

# H.S.K あすなろ

38号



編集人 個人参加難病患者の会「あすなろ会」  
〒064 札幌市中央区南4条西10丁目  
北海道難病センター内 太田 隆 男  
TEL (011) 512-3233

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会  
札幌市北区北30条西7丁目 神原義郎

発行 昭和59年12月20日 第38号  
(毎月1回10日発行) 1部 100円

## あすなろ会第12回総会

あすなろ会の第12回総会が6月3日（日）北海道難病センターで開かれました。

総会には室蘭や伊達および美唄など全道各地16家族（18名）の患者と家族が参加して1年間の活動のまとめと今後の活動の方針が熱心に話し合われました。

総会は太田会長より開会の挨拶、難病連伊藤代表の挨拶、来賓の大橋晃先生（顧問医）よりの挨拶の後、医療講演として北海道大学医療技術短大作業療法学科助教授、上野武治先生から「難病患者が陥りやす精神的な悩みに対するアプローチについて」と題して、お話をいただきました。

続いての、医療相談会では日頃悩んでいる病気に対する不安からくるストレスに、どう立ち向かったらよいのかという質問に先生の真剣で誠意あふれるお話しと相談は、大変ためになりました。

昼食を囲みながらの患者・家族交流会では日頃どうしているのかお互いに話し合うとともに、自分の場合はまだ特定疾患の認定を受けていないので、経済的に大変だ、さらに健康保険法が改悪されればこの先どうすれば良いのかという意見が多く出されました。

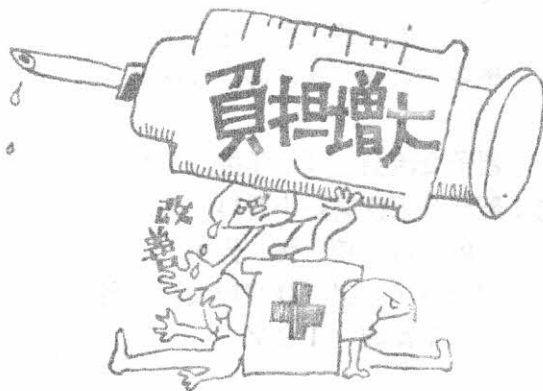
午後からは、議長に赤塚収氏を選出し、討議事項に入り、1年間の活動報告及び決算報告等が行われました。次に活動方針（案）、予算（案）、会則改正（案）、新役員の提案があり提案事項すべてが、参加者全員の手拍りで承認されました。

最後に新役員を代表して、会長より、これからは友の会、会員として手をとり合って共にはげまし合ってこの病気に立ち向かってゆくことを確認し、午後2時過ぎに閉会となりました。

\*\*\* 医療講演および医療相談会の内容は次号（2月予定）に詳しく掲載いたします。

# 第12回定期総会式次第

1. 開会の挨拶 あすなろ会会長 大田 隆 男
  
2. 北海道難病連の挨拶 代表理事 伊藤 建 雄
  
3. 医療講演と医療相談会 (10:15~12:00)  
北海道大学医療技術短期大学  
作業療法学科 助教授 上野 武 治先生
  
4. 患者・家族交流会 (12:00~13:00)  
昼食をとりながら・・・・・・・・
  
5. 議 事 (13:00~14:00)
  - (1) 昭和58年度 活動報告及び決算報告
  - (2) 昭和58年度 監査報告
  - (3) 昭和59年度 活動方針案及び予算案
  - (4) あすなろ会 会則改正案
  - (5) 新役員の選出
  - (6) その他 (会員から出されるもの)



ゆたかな医療と

福祉をめざす

署名運動に

ご協力を。

## 昭和58年度活動報告

### はじめに

1. 昨年 of 総会において私達は「患者活動の原点にもどり会員のみならず苦しみや悩みを共に理解しあい、励ましあいができる会へ」と発展させることお誓いあいました。  
患者自身が主催し運営するという、苦しい環境の中で2疾病の医療相談会（講演会を含む）と親子親睦会を実施し、それなりの成果を挙げ得たと考えております。
2. 昨年 of 医療相談会を通じて昭和59年度には全国多発性硬化症友の会北海道支部の結成と後縦靭帯骨化症及び大動脈炎症候群の患者会結成の準備を予定しております。
3. 医療や福祉の状況はますます厳しくなっておりますが、苦しい中にも生きる喜びを共にわかち合えるよう日常の活動を幅広く実施してゆけば、やがては社会一般の理解と支援が得られることを確信して、運動を継続してゆきたいと思ひます。

## 昭和58年度主な活動報告

### 1. 医療相談会

昭和58年11月13日

病名：多発性硬化症  
協力：北祐会神経内科病院 院長  
浜田 毅 先生

参加者：患者／家族・保険婦 59名

昭和59年 3月18日

病名：後縦靭帯骨化症  
共催：北海道難病連札幌支部  
協力：北大病院整形外科 助教授  
金田 清志 先生

参加者：患者／家族・保険婦 93名

### 2. 親睦交流会

昭和59年 2月11日

親子交流会（小学生以下）

協力：聖母会天使病院小児科

卯月 勝 弥 先生

ボランティア（静修短大）3名

参加者： 7家族 19名

### 3. 機関誌あすなろ (HSK) の発行

昭和58年 6月10日	No. 34	200部
昭和58年 8月10日	No. 36	200部
昭和58年12月10日	No. 37	200部
あすなろ10年史 (臨時号)		
昭和58年 7月10日	No. 35	200部

### 4. 会 議

あすなろ会第11回総会	5月29日	出席 15名
あすなろ回定例役員会	7月/9月	出席 平均5名
	12月/1月	出席 平均5名

### 5. 北海道難病連の活動

昭和58年度総会 (札幌)	4月16日~17日	出席 3名
第6回合同レク (真駒内公園)	6月26日	出席 12名
第11回全道集會 (旭川)	8月 6日~ 7日	出席 10名
役員研修会 (道立福祉村)	10月 1日~ 2日	出席 3名
健保改悪反対全国一斉街頭署名運動 (全道各地)	11月 3日	出席 6名

チャリティクリスマスパーティ	12月18日 (札幌)	出席 6名
健保改悪反対する全国決起集會	12月24日 (東京)	出席 1名
第1回顧問医懇談会	3月10日 (札幌)	出席 1名

### 6. 広報・啓蒙活動

昭和58年11月10日~11日	毎日新聞夕刊/読売新聞夕刊 北海道新聞夕刊に多発性硬化症 が取りあげられました。
昭和59年 3月15日~16日	北海道新聞夕刊/読売新聞夕刊 に後縦靭帯骨化症が取りあげら れました。



# 昭和59年度活動方針（案）

## 1. 医療相談会活動

会の基本的活動の中心であるので、いままで開催していない疾病について、順次実施して行いと思います。

- (1) 橋本病
- (2) 潰瘍性大腸炎
- (3) その他

## 2. 患者交流会

会を発展させるため継続して実施して行いと思います。  
また、各地域にあすなろ会の支部をという声がありますので、交流会の場を地域的に広げてゆきたいとおもいます。

- (1) 大動脈炎症候群
- (2) 後縦靭帯骨化症
- (3) 地域交流会（札幌／函館／帯広／室蘭）

## 3. 全国多発性硬化症友の会

### 北海道支部の結成

私達は病を克服し自立していくために、また患者同志が励ましあい諸々の問題を解決するために患者会を作り活動しています。

また、あすなろ会を通じいくつかの患者会が結成されて今日にいたっております。

医療相談会を通じ、多発性硬化症の患者さんから道内にも患者会を作ってほしいとの声がありましたので、北海道支部を結成したいと思えます。

## 4. 機関誌（あすなろ）の発行

会員相互を結ぶ役割りを果たせるよう、患者・家族のみなさんの声を中心に編集し定期的に発行します。

## 5. 関係団体との連携

財団法人北海道難病連には引続き加盟し、その諸活動に協力してゆきます。

その他、稀少難病者全国連合会（あせび会）とは地域患者会として協力してゆきます。

## 6. その他

北海道難病連、難病集団無料検診及び難病相談会の開催予定

### 1. 難病集団無料検診の実施と相談員派遣（北海道共催）

函館、苫小牧、帯広、富良野、北見

### 2. 難病相談会（各市町村、各保健所の協力）

根室市、厚岸・浜中地区、標茶・弟子屈地区、岩見沢市  
今金地区、南檜山地区、奥根室地区

昭和58年度 決算報告書

(収入の部)

自 昭和58年 4月 1日  
至 昭和59年 3月31日

科 目	予算額	決算額	増 減	備 考
道費補助金	500000	420000	-80000	
会 費	150000	213880	+63880	
賛助 会費				
上部団体助成金	0	0	0	
寄 附 金	20000	5000	-15000	
雑 収 入	9694	1500	- 8194	
受取 利息		5597	+ 5597	
特別会計繰入金	0	60000	+60000	10周年史
前期繰越金	139506	139506	0	
合 計	819200	845483	-26283	

会計担当 白鳥 藤夫



会 計 監 査 報 告 書

上記の件について、厳正なる監査の結果適正であることを報告いたします。

昭和59年 4月20日

会計監査

杉山 洋子



(支出の部)

科 目	予算額	決算額	増 減	備 考
A. 全 員 費	85000	132275	+47275	
1. 離連参加費	35000	84950	+29950	企業事務費
2. 役員会	50000	87325	+17325	
B. 負 担 金	174300	174200	0	
1. 加盟分担金	173000	173000	0	
2. HSK分	1200	1200	0	
C. 事 業 費	525000	485399	-39601	
1. 検診相談会	0	0	0	
2. 患者大会	60000	64421	+ 4421	
3. 研修会				
4. 医療相談会	220000	144474	-75526	
5. 活動費	0	11860	+11860	
6. 機関費	205000	224644	+19644	10周年史
7. 相談員補助	40000	40000	0	
D. 維持運営費	15000	53050	+38050	
1. 事務用品費	2000	7080	+ 5080	
2. 通信費	1000	0	- 1000	
3. 資料費	10000	500	- 9500	
4. 交通費	0	0	0	
5. 雑費	2000	45470	+43470	健保基金 50000金庫
E. 次期繰越金	20000	559	-19441	
合 計	819200	845483	+26283	

## (収入の部)

自 昭和59年 4月 1日  
至 昭和60年 3月31日

科 目	58決算	59予算	摘 用
配分交付金収入	420000	420000	
会費収入	184380	200000	
賛助会費収入	29500	30000	
事業収入	0	24000	
寄附金収入	5000	10000	
受取利息収入	5597	5000	
雑収入	1500	10000	
特別会計	60,000		
前期繰越金	139506	559	
合 計	845483	699559	

## (支出の部)

(No1)

科 目	58決算	59予算	摘 用
A. 事業費	617674	470000	
競病連 参加費	64950	40000	全道大会(函館市)他
役員会費	67325	40000	
研修会費			
医療講演会		20000	性大腸炎
患者大会	64421	60000	総会
療育 キャンプ			

科 目	58決算	59予算	摘 用
医療相談会	144474	120000	橋本病・大動脈炎症候群他
実態調査費			
機関誌費	224644	120000	年3~4回
指導パンフ		20000	あすなろ会しおり
地区育成費		20000	函館/室蘭
相談員補助費	40000	20000	電話料他
活動費	11860	10000	郵便費他
B. 負担金	174200	185000	
維持会費	173000	173000	運送関連
全国会負担金		10000	あせび会費
HSK負担金	1200	2000	上納金
C. 維持運営費	53050	39559	
通信交通費		10000	
事務局費	7080	20000	事務用品、消耗品
資料費	500	5000	
雑費	45470	4559	
D. 次期繰越金	559	5000	



昭和59年度 新役員名簿

会長	太田隆男	(患者、突発性難聴)
副会長 (兼事務局)	白鳥藤夫	(家族、先天性染色体異常症)
運営委員	藤沢平和	(家族、ウイルソンミキティ)
運営委員	板垣憲一	(家族、レックリングハウゼン)
運営委員	並木幸子	(患者、大動脈炎症候群)
運営委員	丸山典子	(患者、大動脈炎症候群)
運営委員	狩野門子	(家族、ネフローゼ)
運営委員	吉田富彦	(患者、咽喉真菌症石頸部腫瘍)
運営委員	北村勝明	(家族、多発性硬化症)
運営委員	樹本久夫	(患者、多発性硬化症)
運営委員	飯間芳子	(患者、ウェーバワリスチヤン)
運営委員	石崎真珠枝	(患者、)
監査	嘉指毅	(家族、レックリングハウゼン)
監査	杉山洋子	(患者、大動脈炎症候群)

\*\*\* 皆様のご協力をお願いいたします \*\*\*

11月に新しい患者会ができた為に、2名の運営委員が欠になってしまいました。

どなたか、会の運営にご協力して下さる方がおりましたら、友の会へ連絡ください。

仕事は機関誌「あすなろ」の印刷、発送、医療相談会の準備等があります。  
(連絡先) 難病センター (512-3233) 又 白鳥 ( ) まで

# 「あすなろ会」 会 則

## 第1条 名称および事務所

本会は、個人参加難病患者と家族の会「あすなろ会」と称し、事務所を札幌市内に置く

## 第2条 入会の資格

本会は、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れでも入会できる。

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る。

## 第3条 会の目的

本会は、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する。

## 第4条 事業

前条の目的を達成するために、次の事業を行なう。

- (1) 会員相互の励ましと、協力を促進するために機関誌（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實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・守る会等を拡大させ、組織する活動。
- (7) その他必要と思われる活動。

## 第5条 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する。

## 第6条 役員

本会に次の役員をおきます。

- (1) 会 長 1名
- (2) 副 会長 2名（内1名は難病連を担当し他の1名は事務局の統括にあたる）

- (3) 運営委員 若干名（疾病別および地域別に選出し任務を分担する）
- (4) 監査 2名
- (5) 顧問 若干名

会長及び監査は総会において選出し、その他の役員は会長が任命し、総会の承認を得る。但し顧問は運営委員会が推挙する。

#### 第7条 会議

1. 本会の会議は総会と運営委員会とし、会長がこれを召集する。
2. 定期総会は毎年1回開催する。
3. 本会の議決はすべて出席者の過半数をもってこれを決定し、可否同数のときは議長の決定による。
4. 会則の決定及び変更、予算、決算並びに活動経過報告と活動方針は総会において承認されなければならない。

#### 第8条 運営委員会

運営委員会は、総会の議決事項の執行、あるいは総会に付議すべき事項等、会の運営を協議するため必要に応じて開催する。

#### 第9条 経費と会計年度

1. 本会に必要な経費は、会費、賛助会費、寄付金、交付金及びその他の収入をもってこれにあてる。
2. 会費は会員年間2,400円とする。（但し、会員で生活保護、その他の事情のある場合は運営委員会にて免除する。）  
新入会員は、入会金及び資料代として月額200円を、その次の年度からは年間会費2,400円を納入する。  
また賛助会員は1口2,000円とする。
3. 本会の会計年度は、4月1日より翌年の3月31日とする。

#### 第10条 加盟団体

本会の目的をより深く、広く達成するために、財団法人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。

#### 第11条 甲慰費

甲慰費は正会員のみ1人3,000円とする。

#### 第12条 付則

本規約は昭和48年11月 日より施行  
昭和52年3月1日1部改正。  
昭和59年6月3日1部改正。

## 会員からのお便り

- 原 たか (東京都) この4月から体調わるく5月から動脈炎による咯血がはじまって、現在療養中です。「あすなろ会」の発展は私のよろこびでしたが、お伺いできません。  
力を合わせて「あすなろ会」の本来の活動に立戻り運動の輪をひろげていかれますようはるか東京より願っております。
- 阿部千代子 (静内町) 堅い桜の茎もようやく綻びまして日高路にも遅い春が訪れました。この度は定期総会のお知らせを頂きまして有難う御座居ました。本来ならば出席致し度く存じ居ましたが3日はこちらの都合が着きかねまして出席できませんので何卒よろしくお願い申し上げます。  
書面に依りますと今年は私共の病気に付きましても色 御配慮の程深く感謝申し上げます。  
益々会の御発展と皆様の御健康を御祈り申し上げます。
- 高松 範子 (函館市) 拝啓、総会の案内有りがとうございました。  
昨年の家計簿を見ながらもうそろそろ総会があるなあと皆さんに逢えることを楽しみにしておりました。でも封を開けて見て残念・・・・・・子供の運動会が6月3日で同日でした。とても残念です。でも、今回初めて函館支部の総会に参加させて頂き今年全道集会在函館であること、あすなろ会の運営委員ということで私のできる範囲内でお手伝いさせていただきます。日程は7月28日～29日です是非この機会に夜景のスバラシイ函館へいらして下さい、お待ちしております。
- 長尾 長男 (帯広市) 今年は参加させて頂き度いと思っておりましたが6月初め家内が肝臓手術をする事になり参加する事が出来なくなり誠に残念に思っています。  
会の御発展を心よりお祈り申し上げます。
- 井須 史朗 (旭川市) 何も役員らしいことをしないうちに早や半年がたちました。そうはいつても日 の生活(勤務)そのものが戦いなのですから、よくやってきたともいえる半年でもありました。  
神経症ゆえのストレス、少しいかなあと思っておくと必ずお返しがやってきます。下手でも葉書の中に一輪の花を描いたりして、自分で楽しんでます。  
仕事の方はやっと一人前ともいえる程度のようになったのではないかと自らに及第点をやっています。  
事務局の皆様も御身体に十分すぎるくらい留意されますよう欠席させて頂きます。いつも御苦労さまです。
- 幸坂 悦子 (札幌市) 私、「多発性硬化症」を煩いながらもセンターの相談員の方の御協力を頂いて、社会復帰を果たす迄になりました。

まだまだ半人前ですが、それでも一生懸命頑張っております。只日曜日は一週間の疲れをいやす為に家でのおんびりしていて外出する迄にははいたっておりません。そんな訳で申し分けございませんが欠席させていただきます。次の機会には出席させて頂けるよう頑張ります。

三嶋 孝子 (常呂町)

一度出席したく思っておりましたが、遠すぎる事と子供が小さいので残念です。近くで何かの会があれば出席しようと思っています。”医療相談会”の活動に橋本病が上げられていました、一度橋本病の話もお聞きしたいと思っております。私共の力になって下さる会に感謝致します。脈なし病で服用中のステロイドの副作用で入院しておりましたが退院後もあまり体調もすぐれず外出もままにならずにあります。申し訳ございませんが欠席致します。あすなろ会の発展を祈ります。

松山安次郎 (室蘭市)

後連絡頂きありがとうございました。病気に負けなようガンバッテ居ります。今回出席しお話を聞かせて頂き又話も聞いて頂きたいのですが、務めのため出席出来ませんのでよろしくお願い致します。

安田 新子 (旭川市)

御案内の定期総会6月3日は義兄の3回忌と重さなりますので誠に申し訳ございませんが出席出来ませんので悪しからず御了承下さいますようにお願い申し上げます。

五十嵐信子 (釧路市)

長い間ごぶさた致しております。役員のみなさんには、大変お世話になり何ひとつ御手伝いできない自分が心苦しいしいです。異常低温が続いておりますが皆さんお身体の調子はいかがですか、風邪に気をつけて下さいね。

この寒さのせいか、私は身体の調子がすぐれず、しびれと背中中の痛みがはげしく、そこに胆石の疑いと言われ先生に安静にと言われたので申し訳ありませんが欠席させていただきます。医療相談の時は自分勝手な事ばかり相談し、かんじんの総会に出席しないで申し訳ありません。

機関誌あすなろではいつも励げまされています、まだ寒い日が続くと思いますが役員の方皆さん、身体に十分気をつけてこれからも私たちのためによりしくお願いいたします。

私も病に負けずがんばります。

三澤 田ヨスミ (恵庭市)

白内障の手術のため3月より入院し、退院したばかりでまだ外出するまでには無理なようです。皆様によろしく。

根岸 弘 (帯広市)

手術のため入院しました。会の発展を祈ります。

高橋 明 (三笠市)

入院療養中ですので皆様によろしく。

大山 兼夫 (札幌市)

同

### 澤田ヨスミ（恵庭市）

雪野を照らす日差しもそこはかどなく春の兆しを感じられます。  
昨年の多発性骨髄化症の集まりには浜田先生初め諸役員の方々ご配慮に依りとても有意義な会合になったと思います。  
私としては出来ればもう少し時間を掛けて個々の話し合いの場が欲しかったと思います。何か感想との事ですが、もともと文字が拙い上に目病み手術を控えての事で失礼致します。その変りと申す程でもありませんが北海タイムス俳壇に載った俳句を二十程お送りします。俳歴は随分経てますが、成長もなく駄作ばかりで申訳ありませんが、この中から抜粋して最小限とりいれて載れば幸と存じます、宜敷お願い致します。  
また、手術して全快しますれば下手な文字でも舛もづれずに書けると思います。判断むずかしい文字で恐縮しております。皆々様の一層のご自愛をお祈り申し上げます。  
病歴二十二年（63才）

### 澤田好見作

- 「新年」・・・・・・かくものどかに初日は燭の膝すべる。  
「春」・・・・・・余生てふ語韻も親し春裕。  
ほたる草浄土を照す春明り。  
再発の兆しマヒ身や半夏生。  
昼はふ蜘蛛へ殺意や夜半独り。  
丘の墓慕情殉古む遠郭公。  
「夏」・・・・・・夏草や殉熱きもの亡夫の事。  
死ぬまでの屈背マヒ身や半夏生。  
灼くる日や墓石音して水泌みる。  
阿貴なく疼くマヒ夜の夏の果て。  
疼かず眠る只それだけを夏の倅。  
虹を駆け浄土の夫と逢瀬かな。  
「秋」・・・・・・六十路にもまだ夢がある秋の天。  
あるがままマヒ身を据えて秋彼岸。  
「冬」・・・・・・黙すあり私語あり峽の冬木立。  
木枯やかかる難病持ち古りて。  
気負ふ事有りて生がい寒のマヒ。  
踏み踏みてマヒ肢寒の廊さしむ。  
まっよ一病居直る凍夜の茶のすまさ。  
汗滂沱歩行訓練外は寒気。

澤田ヨスミ（俳号=好見）

## 八重樫掌子（美幌市）

あすなる会の皆様お元気でしょうか、先日の交流会で皆様にお合になりましたから、またとても良いお話しなどお聞きになっからは、一つ一つが勉強になる事ばかりでした。

私自身も皆様のささえがあればこそ、とても痛感のいたす所です。

これから、生活面でも自分の力だけでは、どうにもなりませんので一時は気持もめいていた事がありました。この「あすなる会」に入会しましてから自分自身気持もおだやかにりました。

この交流会を持って頂いた事一人一人の御意見などをきかせてもらっ事で第二の人生をスタートが出来ると思っております。

また、皆様にお会いしてからとても明いのでびっくりいたします。これからも自分にとって、いっばいわからない点がありますので多数の相談相手として、良きライバルである事で皆様にも御協力をお願いすることよろしくお願い致します私も近々、北大の方に予約になっております。 それではこの辺で失礼します

## 井須史朗（旭川市）

旭川からし特急に乗り、地下鉄、タクシーと乗り継いで難病センターに着いたあすなる会事務局の協力でMS（多発性硬化症）の医療相談会がもたれることになったのは意外なまでのスピードだった。7～8人来ていればよかれと思っていたにもかかわらず喜ぶべきことに——いや、悲しむべきことだろう——50人を越える人々が集っていた、各々の想いをこめて。

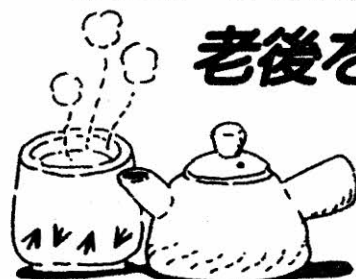
「オーバーはちゃんと所定のところに置いて下さい」と私をたしなめた人が、道難病連をここまでにした伊藤建雄さんだった。

患者の立場に身を寄せつつも、ピシヤリと言うべきことは言う浜田先生にも好感がもてたし、私と病いを共通にする患者さんたちの姿にも希望がもてた。

悲愴感、あきらめに陥りがちな毎日にあって、努めて陽気な楽天的な人生にしていこ、という気概を固めた一日でもあった。

MS友の会北海道支部の結成のための一助となれば嬉しい

## 安心できる 老後を



吉田富彦

この世  
病めるもの、世に用はなしかくの  
ごと、我は、思へり、汝も思ふや。  
読人知らず義兼

## 北海道後縦靱帯骨化症友の会発足

11月10日(土)午後1時より札幌市中央区にある北海道難病センターにおいて、「北海道後縦靱帯骨化症友の会」の結成大会が、患者とその家族や医療関係者など60名以上もの方々の参加を得て、盛大に開かれました。

大会には歩行障害をはじめとして、さまざまな不自由にもかかわらず、遠帯広や室蘭など全道各地から4/家族(50名)の患者と家族がかけつけました。また、この病気に深い感心をもたれている、保健婦さん、看護婦さん多数各地から参加下さいました。

あすなる会、白鳥事務局長の司会ではじめられた大会は、この友の会の母となった個人参加難病患者の会「あすなる会」の太田会長より開会の挨拶および北海道難病連、伊藤代表から結成までの経過報告をいただき、引き続き来賓の挨拶、ご紹介や祝電の披露がありました。

次に、この病気になってから自分達の生活がどうなったのか、現在はどの病気と闘っているのかを一後縦靱帯骨化症患者の実態と訴え—と題して、田弘さん、赤塚収さん、福田京さんの3人の方々が発表しました。

この病気になった為に、幸せだった家庭が家族が、バラバラになってしまったこと、病気のために仕事を辞めなければならなかったこと、将来への不安にも寝ることも出来なかったことなど、患者本人だけでなく家族もいかに苛酷体験をさせられたかを、決して他人には話したくないことを勇気をもって切々と訴えられ、しかも自分達が今しっかりと生きゆかなければ、子供達になにも残してやれない、子供達に病気に負けぬ精神とけん命に闘っている姿を、ほしい、早く治療法が確立され一日も早く社会復帰したいと訴える3人の、出席している誰もが聞きのがすことができないほどの感動を呼びかけました。私達と同じ思いをして来たのか、私達より重い障害をもち、苛酷な人生を歩ながら病気に立ち向かってきたのか・・・

一人ひとりの訴えに共感と深い感銘を呼び、熱い思いが会場内をつつみまし

当日は、報道関係者、医療関係者も多数出席されており、この訴えを聞いた後この病気の早期確立を急がなければとの話しをされていたことが、なによもの成果だったと思います。

議事は進み、友の会会則と役員を全員一致で決めた後、原因の究明と治療の確立などを訴える大会決議文、要望書を採択して熱気と感動のうちに無事結成大会を終えました。

休憩の後、引き続き北海道大学医学部整形外科金田清志先生の「後縦靱帯骨化症の治療と療養指導について」と題して、記念講演をしていただき、8ミなどを使用されての解説をしていただきました。



医療相談会では、金田先生をはじめ、3人の先生方の真剣で誠意あふれるお話しと相談に、出席者から、大変ためになったなど、多くの方から声が寄せられました。

これからは友の会、会員として手を取り合って共にはげまし合ってこの病気に立ち向ってゆくことを確認し、来年また再会しましょうと約束しながら午後4時すぎに閉会となりました。

友の会結成大会の準備や当日の会場運営にご協力下さいました皆様に心から御礼いたします。

また、お忙しいなか心よく私共の講演や相談をして下さった3人の先生方に改めて感謝いたします。

### 59.11.11 (日) 後縦靱帯骨化症の 患者組織が発足

全道から五十人が参加

難病のひとつ、後縦靱帯(じん)骨化症の患者たちが、十日午後、札幌で「友の会」を結成、五十人余りの全道組織として活動を始めた。

この病気は、セキ柱に絡っている後縦靱帯が付化して神経を圧迫するもので、手足のしびれから全身に及ぶ痛み、マヒを伴う。原因が解明されていないため、局所的な切除手術のほかは根本的な治療法がない。働き盛りの中年の人が突然襲われるケースが多く、道内にさっと二百人の患者がいる。

同日午後一時から札幌市中央区の道難病センターで開かれた「友の会」結成大会には道内各地から五十人の患者が参加。医療相談会の開催などを柱とした活動方針を決めたあと、小山克己会長ら役員を選出。①専門病院への通院交通費の助成②身障福祉法、障害年金の適用対象とする一などを行政に求める要望書を採択した。これで道難病連の加盟患者団体は二十五団体となった。

\*\*\* 編集担当からのお願い \*\*\*

編集担当では、「あすなろ」に掲載させて頂く皆様の詩、或るいわ皆様の声を募集しております。

掲載の場合、イニシャルを希望する方は一言明記下さい。

以上

原稿

募集



# 全国多発性硬化症友の会北海道支部発足

11月18日(日)午後1時より札幌市中央区にある北海道難病センターにおいて、「全国多発性硬化症友の会北海道支部」の結成大会が、患者とその家族や、医療関係者など50名以上もの方々の参加を得て、盛大に開かれました。

大会には歩行障害をはじめとして、さまざまな不自由にもかかわらず、遠く函館や室蘭など全道各地から27家族(30名)の患者と家族がかけつけました。また、この病気に深い感心をもたれている、保健婦さん、看護婦さんも多数各地から参加下さいました。

あすなろ会、白鳥事務局長の司会ではじめられた大会は、この友の会の母体となった個人参加難病患者の会「あすなろ会」の太田会長より開会の挨拶、全国多発性硬化症友の会の松川事務局長より全国会を代表しての挨拶および北海道難病連、伊藤代表から結成までの経過報告をいただき、ひき続き来賓の挨拶、ご紹介や祝電の披露がありました。

次に、この病気になってから自分達の生活がどうなったのか、現在はどうかの病気と闘っているのかを一多発性硬化症患者の実態と訴え—と題して、小寺沢陽一さん、北村勝明さんの2人の方々が発表しました。

この病気になった為に、幸せだった家庭が家族が、バラバラになってしまったこと、病気のために仕事を辞めなければならなかったこと、将来への不安に夜も寝ることも出来なかったことなど、患者本人だけでなく家族もいかに苛酷な体験をさせられたかを、決して他人には話したくないことを勇気をもって切々と訴えられ、しかも自分達が今しっかりと生きゆかなければ、子供達になに一つも残してやれない、子供達に病気に負けぬ精神とけん命に闘っている姿を見てほしい、早く治療法が確立され一日も早く社会復帰したいと訴える2人の話、出席している誰もが聞きのがすことができないほどの感動を呼びかけました。私達と同じ思いをして来たのか、私達より重い障害をもち、苛酷な人生を歩みながら病気に立ち向かってきたのか・・・

一人びとりの訴えに共感と深い感銘を呼び、熱い思いが会場内をつつみました。

当日は、報道関係者、医療関係者も多数出席されており、この訴えを聞いた後この病気の早期確立を急がなければとの話しをされていたことが、なによりもの成果だったと思います。

議事は進み、友の会会則と役員を全員一致で決めた後、原因の究明と治療法の確立などを訴える大会決議文、要望書を採択して熱気と感動のうちに無事結成大会を終えました。

休憩の後、ひき続き北海道大学医学部脳神経外科田代邦雄先生の「多発性硬化症の治療と療養指導について」と題して、記念講演をしていただき、8ミリなどを使用されての解説をしていただきました。

医療相談会では、田代先生をはじめ、3人の先生方の真剣で誠意あふれるお話しと相談に、出席者から、大変ためになったなど、多くの方から声が寄せられました。

これからは友の会、会員として手を取り合って共にはげまし合ってこの病気に立ち向ってゆくことを確認し、来年また再会しましょうと約束しながら午後4時すぎに閉会となりました。

友の会結成大会の準備や当日の会場運営にご協力下さいました皆様に心から御礼いたします。

また、お忙しいなか心よく私共の講演や相談をして下さった3人の先生方に改めて感謝いたします。

# 突然、手足マヒ、視力・言語障害 「多発性硬化症」と闘おう

## 友の会 道支部結成大会

59.11.19  
（毎日新聞）

村記念病院の伊藤直樹医師が相談に応じた。

中枢神経の一部が突然欠落し、手足マヒや視力、言語障害などに陥る難病「多発性硬化症」の患者、家族が集まって、十八日午後一時から札幌市中央区の難病センターで友の会道支部の結成大会を開いた。

同症は思春期以降に突然発症するケースが多く、寒い地域に多いとされ、全国友の会は家族を含めて約四百人だが、道内では会員以外にかなりの患者がいるとみられている。

この日の大会には天候が悪かったのに約四十人の患者や家族が参加、まず患者を代表して札幌の小寺沢陽一さんが「五十四年に急に足がマヒし、言語障害、視力障害が放状的に襲ってきた。セールス

マンをしていたが、入退院の繰り返しで、車も運転できなくなり、会社をやめざるをえなかった。こんな状態で就職も出来ず、どうやって生活していったらいいのか不安だ」と体験を発表した。

参加者の間で道支部の役員を互選した後、会則や活動方針を確認。行政への要望として①原因の究明と治療法の早期確立②患者の職業確保など生活の不安解消③専門病院への通院交通費の助成——などを決めた。

大会の後、北大医学部の田代邦雄助教授が「治療と療養」のテーマで記念講演し、引き続き医療相談会。田代助教授をはじめ、市立札幌病院の真鍋良吉医師、北祐会神経内科病院の浜田毅医師、中



闘病の悩み、生活不安の訴えが出された「多発性硬化症」道支部の結成大会＝札幌・難病センターで

\*\*\*\*\*

事務局通信

\*\*\*\*\*

機関誌と一緒に皆様のお手許に会費納入の為の郵便振替用紙を同封してありますので、未納の方は納入の程よろしく願います。

また事務局の手違いや行き違い等で、納入後に請求が届いた場合は、ご容赦の上お手数ですが申し出て下さい。

なを、郵便振替に限り領収書の発行を割愛させていただいておりますので、一年間は控えを保存して下さい。

会費は、会員は年間2,400円、賛助会員は年間2,000円です。

郵便振替口座名 あすなる会  
No. 小樽 1-7094

あすなる会に毎年、年末に匿名で寄付が送られてきます、今年も12月17日（小樽消印）に5000円が同封されており、心暖かいお気持ちどうもありがとうございました。会の活動に役立てたいと思います。

手紙が同封されておりましたのでご紹介いたします。

前略

ごめん下さい。会の運営何かとご苦労が多いことと推察いたします。何もお手伝いできずにおりますが、同封のもの少しばかりですが、何かのお役に立てていただきたいと思います。道はけわしいことと思いますが、どうぞ頑張ってください。失礼致します。

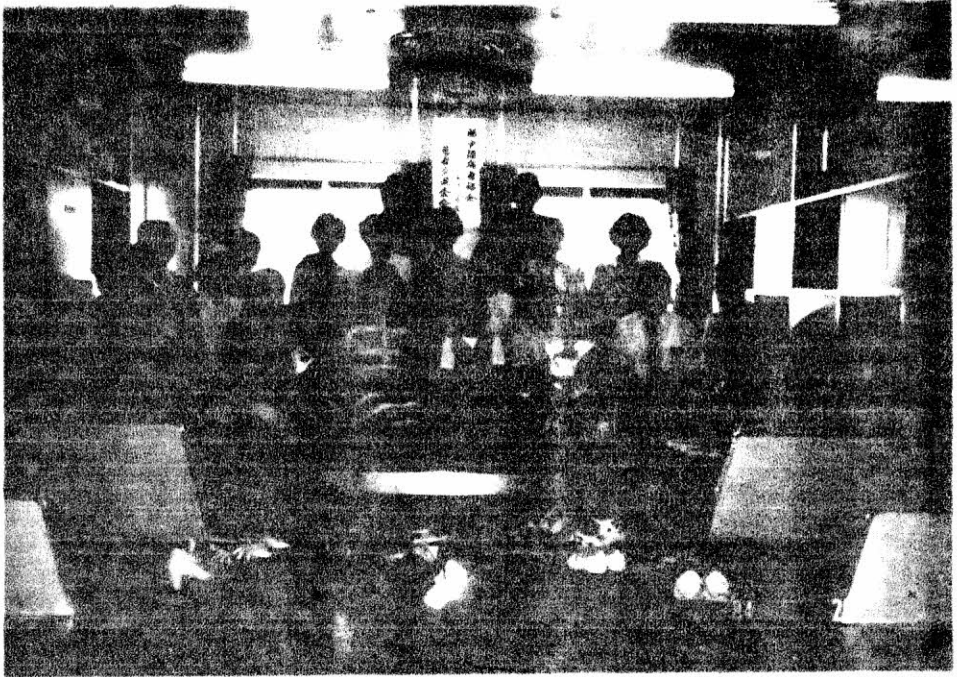
\*\*\* 医療相談会の予定について \*\*\*

まだ、実施していない橋本病、潰瘍性大腸炎の2疾病の医療相談会は

3月または4月に難病センターで実施する予定です。

# 第12回全道集會に参加された皆さん

昭和59年7月29日 函館青函連絡船内にて(17家族28名参加)



\*\*\*\*\*

## 編集後記

\*\*\*\*\*

もう師走です、会報をやっと年内に皆さんにお届けすることができました。

今年は、異常気象が続き皆さんは体調をくずさずに過せたでしょうか、難病患者になると何となく気の強い人でも弱くなってしまいますが、お互いはげましあい治療法が確立されるまでがんばりましょう。

今年は、あすなる会から「北海道後縦靭帯骨化症友の会」と「全国多発性硬化症友の会北海道支部」が独立しましたが、あすなる会には、まだ原因すら明らかになっていない、特定疾患すらなっていない、患者・家族が数多くおります。

従って、今後原因の究明と共に治療法の確立を促進してもらえよう、関係機関に働きかけをして行きたいと思ひます。

また、同封の実態調査アンケートによって「あすなる会」の今後の方向を模索したいと思ひますので、会員の方々の御報告を切望いたします。

# 助成増額に道行政冷たく

59.11.28  
(道新より)

けている同難病連は、既存の団体に平均四、五十万円を割り振ってそれぞれの会運営資金に充てているが、どの団体もギリギリの状態。

難病に認定されている「後縦じん帯骨化症」と「多発性硬化症」に苦しむ道内の患者たちが、連帯感を強めていこうと今月中に相次いで「友の会」「道支部」を結成する。

難病連に加入するが、問題は会の運営資金。同難病連は助成金増額を要望しているが、道衛生部は厳しい財政事情を多分に、反応はいたって冷たい。「税の無駄遣いからすれば、わずかな額の、切実な要求なのに」と同難病連は訴えている。

突然や転落などの事故の後遺症、然、欠落して視力障害、言語障害、手足マヒに陥る「多発性硬化症」の患者たちも、全体的に「原因不明のこの症候を発見、治療できるのは道国友の会」「道支部」を十八

二症状の患者たちは、道難病連が昨年秋から今春に開いた医療講演会に参加したのを機に「自分たちの会を作り、連帯して闘争にあたらう」と

このため同難病連は、新しい二つの会結成を含めて来年度の道予算で助成金を増額してくれるよう道衛生部に要望しているが、同部は「厳しい財政環境なので」の繰り返しで、増額には冷たい姿勢。同難病連の伊藤建雄事務局長は「増額といっても二つの会の運営費分であり、ささやかな要求。患者たちが会を作り、参加する必死の思いを、どうして理解し、手を差し延べてくれないのか」と不満と怒りをみせている。



内でも大学付属病院に限られ、患者たちの間で治療法と効果への不安が強い。しびれや痛みから通院も困難な場合が多く、手術体験者の話やお互いの情報を交換し、励まし合う場をということから「友の会」を十日、結成することになった。

また、神経の随しようが突

日に結成する。思春期以降に、ある日突然襲ってくる難病で、寒い地域に多発傾向が見られる。

会が、直面する課題は「増額といっても二つの会の運営資金。患者たちは仕事につけず、家族もまた厳しい生活を強いられている。道内の遠い地域から札幌へ出てくる交通費、会報の発行費用などのねん出は難しい。道から年間千三百万円の助成を受

後縦じん帯骨化症、多発性硬化症

働き盛りの男性に多く、衝

また、神経の随しようが突

日に結成する。思春期以降に、ある日突然襲ってくる難病で、寒い地域に多発傾向が見られる。

会が、直面する課題は「増額といっても二つの会の運営資金。患者たちは仕事につけず、家族もまた厳しい生活を強いられている。道内の遠い地域から札幌へ出てくる交通費、会報の発行費用などのねん出は難しい。道から年間千三百万円の助成を受

後縦じん帯骨化症、多発性硬化症

新患者組織、加わるが

# 稀少難病者全国連合会（あせび会）

## あせび会だよりより

### あせび会第八回総会終る

一稀少難病患者の医療福祉を求め一

ひきつづき国会請願署名運動を!!

あせび会第八回総会は、秋深きゆく十月十八日、定刻の午前十時三十分開催された。参加者の中には、午後の医療相談会に参加する入会したばかりの会員や、会の運営に危機を感じてかけつけた会員など、はじめの顔ふれも多く、一様に会を思う真剣なまなざしが感じられました。

総会は司会者挨拶につき会長から、一年間を振り返り幾多の困難を乗り越え、今日の総会開催に至るまで、事務局で働いてくれたアルバイトの方、一月から事務専従になった荒川氏はじめ、事務局を支えて下さった方々に対し感謝の言葉があり、更に今日からは、初心にかえり、原点をみつめた運動に、共に力を結集してほしい、と挨拶がありました。続いて、来賓として全難連副会長である青木正行氏（脊髄小脳変成症友の会副会長）より、お祝いの言葉をいただき、祝電、メッセージ披露のあと、議長に山口通氏を選出、討議事項に入りました。

まず報告事項は、事務局の荒川氏から、三月で役員会は解散しましたが、事態を憂う人達が集り、総会までの漸定世話人会を発足、会計責任者も決め、会運営もこれらの人々の合意により行われてきたことが補足説明され、

（案）心動方針（案）、予算（案）、新役員  
の提案があり、新役員については、今後の会の発展のために協力を申し出る会員もあり、提案事項すべてか、参加者全員の拍手で承認されました。

最後に新役員を代表して、会長より、心機一転結成当時の初心にかえり、二年後に迎える十周年総会を突くものにするため、共に努力をこらしていきましようという挨拶のあと、総会アピールを採択、十二時十分前、無事終了いたしました。

#### 昭和六十年役員

会 長	佐藤エミ子（膠原病）
事務局長兼 副会長代行	荒川 一郎（事務局専従者）
会 計	御厨 章雄（賛助会員）
“	佐藤 康江（レックリンクハウス）
会計監査	佐藤 政雄（ “ ” ）
“	佐々木敬明（プリングル母娘・家族）
幹 事	山口 通（網膜色素変性症）
“	小泉 栄一（ “ ” ）
“	丹羽 保（パージョー病）
“	深沢 周平（ “ ” ）
“	中山 幹雄（クローン病）

初心にかえり

原点みつめた運動を

会長 佐藤 エミ子

多疾病患者の集まりであるあせび会は、個々の立場で考えたと、感たさねぬ思いや、もどかしさも多いことと思います。またこれからの行く手にも多くの問題が山積しています。しかし、総会に寄せられた会員の方々の御意見にもあるように、お互いが少数者であるというところで結集する以外に、あせび会の活動の前進はありえないと思います。昨年度おきた役員会の意見の不一致もすべては会の発展を願ひ、議論をたたかわせたことであります。しかし私個人の肉体的限界と、会の財政問題がからみ、一部誤解が生じたことも事実です。この点につきましては、私の不徳のいたすところから、会員の皆様には、ご不安やご迷惑をおかけしたことを、心からおわび申し上げます。

おもえば過ぎ去りし二年間、私にとつては内外共に多事多難をきわめ、心痛のかぎりでした。しかし今は、苦しかったこと、悲しかったことは水に流し、すべてをひとつの教訓として心にきざみ、もう一度、結成にいたつた日の初心にかえり、稀少難病者ゆえに陽のあたらない人々と共に精一ばいの努力をつづけてゆきたいと思ひます。

それには、常に心がけなければならない事がひとつあると思ひます。私達は社会的に少数者であり、弱い立場の者の集りです。たとえそれが個人の善意が発端たとしても、誤解やうわさは、一歩間違えば、お互いの足をすくい、もろく崩れてゆくということも、弱きかゆえの悲しい人間関係です。

あせび会の原点は、「疾病や障害の違いを乗り越えて、お互いに励まし、支え合つてゆく」ことでした。それは相互理解と親睦交流です。かりそめにも仲間同志傷つけあうようなことがあってはいけぬ、このことを深く肝に銘じて、これからの運動を続けてゆきたいと思ひます。会員の皆様も、是非ご協力いたされたたく、よろしくお願ひ申し上げます。

木筆になりましたが、長期にわたりきびしいあせび会活動に、献身的にご尽力下さった旧役員の方々に、心から感謝の意を表します。

総会アピール

昭和五十二年十一月稀少難病者全国連合会（あせび会）を結成以来、七年の歩みを重ねて、本日第八回総会を迎えるに到りました。会員数も、結成当時の二十名から七百名を越えておりますが、このことは、稀少難病者をとりにくく厳しい問題が山積していることを如実に物語っております。

私達は、本年度も

。医療保険制度の改革に伴う患者の自己負担導入に反対し、難病対策の拡充と、福祉を求める国会請願運動を強力に展開し、政府当局に対しても、特定疾患調査研究費の増額や、小児慢性疾患の年令延長と、治療費の公費負担などの陳情を続けて、難病患者が、安心して身を任せられる医療の充実を願ひ、差別のない社会保障制度の確立を目指して、ねばり強く患者運動を続けて行くことを、ここに確認いたします。

昭和五十九年十月二十八日

あせび会第八回総会



強く生きている方

文通してたいけませんか

私はレックリングハウゼンのために、大きな腫瘍の他に側彎症があります。その上、五  
十三年に事故で脊損になって車イスの生活と  
なりました。そのため、毎日とても不慣れた生  
活です。

それなのに、近年特発性血小板減少症とな  
り、レックリングハウゼンの腫瘍部にたびた  
び大きな内出血をおこします。

今のところ勤めを続けていますが、いつこ  
れらの病気が重くなるかと不安があり  
ます。

病気に負けずにかんはっておられる会員の  
方と知り合いになりたいと思います。どなた  
かお手紙を下さいませんか。できればレック  
リングハウゼンか血小板減少症の方がいいの  
ですが、どなたでもかまいません。

堺市大仙中町二ノ十三ノ四一九  
佐々木 和恵 S.28 生

精神病に理解を

59.8.27(5)

家族会がリーフレット

道精神障害者家族連合会(須藤  
重行会長、会員二千七百人)が、広

く道民に精神病に対する正しい  
理解を求めるため、リーフレット  
「北家達要覧」一写真一を作成し  
た。

リーフレットはA5判、十五  
頁、同連合会の概要など五部編成  
になっており、「精神病って何  
?」の項では「精神病は遺伝病で  
はなく、治る病気となりました。  
重症であっても、医師、本人、家  
族、周囲の連携があれば治療が可  
能です」と説いている。

リーフレットには、各家族会で  
運営する小規模授産施設や全道各  
地の家族会の連絡先、保健所の社  
会復帰学級の概要なども紹介され  
ており、同連合会の太田隆男事務  
局長は「分裂病など精神障害者を  
もつ家族の方々に役立てていただ  
きたい」と話している。

リーフレットは八千部印刷、札  
幌市中央区北四西四、札幌弘栄堂  
書店札幌国際ビル地下店で一部百  
円で販売しているほか、同市北  
区北八西六、松村ビル  
内(電)札幌(75  
6)08221の同連  
合会事務局に申し込め  
ば郵送してくれる。郵  
送での申し込みには、  
送料を含め百二十円分  
の切手を同封するこ  
とよ



い。

1984年10月1日

かんじやと医療 第106号より転載  
 健保法改正後の期待される県独自助成

腎臓病患者の場合

健保法の「改正」によつて、腎臓病患者のうち人工透析を必要とする慢性腎不全の医療費については、血友病とならんで一万円が自己負担の最高限度額とされました。人工透析の医療費は、これまで、健保家族や国保加入者については、保険の自己負担分が身体障害者福祉法にもとづく更生医療（児童の場合には育成医療）によつて公費負担されていますが、今回新たに対象となる健保本人についてもこの更生医療が適用されます。更生医療には、その透析患者の属する世帯の前年度の所得税額に応じて費用徴収という自己負担があります。働いている健保本人ではこの費用徴収額が自己負担限度額の一万円を越えることが少なくありません。その場合、費用徴収の限度額も一万円とされることになり、つまり、人工透析の医療費は、健保であるか国保であるかの保険の種別、本人であるか家族であるかの別なくすべて自己負担額は一万円が限度ということになります。

ところで、すべての透析患者が月額一万円を實際に負担するかどうかというところ、そうではありません。更生医療の指定病院で治療を受ける患者の場合には、更生医療を利用してその費用徴収分が実際の自己負担額となります。例えば月額五十万円の治療費がかかった健保本人は、一割負担分の五万円が支払い額になります。残りの分は高額療養費として保険で支払われ、残りの一万円が更生医療で公費負担されます。残りの問題は各県の対応で、透析は一万円が限度、問題残る各県の対応

この患者の世帯の前年の所得税合算額が例えば十五万円とすると、費用徴収額は二万六千円になります。通院治療では一万三百円、患者が世帯主であれば五千五百円の負担となります。もちろん、入院の場合でも世帯主でない場合でも費用徴収額は一万円が頭うちです。同じ例でも、この患者のかかっている病院が更生医療の指定病院でない場合は、一万円を自己負担しなければなりません。前述のように健保本人は一定の所得のある人で、すなわち、費用徴収額が一万円を超えるケースは、かなりあります。これまで自己負担のなかつた健保本人が、月々一万円を生涯にわ

たつて払いつづけるのは相当の負担となりま  
す。そこで、都道府県独自の重度身体障害者  
医療費助成制度で自己負担分を補つてもらえ  
ればよいのですが、多くの県が健保本人を対  
象としていないため負担は軽減されません。  
透析以外の治療には一万円も更生医療も適  
用されません。

難病患者の場合  
ベーチエツト病、膠原病、筋無力症など難  
病患者の医療費についても、健保家族、国保  
加入者の扱いはこれまでと変わらず、特定疾患  
治療研究事業（難病の公費負担制度）の対象  
となつていて患者の医療費は公費負担され、  
自己負担はありません。

今回の「改正」で、一部の負担が課せられる難  
病患者についても、特定疾患治療研究の対象  
患者は公費負担されて自己負担はありません。  
特定疾患治療研究事業は、結核や心臓病手  
術、人工透析の公費負担制度のように費用徴  
収はなく、所得制限もありませんので、指定  
された疾病の患者はすべて自己負担はありま  
せん。

特定疾患治療研究事業の対象となつてい  
る病名は次のとおりです。

- ① ベーチエツト病
- ② 多発性硬化症
- ③ 重症筋無  
力症
- ④ 全身性エリテマトーデス
- ⑤ スモン
- ⑥ 再  
生不良性貧血
- ⑦ サルコイド
- ⑧ 筋萎縮性  
側索硬化症
- ⑨ 強皮症、皮膚炎および多発性筋

- ⑩ 周囲炎
- ⑪ 潰瘍性大腸炎
- ⑫ 大動脈炎
- ⑬ 症候群
- ⑭ ビ  
ユルガ一病
- ⑮ 天疱瘡
- ⑯ 骨髓小脳変性症
- ⑰ クロ  
ーソン病
- ⑱ 難治性の肝炎のうち劇症肝炎
- ⑲ 悪性  
関節リウマチ
- ⑳ パーキンソン病
- ㉑ アミロイド  
ーシス
- ㉒ 後縦靭帯骨化症
- ㉓ ハンチントン舞踏  
病
- ㉔ ウイリス動脈輪閉塞症
- ㉕ ウエゲナー肉芽  
腫症（未年一月から二つづつ血型心筋症）が対  
象となり、公費負担の対象症病者は二十六と  
なる。

「高度先端医療の一部保険適用は医療差別し  
以上の疾患のほか、都道府県の独自事業とし  
て、国の対象疾患より拡大して他の疾患も公  
費負担している自治体があります。ただし、  
都道府県独自の難病公費疾患は健保本人も対  
象にするかどうかは、各自自治体によつて異つ  
てきます。また、難病の場合、他の慢性疾患  
と同様、入院が長期にわたる場合が多く、差  
額室料や付添看護料など保険適用外の医療費  
負担が多く、公費負担されたとしても患者の  
負担は軽減されません。今回の「改正」で特定  
療養費制度が導入され、室料差額の徴収が公  
認されたほか、高度先端医療の一部保険適用  
が認められました。これらは貧富の差により  
る医療差別が公然と持ち込まれることになり、  
難病患者の医療費保障を拡大したということ  
にはなりません。確立された医療技術につい  
ては全面的に保険適用とすべきであり、難病  
のように原因、治療法もわからない患者にと  
つては医学の進歩を貧富の差なく享受するこ

とは強い願いです。部分的な保険適用ではお金のない者は最新の医療を受ける機会を制限されることになりかねません。  
難病患者の場合、健保本人も含めて公費負担され自己負担はないとはいっても、それは前述の二十六疾患についてだけであつて、その他の難病にかかつた場合は五万一千円の範囲で自己負担があります。対象疾患の拡大が急務です。

北海道、医協新聞より転載  
ごぞんじですか

制度医療  
□×モ

### 新しくなつた制度

十月一日より健康保険本人の一割負担が施行されました。それにともない新設された制度、つけ加えられた制度の紹介をします。

退職者医療制度 Ⅱ 対象は七〇歳未満で国保加入の退職者(老齢年金受給者)及びその家族。本人は入院・外来とも二割負担、家族は入院二割、外来三割負担です。

任意継続被保険者制度 Ⅱ 以前からの制度ですが二年間の期限がありました。それが「五十五歳以上で資格喪失したものに於いては二年をこえる場合でも六十歳に達するまでの間は資格を有することができる」というのが加えられました。これらの方はもちろん、五十歳をこえて任意継続になり現在も継続中の

方は引きつづき六十歳まで資格があります。(ただし年金を受給している方は該当しません)

特定疾患の方 Ⅱ 一割負担は公費負担となります。申請がまだの方は最寄りの保健所で手続きをしてください。  
身障手帳一・二級を持つている方 Ⅱ 一割負担の助成があります。(苫小牧市は三級まで)  
受給者カードがありますので保険証に添え窓口へ提出してください。

被爆者手帳を持つている方 Ⅱ 従来通り自己負担分は公費で扱います。指定外病院で治療を受けた時は最寄りの保健所が道の保健予防課に請求してください。

結核予防法・精神衛生法の該当の方 Ⅱ 命令入所、措置入院の時は基本的には十割が公費負担となります。(所得によつて自己負担がある場合があります) 通院は医療費全体の五%の負担があります。以上の事項ですが複雑であり矛盾した点もあります。不明な点は遠慮なく質問ください。

勤医協札幌病院相談室・医療ソーシャルワーカー  
小西利千子

パン向う煙突無月のパン工場

たか女

「書評」

肝炎友の会から贈られた「ドキユメント肝炎」の迫力と、涙なくは読めない肝炎患者の姿に、我が会でも現在までに五名亡くなつてゐることを想い出した、一日も早い肝炎治療法の進歩をわがいの二国民病と言われる肝炎克服を心よりねがわずにはいられない。御一読をおすすめしたい。

「ドキユメント肝炎」

樋口今日子著

(はら)

肝炎ウイルスのために慢性肝炎、肝硬変、肝ガンに苦しむ人は六十〜七十万人。発病していなくてもウイルスを血液中に持つている人(キャリア)は三百万人を超えるといわれます。本書は、この現状を打開しようとして、肝炎克服にむけて一歩踏み出した勤労者医療協会札幌病院の記録です。

「うつる」と必要以上に恐れられ、社会的な差別に苦しむ患者たち。B型肝炎をテーマにとりくみを開始した医師、看護婦などの医療集団と、それに励まされて結成された患者組織「ウイルス肝炎友の会」の活動などが迫力もつて描き出されています。

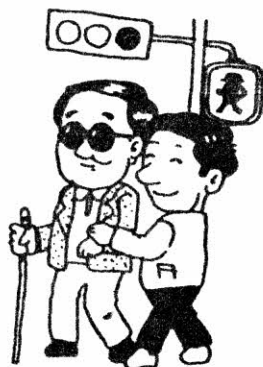
著者は最後に「すべての肝炎ウイルスについて、撲滅への医学的道が整つたとき、それを国家的事業としてやれるかどうか問題だ。医学的成果を行政に反映させていくのは患者

自身(専門機関の公的設置などを求める)署名をどんなに集めても、肝炎がよくなるものではないものねと死んでいつた会員たちの遺志をついだ「友の会」しかないのだ」と結んでいます。全国で初めて「肝ガン集団検診」をさせたといくみと、患者の願いにこたえない政府の遅れをきびしく告発しています。

(大月書店 一三〇〇円)

地下鉄の トンネル口まで 鯛雲

たか女



昭和48年1月13日 あすなろ  
第三種郵便物認可 第38号  
HSK通巻152号

発行 昭和59年12月20日  
毎月1回 10日発行  
編集人 個人参加難病患者の会  
あすなろ会  
発行人 北海道身体障害者団体  
定期刊行物協会