

HSK

あすなろ

昭和48年1月13日  
第3種郵便物認可  
HSK 通巻 375 号  
発刊:平成15年6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107号

あすなろ会 設立30周年記念



2003年5月11日 総会・講演会 『難病—それでも前向きに生きる』  
札幌山の上病院院長 佐川 昭 先生

## 私たちの訴え

- 1 原因不明、治療もなく、長い間闘病している患者をすべて難病と認めてください。
- 2 医療費の公費負担を実現してください。
- 3 発病原因の究明と、治療法の確立を促進してください。
- 4 小児難病にも福祉の手をさしのべてください。

## お知らせ

あすなろ会設立30周年を迎え、記念号の発行も検討いたしましたが、予算的にも、人力的にも無理がかかりすぎますので、今年度1年間を通じ4回発行予定の会報『あすなろ』を以って、30周年の記念通年会報といたします。ご了解ください。

## お詫び

会報『あすなろ106号』（2月10日発行・同末日頃到着予定）が、当方の手違いにより、一部の会員に届いていない事が分かりました。陳謝いたしますと共にお手元に届いていない方は、事務局までご連絡くださいますようお願いいたします。

電話 011-512-3233番

# 2003年度 定期総会

## あすなろ会

日時 2003年5月11日 午後1時

所 札幌市社会福祉総合センター  
3階第2会議室



## 2003年度定期総会

2003年5月11日 あすなろ会

午後1時 開会の辞

会長 挨拶 成田愛子  
来賓 ご挨拶 北海道難病連事務局長  
伊藤たてお氏

議長選出

2002年度活動報告

2002年度会計報告

監査報告

新年度役員（案）

2003年度活動（案）

2003年度会計（案）

その他

閉会

午後2時 講演会 『難病—それでも前  
向きに生きる』

講師 札幌山の上病院院長 リウマチ膠原病センター長  
佐川 昭先生

午後3時 交流会準備

午後3時30分から午後4時30分 交流会

## 2002年度活動報告

定期総会 5月25日 14名

打ち合わせ会 5月25日 4名 6月4日 3名 7月2日 3名  
9月6日 3名 11月5日 3名 1月10日 6名  
2月18日 4名 4月8日 5名

会計監査 4月8日 5名

会報 103号 6月4日 編集 3名 6月10日 発行  
104号 9月6日 編集 3名 9月10日 発行  
105号 11月5日 編集 3名 11月10日 発行  
106号 2月18日 編集 3名 2月10日 発行

医療講演会 5月25日 『病む者の心の痛みとケアについて』  
北海道大学大学院医学研究科リハビリテーション医学  
憲 克彦先生 14名

8月3日 『お芝居と介護のこと』

釧路地区障害老人を支える会「たんぼぼの会」

高橋みち子氏 10名

10月26日 『リハビリにおいて改善できる痛みと諸症  
状及び心のケアについて』

山形県立保健医療大学作業療法科

佐々木 学先生 40名

あすなろ交流会 5月25日 ベベサーレ（ピザ・スバゲ・ワインの店）  
14名

7月27日 大通りピアガーデン 6名

年賀状 12月20日

難病連など会議 行事参加

定期総会 5月11日 12日 3名

理事会 4月6日 7月6日 10月5日 2月8日  
事業資金委員会 6月11日 8月12日 9月3日 10月8日 1月28日  
2月25日  
合同レク実行委員会 10月30日 11月21日 12月10日  
実務担当者会議 4月6日 1名  
患者・家族の全道集会 8月3日 4日 12名  
第三・第四種郵便を考える懇談会 5月24日 1名  
北海道郵政局への要請行動（第三・第四種郵便） 6月11日 1名  
10、1改悪健保法実施阻止緊急集会 10月1日 2名  
そくわん市民講座 11月17日 5名  
札幌市難病医療講演会「笑いと健康の関係ー私が落語家な訳ー」  
11月26日 1名  
チャリティークリスマスパーティー（サントリースガーデン幹）  
12月14日 5名  
障害者・患者団体との懇談会 12月23日 2名  
札幌支部役員研修会と交例会 1月18日 3名  
チャリティーバザー 3月8日 2名  
そくわん医療講演集配布 3月13日 1名  
新難センターへの引っ越し準備 3月13日 1名  
JPC署名活動  
肝炎訴訟札幌高裁に対する要請書への署名協力  
医療相談 5件

# 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 個人参加部会

2. 2002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。

2003年 4月 8日

部会会計監査

氏名

上野

武



氏名

印

## 2003年度役員（案）

会長 成田愛子

事業資金委員 柳弘子

レク実行委員 高松悠貴

会計 難病連相談室

会計監査 上野武

難病連 理事 斎藤千鶴子

評議員 成田愛子 上野武



## 総会出欠のご返答のメッセージのご紹介

- 静岡内町 (下垂体機能障害) 昨年12月27日頃から風邪をひき、ついに12/31ダウン入院となりました。14日間の入院生活でした。高血圧のため無理せずのんびり毎日をすごしています。今回も欠席ですが、皆さまもお身体大切に。
- 滝上町 (ニューロパチー) 会報106号・2002年10月26日医療講演会よりを読みまして、私には大変勉強になりました。発病して5年を過ぎましたが、始めは不安だけの毎日でしたが、今は気持が開き直りと云うか太腹になりずうずうしい気持に変わりました。ありがとうございました。会費遅れましたが、今日振り込みました。
- 千歳市 (サルコイドーシス) いつも会報ありがたくみせて頂いています。これからも宜しくお願いします。
- 三笠市 (線維筋症) 佐々木学先生のお話が、とても良く、参考になりました。
- 札幌市 (大動脈炎症候群) いつもお世話になっております。今年もまた講演会などのイベント楽しみにしております。5月11日、みなさんに会えるのが待ちどおしいです。よろしく願いいたします。
- 釧路市 (突発性難聴) 役員の皆様ご苦労さまです。お世話になりながら出席できず申し訳ありません。よろしく願い致します。
- 釧路市 (ステロイドホルモン産生異常症) いつも会報楽しみに読ませていただいています。製作ご苦労さまです。私と同病気の方と話してみたいなあ・・・と思ったりもしています。皆さま、お体にお気をつけてお過ごしください。

- 稚内市 (クッシング病) 手足が痛みますし、2ヶ月1回北大通いでお金がかかりますので欠席します。リハビリ有料のかかっています。皆様お楽しみ下さい。4月第2内科・歯科です。
- 函館市 (下垂体機能障害・難治性肝炎) 母は〇〇の母、たった一人のお母さんです。いつも二人で病院へ薬の事や作業所への送迎と、たくさんの病気と調子を合せて暮らしています。明るくだけ取りえの二人で、お父さんは大黒柱として一人頑張って働いてくれています。感謝しています。世の中暗い話ばかりで気も減りがち、せめて家族は力を合して頑張るしかありませんよね。どちらの家もお母さんは強いのです？ 明るく笑顔で1日を大切に、そして体をいたわって息子より長生きしたいなと望んでいます。
- 千歳市 (そくわん) 「明日があるさ」と叫んでばかりいても、その明日が段々心細い「明日」に変わろうとしている。「平和な地球を」とみんなが叫んで生きよう。
- 江別市 (大動脈炎症候群) 失業者があふれかえり、社会保障がどんどん悪くなり、こんなひどい政治をしている犯人は誰だ。いいかげんにしろ！！
- 帯広市 (サルコイドーシス) 目が悪く遠くまで出歩けませんので、欠席します。
- 帯広市 <sup>てんぼうそう</sup>(天疱瘡) 緑の季節になって来ました。皆様如何お過ごしですか？今年、あすなる会 30年、早いんですね。これからも一日一日を自分の身体と相談しながら楽しい日々を送って行きたいと思っています。難病センターも新しくなりました。医療相談・茶話会、待ってます・・・！！顔を見るのが楽しみです。♡
- 札幌市 (ステロイドホルモン産生異常症) 遅まきながらようやく雪どけ

が来たというのに、去年の11月にひいた風邪がなおらず、体調が良くありません。残念ですが、欠席させていただきます。

札幌市 (キアリ奇形) 設立30周年を迎え、総会・全道集会・医療講演会にどのくらい集まるかしらとドキドキ。去年会った方達に又お会いしたいな。

恵庭市 (薬剤性パーキンソンニズム) 去年の1月に病院を変えたところ、病名が変わったのですが、あすなる会でこれからも会員の一人として集いたいと思います。おせわしてください、おねがいします。去年に引き続き総会に出席したいのですが、よろしく願いします。カメラマンのほうもあいかわらず奉仕させて頂きたいのですが、こちらのほうもよろしく願いします。

函館市 桜の花だより耳にしますが、暖かい日続いてくれず落ちこむ日もあります。5月11日の総会に出席したいと思います。原稿の依頼ありましたので、5月中に送ります。いつも無理かけ申し訳ありません。よろしく。

札幌市 (サルコイドーシス) いつもお世話になりありがとうございます。送っていただいている資料は見ています。なかなか出かけられないでいましたが、初めて参加します。



## 総会を終えて

初夏の陽気になってきました今日・この頃ですが、皆様お元気でお過ごしのことと思います。

私達の活動に対して暖かいご協力とご理解に心より感謝します。

総会も無事に終わり、2003年度に向けて、お互いに助け合って、病気に負けず一日・一日を過ごして行きます。

<総会終了後>

### ※ 佐川先生の講演会

パソコンからのスライドを見ながらの講演

「病気がながらの前向きを！！」と題して楽しみながら、スライドの中で珍しい花・化石に目を見張りながら・・・！！

病気の事など理解しやすくありがとうございました。

### ※ 茶話会・ゲーム

自己紹介した後50円玉の首飾りジャンケンゲーム

負けた方が勝った方に渡し、勝ち残り2人。

佐川先生も伊藤事務局・皆様真剣で～す。



勝ち残った2名の方から、あすなろ会に寄付して頂きました。

病気のこと忘れ爆笑、楽しいひとときでした。

難病連事務局長伊藤様・長谷川様・豊島様・VO3名お世話になりありがとうございました。

成田



## 2003年度あすなろ会総会に出席して

### 楽しい一日

三笠市（線維筋症） 横山 敏男

あすなろ会の役員又お手伝いの皆様、ご苦労様です。

皆様のお陰で楽しい一日でした。初めての参加なので、心配でした。体温の調整が自分で出来ないなので、水・お湯を持って行きました。

初めてお会いする人が多いのに、始めてお会いするという感じがしません。若い人、人生の経験を多く重ねた人、男性、女性と、あすなろ会とは人の垣根のない仲間の集まりと思いました。

佐川先生のお話も聞く人に楽しく、スライドに風景、雑談など肩のこらないお話でした。又、自分の病気の事など知っている先生もいると知っ



たら、気持も楽になりました。佐川先生の一言一言に、人を思いやる気持が感じられました。

ゲームも楽しく、時間の経つのが早すぎると感じました。一度皆さんで時間を気にしないでお話ししたいと思いました。いつも一人にいるから、多数の人と飲み、食べると、とても美味しいです。

### 医療講演会『難病—それでも前向きに生きる』に出席して

広尾町（大動脈炎症候群）高松 悠貴

皆さん、こんにちわ。広尾町では濃霧がよくかかり、朝とかは体が重だるい事や、関節が痛い事がたま～に有ります。

でも今月、月一回の受診に行くと、ここ2,3ヶ月の炎症値（CRP）が落ち着いているので、今までで初めて2ヶ月分薬を出してもらえました。



ところで、今回の講演会ですが、札幌山の上病院院長の佐川昭先生に来て頂きました。

実は佐川先生は、私が札幌の病院に通うきっかけになった先生で、現在主治医は変わりましたが、初診は先生でした。とても有名な先生だと聞いていたので緊張しましたが、今

回、講演会に参加した人は解るかもしれませんが、すごく親しみやすい先生です。(患者さんの細かい事も良く覚えているんです☆)

今回の講演で一番頭に残っているのが、日本語と英語の違いだったんですが、日本では帰りぎわなどに良く「頑張ってね!」といいますよね? 私も病気になってから、頑張るという事=無理をするという感じであり好きではありませんでした。

でも、英語では、Take it easy (気楽に上手くやってね) と言うそうです。もう一つは、病気の人に対し「お大事に・・・」と言いますが、これを英語では take good care of yourself! (自分自身を大切にケアして下さい!) という意味で誰にでも使える様な言葉も有るそうです。

確かに自分が病気で少し落ちこんでいる時に、あんまり「頑張ってね」などとは言われたくないなあ・・・とっていて、私は相手に対し「あなたが出来る事を出来る範囲でやったら良いよ!」という風になっています。

次にリハビリですが、私は今までリハビリ⇔筋力UPetc だと思っていましたが、言葉の意味的には「全人間的復権」という意味だそうです。

そして最後に私も常に思っていた事なんですが、マイナスの要素は⇔病気(体がついていかないが為に、出来なくなっている事 etc) 患者本人に有ると思われがちだし、思いがちでしたが、実は(自分も出来る事をするのは当たり前ですが・・・) 環境(段差や溝 etc) で周りの取り組みが大切であると言っていました。

今回の講演会では、題名どうり前向きにやって行かなくちゃと思う言葉

が沢山出てきました。

私もやりたい事を、病気だから出来ないなあ。と思って諦めていた事をしたいけど出来ない！！じゃなくて、どうする事によって参加orすることが出来るのかを思える様になりました。

今では週に4日ですが、コンビニでパートをして体のある程度動かしている為か、母に「愚痴も多いけど、仕事始めてからイキ×2してるね♪」と言われる様になりました。

皆さん これから雨が降ったり寒くなったり夏日になったりと、天候に左右される日々になるかもしれませんが、Take it easy で行きましょう！

それでは最後までありがとうございました。

## 初めて参加して

札幌市（サルコイドーシス）松井 幸子

平成11年9月、医大で難病「サルコイドーシス」の診断を受けて以来、この病気に対しての知識はゼロで聞いた事もない名前であり、不安な思いで過ごしていました。

平成13年頃、北海道新聞の医療面に各難病の記事がシリーズで出ていました。その中に「あすなる会」があり、その会の中にサルコイドーシスの方も所属している事を知り事務局に問い合わせをして入会致しました。その時に平成9年に鉄道病院の平賀院長先生の「サルコイドーシス」の医療講演の記事を送って下さり、私は夢中で読みました。

その後、眼の症状が悪化しステロイドを服用しました。一時は良くなっていましたが、副作用で白内障（両目）が起きて、ほとんど見えなくなり手術を受ける事になりました（白内障、硝子体）。その時も難連の事務局にお電話をしてご相談にのっていただいた事もありました。

その後、「あすなる会」より講演会の案内はいただいておりましたが、体調が悪かったり、入院をしていたりで一度も参加出来ずにおりました。

15年5月11日、2003年総会・講演会「難病—それでも前向きに生きる」札幌山の上病院院長 佐川昭先生 の講演会に初めての参加でした。役員の方は皆さん難病を持っている方と分り、今迄機関紙の発行、送付、

講演会の開催等をして下さっている事を知り頭の下がる思いでした。

佐川先生のお話は明るく、ユーモアにあふれ、スライド（手作り）を通して色々な角度よりお話し下さいました。

先生が外国に出張の折りに撮られた雄大な山の写真等数枚をバックにご説明下さり、すっかり魅了させられました。

最後の写真は私も初めて見ましたが「時計草」という花（時計の形）が写し出されて、この時計で時間となりましたとの締めでなごやかに講演会は終わりました。

その後、先生を囲んでの茶話会は色々なお話しが出て参考になりました。私の隣りに北大の女医さんの卵さんが座っていて、新聞の講演の案内を見て参加されたとの事で、将来が楽しみな方だと思いました。

今回講演会に参加して、これからはいろんな症状が出て来るかも知れませんが、病気と向き合って楽しく生きて行ける活力を得る事が出来たと思っています。

一つ残念な事は同じサルコイドーシスの方と会えなかった事でした。医療講演もしていただきたいという思いはずっと持っていました。

一人でも多くの方が参加される事を願っています。



## ボランティアとして総会を手伝って思ったこと

専門学校 日本福祉学院 2年

目黒拓也

(総会のボランティアは、同学院の小林美紀子さん、津島由季さん、目黒拓也君の3人で、若い力でてきぱきと働いてくれました。とても助かりました。有難う。代表して目黒君に感想を書いていたできました。)

こんにちは！ 目黒拓也です。

感想ということですね。一言で言うと私自身まだまだだと思いました。たくさんのボランティアに行った経験がありますが、その先でもいつも経験不足と感じます。病気のこと、福祉のこと、分からないことがたくさんありました。総会自体はあまり関わりがないけど、その場にいた人のことがたくさん知ることができて良かったです。

総会の方はすごく良いなと思いました。みなさん発言していて、疑問に思ったこと、不思議に思ったこと、みなさんの前で言いたいこと言えることが私にはどんなに難しいか、と最近感じます。カメラ係しましたけど写真どうでしたか？何かとても不安です。

講演の方はたくさんの方が来られましたね。私もすごく勉強になりました。あまり真剣に聞けなくて、しかも、記憶していることは少ないけど、学べたことがあったから良かったです。ボランティアの立場なんですけどね。

交流会は、和気藹々していて、みなさん楽しそうでした。私達は忙しく動きながらみなさんとお話をしていました。初めて会う人でもすぐに仲良くなれて、話が出来て私が楽しんでいました。ケーキなんか3年ぶりぐらいに食べました。久しぶりの甘いものでした。私の横にいた高齢の方とお話ししながら食べていました。交流会が終了して、後片付けしてケーキもらって今回のボランティアが終了しました。

全体を通してやっぱり自分が楽しんでいました。使命感もなかったし、援助したいって気もなかったし、人に何か頼まれてそれをするこ

が私は好きなんです。ボランティアだからって気は抜くことはなかったし、楽しみながら今回参加できて良かったです。

私はこれからもたくさんいろんなボランティア、勉強をしたいって思ってます。もしよろしければこれからもおつきあいください。喜んで行かせていただきます。

今回は本当にありがとうございました。そして、これからも宜しくお願いします。



## 2003年度第1回事業資金委員会よりの報告

2003年6月12日 午後6:30～  
北海道難病センター 会議室3号

### 1. 2002年度チャリティーバザー決算報告

難病センターが使用出来なかった為、市民会館で1日だけの開催でした。しかし、短期集中で 1,331,794円の売上  
支出差引 739,154円の益金がありました。  
これは、かなりの成果と評価されました。

### 2. 2003年度のチャリティーバザー開催について

2002年度の経験から、今年度も市民会館で開催することで議論し、  
※ 場所が便利の為、集まりやすい。  
※ 2日間出来る。  
※ 短期集中ですので、手伝いの会員の疲れが少ない。  
※ その間、センターは全面的に使用出来るし、センターの備品等の移動（事務局の大変な仕事でした）をしなくても済む。  
※ 前年度と違って、センターで提供品を受けることが出来る。  
等々の条件から、今年度も市民会館での開催と決まりました。

### 3. ビアガーデン利用券について

※ 期間 7月22日（火）～8月11日（月）毎日PM12時～22時  
※ 会場 昨年と同じ大通り5丁目サントリービアガーデン  
※ 額面 1枚500円、残券はサントリーズガーデン幹（ガラ）等5店舗で9月11日まで使用出来ます。（清算は8月末まで）  
尚、あすなろ会は全道集会の8月2日、プリンスホテルでの祝賀会終了後PM7:30よりビアガーデンの交流会を企画しています。  
是非、ご参加ください。

### 4. 秋祭りの取り組みについて

9月ですが、三連休を避けて、27日に行う予定です。時期的に果物・

野菜も揃い、センターの駐車場で賑やかに楽しみましょう。  
あすなる会は一度出店しただけですが、今年は何か考えてみましょうか。

#### 5. 協力会・募金箱について

両方共、難病連の大きな資金源であり、部会への還元も大きいので頑張らしましょう。

- ① 協力会 2002年度は前年より -693,800円です。
- ② 募金箱                   "                   +85,242円です。

協力会は周りの人に呼び掛けて、募金箱は置いてくれそうなお店や病院など、もう一度見回してみましょう。

#### 6. その他

- ① ブラストオフ 住まい・台所・食器用などあって、手に優しくとてもよく汚れが落ちます。問い合わせは事務局まで。011-512-3233
- ② 割引クーポン券 難病連からの封筒の裏に印刷されているのを、切り取って使えます。これも還元あり。あすなる会でも印刷するか検討中です。
- ③ 自動販売機 置いてくれる場所を見つけるのが大変ですが、考えてみましょう。一台だけあるより、何台も並んでいた方が売れるそうです。



## 第30回難病患者・障害者と家族の全道集会 (北海道難病連30周年事業のお知らせ)

今年度の開催地は札幌です。

### ① 理事会決議に基づくスケジュール (案)

日程

8月2日(土) 全体会 14:00~16:30 (場所かでのホール)  
祝賀会 17:30~19:00 (場所プリンスホテル)

8月3日(日) 分科会 9:00~12:00 (場所かでの他)

※ 30周年を札幌だけではなく全道各地でも祝うため、記念講演を道内各地で開催する企画を新しく提案したい。

7月の理事会で具体的な内容が決まります。『なんれん』でお知らせがいきますし、出欠のハガキも同封されます。是非、多数のご参加を期待します。

尚、あすなろ会としては

ビアガーデンの交流会

8月2日の祝賀会終了後、19:30より、大通り5丁目のサントリービアガーデンで行います。プリンスホテルからも近いので楽しく集いましょう。時間的に全体会・祝賀会に出席出来ない方も大歓迎です。

分科会

8月3日午前行います。(場所 かでの2・7 940号室予定)

講師 勤医協中央病院名誉院長

北海道議会議員 大橋 晃 先生 をお迎えして

演題 『難病と医療制度の今昔』で、お話ししていただきます。

皆さん、今年は札幌でお会いしましょう!!! (会からの助成あります)

## あすなろ会 会員の皆様へのお知らせとお願い

### 原稿をお寄せください

あすなろ会も今年30周年です。決まった人だけでなく、皆さんからの原稿を募集しています。30周年に寄せる思いは勿論、どんな事でも結構です。あすなろ会に入って思うこと、行事に参加して感じたこと、参加できないから思うこと、して欲しい要望・・・

どんなことでもいいのです。どんどんお寄せください。お待ちしております。

### 協力会と賛助会員について

#### 協力会

ご存知でしょうが、難病連の協力会であり、一口2,000円で何口でも自由で(個人の場合)指定した部会・支部に半額が還元されます。難病連にとっても部会・支部にとっても貴重な資金源です。

『なんれん』が送付されます。会員で協力会員でもある方も多いです。

#### 賛助会員

部会独自の会員です。あすなろ会の趣旨に賛同される方、応援して下さる方に入っています。年間会費2,000円です。

『なんれん』と会報『あすなろ』が送付されます。

協力会員も賛助会員も共に大切な理解者であり、援助者です。双方の違いをご理解の上、友人・同僚・知人に輪を広げて下さるようお願いいたします。

## あすなろ会設立30周年記念

『あすなろ』は〔翌檜〕とも書き、ヒノキに似た常緑樹です。決してヒノキにはならないのに、明日はヒノキになろう・・・と希望と憧れを持って檜を見上げています。

一抹の物悲しさはありますが、その信ずることの一途さと健気なさは、私たち難病患者の姿でもあるようです。

明日はもっと良くなっているかもしれない。

明日はもっと安心できるかもしれない。

あすはなろう・・・あすなろ、は、希望を捨ててはいけない、諦めず病と闘ってゆく姿勢そのものであるようです。



## 30周年記念

「あすなろ会」(個人参加難病患者会)

会 長 成 田 愛 子

「あすなろ会」30周年の生い立ちの中で生きて来ました事に感謝し、共に喜び合いたいと存じます。簡単のように思われますが、難病の苦しみ生活の苦しみ等の暗闇の中で、今日まで患者運動を進めて来ました先輩同志の方には皆様方と共に心から敬意を申し上げます。

30周年記念をいろいろと検討しましたが、会報に発行することにしました。各部会・各支部・原稿をお寄せ下さいました皆様に感謝いたします。

1973年11月3日 あすなろ会個人参加患者会結成

- 1) 1973年11月3日 会長 原 たか氏
- 2) 1976年5月23日 会長 大久 保尚氏
- 3) 1980年5月23日 会長 大山 兼夫氏
- 4) 1982年5月 会長 太田 隆男氏
- 5) 1985年5月 会長 白鳥 藤夫氏
- 6) 1987年5月 会長 石川 実氏
- 7) 1993年5月 会長 尾関 正徳氏
- 8) 1994年5月 会長 国分 正利氏
- 9) 1999年5月 会長 成田 愛子

1973年～2003年の歩みです。

会報も1973年の第1号から2003年の第106号と書き続けています。

「あすなろ」は北海道難病連と共に30周年です。長いようで短く、短いようでとても長く感じます。

私達患者会は、同じ病気の方は少数でさまざまな病気の人達が集まっています。共通の話題が少ないがお互いに病気を理解し、「あすなろ会」で医療講演や相談を・・・！！



あすなろ会を母体として

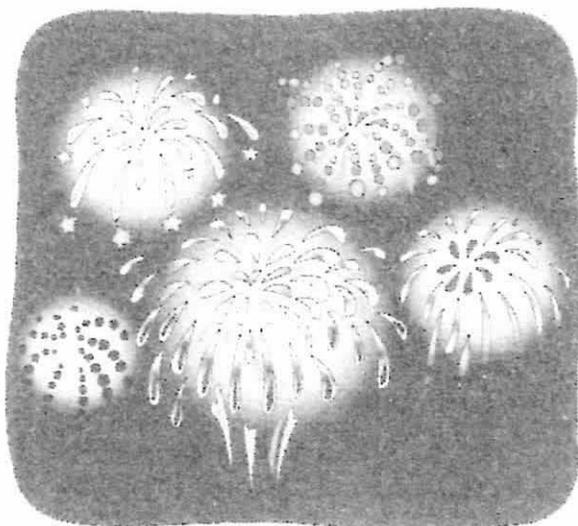
パーキンソン病      バージェー病      脊髄小脳変性症  
後縦靭帯骨化症      潰瘍性大腸炎・クローン病（IBD）  
多発性硬化症      橋本病

各部会が発足しています。今日では立派に活躍しています。

難病患者にとっては、医療費・第3種、4種郵便廃止・介護保険料の見直し等問題が山積みです。

これからも「あすなろ会」としての活動は困難の連続ですが、まだまだやる事が沢山あります。

北海道難病連と固く手を繋ぎ二人三脚で頑張っていきましょう。



### 私たちの訴え

- 1 原因不明、治療もなく、長い間闘病している患者をすべて難病と認めて下さい。
- 2 医療費の公費負担を実現して下さい。
- 3 発病原因の究明と、治療法の確立を促進して下さい。
- 4 小児難病にも福祉の手をさしのべて下さい。

## 北海道難病連・部会・支部からのご祝詞の紹介

(敬称略させていただきます)

### ひとりぼっちの患者・家族を励まし支えた「あすなろ会」



(財)北海道難病連 代表理事

小田 隆

個人参加難病患者の会「あすなろ会」の30年の歩みに心から敬意を表します。私は、皆さんの活動を知りたい、これまでの思いを少しでも共有したいと思い、あすなろ会20周年記念誌「病気になったとき」を考え深く読ませていただきました。

私が難病連活動に参加しました当初は、あすなろ会で思い浮かぶのは当時常任理事をしていました太田さんです。常任理事として活躍されていることは承知しておりましたが、「あすなろ会」が個人参加難病患者の拠りどころとして活動をしている事にまで関心を払うことにはなりませんでした。その後、北海道後縦靭帯骨化症友の会の10周年記念集會に深澤さんと同席して参加した機会が、私にとっては、あすなろ会の活動をまじかに実感させられる出会いとなりました。

同じ疾病の患者・家族が少なく、疾病団体と自立することが難しい。それは又、それだけ難病の対象疾患が多いことも知ることになりました。又、あすなろ会から疾病団体として結成されて行ったパーキンソン病や多発性骨化症などを通して、難病患者が少なくないことも分りました。

病気や障害の違いを乗り越えて集まり、お互いに分り合うことの大切さも実感させられました。又、これが患者会にとっての活動の原点なのかと思った時でもあります。歴代の役員をはじめ多くの会員と家族が、励まし、支え合い、ひとりぼっちの患者・家族を励まし支え合ったあすなろ会の活動は、広い北海道に点在する患者・家族と手をつなぎ合う活動の原点であり、それは北海道難病連の活動そのものであると思います。病気や住む地

域が違って、それぞれが抱えている実情や悩みと困難を出し合って、皆で励まし、支え合い連帯の輪を広げることの大切さを私たちに伝えたと言えるのではないのでしょうか。

今年は北海道難病連も結成 30 周年を迎えます。北海道難病センターも増改築を果たして、施設の機能が拡大充実をして 20 年を迎えます。2003 年度より都道府県に難病相談支援センターの開設整備が示されて、全国に難病センターの兄弟が誕生することになります。私たちの運動と連帯の成果を実感するとともに、あらたな患者会運動の展開が始まることを予感する年でもあります。

私たちがめざす目標と方針は、ひとりぼっちの患者・家族を励まし、支え合ったあすなる会の活動からも生み出されていくことでしょう。そして、これまで積み上げてきた体験から学び、北海道難病連の活動を守り、発展させることは私たちの使命であると考えます。

31 年目のあらたな一歩を皆で手をつなぎ踏み出しましょう。



## あすなろ会結成30周年を祝して

北海道バージャー病友の会

会長 新岡 宏

あすなろ会の皆様、このたび結成30周年を迎えられたことを、心からお祝い申し上げます。一口に30周年と申しますが、皆様が自らの病と闘いながら今日まで、苦難や困難を乗り越え、様々な活動を展開して数多くの成果を挙げて来られましたことに、深甚なる敬意を表するものであります。)

貴会名、あすなろ会の「あすなろ」には、私達(財)北海道難病連に加盟している30部会の願いが込められていると思います。檜舞台に代表される建築材の王様は「檜」ですが、「<sup>あすなろ</sup>翌檜」は、“明日はヒノキになろう”の願い言葉といわれます。

私達難病患者や障害者は、一日でも早く病気の原因究明と治療方法の確立、そして偏見と差別の無い社会の実現を願っており、それは「あすなろ」から「ヒノキ」になろうとする願いと同じです。

ところで、北海道バージャー病友の会は、今から23年前の1980年(昭和55年)10月の結成ですが、同年5月、バージャー病の患者会結成に向けて北海道難病連と貴会との共催により、バージャー病に関する医療講演会が開催され、これを契機にして貴会に「北海道バージャー病友の会結成準備室」が設置されました。

この経緯から貴会は、私達「北海道バージャー病友の会」の生みの親であり母なる会です。そればかりか、私達友の会以外に多くの友の会が、貴会を母体として誕生し現在も活発に活動中であり、その成果は高く評価されています。このようなことから、今後も疾病数60有余に及ぶ会員の心の拠所である貴会存在の意義と重要性は、誠に計り知れないものがあると考えます。どうかこれからも「あすなろ会」が、新しい友の会づくりの母体として揺り籠として、その役割を担い、ますますご活躍されることを願

う次第であります。

最後に、貴会の益々のご発展と、会員皆様はもとより、ご家族様のご健勝を心から祈念し、お祝いの言葉といたします。

## お 祝 い

北海道脊髄小脳変性症友の会  
会長 長 村 勝 人

貴会結成三十周年記念誠にありがとうございます。

会員皆様のご健勝と貴会ますますのご隆盛をお祈りいたします。

## 『あすなろ会結成30周年に寄せて』

北海道腎臓病患者連絡協議会  
会長 堀 井 和 彦

あすなろ会結成30周年誠にありがとうございます。

30年に亙り活動されてきました、役員・会員・家族の皆様には、大変なご苦労とご努力があったと思われます。心からお祝いと敬意を申し上げます。さて、われわれ患者にとって、昨今の国の難病対策に対する見直しは年々厳しいものになっています。重症以外の難病患者に、所得に応じて、新たに7段階の所得階層ごとに自己負担を徴収するという事が予定されています。

また、就労者等を含む日常生活を営むことができる、と判断された方を

「軽快者」として、公費対象者から外すとされています。公費負担の対象から外されると受診や検査が抑制され病状が悪化してから、治療をするようなこととなります。却って医療費が掛かるのではと、懸念されます。

また、人工透析患者にも、昨年4月1日から様々な透析医療のQOLに関わる、診療報酬の改訂がありました。そのため、様々な合併症の発見が遅れないか、体調不良にならないか等、様々な不安が増幅されています。

国や北海道・地方自治体の財政状況が厳しいなかで、益々医療制度の改悪が今後も予想されます。

わたしたち、一生涯医療を必要とする患者はともに、これ以上の医療制度の後退を許さないように、北海道難病連へ一致団結して活動を進めていきましょう。

## あすなる会結成30周年記念号へのメッセージ

全国膠原病友の会北海道支部

支部長 埋田 晴子

「あすなる会」結成30周年に際しまして、これまでご尽力されました関係者の皆様に深く敬意を申し上げます。

さて、私たち難病患者をとりまく情勢はますます厳しいものになっております。このような中で北海道難病連の一員として、今後もともに活動や勉強をさせていただきたいと思っております。どうかこれからもよろしくお願い申し上げます。

最後に、「あすなる会」の会員の皆様、どうかお身体をお大事に、そしてなお一層のご発展をお祈り申し上げます。

## 創立30周年をお祝いして

(財)北海道難病連旭川支部

支部長 工 藤 フ サ

個人参加難病患者の会「あすなろ会」が30周年を迎えられましたこと心よりお祝い申し上げます。昨今、私達難病患者や障害者・高齢者を取り巻く環境は大変厳しい状況にあります。そのような中、30周年という大きな節目を迎えられたことは、歴代の役員をはじめ会員・家族の皆様のたゆまぬ努力と熱意のたまものであり、心より敬意を表します。又、「あすなろ会」が永きにわたり、他患者会の育成や活動の支援を担ってこられたことに大きな拍手をお贈り致します。

これからも患者会の役割である「自分の病気と体を正しく認識し、病気をのりこえる勇気を培い、本当の福祉社会をつくるため」私ども多くの仲間と手を取り合って活動を進めてまいりましょう。

最後になりましたが、貴会の益々のご活躍とご発展をお祈り申し上げ、創立30周年のお祝いの言葉にかえさせていただきます。

本当におめでとうございます。

## 結成30周年おめでとうございます

財団法人北海道難病連釧路支部

支部長 佐 藤 信 洋

個人参加難病患者の会「あすなろ会」の皆様、結成30周年おめでとうございます。日頃より貴会のご活動に対し心より敬意を表します。

昨年釧路で行われました第29回難病患者・障害者と家族の会全道集会

釧路集会開催時には貴会よりご協力頂いた事に釧路支部一同感謝を申し上げます。ありがとうございました。

ご承知のように難病患者をとりまく周囲の情勢は、患者の医療費負担増、重症度基準の導入、医療福祉制度の後退等々、益々厳しさを増しています。

今まさに、ともに歩く事の重要性を問われる時だと思えます。病氣と闘いながらも未来に勇気と希望を持ちお互いに手を携えて頑張りましょう。

貴会の益々のご発展、会員皆様のご健勝を心よりお祈り申し上げます。

### 結成 30 年に寄せて

北海道難病連 厚岸・浜中支部

支部長 田 宮 滋 子

会員一同

結成されて 30 年、きびしく長い道のりを、会員皆様の団結と情熱で今日まで歩まれて来たことに、深く敬意を表しますと共に、心からおよろこびを申し上げます。

このきびしい社会情勢のなか、ますます皆様の活動が重要となり、期待される事も多くなると思えます。

どうぞ、難病連に結集する私達も共に頑張りますので、ますますの御活躍を心から祈り、お体に充分気をつけての前進を期待いたします。

## 30周年メッセージ

北海道難病連稚内支部

支部長 横山 孝

「あすなろ会」結成30周年記念特集号発行、おめでとうございます。  
30年と言う長い月日、いろいろな難病とたたかいながら、貴会の運営発展に、役員はじめ会員の皆様のご尽力、ご苦勞に対しまして、心から敬意を表します。

これからも、きびしい経済不況、医療環境の中、貴会のますますの御精進を祈念いたします。



(メッセージをお寄せくださいました各部会・支部に本紙面をかりて心からお礼を申し上げます。ありがとうございました。なお、あすなろ会の事情から30周年記年号として、一冊に纏めて発行は無理なので、この1年を通して通年記念号といたします。

よって、いただきましたメッセージも4回に分けて掲載いたします。順不同です。ご了解下さいますようお願いいたします。

あすなろ会 役員一同)

## あすなろ会とともに 30年

脳内出血・脳梗塞 深尾 貞子

(深尾さんは、あすなろ会設立間もなく入会された会員です。長く会計監査を務めていただいたこともあります。

車椅子の上、90歳というお年でもありますので、運営委員2名でお訪ねして、色々お話しし、語られることを聞き取って文章にいたしました。お話し口調そのままをお読みください)

『難病連もあすなろ会も30年経つとは思われないね。私は左が脳溢血で、2年前脳梗塞でお箸が持てなくなり、鉛筆も持てなくなったの。両手が悪くなったの。めん類も箸・スプーン使えないからフォークで食べてるの。

だけど、90年生きたから・・・生かさせてもらったから悔いないよ。59歳で脳溢血。あと1年で恩給という時になったからもらえないの。障害年金でやっているの。日本政府は老人ばかりでもったいないと思ってるのよ。でも、若い時働いたからいいの。それで多少安心してしてますけど。

90年も生きたということは、あすなろ会に入って30年経つからね。長女が“難病連出来たから入りなさい”と勧めてくれた。横路さんと友達だったの。横路さんとの付き合いも長いんだよ。

そういうわけで、あすなろ会へ入った。娘が毎日のように難連の広告出してくれた。伊藤さん(事務局長)とその時から知ってるの。難病持っているのに変らないから、職員もそうだけど、他の仕事だったら死んでるかもしれないと言っていた。難連・あすなろ会に入っただけが良かったと思うのは、毎年旅行へ連れていってもらって長生きしてたと思う。あなた達も難連・あすなろ会のお仕事しているから長生きするよ。

人のため、と、思ってしていれば良い運も巡ってくるよ。90まで生きていて思う。私、友達が多く、皆利口で良い人達なの。そういう人に囲まれて人生過ごしたから幸せですよ。

けんかしないの。人の悪口言わないの。

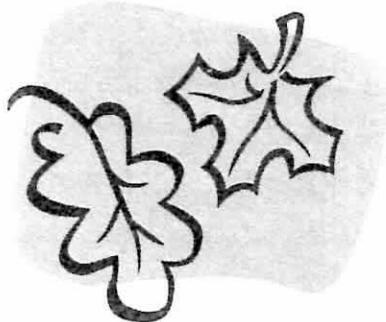
伊藤さん、長谷川さん（相談室長）は若い。年とらない。人のために尽くしているから。

難連に入ってから、6年入院して、娘と暮らしていた。難病センターが今の場所じゃなかった時から、伊藤さん、長谷川さんは変わらない。

人の一生は、自分のことばかり考えているのは良くないよ。周りの人のこと考えなくちゃね。それじゃないと、死ぬ時、自分の人生良かったと思って死ねないと思いますよ……。じゃあ、皆元気で。又、来てね。』

（ええ、又お訪ねしますよ、深尾さん。

お年とは思えないきれいな肌に、見事な銀髪が美しく映えています。お身体は不自由でも、頭はとてもしっかりしていらっしやいます。深尾さんのように年をとりたいねと、話しながら帰ってきました。）



## あすなろ会の近影より



2000年第1回秋祭り  
あすなろ会はこの年だけ出店



フリ

## 2001年度定期総会

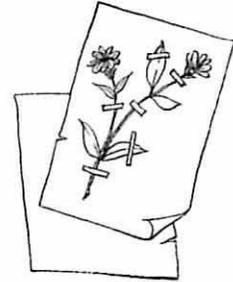


2001年度全道集会  
分科会 大橋晃 先生





2001年度医療講演会  
飛騨一利 先生



2002年度総会・講演会 憲克彦先生



2002年度総会後の交流会



2002年度全道集会  
分科会 高橋みち子先生



# 北海道難病センター



新しくなって  
より安心して  
ご利用いただけるようになりました



北海道難病センター増改築工事は完了し、3月19日移転、同31日完成を祝う会が盛大に開催されました。

新しいセンターは、加盟団体の作業部屋や宿泊施設を増やし、床の色や照明が明るくなるなど、とてもきれいで気持ちいです。オストメイト用のトイレも出来、備品も増えました。伊藤事務局長の「ただきれいに改築するのではなく、時代に対応した新しい機能を持たせたかった」の言葉通り、会議室にはビデオ、スライド、OHP、オーバーヘッドカメラ、映写機、録音機等々充実しました。

宿泊には車椅子のままシャワー浴のでき、手すりの配備されている浴室や電動ベッドのある洋室等、より安心してご利用いただくため夜間の宿泊管理にはヘルパー資格者を配置しています。

皆さんのセンターです。ご利用ください。あすなろ会もこれから医療講演会など大いに利用する予定です。

次の通り、参考にしてください。

## 北海道難病センター【ご利用料金】

※消費税5%含み

2003.4.1

### ■会議室■

(単位：円)

室名	面積 ㎡	区分	利用時間			
			9~12	13~16	17~21	9~18
会議室A	25.13	一般	2,700	2,700	3,700	5,000
		患者等	600	600	800	1,200
会議室B	27.47	一般	2,700	2,700	3,700	5,000
		患者等	600	600	800	1,200
会議室C	69.00	一般	6,800	6,800	9,200	11,200
		患者等	1,500	1,500	2,000	3,000
大会議室	136.00	一般	12,400	12,400	17,400	19,900
		患者等	2,900	2,900	3,900	5,800
和室 (8畳)	12.96	一般	1,300	1,300	1,600	2,300
		患者等	280	280	340	550
和室 (10畳)	18.20	一般	1,600	1,600	1,900	2,900
		患者等	350	350	450	650

### ■宿泊■

区分	患者等 (子供)		一般 (子供)	
	1人利用	(子供)	1人利用	(子供)
洋室	2,400	(1,200)	4,900	(2,500)
	おひとり 2,100	(1,100)	おひとり 4,700	(2,400)
和室	1,900	(900)	4,700	(2,400)
	おひとり 1,700	(800)	おひとり 4,000	(2,000)
	おひとり 1,500	(700)	おひとり 3,200	(1,600)

● 会費納入のお願い ●

平成15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。

会費 2,400円 賛助会費 2,000円

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

30周年のオし号やと寺とまりました。  
体調整えながら、ここまできたので、不十分な気はありますが  
読んでみ下さい。皆さんの投稿待っております。 柳

皆さん30周年です。全道集会を会いませう

今日は、七ッリモと掃と ( ) ( ) 七ッ  
まな千ッコ、黒大豆が美味でした。 sai

6月24日 会報作成、部会、支部メッセージ、ありがとうごさいました。  
こゆからも、「あすなろ会」皆さんで助けあいなから頑張ります。  
今日も3人で時間をかけた。今後共、宜しくお願いします。  
斎藤さん、全オオキリ食べながら、昼食です。備藤さん、持ッ  
ました オオキリです。

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) HSK375号

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107号 (毎月1回10日発行) 1部100円 (会員は会費に含まれる)