

# HSK

# あすなる

昭和48年1月13日

第3種郵便物認可

HSK通巻257号

発行 平成5年 8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2号



(経過説明)

6月22日に準備会が結成されて以来本日(8月24日)の会合で5回準備会が開催された事になります。その間諸先生方への挨拶回り等の動きがありましたので報告いたします。

- |        |                                  |
|--------|----------------------------------|
| 7月 9日  | 深沢先生(北祐会神経内科病院)に結成の挨拶            |
| ②7月10日 | 準備会の名称、代表、大まかなスケジュールの決定          |
| ③8月 1日 | 活動方針案の決定                         |
| 8月 9日  | 松本・千葉先生(札医大)へ挨拶                  |
| ④8月10日 | 結成大会における記念講演のテーマ等を検討<br>各自の役割を分担 |
| 8月17日  | 田代先生(北大医)へ挨拶                     |

丸数字は準備会です

またその中で決定された主な事項は次の通りです

1. 11月28日に患者会の結成をめざす事
2. 結成大会に於いて記念講演を田代教授(北大医)、松本助教授(札医大)両氏に依頼する

尚、活動方針案と各自の役割については後掲します。

# 活動方針（案）

多発性硬化症は、北方圏にその発生が多く、我国に於いても北海道に於いては特にその患者が多いとされているにも拘らず、今まで患者会が存在しませんでした。患者の中には重篤な方も多く医療対策等も特にその整備が望まれています。また、若年層に比較的その患者が多い事から社会生活面での問題も数多く存在すると考えられます。このような事にも対処するためにも患者会の設立が望まれてきたと思います。

私達は患者と家族のための組織として、その抱える様々な問題を解決していく場としての患者会の設立を本日（1993年11月28日）宣言します。

## 《活動の内容》

1. お互いに良く語り合いその立場を良く理解し合える発展的な集まりを持ちます。
2. 病気に対する正確な知識及び生活のための知恵を広めるための活動を行います。
3. 患者家族の心のふれあいの場

として、及び前項の目的を達成するための機関紙を発行します。

4. 多くの人たちに病気の事や患者の生活の実態を知らせ、理解を求めていく運動を展開して行きます。
5. 患者・家族の権利を守る運動を展開して行きます。
6. 様々な病気・障害と闘う人達と連帯を求めて行きます。
7. 医療面での対策を充実させるための行動を継続させて行きます。
8. その他、会員の総意に基づく様々な活動をします。

## 《実施事項》

1. 難病連行事への参加
2. 諸会合や交流会の実施
3. 医療講演会・相談会の開催・  
・地方を含む
4. 機関紙の発行
5. 病気に付いてのマニュアルの  
作成

尚、この方針案は準備会の方針であるばかりでなく、結成大会に於いて患者会の方針案として提案されます。

帯広の福田さんからお便りを頂きましたので掲載します。

私が発病したのは昭和63年1月のことでした。

19才のときで早6年目になります。

仕事を終えて帰宅して間もなく強い眩暈に襲われました。

これが初発でした。その後眼振が残り今でもあります。

その他にも症状がありますが、今はしびれが強く医師からは回復は無理と  
言われています。

また、年々病巣が1つずつ見つかっているためこの先どうなるのかという  
不安があります。

病気が元で昨年、それまで勤めていた会社を辞めざる得ませんでした。

今はなんとか職についていますがいつまで勤務できるか分かりません。

私があすなる会に入会したのは平成4年4月でした。

同じ病気の人達と話がしたい、出来ることなら交流もしたいという気持ち  
でした。

雑連十勝支部や帯広の医師に同病者がいましたら紹介をお願いしますと依  
頼したところ、次々にご紹介していただきました。

地域で同病者がいていつでもお話ができることは精神的にも心強いです。

色々な意味に於いて、単独の患者会は必要だと思います。

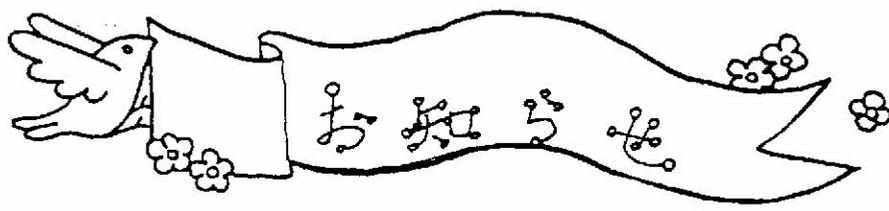
11月28日に発足予定とのことですが、僅か5ヵ月程の準備期間でよい  
ものなのか、どうしても年内に発足しなければならない理由があるのしょ  
うか。

もう少し、札幌圏を中心に活動できる人を確保してみてもはどうでしょうか。

8月10日の第4回準備会で各自の役割が次のように分担されましたのでお  
知らせします。

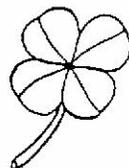
- \* 代表 (文章一般) . . . 田中
- \* 渉 外 . . . . 上谷
- \* 内部連絡 . . . . 鈴木
- \* 内部・ボランティア 取りまとめ . . . 大野
- \* 会 計 . . . . 中島
- \* 記 録 . . . . 高橋





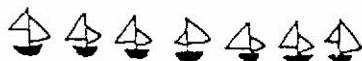
7～8月の間に私達は在札の神経内科の諸先生にお手紙で準備会のスタートをお知らせし、数名の先生には直接お会いしこれからのご協力をお願いしました。その時の先生方のお話しの中から何点かご紹介します。

- ◎ 北海道は患者数がとても多いので患者会は必要である。
- ◎ 患者会に全面的に協力する。
- ◎ 道内の神経内科の医師同士、情報を伝え合い協力していく。
- ◎ 病気の疑問や悩みに一問一答（会報紙面で）等も良い。



このように、とても心強くうれしいお話しを頂きました。

いろいろなお話を伺い、患者自身がM・Sについてもっと理解を深め患者同士が互いに情報を交換しあうことにより、未知が為に必要以上の悩み・不安を持たずにすむということを改めて感じ、患者会をつくっていく意義を高められました。



準備会は原則として毎月第2、4火曜日10時から難病センターで行っています。

編集人 個人参加難病患者の会  
あすなる会

札幌市中央区南4条西10丁目

難病センター内(512-3233) HSK通巻257号

発行人 一部100円 (購読料は会費に含まれています)

昭和48年1月13日第3種  
郵便物認可

平成5年8月10日発行

北海道身体障害者団体定期刊行物協会・細川久美子、札幌市北区北9条西19丁目55