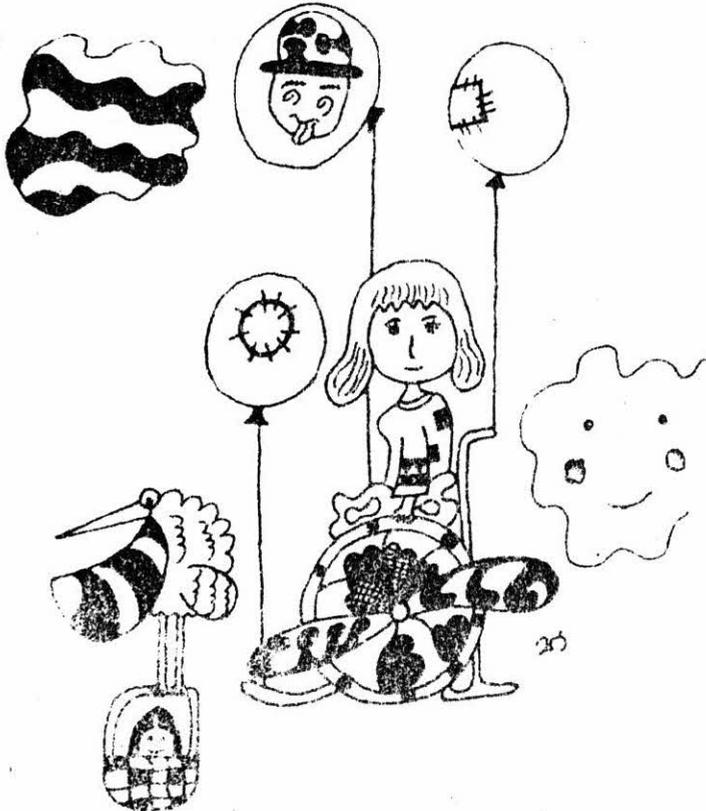


昭和48年 1月13日 第3種郵便物認可  
昭和52年 1月10日発行 (毎月10日発行)  
HSK通巻第57号

# HSK

# あすなろ

No.22



## あすなろ会第4回総会報告号

会員みなさま、昨年12月5日に開催した「あすなろ会第4回総会」の状況と当日決まったことについて報告いたします。

この総会は、時季的に12月の寒いときに開いたという関係もあってか、参加者は少くて10人でした。(別紙のとおり)

でも参加した人たちは、みな熱心に討論をしてくださり、実のあるものであったと執行部一同喜んでおります。

では総会次第に従って経過を記述することになります。

### 1. 開会あいさつ

成田会長からこの一年間の活動は活発とはいえないものであつたけれども、原前会長から引き継いだ「あすなろ」の火をかざして、今後も会員の皆さんとともに歩んで行きたい旨のあいさつがありました。

### 2. 名誉会長のメッセージ

前会長であり、あすなろ会名誉会長である原たかさん(東京在住)からのメッセージを成田会長が朗読しました。

#### 【メッセージ】

第4回総会おめでとうございます。心からお喜び申し上げます。

総会までの間のこの一年、いろいろ大変だったことと思います。東京に来ても何かと気がかりでございます。しかし、役員をはじめ会員の皆さまのご活躍を期待しております。

特筆されることは、パーキンソン特集号を出したことで、この11月23日にパーキンソン病全国病友会結成大会に吉田君枝さんが上京、出席されて北海道のパーキンソン氏病患者の家族として訴えられたことであると思います。

そして「あすなろ会」会則のとおり、病気に独立して一つの会として発足することになり、正式に全国パーキンソン病友の会北海道支部として活動することになってよかったですと喜んでる次第です。

これに続いて他の病気も一つずつ独立した会として活動できるよう心から願わ

ずにはいられません。

皆さん、問題を全国的レベルへ積み上げて解決してゆくよういたしましょう。問題は山積しております。私の脈なし病もぜひ全国病友会をつくるよう呼びかけていきたいと思っています。

私の健康はすぐれませんが、東京で「あすなろ会」の窓口としてのお役目を果たしてまいります。これから北海道は、皆さまにとってきびしい冬となります、くれぐれもおからだ大切に治療願います。

会の発展とご活躍を心よりねがってごあいさついたします。

昭和51年12月5日

はるか東京より心をこめて

原 たか

### 3. 昭和51年度活動報告

成田会長から資料(1)のとおり報告しまして承認されました。

【資料(1)】 昭和51年度活動報告

昭和51年1月11日 役員会 於国鉄体育館

(協議事項) 役員の仕事分担、公費負担拡大運動のやりかた、賛助会員加入のお願いについて。

昭和51年2月15日 第1回例会 於生協会館

原たか名誉会長をかこんで話しあいを行い、あわせて送別会。

昭和51年6月13日 役員会 於成田宅

(協議事項) 諸相談に対する応じ方の問題、パーキンソン特集号の送付事務

昭和51年10月24日 役員会 於生協会

(協議事項) 全国パーキンソン氏病友の会結成大会代表派遣のこと、収支状況、役員のことなど。

#### ・会誌の発行・

昭和50年12月10日付 『あすなろ』第14、15合併号発行

(第3回総会報告)

昭和51年3月10日付 『あすなろ』第16、17合併号発行

(パーキンソン氏病特集号)

昭和51年7月10日付 『あすなろ』第18、19合併号発行  
 (例会の開催案内)

昭和51年10月10日付 『あすなろ』第20、21合併号発行  
 (第4回総会案内)

・相談活動・ 口頭にて報告しました。

#### 4. 51年度会計報告

会計担当役員の土屋知代さんから資料(2)のとおり報告があつて承認されました。

【資料(2)】 会計報告 昭和51年度分(昭和50年11月1日から  
 昭和51年10月30日まで)

収入の部		支出の部	
会費	72,100	機関誌発行	38,710
郵便付	82,400	通信費	14,760
賛助会費	42,000	事務費	4,008
特集号売上	11,100	療育指導費	46,360
白書売上	16,400	会議費	16,087
大会会費	10,500	HSK分担金	2,000
前期繰越し金	112,318	白書代金	12,000
		和文タイプ購入補助	6,000
		コム印	2,690
		パ病大会出席	34,000
		研修費	4,000
		交際費	10,000
合計	346,818	合計	190,615

(単位:円)

## 5. 会計監査報告

会計監査の平田篤子さんが当日出席できない事情が発生したため、監査報告を当人から受けることができなかつたのですが、土屋会計から決算報告どおり間違いないとの平田さんからの伝言があつた旨報告があつたので、全員これを了承しました。

## 6. 会員の報告

### (1) 自己紹介

別紙参加者全員の自己紹介とあわせて現在の療養状況等の報告がありました。

### (2) 全国パーキンソン氏病友の会結成大会参加報告

去る11月23日、全国パーキンソン氏病友の会結成大会が東京において開催され、本道から砂川の吉田君枝さんをご主人のこの病気を訴えるべく参加されたので、当人からこの大会についての状況報告をしていただきました。

## 7. 自由討議

テーマ「会の運営について」 — 52年度に向つて何をどのように—  
出席者各位から活発な意見の発表がありました。要約すると弱い者の集りである「あすなろ会」はそれを強くしていくには自分の殻にとじこもることなく堂々と訴えるべきものは訴えていく必要がある。それをやらなければたくましく人間らしく生きていくことにならないで終わってしまうのではないか。52年度は、一人でも多くの方が「あすなろ会」に入ってもらい、組織の強化をはかっていくべきである。

活動の仕方としては、病気別チーフを選んで決めておく。道庁回りの担当者を決める。財政面と交渉面を力あるものにする。夢をもつ。みんながなんらかの形で手伝う。等々が話し合われました。この自由討議は52年度へ向かつての一つの指針となつたように思われます。

成田会長から資料(3)のとおり、あすなろ会昭和52年度予算案が提案され、

承認されました。

予算案に関連する質疑、意見として次のような発言がありました。

- ① 会費を免除する人は役員会で検討して決め、免除された人でも大手を振って総会に出席できるよう配慮すべきではないか。また、免除することは必ずしも助け合いにつながらないという一面もあると思うが。
- ② 会費の納入には請求書を出すべきではないか。払う意思があっても請求がないので、ぼおつてあるというようなことはないか。
- ③ 会費納入の状況は、今後は役員会で、検討する課題とするべきではないか。
- ④ 会費納入の呼びかけは、機関紙でやってゆくようにしては。

【資料(3)】 予算案 昭和52年度分 (昭和51年11月1日から  
昭和52年10月31日まで)

収入の部		支出の部	
会費	30,000	機関誌発行費	80,000
寄付	30,000	通信費	60,000
賛助会費	30,000	事務費	16,203
難病連より	110,000	相談事業費	40,000
前期繰こし金	156,203	療育指導費	80,000
		交際費	20,000
		会議費	20,000
		難病連分担金	40,000
合計	356,203	合計	356,203

(単位：円)

52年度の活動を活発化するため役員の出出について慎重な討議が行われました。その結果、副会長を増やし4名とし、それぞれ助け合いながら行動を発展させていく方針とし、かつ会計監査は従来の1名を2名とすることにしました。選らばれた役員は、つぎのとおりです。

㊄㊄ 新役員住所録 ㊄㊄ (敬称略)

会 長 大久保 尚孝

副 会 長 成田 正憲

重金 尊

佐藤 綾子

太田 隆男

会 計 土屋 知代

書 記 原 誠

会計監査 平田 馨子

橋本 央子

◎ 吉田君枝さんの報告 ◎

このたび、パーキンソン結成大会に北海道代表として行ってまいりました。私のような者が飛行機代も出してもらったり、代表という名で出席し、何も役立たず心苦しく思っています。でも私にとっては、勉強になりました。そして出席してみても事の重大さがわかりました。

原さんのお宅にお世話になり、また会場での身にあまるアドバイスなどいただき何とか私どもこの国の患者の苦しみなどをやっと訴えることができました。

全国の代表の中に入って患者の家族として、15年にわたる苦闘の経過を報告したのですが、15年もの長い間の本人の切なさを10分や15分の短い時間で話すことはできません。でも、みんなが同じ悩みを持った人達でしたから、きっとわかってもらえたと思います。

当日会場に集まった人は、160人から200人ぐらいだったのですが、手や足が不自由な人ばかりでした。その不自由なからだをひきずりながらくる人たちを一人ひとり見て、私は「最初はこの具合だった」とか「三年後はこの人と同じだった」とかと主人と話しをしたりしているうちに時間を忘れてしまうほどでした。そして、みんなの不自由な動作をみていると涙が止まりませんでした。こんなこといくら話しても健康な人はわかってもらえないでしょう。だから私も職場ではあまり話しをいたしません。ほんとうにわかるのは、今、現在苦しんでいる家族です。ですから何としても、福祉が保証されている所に住んでいる人と、私どもも同じにしてほしいものです。

今回の全国大会で、力強い役員さんの顔ぶれが選ばれ、それらの人と接してきて何か安心できる気持ちになり、主人ともども出席できたことをうれしく思います。

なお、最後に申し上げておきますが当日、L-ドパの副作用のスライドを見せてもらいました。このスライドでドパの副作用のおそろしさは、何ともいえない恐ろしいものであることを知りました。苦しんでいる患者が聞きとれない言葉で先生にいろんな質問する姿にはほんとうに心を打つものがありました。

### ◎吉田君枝さんの全国大会発表の要旨◎

私は北海道から参加しました「あすなる会」パーキンソン氏病患者の家族です。昨日でてまいりました。家をでるときはすごい吹雪で、向うが見えないほど雪が降っていました。こんな吹雪は東京ではみられないと思います。昨日着いてみてびっくりしました。暖かくて着物を一枚ずつぬいでしまいました。

家の主人は炭坑で採炭員として元気で働いていましたが、昭和36年頃、主人が41歳の頃から左手が痛み出しリウマチといわれ、レントゲンをとりましたが異状なしといわれました。それでも痛いものは痛いのので私が医者にいきますと「貴女が痛いと思うから痛くなる」といわれたりしました。それで指圧に行ったりハリをしながら主人は動めていたのです。その頃から疲れがはげしく

なり職場の人達と同じように働くことがつらくなりましたが、それでも4人の子供のため頑張りました。

39年に今までの病院と違う病院で診てもらったところ、むち打ちといわれ、ギブスをはめられて一ヵ月入院したのですがよくなり、退院しました。それから内科で神経痛の薬をもらい薬を飲みながらの労働です。その時の家族の状態は長男が中一、次男小五、三男小三、四男は保育園でした。

41年になりますとよだれがでてくるようになり、左の親指がふるえ、歩くと前にのめるようになり、ふらふらするのです。丁度その頃炭坑病院に脳外科のいい先生が来ていると聞き、診察してもらいますと、パーキンソン氏病といわれましたが、私には何の病気かわからず、先生にいろいろ聞きました。先生の話しを聞いているうちに頭から血がひいていくのがわかりました。男の子がいるので遺伝がありますかと、とっさに口から言葉がでてしまいました。命に別状はないし、遺伝もないといわれたときは少し救われる気持ちになった次第です。

それで、この病気は坑内は無理なので、坑外働きということにしてもらったものの給料は今までの $\frac{2}{3}$ に落ち、生活も苦しくなってきました。止むなく私も働きにでました。主人が12時間勤務、坑外では断続勤務でないといふ親子6人が食べて行けないのです。また、子供達のために家を空けないようにしなければならず主人が昼のつとめのときは私が3時から9時、主人が夜のときは私が昼という具合に交互に働き頑張ってきました。

43年の年には左腕が隣の人を、つつくような大きなふるえがきました。その頃は札幌の北大病院へかかっておりましたが、通うのに普通列車で2時間、急行で1時間かかります。汽車は、椅子の角に主人を座らせ私が隣に座り、手のふるえを壁につけておさえるようにしました。こうして汽車で通院している頃には体重も65kgから45kgくらいにやせてしまい可哀想な状態でした。しかし、この年(43年)の12月に一回目の手術となりました。手術名は脳定位というのだそうです。

この手術を受けたその時から手のふるえがびたりととまり、かつ手足を自由に動かすことができ、すたすたと歩けるようになり、このときは主人も私もうれしくて涙にくれました。止まらない涙でした。私の家にだけ光が照らしているようでした。でもこの喜びも2年くらいでした。今度は右の手にふるえがきました。そのときはI-ドバという薬を1日24錠になるまで飲み1ヵ月半入院し、少々よくなったので働いていましたが47年6月に第2回目の手術を受けることにな

り、どうやら動作は緩慢ですがひとりで何でもできるようになり、以来今日に至るまで毎月1回北大病院へ通院しています。北大病院への通院は初めから数えると10年になります。

4人目の子供の高校卒業が昨年でした。同時に昨年9月主人は定年を迎えました。これも職場のみなさんの暖かい思いやりと主人の頑張りでつとめ上げたものだと思います。

今は、朝夕家の回りを散歩したりして養生していますが、ふらふらしているので、目が離せません。今住んでいる上砂川町の周辺には脳外科の病院はなく、毎月1回の北大病院の通院は大変です。冬は雪が積り、道幅はせまくなり自由に歩くことができなくなります。みなさん、冬の北海道をご存じですか。吹雪のときは先が見えなくなります。そして氷点下15度も気温がさがって『しばれる』という言葉がぴったりです。夏はまだよいのですが、私共パーキンソン患者にとって足となる車輪が悩みの種です。せめてその半分でも補助してもらえないものかと思えます。

私共北海道のパーキンソン患者は東京都のような待遇を受けておりません。聞けば聞けば、すべての事が立ち遅れているようです。私は訴えたいのです。もっともっと根本の問題である病院のこと、薬のこと、これは私共の命の綱です。何とか東京都なみにならないものでしょうか。私達ばかりでなく私達以上に苦しんでられる方々のためにも。これからこの病気にかかる人のことを考えると、これでよいのかという気持ち一杯で、じっとしてられません。手術して頭に穴をあけて、傷をつけてもまだ完全でない患者のためにも、自由に歩くことのできない、自由に口をきくこともできない患者のためにも、何とか助けてくださいと叫ばざるを得ません。

私は、この弱い主人を残して、絶対先に死ぬことはできないと、目に見えない神様にお願いしているのです。子供がいても子供にすがることは今時は無理だと思うし、主人だけを子供達に残して行けないのです。私共、パーキンソン病で打ちひしがれている者のために一日も早く治療法を見つけてくれることを願います。以上

吉田 君枝

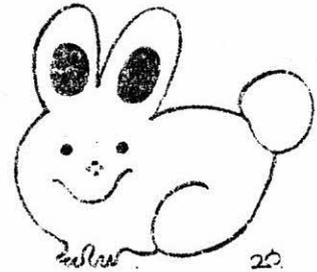
## 総会出席者名

### 【札幌市内】

成田 正憲	進行性筋萎縮症
土屋 知代	長男がネフローゼ
太田 隆男	難聴
高木 菊枝	脈なし病
大久保尚孝	長男がリックハウゼン氏病
大久保キヨ	
重金 尊	長男がネフローゼ
天谷 忠孝	ネフローゼ
橋本 央子	潰瘍性大腸炎
向谷地生良	ボランティア

### 【札幌市外】

吉田松太郎	パーキンソン氏病
吉田 君枝	
橋本 央子	尿崩症



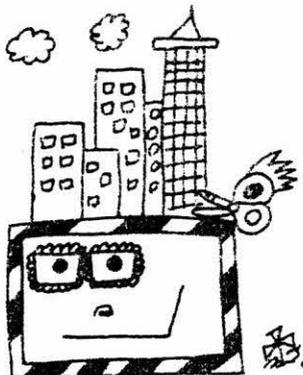
総会の報告文は、太田隆男氏に書いてもらいました。

2月27日の臨時総会において、改めて会計監査報告をしてもらいます。

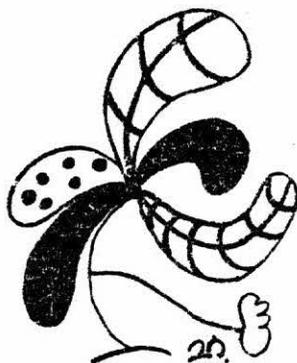
「あすなろ会」の事務所は北海道難病団体連絡協議会の中へ移転の予定です。

それまでの間、会への連絡は、会長、その他の役員までどうぞ。

読者の中で、この会報に載せてほしい文などありましたら、会長宅までお寄せ下さい。例えば同病の人に呼びかけたいこと、文通したいなどです。会報の紙面は、会員のもので、あなたも紙面づくりに参加しませんか？投稿を待っています。



昭和48年 1月13日 第3種郵便物認可  
昭和52年 1月10日発行 (毎月10日発行)  
H S K 通巻第57号



あすなろ 第22号 H S K 通巻第57号  
昭和52年 / 月10日発行 定価50円  
編 集 人 個人参加難病者の会「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東4 本間武司方