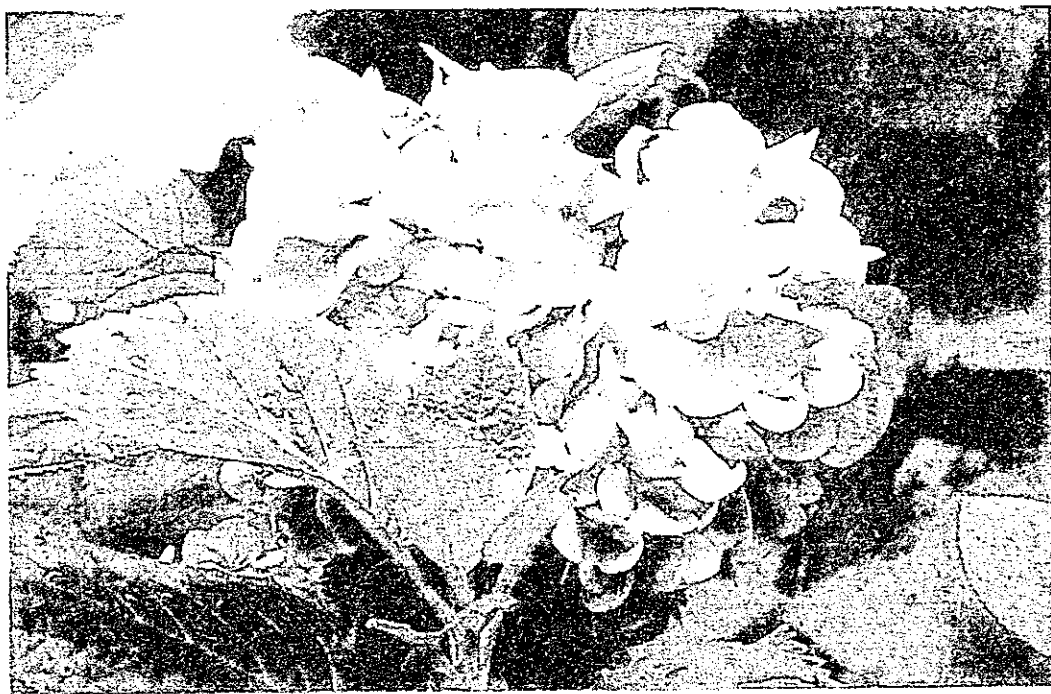


HSK

# あすなろ

昭和48年1月13日  
第3種郵便物認可  
HSK 通巻 387 号  
発行:平成16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111号



微妙に色が変わる紫陽花・・・雨で花の体調も変わるのでしょうか

## 北海道難病連のスローガン

- ☆ 国と道は、原因の究明と治療法の確立を急いで下さい！！
- ☆ 全ての難病の治療を公費負担にしてください！！
- ☆ 介護手当の支給と通院交通費、付添費の補助を！！
- ☆ 患者、障害児者の教育の選択権を親と子に！！
- ☆ 医療過誤、薬害を無くし被害者救済を！！
- ☆ 北海道の総合的な難病対策の確立を一日も早く！！
- ☆ 広く道民と手を結び、明るい福祉社会を実現させよう！！



## お詫び

前会報 110 号 (2 月発行) の 8～9 ページが逆さに印刷されていたのが、相当数ありました。  
見づらかったことと思います。会報係も気が付かずに発送してしまいました。ここにお詫び申し上げます。

## 総会を終えて

初夏の陽気になって参りました今日この頃ですが、皆様お変わりなくお過ごし  
の事と思います。

2004年度、あすなる会定期総会開催、4月17日午後13時～15時 函  
館・稚内・釧路遠方より参加して頂きありがとうございました。

(財)北海道難病連専務理事・事務局長伊藤たてお氏よりご挨拶をいただきま  
した。

難病患者・重度障害者・高齢者の医療行政は非常に厳しくなっている。問題が山  
積みされている事・新しくなった難病連センターの利用方法等のお話をしてくだ  
さいました。

### 議事

2003年度活動報告・会計報告・監査報告

2004年役員(案)・活動(案)・予算(案)

医療講演 憲 克彦 先生

「リハビリで診る患者の不安と変化」と題してスライドを見ながらの説明。先生  
は説得力が良いのでとても好評でした。

交流会(茶話会)

美味しいお茶・ケーキ ゲーム



あすなる会  
100円

金券ジャンケンです

景品あり・・・勝ち抜きで景品を

病気の事も忘れて楽しいひととき、お互いの交流を深めたことと思います。

総会開催にあたって準備をしてくださった方々に感謝します。2004年もい  
ろいろ行事に参加できる活動を目指して会員の意見を尊重し、出来ることから始  
めたいと思います。

会員の皆様意見を伝えて下さい。「あすなる会」を活用性のある会に・・・！！  
皆様のお陰で無事に総会を終える事が出来ました。第31回全道集会小樽でお会  
いしましょう。

総会出欠のご返答メッセージ読ませて頂きました。病気に負けず一生懸命頑張  
っている様子が理解出来ます。ありがとうございました。

今後共宜しくお願い致します。

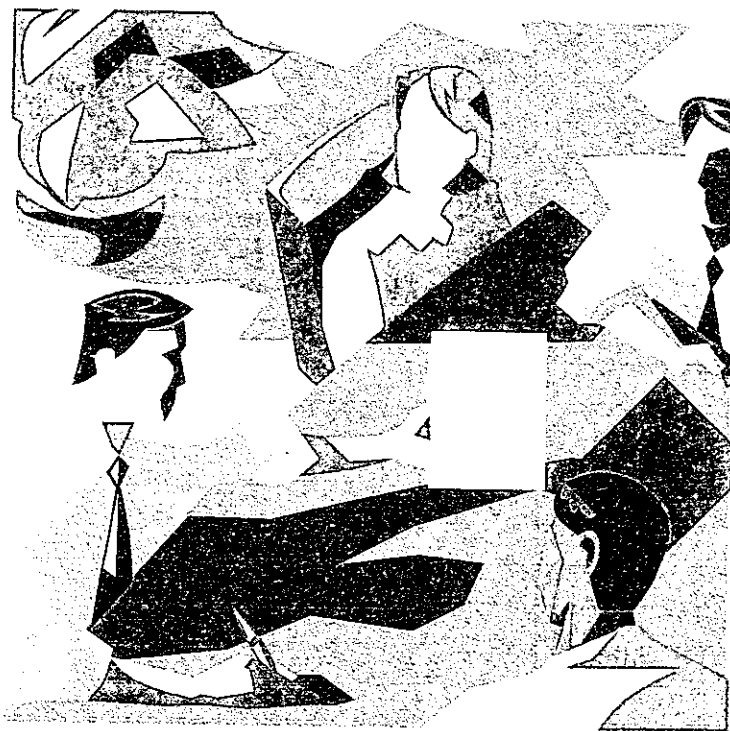
成 田

☆☆☆☆☆ 2004年度 ☆☆☆☆☆

あすなろ会（個人参加難病患者の会）定期総会

日時 2004年4月17日 午後1時より

場所 北海道難病センター 3階 中会議室



今年度も一緒に・・・皆様宜しくお願いします

## 2004年度 定期総会次第

開会の辞 午後1時

会長挨拶 成田 愛子

来賓ご挨拶 (財)北海道難病連専務理事・事務局長 伊藤たてお氏

### 1. 総会議事

議長選出

2003年度活動報告, 2003年度会計報告, 監査報告

2004年度役員(案), 2004年度活動(案), 2004年度予算(案)

その他

閉会

(会場準備の為、若干時間をとります)

### 2. 医療講演会 午後2時予定

演題一『リハビリで診る患者の不安と変化』

講師 北海道大学医学部附属病院 リハビリテーション医学

憲 克彦 先生

(約1時間予定、終了後、再度茶話会準備の為若干時間をとります)

### 3. 交流会(茶話会) 午後3時15分～4時半予定

お茶とケーキを用意しました。

皆さん、日頃思っていることやあすなる会への希望・要望など忌憚ないお話をしましょう。終了後、お時間のある方は片付けを手伝っていただけますか。

## 2003年度活動報告

- ☆ 定期総会 5月11日 19名
- ☆ 打ち合わせ会 5月10日 5名, 6月24日 3名  
9月9日 3名, 11月12日 3名  
2月5日 2名, 2月14日 4名
- ☆ 会計監査 4月17日 5名
- ☆ 会 報 107号 6月24日編集3名 6月10日発行  
108号 9月9日 // 3名 9月10日発行  
109号 11月12日 // 3名 11月10日発行  
臨時号 1名 1月10日発行  
110号 2月14日 // 4名 2月10日発行
- ☆ 医療講演会 5月11日 『難病—それでも前向きに生きる』  
佐川 昭 先生 28名  
8月3日 『難病と医療制度の今昔』  
大橋 晃 先生 20名  
10月5日 『サルコイドーシス 40年の歩み』  
平賀 洋明 先生 75名
- ☆ あすなろ交流会 5月11日 社会福祉総合センター 26名  
8月2日 大通りピアガーデン 8名  
12月6日 難病センター  
サルコイドーシス茶話会 17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17・18日 3名
- ☆ 理事会 4月19日, 6月5日, 10月4日, 2月10日
- ☆ 事業資金委員会 6/12日, 9/13日, 10/16日, 1/22日, 2/18日
- ☆ 合同レク実行委員会 10月23日, 11月18日, 12月16日
- ☆ 実務担当者会議 3月20日 3名
- ☆ 北海道の難病対策に関する要望を聞く会 7月9日 1名
- ☆ 北海道との懇談会 7月29日 1名
- ☆ 第30回難病患者・障害者と家族の全道集会 8月2・3日(札幌) 13名
- ☆ 北海道及び札幌市に対する要望書提出 9月16日
- ☆ 全国難病センター研究会 第1回研究大会 10月11・12日 2名
- ☆ 札幌市難病医療講演会 11月27日



『笑いはこの世のくすり～笑いと免疫学について』 3名

- ☆ チャリティークリスマスパーティー (テレビ塔) 12月23日 5名



- ☆ 札幌支部役員研修会・交礼会 1月17日 2名
- ☆ B型肝炎訴訟 厚生労働大臣へ抗議電報 2月2日
- ☆ チャリティーバザー 3月6・7日 延べ4名
- ☆ 実務担当者会議 3月20日 3名
- ☆ 無年金障害者訴訟裁判傍聴 3月22日 4名

☆ 道財政立直しプラン対応行動委員会

1月13日2名, 2月10日2名, 2月20日道庁(福祉部長へ)1名

3月9日道議会議長へ陳情書 1名

☆ JPC 署名活動

☆ 弁護士報酬敗訴者負担制度導入反対署名協力





# 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. 2003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。

16年 4月 17日

部会会計監査

氏名

上野

武 

氏名

印

## 2004年度活動予定(案)

### あすなろ会

- ☆ 定期総会 4月17日
- ☆ 打ち合わせ会 年6回予定
- ☆ 会報 年4回発行予定
- ☆ 医療講演会 4月17日 10月(日は未定) 2回
- ☆ 交流会 4月17日 8月(全道集会)他 5回

### 難病連会議・行事参加

- ☆ 定期総会 5月15日
- ☆ 理事会
- ☆ 事業資金委員会
- ☆ 合同レクリエーション実行委員会
- ☆ 第31回全道集会(小樽) 8月7・8日
- ☆ 全国JPC一斉街頭署名 10月9日
- ☆ チャリティークリスマスパーティー 12月
- ☆ 札幌支部役員研修会 1月
- ☆ チャリティーバザー 3月
- ☆ 実務担当者会議 3月
- ☆ 無年金障害者訴訟裁判傍聴 2004年5月17日(証人尋問)
- ☆ 署名活動 請願活動(道財政立直しプラン行動委員会含む)
- ☆ その他

## 総会出欠のご返答のメッセージのご紹介

- 函館市 (サルコイドーシス) いつも、貴団体の尽力に感謝致しております。特に今回のサルコイドーシス報は、ありがたく読ませていただきました。色々と為になることが有りました。私はサルコイドーシスからの緑内障ですが、自分でアクビをする努力をして、目にうるおいを与え、その事で少しは良くなっている様に思えます。
- 札幌市 (多発性腺維腫) 娘がレクレングハウ氏病で年々重くなり、通院して手術もしていますが、生活には支障もなく仕事もしております。とにかく明るく元気で過ごしておりますので、親として安心しております。皆様もどうか、明るくお過ごしください。
- 帯広市 (サルコイドーシス) いつもありがとうございます。私達のためにがんばってくれて申し訳ありません。足の付根が痛いです。
- 札幌市 昨年12月10日、大動脈解離で国立病院の救命救急センターに入院しました。現在は、西円山病院6B病棟で療養しています。総会に出席できず、とても残念です。みなさまもがんばってください。  
(家族から) 会報を読んでほしいと言うので、読みましたら、とてもなつかしさがっておりました。
- 滝川市 (大動脈炎症候群) もう3月となりますのに毎日の降雪へとへとです。私は平成7年に大動脈炎症候群と判明した52歳の主婦です。最初聞いた事もなく不安さばかりが先立ち、この会がある事を新聞で知り入りました。現在、就業はして一見健常者と区別がない毎日を送っています。が、一瞬、一瞬にリスクが負わされている事が自覚させられ、不安さがあります。

この度の事では経済的にやはり負担が大きくなりました。昨年9月から病院へは行ってません。薬をちまちまと貯めたのを、日延べしたり、少なく飲んだりと日々送ってます。

小樽市 (サルコイドーシス) 月日の経つのがとても速く感じるようになりました。ゆったり時を過ごしたいと思いながら、時々多忙な中に身をおいています。このハガキも早く返信すれば良いのに——遅くなってゴメンナサイ。みなさん、お身体に気をつけてお仕事してください。

札幌市 (表皮水疱) 最近、とくに医学の進歩を感じている日々です。

浜頓別町 (サルコイドーシス) 何時もお世話にばかりなり有り難うございます。流氷が行ったり来たりで寒い日が続いています。体調良くなく、主人の介護にも助けてくれる人もなく、一人でしています。出席出来ず申し訳ありません。皆様もご自愛下さいませ。

札幌市 (サルコイドーシス) 間もなく67歳になります。症状は軽くほとんど気にならない程度です。何かお手伝いすることがありましたら何なりとお申し付けください。とは言うものの生来の怠性が大してお役に立てるかどうかは不安なのですが。ワープロ位は少々できます。

札幌市 (サルコイドーシス) あすなろ誌を読ませて戴いて、何年も症状も重い方もいらっしゃる様子ですが、自分も、もしかして、ずう～と前からこの病気ではなかったのかしらと思ったり複雑です。病気も笑って生活していると逃げていくと言いますから、明るく暮すことにしています。

厚岸町 (エキノコックス) この頃少し調子がいいので、出席したいと思います。

稚内市 (クッシング病・下垂体機能障害) 初めてですので、今から緊張しております。皆様宜しくお願い致します。

帯広市 (天疱瘡) 30周年記念会報、各部会・各支部メッセージ読ませていただき、励ましの言葉ありがとうございました。2004年度も医療講演・交流会、私達患者にとっても参考になります。宜しく申し上げます。総会で顔見るのが楽しみです。私事です「軽快者」となりました。今の所身体安定ですが、薬・・・プレドニン服用してます。

冬・・・雪がとても多かったですね。雪解けが大変です、ドロ跳ね。くれぐれもお身体に気をつけて下さい。

『おかげさん』相田みつおさんの書です。生かされていることへの感謝と自分の弱点を受け入れる・・・好きな一言です。

千歳市 (側わん) 翌檜(あすなろ)の実が固く結実する年にしたいものです。明日は檜になれなくとも、今日の翌檜は美しい花を咲かせよう。

江別市 (大動脈炎症候群) 選挙の時は命を大切にしてくれる政党への清き一票をよろしく申し上げます。このひどい政治の流れを大きく変えられるのは選挙です。

札幌市 (側わん症) 元「側わん症」部会の者で、初めて出させていただきます。よろしく願いいたします。

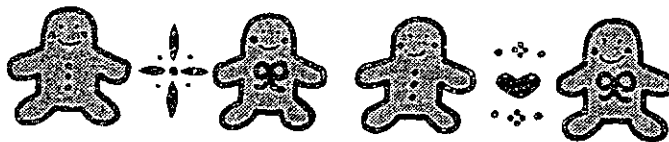
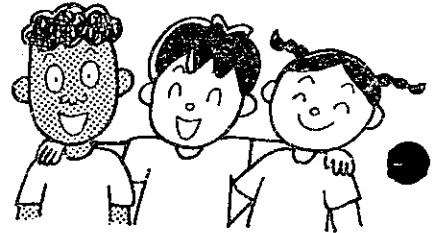
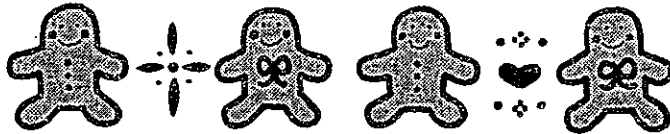
札幌市 (サルコイドーシス) 残念ながら出席出来ませんが、会の盛大なる事を祈念致しております。体調良く無く外出をさけてます。

札幌市 (キアリ奇形) 痛みのある身には辛い冬が過ぎ、桜前線のニュースにホッとするこの頃です。患者にはますます厳しくなる時代ですが、もうすぐ咲く辛夷の花がとても好きです。青空に映

える白い花卉を見ていると心が休まり痛みさえも和らぐ気がするのです。会の皆様は何の花が一番好きなのでしょうか？

札幌市 (ステロイドホルモン産生異常症) 最近ずっと風邪を引きっぱなしで、なかなか体調が良くなりません。残念ですが欠席させていただきます。いつも会報を送っていただきまして本当にありがとうございます。

札幌市 (大動脈炎症候群) 役員の皆さん、総会等の準備いつもご苦労様です。今年も出席させていただきます。センターが新築されてからまだ中に入った事がないので、見学も兼ねて楽しみにしています。よろしくお願ひ申し上げます。



## あすなる会定期総会に出席して

札幌市 佐古 則子

気持ちの良い新緑の季節がやってきましたね。

皆さん いかがおすごしですか。この度4月17日のあすなる会定期総会に始めて出席しました。この日は朝から天候が悪く時々大雨も降ってきました。

悪天候にも負けず、遠くは稚内、函館、厚岸、の方々が元気に出席されていました。(札幌在住の方は少なかったね)

午後1時から総会が始まり、伊藤事務局長の熱い、熱い、熱弁に耳をかたむけ真剣に聞いていました。難病連についての話もっと聞きたいですね。成田会長始め、役員さん方も一生懸命頑張っていました。

総会後は、憲 克彦 先生の講演を聴きました。もし家族が、自分が病気になった時は、一人で悩まず、かならず手助けをしてくれる人が居ることも知り安心した生活が出来そうです。あすなる会は会員ひとりひとりのパイプ役であると私はこの日実感しました。

茶話会も有り、シュークリーム、ケーキ等、美味しく頂き2個も食べたよ。そしてジャンケンゲーム景品付きでありました。憲先生とジャンケンもしました。楽しいひとときでした。

皆さんも都合がつかましたら、是非来年はあすなる会の定期総会に出席してみませんか！。



来賓の伊藤たてお事務局長の熱い！！現状説明

こんにちは。4月になっても雪が降り、5月に入って連休明けには気温20℃と、体が追いつかない今日この頃、皆さんいかがお過ごしでしょうか？

私は、4月17日(土)に定期総会の為、新築されて初めて難病センターへ行きました。明るく、キレイで、設備も整っており、やはりセンターは他の地域にも建てられればいいなー、と思いました。

定期総会は、成田会長・伊藤専務の挨拶から始まり、昨年度の活動報告、今年度の役員を決めました。役員の皆様、よろしくお願ひ致します!! つづいて、北大病院 リハビリテーション医学 憲 克彦 先生の講演会でした。演題は『リハビリで語る患者の不安と変化』。

- ① 患者自身の心理的な問題 — 障害をありのまま受け入れる (= 障害受容)
- ② 患者・家族の問題 — 患者が障害受容するには家族も一緒に受容すること
- ③ 医療者・患者間の問題 — 医療者が患者の気持ちを理解し、心理的配慮すること
- ④ 他人から被る障害 — 年齢・人格などを無視した対応
- ⑤ その他の不安に対する方策 — 他者には限界があるのでピアサポート (自助組織) で人と人との相互作用を高める

と、このような内容でした。

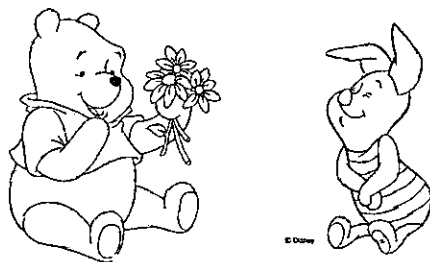
憲 先生自身、34歳の時に脳卒中という大病を患い、リハビリにより回復されました。講演中はご自身の経験談をユーモアたっぷり!!でお話下さいました。

私も発病した頃、「何ぞ私が?」と苦しい思いをしました。障害受容が出来るまで、6年くらいかかりました。(かかりすぎ!?) たぶん、今もまだ100%受容していないからYOSAKOIで踊ってるのかも知れません。…今年も踊りますぞ

そして、憲先生も引き続き茶話会にも参加され、ケーキ・ジュウリー・お茶を皆でおいしく頂きました。😊 さらに、ジャンケンゲームで大いに盛り上がりました。

今年は例年より参加者が約20名ほど、と多く、楽しかったです。

今回参加出来なかった方も、全道集会などでお会い出来るといいですね。





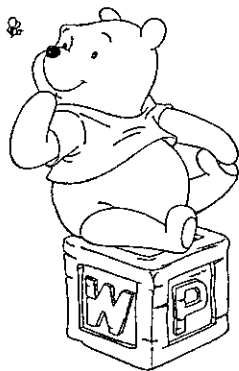
総会前日、私は心エコー検査と血液検査を受けました。  
 “問題なし”とのことです。ホッとしたのですが、合併症の耳鼻科の診察  
 を含め、診療費はなんと、5,700円もしました。高っ!!  
 6月には、MRA検査(血管造影)もあります。高そう…ヒエ〜!!  
 特定疾患申請に欠かせない検査費用は、もう少し負担額が  
 少ないと有難いなあ、と個人的に思います。…せめて、これくらい…

こんな私、ゆーこは たまに短歌を詠みます。(サラッと読み流して下さいね…)

- ★ 検査の日      気になる結果と      診療費  
                  ドキドキ♡しながら      座って待つわ…
- ★ 「リハに行く。」      リハーサルかと      思ったら  
                  これから頑張る      リハビリテーション
- ★ 諭吉とは      生まれは同じで      縁はなし  
                  我はいつでも      君を待ちたり

訳) 福沢諭吉とゆーこは 誕生日が同じなのです…なのに。  
 私のおサイフは アナタを 待っています。(笑)

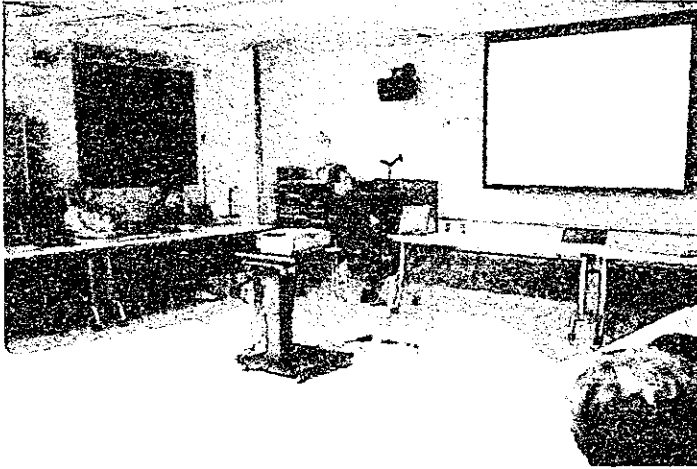
ここまで書いても、別に「自信作!!」というわけではありません。  
 まあ、こんな“川柳的短歌”でも 頭の体操にあヌヌですよ!!  
 おまつさまでした。



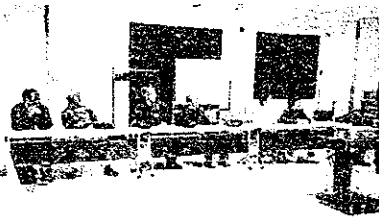
See you next time !!

2004. 5. 12 (水)

## 総会光景



スライドを使っの講演『リハビリテーションで診る患者の不安と変化』  
(講演録は次回会報—9月予定—に掲載します) 北大病院 憲 克彦 先生



皆、熱心に聴き入って・・・



全員写真・・・撮るのが遅かったため、3人の方が帰っていて残念！！

## 道財政立て直しプラン対応行動委員会について

前会報110号にも掲載した通り、あすなる会では臨時号を発行してアンケートを取り道へ実情を訴え、行動委員会に参加してきました。

◎ 6月3日 第3回対応行動委員会

◎ 同 8日 道医療費助成を考える連絡会大集会（動員要請、会場：かでの2・7）及び道知事、道議会各会派へ要請行動と道議会本会議傍聴

と、いう行動を行っています。



あすなる会として、道知事宛に次の要望書を提出しました。  
皆さんもお読みになって、ご意見や更なる要望をお寄せいただければ幸いです。

### 要 望 書

平成16年5月26日

北海道知事

高橋 はるみ 様

(財) 北海道難病連

個人参加難病患者の会・あすなる会  
会長 成田 愛子

私達『あすなる会』は、難病連の中でも一つの部会を作るだけの患者数がない希少患者の集まりです。特定疾患北海道単独医療費助成事業対象の7疾患の内、ステロイドホルモン産生異常症、下垂体機能障害、突発性難聴の会員がおります。

5月13日付「北海道の今後の難病対策のあり方について検討報告書（案）」

の概要」に於きましては、当会の会員に具体的な影響はないとの見込みです。しかし、だからと言って安心して喜んではいられないと考えております。同じ難病患者である肝炎と橋本病患者を思いますと、明日は我が身の思いもあり、この要望をいたす所存です。

北海道は難病対策に於いては全国でも先駆けといえる政策を持ち、唯一の難病センターがあり、難病対策のモデルケースとされています。

北海道にとって、誇るべき財産と言えないでしょうか。北海道が財政破綻に瀕しており、立て直しをしなければならないことは、道民としてよく理解出来る所です。一人一人は微力でも出来る限りの協力は致します。

しかし、何故、難病患者・重度障害者等謂わば社会の弱者がまず対象とされなければならないのですか。命と健康の係わる問題だけに、御庁対策の見直しを強く要望する次第です。

① 北海道単独特定疾患医療費助成事業を減らさないでください。

② 難病を含む医療費負担を増やさないでください。

切にお願いいたします。次に当会会員から寄せられた声を掲載いたしますので、実態に耳を傾けて下さいますようお願いいたします。

#### 記

私は35歳の主婦です。パートで月に5日程看護師として働いております。慢性副腎皮質機能低下症（アジソン病）で、今年で闘病10年目です。道特定疾患の助成を受けています。

お願いがあります。

これ以上、医療費負担を増やさないで下さい。

難病患者の生活を理解して下さい。

この不景気の世の中、医療費助成をして頂きまして、経済的に助かっております。本当に有難うございます。

私は生涯、生命維持のため、ステロイド剤内服治療をしていきます。

症状が落ち着いている時は、月に一度の定期通院（診察、内服薬投与、必要時採決検査）で済みます。

あすなる会の皆さん、この記事が出た日の18:00から第3回行動委員会を開き記事にも触れました。

伊藤事務局長は「この記事の取材を受けたのは前日であり、内容に間違いはない。道は議会に対しても、マスコミに対しても、もう患者会の了解を得ている・・・という説明の仕方をしている。提案を聴くと言いながら、実は前以てお膳立てし案を立て準備していた。」と述べ、又、記事の中の肝炎について『日常生活に支障なく就労している人もいる』、橋本病についても『希少性がなく、日常生活も良好に送れる』と結論づけていますが・・・

しかし、これは都合の良い理屈づけであり、5月31日に行われた『北海道特定疾患対策協議会ヒアリング』の委員（専門医）の見解とは大きく異なることです。

当あすなる会では、会員の中に打ち切りとなる対象者はないと受け止めていました。

しかし、この日になって、ステロイドホルモン産生異常症の内2疾患（アジソン病と急性副腎クリーゼ）が、又、下垂体機能障害の一部が打ち切り対象となっていることが判明しました。

やはり「明日は我が身」でした。

札幌在住の委員は他部会と協力し、応援し、又、応援されて行動を続けます。会員の方、6月～7月と続く行動に体調の許す限りご参加ください。

私達の運動がどこまで盛り上がり、世論を起すかで情勢に影響するしかないのです。

参加できそうな方、行動予定については難病連（電話 512-3233・FAX512-4807）にご連絡ください。必要に応じ当会運営委員よりお電話いたします。

命と健康に関わる大事です。病気が違っても安心していただける情勢ではなくなっています。力を貸してください。皆のために！！

## 無年金障害者訴訟証人尋問傍聴記

あすなる会  
渡辺 貢一

去る3月22日の午後、あすなる会のお呼び掛けもありまして、裁判傍聴という私にとっての初めての体験をしてきました。

この裁判（訴訟）はいわゆる【無年金障害者】が国に対し、年金を支給しないと決めた不支給処分の取り消しと、損害賠償金の支払いを求めたものです。

私が厚生年金だけで余生を送るようになってほぼ2年になります。以前から年金制度の複雑さと難解さに、つつい勉強を先送りして日を過ごし、現在にいたっても正直なところ、年金制度について中途半端な理解しかしておりません。

多くの友人や知人にそれとなく問うてみましたが、ほとんどが私と同じ程度の理解度でした。なかには「わざと分かりにくくしておく」のが、行政のねらいだろうといった見方をする例もありました。

そんなですから、20歳そこそこの学生であった当時の原告が、年金制度に注意をはらわなかったとして、それを過失だと責めるのはあまりにも強権的すぎると私は感じてしまうのです。

4月になって与党の年金制度改革案が国会に上程され、野党の民主党も対案をまとめ上げ、国会論戦が始まりました。

年金制度のわかりにくさの原因はいくつもあるでしょうが、国民年金と厚生年金と共済年金の三本立になっていることが、一番の原因だと思っている私には、民主党の一本化案が比較的ベターかなと思っています。

さて証人尋問では、美明市出身で北大の大学院生の時に【多発性硬化症】に罹り、研究生活も断念せざるをえず、将来への夢も希望も諦めて、闘病専一を続けておられるTさんと彼のお母さん、もうひと方の女性に原告側の弁護士と被告（国）側の弁護士が前後して尋問していました。

Tさんの答弁から難病によって人生設計をメチャクチャにされた無念さと、病状の進行と闘病の過酷さと、お母さんと弟さんの生活の悲惨さなどを聞いて、ただただ呆然とするしかなかった私でした。

【無年金障害者】というのは、満年齢が20歳を越えた学生の国民年金への加入が任意だった時代に、たまたま年金に加入しなかったばかりに、その後、重度の障害者になったにもかかわらず、障害基礎年金を支給されない人のことです。

任意加入の時代にはわずか2%弱の学生しか加入していなかったそうです。逆にいえば、大部分の学生は【無年金障害者】になる可能性があったわけで、こんな恐ろしいことが将来ありうることをもしも知らされていたら、行政側に広く周知徹底をはかろうという義務感と倫理感がそなわっていたら、Tさんはもちろん他の大部分の学生も、国民年金に加入することを選択したはずで、国（行政）は責任を自覚しなければならないと私は確信するのです。

国は『未加入者に年金を支給するという年金制度内の救済はしない』、『救済するとしたら福祉という部分（これは生活保護ということでしょう）で考えるしかない』という、基本的な考え方から一步も出ようとしないで今にいたっているわけです。

ですから国側の弁護士は決まって、市町村発行の【広報誌】に必要な情報は掲載したのに、それを読まなかったとしたらそれは原告側の過失ですよといわんばかりの尋問、またどうして年金の支給にこだわるのですか、生活保護ではなぜいけないのですかという尋問を続けていました。

Tさんはじめ原告の方々にとって、生活保護のお金と年金のお金とは月とスッポンほど違うのでしょうか。知らないうちに国（行政）の不作為で法の谷間に落とされてしまったのだから、筋道どおりに年金制度のなかで問題を解決して当然という思いだと私は理解しました。生活保護を申請する時に役所の窓口の担当者が発する冷酷な言葉を聞いて、人権とプライドを無視されるあまりの非道さに、憤然と席を立ったという話はよく耳にすることです。Tさんのお母さんも同じ経験をしたと答えておられました。二度と役所の生活保護の窓口には足を向けないと、胸のうちの悲しい怒りをとつとつと話しておられました。

それにしても、国側の弁護士の原告をみる時に示した、能面のような表情の乏しい顔と、想像力が小さいせいとか苦難にあえいでいる原告を思いやることができない尋問から、氷のように冷たい世界を見てしまったような感じでした。

周囲の人がどう感ずるか想像できないため、電車の中で化粧に夢中になっている若い女性、大股を広げて2人分の席をふさいでいる若い男性を、【想像力欠乏症候群】と笑ってばかりいられません。

国の代理としての弁護士ですから、国の意志にそった尋問をしなければならぬでしょうから、彼らの表情や言葉は当然といえば当然のことです。でも、彼らの胸の中に原告に同情する心が一片もないのだろうか、ほんの少しでも心があったなら、彼らの胸の中では国の代弁しなければならない職業上の義務感と、ひとりの人間としての良心とが葛藤しているのだろうと思ってしまうました。世の中に楽な仕事なんてありえないとは知りながら、この裁判での国側の弁護士さんに同情さえしてしまいました。

二日後の24日に同じ訴訟の東京地裁の判決が出ました。判決の内容は新聞報道によると『国が是正措置をとらず放置していたのは法の下の平等を保障した憲法14条に違反する』、『国には立法上の不作為による損害を賠償する義務がある』というものでした。

新聞は「タマは国と国会に投げ返された」と報じました。与党が特別立法をめざして協議することを決めたというニュースもあります。国と行政と国会が不作為を続けないよう、今後は私たちのきびしい監視が何より大切なようです。

原告側は勝訴と評価しているようですが、賠償の請求は認められたものの、不支給決定の処分取り消しに触れられていないこと、全国に約4千人いると推定されている学生の【無年金障害者】を救済する道は開かれたかにみえますが、約2万人いるといわれている専業主婦がまだ放置されたままです。今後も注目を怠らないよう関係者の皆さんの、いっそうの連帯をお願いしなければならぬと思いを新たにしました。

## 無年金障害者訴訟証人尋問傍聴記 (その続き)

あすなろ会  
渡辺 貢一

5月17日の午後、前回に続いて【学生無年金障害者訴訟】の裁判を傍聴してきました。今回は原告のTsuさんに対する尋問と、引き続いて原告のYaさんのお母さんのSeさんに対する証人尋問が行われました。

ちょっと私ごとに脱線させてください。今年の2月の半ば頃のことでした。我が家の年金関係の書類を整理していて、妻の年金手帳に挟まっていた〈国民年金についてのお知らせ〉というハガキに目が止まりました。平成13年6月2日（この日は妻が満年齢で60歳になる前日です）をもって期間満了日に到達し、国民年金を納入できる期間が終わりましたのでお知らせしますという、札幌西社会保険事務所長からの通知でした。私の目に止まったのは、被保険者月数399、納付月数396、未納月数3という数字を印字した表でした。

私は保険金未納が将来の給付の減額につながるのではないかと心配になり、社会保険事務所に電話で問い合わせしますと、すぐ〈任意加入手続き〉をして3カ月だけ未納分を納入し、3カ月が過ぎたら〈脱退届手続き〉をすることができる。その結果、未納月数は0になるという説明を受けました。私たちは早速〈任意加入手続き〉をして、3月から5月まで13,300円を3回納入して、6月になってすぐ〈脱退届手続き〉をする予定です。

老後は年金だけがたよりである私たちは、年金保険金の納入にはこれほどまでに敏感なのです。年金制度を信ずるしか将来計画のたてようがないからです。

前回の傍聴とまさに同じ日に発覚した、社会保険庁のテレビCMに出演していた女優の江角マキコさんの年金未納問題にはじまって、複数の有力現職大臣から野党第一党の党首、そして連立与党の党首、そのうえ内閣官房長官へと、年金の未納・未加入問題がエスカレートし続け、とどのつまりは総理大臣も未加入だった時期が判明、永田町は国民不信のつぼと化してしまいました。法案を提出している厚生労働省の二人の副大臣と、法案を審議する衆議院厚生労働委員会の委員長（ともに自民党所属）も未納と報道されましたが、有名政治家の名前の影にかくれて、幸か不幸かあまり目立たなかったようです。

おしかりをいただくかも知れませんが、この裁判をドラマにたとえてみるとどうしても“社会派ドラマ”にならないといけないはずですが、それなのに、傍聴している私には“ナンセンスドラマ”もしくは“ドタバタ喜劇”に見えてしかたありませんでした。

原告のTsuさんは大学の4年生の時、内定していたプラントメーカーの横浜の工場に研修のために通勤していたそうです。ある日、不幸にも交通事故に遭ってしまい、結果は上下肢の麻痺と両手の握力低下（ゼロに近いほど）、全身の皮膚感覚がほとんどないなど、車イスがはなせない重度の障害を一生背負っていかねばならない状態に陥ったのです。大学工学部卒のエンジニアというTsuさんの夢は、はかなくも散ってしまったのです。奥さまの献身的な介助で日常生活はどうかこなしているものの、ご夫婦の今後の健康状態や高齢化を考えると、つい不安が絶えないのです。



現在は不自由な身体を使って細々と、小規模作業所でパソコン関連の仕事についているものの、もっと経済的に安心できることが望みとの陳述でした。

Y aさんは山形の大学に進学してから精神神経系の病気に罹りました。当初は勉強が中心で春の休みなど機会をとらえ、両親と札幌の大学病院で診察を受けたり、通院して投薬してもらうなどしていましたが、だんだん病状が昂進して大学も中退を余儀なくされ、現在はほとんど入院して病院暮らしが続いています。

ご両親は空知郡部で小さなお店を営んでおられましたが、過疎化と高齢化でお店は廃業になり、そのうちお父さんは亡くなられ、いまはお母さんが生活保護とお兄さんお姉さんの援助で、Y aさんとの二人の生活費と医療費を工面しているとのことでした。

前回のT aさんとT s u夫人（今回のT s uさんの奥さん）への尋問でもそうでしたが、被告側（国）の弁護人は『市や町村の公報誌紙を見なかったか』とか、『保険料を払っていないのに保険金を受給することをどう思うか』とか、『なぜ生活保護ならダメで、国民年金保険でなければならないのか』とか、同じ論理に執着し続けていました。

3月24日の東京地裁の判決に対し控訴した国ですから、当然といえば当然なのですが、永田町の“えらいひと”の弁解を目や耳にする度に、『世の中マチャガッテル』、『哲人がいたら一刀両断で軍配を被告にあげるのに』と、つい目茶苦茶な怒りの声が腹の中から飛び出してきそうになりました。

年金の未加入問題に関する新聞記者の質問に、私たちの総理大臣の答えは、『40年前の学生時代に、年金入ってなきゃいけないとみんな思っています？』であり、

『いや、国民はやっぱり複雑な制度だと思ってるでしょうね。

これを改善していくのが大事ですよ』です。

制度に欠陥があることと、その運用に配慮に欠けることがあったと知りながら、こんな答えしかしない総理大臣、それに率られる大臣と官僚では、私たちが安心して受けられる行政サービスは期待できないと、どうやら覚悟しなければならないようです。

最近の日本は少数の勝組と多数の負組に分化する傾向が目につきます。限られた数の強者がより強くなり、その他多勢の弱者はさらに弱まっていく。私を含めた弱者の味方になってくれる政党はどこなのでしょう。

これから将来に向けて望まれる政治家はどこにいらっしゃるのでしょうか。私たちはそろそろ“おとなしい国民”であることを止めて、“厳しい国民・ものをいう国民・要求する国民”に変身しなければならない時を迎えたのかも知れません。私たちのニーズを敏感に感じとってくれる人、誠実で優しい心を持っている人、世界中の人に尊敬されるような人格者を、育てて選んでリーダーに押し上げることが、国民全体に求められていると思うのです。

裁判官の席はなぜ高い位置にあるのだろうか。一段高いと全体、とくに被告の表情や動作がよく見えるからなのだろうか。開廷の時になぜ一斉に起立して礼を交わすのだろうか。単なる礼儀なのだろうか。しかし何か変だと感じませんか。江戸時代の白州のお裁きを連想しませんか。偏屈屋の私がこんなヒガミを感じた今回の傍聴でした。

## 北海道からの助成金について

北海道財政立て直しプラン対応行動委員会について触れましたが、単独特定疾患の問題だけではありません。

北海道難病連に対する助成金も削減されました。それも年度末に難病連の方から問い合わせで初めて分りました。当然、各部会の助成金も減りました。

総会資料の「2004年度部会会計予算書」をご覧ください。

「団体育成助成金」がそうです。今年だけでなく、3年間で25%を削減するという事です。

私達「あすなる会」にとっても大きな問題です。削減された分を埋める策があるでしょうか。事業資金委員も必死に考えていますが、一係で解決出来ることではありません。

う～ん、どうしよう・・・

物資販売、今までご紹介してきた難病連で扱う事業の還元金（プラストオフ・ビズネット・福祉機器等々）や広告料、そして、皆が出来て確実なのが協力会費です。もう一度回りを見直してみましよう。協力してくださる方がないか・・・お願いしてみましよう。

募金箱もありますが、置いてくれる所を探すのが難しいのが実情。事業資金係が3個置いてもらうまでに3年かかりました。けれど、ダメでもともと居直って頼んだら、あっさりと置いてくれたこともあります。

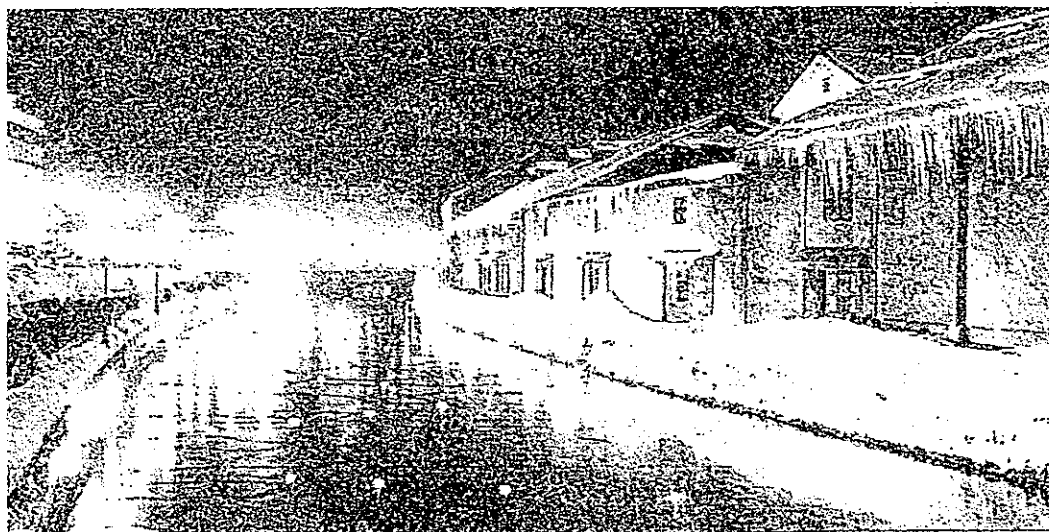
私達がそう簡単に資金作りが出来る程甘い世の中ではありません。でも、3人寄れば文殊の知恵ともいいます。

アイデア待っていま～す。

# 全道集会のお知らせ

今年は小樽です！！

## 第31回 難病患者・障害者と家族の全道集会



(冬の小樽運河風景・・・雪あかりの路)

日程 8月7日(土) 13:00～16:00

全体集会 小樽市民センター マリンホール

歓迎レセプション あすなる会は浅草橋ピアホール

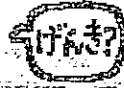
8月8日(日) 9:30～12:00

分科会 9箇所に分れます。

あすなる会は、生涯学習プラザレビオ(第3学習室)

申込み 6月末日まで必着 詳細は次ページに・・・。

あすなる会の皆様へ



もう全道集会の準備に大わらわです。

小樽は坂の街です。小樽市の事情でレセプションも分科会も、今までにないだけの数多くの場所に別れました。

小樽市のタクシー代は小型車で470円(もっと安い会社もあります)なので、相乗りして移動しましょう。あまり移動費が高くなる程距離は遠くありません。バスを出すことも検討しています。

### 全体集会では

- ☆ アトラクション 指笛 山田 修 氏 (盲導犬ユーザー)
- ☆ 主催者の挨拶、患者・家族の訴え、来賓のご挨拶
- ☆ 記念講演 「小樽今昔物語」

北海道地理教育研究会 会員 原田 俊 氏

- ☆ 基調報告、部会・支部の紹介、集会アピールの採択
- ☆ 閉会の挨拶

歓迎レセプションは18:00~20:00

会場はメイン会場の浅草橋ピアホールと三店のお寿司屋の4会場です。検討して、あすなる会は浅草橋ピアホールにしました。好き嫌いもあるでしょうし、色々料理の種類が多い方が良く判断しました。

焼肉、オードブル、デザートなど70種類の料理が食べ放題! 飲み放題、バイキング形式になっています。皆さんは何種類食べられますか?

(全種類食べる!! と頑張っている豪傑あり・・・誰か分る?)

取るのが苦手の方は手伝っていただけます。

### 分科会では

あすなる会はここ数年、講演会を行ってきましたが、今年は「思いっきり交流会」にいたします。普段、なかなかゆっくりお話できませんが、

ゲームも入れて楽しみ、存分に語りましょう！！内容については、更に検討いたします。

### 宿泊について

ホテルも8箇所に分かれます。

料金が4,300円～14,000円と開きがあり、全体の参加費が一律には決められません。

あすなる会も、出来れば同じホテルにしたいのですが、難しいかも。

『なんれん』に申込み用紙が入っています。

出来るだけ早く申し込んでください。難病連事務局も全体を纏めるのに苦労しています。

6月末までに申し込むよう協力いたしましょう。

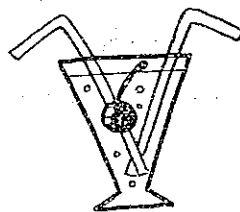
## 楽しくなければ、患者会ではない！

これは、伊藤事務局長の言葉・・・いただきますよう！！

苦しい、痛い、困っただけの話ではなく、難病連だから、あすなる会だからこそ話せることも多い。『思いっきり交流会』存分に楽しみましょう。

例年通り、会からの助成あります。

では、小樽でお会いしましょう！



ちよつと言わせて・・・

## 『患者様』と呼ばれて

札幌市 キアリ奇形 柳 弘子

札幌地下鉄に乗っていると、様々なことを経験する。

学校帰りの少年少女の会話は声高で騒音に聞こえる。いつだったろうか、2人の女子中学生か高校生か(?)の声が耳にピンピンと飛び込んできた。

「あのさあ、〇〇の《⇒ж\$ ли・・・って、#eЭ=・・・じゃん」「うん、そうじゃん、だって・・・мшбс・・・」という調子で何言ってるのか意味不明で聞き取れない。日本語と思えない。2人とも若さ輝く肌と肢体で、それだけで十分に美しいが、床に引きずらんばかりのルーズソックスと意味不明の会話で台無し・・・と感ずるのがオバンと言われるゆえんか。オバンでもいいけど・・・貴女方もいつかはオバンになるのよ!!

外国語を早く覚えなければ、正確で美しい日本語を話せること、と、聞いたことがある。何かしらん頷ける気がする。

週2~3回病院に行く。いつからか・・・妙な違和感を覚えるようになった。アナウンスで「患者様」と言うのである。

「様」というのは、「さん」より高い尊敬の気持をあらわす言葉・・・と国語辞典には書いている。又、主に「お」「ご」と一緒に使って相手や他の人に対して丁寧と言う気持をあらわす言葉、とも書いている。

しかし、尊敬されているとも思えないし、「お患者様」「ご患者様」と言われたらバカにされていると感ずるだろう。

呼び方だけ丁寧で中身が伴っていないから、違和感があるのだ・・・と思う。1時間待って3分診療、会計で又待つ。誰か「これだけ待てたら病人じゃあないよな」と叫んで拍手と笑声が起こった。幸い、先生は「・・・さん」と呼んでくれるので違和感はない。

「さん」で充分です。そぐわない事はやめましょう、ネ。

あるへそ曲がりの声

# 会費について

会員の皆様。最近の会費納入状況から、会費・賛助会費・協力会費が明確に判断されていないと思われる状況があります。

そこで、次のように説明させていただきますので、参考にしてください。

## ◎ あすなる会費

『あすなる会』の会員が払う会費で、年額 2,400 円です。年度始めに発行する会報に郵便振替票を同封しますので、その用紙でお払い込みをお願いいたします。会報『あすなる』と『なんれん』が行きます。

## ◎ 賛助会費

『あすなる会』の会員以外の方にお願いしております。年額 2,000 円です。『あすなる会』の趣旨に賛同してくださる方、応援しようと思ったださる方、あすなる会報をお読みにになりたい方、会員の友人・知人・親戚の方でそういう方がいらっしやいましたら、お勧めください。あすなる会員は払う必要はありません。会報『あすなる』と『なんれん』が行きます。

## ◎ 協力会費

北海道難病連を維持する貴重な資金源です。一口 2,000 円から（個人の場合）自由です。広く協力をお願いしています。50%が部会・支部に還元されます。一般の方は勿論、あすなる会員で協力会員を兼ねることが出来、兼ねてくださっている方も多くいらっしやいます。『なんれん』が行きます。新しく協力会に入ったださる方は、還元先を『個人参加部会・あすなる会』と指定してお申し込みください。

そうだったの！！

## ありがとうございます

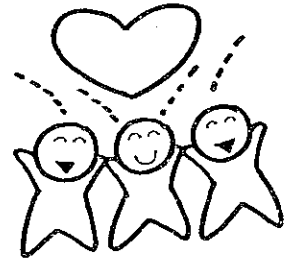
次の方からご寄付・ご寄贈をいただきました。有難うございます。

憲 克彦 先生	松井幸子様
佐藤チエ子様	佐古則子様
上野武様	

## 忘れないようにお願いします

ご住所が変られた方、必ず会にご連絡してください。転送期間が過ぎてしまうと会報も届かず、退会になってしまう方がおります。

手紙（〒064-8506 札幌市中央区南6条西10丁目 北海道難病センター内  
あすなろ会 宛）又は FAX（011-512-4807）でお願いします。電話ですと間違い易いため、お気をつけてください。



## これからのお知らせ

今までのページに記載した他に次の日程があります。

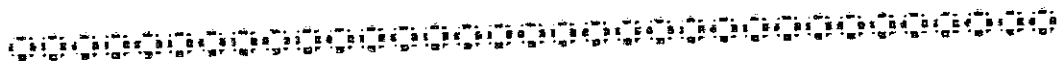
6月12日 サルコイドーシス交流会（難病センターで午後2時より）  
（お知らせ済みですが、返信を忘れていらっしゃる方はいらっしゃいませんか？）

7月12日・9月27日 無年金障害者訴訟証人尋問期日  
裁判の傍聴をされたことがありますか？一度聴いてみましょう。  
午後1時まで、札幌地方裁判所前（札幌市中央区大通り西11丁目）に集合です。



あすなろ会の皆様、次号で又お会いしましょう！

お身体お大事に

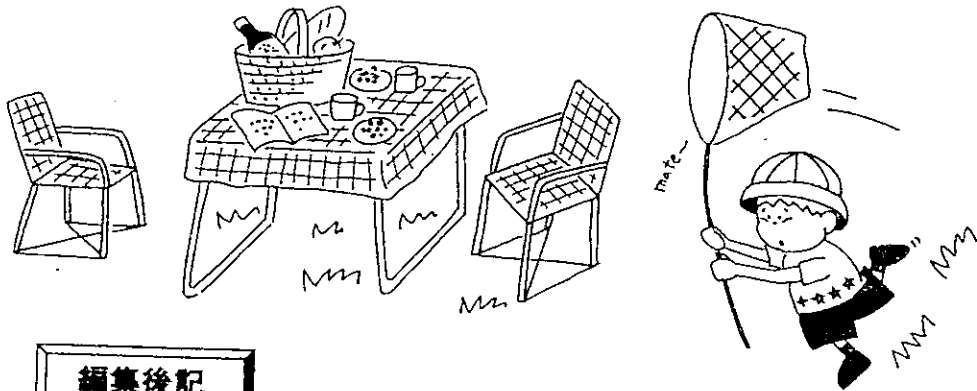


◎ 会費納入のお願い ◎

平成16年度『あすなる会』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

今日は4人の作業(新役員2人参加)が楽しかったヨ～  
おにぎり当りなくて、腹いせに美味し～の食べました! 柳

2004年度、あすなる会(即難病連)校会終了後は、相変わらず楽しく  
会報作業です。3人新人が仲間入りです。1度にお願いはす。我田

初めての仕事は会報作成です。皆さんは優しく手取り足取り  
教えていただきました。楽しく終了しました。 佐石

初めての打ち合わせ。大変良かったです。皆さん明るく楽しく作業  
してくれました。これから頑張ります。 渡田

今日は余中参加したため、会議室に行くとき誰～も居なくて、約20分  
程休んでボツンとしました。皆帰って来たのが楽しくなりました。◎  
全道集会には親子で参加します! 今回も何か収穫があれば高松  
と思っています。皆にも参加してもらおう!!

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) HSK387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  
あすなる111号 (毎月1回10日発行) 1部100円 (会員は会費に含まれる)