

あすなる

昭和48年1月13日
第3種郵便物認可
H S K通巻248号
発行 平成4年12月10日
毎月10日発行
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 会報第 63号

●医療講演会 10月29日多発性硬化症

●請願署名に協力お願い

●JCP各省陳情に行ってきました

●会員インタビュー(第4回)

●初代会長 原たかさんを偲んで

西田喜代子

●参加お願い

Xmasパーティー・92 12月20日(日)

あすなる新年会 1月20日(日)



医療講演会

(深沢幸子 記)



多発性硬化症の医療講演会を北海道難病連と「あすなる会」共催で深沢俊行先生（北祐会神経内科病院）を迎えて開催しました。

尾関会長の開会の挨拶で始まりました。

深沢先生の丁寧な病気の説明、その他の講演で、沢山の質問に、分かり易く答えて下さいました。講演後も個人それぞれの質問にも答えて下さいました。

参加者は付き添いの人も含めて85人ほど、その中から16人があすなる会に入会して下さいました。

受付は深沢と大野さんが担当しましたが、大変忙しく、盛況で良かったと思います。

多発性硬化症の患者さんは、個々に症状が違い、多くの方が居るので、年1度は医療講演会をしてほしいとの、声もありました。

請願署名に協力をお願い

11月18日(日)4丁目三越の付近で、街頭署名と募金活動をしました。

寒い日でした。各部会の部会旗をたて、めがほんで、呼び掛けました。景気も悪く道ゆく人はなかなか署名してくれませんでした。あすなる会から深沢と大野さんが参加してくれました。

大切な事なので後日、用紙をもらい隣近所、知人に頼んで署名をあつめました。深沢100名以上、大野さんは470名以上集め、それぞれ募金もあつめました。

まだ集めています。用紙を同封しますので家族だけでも署名をお願いします。

来年の街頭署名活動は、あすなる会より沢山の人が、参加してほしいと思います。

(記 深沢 幸子)

J P C 各省陳情に行ってきました

11月15日(日)朝はやく、北海道から8人で、東京東高円寺会館へ行きました。

さっそく1時から「福祉8法改正と地区の運動」を伊藤たておさんの解説で勉強しました。私たちが気が付かない間に変わる事があるので、しっかりしなくてはと、思いました。夜の交流では、わたくしの手作りの北海道あすなる会のカードを他の地域の人たちに渡して交流しました。皆さんそれぞれに病気の関わりは違うが、楽しみや悩みは共通だと感じました。16日(月)は朝から私たちは郵政省に行きました。要望書を渡して有りますので、その答えと質問討議でした。(各省同じ)垂~~正~~政省には、第三種郵便物にかかわる事で、定期刊行物は500人以上で、有料である事ですので、会則に年会費の中に会報を含むと明記します。

文部省では主に難病、障害者の高校進学を保証していただきたいでした。私は難病の人も、教育を受け行動を広げて、就職をして、生活を送る事が出来たら、他の一般の人にとっても、良い世の中になると信じます。そのために繰返し声を出さないと。

建設省には難病の人だけでなく高齢者の人たちにも必要になる事でした。こんなに不便なことが改良されないのは、良くないと思います。

厚生省で北海道の人と合流してそれぞれ帰札しました。さっぽろは雪がふっていて冬を感じました。

(記 深沢 幸子)

今年をふりかえって

平成3年度の会長、役員が退会して平成4年は新役員で活動してきました。

何度か集まって討議する役員会も、病気、その他の都合で全員が集まることは出来ませんでした。

皆それぞれ助けあって活動してきました。この会報も3回目ですが、会報だけが会員とのつながりですので、少しでも気持が通じますようにと願って編集しています。

初代会長原さんの死は驚きでしたが、御冥福を御祈りします。

来年は20周年です、記念誌の発行も予定していますので、皆さんの御協力をお願いします。

(記 深沢 幸子)

❖❖ 会員インタビュー ❖❖

(第4回)

今回のインタビューは、私達患者を支えてくれる家族の方の立場からお話を聞いてみようと思います。

◎まず、自己紹介をお願いします。

狩野・・・狩野関子。松前の城のある所で生まれ育ちました。なぜか阿寒湖に住むようになり、あっと気がつきましたら三十数年が過ぎようとしています。

◎狩野さんはどんなきっかけで、あすなろ会にお入りになったのでしょうか？

狩野・・・自分の子供が突然「ネフローゼ症候群」という病気になり分からない事ばかりなので、地元の保健婦さんと相談して阿寒町に難病の会を作りました。その後札幌に難病センターがあることを知り、昭和51年にあすなろ会に入りました。

◎そうですか。ではもう16年もこの会を支えてきたお一人なのですね。総会ときには、不慣れな私達をさりげなく気を遣って裏方を手伝って下さったり、この会の事もよくご存じでとても頼りにさせていただきました。

そんな狩野さんの趣味はなんでしょう？

狩野・・・掃除と洗濯 ではあまりいい趣味とは言えませんね。



☺いいえとんでもない、素晴らしいことです。ハイ。

狩野・・・田舎なので歌うことも踊ることもないので・・・。

☺特技は？

狩野・・・特技ということではないのですが、人が歌うとつい“おはやし”をしたり、掛け声をしたりと陽気になります。顔に似合わないかな。アハハ・・・。

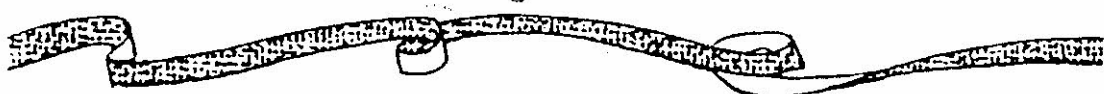
☺そうですかあ。なんとなく様子が目に浮かんでくる様な気がします。今度機会があったら一緒にしたいですね。“陽気”は、何よりです。ところで、狩野さんといえば是非お伺いしたいのですが、病人を看護する立場として心がけていらっしゃることは？

狩野・・・いつも笑顔になること。どんなつらい事でも自分の心をしっかりとしてやさしい心がけで・・・。

私事ですが10月に主人が『腸閉塞』になりました。ひどい痛み様でしたが、その主人がおちついてから「自分で病気になるって人のやさしさ、言葉のおもいやりが大変心に染みた。」と言っております。

☺本当にそうですよね。患者という立場になってこそ、人のやさしさがこんなにありがたく心にしみ、勇気づけられるということが健康な時よりも数倍に感じられる様に思います。側にいてくれる人の笑顔--これが一番の薬でしょうね。では、最近感動したなどありましたら教えてください。

狩野・・・私は阿寒湖畔で土産物店を営んでいますが、滋賀県からいら



した御夫婦のことですね。そのお二人に「お二人の記念の品をいかがですか?」と言いましたら、「うちの主人はガンで、今日あって明日ない命なんです。」と言われ、私はびっくりしました。ご主人も明るく、奥様もしっかりとしています。私はとてもあの奥様のようには過ごせないと思います。結局お二人は木彫りの人形を買い、お二人のお名前と“北海道旅行記念 阿寒”と、その日の月日を貼りました。その後も手紙のやりとりなどさせていただいていますが、私はいつも「どうぞ一日も長く元気で、お幸せでありますように。」と、心に思っています。

◎いろいろな方が頑張っていらっしゃいますね。なにげないお客さんとのやりとりの中にも、改めて生きざまを考えさせられることもあるのですね。では、最後にあすなろ会について一言を。

狩野・・・私は役員をしておりますが、遠くにいるのをいいことに何もお手伝いもできなくて申し訳なく思っています。その分少しでもお役に立てればと思いペンをとりました。これからもこの会は患者の会ですので、皆様お体に気をつけお元気で毎日を大事にお過ごしください。

◎今回は阿寒の狩野さんにインタビューさせていただきました。お電話でお願いした時はご主人が入院されたばかりで、その他にも大変お忙しいときでしたが、その日のうちに夜遅くまで原稿用紙にペンを走らせてくださいました。この様な熱い心のこもったメッセージを会員の皆様にお届けできて私も嬉しく思います。狩野さん、ありがとうございました。



初代会長 原たかさんを偲んで

西田 喜代子

私が原たかさんと初めてお会いしたのは、ある医療懇談会の席上で隣り合わせになったときでした。私が云いたいと思っていたことも全部原さんが発言されました。私は「只今のギブスベット患者の実態を、その通り体験したものでございます」といってつけ加えたことを覚えています。

北海道難病連の発足と同時に協力会員となった私は、原さんのつくられた、「あすなる会」の賛助会員となりました。希少難病患者の心のささえとなる会ができました。

在札中のおつき合いは、私も他に色々なことをして多忙でしたし、入退院のくり返し、お互いにつらい病いをかかえていつも「やれることはやれるね」、と時々はげまし合いの声かけをしていました。一番しみじみお話したのはお別れするとき、ふきのとう文庫の小林静江さんとご一緒にお食事しながらのときだったでしょうか。

東京へもどられ住所もあちこちされ、狛江市に落ち付かれたとき、ここを終のすみ家といたしますというお便りを頂きました。そして早速活動開始、狛江難病患者と家族の会をつくられました。あの大変なお体で何というバイタリティーと感心していました。

思いがけない訃報に、いずれはとその日がとわかっていても茫然としました。年上の私のほうが先、とっていましたから。高安氏病の中で最高の存命記録とか、小柄な体のどこにあるのかと思われるすごい気力と行動力、命の大切さを訴えられるその力が今まで生きる力となっていたのでしょうか。人間どんなつらい病を持っていても、やろうと思えばやれる、見事なお手本をしめされました。

あすなる会も変遷をくり返しました。この会の中から独立した会がいくつになりますか、私は後縦靭帯骨化症友の会ができたとき、そこへ入る方がいいとも思いました。けれど原たかさんのつくられた会であるということが、私をこの会に引着けていたわけでした。ほんのお客様のですけれど。今原さんのいらっしゃるところに行くまで、席をおかせて頂きます。

いつもお便りの終わりに俳句がありました。たか女様、今は苦しみのないところで安らかにお眠りのことでしょう。思い出を引き出しながら追悼の言葉とさせていただきます。

原さんは今年10月3日にご逝去されました。

ご冥福をお祈り申し上げます。

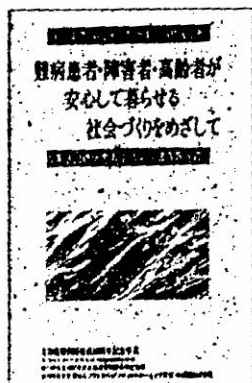
(平成3年度)

1991年度版北海道難病白書

難病患者・障害者・高齢者が

安心して暮らせる社会づくりを目ざして

— 第3回北海道難病患者生活実態調査報告書 —



難病問題・
在宅医療・在宅福祉問題などの
全ての関係者へあくるメッセージ
全文502ページ 1部4,500円
(送料1冊300円)

主な内容(抜粋)

- ・前回との比較
- ・患者家族の生活構造
- ・生活への諸影響
- ・社会資源の利用
- ・家族介護力評価
- ・保健婦活動の現況
- ・在宅医療の条件と費用
- ・精神的健康の規定要因
- ・健康評価を高める要因
- ・日常動作の自立性
- ・介護者の実態
- ・難病連と患者会の活動
- ・患者・家族の望み
- ・その他

座談会 実態調査の分析
と執筆を終えて

北海道難病団体連絡協議会が結成されたのが1973年(昭和48年)。ただちに会員の生活実態調査に取り組み、「北海道難病白書昭和50年版」として発表しました。

それから十数年が経過し、どのように医学・医療や福祉が進み、そして社会が変化し、患者・家族の闘病生活が変わったのかなど知りたいこと、これからの課題が今回の白書は豊富に収録しています。☎011 512 3233へ

北海道難病連運営協力会加入のお願い

難病無料検診・相談会

相談活動や
援助
ボランティア
活動



財源の確保のために毎年1口2,000円の御寄付をお願いしています。無料検診相談会、医療講演会、機関紙「なんれん」の発行等に使われます。

チャリティ クリスマス

パーティー '92

どなたも楽しめるコンサート。嬉しい抽選会。あすへの活力いっぱいです。医療班も万全で車椅子専用トイレ有り。

と き 1992年12月20日(日)
14:00~16:30
ところ エンペラー
中央区南4西2アオキビル

会費(食事・抽選付き)

大 人 4,500円
中 ・ 高 生 2,500円
小学生・幼児(3才以上)1,500円

参加希望者は12月15日まで 同封ハガキでご連絡ください



93あすなる 新年会

と き 1993年1月17日(日)
11:00~13:00
ところ 難病センター

会 費 1,000円

参加希望者は1月13日まで
返信用ハガキでご連絡ください。

前回、ビンゴゲーム等を行ないとても楽しい会でした。今回もカラオケを加えたりしてより楽しく、希望の持てる内容にしたいと考えています。景品も揃えています。

「あすなる」に秘する歴史に学びつつ継ぐ子らと
確かに歩む

発会二十年という記念すべき時、役員を受けた私たちは、その歴史に答えられるのかなどの不安と戸惑いをしながらもなんとか歩み続け新年を迎えることが出来そうです。多発性硬化症の医療講演会も成功し、会員も増え、会報の発行も持続させることが出来ました。会員の皆様に心から感謝します。

迎える一九九三年こそより良い年になりますように
ともにがんばりましょう。
編集後記 岡部伸雄

編集人 個人参加難病患者の会・あすなる会 昭和48年1月13日第三種郵便物認可
札幌市中央区南4条西10丁目 平成四年12月 8日発行
難病センター内(512-3233) HSK通巻 248号
発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会 上原義郎
札幌市北1条西1丁目