

あすなろ 第⁴³号 HSK通第187号
昭和62年11月10日

H.S.K. あすなろ



財団法人北海道難病連
稀少難病患者部会

私の体験談

(音更町 三上一夫)

先日は釧路での全道集會に始めて参加しました。
あすなろ會の分科會は特に種々な難病をおもちの方で、悩みや
苦しみは皆さん同じだと痛感してききました。

その中で私の病氣は最近になって少し知られてきたのですが
実は百年以上も歴史がありながら今だに原因も治療法もないと
いうのです。

今4人程の仲間達が、世に訴えて一日も早い原因の究明と治
療薬の開発等をお願いしています。

私は54年に脳動脈瘤の手術を受け3ヶ月入院し、退院後に
手足の異常に気が付きまじ、術後の検査も7月に筋委縮側索硬化
症と難病の認定をされました。

当時は随分落ち込んで、悩んだり眠れない日もあり、それ
はそれは他言で済ませたい程です、しかし今は違えます。大事
に「生きる事、多量な限活かすこと、これ心掛けています。

そして私の体に良く効くと思うことが3つあります。温泉水の
一つは「長万部二年滞在して、一日何回でも飲みます。体が温まり快便にも
一飲一回風呂には湯200と信じています。

次は、年寄に教わって試しているのですが山野に生えている
ヘビのタイマツを秋に採り、良く乾燥させて粉末にして服用し
ます。体の怠りなども調べて頂き、薬草である事は解りました。

あと一つは熊の肝です、たまたま狩猟の人から手に入り大変
貴重なものですが、これもよく乾燥させてほんの少したまに服
病氣の進行は止められなくても余病が出ないように、自分なりに
現状維持に務めています。

今は、手は不自由でも車の運転はできます。また、病氣の進
行も人より遅いのでと自負しております。
残暑もまだまだでしょう、皆様くれぐれも御自愛下さい。
早々。

私の望み

(釧路市 五十嵐さん)

集会も無事終わり、皆様大変ご苦労さまでした。
集会の時は、皆さん大変お世話になりありがとうございました。

釧路は寒く、皆さん体調悪くなりませんでしたか、地元で集会していただき、いろいろな人達と合い、悩みごとなど話合うことが出来、楽しい一日を過ごす事が出来て良かったです。

機会がありましたら是非、またやって欲しいです。地元にて湿原展望台に始めて行き、すばらしい景色など、皆と一緒に行け心強かった。でも、あまり時間がなく残念です。

交流会では、病気は違っても皆明るく元気、やることは同じ、体に良い事は色々行ない、なんとかなりたい気持ちは私も同じ、他に腹式呼吸、ラジオ体操などしています。

もっと色々な人の話を聞きたかったです。
私は難病と認定され、昭和53年3月それまで色々な病名を言われ、検査の続きで、そのたびに飲み薬は代わり、副作用が起き、視力低下、けいれん発作、手足のしびれ麻痺、そして乳がん手術、気がついた時は車椅子の生活になっていた。

私の様に手遅れにならないように、釧路に釧路に神経内科の先生を増やしてほしい。
また、リハビリセンターも作ってほしいです。
ついでに医療自己負担も無くすようかさねてお願いしたいです。

今は姉と一緒にいますが、姉も病人毎日の生活に介助が必要で、医療自己負担となるとお金がかかり困ります。
私は特定疾患認定証を受け医者にかかれますが、自己負担になると、私たちは特殊な薬を飲んでいるので、とてもお金がかかり大変です。

医療自己負担取り止めるよう、皆さんがんばりましょうよ。
私ごとばかり書き申し訳ありません、何一つお手伝いできない私ですが、皆さんこれからもよろしくお願いたします。



釧路への旅

工列で、トエビリ力号でたくさんの患者ささん障害者とそして家族の皆さんと
 鋼車路のにへの中のでり長も楽い旅し、た、くといまもしした、かざ
 全た、道集会にも行くとこ、が、で、き、て、本、当、に、よ、か、っ、た、と、思、い、ま、す、。、
 ま、た、く、交、流、お、し、も、か、た、く、た、と、ん、す、の、ね、。、大、会、も、盛、大、に、話、す、。、盛、大、に、話、す、。、盛、大、に、話、す、。、

私、た、ち、患、者、は、自、分、一、人、で、は、と、も、旅、を、す、る、こ、の、な、か、な、か、出、来、の、ま、せ、ん、と、
 が、の、て、お、世、話、し、て、く、だ、さ、い、ま、く、し、と、皆、様、方、に、は、し、た、本、当、に、有、り、難、い、ご、ざ、い、で、ま、し、な、
 こと、お、世、話、し、て、く、だ、さ、い、ま、く、し、と、皆、様、方、に、は、し、た、本、当、に、有、り、難、い、ご、ざ、い、で、ま、し、な、

あすなる会会員 日下部芳子

◎ 昭和62年度の役員を次の方にお願いいたしますのこ
 と、う、さ、よ、ろ、し、く

任期 自：昭和62年 4月 / 日
 至：昭和63年 3月 / 日

1、部会（団体）役員名簿

役職名	氏名	自宅住所	自宅 ☐	職場 ☐
会長	石川 実			
副会長	太田 隆男			
副会長 (事務局長)	白鳥 藤夫			
監事	石崎 真珠枝			
"	嘉指 毅			
運営委員	日下部 芳子			
"	庄司 哲			
"	高松 範子			
"	井岡 枝美			
"	坪野 閑子			
"	早川 君子			
顧問	大久保 尚孝			

少数の願いに行政の手を

8/7 毎日
夕刊



お座敷列車の車内で団らんの旅を楽しむ白鳥さん一家



道東に生息する大きなクチバシの美しい鳥、エトピリカ。チャーターした列車を「希望列車・エトピリカ号」と名づけ、難病患者と家族、ボランティアら計四百人が札幌、旭川、函館から乗り込んだ。釧路市でこのほど開かれた「第十四回難病患者・障害者と家族の全道集会」に参加するため、道難病連が初めて列車を立立てて挑戦した大がかりなツアーは一人の事故もなく、無事に日程をこなした難病患者に大きな自信を与えた。列車の中には花を咲かせ、窓の景色を眺め、お菓子をほおぼる患者たちのほんだ表情があった。

初ツアー大きな自信

お座敷列車の昼で、札幌市南区の白鳥藤夫さん一家五人がくつろいでいた。長男の克己君(○)真駒内普賢学校訪問部・小学校四年は染色体異常の希少難病だ。幼児ほどの体格しかない克己君は、起きて歩くことも、言葉を話すこともできない。けれども初めて家族みんなの列車旅行を喜んでるのが手に取るようにわかる。時々手を伸ばして歓声を上げる。

口もとが笑っている。「車では家族全員で出かけられなかった。お座敷列車なら克己も連れて行ける。一生の思い出になるでしょう」と母親の順子さん(○)。

釧路で集会を開催するのは初めて。列車は旭川、札幌、函館から発車した。旭川から六時間半、札幌から七時間、函館からは十時間もの長旅だ。お座敷列車のチャーターは、主催の道難病連が細心の注意を払った医療体制の一

取材帳から

難病患者と家族の全道集会
「希望列車・エトピリカ号」

環、具合が悪くなった人がいつでも横になれるようにしたほか、医師、看護師、保健師などの医療スタッフ十五人が随行、体の不自由な人のために洋式トイレを二カ所に設置し、吸引器も持参した。

また、飲料水のない古い型の列車しか調達できなかったため、タンクに飲み水を詰め、車内で昼食の弁当を配布したあと、食後三十分を見はからって、薬を飲むた

びの水を配って歩く看護師で臨んだ。

白鳥さんだけでは、列車の中を駆けまわる心臓病の女の子「十五年ぶりに汽車に乗ったんです」と感激を隠さない申イスの男性。それぞれに、エトピリカ号に託した希望が実を結んだ。

九日の全体集会の基調報告で、道難病連の伊藤たてお専務理事は「四十八年三月の難病連結成時、窓の内の空気と外の空気は違う。一歩外へ出る勇氣を待とう」と呼びかけた精神が、この日の集会に表れていると語りこらした。

しかし、忘れてならないのは、今回参加できたのは、ほんのひと握りの患者でしかないことだ。

北海道は難病患者が全道一多い。にもかかわらず、道難病連(じん)普及化の一環として、財政難に苦しむ道難病連対策に難病の穴しを埋めたい。「多くの人のためならぬ」という理想は、生命と健康に関する限り通用してはならないはずなのに」と伊藤専務理事は言う。

「このような大きな取り組みはもうできないかもしれない」と道難病連。確かに万全の設備、医療体制、ボランティアがなければ成り立たない。それらを確保できるくらいの高額な費用を求めたのが難病連だ。行政がもう少し手を差しのべれば、たくさんのお金が使われる。行政の費用を、改めて減らしたい。

成田さん（天疱瘡）帯広市

役員の方々いつもご苦労さまです、出席できないのが残念です。
帯広の天候はちよつと寒いですが、全道集会で皆さんとお会いする
のが楽しみです。都合で総会に出席できませんが、本当に申し訳
ありません。

鈴木さん（大動脈炎症候群）旭川市

毎度欠席で御許し下さい、皆さま楽しく総会を過ごせます事を御祈
りして居ります。皆様によろしくお伝え下さい。

橋本さん（尿崩症）美唄市

長い間自分なりに考えて、無理をしないよう、気ままな生活をして
いれればと思い、毎日過ごしています。
私の場合は、旅行は苦しみになりづらいです。

足立さん（虚血性心筋症）函館市

総会の御連絡を承り、誠にありがとうございました。虚血性心筋症
と診断され3年3ヶ月、心臓移植しか助かる道のないこの病気になる
様がならも今日まで、生き抜いてきました。総会の人と手を取って活躍したいのです
が、病気が病気だけに思うようにならないのが残念です。
体調をととのえて、次の機会には必ず参加します。
総会の大成功を御祈りします。

矢作さん（筋萎縮性側索硬化症）室蘭市

現在、患者本人が入院中のため参加できません。
*病院名が書いていませんが、室蘭市立病院でしょうか？

庄司さん（橋本病）伊達市

7月5日は胆振、渡島管内の母子寡婦研修会がと当地で開催され、
約300名の方が見えます。私は事務局なので総会には残念
ながら欠席いたします。
皆さんも、私も大切な人生ですので、晴の日も風の日もそれなりに
豊かな24時間を過ごしたいですね。
また、逢う日までお元気だね。

吉川さん（橋本病）伊達市

出席できず、残念でございます。
皆様とも御逢いしたかったのでございますが、余り体の調子も良く
ありませんので。
あすなら会の皆様も、どうぞお体に注意下さいますように。
これから暑くなりますが、私にとって暑くとも又寒くとも本当に辛
いです。

菊地さん（慢性肝炎）伊達市

毎度、通信を送り下さり有り難うごさせします。

関山さん（気管支喘息）北広島

出席できず、残念です。

波多野さん（サルコイドーシス）士幌町

出席できず、残念です。

第15回あすなろ会定期総会 欠席者からのお便り

杉山さん（大動脈炎症候群）札幌市

いつも会報をお送りいただきましてありがとうございます。
おかげで5、6月は安定した体調で過ごしています。
総会にも出席しなければと思いましたが、日曜日は大体休めない
仕事に当たっております、当日も残念ながら失礼させていただきます。
いつもお世話になるばかりで心苦しいのですが、よろしく願い
申し上げます。

加藤さん（橋本病）札幌市

役員の皆様お世話になっております。
総会当日は、私用がありますので申し訳ございませんが欠席します。
身体は疲れやすく、すぐに横になりたいと思う此の頃ですが皆様も
どうぞ身体を大切になさって下さいませ。

嶋海さん（賛助会員）札幌市

機関誌「あすなろ」をお送り頂きまして有り難うございます。
会報の発行に大変ご苦勞なさっております役員の皆様には本当にご
苦勞様です。
故夫が元気でおりましたら何かのお手伝いをと、思いますが今とな
りましては何もご協力ができず、お許し下さいませ。

早川さん（エヒノコック症）厚岸町

定期総会に出席できませんが、釧路での全道集会で皆様にお逢いで
きる日を楽しみにしております。
釧路まで気をつけておいで下さい、お待ちしております。

田中さん（大動脈炎症候群）厚岸町

現在入院中のため欠席いたします。
*病院名が書いていませんが、道立釧路病院でしょうか？

上原さん（ギャランバレー症候群）釧路市

出席できませんが、皆さんどうぞよろしく。

三つ石さん（先天性厚硬化甲多発性脂様腫）北見市

先日は、難病センターでありありがとうございました。
旭川医大には7年間2度入院、現在旭川沼崎病院は退院しましたが
また、7月旭川国立道北療養所（病院）に入院になります。これは
7月8日に医大からの依頼です。
釧路行きは8月なので申し込みは6月30日までか、今年はあきら
めます。勝性肝炎です、皆様よろしく。

井関さん（大動脈炎症候群）弟子屈町

役員の皆様、いつも大変ご苦勞さまです。釧路での全道集会の準備
を進めていますが、少ない会員の中で活動する人が限られてしまい
ますので、苦勞します。
なんとか協賛広告も予定の額に達しました（ただし弟子屈だけの）
折角の総会の案内をいただきましたが、出席できません。
よろしく願います。

事務局 だより

8月、第一回もは「月し園者ておとひ
 の、まに外しは、一書園2ま金・い、しよ
 路た。後な。しつてら請日た願族すん使し
 全「帯ま、人自くた名日、運様、募せ願
 道す骨たご分のい運)動方金てい
 集な化新との難の動は「や(いい
 会ろ症規で身病で」全は一はたし
 も会「申はに患すに道来入来たし
 終」患請あふ者。参一年で春くま
 わも者除りりのだ加齊1もの予す
 り、の外まか公がしに月多「定
 、こ認とせか費私ま街30の会す
 ぼれ定いんっ負たす頭0の国で
 っか基う、て担ち。署日方請の
 とら準厚現くを難名がでの行動で
 一が一生在る打病が行の署動で
 息大の軽ら費すりはわれで動のれ
 を変の度省療で切者な予名「き
 つな問の度きを受くし札、あ遣い
 た問題のびを受け難て幌す参やだ
 とが患しい病負はすな加署い
 こ山者が通いてい、病負はな加署い
 ろずが通いてい、病負はな加署い
 でみ公達る言るとけ大な加署い
 しさ費が患うこ通り会呼用下
 よれ負だ患者字とでま紙し
 いて掛さな
 掛さな
 掛さな

お知らせ

去る9月2日、各日(日)全道一名に街頭署名運動が実施されましから。



難病連が人気に火をつけた えぞ野草ほうじ茶 450円
 資金づくりに伝統の 海藻エキスクリームシャンプー 600円
 カロリーカンパン
 保温肌着、サポーターもよろしく
値下げしました。

札幌支部案内

1 難病患者、障害者と共に心暖まるクリスマス
札幌地区第9回クリスマスパーティ

2 日時 昭和62年12月20日(日)
12:30より15:00まで
会場、受付は30分前より

3 アサヒビール百景園
豊平区平岸1条18丁目天神山 ☎811-5191

4 会場への交通
地下鉄南北線 澄川駅、霊園駅よりタクシーにて一区间
程度
なお、霊園駅より連絡バスがでます。
11:45より12:15まで
帰りは15:30発車予定
駐車場は完備しています。

5 会費

大人	3,300円	(3,000)	
高校生	2,500円	(2,000)	
中学生	2,000円	(1,500)	
小学生	1,500円	(1,500)	
幼児(3才以上)	500円	(500)	() 研修の会費

6 主なプログラム

1) お楽しみ抽選会

※申し込みは

特等

石川(711-0596)

1等

白鳥(822-4851)

2等

まで

2) チャリティカラオケ大会

1曲につき1000円を寄付していただきます。

出場ご希望の方は12月16日までに難病連事務局
クリスマス係まで、氏名、所属部会名、曲名等お申
込ください。

3) オークション

佐野 さん 帯広市

余に 1 年ト 1 月も。す。で 1 子です。め。だ。ごす。止。の。を。こ。日。今。た。し。ま。来。て。つ。ま。深。り。か。す。つ。す。の。も。秋。役。何。私。り。も。こ。歳。皆。

高橋 さん 釧路市

が先ず 来てが。すの来。で。の。た。い。で。目。つ。思。と。い。た。い。合。し。話。お。と。悪。々。方。の。気。病。し。近。同。最。生。残。皆。1。持。

木内 さん 釧路市

イ。ま。私。は。口。り。で。テ。お。の。態。。入。ス。て。い。状。せ。い。悪。の。ま。が。だ。が。今。り。す。い。臟。心。が。な。ま。を。心。が。で。り。安。も。す。念。お。不。母。で。残。も。の。の。ず。つ。つ。が。な。ま。来。保。い。が。な。ま。出。を。で。ま。そ。た。席。態。の。り。来。ん。い。出。状。す。お。出。せ。り。ず。康。ま。て。ら。ま。折。か。小。り。し。な。り。お。つ。も。お。ら。事。な。を。が。氣。て。暮。仕。ま。躍。合。病。し。で。の。ま。活。都。の。用。人。位。も。御。も。私。使。二。し。事。の。回。は。を。と。少。く。様。今。今。下。す。母。も。働。皆。

田中 さん 厚岸町

す。の。で。出。席。出。来。ま。せ。ん。御。苦。勞。様。で。ご。ざ。い。ま。す。御。現。宜。し。お。願。い。ま。す。

高崎 さん 札幌市北区新琴似

ら。の。も。い。て。寒。診。と。す。ろ。の。ま。こ。い。き。と。な。だ。の。く。た。生。よ。い。先。が。て。森。子。せ。金。調。さ。の。り。席。科。ま。欠。内。あ。は。器。在。回。環。現。今。循。が。で。く。院。す。の。し。病。ま。な。ろ。大。り。メ。よ。北。お。夕。に。は。て。は。様。私。っ。に。皆。

「大動脈炎症候群」医療相談会

時 間 : 昭和62年10月25日(日)
13時から15時まで

会 場 : 北海道難病センター
3階研修室
札幌市中央区南4条西10丁目
☎ 011-512-3233(代)

医 師 : 北海道大学医学部附属病院 第2内科
佐川昭先生

※ 釧路市の河原田さん、江別市の斉藤さん2名の参加
でしたが、いかがでしたか。
2人から、早く「大動脈炎症候群」の患者会ができて
ほしいという、言葉が出され、今後も取り組んでゆく
予定です。

会員からのお便り

井 関 さん 弟子屈町

出 席 した い の で す が 、 家 庭 の 事 情 で 行 け ませ ん 。 来 ます 。 つ
体 調 の 疲 れ る か の 重 全 け なく あり づ ます 。 常 通 近 しい 生活 皆 様 出 来 ます 。 ま た っ
悪 くな る か の 不 安 は あり ます 。 事 通 近 しい 生活 皆 様 出 来 ます 。 ま た っ

鈴 木 さん 旭川市

欠 席 申 して 訳 あ り ま せ ン ン 、 最 近 は 自 転 車 に て 20 ~ 30
キ ン 病 院 体 力 方 け ン ン 、 最 近 は 自 転 車 に て 20 ~ 30
神 仏 大 申 して 訳 あ り ま せ ン ン 、 最 近 は 自 転 車 に て 20 ~ 30
方 大 申 して 訳 あ り ま せ ン ン 、 最 近 は 自 転 車 に て 20 ~ 30

昭和62年11月7

展設

(財団法人)北海道難病連
個人参加難病患者の会
あすなろ会
会長 石川 実

「お正月飾り」販売ご協力のお願い

すっかり日も短くなり、冷気が身にしむこのごろですが、いかがお過ごしでしょうか。

皆様には、いつも私ども「個人参加難病患者の会あすなろ会」に対し、ご支援・ご援助をいただき有り難うございます。

私たちは、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まって手を取り合い、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「あすなろ会」をつくり患者活動を行なっております。

しかし、「あすなろ会」には、難病であるにもかかわらず、今だ国なり、道なりの「特定疾患治療研究事業」の対象にになっていない患者が数多くおり、経済的理由から病院へ行くのをためらう患者さんもおります。

「医療費抑制」によって、私たち患者・家族にも経済影響を与えておりますが、せめて「心だけは難病にならないよう」がんばっております。

さて、私たちは今年も資金づくりとして「お正月飾り」の販売を実施しております。

この「お正月飾り」は、精神障害回復者の方々が社会復帰訓練として製作しているものです。

皆様のご協力に心から感謝するとともに、よろしくご配慮のほどお願い申し上げます。

※カタログは難病センターに御座ります※

書籍の紹介

薬害スモン全史—第四巻総括篇—	労働旬報社	8,000円
公衆衛生実践シリーズ10「難病と保健活動」	医学書院	2,200円
新年金早わかり読本	主婦と生活社	900円
脳死(立花 隆著)	中央公論社	1,500円
家庭でできる機能訓練(全7冊)	保健同人社	1,000円
リハビリテーション・シリーズ(全16冊)	保健同人社	1,400円
新・年金早わかり読本	主婦と生活社	980円
ジュリスト(増刊)総合特集		
日本の医療—これから—	有斐閣	1,500円
医者と患者と病院と	岩波新書	480円
医者からもらった薬がわかる本	白馬出版	1,800円
日本医療の焦点	あけび書房	480円
技術進歩と医療費	勁草書房	7,300円
医療保障の経済学	保健同人社	2,500円
アメリカの医療と看護—その光と影—	保健同人社	2,200円
アメリカの老人医療	勁草書房	2,600円
日本の病院—その歩みと問題点—	中公新書	460円
身体障害・難病百問百答	中央法規	2,000円
自助具・介護用具—老人と障害者のために—	京都社協	2,000円
福祉機器用品年鑑—1987—	時事通信社	4,800円
プライマリケア—からだの科学臨時増刊—	日本評論社	1,800円
難病の海に虹の橋を	労働経済社	1,500円
21世紀—健康への展望—	メヂカルフレンド社	4,000円
改訂医療福祉相談百問百答	中央法規	2,000円

編集人 財団法人北海道難病連 稀少難病患者部会

あすなろ会 石川 実

〒064札幌市中央区南4条西10丁目 難病センター内
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