

HSK

あすなろ

昭和48年 1月13日

第3種郵便物許可

HSK 通巻 328号

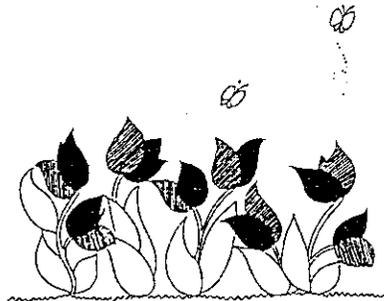
発行 平成11年 7月10日

毎月10日発行 あすなろ会

発行北海道身体障害団体

定期刊行物協会

あすなろ会 会報91号



総会より

成田 愛子

柳 弘子

キロロの風

紺野ひろみ

全道集会のお知らせ

がんばれ難病患者
日本一周激励マラソン



あすなる会と共に

会長 成田愛子

あすなる会の皆様はごきげん良くお過ごしですか。

あすなる会はここ数年、会員数が増えていませんが、会員はそれぞれに違う病気の為に、お互いに共通の悩みや苦しさを、分かりあう事は難しいです。

お互いに聞いた事もない病気の人達の集まりではありますが、国が進めている難病対策の見直しや入院給費の自己負担など、医療費への攻撃が強まれている今、介護保険の事等、私たちが声を上げ訴える事が大切です。

● 病気と共に少しでも生活が向上するように、頑張っていきたいです。

私は天疱瘡です。1978年に発病して、病気年齢が21歳になりました。私の人生最後まで病気とお付き合いです。

今年から国分会長のあとを引き継ぎまして、あすなる会の会長を務めます。皆様のご指導とご援助をお願いいたします。



(平成11年6月6日 総会)

平成11年あすなる会総会

平成11年6月6日 難病センター3F

出席者 伊藤たてお (難病連専務理事・事務局長)
国分 正利 (あすなる会平成10年度会長)
成田 愛子 (あすなる会 会長)
深沢 幸子 (事務局・難連理事)
斉藤千鶴子 (事業資金委員)
深尾 貞子 (会計監査)
柳 弘子 鈴木 秀雄 紺野ひろみ 川端 末子 (新会員)
太田 隆雄 坂本 信行
(難連事務局) 福井 (ヴォランティア) 渡辺 楠瀬 津端

出席者自己紹介より

柳 (キアリ奇形) 右手が動かない、痛みが有るので左手を動かす為に、週3回リハビリに通い、その仲間とグループが出来、月水金、友達同志で笑い有り、ランチタイムを共に楽しんでいる。ベットで1日～半日の事も有り、外え出るようにしている。

将来、朗読等たのしみたい。

深沢 (橋本病) あすなる会の事務局を担当しています、よろしく。

成田 (天疱瘡) あすなる会の会長に決まりましたので、よろしくお願ひします。私は天疱瘡で落ちこんでいる時、難病連を、紹介されました。同じ病気の人が居なく、色々悩みもありましたが、難病連に助けられる事がありました。

斉藤 (大動脈炎症候群) 病歴は長く、つらい事も有りました。

子育てに忙しいし悩みも有りますが前向きに生きています。

斉藤さんは事業資金委員ですので、部会に還元金の有る、物品洗濯上手、それからマラソングッズの品々の説明が有り、会員もすてきな絵はがき、洗濯上手、マラソンに寄付などしました。

☆くわしい説明をあとの頁に載せています。よろしくお願ひします。

紺野 (ランスアダムスシンドローム四肢不随運動) 10年前お産の時から病気、仮死状態の時もありました。

国分 (頸部骨髄性) もう体力が衰えて、治る事は無いとおもうが、現在は脊髄が悪く、寝起きは手伝って貰っている。

病歴も長く、大変な状態の時も、おありでしたのにあすなる会の会長として、役員会、総会その他に出席して下さいまして、適切な助言、ご指導有り難うございました。

深尾 (脳内出血) 病歴は長いですが、3月にカテーテル入れましたが心臓が悪く、医者に死ぬ迄、生きる様な事を言われました。自分としては人の為、世の為になる事をして生きていきたいです。

川端 (動静脈瘤) 11年前に病気になり、痛みは激しく運動禁止、スキー、温泉、歩くのもだめと、病気の事は考え無いようにして、明るく前向きに生きる様にしている。
皆さんとの交流、カラオケを楽しみにしている。

坂本 (局所性ジストニア) 病歴は長く、現在入院中、趣味のカメラで写真を撮って26年になります。自然を撮りたい。

鈴木 (多発性硬化性・特発性大腿部骨頭壊死両側性) 足の病気 自分の手術の日、婚約者が難病で死亡つらい日々を送る。今は少しでも前向きにと、伊藤さんよりの紹介で施設の仕事をしている。

ボランティア 渡辺 ボランティア歴6年、難病連とは付き合っていきたい 手話セミナーをしたい。趣味ヴァーカルギター (趣味と言うよりプロのようです、チャリティークリスマス舞台は楽しかったです)

津端 将来福祉に関わりたい、難病連のボランティアは勉強になる。

楠田 学校での授業の本と違う現実が判る、生の声が聞ける。

長年、国分正利氏があすなる会の会長をして下さいました。
いつも適切な助言と励ましで、会を支えて下さいました。

事務局は頼りにして、会を運営してきましたので、大変に淋しいの
ですが、新会長の成田愛子さんは、元気はつらつに頑張ってくださいま
すので、又なにかと頼りにして、会を運営して行きたいと思います。

国分さん長年ご苦労さまでした。成田新会長よろしくお願ひします

国分さんより多額（5万円）のご寄付を頂きました。
有り難うございます。

総会のハガキの一言より

桜が散る今日この頃、出席します。皆さんにお会いできるのが楽しみです。
チャリティーバザー、署名街頭活動（JPC）ご苦労さまでした。

手術から3年近く鳴るのに痛みに悩まされ、週3日のリハビリは、きつい
です。ますますおざなりになる福祉の中で、こうした横のつながりが一層
大切に思われます。

いつも行けませんで申し訳けありません。よろしくお願ひいたします。
体調は安定しています。

豪雪と共に永く続いた冬将軍の季節も過ぎ、桜も咲き、ライラックの芽も
ふくらむ頃、昨年11月以来、数カ月振りのあすなる会報、私は昨年以來
体調を崩し、ベットと車イス交互の生活が続いております。

従いまして今年も皆さんとお逢いすることは出来ません。定期総会の成功
を祈ります。

財団法人 北海道難病連

1999年度

部会会計予算書

自：1999年 4月 1日

至：2000年 3月31日

部会名 個人参加部会

収入の部

科	目	98年度決算	99年度予算	備	考
会費収入		160,800	144,000	60人×2,400	
賛助会費収入					
上部団体助成金収入					
配分交付金収入		389,000	389,000	道難病連配分交付金	
参加費収入		9,000		X'mas	
寄付金収入		9,549	20,000		
協力会還元金収入		40,750	30,000	道難病連協力会	
募金箱還元金収入		834	1,000	道難病連募金箱	
署名募金還元金収入		2,700	3,000	JPC国会請願署名募金	
販売事業収入		21,178	25,000		
その他の事業収入					
受取利息収入		116	100		
雑収入					
難病連事業参加助成金収入		56,500	50,000		
医療講演助成		43,669	50,000		
積立金取崩収入					
前期繰越金		69,538	83,325		
収入合計		803,634	795,425		

支出の部

科	目	98年度決算	99年度予算	備	考
会議費		114,175	120,000		
役員会費		103,575	100,000	年3回～4回予定	
中央会議費					
難病連会議		10,600	20,000		

いつも出席出来ず申し訳ありません。相変わらず体調が悪く入退院をくりかえしています。全道大会には体調をととのえ出席したいと思っています。今後ともよろしくお願い致します。

現在、共同作業所「虹と夢」に体調が良好な時に通っています。リハビリにも行っています。体調が悪くて欠席とゆうわけでないですが、この所頑張る気持ちが出ているので、このまま続けたいので、欠席します。

いつもお世話になっております。子どもも小5、小3と大きくなりました。最近、少し血圧が高めですが、なんとか頑張っています。

夫が死亡の為に欠席します。

☆昨年の全道集会にご夫婦で参加され、お元気な姿を見ていましたので、驚いて、おります。ご冥福をお祈りします。



どうぞ皆さん、お元気になって下さいます様に、お祈りいたします。

毎年欠席で申し訳ありません。

障害が次から次から悪くなって、毎日が辛い。薬の副作用だと思って居ます。

出席する事が出来ず申し訳ありません。皆様のご健康を祈っています。

私は10年前から特定疾患から外されています。でも今だに眼科に通院です。こんな場合あすなる会を抜けた方がいないでしょうか？

近ければ伺いますが、札幌は遠いです。お陰さまで私は元気で、今のところ通院ですんでいます。感謝です。

現在、眼だけの病状なので、定期的に眼科を受信しています。内科での総合検査は勤医協病院で受け、生活も普通で良いとのことで、今は働いています

いつも皆さんには、お世話になっています。この日も仕事で参加できません。よろしく願います。

いつも欠席で申し訳ございません。何かお手伝いでもと思っておりますが、日常の生活に追われている状態です。皆様もお体に気を付けて、お過ごし下さい。

定期的に通院しておりますが毎日、前向きに取り組んでおります。生憎出席出来ませんが、皆様によろしくお伝え下さい。(父)

☆毎年父上から近況が伝わり、お嬢様への愛情が感じられ、温かい気持ちになっています。

補聴器が壊れて高価なものを求めても調子が悪く困っています。助成制度を調べていますが、まだいい方法がわかりません。

平成10年度活動報告

役員会	平成10年	4月20日	3名	4月25日	3名
		5月10日	3名	6月1日	3名
		7月1日	3名	7月7日	3名
		8月20日	3名	9月20日	2名
		12月10日	2名	2月8日	3名
	平成11年	3月10日	3名	3月20日	2名

総会	平成10年	5月23日	13名
会報	87号	4月18日	発行
	87号	4月10日	編集会議
	88号	7月20日	発行
		7月10日	編集会議
	89号	8月20日	発行
		8月10日	編集会議
臨時号	11年2月	20日	発行 (予定)
		2月15日	編集会議
	90号	3月30日	総会 編集会議

医療講演会 98' 9月19日 「サルコイドーシス」医療講演会
講師 平賀洋明先生

難病連会議参加

理事会	98'	4月11日	7月11日	9月12日
		11月28日	99'	2月13日
総会	98'	5月16日	4名	参加
全道集会	98'	8月1日	2日	登別
		27日	交流会	20名参加
街頭署名	98'	10月10日	2名	参加
札幌支部研修会	99'	1月23日	1名	参加
クリスマスチャリティーパーティー	98'	12月13日	3名	参加
チャリティーバザー	99'	3月6日	7日	2名 参加
事業資金委員会		斉藤千鶴子さん		出席
経理打合せ	99'	3月17日	21日	会計 出席

JPC全国集会 1999年 6月1日
(国会請願) 6月2日 1名 参加

平成11年度活動予定

役員会 平成12年4月 5月 6月 7月 9月 11月

平成12年3月

総会 平成11年6月6日

会報 年4回 臨時号1回 発行予定

医療講演 9月頃

難病連会議参加

理事会 4月10日 7月10日 10月16日

12月11日 2月12日

総会 平成11年5月15日

全道集会 8月1日 あすなろ会 交流会
全体集会 基調報告 患者家族の訴え
日本一周マラソン 出発式

街頭署名 10月2日

チャリテー

クリスマス会 12月19日

札幌支部研修会 平成12年1月22日

チャリテーバザー 3月4日5日

その他 請願活動

事業資金委員会 斉藤千鶴子さん

財団法人 北海道難病連 部会会計監査報告書

財団法人 北海道難病連 代表理事 様

記

1. 部会名

2. 1998年度 部会決算報告書

上記の件について、厳正なる監査の結果、適正であることを報告いたします。

11年 3月 31日

部会会計監査

氏名

深 尾 貞 子 

氏名

印

財団法人 北海道難病連

1998年度

部会決算報告書

自：1998年 4月 1日

至：1999年 3月31日

部会名 個人参加部会

収入の部

科 目	98年度予算	98年度決算	備 考
会 費 収 入	144,000	169,800	66人×2,400円 前年分2,400
賛助会費収入			
上部団体助成金収入			
配分交付金収入	390,000	389,000	道難病連配分交付金
参加費収入		9,000	Xmas
寄付金収入	5,000	9,549	
協力会還元金収入	30,000	40,750	道難病連協力会
募金箱還元金収入		834	道難病連募金箱
署名募金還元金収入	5,000	2,700	JPC国会請願署名募金
販売事業収入		21,178	
その他の事業収入	20,000		
受取利息収入	100	116	
雑 収 入			
難病連事業参加助成金収入	50,000	56,500	
		43,669	医療講演助成
積立金取崩収入			
前 期 繰 越 金	69,538	69,538	
収 入 合 計	713,638	803,634	

支出の部

科 目	98年度予算	98年度決算	備 考
会議費	50,000	114,175	役員交通費増のため
役員会費	30,000	103,575	" "
中央会議費			
難病連会議	20,000	10,600	

ビブガーデン 4,500 国会請願募金 2,700 正月飾り 8,798
 全道集会報告 4,600 花火 1,100 雑貨商品 2,180

科 目	98年度予算	98年度決算	備 考
事業費	500,000	419,040	
総会・大会費	80,000	65,158	
難病連全道集会	50,000	42,423	
医療講演会	100,000	87,337	札幌市立医療講演
検診相談会			
機関紙・誌費	150,000	116,288	会報4回 臨事号1回
指導パンフ			
研修会			
レク・交流会費	20,000	17,864	
実体調査費			
地区育成費			
相談員補助			
活動費	100,000	89,970	
負担金	152,000	156,000	
全国会負担金			
難病連維持会費	150,000	154,000	
H S K 負担金	2,000	2,000	
維持運営費	11,638	31,094	
事務局費	5,000	8,000	
事務消耗品費		10,494	
通信費	3,568	9,100	
交通費			
資料費	3,000	3,500	
雑費	70		HSK振込手数料
積立金支出			
予備費			
次期繰越金		83,325	
支出合計	713,638	803,634	

科 目	98年度決算	99年度予算	備 考
事業費	419,040	490,000	
総会・大会費	65,158	60,000	
難病連全道集会	42,423	50,000	
医療講演会	87,337	100,000	
検診相談会			
機関紙・誌費	116,288	150,000	会報4回 臨事号1回
指導パンフ		30,000	
研修会			
レク・交流会費	12,864	20,000	19. 7/22 24/11/18 パーティー他
実体調査費			
地区育成費			
相談員補助			
活動費	89,970	80,000	
負担金	156,000	156,000	
全国会負担金			
難病連維持会費	154,000	154,000	
HSK負担金	2,000	2,000	
維持運営費	31,094	29,425	
事務局費	8,000	5,000	
事務消耗品費	10,494	13,000	
通信費	9,100	8,000	
交通費			
資料費	3,500	3,355	
雑費		70	HSK振込手数料
積立金支出			
予備費			
次期繰越金	83,325		
支出合計	803,634	795,425	

6月6日、平成11年度定期総会に出席できました。…出来ました、という表現には私なりの思い入れがあります。

会員数60余名いるのに出席出来る、つまり難病センターまで来られる人が本当に僅か。今の今痛みや痺れに苦しみながら闘病している人がいかに多いか、去年とは又顔ぶれが違っている。

去年出席したあの人は、この人はどうしているのだろう。そう思うと胸がつんと痛みます。

私も現在週に3回リハビリに通っています。公営交通機関を使って通院出来るだけ幸せです。雨の日は嫌い、左手しか使えない私には傘をさすのが容易ではありません。ついタクシーに乗りますが、経済的には大きな負担です。

まだ特定疾患に指定されていない病気の方も多くいらっしゃいますね。医療費の負担が大変で通院を減らしている方もいると聞きます。ますます弱者締付けの社会態勢になってきていることを痛感します。

でも、でもですよ。総会に出席された方達の表情の明るいこと。

伊藤たておさんの的確な司会のもとに、まず昼食からというユニークな始まり。次第に座もなごんでいって、初めて出席された方もご自分の病気について語る…そうなのですよ。

ここはそれが出来る場なんです。暗く落込みがちな毎日、これからの不安、それらを隠さず訴え、相談し、語り合う。

川端末子さんの「動脈ろう」という病気も初めて知りました。頑張ってくださいね川端さん。

病気はそれぞれ違っても、病む者同士の横の繋がりがはつきりと感じられて大きな励ましになります。

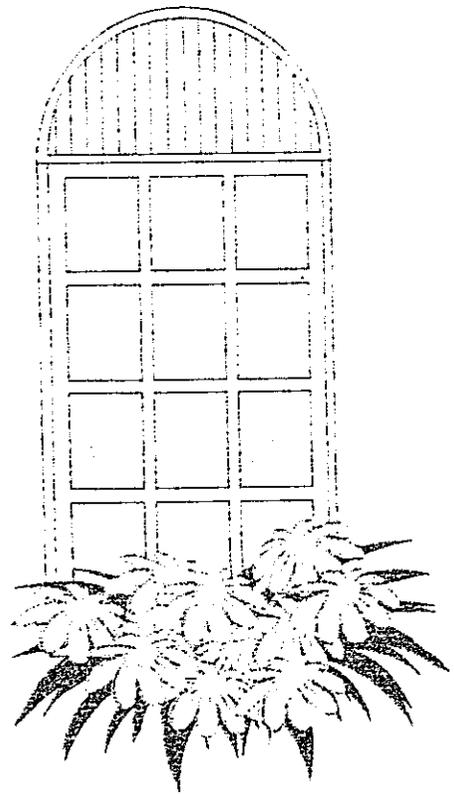
この「あすなる会」を母体として、数々の会が出来ました。そのエネルギーとういか底に流れる力がこの僅かな参加人数から感じられるのです。

出席出来る状態であっても出たことがないという方もいらっしゃるでしょう。

来年いらっしゃいませんか！一度出てみましようよ。そして皆と力を分け合いましよう。遠くて無理な方、症状的に無理な方はお手紙で、FAXで、あるいはお電話の伝言でも参加しましよう！

国分会長さん、今までご苦労様でした。その笑顔に力づけられました。
新会長の成田さんは、帯広という遠くにいらっしゃるのに会長を引き受けてくださいました。

出来る範囲内でも私もお手伝いしなくては。
来年も出席しましょうと思いながら『がんばれ難病患者日本一周激励マラソン』の葉書を持って帰宅しました。



森の音楽会

紺野 ひろみ

6月26日、キロロリゾートにて、青空の下、美しいソプラノの歌声とジャズを堪能しました。

昨年も参加することができましたので、今回2度目の参加となりましたが、ボランティアの方々の助けをかりて、普段の寝てばかりの生活から開放されて、おもいきりリフレッシュして来ることが出来ました。

いつもは、「行ってらっしゃい。」と見送るばかりの私も、今日ばかりは、「行って来ます」と、手をふる側です。その うれしいこと！

もちろん、これは、サポートしてくださる皆様があってこそと、いつも、感謝しております。

第2部の室内音楽会がはじまる前には、色とりどりの豪華なバイキング。

ボランティアの方に、あれこれとっていただいているうちに、なにやら お皿の上には、もりだくさんの、品々が並んでしまい、その上、サービスのビールまでいただくと、もうお腹は、びっくりです。普段、あまり食欲のない私が、こんなに食べたのは、久しぶりことです。大きなガラス窓から見渡せる新緑の山々がそうさせるのかもしれない。

夕べの音楽会は、とても、素晴らしいものでした。

クラシックの部門では、かつて、私も、ピアノをやっていたことがあるので、つい、もう、ピアノの上では、動かなくなった、手が、鍵盤をおいかけていました。ハーモニカの響きは、どこか懐かしく、こころが、あたたかくなっていくようでしたし、昨年も、大盛況だった、手作りのケーナの演奏は、今年も、やっぱり楽しくて、皆さん、大笑いしたり、驚いたり、うっとり聞いたり、たくさん楽しませていただきました。

最後の合同演奏は、私に付いてくれていたボランティアさんも、感動で、うるうる？してしまうくらい聞き入ってしまいました。あのような、取り合わせの演奏は、滅多に聞けるものではありませんので、私達は、本当にラッキーだとおもいます。

さて、夢のような時も去り、皆それぞれ、お風呂に入ったり、お部屋でのんびりしたり、おしゃべりしたり、楽しく過ごしたようです。

私は、同室の若いボランティアさんの、これから本格的に、福祉という仕事に関わっていく迷いや、不安、また、たくさんの夢など、いろいろなお話を聞かせてもらったり、逆に、それを受ける側の私達障害者の体験や、こうなってほしいという気持ちなど、つきることなく話し合いました。

おかげで、次の日は、ちょっぴり朝寝坊してしまいましたが、朝食は、またまた、しっかりいただきました。さすがに、牛乳やヨーグルトのおいしさが、ちがいますね。

それにしても、こんなに社会のことや、福祉ことを、真剣に考え、真面目に勉強もし、なおかつ自分自身のこと、しっかりみつめている若者達がいることを知るとは、私にとっては、大きな喜びとなりました。

どうか、このような人達の芽をこころない大人達によって摘み採られぬようにと、願ってやみません。きっと、最後までがんばってね、と、パンケーキをほうばりながら、その若い顔をのぞきみながら、私は、小さくつぶやきました。

と、言うわけで、私は、この会を、楽しみ、かつ有意義に、過ごすことができたわけです。できることならば、ずっと続いてほしいと願っています。

最後に、「森の音楽会」を企画して下さった、難病連の皆様、ボランティアの方々、キロロリゾートの皆様、そして、素晴らしい演奏で、私達を迎えて下さった皆様、この会の運営にかかわったすべての人に、厚く御礼申し上げます。

ありがとうございました。



長い冬は終わり春がきました

辻石由美子

長かった冬もようやく終わりを告げようとしているこの頃です。
今年は雪が多くあちこちに雪の山が出来ています。

長男は52年8月7日に生まれました。体重は31008身長は45cm
でした。保健所の3ヵ月検診の時、身長が52cmと低い事や頭回りが胸囲
よりも3cm大きい等と指摘され、胎児性軟骨異常養症ではと言われました
何かの間違いでではないかと思ひ、あちこちの病院を訪れましたが結果は同じでした。

親子心中を考えた事も有り、辛い時期でしたが難病連の「あすなる会」と
しり入会した事は本当にラッキーでした。

私達よりもっとつらい思いをしている人々が沢山いる、この子と共に頑張
っていこうと何度も励まされました。

中学1年の時、脚延長手術を受け、身長は150cmになりました。
「高校生になったら、もう一度手術をしよう」とお医者様ははなしていたの
ですが、息子は痛い思いするのは、もう嫌と言って手術しませんでした。

高校を卒業でガソリンスタンドに就職しました。

そこである女性と知り合い縁あって昨年、結婚しました。

相手は健常者ですが息子の病気の事も承知しており、一緒になりたいと言
うので、私達も賛成しました。

そうして10月に男の子が生まれました。病気の遺伝など心配していたの
ですが健康な状態ですくすくと育っています。

現在息子夫婦はアパートを借り、親子3人で暮らしています。時々休みの
日に孫を連れ遊びに来ます。

その様な次第で私も親としての務めはほぼはたしたと思っておりますので
「あすなる会」は卒業かと思ひます。

長い間有り難うございました。入会しているだけで何のお役にもたてずに
心苦しく思います。病気の原因究明の1日も早い治療方法が、確立されます
様に、皆様のご健闘をお祈りします。

☆このお手紙を頂き、体の奥から、勇気がわきました。

辻石由美子さんには「あすなる会」の賛助会員になって頂きました。



ビール券 (1枚500円) 花火 (500円から)

◆寄付金・激励メッセージの送り先

☆財団法人 北海道難病連

住所 〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目

TEL 011-512-3233 FAX 011-512-4807

郵便振替 北海道難病連 日本一周マラソン基金

02730-3-28384

ホームページ <http://www.tokeidai.co.jp/h-nanren>

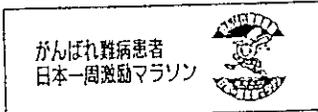
マラソン応援グッズ

絵はがき (8枚組セット)	500円	フラッグ	500円
がんばれ携帯ストラップ	800円	Tシャツ	1500円
ピンバッジ	300円	ジャンパー	3000円
マグネットクリップ	500円	ゼッケン	500円

●応援ジャンパー 3,000円



●応援フラッグ (手ぬぐい) 500円



●車用ステッカー 200円



●がんばれピンバッジ 300円



●がんばれ携帯電話用ストラップ 800円



●がんばれマグネットクリップ 500円

●ランナー海本画の絵はがき 8枚組 1セット500円



●ランナーTシャツ 1,500円



●参加者用ゼッケン 500円



第26回難病患者・障害者と家族 の全道集会

開催日 8月1日 午前9時30分より12時
会場 かねてる2・7 720A
交流会 保健婦さんを囲んで
(お弁当を用意します)

☆出席の人は同封のハガキに切手を貼って申し込んで下さい

全体集会 12時30分～15時
基調報告・患者家族の訴え

日本一周マラソン出発式 難病患者ががんばれ!

後記

札幌は夏です。お知らせする事が沢山あるのに、会報の発行が遅くなりました。

全道集会は札幌でカテル27です。交流会は保健婦さんを囲んでお話しをお聞きします。日本一周マラソンの出発式にも参加です。多数の人の参加をお待ちしています。

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) HSK328
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
あすなろ91号(毎月1回10日発行)1部 100円(会員は会費に含まれる)