

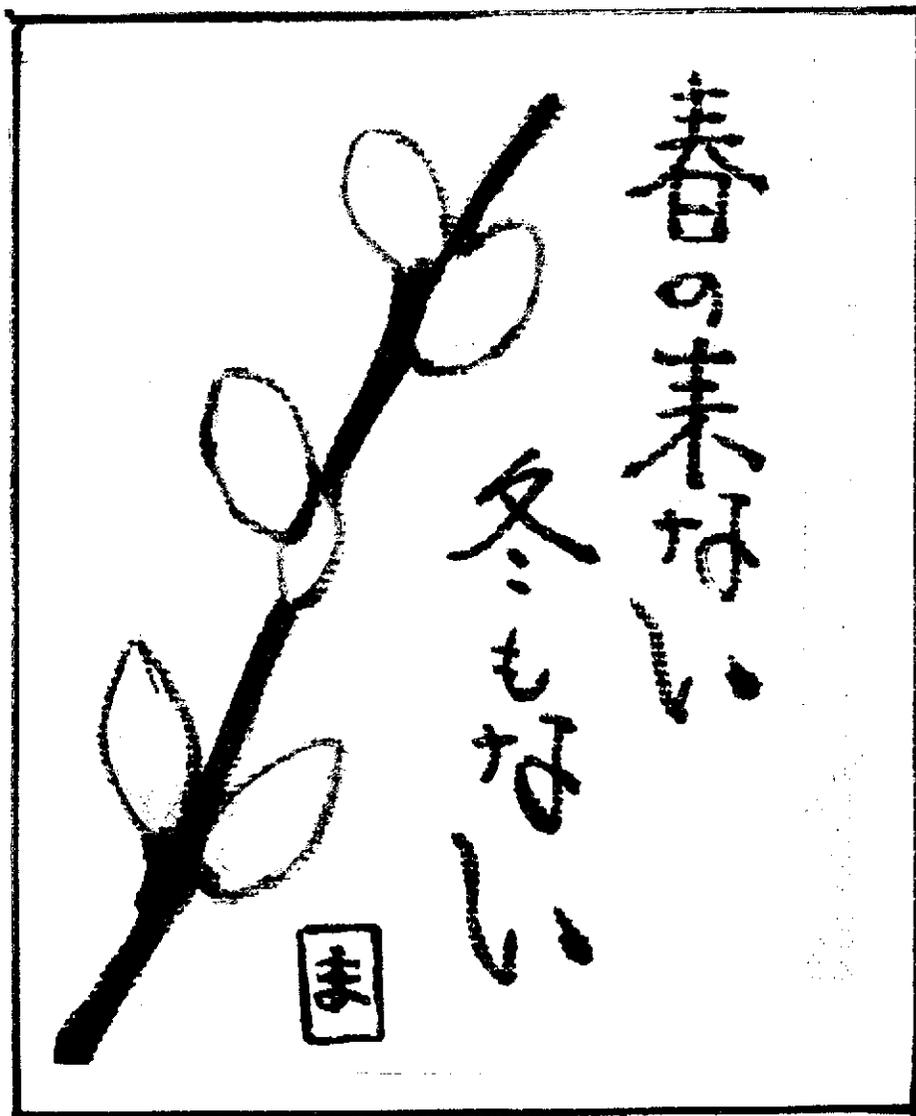
HSK

# あすなろ

昭和48年1月13日  
第3郵便物許可  
HSK 通巻 347号  
発刊：平成13年 2月10日  
毎月10日発行  
編集：あすなろ会  
発行：北海道身体障害者団体  
定期刊行物協会

◆◆◆ 個人参加難病患者の会 ◆◆◆

会報98号



# 初春のおよろこびを 申し上げます

旧年中はいろいろとお世話になり

ありがとうございました

今年もよろしくお願いいたします

平成十三年 元旦



〒〇六四八五〇六

札幌市中央区南四条西十丁目

(財)北海道難病連

「あすなる会」

会長 成田愛子

役員一同

電話(〇一一)五一二・三三三三

## あすなろ会（個人参加難病患者の会）

新年明けましておめでとうございます今年は 21 世紀の出発の年です

私たち難病患者を取り巻く環境は、国・地方自治体の財政の悪化そして高齢化に

より年々厳しい状況になっております

私たちの要望実現・後退の歯止めには、患者会の活動は非常に大事であります

今年も会員の皆さんとはげまし・助け合って難病連の活動を行いたいと思います

2001 年も色々、大変苦勞する年になりそうです

皆さん、明日に希望を持って頑張ってください

私達「あすなろ会」一人で悩んでいないで情報を…交流を持って行きたいです

よろしくお願ひします

成田 愛子



# 人生を弄されたに病 今病難

## あすなる会

「あすなる会」が紹介されました。  
二〇〇一年十一月三日、フロンティア・タイムス（前北海タイムス）からの申入れがあった「あすなる会」の取材が北海道難病センター一階ロビーでありました。成田愛子会長と柳弘子委員がお話をしました。他の委員は体調が悪かったり、都合がつかなかったりで二人になりました。限られた時間と紙面なので、充分伝わったかどうか分かりませんが、一二月一日に載りましたのでお読みになって下さい。

「難病の中には患者会をつくれないほど患者が少ない病気があるんで

す。私たちのあすなる会は笑顔も出ない毎日ですが、会の交わりを通して徐々に明るさが戻って

個人参加難病患者の会

「あすなる会」の成田愛子会長（六二）はそう言う。自身も患者数の少ない天疱瘡（てんぽうそう）

会員の病気は、高安病、小脳変性症、後鞅帯骨化、ながらも病気の情報を発

「あすなる会」の成田愛子会長（六二）はそう言う。自身も患者数の少ない天疱瘡（てんぽうそう）

同病の友を持たない難病患者の多くは、持病の多い目から一歩も外へ出ない人生を送っている。以上集まり、特定病気の

## 様々な病気の情報発信

を発病した一九七八年、同会に入って闘病生活を

そうした患者たちがあすなる会に入り、さまざま

患者会を発足させたい気運が盛り上がる中、「分

「かかり付けの病院で知り、あすなる会に入っ

同会は一九七三年に十

これまでにあすなる会から巣立った患者会は、

員は約二百三十人にまで増えている。会費は年間

病、パーキンソン病、パージャー病、脊髄



あすなる会の成田会長（写真左）と柳弘子委員

「あすなる会」の成田会長（写真左）と柳弘子委員。同会は年四、五回の会報誌を発行するほかに、医療講演、合同レクリエーション、ビアガーデン、秋祭りパザールなどさまざまな行事を催している。

約十組織にも上っている。例えば、パーキンソン病、パージャー病、脊髄

同会の問い合わせは道難病連（電話011・512・3333）。

（た）

## チャリティクリスマスパーティー

会 場 エンペラー

日 程 12月17日(日)

時 間 午後2時～4時30分

会 費 大人 4000円 中高生 2500円 小人 1500円

アトラクション(エンペラー専属)

部会賞「あすなろ会」商品券 3000円

オークション ぬいぐるみ……家具(タンス)等

「あすなろ会」参加者6名向山君1名(小学)  
合同レク委員柏木さんです。ご苦勞様でした  
坂本さんカメラマン ありがとうございます

アトラクション 歌と踊り ダンスです楽しい…!!

オークション 伊藤事務局長

値段付けが上手です。何円～何万円…!! さすが

会場はとても盛り上がり、私は初めての参加、  
とても楽しい1日を過ごしました

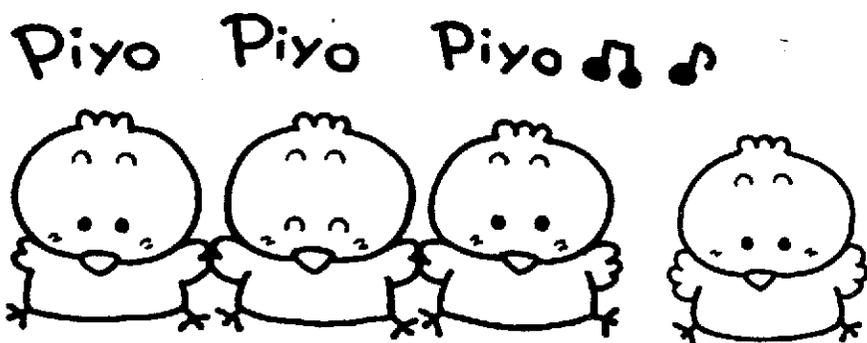
難病連、事務局、ボランティア、皆様有難うございました

## 2000年度札幌支部役員研修会から

2001年1月20日北海道難病センター大会議室に於いて2000年度札幌支部役員研修会及び交礼会が開かれ、各部会より研修会には65名、交礼会には43名が参加、あすなろ会からは斎藤・柳の2名が出席しました。他の支部では1泊2日で行う研修を4時間でするという強行軍で講師の伊藤事務局長の解説についてゆくのがやっと。1)難病対策の現状と課題等々の問題に息を切らしてページを繰っていました。貰った資料を読み返して1年がかりの勉強になりそうです。グループに別れてそれぞれのテーマについての討論も面白かったし、その後、気分転換にゲーム(スカットボール…誰でもできます。各部会に貸出しもするそうです)をしたり、密度の濃い時間でした。

又、5時半からの交礼会では他の部会の悩みや問題点あるいは計画なども聞き、賑やかで楽しい一時となりました。とても疲れたけれど有意義な日であったと痛感、参加して良かったです。

柳 記



# 2000年度第5回事業資金委員会からの報告

(1月22日開催)

1. お正月飾り実績報告 売上高減少！ここ数年続いて減少が続いている。利益率が高く、貴重な還元金を得るお正月飾り売上を伸ばすための検討が必要。

尚、今年度あすなろは0でした。残念。

2. 募金箱・協力会の取組みについて 難病連及び部会・支部の自主財源の基本となる協力会・募金箱は、例年ベースの進捗状況。

協力会 2000年12月現在 4,175,000 円

募金箱           "           952,492 円

周りに呼掛け、もう少し頑張ってみましょう。

3. 新規資金事業の取組み状況について チャリティ物品に代わる収入財源の確保を目指して、今年度よりいくつかの新規事業に取り組んでいるが、初年度でもあり、まだ収入源として大きな成果をあげている事業はないが、いくつかは継続して取り組むことである程度の成果を期待できそうである。

自動販売機、電器製品斡旋(そうご電器)は、継続することで一定の財源となりうる。中国漢方ツアーは、利益獲得事業の側面よりも漢方に関心のある患者からの問い合わせが多く、一定の需要がある。タイアップ・サポート企業はまだ大きな企業との契約には至っていない。

丸惣贈答館の利用をどうぞ…祝事・法事等ありましたら、カタログを持って伺います。難病連までお電話を下さい(512-3233)

4. 福祉機器事業の現状 昨年4月から介護保険がスタートし、福祉機器のレンタル事業が開始された。そのため売上高・利益率が大きく減少している。又、レンタル商品の管理や毎月の請求じむなどに多くの労力が必要となっている。資金回収も大幅に繰延べられ、資金繰りが厳しく理事会の承認を受けて銀行借入を行っている。

5. 絵画展について チャリティー企画『現代国際巨匠絵画展のご提案』

などもあります。

## 最後に今年度チャリティバザーのお知らせ

『なんれん臨時号』でご承知ですが、今年も昨年並の売上げを目指しますので、ご協力下さい。

開催日 3月3日(土) 13:00 ~16:00

3月4日(日) 10:00 ~14:00

会場 北海道難病センター(札幌市中央区南4条西10丁目)

主な取扱商品 衣料品(クリーニング済みのもの)、電器製品(新品)、家庭雑貨、食料品、古本、のみの巾、家具、ワイシャツ、タオル、寝具、100円ケーキ、刃物研ぎ、食事(カレー)、米・豆類(新篠津村協力)

取扱えない商品 中古の電器製品(コンピューター・ワープロ含む)、スキー、スケート、生物、百科事典・辞典、編機、電動ミシン、ガス器具、電子オルガン

物品の受付・集荷方法 ご提供品は、難病センターまでお届けいただくか、宅配便で送付いただく(送料は提供者負担)。大型・多量提供品については事務局職員・ボランティアなどで集荷に伺う。

提供物品の受付期間 2月1日(木)から2月27日(火)まで→(届けていただく分)

2月1日(木)から2月23日(金)まで→(集荷分)

問い合わせ先 北海道難病連事務局 電話011-512-3233(10時~18時)

ファックス011-512-4807

※人手がたりません。2月27日から準備に入ります。1日何時間でもお手伝いしてくださる方大募集! 出来る方ご一報お願いします。

私の闘病と向き合う会

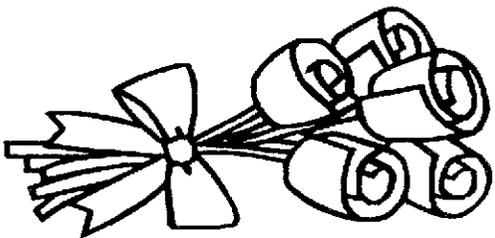
昭和63年 私の身にふりかかった動静脈瘤と  
言う病気、何もかも捨てざるを得ない程の病気に  
なろうとは思っていませんでした。(自転車、温泉、水泳  
歩行、筋肉を使うことすべて禁止)

私の苦痛は、この日から始まりました。活動的に明るく  
太陽の様に輝いていたという私の心の中の光を、一瞬にして  
奪ってしまったのです。

自分に課せられた、生き方をしていかねばならぬと  
考へ方を変えるまでには、正直長い年月がかかったように  
思います。

あれから13年、今だに繰り返し、襲って来る痛みは、1秒  
足りとも知らぐんとはなく、人生の疲れを感じて来ている今日  
でも有りですが、自分自身の信念を貫き通すことも、又一つの

世界を開いてくれると思い  
今現在前向きに考へ方で  
目をすじている所です。

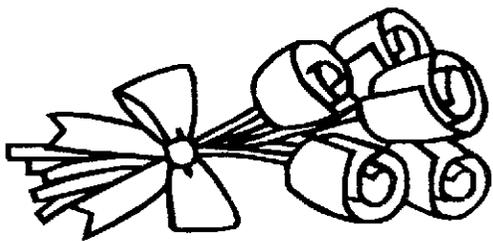


・あす対3会に入会して、2年の月日が流れていって  
います。

痛みをたぬくために始めた独学での絵手紙を会報の  
中に載せて載って居りますが、会員の皆様への癒しに  
少しでも役立って、いらっしゃるのかしらと思って居りますが  
如何がでしょうか？

様々な病気の戦いを強いられている会員の皆様に  
とって、あす対3会とは、どの様対3会で、あるのか、身近に  
感じて下さっているのでしょうか？

私は、この2年間の中で、多くの方々と交り合うことの出来る  
接点も、会を通じ結んで、いけたらと願って居りましたが  
対3会が、集りにくく出席に載けず、お自分にもかかかず  
淋しい思っています。



会報97号を作成する  
時、お手紙をもたせて戴き  
ました。出席対3会皆様  
1人1人は、決して体調

万全では無く、手の不自由な人、足の不自由な人、車椅子の  
人と、本当に自分自身の身体も儘好らな状態の中で  
会報を得ている皆様は、一目早くお届けしたいという  
一心で、7時間にも及ぶ手作業で、260部という部数も  
やり遂げたのです。

「その気がすれば出来るもの」皆さん、笑うことも、泣く  
ことも、悩むことも、生きているからできる。それが人生だから  
苦しみや辛さも楽しみに変えられるよう、勇気をもって  
あすの集りの顔を出して見て下さい。

お互い、いの中に見つめている病という名を忘れる  
程、語り合ひ、その中で共通するものを見い出せることが  
できればと、思っています。

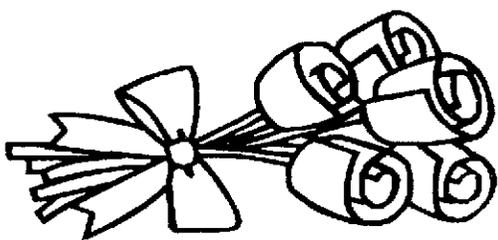
● 春の訪れも目の前!! 春一番の集り、沢山の

方々の御出席を願って

戻りました。(川端末子記)

あすなろの表紙を絵手紙で  
飾って頂いています。カットも  
作品は元気をくれます。

季節ごとに工夫されて見る  
人に感動をつたえます。



～通院生活の中での出来事から～



## 一円の値（あたい）

ある大病院に通院するようになって4年経つ。これだけ行っていると自然病院友達も出来、時折楽しいお茶の一刻ももてる。友達といっても様々であり、心を割って話合える人、話はするが合せている人、さりげなく挨拶だけする人等おりそんな中にM君がいる。大きな声と屁理屈をこねるのが特徴で周りの評価は『口を開かなければ良い男』になっている。

ある日、数人でボランティアのSさんも加わりホールで雑談していた。Sさんは『ワン』という名の犬を飼っていて可愛くてたまらないらしく私達にワンの写真を見せてくれた。その時M君が眺めていて以来Sさんのことを「ワン」と呼ぶようになってしまった。Sさんは閉口して止めさせようとあれこれ講じたが、余計M君を増長させるばかりである。

ところが、数ヶ月後、嬉しそうに笑っているSさんに会った。「あのね、M君にワンっていうの止めさせたよ。買収したの」わけを聞いてみると…若い男性の常でM君もお金をポケットに突っ込んでいるが、売店で缶コーヒーを買って払おうとしたら一円足りない、焦ってあちこちのポケットを探るのだが持合せがないらしい。そこにSさんが行きあわせた。「M君、一円あげようか」「え！一円くれるの」「あげてもいいよ。今後『ワン』って言わなければね」「言わない、言わない、ありがとう」という次第…へ～え、あのM君が一円でいうこときくかしらねと私達は首を傾げたが効果抜群、M君はおとなしく「Sさん」と言うので、Sさんは得意満面であった。

“一円を笑う者は一円に泣く”というが、確かに一円の値は大きかった。そして一周間後、病院のロビーにいる私達の前にM君が現れSさんを見付けると声高らかに叫んだ。「おはよう、ワン!!!」

一円の効きめは一周間であった。長いというべきか短いというべきか判断がつかないでいる。

H・Y記



## 北海道保険福祉部との懇談会

2001年2月16日午後1時30分より、かでのる2・7に於いて北海道難病連が提出した統一要望書に対する北海道との懇談会が開催されました。道からは地域保健課他7つの課から出席して要望書の45の項目について回答、質問、意見交換がありました。

◎現北海道難病センターの増改築をお願いします。

◎特定疾患医療費の一部自己負担を撤廃するように国に働きかけ  
国の政策が改善されるまでの間、北海道独自による自己負担金の補助事業を行って下さい。

等々の45項目で大事な問題ばかり、伊藤たてお事務局長が主となって道の考えを質し、患者の現状、要望を訴えました。

このような懇談会はとても大切であり、定期的開催されることが必要であると痛感しました。



2001.1.1

# 2001年度 総会のお知らせ

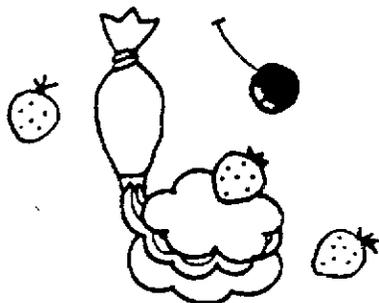
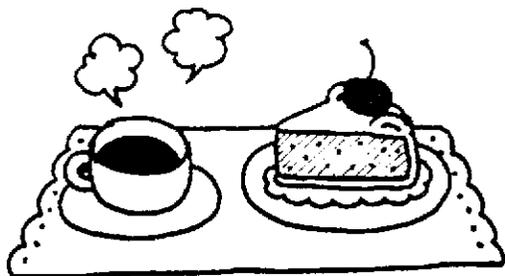
あすなろ会の 2001年度の総会を 下記日程で行います。 お忙しいとは思いますが ご出席宜しくお願ひします。

日時 2001年4月28日(土) 午後1時から

所 北海道難病センター 研修室

出・欠は 準備の都合がありますので 同封のハガキで 4月5日(水)までお知らせ下さい。 ハガキが届くのを 楽しみにお待ちしておりますので 必ずポストへ入れて下さい。

なお総会終了後 交流会を予定しております。 ご参加下さい。



2001年度 会費納入の お願ひ

4月になりましたら 同封の振り込み用紙で 会費のご入金  
よろしくお願ひ致します。

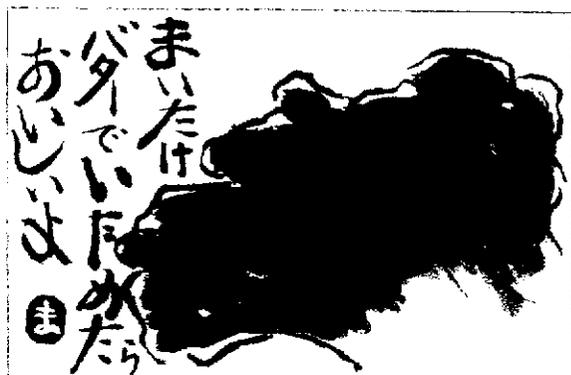


●会費納入のお願い●

平成12年度「あすなろ会」会費をまだ振り込まれていない方がおりましたら、早めに振り込んで下さいますようお願いいたします。

なお平成13年度の「あすなろ会」会費は、4月に振込みをお願いいたします。

あわせて北海道難病連「運営協力会」にご加入下さるようお願いいたします。



編集後記

原稿…ありがとうごさいたした6名さんの作業です。  
意見を言いながらの仕事、楽しみながらご苦労までして(城)  
今年度最後の会報が、まきまきにのりい原稿待ちです。おや

スシヨリの役員会でした。役員の人達は本当に  
ご苦労さまです。午前から夕方まで、おつかひさま。  
寒い中、皆さんが一生懸命です。読んでね---(まの) (深)

早く春がきてほしい。(サ)

春待ちどおしい今日です。頑張って下さいね。(川端)

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)HSK339  
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97号(毎月1回10日発行)1部100円(会員は会費に含まれる)