

あすなる

昭和48年1月13日
第3種郵便物認可
HSK通巻256号
発行 平成5年7月10日
毎月10日発行
あすなる会
発行 北海道身体障害者団体
定期刊行物協会

あすなる会 会報 臨時号

多発性硬化症患者会

結成準備会だより 第号



(経過説明)

平成4年10月25日に多発性硬化症の医療講演会が開催され80余名の参加を得ました。その講演要旨集遺体する反響等を踏まえ平成5年6月6日のあすなる会総会の後、患者会結成に向けての懇談会が開催されました。そこでは、時期尚早等の反対意見もあったのですが、取敢えず賛同する人だけ集まろうということになって平成5年6月22日に準備会が発足しました。

このたびは総会に出席させていただきまして皆様の貴重なお話し、また同じ難病をお持ちになっていらっしゃる田中士郎様の体験談を聞かせていただき、心があつくなり精神的に感激を受けまして、私にとりましてはとても大きな力となりました。これを機会にお仲間に入れていただけました事を感謝いたす次第です。お話しに出ました多発性硬化症の会に付きましての考えを一言述べさせていただきたいと思います。

内縁ではありましたが大切な人を平成三年に二年間の難病との戦いを終え天国へ旅立たせてしまいました。この二年間の会話といえますと「ガンパロー」としか言えず、私には難病という病気に対しまして理解もできず力にもなれず残念でしょうがありません。その時まわりに同じ病気の方々と交わりが有りましたら残された時間を・・・生きたのではと思っております。

その後私も私も欲しくない病気をふたつ(突発性大腿骨頭壊死、多発性硬化症)いただきました。早くつくれば良いという問題ではないと重々承知しておりますが、一日も早く発足いただける事を心待ちしている一人です。鈴木秀雄さん(札幌市中央区)

6月22日 第1回多発性硬化症患者会(仮称)結成準備会(以下M・S準備会と略す)

出席者

田中士郎、上谷由樹絵、鈴木秀雄、中島邦子

以上、多発性硬化症

尾関正徳(あすなろ会会長)、深沢幸子(あすなろ会副会長)

伊藤たてお(難連事務局長)

準備会において話し合った経緯を皆さんに伝え、共に考えてもらいたいということでこの“たより”を発行していくことになりました。

最初に、田中士郎さんを準備会代表としました。伊藤事務局長よりM・S準備会が考えていかなければならない事、行動していかなければならない事についてお話しいただき、それらについて私たちが話し合った事をまとめてみました。

◎M・Sの患者が抱えている問題や悩みとは？

1. 病院とのかかわり

- ・地方在住の患者は最初は大学病院等で診断を受けるが、その後は地元の専門外の医師に診てもらうしかない。
- ・病名の告知について。

2. 職場問題～みなさん仕事はどうされていますか？

中島邦子さん(札幌市西区)からのお便り

私の発病は、昭和62年12月です。その後何度も再発し、平成4年3月には、復視と視力低下で眼科へ行きましたところ、神経内科へ行く様に言われ、それが事の始まりでした。“失明のおそれがあるので即入院”と言われ、入院はしたものの毎日が不安の日々でした。よく涙が枯れないものだわ、と思いながらも職場復帰をと思い、上司にお話しをすると、「治る病気ではない。」と同情され、けなされ、揚げ句のはてに「いつまでも席を置いていると、代わりの人を採用できない。」と言われました。

今後とるべき道は・・・と、病気で悩み、職で恨み、嘆き、悲しみました。

MSは若い人が多い様ですね。若い方はそれなりに、今後の事で御心配はつきないのではないのでしょうか。私の様に年をとっても、『病気』と『さきだつもの』がいつも頭をよぎり、歌ではありませんが、一人生色々、これも運命一と思うしかないのでしょうか？

一人でも多くの方と語り合えることで、少しでも心の安らぎを持てるのでは？と思います。

3. 地方の患者にもメリットのある活動

- ・地方医療講演や相談会等を行う。

4. 若年令発症の無年金者について

- ・準備会代表の田中さんはこのテーマですすなる会総会で体験発表され、全道大会でも講演されます。これも私たちにとって他人事ではなく大切な問題でしょう。

5. 患者同士の横のつながり

- ・ほとんどの方がこのことを切望され必要だと感じているようです。そういう方たちができるだけ参加しやすくするにはどうすればよいのか。例えば、目の不自由なかたのために“たより”をテープにする、「うまく文章にはできないけど話をしていけるうちに意見がでてくる」という人とは、電話で会話を録音し編集してその人の意見とする等、e t c。あくまでもこれらは例えであり、まだまだつめていかなければなりません。

6. M・S患者会の為のボランティアについて

- ・私たちの病ではボランティアによる介助が必要なことが多くなります。様々な活動をしていく上でM・S患者会専属のボランティアは必要になるでしょう。

今回準備会では主としてこれらの項目について意見をかわしましたが、私たちひとりひとりの周りには、まだまだ沢山の問題や悩みがあります。それらを個人の問題としてではなく、私たちみんなの問題として取り上げ、広げて行くことを大切にしていきます。



ご存じの通り北海道においては、多発性硬化症は患者も多く所謂神経難病の中でもその症状の多様性も相俟って我々の抱えている問題も多岐に渡っています。そのような問題を個人で解決していくのではなくて患者全体の問題として捉えてすすんでいくためにも患者会の結成が必要とされていると思います。

私たちは、次のように考え、多発性硬化症患者会の結成を提言します。

1. 病気に対する啓蒙活動の充実
2. 家族と患者の問題の解決
3. 患者本人の生活を守るための運動の展開
4. 病気に関する情報の交換

以上の点について模索する

只、私たちは、色々な問題を自分自身の問題として捉えていきたいと思っています。決して他人にやってもらおうとは思いません。勿論全部が全部できるとは思っていませんが、心構えの問題としてそうありたいと思っています。志しを同じくする方共に頑張りましょう。

平成5年6月22日 田中 士郎

☆M・Sの会員の皆さんの参加を心からお待ちしています。意見、感想等をどんどんおよせください。それぞれのできる形での参加を呼びかけていきたいと思っています。

☆次回の準備会は8月1日全道集会分科会終了後、同じ会場で行います。(午後2時からの予定)