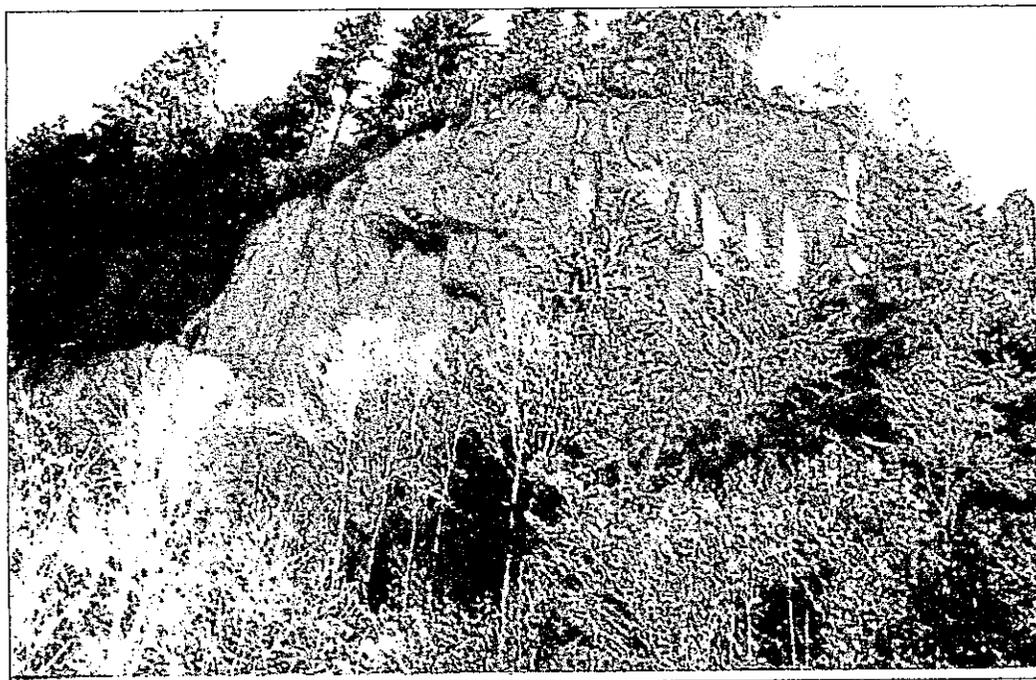


HSK

# あすなろ

昭和48年1月13日  
第3種郵便物認可  
HSK 通巻 392 号  
発刊:平成16年11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113号



台風18号の影響で紅葉が少ない層雲峡

## 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！！



本格的な冬の到来です。自然の営みは厳しく、優しく、冷たく、暖かく、我ら人間の命を翻弄するかのようです。森林破壊、オゾン汚染、天の恵みをもてあそんではならないと、今、戒めを見せているのではないのでしょうか。次々と発生する新たな病も人類への危険信号では？

## あすなろ会

成田愛子

紅葉の季節も終わり道内各地から初雪の便りが聞こえてくるようになり  
ました。ナナカモドもすっかり葉を落として霜に打たれて赤い美の鮮やかさが目に染みるよう  
です。



歩く姿がコートの襟を立て冬が迫って来ました。  
季節の移り変わりが慌しさを気ぜわしくさせてい  
ます。

皆様これから一日一日と寒くなります。カゼを引かせないようにお  
身体に気をつけて下さい。



## 医療講演会

2004年10月30日(土)

難病センターにて PM14:00~

皮膚科清水先生 「薬の副作用」について

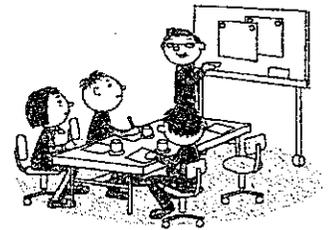
膠原病・天疱瘡・レックリンハウゼン病・その他

ステロイド・プレドニン薬の副作用の事などスライドを通して説明を  
して下さいました。

清水先生ありがとうございました。

参加者30名・事務局2名・VO2名の皆様ご苦労様でした。

事務局・VOの皆さん今後共宜しく願います。



## 災害被災者の皆様にお見舞い申し上げます

今年は大変な年でした。・・でした、と言ってもいいのかな？  
と思うほど次々と、新潟県・福井県の大雨被害、10個も上陸  
した台風、そして新潟県中越地震。

北海道は台風18号の強風で死傷者が出る被害、神恵内の橋  
は落ちる、木々が倒れた様も無残です。

他の台風、地震では、本州に多大な被害が出ました。直接被  
害はなくても、ご家族、親戚、友人、知人のご心配をなされた  
方も多いことと存じます。

お見舞い申し上げます。

ある人が申しました。「政治が悪いと天変地異が起きるよ」と。  
台風、地震は確かに天災です。けれど、エコノミークラス症候  
群で亡くなる方が出るなどは人災と言えないでしょうか。

神恵内の橋も「上からの重さでの強度はあっても、下から吹き  
上げる風にはもろい、あれは人災だよ」と言う人もいます。

それを云々しても・・とにかく早い復旧を！！

こういうことに使う税金に文句を言う人はいません。急いで！

被災者の中には、難病患者や障害者の方たちも多いこと  
でしょう。この冬をどう迎えられるか・・・胸が痛みます。

祈るような思いで今日も被災募金箱に入れてきました。

あすなる会 運営委員一同

10月30日 あすなろ会医療講演会より

皮膚に現れる難病及び薬の副作用

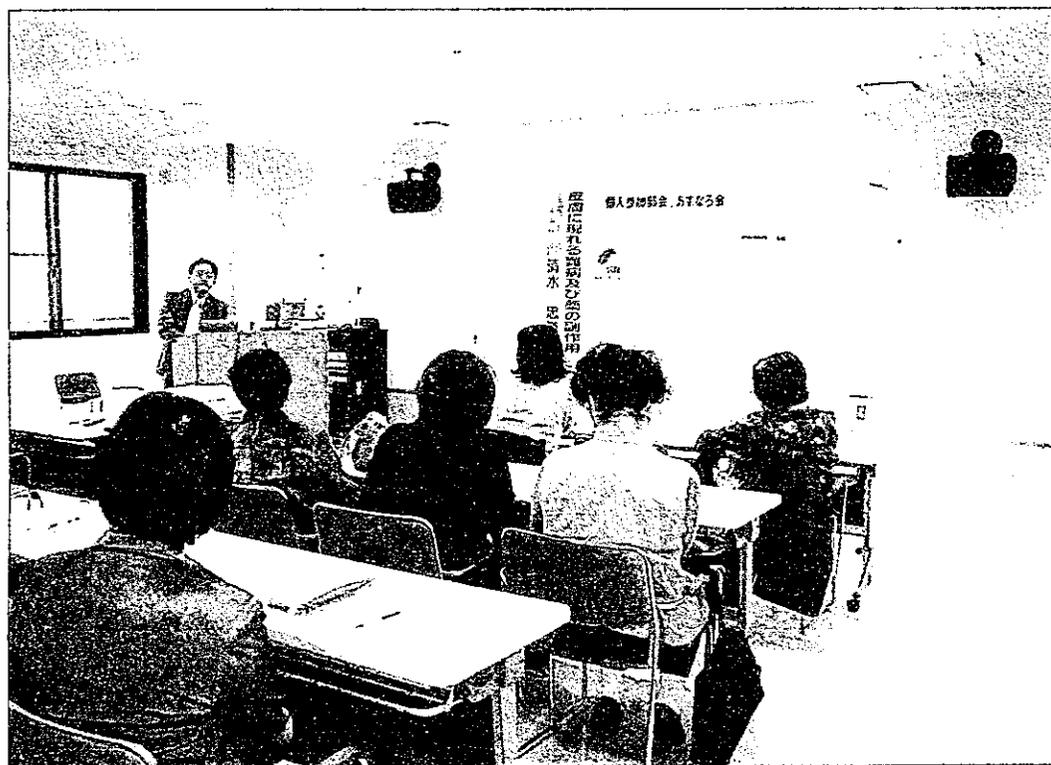
今年度は表記の演題で医療講演会を行いました。

講師は、北海道大学附属病院皮膚科の 清水忠道 先生 をお迎えしました。

皮膚科の先生の講演は少ないので、もっと多くの方に聴いていただきたいか  
ったと思います。でも、とても充実した講演でした。

内容については、テープ起こし、校正を経て2月発行の会報に掲載いたし  
ます。

参加出来なかった方も是非読んで、内容をお知りになってください。



参加者から、次のような感想が寄せられました。

## 感想

札幌市 T・K さん

写真解説があり、気をつけなければならない皮膚の症状がわかり、大変参考になりました。

症状がいろいろあり、専門の先生に診ていただくことが大切だと思いました。

三笠市 横山 敏男 さん

お話がわかりやすく、良く理解が出来た。大変良いと思う。

札幌市 Y・M さん

今日の講演会の内容は、ステロイドについて詳しく説明して頂き、参考になりました。私の病気（大動脈炎症候群）は、ステロイドを服用されている方も多いのですが、私は服用していません。でも、アトピー性皮膚炎などの

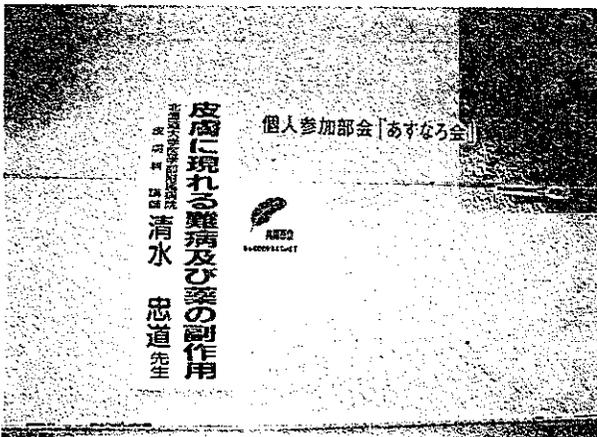
アレルギーがあるので、ステロイド外用薬を使うことがあります。

ステロイド剤の副作用について、内服薬と外用薬では症状が違うことがあるというのがわかり、良かったです。

なるべくなら、ステロイド剤は使いたくないけれど、正

しく使用していれば恐くはないものだという事もわかりました。

どうも有り難うございました。



札幌市 E・M さん

サルコイドーシスは全身に現れると聞いていましたので、今日の出席はとも参考になりました。

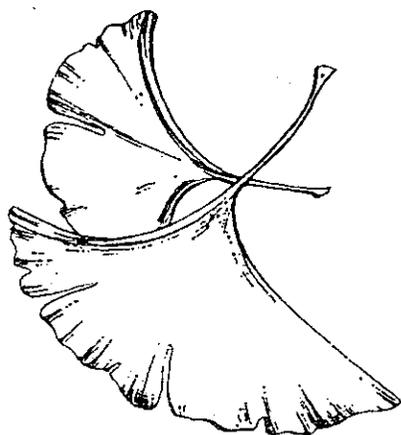
札幌市 N・S さん

今日は北大の皮膚科の清水先生の「皮膚に現れる難病及び薬の副作用」と題しての講演を聞き、皮膚の病気をスライドで説明して頂き、見たこともない病状に胸が痛くなりました。

ステロイド薬の使い方、副作用の説明もありました。何事も自己判断しない事が鉄則ですね。

余談で、これからギンナン拾いが始まりますので、手を洗い、必ず顔も洗う様にと清水先生が話していました。ギンナンはウルシ科の植物なので、ギンナンの果実をさわると炎症を起こす事があります。

それはギンナン皮膚炎と言うそうです。気を付けましょうネ。私も初めて聞きました。



(本当に、まあ～そんな皮膚炎があるんですか・・・？というようなお話でしたね。面白いと言ったら悪いですが、ギンナン拾いをして顔が赤く腫れたらすぐ皮膚科に行きましょう！ 2週間も経ってから症状が出る人もいますからご用心！！ 病気についてのお話で専門用語など難しい言葉もありましたが、それは2月の会報で文字になったら、より深く理解出来ると思います。) 清水先生ご多忙の中、有難うございました。

北海道難病連相談室からの応援、若々しい2人の学生ボランティアさん、有難うございました。

## 札幌市難病講演会のお知らせ

毎年ありますが、今年は場所・時間帯が変りました。

- ◎ 日 時 12月10日(金) 午後6時より
- ◎ 場 所 ウェスト19 (地下鉄東西線、西18丁目駅を出てすぐ)
- ◎ 講 演 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  
甲馬 孝容 先生 (才色兼備の女医さんです)
- ◎ 出 演 北海道日本ハムファイターズ 木元選手のトーク・サイン会  
(木元選手は予定です)
- ◎ 入 場 無料 (整理券が必要)

整理券は11月15日頃難病連に届きます。

参加ご希望の方は、北海道難病連に取りに行くか、又は返送用封筒(切手を貼って)を同封して、郵便で申し込んでください。

申込み先 〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目  
北海道難病センター

※ 例年、整理券を多く出して立っている人がいます。

今年は定員400人分しか整理券を出さないそうですから、希望者は早目に申し込んでください。

## 北海道特定疾患医療費助成事業の継続について

### 北海道議会議長への請願と知事への陳情書を提出

昨年度より運動している、北海道特定疾患医療費助成事業の継続を求める請願、陳情を根気強く続けていますが、9月22日、道財政立て直しプランによる同事業の縮小・削減に反対し、継続を要望する請願書を北海道議会神戸典臣議長に提出しました。

署名数は、15,474筆（そのうち、5,951筆を知事への陳情書としました。）

請願書は、全会派からの紹介議員の署名をいただきました。

神戸典臣議長からは、「この問題は、以前から道議会でも度々とりあげられており、関心を持っている。各会派からこれだけの議員の紹介を受けていることは尊重される。皆さんの事情は良く理解している」との暖かい言葉がありました。

続いて、北海道知事への陳情書を保健福祉部吉田茂夫保険医療局長に提出しました。局長からは、「皆さんの署名は必ず知事にお届けする。皆さんや各界からのご意見を伺い、もう一度案を練り直している」との発言がありました。

参加した、橋本病友の会、肝炎友の会からも大変な実情が訴えられました。

現在、道には、北海道医師会、北海道薬剤師会、北海道看護協会、北海道保険医会から、事業の縮小・廃止反対と継続の要望が出されています。

昨年、道財政立て直しプランで表題問題が出てから、北海道難病連始め関連団体はあらゆる行動を続けてきました。社会の弱者を苦しめる政策がきちんと見直されるよう、間もなく終わる道議会を見守って行きましょう。

# チャリティクリスマスのお知らせ！

お待ちかねのお知らせで～す！！

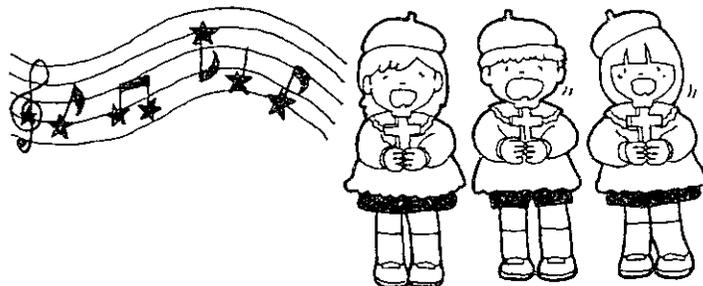


早いですね！もうクリスマスのお知らせです。

題1回合同レクリエーション実行委員会で次のように決まりました。

- ☆ 日時 12月19日(日) 15:00～17:00
- ☆ 場所 京王プラザホテル札幌(札幌市中央区北5条西7丁目)
- ☆ 会費 大人 4,000円  
中・高校生 2,500円  
小学生・4歳以上 1,500円  
4歳未満 0円(席はないので抱っこです)
- ☆ パーティ企画案

特等 豪華おせち(京王プラザ) 昨年に続く第2弾！



部会賞あり、全員からくじなし！

☆ アトラクション

検討中です。次回実行委員会で内容決めます。  
楽しい企画を期待しましょう。

但し、問題あり。会場の定員が180名です。

申込みは早い者勝ち！！

☆ 受付 12月1日～12月10日（180名に達し次第締め切り）

申込み先は各部会

あすなる会は → 電話 011-512-3233

FAX 011-512-4807



昨年のクリスマス風景  
よく食べ、よく笑いまし  
たね。

今年も皆で楽しみまし  
よう！！

忘れないで、申込みを急ぎましょう！！

(カレンダーにしるしをつけて)

## 無年金障害者訴訟証人尋問傍聴記 (その4)

あすなる会

渡辺 貢一

9月27日に4回目の証人尋問を傍聴してきました。

証人として尋問されたのは金沢大学法学部の井上教授です。説明によりますと井上教授は社会保障や福祉政策の第一人者で、初期から無年金障害者訴訟に関わってこられた方だそうです。なるほど一目見ただけで良心的で誠実そうで、目の表情にやわらかな暖かさを感じさせるお人柄を読み取ることができました。

今回の傍聴では前回に増して難儀しました。というのはメモを取ることがあまり出来なかったからです。その道の第一人者といわれる学者先生と、これまたあらゆる資料を精査しつくしたはずの弁護士先生との間を、専門用語が澁みなく飛び交うのですから、ろくな予習もしていない門外漢の僕が、そのやりとりについて行くのが大変で、必要な所はメモできたりすると思うことが、そもそも不遜きわまりない話しだったのです。

しかし傍聴記と銘うつからには、不十分をお許しいただくという前提で、聞き取ることができた範囲で、井上教授の考えだけをご紹介しなければなりません。

社会保障に欠かすことのできない要素は、個人の尊厳にきずをつけないこと、自己決定の視点を失わないこと、当事者が自己選択をするために必要な情報を知る権利を保障することの三つだというのが教授の最初の指摘でした。



高齢者や障害を抱えた方など社会的な弱者に対する所得保障に三つの方策がある。一つ目は生活保護など【公的な扶助】といわれるもの、二つ目は児童手当、障害手当、福祉年金、基礎年金など【社会的な手当制度】といわれるもの、三つ目は年金・医療・労災・失業など【公的保険】といわれるもの。

【公的な扶助】と【公的保険】とは①拠出義務があるかどうか、②前提として調査を受ける必要があるかどうかで対極的な位置づけにあるというのです。

そして、【社会的な手当制度】は拠出義務がなく調査も伴わないので、学生無年金障害者はこの【社会的な手当制度】で救済するのが望ましいといえます。

憲法25条の一項の『すべて国民は、健康で文化的な最低限度の生活を営む権利を有する』とした国民の権利の条文と、同二項の『国は、すべての生活面について、社会福祉、社会保障及び公衆衛生の向上及び増進に努めなければならない』とした国の義務の条文や、同13条の基本的な人権の条文、同14条の法の下での平等の条文、さらに年金法1条などをベースにして広範な論理を展開し、『義務教育制度とおなじ考えにたって、年金も国民全員が連帯して税金を負担し合い、弱者を抱えた国民全員が生活をまっとうする社会をつくっていくべきだ』という先生の結論に僕は十分に納得させられました。

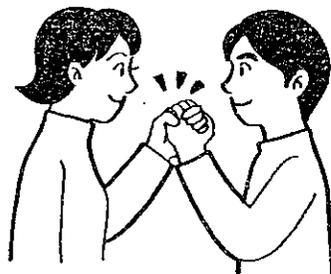
そして、最後のセーフティネットといわれる生活保護の、生活に介入されることと自己決定・自立生活にもとるという問題点、資産調査が引きおこす陰湿な差別の危険性をあげ、『年金はなくとも生活保護でといわれるが（国側の弁護士は毎回このいい方を続けました）、必

要とされる世帯（人）の10%から、せいぜい30%程度の受給実績にしか結びついていない』と現実を指摘し、私たちの国が弱者への配慮を生活保護に担わせてきた歴史的な後進性を浮き彫りにした論理展開は説得力にみちていました。

“暮らしの常識と法の常識の乖離”という言葉を思いだし、少しでも近づけようという発想に立とうとしない国とその弁護人に、国民あつての国なのにどうしてと思い、失望しかけ続けた4回の傍聴でした。

今年の5月に関連法が公布された裁判員制度は、私たち市民が裁判に直接参加を義務づけられる制度で、5年後にはスタートすることになっています。

ほとんどの国民の胸の内は“自分が裁判員になるのはお断り”でないかと思います。でも、指名されたら拒否は許されないとも聞きます。こういう時代だからこそ、裁判の訴状と調書ぐらひは熟読して、傍聴に臨むべきだったとの思いを強くしています。裁判を国民のものに引き寄せるためには、僕たち自身が裁判は別の世界の出来事などと等閑視せず、方法論は別として裁判にもっと関心を持つことと、監視の目を光らせ続ける努力が求められているという感想を記して、この裁判傍聴記を終えることにします。



## JPC 国会請願署名ご協力のお願いです！

毎年行っている、国会請願署名です。

出しても、出しても、通っているのか・・・？との疑問もあるでしょう。  
事実、取り上げてもらえなかった年もあります。

けれど、なにもしなかつたら、なににも要望はないのだと受け取られます。

この署名も積み重ねが大事です。同送いたしましたので、宜しくお願いい  
たします。期間はあります。2月末までに北海道難病連宛にご返送ください。  
送料は畏れ入りますが、自己負担をお願いします。

今までの経験で、期間が長いからと安心してしていると紛失したり、忘れたり  
が多いです。1ヶ月以内・・・とご自分で期限を決め、いつも持っているよう  
にすると、誰にどこで会ってもすぐにお願ひできます。(ボールペンを携帯！)



### 注 意 点

- ◎ 必ず自筆で、ご家族で書いてくださる場合も各自でお書きください。
- ◎ 住所は省略せずに、〇〇市、〇〇郡、から書いてください。
- ◎ 同住所でも「川」や「々」とせず、全部お書きください。  
又、署名欄以外は何も書き込みはしないでください。
- ◎ 出来れば募金も・・・本用紙の印刷代から国会請願の費用もかかりま  
す。無理ない程度で結構です。

## 2004年度 第2回事業資金委員会より

2004年10月28日(木) 18:30～

### 1、ビアガーデン利用券決算報告

今年は猛暑が続いたので、昨年よりは販売枚数が増えているが、2002年の冷夏だった年よりも実績は落ちている。

あすなる会は昨年の20枚の4倍の81枚に伸ばしましたが、他部会とはけたが違います。(少なくとも)参加人数も少ないし、飲むより昼食兼用でお話しましょう・・・と集まったので仕方ないですね。

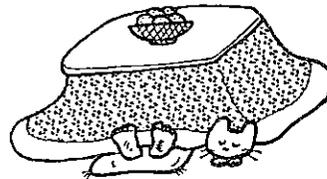
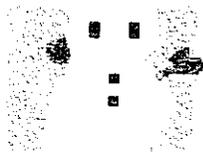
でも、楽しかったこと楽しかったので、良しとしましょう。

### 2、お正月飾りの販売について

同送のチラシをご覧ください。昨年も書きましたが、日本古来のゆかしい習慣で、今年の嫌なこと(多かったですね。台風、地震、他にも)を振り払い、良い年を迎えるお飾りです。

やはり稲ワラを使わなければ本物ではないですし、不況で台所事情があっても、縁起物です。気分一新して新年を迎えましょう。

種類・価格・注文法については2ページ後の明細を見てください。



### 3、協力会・募金箱について

2004年度上半期の実績が出ました。

あすなる会は 協力会 13,500円

募金箱 7,272円 会員数の割りに検討しています。

前会報に協力会のお願いをしたこと、複数回振り込んでくださる方がいらっしゃるなどのお陰です。貴重な財源となっています。

更に周りの方たちへの呼びかけなど、頑張ってみましょう。

#### 4、その他

今年度のチャリティバザーは来年3月5日～6日です。  
物品提供も普段から心がけていないと、出す物も忘れてしまいます。  
年末の整理・大掃除の時など「これを出せば・・・」と思う物があるのではないのでしょうか？仕舞い込まずに箱に別にしておく、又、置き場所がないなどの時は難病センターにご一報ください。但し、センターも休みに入りますので、その期間は避けるようお願いいたします。



※ 来年度も道からの補助金は減らされます。活動も制約されることが出てくるでしょう。足りない分は自分達で集めなければならないのです！！

私達は難病患者であり、その家族です。決して余裕のある経済状態ではありません。

資金活動は難しいですね。以上の中から地道にこつこつと積み上げて財源を作っていくしかありません。あれもこれもは、経済的にも体力的にも無理がかかります。何か一つでも出来ることを考えてみましょう。

### 第三種郵便の危機

本会報でも何度か報じましたが、今、郵政民営化が急がれています。民営化されると利益追求になり、種（点字本）の廃止が考えられま



当然儲からない第三種、第四種。送料が5倍以上になればない事態が起きます！！

# お正月飾りで福来る!!

## お正月飾り販売ご協力のお願い

今年もお正月飾り販売を開始いたします。

今回の商品は、飾り・穂の厚み・高さなどの改良を加え、2点新商品(NO.12NO.35)を加えました。

会員の皆さんやご近所、職場の方々には是非お声をかけて、たくさんのご注文をいただけますよう宜しくお願い致します。詳細は、下記のとおりです。

### 記

#### ① 販売価格

別紙チラシのとおりです。 ☆NO.3は昨年より10cm高くなり同じ価格です。

#### ② 注文方法

注文書に、注文者ごとの氏名・個数・金額・総合計を記入の上、郵送かFAXでお送り下さい。  
(送り先の氏名・住所・電話番号・納品希望日も忘れずにご記入して下さい)

#### ③ 納品

宅配便でお届けします。(難病センターでもお預かりします)  
品物は注文者ごとに袋分けされています。

#### ④ 送料

総合計が4,000円未満の場合は500円の送料をご負担お願いします。  
※難病センターお預かりの場合は4000円未満でも送料無料となります  
4,000円以上お買上げの場合は無料です。

#### ⑤ 支払い方法

品物と一緒に納品・請求書・郵便振込用紙をお入れします。郵便振替でご送金下さい。

#### ⑥ 注文締切り

12月10日(金)

#### ⑦ 納品締切日

納品最終日を12月22日(水)とさせていただきます。

12月22日を過ぎても届かない場合は至急ご連絡くださいます様お願い申し上げます。

#### ⑧ 部会・支部還元率

22.5%

#### ◎ 問合せ・注文先 ◎

〒064-8506

札幌市中央区南4条西10丁目1010-1

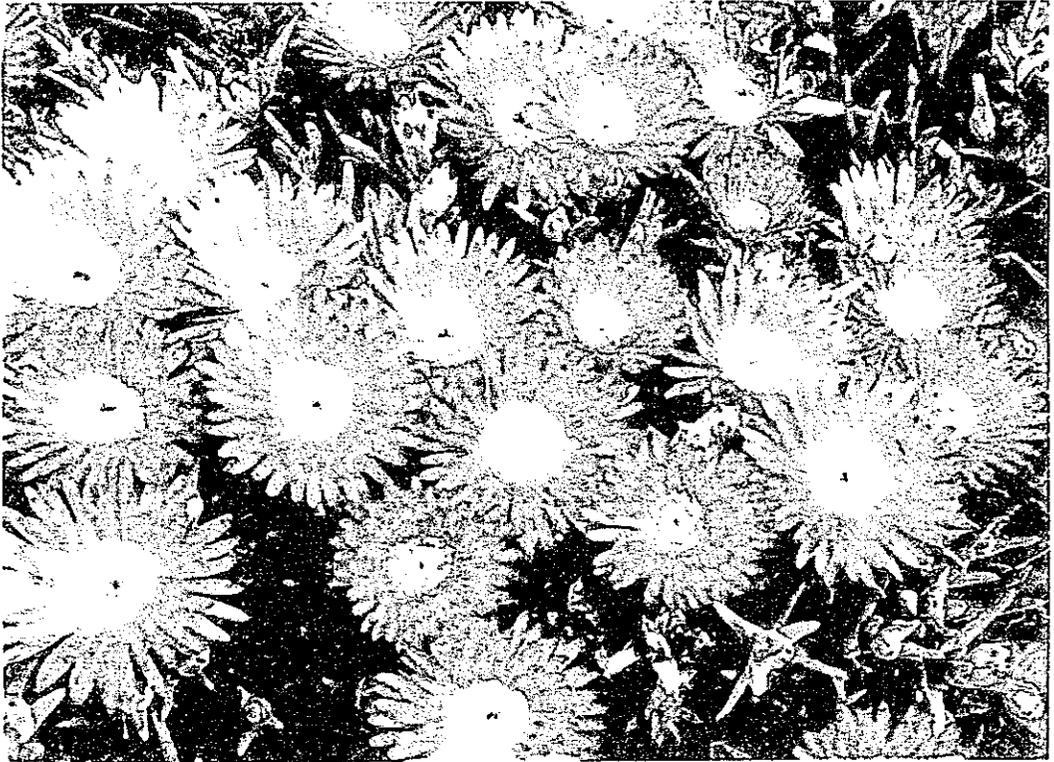
TEL 011-512-3233

財団法人 北海道難病連

FAX 011(512)4807 担当 早出

あすなろ会の皆さん、次号で又お会いしましょう！

お身体お大事に



次号（2月）発行の時は厳寒期です。この四季の変わり方が美しいともいえますが、一病ある身には厳しい！！

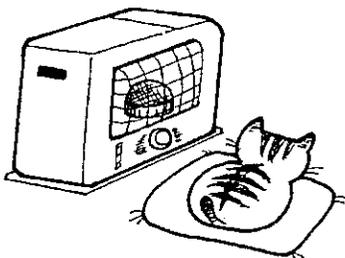
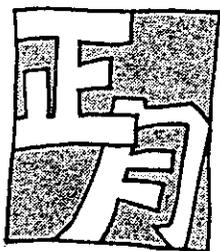
体調管理に万全の注意を致しましょう。

◎ 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

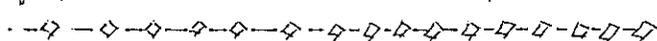
今回も楽しい会報編集となりました。次回も参加したいと思っております。(大野)

☆☆☆☆

今日は、おいしいお赤飯とプリンを頂きながら、はじめての集団生活の楽しさを作業道中を喜び、楽しそうに話して。(波田)



5人集まりました！アハハ、オホホと楽しい作業です。今回はページは少ないけど内容は充実(いつもですが)していい可(柳)



今日は天気良くて11月ですが秋空の様に見える。会報作りでクリスマスのお話し、今年12月もう12月が来るとは実感がありません。(佐古)

会報 No.113号...今年も一月早いですが...①医療講演無事終了。

大野さん 栗田さん 午前中忙がしい所ありがとうございました。

佐古さん 昼食ありがとうございました。お、い、い、か、た、です。(成田)

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) HSK392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113号 (毎月1回10日発行) 1部100円 (会員は会費に含まれる)