

「あすなろ」 個人参加型難病患者の会  
 「あすなろ会」 創刊号

11月3日、札幌、北農保健会館に「あすなろ会」が発足しました。この3月、道難病連発足時には、準備会として、1人1病の会として、新聞紙上発表から翌日から電話、手紙の問い合わせが流れておつた。参加費者18名 家族、北大第二内科佐川先生、諸団体の来賓、お手伝い下さいました。報告関係等27名が集まりました。日会 道難病連 伊藤建夫会長はじめ、「あすなろ会」会長あいつ。要旨次の通りです。1人で4歯人という難病患者の集まりとして「あすなろ会」が発足しました。今日に至るまで、難病連の伊藤先生をはじめとして、多くの方々の親切好意 御協力に厚く御礼申し上げます。この会は難病連の協賛体の4の11団体であり、又、お2人結成している、諸団体には、包括しきれない1人1病の患者の会としては、全国はじめての試みとして発足しました。今日は、私共が、日頃心にかけていた「歯みち、共1みち、おべ2語り合ひ、問題点を整理出し、どうしたらいいかを考えたいと思っております。どうか、今日の希望ある明日は、つながる日となることを希望し、ごあいさつとします。1973年11月3日「あすなろ会」代表 厚田か

次に、18名の患者から、病状、医療、家族歴  
おと野が言合いました。18名のうち、不明3名を除  
病状は14の多き12の病状です。

1. カルシウム、カルシウム症候群。

ホルモンの異常からよる奇病で患者数は少ない。

内出血、失明、肥満等 症状として出る。

医療に大変であるという訴えがあった。

2. 尿崩症

7才のお子さんを母親からの訴え。

3月21日からの発症をいふと、体中の水分が少く  
なると、おと野の2治療 医療に大変である。

又、成人ホルモンの不足をいふかと言われ、車庫

女子医大に問合せては、1本/19日の注射も、年間

150本をいふはなるといふ。車庫で21年発症から、

公費負担にしてくれとのことである。

3. せきり尿崩症

4334年間の長い間療養しているが、治療中。

何かいい治療法はないか。

4. 足のリンパ腺腫。

20年間の病気で、足の不自由さ、歩行困難、冬期の痛み。

を訴えています。

5. 多発性骨髄腫

医療上のどこか発症のあとを訴えています。

6. 糖尿病性網膜症

失明のため。インスリンの長期使用がいつかあったのだと述べています。

7. 両側下肢閉塞性血栓血管炎

50メートル歩くと痛くなる。外からは体はわるくみえないのに歩けないのが困る。冬期の痛みが苦しい。

8. 色素性乾皮症

日光にあたると黒くなる。いぼになり癌になるのどつづきと述べている。職業は肉店を営むといっている。糖尿病は糖尿病と述べている。

9. パーキンソン症候群

交通事故で右足骨折。その後パーキンソン症候群と診断された。手が不自由になる。

この病気についてよく申し合っています。

10. 本態性高血圧

種々の病気が重なっているようだが病名不明。実際は何なのかわかっていない。

### 11. 病名不明

10年前から入院をくり返している。

肝硬変、甲状腺、紫斑病と診断されている。  
治療が大変である。医療に自信が持てない。

### 12. ストレス

7才の子どもを持つ母親の心の訴え。

医療が大変である。再発の可能性が高く心配が絶えない。

ストレスについては、患者数が多いので、参加者は偉い次第、「ストレスの会」をつくる方向で考えたい。

### 13. 難聴

幼児時代からの難聴で、根治性治療不能とされている。

### 14. 肌なし病

難病に指定されず、また公費負担されていない。

その他、ベ-4以外、再生不良性貧血、膠原病の方がみられたので、各団体に入会をすすめてほしい。  
難病でありながら、指定されず、治療法もなく、これに医療 医療の国策が訴えられている。

これについて、北大第2内科の佐川先生から要旨の  
よきなお話がありました。

実は多くの難病を抱える方達からの苦しみは伺い  
ました。初めに聞いた病名は、医療体制の不備、  
医療費、医療、福祉行政の負担を思い知らされます。  
医師として、出来る限り協力し、期待に答えるとい  
います。医療の面での患者本人の協力もあ  
るらしい。

佐川先生は医療の相談にのって下さるよつやとい  
思いかげないよきな多くの病名と、困難が溢れる  
時間の関係から、当面の直轄上「あすなろ会」の  
会則の承認、会長 原たか、役員 4名を懸念して  
会を終りませ、役員 4名、花柳征一郎、入行氏、  
市場阿基子、土屋知義、です。  
(家福) (家福)

当然出席不能な病状の方もあり、「あすなろ会」に  
せらぬと期待多く、お年頃、お電話をいれたい  
です。

——「あすなろ会」とはどんな会か。——

一言で言ってしまうは、福祉と医療行政の負担  
から全まるゆかみの吹きだまりの会とも言える  
でしょう。それは当然、国、道、市、町、若狭や

相読等に窓をひらけべきのを 2ヶ月前にしているから  
り。出資する運命をたつた会とも言うべきでしょう。

これから何をどうするべきか、多くの疑問を抱えておられる。  
しかし、道新病建大会のスローガン

1. 原因の究明と治療法の早期確立を。

1. 患者と家族の生活と権利を守り、

1. 生きる勇気と希望を持つ。

1. 明るい福祉社会の建設をめざす。

これは同時に「あすなろ会」の行方に入力していただくこと、  
すなわち「あすなろ会」という厚生省指定200名病棟のXIP  
セムが、私共「あすなろ会」会員も病棟患者として  
認めようとする。道新市に要望してまいります。

——— 決定後の取組み、こころ ———

11月11日(日) 第1回役員会(原会)

出席者 道新病建 伊藤、原、荻野、大竹、市場、  
土屋。

(道新市への要望書「あすなろ」創刊号原稿を提出、

役員の仕事の分担、会長原、副会長大竹、

会計、~~伊藤~~市場、土屋、会計監査・荻野と

打ち合わせ、今後の運営を話し合いました。

会長の皆様のご協力力がよりいっしょにまいります。

11月12日(月) (省の閣僚の理事と係 道議会、  
市と市議会へ要望書提出  
難病は伊藤 従会長、4名参加。

要望書 (全文)

この11月3日、北海道難病連の代表団体の1つとして  
どの難病団体にも所属しない、個人参加で難病  
患者の会「あすなろ会」が成立いたしました。

私共は次のことを要望いたします。

1. お212指定されている難病 2012入りの原因  
不明、治療法もなく、永い年月、療養生活を送り  
ている患者と、難病患者として認めたい。

1. 難病患者として、当然受けらるべき医療行政、  
福祉行政の充実と拡大。

1. 病気の原因究明と治療法の早期確立。

1. 医療費の全額公費負担の完全実施。

1. 患者、家族の生活と確立。

1. 社会復帰の道と引き、援助したい。

難病に苦む患者は勿論、その家族も、それぞれ  
身心ともに、病み疲れとります。「あすなろ会」  
には実に多くの落ちこぼれの難病患者から、

医療、生活の苦悩が済んだとあります。  
限られた生命のうちに、早くにせめて、医療  
費負担の軽減が「おびらき」です。

「おびらき会」会員は道や市に、厚生省特定  
疾患にとりかかれない、独自の対策をおこなう  
おびらき会です。

昭和48年11月12日

道庁医療課 「おびらき会」会長 原 正一

○ 会員希望の方には入会申込書、会則を送ります。  
お知合いの方で入会希望の方にお知らせ  
いたします。おすそめ下さい。

○ 30歳後入会の会員の病名 (11月25日現在)  
敗血症、動脈硬化症、小脳性失調症、  
頭頸腫瘍、パーキンソン病、  
肺がん

編集後記、おと創刊号ができました。

2号は会員の手記、経緯、経歴、詩や歌  
等のせたいと思います。原稿お待ちしています。  
お楽しみに。くれぐれも御身御大切に。 (原)

あすなろ会 新年会

日時 一月二十日(日曜)午後(時より)四時まで。

場所

北農健保会館、三階小会議室。

(道庁比例厚生病院と行う。)

札幌市北區幸町七丁目

電話 二六一一—三二七一

会費 三百円

(軽食、茶菓子を用意する)

昭和四十九年一月七日

あすなろ会 会長

電話 七五二—二三八九

