

HSK

あすなる

昭和48年1月13日
第3種郵便物認可
HSK通巻259号
発行 平成5年11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3号



目次

- * 結成大会へのご案内・・・2p
- * 結成大会実施要綱・・・3p
- * 結成大会に至るまでの経過報告・・・4p
- * 要望書・・・5p
- * 五十嵐さん（三笠）からのお便り・・・6p
- * 11月の日程・・・7



いよいよ結成大会まで僅かになりました。考えて見れば、この病気と付き合い合うようになったのも運命なのかも知れません。しかし、こうして患者会結成に関わるようになっていろいろの人と知り合うことができました。

そして独りぼっちではできないことでもお互い協力し合えばやり遂げることができるんだと実感しました。

あとはできるだけ多くの人たちがこの会に結集して頂ければ言うことはありません。みんな独りじゃないこれだけ多くの仲間がいるんだと実感できる患者会でありたいと思います。結成大会でお会いしましょう。 田中

北海道多発性硬化症患者会

結成大会のご案内

多発性硬化症の患者・家族の皆さん、毎日を如何お過ごしでしょうか。既に準備会便りでお知らせしてまいりましたとおり、この病気の患者・家族による患者会を設立する準備を進めてまいりましたが、この度11月28日を以て結成大会を開催する運びとなりました。

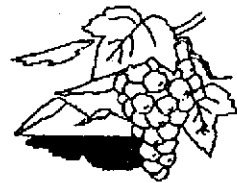
「北海道多発性硬化症患者会」は、この病気の存在を社会通念として定着させ、併せて患者のより良い療養生活を助け、患者・家族のみならず全ての人達の健康を願う会として、この病気と闘う患者・家族の総意を基に活動して行きたいと思っております。つきましては、是非この会に入会され共により良い生活の実現のために手を携えて進んで行かれる事をお願いするとともに、結成大会にご参加下さいますようお願い致します。

尚、同封の案件等は当日に決定致しますので活発なご意見の交流をお願い致します。

また、大会に引き続いて医療講演会を開催致しますので、併せてご参加下さいますようご案内申し上げます。

平成5年 11月 2日

北海道多発性硬化症患者会準備会



「北海道多発性硬化症患者会」結成大会実施要項

日時： 平成5年11月28日（日） 13時より16時まで
所： 北海道難病センター3F大会議室（札幌市中央区南4西10）

記念講演

田代 邦雄 先生（北海道大学医学部神経内科教授）
松本 博之 先生（札幌医科大学神経内科助教授）

患者家族の体験発表

他

お問い合わせは北海道難病連（512-3233）へ

※記念講演の先生及び出席下さる先生への質問が御座いましたら、予め書面にてお知らせ下さい。

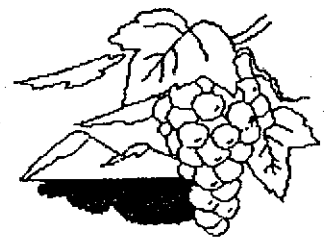
同封の葉書に必要事項をご記入の上、11月15日必着にてお返事を下さいますようお願い致します。

※希望なさる方には車椅子をこちらで用意いたします。

※希望なさる方にはボランティアを手配します。

※難病センターから概ね1時間以内の距離は送迎いたします。葉書に○を付けて下されば、後程こちらからお電話を差し上げます。

※10/27,10/28の両日、希望者には難病センターの宿泊を確保します。但し希望が多い場合は相部屋になる事があります。（宿泊料は自己負担）



☆「北海道多発性硬化症患者会」結成までの経過

本日は「北海道多発性硬化症患者会」の結成大会にお集まり頂きまして有り難う御座います。会の結成までの経過を皆様にご報告致します。

多発性硬化症は、神経を連絡しているものをビニール線に例えるなら、その被覆が剥がれてショートしてしまい情報の伝達が正常に行われなくなる、所謂脱髄性疾患でその患者は特に北方圏に多いとされ、日本に於いても人口比で言えば北海道では東京都の約3倍の患者が存在する病気です。またその症状に於いても多岐に渡り、重篤な方も少なくありません。これらの事から私達は従前より「あすなる会」のメンバーとして患者・家族の苦しみや悲しみを少しでも緩和するために活動して参りました。

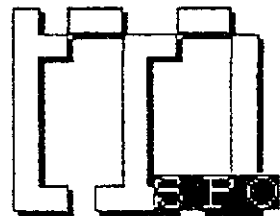
しかしながら「あすなる会」は言わば病気のデパートであって独り多発性硬化症のための活動には限界がありました。勿論他の病気がどうでも良いと言う訳ではありませんが、この病気のためにしなければならない事が多すぎたのも事実です。そこで私達は「あすなる会」から独立し独自の患者会を結成する事を決意しました。

思い起こせば最近では、昭和63年11月6日、平成4年10月25日に開催された医療講演会にも数多くの患者・家族の皆さんがご参加下さいました。その数をバネとして本年6月22日に患者会結成準備会が結成されました。以来13回の会合を重ねて参りました。既に(財)北海道難病連の理事会で、本日の結成を以て「北海道多発性硬化症患者会」は法人内第29番目の部会として他の患者会とともに活動していく事が確認されています。

「多発性硬化症」は欧米では古くから知られ、所謂神経難病の代表のように言われている病気です。患者会を創る事によってこの病気の存在を本道に於いても社会通念として定着させ、また患者・家族の苦しみを少しでも軽減させその社会的地位を向上させるために共に頑張ろうではありませんか。

本日の結成大会に至るまでに、関係各位、特に北海道難病連の皆様には大変お世話になりました。この場を借りまして厚く御礼申し上げます。

この会の結成が多く of 病気で悩む人達の支えになればと願って、併せて今後ともこの会に対してご支援・励ましを賜りますようお願い致しまして、本日の結成大会での経過報告とさせて頂きます。



要望書（案）

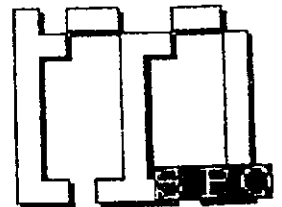
私達、北海道多発性硬化症患者会（略称：MSPO）は、病気の存在やその原因や治療法についての正しい知識が社会通念として定着する事を願い、併せて我々の生活と権利を守り、患者・家族相互が助け合っていく場として、1993年11月28日発足しました。

今日不況の風が吹き荒れているにも拘らず、社会的な基調としては豊かさが定着しつつある中、福祉や医療の面をみれば立ち遅れどころか寧ろ後退しつつある感さえあります。その中で通院や入院、日常生活の疲労や経費負担など、患者・家族の苦勞は非常に大きいものがあります。

私達はこう言った厳しい現実に対処しつつ、希望を持って治療生活を送るために、患者・家族の眞の連帯を基に活動を開始しました。

私達の実態や願いが行政や医療に届き、広く道民の共感を得て反映される事を心から願って関係機関への要望とします。

1. 「北海道多発性硬化症患者会」の事業に助成・援助など支援・協力をお願いします。
2. 多発性硬化症は北海道に特に多い事を踏まえて、北海道独自の医療・治療体制が必要であると強く要望します。
3. 制度による無年金者をなくし、併せて障害年金受給の所得制限の撤廃及び受給制限を撤廃して下さい。
4. 障害年金の給付水準を引き上げそれだけで生活できるようにして下さい。
5. 国の年金制度の不備を補うために、道・札幌市等の地方自治体独自の助成制度を創設するとともに、国に対して行う年金充実のための運動を支援して下さい。
6. 通院のための交通費等の助成制度を明文化して、併せて水準を引き上げて下さい。
7. 患者や障害者が受ける事の出来る各種の福祉制度を連動させ一元的に処理する総合的な窓口を作して下さい。
8. 地方での医療講演会・相談会に対して助成する事によって、幅広い知識・正しい対症療法の普及に努めて下さい。



皆さんのお便りから

M・S準備会ではいろいろな患者さんの声を広く拾いあげてM・S準備会全体の問題提起としていきたいと考えたくさんの方々に原稿依頼をしてきましたが、今回は三笠の五十嵐かおるさんからのお便りをいただくことができました。（こういった“声”が反応として返ってくることはとても嬉しいことです。）五十嵐さんは手紙を書こうとした動機と発病からの経過、会の発足について書き寄せてくださいました。

拝啓

初めてお便りします。日、一日と寒さが厳しい日が続きますが皆様には体調くずされる事のない日々をお送りと祈っております。会からのお便りが届いた時はっきり言って、いまさらといいかげんな気持ちでございましたが、毎日このお便りを見ていると自分のまちがいに気がつきまして書かせてもらいたくペンを取りました。

発病は昭和59年4月に身体中のなんともいえないけだるさで朝を迎えました。一眠りすれば治ると軽く思いましたが、目が覚めたときには右側と口元に麻痺がきていて歩く事も思う様に話す事もできませんでした。市立病院、労災病院とかかりましたが先生は私に何も話してくれませんでした。家族は知っていた様です。私が病名を知ったのは札幌医大病院に入院し患者さんからでした。自分がそんな大変な病気にかかったなどと自分に言い聞かすまでには時間がかかりました。医大に入院した時にはM・Sの症状がほとんどでた私です。60年9月～61年4月までの間にリハビリ、曲がった手、指、足・・・とてもつらかったです。1日3時間近く頑張ったんですが、薬の副作用でムーンフェイスにもなりました。顔が段々丸くなっていくのを見て泣いたこともありました。入院生活10カ月、まだ小さい子を残しての入院生活でした。リハビリのおかげで杖について歩ける様になり退院しました。

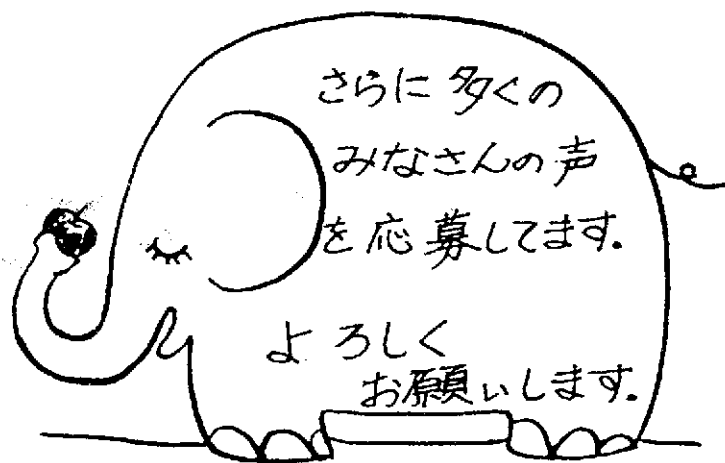
会の発足についてはとても期待しております。もっと患者同志が話し合う場ができると良いと思っています。私達の病気がもっと社会の人達に分かって頂けると良いと思い、願うしだいです。

乱筆乱文にて失礼します

かしこ

五十嵐さんが病名を知ったのは“入院中に患者さんから”と書かれていましたが、こういう病名との出会いをされた方もいるのですね。「・・・自分に言い聞かすまでには時間がかかりました。」とありますが、さぞかし長い時間だったことでしょう。私自身は病名は知っていたけどそれが難病であるということ、様々な症状がでるということを知ったのは何か月も後でした。

こういう声は多いのではないのでしょうか。近年、患者に対する告知（主に癌など直接死にむすびつく病ですが）の問題が論議されています。人によっては初めからきちんと教えて欲しかったと思ったり、あまりすぐには知らされたくなかったという人もいたり・・・e t cとあることでしょう。皆さんどう思われますか？



* 11月の日程

11月 2日	第10回準備会	10時AM	難病センター
11月10日	第11回準備会	10時AM	難病センター
11月17日	第12回準備会	10時AM	難病センター
11月24日	第13回準備会	10時AM	難病センター
11月28日	結成大会		

みなさんの
ご参加を
お待ちしております。



編集人 個人参加難病患者の会
あすなろ会

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259号

発行人

一部100円

(購読料は会費に含まれています)

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

昭和48年1月13日第3種

郵便物認可

平成5年11月10日発行