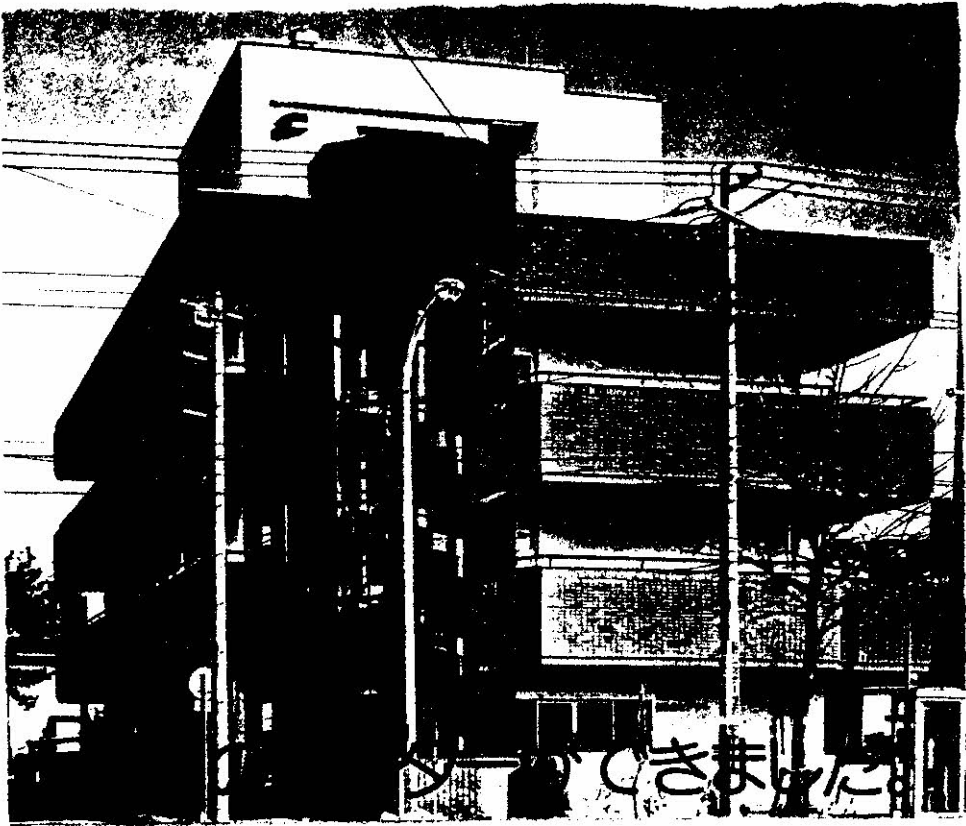


あすなろ

—H.S.K.—



あすなろ 第24号併刊号 HSK通巻第113号

昭和58年6月10日発行

編集人 個人参加難病者の会「あすなろ会」

〒060 札幌市中央区大通西9丁目協栄生命ビル9F

道難病連内 TEL(011)261-8026

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

札幌市北区

神原高郎 方

1983 第11回 あすなろ総会決議事項報告

期 昭和58年5月29日(日)

場所 財団法人北海道難病センター

札幌市中央区南一条西10丁目

電話 011-512-3233

財団法人北海道難病センター
稀難病者協会

あすなろ会

総会議案 (式次第)

1. 開会のあいさつ 10:00
2. 会長 あいさつ 司会 会長 太田 隆男
3. 難病連代表理事 伊藤建雄氏のあいさつ
4. 昭和57年度活動経過報告
5. 昭和57年度決算報告
6. 昭和58年度事業計画
7. 昭和58年度予算案
7. 役員 改選
- 昼食 12:00~13:00
10. 交流会 13:00~14:30 司会 越後 光雄
11. 閉会のあいさつ 会長

あたしたちの訴え

1. 原因不明 治療もなく長い年月にある患者をすべて難病と認めてください。
2. 医療費の公費負担を早急に実施してください。
3. 介護手当の増額 通院費の無料化を実現してください。
4. 発病原因の究明に、治療法の確立を促進してください。
5. 各種障害年金と障害認定にも認定してください。

1973.11.3

日本国憲法第25条

すべて国民は、健康で文化的な最低限度の生活を営む権利を有する。

2. 国は、すべての生活面について、社会福祉、社会保障及び公衆衛生の向上及び増進に努めなければならない。

代表人 北海道難病連基本懇願

(封 紙)

(1) 情勢

◎きつしい世の中です。臨調基本答申では、「医療費の適正化」ということで「活力ある福祉社会の建設」とあります。さらに「教育や社会保険の分野においても ①個人の自助努力をより一層生かすこと。

(個人の自助努力とは病気になるたら自分でその経費を用意してしほらなさい) ②家庭や近隣、職場等において連帯と相互扶助が十分に行われるようにすること。

(病気になるて、治療を受けるお金がないときは、親、兄弟、子どもに用意してもらいなさい) ③行政の見直しでは 民間部門が積極的にその役割を果たしていけるよう、これまでの公的関与を見直す

(これまで行政がおこなった健康保険は民間でその役割を果たすことである。その例として「ガン保険」があるが、近代の成長産業の一つである。)

◎身体障害者福祉法の見直し答申

59年春ごろ改正法案を国会に提出したいとしている。

人工臓器を使う内部障害者、11人症、顔に痕跡がある人などは除外

◎老人保健法が2月1日から施行された。

70才以上の方は、お金を持っていなければ病気になるても病院にはかかれませんが」という差別的なものである

◎こんな情勢の中で「明かるいニュース」皆さんも御存じの通り「戦国法人北海道難病連がセンターを持ちわたしたち弱者の真の味方として昭和58年1月から活動しております。

◎しかしわたしたちの先輩方々が戦後一つひとつ勝ちとって来た「医療と福祉」を一人ひとりが見きわめて、弱者であるから困窮をしいやうにいかないきつしい情勢があることを認識をわれわれの世に。

が11回 あすなろ総会にあたり 長持 新らたにしてがんばりましょう。

(2) 昭和57年度 活動経過報告

(ア) 財団法人 北海道難病連 発足について。

あすなろ会としてどう態度を決定するか といふことで役員会を数回開催しました。法人になることが私たち弱者から離れて行く との意見もあつて相当時間をかけて討議しましたが 私たちの難病連であり私たち一人ひとりが難病連をやり 医療と福祉の発展を勝ちとっていくのだ。と結論をだしました。 したがって 難病連総会で賛成意見をのべて決意表明をしました。

(イ) 機関誌 あすなろの発行について。

32号 33号 の発行をしました。

特に33号においては 医療と福祉の向題を多くのせましたが ページ数が多く 紙面構成もまづいことがありました。又編集では 反省させられることは「機関紙は一方通行で会員のみなさんの声を上げることができない 悲しみを意識しました。」 さらに 編集しました者が医療と福祉についての認識や資料集めに 不足していることを上げなければなりません。

— あすなろ会創立 10周年号について。 —

現在手書きで編集中です。 ページ数約100ページになります。10周年の思い出 そしてその時代の会員の苦しみ の声 等 感動する10周年誌へと編集中です。 1月発行の予定が 7月1日発行予定になりましたこと深くお詫び申します。

(ウ) 大動脈硬化専門医療講演会について

11月14日午後1時より札幌婦人文化センターに北大カニ内科の佐川先生を招き講演する 先生は一人ひとりの病状をきいて話される最後に ◎普通

の日常生活でよいといひながら ①つかれ過ぎないこと。②睡眠を十分とること。③おせをためぬこと。④塩分のとり過ぎをしないこと。⑤寒さを避けることを注意された。参加者は初めて顔をあわせるのに 親と子、姉と妹のような人間関係の中で話し合いがなされた。

(エ) 難連主催の砂川滝川地区医療無料相談会へ役員を派遣 につき

(オ) 難連主催の行事への参加

○ 第10回難病患者、障害者と家族の全道集会 8月7日

○ 第10回難病患者、障害者と家族の合同レク大会 6月27日

○ チャリティ クリスマスパーティ 12月19日

◎ あすなろからは、3~4名の参加者であった。あすなろ会員は北海道難病連の会員である。したがって、難連行事へ参加する義務と責任があることを基本におさえて欲しいものと、深く反省をしています。

(カ) 役員会の定例化

それぞれ難病患者、そして職業者(家庭の主婦も同じ)の悪条件で役員会を定例することは、大変な努力を必要としますが、役員会を開催することが困難であった。

(3) 昭和57年度 決算報告 (別紙)

(4) 昭和58年度 事業計画

(ア) きびしい情勢はさらに深まるでしょう。

私たちの5つの訴えを再度認識して、北海道難病連へそしてあすなろ会へ気持ちを集中し、行動で表わしたいものです。

そのためにおもいやりのあるあすなろ会が、おもいぬぐらす会へ是非方向を向け進まなければなりません。

一方通行の機関誌 あすなろの発行も必要ですが、病で苦しんでいる会員の本当の声を、会員の方々全員が共に、おもいぬぐらし勇気づけをしたり、生きる喜びを共にわかち合いたいものです。

特に大動脈硬化症候群の会員の方が相当数おられますが、今年はあすなろ会 専任御会的組織を持って、苦しみを話し合い、悩みを話し合い、そして将来展望した会をつくることをめざします。

さらに地方の方とは、肉聲による文通をします。

(イ) 第11回 難病患者・障害者と家族の全道集会 8月7日(日)

①会場 旭川市 ②札幌地区から役員をふくめて4名派遣=旅費会もち

③旭川地区の会員及び一般参加者との交流会を 8月6日土 又は8月7日(日) に開催をしたい。 ④旭川地区交流会担当役員をおく。

(ウ) 難病患者・障害者と家族の合同レクリエーション大会

①期日

②場所

ボランティアの方々もおられ、安心して参加できます。又この期会に顔と顔 心と心をお寄せしましょう。

(エ) チャリティクリスマス くわしくは その時お知らせ

(オ) 交流会・相談会

① トマコマイ・室蘭 地区 去年度の計画が実施されなかった。

期日 場所 担当役員をおく

② 札幌地区

担当役員をおく

(カ) 医療

① 大動脈炎症候群指導の手引き書 (仮称)

・ 専門医の指導の原稿 会員の原稿 等で構成

(キ) 地方会員との文通による交流

函件による相談 特に「所しあい」 担当役員をおく

(ク) 機関紙 あすなろ の発行

① 手がきで 西暦紙 2~3枚程度を 年 6回

② 大動脈炎症候群 部会報的なもの 回数は 回

③ あすなろ 10周年号 7月が1日曜 発行

(ケ) その他 役員会の定例化 2月に一度は

(5) 昭和58年度 予算案 (別紙)

昭和57年度 決算報告書

自昭和57年4月1日
至昭和57年3月31日

収入の部

| 科 目 | 57年予算額 | 57年度決算額 | 摘 要 |
|---------|-----------|---------|--------------|
| 配分交付金 | 420,000 | 420,000 | 道債補助金 |
| 会 費 | 150,000 | 157,600 | 賛助会費その他 |
| 事業収益雑収入 | 20,000 | 5,220 | シブナー 受取利息 |
| 寄付金 | 20,000 | 6,000 | 2件 |
| 特別会計繰入金 | 500,000 | 200,000 | |
| 前期繰越金 | 74,042 | 74,042 | |
| 合 計 | 1,184,042 | 862,862 | |

支出の部

| 科 目 | 57年度予算額 | 57年度決算額 | 摘 要 |
|---------|-----------|---------|-----------|
| 会議費 | 150,000 | 107,510 | |
| 雑務費 母如費 | 50,000 | 32,940 | 交通費他 |
| 役員会 | 100,000 | 74,570 | 会場料その他 |
| 分担金 | 174,660 | 172,620 | |
| 加盟分担金 | 173,460 | 172,620 | 道庁納入 |
| HSK分担金 | 1,200 | 0 | |
| 事業費 | 820,000 | 429,926 | |
| 旅費 相談会 | 100,000 | 4,960 | 交通費 |
| 農者大会 | 100,000 | 132,109 | 旅費 交通費他 |
| 研修会 | 50,000 | 21,500 | 理事研修他 |
| 区際講演会 | 170,000 | 46,788 | 旅費 会場費他 |
| 活動費 | 100,000 | 105,690 | 社団法人会費その他 |
| 機関誌 | 240,000 | 83,879 | 3回発行8000 |
| 相談員補助 | 60,000 | 35,000 | TEL 未償還他 |
| 維持運営費 | 39,382 | 13,300 | |
| 事務用品 | 5,000 | 1,620 | |
| 信作費 | 9,382 | 3,680 | 切手代 他 |
| 資料費 | 10,000 | 6,700 | 書籍購入 |
| 交通費 | 10,000 | 0 | |
| 雑 費 | 5,000 | 1,300 | 如便所等他 |
| 次期繰越金 | 0 | 139,500 | |
| 合 計 | 1,184,042 | 862,862 | |

昭和58年度 予 算

自昭和58年4月1日
至昭和59年3月31日

収入の部

| 科 目 | 前年度決算額 | 58年度予算額 | 摘要 |
|---------|---------|---------|-------|
| 配分 交付金 | 420,000 | 500,000 | |
| 会 費 | 157,600 | 150,000 | |
| 事業収益雑収入 | 5,222 | 9,694 | 受取利息他 |
| 寄付金 | 6,000 | 20,000 | |
| 特別会計繰入金 | 200,000 | 0 | |
| 前期繰越金 | 74,000 | 139,506 | |
| 合 計 | 862,862 | 819,200 | |

支出の部

| 科 目 | 前年度決算額 | 58年度予算額 | 摘要 |
|-------|---------|---------|---------|
| 事業費 | 429,926 | 525,000 | |
| 検診相談会 | 4,962 | 0 | |
| 患者大会 | 132,109 | 60,000 | 総合 |
| 研修費 | 21,500 | | |
| 区部講演会 | 46,788 | 220,000 | 交流会 |
| 活動費 | 105,690 | 0 | |
| 機関費 | 83,879 | 205,000 | 108年度経他 |
| 維持運営費 | 13,300 | 15,000 | |
| 事務用品費 | 1,620 | 2,000 | |
| 通信費 | 3,680 | 1,000 | |
| 資料費 | 6,700 | 10,000 | |
| 交通費 | 0 | 0 | |
| 雑費 | 1,300 | 2,000 | |
| 次期繰越金 | 139,506 | 20,000 | 予備費 |
| 合 計 | 862,862 | 819,200 | |

昭和58年度 あすなる会 役員

| | | |
|-----------|---------------------|-----|
| 会長 大田 隆男 | 財団法人北海道難病連帯常任理事 | 札幌市 |
| 副会長 越後 光雄 | 事務局担当 財団法人北海道難病連帯役員 | 札幌市 |
| 白鳥 藤夫 | 会計担当 財団法人北海道難病連帯役員 | 札幌市 |
| 監事 桐山 ワカ子 | | 札幌市 |
| 理事 大久保 尚孝 | | 札幌市 |
| 杉山 洋子 | 大動脈炎症候群担当 | 札幌市 |
| 高松 範子 | 大動脈炎症候群担当 地 担当 | 函館市 |
| 丸山 貞子 | 大動脈炎症候群担当 | 江別市 |
| 並木 幸子 | 大動脈炎症候群担当 | 札幌市 |
| 嘉指 毅 | | 札幌市 |
| 藤原 コト | 地方担当 (肉筆の通信) | 札幌市 |
| 石崎 真珠枝 | 厚生担当 | 札幌市 |
| 飯向 芳子 | 厚生担当 | 広島町 |
| 成田 愛子 | 地方担当 | 帯広市 |
| 橋本 ヨリ子 | 地方担当 | 美瑛市 |
| () | 地方担当 (支社) | 旭川市 |

よろしく申し上げます。

私たちは 難病患者の苦しい者、あるいは職業を持ち多忙な者、又家庭の主婦です。しかし あすなる会 として 難病連 の仕事を通して 会員のみなさんの 苦しみ や 悩み を 共に理解し合い、励まし合い ができることを認識して役員をいき受けました。

情勢は ますますきびしくなってきました。共に自分の足もとばかり みておらず 難病連・あすなる会へ 苦情 医療 生活 その他 を 長く なるに相談して、苦しい中にも、生きる喜びを共にわかち合ひましょう。

財団法人 北海道難病連基本綱領

1972年2月、北海道で活動している患者・家族の会員・団体およそ1,100家族が集まり、北海道難病団体連絡協議会が結成されました。

3月に開かれた結成大会では、200名の患者・家族が参加し治療法もなく原因も分からない病気を宣告され、社会から孤立し、悩み、苦しんでいる体験が発表され大きな共感と連帯の輪をつくり出しました。そして、この結成大会は「窓の内から眺める空気と窓の外で吸う空気は違う、一歩外へ飛び出す勇気を持つ」と道内の多くの患者・家族へ参加をよびかけました。

北海道難病連が結成された1972年の前後には、全国で難病の患者・家族団体が次々と生まれ、また、全国難病団体連絡協議会をはじめ、全国の都道府県で難病連が次々と結成されました。

これらの力とそれを支える世論により、国の難病対策がはじまり、原因の究明と治療法の確立のために、厚生省に難病対策課が設置されたのをはじめとし、研究会が組織され、しだいにその成果を現わしはじめ、また、患者・家族の経済的負担の軽減のために、治療費公費負担の事業が開始され、年々拡大されています。

この難病運動の盛り上がりには、戦後、日本患者同盟によってはじめられ、いくつかの患者・家族団体の結成と、その活動によってもたらされた、日本の医療の改革と福祉の拡充の運動が大きな背景であり、またこれらの運動と難病運動との連携によって、一層の大きな成果をあげてきたことを、記憶しなければなりません。

私たちの北海道難病連は、この10年の間に様々な活動を行い多くの成果をあげてきました。そのどれもが、1人の力でできたことではなく、また1つの団体でできたことではありません。1人ひとりの会員が難病といわれる病気の患者であり、その家族であり、闘病の中に生活を抱え将来への不安や絶望感をも持ちながら、お互いに支えあい、連帯をし、さらに北海道全体の

医療と福祉の発展を見ずえてきたことによって、多くの道民や関係者の方々によって支えられてきたからに、ほかなりません。「生きる勇氣と希望をもとう」「励まし合い援けあう難病連」「私たちの住んでいる地域の医療、地域の福祉、地域の活動を」と新えつつつけてきたスローガンの止しさによるものと確信します。

そしてこのスローガンは、今後とも全ての難病問題が解決される日まで高く掲げなければなりません。

今、私たちをして、困難な活動に向わしめているものは「1人で悩み苦しんでいる患者を1人でもなくしよう」「自分たちの苦しんできた体験を味う人が1人でも少なくなるように」という願いです。

私たちの問題にあるのは「難病」という病気ではありません。治療の困難なあるいは原因の分からないといわれる病気にかかることによって、一度に表在化し困難をより一層大きくする我々の福祉の不充分さ、医療のひずみ、社会の未成熟によってもたらされる社会問題としての「難病問題」であることを私たちは活動の中で学び、明らかにしてきました。

またこれらの問題は歴史的背景をもつものであることも、明らかにされつつあります。

私たちは、これらの「難病問題」を1日でも早く解決するために、たくさんの患者・家族の会をつくり、そして1つの小さな団体では不可能なことを可能にするために、大きく連帯してきました。

患者会は、その構成員に対して、社会的な地位の向上や経済的利益をもたらすものでありません。自らの苦しみの経験を土台として、自らの力と参加によって活動をひろげ、その結果として自らの社会の将来を強く大きく明るくすることを目的としています。

患者会は三つの役割があります。第一には、「自

分の病氣と体を正しく認識すること」第二に「病氣をのりこえる勇氣を培うこと」そして第三に「本当の福祉社会をつくらう」ということを中心に活動をしています。

北海道では、様々な困難をさらに困難に陥し、いれている社会的な状況と地理的な要因があります。これらの解決のために、私たちは一層の努力で「地域の医療、地域の福祉」の改善のために「地域の活動」をおしすすめなければなりません。同時に、全国に数多くある患者・家族団体の全てが連携し、力を合せて大きな国民運動として、発展させなければなりません。私たちは、北海道難病連の10周年と全国初の難

病センターの設立を機会として、これらの課題へ立ち向うために、組織を公益法人とし、道民への義務を明らかにし、北海道の医療と福祉の発展は、私たちの活動にかかっていることを認識し、北海道難病連の結成の意義と活動の経験と成果と精神の全てを継承し、さらに発展させるために基本綱領をつくり、今後の活動の全ての方針とするものです。

私たちは、今後の活動が、この基本綱領を逸脱する危険の生じたときは、この組織の全てを清算し、新たな運動を提起することを確認し、この綱領を北海道難病連加盟23団体4,300家族の合意によって発表するものです。

あすなろ会 (希少難病患者部会)

会員の病名

あまりにも難病の種類が多く、難病に対する理解が私たち一人ひとりなされておきませんが、苦しい悩み、すなわち 病気の原因がわからず、しかも治療の方法がないことでは一致しております。

又、向題名のは 医療福祉の面では、

外部障害にあつては 障害者手帳が交付されておりますが、内部障害については、厚生省の認定以外は交付されておきません。くわしくは難病連へ相談をして下さい。

大動脈炎症候群 (高安病)

ネフローゼ症候群

多発性硬化症

サルコイドーシス

橋本病

尿管症

慢性肝炎

胎児性軟骨異栄養症

糖尿病性網膜症

潰瘍性大腸炎

後縦靭帯骨化症

難聴

先天性代謝異常症

松果体腫瘍

色素性乾皮症

レックリングハウゼン病

慢性腎炎

気管支喘息

特発性血小板減少性紫斑病

自律神経失調症

低血糖

高血圧

脊髄カシス後遺症

ウエーバークリスチャン病

ロンドミュウクリスチン病

フリード化病

バンチ症候群

クリシペルウエーバー病

下垂体機能障害 (ターナ症)

脳硬塞後遺症

手相後遺症

先天性血管拡張性大理石様皮い

総会と交流会

1. 総会の動き. 出席 15名 少ない人数でした。
 - ①欠席の会員の中には、入院中の方もあり 希少難病患者部会であることを今さら認識する
 - ②出席者の自己紹介では、 体をおしきって参加された会員→自分の苦しみを自分だけのものにしないで→共に生きていきたい。
 - ③ゆが子の難病が進行していく病状に対して 親として最大限の生きどく道筋を持ち 親子の人間関係を大切にしていきたい。とかたられた。
 - ④失聴の藤原さん 奮苦の姿でした。ボランティアの千葉さん有難う存じます。
 - ⑤大動脈炎症候群の会員の方の勇気ある態度は 今後大きな発展をされる。見通しができたと思います。それも人間を大切にする精神からです。

2. 顧問 大橋晃先生があいさつにきました。
道議会議員になられました先生は「医療、福祉」について みなさんと公約したことの実現へ最大限努力すると決意をのべられました。

3. 交流会 伊藤建雄難病連代表理事を中心しました。
 - ①財団法人北海道難病連のしくみについて具体的に話されたが あすなろ会は難病連が木の幹であるならば 枝であり、各地区支部は川枝の集りである
 - ②役員の方々が知っておいて欲しいこと。
 - 難病とは なにか、
 - 患者会の役割
 - 事務の義務(名簿公開の云々)
 - 相談の受け方→難病連との連絡
 - 「なんねん」の活用。

「難病とはなにか」についてあすなろ会として研修を深めなければなりません。私たちの会は、他の会と違い難病患者のより集りです。したがって難病の共通点を求めて行く中で 具体的活動をしなければなりません。

役員会でも研修をして報告しないものです。

- ③「なんねん」を是非 よんでください。

編集後記

1. 機関誌 あすなろ 第34号

総会決定事項報告を あすなろ 第34号にします。

2. 機関誌 あすなろ は、私たちの心と心をつなぐパイプです。是非よ
まれば 自分の気持ちでよいこと、よいこと、よいこと、よいこと、
「感想」をください。

又 日常生活のよいこと、よいこと、よいこと、よいこと、
「原稿」をください。

そして、「詩」、「歌」、「その他」、などをください。

3. あすなろ会 10周年号

現在 手書きの作業中です。手書きとは 時代おくれのようを感じ
もしますが 愛情をこめたおもしろいのある編集をおさえ よみやすく
するためにカットも多く入れました。

尚 大久保尚穂さんの心のこもったカット 9枚もページの中へふきこ
まれております 大久保さん有難うございました。

4. 会計監査 唐井公男さんからいただきました 次の号で公開します。

5. 会員のだより 2、3 お知らせ

○ 奈良節子さん

会員の心のよりどころとして あすなろ会のご活躍を期待します。

○ 佐野美恵子さん

病気と闘いながら誕生できた子供も今年は一周年になりました。フレ
ドニングが増えましたが何んとか入院だけは避けられました。がんばりまゆ。

○ 高橋明さん

入院加療のため出席できません。その内又彌子の良い時是非出席した
いと思います 入院先 三笠市立病院

(越後光雄記)

打子種郵便物認可 昭和48年1月13日
あすなろ 第34号 昭和58年6月10日発行
編集人 個人参加難病者の会

あすなろ会 太田隆男

060 札幌市中央区南4条西10丁目

電話 11-512-3233

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会
札幌市北区 神原義郎