さんに何と声をかけてよいのか言葉
もありませんでした。又病長の子をもつ親はまだ若い人が多く、医業費の負担も
大変なものです。 私たちも結婚してすぐ出ました子でまだ何の貯えもなく、借
金したりして大変でした。 それでも私たちの場合はまだよい方で、何年もくり
返し入院している人など もっともっと大変で そのため御主人がすっかりおか
しくなり 病院に見舞にも来なくなり、お金に困った奥さんが子供を病院に預け
て働いている人もいました。そのお子さんは長男が退院してからしばらくして、
亡くなった死体です。

わが子が現在注射しながらも何とか普通の生活ができ、元気な子どもたちと一
緒に通学できるのはまったく幸せなこと、と思います。



しかし 最近になって 新たに身長あまり伸びないと言うに心配が出てきました。東京の病院で検査をしてみた方が良いのではとされているのですが、東京に行けば必ずよくなる希望があるわけではなし、我が家の経済状態から見ても、ちょっと決まがつかないでいる所です。

日本の経済成長がどりのこうのと言っても、我々は関係のないことに思われます。日本の政治家のおえらい方々はもう少し難病で(厚生省指定の特定疾患だけでなく)苦しい多くの人々 又その家族のことを考えては下さらないものでしょうか

親として「難病だろうか 障害児であろうか生活の心配がなく 個性を生かしてのびのびと生きていける世の中であって欲しいと願っております。そのため何かしたい。求めたいと「おすなろ会」にも入会しました。どうぞ皆様よろしく下願ひ致します。(1974.1.20)

ネフローゼ

家族からの訴え

息子がネフローゼと診断され一人家から離れて市立病院に入院したのは 二耳半前五ヶ月の時です。幼稚園の運動会でリレーの選手として走った元気でな子が一周直後には入院。それも最低三ヶ月ときまった 私は全身から力がぬけポロポロ涙を流しました。初めての病名なので目録事典を引っぱり出し調べてみたもの 不安はつるばかりでした。先生の内には痙攣 偏離腺 傷口 虫歯 猩紅熱 などが原因と考えられるので



特に男の子に多く体質もあるのでしょうが、いつか分かるか
わからぬ原因不明の難病のことでした。

入院して、安静、食事療法を頻りに体のおくみはとれま
したが、一番あべたい時に安静の食事制限が強い
られるのは苦痛です。

現在の医学でも治らぬ難病として長期入院、薬の
副作用、多額の医療費等ひしひしと身にしみま
した。

私は、毎日病院に通い、自分の子供だけでない
多くの子供達の顔が、なにかしなくてはならな
いと思い、知事さんに、ネフローゼの現状を知

らせ、お返事を待ちました。二ヶ月後に「ネフローゼ患者の公費負担」につま
しては、現在比較的所得の低い世帯を対象にしております。あなたの場合該当し
ません。今年度から給付基準をやわらげるよう検討していますので御了承さ
い」(要旨)の返事がありました。六ヶ月後に退院、一息ついたと思ってい
たら二ヶ月後に再発、入院。ネフローゼは14、5才まで再発の機会が多く気
の休まる折がありません。

医長先生は教育熱心で4、5年前から病院の学級をと運動していらしゃいま
した私も加えていただいて道庁に参りました。ためでしたが四七年四月
院内学級「てまわり」が廃止されました。先生一人に11学生一0名 中学生
四名ではじまりました。1年前に延入9名の子供達が逸脱したそうです。

息子も三月一ぱいで退院でき二年生になれました。

病弱児に治療だけでなく教育の面からも行政のきめ細い配慮が必要と思いま
した。四八年四月「てまわり学級」は札幌市立倉成小学校 特殊学級として認可
されました。 待っていたら何もできないのではないのでしょうか。

医療費の面でも所得制限なし一八才未満の患者 ネフローゼ、慢性ジン炎、気管





支ゼインク等は全額公費負担になる死体です。

少しずつの皆の声のつみかさねがいろいろなこと出来るようになりました。私も二年前は泣くよりしかなかった母親でしたが息子のためにも 病む子供達のためにも 何かしなければといっ

も思っています。みな様よろしくお願ひします。(1974.1.20)

10-キンノ症候群

経験記

私は20才の時、兄の経営する洋服業に従事することになり、それから6年向洋服仕立に専念するうちに、首が少しキウ屈になり、又右手が小さな仕事をする時など、ふるえてくることに気がつき、その時がはじめての自覚症状でした。

それから長くなるので注意していると人前とか キン張る場所(精神的)又、恐しい場面などで異常に体が硬くなり、首、手、足などがふるえて、どうしようもなくなったのです。健康体の人であればふるえてもそれが過ぎればもとの状態にかえりますが、そうではないのです。だから方々の病院に通い、北大、医大 その他 11リ キユウ アンマ 等 おぼれるものは存心とかのたどえ。神様まで通う有様になりました。

私は元来 無神論者で理論的にあわなことは信用しなかったのですから、
...それが神様まで通ったのです... - 苦しみゆか、てもらえとおもいます。

病院、医者はいずれも 恐怖症、神経症と診断しました。私はいろいろ

と理解し あきらめて、時期のくるのを待つてくらししているうちに29才になり 3年の間一向によくならず 又 たいした進行もするではなく、ただ仕事の出来ないのが残念でした。友人達はみな結婚し幸福に暮しているのをみて、あせりました。

一大 決心をして転業しました。青果物の行商です。

小さな仕事をしていると首、手がふるえませんが 体全体を動かすとふるえが消されて、大変よくなったように感じしていました。

数年後に結婚・現在青果問屋をしております。

病長は一向によくならず、少しずつ進行していましたが「直新」にパーキンソン病の定位手術について 医大の千葉豊昭先生が書かれていました。早速医大に行き1ヶ月通院しましたが、ききめがなく手術をお願いしましたが自信のないようなお返事なのであきらめて帰りました。

もう死なねば治らぬ病と思っていました。

翌年(昭和46年3月26日付読売新聞)を近所から借りてきました。何べんもくり返し読みました、早速手紙を出して診断をお願いしたところ 1も、2も、なくパーキンソン病ではないけれど それに類似した病長なので急ぐ入院するようになるとの返事があり47年1月10日入京し入院しました。



入院して先生から8割まで状態がよくなることでした。精密検査をうけ、手術前日家内を呼び、いろいろ相談している内に、手術を受けた人の様子も家内がきいてきました。その結果本来のパーキンソン病は治るよすがだが後遺症ができたとのことでした。

手術日を3日のばし、死の間際 何人もの手術を受けた患者さんをみまわりました。

どの人も「とても楽になってよかった。心配はない」ということで決心して手術に入る前院長は「8割はよくなるといったが6割は保障する」と言ってきました。私は1割でも2割でも楽になればと手術を受けました。手術の前日に顔の写真をみせていただきましたが 首 右手のふるえている部分の神経の根本がハッキリと肥大していました。手術の時間は1時間で何も痛くなく手術の最中話しができます。

手術後の経過と現在

3日目に一人でトイレに行くがドアのつまみが思うようにつかめなく又、北海道への便りを書こうとしても全く字にならず スリッパなども足から飛んでしまうのです。これは後遺症で時期がくれば自然とよくなるとのことでした。現在2耳たちましたが 見当感 スピート感が今一歩という所です。勿論本来の病気は半分以上良くなったと思います。

少しでも役に立てばと思ひましてペンをとりました。

どうぞ希望を持って生きぬいて下さい。

(この脳定位手術は順天堂大学医学部脳神経科

梅林博太郎教授が手がけている)

色素性乾皮症

私の病気

私は小学生の頃 顔にソバカスがありました。少し多かつたらしいがハッキリした記憶がない。又日焼けしやすいようでもあった。

父は雇われ者として分家した貧農である。それに加えて母の知識の乏しさから、特別な病気ににかかっていると認めな





かったようである。そして私の少壮期は、終戦前後の混乱していた時代である。

着物もなかったし、健康体をつくるために裸で農作業をやり、土木工事の仕事もした。それが私の体を一番悪くした。

顔はますますいぼく、手の甲、腕、上半身背中にまで、シミともハカスとも言うような

斑点が増えてきた。出来たものは消えることなく、黒色を増しやがて大きくなりイボとなる。

私は次男であったから21才の秋札幌に出て就職した。6〜7年は殆ど屋内作業であったから身体によかったが移転させられ、外の仕事も少し多くなった。

その頃私の病気の何であるかを知った。3〜4度転転しているうちに、外勤転になった。日焼けしてメガネの後、ワイシャツの後まではっきりする。ある年の職場の健康診断で軽い糖尿病であることがわかり、先生から皮膚の異常も内科的な関係があるかも知れないから大学病院で検査してもらおうよう進められた。北大、医大、国立病院とも診断は同じであった。皮膚科の先生の診断により、屋内作業に転転し6年目になる。病のために昇転の益を放棄し降転、減給を上司に願ったのである。私の病は「体」に日光を受けては駄目なのである。

この病は2〜3才の頃発病し殆どの者は10才前後にガンで死亡する。

私は昨年10月頃イボを2ヶ所も電気で焼きとり、以前にも12〜15所切りとっている。イボが悪性腫瘍に変化しない内にとらねばならないのである。しかし私はまもなく45才になる。精神的苦痛を感じつつ生きて来たが、科学も医学も進歩している今日、極めて数少ない病であるとは言え、不治の病として片付けて欲しくない。

難病として取扱い、医学研究にたずさわる方々に治療の研究を続けて欲しいと願っている。治療の方法のない治療。日光に当たらないで生きるのは本当に

大変なことになる。

(1974. 1. 20)



いんげん
上咽頭腫瘍

私の発病は47年
12月、頸部^{いんげん}リンパ線腫
張ではじまり、何の痛み
もなく頸部(くび)リンパ線腫が左右

に16こ位。2、3日前からごろごろし始め、保全病院で診察を受けた結果、リンパ腺の1個を取り、1週間の入院後、退院した。退院後2日目に病院から呼び出しがあり、病名は未定だが、国立札幌病院の耳鼻科で診断を受けるように紹介状をくれた。12月26日診断の結果「上咽頭(のどぶえの所)腫瘍」とのこと。腫瘍は癌であることを知った。妻を呼んで医者は悪性であると告げた。妻から聞いて目の前が暗くなり、今日迄何も知らずにいたのに突然に死を目の前にした。全くと方向くしてしまつた。48年1月16日入院。レントゲンや血液検査の結果、上咽頭は手術が出来ない場所なので放射線の治療をすることになり29日からはじまりました。放射線の場所は右頸部に左右^{いんげん}35回かけるとのことでした。30日目の時、医師に苦痛を訴え、口の中がどうなるのか、又他の患者の話も聞いても20回以上は生命にかかると話しているのを聞いて、反対したのである。医師はこれで止めた場合、再発及び生命の保証はしないし、又続行するか否かは自由であり強制しないと云われた。私は2日間考えた結果「生きることだ」。そのためには如何なる苦痛にも耐えて子供や妻のために自分の人生のためにも、後15回を耐えた。その間、1日毎に口の中は焼け、外部は黒く焼けただけ。30回をこえた時

頸部は殆ど黒くなった。皮膚が1枚とれてしまい。鼻に管を通して食事をする始末。食事は果物(りんご みかん パイン バナナ)をジューサーに更に更にミキサーにかけ それにニンニクをつけこんだ14ミツを加えてジュースをつくり栄養をとった。ニンニクの14ミツが体力をつける上によかったと思う。48年4月末に入院。この間 私の教訓 ① 同じ病の患者の中で生きようと言う方は、自分の努力と精神の持ち方にある。② 常に細心の注意をすること、再発を防ぎ病に勝つための注意である。③ 種々の心配を除くために 近親者は最善の努力をする。

私の場合 自営業で洋服販売をしていたが 妻が働き 大学生の長男は自活し後は次男の高校生である。収入がなくなったので医療保護を受けた。それから1年 口は乾き 食物の味もないが 生きる喜びを感じ今後も闘病に力をつくす決意である。同じ病の方があつたら 話し合い 1日でも長く生きることに努力しようと思う。

難病の公費負担拡大を

健康な人でさえ暮らしにくいインフレと不景気。難病患者となれば、その苦しさは大変なものだろう。医療費助成のある患者はともかく、そうでない患者の場合は、療養生活が長いだけに深刻だ。難病に苦しむ人すべてに、医療費を公費負担をきよの「いづみ」の欄にも、そんな切実な声が寄せられている。病人に追い打ちをかける医療費の実情をさぐってみるとー。

21年間に5度入院

「いづみ」の投書者の原たかさんは、個人参加難病患者グループ「あすなろ会」の会長だ。この会には、いろいろな難病患者が加わっている。病

昭和50年2月24日(月曜)付「北海道新聞」より

気の種類のせいで、特定の患者団体にはいれず、国や道の対策からもこぼれた人々が寄り集まっている。



会員はいま全道で84人、だがその病気の数は30に及ぶ。脈なし病をはじめパーキンソン症候群、カッシング・ネルソン症候群、尿崩症、ネフローゼなど。ほとんどが医療費の公費負担に指定されていないものだ。

会長の原さん自身も、脈なし病一、動脈がつまり脈が薄くなる奇病に、長いあいだ悩んできた。

一昨年秋にこの会をつくり、患者の苦しみと悩みを精力的に訴え続けてきたが、ムリがたたつてか最近、病状が悪化。1月下旬から北大病院に入院している。投書にもあるように、ここ21年間に5度目という。

おカネが続かない

原さんたちにとって、最大の問題は、医療費が公費負担になっていないこと。このため病気の苦しみのほかに、経済的な問題で骨身を削らなければならぬ。会の発足当初から、各方面にこの窮状の打開を訴え続けてきた。原さんは、また入院して、不合理さ不公平さを改めためて痛感させられた。

「ここ10日間で病院からの請求が2万1千円。健保の家族分3割負担でこの状態です。これから検査などふえそうだし、月10万は覚悟しなければ・・・」と暗い表情。ある程度の還付があるとしても、とにかく痛い。

それも3割負担で済むのは、健保のきく部分だけ。難病の場合は、特別の治療や新薬が必要で、保険のきかないものが多い。国保には3万円以上の高額医療費を助成する制度もあるが、適用基準はきびしくアテにはできない。

寝たきりで付き添いの必要な患者なら、なおたいへん。付き添い費は1日に5.6千円といわれ、

すべて自己負担だ。

「とてもおカネが続かないからと、途中で治療をやめる人もいます。」と原さん。同じ病院には、公費負担の難病患者もいるが、その人たちの話を聞くと、うらやましさがつものばかり。

対象は12疾患だけ

いま公費負担になっている病気は、国と道が折半で助成するものがスモン病をはじめ10疾患と、道独自のものが血友病と難治性肝炎の2つ。だが東京都では、このほか独自に12の病気も昨年秋から助成対象にした。脈なし病などの自己免疫疾患や、難治性脳神経疾患もこのなかで救っている。

「東京都でできることが、どうして本道でできないのか。めんどうな病気でお先真つ暗な患者たちの負担を軽くしてやることこそ、福祉の第1歩じゃないでしょうか」原さんは、公費負担の病気の数を大幅に広げるよう望んでいる。

あすなろ会など18の団体が参加する「北海道難病連」も、医療費自己負担の解消と公費負担疾病の拡大を、国・道などへの要望の第一番にかかっている。

しかし「当面はこの方向で患者を救うにしても、医療費の公費負担は、現在の疾患指定でなく、患者指定に改めるべきです」と強調するのは、道難病連の伊藤たてお代表だ。

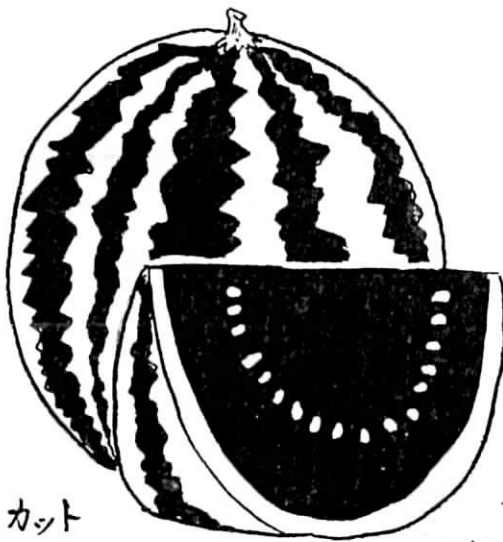
年に5つ6つの対象疾患をふやしても焼け石に水。どうしても取り残される病気があり、またいわゆる難病以外の病気で、ひどく困窮している患者も少なくない。だから病気の種類に関係なく、患者の個々の実態を調べたうえで、治療費の公費負担を決めるべきだ、という。

通院費も大きな負担

難病連に相談に訪れる人は、大部分が医療費の問題を抱えてくる。さらに、本道は地域が広く交通不便なために、地方の人が専門医にかかる通院費や、入院時の家族の交通費も大きな負担になる。こうした費用が保障されること、病気が早く治せるよう「医師に対する研究費の大幅な支出」も、患者たちの大きな願いだ。

公費負担疾患の見通について、道保健予防課の話では「来年度当初は、本年並みの12疾患でいく」とのこと。しかし厚生省では、新年度からこのほか5疾患を対象を広げることにしており、その病名は8月下旬に決まる予定。

これにはもちろん道も同調するが、それ以外に道独自で公費負担の病気をふやすかどうかは未定。4月の道特定疾患対策協での検討を待つほかない。はたして原さんたちの願いが実現かどうかー。



カット

大久保 尚徳

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んで、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す。同じ病院にも入院していたことがあります。

やさしさを無様だったこと覚えています。

治る見込みのない難病を悲観して悲しみ苦しめ

かれての結果なのです。本当にお気の毒です……

焼死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……
改めてごめい福をお祈りします。

パーキンソン病の患者よ絶望せず手をつなごう — 道新「読者の声」より—

パーキンソン病患者自殺のニュースに大変なショックを受けました。

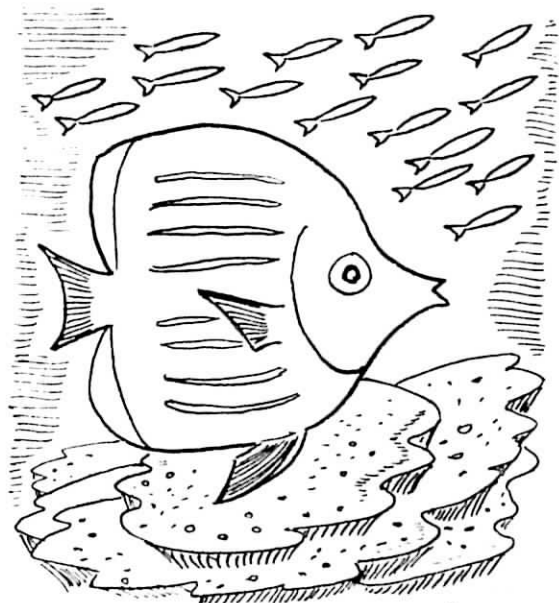
「あすなろ会」—個人参加難病患者の会—には12名の患者があり、日頃病苦などの訴えを受けているだけに、自殺まで追いこまれた気持ちの痛い程わかり、深い悲しみにくれました。何としてでも てきとめてあげたかったです。

(注: 読者の声主は 原たか丸 紋をのせませんでした)

病に無知な私が幸せを得るまで

武下 絃子

長い長い冬から開放された春らしい陽気となった三月も中旬の頃、主人から帯広に転勤になるよと云われ、いよいよ来るものが来たと言ウ感じ、二週間後にはもう帯広について・・・と考え、又、それまでの荷物の整理やら荷造りやら考えただけで大変な仕事である。



大久保尚徳

昨年の五月に一ヶ月あまりの入院生活に別れをつけ、退院しまして、まだ十一月あまり、この寒、冬をどうにかきりぬけ、最近ではニトロールをのむのも遠ざかって安心しておりましただけに、この転勤で又、具合が悪くなれば、あの灰色の部屋に逆もどりしなければならないので、一つ長をくばり病院に通いながらの荷物整理である。病院の方も帯広市内の総合病院に移してもらい無事に帯広に着任することが出来た。

主人と結婚して五回も六回も転勤してきたが、前の白糠は三年半おりこの三年半という年月は一住の中で一住忘れたい出来事が沢山。考えてもみなかった大動脈炎症候群と云う病におかされているとも知らず、二人目の子供が八年ぶりに生まれ、上の息子が小学一年生に入学して喜びでもう私も何の活動でも顔を出して、又サークル活動にも出たりして、その年の夏頃に何とも具合が悪く……まさかと思、いた性根と病院に行、てわかった次第、でも「血圧が高く(二〇〇以上) おまけに蛋白がひどく出るので産む事は出来ませんよ」と、医師の言葉……やはり同じであった、息子の時と。…八年前、結婚して六年目にようやく性根して大喜びもつかの頃…

「血圧が高く蛋白がひどく出ているので産む事はあきらめてほしい」と云われ「何とか産ませて下さい」と先生に頼んで頼んで塩分を控え、栄養を取りおかげで三〇〇〇gの男子を出産し飛び上る思いであった。大動脈炎症候群と云う病が触れているとも知らず その頃は若さもあって病院に行き検査してみよう等と考えてもおらず子育てに夢中になり何年か過ぎる内に動悸とか、めまい、ほいほいの自覚症状が出て来る様になり、主に病院に行く様に進められるがどうもその長になれなく、又その間にも転勤があったりでそのままになってしまった。

息子が幼稚園に通う様になったある日、心臓がどうも苦しく横になったり深呼吸を二、三度繰り返している内におさまり、時々眼の手すりつきが出たりとまったりして来る様になり、何となく不安が長持にもなったりで、その中で自覚症状が消えたりしたものでまたまたそのまゝになってしまい、そして白糠に転勤になり息子が入学した四十九年の九月に妊娠して、それでも私は先生に産む事を断念する様に何度も何度も云われるが病院も先生も息子を産んだ病院で総合病院と云う安心感があり又、無理を押し通して産む事にして、見子の時と違て若くもないし、どうも心臓の方が云う事をきかない様で…病院に行く度に先生に「産んだら大変ですよ」、「この体のままですと四十五は生きられませんが」と何度も忠告されるが、まあこの様な恐い病長があるなんて思ってもいないので、それでもいくら病院がら

い私でも今度こそ子供を産んでから病長をみつけてもらうのに検査してもらおうと決心しました。予定日より半月程早く入院し、体の調子をみて帝王切開手術で女の子を出産した。

子供の体重も二、〇〇〇gと、小さく、それでも一ヶ月程で退院することが出来、産れたばかりの子供を、



大久保尚徳

主人の姉夫婦に頼んで産後二ヶ月半で今度は外科の
方に検査のため入院する事になり覚悟はしていたが

二年生になった息子、そして産けたばかりの
赤ん坊をおいて入院するなんて……急に自分の今
迄の病刻に対しての甘さが後悔につながり、それも

下の娘が泣き産けた為 保育器の生活が長く、

あとで主人から聞かされた話ですが 娘は産

けた時から肺の活動も悪く又心臓の方も雑音

がひどく一週間もつかどうと先生に云われて

いたそうである。それが日がたつにつれて

元気を取りもちし、心臓の雑音も消えて、

一ヶ月の入院で帰って参り、ただ命を助

けるのに酸素を多く使ったので未熟児網膜症の疑いもかけられ、私が入院す

る迄の二ヶ月半、もう娘の顔ばかり見て、もう毎日毎日、この大きな眼がも

しかしたら見えなくなるかもしれないなんて考えられぬ。私自身の病気の

つながりで娘をこの様にしてしまった。私が何としてでもこの子のために責

任をもたなければ、一日でも早くと思い検査のため大学病院で診察してもら

うが 運が良かった。先生から「異常はないですよ」と云われた時、もう飛び

上る思いであった。この様に娘は何もかも克服したのだから 私も娘に負け

てられないと思い入院して検査してもらう事になり、血管造影を五ヶ月の内

に三度 他の種々の検査、とうとう手術する事になってしまい悪い部分が多

すぎて二度の大手術をしてそれでもどうもすっきりしなくて、おまけに心臓

の具合が悪く寝たままの月日が長く、心臓の発作を繰り返すたびに、もうダメか

しら……と考へ、いくら反正是私でも物事を悲觀的に考へ込む様になって

しまった。でも考へたら私には可愛い可愛い子供が居るではないか、この子

供たちを残してどうして私だけが死ぬるのかと自分の心に直しいかけ、私自身



大久保尚徳

も岸生時代に母を亡くして母の居ない淋しさ、母とケンカの出来ない淋しさを
 味わい、何と云、ても本当の母より良いものはないと痛感しているくせに、病長
 に負けては絶対ダメ？と心にいきかせる様に、とうとう五月に(昨年)退院出来
 るまでこぎつけた。 息子は何と云、ても苦勞が多かったのだろう。 下
 の娘はオーチーヶ月過ぎてまして、母の顔存てゆからなかったようだ。 退院
 して以来、第一に体をいたわる事を第一目標に、近くの町に住んで居た従姉妹夫
 婦、主人の姉夫婦に助けられながら母親らしく努めるのに一生懸命、日が増すご
 とに元気になって、今ではステロイドは隔日服用です。 それに眼のチラつき
 に薬の量が減ってくれると尚嬉しいのだが、これに元気になったのだから
 これは鏡ざりや云うかも知れない。私か退院した頃の息子は私の体に遠慮して
 無茶な事を云わず哀れでならなかったが、もう今では遠慮なしに我まいい、
 ばい。でも私の心の中ではとても嬉しいのである。 息子よ沢山、母と論し
 ようではないか、娘よ一日も早く肩をならべて街でショッピングしようではない
 か、そのためにも一月でも二年でも生きなくては この幸せを多く味わうの
 である。 きしたい長生きしたいと毎日、心の中で祈っている。この帯広に來
 てからは、長候が良いので体の調子は又、一般と良くなった様だ思う。



大久保尚徳

でも二週に一度の通院は続けている。
 主人と子供のためにも二度と入院生活を味わいた
 くないものだ主人もこの頃ようやく安心してく
 れたのか、ゴルフ等にこっている。 又今年
 下の娘も段々手がかからなくなってきたので体
 に無理のない川旅行を楽しみたいと計画中
 である。最後に一日も早く、完全な治療法を見つ
 けてくれる事を祈りペンを置く事にする。
 同じ病長で悩んでいる皆様方、病長と闘い、苦し
 い時もあるが希望を持ってがんばろう。

難病 レックリングハウゼン氏病 と闘う 大久保尚徳君 (札幌医科大学1年)

指定も受けらず 治療方もいまだない!



病に打ち克つ—それは多大な努力が必要だ。

しかし打ち克つ術がない病がある。それが難病。その難病の中でも、難病の指定も受けられず、患者の数が定かでない病種がある。

— レックリングハウゼン氏病 —

この難病と闘い、苦しみ

を乗り越えた青年がいる。大久保尚徳君だ。

調査対象にもなっていない



今年の春、札幌医科大学に新設された人文学人間科学科に札幌山手養護学校高等部から一人の青年が入学した。大久保尚徳君、20歳である。この大久保君は、レックリングハウゼン氏病という、患者の数も少ない治療方法もなく、原因不明の難病患者である。

レックリングハウゼン氏病—多発性神経繊維腫ともいわれる病気。体のあちこちに、末梢神経が突出して円形の腫を作るというもの。大久保君の場合はこの腫が顔に出ている。この病気のため、舌がよじれたようになり言葉が若干もつれ、右目は大きくはれ上がった状態になっている。急激に病気が進むことはないが、脳の末梢神経に繊維腫ができると、その先に待っているのは死—である。

これほどの難病でありながら国から難病の指定は受けていない。そればかりか調査研究の対象ともなっていないのが現状である。理由は患者の数が極端に少なく、少しでも病気の進行を止められるという手だが、ただの一つもないからである。「難病だからこそ、国などから援助する必要があると思うのですが、これは現代の医療の矛盾ともいえるのではないのでしょうか。あまりに人にしられたくない、というのが難病患者を持つ家族の考え方なのですが、私の息子の病気が社会の人たちに知ってもらうことによって、この病気への認識が高まってくれるのならと思って

お話するんですよ」大久保君の父親であり、個人参加難患者の会「あすなろ会」の会長である大久保尚孝氏はこう語る。

大久保君が小学校に入学したのは熊本。病長が相当進んでいたため、入ったのは特殊学級だった。しかし、神経繊維腫ができていたとはいえ、知能は普通である。この熊本で二年生まで学び、お父さんが銀行勤めだった関係で栃木へ。ここで、何故か二年生を再び特殊学級で送り、一年後に普通学級に入ることになる。そして、札幌の山鼻川学校へ転入してきたのが、このころになると顔がはれだしだんだん周囲の子どもたちから奇異の目で見られるようになった。それゆえに早く、尚徳君が「僕の病長は手術すれば治るはずだから、早く手術して」と子どもながらに得たわずかな医学知識で両親を困ませたのもこのころだった。手術どころの原因すらもわからない病長である。大久保氏は、何と答えたらいいかかわらず、「脳に関係のある病長だから、手術をするのが難しい。もう少し待とう」として開かせる以外になかった。

こうして苦しみから救うため養護学校へ入学しようとしたが、歩いて、話しもでき、安静にしている必要もない尚徳君には入学資格がない。それでも、山の手養護学校では「こうした子どもを救うために養護学校がある」と入学の便宜を計ってくれた。こうして尚徳君は、周囲の子どもたちから病長に対して奇異の目を向けられることなく、学校に通うことができるようになったのである。

「人間の研究をしたい・・・」

その後、山の手養護学校の高等部に進んだわけだが、高二のとき尚徳君は「何せやりたいか」というお父さんの質問にこう答えている。「人間の研究をしたい」この希望にピッタリなのが、今年新設された、札幌大の人文学部人間科学



科だった。

それまでは、自分の病状のことを思ってか、自暴自棄になり、勉強も自分の興味のある勉強以外はおろそかになりがちだったが「人間科学科」という目標に向かって モーレックに勉強をするようになった。

この尚徳君のガンバリが奏功して札幌大に推薦入学 できたのだが 現在、山の手看護学校に学ぶ住徒の進学希望者がすべて大学へ入るわけではない。入学試験以前に、身体に障害のある者は、施設が完備していないため、入学したくてもゆ

断念せざるを得ない人も多いという。

「たとえば車イスを使わなければならない住徒は、まず大学に入るこ

と

山手看護学校の和田秋教頭は、看護学校から一般の大学に進学する難しさをこう語る。たとえ勉強が好きで成績がよくても、身体障害のために進学をあきらめなければならない住徒が多いのだ。また就職を希望する住徒にとっても例外ではない。看護学校に学ぶ住徒は、就職しても一日三、四時間しか働けなかったり、治療のため週に何回も入院しなければならない人も多い。そうした住徒を労働力として使うという企業はごく少ない。また身障者の授産施設にも、入院するまでもないが



はできません。

階段を登ることはできませんし、一人の学生のためにエレベーターをつけるわけにはゆかない。もちろん学校側では受験をさせないとはいわないが 通学に大きな困難

かなり重度の病弱といった患者は受け入れない。
こうした人たちは、自宅でじっとしている以外にないのだ。
「親が生きているうちはいいののですが、もっと歳をとって一人で生きていかなければならなくなったら、こうした人たちは、どうすればいいのでしょう」 もっと病気の人間に理解を持ってほしいと、和田敬頭は訴える。



このような中であって、難病中の難病患者という点を除けば 尚徳君のように、大学側の理解と援助を受け 自分の学びたい学向ができるのは、また恵まれている生徒だといえる。山の手養護学校では 尚徳君のような生徒によって同校に学ぶ生徒がもっと多くの方面で社会に関わっていける道が開けるよう、大きな期待を寄せている。

将来は養護学校の教員に

今尚徳君は学校から二、三分の距離の場所に下宿している。その下宿から九時に始まる一時間日の講義があるときは、八時には教室に入り一番前に席をとっているという。授業がない時間は図書館で勉強しているが、クラスの大議員として生協に顔を出す。とにかく読書が好きで毎日一生懸命に勉強している。この姿を見て、尚徳君の入学に関して五時間前につたって話し合いを行った教授会も安心しているところだ。同大学の理事でもある中野徹三教授も尚徳君についてこう



語る。「入学に際して、大久保君は決意書を書いたのですが、字もきれいだし、文章もしっかりしている。毎日登校してきて、欠かさず授業に出ている。入学前は、他の学生がぶつかったりしないかなど、すいぶん心配しましたが、他の学生も彼をいたわってくれています。スムーズにいて、安心しているところです。」 真面目——これが尚徳君に対してどれくらい持つイメージだ。

その中で尚徳君は、毎日一生懸命に勉強に取り組んでいる。

去る九月十六日、英語の試験を終えたばかりの尚徳君
にインタビューをした。

「大学生活で一番楽しいことは「友達と話しがで
きることです。看護学校の場合は、みんな同じ
境遇にあるため、話をしなくてもわかっ
てしまうところがありました。しかし大学では
いろいろな考え方の違う人たちと話し合
うことができます。」— 今まで一番つらかったことは、

「僕の顔がごらんの通りなので人から避けられるこ
とが一番つらい。特に女性おまんと近づいてきて
くれません。」— これからの夢は

「病気のため、できるかどうかわかりませんが、まず四年で大学を卒業する
こと。それに教員の免許をとりたいですね。そして できたら看護学校の
教員になりたいです。尚徳君はトットツとこう語ってくれたが、はた
して、尚徳君が大学を卒業し、教員として一步を踏み出すころには、第二
第三の尚徳君が希望に燃えて危険に飛び、また職場で一往無命に仕事に取り
組むようになっているだろうか。さらに産して病いの進行を見守るしかな
い レックリングハウゼン氏病の治療法が見つかるだろうか。

—— 所載 んだんより 借用し記載 ——



あすなろ会の皆さん
ありがとう

川倉朝子

この度は 主人の弔事にあたりまして、御多用中の如御製
重なる御平詞、又御香料まで賜りまして恐縮に存じておりま

す。 会員とは名ばかりの、何のお役にもたてない私共でござい
ましたのに、心暖まるお手紙、お電話をいただきまして厚く
お礼申し上げます。

十二年間の闘病生活でしたが、そのものが私共の生活でした。
あまりに突然でしたので（この時があることは想像しながらも）
また信じられない長持で居ります。哀しみは尽きることなく毎
日毎日思い出をたどり泣きながら故人をしのんでおります。

総会の御案内もいただいておりますが、残念ですが実家の方
へ行く予定がしりりますので出席出来ません。 皆様の御厚情を
糧とさせていただきます。明るく強く生きるつもりでございませう。 皆様によろしく
お伝え下さいませ。



同封下さいましたろんだんの記事「レックリングハウゼン氏病」読ませてい
ただきました。どんな思いでこの病いと闘っていらっしゃるのか、想像することも、言
葉でも言いつくせませんが、それにもまして御子息様の強く明るく苦しみを乗り越
えられた姿を想像しながら御立派さにとただただ頭が下がります。

限られた小さな世界の中で大きくたくましく充実した日々を送っている尚徳様
の事を考えました時、私など本当にはおかしいです。健康のありがたさをつぐ
く感じました。一日も早く良い治療法が、そして進行が止められる手だてが
出ますことを祈りしております。

生前主人が書かれたものを同封しましたが 皆様のお役に立てば幸いです。
会員の皆様にくれくれもよろしくお伝え下さい。まずはお礼ませう。

闘病生活十年に思うこと

故 川 倉 俊 雄

最近よく遠い昔の学生時代の夢を見る。それは健康でいすのように敏しょうな
運動神経で好きなスポーツに夢中だった顔を懐かしむ長持が薄くなって現れるの
であろう。よく過去をふり返ってばかりいては人間進歩がないと言ふ。これは
事その通りであろうけれど、病魔に侵され、今や肉体的に全く人間性を失い、生け

る屍同然になってしまった私には未来と言ひ言葉などはない。この病に取りつかれてからもう十年が過ぎようとしている。二十口に十年と言ひが、あまりにも症状が蔭鬱をきわめ、その肉体的な苦しみのためか、もう何十年も経ったような気がしている。発病当時、私は札幌市校外のある社会福祉施設の指導員として勤務していた。私の父は四十年近くの間、社会事業家として生涯を恵まれぬ子供達のために尽くしてきたが、私も兄と共にこの父の仕事に継ぐべく、そのための準備期間として実習していたのである。ここは忙しいところで、夜、自室に帰り寝る時だけが自由時間と言うくらいかなり心身共にきつい仕事であったが、ある夜、日記を書いていく何となくペンを握る指に力が入らず、右腕がピクピクとけいれんし始めた。たぶん日頃の疲れが出たのであろうと軽く考えていたが、それが「生ける屍」とも言える現在の敗残への序曲であったのである。運命は唐突に何の予告もなしに生身の人間に襲いかかってくる。交通事故、死、そして病気……。

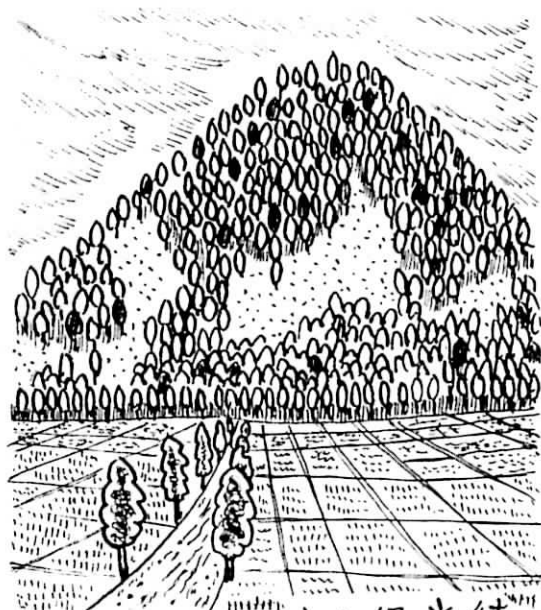
やがて徐々に筋肉が脱力状態になり、重い物は片手で持つことができなくなった。そして左手にも同じ症状が現れたのは半年後であった。最初、北大病院で診察を受けたが判らず精密検査のため入院したが、それでも判らず



大久保尚徳

外見적으로는仮病と思われるも仕方ないような厄介な始りであった。病が進行するにつれて、多少なりとも仕事に支障を来たすようになったため、施設を辞めさせてもらい、その後、暫くして東大病院での診察を受けるべく、四十年六月に妻と共に上京した。東大での診断は「進行性脊髄性筋萎縮症」の疑い、と言ひことであつたが半年後右足に、症状が現れたのを機会に慶応病院へ行き、当時病院長であった相沢教授の二

三〇分に及び入念な診察を受けた。診察が終り控室で、おぼつかない手付きで服を着ている私のところへ向もなく若い医者が来て、こどもなげに言ったものである。「診察の結果あなたの病名は ^{きんい しくせ そくこくのかいじゆ} 筋萎縮性側索硬化症です。これは原因は未だわかっていません。さしあたり入院の必要はありませんがリハビリテーションで機能訓練をやった方が良いでしょう……。」



大久保尚徳

私は初めて聞く長い病名に唖然としてもう一度病名を訊き返した。そして当然のことながら、病名が進行して末期的症状になったときの悲惨さを、私はその時の医者の言葉からは察することはできなかった。医者から疾患の治療法について一言の説明もなかったことが、今になってみると納得がいくのである。

ここで疾患について少し説明をのけるが、複雑多岐な神経病の中でも極めて特異的で最も予後の悪い難病の一つとして、脊髄及び延髄の運動神経とそれよりでている末梢運動神経と選択的に侵するものである。例外なく運動機能の殆んどが侵され筋萎縮は全身に及び球マヒ症状による絶命はまぬかれず、普通は発病から二、三年、長くても十年とされている。この病にかかると、遅かれ早かれ確実に死に至るところから、ガンに匹敵する病いとされているが、思考が侵されないのに手足は奪われ言語も閉ざされて、喜怒哀楽の表現すら満足にできなくなる。このような計り知れない患者の苦痛を考えるとガンなどの比ではないように思う。

私も発症から十年、症状は末期的とも言える状態である。今では楽しいはずの食事も苦痛に変わってしまった。日に一、二回は必ずと言って良い程食料が食管に入らなせ、呼吸困難で転入倒の苦しみをあふ。咀嚼しやせん下が本当に大

変である。今ならなんとか自力で吐き出すことも出来るが、いずれそれもできなくなり、肉体的生命の終る日の来るのももう遠くないだろう。ゆえにこの病による直接死因の殆んどがこのことによる呼吸マヒとされている。また就寝中、全身のこねばりや筋肉のこむら返りなどで何度も目を覚まし、安眠できないことも私の大きな苦しみの一つとなっている。

こうして十年もの長い闘病生活をふり返ると、人知れぬ苦しみの連続であった。その間、焦燥し葛藤を繰返し自分の存在はもはや無価値としか思えず、いよいよ自己嫌悪に陥り、そのために自からの死を真剣に考えたし、実行して妻に見送られ葬儀に終ったこともあった。また癒えぬまま死ぬまでこの苦しみが続くのならと思うと、自分の体を床に微塵に叩きつけたい衝動にかられたことも度々あった。

しかしその身替の裏でこのような病状を知りながら、自分おろる、いや治してみせる。そしてもう一度男として仕事がしてみたい。そんな強い願望が私を鞭打ち、考えられるあらゆる療法を試みた。長足を進歩を遂げている現代医学を信じながら……。



大久保尚徳

しかし如何に強い信念と科学をもちてもこの病の進行は防げなかった。最近、私はもう殆んど全てを諦めることで少しでも、この苦痛、苦悩を軽くしようと思ふようになった。それにしてもよく今日まで狂うこともなく正状態な神経を保ちながら頑張ってきたと思いが、ここで私は妻の大きな助けがあったことも考えなければならぬ。三年ほど前から

食事から一切手を借りなければならなくなった

大久保 尚徳

私にとって妻は正に手であり足である。過去十年間の窮病生活に妻は、こんな愚かな、こんな体の私を大切に守り、一人前の男として、また夫として誠意と誠実と信頼をもって私を支えてくれた。もし妻がいなかったら私はどうに掛けて息絶えていたかも知れない。



私には過ぎた妻である。勿論 そのような妻の長持ち甘えてばかり居た訳ではなく、今の生活から解放してやらなければいけない、自分の不幸の直連れにはできない、そんな権利は自分がない。そんな長持ちがいつも離れず、走馬燈のように頭の中を駆け巡っている。そんな自分の長持ち機会ある毎に妻に話すが、その度に妻は「自分だけが幸せになるかと考えていない。自分は健康なだけでも幸せだと思っているから。」と言う。その度に私の決意は鋭り、そんな妻の長持ちに甘えてしまうのである。健康こそ活動の母胎ではあるが健康な人には解らないだろうと思われる二人だけの幸せがある。また、病弱な私に対する両親の愛と回復を願う切なる祈り、そして多くの友人達の励まし、私を取りまく心温かい人々の善意は大きな心の支えであった。自分が病気の辛さを受け止めかねて、ともかく死にたい、一時も早く死にたいと考えていたとき、そんな精神的に極限状態に置かれたとき、これらの多くの方々の方々の励ましと善意を思いと、十二ヶノ負けられないという長持ちにたえることができた。多くの学友一人一人が励ましの言葉と見舞金を寄せてくれたこと、みなさんからの種々の援助に対し感謝し頑張らなければと思っている。もっとも、今の自分は手足が判かないと言うより身体全体がない、全部が欠けてしまって人間として適用しないところまで来てしまっている。目と耳以外は舌、首、肩、背中、腹、腰、それらの筋肉が皆萎縮し脱がしてしま

ている。私は小さい頃から家は貧乏であったし、父親が厳格であったのでしつけが厳しく色々な点で耐えることを教えられて育ったように思っているが、この病状ほど又健康な時と違った意味で自分を鍛えてくれたものもないと思っている。これほど悲しい病状も知らず。しかし本当にいろいろな事を教えてくれた。何と云うか、辛い、悲しいと思いつながら、その辛さを生かしてもらった気がしている。フランスの文豪 ロマンロランが言う。「人生は苦悩の中にあつてこそ偉大であり、かつ実り多く最も幸福である」この言葉の意味が自分なりに解りかけて来た。達観した訳でもないけれど自分は今もう無理に死ぬのうとも思わぬし、あつ死んでもいいと思っている。ただもう一度自由に会話を楽しみたい。これが今の私の小さな願いです。言わんとすることが頭の中で整理できている、それを話せたいものかしら、口惜しきは例えようがない。今の自分に救いがあるすれば、このマヒ深い手でなんとか字が書けることである。何かを書くことでやりきれない気持ちを吐きださせるのである。これはおっぱい支えになつたと思う。おっぱいしいけれど病状をしたことで少しは人様の辛さや苦しみが解るようになり思ひやる事が出来るようになったと思う。

自分も含めて難病で苦しんでいる人々と共にこれから治療法の確立や医療体制の改善を訴え続けて行きたいと思う。インフレなどによる社会的不況で私たち 弱い立場の人向はますます片隅に追いやられてゆく。

地域ぐるみの血の通つた行政を切に望むいである。



表現が乏しい私には十年に及び、腐病生活の経過を的確に
言い表わすことはできなかったが、世の中にはこんな
ていど病長もあること、また現在健康でいる人達にも、
ある日突然病魔が襲ってくることもあることを知って
欲しいと思うのです。

私を温かく支えてくれた多くの方々に感謝をこめて、
私のつたなし手記とする。

昭和四十九年十一月記。

◎「難病の夫と共に十年」御真様の原文を略しま
した。お許し下さい。



やはりつたなし

奈良節子

勤医協新聞で「あすなろ会」の会誌を、無料で配付
している事を知りました。私にも一冊お送り願いませんか。私はサルコイ
ドージスの患者でもう十三年近く治療を受けている者です。サルコイド
ージスの患者組織があるかどうかわかりませんが、もしなければ「あすなろ会」に入会し
たいと思います。詳しい事がわかりましたら、お知らせ下さいませんか、会誌
の送料がわかりませんが、とりあえず一四〇円分の切手を同封しておきます。よ
ろしくお願いします。 (千代市上長者町廿四～二五)

「あすなろ」お送りいただきまして有難うございました。

別紙に病長の事、経過等と書いておきましたので、これで私の病長を御理解、
いただければ幸いです。

<病名> サルコイドージス

この病長は、肺、リンパ節、目、肝臓、心臓、骨、筋肉、その他ほとんど全ての
臓器や組織に現れる全身性疾患で、自腫症と誤されている。

患者数は全国で三千~三千五百人、本道では約三百人といわれている。
〈発病〉 昭和三十九年十二月 二十日。

銀行勤務して三ヶ月の時、仕事・組合活動、その他でかなり忙しく、すっかり疲れきっていた頃、目が少しかすんできている事に気づき、眼科で「ぶどう膜炎」と診断される。その後 微熱と倦怠感があるので、内科で調べてもらったところ「サルモイドージス」となる。

〈経過〉

眼科のぶどう膜炎は一ヶ月通院して治り、今は異なし。
初めの頃は自然治癒の可能性がある。ということで治療はせず、定期的に胸部レントゲン写真だけで経過をみていた。二年後に、それまでかかっていた銀行の医務室から鉄道病院を紹介され、以後ずっとこちらで診てもらっている。時々いびきが+βだったような感じになったり、リンパ腺の異常のせいだと思っておりますが 脇の下や足のつけ根が何とも言えないだるさで悩まされました。一晩明けると治っている。この状態で、子供が生まれるまでの七年間は薬はほとんど使わず 割合快調に過せた。

四十六年、二十七歳で結婚。翌年七月に男の子を出産、その三ヶ月後セキが始め、この時から薬(副腎皮質ホルモン)を使い始める。

薬を使い始めると、ていどセキこんで疲労もはげしか、たのがうそのようにおさまり、とても元気になる。



薬は一坪のうち数ヶ月休みます。その間は症状がぶり返し、とてもつらい思いをします。現在、昨年からずっと休みなしに薬を使っているので割合調子の良い状態で、月二、三回札幌へ通院している。

〈不安〉

あまり深刻になることなく、のんびりと過ごしていますが、やはりいつも病気に対する不安がつきまとい。最近薬の量が減ってくるのでぶり返すようになってきているので、とても不安で一日も早く原因が説明され、副作用のない特效薬が出来るよう願っている。

この病気は、子供にも発症する可能性もあるが、子供の健康も長にかかり。現在五才になり、とても元気に遊んでいる。

〈家族〉

今年七月に家を新築し、夫の母も同居するようになって四人家族。夫は航空会社で働き、三十四才母は、五十四才で共に健康で母と家事を分担するようになって、ずいぶん楽になり、寝た時には、いつも休む事が出来ますので心から感謝している。

大学で人間の科学を学べたい

丸山典子

私がこの病気(大動脈炎症候群)になったのは、中学校に入学した頃でした。入学して間もなく入院生活を始めることになりました。

バスで一時間半ほど離れた所の〇市立病院で半年ほど住まれて初めての入院生活というものを送りました。





病室はちょうど通学路に面していて、病院の朝食時には大勢の学生が通りました。その人達の制服姿を見ると、入院生活をしている自分がみじめに思えてきたものです。身体の調子が落ちついてきて、秋の終り頃に退院することになりましたが、それも一ヵ月程で熱を出してクリスマスの日再入院してしまいました。普通ならからかりするところなのですが、私の場合、入院している友達とまた一緒に生活できるのでうれしく思ったものでした。

その後の長い闘病生活を予想して、主治の勧めで、学校の併設されている国立西札幌病院へ、耳が明けた二十日に移りました。それから現在へ至っている訳で、今高等部卒業を目の前にしています。

この病院は学童病棟が五棟あり、そのうち一棟は高校生病棟です。学校は一クラスの定員が十名で、学部階から高等部まであります。似たようなハンディを持った同年代の者が集まっているのですから、お互いを理解しやすいし自分自身が慰められるところもあります。反面、温室でぬくぬくとしているということができます。

さて、私自身のことには話を戻しましょう。現在はブレドニン(副腎皮質ホルモン剤)は毎日十ミリグラム服用しています。過去に何回かブレドニンの減量に失敗していることがあり、今は粉状のブレドニンを服用し減量する時は、ほんのわずかの量も慎重に減らしている途中といったところです。

三月になれば高等部を卒業し、おそろしくそれと同時に退院することとなりそうです。卒業後は大学へ進学します。今までの入院生活では治療費が無料なためたいした心配することもなく暮らしてきていましたが、これからは下

宿生活ですし、進学に伴った費用などいろいろとお金のかかることが多いようです。両親は、経済的なことで心配することはないと言ってくれますが、アルバイトでもして自分のごうまいくらい踏えるだけの体かかればどんなに良いだろうと思います。心配ごとは経済的なものくらいで、それにしては深刻なものではないので自分はずごく恵まれた状態にあると思います。

今の私の心の大部分を占めているものは、これからの生活に対する期待です。人数の多い学校は初めてです。それから何と言ってもこれからの四年間で何かを学び、てやろうという意欲があるのです。今までの安楽で愉快な日々がもう少しで終わってしまうのは残念な気がします。いまさらになって今までの生活がどんなに楽なものだったのか少しづつわかりかけてきています。

これからどんな道をも歩いて行くのか不安でもありますが頑張っ生きていきたいです。「あすなろ会」の発展を願いながら筆を置かせていただきます。

(現 大動脈炎症候群担当役員)



「手」「足」が腐る ビュルガー病

動脈が閉塞し血行不良から手足が腐る厚生省指定の難病「ビュルガー病」の全国調査結果が、昭和五十年六月十五日福岡市で開かれた第十二回九州外科学会で同病調査研究班疫学分会の田代豊一(国立福岡中央病院外科部長)から発表された。

ビュルガー病についての全国調査結果がまとまったのは初めてで、手足をよく使うヘビースモーカーの働き盛りの男性に多発しているという患者像が明らかになった。調査は四十八年に開始され、今年が最終年度。

全国の 200床以上の外科病院で 44年~49年まで扱った患者について 年齢 職業 嗜好 地域などを調べた。この結果

①全国=2485人(内女性93人) ヒュルガー病の疑いのある者

②全国= 611人

③地域別の分布

| | |
|------|-------------|
| ○北海道 | 209人(内女性4人) |
| ○東北 | 161人(11人) |
| ○関東 | 658人(28人) |
| ○中部 | 506人(10人) |
| ○近畿 | 104人(4人) |
| ○中国 | 352人(27人) |
| ○九州 | 495人(9人) |

全国的に発生している。

④人口10万人に対する発生率

| | |
|-------|------|
| ○北海道 | 4.1人 |
| ○愛知 | 4.9人 |
| ○岡山福岡 | 5.6人 |
| ○徳島 | 5.1人 |
| ○鳥取香川 | 4.0人 |

多発地区となっている。

⑤ 地区相互の関連についてはまだわかってはいない。

⑥ 発病推定年齢

| | | |
|------|------|-------------------|
| ○10代 | 48人 | } 若年層にもあることがわかった。 |
| ○20代 | 506人 | |
| ○30代 | 982人 | } 働き盛りに発病している。 |
| ○40代 | 713人 | |
| ○50代 | 142人 | |

⑦ 発生部位は右下肢Cが左下肢より多いのが注目される。



◎職業別分類

| | | |
|---------|------|-----------|
| ○会社員公務員 | 710人 | 子 圧倒的に多い。 |
| ○農業 | 176人 | |
| ○I 員 | 138人 | |
| ○運転手 | 127人 | 子 目立つ。 |

◎嗜好については、

○たばこ 1日20本以上吸うヘビースモーカーが
931人

⑩ 喫煙との関係がはっきりしてきた。

ビュガー病は「パージャー病」ともいわれ、動脈、特に下肢の中り動脈が床塵して血行が悪くなり、静脈炎を併発する。進行性で手足の先が痛む。皮膚に難治性のカイヨウが出来るなどの症状で激痛を伴う。原因不明で治療も血管拡張剤の投与など対症療法だけしかなく、根治療法は見つかっていない。

しかし、調査した約半数に当たる1813人が症状が軽くなったり、快方に向かっており 自然治癒のする例もかなりあることがわかった。

また 患者数は45年をピークに減少傾向にあり、このまま推移すれば、10年後にほとんどなくなるのではないかとみられる。

「基礎的資料として極めて貴重な。今後更に詳しく分析し、原因の究明と治療法の向上に役立てたい。」
(田代豊一先生談話)



「おたろ会」へ来て

白鳥 藤夫

私は、加入一坪目の札幌市内に住む難病の長男(5才)を持つ父親です。息子は生後すぐ自カで母乳を飲まないのと、泣かないということで、医大で検査した結果「先天性代謝異常症(重度)」と診断された。5年前先生に呼ばれ「現代の医学を信じるか」と言われその後「息子さんの病長は現代の

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のでつかのまのことでしたので ショックが大きく横に寝ている娘(当時2才)の顔を見ては自然に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でした。何かの尙癒いであって欲しいと。

こんな状態でしたので生活や先の不安から落ちつかず一時アルコールの力をかりて気をまぎらわす時期もありました。息子が生まれた当時 新聞で同じ様な難病を持った父親が親子心中した記事が つづけて

載りショックでした。自分には

そのような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わるものなら自分が病長になりなれないとも考えました。

医学から見離れた以上、息子は親を頼りにしか生きて行くことができないので親としてしっかり守ら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ます。

まだ 首はすわってはいませんが 鬼子も5才になりました。

特に大きな病もせず 元気に川を泳ぎ命を生き抜いて
おります

親として息子にはできるだけ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 がんばって行きたいと思ひます。



(現 あすなろ会 副会長 会計担当)



あとがき

あすなろ会の記念すべき10周年は、1982年11月3日でした。

私たち役員は、この日を目標に編集し発行を計画しましたが、難病患者であり、家庭の主婦あり、社会の第一線で働く職業人であることから編集作業がおもむろに進みませんでした。

しかし、その年代に、弱者ながら患者運動へ結集し活動を展開してきました事実にはただただ感動するばかりでした。

この事実も事実として編集計画をしましたが、限界のあることで計画のやりなおしを何回もし、生きたなまましい体験記を病種別に多く記載しました。

読み取りにられました皆様、一言でも感想を下さい。そのことが、すぶの素人が集って編集発行をしました私たち役員の仕事にすることになり、ますし、又、機関能で皆様へおおくりしたいと存じます。

1983 7 10

編集委員

| | | |
|-------|-------|-------|
| 太田隆男 | 越後光雄 | 白鳥藤夫 |
| 桐山ワカ子 | 大久保尚孝 | 杉山洋子 |
| 高松範子 | 丸山典子 | 並木幸子 |
| 嘉指毅 | 藤原コト | 石崎真珠枝 |
| 飯岡芳子 | 成田愛子 | 橋本ヨリ子 |

編集人 財団法人北海道難病連 稀少難病患者部会
あすなろ会 太田 隆 男

〒064札幌市中央区南4条西10丁目 難病センター内
TEL (011) 512 3233

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会
神原義郎