

# あすなる

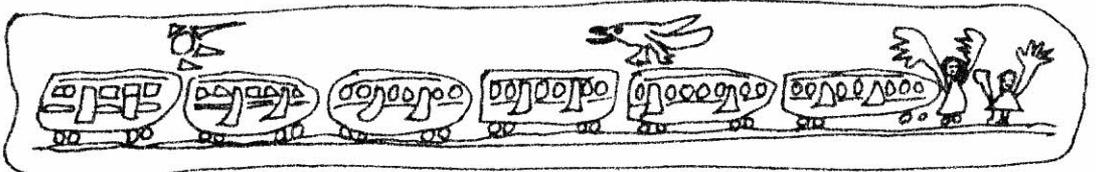
昭和58年8月10日発行

## H.S.K

第36号

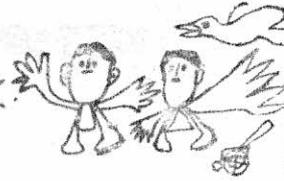
### — 目 次 —

- ◎第11回難病患者・障害者と家族の全道集会に参加して…1
  - 全道集会にあたっての提言…伊藤 たてお … 1
  - 全道集会へ参加して…並木 幸子 … 3
  - 戦友ある美しき人たちの出会い…井須 史朗 … 3
- ◎第1回 大動脈炎症候群研究会開催…5
  - 原稿募集
- ◎第2回役員会開催の議題について…5
  - 医療と福祉の向題についての学習
  - あすなる会運営の点検
- ◎あすなるの広場
  - 多発性硬化症の 沢田ヨスミさんより … 6
- ◎おたがき … 6



編集人 財団法人北海道難病連 個人参加難病患者の会「あすなる会」  
 060札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病センター内  
 電話 011-512-3233 太田 隆男  
 発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会 札幌市北区北30条西7丁目神原義和  
 定価 1部100円

# 第11回 難病患者・障害者と家族の全道集会に参加して



## (1) 話す会の出席

札幌から 太田隆男 並木幸子 志波光雄 白鳥謙夫 飯田寿子

旭川から 井須史朗 山本八重子夫婦 鈴木貞男 (厚岸町) 田中栄香子 早川君子

## (2) 第11回難病患者・障害者と家族の全道集会にあたって 伊藤たてお

全道集会へ協力して下さいた人々に感謝をのべ、難連の現状を報告した後に

①私たちは、私たちの苦しみ悩んだ体験を基に「二度と同じ苦しみを味わう人が出ないように」との願いをもって、「お互い励まし合い、助けあって活動をすすめてまいりました。

②難病の相談、集団検診、医療講演会、出張相談会、ボランティアの派遣などの事業や機関誌、パンフレットの出版、ポスターの配布などの社会啓蒙活動や調査研究活動、そして、陳情、請願、要望活動などを軸に幅広く一人でも多くの患者、家族、関係者や道民の方々と共に、活動をすすめてまいりました。

難病センターの実現と、センターを通して活動が飛躍的に発展し実現に向かうであろうとのべた後、

③私たちをとりまく社会の状況は、激しい勢いで転回しようとしています。

第一、給付制限の抑制で、老人保健法の成立を突破口として、現金償還払い（病院の窓口で現金で一時さきばらいをする。）の導入、入院給食費の自己負担化、風邪などの軽症医療とビタミン剤などの保険除外、健康保険の給付率の切り下げなどが次々と打ち出されています。これらは全て後援抑制をねらいとしたものであり、また近代医療の最も主要な目標としてきた 初期医療と終末医療の放棄に連なるものであります。

第二、年金の給付の切り下げ、また生活保護の給付の切り下げ、しめつけの強化、そして身体障害者福祉法的大幅改正の見送などが次々と打ち出されています。これほどの多方面の、かつ大規模な社会保障制

度の一言見直しは我が国では勿論、世界の社会保障史上にも例を見ない  
ものです。

④私たちは現在これらの医療と福祉に直接関している者として、私たちの経  
験を述べ、意見を出さなければなりません。これらの制度の転換を  
意味するものが何であるか、その目的はどこにあるのか、そして将来はどう  
なるのか、について、私たちは多くの国民にその事実を知らせなければなら  
ないと思います。私たちは、そのことによって、患者、障害者、そ  
してその家族としての立場からも社会に参加し、その役割を果たすことがで  
きるのだと信じます。

⑤私たちをとりまく状況、特に医療に関しているば、まさに人間の尊厳、生命  
の価値感と経済効率との対峙にある、といえるのではないのでしょうか。  
人類の歴史と、その願いは健康へのあこがれであり、生への畏敬でありまし  
た。いつでも、どこでも、だれでもが かけられる医療を求め、傷つき、年老  
いた者、病む者、子供をいたわり 助け合い社会福祉をつくりあげてきまし  
た。これこそが人類が人類である唯一の根源であり、そのために国家をつ  
くってきたのではなかったでしょうか。

「私たちの住んでいる地域の医療、地域の福祉、地域の活動」というスローガ  
ンに基づいて初めて札幌を離れて全道集会を開いたが、道北地域の医療と福祉  
を充実、発展させるためのささやかな、しかし決して小さくない波紋と記憶を  
残すであろう。そして、日本の北端で開かれたこの集会のささやかな力と声  
が 我が国の社会保障の後進をくいこめる大きな力と声を呼び起こすことを心  
から念願するとおぼすんでいます。

①伊藤たておさんの提言について 私たちは 熟読をしいり、ここの心のこ、  
しっかりおさえておかなければなりません。

② 私たちの現状と願い

- ①人工透析患者の生活と社会復帰の願い 北海道腎臓病連絡協議会 松山近義
- ②難病患者の結婚は…家庭は…職業は… 全国難病協会北海道支部 山田有茂子

③ある日突然暴書スモンに……目が見えない、歩けなく、北海道の海岸に3人の方の訴え 難病の苦しみ そして人間らしく生きたいと云う 真実をこめたおもひのある表には涙なくして書くことができませんでした。

第11回難病患者、障害者と家族の全道集会に参加して

理事 並木幸子

去る8月7日(日)旭川勤労者福祉会館にて、北海道難病連による第11回難病患者、障害者と家族の全道集会が行われました。あすなろ会をはじめとする各難病団体は今までの低温続きの夏がまるで嘘のような猛暑に負けないぐらいの熱気で北海道の各地から旭川に集まって行きました。

私はあすなろ会に入ってまだ1年たらずですが、自分の病気(大動脈炎候群)をもっと知り何か明るい見通しが少しでも見えないものだろうかと思いつつ今まであすなろ会に参加していました。そしてすこしづつ時がむにつれて、他の病気の人達は、どんな苦しみや、悩み、そして症状や療はどうかだろうか、自分との共通点があるのだろうかに考えるようになりました。

集会は、伊藤たてお氏の難病の現状と課題、患者運動と社会保障の現状について、南会のあいさつがあり、患者さん達の訴えや旭川市立脳部外科 久保田先生のお話し、旭川での難病対策についてなどがあり、今、私たちが何をしなければならぬのか、ということ、長い時間かけた集まり皆さんの熱気で大変もり止りました。その中で感じた事は北海道は遠くできて1年になり、札幌にある難病センターは全国ではじめての夕であり、そしてそんな北海道に住んでいる私達は、なんとめ込まれてい

勇敢なる美しき人たちとの出会い

理事 井須史朗

難病連の全道集会に、あわせて「あすなろ会」(個人参加難病患者の会)交流会に参加した。初参加の私は緊張でちょっとおかし。(こうい

状を私は M.S すくみ と名付けている) 事務局のリードで交流会は自己紹介から始まる。事務局といっても患者家族であることがわかった。最初はぎこちない零田長だったが、みんな患者、家族という安心感に話しづきない。一般社会では言えないこともここでは言える。愚知やら 行政への不満やら、とうとうお医者さんや病院への批判まで出てきた。しかし患者の立場をわかってくれるお医者さんに出会えたときの喜びといったら筆舌に尽しかたい。そんな自心的な先生もその病院からいなくなったら・・・。

この交流に来ることが出来る人はまだいい。これなら患者さんのこと考えたら・・・」旭川だけでも九百を越える難病患者がいると推定される。こんな数字を聞くだけで無力感におちいる。(それに私はMSKに伴う無力感に時々おちっている。)

「患者や家族にそれを期待しても無理だ。やはりボランティアに頼るしかないね。」しかしそのボランティアだって無償の奉仕だからこちらの衛都台主義では来てくれないともいえないだろ。(われ難病連に助太刀す、なんというお方が現れてくれないだろうか、旭川でも。)

「大動脈炎症候群、多発性硬皮症、レックリングハウゼン氏病の部会をつくるしかないね。」「旭川でも横の連絡ぐらいは何とかしていこうよ。」話しはとりとめもなく続いた。

川さなつといだったがみんな美しかった。難病患者でも少しばかりの勇気を持てば美しく見える。「あすなろ会」の交流会に参加された皆さん御苦勞様でした。全道集會に参加された皆さんも御苦勞様でした。

身体は参加できなくとも、心は全道集會に駆け参じていた皆さんもお疲れ様でした。(またMSの症状が出てきたらどうしよう・・・?)

難病患者の皆様に平静が続きますようにお祈りします。(多発性硬皮症の患者)

旭川地区の理事に井須史朗さんなっていました。

078-11旭川市神楽岡11の4(TEL)65-2207 です。横のつながりを大事にし、ふし合い、かかわり合いの中で患者会をみんなで作てましょ。

井須さんを中心に旭川地区のあすなろ会が大きく発展することを信じます。

## 为1回 大動脈炎症候群部会開催なる。

8月20日(土)午後2時より難病センターにおいて第1回大動脈炎症候群部会が開催されました。担当理事 杉山洋子、並木幸子、丸山豊子、越後光雄、白鳥義夫 のみなさん。

- ① 部会名 財団法人北海道難病連係少難病患者部会 (あすなろ会)  
— 大動脈炎症候群部会 —

「医療と福祉」の充実をめざす患者会であるとおさえて、かくさず病名を素直に表面にだして活動をすることによって一致しました。

私たちは、社会へ 行政へ 大動脈炎症候群を正しく理解してもらい、その中で 職業の問題、結婚の問題、あるいは家庭の問題 等に具体的にとりくみをしてほしい。

### ② 第1号 会報の発行 “大動脈炎症候群”

- ◎原稿を募集 題は自由ですが、大動脈炎症候群に関係のあること。
- ◎原稿×切り 9月30日
- ◎発行 10月上旬
- ◎送り先 あすなろ機関紙担当の

### ③ 大動脈炎症候群相談交流会

- ◎期日 11月 内容検討中。

越後光雄 あり

見通しとして昭和59年度には、あすなろ会から独立した部会へ発展したい。勇気をふるって参加して下さい。

## 为2回 役員会開催 9月17日(土) 午後2時より

①この頃 新聞で話題になっております「健康保険の給付率の引き下げ」についてどこかどうくるっているのか、そして私たちと、どのような関係があるのか 学習会をします。

### ②あすなろ会運営の点検

- ◎あすなろのしおりの発行 新しく会員になられる方へ あすなろ会とはどんな活動をする会なのか、わかりやすくつくりたい。

◎厚住

販売品の売り上げ状況について、あすなろ会の運営費は、自分たちの手により、て収入を得ることも大切な要素です。

○クリームシャンプー	650円	○カンパン	袋 300円
○野草ほろじ茶	500円	○入浴剤	880円
○花火 シャボ	2500円		
○花火 銀河	1000円		

購入については直接 難病連センターへ 又は電話であすなろ会役員へ連絡して下さい。お返をします。

あすなろの広場

担当 藤原コト、丸山典子、越後光雄 3人集って相談する機会がありませんが頑張っており。手紙又は、はがきが滲りましたら現状のことをお知らせをお願い申し上げます。

◎ 志庭市緑町139 沢田 ヨスミ さん 多発性硬化症

第十一回あすなろ会総会の御案内有難うございます。何も皆様の健闘を心より感謝申し上げます。御案内いただくたびに今度こそはと思いをながら私の病(多発性硬化症)のために車イスでは困難です 又 折悪く月末です(営業)のでつれていってもらうのが無理な訳です。又季節的にも条件が悪い訳です。主人が寿命をいまだ残念でございます。そのような状態ですの何卒悪からず御承知下さいませ。来月はきっと出席させていただけるものと信じております。家族にも何とか都合をつけてもらう様たのみます。皆々様の御自愛を心から祈らせていただきます。総会が盛大でありますように。

○多病 昭和37年6月 21年になります 62才

○多発性硬化症の方 沢田さんと文通をして下さい。セガて都合が済みますでしょう。

おしがき 6月26日の合同レクは雨で大変でしたが、参加して本当によかった。健康者の人々に難病を理解してもらうよい機会でした。

参加者 太田会長 越後光雄 白鳥篠夫 藤原コト 壽指毅 合計11名  
健康第一主義で 共にがんばりましょう。次号大動脈硬化症候群の特号です。