

# HSK

# あすなろ

昭和48年 1月13日  
第3種郵便物許可  
HSK 通巻 307号

発行 平成9年10月20日  
毎月10日発行 あすなろ会  
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 85号



全道集会に参加して 早川君子

「サルコイドーシス」医療講演

講師 平賀洋明先生

多数の人の参加でした

街頭署名 JPC署名のお願い

お正月飾り

チャリティー-クリスマスパーティー-

7月26日27日の難病患者・障害者と家族の全道集会に参加した  
早川君子さんからの便りを掲載します

エキノコックス症で手術しか治療の出来ない時からで、手術4回で  
良い薬が出来、薬で元気に日常を過ごしていましたのに、新薬が出来  
るとその薬の副作用が酷く前の薬をと頼んでも、前の薬は無いとの事  
薬は個人個人で、ききめが違うと思います。

便りを読んで、私は憤慨しています。

## 第24回全道集会に参加

早川君子

第24回全道集会も無事終わり、皆様ごくろう様でした

26日朝早くJRに乗り4時間かからず札幌に着いて列車の中は冷房も効  
いて(効きすぎ)いたので札幌駅を出ての第一声は「ワー暑い」でした。

日陰を選びながら歩いて(体調が悪かった)会場に無事着いて一安心、  
参加者の皆さんは皆元気な様子、顔見知りになって懐かしいご挨拶のうら  
に始まりました。

皆さん患者・家族で遠くからの参加もあり、大変疲れてもいたと思  
いますが記念講演「ハンセン病」の藤岡陸安さんのお話は、疲れも忘れて聞  
き入りました。

支部役員会で話題になっていましたが、あらためてこの様な事が有った  
事が信じられ無いほど酷い事でした。私が効かった頃は、感染すると誤解  
の情報を伝え、何十年も偏見差別されての隔離の生活もし私が病気に……  
と思うと他人ごとで有りませんでした。

私はエキノコックス症になってから26年がたちます。同じ病気の人でも  
菌の着いた場所によって1度の手術で治る人もいますが、私は肝臓でしたの  
で3年おきに4回も手術をしました。菌をとる事は出来ませんでした。

最後の手術は60年でこれ以上は命に関わるので完治はあきらめました。

その後外国で薬が出来ました。その薬は私の体に副作用も無く、菌が体内  
にあります。元気にしていました。

しかし3年前に新薬が出来、それを飲むと副作用で貧血になり入院するほ  
ど悪くなりました。以前の薬は無いと言われ、貧血が苦しいので新薬を止め  
ましたら、3年目の検診で菌の影が見え、早く薬を飲む様にと言われました



4回の手術で体はボロボロで、貧血の薬を飲んでいても、良くなったり、悪くなったりの繰り返しです。年に2回の入院で輸血をして体力を取り戻す生活です。

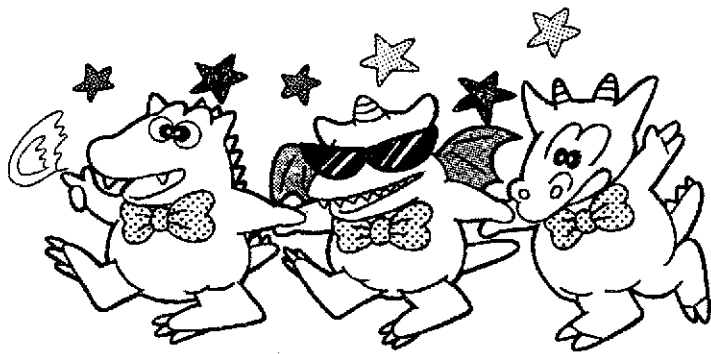
今までも担当の医師が変わる事がありましたが、6月に3年間診てくれた先生がかわり、引き継いでくれた先生に、私の貧血の状態を理解して貰えずどうしようかと不安の毎日です。

世の中には、まだまだ私よりつらい病気とたたかっている人達が沢山いる事を考えて、私も負けずに頑張ろうと思います。

今回の参加も2・3日前までは大変体調が悪く（申し込み時は、なんとか元気）キャンセルしようと思いましたが、気晴らしになると言われ、参加をしましたが、参加して皆さんの話を聞き、本当に良かったと思いました。

来年の全道集会にも、体調を調べて参加したいと思います。

今後ともよろしくお願いします。



# 「サルコイドーシス」医療講演会

講師 平賀 洋明先生

9月20日 難病センター



9月20日、お天気が大変良く爽やかな秋晴れでした。

170名近くの方が来てくださったので会場に入り切れなくて申しわけなかったと思っています。

廊下でお聞きしてもらったりと大変でした。

もう少し広い会場にすれば良かったと受付をしながら悔やみましたが、北海道では本格的な一般向けの「サルコイドーシス」の医療講演会は初めてだったようで、やって良かったと思いました。

札幌ばかりではなく帯広や函館、美瑛、夕張や登別、その他遠方から本当にありがとうございました。

講演会のお話をまとめた冊子は作業を進めているところなので出来るだけ早く、皆さんのお手元に届けたいと努力しているところです。

## 新会員の紹介

柏木 スエ様、野宮 康登様、寺本 有希様、田中 秀子様、

鎌田 千鶴子様、野田 義和様、東崎 百合子様、近田 美智子様

高橋 明美様、藤野 敏子様、赤須 登美子様、横沢 由和子様

福岡 貞夫様、末木 みどり様、中出 俊子様、小川原 則子様、

宮川 栄子様、伏古 則子様、芳川 澄江様、山田 弁子様

猿渡 アキ子様、

以上、計21名の方々でした。



### ★サルコイドーシスの患者さんの声としては～

“原因不明のため不安です。”

“今年より仕事に就き東京に住んでおり生活上不安です。”

“右手が不自由です。”

“肺門リンパは落ち着いてはおりますが目の白内障、ステロイドに依存  
畜膿症の手術から6年にし眼科は月一回、内科は三ヵ月に一回です。”

“不整脈があるので平成8年10月より、プレドニゾロンを使用してお  
ります。”

などなどのお声がありました。



## 街頭署名の様子

10月10日の街頭署名活動にあすなろ会から2名参加しました。総合的難病対策の確立を要望してきましたが、豊かな医療と福祉の実現どころで無く、後退のけはいです。私達難病患者が実情を伝え要望していかないと、ますます生きずらくなります。

三越前に立って署名をお願いしても、多くの人は通り過ぎて行きました。反対ではなく、訴えても無駄と諦めているようでした。

私たちが元気を出して、繰り返し実情を訴えなくては、だめだと思います。

マスコミ（新聞記者）の人が休日なのに、取材をしていました。

署名をしてくれた人に感想を聞いていて、そのやりとりの内容を横で聞いていると的確に説明していましたので、私達もしっかりと勉強して、説明が出来なくてはと思いました。

国民は医療と福祉は豊かでありたいと願っていると感じました。

10月8日道議会に請願に行って来ました。

公衆衛生審議会が難病患者の負担増の方針を打ち出したので、それは反対と難病対策の充実を求める請願書を、各会派の議員さんに署名をして貰い、提出しました。

10月16日に間に合うようにと忙しく、あわただしい事でした。

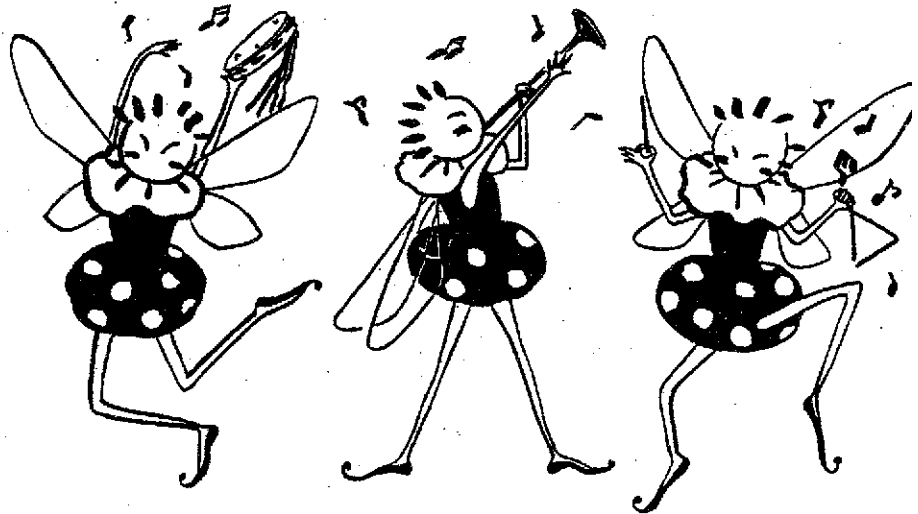
この会報を記している時に、見直しはなく今までどうりと伝えられました。



先号でアンケートをお願いしました。  
来年の3月号でまとめを出したいと思います。

サルコイドーシスの医療講演会で21名の方があすなろ会に入会されましたので、医療講演のまとめができれば、サルコイドーシスの人達の交流会をしたいと思います。

遠方の方もいますので出席が出来る人達でと企画しています。  
ご意見をお寄せ下さい。



## J P C 署名をお願いします

10名にならなくてもいいです、署名をして送って下さい



## クリスマスパーティー

12月14日(日)

14:00～16:30

エンペラー 南4西2

アオキビル地下1F

会費 大人 5000円

## 後記

この会報は今年4号目です。あと2号は出します。

サルコイドシースの医療講演のまとめと来年3月に報告で今年は6号(81号82号83号84号85号86号)を出します。会報に関わる人が少なく、会報を封筒に入れるお手伝いだけでも良いから参加してほしいです。

出来るところで作って行きたいと思います。

連絡下さい(

深沢)

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) HSK307  
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85号(毎月1回10日発行)1部 100円(会員は会費に含まれる)