

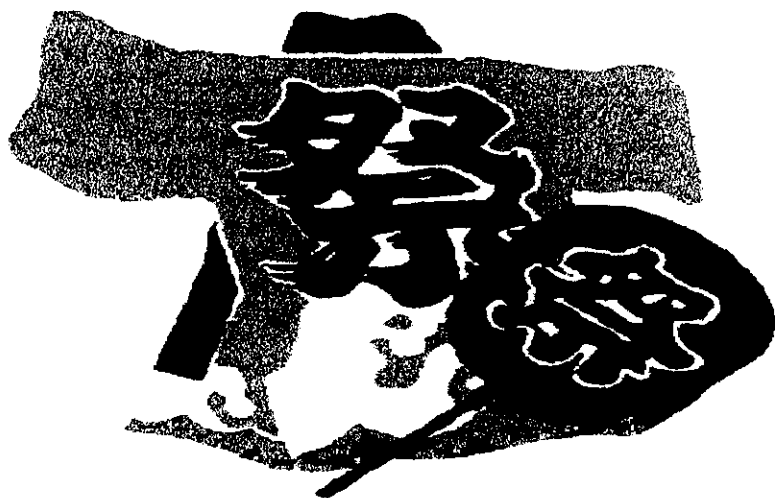
HSK
あすなろ

昭和48年1月13日
第3郵便物許可
HSK 通巻363号
発刊：平成14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 103号





幸せは

まんがの足元

咲いてるかも



2002年度 定期総会を終えて

成田 愛子

初夏の陽気になって来ました今日この頃

ですが会員の皆様如何お過ごしですか……??

去る5月25日 総会 参加者12名

2002年度定期総会に当たり、会員皆様
のご理解ご協力、お礼申し上げます。

議長 柳さんに

2001年活動報告 斉藤

2001年決算報告

2001年監査報告、藤原 ご苦労様でした

報告は成田が説明

2002年活動予定(案) 活動予定(案)

斉藤が説明

皆様のお力をお借り致しました

○ビール券販売

○全道集会の協賛広告

○募金箱

○協力会

○お正月飾り・・・等・・・！！

皆様のご理解を頂き提出議案が

全会一致で終了する事が出来ました

○難病連、長谷川、豊島様

VO2名、ご協力をお願い致しまして閉会とします。

講演会 14:00-

講師 北大リハビリテーション

憲 克彦先生

「病む者の心の痛みとケアについて」

憲 先生自信がご不充なお身体です。とても理解が持て一言一言が身に感じました。

交流会 16:00~

ペペサーレで憲先生申し訳ありませんでした。時間が無くて・・・?!ジュースも一口飲んだだけ。私達は、とても美味しく飲んで食べ、楽しく和気藹々、事務局長の伊藤さん、相談室の長谷川、豊島さん、VOさん2名、本日は「あすなる会」をお世話になりました。

総会 出・欠のご返答一言

12名、ありがとうございます。

今後共、宜しくお願い致します

全道集会、今年度は釧路です。集まりましょう。

2002年度 定期総会

あすなる会

日時 2002年5月25日 午後1時

所 北海道難病センター
仮事務所



北海道難病連 2002年度(平成14年度)

私たちの活動計画の目標と重点(活動方針案)

みんなの願いで、難病患者、障害者・高齢者が安心して暮らせる社会の実現をめざしましょう

1. はじめに みんなの連帯の力で取り組みましょう

- ・医療制度改悪反対の運動と難病対策、小慢対策の後退をぎ、一の充実をめざす活動に取り組みましょう
- ・新しい北海道難病センターの機能充実を目指す活動に取り組みましょう
- ・北海道難病連の創立30周年を記念し、新たな活動を目指す準備をすすめましょう

2. 今年度の重点課題

- ・医療制度改悪に反対する運動と学習会
- ・難病対策と小慢対策をくい止め、一層充実をめざす活動
 - ・国、道、札幌市、市町村への要望活動と連帯の強化
- ・介護保険を充実・改善させ、難病患者・長期慢性疾患患者・障害者の生活支援を向上させる活動
- ・年金制度を改革し、傷害年金の大幅増額、支給要件の緩和を目指す運動と無年金障害者をなくする運動への支援の強化
- ・医療災害・医療事故・薬害の根絶と被害者の早期救済、国家補償制度の早期実現を目指す運動
- ・就学・就労での差別、不利益を無くし、あらゆる差別をなくする運動
- ・北海道の患者運動を支える資金作り活動とインターネット募金の普及活動
- ・難病センター増改築による機能充実をめざす募金活動の取り組み
- ・機関誌「なんれん」の年3回発行と「じおり」の発行などによるPR・宣伝情報活動の強化（ポスターは30周年で発行）
- ・30周年記念行事と新しい活動・組織づくりのための準備の取り組み

2002年度定期総会

2002年5月25日

あすなろ会

開会の辞

会長 挨拶 成田愛子
来賓 ご挨拶 北海道難病連事務局長
伊藤たてお氏

議長選出

2001年度活動報告

2001年度会計報告

監査報告

新年度役員

2002年度活動（案）

2002年度会計（案）

その他

閉会

講演会 『病む者の心の痛みと
ケアについて』

講師 北大リハビリテーション

憲 克彦先生

午後2時

交流会 ペペサーレ 午後4時

2001年度活動報告

- 総会 4月28日 11名
- 打ち合わせ会 5月29日 4名 7月1日 3名 7月29日 4名
8月29日 3名 11月9日 3名 1月25日 6名
2月21日 4名 4月12日 3名 4月26日 5名
- 会計監査 4月26日 3名
- 会報 99号 5月29日 編集 3名 6月10日 発行
臨時号 7月5日 編集 2名 7月10日 発行
100号 8月29日 編集 3名 9月10日 発行
101号 11月9日 編集 3名 11月10日 発行
102号 2月25日 編集 3名 2月10日 発行
- 医療講演会 7月14日 ①脳神経外科領域に於ける痛み痺れについて
②ケアリ奇形とは 飛驒一利先生 70名
8月5日 大橋晃先生を囲んで 大橋晃先生 15名
- 年賀状 12月20日
- あすなろ交流会 4月28日 スカットボール 11名
8月4日 ビアガーデン 6名
- 難病連会議 行事参加
- 総会 5月12日 3名
- 理事会 4月7日 5月12日 10月6日 2月2日
- 事業資金委員会 5月31日 7月24日 9月4日 10月11日 12月6日 1月23日
2月19日
- 合同レク実行委員会 4月19日 5月22日 6月21日 10月25日 11月15日
12月12日
- 実務担当者会議 3月13日 17日 2名
- 全道集会 8月4日 5日 札幌 15名
- 森の音楽会 7月1日 芸術の森 9名
- 難病センター秋祭り 9月15日 3名 出店なし
- 札幌市長との、札幌市の難病対策の、実施に関する、お礼面談会
10月9日 1名
- 札幌市の難病対策説明会 10月13日 1名
- JPC国会請願街頭署名行動 10月13日 1名

チャリティークリスマスパーティー 12月16日 5名
札幌支部役員研修会と、交例会 1月12日 2名
仮事務所への、引っ越し準備 2月4日 1名
チャリティーバザー 3月2日 3日 2名
JPC署名活動

2002年度役員（案）

会長 成田愛子

運営委員 深沢幸子 上野武 柳弘子
斎藤千鶴子

会計 難病連

会計監査 上野武

難病連 理事 深沢幸子

評議員 上野武 成田愛子



2002年度活動予定（案）

総会 5月25日
打ち合わせ会 年6回
会報 年4回 発行予定
医療講演会 5月25日 8月4日 10月26日
交流会 5月 8月

難病連会議 行事参加

総会 5月11日 12日
理事会 4月6日 7月6日 10月5日？ 2月8日
事業資金委員会
合同レクリエーション実行委員会
全道集会 8月3日 4日 釧路
全国JPC一斉街頭署名 10月12日
DPI世界大会 10月15日 16日 17日 18日
チャリティークリスマスパーティー 12月14日
札幌支部役員研修会 1月18日
チャリティーバザー 3月8日 9日 ?
実務担当者会議 3月23日
署名活動 請願活動 その他



- 札幌市 (キアリ奇形) 一人でも多く参加して、くれるといいなと、祈るような思いです。参加すれば、するだけの情報も広がりも、得られるヨ。その日に向けて、体調整えます。
- 静内郡 あすなろ会、総会欠席します。ハガキを出すの遅くなりまして、大変申し訳ありません。役員の皆様、会員の皆様、お身体を、大切にされます様に、早く元気になって、あすなろ会の総会に、参加したい。
- 枝幸郡 (サルコイドーシス) 三月のこの寒さ、思いがけず来てしまいました。役員の皆様には、お世話になっております。総会には是非出席し皆様に、会いたい気持ちでおりますが、主人が入院、そばを離れられません。私自身も体調悪く、介護に苦勞しています。どうぞあしからず出席出来ぬ事、御許してください。皆様お体ご自愛下さいませ。
- 江別市 (大動脈炎症候群) 小泉は、私達ばかりに痛みを、おしつけないで、まずすることは、政党助成金を、やめろ。！！
- 中標津町 (そくわん) ご苦勞様です。25日は日中友好協会の、総会がありますので、欠席です。御盛會を祈ります。
- 札幌市 (大動脈炎症候群) 役員の方、御世話になっております。都合により、出席出来ません。皆様のご健康をお祈りしています。
- 恵庭市 (局所性ジストニア) 何年かぶりの、総会出席です。楽しみにしています。又カメラマンを、させていただきたいのですが、宜しく御願います。
- 小樽市 (サルコイドーシス) 返信おそくなって、ごめんなさい。上記参加者名となっているので、不参加の場合は、出さなくても良いのか、どうか・・・？不参加なのですが、宜しく御願います。

札幌市

(ステロイドホルモン産生異常症) 去年の12月末に、あすなろ会に、入会させていただきました。宜しく願い致します。特定疾患受給者証の、送付が例年に比べて、かなり遅くなり、難病患者の、置かれる立場が、厳しくなっているのを、感じました。少しでも、難病患者の、置かれている立場が、良くなるよう、願っております。

函館市

(スモン) 今年、是非出席をと、予定していて、講演、是非聞きたいと思ってたら、25~26日予定が入り、出席出来なくなりました。残念です。会長さんをはじめ、役員のみなさん、よろしく。

札幌市

懐かしさでいっぱいです。なかなか、行けませんが、楽しく、目標高く、活躍されて、いられるとの事、あすなろ会が、今後も多方面で、多々ご活躍されますよう、お祈り致します。会報をいつも、有り難うございます。

厚岸町

(エキノコックス) 返事遅くなって、申し訳有りません。四月初め頃は、ちゃんと体調良かったので、出席出来るかと、様子を見ていたのですが、やっぱり、今時期になると、点滴に通っている、毎日で、欠席にしたいと、思います。

小樽市

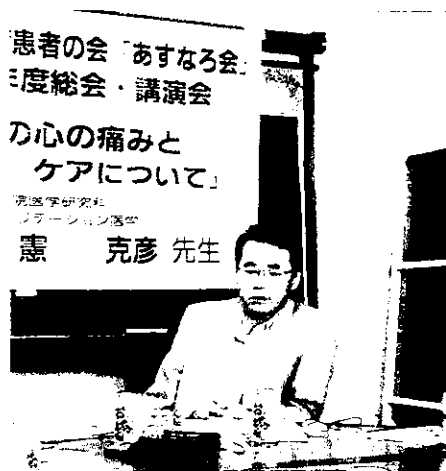
(側ワン症) 入会させさせていただきましたが、なかなか参加は、出来なくて、申しわけありません。本人に話しを、聞きに行くよう、話しましたが、一人では、出掛けません。木曜日以外は、仕事の都合上、休めませんが、これからも、宜しく願いします。



議事終了後の講演会

・私の脳卒中経験（障害受容の進行過程で）

- 1) 殺人的な忙しさの中で.....
- 2) やっちゃったかな.....
- 3) ポーっとしていた数週間.....
- 4) 妻に当たりちらした初期のころ.....
- 5) 無力感、孤独感、何の役にもたたない、何にもできない.....
- 6) 退院、友人たちからの食事の誘い.....
- 7) 精神科やリハ科など、自分でもできるかも.....
- 8) 片麻痺は重度に残ったが、失語などは徐々に回復.....
- 9) 2年半で職場復帰、現在も新しい自分になるために奮闘中.....



・“心の痛み”とは？

- 1) 障害受容の進行過程。
- 2) 社会的な障害受容障害(周囲の無理解)。
- 3) 障害者のキャラクターetc.。
- 4) うつ状態の可能性。

障害の受容 (の各段階—自己受容)

- 1) ショック期・・・むしろ平穩、感情が鈍麻した無関心状態。
- 2) 否認期・・・心理的な防衛反応。
- 3) 混乱期・・・攻撃的、或いは抑鬱的。
- 4) 解決への努力期・前向き、建設的な努力が主になる時期。
- 5) 受容期・・・価値の転換、新しい役割、生きがい。

#社会的受容・・・他人(主に健常者)から負わされる

苦しみ。障害者に迷惑な社会構造。

→平等と完全参加、バリアフリーへ!!

交流会風景



2002年度あすなろ会総会に出席して

札幌市 ステロイドホルモン産生異常症の女性

先ヨ、あすなろ会の総会に参加しましたが、そこで北大リハビリテーション医学の憲先生の講演を伺いました。

先生が脳卒中で入院され、退院された後も無力感・孤独感等にさいなまれ立ち直れない中で、友人の医者に会われて先生のような病気をされた中でまた復帰して医者をされている話を聞かれて、先生御自身も同じように社会復帰されているというお話がとても印象に残りました。

私も病院に入院中主治医の先生に社会復帰を勧められて、今、月に一度午後2時間程のボランティアをしています。

帰宅した後、疲れて寝込んでしまうのですが、やはり難病の患者もどんどん社会参加することが大事だと思います。

また、難病や障害の経験を持った者でないと、その心の痛みや生活のつらさはわからないと思いました。

2002, 定期総会に参加して

上野 武

リラ冷えのする札幌で、心温まる内容豊富な総会に参加させていただき有り難うございました。

まず、はじめに、何時に変わらぬ、成田さん、柳さん、斎藤さん、そして難病連の長谷川さん、伊藤さん、ボランティアの皆様のご協力で立派な総会を計画して頂いたことに感謝申し上げます。

特に、第二部の、憲 克彦先生（北大リハビリテーション）のお話は身近な問題として、私には大変参考になりました。

「心のなかの、人間的価値は、障害者も健常者も変わらない、むしろ、障害者の方が健常者より秀れているものが沢山ある」と言われたとき、私は、自分の家族や日常接している障害の人達を思い浮かべ、人間の正しい観方を思い知らされたような気がしました。人間の内面的尊さは、その人の心の中にかくされてあるように思いながら、障害の人達の観方を今後一変しなければならぬことを痛感しました。

私たちは、障害のある人達に援助して上げるとか、指導して上げるとか、ゆずってあげるとかする前に、障害の人達の心の痛みを知り、障害の人達に学ぶことが大切なのではないかと考えさせられました。

憲 先生の自らの体験をもとにしたお話は、説得力がありました。

第三部の交流会、これまた最高でした。会場の都合でみんなの顔を見ながら、お話し合いができなかったのは残念でした。

でも、おなかに詰めるのが精一杯でお話する余裕もありませんでした。今回は、まず沢山集まり、それこそ心の痛み、憂い、喜び、なんでもいいことをお話ししながら、楽しい集まりにしていきたいと思います。

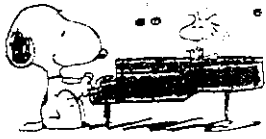
第一部の中で一寸お話したのですが、昨年「側弯」から「あすなろ」にとび入りした私には、「あすなろ」部会についての理解があまりにも不十分で、役員の方々に失礼な事を申し上げたのではないかと恐縮しています。

何もお手伝いせず、たまに出て来て勝手なことをいばなしの自分に後悔しています。

「側弯部会」をなんとか「あすなろ部会」に引き継いで、「私は止めたい」というのが、偽らざる今の心境です。

総会出席の返答の中に、側弯の方からのご返事を見つけほっとしました。役員の皆様よろしくお願い致します。

「あすなろ」→「明日があるさ」（あすなろ部会主題歌 皆で歌おう
（2002, 5, 30 うえの）



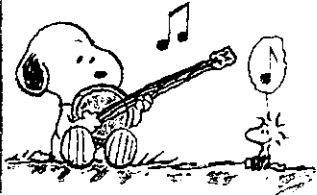
先日は大変貴重な
経験 をさせていただき
ありがとうございました。

特定疾患について、私はあまり知らな
いので、お聞きしたいところ
が多々あり、お話を伺うことが
出来、大変な学びとな
りました。優先席のお話を伺い
ると、「目に見えない障害」だがよく
周囲の理解がとても大切なのだと感じま
した。まだ、お聞きしたい点も色々ありますが
深く考える機会を与えていただいたこと
本当に感謝しております。
ありがとうございました。

P.S. 8月の釧路での全道集会、是非参加させて
頂きたいと思っております！

日本福祉学院

津島



先日は、貴重な体験をさせていただき、とても
大変に思っています。「目に見えない障害」の
つらさや不便さを、難病患者の立場から
直接お話を聞く事ができ、大変な学び
となりました。本来「優先席」については、
私も「盲人・障害者・妊婦以外の人」が座していたら
「なぜ」中身がわからないのだと思う中の人でし
た。しかし皆さんの話を聞いて、深く理解す
る事ができました。本当にありがとうございました。



P.S. 釧路のボランテアには、津島さん
と相談してぜひ参加したいです。
ですのでもし募集時5名は定員
2名”でお願ひします!!
日本福祉学院 阪上

会員からのお便りの紹介

初めまして

稚内市 クッシング病の女性より

前略 初めて御手紙を書きます。

私は平成6年3月18日午前5:45分頃だったと思います。当時、パンの工場のパートに出ようと仕事の支度をしようと思ひ、何かズボンをはこうと思ひ、左足に違和感を感じ母に告げようと思つても、口からはよだれ、左手には力が無く「早く病院」と言つても母には分らずに「早く時間だから急ぎなさい」と言うだけでした。

当時、私は離婚し、多額の借金を両親に立て替えさせてしまつていました。

血圧が280もあり、脳外科・内科と入院し、その後、北大に転院です。クッシングと分り、今も稚内市立病院と北大は第二内科月1回、脳外科は半年に1回なので旅費が大変です。

前日、4/3日の日に北大で歯を4本抜歯のオペしたので痛みます。又、4/23日です。内科・歯科です。

身体障害2種2級なので、歩くのはチョット無理な事が有ります

又、御手紙書きます。乱文乱筆にて。

(お便り有難うございます。病魔は何時突然どんな形で襲ってくるか分かりませんね。大変な闘病生活とお察しいたします。あすなろは色々な病気の方の集まり、皆頑張っています。貴女も頑張つて、又、お便り下さい。 柳)

お知らせ

第29回難病患者・障害者の全道集会

今年は8月3・4日(土・日曜)に釧路で開かれます。詳細については『なんれん』でお知らせが行きます。

あすなろ会では、高橋道子さんをお招きしての分科会を予定しています。高橋さんは福祉・病気に詳しく、又、とても明るくユーモアあるお話振りが定評のある方で、多くの皆さんの参加が期待されます。釧路に行きましょう！

ビアガーデンの交流会

今年の夏はどんなでしょうか。例年通りビアガーデンが開かれ、ビール券の配布も近いかも。具体的な日程が決まりましたら、交流会を企画します。飲める人は大いに飲み、飲めない人はそれなりに楽しめます。時には憂さを忘れて笑おうよ！



氏名
住所

高橋みち子

tel.

略歴

昭和6年 刈路市に生まれる (71才)

昭和61年 日本製紙を退職

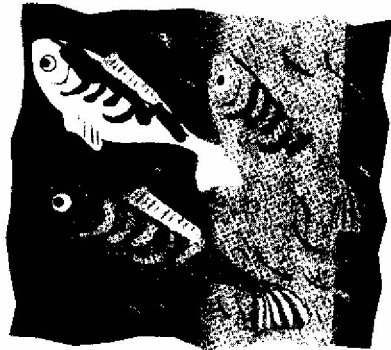
62年 「刈路地区障害老人を支える会」

(通称)「たんぽぽの会」に入会し、ボランティアとして、事務局長、副会長で現在に至る。

在学中から劇団「しらまぐらうぶ」に所属しアマチュアの芝居作りをした。

劇団解散後、仲間と「刈路落語めいん会」を結成し、現在14年目の活動をしている。

16才になる猫と二人暮らし。



第三種郵便が あぶない!

5月24日かです『第三種・第四種郵便を、考える懇談会』が開かれました。まず第四種郵便は、盲人用点字、録音物が無料になります。

第三種郵便は、『心身障害者団体の発行する刊行物を内容とし、発行人から差し出されるものです』これは私達の活動に、直接かかわって来るものです。

あすなろ会の会報は、HSK（北海道身体障害者団体定期刊行物協会）から差し出されます。料金は50gまで15円です。普通郵便だと160円かかります。現在、政府は郵便事業の公社移行、民間参入を進めようよしています。

※ 郵便公社移行でどの様になるのか？

- ・利益優先で弱者切り捨て
- ・郵便への民間参入による競争
- ・民間の狙いはクリームスキミング（美味しいとこ食い）
- ・民営化ではもうからない分野は、すべて廃止

普通郵便（第一種）ハガキ（第二種）は黒字で、ダイレクトメールはかなりの儲けになるそうです。第三・四種は赤字になりますが、第一・二種の黒字で埋め合わせが可能になっています。現在、郵便事業にヤマト運輸が、参入を考えていますが、民間参入会社が、赤字になる第三・四種を引き受けるとは、とうてい考えられません。一番儲かるダイレクトメールだけをするとか、儲かる部分だけをしたいと、言うことになれば、第三・四種の赤字ほてんを、することが不可能になって第三・四種が今までどうりと言うのは、非常に難しくなってしまう。

現在15円で、皆様の所へ届けている会報が、160円や160円に近い料金になったら、会報発行が、年一回という事も起こってしまいます。

※ 第三・四種郵便を守るためには

- ・第三・四種をこれまでの料金で、公社に義務付けをする
- ・赤字分は国の一般会計から、補助させる
- ・民間参入業者にも応分の負担をさせる。

という要請運動を行いましょと、この日は『第三種・第四種郵便の継続を、求める連絡会』の、結成をしました。また何か新しい情報が、入りしたい会報でお知らせします。

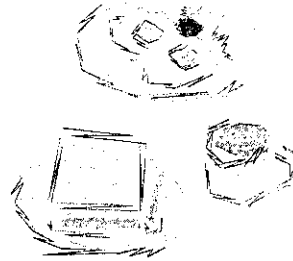
記 斎藤



●会費納入のお願い●

平成 一年度「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 春の会費 2,000円
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。

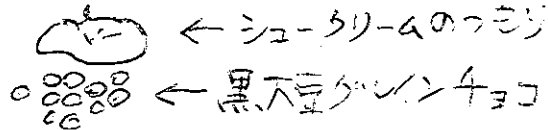


編集後記

第29回 難病患者・障害者の全道集会 今年度
* 全道集会 全道で一言 及び 多い参加を願っています。
感想文 ありがとうございます。 新メニュー 200円 参加です。 成田

総会後、今年度初の会報は原稿も来り、充実したもの
となりました。嬉しく楽しい作業でした。お茶を飲み、おや
きを食べて休みながら、総会のあれこれに花が咲きます。
いともこのようでありたいな。 柳

総会の時の交流会は、ごちそうの山で 実に
よく食べました。 サイトウ



編集人 個人参加難病患者の会 昭和48年1月13日 第3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) HSK 363
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 65号(毎月1回10日発行)1部100円(会員は会費に含まれる)