

HSK

あすなろ

昭和48年1月13日
第三種郵便物認可
HSK 通巻 411 号
発刊:平成18年

6月10日

毎月10日発行

編集:あすなろ会
発行:北海道身体障害者
団体定期刊行物協会

◆◆◆ 個人参加難病患者の会 ◆◆◆ 会報119号



2006年度総会後の交流会より

2006年度 定期総会次第

開会の辞 午後1時

会長挨拶 成田愛子

来賓ご挨拶 (財)北海道難病連専務理事 小田 隆氏

1, 総会議事

議長選出

2005年度活動報告、2005年度会計報告、同 監査報告

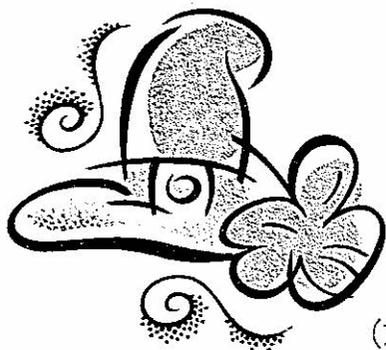
2006年度役員(案)、2006年度活動(案)、2006年度予算(案)

その他

閉会

(休憩・会場準備)

2, 医療講演会 午後2時予定



演題 『医療から見る憲法』

講師 勤医協月寒医院

院長 升田 和比古 先生

(1時間～1時間半で、質問もどうぞ)

3, 交流会(茶話会) 午後3時半～4時半予定

升田先生も時間の許す限り参加して下さいます。疑問に思うことや
分からないことも話し合い、旧交を暖め、お話しいたしましょう。

2005年度活動報告

- ◎ 定期総会 4月24日 20名
- ◎ 役員会 4月23日 4名、 6月11日 5名
9月9日 5名、 10月23日 5名
11月19日 6名、 2月18日 5名
- ◎ 会計監査 4月23日 4名
- ◎ 会報
(あすなろ) 115号 6月11日編集4名 6/10発行
116号 9月9日編集5名 9/10発行
117号 11月19日編集6名 11/19発行
118号 2月18日編集5名 2/10発行
(皆さんも参加してみませんか！)
- ◎ 医療講演会 4月24日 『これからの医療制度について
お話ししよう』
広岡篤美先生 18名
8月7日 『難病と眼の関係』
西野和明先生 30名
10月23日 『日常生活の中の神経学
～やさしいそして面白い神経学～』
田代邦雄先生 30名
- ◎ 交流会 4月24日 (総会後の茶話会) 18名
7月30日 (ビアガーデン交流会) 8名
- ◎ 年賀状 12月20日

難病連など会議・行事参加

- ◎ 定期総会 5月14日 3名
- ◎ 理事会 7/2日、9/17日、11/26日、2/4日
- ◎ 事業資金委員会 6/9日、9/13日、10/27日、1/26日、2/23日
(1月以降は兼バザー委員会)
- ◎ 合同レク実行委員会 10/18日、12/1日、12/17日
- ◎ アラジン開店5周年記念パーティー 1名
- ◎ 第32回難病患者・障害者と家族の全道集会(札幌) 8/6~7日
『いっしょにファイターズ応援集会』 22名



大変、反響の多い集会でした！！

この後、車椅子の観戦者が増えたそうです。

- ◎ チャリティークリスマス(京王プラザホテル) 12/18日 7名
- ◎ 札幌・道央支部合同役員研修会 1/14~15日 2名
- ◎ チャリティーバザー 3/4~5日 延べ 4名
- ◎ 経理打合わせ 3/15日 2名
- ◎ 実務担当者会議 3/18日 3名
- ◎ 学生無年金障害者訴訟裁判傍聴 7/4判決(敗訴) 3名
1/18日(以後控訴審) 1名、 3/17日 2名

(裁判はこれからも続きます。傍聴人の数も裁判官の心証に影響します。
多くの傍聴支援をいたしましょう)

- ◎ 肝炎訴訟 要請書署名協力
- ◎ 筋ジストロフィー要望書署名協力
- ◎ 「マルファン症候群」要望書署名協力
- ◎ 道・札幌市・各市町村への要望書提出
- ◎ 北海道保険医会「患者負担増・公的保険縮小反対 2005 北海道総決起集会」参加
- ◎ JPA 難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患に対する総合的対策を求める国会請願署名（皆さん、ご協力有難うございました。）
- ◎ 国民皆保険制度を守る署名協力
- ◎ 障害者自立支援法に関する意見交換会 参加
- ◎ 「難病患者・長期療養患者・高齢者の生きる権利と生活を守り国民皆保険制度を守る大運動」2・19全国患者・家族集会の趣旨に賛同し支持の表明 をする署名と募金協力
- ◎ その他



2005年度

部会決算報告書

部会名 個人参加部会

自：2005年 4月 1日

至：2006年 3月31日

収入の部

科 目	2005年度予算	2005年度決算	備 考
会 費 収 入	192,000	166,200	
前受会費収入			
賛助会費収入	10,000	10,000	
上部団体助成金収入			
団体育成助成金	287,800	287,800	道補助金
参加費収入	20,000	7,200	
寄付金収入	40,000	56,691	
協力会還元金収入	40,000	27,250	道難病連協力会
募金箱還元金収入	12,000	22,937	道難病連募金箱
署名募金還元金収入	4,000	6,063	JPA国会請願署名募金
販売事業収入	15,000	14,976	
その他の事業収入	20,000	27,176	
受取利息収入			
雑 収 入			
難病連事業参加助成金収入			
医療講演会助成金収入	10,000	10,000	
積立金取崩収入			
前期繰越金	70,453	70,453	
収 入 合 計	721,253	716,751	

支出の部

科 目	2005年度予算	2005年度決算	備 考
会議費	20,000	28,280	
役員会費	60,000	76,960	
中央会議費			
難病連会議	20,000	1,320	

科 目	2005年度予算	2005年度決算	備 考
事業費	377,000	340,276	
総会・大会費	80,000	86,080	
難病連全道集会	57,000	61,458	
医療講演会	80,000	76,064	
検診相談会			
機関紙・誌費	100,000	127,547	
指導パンフ			
研 修 会		9,240	
レク・交流会費	40,000	11,880	
実態調査費			
地区育成費			
相談員補助			
活 動 費	40,000	23,007	
抛 出 金			道難病連「患者・家族団体活動育成基金」
負担金	160,300	160,300	
全国会負担金			
難病連維持会費	157,300	157,300	
H S K 負担金	3,000	3,000	
維持運営費	103,958	51,356	
事 務 局 費	50,000	9,090	
事務消耗品費	10,000	8,658	
通 信 費	40,958	26,448	
交 通 費		2,590	
資 料 費	3,000	4,100	
雑 費		470	
積立金支出			
予備費			
支出合計	721,258	630,212	
次期繰越金		26,539	

積立金明細

項 目	金 額 (円)
前年度繰り越し積立金額合計	100,025
今年度積立額合計 (+)	25
今年度積立金取崩額合計 (-)	
次年度繰り越し積立金額合計	100,050

積立金内訳 (年度末の金額)

積立金の名称	金額 (円)	保管状況
全道集会積立金	100,050	金融機関名 ①普通預金 ②定期預金
		金融機関名 ①普通預金 ②定期預金
合 計		

財団法人 北海道難病連 部会会計監査報告書

財団法人 北海道難病連 代表理事 様

記

1. 部会名 個人参加部会
2. 2005年度 部会決算報告書

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。

2006年 5月 12日

部会会計監査

氏名

渡辺 貢



氏名

印

2006年度役員（案）

会 長	成 田 愛 子
事 務 局	柳 弘 子
事業資金委員	佐 古 則 子
合同レク委員	大 野 みずほ
会 計	浜 田 まり子
会 計 監 査	渡 辺 貢 一
難 病 連	理 事 柳 弘 子
	評議員 成 田 愛 子 ・ 渡 辺 貢 一

今年度（案）は、前年度と変わりありません。

全道集会は帯広市で開催のため、十勝支部に実行委員会があり、会長 成田 愛子が十勝支部事務局長として多忙です。

他の部会に於いても、役員のパネル不足や高齢化が大きな問題となっています。少しならお手伝い出来るという方・・・会報作りや講演会の準備等に参加してみませんか！



2006年度活動予定 (案)

あすなろ会

- ◎ 定期総会 6月3日
 - ◎ 役員会 年6回予定
 - ◎ 会報 年4回発行予定 (あすなろ119号～122号)
 - ◎ 医療講演会 6月3日 (総会后)、8月6日 (全道集会分科会)
10月 (詳細未定) 以上3回予定
 - ◎ 交流会 6月3日 (総会后)、ピアガーデン (7月下旬)
-

難病連会議・行事参加

- ◎ 定期総会 5月13～14日
- ◎ 理事会 4/8日、7/1日、9/16日、11/18日、2/3日
- ◎ 事業資金委員会 6/1日・・・
- ◎ 合同レク実行委員会
- ◎ 第33回全道集会 (帯広市) 8月5～6日、7日 (オプションナル)
スローガン「誰もが安心して暮らせる医療と福祉社会を十勝から」
- ◎ JPA 全国一斉街頭署名行動 10月1日
- ◎ 難病センター秋まつり 10月7日
- ◎ チャリティクリスマスパーティー 12月16日
- ◎ 札幌支部役員研修会 1月13～14日 (宿泊なし)
- ◎ 経理打ち合わせ・実務担当者会議 例年通り
- ◎ 学生無年金障害者訴訟裁判傍聴 (多くの参加を！)
- ◎ その他 署名活動、請願活動、等

財団法人 北海道難病連

2006年度

部会会計予算書

自：2006年 4月 1日

至：2007年 3月31日

部会名

収入の部

科 目	2005年度決算	2006年度予算	備 考
会 費 収 入	166,200	192,000	
前受会費収入			
賛助会費収入	10,000	10,000	
上部団体助成金収入			
団体育成助成金	227,200	251,000	道補助金
参加費収入	7,200	10,000	
寄付金収入	56,691	40,000	
協力会還元金収入	27,250	40,000	道難病連協力会
募金箱還元金収入	22,927	20,000	道難病連募金箱
署名募金還元金収入	6,062	5,000	JPA国会請願署名募金
販売事業収入	14,976	15,000	
その他の事業収入	27,176	20,000	
受取利息収入			
雑 収 入			
難病連事業参加助成金収入			
医療講演会助成金収入	10,000	10,000	
積立金取崩収入		1,000,050	
前期繰越金	70,453	26,529	
収 入 合 計	716,751	799,529	

支出の部

科 目	2005年度決算	2006年度予算	備 考
会議費	73,280	23,000	
役員会費	76,960	20,000	
中央会議費			
難病連会議	1,320	2,000	

科 目	2005年度決算	2006年度予算	備 考
事業費	340,276	504,529	
総会・大会費	36,020	60,000	
難病連全道集会	61,452	150,000	
医療講演会	76,064	20,000	
検診相談会			
機関紙・誌費	122,547	124,529	
指導パンフ			
研修会	9,240	20,000	
レク・交流会費	11,220	20,000	
実態調査費			
地区育成費			
相談員補助			
活動費	23,007	40,000	
拠出金			道難病連「患者・家族団体活動育成基金」
負担金	160,200	129,000	
全国会負担金			
難病連維持会費	157,200	126,000	
H S K 負担金	3,000	3,000	
維持運営費	51,356	22,000	
事務局費	9,090	20,000	
事務消耗品費	2,652	10,000	
通信費	26,442	40,000	
交通費	2,590		
資料費	4,100	3,000	
雑費	470		
積立金支出			
予備費			
支出合計	630,212	799,529	
次期繰越金	26,529		

総会出欠ハガキのメッセージのご紹介

- 新ひだか町 (下垂体機能障害) いつも参加することが出来なくて残念です。皆様お身体大切にしてください。
- 厚岸町 (エキノコックス症) 皆様こんにちは。いつもお世話になっております。今回総会に参加する予定でいましたが、6/3日に法事が入ってしまい出席出来なくなりました。今後ともよろしくお願ひ致します。
- 芽室町 (天疱瘡) いつもお世話になっております。よろしくお願ひします。
- 千歳市 (側わん症家族) いつも元気と置いていたら、2月24日脳出血で入院、3月15日退院、現在加療中です。難病連の仕事困難です。皆様によろしく。
- 札幌市 (サルコイドーシス) 今の所は、目の上まぶたが下り、見ずらく目の前がぼやける時があり、見えずらくなるのではないかと心配になる時があります。足首がしびれたり、冷たくなる時があります。
- 浜頓別町 (サルコイドーシス) 難病をもちながら、主人の介護20年してきましたが昨年11月見送りました。気のゆるみと一人でまだ守っていますので、出席出来ません。お世話になりながら何のお手伝いも出来ず申し訳ありません。体調良くなり出席出来

る事を頑張ります。

札幌市 (大動脈炎症候群) 年度末をもって退会させていただきます。
長い間本当にお世話になりました。また、何のお力にもなれず申
し訳ありませんでした。全ての皆様のご多幸をお祈りいたします。
ありがとうございました。

小樽市 (側わん症) いつも、あすなろを送っていただきありがとうございます。
います。今の所何の不自由もなく元気で過ごしております。この
会に入れていただいているのが心苦しい位です。
皆様ご自愛くださいますように。

中標津町 (側わん家族) 御苦勞様です。総会には出席出来ません。夏の帯
広集会には参加の予定です。
総会のご盛會を祈り、皆様のご健勝を祈ります。

札幌市 (神経線維腫症家族) 娘も何度かの手術をしましたが、元気で過
しております。出席したく日程調整いたしました。都合がつき
ませんでした。皆様によろしくお伝え下さい。

札幌市 (サルコイドーシス) いつも私達の為に、ご尽力戴きまして有難
うございます。今回は体調があまり良くなく欠席させて戴きます
が、又、よろしくお願い致します。

札幌市 (大動脈炎症候群) いつもご苦勞様です。申し訳ございませんが、
他に用事があり欠席させて頂きます。4月より主治医を追いかけ

病院を変えました。他の診療は今までと同じ病院です。

札幌市 (サルコイドーシス) 春の気持の良いポカポカ天気はどこに迷って行ったのかしらね。毎日が寒く季節的には薄着ですが、なかなか薄着では生活が出来ません。

少しでも暖かい日が来ると油断して、すぐカゼを引いて完治が出来ません。天候に左右される我が身です。

札幌市 (ステロイドホルモン産生異常症) 去年は4月から6月にかけて風邪をひき高熱。酸欠で入院になりましたので、今年は無事に過ごしたいと思っております。

札幌市 (サルコイドーシス) 皆さんにお会いできることを楽しみにしています。片方の良い目をケアしながら過ごしていますが、不安は消えません。

札幌市 (サルコイドーシス) いつもお世話様でございます。現在は出席出来ると思っておりますが、何か不都合が起きた場合は事前にご連絡致します。よろしくお願い申し上げます。

札幌市 (サルコイドーシス) 5月に入って暖かくなって来たようですが、皆様のお身体の調子は如何でしょうか。寒い冬はすべり、足を折ったり、手首を折ったりなされた方がいっぱいいらっしゃいます。

札幌市 (キアリ奇形) 漸く春の気配を感じるようになったら、リハビリ中止の冷たい仕打ち・・負けたくないけど、弱い者を苛めないで!

あすなる会総会に出席して

札幌市 A・S

升田先生の講演を聞いて強く感じたのは、日米安保のもとで、戦前ナチスドイツにかぶれて軍事的にも経済的にも太刀打ち出来ないアメリカと戦争をし、同じように敗戦国になったドイツ・イタリアが戦争責任を成算したのに比べて、きちんと敗戦処理をしなかったことが大もとにあり、現在の政府・一般国民のアメリカかぶれが、社会福祉の切り捨て、イラク自衛隊派遣、軍備増強、ODAの無駄遣いにつながっていると思う。

もっと、アメリカの社会制度ではなく、EUの社会制度を見習うべきだと思う。多額の組合健保の保険料を納めているのに、医療費の免責制度で保険がきかないなんて許せない。



札幌市 Yacchiyan

先生は前にも講演を聞きましたが、穏やかなお人柄の通りのお話しぶりで、鋭い分析もあり、スウェーデンの福祉のお話には驚きました。

交流会にもいってくださって嬉しかったです。

ただ、交流の時間が短くあっという間に終わったような思いがして、残念でした。折角久し振りに集まったのですから、お話も言いたいことが何かつかえている内に終わったようでした。でもケーキ美味しかったです。

(先生有難うございました。講演内容は9月発行号に掲載の予定です。)

今年の全道集会は十勝です！

皆さん、既に「なんれん臨時号」でご存知の通り、今年は帯広市で全道集
会が開催されます。



広大な十勝の地に集いましょう。

8月5日 18:00～20:00

歓迎レセプション

8月6日 9:30～11:30

分科会

同日 12:30～15:30

全体会

更に大会後、オプションツアーがあります。

ご希望により、十勝川温泉～紫竹ガーデンコース

然別湖温泉～遊覧船・カナディアンカヌーコース

全体会では、今問題の障害者自立支援法を取り上げての講演とシンポジウ
ムがあります。



学び、楽しみ、交流を深めましょう。ホテル、参加費等詳しくは「なんれ
ん臨時号」を見てお申し込みください。会からの助成あります。

なお、あすなる会の分科会については、次ページをご覧ください。

全道集会での あすなる会分科会は医療講演会です。

日 時 8月6日(日) 午前9:30~11:30

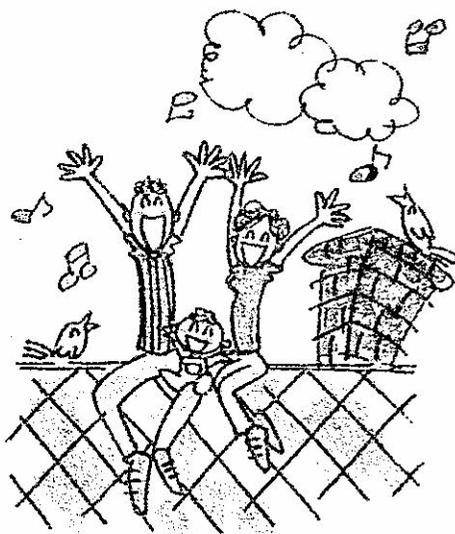
場 所 帯広市福祉会館B会議室

講 師 高木皮膚科診療所
院長 梶 田 哲 先生



演 題 「みえること≠わかること」

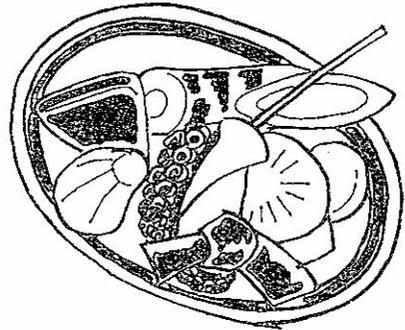
見えることと解ることは違うということです。何がどう見え、そして何が違うのか。今までにないユニークな演題です。お話の内容がとても楽しみです。



全道集会の内容について、不明の点があれば事務局までお問い合わせください。(電話 011-512-3233、FAX011-512-4807)

ビアガーデン交流会のお知らせ

今年の夏は?・・・夏といえばビール!!
そ・こ・で、ビアガーデンに集いましょう。
飲める人はそれなりに、飲めない人も・・・
(ソフトドリンクも種々あるのでご安心を)
おつまみも多種多様～～～



7月22日(土) 正午12時

サントリービアガーデン(大通り西5丁目)に集合!

飲んで食べて、ということで昼食時にしました。日頃言えないこと
も言い合い、鬱憤も晴らして交流を深めましょう。

雨天決行です。天気にな～れ。

雨やカンカン照りに備えて屋根のあるテント席を予約します。

席の予約の都合上、前以て申し込んで下されば助かります。家族・友人の同伴歓迎、当日急に気が向いた方もどうぞ。少くくらい何とかなります。(申し込み 512-3233)



なお、参加出来ないが、ご家族や別の仲間で行きたいという方はあすなる会からビール券をご購入ください。

7月21日～8月10日までで、余ったら返券出来ます。

1枚500円(おつりが出ます) ☆お買い上げ金額5,000円
(期間中) ごとにザ・プレミアムモルツジョッキー1杯分

の無料券と500円のビール券1枚がつきます。

大通り西5丁目でお会いしましょう。

2006年度 第1回事業資金委員会からの報告

① 年度チャ 2005 リティバザー決算報告

物品提供くださった方、お手伝いに参加された方、有難うございました。4年ぶりの難病センターでの開催でした。(2006年3/4~5日)準備から延べ人数で参加者は835名、売上げは昨年を上回る212万円余りあり、収支で109万円余となりました。

② ビアガーデン利用券取り組みについて

開催期間 7月21日(金)~8月10日(木)

期間中毎日、昼12:00~夜10:00

会 場 大通5丁目サントリービアガーデン

「会員同士の親睦を深め、楽しみながら各部会の活動資金作りをしましょう」

※ ビールがモルツからザ・プレミアム・モルツに変わる。

※ あすなろ会のビアガーデンの交流会のお知らせ(前ページ)をご覧ください。

③ 秋まつりの取り組みについて

実施については、今後ぎ事業資金委員会の中で検討し、会報でお知らせします。まず、自分達が楽しみ、地域との交流を深めましょう。部会の資金作りに繋がれば更に良いけれど・・・。

④ 協力会・募金箱について

A) 協力会

実施目的の再確認

定期・定額の寄付金。難病連活動の理解者を1人でも多く募り、患者会活動への理解を広げ、難病連と部会支部活動の安定した収入源に。昨年度とほぼ横ばい状況です。

B) 募金箱

実施目的の再確認

難病連と部会支部活動の資金作り。設置協力先を増やし、広く一般の方々に患者会活動のための募金を呼びかける。

前年度よりやや減少気味です。

小銭も集まれば・・・小銭が主ですが、地道に確実に難病連の活動を支えています。行きつけのお店がありましたら協力をお願いしてみましよう。当って砕ける！でお願いしたら、すんなりと承知してくださったお店もあります。回収の足を運ぶのも大事です。

新しい募金箱が出来ました。心なしかキャラのうさぎちゃんの顔が美人になったような！？！？！？

⑤ 自動販売機

設置できる場所さえ見つかったら、会又は難病連までご連絡を。

⑥ その他

無年金障がい者訴訟控訴審傍聴記 (第2, 3回)

あずなる会
渡辺 貢一

第2回控訴審は3月17日でした。13時から激励集会在持たれ審判の開始は13時30分から、8階の2号法廷で始まりました。

さて審理はどう進められるかと緊張して入廷しましたが、裁判官が原告と被告（ともにその代理人・弁護士）との間で時間確認など事務的な打ち合わせを進めただけで、次回を5月24日の午後と決めて閉廷になりました。その間はなんと約30分足らず。たったこれだけのために、国側の弁護士が何人も出張して来ているのを見て、“必要な無駄”だとは思いつつも、その費用と時間が何とも“モッタイナイ”と、貧乏人の私はずいと考えてしまいました。

その後、盛岡地裁の勝利判決（3月27日）を
はさんで第3回控訴審は、予定どおり
5月24日に開かれました。

佐藤弁護士は【準備書面（2）】を
もとに、国民年金法第30条4項の
【初診日】の解釈について、原審
（地裁判決）の間違いをじっくり
解き正しました。

原告のSさんは統合失調症の罹患者
です。そして統合失調症の病態の特質
をふまえて解釈すれば、平成17年に
福岡地裁と東京地裁とが、さらに今年
3月に盛岡地裁が、形式的な条文解釈
を排して判断したように、医学的に客観的に認定できる発症日を基
準とした拡張解釈を例外的に行うことは、必ずしも不合理とはいえ
ず、法解釈の限界を超えるものではないという主張です。
傍聴していた私たちが、まさに“その通り!!”と拍手したくなるよ
うな瞬間でした。

次いで肘井弁護士の【準備書面（3）要旨】を手にかざしながら
の、憲法を前面に出しての主張は、背筋を震わせるほど迫りに満ち
たものでした。



いわく『……原審において原告らの生存権が既に侵害されている実態であり、妻や母、弟、そしてみずからの稼働によりかろうじて維持されている今日の生活すら、障がいを抱えている原告らがその障がい故にあすにでも稼働できない状況になるやも知れず、また原告らの介護という重労働を抱えながら稼働している妻やご家族も、その過酷さからいつ稼働できなくなるやも知れず、原告らおよびそのご家族はそうした綱渡りの生活を強いられている。この状況はまさに原告らは憲法25条で保証されている生活権が侵害されており……』と続きます。



さらに、いわく『……本件の適用除外規定は、社会保険法に共通する原則から逸脱しており、その結果、①20歳前初診の学生と、20歳以後初診の学生との間の不合理な差別、②20歳以上の者のうち、学生と学生でない者との間の不合理な差別が生じています。こうした差別が生まれる制度設計は、国が述べるように社会保障分野の立法について、立法府の広い裁量が認められるとしても、明らかに国の裁量の逸脱濫用と評価される……』。

原告側は今後、倉田教授と河野教授を証人に立てます。河野教授の論文はすでに意見書として提出されましたが、倉田教授の意見書は6月末までに提出される予定です。

国側弁護人はあるいは両証人に対して反論の意見書を出すことも考えられ、次回第4回控訴審は9月1日の13時30分開廷と決まりました。

ところでこの控訴審の裁判長は末永裁判官です。【傍聴記(第1回)】に、私の末永裁判長の印象をこう書きました。『お顔はどことなく温顔、言葉も身振り動作も暖かそう』と。裁判長のご尊顔をこれで3回拝見したことになりますが、その広い額と色艶のよい笑顔を見て、私の期待はさらに膨らみそうです。

この末永裁判長がとても人間味のある判決を下しました。

5月27日の北海道新聞によりますと、ある若い女性が記憶力など人間らしい脳の働きが著しく低下し、日常生活を満足に送れなくなったのは、高校1年生で交通事故に遭い、高次脳機能障害を負ったからだとして、事故を起した運転手に損害賠償を求めた訴訟の控訴審で、地裁判決を変更して逆転判決を言い渡したのです。

この判決について、道内の高次脳機能障害患者約300人が組織している団体【脳外傷友の会・コロポックル】代表の中野さんは、『①脳の損傷が画像で認められる、②意識障害が一定期間連続する、③人格の変化や記憶の低下が著しい—という三要素を満さない中で高次脳機能障害を認定したのは国内では画期的』と評価しておられるそうです。同じ障害に悩んでいる患者は国内に推定30万人もおられるそうで、末永判決はそうした人々への救いになるに違いありません。

本当に“温かみのある人間味ゆたかな”判決でした。

ところで、5・24の激励集会は寂しかったですよー。

裁判所の正面ゲートにはパラパラの人影だけ。

傍聴席も空席だらけで寒々とした雰囲気でした。

これじゃー【北海道難病連】の名も、【あすなる会】の名も、細身の水谷先生が会長になられて頑張っておられる【北海道・無年金障害者をなくす会】の名もすたるってものですよー。

医療制度の改悪だ、高齢者いじめだと怒ってみても、一人ひとりの腰がすわらないと〇のつっぱりにもならないですよー。

これでいいのかなあー。本当にそうなのかなあー。



“障害は思いがけずにやってくる”

“難病は人を選ばずにやってくる”

そうなんです。だからおたがいに手を差し伸べあって、連帯しあって、温かい絆を結びあい、確かめあって。

そんな【あすなる会】でありたいです。仲間が難儀しているからこそ、力強い【北海道難病連】でありたいのです。

あるいは9月1日で決審になるかも知れません。論点をはっきりしているだけに、控訴審はスピーディーに運ばれそうです。

9月1日の午後一番。札幌高裁の正面ゲート前に集まりましょう。

裁判長が原告の味方であると信じてゲート前を埋めましょう。

そして、末永裁判長の心証をこちら側に引きつけましょう。

シリーズ【 病気 】 希少会員の部 B

ミトコンドリア脳筋、慢性進行性外眼筋との闘病

S・K

私の病気も大変苦しく辛い日々です。でも、私よりもまだまだたくさんの人々が難病でお苦しみながら、日々をお過ごしの方が、頑張って過ごしているのですよね。

これは私事ですが 60 歳迄風邪をひくほどで、病気に、自分が難病患者になるとは思ってみた事ございませんでした。

自分になって、こんな辛い苦しい自分の思いが続き、日本舞踊（藤間流）17年間ボランティアで老人施設、チャリティー、文化祭で舞った姿をビデオで写し、思い出と悔しさに涙があふれます。でも、私もまだ座ってもカラオケがあり、それで心のストレスを自分なりに・・・以前はカラオケなどしませんでした。若い頃からお酒、タバコなど飲んだ事なく元気で過ごしていたことが、今思えば感謝のみです。

これは私事ですが、主人が平成7年5月に旭川の体がん協、病院の検診車（各町村を廻っている）でがんを見つけて頂き、7月3日旭川医大第一外科入院、8月24日16時間の大手術でした。術後、ICU5日胃でつり上げた手術後感染症が付き失敗、苦しんだ16時間はなんだと思いました。今度は人工食道を首の食道から食道を作り胃まで取り付けられて食道がんと胃がんでした。9年8月29日迄10回の手術を受けても頑張った主人でした。会社役員現職でした。旅立った年齢は63歳でした。2年2ヶ月の看病、医大前のホテルをお借りして夜中でも病院へ呼ばれて、8年の冬、9年の冬、すべる道、ガラスの上を歩くようでした。



主人は治る事を信じて日々生きてるのにとすると、自分の病気が出ているのも気が付かず、あれから今年で10年の年月が過ぎ去りました。主人の一周忌を10年8月、会社関係もあり120人の人数、長男夫婦、娘と共に終らせました。曹洞宗です。主人はお釈迦様の所で安らかに過ごしてと思っています。

私が10年9月3日人工股関節の大手術、7時間40分もかかった右足が毎日病んで歩くのに困り、それから4ヶ月看病疲れ、全身麻酔などリハビリで、あれから、大手術から8年目となり、帯広市の協立病院で旭川医大にいらした人工股関節の名医安藤院長に手術をして頂き、今のところ人工股関節は杖なしで歩け、おすわりも出来ます。

手術後1年を過ぎると、朝食が終ると起きていられず、11時頃迄でベットの中、午後になると少々元気が出てリハビリを、歩けなくなるとの思いで、



家の廻りも200坪の土地、庭も広くチューリップ、次はサクラ草、あやめ、ラベンダー、レンゲ、つつじ、と夏菊、シャクナゲ、元気な頃新築、平成4年に立替えしてから、あの家建ててから主人も私も病気の日々でした。家相と

いうのがあらしく……。

眼科の始まりはこの病気でした。そのうち内科へと、オホーツク勤医協北見病院の神経内科、平野浩院長の所で2ヶ月入院、肺とか心臓も少々あるけれど筋肉の病気と、14年9月3日札幌北大の神経内科へと検査入院で、田代教授、主治医は相馬先生でした。

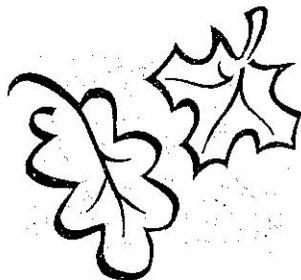
生きた手術場生筋を取り、先生方たくさんおられ、局部麻酔なので分るのです。中の筋肉引き上げて、両方、その時の痛さは……右足の太ももから三本切り取りました。

相馬先生が病室に見えて取った筋肉の相談、私のこの三本が北大神経内科で必要ならお使いください、と。そして、勤医協平野浩院長の見つけた病名と同じでした。北大で甲状腺も見つかり、首に腫れて出ず中に潜んでいたらしくCT造影で第二内科で見つかりました。

15年8月21日手術、北見日赤耳鼻咽喉科で右1・5の大きさでした。甲状腺、乳腺症、乳腺腫瘍がんで左へも転移。左は動脈と静脈の間、今の所0・9^{センチ}で左は手術の出来ない場所です。オホーツク勤医協神経内科、日赤耳鼻咽喉科に定期受診です。甲状腺の術後、大変体調悪く、身体を使うともうダウン、体全体のけだるさ、全身、手足も痺れ、背痛、胸の痛み、咳、痰切れ悪く自分で薬のうがいばかり使わず、お湯を薄くぬるま湯でうがいをしています。声が6ヶ月出ませんでした。咳と痰切れ悪く苦しみました。

気持ちを変えて昼間1時間ほどカラオケで声が出ましたが、いつも喉の中に痰が溜まっています。自分で努力してこのような病気と自分との闘いと思って過ごします。

右眼の玉が動かなく緑内障、白内障で字も思うように書けません。自分の事は人もあまり頼らず、出来る内は自分で頑張ります。多くの難病の人々も病いに負けず、明日へ向かって強く生きて行きましょう。虹の向こうにはきっと幸せがいっぱいあると思って頑張りましょう。どうぞ皆様お元気でお過ごしくださいませ。



骨髄炎という病気

K・T

あすなる会の皆様へ

初めまして、私が K・T です。私の病気についてですが、先天性の病気です。母体にいるときからすでに悪かったです。

親の体調の悪いときに産まれてきたんです。

その時、病気が進行していて大変だった。

まづ右の脳が萎縮して、さらに三分の二死んでいるので身体に障害があります。脳現性運動機能麻痺及び上肢、下肢の著しい障害です。

脳が障害となり、この様な病気に成りました。



医学の進歩について考えたこと (表皮水疱)

ある患者の父親

医学の進歩を患者や身近な者が感じるのは、多分二通りの状況が考えられると考えています。一方は身近な患者が新たな治療方法で良くなる状況と、他方は悪くなる状況にもかかわらず、永く生き延びたら新たな治療法の望みが見える時だと思えます。私どもは後者の状況です。ただ、政府が難病の研究費用をうち切った段階で、医学の進歩に伴う費用について行けるかが課題と思っています。政府財政の悪化や、小さい政府を目指していることから社会保障費の削減はさげられません。いつ難病研究の補助がうち切られるのが不安です。

医療の新しい技術は、この病気の遺伝子診断も含めアメリカが先行する場合があります。経済弱者を切り捨てるからできる手法です。難病患者に

は高度医療は欲しいものですが、金のない者にとってはありがたくない医療制度です。低価格で高度な医療などはありませんのでしよう。

私の子供は劣性栄養障害型表皮水疱症です。劣性栄養障害型表皮水疱症は、子供が産まれた時には、まだ明確な原因は解かっていませんでしたが、ここ10年で人間の皮膚に必要なVII型コラーゲンの形成不全によって皮膚が弱いことが解ってきました。遺伝子診断により、患者両親にこのVII型コラーゲンの形成遺伝子に欠損があることも確かめました。昨年からVII型コラーゲンの培養も始まりましたが造る費用がかかります。

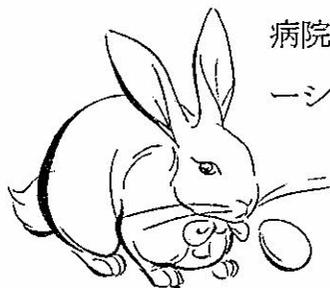


子供が小さい頃、化粧品などにコラーゲンの入ったものが発売されたので、これを使えないものか医者に聞いたことがあります。人間の皮膚に必要な種類のコラーゲンではないので、皮膚には全く役に立たないが害にもならないものですねと言われ、がっかりしたことがあります。生まれた時点では、VII型コラーゲンの培養は、まだ先とと思っていましたが、約15年間の医学進歩は大きいと感じています。

劣性栄養障害型表皮水疱症は両親からの遺伝した病気で、この遺伝子の欠損は400人に一人程度あると言われています。従って、 $1/400 \times 1/400 \times 1/4$ ですので $1/640,000$ となりますので、概ね百万人に一人程度と思われ。ただ人種により差もあるとも言われています。これはヨーロッパの先天性栄養障害型表皮水疱症患者団体の DEBRA EUROPE (Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association) の統計で見たことがあります。このホームページでは国により病気に対しての方針が異なることを学びました。

水疱症の型は更に分類があり、その型により症状は様々ですが、食道などの内臓を含め皮膚が外力で容易に水疱ビランを生じるものです。若くして亡

くなる場合は、内臓機能に障害がおこり、栄養障害となる場合と聞いています。子供のガーゼの取り替え、食事等の日常生活は、東京の患者団体 あせび会の水疱症用冊子を参考に過ごしています。



病院は皮膚科、形成外科、小児科、整形外科、リハビリテーション科、歯科、耳鼻科、小児外科、眼科などそのときの症状により通院・入院しています。

この病気のことを理解している東京の栄養学の先生のところなども訪ねたこともあります。いままでに、癒着した指の切り離しや、食道がふさがったための拡張手術などを受けています。5年ほど前から皮膚癌も新たに発生したため、去年は足の切断をしています。今後、義足が可能かどうかの検討も必要になってきます。

高度な義足は、アメリカが起こした戦争で怪我をした兵士のためのものがあると聞いています。ただ値段が400万円程度と聞いていますので、輸入して足の型あわせを行うなどと費用は倍になるかもしれません。

障害者用機器だったものから健常者が一般的に使用する機器になった代表作のライターのように、ハイテク義足などがロボット研究の一環として、ユニバーサルなものとなり、低廉な費用になることを期待しています。この過程で、子供が将来、ものづくりに参加できれば良いのに、と思っています。

子供は、培養皮膚、培養コラーゲンなど、かなり新しい治療を受けていますが、全て病院持ち費用となっており、実験としての治療となっています。一般化はまだ先ですし、日本がアメリカの真似をした医療体制となれば、金持ちしか治療ができなくなります。今後の政府の政策方向は患者の父としては気がかりです。ただ、今は、永く生きて後世代の知恵をかりたいものだと、患者の父は漠然と考えています。



お礼とお願い他

☆ 次の方からご寄付・ご寄贈をいただきました。有難うございます。

K・MASUDA 様

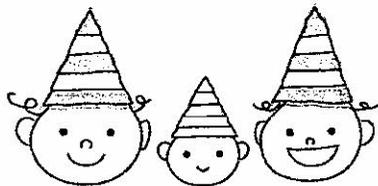
匿名様

☆ 2006年度会費納入のお願い

新年度になりました。年会費の納入を宜しくお願いいたします。
会員は2,400円、賛助会員は2,000円です。振り替え用紙を同封いたします。又、2005年度分が未納の方は、会費と共にその旨通信欄にお書きください。会の運営を支えるのは第一に皆様の会費です。ご協力お願いいたします。

☆ お知らせ

学生無年金訴訟裁判傍聴は、次回9月1日です。札幌高等裁判所（地裁と同じ建物）南正面前に1時集合です。支援すると共に、裁判というものを知るためにも参加してみましよう。



高野豆腐の揚げあんかけ



材 料

高野豆腐	4枚
きくらげ	3g
きゅうり	1本
にんにく	1カケ
片栗粉	少々
調味料	少々
醤油	大2
砂糖・酒	各大1
水	1/2カップ

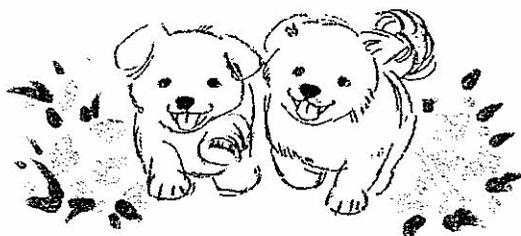
作り方

- ① 高野豆腐は少し熱めのお湯で戻す。
- ② 適当な大きさに切って片栗粉をつけて揚げる。
- ③ きくらげは、水でもどして切る。
- ④ きゅうりは板ずりにして乱切りにし、にんにくはきざむ。
- ⑤ にんにくをごま油でいためてきゅうり、きくらげをいため高野豆腐を入れて味付けをする。

◎ 会費納入のお願い ◎

平成18年度『あすなろ会』会費をまだ振り込まれていない方がおりましたら、早めに振り込んで下さいますようお願いいたします。

会費 2,400円 賛助会費 2,000円(会員は必要なし)
あわせて北海道難病連『運営協力会』にご加入下さるようお願いいたします。



編集後記

いくつもの原稿をこめて会報づくり。

会報をつらじて会員のみなさんとの絆が太くなっていきそうだな。液辺

会員皆様…今年度行事宜しくお願ひ致します。シズ(病氣)ありがとう
ござました。楽しみながら会報…イラスト作成しました。 成田

レポラく振りに、五れい好育室と五れか好風が、月好良く
会報作りと飛送作業も進みました。今年度も好しくお願ひ
します。… 液辺

夏が近づくと…金道集会も近づくと…どのくらい参加されるかなと
と期待しています。あの人、この人に会えるかな…って、

その為には体調ととの之なくには。宜しくお願ひします。 柳

編集人 個人参加難病患者の会 昭和48年1月13日 第三種郵便物認可
札幌市中央区南4条西10丁目 難病センター内(512-3233) HSK411号
発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会 細川久美子
あすなろ119号(毎月1回10日発行) 1部100円(会員は会費に含まれる)