

H S K

あすなる

あすなる会会報第59号

昭和48年1月13日
第3種郵便物認可
H S K通巻 236号
発行 平成3年12月10日
毎月10日発行
編集 個人参加難病患者の会
あすなる会
発行 北海道身体障害者団体
定期刊行物協会

「あすなる会」はさまざまな病気で永い間苦しんでいる患者やその家族が集まって、昭和48年11月に18名で発足し、現在会員は賛助会員あわせて140名になっています。

会員の病気は、高安病(大動脈炎症候群)・天疱瘡など約60以上にもなっており、あまり知られていない病気も多く、このうちどの病気が重く、どれが軽いかなどの判別はつげがたく、いずれにしても長い年月、病のために本人はもとより家族共ども社会的に経済的に制約された生活を余儀なくされ、病苦をいっそうつららせています。

ともすれば、くじけそうになり、何人かの方が、自ら命を断つという悲しい姿もみられました。

私たちは、孤独であっては弱いのです。弱い力でも、手をとり合い、励まし合って病苦をとり払い病に伴う困難を乗り越えて行くために「あすなる会」をつくりました。

私たちが、自分の病気のことに気をとられている間に、「福祉政策見直し」論が次第に大きくなるうとしています。これは「低成長のもとでは、福祉政策も切りつめて当然である」という考え方に立ち、私たちのねがいと逆行するものです。

ストレスと、いろいろな公害が渦巻く現在の社

会環境の下では、昨日まで健康だと思っていた人が、考えてもいなかった難病に侵されていたというようなことがおこっています。

個人参加難病患者の会は、別名「あすなる会」ともいいます。あすなるとは、翌檜・アスナロ「明日はヒノキになろう」との意味です。

医療や福祉の状況はますます厳しくなっておりますが、苦しい中でも生きる喜びを共にわかち合えるよう日常の活動を幅広く実施してゆけば、やがては社会一般の理解と支援が得られることを確信して、運動を継続してゆきたいと思えます。

〈私たちの訴え〉

- 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下さい。
- 2 医療費の公費負担を早急に実現して下さい。
- 3 介護手当の増額、通院費の無料化を実現して下さい。
- 4 発病原因の究明と治療法の確立を促進して下さい。
- 5 各種生涯年金を難病患者にも認定して下さい。
- 6 小児難病にも福祉の手をさしのべて下さい。
- 7 すべての難病患者に身障手帳を交付して下さい。

◎ 会長代行に齊藤副会長

～ 役員会で決まる ～

今年、大きな手術をされた石川会長は、その後ぶどう狩りや国会請願、会報の発刊など会の運営に精力的な活動を進めて参りましたが、このたび体の不調から（医師の指示もあり）在宅療養することになりました。

このことから11月14日役員会を開催、今後の対策を検討（難連・伊藤事務局長からも助言がありました。）いたしました。その結果、齊藤副会長を会長代行として現体制のまま在任期間を継承することとしました。

○ 齊藤会長代行談

入会して日が浅く、不慣れなだけに大変な役と思います。みなさんの意を早く汲みとると共に、役員一同の協力はもとより難連の御指導を賜り、精一杯重責を果して参りたいと存じますので、よろしくお願い申し上げます。

今は、石川会長が御自愛専一に過ごされ、健康を回復されますことを会員一同と共に、心より御祈念いたします。

「齊藤 記」



10月6日秋晴れの中バスに乗って、ぶどう刈りに出かけました。

私の隣は若いお兄さん「え、青年が難連のレクレーションに何故？」彼はにっこり笑って「今日はボランティアで参加です。」

社会福祉専門学校の生徒さんが女性1人男性2人の参加でした。若く美しい若者が、にこにこ、きびきびと、そうして大変やさしく、ヘルパーしてくれました。

現地でおもちつきをして、つきたてのおもちを美味しく食べて。

ぶどうは緑の宝石のようでした、大変甘く、美味くていっぱいもいで食べました。たくさん御土産に買って、帰りのバスに乗ったら、皆さんに1箱ずつ頂いて、それは楽しい1日でした。

企画された方達、本当に御苦労さま、大変楽しく有り難うございました。

「深澤 記」



＊ 医療講演会と相談会 ＊

10月13日あすなろ会の主催で医療講演会と相談会を開催しました。

(演題) 「心臓病とペースメーカーとは」

＊ 講師 ＊手稲溪仁会病院副院長・心臓血管外科部長 酒井 圭輔 先生

＊ 会場 ＊札幌東区民センターでしたが、参加者12名と他8名です。もっと集まってほしかったとおもいましたが、とても残念です。? 「石川 記」



医療相談の風景 左は酒井先生
右は福祉課の高橋課長です。



当日準備風景です。



＊ 全国患者家族大集会に参加して ＊

11月17日の午前10時15分千歳空港発で東京へ、集会会場へついたのが午後1時すぎでした。昼食が終わってからはJPC患者会の代表者からの挨拶がありました。挨拶や集会のお話が終わったのが4時です。6時からは夕食交流会がありました。翌(18日)は午前11時過ぎから日比谷公園よりデモ行進をし、午後からは何組みかに別れて、厚生省、建設省他と行きましたが、私は伊藤事務局長さん他30名程で厚生省へ行きました。ここでは椅子の数もすくなく半分位の方は2時間たちばなしでした、とてもつらかったです。この患者集会に参加して一番感じた事は、私達患者は強い精神力と広い心をもって、決●病気に負ける事なく、明るく大きな希望を持って、生きていく事が大切だなど、つくづく考えさせられました。会員の皆様、私達共々元気で頑張りましょう。そして難病連の行事、あすなる会の種々の会合や行事等に多数の方が参加去れて、明日に向かって、明るく希望ある人生を追求してまいりましょう。

「日下部 記」

北海道難病連十勝支部・難病患者家族交流会

十勝に患者会のない難病患者家族交流会が平成3年9月14日(土)帯広市総合福祉センターで開催しました。

患者家族 10名 ボランティア 1名 (消防署の方です。)

役員 2名 支部長の挨拶 江口支部長です。

自己紹介 ビデオ「いのちを支える人々」休憩 柳月さんのシュークリーム・・・

＊ 交流 ＊

ビデオを見た後、皆んなで感動、感激、自分達より大変と言い話し合っていました。福祉問題の事「交通費、その他」・薬の飲み方、自己流では飲まない事、シュークリームを食べながらお茶を飲み和気あいあいで話がつきないようでした。患者さんの中で秋山さんと言う方が、パージャ病、とても気持のはっきりした方で、お手伝いをしてくれるようです。時間が早くて4:30分になり、又お願い致しますと、楽しみにしておりますと皆様が喜んでくれました。 「成田 記」

この度JPC主催の個人参加難病患者の会の交流会が9月28・29日に真夏の京都教育文化センターで開催される事になり、北海道から「個人参加部会・あすなろ会」から、石川会長と日下部の2名が参加させて戴きました。出発日は9月27日、この日は台風の影響で大雨で気温は14度、飛行機は飛ぶのかと心配でしたが無事大坂空港へ到着し、ほっとしましたが、これが又真夏のため大坂は気温29度で日本晴で暑いのはまいりました。なにはともあれ京都に無事に着き、文化センターに宿泊する。翌日28日は午後1時より受付2時より代表幹事の伊藤氏の挨拶に始まり、各県からの報告「1県約5分程度」が有り、その後は交流会に入る、第1日目は午後6時終了する。29日は午前9時より第2日目の交流会を再開し、前日より少し人数が減ったかな、28日は12の道府県から患者家族が50名程参加したが、2日目は31名でした。これも皆さん患者なので、疲れたのでしょうか。かと言う私も疲れました。だが一つ私が言える事は各県の役員の方々の言葉をかりますならば、一つは役員不足・二つ目は財政問題・三つ目は患者同志の交流がない四つ目は会報づくり他いろいろと有りますが、まづ全国の患者さんともっと交流をはかり各団体との情報交換を深めていくことだと思いました。又交流会には京都わらび会の皆様が大変お忙しい思いをされて本当に御苦勞様でした。わたしもこの交流会に参加して大変だと言う事を実感しました。だが患者は患者同志でなければわからない事がまだ「いっぱい」あるわけで、それをのりこえて頑張っていきたいと思えます。終わりにこれからの第一歩として是非各団体と共に交流をしていきたいと思えます。

「日下部 記」

1991.9.29

日曜日 京都新聞 17版 (28)



希少難病団体は、クロール病、クローベルグペラントナーなど、患者数が少ないため単独の団体をつくれない患者同士が八、九年前から次々に結成。現在は全国に二十を超える団体がある。

希少難病団体は、クロール病、クローベルグペラントナーなど、患者数が少ないため単独の団体をつくれない患者同士が八、九年前から次々に結成。現在は全国に二十を超える団体がある。



交流会には、二十六疾病六十人の会員を持つ京都わらび会をはじめ、約二半道府県から患者や家族など約五十人が参加した。

各地からの活動報告のおと、結成のプロセスや、疾病が多岐にわたる会ならではの活動の難しさなどについて互いの悩みや情報を交換した。

早い時期に結成した会からは「疾病がばらばらなので情報交換はしにくい、互いに頑張る生きようという気になる。」一人で悩んでいる人に比べて会員の表情は明るい。「社会に会の存在を訴えていくことが、患者数の少ない疾病への理解と施策を進める第一歩」などと、活発な活動のメリットを指摘する声が出ていた。

第10回礼幌地域

チャリティ・クリスマス・パーティー

道 難 連 主 催

会員の交流の場として昨年に次いでクリスマスパーティーが12月15日礼幌で開催されました。

幕明と共に「アンサンブル どのちえ」が奏でる室内楽のしらべは、師走の気忙しいさから心知む一刻でした。

参加者は凡そ400名で、昨年より少なかつたが、車イスの方も大勢見られ、盛んな拍手は、この催に期待する熱意をうかがわせておりました。

三森会長は、「一人ひとりが連帯と云う強い意識を芽生させることが大事、今日は楽しく道しましょう...と挨拶をのべられ会場から万雷の拍手と声援がおくられました。

今年の催いは、色々のことが改善された故か会場は初かなムード、いきいきした交流、そしてSTVのライトアップ、谷口アナウンサーの司会で華かに映し出されました。

また、こうした陰に多くのボランティアの方々の目に見えない労苦常と気遣いが私達を支えておりました。 香藤記

新年会をやりましょう

あすなる会では初めての試みですが 新年会を企画しました。ただし、予算がありませんので会費制とします。それでお弁当とお飲み物を少々用意しますので、あとは各自おつまみ等（自慢のお漬物やお好きなスナック、何でも結構です）を持ちよって ちょっと慎ましいですが楽しい一刻をすごしましょう。

「上谷 記」

時 平成4年1月26日（日） PM. 12:00～

所 難病センター 2F 和室

会費 1000円

○申込要領は別記

あすなる会 財政難のお知らせ

会報でお知らせしていることですが、あすなる会では年会費の集まりが非常に悪く会の活動を行うにも“赤字”で、このままでは会の活動もできません。

私達の会は150名からなる大所帯ですが、総会や行事に出席することが出来る人はほんのわずかです。遠距離で出席したくても出来ない方もいらっしゃいます。多くの方は、身体の状態がそれだけ厳しいのでしょう。

私達はみんな病人です。いろいろな病人の集まりです。それだけに、この会の役割も期待も大きなものにして行きたいものです。

「会費を取めても会報が届くだけでは・・・」とお思いの方もいらっしゃるでしょう。でも、その会報が会への参加、会とのつながりの最初のステップになるのではないのでしょうか。

そういう方にこそ、会報にご意見を寄せていただくなどしてどんどん参加していただきたいのです。

どんな形でもいいです。つながりあって行きませんか。

そういうことから、すばらしい情報が得られることもあるかもしれないし、大切な人々にもめぐりあえるかも知れません。

この機会にもう一度、あなたのあすなる会に心を傾けてみてください。

「上谷 記」

会費未納の方は

振込番号	小樽 1	7049
振込先	個人参加部会	あすなる会

会費 2400円

編集人 個人参加難病患者の会
あすなる会 石川 実
札幌市中央区南4条西10丁目
電話512-3233
昭和48年1月13日第3種
郵便物認可
平成3年12月10日発行
HSK通巻296号 領価100円
発行人 北海道身体障害者団体
定期刊行物協会 神原 義郎
札幌市北区北13条西1丁目

＝新年会＝

出席の方はご面倒でも“1月10日”までに、

下記のいずれかにお電話でご連絡ください。

斉藤 安正

上谷 由樹絵