

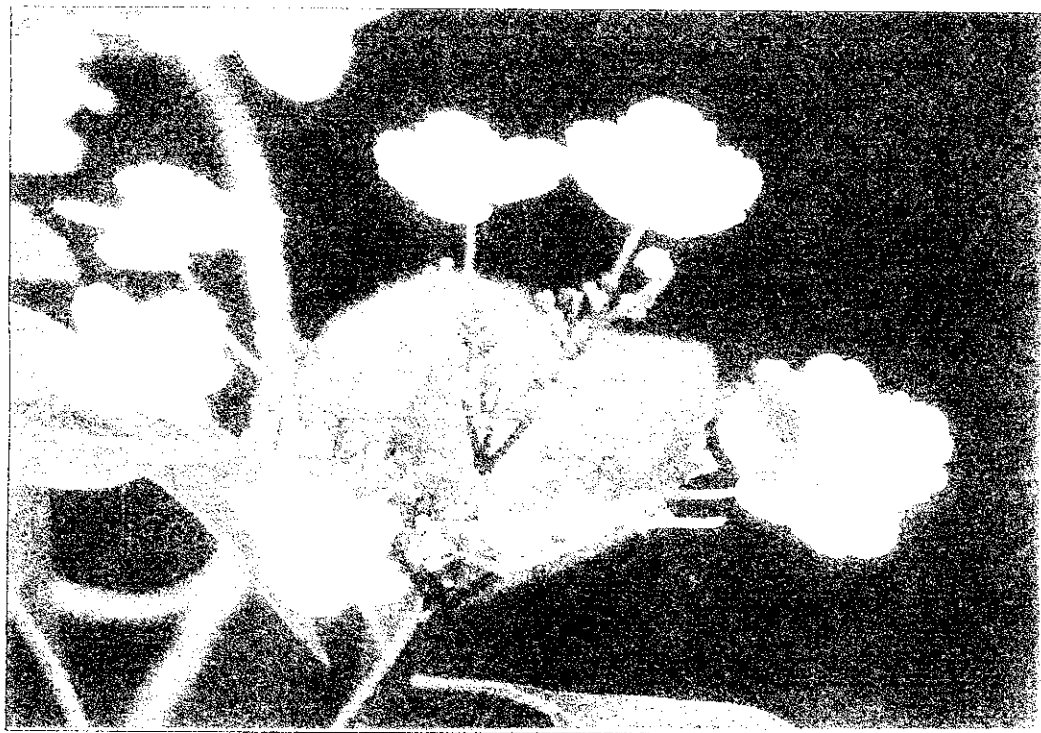
HSK

あすなろ

昭和48年1月13日
第三種郵便物認可
HSK 通巻 399 号
発刊:平成17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115号



あじさいも色々・・・もうすぐ夏、元気に過ごしましょう！！

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！！



毎日のように報道される郵政民営化問題・・・揉めに揉めていますね。
見、聞きしている身にはハラハラのし通しです。民営化になったら第三
種・第四種郵便はどうなるか。会報「あすなろ」が送れなくなったらど
うしよう、と、身の細る(?)思い。しっかり経過を見守りましょう。
そして、夏に向かって体調を整えましょう。

あすなろ会総会を終えて

成 田 愛 子

会員の皆さん、体調はいかがですか？

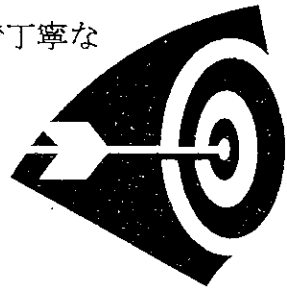
ようやく最近暖かさを感じるようになりましたね。長い冬でした。皆さんちゃんと乗り越えられましたか？

4月24日総会も無事終わりました。役員も替わりましたが、長く事務局を努めてくださった齋藤千鶴子さん、そくわん部会から移られた会計監査の上野武さん、ありがとうございました。

総会の医療講演会での講師 医療ソーシャルワーカーの 広岡篤美様、ありがとうございました。お人柄が滲むような誠実で丁寧なお話ぶり・・・

とても勉強になりました。

お二人のボランティアさん、事務局の永森さん、お世話になりました。



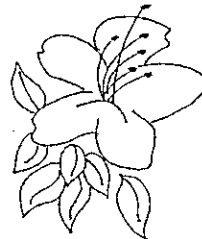
5月14日の難病連総会で、伊藤たてお代表理事、小田隆専務理事・事務局長の新体制になり、あすなろ会事務局の柳が新常任理事に選任されました。忙しさも倍・・・皆様のご協力をお願いいたします。

又、今年 of 全道集会での全体会はとてもユニークに日ハムファイターズ of 応援・・・!!! 札幌ドームは初めて！

最後まであきらめない 良い言葉ですね。

福祉全体に厳しさの増す中で、私たちが・・・最後まであきらめない・・・

8月6・7日お会いしましょう！

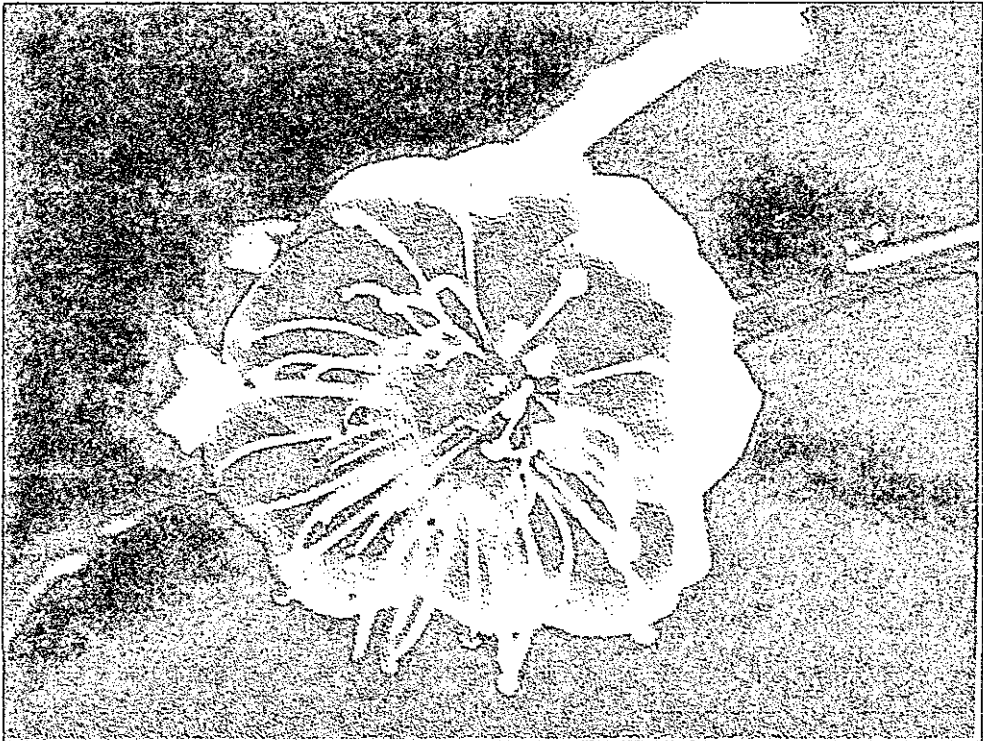


☆☆☆☆☆ 2005年度 ☆☆☆☆☆

あすなろ会（個人参加難病患者の会）定期総会

日時 2005年4月24日（日）午後1時より

場所 北海道難病センター 3階 会議室



紅梅・・・梅も桜も、もうすぐ、もうすぐですね。

2005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)北海道難病連代表理事 小田隆氏

1, 総会議事

議長選出

2004年度活動報告、2004年度会計報告、監査報告

2005年度役員(案)、2005年度活動(案)、2005年度予算(案)

その他

閉会

(休憩・会場準備)



2, 医療講演会 午後2時予定

演題一『これからの医療制度についてお話ししましょう』

講師 医療ソーシャルワーカー 広岡篤美氏

(1時間予定 遠慮なく質問・疑問を出してください。)

終了後、休憩・茶話会準備)

3, 交流会(茶話会) 午後3:15~4:30 予定

昨年同様、お茶とケーキを用意しました。

お会いするチャンスが少ないですから、忌憚ない意見・日頃思うことなどお話いたしましょう。

終了後、お時間ある方は後片付けをお手伝いしていただけますか。



2004年度活動報告

- ☆ 定期総会 4月17日(土) 21名
- ☆ 打ち合わせ会 4月26日 6名, 6月4日 4名
9月4日 5名, 11月7日 4名
2月4日 5名
- ☆ 会計監査 2005年4月23日 4名
- ☆ 会報(あすなろ) 111号 6月4日編集4名 6/10発行
112号 9月4日編集5名 9/10発行
113号 11月7日編集4名 11/10発行
114号 2月4日編集5名 2/10発行
(お八つとコーヒー・・・笑いの絶えない作業です)
- ☆ 医療講演会 4月17日 『リハビリテーションで見る
患者の心理とその変化』
憲 克彦 先生 22名
- 10月30日 『皮膚に現れる難病及び薬の副作用』
清水 忠道 先生 30名
- ☆ あすなろ交流会 4月17日(総会後の茶話会) 22名
8月8日(全道集会分科会) 13名
(暑い夏の小樽の集会でしたね)
- 6月12日サルコイドーシス交流会
四十坊 紀晴 先生 13名
(講演会・交流会の先生、ありがとうございました。)
- ☆ 年賀状 12月20日

難病連など会議・行事参加

- ☆ 定期総会 5月15日 3名
- ☆ 理事会 4月10日、7月3日、10月2日、2月5日
- ☆ 事業資金委員会 6/15日、10/28日、1/27日、2/15日
3/1日 (1月以降は兼バザー委員会)
- ☆ 合同レク実行委員会 10/14日、11/25日、12/17日
- ☆ 第4回JPC東北・北海道ブロック交流会 8/28・29日 1名
- ☆ 第31回難病患者・障害者と家族の全道集会 (小樽)
8/7・8日 18名
- ☆ 札幌市難病医療講演会 テーマ『あきらめない』 12/10日 1名
 - ① 元気な暮らしのためのリハビリ 中馬 孝容 先生
 - ② トークショー&サイン会
日ハムファイターズ 木本 邦之 選手
- ☆ チャリティークリスマス (京王プラザホテル) 12/14日 7名



(楽しかった・・・(*^。^*)デスネ!)

- ☆ チャリティバザー 3/4・5 延べ4名参加 (売り上げは??)
- ☆ 無年金障害者裁判傍聴 5/17日3名、7/12日3名、
9/27日4名、11/22日3名、3/14日3名
- ☆ 北海道財政立て直しプラン対応行動委員会参加
- ☆ 北海道議会本会議傍聴参加
- ☆ 北海道単独特定疾患医療費助成事業の継続に関する道議会請願署名

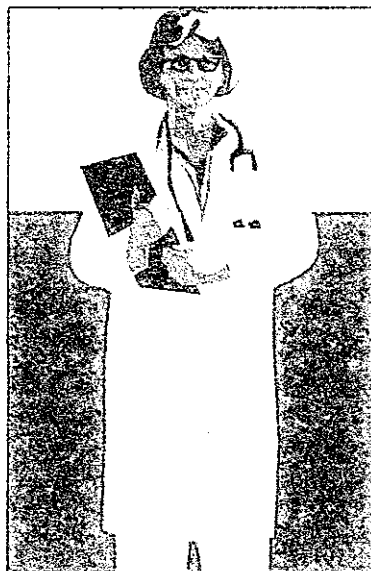
協力

- ☆ 北海道医師会、混合診療反対署名協力
- ☆ 『第三種・第四種郵便の継続についての要請書』に団体署名
- ☆ 国会請願署名（総合的難病対策の早期確立を要望する請願書）

毎年行っています。署名・募金にご協力くださった方々ありがとうございます。
うございます。

- ☆ 学生無年金障害者を救済する判決を求める要請書に署名協力
- ☆ 線維筋痛症部会の医療費助成国会請願署名協力
- ☆ 札幌支部役員研修会・交礼会 1月15～16日 3名
- ☆ 実務担当者会議 3月20日 2名
- ☆ その他

（上記_____の署名は、現在も継続して行っています。受付にありますのでご協力ください。又、1ヶ月内に集められる方は用紙をお持ちになり、返送をお願いいたします。）



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. 2004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。

2005年4月23日

部会会計監査

氏名

成田 愛子



氏名

印

2005年度役員（案）

会 長	成 田 愛 子
事 務 局	柳 弘 子 ・ 大 野 みずほ（次長）
事業資金委員	佐 古 則 子
レク実行委員	大 野 みずほ
会 計	浜 田 まり子
会 計 監 査	渡 辺 貢 一
全道集会実行委員	渡 辺 貢 一 ・ 大 野 みずほ
難 病 連 理 事	柳 弘 子
評議員	成 田 愛 子 ・ 渡 辺 貢 一

2004年度の役員が3名辞め、2名が入りました。

辞められた方たちは、症状の変化や家庭の事情などで止むを得なく、患者会の宿命ともいえます。

会員の皆様、新役員を認めてくださいましたら、どうかお力をお貸しください。不慣れ、不手際もあると存じますが、皆患者であることに変わりはありません。

共に手を携え、力を合わせて、あすなる会を守り運営して行きましょう。

総会参加申込ハガキのメッセージのご紹介

札幌市 (元側わん症の会) 元、側わん症の会員でしたが、解散したので「あすなる会」に入れていただきました。何もしていませんが、よろしく願いいたします。

函館市 (サルコイドーシス) ナンレンの活動は、私達患者にとって大きな励みとなります。これからもよろしく願い致します。

江別市 (大動脈炎症候群) 役員のみな様いつもありがとうございます。弱者にしわよせがくる政治をいっこくも早くやめてほしいです。

札幌市 (サルコイドーシス) おそくなりました。

帯広市 (天疱瘡) 2005年早いですね、もう4月。皆様如何？
医療面での制度が変わり、私達には気の滅入る話ばかりの年だったように思われます。今年も厳しくなりそうです。負けずに頑張りましょう・・・！！

総会に参加される方々のお顔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・副腎クリーゼ) 2005年2月9日北海道新聞朝刊の「読者の声欄」の野村寿磨子氏の投書

で、私のように難病等で子供が欲しくても産めない人とディンクスの人を一緒にたにして、産んだ子供の数に応じて年金の額を倍額にするという、子供が産めない難病患者にまるで配慮をしていないものでした。

(しかも多くの人たちが自分と同じ考え方をしていると書いてありました。) 戦前に逆戻りする風潮の中、難病患者切り捨てのような意見が出て来る事自体恐ろしさを感じます。

北海道難病連としてこうした意見に抗議してほしいです。

【北海道難病連の見解】

どんな意見でも個々の人が考えを持つのは自由であり、難病連や難病患者を名指して誹謗・中傷したのでない限り、抗議するのは馴染みません。反論があれば貴女自身が投書して、難病患者の実態を知ってもらうべきではないですか。それに又意見や反論が出てきて世論が高まる、認識が広まるということこそが望ましいです。

札幌市 (大動脈炎症候群) 役員の皆様、いつもご苦労様です。

私は、2月末のMRA検査にて腹部大動脈にも異常が見つかり、困惑しております。それでも、気分転換の為にも参加致します。今年度もまた、よろしくお願い致します。

函館市 (スモン) 障害・病気をかかえながら、会の仕事ご苦労さま。特に、会報の定期発行と編集・会報の内容は立派で頭下がります。

す、ありがとう。

札幌市 (キアリ奇形) この病気になって間もなく10年。もう居直ったつもりでも時々失敗して・・・次第に上手に病気と付き合えるようになったようです。あすなろの皆様を知って強くなれたと思うこの頃です。

欠席者からも・・・

釧路市 (ステロイドホルモン産生異常症・アジソン病)

皆様、総会の準備ご苦労様です。

お手伝いできなくてごめんなさい。この冬は大きな風邪をひかずになんとか過ごせました。いつの日かみなさんにお会いできる日を楽しみにしています。

総会の成功をお祈りしています。

「ハガキが参加申込になっていたため、欠席者からの返信がありませんでした。うっかり(-_-;)でした。言いたいこと色々・・・



会報に寄せてください。お待ちしております。ま～す。

会報系の首は相当長くなっても良いのに、期待するほど伸びません(笑) 》

2005年度のあすなる会定期総会に出席して

札幌市 渡辺 貢 一

私が定期総会に出席したのは前回に続いて今回が2回目です。

今回も前回同様に総会の議事進行はとてもスムーズで、取り立てて意見を差しはさむなものもありません。

強いて問題点(?)を挙げるとすると、出席者が役員中心で一般会員が少数に限られていることでしょうか。

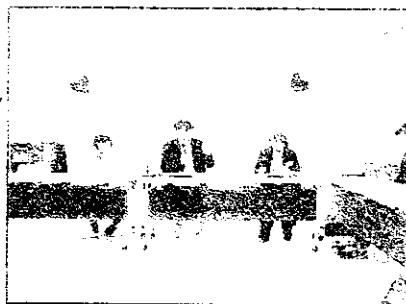
とはいうものの、軽重の差はあれ会員のほとんどが病気療養中であるという会の性格から、そして会員総数が100名弱という現実から、やむを得ないと判断するのが妥当でしょう。

しかし大きく振りかぶって会のあり方の原点から考えると、同じ難病に罹患して苦勞しているひとりでも多くの方々に仲間になっていただいて、運動の裾野を広げていくという大きな課題が浮かび上がってきます。

全道に散らばる同病罹患者によびかけて一歩ずつ組織を拡充していく。そのための運動の進めかたなど、あすなる会の今後のために知恵を出し合うことが求められているのかもしれない。

総会はもとより、予定では年に6回開かれる役員会でも、仲間が集まるいろいろな機会にそうした話し合いが積みかさねられていくと、私たちのあすなる会はもっともっと魅力的な会に育っていくと思われます。

医療ソーシャルワーカーが国家資格もない、思いがけない低い位置しか与えられていないということを知って驚かされた【医療講演会】も良かったですし、ソフトでさわやかな交流会(茶話会)も、しなやかさ



の中に勁さを秘めているあすなる会らしい企画でしたので申しそえます。



来賓の小田代表理事と講師の広岡篤美氏を囲んで

あすなる会総会に出席して

札幌市 A・I

昨年も出て楽しかったので、参加しました。

期待通りでした。去年より人数が少ないと思いましたが、広岡先生のお話はとても分りやすく優しい方なんだって感じました。ただ、医療ソーシャルワーカーというのは国家資格でないというのは始めて知りました。

これからソーシャルワーカーさんがいらしたらお話してみたいと思うのに、待遇が保障されていないっておかしいと思います。私達患者の問題

だけでなく、医療面はたくさん問題があるんですね。

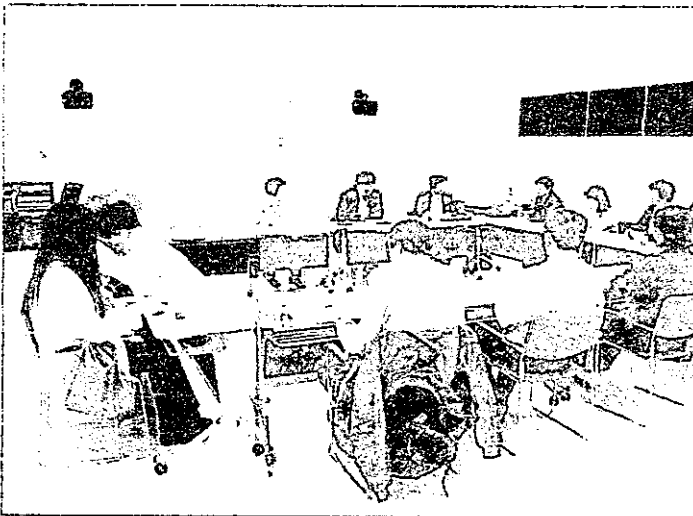
広岡先生のお話は又聴きたいです。

それに茶話会のケーキ美味しかった！！ ゲームも楽しかったです。

簡単なじゃんけんなんですけど、盛り上がりましたね。

代表理事の小田さんのお話は、これからの医療制度の難しさが分って大変だなあと感じ、又、全道集会の野球観戦は楽しみです。まだ札幌ドームに行ったことがないので、期待しています。

ここまで準備した役員の皆様ご苦労様でした。



広岡篤美氏の講演

『これからの医療制度についてお話ししよう』に、皆熱心に聞き入って・・・質問も多かったです。

(内容は9月の会報に掲載します)



← じゃんけんで負けたら相手に渡します。

勝ち残ったのは女性3人 →
あすなろは女性が強い！？



無年金障がい者訴訟口答弁論傍聴記 (最終回)

あすなる会

渡辺 貢一

フィリピン人女性と日本人男性との間に生まれ、両親が法律上結婚していないことを理由に日本国籍取得を拒まれた、7歳の男児が国籍確認を求めたいわゆる『国籍取得訴訟』で、4月13日に東京地裁は『父母の婚姻を要件とする国籍法の規定は憲法に反する』との判断を下しました。

いくつもの新聞を読みあわせましたが、地裁判決はおおむね好評で、暗いニュースが多いなか久し振りに心が暖まるニュースに接することができました。

数日後のA紙の投稿川柳欄に掲載された、味わい豊かな佳句をご紹介します。

***** “法律に血を通わせた裁判所” *****

市井の片隅に生きている私は、恵まれていない人々や弱い立場にいる人々と、ともすれば同じ側に立って世の中を見たり感じたりしている傾向があります。ですから、冷たくて保守的という先入観で見ていた裁判所が、こんなに人情味ある判断をし、温もりのある判決を下したと知って、私の心の中はいっぱいの春が満開のようでした。

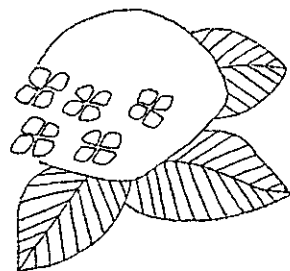


さて、難病連の仲間として日頃から関心を持ち続けている、『学生無年金障がい者訴訟』の口頭弁論が、3月14日に札幌地裁で開かれました。私にとっては6回目の傍聴でした。昨年3月の東京地裁を皮切りに、10月には新潟地裁、年が明けて今年3月3日には広島地裁と、原告勝訴の朗報が連続しました。それだけに是が非でも札幌でも勝訴という熱意のせいでしょうか、傍聴に集まられた方々の数もいつもより多くて、みなさんの表情と目つきが私にはひとときわ輝いてみえました。

冒頭は佐藤太勝弁護士と肘井博行弁護士から、提出済みの準備書面のなかの重要な部分の口頭弁論でした。中身はこれまで原告主張のおさらいで、私の傍聴記で触れてきましたので割愛しますが、噛んで含めるような弁護士の弁論と、それを静かに聴いている裁判官の表情。それまでは“こわもて”な感じが強かっただけに、私の目じり

は少し弛みがちであったと思います。

庄巻は原告（妻倉讓司さん・田中士郎さん・山道直樹さんの3人で、統合失調症のSさんは弁護士さん作成による準備書面になりました）の肉声でした。無年金障がい者の苦境を放置しておくことは絶対に許されません。私たちが難病患者であるだけに、そして同じ社会的な弱者であるだけに、理解を深め連帯の絆を固めていかなければなりません。そのために妻倉さんと田中さん、山道さんの陳述書から、みなさんにぜひお伝えしなければと感じた部分を以下に書き添えます。



◎妻倉さんの陳述から……

現在の私の収入は特別障がい者手当と小規模作業所の仕事で得られるお金だけの約10万円です。妻は別の身体障がい者の通所施設、小規模作業所で働いており、月15万円程度の収入を得ています。

私たちの生活の中で節約しようのない経費は家賃駐車場代の月2万5千円と、妻や私の万が一に備えての保険料の月3万5千円です。また、通勤以外の移動に必要な自動車の維持費もかかります。以上のような家計状況ですので、もし二人のどちらかが身体をこわし、たとえ少しの間でも働けなくなったとしたら、そこで私たちの生活は経済的な面でも日常的な面でも困難になってしまいます。

何かあったときに頼りになる一定の収入があれば、どんなに心強いことでしょう。障がい基礎年金があればどんなに安心できるでしょう。

介護してくれる妻は体調が悪いときでも私を介護してくれます。高い熱があっても、腕がしびれていても、ひざが痛くても私の介助をしてくれます。

障がい基礎年金があれば妻の負担を減らすようなことに使えます。そうすれば妻の身体的、経済的、精神的負担が軽くなることは明らかですし、そのことがまた私の精神的負担を減らすことであることも理解していただけたと思います。

偶然に偶然が重なり私は無年金障がい者になりました。

障がいを負うということは誰も予測はつきません。国民皆年金の制度は個人の力や運の及ばないところでも、安心して暮らせる国づくりのためにこそあるのではないのでしょうか。



◎田中さんの陳述から……

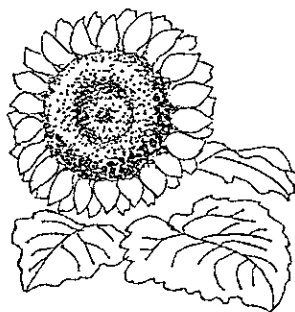
私たちのように障がい年金を支給されない障がい者が存在します。人は「まず自己責任で何とかしなさい。それでダメなら生活保護がある。」と簡単にいうかも知れませんが、しかし、現在の生活保護法は原則として資産の保有や形成を許しておりません。年金を受給することと生活保護を受けることは、やはり違うと私は考えます。社会設計をする場合、障がい者が発生することは当然考慮されなくてはなりません。障がいは多様な事象に起因しますし、社会の中で障がい者は一定の割合で発生するものです。国はこれら障がい者が障がいによって喪失した稼働能力の分を、障がい年金によって保償する責任があると考えます。

私たちはこれまで「年金が支給されないのは、自分が保険料を払っていなかったからだ。いわば自己責任だ。」といわれ続けてきました。しかしそれをいう前に国は憲法上の責任を果さなければならないと思います。

前回の本人陳述の際、私は被告（国）側の代理人から「もしも年金に代わる制度ができれば、それでいいのではないか」と問われましたが、私はそれよりも年金制度を整備するほうが早いと考えます。そして、現在の年金制度の扱われ方からすると、障がい年金は老齢年金とを切り離して、社会手当て化した方がよいと思います。

私たちがこの問題で提訴して4年になろうとしています。その前には社会保険庁に集団裁定請求もしました。私たちにとってこの裁判はいわば背水の陣でした。

幸いなことに東京、新潟、広島の各地方裁判所で、私たちの主張を汲んだ判決をいただくことができました。札幌地方裁判所におかれましても、私たちにとって朗報となるご判断をいただけますようお願いいたします。



◎山道さんの陳述から……

私たちには障がい基礎年金を受給する資格があると考え、平成10年10月に全国一斉に障がい基礎年金の支給を求める集団裁定請求を行ないました。しかしその願いは届かず、翌年2月に障がい基礎年金を支給しないという処分がくだされました。次いで私たちは北海道社会保険審査官に審査請求書を提出しましたが、4カ月後の6月に請求は棄却されてしまいました。ですが意見書のなかに「今後の適切な検討が必要である」という一言があり、私たちの主張への共感が感じられました。

7月になって私たちは再審査請求を行いました。しかし、平成13年4月に社会保険審査会から出された回答は、私たちの主張を全く認めない、ただ法律の条文を厳格に適用するだけの冷徹な判断でした。

社会保険審査会の役目はいったい何なのでしょう。私たちのように国民皆年金制度から不当に除外された者を救済するのがその役目なのではないでしょうか。

その後、国会で付帯決議されたり、坂口厚生労働大臣の前向きな談話（これは官僚の意識的な不作為で頓挫してしまいました）が出たり、無年金障がい者問題を考える議員連盟が結成されたりしましたが、私たちには制度を変えることの難しさを実感させられる日々の連続でしかありませんでした。

平成13年7月5日の第1回の法廷がつい先日のことのように思われますが、あれからもうすでに3年半が、裁定請求からは実に6年半が過ぎてしまいました。

私が障がいを持ってから今年で23年にもなります。この間もしも私が障がい年金をもらっていたならば、その総額はほぼ2000万円にもなるのです。

私たちの主張が自分勝手なわがままではない
ということは、東京・新潟・そして広島での
地裁判決を見れば明らかです。裁判官の皆様
にはその叡智をもって公正な判決をされ、真
の国民皆年金を実現されるよう希望します。



札幌地裁はこの日で結審となりました。判決は7月4日午後に出されます。

4月22日に福岡地裁は年金の不支給処分を取り消し、地裁で4連続勝訴となりましたが、3日後には東京高裁の逆転敗訴でぶつけようのない憤りを嘗めさせられました。油断や楽観は禁物です。

北海道難病連は訴訟の当初から、『北海道・無年金障がい者をなくす会』の中心的な位置を占めて運動してきましたが、その呼びかけに呼応してあすなる会も運動に積極的に参加し、法廷傍聴には毎回2名以上の会員を動員してきました。

7月4日は【激励集会】が12時15分～30分の予定で、引き続き【裁判傍聴】が13時10分～同30分まで、会場は札幌地裁（中央区大通西11丁目）です。短い時間とはいえ往復には時間と費用とがかかります。それをおして多数の参集をお願いします。

一人でも多くの方に参集していただき、激励集会を盛りあげ、その熱意で勝利判決をもぎとりましょう。

学生無年金障害者訴訟、いよいよ判決へ
応援協力をお願いします

2001年に北海道内の障害者4名が障害年金の支給を求めて、札幌地方裁判所に提訴して以来、20回にも渡る裁判を重ねてきました。

当あすなる会でも証人尋問になってから、傍聴参加呼びかけに応じて裁判傍聴を続けました。渡辺貢一さんの「傍聴記」で皆様もご存知と思います。本号では「最終回」として、3月14日の結審の様子が書かれています。そして、7月4日判決です！！

是非一人でも多くの方にお越しいただきご支援をお願いします。

2005年7月4日（月）

12：15－12：30 激励集会 札幌地裁前
13：10－13：30 裁判傍聴 札幌地裁内
14：00－15：30 報告集会 教育文化会館
(研修室301)

裁判所法廷傍聴席は入れる人数に限りがあります。

傍聴席に入れなくても、裁判所ロビーを埋めつくして本裁判への関心の高さを示しましょう。そして、我々の仲間である4人の原告を支援しましょう。今までも署名・募金にご協力くださった方々ありがとうございました。

7月4日時間の都合のつく方、お越しく下さい。

第32回難病患者・障害者と家族の全道集会
☆☆ (札幌ドーム大会)のお知らせ ☆☆

2004年8月6・7日

今年は・・・難病患者・障害者といっしょに

北海道日本ハムファイターズを応援する全道集会・・・

皆さん、札幌ドームで野球観戦したことは
ありますか？

今年は是非ごいっしょに行きましょう！！

野球が好きな人も、そうでない人も、「病気や
害があっても、同じ道民として日ハムを応援しよ

障
う」



日ハム・ヒルマン監督の合言葉「最後まであきらめない」は、私達患者や
障害者にも通じる言葉です。

障害者団体も一緒に1千人規模での応援を実現させましょう！！

何より皆で楽しみましょう！

『なんれん臨時号』に詳細が載っています。申し込み用紙に記入し、6月
30日(木)までに必
の関係上、急ぎます。



着！！ (席の予約
ご了解下さい)

会場への交通手段

◎ 送迎バス（リフト付）

難病センター、札幌ドーム、APA ホテル&リゾート札幌の連絡バスが出ます。1回の乗車につき500円。

◎ 札幌ドームに自家用車で参加される方 事前に駐車券が必要です。

◎ 公共機関を利用される方

地下鉄 東豊線福住駅より徒歩10分

シャトルバス 地下鉄東西線 南郷18丁目駅

地下鉄南北線 真駒内駅/平岸駅

JR 白石駅



※ 上記4駅より札幌ドームまで運行されています。

札幌ドームでの観戦料金

◎内野A席 3,200円

◎アップーシート 2,300円

子供（4歳～中学生）1,500円

◎車椅子席 3,500円（介助者1人含む）

◎ 〃（単独） 2,000円

※ いずれも応援グッズ付きです。

患者・家族は勿論、札幌ドームの試合を見たい方もお誘いください。

歓迎レセプション

◎場 所 APA ホテル&リゾート札幌

（南区川沿 旧グリーンホテル札幌）

◎時 間 18:00～ ◎参加費 5,000円

以上の詳細は『なんれん臨時号』をよくお読みの上、不明の点はお問い合わせ（011-512-3233）、6月末厳守でお申し込みください。お会いするのを楽しみに。

全道集会でのあすなろ会分科会

8月7日(日) 9:30~12:00

前日6日が日ハムファイターズの応援、18:00よりレセプションと交流しますので、7日は医療講演会をいたしましょう。

- ◎会場 かでる2. 7 (1020号室)
- ◎講師 回明堂眼科 西野和明先生
- ◎演題 『難病と眼の関係』

あすなろ会の皆さん、眼に現れる難病(代表的なのはサルコイドーシス)や、病気による眼の疲れ、副症状、薬の影響などで眼の悩みはありませんか。眼の悩み全てについて 西野先生 のお話を聴きましょう。

質問もどんどんしてみましょう。

9:30より準備をして、10時から講演を始めます。会員・家族だけでなく、関心のある方々をお誘い、お連れください。

11:30までと予定しています。

その後、お弁当の昼食をとりながらお話も出来ます。先生の時間に余裕があればご一緒に出来ます。

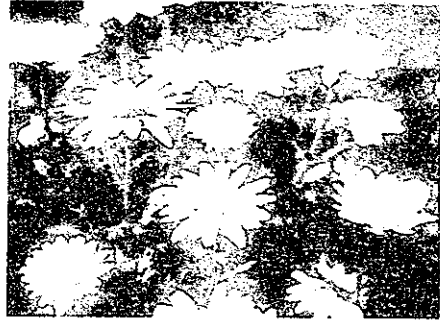
1年に一度お会い出来る方もいらっしゃるね。体調調整して是非ご参加ください。懐かしい顔・顔・・・お会いするのを楽しみに。



介護保健について思う

札幌市 のんちゃん

父86歳、母81歳、二人で時にはかんかもし、互いに助け合って庭に花を植え、角の方には野菜を植えて大きくなるのを楽しみに毎日見回っている、そんな生活です。



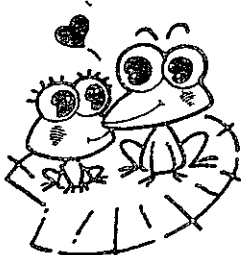
〇〇市の田舎に住んでいます。
少ない国民年金の中から二人で
介護保険料年間7万?千円払って
います。

この度、思い切って父の介護保健
利用の手続きをしました。父は2001年と2003年に軽い脳梗塞になり、今は両手に少しの麻痺が残っているけど、食事は自分でスプーン・フォークを使って食べる事が出来、薬の管理も、ゆっくりと歩く事、着替え、トイレ等は時間がかかるけど頑張っています。

頭と口は元気の固まりです。

この様な状態で認定がどのように下され、又、3ヶ月位日数がかかると聞いていましたが、1ヶ月半位で決まりました。

介護1と認定されました。今度はどこにお願いするとスムーズに介護を受ける事が出来るか、介護とはどこまでの事なのか、何をお願いすると父にとって一番良いのか、母はその分どれだけ楽が出来るのか、私は手探り状態でした。介護保健制度についても無知の無知で何にも分かりませんでした。



他人事のように思っていました。

たどり着いた所はケアマネージャーさんがいて、看護師さんがいて、24時間体制の青い鳥とい

う名前で活動している所でした。皆さんは優しく迎えてくれて、どんな事でも聞いてください、心配事はないですか・・・嬉しかったですね。

父にとってのまず一步は訪問看護を週1回お願いしました。即利用です。それは土曜日の夜の19時、父は高熱を出し、自分の力で体を動かす事が出来なくなり、母はオロオロして青い鳥に連絡、すぐ看護師が来て色々アドバイスをして頂

き安心した様です。
何かが起きれば連絡出来る所、すぐ来て状況を把握してくれる人が居る事、父・母の心の中で安堵感でいっぱいのようなようです。
娘の私には分ります。



これも介護保健という制度のお陰でしょうか。介護の事を知れば知るほど奥が深い、難しい、分らない、保険料を納めているから利用も出来る。

自宅での父の身の回りの品々も助成があるから買う事が出来ました。たとえば、ポータブルトイレ、風呂場の椅子、杖、等々があります。母も安心し、年老いた父・母の生活にも安心の日々が続いています。私にとっても有難い事です。

でも、10月頃には介護保健の見直しがあるとか？

政治家さん、住み良い世の中にして下さいとお願いします。

(本当に大変、のんちゃんも患者の身でご両親のことを心配しなければならない。保険料も利用料も自己負担を少なく安心して利用したいですね)

2005年度 第1回 事業資金委員会からの報告

6月9日 18:00～

◎ 1、2004年度チャリティバザー決算報告

収入合計	1,802,498 円 (前年度を上回りました)
支出合計	1,236,498 円 (VO 揃いのジャンパーを作ったこと 等、使い道は多いので役に立ちます)
収支差額	566,000 円

※物品提供は前年の倍近く、参加者数は減少しましたが、ご苦労様でした。

なお、今年度のバザーは市民会館が使えないため、難病センターで2006年3月4・5日の予定。リサイクル店や100円ショップが乱立する中、チャリティの意味をもう一度検討してみることも必要です。

◎ 2、ビアガーデン利用券取り組みについて

早いですね。もうビアガーデンの扱いです。10%の部会還元は馬鹿にならない資金源です。

期 間	7月20日(水)～8月10日(水) 期間中毎日、昼12:00～夜10:00
会 場	大通5丁目サントリービアガーデン
額 面	1枚500円(つり銭は出ます)、券10枚に1枚マグナムドライ1杯分の無料券がつきます。
予 約	可能(屋根のある席の指定も出来ます)

※ 多めに預かって8月末までに精算。なお、期間終了後もサントリーズガーデン幹など全8店舗で使用可能。

ビールの他にソフトドリンク、おつまみも多種あり・・・

「会員同士の親睦を深め、楽しみながら各部会の活動資金作りをしましょう」・・・会員だけでなく、ビアガーデンに行く家族・知人にも呼びかけましょう！！



◎ 3、秋まつりの取り組みについて

2年間休みました。実施するなら10月1日（土）が適当では・・・秋の味覚も出る頃です。出店するか、回って楽しむか、検討します。

◎ 4、協力会・募金箱について

A) 協力会

実施目的の再確認→定期・定額の寄付金。難病連活動の理解者を1人でも多く募り、患者会活動への理解を広げ、難病連と部会支部活動の安定した収入源に。

昨年度は僅かですが増えています。

B) 募金箱

実施目的の再確認→難病連と部会支部活動の資金作り。設置協力先を増やし、広く一般の方々に患者会活動のための募金を呼びかける。

昨年度より減少しています。

置いてくれるよう頼むのも根気強さと信頼関係を作るのが大切。



ありがとうございます

次の方々から、ご寄付・ご寄贈をいただきました。有難うございます。

広岡篤美様	憲克彦様
匿名様	

書いてみませんか！自分の病気の悩み

あすなる会は希少患者、多疾患の会員の集まりであることは、皆様よくご存知であり、一つの病気について深く掘り下げたり、医療講演を企画するのは困難な実情です。

そこで、提案いたします。

折角、会報『あすなる』があるのですから、会報を通して各々の病気の情報を知り、励ましあう手段としてみませんか？



同じ病気でも個々に症状も違ったり、家庭の事情、地域の事情で悩むこともおありでしょう。思い切って書き、会に寄せてください。

名前を出したくない方はイニシアルでもペンネームでも結構です。文章も長さを問いません。好きなように自分の文体で思っていることを書いてみましょう。日頃の憤懣、苦しさを一人で抱えないで、お便りください。

原稿用紙・便箋・メモ用紙何でも結構です。情報厳守いたします。

原稿は要望があればお返しいたします。お待ちしております。

(集まれば次号よりシリーズとして載せます。送り先は

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目北海道難病センター あすなる会)

2005年度会費納入のお願い

定期総会が終わり、あっという間に6月、会報115号発行の時期となりました。

毎年のことながら年会費納入について、宜しくお願いいたします。郵便振替用紙を同封いたしましたので、郵便局から手続きをお願いいたします。例年のことながら会費の額を間違えたり、忘れてしまったりということも少なくありません。振り替え用紙の紛失もありますね。

年会費 2,400円 賛助会費 2,000円です。

道の助成金が削られる中で(今年度は辛うじて昨年度と同じ額になりました)、会費は会の土台となる資金です。運営活動にも影響します。払ったかどうか忘れた・・・という方、又、何らかの事情があって納入困難という方・・・ご連絡ください。

電話 011-512-3233 (折り返しお掛けします)



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



すずらん、別名 谷間の白百合 とか・・・南国の大きく鮮やかな花たちとは反対に、可憐な花ですね。

寒い所にしか咲かない、清純で可憐な見かけより芯の強さを持っているのでしょう。

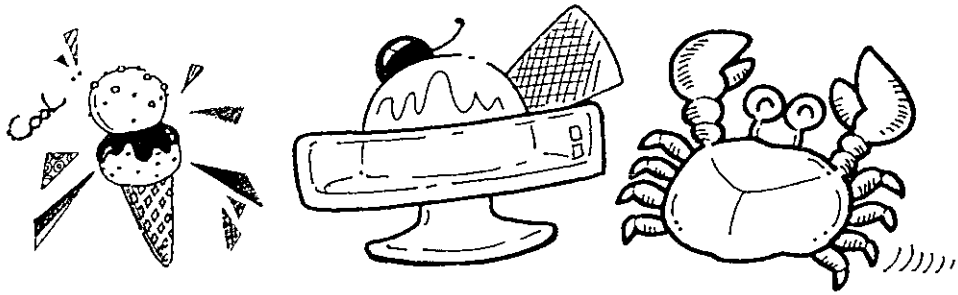
負けないで生き、花咲かせましょう。

◎ 会費納入のお願い ◎

平成17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人の作業です。ちょっと寂しいかな。でも皆明るい。
ピアカーテン・全道集会のこと、そして自分の診療のこと。
話は尽きません。今度も楽しみに美味しく(?)作業しました。柳

窓から涼しい風が入り、作業も進みます。暑くはない、寒くはない、
気持ちいいです。全道集会も、かきとひか
ない様にしよう。 波田

手先の仕事でリハビリになったかな。皆んなと、いろんなお話し
こねまに楽しいネ。 佐石

今日の札幌は、YOSAKOIソーラン祭り。賑わっています。踊り子さん達と遭遇すること
多いです。 大野

8月の全道集会でみなさんにお会いできることを楽しみにしています。

編集人 個人参加難病患者の会 昭和48年1月13日 第三種郵便物認可

札幌市中央区南4条西10丁目 難病センター内 (512-3233) HSK399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115号 (毎月1回10日発行) 1部100円 (会員は会費に含まれる)