

あすなろ 第4号 HSK通第190号
昭和63年2月10日

H.S.K

あすなろ

慶雲飛祥



会員皆様と

貴家の繁栄をお祈り申し上げます

辰歳之末

石川

財団法人北海道難病連
稀少難病患者部会

北海道難病連結成15周年をめざして 運営協会5,000人を達成しよう

ご家族お知りあいの皆さまへ、ご協力をお願いして下さい。

今年こそは → 目標は1万人!!

運営協力は 定期・定額のご寄付です

1口2,000円（法人・会社は1万円）で
※中止・退会はご自由です※毎年12月にご請求申し上げます。

安定した運営のために

北海道難病連と加盟団体の運営を安定させるためには、定期・定額の収入が必要です。

一人の協力がいると、二十万円の財源となります。

ご家族、知人、友人、協力会社の方々にご協力をお願いして下さい。

各団体の資金にも
なります。

道難病連の所属部会名（加盟疾病団体）または地域支部名を、指定していただければ、金額の五〇%を、その会へ還元します。

道難病連と共に、加盟団体、地域支部の活動資金も確保されます。

送金料は無料

振替用紙をお届けします

所定の用紙をご使用いただければ、道難、拓銀の振込手数料は無料、郵便振替も加入者払いとなります。

年に一回、請求書と一緒に用紙をお届けしますので、ご利用下さい。

お申し込みは同封はがきで

運営協力の入会（定期・定額）

寄付のお申し出は、当該振込みの
はがき、をご利用下さい。

または、所属部会（疾病別の加盟団体）、支部（道難病連の地域組織）よりお届けします。用紙をご利用下さい。

十二月になりましたら、振込用紙を添えて、ご請求申し上げます。

シール募金を
はじめました

当該振込みの「募金箱」シールを、空き缶、空ビン、タッパー、鍋、釜など、何にでもお貼り下さい。

運営、私共の銀行、郵便振替口座にお振込みいただければ幸いです。

口座番号は、シールに明示してあります。

必ず、「募金」とご記入下さい。

その際に、部会名（難病連加盟の疾病別団体）または支部名（難病連の地域組織）を指定下さい。当該組織に金額の五〇%を還元いたします。

募金箱もよろしく

緑と茶色の募金箱もお忘れなく、
股票と回収を担当した部会、支部へは、シール募金と同じく、金額の五〇%を還元します。

口座番号が
かわります

銀行の都合で、道難の口座番号がかわります。拓銀も、協力会と募金口の口座が一つになりました。



●このシールを空き缶、空ビンなどにお貼り下さい。

「詩」 心の扉

誰れかが心の扉を叩く。
トントントント。貝のように閉じた心
外に出よう勇氣をもち、希望を求め、
前進しようとする。
閉じた心を少し開いて外を見る。
曲った心が外を見る。
外には多くの友がいた。足の悪く人もいた。
片手の動かない人もいた。目の不自由な人も
いた。病魔に悩む人もいた。
明るく笑顔で話していた。大きな声で笑っていた。
た。おそるおそる開いた心。
優しい言葉が心に響く。同じ病を乗り越えて
皆人なで手を取り希望を持つ。
難病連の友達と。 . . .

函館 足立修一

人類最後の敵 ウイルスに挑む

67年1月16日 北タイムス ト7-

一九八一年に初めて患者が発見され、今やその数が全世界で六万人を超えたエイズ、ウイルスの増殖を抑制する薬剤やワクチンの開発に研究者は総力を挙げて取り組んでいるが、エイズ研究は一方、原因不明の脳神経系の難病の解明に大きな手掛かりを与えた。

エイズウイルスは患者のリンパ球を破壊するだけでなく、脳にも侵入し、さまざまな精神障害や運動失調をもたらす。最後には痲痺う状態になる患者も少なくない。こうしたエイズウイルスの振る舞いは「脳神経系の難病のうちの

いくつかは、エイズウイルスに似た未発見のウイルスによって引き起こされるのではないか」という考えを研究者に抱かせた。

現在、ウイルス説が濃厚になつてゐるのが多発性硬化症(MS)だ。この病は視力障害、運動失調、感覚異常といつ

た症状で始まり、徐々に進行していく。患者は白人が多く、米國では二十五万人以上の人々が苦しんでいる。もちろん数は少ないが日本にも患者は存在する。

果たしてどんなウイルスなのか。患者の血液の抗体検査で、レトロウイルスの仲間であるA T Lウイルスとエイズウイルスは、血縁は遠いが同じか、研究はこれから本番だ。MSが間違ひなく未知のウイルスとみる。

果たして未知のウイルスに似た未発見のウイルスに似た未発見のウイルスによって引き起こされるのか。研究はこれから本番だ。MSが間違ひなく未知のウイルスとみる。

難病解明に福音

重要さ増すエイズ研究



「人類最後の敵、エイズウイルス。リンパ球内で増殖した無数のウイルスが狭間に姿を現した。東京大学医学部中央電子顕微鏡室提供

通院困難な神経難病患者に

北の専門医が訪問検診

医療機関への通院が困難な神経難病の患者に対し、道は本年度から専門医による訪問検査を実施する。当面はとりあえず第二次保健医療圏の道南圏とオホーツク圏をモデルにスタートさせる方針で、寝たきりの患者にとって朗報と

なりそうだ。多発性硬化症、筋萎縮(いしゆく)性側索硬化症などの神経難病には、比較的寝たきり患者が多い。入院するほど症状は重くないが、受診の機会に恵まれないこうした神経難病の患者は、全道で二百十人前後と推計されている。うち道南圏とオホーツク圏では約七十人。

道が実施へ

訪問検査は、北大付属病院神経内科の専門医と保健婦を中心に七、八人の検討チームが年一回行い、適切な療養をアドバイスする。道では訪問検査の成果をみて順次、他保健医療圏にも拡大していく方針で、新年度予算に在宅病患者対策事業として二百十万円を盛り込む。

お知らせ

春のチャリティバザー(札幌地区)

いつ

3月5日(土) - 3月6日(日)

場所

北海道難病センター

▲ペーチェット病の疑い▲

各人の症状に大きな違い

全ての症状が揃った「完全型」と「不完全型(疑い)」などに診断が分かります。また、反復性という特徴がありますので、診断のためには長期の経過観察が必要な場合もあります。似たような症状では、口内だけの症状をもち「反復性口内炎」や「アフター性口内炎」などがあり、よくペーチェット病ではないかと相談に思われます。

各科による診断の違いがある場合には、一度専門医にご相談されることをおすすめします。

専門医や患者会などについては、北海道難病センターの相談室へお問い合わせ下さい。

011-511-1133
011-511-1133
2033 午前10時より

【問】 昨年の八月に、舌の両側に白い米粒状のもので、痛く、痒く、しかも増え続けるので、地元の総合病院の咽喉科で受診したところ、内科へまわされ、ペーチェット病の疑いと診断されました。

また、眼科では異常なしと診断されました。内科では医療費の公費負担の手続きをするようにとすすめられましたが、保健所へ行ったところ、眼の症状がないため受け付けてもらえませんでした。

63-2,3日 北 大 117

医療相談室

【答】 ペーチェット病は、口腔粘膜の再発性アフター性潰瘍皮膚症候群、眼症状、外陰部潰瘍を主症状とする慢性再発性の全身性炎症疾患です。(一)開業医のための一難病の診断と治療の手引き(六法出版社)北海道に特筆多く、金蘭の難病患者の11-5%が北海道在住となつています。

【問】 男女の性差はありませんが、二十歳代-三十歳代の発症が多くなっています。原因は不明で、根治の難

しい疾患、場合によっては失明するものもあります。国と道の難病対策に力あげられている代表的な病気の一つで、治療費のうち、健康保険の適用の範囲内での自己負担分は、国と道が補助するいわゆる「公費負担」となっています。窓口は無料です。

ペーチェット病は全身性の病気なので、どの部分にどの時期に発症するかが、なかによつて、各個人の症状に大きな違いがで

63年2月より(毎週水曜日) 難病連の医療相談室執筆 ござらん下さ。 <



特定疾患受給者証の更新手続きを

現在使用中の受給者証は、3月31日で期限が切れます。各保健所で、2月29日までに更新手続きを行ってください。

持参する物 ①使用中の受給者証 ②個人調査票 ③印鑑 ④保険証 ⑤住民票(住所変更の場合)

*道腎協でも「どうじん」を10周年記念誌として刊行しました。1冊500円です。

お申し込みは、道腎協事務局へ(☎261-3950)



(お願い) 献リテイバザーのお手伝い
して下さる方、お願い致します。
周合わせわ (石川(監)711-0596)

次の書籍の普及にご協力下さい。



☆「夜明けを招く 朝日茂の手記」 ￥1,500

編集 解説 長宏

☆「肝炎、古い常識、新しい知識」 ￥1,500

美馬聰昭、安井重裕、国中るみ子 共著

☆ 膠原病友の会道支部15周年記念誌「いちばんぼし」

￥1,500

以上、道難病連事務局へお問い合わせ下さい。



編集人 財団法人北海道難病連 稀少難病患者部会

あすなろ会 石川 実

〒064札幌市中央区南4条西10丁目 難病センター内
TEL

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 神原義郎