

# HSK あすなろ

緑の美しい五月となりました。

会員の皆様、お元気にお過ごしですか。

御心配かけましたが四月はじめ退院しました。

いろいろ有難うございました。まだステロイド12.5ミリ飲んでいいますので、外出ができません。家にいます。前にお知らせしましたが、会長代理は土屋知代さんにお預りしてあり、今年度の難病連の常任理事としても活動していただくことになりました。外での活動のできない会長に代っての仕事は大変ですので皆様の御協力を願います。(原)

個人参加難病患者の会

あすなろ会

札幌市東区北28条東3丁目 公務員宿舎77 原 たけ 1747-2389

(1) 昨年11月の大会の報告がまだなのですが、9号に会計報告をのせました。次号には当日の医療の講演(大橋夏先生)をのせる予定です。人事は次のように承認されていますので、お知らせいたします。任期は50年10月まで。

会長 原 たか

副会長 大竹多見 川登英右 友田 尚(旭川)

会計 土屋知代 (50年1月から会長代理)

書記 市場阿基子

会計監査 平田筆子

(2) 50年度難病相談員

土屋知代 札幌市南区

川登英右 札幌市東区

友田正徳 札幌市北区

市場阿基子 札幌市南区

友田 尚 旭川市神居

原 たか 札幌市東区

会員の皆様は、何かのことが相談できる。医療・生活、その他何でもよろしいのですから。

(3) 会誌「あすなろ」が、H&K社の社郵便物として認可され、9号から適用されています。郵送料が安くなるので喜んでいましたら、10月から値上げのことがつがくれし、またH&Kの郵送料は値上げするのほいどいと思っております。

(4) すでにご存知と思いますが5月2日厚生省から、50年度医療費補助疾患と調査疾患10.が発表されました。

○厚生省 難病対策を広げる

○五疾患の費用補助、調査は10疾患増加

厚生省は今年度予算で拡大された難病対策の対象疾患の選定を進めていましたが、3日調査研究に脊髄小脳変性症などの10疾患、医療費補助（医療保険の自己負担分を公費負担）に潰瘍性大腸炎、ピルが病など5疾患を加える事を決めました。これで調査研究の対象は合計40疾患、医療費補助は15疾患となりました。

難病対策が始まったのは47年からで、調査研究8疾患、医療費補助4疾患でスタートしたのが、4年目で約100疾患といわれる難病の半数近くを対象とするところまでこぎつけました。

医療費の公費補助は10月1日から実施されます。

### （ 調査研究の10疾患 ）

△脊髄小脳変性症 歩行障害など四肢の運動失調や言語障害が起  
る。数年から10数年の緩やかな経過をたどり発病  
は20歳から50歳ころで男女ほぼ同数、遺伝  
性難病疾患。フリードライヒ病とも呼ばれ  
る（推定患者283千人）



△若年性高血圧症 若年者の高血圧の総称、著明な動脈血圧の抗  
を示す病が多く、高血圧性網膜症、頭蓋内圧亢進などの全身症状

を示し、急激な経過をとる事がある（推定患者 3 ~ 5千人）

▷ 原発性高血圧症 = 呼吸困難、狭心症のような痛み、失神発作などを起こす。経過は進行性で 2 ~ 3年で急死する例もある。如才以下の女性に多く原因不明（推定患者 2 ~ 3千人）

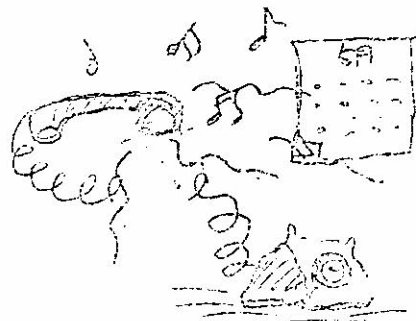
▷ フーロン病 = 回腸の末端部に肉芽腫性の潰瘍性変性をつくり急性では数日中に死亡、慢性型では全身衰弱で死亡する事もあり若い男性に多い（推定患者 2 ~ 3千人）

▷ 特発性内臓圧抗進症 = 下痢などの消化吸収障害とともに貧血、白血球減少をみせ腹大消化管の出血を起す。完治は難しい（患者 2 ~ 3千人）

▷ 肝内胆汁う血 = 肝外胆道の閉鎖がないのに肝臓内に胆汁がたまる。肝内胆管の結石や炎症など原因のわかるものと不明のものがあり治療困難で大部分は数年以内に肝硬変となり全身衰弱におちいる（同 4 ~ 5千人）

▷ シーラ病 = 涙腺、汗腺などを壊し乾燥性結膜炎、口内乾燥症、とびきり喉乾燥、関節リウマチ併発する。根治治療はなく大部分は更年期以後の婦人である。（同 1 ~ 2千人）

▷ 多ロイド症 = いろいろの臓器に多ロイド（タンパクと多糖体の複合体）がたまりその部分によって神経障害、心筋障害などの全身症状を起す。不完全や胃不全で死亡する事が多い。



▷特異性非感染性骨壊死症 — 侵されたところに痛みが起き、骨折を起すことが多い。大腿骨骨頭部が最も多い(ハステス病)。原因不明で若年者に多い。同2~3千人。

▷後縦じん帯骨下症 — 両上肢の知覚、運動障害、下肢のまひなどが起き徐々に進行する。最近注目されるようになり日本人に多い疾患。同3~4千人。

### 〔医療費が公費負担される5疾患〕

▷結節性動脈周囲炎 — 全身の小中動脈に炎症を起し、病状が進むにつれ腎、心臓、中枢神経などが侵される。原因不明青年期の男性に多い。同千人。

▷かいよう性大腸炎 — 大腸にかいようが多発、急性型は粘液性を含んだ下痢便のために貧血、全身衰弱を起すことが多い患者の増加傾向がみられる。成年男女に多い。同5~6千人。

▷大動脈炎症候群 — 脈なし病とも呼ばれる。太い動脈に特殊な炎症を起し、症状は大動脈弁閉鎖不全、視力障害、狭心症発作などさまざま。10~20代の女性がほとんど。同1~2千人。

▷ビュルガー病 — 別名特異性脱疽、多くは下肢の末端動脈閉塞性肉膜炎が起る。アジア地域に比較的多い。同2~3千人。

▷天疱瘡 — 全身に大小の水疱が出来、2、3日で死亡することがある。同3千人。

以上なのですが会員の中で適用されるのは医療補助疾患。——  
大動脈炎症候群。かよ性大腸炎。ヒュールが病。 調査研究  
疾患——セキ髄性小脳変性症。

あすなる会が11月も訴えてはるように「原因も、治療法もわからず」  
痼にある患者すべてを難病とみとめ医療費公費負担」が対策と  
して取り上げられるのは11月のことなのでしよう。会員の中でぜひ今年度  
指定されるように訴え続けたいパーキンソン症候群は入ってほ  
せんでした。症状が大変ひどいので患者が一家の中心になる中年の  
男性に多いことから会としても希望してはいたのです。東京都は4月  
10日から公費負担されはす。北海道独自の公費負担疾患は6月半ば  
に発表されるとのことですから期待いたしましう。会としてはもう  
一回、道の関係各方面に訴えたいと思つて予定を組んではす。  
パーキンソンの患者と家族の方、その際 御一緒して下さい。  
日時・場所は御連絡します。

#### (5)「あすなる会」 会員の病名。

会員数 90名 病名 36 不明 2

パーキンソン症候群	皮膚炎	婦人科手術後遺症	大動脈炎症候群
ネフローゼ	外反梅趾	血小板減少性紫斑病	
関節リウマチ	ヒステオジストーシス	日光皮膚炎	
Xニエル症候群	脳下垂体異常	脳下垂体腫瘍	
高血圧症	交通事故後遺症	シアルコマリーツース	

尿崩症      せき癱小脳変性症      僧帽弁閉鎖不全  
 ビュールガー氏病      難聴      ネルソン・クッシング症候群  
 多発性骨ずい腫      アミトロ      上咽頭腫瘍      潰瘍性大腸炎  
 股関節カリエス      両上下肢知覚運動・痙症マヒ・両マヒ内反足      小脳性失調症      多発性関節リウマチ  
 慢性肝炎      小腸リンパ管拡張症      気管支拡張症      色素性乾皮症      自律神経失調症      慢性腎炎      不明の

となっています。会員はどなたも大変な病状ですので、会としては皆難病の指定を受けたいのです。この訴えが実るまで力を合わせて運動して参りましょう。

### ＜お 願 い＞

(1) 6月15日(日)に難病連の患者家族の全道集会有ります。なるべく多くの方の御参加を願います。その際「訴え」の原稿は5月末日までに会までお送り下さい。お待ちしております。

(2) 1年がかりだった「大動脈炎症候群(脈なし病)特集」が近く出来ます。病気や療養の指導は専門医、会員の訴えや手記の集まり、療養指導パンフレットにします。

会としては、1年に1度会員の手記を指導として出したいと思っておりますので期限なし、枚数制限なしで「難病記」をお書き下さい。お待ちしております。

(3) 会長の入院やその後の療養等で例会が持てずになります。会

員の現状(病状や生活等)を知らせていただきたいので、同封し  
ました。御読入の上、必ずお送り下さい。 <sup>ハガキを</sup>

## 〇〇〇。編集後記。〇〇〇

療養していて、家にいて、出来る事といったら、会誌「あすなろ」の発行位という事でしょうが、これが思うにまかせません。皆様のお便りや御意見等がはげみになりますのでお待ちしています。印刷や事務等の事は(発行の)難病連事務局でやって下さる事になりました。

皆様 お体大切に。

(ほら)

H S K あすなろ 10号

編集 個人参加難病者の会「あすなろ会」

原 夫か

発行 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

昭和48年1月13日第三種郵便物認可

H S K 通巻第38号(毎月10日発行)

昭和50年6月10日発行 定価 30円