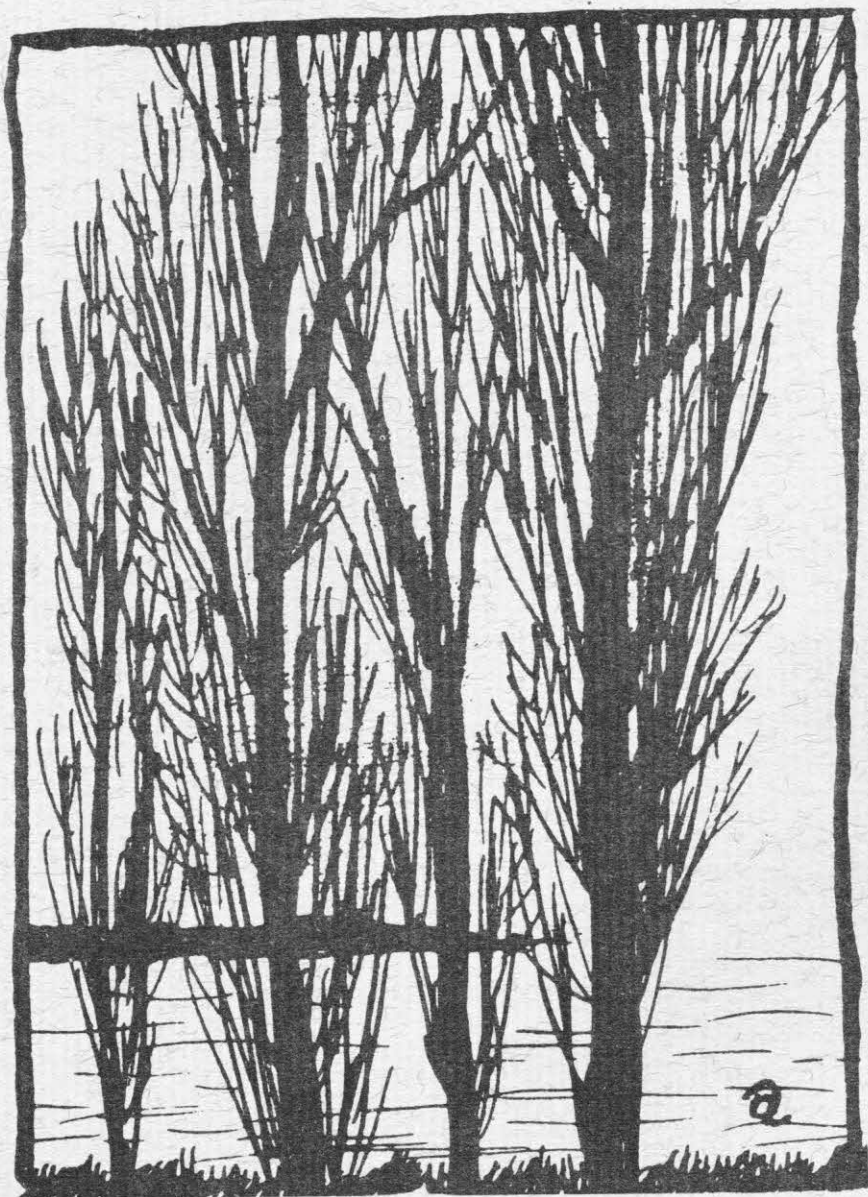


昭和48年1月13日 第3種郵便物認可  
昭和52年7月10日発行(毎月10日発行)  
H S K通巻59・60合併号

24.25

# あすなろ

— H. S. K —



個人参加難病患者の会「あすなろ会」

# もくじ

特集号の発刊によせて	大久保尚孝	1
この一年間	原たか	3
難病の原因究明と治療法の確立の ために共に頑張つて参りましょう	平田筆子	4
花の友達をつくりましょう	久保田市太郎	6
病いに無知な私が幸せを得るまで	武下紘子	7
寿命の長短は天に一任の楽天主教で	風間栄一	10
長男の病気で学んだこと	重金尊	12
生への執着	荒木佳代子	14
一日一回の励行	小倉敏夫	16
手をつないで生きて行こう	橋本央子	17
住民も医療資源	太田隆男	18
お互いに文書をして励まし合いたい	木内麻倫子	19
手術後遺症の痛みをひきづつて	菅原はるみ	20
つらさを仕事でまぎらわして	西田喜代子	22
障害年金についてお知らせ・会費納入のおねがい		23
進行性筋ジストロフィー症	国府紀子	24
生きる	石田久子	26
北海道難病団体連絡協議会		28
「あすなろ会」の生いたちと私たちの訴え		29
「あすなろ会」会則		30



3月26日開催の役員会

左から、佐藤、大久保、成田、重兼、土屋、橋本の皆さん

## 特集号の発刊によせて

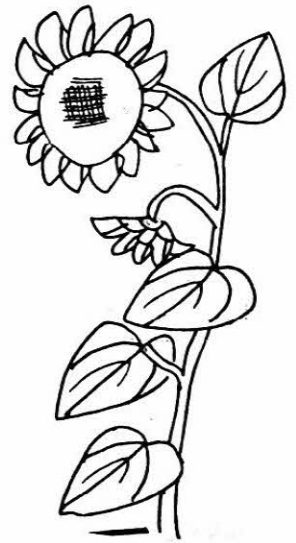
あすなる会

会長 大久保 尚孝

四月二十九日に『パーキンソン病友の会北海道支部』がわが「あすなる会」を母体として独立しました。平田・大竹・石川さんなどが、発起人として大変ご苦労されましたが、もうすでに会員は九十名を越え、沢山の人の期待されながら活動をすすめています。

これからも、何かと大変なことだらうと思いますが、医療・生活上の共通の悩みを解決するために頑張っていたくよう皆さんとご一緒に声援をおくりたいと思います。

「あすなる会」は、原元会長さんの非常なご努力と献身的なお骨折りで三年半前に発足し、今まで孤独と不安の中で療養生活をおくって来た会員に精神的なよりどころを与えてくれました。その菅原さんがご主人の転勤で東京に転居され、成田さんが会長をつとめられ、在宅患者の訪門、会誌「あすなる」の発行などを通じて、会員同士のつながりをつよめるために不自由な体をおして奮闘されまし



た。

なせ、会員の病気が多種多様で、地域も全道一円にわかれ、役員の方々も病身で仕事をもっておられますので、気持はありながら、なかなか会員の皆さんとの接触ができず、悩んでいます。私自身、十二月に会長をお引うけしながら、この六カ月間にどんな風にお役に立ったのか、とふり返ってみますと、申訳なさが先だっただけです。しかし、せっかく、会則や"しおり"をつくり、パーキンソン病友の会を発足させるなど、まがりなりにも体制が整ってきたところです。これからは、会員の皆さんから卒直な要望を出していただき、真によりどころ足り得る会にしたいと考えています。

去る三月の役員会で、「まず、会員の相互交流を図りながら、いろいろな病気を抱えて苦しむ私たちの現状を対外的に理解して貰うための『あすなる特集号』を出そう」ということを決めました。四月末には原稿をメ切って、五月の下旬には発刊の予定でしたが、私の体(慢性肺炎・自律神経失調症)と仕事の関係でおくれてしまいました。こんな具合に、何をすることも思うようにすすまない私たちの会ですが、諦めずに、できることからこつこつと積重ねて行く以外に道はないと思います。早々と原稿をお送りいただいた方々にお詫び申し上げ、ご寄稿ねがった方々に心からお礼申し上げます。早々のご挨拶いたします。

なお、はじめて会誌「あすなる」を手にとられた方には、「あすなる会」の生いたちと、私たちの訴え(二十九頁ご参照)を是非ご一読ねがいで、会員、もしくは賛助会員としてご入会下さるようお願い申し上げます。



**難病連が自信をもって奨めます。**  
〈海藻エキス配合〉 **クリームシャンプー**  
NET200g600円・難病連幹旋価格550円  
友の会の活動資金づくりにも最適

各地へ1箱ごと発送します。必ず売れます。代金は売れた分だけ送って下さい。ご協力いただける方は難病連事務局へご連絡を!

- ◆主成分  
\*髪をしなやかにする海藻エキス  
\*安全な純植物性高級アルコール  
\*髪に栄養を与えるラノリン及び脂防酸 (ABSなど有害なものは一切含有していません)

- \*海藻エキスの配合で頭皮に栄養をあたえ、自然でしなやかな髪をつくります。
- \*皮膚に対して無公害の純植物性高級アルコールの働きで、キメ細かい泡立ちで洗浄力が大きく、井戸水、海水などの硬水中でもご使用いただけます。
- \*高級脂肪酸の配合でリンスを必要としないほど、しっとりとした髪に洗い上げて、セットを美しく保ちます。
- \*ラノリンおよびその遊導体の働きでフケ・かゆみを取り、傷んだ髪の回復を助けて生き生きさせるトリートメント効果の高いシャンプーです。
- \*純植物性油脂を使用しておりますので刺激が少なく、お子様用シャンプーとしても安心してご使用いただけます。
- \*男女兼用で、ボデーシャンプーとしてもご使用いただいても驚くほどなめらかな美肌を保ちます。

# この一年間



あすなる会

初代会長原

たか

東京へきてからもう一年がたちます。五年間の札幌の生活でしたが、私にとっては充実したものでした。「あすなる会」この会は私の生ある限り大事なものととして、生き続けることでしょう。「あすなる会」の一年も、会長はじめ役員の変替、会則の変更等がありましたし、パーキンソン病が全国病友会の北海道支部として、独立するといふ発展もありました。私にとっての一年は、パーキンソン全国病友会の役員の方々と知り合い、いろいろの面で勉強の機会を得ました。そして、個人的には母の死、又今年は三月はじめから六回目の入院、約半月でしたが、公費負担のおかげで全額無料で、有難さ身にしました。

東京都は、各区、各市でそれぞれの難病対策もっています。私の住む世田谷区では、月額五千円を、所得制限なしに難病手当として下さっています。

無収入の私にとっては唯一の収入で、どんなに有難くうれしいことでしょうか。

せめて「東京都なみに……」すべての難病を考えるとにはいられません。しかし、私の病気の全国組織はまだありませんので、いづれ私の健康いくらか回復しましたら、何とかとり組みたいと思っています。「あすなる会」にはかなりの患者の方がいらっしやいますから、医療、

福祉の面からも、全国病友会は必要と思っています。

しかし、健康ますますすぐれず、思いを残しつつそのまゝと思うことが多くなり、暗く重い気持ちになります。

会員の皆様、北海道はこれからが美しい季節です。一斉に花咲く日も近いことでしょう。

くれぐれもお大事に毎日をおすごし下さい。

大動脈炎症候群

但

## 青い鳥から

ボランティア青い鳥が結成されてから早くも一年と半年の月日がたちました。ボランティアの活動の停滞、伸び悩みなどの話がささやかれる中で、どうかやってこれたのは難病連の活きた運動があつたからだと思わずにはられません。そして、私達が活動を通じて数えられたことは、この種のボランティア活動は患者さん達の患者さん達によって明らかにされた実態なくしては成立しえないということです。そのイミで「在宅患者の医療を考える会」の設立と青い鳥の参加は、大きな意義をもちますのでよろしくおねがいします。(向谷地生良)

つていると考えます。難病連は今、五周年を境いに大きな転換を計ろうとしています。その新たな胎動に乗りおくれぬように気を引きしめ学習と活動にはげみたいと思います。現在の主な活動は、在宅訪問、レクレーション支援、企画、例会、総会の手伝いで、また活動という次元を離れた交流もさかんになってきました。今年には、「運動に指揮される活動」をめざしてがんばりたいと思います。

第十期、夫が発病

筆子の母、パーキンソン病を患う。発病後、夫がパーキンソン病を患う。...



が寝たのが原因。原因はつかめていない。...

平田氏の夫、充さん(70)は、長時間睡眠し、午前中に起床した。...

夫に代わり一家の大黒柱に「筆子」が立つ。...

筆子(40)は、母の病状を聞き、母の病状を聞き、母の病状を聞き、...

組織、て交代仕を、て交代仕を、て交代仕を、...



うが、これは病状の悪化かかの推定で、詳細はわかっていない。...

難病の原因究明と治療法の確立の

ために共に頑張つて参りましょう

平田 筆子

あすなる会の皆様、その後如何でしょうか... 風薫る六月この頃が北海道の一ばん素晴らしい季節でないでしょうか。...

自然は神と聞かせてもらいますが、人間は自然には勝てないのです。この何とも言葉に現しようないほのかな香気の漂う時季大いに讚美しようではありませんか、...

昨年十一月二十三日東京で全国パーキンソン病友の会発足以来、皆様の真実の御努力の賜でやっと五ヶ月目で北海道支部が四月二十九日誕生する事が出来ました。...

現在会員も九〇名程になりました。でもどうやってこの先、運動を進めて行ったらいのやら迷っていますが、皆さんで相談をして皆さんで励ましあい乍ら行こうと思います。どうか何んにも判らない者同志ですからこれからも宜敷く御指導下さい

ます様お願い申し上げます。

結成大会以来幾度かの役員会を経て六月九日、遅ればせ乍ら道・市医師会に支部長外五名の者で挨拶廻りをして参りました。道の清水課長様から先づ皮切りに陳情書を提出するとよい旨お教を頂き、先づこれからだナーと云う実感をひしひしと感じました。

どの難病も一日も早く原因の究明と副作用の無い特効薬（治療法の確立）の出来る事を心から祈はずには居られません。

自然が神であったなら、自然になったこの難病どうか一日も早い再起の日をお与へ下さいと心から叫びます。

でも人間の力で可能な事はしなければ、願いだけでは無駄ですね。皆さん頑張りましょう、そして一日も早く元気な体になり、たのしい人生を過しましょうね。

本当に長い間、有りがとうございました。

今後共、宜敷くおねがいます。 乱筆にて

(全国パーキンソン病友の会 北海道支部 副支部長)

(写真二月のパーキンソン病の講演会)



### パーキンソン病医療講演会開催

2月20日 自治会館に於て、道難病連あすなる会共催によって、パーキンソン病医療講演会を開催しました。当日は十分な案内ができなかったにもかかわらず80名程の人が参加し、下記先生方のお話を熱心に聞き真剣な質疑応答がおこなわれました。

#### 出席講師

- 宇尾野公義先生 東京都立府中病院副院長
- 佐藤 正治先生 北大医学部脳神経科講師
- 宮崎 雄二先生 札幌医大脳神経科助教授

## 緑がいっぱい。。。 太陽をかかえて。。。 。。。ここは涼風

### 北海道難病団体連絡協議会 第1回合同レクリエーション たまに外へ出てみるのもいいじゃないか……



### 300名が集って

6月26日(月)難難病連の主催で、はじめての合同レクリエーションを開催。

日頃、家の中にばかりいる人たちもボランティアの方たちに付添われて美味しい空気を胸いっぱい吸い込んで、フォークダンスや輪投げ、ミニゴルフに興じ、大声で歌をうたい、楽しい一日をすごし、各団体の連帯感をつよめました。「あすなる会」からは4名の参加にとどまりましたが、次回にはもっと大勢参加ができるようにしたいと思います。

# 花の友達を

## つくりましょう

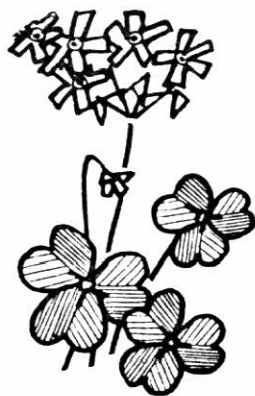
久保田 市太郎

山草、雑草も、場所によっては珍草ともなり、花の咲く状態や香りひとつでも、私達弱い者には、大きい慰めが含まれているものである。

○ 山牛蒡の花の強さの津軽漁婦

○ 花に呼吸の通いあるかやウメ、バツソウ

連絡として、花・植物を求めます、譲ります。交換などの欄を「あすなろ」にもうけて、お互いの心を通わせ合って行きたいものです。



# 在宅患者と医療の会

在宅患者と医療の会(仮称)は、昨年十二月発足以来、毎月第四水曜日に例会を開いてきました。

この会は医師、看護婦、技士、保健婦、ソーシャルワーカー、行政関係者と難病連が会員となって、在宅の患者と地域医療の問題について、毎回具体的な例を持ちよって検討しているものです。

毎月の例会には、夜行列車で出席しまた夜行列車で帰る、という稚内の保健婦さんや、遠く厚岸や八雲の医師、旭川の保健婦など遠方から参加される方や、札幌の方でも多忙の中を毎月必ず参加される方も多く、毎回熱心な討論を行っています。

現状の医療状況の中では、どうしようもないという事例も多くありますが、様々な職種の人が多面的な検討を加えるためにその場で解決の方法が見つかったり、また参加した会員がお互いに助け合って一つの事例にあたることもできています。

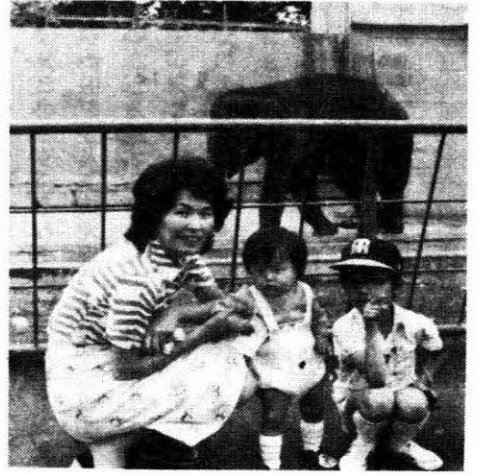
北海道の明日の医療のためにこの会ではより多くの保健婦さんや医師の参加をよびかけています。

北海道難病連 創立5周年の要求と力を大結集しよう

## 第5回 難病患者・障害者と 家族の全道集会へ

時 8月6日(土) 午後





武下さん母子のご様子

## 病いに無知な私が

幸せを得るまで……

武下 絃子

長い長い冬から開放された春らしい陽気となった三月も中旬の頃、

主人から帯広に「転動になるよ」と云われ、いよいよ来るものが来たと云うかんじ、二週間後にはもう帯広について……と考え、又、それまでの荷物の整理やら荷造りやら考えただけで大変な仕事である。

昨年の五月に一年あまりの入院生活に別れをつけ退院しまして、まだ十一ヶ月あまり、この寒い冬をどうにかきりぬけ、最近はニトロールをのむのも遠ざかって安心しておりましただけに、この転動で又、具合が悪くなれば、あの灰色の部屋に逆もどりしなければならぬので、一つ一つ気をくばり、病院に通いながらの荷物整理であった。病院の方も帯広市内の総合病院に移してもらい無事に帯広に着任することが出来ました。

主人と結婚して五回も六回も転動してきましたが、前の白糠は三年半おりましたが、この三年半という年月は、一生の中で一生わすれがたい出来事が沢山……。

考えてもみなかった大動脈炎症候群と云う病におかされてるとも知

らず……。

二人目の子供が八年ぶりに生まれ、上の息子が小学一年生に入学して喜びで、もう私も何の活動でも顔を出して、又サークル活動にも出たりして、その年の夏頃に何とも具合が悪く……まさかと思っていた妊娠と病院に行つてわかつた次第、でも「血圧が高く(二〇〇以上)おまけに蛋白がひどく出るので産む事は出来ませんよ」と、医師の言葉……やはり同じであった、息子の時と……八年前、結婚して六年目によくやく妊娠して大喜びもつかの間……「血圧が高く蛋白がひどく出ているので産む事はあきらめてほしい」と云われ「何とか産ませて下さい」と先生に頼んで頼んで塩分を控え、栄養を取りおかげで三、〇〇〇の男子を出産し飛び上る思いであった。大動脈炎症候群と云う病が蝕んでいるとも知らず、その頃は若さもあって病院に行つて検査してみよう等と考えてもおらず子育てに夢中になり、何年か過ぎる中に動悸とか、めまい、ほろほりのほてりの自覚症状が出て来る様になり、主人に病院に行く様に進められるが、どうもその気になれ

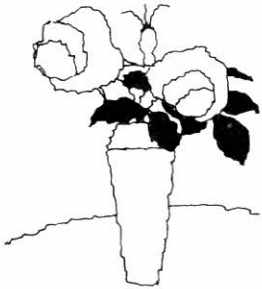
なく、又その間にも転動があったりでそのままになってしまいました。息子が幼稚園に通う様になったある日、心臓がどうも苦しく横になり深呼吸を二、三度繰返している中におさまり、時々眼のチラつきが出たりとまったりもして来る様になり、何となく不安な気持ちもなったりで、その中自覚症状が消えたりしたものでまたまたそのまゝになつてしまい、そして白糠に転動となり、息子が入学した四十九年の九月に妊娠しまして、それでも私は先生に産む事を断念する様に何度も何度も云われるが病院も先生も息子を産んだ病院で総合病院と云う安心感があり又、無理を押し通して産む事にして、息子の時と違つて若くもないですし、どうも心臓の方が云う事をきかない様で……病院に行く度に先生に産んだら大変ですよ、この体のままですと四十才迄生きられませんよと何度も忠告されるが、まさかこのような恐しい病気があるなんて思つてもいなかったので、それでもいくら病院ざらいの私でも今度こそ子供を産んでから病気をみつけてもらうのに検査してもらおうと決心していました。予定日より半月程早く入院しまして体の調子を見て帝王切開手術で女の子を出産しました。子供の体重も二、〇〇gと小さく、それでも一ヶ月程で退院する事が出来、産れたばかりの子供を主人の姉夫婦に頼んで産後二ヶ月半で今度は外科の方に検査の為、入院する事になり、覚悟はしておりましたが二年生になった息子、そして産れたばかりの赤ん坊をおいて入院するなんて……急に自分の今迄の病気に對しての甘さが後悔につながり、それも下の娘が小さく産れた為、保育器の生活が長く、あとで主人から聞かされた話ですが娘は産れた時から肺の活動も悪く又心臓の方も雑音がひどく一週間もつかどうかと先生に云われていたそうです。それが日がたつにつれて元氣を取りもどし、心臓の雑音も消えて、一ヶ月の入院で帰つて参りました、唯命を助けるのに酸素を多く使つたので未熟児網膜症

の疑いをかけられ、私が入院する迄の二ヶ月半、もう娘の眼ばかり見て、もう毎日毎日、この大きな眼がもしかしら見えなくなるかもしれないなんて考えられない、私自身の病気のつながりで娘をこの様にしてしまつた、私が何としてでもこの子の為に責任をもたなければ、一日でも早くと思ひ検査のため大学病院で診察してもらうが運が良かった。先生から「異常はないですよ」と云われた時、もう飛び上る思いであつた。この様に娘は何もかも克服したのだから、私も娘に負けてられないと思ひ入院して検査してもらう事になり、血管造影を五ヶ月の中に三度、他の種々な検査、とうとう手術する事になつてしまひ悪い部分が多すぎてしまひ二度の大手術をしてそれでもどうもすつきりしなくて、おまけに心臓の具合が悪く寝たまの月日が長く、心臓の発作を起すたびに、もうダメかしら……と考え、いくら気丈な私でも物事を悲觀的に考え込む様になつてしまひ、でも考えたら私には可愛い可愛い子供が居るではないか、この子供達を残してどうして私だけが死ねるのかと自分の心に問ひかけ、私自身も学生時代に母を亡くして母の居ない淋しさ、母とケンカの出来ない淋しさを味わひ、何と云つても本當の母より良いものはないと痛感して行くせに!!病気に負けては絶対ダメノと心にいゝきかせる様に、とうとう五月に(昨年)退院出来るまでこぎつけたのです。息子は何といつても苦勞が多かつたのでしよう、下の娘は一才一ヶ月過ぎてまして、母の顔なんてわからなかつたでしよう。退院して以来、第一に体をいたわる事を第一目標に、近くの町に住んで居た従姉妹夫婦、主人の姉夫婦に助けられながら母親らしく努めるのに一生懸命、日が増すごとに元氣になつて、今ではステロイドは隔日服用です。それに、眼のチラつきに薬の量が減つてくれますと尚うれいのですが、これ迄元氣になつたのですから、これは欲ばりと云うことですね。私が退院した頃の息子は私

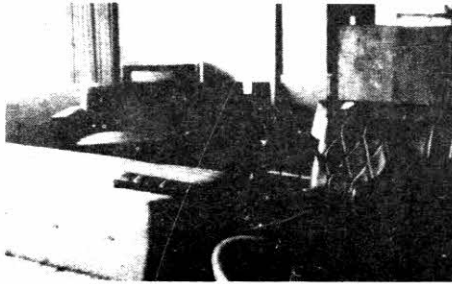
の体に遠慮しまして、無茶な事を云わず哀れでなりませんでしたが、もう今では遠慮なしに我ままいっぱい。でも私の心の中ではとてもうれしいのです。息子よ沢山、沢山、母と口論しようではないか、娘よ一日も早く、肩をならべて街でショッピングしようではないか、その為にも一年でも二年でも生きなくては、この倅せを多く味えないのである。長生きしたい長生きしたいと毎日、心の中で祈っている。この帯広に来てからは、気候が良いので体の調子は又、一段と良くなった様に思います。でも二週に一度の通院は続いております、主人と子供の為にも二度と入院生活を味わいたくないですね、主人もこの頃、ようやく安心してくれたのか、ゴルフ等にとっております。又、今年は下の娘も段々手がかゝらなくなってきましたので体に無理のない小旅行を楽しみたいと計画中です。

最後に一日も早く、完全な治療法を見つけてくれる事を祈りペンを置く事にします。

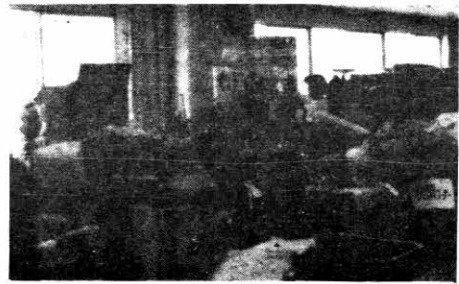
尚、同じ病気で悩んでいる皆様方、病氣と闘い、苦しい時もあります。又楽しい時もあります。希望を持ってがんばって下さい。



## 難病連初のチャリティーバザー開催



◀ 買い徳品の大型家具売り場



◀ 盛大な衣料品・家庭用品売り場

### 難病連活動メモ

- 11月 ● 札幌在宅患者実態調査バザー実行委員会
- 12月 ● 在宅医療研究会準備会  
● 合同レク実行委員会  
● センター建設期成会準備会・道議会厚生常任委員会
- 常任理事会  
● 第二十六回理事会  
● なんれんNo.10発行
- 1月 ● 在宅患者と医療の会①  
● 埼玉障難協筈原氏来道
- 2月 ● 常任理事会  
● 難病連パンフレット「難病と社会福祉」発行  
● 第二十七回理事会
- 在宅患者と医療の会②
- 3月 ● 常任理事会  
● バザー実行委員会  
● 医療をよくする全道集会（春闘共闘委主催）  
● 東北・北海道ブロック難病連交流会（於福島）  
● 地難連第四回全国交流会（於埼玉）
- 合同レク実行委員会  
● 第二十八回理事会  
● バザー実行委員会・チラス街頭配布
- 在宅患者と医療の会③

# 寿命の長短は天に一任の楽天主義で

風間 栄一 (53歳)

人間として生ある限り如何に大言壮語居士とて死を嫌悪するは本能で、医学博士、金満家とて寿命だけは左右出来ぬは鉄則、自殺となる話は別である。斯く云う私も、昭和四十九年の某日、突然五体の機能不完全となり、妻子より大酒の罰と嘲笑され、数軒診断の末、病名は脳腫瘍の一種なる、左小脳半球脳骨随膜腫と云う聞いたことも見たことも無い珍奇なる病名で、血族一同全員集合の脳外科大手術が延々十時間近く行われた由、私は傷口の痛みで二三日後、始めて意識回復の次第で妻子親戚も葬儀の心準備までしたそうである。将に九死に一生の体験かも知れぬが、全く完治したわけでなく、今日迄、車の運転不可能な程の運動神経で食慾不振の上、不眠症で時々、表現できぬ頭痛があり泣言、愚痴の厭な私は、唯、忍の一字の修業である。

先に、戦時中、北支に一兵士として従事、赤痢、発疹チフスの二大伝染病に罹患、幸にも回復でき、皮肉にも看護の衛生兵が不帰の客となったのである。今でも「寿命」の二字で、天命に随順の気持が絶えず脳裡より離れじ、棺を前に悲嘆の遺族に、諦めの言葉として最適語としてます。人生には、科学、宗教のみで解決できぬ点で寿命こそ最大なものである。

底冷えの深夜放送に

名高き人の急逝を知り無常を覚ゆる

病める身は子等の元気な文

讀みて医薬に勝る支となさん

名譽、金、命を賭して手に入れて

末は裸であの世行きとは

以上の三句は、歌の巧拙は問題外として、深夜眠れぬ儘に脳裡に浮びしもので、われ乍らじめじめした句と思つてますが、矢張り療養中の病人臭が多分にあり、平生、健康時代は無宗教・無信心の小生も何時かしら、人生無常観の大なる信奉者と自覚せるものです。唯、一回限りの人生故に、他人に迷惑を与えざる限りにて己の欲する儘の生き方が、最も肝要で、神経質な私は、余り、他人の目を意識せぬように努め「人笑わば笑え」の主義で、医師からは厳禁された好きな酒を飲み、頭の体操の意味で、下手百も承知乍ら、川柳・俳句・短歌・雑文投稿と生き甲斐は自らの手で開拓すべきものと確信、ペンと紙さえあれば魂の慰めとなる自分に感謝の気持で頑張つてゐる次第です。人生は死ぬ迄、勉強であり、自分でヤル気さえあれば新聞、テレビ、ラジオ、雑誌等あり種には不足無いのである。人には十人十色の価値観・趣味・娯楽ありで第三者の干渉は許されぬので、寧ろ、他人の私生活に、とやかく口出しの好きな人には、「他人の頭の蠅より自分の頭の蠅を払うべき」と開き直りの根性である。闘病には第三者の予断、予測の許

さぬ土根性が必要と思う。

また情無い話のようで恐縮ですが、如何なる難病・重病に伸吟せる病人も、俺は必ずや治ってみせるの強靱なる精神力が肝要であり、余り己より丈夫・達者な人間に許り比較しないで、時には己より重病の不幸なる人間もあるを知り、張り詰たる心の緩和剤とせる次第です。平素、鋼鉄の如き肉体の所有者と雖も明日の生命だけは保証できぬが人生なので、無病息災より一病息災が己の健康に注意力と関心度合が強いようである。妻子と雖も、眞の病人の苦痛は、当人でなければ分らぬものと思うし、病人の我儘には、家族の理解、協力も或る程度必要で、精神的・神経的にも衰弱せる病人には決して揶揄すべきでないと思う。現在の私は、お蔭様で大小便の始末は自分で処理できても、飲食以外は大半家人の世話になってるが、出来る限り冗談で周囲を明るくすべき懸命であるが性格的に、内づらが悪い方なので仲々努力の要る事である。家族からみれば誠に身勝手極まる我儘者は当然。

五十路にて九死の大病得しわれは

涌き出る慾と日々闘えり

一人息子で我儘一杯に育った私に、半年間の自由束縛された入院生活は、全く格子なき牢獄に思われ、氣の人一倍弱い私にとり忍従と屈辱の毎日で、必要以上に医師・看護婦・同室者に神経過敏であったが、お蔭で忍耐の修練は人並以上に収獲と思われた。

最近の新聞書、俳人西東三鬼著「冬の桃」に「人間六十年も生きてると、病苦は別としても苦勞の連続であること。苦の娑婆の言葉通りだ」の一節あるが、年代に係わりなく、人間たる以上、苦惱・煩悩とは絶縁とは巧く問屋は卸して呉れぬのである。特別の聖人君子でもない限り、苦惱・煩悩は克服できるものでなく寧ろ、それと闘え耐ゆるところに、人生の眞実の姿が存在と思うので、例え吾が身が健康で

も子や孫や家族の病弱に泣いてる人は救済に暇ない筈である。

諺に「禍を転じて福となす」とあるが、私の場合、病氣のお蔭で、ペン先で意志表示の興味を知り生甲斐の一助とさせて戴いてます。

一昔前は人生五十年が、現在では五割も延び七十五年にもなったが、寿命の長短は天に一任して出来る限り、楽天的に、健康者・病人各々ベストを尽くして生きるべきと痛感せる次第です。

病める身は五体意の儘ならざるに

罪なき妻に怒鳴る我儘

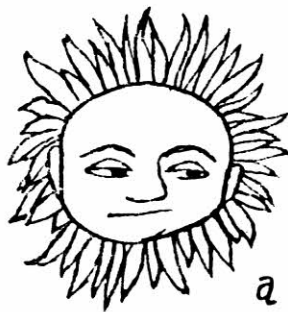
儘ならぬ回復遅き病にて

落語を聞きて心静めり

人生の禍福問はれて健康と

答えし吾は永く病める身

以上くどくど語らして戴きましたが、愚見にて恐縮ですが、何か病人に御参考の点あらば幸甚と存じます。



# 長男の病気で学んだこと

あすなる会

副会長 重金 尊

二才の時大病で九死に一生を得た、という母の言葉通り、私は学校時代の弱い子供だった。そして父と兄も心臓病で何十年も苦しみ、一家の柱として仕事と看病に明けくれた母はガンで亡くなった。そんな体験から、私はいつの頃からか、食べ物に気をつけ眠不足は絶対にしない事が、自分の健康を維持する絶対のものとして守りつづけてきた。幸い現在まで二十年近く病氣らしいものをせず、健康体で現在に到っている。

結婚以来、妻と長男の入院が合計四度、二年に一度の割であった。しかし私には病氣に対する不安はなく、いずれも短い期間に完治させてきた。しかし、結婚九年目にやってきた長男の病氣にはさすがの私もまいってしまった。昨年三月末、近くの泌尿科で腎臓病の疑いをつけられ、総合病院で絶対安静、即入院を言いわたされ、十日後正式にネフローゼと言う聞いた事もない病名を言いわたされた。長男三才七ヶ月、次男一才九ヶ月で、苦しみの第一歩が始まった。しかし、先生の二、三ヶ月で直るかも知れない、と言う甘い言葉に望みをかけ、次男を姉の所（倶知安）へ預け切りぬけようとした。医学書を調べたり、勤先の同僚の話をきいたりしている内、容易ならぬ病氣だと感じ始めた時、次男を預けた姉の主人が肝臓で入院、約一ヶ月で引きとらざるをえない事となった。長男の病氣の事がせい一杯で、次男を日中姉の

所へ預け、食事をして夜家へ引きとる毎日が約一ヶ月、いづくに連れていかれるかわからない不安から次男はすっかり気持の荒れた子供となった。

長男はホルモン剤によって見るかげもなく、お互いに親の顔もわすれかけようとしていく中で、勤先の労組の役員の人から難病連を知り伊藤事務局長にお会いし、病氣の事、次男の保育所の事、医療費の事など相談ののっていただいた。病院できいても、だめだと言われた医療費の問題も制度としてある事をきき、先に支払った分も払戻しする事が出来た。そして次男を保育所に入れる事もなんとか見通しが出来た。なによりも難病連を知ってからの私達一家にとって、病氣に対する考え方が変わり、自分なりに乗り切る自信を持たせていただいた事だと思ふ。同じ病氣の子供さんを持つあすなる会の土屋さんにお会いする事も出来、その体験が私達にとってどれだけ心の支えになったか知れない。

八月始め、これ以上病院にいても同じという状態までよくなり退院約一週間後かぜで再入院、覚悟していたとはいえショックであったが、二度目は約二十日で退院する事が出来た。二度目の入院中にはっきりと心に決めた事は、病氣を直す事を考えるより風邪を引かせない努力をする事、その事は難病連やあすなる会の人達、そして約五ヶ月間病

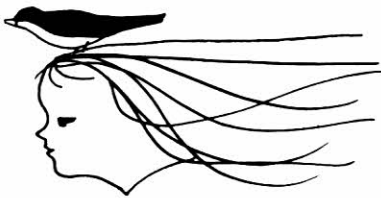
院にいて、同じように病気で苦しんでいる人達との会話の中から出た結論だった。特に食塩によるうがいと食事療法（玄米食）が効果を上げていていると思う。途中で何度か座折しそうになったが、病人だけでなく二才の次男も含めて家族全員で協力し合う事が大事だと思い実行している。

退院してから八ヶ月目に入り、その間おたふくと水ぼうそうにかかり、入院を覚悟でつれていったが、二度とも軽くすんだ。昨年暮にかけてたんばくと血尿が減りはじめ、正月の検診以来ずっと皆無が続いている。又再発する事があると思うが、決して動揺する事なく現在のやり方を続けていくつもりである。退院以来徐々に体をならし、現在はほかの子供さんと同じように、顔をまっ黒にして表で遊んでいる。

発病以来一年を過ぎようとしているが、私達家族にとって長かった一年間に、色々な事を知ったように思う。なによりも困りの人達の好意なしにはこの苦しさは切りぬける事が出来なかったと思う。次男の保育所の送り迎えも、近所の奥さん達に何ヶ月もしていただき、時には食事の心配もしていただいた。自分達の生活がせい一杯の現代社会で、その好意は一生忘れる事が出来ない。又、姉や妹の主人の理解なしには次男を預ける事は出来なかったと思う。私達にとっては、単純に理解だけでない、心底から力になっていただいた人達がいた事が最高に幸せだったと思う。それから、どんなに苦しい時でも、家族がバラバラになる事なく、家族全員で乗り切る事だと思ふ。特に小さい子供であれば、なおさら親といつでも一緒に生活出来る事が大事であり、次男の荒れた気持を静めるのも、長男が自分の病気を自覚し、五ヶ月もの長い間病室での生活に耐える事が出来たのも、結局は親の愛情であると思う。一人の病人の苦しみ、犠牲を家族皆んなで平等に分ける事によって私達は乗り切ってきたと思うし、再発に対しても心構えが

出来たと思ふ。

健康な人でもいつ難病になるかわからない。いままで自分で考えもしなかったこの事を私なりに大勢の人に訴えていきたいと思ふ。私達は、健康管理（病気にならない）、医療費、治療方法等、あまりにも無防備であると思ふ。あすなる会に入ってまだ八ヶ月、まだまだ勉強不足であるが、出来るだけあすなる会を通じて難病と取り組んでいきたいと思ふ。



## 生への執着

毎日同じ時間に目覚め朝食をすませ仕事を僅かばかりやって、その合間に本や新聞を読んでテレビを見ながら夕食をすませ、風呂に入り床に就くと言う風な大体決められた、これが私の日課です。「あゝ退屈でどうかかなりそう」等と母にグチをこぼしながらも病気も風邪程度でなんとかすみ、食事だって腹一杯食べれる状態なんですから精神的な悩みが少し位あっても世の中には難病や身体が御不自由な方、孤独な暮しをなさっている年寄りの方、生活苦で悩んでいらっしやる方から見ればまだまだ私なんかずっと幸福だと思わなければならぬ立場にあるはずなのに、良い方には考えないで以前には不平が多くなりがちでした。そしてこんな同じ生活状態が続くならば余り長生きもしたくないと頭の中で考えた事もありますが、結局本心と考えは裏腹なのに気づき、生きる事への執着、生きたいと思う気持ちがこんなにも強いものであるかを知らされました。一つには私は以前線路のすぐ近くの家に住んでいましたがその無人踏切で一人の青年が自ら命を断った事に対する哀れさと自分にはどうしても真似できない恐怖と反発心に依るものでした。現場を目撃した人の話を聞くと青年は線路の上にならずくまの形で汽車を待っていたとの事ですが自ら死を待っていた青年の心はいかばかりだったろうかと想像すると哀れの言葉に尽きます。それから何ヶ月か経て、急に私の母が手術しなければならぬ事態にな

## 荒木 佳代子

り、しかもガンの可能性があるので手術してみなければ何とも言えぬとの医師の説明により私と母は一べんに不幸のどん底に突き落されました。ベッドが空く迄の自宅待機のその間、私は母の強い勧めで会社に出動していたものの仕事は手につかず、手術の事ばかりで頭は占められ、大丈夫だと自分自身に言い聞かせながらも、いつの間にか暗い予想を感じながら線路の脇を通っていました。青年の自殺がふと頭を横切り、何気なく線路近くに寄ってみると向うに汽車が見えてきました。段々眼の前に大きく迫ってくる汽車はもの凄いい音を響かせ、その力強い車輪の動きは何ものも粉々に打ち砕いてしまうかの様で私の背中を一瞬恐怖が貫きました。「とっても怖い」と言う感情はこの恐怖に比べればどの様な苦しみにも耐うる様な力に結びついて行きました。そして私は青年とは逆に必死に生きてみようと思っていました。その後母は私よりもっと辛い思いをしていながら懸命に苦悩と戦っている、そう考え直すと私も力が湧いてきました。今から考えれば短い間でしたが母と私と父は主治医の先生方と近所の方達の親切な思いやりに励まされながら必死に頑張りました。母は「生きたい」と言う強い気持ちで手術に望み、私と父は「どんな状態になっても生きてもらいたい」と願いながら無事に手術が終わるのを待ちました。幸いにもガンの疑いは晴れ、思ったより早く退院でき家に帰って養生すれば良いと言う事





で許可がおりました。あれから半年以上になります。現在の母は寒い時や重い荷物をかかえる時に傷口がちよっと痛む程度で、家事一斉を張り切ってやっています。それに比べ私はあの時よりずっと怠慢になってウロウロするばかりで母から「少しは手伝ってちょうだい」と言われると、「今やろうと思っていたのに」と反抗してロゲンカは絶えません。相変わらず平凡な日々とうんざりする事も度々ですが、あの手術宣告の日の暗さを考えると今は本当に幸せでせいたくは言えません。またある時、八年以上も寝たっきりの祖母に「今迄の人生で苦しみと喜びどちらが多かった？」と聞いた事がありました。祖母は、「やはり苦しい方が多かったね」と弱々しく答えましたが、長い年月その一部屋から一歩も出られず、私達が尋ねるのを心待ちにして、おばの作った食事を手にする祖母はどんなにか淋しく辛いだらうと細くなった顔や体をみるにつけ可哀そうになってしまいます。以前はその辛さを懸命に訴えていた祖母ですが最近ではその元氣も消え失せ「寿命だから仕方がないね」と言う様になりました。自分の体をもて余す程大儀そうにしている祖母に「頑張って、まだまだ大丈夫だから」と今迄繰り返し返していた言葉が私には無責任みたいな気がしてきて、その代わりの言葉がみつかりません。しかし祖母は残された命を懸命に生きています。私がスプーンで口の中に御飯やおかずを少しづつ運んでやると必死に口を動かし、「まだ茶わんに御飯ある？」と私に聞き、「まだ残っているよ」と答えると口を精一杯あけて催促します。その姿には生きる事への執着が痛々しい程表われているのです。人生においては苦しみが多く喜びはほんの少ししかない様な気がします。それでも生きていて事はそれ自体素晴らしい事だと思えます。この先どんな人生が待ちうけていても私は生きる事に賭けたいと思えますし、生きる事を決して自ら捨てたくないと心に決めていきます。

## お知らせ

輸血のために生血を求めた場合の生血代(生血の謝礼金)は、療養費の支給対象となります。

金額については、地方の事情により、相違するので、各都道府県毎に一般に承認認められる価格を定めています。又、近辺から血液が得られないためにやむを得ず遠方から血液を取り寄せた場合に要した移送費(旅費、運送費)、それらの費用を血液代に含めた額を療養費として支給して差しつかえないことになっていきます。

### 関係通知

◎療養費について  
親子、夫婦、兄弟等親族の者が自ら血液を提供したようなときは、療養費を支給することは承認認められない。

### (昭24、5、24 保文発924)

◎生血代の基準について  
血液の価格は、地方の事情により相違がある。従って各府県の最も承認認められる額による。

### (昭25、3、15 保険発39)

北海道の場合は100ccで70円前後と言われています。

### (昭25、11、7 保険発25)

◎血液の移送に要した費用について  
一般に血液提供者に移送費を要した場合、その事由が絶対的のものであれば

ば移送費を加えて、療養費払いとするもやむを得ない。

### (昭30、2、10 保険発)

人血及び保存血の別を問わず、特に血液が得られなくて、移送費(旅費)もしくは運賃を要した場合は、その事由が絶対的のものであれば、血液代に含めることもやむを得ないが、保存のために要した水代等を血液代に含めることは認められない。

### (昭31、5、22 保険発81)

以上のことは、療養費の支給基準(厚生省保険局医療課編50年7月版)にのっていますので、申請の際、窓口にてトランプが生じた場合の参考として下さい。

これらの取り扱いは各保険により異なり、国民健康保険では各役所、政府管掌保険では社会保険事務所、共済保険では各組合、となっております。

各窓口へ対しての申請者は輸血を受けた人であって、提出書類は国民健康保険を例にとると、

### ①国民健康保険療養費支給申請書

### ②領収書

### ③医師の理由書

の3通を各取り扱いの窓口へ提出することになっていきます。

①については各保険によって書類様式に違いがあります。

②は献血してくれた方への謝礼の領収書です。

③はどんな理由で生血の輸血が必要だったかを書いた医師の理由書です。

# 一日一回の励行



小倉 敏夫

私の病氣「アミトロ」は、治らない病氣である。いや、治らないと言ふより運動神経細胞の変性により、体の各部の運動機能は死に至るまで、時間の経過とともに低下の一途を辿る進行性の病氣である。この考えは、医師から宣告されたものではない。又、医学の専門書から知ったものでもない。病状の進行する速度を身体で感じて、判断して来たものである。

しかし、私はこのような病氣である事を百も承知した上で、長い闘病の中で特別な事がない限り、一日として欠かさずに励行していることがある。それは出来る限り機能を退化させないための訓練である。訓練などと言う大げさなものではないかも知れないが、朝起きて朝食前の三十〜四十分程手すりにつかまっつての、足の屈伸や腕立てふせなどである。

私の闘病生活も十一年以上になり、初めの五年位は必ず治そうと言ふ信念と、医学への期待もあって、あちこちの病院を廻って彷徨の日々を送った時代もあったが、その後は専ら自宅療養である。入院中にリハビリで行っていた機能訓練が、いつのまにか習慣となつて今日まで続いている事かも知れないが、最後の病院で整形外科の先生が私に対して親身になつて言われた言葉が、毎朝行う運動の大きな支えに

なつてゐることを今改めて感じている。

その先生の言葉と言うのは、おゝよそ次のようなものである「人間の筋肉や神経は、使えば使つただけ必ず発達し、使わなければそれだけ退化するものである。たとえ途中で神経を傷つけてしまつても使つていれば回復してくるが、もうだめだと諦めてしまつては回復しなくなつてしまふ。

一日一度、最大筋力（必死の力）を出して二、三秒頑張ること、これが筋力の訓練に最も必要なことで、最大筋力の三分の一以下では筋力は退化してゆき、三分の二以下で現状維持で三分の二を越えなければ意味がない。それにはかなりの精神力がいるけれども、頑張ることそして無用の心配、不安、恐怖をもたず充分な休養をとること、以上の事を忠実に行えば必ず回復するから頑張らなさい。」先生の言葉は以上のような事であつたと記憶している。それ以来この訓練を続けてきたが、今では私の日課で最も大切なことであり、訓練が済まなければ私の一日は始まらないまでになつてゐる。もし、この事がなければ頑張る精神力を疎外して、今ごろは寝たきりの状態になつてゐるかも知れない。一日一日の身近な生活上の動作の中から闘いを積み重ねてゆけば、一回ごとの伸びは測れなくても気がついた時には回復しつつある自覚が、更に次の回復への起爆力を生む波及効果が期待できるような気がする。ちやうど、失意がより進行を促して増悪の途を辿るよ

うに………

われわれの病氣も原因の究明と治療法の開発が漸くにしてその緒についたが、もし治療法が確立したとき、筋肉が回復不能にまでかまつてしまつてはどうにもならない。そうならないように筋肉の回復に挑めば、それがまた自然治癒への夢をばぐんでくれるような気がする。

# 手をつないで

## 生きて行こう



橋本 央子

難病連というものがあるということを私が知ったのは、二年ほど前下痢が何日も続き、点滴と番茶だけで過していた頃でした。潰瘍性大腸炎との診断ではありますが、私の場合、社会保険本人でもあり、又痛みや下痢が落付いている時は、少しやせ過ぎではあっても一応外見は病人には見えない？という比較的恵まれた状態にあるわけでございます。

難病連をおとすれたのは、ちようどお正月でした。世間ではクリスマスやお正月の御馳走で、どこへ行ってもおいしいにおいでいっぱいでした。その上我家には、食べざかりの二人の男の子がおります。この子達に人並に御馳走を作ってやりたいと思ひ、スーパーやデパートの食品売場を見て歩いて居りました。点滴と番茶だけのおなかは、グーグー鳴り、食べ物のおいでかなり我慢強い方と自分では思っていたのですが、何とも目まいがしそうな気持ちにおそはれました。もうこの年では色気でもなし、さりとて喰気にも見はなされ、何ということかという思いでございました。

その時潰瘍性大腸炎は、私一人ではないはず、ほかの方々は、どの様にして過していられるのだろう、何とか連絡をとる方法はないものだろうかと思ひ、何げなしにふと新聞を見ましたところ難病連の御活躍の記事が目にとまり、会長さんは、御自分で御病気を持っていられるにもかかわらず、そのすばらしい御活躍ぶりには、頭の下るものが

ございました。しかし残念な事に、同病の方はあと一人いらっしやるだけとのことで「あすなる会」の方へ入れていただいたわけでございます。今年のスローガンの中にあります難病センター建設には、もろ手を上げて賛成もしたいし、協力もしたい、発病原因の究明と治療法の確立にも徹底的に取組んでいただきたい、難病に苦しむ患者が一人でも少なくなる事を祈って止みません。

「あすなる会」の中では、患者の家族の方や患者自身もいっしょになって活躍しているわけでございます。御家族の方や、ボランティアの方々の協力、御活躍には、心から感謝の気持ちでいっぱいではございますが、我々患者は、元気な方々といっしょに動く事の出来ないこともございます。その時の何ともいえないもどかしさ、淋しさは、患者どうしでなければ理解出来ない何かがある様な気が致します。

先日の集りの中でも御病気の方々は、それだけでも大変なんですから、どうぞ家族やまわりの人々に遠慮することなくと、おっしやして下さいました。

大へん有難い事と思ひます。

しかし、我々患者は、やはり出来ることなら子供や主人やまわりの方々に御迷惑は掛けたくないし、暗い顔もしたくない、いつ直るか分からない病であればあるほど、かざられた命を大切に生きたい、明るく生きたいものと思ひます。

同病の方々どうぞお集り下さい、こんな症状の時は、どうした、この病院が専門なのか、色々話合ひ、手をつないで生きて行こうではありませんか。そして又元気な時は、難病患者の生きる権利を主張し、福祉増進の為に力を合せようではありませんか。

# 住民も医療資源

あすなる会

副会長 太田 隆男

このごろ医療資源という用語がよく使われている。医療資源——通常常識的には、病院であるとか、医療機器とか技術、あるいは医者、看護婦、検査技師その他のパラメディカルというようなものを目指して言葉のように思われる。

ところが、最近「住民」も医療資源であるという観念が出はじめている。

かつて、昭和四十六年医師の健康保険総辞退（七月一カ月間だけ行なわれた）があったとき、日本医師会の武見会長は「素人に何がわかる」と、国民の迷惑もかえりみず、この暴挙を強行したものである。

つまり医療のことは医師がわかっていることで、医療の専門家でないものが、ものをいうのはけしからんという論旨であった。

しかし、日本の医療を考える場合、今問題になっている地域医療一つ取り上げてみても、わかることで、そこに住んでいる人々の協力なくして医療対策は進展しないのである。

患者はだまって医者のいうことを聞いていればいい式では、医療の社会への適応はうまくいかない。こんなことから最近では医者自身の考え方が大部変わってきたようで、病気を治すには、患者自身ある程度の医療知識を身につけて、自分の病気は自分がコントロールできるように、「そういう利口な患者にならなければならない」と武見会長がいうようになってきたのである。

健康の自己責任というものがひとりひとりに自覚されていて、医者はそれに助力をし、病気を治してゆく、これが本来の医療のあり方であると説いている。

こうなってくると昔の患者のように、だまって医者のいうとおりになるのは間違いだということになるわけで、制度のことでも医療それ自体のことでも、どんどん発言していく、そういう患者になることが大事だということがわかる。

まさに「住民も医療資源」なのである。

# お互いに文通をして

## 励まし合いたい

木内 麻倫子

私の病気も今は少々おちついております。

去年の八月迄は元気に働いておりましたが仕事がなれるにつれて段々と重労働になり体がきつくて生がありませんでした。

そのうち血圧が高くなり時には一七〇位迄になりとうとうやめざるをえませんでした。

そのわりに血沈や他の血液検査では異状はなかったのですが……。

何か軽い仕事でもと思いいろいろさがしたのですが、そのうち段々と寒くなり風邪を何度もひいてしまい自宅療養し今日に致っております。

普段の生活は健康な人と全く変わらないので家にいるのが退屈でしょうがありません。

家の中にばかりいると余計な事をよくよ考えるのでそのうちゆううつ状態になり大変なやみました。原因は病気の事もありますが先々の将来の事をいろいろ考えすぎ、とり越し苦労ばかりしていました。私位の年齢になりますと結婚して子供が一人か二人位いるのに、こんな病気になったばかりに、とか他にいろいろな事を考えると自分がいやになります。

でも、私よりまだ重い病気で苦しい思いをしている人が沢山いるん

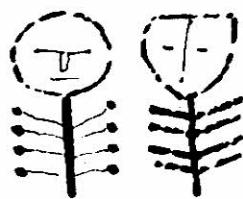
だらうなと思うと自分ばかりではないのだと自分に言い聞かせしっかりしなくてはと思う事もあります。今一番こまっている事は働きたくても自分にあう軽度の仕事がないという事です。

どんな仕事でも重労働はつきもので、アルバイトの様な仕事でもと思うのですが………。そうかと言って事務的な仕事は苦手と思うように行きません。

道内には難病患者の方はかぞえきれない程、いらっしやると思いますが。私の場合は特定疾患に認定されていますので幸い医療費は無料になっております。

難病でも認定されていない方が沢山いると思うのですが、一日も早く医療控除になる様、心がけてほしいと思います。

あすなる会の会員の皆様といろいろ文通をし、お互いにはげましあいろいろな状況を知りたいと思います。よりいっそう役員の皆様によって少しづつ問題が解決される様お祈り致しております。



# 手術後遺症の

## 痛みをひきづつて

菅原 はるみ (66歳)

私の体験は、手術の場合は第一に信頼のおける病院が大切であることを教えています。大病院程無責任のようにも思うし……これも後遺症を得てはじめて知ったことです。

他人の苦しみを感じとれない人間味に欠ける医師に出会った場合、患者は生涯心身にわたる苦痛を背負わされることになるのです。

運が悪かったと諦めて、いまは闘病していますが、もし、病む世の人が一人でも救われたら幸いと思いいび取りました。

忘れもしない昭和四十六年七月上顎炎の疑いで手術をした結果、上顎に異状を認めなかったのは幸……だが術後右顔面疼痛があり、幾ら訴へても私の神経と片づけられて退院。その後増々痛みは激しくなり、「話すこと」「たべること」にも苦痛となり家の中にじっとして居ることも出来ぬ状態となり、市内の耳鼻科を何軒か歩き原因は歯にあるらしいとのこと、実は私の場合口腔外科より耳鼻科へ廻されて手術し退院後後口腔外科に通院疼痛のある部位、歯の治療を初めたのですが一向によくならないのです。その中近所の方の紹介で東京の五反田にある関東逓信病院麻酔科若杉先生の受診により三又神経痛第二枝と判明、しかも手術の後遺症であることもわかったのです。ブロック治療を受け幾分かよくなり次後口腔外科の先生も若杉先生の指示通

りたゞその後の経過をみる位になり、年に一度上京し治療しましたが、術後後遺症なる為疼痛は半減したかと思う位寒い時期、特に天気の変る時は予報の如く二三日前より激しい疼痛、六年たった今も疼痛に「堪える」「なれる」の方が適切なのか、この春は少々疼痛が激しいのでその中上京しようかと思っている現在です。生命に別状ないとは申せ苦痛との戦いはやせる思いです。

私は老人ですが、若い人、働き盛りの人なら自殺に追い込まれると思う程、疼痛は頭の方まで続き食欲もなく、気分転換するのに一苦労します。外見は健康人に見えるため辛いことのみ多く、発狂寸前の様な人知れぬ苦痛の連続です。

私の知人で両手にあまる病院を歩き三年余病名が分らず苦しみ、若杉先生のブロック療法、二回受けて現在よくなって農作業してる方も居ります。なにしろこの病氣も難病に等しく、今までは治療法もあまりなく苦しんでる方が多いと思います。若し、こうした病状の場合早くブロック療法されてはと思います。私は独り暮しですが、若し家族と生活する場合神経を刺激しない生活環境がなにより大切なことです。



年越えて原因判明したれども

処置困難と医師は首ふる

我病ひいつ癒えるとも知れぬまゝ

時を定めず襲ふ疼痛

話しすることも苦痛にてとにかくも

一日終りて明日に期待す

往復を雪みち通ふ病院に

幾月なるか徒歩にも馳れて

何もかも忘れて過す毎日が

我が病には最良と言ふ

医師の命のみ守り来し年長し

我が歌会日より詠みて生きたし

立冬となりて一しほ寒くなる

通院してよりこの道四年



**肩、腰、ひざ、関節の保温に!!** 医療用保温サポーター **ビビエールポ**

ビビエールは健康繊維「帯人テビロン」を使用し、医療用として開発された保温サポーターで、従来のスポーツ用サポーターと異なるソフトで柔らかく、通気性に優れた画期的な健康サポーターです。

■特長

- 1 肌毛以上のあたたかさ。
- 2 脚はいつもサラサラ。
- 3 ソフトでピタリ。
- 4 静電気はゼロ、身体に好影響。

種類・定価			
1	肩用(左)(右)	※3,000	} フリーサイズ
2	ひじ用(兼用)	※2,600	
3	ひざ用(M)	※950	} 二重織構造
3	ひざ用(L)	※950	
4	腰用(M)	※2,500	70~85cm
4	腰用(L)	※2,500	85~105cm
5	(アラッソ)	※4,800	SM、
5	手首用	※750	フリーサイズ
6	足首用	※750	フリーサイズ

総発売元 **NLS** 日本ライトサービス株式会社  
 東京都文京区本郷2-25-15  
 電話 113 (03)-815-2305 (代)

お問い合わせ、購入の申込みは  
 北海道難病連事務局へ  
 会員別引きあります

# つらさを仕事で

## まぎらわして

西田 喜代子

「あすなろ」お送り下さいまして有難うございました。皆さんつらい体をもってがんばっていられることを思いますと、私もがんばらなくてはとげまされまます。

賛助会費もいつからか忘れていたので同封させて頂きます。

私は色々の会に入って任務を持っておりますので忙しくしています。しかし、どれも一人前の仕事は出来ず心苦しいのですが、今の所杖一本でどうにか歩いております。

十年前に頸椎の病気で手術をうけ、どうにか歩けるようになりましたが後遺症のしびれ感とけいれんになやまされ、胸から下の苦痛は寝ても起きてもはげしいです。今は第王脊椎の狭さく症といわれて、少し歩くと足が進まなくなりひと休みします。それでも見た目には健康そのものです。だから出来るだけ苦痛を人にわからないように、又じっとしているとつらいので仕事に追われて休むひまのないようにすると何とかまぎれて過しやすいです。毎日歩かないと歩けなくなりまますから、毎日がんばって外出、地下鉄のかいだんを訓練だ訓練だと胸の中でかけ声かけながら上り下りしています。手の力もだんだん弱くなりますので一生懸命に使うことをしています。私のは難病ではありませんが、ただ苦痛だけは死ぬまでがまんしなくてはなりません。

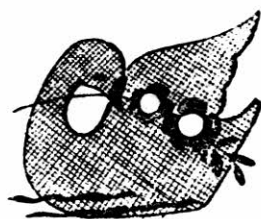
どうも、自分のことはばかり書いてしまいましたすみません。この頃は成田正憲さんにお世話になって私の仕事に一つ楽しみがふえました。夫も多発性骨ずい腫という病気で入院退院をくり返し、治る見込みはありませんが輸血を持っております。

もう人生のなすべきことを果してからの病気ですから残りの人生を二人で何とかいたわり合って過したいと思っております。

あすなろ会のために何とかもってお手伝いしたい気はありますが、何せ、もう手一ぱいの仕事でどうにもなりませんので失礼致します。

どうぞお体に気をつけられて、がんばって下さいませ、東京の原さんも安心なさるように会の活動に期待いたします。

札幌子供を守る会会長





## 障害年金についてお知らせ

佐藤 梅子

皆さんの年金はどのようなになっておりますでしょうか。次の条件をすべて満しておられる方は申請できます。

◎障害の原因である疾病が年金加入中に発病したものであること。

◎疾病初診日から三年経過していること。

◎各種年金（共済・厚生・国民）を通算し、加入期間が六か月以上あること（ただし、それぞれの年金によって異なる場合があります）

◎発病初診日が年金加入してから六か月以上経ってなければならぬこと。

なお、詳しいことは次のところにお問合せ下さい。

国民年金は、市町村の年金担当課（殆どのところでは福祉事務所取扱っています）

厚生年金であれば、自分の加入していたところの社会保険事務所（転居して遠隔地であれば、最寄りの社会保険事務所）

会員の皆さんにお電話をしていてわかったのですが、「脈なし病」の方ですと、国民年金二級十五号（年間三十九万円支給）を受給できるようです。該当される方は申請されるようにおすすめます。疑問の点がございましたら私のところにお電話なりお手紙を下さればどこに相談すればよいかアドバイスできると思います。

## 会費納入のおねがい

二月二十七日の臨時総会で会則を変更し、三月より正会員の会費毎月二〇〇円、賛助会員年額二、〇〇〇円となりました。

二月二十七日以前に前納された方は差額を払込まれる必要はなく、次回納入分から月額二〇〇円の割でおねがいます。延滞されている方は、三月分より月二〇〇円宛ご送金下さい。

賛助会員の方も三月以降ご入会の方は年額二、〇〇〇円宛おねがい致します。

何をするにしても、お金が必要で、この機関誌も会員相互の結びつきを強め、対外的に多種多様な難病患者の苦悩を理解していただくためにつくりましたが財務的には楽ではありません。皆さまの物心両面にわたるご協力をおねがい申し上げます。

お振込みは左記のところにおねがい致します。

◎取引銀行 北海道銀行本店

口座番号 五三〇九四九

口座名 個人参加難病患者の会「あすなる会」

会長 大久保 尚孝

◎郵便振替口座 小樽 二〇一七三

口座名 あすなる会

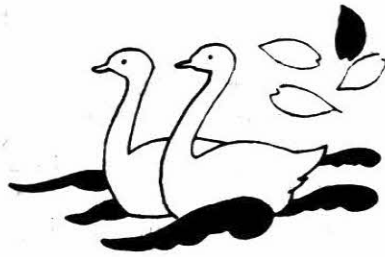
# 進行性筋ジストロフィー症

—その、とき色の伝記—

国府 紀子

たちどまったままの  
空転がつづく世界から  
散華してゆく  
青朽ち葉の惨劇を  
きみはみたか！  
あからさまに促される  
性急な脈拍のリズムに  
自らの血液を送りこみ  
告発をはじめた、その声を  
きみはきいたか！

非情に萎縮していく  
とき色の心臓に  
突きささっている あかい刺は  
"生"への闘い  
血みどろの意志—



なぜだ！

なぜ 飛翔の翼を手折り  
薔薇色に煌めき 躍動する  
青春の情熱を  
排せさせるのだ！

ああ

今 暁きの聖堂に

ゆらめく焰 —

限られた生命が築く

たったひとつの 抵抗の碑文

肉体への訣別を印した

とき色の伝記

身魂の痛みと

祈りに充ちた！

「あすなろ」への反響が多からん事を……

難病の治療法の発見が一日も早い事を

お祈り申し上げて居ります。

# 生きる

五年間 飼っていた文鳥が死んだ  
買った時には小さくて、自分で餌をついばめなかった  
それなのに死んでしまった

私は思う

文鳥がいたので生きてこられたと

私がいなければ餌も水もあたらない  
だから私は生きた

また生きる目的を捜さなければ

今度はなににしよう



石田 久子

目ざまし時計が鳴りました

七時です。起きなければなりません

おねぼうさんは大きな欠伸をします

さあ カーテンをあけて、おみせのおばさんに変身しましょう

夜のかねが鳴りました

九時です。ねむらなければなりません

おねぼうさんはパジャマにきがえます

さあ 電気を消しておみせのおばさんおやすみなさい

# 北海道難病団体連絡協議会

## 昭和52年度活動方針

ますます悪化する経済情勢の中で、難病患者・障害者とその家族の苦しみと負担は重く、大きくなっています。

その困難な条件の中で、私たちの活動によって、社会保障の後退をくい止め、難病対策をはじめとする諸制度の充実と発展をかちとらなければなりません。

七つのスローガンと六十五項目要求を前面に掲げ、あらゆる社会状況の中で全ての国民と共に運動をすすめます。

難病対策の前進をかちとるために、医療制度、健保制度の抜本的改革を求める運動、医療災害、薬害、公害の運動、身体障害者の運動、教育の問題、生活と暮しを守る運動や労働者の運動とも深く結びつき、行政を動かさなければなりません。

また、全国の患者・家族団体と連帯を深め、団結した運動を起しましょう。

北海道に難病の総合的研究施設

設、専門病院を設立する運動を起しましょう。

建設を実現させましょう。そのために医療福祉協会の設立など

中の広い活動、より多くの人の協力を得ることが必要です。

難病連結五周年を迎え、全国団体の団結を強化し、会員一人ひとりの参加による活動を行い

共同レクリエーションを成功させ、第五回難病患者・障害者と家族の全道集會を患者・家族の心からの叫びと創意によって

成功させましょう。スモン裁判や未熟児網膜症などの医療災害薬害の運動を勝利させましょう。

旭川をはじめとする道内数か所に地区連絡会を開設し、全国的な活動を広げましょう。

集団無料検診を充実発展させ、私たちの要望に沿った方法で開

催しましょう。

出張相談会、相談センター活動

を拡大し、疾病別検診医療相談の実現を目指しましょう。

在宅患者と医療の会を発展させ、ボランティア青い鳥の活動

と共に在宅患者への介助、援助の活動を強化しましょう。

後に控えた義務教育の完全実施を、私たちの要求に沿って実施

させ、統合教育を広める活動を部会活動を中心に深めましょう。

なんれん文庫、生鮮血登録制度をさらに充実させ、広く利用

されるようにしましょう。バザーや販売事業も各団体の

参加を求め、活動資金を得ると共に道民の理解協力を得る場として取り組みましょう。

機関誌「なんれん」を難病連の中心となる活動として、広く

患者や家族、関係者、協力者に読んでもらいましょう。

医療関係、福祉関係の諸団体との連帯を深めましょう。

る運動を引きつづき行い、全市町村に難病対策を確立させましょう。

全市町村に人口一人につき一円の補助金を難病連活動補助金として支給させましょう。

実態調査を独自の力でいい、新しい難病白書を発行します。

難病運動を一層強化発展させるために、事務局次長制度の新設

を行い、選任の準備を行います。私たちの困難や苦しみ、悩み

の一つ一つを経験として、一日も早く明るい福祉社会が実現する

よう、一人でも同じ苦しみをを経験する人が少くなるよう、患者と家族の一人ひとりが力を合せ、援け合い、活動を前進させ

ましょう。

### 新加盟団体の紹介

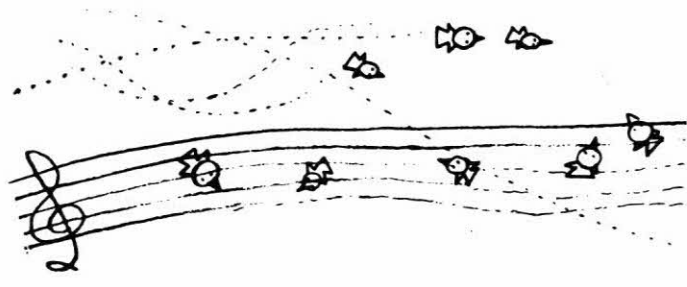
したものです。

昭和五十二年度から難病連に新しく全国パーキンソン病友の会北海道支部(会員数約九十名)と互療会北海道センター(会員約三十名)が加盟しました。

パーキンソンは道内に約一、二〇〇名と推定され、人数も多く、医療費の補助もなく困難な運動となっています。また同会は

相互に助け合ったり、器具を自ら工夫したり、人々への励ましや、お互いに助け合ったりして活動を広めようとしています。

は「あすなる会」から分離独立



## 「あすなる会」の生いたちと、私たちの訴え

「あすなる会」は、さまざまな病気で永い間苦しんでいる患者やその家族が集って、昭和48年11月会員18名で発足し、現在は90名をこえています。会員の病気は、大動脈炎症候群（脈なし病）・ネフローゼ・血小板減少性紫斑病・関節リウマチ・メニエル症候群・脳下垂体腫瘍・ネルソン・クッシング症候群・多発性骨髄腫・アミトロ・上咽頭腫瘍・潰瘍性大腸炎・難聴・シャルコマリーツース・尿崩症・心臓疾患・カリエス・交通事故後遺症・手術後遺症・皮膚炎・外反拇趾・ヒステオジストージス・脊髄性小脳変性症・脳下垂体異常・高血圧症・両上下肢知覚運動痙症麻痺・両麻痺性内反足・小脳性失調症・多発性関節リウマチ・小腸リンパ管拡張症・慢性肝炎・気管支拡張症・色素性乾皮症・糖尿病性網膜症・自律神経失調症・慢性腎炎・リックハウゼン氏病など、あまり知られていない病気も多く、このうち医療費が公費負担されている病名は、アミトロ・血小板減少性紫斑症・大動脈炎症候群（脈なし病）・潰瘍性大腸炎の四つだけです。

どの病気が重く、どれが軽いかなどの判別はつけがたく、いずれにしても永い年月病のために、本人はもとより、家族も社会的に、経済的に、制約された生活を余儀なくされ、病苦をいっそうつらさせています。ともすれば、くじけそうになり、会員の中からさえ何人かの方が、自ら命を断たれるという悲しい姿がみられました。

私たちは、孤独であっては弱いのです。弱い力でも、手を取り合い、励まし合って病苦をとり払い病に伴う困難を乗り越えて行くために「あすなる会」をつくりました。私たちが、自分の病気のことに気をとられている間に、「福祉政策見直し」論が次第に大きくなろうとしています。これは「低成長のもとでは、福祉政策も切りつめて当然である」という考え方に立ち、私たちのねがいと逆行するものです。

ストレスと、いろいろな公害が渦巻く現在の社会環境の下では、昨日まで健康だと思っていた人が考えてもみなかった難病に侵されていた、というようなことがおこってきます。会員の殆んどがそうでした。私たちは、自分たちのためだけでなく、健康な人びとがより安心して平和な生活がおくれるようにするために、5つの訴えをひろめて、その実現のために努力しております。現在慢性の病気で悩んだり苦しんでおられる患者の方、または家族の方にはすすんで「あすなる会」にご入会下さるようによびかけます。健康な方がたには、賛助会員としてお力添えをいただきたいと思います。

### ＜私たちの訴え＞

1. 原因不明、治療もなく、永い年月病にある患者をすべて難病とみとめて下さい。
2. 医療費の公費負担を早急に実施して下さい。
3. 介護手当の増額、通院費の無料化を実現して下さい。

4. 発病原因の究明と治療法の確立を促進して下さい。
5. 各種障害年金を難病患者にも認定して下さい。

## 「あすなろ会」会則

### 1. 名称および事務所

この会は、個人参加難病患者の会「あすなろ会」と称し、事務所を札幌市内に置きます。

### 2. 入会の資格

この会は、病気に苦しむ患者、もしくは家族の方であれば、その病気の種類にかかわらず誰でも入会できます。

また、会の趣旨に賛同し、精神的、物質的に協力していただける方は賛助会員になることができます。

### 3. 会の目的

この会は、会員相互の励ましと、協力を中心として、難病に苦しむ患者が生きる権利と、明るい療養生活の確立をめざし、あわせて道民の福祉増進と、医療の向上を目的とします。

### 4. 事業

前条の目的を達成するために、次のような事業を行ないます。

- (1) 会員相互の励ましと、協力を推進するために機関紙（誌）の発行
- (2) 医療相談、研究会、懇親会などの開催
- (3) 道内の医師、病院、その他医療関係機関との関係を密にして協力を要請する。
- (4) 原因も治療法もわからず、永い年月病気に苦しむすべての患者を難病として認め、医療費の公費負担を訴える活動
- (5) 患者と家族の生活不安をなくすために必要な行政措置を要請する運動。
- (6) 病類別の患者と家族の会・守る会等を拡大発展させ、組織する活動。
- (7) その他必要と思われる活動。

### 5. 運営

会員は平等であり、会員の悩み・意見・要求を基礎に民主的に運営されます。

### 6. 機関

会を円滑に運営するため、次の機関を置きます。

- (1) 会員総会 最高の決定機関で、①活動の総括、②活動方針の決定、③決算の承認、④予算の決定、⑤会則の決定、改正、⑥理事の選出、⑦その他理事会が重要と認めた事柄、の決議を行います。総会の開催にあたっては、会員の総意が反映されるよう十分な配慮が払われます。



(2) 理事会 会員総会に次ぐ決定機関で、過半数（委任状を含めて）で成立し、会長が必要と認めるとき、理事の3分の1以上の申し出があったとき、会長が招集します。

## 7. 理 事

理事は、総会において選出し、理事の互選によって次のように任務を分担します。任期は1年とし再任を妨げません。

- (1) 会 長 会の全般を統括し、内外に会を代表します。
- (2) 副 会 長 会長を援けて会の統括にあたり、会長に事故があったときには、その職務を代行します。
- (3) 書 記 会の活動を記録し、機関紙（誌）の原稿や、会の活動をすすめるために必要な資料の収集、整理にあたります。
- (4) 会 計 会の財政に責任をもちます。

以上のほか、理事は必要に応じて任務を分担し、その責任を明らかにして、会が円滑に運営されるよう協力します。

会長1名の他は若干名とし、会の実情に即して弾力的に増減できることとしますが、理事の総数は5名以上とします。

## 8. 会計監査

会計監査は1～2名とし、総会において選出し、会の財産運用状況について監査します。

## 9. 財政と会計年度

この会は、会員の会費月額200円を基本財源とし、賛助会員の年会費2,000円をはじめ、助成金、寄付金、その他の収入を補助財源として運営します。

会員の会費、賛助会費は、入会の月から原則として1年分を前納していただきます。ただし、事情によって申出があった場合には、理事会の承認を経て会費の減免を行うことができるものとします。

会計年度は、11月から翌年の10月までの1年間とします。

## 10. 加盟団体

会の目的をより深く、広く達成するために、北海道難病団体連絡協議会（略称＝難病連）に加盟し、積極的に協力して活動をすすめます。

## 付 則

1. この会則は、昭和52年2月27日開催の臨時総会において改正され、昭和52年3月1日より発効します。

（以 上）

「あすなる会」については下記にお問合せを

大久保 尚 孝	(〒063) (自 札幌市西区山の手7条8丁目 嘱 〃中央区北4西16第1ビル北海道中小企業家同	Tel (011) 611-0575 (011) 611-3411
太田 隆 男	(〒064) (自 札幌市中央区南25条西13丁目 友会(専務理事) 嘱 〃中央区北4西7北農健保会館 (事務長)	(011) 561-0297 (011) 261-3271
成田 正 憲		
重金 尊		
原 満	(〒060) 札幌市北区北14条西5丁目北大病院6階	(011) 711-1161 内線 5815
橋本 央子		
土屋 知代		
佐藤 梅子		

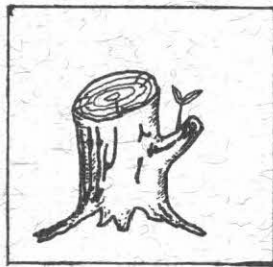
北海道難病団体連絡協議会参加団体

(順不同)

団 体 名	代表者名	事 務 所 ・ 連 絡 先
全国筋無力症友の会北海道支部	浅井 賢次郎	札幌市中央区大通西8丁目足田ビル 道難病連内 T 261-8026
北海道筋ジストロフィー協会	川口 道雄	札幌市
全国膠原病友の会北海道支部	寺島 礼子	札幌市
個人参加難病患者の会 「あすなる会」	大久保 尚孝	札幌市
北海道ベーターレット病友の会	井上 司	札幌市白石区本通6丁目 青木眼科院内 T 871-4656
北海道スモンの会	斉藤 政興	
北海道ヘモフィリア友の会 道 友 会	青木 正一	
日本リウマチ友の会 北海道支部	太田 健二郎	登別市登別温泉133 厚生年金病院内 T 01438-4-2165
全国スモンの会北海道支部	藪田 昭明	釧路市
再生不良性貧血患者と家族の会	三好 隆志	札幌市
北海道側弯症児を守る会	奥村 美智子	小樽市
未熟児網膜症より子供を守る会 北海道支部	田中 義之	斜里郡清里町
大腿四頭筋短縮症の子供を守る会 北海道支部	小路口 一彦	札幌市
札幌腎臓病患者友の会	細川 哲男	札幌市北区北18条西11丁目 札幌北クリニック内 T 742-7157
全国脊椎抜裂症児者を守る会	井上 健	札幌市
ひまわり会	藤沢 紀夫	札幌市
ウイルス性肝炎友の会	佐藤 春男	札幌市
全国パーキンソン病友の会 北 海 道 支 部	田中 勇	札幌市
(人工肛門の会) 互療会北海道センター	伊藤 吉雄	江別市

準 加 盟 団 体

小鳩会北海道支部 大杉 寿美子 札幌市



あすなろ 第24・25号 H S K通巻第59・60号  
昭和52年7月10日発行

編集人 個人参加難病患者の会「あすなろ会」  
〒063 札幌市西区山の手7条8丁目  
大久保尚孝方 / 電話 011(611)0575番

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会  
札幌市中央区北1条東4丁目 本間武司方