

H.S.K あすなる

----- 目 次 -----

- ◆ きびしい世の中・・・・・・・・太田隆男・・・・1
- ◆ 大動脈炎症候群（脈なし病）の歴史・・・・原たか・・・・2
- ◆ 大動脈炎症候群になってからの私・・・・国安紀子・・・・4
- ◆ 私の体験記・・・・・・・・山本八重子・・・・5
- ◆ 病気とともに生きて・・・・丸山典子・・・・7
- ◆ 大動脈炎症候群になって・・・・藤原コト・・・・8
- ◆ お手紙有難う・・・・鈴木貞男・・・・10
- ◆ 難病連全道大会に参加して・・・・田中栄喜・・・・11
- ◆ 多発性硬化症（MS）初の医療相談会開かる！・・・・13
- ◆ 医療相談会のテープがあります・・・・・・・・15
- ◆ 難病センターの宿泊施設の利用について・・・・15
- ◆ 医療相談会のおしらせ・・・・・・・・16
- ◆ 新会員ですどうぞよろしく・・・・・・・・16
- ◆ 会費納入のお願い・・・・・・・・16
- ◆ 編集後記・・・・・・・・17

編集人 個人参加難病患者の会「あすなる会」
〒064札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病センター内 太田隆男
TEL (011) 512-3233

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会
神原義郎

発行 昭和58年12月10日 第37号
(毎月1回10日発行) 1部 100円



さびしい世の中 あすろ会 太田 隆男

「みなさん その後 どのようにおすごしですか
おうかがい申し上げます。」

みなさんも ご存心の通り難病患者。その家族として国民にとって大変さびしい世の中になってまいりました。

マスコミを通して「自分の健康管理は、自分でなさい。」とありますが、どうしてこのようになることが平気で言えるようになったのでしょうか。

憲法25条では(国民の権利として)「すべての国民が健康で…生活ができること、福祉国家をめざし進んで来ましたが私たちが国民なのです。それが国の財政が赤字になったからといって医療と福祉の面へしわ寄せをして来ました。又これからはよとしていきます。私たちが難病患者。その家族は絶対に許されるものではありません。

今回 北海道難達を中心として「医療保険を止めとする社会保障制度の百害に及ぶ弊害」の用紙がみなさんの所へ行っています。私たちは今おかれている。それ以外の健康状態などの能力に合わせられ、身近なと取りへ、兄弟へ署名をして、いただき、「医療と福祉」の意見をうたい、世論を高めなければなりません。これからでもおそくありません よろしく協力をお願い申し上げます。

さて 今回の機関誌は「大動脈炎候群」の特号を編集しました。前号で申し上げましたが あすろ会の中に「大動脈炎候群部会」を設立させました。その意義ある号としまして発行になりましたこと嬉しく思います。

北海道には相当数の患者がおりますが、この際 再反をふらして部会運営へ積極的に関与をお願いします。そして一人ひとりの存命がみんなの存命として受け止め、世論を動かすかとなるよう最大の努力をみなさんと共にしなければなりません。

全員のみなさん「大動脈炎候群」を認識され、自分の難病の共通点をおきかえし、協力を仕合うようにしてまいりたいものです。是非必読として下さい。

寒ささびしい世の中 共に御身を大切にがんばりましょう。

1983.10

大動脈炎症候群（脈なし病）の歴史

原 たか

難病ではあるが、人によつて重症、軽症とがある。一生治らない、治療法がないといつても、現在の医学では対症療法によつて、生活に差支えない程度に治りうるものであるから、名前からのイメージで前途を悲観してもらっては困る。

「脈なし病、これは現在大動脈炎症候群といつているが、その歴史をたどると明治41年九大の高安教授（眼科）が眼底血管の異常を示す症例発表をした。その後大西教授（金沢医大）が「病変のある患者は脈がふれない」という追加論文を発表した。それ以後高安・大西動脈炎と言われた。以来眼科の病氣とされていた。若い女性に多かった。

昭和25、6年以後清水・佐野（東大）教授が、若い女性で眼底の所見、失神の発作を起す病気で動脈の炎症の所見がある所から「脈なし病」と名づけた。外国には少なく東洋、特に日本人に多く、フィリピン、印度でも発見される。患者は鎖骨下頸動脈炎症と血管狭窄をおこしていることがわかつた。原因としては、結核の症状を示すし、日本人に多いことから結核原因説が有力になつて世界的に注目された。

東大美甘内科で診た患者で、上田内科に移つた心臓弁膜症の患者の死後解剖で、リウマチ性心臓病というのが大動脈炎症をおこしていた。それは何故なのかということで注目されはじめた。大動脈造影をはじめるとなつて、高血圧症状をおこしている脈なし病患者がみられた。上田・清水教授は全身の大動脈にみられる特異な病氣ということで「大動脈炎症候群」と名づけた。

昭和37、8年頃東大上田内科（第二内科）で本格的に研究がはじまつた。症状として弁膜の異常、血沈の亢進、白血球の増加、炎症、微熱症状をともなうことがわかつた。自己免疫疾患ではないか、抗原抗体反応によつて血管異常をおこすのではないかな等の説があつた。当時症例は50数例にすぎなかつた。治療法として自己免疫疾患としてステロイドを使用。結果として延命効果があつた。

高血圧症 の患者の中にも、原因のはつきりした高血圧症とはつきりしない高血圧症があるが、原因のはつきりしない若年性高血圧症の中に腎動脈狭窄によるのが多かつた。腎動脈造影の結果、大動脈炎症候群を発見しているのである。これには外科的治療法がとられる。

外国では動脈硬化、筋肉肥大の特殊性がある。このように症状が実に多様で眼底病変を示す患者は少なく、むしろ一部の病変を示すものとされた。昭和42、3年まで上田教授が中心になつて研究がすすめられた。43年退官後東京女子医大に移り、冠状動脈、肺動脈にも病変がおきていることをかなりの症例からみつけている。病変は大動脈から肺動脈までもおこりうるということになつてきた。これはあくまで一つの症状であり、全身の血管に病変がおこりうるということである。どこに病変がおこるかかわからないことになる。

しかし症状として現われやすいのは、鎖骨下動脈、腕頭動脈等で狭窄がおきると、脈がふれず、手足が冷たく、チアノーゼがおきてくる。冠状動脈、腎動脈、腹部大動脈等の狭窄がおきるのには注意しなければならない。腎動脈病変は高血圧症状となり、脳出血をおこしやすくなる。治療法としてはステロイドで炎症安定してから、人工血管等による外科的手術が行われる。肺の病変が注目されはじめたのは42、3年頃であり、結核説・ビールズ説が完全に否定できなくなった。

女性ホルモン説は、東京医科歯科大第三内科島本多喜雄教授が、高血圧研究から女性ホルモンを測定した。これはウサギ等で実験し女性ホルモン量を調節すると脈なし病にいた血管の障害が起きることに気づき、脈なし病患者の尿中ホルモン量を測定した所、プロゲステロン（黄体ホルモン）量が少なく、一方エストロゲン（卵胞ホルモン）がいつも異常に多いことがわかった。プロゲステロンは脳に作用してエストロゲンの分泌を抑えることがわかっているため、患者にプロゲステロンを、一日25ミリずつ注射した所、血沈、基礎体温、エストロゲン量などが正常に戻り、体の具合もよくなったとの報告がされている。原因究明はまだこれから手をつけねばならないが、特異性として東洋人の中でも日本人若い女性に多い。ベーチェット病の中にも大動脈炎症候群がみられることがある。又女の病氣とされる膠原病にもつながりがあるとみられる。治療法としては現在では対症療法としてステロイドだけであるが根本的治療法をみつけねばならない。今後の課題である

これは49年8月27日北大循環器内科安田寿一教授からお話しを伺ってそれをまとめたものです。

この原稿は みなさんも御存じの あすなろ初代会長 原 たい 氏が札幌在住の時代に大動脈炎症候群の特別号としてまとめられましたものの一部です。

無断転載ですが、お話しを頼み申し上げますと共に、又患者の仲間には科学的に、大動脈炎症候群を認識されてかられない方も、おられますので、よんで下さい。

あすなろ会大動脈炎症候群部 杉山洋子



はじめて 便利です。

私は20才で大動脈炎症候群になって3年になる者です。9月になってからだか、岡山県難病連絡協議会の杉原仁会長さんからの手紙で「あすなろ会」の存在を知り原稿を募集しているので、何か書いてみたら...とすすめられて、下手な文章ではありますが、書いてみました。読むだけでも読んでいただけたらうれしいです。

それから、私は岡山県に住んでいて北海道は遠くに行くことはできないのが残念です

が、それには、私と同じ病気の人がいるようです。もし、できることならば、病気のことで、お互いに知らせ合えるような人でも紹介してもらえないでしょうか。

それと“大動脈炎症候群”の会報が出来ましたら一部送っていただけませんか。送料とかは、言うてくださればお送りします。

忙しいところ大変だとは思いますが、どうかよろしくお願ひいたします。

とりあえず60円切手を同封しておきます。連絡をお待ちしています。

それでは、これから活動頑張ってくださいね。昭和58年9月24日



大動脈炎症候群になってからの私。 國安紀子

私が難病の大動脈炎症候群だとわかったのは、昭和55年12月のことで、その時は大変なショックでしたがもう3年がたちました。

今までに、2度の入院をしました。1度目は7ヶ月にも及び、冠状動脈の狭窄のために狭心症の発作が起きるので、心臓手術まで受けました。

手術から2年以上たち、狭心症の発作も起きず軽度の運動もできるようになりました。

2度目の入院は、つい最近で2ヶ月程、ステロイド剤の副作用の検査と薬を減らすため、退院したばかりで

私はまだ20才、大学1年生です。発病時は、17才で高校2年の12月、そして入院、手術を受けたりするため7ヶ月の入院生活。3年には専攻できたものの、半年休学したので卒業はできず、もう1度3年生をやり直しました。

そして、体に注意しながら受験、なんとか国立大学に合格することができました。とはいえ、大学生活も疲れや孤独感にとっては楽しいばかりではなく、自衛的にしんどい事も多くて、苦勞の連続です。

病気になるて以来、ほんの3年間ですが、健康な人以上に肉体的、精神的に様々な事がありました。思えば、つらい事の方が多かったようです。そして今もその連続です。A 病長は活動性ですが、何となく落ち着いているものの精神的では悩みが絶えず、ひどい時はノイロゼ状態になります。つらいことは上げればきりがありません。

例えば、難病であること。副作用の強、薬も飲み続けなければならないこと。疲れやすく、無理がきかないこと。など、悩みも次から次へとおとせません。

一番の大きな悩みは、ステロイド剤の副作用でふくれあがった顔
その上の造物も いっぱいです。毛黒くもなりました。オチのせの子として扱
くするというのが無理でしょう。生まれつきなら、まだ諦めようけれど
私の場合は、葉のせだと思いと、「この葉を飲まなければ……」と思わずには
られません。

これから 結婚の問題が深刻な、くるたろうけれど、私はできるだけ希望持
たないようになっています。もし 私の体のことも含めて理解してくれる人が現れたら
、それから考えようと思っています。でも障害もない人が、やはりうらましい。
人は、あまり理解してもらえません。

難病であることは、人はあまり理解してもらえません。いくら説明しても本気
では、聞いてもらえないので、つい、どうせかかってもらえないからと 言わずに黙
っておくよくなりがちです。また 私と同じ病気の人、そして年令の近い人は、近
くないので 病気の事も話し合えず、心細い思いをしています。

病気になることも相談ばかりの時期もありましたが、病気のおかげで 健康の大切
さ、人の心の暖かさ、生きる姿勢とかについて、ずいぶん勉強になりました。今は、病友さんか
に負けず頑張りようと思っています。

これからも 多くの問題にぶつかると思うけれど これまでも 元来たように、
周囲の人と向き合いたくしながら 1つずつ 少しずつでも乗り越えていきたいと思
っています。

◎ 岡山県の友 国定純子さんへ 先輩として仲間として、文通として下さ
るよう事務局としてもお願いいたします。



私の体験

山本八重子

大動脈炎(大動脈)は、私の病名でした。-52年- 私は耳をうたがいました。
私も主人も この難病には 存心がどうなったのか わからない日々が とうきました。
私はその時 28才 今までは、病院には無縁でしたが 通院 入院の日々がつづ
いていきます。そして「私だけが……」とおもうよくなりしましたが やがて時間あたつ
たので 現代医学でなおせない 事実もわかりました。

私の地域には、旭川市立病院が決りますが、先生 看護婦さんの この病友に対する

る態度には かなり、私の所見となりました。

それでも 一年に一度の入院は 私たち夫婦にとって とてもつらいことです。

—50年—頃から頭痛がし、左の手足がつかえたり朝目がさめると体のだるさがあるようになりました。頭痛と体のだるさのため 私は市内の大きな病院をほとんど診察を受けてまいりましたが 原因がわからずの内に1年が過ぎました。

—52年—12月29日 正目を目の前にして市立病院の久保田医師の診断により急いで入院とのこと入院し6ヶ月の経過の結果 難病の一つ「大動脈炎症候群」とあることがわかりました。

この6年間は 必作がはまる人を手をかりて病院へ 入して通院 入して入院のくりかえしをしてきましたが 時々人生へ絶望しそうになったことも何回もありました。しかし この難病で苦しんでいる人 私より強い人のことを考えると負けてはられない強い気持ちになります。

そして 北海道難病連の存在が 私をより勇気づけになりました。

「弱い人の集り」その弱い人に又 家族がいることも意識をしました。

私はおもう—国民健康保険入って— 私たちは 病気との闘い 入して経済的には余裕どころか どん底の生活です こんな立場を考えてくれたことが ありますか、政治家は この弱い人を弃ることができなければ 政治家ではないでしょう。

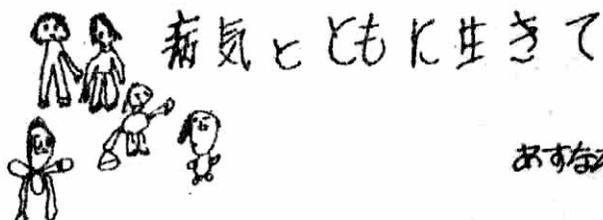
病院の先生には 医療費の問題を真剣に考えてくれる本当のお医者さん、休みの日 私たちの集りに来てくれたお医者さん、本当にたよりにするところです。

私も がんばります。みなさんも 明日もリズムをくるわすことな一日一日を、かいつぱい生きましょう 明日の医学を信じて??

く 第11回 北海道難病患者、患者、その家族集会の時 途中で帰られた政治家のみなさん 私たちの願いを、本当に聞いたのでしょうか?

この大会には 家族の一員として参加しましたが 山本さんと同じように、途中で帰られた政治家は選挙になったら票を下さい」といっているような感じを受けました。

「本当です。」 (M.E)



病気とともに生きて

あすなろ会大動脈炎症候群部会

丸山典子

私の発病は 1974(549)年の春でしたから 今年の春で9年目 大動脈炎症候群とつき合ってきたことになります。現在、札幌医科大学(末年度から札幌学院大学と改称)の4年生です。発病から高校を卒業するまでの経過については 私が過去に書いた文章が「あすなろ」の10周年記念誌に掲載されていますので、ここでは、私の大学で学んでいる間 どんなことを経験し どんなことを考えてきたかについて、ふれたいと思います。

私が 札幌医科大学の人文学部人間科学科に入学したのは、1980(S55)年の4月でした。それまでの約6年間は、ずっと入院生活でしたので、下宿しながら大学に通うことに不安を感じていました。けれど下宿での新入生歓迎会や大学のクラスでの自己紹介の時など病状のことを説明すると 皆さんの理解していただくことができ 体力的に無理なと感じたことについては 気軽にその旨を伝えることができましたし、何かにつけ いたわっていただきました。そのお陰で 私も自由に活動することができましたし、時々「からだの調子はどうか?」と 訊かれることで自分は病人だと思出し オーバーワークをさけることもできました。真夏のころ、大学に入学してからは 病状も徐々に良くなってきていましたので つい調子に乗って 身体に無理をかけてしまうこともありました。今では運動量をコントロールすることもあります。

大学では 主に心理学を専攻してきましたが この時、それまでの入院生活をいかすことができました。よく病院の外へ来たことでお年寄りに「若いのに病気があって気の毒ね」と言われましたが 私はこの多感な時期に入院生活を経験したことで、自分自身を見つめ、他人を理解し、また 生きるとはどういうことか 向い直すきっかけをつかむことができました。そして そのことは私の生きる糧にもなっています。

大学卒業後は、障害を持った子とかわるごとのできる仕事に就きたいと考えています。

これは大学進学を決めた理由でもあり、目標を持って大学で4年間学ぶことができたと思います。大学では 講義を聞くだけでなく ボランティア活動等 積極的行動してきたのもそのためです。

今年からは あすなろ会の役員もさせていただきます。

大したことはできませんが、やりがいのある仕事だと思っています。
役員会の時に集まった人たちとおしゃべりも楽しみかけてです。病長についての
情報交換が活になるといふこともありますが、それ以上に同じように病長と闘っている
人たちとのたれいのないおしゃべりは、お互い共通する部分が多く理解し合えるとい
ふ持ちもあり、ホット息がつけ安心できるような長びします。

これからも もっと多くの病長と闘う人たちと知り合うことができたと思っ
ています。

大動脈炎症候群 になつて

おすろろ会 おすろろひろば 藤原コト

私が 大動脈炎症候群の病長らしいと、診断を受けたのは41年頃でした。体に異
常が出て通院始めてから 約5、6年も立ってからです。それまでは原因不明の高血圧
とか、自律神経症といふ病名で一過性の治療を受けました。

初見となったのは、両腕の血圧測定からです。左右の血圧が50~60の差があ
ること、部分的に血管が詰って手首の脈拍は跳れない状態であったが、その頃は：まだ
疑問であつて検査といふても血液の検査だけをおやつていました。その後 長びいてき
たことに、当時 静脈注射を打つと心臓が圧迫されて苦しくなる。それは血管が詰って
いる静脈に針を刺していたミスと判った。その後の診察では、血圧測定は必ず両方を
受けること、静脈の弱っている方には針をとり使わないようにと注意をしてきた。

この病長は大変 必ずかし病長とされてきたが、当時 専門医もなく いろいろな苦
痛な症状がでてきた。私は主に頭の方で、頭が割れるのではないかと思ふように揺れて
歩行困難になつて入院した。もう心の中は焦りながら、病長が治らないのに、その薬代
ばかりが いやに高いのに驚きだつた。

その頃 地方の病院だつたこの病院に幸に札幌北大病院から 血管に詳しい医師が
出張して診 していただくことができた。そこで はじめて この病長の本当の性質
を知るようになったのです。たが あまりにも残酷な病長だつた。夢も希望も断たれ
た不治の病 今だに治療法がない。ということである。目の前が真黒になつた。が
その時の医師は温厚で誠実な方で黙つて しておられる私の肩に手をかけて「心配す
な」といわれ ゆっくりと時間をかけた説明で 冷えた私の心に強い勇気を与

て下さった。あの時ほど 患者が信頼し尊敬する名医はなれなかった。今でも
あの あたががこが胸に残っている。それから少し間置いて 47年6月 血
管造影検査のために 北大外未胸部外科に入院しました。

血管の中塞個所も発見されて、その後 服薬療法をするように指示を受けて回
院。その後から はじめて体質的に合った投薬が受けられるようになりました。

この時から 今も続いているフレドニンは 私によく効いたよ。しかし 相
は難病である 最悪にも併発して 左難聴は悪化して ついに失聴になった。

さらに5年前にバイパス手術を受けている。この病変は若い女性に多い。

私は 長い間のうちに よくよく こじらせてしまった。今は専任医がいます。
不幸にして発病したら 为1にも为2にも早期治療して 症状を最小限に食い止
めることだと思ふ。勝手に不安がらず、つまり病変に早く備わるのも1つの治
療法だと思ひます。

発病して23年余り 一番辛かったのは、なんといっても 失聴の追いつか
なかった。降って くれたように 難病患者で重度身体障害者のレッテルが貼られ
た。その時から ずいっと家族の重荷になってしまった。

入院4回 くり返す毎に 生きることへの不安がかり、このまゝ生きても、子供
の将来 やがてくる結婚なども 大きな障害になるだろうと悩んだ。

その頃 頼りとする 福祉社会といつてもまだ序りのようだった。福祉事務所に訪ね
たお年寄りも弱者は いも腐を下げているのを見てきた。私も思ひぬ
身体障害者になって 今までながた。みにくい人間同志の偏差に出合ってきた。

家族からは「それは障害者になったと思ふ かわいだよ。」と 注意されてきた。
それと、たしかにあるように 福祉とは 多くの人の幸福、とある。時は移って
30年前の話はもう古い といわれる時代になって、一方、医学界では一躍 日進月歩
と医療の飛躍が進み、難病患者の特効薬も発明されてきた と 同時に社会福祉も充実
して 医療と福祉が両輪となって 私達は失病者の認定になり、医療費公費負担の思
慮の賜が当るまで救われきました。皆一様に感謝しました。しかし それも 一
つまでの保障はついていない。

現に今の構致では 軍備のために このごさやかな福祉をも 削り取ってきている。
慮及する思いで、断じて許されないと思ふ。

これまで病変のために 大事なものがばかり失、てきました。だからのおとには、こ
れまた、何ものにも替われない 家族や肉親の頼りない愛護と、実に多くの人達に心
と支えられて生きてきました。

この櫻岡醫院に就かれる皆さんも きっと同じ気持ちでないかと思ます。
現在、心臓もかなり弱って、苦痛な症状は消えることがない。けれど たまたま
一人居る時に 近所にいる孫たちが 私の目の前に スーと忍者の如く現われてび
っくりさせて大笑いしている。「ちゃんとおばあちゃん こんにちは」とい
たというのに、これが私の最高の幸せで 毎日感謝の気持ちで ています。
これから毎日増えるばかりです。どうか皆さん くれぐれもお体を大切になさ
って下さい。
お気分のよい時でも お願い下さい 心からお待ちしております。

58 9.30

お手紙有難う

鈴木 貞男

お手紙有難うございました。
毎度お世話になっていながら申訳もありません。お手紙によりまして二重疾患との
事、大変ですね。主婦の務めも全くし 会のお仕事もと頭の下る思いです。
無理せず気長に養生しながら頑張ってください。

私も元々ですが、この病気になる前から暑さに すっかり弱くなってしまいました。
血管の通りが悪いので、以降の血圧が下り、その上 暑さのために血管が拡張し、より細
細血管の血圧が下り、食気味になるためだろかと私 いろいろ考えて暑さには、充分気
をつけるようにしている次第です。
真様も暑さの折柄気をつけて下さい

私は 17~8年前に札幌医大の胸部外科で血管の悪い部分を取り除く手術を受け
ました。以後 無理せず気長に養生するようにいわれました。

当時は 国鉄の現場にいましたが 食気味を起して倒れると危険という事で 鉄道病院の
方の軽作業に転勤させて頂き、今風の春 思 欠けなく無事 定年を迎える事ができ
ました。これも偏りに 家族 職場の人達のおかげにより 真身存り、心の支えになって、
真いた周囲の方々の賜と感謝しています

夜中に 血圧がより下がり自律神経がストレスをおこす事としたので 神経科にも
相談し服薬しています。又 寝いたなどの感じたら指圧、マッサージへ通い、又 商業
薬局の先生にも相談し、寝いれを許ささないために ニンニクの抽出液で作ったという

湧求製薬さんの「キョウレオピン」や、赤米胚芽を続けて服用中です。

最近では運動がわりに10km位歩くよくなり喜んでいきます。これより北海道も良い気候になります。長を付けて疲労を残さぬ日々送り元氣張って下さい。

札幌のみみじ台に住まわれている筋ジス会の川口様の紹介で難病連入会させて頂いたものです。

今後共 存にかたにお世話になる事と思いますどうかよろしくお願い申し上げます。
乱筆 乱文でお許し下さい

(このお手紙は、あすなろのひろばの藤原コトさんとの交信からです)

難病連全道大会に出席して



田中 崇春

私は難病連厚岸支部に仲間入りしてまだ2年目です
S56年春 身体がだるくなり心臓が苦しくなりダウンしてしまいました。

今 考えてみると 5.6 年前から 少しづつ おちこちが苦しくなり整形外科、内科とみていたのですが、原因がはっきりせず 仕事もつづけておりました。

釧路の直立病院が心臓の専科と知らされていますので、入院検査をしていただきました。数回の検査の結果「高血圧」「大動脈炎(定候詳)」と診断されました。腹部の血管がほとんどつぶれていたのです。その結果 上半身は高血圧で下半身は低血圧であることが ったのです。早速にバイパス手術を受けました。心臓部より身体の横を合計70~80cmの人工血管が入れられ両足につないだのですが 血流は充分でなく大変です。仕事の方はあたたかい夏だけで 冬は 又 休まなければだめなようです。私の職業は郵便局長で 病休は6ヶ月しかありません。冬のバイクは大変です。将来どうなるのかと1人で悩んでいます。

全道大会も初めての事でお仲間と親しくお話しをする機会も得られず ただ ワロワロして帰りました。大会の役員の方も多忙の事は理解できまが、事前の取組みがもうけし親切であって欲しい。

会場 あるいは 宿で交流会、夕會合 等で 全道から相当の時間をかけて集った貴重な時間でした。もっと有効に使え! 助け合い 励まし合い 難病の目的であるコミ

ミーティングをする時間と次回よりけに希望するものです。

帰宅してから仲間の住所、氏名を知りたいと思ってお存の会報や十周年を見ていたら、大動脈炎症候群の方の記事がのっていたので早速同封の葉書を出しましたが 所が不明で返されず。同じ病気で苦しんでいる方の住所氏名をわかっている方教えて下さい。私も出来るだけお返いをいたします。

文字通りの難病です 今日明日に良くなる訳ではありません みんなが楽に生活の事 結婚の事 子供の事 家族の事 年金のこと 算話し合う事は たくさんあるはずです。

葉書を出して頑張らしましょう。 同病者の便りをお待ちしております。

- あすなろ10周年号「病に無敵の私が幸せを得るまで」の 武下絃子さん(旧住所 080 幕張市東9条南14丁目) 所在御存じの方いませんか、50年頃まで帯広にいられたように思います。 田中さんが葉書をだしたのでお返してねお対。
- 田中さんの申されますこと 同じ考えです。
 - ① 難病連に結集する私たちは 難病という共通の 苦しい経験と痛みを持っています。そして、生きるための共通の願いもは、きり持っています。
 - ② 事務局を担当して感じますことは、 年金、取業、地域 など色々ござい、むずかしい向題があります。しかし、自分の現在の能力に応じて協力をしてもらっていること御実です。 *ねたきりの会員さんは おくれていますか、せめて機関誌だけでも読んで葉書を出してもらおう。 *原稿のかける会員さんは 原稿を出してもらおう *その他 たくさんあります。
 - ③ 全道集会の件ですが、日程の中味については 難病も相当以前から具体的に何回も会議や作業を進めたことは 私たちもみえています。あすなろ会としては、あの日午前、1教でしたが 長持をうけ付けて話し合いをしました。ただ 反省されることは、連絡も、連絡しても要項を読んで下さらない などあり 色々解消するが今後の課題です。
 - ④ 役員は=取業のあり向にあすなろの仕事をする者。難病で冬は参加が困難な者。 家庭の主婦である者。です。 けれど個人差はあっても みなさんは自分の能力にあつたように行動をして 運動をしております。したがって 機関誌も おくれることもあります。
 - ⑤ 田中さんが申されています ゴミニケーションを 大切にしたいと思っておりますので今後とも協力をお願 申し上げます。

*** 全道から一堂に ***

多発性硬化症 (MS) 初の医療相談会開かる!

北佐会神経内科病院・浜田 毅先生による医療講演会も

本格的な寒さも、今一步という11月13日、浜田先生のご協力により、北海道難病センターの大会議室で、多発性硬化症 (MS) の第1回医療相談会と患者交流会が開かれました。今回はマスコミ (別紙) に大きく取り上げられたこともあり、多発性硬化症 (MS) の会員さんも一挙に20名近くとなり、当日の参加者も道内各地から総数51名という盛大な会になりました。(患者本人と家族で43名、先生1名、難病連相談室4名、理事3名)

参加者の中には、この日を待ちに待ち、雨の中遠く美幌町や函館から、汽や車でかけつけた方もおりました。

医療相談会は、初めに太田会長の簡単な挨拶と難病連伊藤建雄代表理事の挨拶の後、さつそく浜田先生から、“多発性硬化症とはどんな病気か”とい解説と治療の現状などについて、約1時間位お話があり、その後昼食をはさんで、待望の質疑応答に入りました。

何と言っても質問の一番は、自分自身の症状と、どんな治療法があるのかと、当然のことながら、これからどう進行するか、リハビリーは必要かが多くを占めていました。

一応の質問が出終わったのち、患者、家族同志の交流に切り換え、自己紹介をかねて各々の体験を話し合い、交流を深めました。

交流会のなかでは、こんなに多くの患者がいるのなら多発性硬化症の患者会を作ってはどうかという意見もでて、あっという間に予定の4時間は過ぎ、散会となりましたが、まだまだ話し足りない、という患者、家族の方が多かったのでは、と感じました。

遠方から見えただ方、疲れは出ませんでしたでしょうか。又来年お逢いしましょう。

なお当日の医療相談会の模様は、夕方6時からのSTVテレビのローカルニュースにも、とり上げられました。

若い人を突然襲う

13日に医療相談、交流会

二十代から三十代の若い人に発症が多い難病・多発性硬化症の患者と、その家族を対象にした医療相談会と交流会が十三日、札幌市中央区南四

西一〇の北海道難病センターで開催される。難病患者の会「あすなろ会」(太田隆代 代表、会員百五十人)の主催で、専門医が治療法や検査管理について個別の相談に応じる。

北海道難病センターによると、全国の多発性硬化症患者は約三千人と推定され、道内にはその五割に当たる五百十人がいるとみられるが、現在、特定疾患患者として認定されているのは六十八人だけ。視力低下や平衡障害や同側特有の症状があっても、多発性硬化症と気づかない人が多くいわれている。

「あすなろ会」は、こうした難病患者の悩みを解消し、適切な治療法、健康増進の機会を創って十三日午前十一時から、北拓会神経内科病院の森田隆雄院長を招いて、講演会と個別の医療相談会を開く。このあと患者同士の交流会を開き、経験や情報の交換、さらに生活環境の改善にも話し合う。道内各地からの参加者(患者)には、同会が交通費と泊

泊費の半額を負担する。

多発性硬化症は、脳や脊髄の中に、炎症の病巣があら

るうちに進行する。ある日突然発症するケースが多く、疲労やストレスが誘ったとてや、若い力でのような発熱、頭痛など前駆症状に引き続いて起こるといわれる。初発の病巣は二、三カ月以内で一時的に消えるが、また数カ月後に再発し、一、二年で死する患者もいる。症状は視力低下、眼振運動障害、下半身マヒ、膀胱障害などのほか、激しい痛みやけいれんが起きて意識不明になるケースもある。

治療法は副じん皮質ホルモン注射や免疫抑制剤の使用などがあるが、診断できる神経内科医は少なく、根本的な治療法はいまのところない。

58.11.10 毎日夕刊

多発性硬化症

58.11.11 道新朝刊

18日に「多発性硬化症」相談会

難病中の難病といわれる「多発性硬化症」の患者が年々増えている。十数年の若さで、道内に患者はいない、とされていたが、診断技術の向上で新しい患者が増え、患者も多くなってきたため、また道内患者が大勢いるものも知られている。難病患者の会「あすなろ会」(太田隆代 代表)は十三日午前十一時から札幌市中央区南四西一〇、北海道難病センターで「あすなろ会」主催の「多発性硬化症」相談会と交流会を開く。

医療相談の医師は北海道北拓会神経内科病院院長、泊まりがけで参加しなければならぬ人は、泊泊費、交通費の半額を「あすなろ会」が負担する。

多発性硬化症は、脳や脊髄の中に斑(はん)状の病巣があらわち多数、場所を変えて次々に起こる病変。二十〜三十歳の働き盛りを中心に発症する。疲労やストレスが続いた後や寒い季節のような発熱、頭痛などの前駆症状に引き続いて発症するケースが多いが、原因は不明だ。

道新生部が、本人の申請に基づいて多発性硬化症と認定した患者は四十八年八人、四十九年七人、五十年五人、五十一年一人と毎年一人前後増え続け、現在九十四

突然襲う難病

多発性硬化症

58.11.10 道新夕刊

原因不明の特定疾患(難病)の二つ、多発性硬化症の患者は道内でも目立つ増加、患者や家族が心配するようになった。難病患者の会「あすなろ会」(太田隆代 代表、会員百六十人)は十三日、専門医による治療法、検査、同士の交流会を道新センターで開催する。

多発性硬化症は脳や脊髄の中に斑(はん)状の病巣が多数、場所を変えて次々に起こる病変。主な症状は視力低下、眼振運動障害、下半身マヒ、膀胱障害などのほか、激しい痛みやけいれんが起きて意識不明になるケースもある。

治療法は副じん皮質ホルモン注射や免疫抑制剤の使用などがあるが、診断できる神経内科医は少なく、根本的な治療法はいまのところない。

北海道難病センターによると、全国の多発性硬化症患者は約三千人と推定され、道内にはその五割に当たる五百十人がいるとみられるが、現在、特定疾患患者として認定されているのは六十八人だけ。視力低下や平衡障害や同側特有の症状があっても、多発性硬化症と気づかない人が多くいわれている。

「あすなろ会」は、こうした難病患者の悩みを解消し、適切な治療法、健康増進の機会を創って十三日午前十一時から、北拓会神経内科病院の森田隆雄院長を招いて、講演会と個別の医療相談会を開く。このあと患者同士の交流会を開き、経験や情報の交換、さらに生活環境の改善にも話し合う。道内各地からの参加者(患者)には、同会が交通費と泊

原因不明で、対症療法として副じん皮質ホルモン注射が用いられ、免疫抑制剤などの使用が試みられている。

現在、道内での病変の特定疾患認定患者を交付しているのは

疲労・ストレスのある日、視力低下・運動マヒ

患者の会 13日に医療相談会

***** 医療相談会のテーブルがあります *****

あすなろ会では、医療相談会や交流会の記事を順次「特集号」として、機関紙に掲載する予定です。いましばらくお待ち下さい。

又医療講演会や医療相談会のテーブルを必要とする方は、送料共1500円を、病名を記入の上、振替口座にて送金、お申し込み下さい。

テーブルは次のものがあります。

◇大動脈炎症候群医療講演会（昭和56年10月31日実施）

◇大動脈炎症候群医療相談会（昭和57年11月14日実施）

◇多発性硬化症医療相談会（昭和58年11月13日実施）

***** 難病センターの宿泊施設の利用について *****

北海道難病センターも間もなく一周年を迎えようとしています。そのセンターは様々な機能をもっておりますが、宿泊施設の利用については、案外知られておりません。

又難病センターは、北海道に住む難病患者と家族のためにつくられた施設なのでみんなで有効に利用したいものです。

記

1. 宿泊施設は、どなたでもご利用いただけます。
2. 身体の不自由な方が利用しやすいように、各種の配慮がされております。
3. 症状の変化に対応できるよう、設備を整えており、安心してご利用いただけます。
4. 料金は、患者・障害者と一般料金に分けられております。その家族や付添の方がたも患者・障害者料金となります。
5. 現在、朝・夕食は、弁当の配達ですが利用者が増え、たえず満館の状態になりましたら、自家製作と配膳が可能になります。
6. 宿泊施設を利用したい方は下記に問い合わせ下さい。

北海道難病センター TEL (011) 512-3233

***** 医療相談会のお知らせ *****

後縦靭帯骨化症の医療相談会を3月18日(日)午後1時から、北海道難病センター(札幌市中央区南4条西10丁目 TEL011-512-3233)にて行う予定です。

同病者同志、又は看護される立場で日頃疑問に思っていることなどを含め、専門の先生に伺ったり、話し合ったりするチャンスです。ご出席をお待ちしております。なお、宿泊を希望する方は早めに連絡ください。

また、本人が参加できないときは家族の方の参加を歓迎いたします。

***** 新会員ですどうぞよろしく *****

上咽頭腫瘍 吉田さん(札幌) / 橋本氏病 山根さん(常呂町)

レックリングハウゼン氏病 村井さん(札幌)・板垣さん(函館)

後縦靭帯骨化症 阿部さん(静内町)・小林さん(札幌)・赤塚さん

(室蘭)・新田さん(札幌)・岩ぶちさん(室蘭)

・新岡さん(室蘭)

多発性硬化症 中村さん(美唄)・八重樫さん(美幌町)・谷内さん(

砂川)・柳原さん(苫小牧)・幸坂さん(札幌)・

高松さん(札幌)・北村さん(札幌)・村松さん(札幌)

・柴木さん(札幌)

急性横断性脊髄炎 西村さん(中札内村)

***** 会費納入のお願い *****

会の運営は、皆さん一人ひとりの会費によってなされています。機関紙「あすなろ」に、振替用紙を同封致しますので、その時はお近くの郵便局から会費を振込んで下さい。尚、振替用紙の控をもって領収書とさせていただきます。

* 郵便振替口座番号 小樽 1-7094 *

* 郵便振替口座名 あすなろ会 *

* 振替郵便局 各局共通 *

*** 編集後記 ***

☆ 師走の寒さは肌をつかンばかり、患者・家族にとって今年の冬もきびしい毎日になりそうです。

先の多発性硬化症医療相談会には事務局として驚くばかり、前日は24名程度の予定でしたが開催してみると参加者50名、寒い地方に多い疾病とのことで患者会として独立させたい願いです。(白鳥)

☆ 今回は「大動脈炎症候群」の特別号を編集いたしました。独立するまでの間あすなろ会の小部会として独自に医療相談会、患者交流会、部会報の発行を行う予定です。会員の方の便宜をお待ちします。

☆ 室蘭地区の理事に赤塚収さんがなっていました。室蘭支部準備会との横のつながりを持ちながら、赤塚さんを中心に室蘭地区のあすなろ会が大きく発展することをねがいます。

難病センターは、
このようにご利用いただけます

▶相談 医療、福祉制度、年金、福祉機器、法律など、電話、手紙、ご来所をお待ちしています。

(月曜～土曜日 午前10時～午後5時)

▶会議室 患者会、障害者団体などの会議、講演会、研修会に。(午前9時～午後9時)

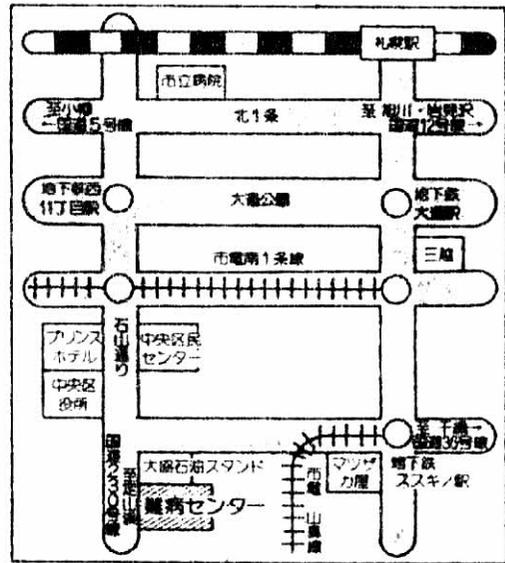
▶宿泊室 患者、ご家族の皆様には
(午後5時～午前9時まで)

▶開館日 1月7日より12月27日まで
(臨時休館日があります)

〈申し込み〉 難病連事務局(電話011-512-3233番)
へ電話またはお手紙で。

●宿泊室 (11/1～4/30まで日毎料金がかかります)

区分	便 用 料			
	相 室	洋 室	相 室	洋 室
患者等	1室1人	大人 1,700 子供 850	大人 2,000 子供 1,000	
	" 2人	" 1,500 " 750	" 1,800 " 900	
	" 3人以上	" 1,300 " 650		
一般	1室1人	" 2,500 " 1,300	" 2,800 子供 1,400	
	" 2人	" 2,100 " 1,100	" 2,400 " 1,200	
	" 3人以上	" 1,700 " 900		



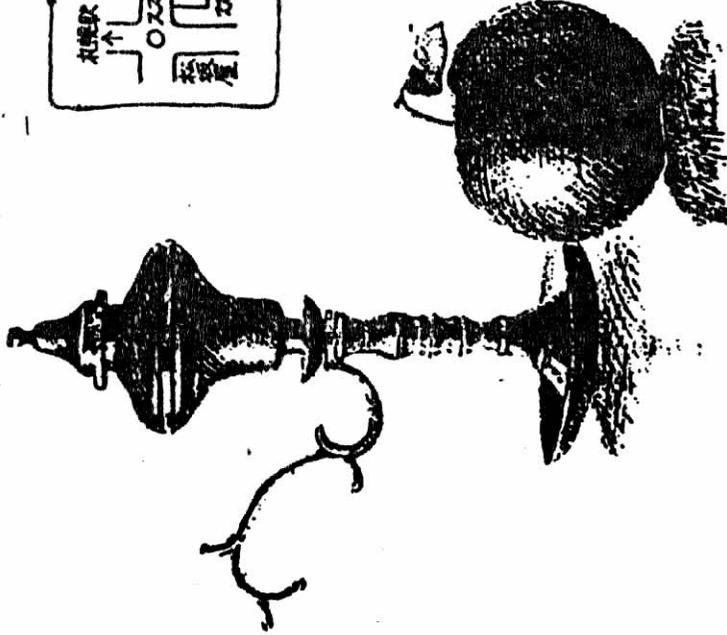
交 通

- 地下鉄：東西線 〇〇〇〇より歩いて10分
南北線 〇〇〇〇より歩いて15分
- 市営バス：〇〇〇〇
(南4)真駒内行 西11丁目発
(南54) " 札観駅前発 (西11丁目経由)
(南64) " 札観駅北口発 (")
(南55)硬石山行 札観駅前発 (すすきの経由)
- じょうてつバス：〇〇〇〇
(7)みすまい-定山溪行 札観駅ターミナル発
(南4条経由)

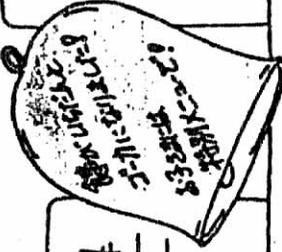
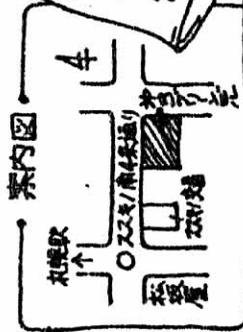
= 礼儀支部 =

全日本福祉会 Christmas Party

●● 難病患者・障害者と共にあつたまるクリスマス ●●



案内図



- ♥ ウィスキー・ジュース、フリードリンク
- ♥ 中華・バイキング・デザート ♥ ポ・カル & マジックショー
- ♥ 卓イスで目めがはなぐてあでるダンス ♥ チャリティー・オークション
- ♥ お楽しみ抽せん会 ♥ 司会：おひなみ - HIRAIWA 河原たえこさん

- ♥ とき 12月18日(日)
13:30 ~ 16:30
- ♥ ところ ホリディインヴェスタ
(札幌市中央区南4西3
チオ3グリーンビル2F)
- ♥ かいひ 3,000 元
(子供 1,000 元)
(中継 2,000 元)

- 主催 礼儀支部
- 協賛 みどりの木
- 共催 (株)北海道義経
- 札幌山の寺
- カハビロセンター
- カホロカリス
- JTB 株式会社
- 連絡先
- 札幌市中央区南4西3
チオ3グリーンビル2F
TEL: 512-3233

昭和48年1月13日 あすなろ
第三種郵便物認可 第37号
HSK通巻140号

発行 昭和58年12月10日
毎月1回 10日発行
編集人 個人参加難病患者の会
あすなろ会
発行人 北海道身体障害者団体
定期刊行物協会