

HSK あすなろ

昭和48年1月13日
第3種郵便物許可
HSK通巻289号

発行平成8年9月10日
毎月10日発行 財協会
発行北海道身体障害者団体
定期刊行物協会

あすなろ会 会報第79号

医療講演会

国分 正利

全道集会報告

深尾 貞子
藤田安恵子

HIV訴訟激励集会に参加して
香藤千鶴子



医療講演会をお誘い あすなろ会会長 国分正利

短い夏が駆け抜けて、秋を感じる季節となりました。会員の皆様には、ご機嫌よくお過ごしでしょうか。北見市での難病連全道集会も終えて、9月29日(日)に医療講演会と予定しています。

あすなろ会は病気がそれぞれ違いますが、関病には共通の悩みや、迷いもあると思います。参加をお誘いします。

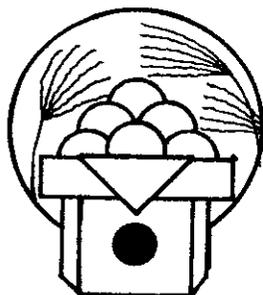
あすなろ会 (個人参加難病患者の会)

再生不良性貧血患者と家族の会

北海道難病連

で共催 開催します

- 日時 96年9月29日(日)
14:00 ~ 16:00
- 会場 北海道難病センター 3F大会議室
- テーマ 「再生不良性貧血、特発性血小板減少性紫斑病、
溶血性貧血などの治療と療養生活」
- 講師 北海道大学 助教授
桜田 恵右 先生
- 参加費 会員 無料 一般 500円



北見市難病連全道集会の報告

今年で23回目の全道集会と北見市開基100年記念の協賛を受けて開かれました。あすなろ会も分科会をしました。地方でもあり何人の方の参加が有るか心配でしたが、会員11名他ボランティア人と20名で、提言者中村志信先生のお話が大変に新鮮な印象で各自参考になったと思います。

第23回難病患者障害者と家族の全道集会に参加して

深尾 貞子

8月3日から5日遠2泊3日北見での全道集会に参加して10日が過ぎた今、改めて地図を見て札幌から北見まで、帰路は狩勝峠を経て札幌迄の長い道のりをよく無事に行って来れたものと今更ながら驚いています。

これも難連事務局の職員の方々の細心なお骨折りと開催地北見支部の、お陰と改めて深い敬意と共に心からの感謝御礼申しあげながら3日間の思い出を書きます。

お天気の中10時難病センターと出発し一路北見に、途中層雲峡を通り美しい景色に見とれ、石北峠を越えて北見着。予定通り、夜北見却センターでのレセプション、北見支部、お心ずくの美味しい数々のお料理と地ビール、さすがに自慢だけ有ってその美味しい事お代わりを何度もしている人がいました。

翌4日午前中、福社会館で分科会は札幌以外から参加15名、それぞれに自己紹介で病歴、現在の心境等、遠慮のない発表がありました。各自大変な病氣を持ちながら、それに負けず強く明るく前向きに生きている事に感動致しました。

この集まりが持てた事だけでもはるばる北見に来た甲斐があった

と思われる充実したものでした。

助言者の道立向陽ヶ丘病院の相談室の中村志信さんのお話があり、「他の人の言いたいと思って言う話しは良く聞いて上げる事、十分お話しとしないうちに、あれこれ言わないように。」との事は私の事の様に、大いに反省しました。長い83年の人生、発病して6年の入院生活、色々な病気の人とお付き合いして、私は他の人のお話しを聞くのでなく、私の知識を色々言って仕舞うのでないかと思いました。

午後から市民会館での全体会議が有りました。来賓の祝辞、祝電患者の体験発表、いずれもその重さに胸一杯になりました。

北海道大学の先生の流米のお話、スライドを使って大変興味深い有意義なお話でした。

お世話して下さった人たちが壇上に最前列には北見ボランティアの婦人連、男性連、大会のマーク入りTシャツ、白い前掛け姿で歌と拍手で、最後は会場が一つになって手を振り合い別れを惜しみました。私は次から次と涙で顔を上げる事が出来ませんでした。

私にとって始めて来た北見には忘れられない思いが有るのです。昭和42年5月22日、苦勞して育てた長男が結婚して3ヶ月で、この地で急逝しました。一度その地を見たいと思いながら私が倒れましたので訪れる事も出来なく今日に至りました。

今回北見にて全道集会が有りましたので、参加させて頂きました息子は、3ヶ月といえどもこ地でお世話になり、新婚生活を過ごし……、私は手を振りながら色々な思いが胸一杯になり涙でした。

玄関で川湯行きのバスを待つ間も有り難うと胸の内言いながら泣いていました。

川湯のグランドホテルは、私のような車椅子の体では訪れる事は出来ません。訪ねて夕食の素晴らしい事、まるでお殿様のお食事でした。善哉食べたいと思いつつ手がでない毛がにが一匹づつ付いていました。ボランティアさんが横についてお食事の今助をして下さいました。お酒が一本付きましたので、生まれて始めても豪華な食事

と味わいました。

8時から申込みました温泉へ、発病いらい23年ぶりに温泉に入りました。本州から参りました福祉大学の女子学生3人に介護され温泉につかりました時の嬉しさ、言葉には表せません。丁度別れました孫と同じ年齢、会えない孫の姿に想いを寄せ、感慨無量の思いでした。売店で数々のお土産を求め、早々に寝に付きました。

家では2回以上起きていましたが、1回より起きず自分でトイレ遠行け、神仏の御守護と感謝いたしました。

帰路の阿寒湖、摩周湖では霧が晴れ、バスから下りて、階段を皆様の助けをお借りし、美しい湖を心いくまで見る事が出来ました。

可愛い編リスが歓迎のお出迎え、微笑ましい一幕も有りました。記念撮影は嬉しかったです。帰りの車中は素敵なガイドさんをお願いして霧の摩周湖を唄って頂きました。

「霧にだかれて静かに眠る 星も見えない湖に一人 じぎれた愛の思い出さても 映さぬ木にあふれる波 霧にあなたの名前を呼べば こだませつない摩周湖の夜」

今でもあの美しい神秘的な湖とせつなく歌う上手な歌声が、良い思い出と共に胸に残っております。

名寄でお昼のご飯、名産の豆、色々珍しい物にふれて狩勝峠を越えて(三浦俊子さん作 己を犠牲にして汽車の下敷きになり、大勢の人を助けた物語と涙と共に思い出しながら)富良野、美唄を通り札幌へ、札幌駅で函館の人達と別れを惜しみク時近くわが家に戻りました。

朝8時に出発してク時迄の長いバスに多少の疲れは残りましたが無事終わりました事に自分ながら驚いています。全て難連の温かいご配慮のお陰と深く感謝いたします。

これからも不平不満、愚痴は言わず感謝の気持ちで前向きに、明るく自分出来る他への親切や思いやいをさせて頂き、生かさせて頂きたいと思ひます。



第23回全道集会に参加して 藤田安恵子

7月3日私は北見→斜里間は2時間ほどかかりますが、個人で出かけました。分科会では久しぶりに、あすなろの皆様にお会い出来て、大変嬉しく思いました。

車椅子でいらした方もさぞ、お疲れになったかと思えます。

私も右手の麻痺、右足が少々不自由です。又首の筋肉が弱く、起き上がるのに時間がかかります。上肢と下肢で体のバランスを取るのだと体験しているので、車椅子の方はどんなにご不自由かと察します。

患者・家族の訴えの基調報告を、後でゆっくり読んで私も何かしなくてはと思いました。

北見での全道集会に参加して、何かお役にたてたと自己満足しています。

私が脊髄空洞病と診断されたのが昭和61年でしたが、右手の脱力と体のふらつき左の方へ片寄って行く、あらゆる病院の受診をしながら4年ほどたりました。入院を勧められても入院せず、最後は精神科に行きました。

CTの後に大学病院へ紹介状を下さず、北海道大学病院へ、脊髄の一部を切りバイパス手術をしました。私は53歳でした。

一ヵ月で退院をしましたが、術後の事はわかりませんでした。バイパスがつまったらと心配して先生に訊ねても、それはその時に考えましようと言われ8ヶ月毎にMRIの検査をしていました。

その当時は北海道にはMRIが麻生脳外科に一台しかなく、又バイパス手術も北大病院で開発されたばかりでした。私は大変運が良かったのだと先生に言われましたが、私も本当にそうだと思いました。

入院中のお友達から北海道難病連に入ると何か良い情報が有るかもしれないと勧められてあすなろ会に入会しました。

空洞症の人と巡りあえませんでした。空洞症の友の会が東京に有る事を新聞で知り、早速入会して2年目に上京して、阿部先生にお逢いしました。

会に出席して色々な方が居ると思いました。車椅子の人、体が傾いている

人、首が前方に落ちている人、大学生(男)手が動かない人、この人たちより私の症状は軽いほうでしたが、同じ病気の人達にお逢い出来て良かったと思いました。

私は自分の体が普通でないと感じてから手術まで20数年、過ぎました。今63歳ですから26歳の頃から背中痛み、肩のこり、上肢の痛み、子どもの頃は100歩走れなくて先生に叱られました。

空洞症友の会の会報に、東京慈恵会医科大学脳神経外科の阿部俊昭教授の講演から

● 「此の病気は調べてもなかなか分かりにくく、脊髄空洞症と診断されても患者は手術をする事に不安を感じ、障害について悩んだりしますがこの会を通じて病気の理解を深めてもらい患者の色々な悩み問題にも答えて行きたい。他の人の手術等の体験談を聞く事で安心して治療を受ける事が出来る様にした。

これらの事は会の趣旨でも有ります。

この病気は国の特定疾患の指定を受けていません。ぜひ特定疾患に指定して頂きたいです。

脳外科の先生の協力をお願いして、患者さんの紹介をお願いし、開業医の先生方も此の疾患の知識をもってもらい、きちんと診断をして、入会をお願いしています。

色々運動をしていますがまだ時間がかかりそうです。

1827年(19世紀)フランスのオリビーエール氏が始めて脊髄空洞症

● と言う言葉を使いました。

脊髄の中に空洞が出来る病気は17世紀に判っていましたが、19世紀に名前が付けられました。

● 患者の大半が、小脳の後部が楔状に脊髄までアーノルド・キヤリ奇形を、伴って小脳が髄液の運流を阻止して、中心管に滞留する先天性のケースが最も多く、この外に脊髄の炎症や外傷など後天性のものも有ります。

しかし全ての知覚神経が無くなるわけではなく症状がゆっくり進む事から、首や肩の神経障害とされがらで、大半はその後も症状が全身に進んで20年後は約半数が車椅子の生活と余儀なくされていると言われています。

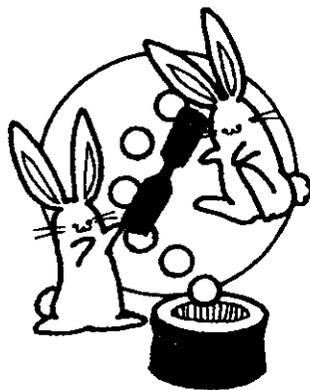
エレベーターのぼたんも押せないほど悪化するケースも有るが10代後半から40代にかけて症状が現れ、30、40代がもっとも多いです。

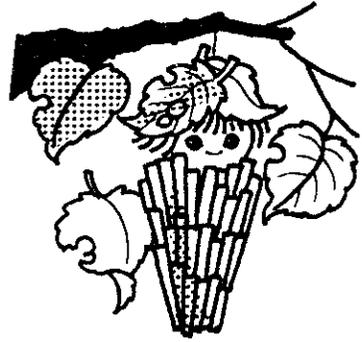
19世紀の終わりに見つかった古い病気だがこれまでは診断がつかず有効な治療方法もなかった。ところが80年代後半から医療現場でMRIが普及した事が脊髄の空洞の様子が一目瞭然にわかるようになりました。」

厚生省の研究班のメンバーでもあります阿部教授のお話し一部を掲載します
先生はアメリカ、カナダなど10数年留学され空洞症の名医とお聞きしています。(東京での医療講演より)

私は体の痛みと付き合いながらストレスに、ならないよう頑張リ、来年の全道集会にも出席して、あすなろ会の皆さんとお逢い出来るように、今か●
計画をたてて楽しみにしております。

寄稿どうも有り難うございます。全道集会で遠くの会員の方とお逢いでき
闘病のご様子と聞けて、他の会員の人の参考になればと思います。





被害エイズ北海道HIV訴訟第1回公判

激動集会に参加して

齊藤千鶴子

始めて傍聴しました。裁判の原告席は白い衝立が有り、傍聴席から原告は見えない様になっていました。話には聞いて居ましたが、びっくりしました。原告の話しを聞いている内に自然に涙が出てきました。エイズが判った就職した職場を解雇され、告知を受けて居なかった為、恋人にエイズを移してしまった事、又子どもの血友病の治療の為、注射をしていたお母さんが針を指して移ってしまい、家族4人が感染してしまいました。次男は死にました。

被害は殺人です、絶対に許してはなりません。

私達らも一生薬を必要とする人間として応援しましょう。

北海道難病連の運営協力会にご加入下さい

■運営協力会は、定期・定額のご寄付です。

■年間1口2,000円（法人、会社は1万円）です。

■機関誌「なんれん」（年3～4回刊）をお届けします。

■2年目以降は、毎年入会月に、ご請求申し上げます。

■中止、退会は自由ですので、ご連絡下さい。

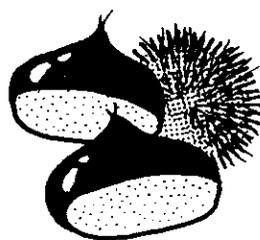
■ご家族、お知り合いの皆さまにも、ご協力をお願いして下さい。

■活動資金として次のように使います

- 難病集団無料検診相談会●医療講演会●機関紙「なんれん」の発行
- 陳情・請願・PR活動●疾病別患者会・地域支部の活動●事務局の運営その他

財団
法人 北海道難病連

医療講演会



「再生不良性貧血、突発性血小板減少性紫斑病、
溶血性貧血などの治療と療養生活」

日時 96年9月29日(日)
14:00 ~ 16:00

講師 北海道大学 助教授
桜田 恵右 先生

質疑 応答 会員無料 一般500円

後記

兼害エイズHIV訴訟の第一回公判が9月10日にあり、あす
なる会も支援のために、のぼりをたて集会に参加しました。

2度とこの様な兼害が起きないために支援活動を続けて行きたい
です。

編集人 個人参加難病患者の会 昭和48年1月13日第3種郵便物認可
札幌市中央区南4条西10丁目 難病センター内 (512-3233)HSK289
発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会 細川久美子
あすなる79号(毎月1回10日発行)1部100円(会員は会費に含まれる)