

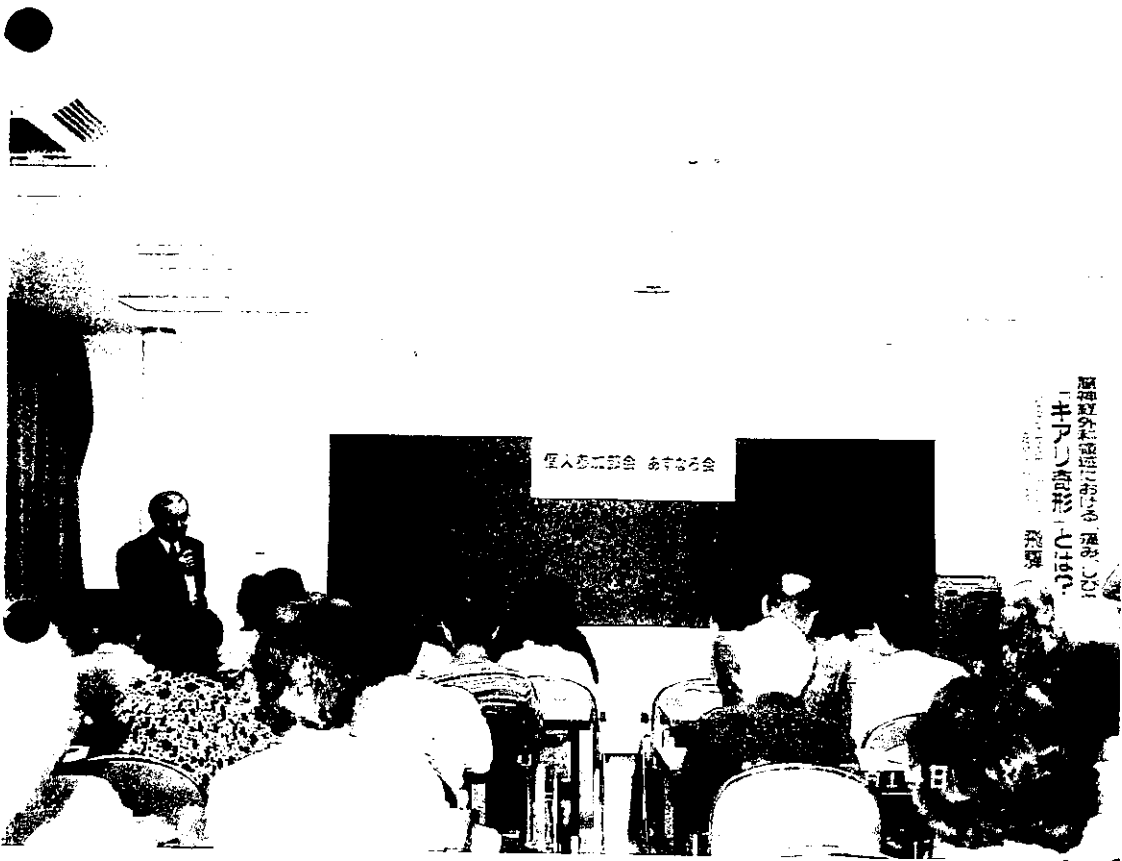
HSK

# あすなろ

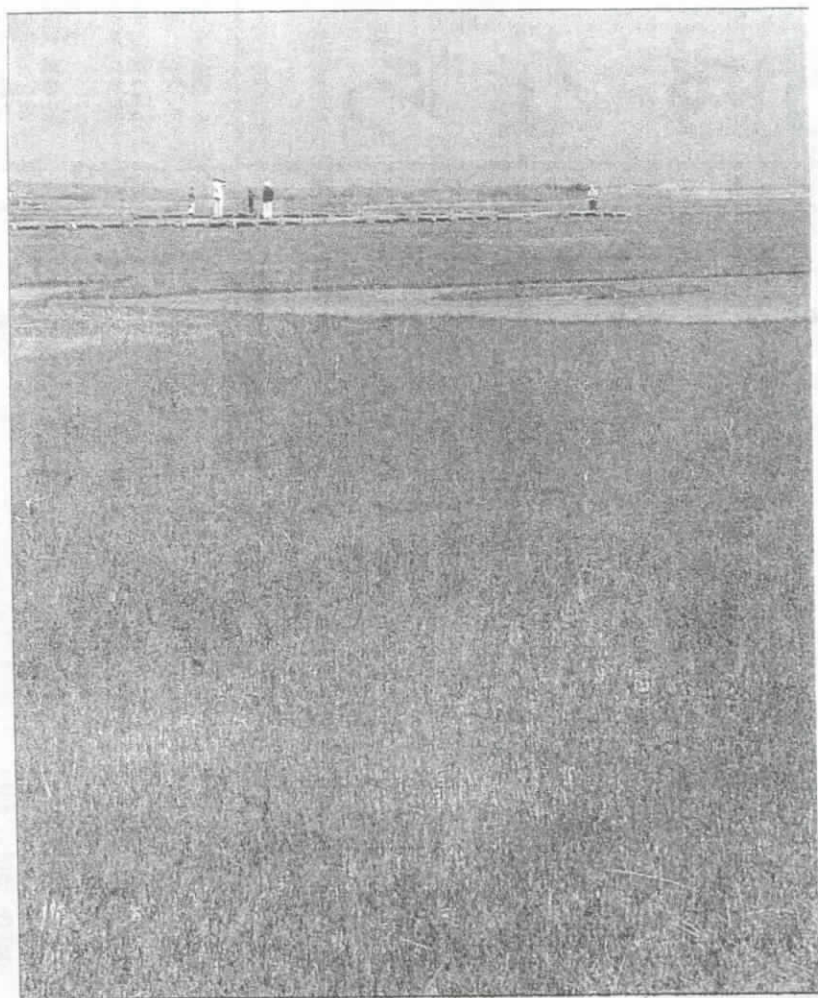
昭和48年1月13日  
第3郵便物許可  
HSK 通巻 353号  
発刊：平成13年8月10日  
毎月10日発行  
編集：あすなろ会  
発行：北海道身体障害者団体  
定期刊行物協会

◆◆◆ 個人参加難病患者の会 ◆◆◆

会報100号



2001年7月14日 あすなろ会主催医療講演会より



## 秋の予感、サンゴ草色づく

能取湖畔の4群生地、2週間早く

オホーツク地方に初秋を告げる、サンゴ草が網走市卯原内の能取湖畔にある群生地で、赤く色つき始め、観光客らが訪れている＝写真。

サンゴ草は、和名ラッセシソウ。汽水湖のほとりに育つ丈が15～30センチの二年草。秋には紅色サンゴのようになることから、この名が一般的になった。道内ではサロマ湖や厚岸湖畔などにも群生地があるが、卯原内地区は地元観光協会などの努力で約4万平米の国内一を誇っている。今年は、7、8月の低温続きで例年より2週間ほど早く赤くなりはじめたという。9月に入ると、濃さを増し、一面に深紅のじゅうたんを敷きしめるようになる。

## 会員の皆様

天候不順がつづきますが、皆様如何お過ごしですか…!!  
月日がたつのが早く間もなく秋の薫が近づいてまいりました。  
「あすなる会」も行事を次々と…!!

7月1日 札幌支部合同レクに参加

10名参加です。

とても楽しい1日を満喫しました。

私は絶食プラザーズ 山田君の  
サイン入りのCDを買って…!!



7月14日 医療講演

北大 脳神経外科 飛騨一利先生

痛み、しびれ(手・足)について…?講演。

75名の参加です。私たちはとても感動・感謝しました。  
先生ありがとうございました。柳さんご苦労様でした。

8月4日～5日 全道集会

4日は「あすなる会」夏祭りビアガーデン。

小鳩会・函館支部と和気藹々楽しみました。

8月5日 全道集会 分科会

「あすなる会」分科会 15名

大橋先生を囲んで、重度身障者の所得制限、行政と医療等  
皆が一人一人声を出しました。

会員以外の方も、先生のお話を聞きたいと参加です。

忙しいところありがとうございました。

ボランティア 小松・布村 様

いろいろと忙しいところ、ありがとうございました。

今後とも宜しく願います。

8月5日

集 会

司会 三好 愛子 代表理事 小田 隆

患者・家族の訴え

もやの会 馬淵 邦光 B型肝炎 竹中 眞佐子

記念講演 ハンセン病 榎 美知宏 先生

基調報告 伊藤 たてお

集会アピール 三森 礼子

閉会 矢野 肇

ご来賓 皆様、お忙しいところありがとうございました。  
札幌難病連 スタッフ ボランティア方々ご苦勞様でした。

患者・家族の訴えでは、感無量で…!!  
これからも助け合って生きたいと思っています。

※ 普段お顔を合わさない方も機関紙でお目にかかれる方もおります。  
是非とも最後まで一読くださいますように希望します。

成田

## 森のおんがく会に参加して

札幌市 脳内出血 深尾貞子

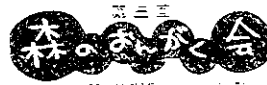
普段、音楽に接することがないから楽しみに待ってたの。芸術の森での音楽会を楽しみにしてました。

前夜から心臓の具合が悪くて行けないと思ったけど、難連からバスも出るし、ボランティアさんもいるので、家にいるよりは良いと思い、おもいきって行きました。センターに行っ

たら成田会長もいたので心強くて、ボランティアさんはいい親子でとても幸せだと思いバスに乗りました。

芸術の森へ着いたら森のおんがく会が始ま

って素敵な森に囲まれ涼しい風に吹かれながら、音楽をききました。



前回2回はキロ口で三部さんのメゾソプラノをきいていて、芸術の森でも感動しました。途中で心臓が苦しくなりましたが、ボランティアさんにニトロ口を入れてもらって、最

後まで音楽を堪能しました。

88歳まで生かさせていただいて、今日、また森の音楽をきかせていただいて、私は幸せだと難連、友人、ボランティアさんに心から感謝いたしました。

「第3回 森のおんがく会 (2001.7.1(日)) に行つて」

あすなろ会のみなさん、初めまして。こんにちは。  
私は今年5月に入会したばかりの「ゆーこ」です。よろしくお願  
致します。病名は「大動脈炎症候群」。平成10年5月、25歳の  
時に診断されました。右側鎖骨下動脈より右手首まで、右腕1本分  
の大動脈が炎症により1/4の太さになってしまいました。昨年は、  
右側鎖骨下動脈より、今度は月脳へ行く動脈も細くなり、  
「椎骨脳底動脈循環不全」という合併症にもなっていました。  
そして、今年6月に入り、「バセド病」にもなっていました。結構大変  
です。それでも、今年もこりずにどーしてもやめられないYOSAKOIソラン  
祭りには9回目の参加をし、札幌ドームでも踊りました。年々、踊る  
のがツラくなっていることは自覚せざるを得ない状況で、もちろん、  
ドクターストップも出ています。YOSAKOI直後の診察では、  
「本当にもう踊らねえだよね!!!」と主治医にこっぴどく怒られ、  
絶望感でいっぱいの時、森のおんがく会のお誘いが届きました。  
YOSAKOIで仲良くしている友達2人のコを誘うと、1人は「私も行き  
たい!!!」、1人は「車、運転してあげるよ」と言ってくれ、女の子3人で  
昔徘徊の森までドライブがてら行って来ました。当日、早朝まで降って  
いた雨が、お昼にはカラッ☺と晴れて、絶色女子のおんがく会日和!!  
私達3人は、なんとずうずうしくも、1列目のマイク真正面、という  
スペシャルな席に座りました。

1組目の三浦安紀子さんのメロソランの歌声は、緑あふれる森  
に響きわたり、とてもきれいでいた。うたった曲は、全て映画音楽。  
すごく上手に心をこめてうたっていたのに、何一つ、映画を見たことが  
ない、とのこと。さあがっロだなあ、と思いました。2組目の  
フルートアンサンブルのみなさんも大勢でキレイな音色を出していて、  
色々な種類のフルートの紹介もあり、思わぬ聴きまはれてしまいました。

3組目は、この日、音楽の神に託した絶食ガラゲーズ。山田君は、一人で歌をうたり、ギターも弾き、トークまで元張っていました。今世熱唱。私がいっしょ好きな「みんながぼくらを」という曲もうたててくれました。そこで耳聴するのは2度目の私。思わず口ずかめ、手拍子もしてしまいました。私と年齢も同じくらいで、病気は私よりも重いのに、山田君は本当に一生懸命元張っていました。「私なら、何や、てるんだらう。でも、私も何か出来ることから始めてみよう」と思えるようになりました。そこで、この感想文を書くことになりました。山田君、ありがとう。

そして本題をはさみ、2部のはじまり。4組目はブルースハーブは日本一!の千葉智寿さん、ギターの関ヒトシさん、さらに東京から来て下さったウクレレ&サクソ奏者の藤井康一さんのあじろ楽しいバンドでした。ステージの隅に座っていた時、おとなしそうに見えた藤井さんはマイクを握るとガラリと変わり、演奏やトークで会場を沸かせてくれました。千葉さんのブルースハーブもカッコよく、関さんの黙々とギターを弾く姿もステキでした。5組目は、社会人と学生で結成されたソリッド・サウンズ・ジャズ・オーケストラ。重たそうな楽器をそれぞれ持ちながら、上手に演奏してくれました。たまたま今曲だったので、もう少し耳聴したいな、というところで終わってしまいました。私と一緒に来た友達が偶然にもソリッド・サウンズ・ジャズ・オーケストラのトロンボーン奏者の方を見て、「仕事上の取引先の方だ」と驚いていたと、向こうもこちらに気付き、演奏終了後、久しぶりに話あことが出来ました。あじろ偶然にも私もビックリ!! 最後は、伊藤たてお支部長 作詞による、「明日があるさ」の大会唱!! みんなで気持ちよくうたって、あ、という間に森のおんがく会は終わってしまいました。

帰りに馬主車場へ向かう途中、絶食ガラゲーズの山田君に偶然会い、少し話あことが出来ました。そして、「写真、一緒に撮ってもらっていいですか?」と聞くと、「僕で良かったら」と小快く引き受けてくれ、

一緒に写真を撮ることが出来、本当に思い出となりました。

2人の友達にも、「すごく楽しかった。絶食ブラザーズ、すごく耳障りな  
くていいね。」と言われ、言われて良かったなあ、と思いました。

そして、3人で絶食ブラザーズのファンになって帰ってきました。

森のおんがく会では、あすなる会の成田会長さんや、同じ病気の方と  
初めて会い、お話しする事が出来た、という面でも本当に充実した一日を  
過ごすことが出来ました。とても楽しかったです。

森のおんがく会の為に準備して下さいた皆さんに、この場をお借りして  
ばかりお礼を申し上げます。大変ご苦勞様でした。どうも有難うござい  
ました。

長々と書いてしまいました。読んで下さり有難う  
ございます。あすなる会のみなさん、これからもよろしくお願い致します。  
お互い無理せず短い夏を過ごしましょう!! では、また。

BGM ♪ みんながほくらを by 絶食ブラザーズ

2001.7.12(木) 札幌市 ゆーこ でした。

記念写真!!  
とおどすかお〜!!



↑ 友達のうぐす。 YOSAKO. 照らす時。 山田君。 かなしくキメてくれました。  
↑ 友、ゆーこです。 夏が来た時、おんがく会が来て 子連れで。



## 7月14日開催 医療講演会について

北大病院脳神経外科 飛騨一利先生 を講師にお迎えして開催いたしました。  
まず、先に皆様にお詫びしなければなりません。

第一は前99号でお知らせした会場が、札幌市社会福祉総合センター4階となっていました。これは誤りで3階でした。4階まで行かれた方もいらしたかと存じます。ごめんなさい。

第二に狭い会場しか取れなかった為、とても窮屈な思いをお掛けしました。併せてお詫び申し上げます。

しかし、内容は素晴らしいものでした。先生は2時間立ちづくめで、スライドを豊富に使って専門的なお話を分かり易く説明して下さいました。

演題の1、脳神経外科領域に於ける痛み、しびれ、について特に関心が高く、いかに痛み、しびれに苦しんでいる人が多いかを痛感しました。詳しくは次ページからの資料と感想文をお読み下さい。

この日の参加者は70名で、終了後も先生を囲んで質問する方が何人もいらっしゃる程の盛会で、今後の参考にもなり、準備した方としては嬉しい会でした。



## 痛みの種類

1. 脳脊受容性疼痛
2. 神経因性疼痛 -末梢神経刺激, -痛覚求心路遮断
3. 心因性疼痛

## 痛みをきたす疾患

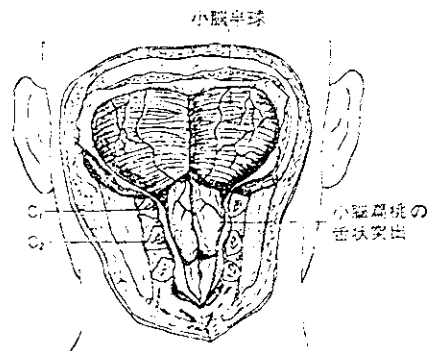
1. 良性硬膜外病変
  - 頸椎症、頸椎後縦靭帯骨化症、脊柱管狭窄症
2. 悪性硬膜外病変
  - 癌転移
3. 脊髄病変
  - 脊髄空洞症、脊髄損傷、脊髄腫瘍、感染症、脱髄疾患、癒着性クモ膜炎
4. 血管病変
  - 脊髄動静脈奇形、血管腫
5. 脊髄後角での遮断痛
  - 帯状疱疹後神経痛、腕神経引き抜き損傷、幻肢痛
6. 交感神経性
  - カウザルギー

## しびれの性状

- びりびり、じりじり、ひりひり…1. 異常感覚 (dysesthesia)
2. 感覚低下 (hypesthesia)
  3. 錯感覚 (paresthesia)
    - 神経の切断、損傷、圧迫、虚血などによる神経の 軸索膜での自発的インパルスの発生、および抑制の欠如

## キアリ奇形の症状

1. 下位脳神経障害：嚥下障害
2. 小脳症状：めまい、眼振、失調性歩行
3. 脊髄症状：しびれ、痛み、知覚障害、運動麻痺、歩行障害、側彎症



『2001年度 あすなる会医療講演会に参加して』

紺野 ひろみ

日 時:2001年7月14日(土) 14:00~

会 場:札幌市社会福祉総合センター3F会議室

テーマ:脳神経外科における「痛み、しびれ」について  
キアリ奇形とは?

講 師:北海道大学医学部附属病院脳神経外科  
飛騨 一利 先生

私がこの障害になって、もう10数年が経とうとしています。病気になって以来辛さや痛みを忘れて過ごした日は一日も無かったと思います。いえ、日々辛さや痛みとの戦いでした。そしてこれからも・・・。

だから今回の講演会のテーマを聞いて、これはどうしても参加して聞かせてもらわなければならないと思い、1週間前に医大を退院したばかりでしたが、主人に付き添ってもらい出席しました。

痛みには、侵害受容性疼痛、神経因性疼痛(末梢神経刺激、感覚求心路遮断)心因性疼痛の3種類があるそうです。そしてこの痛みをきたす疾患として、良性硬膜外病変(頸椎症、頸椎後縦靱帯骨化症、脊柱管狭窄症)、悪性硬膜外病変(癌転移)、脊髄病変(脊髄空洞症、脊髄損傷、脊髄腫瘍、感染症、脱髄疾患、癒着性クモ膜炎)、欠陥病変(脊髄動静脈奇形、血管腫)、脊髄後角での遮断痛(帯状疱疹後神経痛、腕神引き抜き損傷、幻肢痛)、交感神経性(カウザルギー)以上の分類があるそうです。

わたしの場合は、感染症から低酸素脳症となり、これによる両手足の不随運動の発症、そして筋力低下、関節への負担が今の痛みへとつながっています。

また右半身のしびれがありますが、しびれの症状として異常感覚(びりびり、じりじり、ひりひり感)、感覚低下、錯感覚(神経の切断、損傷、圧迫、虚血などによる神経の軸索膜での自発的インパルスの発生、および抑制の欠如)があるそうですが、私のしびれは、この中の感覚低下から来るものであることが想像できました。まさに日々苦しんでいる痛みやしびれの医学的体系を知る事ができました。痛みやしびれといったなつた本人しか分らない、外から見る事の出来ない症状について、医学的に分類され体系化されている事を知っただけでも、ひょっとして将来この辛さから解放される日が訪れるのではないかと思え、すこし明日が来るのが待ち遠しく感じる事が出来ました。

また今回の講演では、全編大量のスライドを使用して説明して頂きました。内容が医学的なお話なので、言葉だけでは何の事なのかさっぱり分らない事でも、スライドを見せて頂きながらの講演は、とても有意義でした。

今回の講演は、会場の予約の関係で定員40名程の収容できる部屋で行われましたが、やはりテーマが皆の共通する苦しみである「痛み」と「しびれ」であった為か、会場に入りきれない人が出た程盛況で、つくづく同じ悩みの人の多さを実感しました。

講演の内容を文字だけで読むのではなく実際に会場に来て、スライドをみながら先生のお話を直に聞かなければ、本当に伝えたい事が伝わらないのだと改めて思い、退院間もない身体で2時間に及ぶ講演は少し辛かったけど、やはり出かけて本当に良かったと思いました。

来年はもっと大きな会場を用意したいと思っておりますので、外に溢れることも無く聞け  
と思っておりますから、今回来られなかった方は、是非来年一緒に行きましょう。

また先生は、今回「キアリ奇形」というあまり聞きなれない症状についての講  
演もして下さいました。これは小脳が下がって脊髄の神経を圧迫し、よってしびれ  
や痛みが発症する病気だそうです。神経を圧迫する為、結果めまい、失調性歩行  
しびれ、痛み、知覚障害がでるそうです。やはり、しびれや痛みが伴うという事な  
ので、改めてしびれや痛みがなく現代の社会で生きて行く事の何と危うい事かを  
考えさせられました。

今回の医療講演は、入院していた事もありお手伝いが出来ませんでした。が、  
大盛況のうちに無事終了できた事、本当にあすなろの役員の皆様お疲れさまで  
した。そして有難うございました。

ただ盲目的に病気を恐れるのではなく、病気を科学し、明日の希望を見つけ  
る手掛かりとなる医療講演会へこれからも参会したいと思います。



# 2001年度 第2回事業資金委員会より

第1回の報告もまだでした。合せてお知らせします。

## 1. 2000年度チャリティーバザー収支決算

前年度より収入合計で約 109万円減（前年対比70%）

〃 支出合計で約 2.8万円減（〃 97%）

〃 純利益で約 106万円減（〃 59%）

これは、バザー当日の悪天候の為、又、売上は全体に落ちていますが、特に衣料とバッグの下降が目立ちます。しかし、リサイクルショップ「アラジン」の影響もあると思われまますので、いちがいに落ちたと言えないかもしれません。

支出ではゴミ収集費が倍以上かかっています。大型物品の売残りが多かった為  
物品提供も前年度 650件に対し、496件でした。準備・当日・後片付け参加者数はのべ 660名でした。

## 2. 協力会・募金箱について

協力会合計 5,386,000円（前年度より 113,400円増加）

募金箱合計 1,621,144円（〃 24,773円増加）

今年度も頑張りましょう。募金箱は今までの形の他、丸缶型の軽便なものも出ています。何かの集りには是非お持ち下さい。

## 3. ビアガーデン利用券取組みについて

今年は全道集会在札幌なので、伸びたと期待されます。9/4の第3回委員会で集約が報告されるでしょう。

## 4. 資金活動について

① 自動販売機（13台設置）

② コンサドーレ支援自動販売機

③ ビズネット（事務用品販売）新資金事業です。事務用品のカタログ販売  
株式会社・ケー・ビー（タイアップ企業）との事業

◎カタログ売上高の5%が難病連に還元される。（多くの商品がカタログ価格

の3割引！)

◎難病連と取扱部会・支部で各2.5%の還元とする。

◎部会・支部での購入分の他、紹介企業の購入分も対象。

#### 5. 第2回「難病センター秋まつり」の取組みについて

- ① 称と概要 「難病センター秋まつり」、難病センターの駐車場をメイン会場にして、出店を希望する部会によるフリーマーケットなどを行なう。
  - ② 目的 まず、私達が楽しみましょう！そして、地域の方々を笑顔で迎え、地域との交流を深めましょう。  
共同作業所「アラジン」のPRもする。  
出店するからには、少しは儲けたい。頑張って活動資金を作りましょう。
  - ③ 開催日時 9月15日(土・敬老の日)  
準備時間 9:30～10:30  
開催時間 10:30～15:00  
後始末 15:30～16:00
  - ④ その他 難病連も売場を作ります。雨天の場合は難病センター内も使用  
出店希望部会毎に売場を儲け、各部会が責任をもって準備、販売、後始末をする。難病連も同様。  
「アラジン」は、ショップへの呼び込みを行い店舗販売を行う。
- ◎今回出店しない部会も、当日出来るだけ足を運んで雰囲気を見て今後の参考にし、回って楽しみましょう。

以上

## ビアガーデンからの報告



上の写真を見てください！！

美女揃いでしょう。写真が暗くて美しさははっきり分らないのが残念ですけど。

(誰？それが幸いだろうなんて言うのは)

第28回全道集会で8月5日の全体集会后では遠隔地から来た人は帰ってしまうので、ビアガーデンでの交流会は前日の4日午後4時から大通り5丁目会場で行いました。

飲める人は勿論、飲めない人もそれなりに乾杯～

食物もあれこれと取り、結構おいしゅうございましたですよ。痛い・痛い・飛んでゆけーとばかり病気の話はそっちのけにして、箸が転んでもおかしい話に終始して楽しみました。遅くなってから函館からの一団も到着。来年は貴方も参加しましょうね。

ところで、この日参加予定だった深尾貞子さん、不調で入院なさいました。今年もビール券買って下さったのにご自分は病院のベッド。早く回復なさってあの笑顔を見せていただけるよう祈念しております。

## 第28回全道集会での分科会

### あすなろ会「大橋晃先生を囲んで」

8月5日午前9:30～11:30 個人参加部会あすなろ会の交流会が行われました。助言者として勤医協中央病院名誉院長であり、道議会議員として活躍されている大橋晃先生をお迎えしました。

普段なかなか顔を合せる機会のない会員が集るのも全道集会ならではの、函館、稚内などからの参加もあり、12名での交流会となりました。ボランティアさん2名に手伝ってもらい、テーブルを口の字形に並べて大橋先生を囲んで座り和やかな雰囲気成田会長の挨拶に始まりました。

大橋先生は議員としての経歴も長いことから、医療と行政との関連についての質問…10月から実施の重度障害者の医療費助成所得制限の導入…から始まりました。やはり今の社会の中で福祉は後回しの実情は明らかです。

先生に一息ついてもらおうと、簡単な自己紹介をすることにしました。でも、一人一人話し始めるとやはり自分の病気のことを語ります。話したい、聞いてもらいたい、分ってもらいたいと思っているんです。先生も真剣にうなづきながら聞いて下さり、分からないことは分からないとはっきり申されて、お陰で全員が発言出来ました。中に大橋先生に会いたいからと別の部会から入ってきた人もいて、充実した交流会となりました。

終了後、先生と一緒に皆でお弁当を食べて午後の集会に向かいました。





## 第28回難病患者・障害者と家族の 全道集会

に参加して

札幌市 キアリ奇形 柳 弘子

かでの2.7において8月5日午前の分科会の余韻を持ちながら、午後の全体会のホールに入りました。私は昨年函館には行きませんでした。長時間バスや汽車に乗ると震動で右上半身の痛み、特に肩から腕の痛みが辛くなるので無理ができません。他の街にも行ってみたいのですが、正直怖いのです。

今年は札幌だし、記念講演に期待していました。

司会の三好さんのよく透る声で進行し、まず黙祷、小田代表理事の挨拶、患者家族の訴えと続きました。もやもや病家族の馬淵さん、肝炎患者の遺族村中さんそれぞれの辛い体験に胸が締付けられるような思いがしました。

次に来賓のご挨拶、ご紹介があり、午前中の分科会での大橋先生の姿を見ると思わず小さく手を振ってしまいました。

そして、いよいよ神 美知宏さんの記念講演「日本のハンセン病対策と患者の人権」。神さんは全国ハンセン病療養所入所者協議会事務局長です。ご自分も17歳で発病され、療養所入所から本名を名乗ることもできず、死ばかりを考えていたこと。看護婦さんから本気で愛されたと知って生きる気力が出たこと。親が亡くなっても葬儀にも行けなかったこと。神さんの口調がもの静かで淡々としているだけに、その人生のあまりの苛酷さに体の震えるような激情が走ります。裁判によって白日のもとにさらけ出された未曾有の国家犯罪と断じて、差別はハンセン病だけでない。人種、貧富、あらゆる病気による差別、性差別も、と論じ、患者の人権の上に成立つ医療、この原点を改めて問い直しているのがハンセン病問題だと思いと述べられました。

最後に熊本地裁の判決に、元患者の方々の作った詩や短歌を披露されました。

「.....

闇の中をひとすじの光が走った。

.....

もう、私はうつむかなくていい。

.....

もう、私はうつむかなくていい。」

この切なる思い。胸が熱くなり、涙がこぼれるのをとめられませんでした。

そうです。同じ人間です。私達は皆同じ人間なんです。心の中で叫びながら壇上を去る神さんを見送りました。

次が専務理事・事務局長の伊藤たておさんの基調報告でしたが、神さんの講演  
があまりに鮮烈で、ちょっと頭の切替えが出来ず、伊藤さんの口調で「おやおや  
もうおしまいになったんですか」と言われ、間の悪い思いで袋の中をごそごそや  
ったりして、でも帰ってから読みました。ごめんなさい、伊藤さん。

この後、集会アピールは常任理事三森さん、閉会の挨拶は常任理事矢野さんで  
来年は釧路で会いましょう！と終わりました。私、釧路に行けるかしら。



## 第28回

### 難病患者・障害者と家族の全道集会

～怒りと感動の集会～

函館 近江 忠

前日4日、大通ビアガーデンで6時過ぎまで待ってくれた成田会長、柳さんら  
ありがとう。函館正午にバスで出発しましたが、6時過ぎてしまいました。  
私の到着を待っていて下さいましたあすなろ会の心優しさに感激しました。  
風の強い広場でした。

#### あすなろ分科会

5日午前9時半かでの2・7、5階20名定員の部屋、13名の会員家族が集り、成田愛子会長挨拶、柳さんが進行役。

北海道勤医協中央病院の大橋晃先生を囲んでの2時間。大橋先生を近くで接するのは20年も経っています。私と私の妻らが難病連函館支部をつくる前後、検診、講演等ご協力いただき、妻がベーチェット病で微熱が続くのはなぜなのか、大変お世話にもなった先生でした。

参加者全員が質問、現況報告、訴えなど休みなく続けられました。転勤で北海道と東京の医療・治療の違い、新しい治療薬が出来ても保険適用にならない問題皮膚疾患治療にガーゼ代が月5万円も要するという話、情報公開・カルテの公開はどこようにするのか。特定疾患医療費の自己負担が容易でないこと。余病・合併症の問題。病気への不安。医師とセラピスト（療法士）と患者の関係。いくつかの科（数人の先生）の診断治療を総合的に診てくれる医師の必要性が訴えられました。

前側わん症部会の上野会長より、会の解散と解散後の窓口を残し、上野さんがあすなろ部会に入り相談の窓口として活動したいことお話されました。11時30分閉会、600円の弁当を皆さん共に食べ、午後の全体集会にむけ閉会しました。

#### 全道集会（全体集会）

来賓の挨拶、来賓を前にして、もやもや病の子を持つ父親が、医療と患者の関係。B型肝炎で肝ガンに夫を奪われて、と夫をなくした奥さんが訴えました。

講演は「日本のハンセン病対策と人権」と題し、全国ハンセン病療養所入所者協議会事務局長 神 美知宏（こう みちひろ）氏。

神氏は「一見、民主的で平和な日本の社会で、これほど非人道的事件が、90年間も国民の日から隠蔽されたまま、日本国憲法下において行われてきたことが何を意味し、国民に対し何が問いかけているかを、じっくり時間をかけ徹底

的に検証してみなければならぬと思います。…最後に…患者の人権の上に成り立つ医療、この原点を改めて問い直しているのがハンセン病問題だと思います」と結びました。

神氏は新憲法下の1951(S26)年、17歳の北九州の高校生、親はハンセン病の特効薬(プロミン)を探し求めたがない。療養所に入らないと薬が手に入らないので、母親が付いて香川県のハンセン療養所に入った。多感な高校生を想像し、母と子は、どのような別れ方と会話をしたのかと。神という名(苗)字を変えさせられることは、人格のみならず人間の否定ではないのか。親・兄弟の縁を切れ、故郷を捨てるとは……

母がよく面会に来たようだが「もし私が死んだら葬式に出なくていい」と何度も言われた。彼の理解者であった兄にらい予防法廃止を機に本名を名乗ることを承知させ、2年前の1999年に墓参で故郷を訪れた。墓地で兄に会ったとき「この墓に入れてやる」と言われたが「我が家に寄っていけ」とか、戻って来いとは言われなかったそうだ。

らい予防法廃止後、ハンセン病患者4400名中、わずか18名の社会復帰はなにを物語るのだろうか。

国をはじめ医療機関から地方自治体まで病気に対して恐怖心をかりたて、撲滅の名で、無らい県運動・強制隔離が世界から批判されても今日まですすめて来たのか。この90年の歴史を国の責任で明らかにすべきです。

患者・家族への差別・偏見をなくするために、マスメディアはなにをしてきたかも問われるべきです。

神氏は1時間お話しして下さいました。

そのあと、全道集会の基調報告 1,30年を迎えた難病対策と後退の現象について 2,「人間性復権の斗いを」 3,本当の「患者中心の医療」の実現のために 4,北海道難病センターの増改築の実現と機能の強化、そして私達の活動の発展の4つの柱を中心に基調報告が提案され、最後の集会—アピールで一人一人の命の輝きが大切にされる、そんな新しい時代を一緒に築いていきましょう。命の重み、大切さを一番知っている私達の心からの願いです。…私達の長い地道な活動が広く道民の皆様にも認められ受け入れられたことに感謝し、自信と誇りをもってこれからも歩み続けましょう、と会場のホールいっぱい 550名の参加者が拍手でアピールを確認し午後3時半集会を終えました。同感と連帯の拍手とくやしきの涙の集会でした。

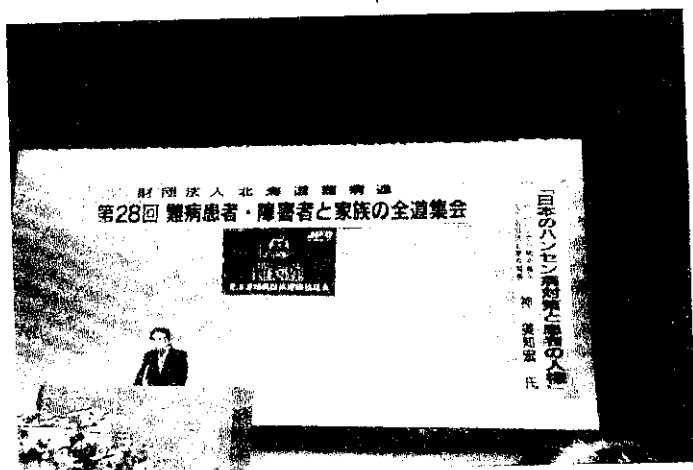
バス17名、私が家に着いたのは午後10時近くでした。

(私はあすなろの仲間に入って5年ほど。総会にも参加せず失礼しています。

ようやく会の世話役の顔と名が重なるようになってきました。疾病や障害を

持って頑張っている役員の皆さん、ありがとう。あすなろの20年誌を丁寧に  
見ました。 斉藤さん、急に体調崩されたとのこと。元気になりましたか。)

ご心配かけました。斉藤さんはまだ無理はできませんが、序々に回復してい  
ます。ありがとうございます。



～通院生活の中での出来事から～

## メロンパン

大学病院に通院するようになって5年以上経つ。同じ日、同じ時間に顔を合せ  
る人達と言葉を交わすようになり、気の合う数人の友達ができた。

病名は違って直らない病気には変わらない。それでも、「病院で会うからとい  
って“痛い”“苦しい”ばかり言うのは止めようね」と暗黙の了解のもと、でき  
るだけ楽しい明るい話題に花を咲かす。と言っても病院のこととて主治医の評価  
(服装、スタイル、癖…)、看護婦の噂などが多い。口調を真似て笑い転げるこ  
ともある。

会報98号の『一円の値』に登場したM君に再び登場してもらおう。彼は屁理屈を  
こね、自分勝手な言い分を通すので時には鬱陶しい存在であるが、私達の話に加  
わりたがる。

そんなある日、ちょっと真剣な話をしている時、又、M君が入り込んできたが  
この時は明らかに邪魔だった。むっとしたCさん—彼女はとても聡明で機知に富  
んだ魅力的な女性である—は言った。「あのねえ、M君！君は私達に歓迎されて  
ると思ったら大きな間違いよ。君と私は大きく違うの。例えて言えばね、月とす  
っぱん、う～ん、そうね。メロンとメロンパン。勿論私が極上メロンで君はメロ  
ンパンよ。それをよく心得ておいてね！」

M君はきょとんと黙り、私達は吹出した。

それ以来、暫くメロンパンが話題になった。ここの売店のメロンパンは割といけ  
るとか、いや本当においしいのは〇〇屋のだとか。私は菓子パンは好かないので  
食べることはないのだが、罪のないメロンパンを見掛けると思わずくすりと笑え  
てしまう。当のM君は相変わらずフ～ラフ～ラと歩き回っている。屁理屈も変わ  
らない。

H・Y記

# お知らせ！

## ◎ 難病センターの移転

センターは増改築のため本年末から休館する予定です。そのため、宿泊や会議で使用できるのは12月27日までとなります。増改築期間は、再来年までかかる予定です。

増改築期間中の移転先（仮事務所）はまだ決定しておりません。色々不自由なことは多いでしょうが、新センターの落成を待ちましょう。

なお、リサイクルショップ「アラジン」は現在の場所で続けますので、変わらずご利用ください。

## ◎ 難病センター秋祭り

昨年から始めました秋祭りは今年も9月15日に行います。あすなろ会は昨年芋、カボチャというユニークな出店をして完売、楽しみましたが、今年は残念ながら無理になりました。でも、他の部会のお手伝いをするとか、出店を見て回るとかして楽しみましょう。この日限りで現センターは使えなくなりますので是非参加しましょう！

当日、10:30～15:00です。雨天の場合センター内でやります。焼きとり、焼きそば等から新鮮野菜、衣料品、ステンドグラスの小物やビール他……各部会が工夫をこらして出します。面白いヨー

## ◎ サルコイドーシスの会員の皆様へ

前号にも記しましたが、又、医療講演をやって欲しいという要望も出ています。でも、肝腎のサルコイドーシスの会員の方達とのコミュニケーションがとれず困っています。今は運営委員も代わっていますので、気軽に声を掛けて下さい。お待ちしております。まず秋祭りにいらしてみませんか？

●会費納入のお願い●

平成13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。

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

記念...100号

今日は3人です...??

この残暑で体調一憂者会  
原稿集まりの労がありがたう!!

急に体調悪くなって活動出来ない委員...患者会であればいつ誰に起っても当然。その中での会報ですので、不十分な点はごめんなさいね。もう秋、皆さんお身体に気をつけて下さいね。 柳

久しぶりに2人に会えて

おしゃべりしてほがら楽しい作業でした。  
藤澤

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100号(毎月1回10日発行)1部100円(会員は会費に含まれる)