

あすなろ

昭和48年1月13日
第3種郵便物認可
HSK通巻/82号
発行 昭和62年6月20日
毎月10日発行
編集 個人参加難病患者の会
あすなろ会
発行 北海道身体障害者団体
定期刊行物協会

第15回定期総会を開催します。

すがすがしい初夏の季節を向かえ、皆様方、いかがお過ごしでしょうか。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、患者活動を続けておりますが早くも14年目を向かえました。

しかし会運営にとって一番大切な団結力も、会員の病気が多疾病にわたると稀少がゆえに自分自身の病気が十分理解されないという問題があり、交流会を行なうたびに難病がゆえの将来にたいする漠然とした不安や悩みは、14年を経た今も変わらないのが現実です。

また自分の病気のことに気をとられている間に、「あすなろ会」から独立した「後縦靭帯骨化症」に生活機能障害度という判定基準が適用され、難病であっても「日常生活・通院に介助を要しない患者」は特定疾患対象外となりました。

道に対しては、道単独事業としてみてもらうよう要望しましたが、懇談会のなかで (1)国の制度がそのようになっている (2)対象とならなかった人は普通の健康保健でやってもらいたいと言われました。

「あすなろ会」としてこのことは、見逃すことができません。「医療費抑制」との理由から生活機能障害度という判定基準が橋本病や大動脈炎症候群に適用拡大される恐れがあるからです。

これに対して難病連の態度は、国がはじめた特定疾患対策は、病気の原因究明と治療法の開発が目的であり、一つの疾病を研究するためには、重度の患者も軽度の患者も合わせて対象としなければ正確な把握はできないし、また道の対策もそれに基づいて行なってきたはずで、軽度の患者を対象としないということは科学としての研究の態度とは思われないとの考えに立っています。

最近の福祉政策の後退を見るにつけ、難病患者に対する冷酷な政策としか思えない、私たちは人生を楽しみたいという願望を持っているが、現実に必要な医療費や通院費が家計の負担になっているから、その軽減を求めているのである。

私たちの前途には、まだまだたくさんの課題や困難がよこたわっていますが、このような時にこそ、私たちは手をとりあい「苦しいなかにも、生きる喜びを共にわかち合える社会」の実現を目指して、さらに会員による活動を続けて行きたいと思えます。

今回はより多くの参加を心からお待ちしております。

昭和61年度活動報告

4月
12日 レクランク・ハウゼン(小児)医療講演会
北大小児科 永島先生
19日 難病連總會(難病センター)
30日 コンピュータ導入委員会

10月
18 第29回理事会
19 全道役員研修会(札幌)
21 事業資金委員会
23 札幌地区患者交流会

5月
30日 役員会

11月
9日 札幌地区患者交流会
11日 機関誌発送準備

6月
25日 合同レク実行委員会
29日 札幌支部合同レク(定山溪)

12月
5日 機関誌発送
21日 第18回クリスマスパーティ

7月
20日 第28回理事会
25日 札幌地区患者交流会(役員会)

1月
9日 児童教育部会懇談会
(札幌市教育委員会)
29日 札幌地区患者交流会

8月
2日 第13回全道集會(札幌)
23日 第14回定期總會
記念講演「ストレスと病気について」
札幌明和病院院長 奥瀬 哲 先生

2月
15日 第30回理事会
19日 札幌地区患者交流会
26日 チャリティ・リレー実行委員会

9月
21日 橋本病医療講演会(旭川支部共催)
旭川医大小児科 奥野 晃正 先生
26日 札幌地区患者交流会

3月
3日 機関誌発送
7日 チャリティ・リレー(札幌支部)
8日 同上
14日 第31回理事会
28日 実務担当者会議



大田 隆 男 氏

お知らせコーナー
会員の皆様が病気や家庭の事で疲れ
精神てきに悩みやおこまりのことが
有りましたら当あすなる会では経験
ゆたかな相談員が貴方のご連絡を
左記の所にお電話おまちしています。

昭和61年度 決算報告書

自 昭和61年4月 1日
至 昭和62年3月31日

収 入 の 部

科 目	61予算	61決算	摘 要
配分交付金	450,000	450,000	道補助金
会 費	150,000	86,500	会費
賛 助 会 費	30,000	2,950	賛助会費
参 加 費	10,000	0	
販 売 事 業	30,000	38,540	ビール券・花火・正月飾り
その他の事業	10,000	0	
寄 付 金	10,000	5,000	匿名
協力会還元金	5,000	0	
募金箱還元金	5,000	0	
署名募金還元金	5,000	620	還元金
受取 利息	3,000	234	
雑 収 入	10,000	0	
前期繰越金	63,124	63,124	
収入合計	781,124	646,968	

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62年4月20日

会計監査

氏名 石崎真珠枝

印

昭和62年6月20日 あ す な ろ 個人参加難病患者の会(5)

支 出 の 部

科 目	61予算	61決算	摘 要
会 議 費	60,000	49,242	
難連参加費	30,000	30,940	合同レク等・参加費
役 員 会	30,000	18,302	交通費、会場費、通信費
事 業 費	485,000	284,784	
研 修 会	20,000	0	
医療講演会	45,000	15,000	講師謝礼、交通費
患者大会	60,000	57,032	会場費、通信費、交通費
養育キャンプ*	30,000	27,900	宿泊・会場費、交流費
検診相談会	10,000	0	
医療相談会	120,000	79,695	会場費、通信費、交通費
実態調査費	10,000	2,840	交通費
機関紙・誌費	100,000	57,436	編集費、印刷費、通信費
指導パンフ	30,000	0	
地区育成費	20,000	10,000	会場費、講師謝礼
相談員補助	20,000	12,000	電話、交通費
活 動 費	20,000	22,881	交通費、参加費
負 担 金	182,000	181,200	
維持 会費	180,000	180,000	難病連へ
HSK 負担金	2,000	1,200	第3種郵便
維持運営費	54,124	53,570	
通信交通費	10,000	0	
事務局費	30,000	26,000	電話、光熱費
資 料 費	5,000	5,200	JPC 相談資料
雑 費	9,124	22,370	慶弔費・顧問医懇談会
積立金支出			
予 備 費			
次期繰越金	0	78,172	潰瘍性大腸炎医療相談会
支 出 合 計	781,124	646,968	

昭和62年度事業計画 (案)

- 4月 北海道難病連總會 (18日~19日)
札幌地区患者交流会
- 5月 役員会
札幌地区患者交流会
- 6月 役員会 (定期總會準備)
機関誌発行
札幌地区患者交流会
- 7月 定期總會
「潰瘍性大腸炎」医療講演及び医療相談会
札幌地区患者交流会 (役員会)
地区支部患者交流会 / 旭川地区患者交流会
- 8月 第14回難病患者・障害者と家族の全道集會
全道患者・家族交流会 (釧路市) (釧路)
札幌地区患者交流会 / 函館地区患者交流会
- 9月 「多発性硬化症」医療相談会
札幌地区患者交流会 (役員会)
機関誌発行
- 10月 「レックリングハウゼン氏」病医療相談会
札幌支部患者交流会
- 11月 「大動脈炎症候群」医療相談会
札幌地区患者交流会 (役員会)
- 12月 「チャリティクリスマスパーティ」 (道難病連主催)
機関誌発行
- 1月 札幌地区患者交流会 (新年役員会)
- 2月 機関誌発行
札幌地区患者交流会
- 3月 「ネフローゼ症候群」医療講演会及び医療相談会
札幌地区患者交流会 (役員会)
実務担当者會議

個人参加難病患者の会(7) あ す な ろ 昭和62年6月20(7)

昭和62年度 予算報告(案)

自 昭和62年4月 1日
至 昭和63年3月31日

収 入 の 部

科 目	61予算	62予算	摘 要
配分交付金	450,000	460,000	道補助金
会 費	150,000	150,000	会費
賛 助 会 費	30,000	30,000	賛助会費
参 加 費	10,000	10,000	講演会
販 売 事 業	30,000	40,000	ピクニック券・花火・正月飾り
その他の事業	10,000	10,000	物品販売
寄 付 金	10,000	10,000	
協力会還元金	5,000	5,000	
募金箱還元金	5,000	5,000	
署名募金還元金	5,000	5,000	還元金
受取 利息	3,000	3,000	
雑 収 入	10,000	10,000	
前期繰越金	63,124	78,172	潰瘍性大腸炎医療講演会
収入合計	781,124	816,172	



(8) 昭和62年6月20日 あ す な ろ 個人参加難病者の会

支 出 の 部

科 目	61予算	62予算	摘 要
会 議 費	60,000	60,000	
難 連 参 加 費	30,000	30,000	合同レク等・参加費
役 員 会	30,000	30,000	交通費、会場費、通信費
事 業 費	485,000	520,000	
研 修 会	20,000	20,000	宿泊・会場費、交流費
医 療 講 演 会	45,000	30,000	講師謝礼、交通費
患 者 大 会	60,000	60,000	会場費、通信費、交通費
養 育 キ ャ ッ プ	30,000	30,000	宿泊・会場費、交流費
検 診 相 談 会	10,000	5,000	交通費
医 療 相 談 会	120,000	150,000	会場費、通信費、交通費
実 態 調 査 費	10,000	5,000	印刷費、通信費
機 関 紙 ・ 誌 費	100,000	120,000	編集費、印刷費、通信費
指 導 パ ン フ	30,000	30,000	印刷費、通信費
地 区 育 成 費	20,000	30,000	会場費、交流会費
相 談 員 補 助	20,000	20,000	電話、交通費
活 動 費	20,000	20,000	交通費、顧問医懇談会
負 担 金	182,000	181,200	
維 持 会 費	180,000	180,000	難病連へ
HSK 負担金	2,000	1,200	第3種郵便
維 持 運 営 費	54,124	53,972	
通 信 交 通 費	10,000	10,000	通信費、交通費
事 務 局 費	30,000	30,000	電話、光熱費
資 料 費	5,000	5,000	JPC 相談資料
雑 費	9,124	9,972	慶弔費
積立金支出			
予 備 費			
次 期 繰 越 金	0	0	
支 出 合 計	781,124	816,172	

列車ダイヤはおよそつぎの通りとなる予定

往 (8/8)

函館発05:10 — 東室蘭発08:25 — 追分発09:47 —
札幌発08:29 — 新得発11:51 — 釧路着15:12
旭川発09:00 —

復 (8/10)

釧路発09:12 — 新得発12:18 — 旭川着
|
追分発14:30 — 札幌着16:18
|
東室蘭発 — 函館着19:13

プログラム案 8日(土)

18:00~19:30 歓迎レセプション ホテル
ムックリの演奏
郷土芸能
歓迎挨拶 他

9日(日)

9:30~12:00 分科会 ホテル、公民館、福祉会館

12:00~12:50 移動、昼食(弁当)

13:00~15:30 全体集会 公民館
挨拶
基調報告
記念講演
アピール採択 他

16:00~17:30 市内観光 市内、湿原、港内など

5月27日 朝日

モヤモヤ病は手術で

医療



日本人に多い難病「モヤモヤ病」手術が予想以上に有効なこと
が、二十五日仙台市で開かれた脳卒中の外科国際シンポジウムで明らかになった。

モヤモヤ病(ウイリス動脈輪閉塞症)は、脳底部の血管がつまり、それを補うためにできた細いもももの血管が特徴的なことから名づけられた。多くは十歳以下と、三、四十代で脳卒中発作を起こして見つかるが、早く発作を起こすほど重く、障害が残る。
十三年間に約二百四十人と、最も手術数の多い大阪脳神経

外科病院(大阪府豊中市)の唐沢淳院長の写真は、子供で手術後、満四年以上経過観



手術できた六十二人分を発表し

た。結果は、社会生活に支障ない程度に回復した子供二十七人(四四%)、少し障害を残した

がまずまずの成績二十六人(四二%)、身の回りのことがやっとか、助けが必要で、効果が乏しかった子供は九人(一五%)だった。
手術の三分の二は、薄くて透明な二本の血管(直径0.6mmくらい)を顕微鏡下でつなぎ合わせるバイパス手術。熟練が要求されるため、全国でも数病院しか本格的に行っていない、とい



タイムス、
膿疱性乾癬を
難病に指定

厚生省

厚生省は一日、三十歳代から四十歳代に発病が多い皮膚病「膿疱性乾癬(のうほうせいかんせん)」を難病(特定疾患)に指定した。これで厚生省の治療研究対象疾患として公費で医療費を負担する難病は二十九疾患となる。患者数は全国で約五百人。来年一月から保健医療費のうちの自己負担分が、公費で負担されることになる。
膿疱性乾癬は急激な発熱を伴って全身の皮膚が赤くはれ、直径三mm程度のうみを持った斑点が多発。乾いた表皮がはく離して関節痛などを起こし、最盛期には全身衰弱や感染症で死亡することがある。四十年ごろから増加傾向がみられ、患者の中には公衆浴場などで入浴を拒否されるケースもある。

釧路で！
全道集會のお知らせ

今年も8月に釧路で全道集會が開催します。

そこで当あすなる会でも参加者を募りますので参加できる会員さん、家族の方はどしどし、六月三十日・まで申込み下さい。

なお、会費は当会で半額負担いたしますが、汽車の中又外での食事は個人で負担して下さい。あとは別紙の通りです。

詳しいことは左記の所までお電話下さい。

難病センター へ (石川 近)

五一二一三二二三番

会員皆様へ

お願い

会員の皆様も御存じの通り国の行政もきびしく道や市から頂く補助金もわずかで、あとは皆様の会員で運営をしておりますが医療講演や相談会、会報の作成や郵送に……

なにしろお金のかかることはかりです。現在あるすなる会は財政のピンチですが一つでも多くの会員の皆様の要望に答えるために努力しておりますが、おもうようにいきません。そこであすなろ会では会員の皆様やお友達、となり近所の方々に難病センターで発売している「お菓子」「シヤンプ」「野草ほうじ茶」これからやる花火、や正月用×飾りが有りますので、ぜひ、難病センターでお買い求め下さい。そうする事でわずかながらでも会に還元されますので、それで会報も二回から三回え、三回から四回えと皆様に作り郵送することが出来ます。

役員だけがいくら買っても居りますので、せし、会員の皆様から一般の方々にも宣伝していただきお買い上げにご協力いただいている厚生病院職員の方々や一般の方にはあすなろ会として厚くお礼を申し上げます。これからもどうぞよろしく、お願い致します。

事務局



会 員

あすなろ会 病名別数 昭和62年 2月 現在

病 名	数	病 名	数
1 大動脈炎候群	19名	27 葉斑病性腎炎	1名
2 橋本病	9名	28 腎臓カリエス	1名
3 虚血性心臓症	1名	29 モヤモヤ病	1名
4 ネフローゼ病	4名	30 黄斑病悪性腫瘍	1名
5 糖尿病性網膜症	1名	31 脳下垂体機能障害	1名
6 バーガー病	2名	32 サルコイドーシス病	4名
7 多発性硬化症	3名	33 胎児性軟骨異形成症	1名
8 レックリングハウゼン病	6名	34 潰瘍性大腸炎	8名
9 尿管症	3名	35 天疱瘡	1名
10 低血糖症	1名	36 急性黄疸性肝炎	1名
11 小頭症	1名	37 椎体困難症	1名
12 ギランバレー症候群	1名	38 パンナ症候群	1名
13 脳性小児マヒ(CP)	1名	39 エヒノコック症	1名
14 松果体腫瘍病	1名	40 先天性色素性乾皮症	1名
15 突発性難聴	1名	41 椎脊脳低切脈循環不全症	1名
16 クローン病	1名	42 ヴイルソンミキテイ病	1名
17 慢性肝炎	2名	43 クリシペルウェーバー病	1名
18 ウェーバクリスタル病	1名	44 自律神経失調症	1名
19 慢性椎炎矯正	1名	45 下垂体機能障害	1名
20 交通事故後遺症	1名	46 変形性腰痛症	1名
21 原田氏病	1名	47 筋萎縮性側索硬化	1名
22 ハンドシュタークリスタル病	1名	48 慢性腎炎	1名
23 染色体異常状症	1名	49 病名不明	12名
24 手術後遺症	1名		
25 強直性背椎炎	1名		
26 気管支喘息	1名		
			合計 110名



札幌市 奥井理恵さん
 北見市 ミッ石 スエさん
 江別市 奇藤千鶴子さん

新会員さんです
 よろしくお願ひ
 致します

連絡欄

(1)

八月の全道集会にむけて釧路地区の皆様
 ほんとうに御苦勞様です。当あすなる会々
 員の皆さんも楽しみにしております。又
 阿寒支部の狩野さん、厚岸、浜中支部の早川
 さん、標茶、弟子屈支部の井岡さん、ほんとうに
 御苦勞様です。

釧路に行きましたら、そちらで交流会を、ひ
 らきますので、どうぞよろしくお願ひ致しま
 す。



北見市の三ッ石スエさん；

その後どうですか、八月八日、九日釧路市
 での全道集会に出席出来ませんが、できまし
 たら、ぜひ出席して下さい。ただし身体
 の具合をみて下さいね。出席して又悪くなっ
 たら困りますので、

では、皆様釧路でお会いしましょう。

(2)



お願いコーナー



私達のあすなる会も誕生して、もう十四年になります。その間いろいろな事が有りました。病にたわれた役員の方々も数多く居りました。又病人がなぜ役員をしなければいけないのかと言う方も居りましたが、なんとか十四年向役員や会員の皆様のおかげでここまでできました。たが、今このあすなる会も役員やお手伝いして下さる方もだんく、減りつゝあることはまちがいありません。そこで、ぜひあすなる会は患者と家族の会なのでなんとが会の行事に家族の皆様にもどしく参加していただきたいと思ひます。ただ会費を払って居るだけじゃなく患者と家族が一緒に語り合ふ事も大事なことです。皆様はどう思ひますか。女性で厚別や

北広島から出席する患者も居るのです。それは定例懇談会に出る事で家に一人で悩んで居るよりも一人でも二人でもおなじ患者と顔を見せお茶を「のみ」ながら話合と心も悩も皆んな晴て月一回の会合が待ちどうしいと言う方もおります。あすなる会には会があるから患者や家族があるのでなく患者や家族が居るからあすなる会があるのです。役員も皆様とおなじ患者であり家族が病いをおして会報を編集、原稿を書き会員の皆様に会報を送りどけて居るのです。病気の手にペンをもって書くとは大変なことです。どうか患者も病気に買わずせし毎月オ三水曜日の午後六時より難病センターでの懇談会に参加して下さい。これが役員一同のお願いです。又あすなる会の燈火を消さないで下さい。



北海道特定疾患治療研究医療受給者証交付数調

(単人口/10万対) (昭和58年度末現在)

病 気 名	受給者証 交付数	率	病 気 名	受給者証 交付数	率
パーキンソン病	744	13.1	パーキンソン病	502	8.9
多発性硬化症	85	1.5	再生不良性貧血	216	3.8
重症筋無力症	239	4.2	サルコイドーシス	272	4.8
全身性エリテマトーデス	720	12.7	筋萎縮性側索硬化症	51	0.9
スモ ン	67	1.2	膿皮症皮膚筋炎及び 多発性筋炎	273	4.8
結節性動脈周囲炎	25	0.4	特発性血小板減少性 紫斑病	398	7.0
潰瘍性大腸炎	269	4.8	アミロイドーシス	5	0.1
大動脈炎症候群	184	3.3	後縦靭帯骨化症	161	2.8
ビエルガー病	293	5.2	ハンチントン舞蹈病	11	0.2
天 疱 瘡	25	0.4	ウイルス性脳輪閉塞症	32	0.6
脊髄小脳変性症	203	3.6	ウエグナー肉芽腫症	2	0.1
クローン病	46	0.8			
難治性の肝炎うち劇症肝炎	18	0.3			
悪性前筋リウマチ	108	1.9			
			合 計	4947	87.4

“ 編集のミスもあり伝説が申し上げます ”

編集人 個人参加難病患者の会 「あすなろ会」
編集責任者 石川 貴

〒060 札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病センター内
☎(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 榊原義郎

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
HSK通巻/82号 頒価 100円
あすなろNo42 昭和62年6月20日

