

HSK

あすなろ

昭和48年1月13日
第3種郵便物認可
HSK 通巻 378 号
発行:平成15年9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108号

あすなろ会 設立30周年記念



第30回難病患者・障害者と家族の全道集会 全体集会より

北海道難病連のスローガン

- ☆ 国と道は、原因の究明と治療法の確立を急いで下さい！！
- ☆ 全ての難病の治療を公費負担にしてください！！
- ☆ 介護手当の支給と通院交通費、付添費の補助を！！
- ☆ 患者、障害児者の教育の選択権を親と子に！！
- ☆ 医療過誤、薬害を無くし被害者救済を！！
- ☆ 北海道の総合的な難病対策の確立を一日も早く！！
- ☆ 広く道民と手を結び、明るい福祉社会を実現させよう！！

お 知 ら せ

あすなろ会設立30周年を迎え、記年号の発行も検討いたしましたが、予算的にも、人員的にも無理がかかりすぎますので、今年度1年間を通じ4回発行予定の会報『あすなろ』を以って、30周年の記念通年会報といたします。ご了解ください。
尚、本号は第2回号です。

第30回難病患者・障害者と家族の全道集会

2003年8月2日～3日

参加 約500名

代理理事 小田 隆様

一緒に歩む仲間達を希望にして、勇気を持って前進しよう。

「筋無力症の妻と35年」

鎌田 敦 様

● 結婚、最初の子流産、難病と戦いなたら2人の子供
関係諸氏、関係諸機関のお力により全ての国民が
安心して老後と迎える国づくりに尽力下さいます事お願いいたします。

「基調報告」

伊藤 たてお 様

30年間の歩んできた厳しかった事何度も読んで見ましょう。

「記念講演」

襟裳砂漠 営林署の人達の姿、北海道合唱演奏大きな感動でした。

記念祝賀会

プリンスホテル 350名

● 部会 テーブル

アトラクション ビリーキングさん

ジャズを中心にすごい盛り上がり生の歌声、リズムにのり、ステージ
に

10名ダンスです.....



8月3日 分科会あすなろ会

勤医協中央病院名誉院長 大橋 先生

難病と医療制度の今・昔

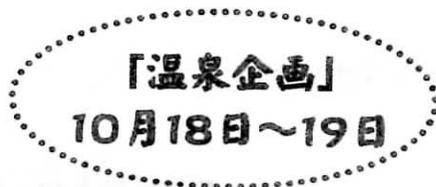
難病専門医として政治家とし、問題に取り組んだ30年
30年、70年代 80年代 90年代 2000年代
と講演として下さいました。

私達患者は力を合わせて、21世紀を安心できる時代に……！！

先生、ありがとうございました。

今後ともお世話になりますので宜しくお願いします。

あすなろ会 30周年を記念して



皆様のご参加をお待ちしております。

成田





かでのホールにびっしり
難病内連30周年記念祝賀会

祝賀会でビリー・キング
さんの歌にノリノリ



分科会も熱心

あすなる会、分科会より

『難病と医療制度の今・昔』の演題で、講師に勤医協中央病院名誉院長、北海道議会議員の大橋 晃 先生をお迎えして行いました。

医者であり、議員活動も長い大橋先生ならではの、意義深いお話でした。先生は、あすなる会設立以来の顧問でもいらっしゃいます。

伊藤事務局長も参加して、質疑応答もありました。

あすなる会以外から参加して、とても良かったから内容が載った会報を分けてほしいという要望があるほどです。

テープ起こしをしましたので、次の会報（11月）に掲載予定です。先生が作成されたレジメが次ページにありますので、内容概略を把握出来ると思います。



前列中央が大橋先生、同左端が伊藤事務局長

難病患者が安心できる社会は、
すべての国民が安心できる社会

—— 難病と医療制度の今・昔 ——

勤医協中央病院名誉院長

北海道議会議員

大橋 晃

はじめに

難病専門医として、政治家として、難病問題に取り組んだ30年

1. 難病対策の30年 —— 前進から後退へ

1) 難病対策をはじめ、医療・社会保障が前進 —— 70年代

2) 後退の始まり 老人保健法と健保本人1割負担 —— 80年代

3) 難病対策にも大きな後退が —— 90年代後半

4) 介護保険制度と支援費制度 —— 2000年代

5) 北海道における難病対策の歩み

①全国初の難病検診、難病センター、充実した単独事業
—— 80年代の前半まで

②新たな単独疾患指定なし —— 80年代後半以後

③難治性肝炎の認定継続打ち切り（「軽症者」の先取り）
—— 90年代後半以後

2. 小泉「改革」で日本の医療はどうなる

- 1) 「骨太方針」(2001年) —— 「自律」「自助」はあっても
「公助」(公的責任)なし
- 2) 高齢者の定率負担、健保本人3割負担など、相次ぐ負担増
- 3) 「急性期病床」と「慢性病床」 —— 重症難病患者はどこへ?
- 4) 「名義貸し」の背景に何が —— 深刻化する地方の医師不足
- 5) 難病対策にも大鉦が —— 「軽症者」と「所得に応じた負担」

3. 力を合わせて、21世紀を安心できる時代に

- 1) 難病対策をはじめ、医療。社会保障充実の財源はある
- 2) 「病気以外に心配のない社会を —— すべての分野の運動
と連帯を
- 3) 難病患者が安心できる社会は、すべての国民が安心できる社会

全道集會に参加して

井関枝美

2005年、50回目の全道集會に参加出来
ました事うれしく思います。50年の長くきびしい
活動を支えてこられた伊藤事務局長の偉大さ
を感じ、白髪になった姿がそれを物語っていま
した。昨年の釧路集會でお会いしたあすな
ろ会の方、又笑顔でお会い出来、ホツとしてい
ます。病を持っていても皆さん明るくて参加
して良かったと、生きている喜び新めて感じて
います。特に深尾さん分科会に出席されて
90才になりましたと言われた時、思わすバンザイ
を叫びたかったのです。深尾さんには忘れられ
ない思い出があります。17~8年前になるかと思
いますが、深尾さんが身障者の会で弟子屋へ旅行
に来られた時のこと、私はその時、あるサークルに
所属していて、そこからホロコニアとして、阿寒
国立公園を巡るガイド役をさせて頂きました。
何曲か歌も歌い乍ら阿寒湖、美幌峠、川湯
摩周湖を巡りホテルに戻ると、バスの中
で歌ってくれたまりもの歌セットもう一度部
屋で歌ってほしいと...お入の担当で歌いました

深尾さんは涙を流し聞いて下さいました。その後で丁寧なお礼の手紙。紙カイトでこの事に感動されたのは初めての経験でした。当時のサークル仲間にも今年も深尾さんにお会いしました事。伝えまふね。分科会での大橋先生のお話。政治と医療の仕組み少し解りました。記念公演の北海道合唱団 オハヨシハモニー 心洗われました。夜の祝賀会でもヒリーホングさんのホリユムある歌声皆のりについて踊って楽しかったてすね。飲んで食べたあとのヒアーカーデは、飲めない私にとって苦しいかった。成田さん 柳さん 齋藤さんご苦労様 三田村さん元気でね。そして函館の近江さん タクミニー様ありがとうございました。又来年小樽でお会いしましょう。



励まし合い、援け合って30年

上野 武

意義ある全道集会の余韻まだ冷めやらぬのに、今回の全道集会についての感想になるか、苦言になるか一言申し上げます。残念ながら分科会を欠席していますので、全体的感想にはなりません。

全道集会を項目的に反省してみますと、

★ 例年の事ながら、来賓の挨拶が多すぎたように思います。

それも、同じ人が2回（全体集会と祝賀会）同じ内容の挨拶をした人が居ました。その内容も難病連運動には否定的な発言でした。貴重な時間内の来賓の祝辞は厳選、熟慮すべきかと思えます。

★ これも、例年の事ながら、発表されない基調報告ではなくて、30周年記念にふさわしい立派な内容の基調報告をメモリアルに発表して欲しかった。

★ 日程、距離、経費の面からも、分科会を当日（全体集会）の午前開催にしてほしかった。

★ 永年の労苦に対して事務局員への謝辞があったが、歴代役員（常任理事）への感謝の表意もあつたら良かったと思う。

★ 最初の北海道難病連の結成から関わって、今やJPCの中核的役割を果たしている伊藤専務理事（事務局長）に対して、理事会として現実的謝意を考えていく時期にきているのではないか。

★ 北海道難病連が着実に発展してきた陰には正田ビル、共栄ビル、難病センターで行われてきた当時の白熱した理事会が思い出される（財団法人北海道難病連建設の原点）

今は亡き、各理事の面影が痛く思い出される。

★ さて、北海道難病連がこれから歩む道（基調報告前文）は、平和で豊かな前途が保障されているとは決していえません。21Cは人類にとって、果てしなく危険と不幸に晒され、更に、社会保障、医療の充実の面では益々厳しくなると思う。共に手をつなぎ、結び合う北海道難病連、新たな第1歩を踏み出そう。

★ 「あすなろ」は、どこへ向かって、歩き出すのか、いつまでも「明日があるさ」と叫んではみても、やっぱり、今日も翌檜（アスナロ）の木の下に佇んでいた。北海道難病連31年目の第1歩は確実に、檜（ヒノキ）の木の下から逞しく踏み出そう。



がんの子供を守る会北海道支部 畑野美智子 さんの訴え

静かな小金湯温泉で ゆっくりのんびり

*** お話しませんか ***

あすなろ会設立30周年記念レク・交流会

あすなろ会30周年の今年、今まで出来なかったことをやってみましょう
ということで、企画しました。皆さ〜ん、目を凝らして読んで、申し込みま
しょう！！

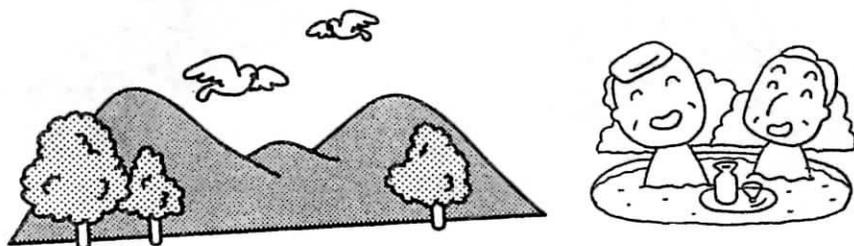
日 時 10月18日(土)～19日(日)一泊

行 先 札幌市南区小金湯温泉 小金湯パークホテル

泉質は単純硫黄泉(効能=神経痛、リウマチ、冷え性、痔、
皮膚病、婦人病、美容など)

食事は夕食・朝食とも和食、夕食は全員一堂に会しお膳を囲みま
す。部屋は和室中心、身体条件によりツインの洋室あり。

<露天風呂もある〜>



集 合 18日午後2時 北海道難病センター

(札幌市中央区南4条西10丁目)

センターから温泉までは、マイクロバス又はタクシーの分乗を検討中。

参加費 一人14,000円(消費税別、参加人数により変動あり、会から会員は4,000円補助します。

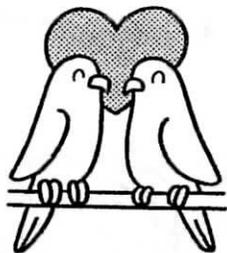
難病センターまで往復の交通費は各自負担)

申 込 9月25日まで。(予約の都合により)

電話 011-512-3233番 又は

FAX011-512-4807番 でお申し込みください。

普段、行事に参加しても会員同士がゆっくり語り合うことは難しいですね。紅葉を見て、温泉に入って、ゆっくり語りませんか?申し込みお待ちしております。皆きてね~!!



2003年度第2回事業資金委員会よりの報告

重要（必読）

2003年9月3日 6:30～

難病センター 第3会議室

1、 協力会・募金箱について

| | 2002年決算 | 2003年予算 | 2003年8月末 |
|-----|-----------|-----------|----------|
| 協力会 | 4,877,000 | 5,500,000 | 837,000 |
| 募金箱 | 1,959,867 | 2,600,000 | 493,549 |

今までも呼びかけてきましたが、今回は筆頭に挙げたのは重要な訳があります。

知事が代わり、北海道の政策は国の指針に従うとの明言は皆さんご存知と思います。北海道財政建て直し政策として、整理対象の第4番目に北海道難病連が挙げられています。道からの補助の打ち切り（削減ではなく）の虞が出てきました！！。北海道難病連の補助がなくなるということは＝各部会・支部の補助もなくなるということです。

会報107号の収支決算の会費と団体育成助成金（道補助金）の額を比較してみてください。補助金がなくなれば事実上会の運営は出来なくなります。

もう事業資金委員や運営委員が奔走して解決出来る段階ではありません。最悪の場合、会費の値上げや会の機能停止の恐れもあります。

「どうにかなるだろう」という考えは、捨ててください。

会員一人一人が回りを見直し、協力会員を増やす、募金箱を置いてくれるところを捜すという努力をしましょう！！

難病センターの増改築もあと1年遅れていたら、実現出来なかったでしょう。

2、 ビアガーデン利用券実績報告

真夏のない日々が続いたため、減少しました。あすなろ会では全道集会の祝賀会終了後に交流会として行いましたが、販売金額1万円、還元金1千円に留まりました。

☆☆☆ 医療講演会開催のお知らせ ☆☆☆

1, 日 時 平成 15 年 10 月 5 日 (日)

午後 2 時より (受付 1 時半より)

2, 会 場 札幌市中央区南 4 条西 10 丁目

北海道難病センター 3 階 大会議室

3, 講 師 札幌鉄道病院 院長 平 賀 洋 明 先生

4, 演 題 『サルコイドーシス 40 年の歩み』

あすなる会は会員の病気が異なるため、なかなか一つの病気についての講演会の開催は難しいのが実情です。

サルコイドーシスの医療講演会は 6 年前に開かれました。その後、会員の要望はありながら開催出来ずにいましたが、サルコイドーシスでは第一人者である 平賀先生 のご承諾を得ることが出来、開催の運びとなりました。

サルコイドーシスの会員の方は勿論、家族の方、会員以外の方にも是非呼びかけてご参加ください。

又、病気の違う方もいらしてみませんか！病名は違っても難病であること、苦しみを抱えていることの共通点は多いです。

今までの医療講演でも感じましたが、他の病気についても知ることが自分自身の病気や生活の仕方、生き方などで得ることがたくさんあります。

皆さん参加しましょう！！

入場無料です(会員外 500円)



共同募金

「この医療講演会は、赤い羽根
共同募金の支援を受けています」

3、 「難病センター秋まつり」

地域の人に新センターをお披露目する意味もあります。

- * まず、私達が楽しみましょう！
- * そして、地域の方々を笑顔で迎え、地域との交流を深めましょう。
- * 共同作業所「アラジン」のPRもする。
- * 出店するからには、少しは儲けたい。頑張って活動資金を作りましょう。

開催日時 9月27日(土) 10:30~14:00

雨天の場合はテント利用で行います。

手作り品、刃物砥ぎ、野菜、果物、衣類、雑貨、喫茶コーナー、焼き鳥・焼おにぎり、他色々あります。

あすなろ会は今年も出店しません(品物、人間的に無理)が、行って楽しんでみませんか。今後の参考にもなり、掘り出し物も見つかるかも！ 去年、新鮮なピーマンを安くたくさん買い、美味しいピーマンの佃煮を作りましたよ！(作り方は事業資金係までお問い合わせを)

秋の一日、大変なことも多いけど、それだけに楽しむ時は存分に楽しみ、明日への活力にしましょう！！

4、 その他

- ① ラフィノースオリゴDX (詳細は事務局まで)
- ② アリランコンサート

毎年好評の 湯浅聖子 さんのコンサートです。

10月11日(土) 開場 17:30/開演 18:00

札幌市教育文化会館・小ホール 入場料 3,000円(税込)

チケットはプレイガイドにもありますが、難病連も扱っています。

『難病対策見直し』に関する資料

◎ 大変重要なお知らせです。

皆さんご存知と思いますが、本年10月より実施される国の特定疾患治療研究事業の改正に合わせて実施される北海道特定疾患対策事業について、JPC、全難連は見直し後の手続きをめぐって厚生労働省及び北海道に対して、種々の申し入れや要望を出してきました。

あすなる会でも北海道との懇談会に出席しましたが、道は文書での回答はせず、「国の基準に準ずる」との口頭の説明で要望には答えられないということです。

軽快者の基準等の資料を次ページから掲載していますので、見てください。北海道難病連はこれからも要望・交渉を続けてゆきます。

特定疾患治療研究事業の制度見直しについて（概要）

1 事業の趣旨（概要）

特定疾患治療研究事業は、原因が不明で治療方法が確立していない、いわゆる難病のうち特定の疾患について、治療方法の確立・普及を図るとともに患者の自己負担を軽減することを目的として、昭和47年から実施しています。（H14現在：国45疾患、道7疾患）

2 事業の見直し経過

国では、本事業が制度発足以来30年が経過したことなどから、事業を見直しその安定化を図るため、厚生科学審議会疾病対策部会に難病対策委員会を設置し検討を行い、昨年8月に中間報告が示されました。

3 国の見直し内容について

国は、この中間報告を踏まえ、本年10月1日からの改正に向けて見直しを進めてきたところであり、この度、正式に本事業の実施要綱の改正が通知されました。

主な改正内容

| 項目 | 改正の内容 | 現行 |
|----------------|---|--|
| 1 自己負担の見直し | ○所得と病状に応じた7段階の自己負担限度額を設定（入院・通院ごと） ・低所得者及び重症患者は全額公費負担 ・生計中心者が患者本人の場合は限度額の1/2（2人目以降1/10） | ○一律定額 入院：14,000円/月 通院：2,000円/月 ・重症患者は全額公費負担 |
| 2 軽快者の導入 | ○治療の結果、次の全てを1年以上満たした者を「軽快者」とする。 1 疾患特異的治療が必要ない。 2 著しい制限を受けることなく日常生活を営むことが可能である。 3 治療を要する合併症等がない。 ・軽快者には「登録者証」を発行 ・症状が悪化した場合は、医師が病状の悪化を確認した日から公費負担の対象とする。 | ・認定基準に合致しない場合は非該当（受給者証の交付なし） ・悪化した場合は新規申請 |
| 3 受給者証の有効期間の変更 | ○所得に応じた自己負担の導入に伴い、所得区分を決定するため、10月1日～9月30日までとする。 | ○4月1日～3月31日 |

4 道の取扱いについて

道の特定疾患治療研究事業については、これまでも国の制度に準じて実施してきたことから、今回の国の見直しに合わせ、道単独疾患についても、所得と病状に応じた一部自己負担や軽快者の取扱いの導入、受給者証の有効期間の変更などについて行うこととしています。

特定疾患治療研究事業の制度見直しについて

1 事業の趣旨（概要）

特定疾患治療研究事業は、原因が不明で治療方法が確立していない、いわゆる難病のうち、現在、国が指定した45疾患と、道単独の7疾患について、治療方法の確立・普及を図るとともに患者の自己負担を軽減することを目的として、昭和47年から実施しています。

2 事業の見直し経過

国では、本事業が制度発足以来30年が経過し、既に一定の治療法が確立した疾患があることや、法律によらない非制度的補助金のため、事業予算の確保が年々厳しくなってきたことなどから、事業を見直しその安定化を図るため、平成13年9月に厚生科学審議会疾病対策部会に難病対策委員会を設置し検討を行い、昨年8月に、調査研究の在り方をはじめ、制度の安定化と自己負担の在り方、特定疾患の定義や対象疾患の選定の考え方、難病にかかる福祉施策の在り方などに関する「今後の難病対策の在り方について」の中間報告が示されました。

3 国の見直し内容について

国は、この中間報告を踏まえ、特定疾患研究の拡充、特定疾患治療研究事業の見直しや福祉施策の充実等、具体的な施策内容の検討を進めていくこととしております。

特に、今回の中間報告において特定疾患治療研究事業の見直しについては、制度の適正化や安定化に向けて、疾患の特性、患者の重症度、他の医療との公平性などを考慮し、一部自己負担の考え方や効果的な実施方法など事業の再構築の必要性が示されたことから、国においては本年10月1日からの改正実施に向けて準備作業を進めてきており、この度、正式に本事業の実施要綱の改正が通知されました。

主な改正のポイントは次のとおりです。

主な改正内容

- ① 患者の自己負担について、他の難治性疾患や障害者医療との公平性の観点を踏まえ、これまでの一律定額から、所得と病状に応じた段階的な一部自己負担制度に改正する。（入院・外来別に7階層区分）

なお、重症患者は、引き続き自己負担は無く、低所得者（市町村民税非課税）についても、今回新たに自己負担は無しとする。

（現行：入院 14,000円/月、通院 2,000円/月〔1回1,000円を上限〕）

- ② 治療の結果症状が改善し、経過観察等一定の通院管理の下で、著しい制限を受けることなく就労等を含む日常生活を営むことができると判断された者を「軽快

者」とし、「特定疾患登録者証」を交付する。

軽快者は、医療費の公費負担対象とはならないものの、ホームヘルプサービスや日常生活用具給付等の福祉サービスを受けることができる。

- ③ 特定疾患医療受給者証の有効期間については、最新の所得状況が反映された一部負担限度額の決定を行うため、従来の4月1日～3月31日を、10月1日～9月30日までとする。

4 道の取扱いについて

道の特定疾患治療研究事業については、これまでも国の制度に準じて実施してきていることから、今回の国の見直しに合わせ、道単独疾患についても、所得と病状に応じた一部自己負担への改正、軽快者の取扱いの導入及び受給者証の有効期間の変更などについて行うこととしています。

なお、道単独疾患に係る軽快者の取扱いについては、北海道特定疾患対策協議会において医学的見地から意見を伺い、国の軽快者の考え方に沿って設定しています。

5 その他

今回の特定疾患治療研究事業の見直しに関する議会質問

平成15年1定(2月24日)一般質問 自民党議員会 遠藤 連 議員

(質問要旨)

- ・ 道単独疾患の受給者は、先の国の審議会等の議論もあり、稀少性の問題から疾患自体が対象から外されるのではないかと危惧している。
道として、今回の国の見直しに合わせて、道単独疾患をどのように取り扱おうとしているのか伺う。

(知事答弁)

- ・ 道単独疾患の取扱いについてであります。道の特定疾患治療研究事業につきましては、これまでも国の事業と同様に実施してきたことから、今回の国の見直しに準じ、所得と病状に応じた自己負担制度の導入などの検討はいたしますが、引き続き道の事業として実施してまいります。

自 己 負 担 限 度 額 表

| 階 層 区 分 | | 対象者別の一部自己負担の月額限度額 | | | |
|---------|---|-------------------|--------|-------------------------------|-------|
| | | 限度額 | | 生計中心者が 患者本人の場合 (左欄の1/2) | |
| | | 入院 | 外来等 | 入院 | 外来等 |
| A | 生計中心者の市町村民税が非課税の場合 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| B | 生計中心者の前年の所得税が非課税の場合 | 4,500 | 2,250 | 2,250 | 1,120 |
| C | 生計中心者の前年の所得税課税年額が10,000円以下の場合 | 6,900 | 3,450 | 3,450 | 1,720 |
| D | 生計中心者の前年の所得税課税年額が10,001円以上30,000円以下の場合 | 8,500 | 4,250 | 4,250 | 2,120 |
| E | 生計中心者の前年の所得税課税年額が30,001円以上80,000円以下の場合 | 11,000 | 5,500 | 5,500 | 2,750 |
| F | 生計中心者の前年の所得税課税年額が80,001円以上140,000円以下の場合 | 18,700 | 9,350 | 9,350 | 4,670 |
| G | 生計中心者の前年の所得税課税年額が140,001円以上の場合 | 23,100 | 11,550 | 11,550 | 5,770 |

- 備考: 1. 「市町村民税が非課税の場合」とは、当該年度(7月1日から翌年の6月30日をいう。)において市町村民税が課税されていない(地方税法第323条により免除されている場合を含む。)場合をいう。
2. 10円未満の端数が生じた場合は、切り捨てるものとする。
3. 災害等により、前年度と当該年度との所得に著しい変動があった場合には、その状況等を勘案して実情に即した弾力性のある取扱いをして差し支えない。
4. 同一生計内に2人以上の対象患者がいる場合の2人目以降の者については、上記の表(左欄)に定める額の1/10に該当する額をもって自己負担限度額とする。

※参考: 一般の医療保険制度における月額患者自己負担額

| | |
|---------------------|-------------------|
| 上位所得者(給料月額44万8千円以上) | 139,800円(F~G階層相当) |
| 一 般 | 72,300円(B~E階層相当) |
| 低所得者(住民税非課税) | 35,400円(A階層相当) |

特定疾患治療研究事業における「軽快者」の 基準について

治療の結果、次の全てを1年以上満たした者を「軽快者」とする。

1. 疾患特異的治療が必要ない。
2. 臨床所見が認定基準を満たさず、著しい制限を受けることなく就労等を含む日常生活を営むことが可能である。
3. 治療を要する臓器合併症等がない。



介
護



特定疾患治療研究事業における軽快者の設定該当疾患一覧表

| 疾患番号 | 疾患名 | 軽快者の設定 |
|------|--|--------|
| 1 | ベーチェット病 | ○ |
| 2 | 多発性硬化症 | |
| 3 | 重症筋無力症 | ○ |
| 4 | 全身性エリテマトーデス | ○ |
| 5 | スモン | |
| 6 | 再生不良性貧血 | ○ |
| 7 | サルコイドーシス | ○ |
| 8 | 筋萎縮性側索硬化症 | |
| 9 | 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎 | ○ |
| 10 | 特発性血小板減少性紫斑病 | ○ |
| 11 | 結節性動脈周囲炎 | ○ |
| 12 | 潰瘍性大腸炎 | ○ |
| 13 | 大動脈炎症候群 | ○ |
| 14 | ピュルガー病 | ○ |
| 15 | 天疱瘡 | ○ |
| 16 | 脊髄小脳変性症 | |
| 17 | クローン病 | ○ |
| 18 | 劇症肝炎 | |
| 19 | 悪性関節リウマチ | ○ |
| 20 | パーキンソン病関連疾患（進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病） | |
| 21 | アミロイドーシス | |
| 22 | 後縦韌帯骨化症 | |
| 23 | ハンチントン病 | |
| 24 | モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症） | |
| 25 | ウエゲナー肉芽腫症 | ○ |
| 26 | 特発性心筋症 | |
| 27 | 多系統萎縮症（線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群） | |
| 28 | 表皮水泡症 | |
| 29 | 膿疱性乾癬 | ○ |
| 30 | 広範囲脊管狭窄症 | |
| 31 | 原発性胆汁性肝硬変 | |
| 32 | 重症急性膵炎 | |
| 33 | 特発性大腿骨頭壊死症 | ○ |
| 34 | 混合性結合組織病 | ○ |
| 35 | 原発性免疫不全症候群 | |
| 36 | 特発性間質性肺炎 | |
| 37 | 網膜色素変性症 | |
| 38 | プリオン病 | |
| 39 | 原発性肺高血圧症 | |
| 40 | 神経線維腫症 | |
| 41 | 亜急性硬化性全脳炎 | |
| 42 | バッド・キアリ症候群 | ○ |
| 43 | 特発性慢性肺血栓栓症 | |
| 44 | ライソゾーム病（ファブリー病含む） | |
| 45 | 副腎白質ジストロフィー | |
| 国 | 合 計 | 19 |

| | | |
|---|----------------|-------|
| 1 | 下垂体機能障害 | ○ |
| 2 | 橋本病 | ○ |
| 3 | 突発性難聴 | ○ |
| 4 | 溶血性貧血 | ○ |
| 5 | ステロイドホルモン産生異常症 | ○ |
| 6 | シェーグレン症候群 | ○ |
| 7 | 難治性肝炎 | (導入済) |
| 道 | 合 計 | 6 |

特定疾患治療研究事業における道単独疾患の軽快者の設定について

| 区分 | 疾患名 | 軽快者の取扱い | | | 設定の考え方等 |
|----|----------------|-------------------------|-----------|----------|--|
| | | 設定 | 導入済み | 導入困難 | |
| 1 | 下垂体機能障害 | | | | |
| | 1 | 成長ホルモン分泌不全低身長症 | | ○ | 身長発育程度等により基準を設けており、成長ホルモン補充の必要がない者は対象外としている |
| | 2 | 下垂体前葉機能低下症 | ○ | | 単独欠損で補充療法の必要がない者 |
| | 3 | 末端肥大症及び巨人症 | ○ | | 原因となった腫瘍が摘出され、ホルモン値が正常となってホルモン抑制療法の必要がない者 |
| | 4 | クッシング病 | ○ | | 原因となった腫瘍が摘出され、ホルモン値が正常となってホルモン抑制療法の必要がない者 |
| | 5 | 尿崩症 | ○ | | 尿量が正常化し、抗利尿ホルモン補充療法の必要がない者 |
| | 6 | 中枢性思春期早発症 | ○ | | 薬物治療の必要がない者 |
| 2 | 橋本病 | | ○ | | 甲状腺ホルモン(FT4, FT3, TSH)が正常値を示し、薬物治療を必要としない者 |
| 3 | 突発性難聴 | | ○ | | 4分法による聴力の算術平均値が40dB以内で、耳鳴・眩暈による治療の必要がない者 |
| 4 | 溶血性貧血 | | ○ | | 貧血状態になく、ステロイド治療又は免疫抑制剤による治療の必要がない者 |
| 5 | ステロイドホルモン産生異常症 | | | | |
| | 1 | クッシング症候群 | ○ | | 副腎摘出等により、ホルモン値が正常となってホルモン抑制療法の必要がない者 |
| | 2 | 原発性アルドステロン症 | ○ | | 副腎摘出等により、ホルモン値が正常となってホルモン抑制療法の必要がない者 |
| | 3 | アジソン病 | ○ | | ホルモン補充療法の必要がない者 |
| | 4 | 急性副腎クリーゼ | | ○ | この疾病は重症で治療を必要とし、軽症となることは考えられない |
| | 5 | 副腎皮質酵素欠損(21-ヒドロキラーゼ型) | | ○ | 先天的なもので、特異的治療を必要とし、軽症となることは考えられない |
| | 6 | 副腎皮質酵素欠損(21-ヒドロキラーゼ型以外) | | ○ | 先天的なもので、特異的治療を必要とし、軽症となることは考えられない |
| | 7 | 多嚢胞卵巣症候群及びポイン・レーベンホル症候群 | ○ | | 薬物療法の必要がない者 |
| | 8 | 精巣機能低下症 | ○ | | ホルモン補充療法の必要がない者 |
| 6 | シェーグレン症候群 | | ○ | | 薬物治療の必要がない者 |
| 7 | 難治性肝炎 | | | | |
| | 1 | 慢性肝炎 | | ○ | GOT, GPTの数値が正常な者については対象外としている(B型肝炎の免疫グロブリン使用者は認める) |
| | 2 | ヘパトーム | | ○ | 診断された者は治療が必要であり、軽症となることは考えられない |
| | 合計 | | 14 6疾患 | 2 1疾患 | 4 |

会員の作品のご紹介

稚内市 クッシング病の 菊池厚子さん が自作の川柳を寄せてくださいました。痛みと闘いながらのお作です。

- ☆ 星を見て我病に涙する
- ☆ 年老いた母に押させる車椅子
- ☆ 孫が来て帰る日の淋しさよ

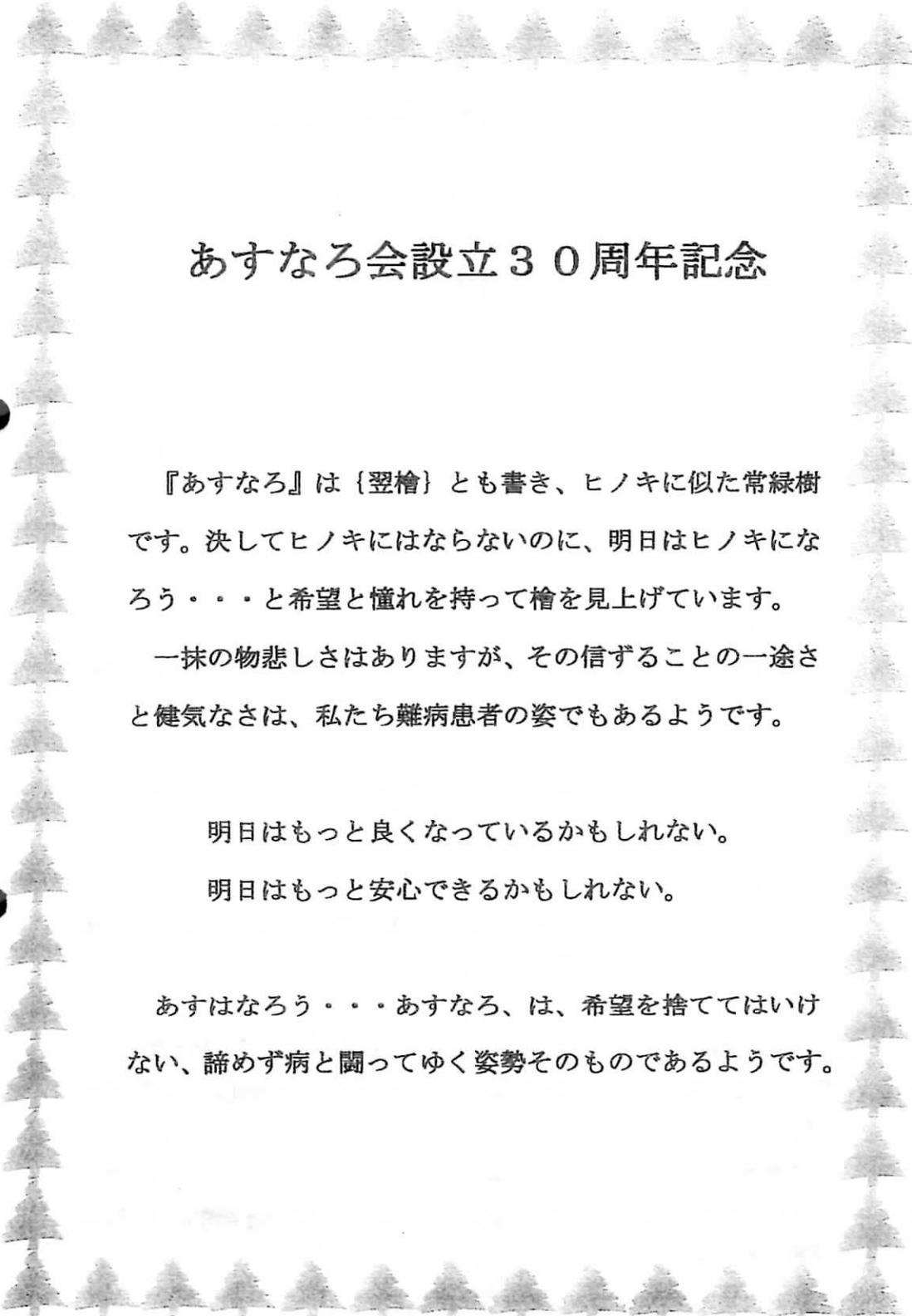
ご寄付・ご寄贈ありがとうございます

次の会員の方々から、ご寄付・ご寄贈をいただきました。ありがとうございます。

稚内市 菊 池 厚 子 様

恵庭市 坂 本 信 行 様

札幌市 佐 藤 カヨ子 様



あすなろ会設立30周年記念

『あすなろ』は〔翌檜〕とも書き、ヒノキに似た常緑樹です。決してヒノキにはならないのに、明日はヒノキになろう・・・と希望と憧れを持って檜を見上げています。

一抹の物悲しさはありますが、その信ずることの一途さと健気なさは、私たち難病患者の姿でもあるようです。

明日はもっと良くなっているかもしれない。

明日はもっと安心できるかもしれない。

あすはなろう・・・あすなろ、は、希望を捨ててはいけない、諦めず病と闘ってゆく姿勢そのものであるようです。

あすなろ会顧問の先生からのメッセージ

(敬称略させていただきます)

あすなろ会30周年に寄せて



北海道議会議員

勤医協中央病院名誉院長

大橋 晃

あすなろ会30周年おめでとうございます。

結成の時から関わった者として、心から喜んでいきます。

思えば今から30年前、初代会長の原 たか さんが、「単独では患者会を作れない難病患者の会を作りたいのですが」と、当時北大病院第二内科の「リウマチ・膠原病外来」を担当していた私のところに相談に来られたのが最初でした。

このようにして結成された会は、その後パーキンソン病、橋本病など、ある程度まとまった患者さんがいる会が次々と独立し、それ以外の患者さんがあすなろ会に残るといった形を続けてきました。

従って、あすなろ会としてはそれほど会員が増えているようには見えませんが、独立していった患者会を含めると膨大な数になるでしょう。

あすなろ会は、いろいろな難病の患者さんが集まっているために、一つの病気で構成されるほかの患者会と比べると、困難が多いと思います。

お互い聞いたこともないような病気を理解し合うことから始めるのですから、大変なことです。

しかし一方では、一つ一つの病気の違いを乗り越えて、共通の悩みや苦しみを語り合う、そこからより高い難病というものの持つ社会的な問題についての認識に到達できるのです。

その意味でもあすなろ会の果たす役割は大切です。

30周年を迎えたあすなろ会が、このような立場に立って一層その役割を發揮することを期待します。

私も医学的な面ではあまりお役に立てなくなりましたが、道議会議員という立場で今後とも微力ながらお手伝いさせていただきます。



今年8月2日全道集会で来賓としての大橋先生

あすなろ会

短い夏も終わりました 肌寒い風が秋の季節を感じ始めました
皆様、如何お過ごしでしょうか。

あすなろ会30周年 107号会報メッセージお寄せくださった各部会、
支部の方々には心から感謝申し上げます。

| | |
|-------------|---------|
| 代 表 理 事 | 小 田 隆 様 |
| バージャー病友の会 | 新 岡 宏 様 |
| 脊髄小脳変性症 | 長 村 勝人様 |
| 腎 臓 病 | 堀 井 和彦様 |
| 膠 原 病 | 埋 田 晴子様 |
| 旭 川 支 部 | 工 藤 フサ様 |
| 釧 路 支 部 | 佐 藤 信洋様 |
| 厚 岸 浜 中 支 部 | 田 宮 滋子様 |
| 稚 内 支 部 | 横 田 孝 様 |



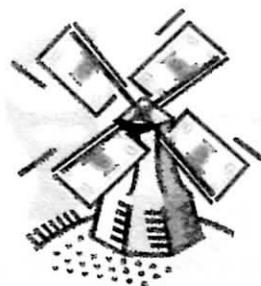
お寄せ頂いた、メッセージをご紹介します。

あすなる会 会員 深尾 貞子

人の為と思っていると良い運も巡ってくるよ、喧嘩
人の悪口言わない、人の為につくしていると年をとらない
自分の事ばかりを考えていることは良くない・・・！！
この言葉を頭の中に入れ、明日に向かって頑張ります。

深尾さんは、あすなる会員と言うよりも、母です。

今後共、宜しく お元気で・・・・・・・・



北海道難病連・部会・支部からのご祝詞の紹介

(敬称略させていただきます)

おめでとうございます

北海道後縦靭帯骨化症友の会

会長 杉山 清美

結成30周年おめでとうございます。

北海道難病連発足当時からのご活躍により、難病患者の精神的な支えとなつて果たしてこられたご功績に衷心より敬意を表します。

あすなる会から7団体が巣立ったとのことですが、私どもの会も昭和59年11月、あすなる会より独立致しました。母親の育て方が良かったせいにお蔭様で順調に育ってきました。

7人の息子や娘が母親を困んで昔を偲びたいものですね。

まだまだ若さを保って子育てに励んでください。

あすなる会創立30周年を心からお祝いします

北海道IBD（北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会）

会長 萩原 英司

かつて「あすなる会は患者会のゆりかご」という文を投稿した覚えがありますが、それからもう5年が経ちました。創立以来「患者会のゆりかご」の務めをしっかりと果たし、難病患者の「未来」を生み出してきたのが「あすな

る会」です。

厳しくなる一方の難病患者をめぐる情勢ですが、単独の組織のない患者たちにとって、その荒波をさえぎる防波堤として足掛け2世紀を戦う「あすなる会」に心からその歩みに敬意を表し、お祝い申し上げます。

電子情報が飛び交い、インターネットなどの手段で、情報こそはすばやく豊富に手に入る時代になりましたが、その情報の意味するものや自分への取捨選択の基準は、簡単には分かりません。大都会や有名病院との格差に愕然とし失望することのほうが多いものです。あすなる会から別れ患者会を運営してみて分ったことは、人の病気は文字通り気持ちが病んでいる部分のほうが多いということです。そうした仲間の心を解きほぐし、安らぎと希望を与えるのは、人と人との触れ合いでしかありません。患者会の役割はこうした時代だからこそさらに求められているのだと思います。

さまざまな希少な病気の患者を抱える困難な事情の「あすなる会」ではありますが、だからこそ期待と役割は大きく、希望と達成感も大きいものだと思います。

今後の会の発展にエールを送るとともに感謝の挨拶といたします。

あすなる会30周年に寄せて

プラタナスの会（プラダーウィリー症候群親の会）

山崎 のり子

結成30周年を迎えおめでとうございます。

日々病気と戦いをなさりながら会を30年も続けて行く事は、本当に大変な御苦労としか申し上げる言葉はありません。

毎回、機関誌を拝読させて頑張っている様子が良くわかります。

今後もお身体を大切になさって会の為に頑張ってお下される事を、同じ難病連の会員と致しまして皆様方のご健勝を心よりお祈り致しまして、お祝いの言葉とさせていただきます。

部会活動の原動力として

北海道難病連 十勝支部
支部長 山崎 富士夫

今年度、あすなろ会が、結成30周年を迎えられるに当たり、支部を代表してお祝いのご挨拶を申し上げます。30年前といえば、北海道難病連が、まだ、発足した当初で、「北海道難病団体連絡協議会」の時代から、個人参加部会として活動を始められたことと思います。その間、部会長はじめ事務局の担当者も何代か変遷があったでしょうが、一貫して部会の結成目的を守ってこられていることは、誠にすばらしいことだと思います。

つまり、「あすなろ」という名前の通り、将来は同じ疾患の仲間で作りを、分離独立していくことを目指しているところに、他の部会との違いがあります。部会結成の原動力となってお世話をされて来られました。1977年のパーキンソン病部会発足以来1993年の多発性硬化症まで、実に7部会の結成の歴史があると伺っています。このことは他の部会では成し得ない活動の成果であります。

また、非常に出現頻度の少ない疾患については「あすなろ会」の所属して病名は違っても難病である共通点をとおして、互いに話し合い、励まし合って活動されておられます。私どもは、あすなろ会の活動については、部会で発行する機関紙をとおして情報を把握する程度で、詳しいことは分かりませんが、会員が全道一円に広がっていますので、地域部会とは違う困難があろうかと思えます。部会運営の努力に敬意を表します。

この度、30周年を契機にこれまでの歩みを振り返り、次の一歩へ歩み続けるために、成田会長をはじめ事務局の皆さんのご活躍をご期待申し上げ、お祝いの言葉と致します。

あすなろ会結成30周年祝メッセージ

北海道難病連 北見支部

「あすなろ会結成30周年を迎えます事にお祝いと敬意を表します。
長い間、いろいろな疾患・希少疾患の会員にとりまして大きな心の拠り所だ
ったことと存じます。

世情・福祉・医療等、混沌としておりますが、どうぞ、御身お大事になさ
って、今後も会員の支えとして連帯し、活動の輪が広がっていく事を願って
おります。

本当に長い間ご苦労様でした。」

「あすなろ会」30周年 祝賀メッセージ

北海道難病連 美唄支部

「あすなろ会」30周年まことにおめでとうございます。
さまざまな病名の患者家族の集団にもかかわらず、堅い結束を維持して活動
を継続されてきたことに敬意を表わすとともに、心から賛辞を贈らせていた
だきます。

また、そうしたなかで同じ病気の会員が少しまとまってくると『友の会』
を結成させる指導力と包容力には感嘆いたしており、貴会から巣立った7団
体もすでに北海道難病連の中核を為しており、あすなろ会の輝かしい足跡と
考えられます。

たゆまぬ活動の継続をご祈念申し上げ祝意といたします。

がんばれ「あすなろ会」

北海道難病連事務局 村山 文彦

私が一番初めにお会いした「あすなろ会」の役員の方は、白鳥さんでした。その後、石川さん、日下部さんコンビの時代、江戸っ子の小関さん、深沢さんの事務局体制と国分さんの時代、そして成田さん、斉藤さん、柳さんの3人体制へと「あすなろ会」の15年の歩みとともに北海道難病連での仕事をさせていただきました。

「あすなろ会」は、同じ病気の患者会とは違って、さまざまな希少性の病気の会員によって組織されていることが最大の特徴であり、それゆえの運営の難しさもあるのだと思います。この特徴は難病連や支部の活動に通じる部分もあるかもしれません。それだけに歴代の役員の方々のご苦勞がうかがえます。

会員が患者会に求めるものは、自分の病気に関する新しく正しい情報であり、病気と闘おうと思えるような組織としての環境や支援であると思います。そして、それとは別な患者会の機能として、主に役員クラスの人たちを中心に療養生活をサポートしていく制度などの維持や開発などの条件整備が行われていくのだと思います。

「あすなろ会」は、すべての会員が満足する最新情報を発信し続けることは困難であるといえますが、だからこそ「あすなろ会」にはさまざまな病気を持つ人たちをいつでも迎え入れ、いつでも「励まし合い」「助け合える」暖かい環境を整えていることが必要なのだと思います。

患者会としての役割を果たし発展的に閉会をした会もありますが、この先どんなに社会保障制度が充実しても、この世から病のすべてがなくなるまで「あすなろ会」は役割を終えることのない患者会といえるでしょう。これからますますの活躍を期待いたします。そして、たくさんの患者会を生み出しってもらうことも期待しています。

がんばれ「あすなろ会」。

32年前に出会った患者会

函館 近江 忠

眼がさめたら、洋式ダンスのある個室に

34年前、胃の手術後、下肢がだるく、家族にさすってもらっていた、コップに水を入れると手から落ちてしまう その夜 私はことわりもなく、自分のベッドを変えてしまいました。後で考えたら、自分のベッドは数日前に亡くなられた人のところをきらったのことだと。その夜意識なく、気がついたら、立派な個室に移っており、おしめを付け、腹部・両下肢ともまったく動かさず 胸に手をあてても鉄板の上に手をおいた状態で 自分の肌のぬくもりは感じませんでした。

2ヶ月程過ぎて、両下肢の先の方から動くようになり、歩行器にぶら下がって外科病棟の廊下を歩けるように、なりました。

両下肢がだるく 病院のマッサージ師がもんでくれましたが、だるくてどうしようもなく 病室に電気コンロを持ちこみ、蒸したタオルを巻きつけると気持ち良く、家族はその時 気持ちよさそうに よく寝ていたといっておりました。

洞爺のリハビリテーションへ転院

トイレで用便 うれしかった。

洞爺湖畔のリハビリセンターは、訓練室が広く、マット上での筋力リハビリ、立ち、座り方から、歩き方の指導、上肢の訓練、その上 指導スタッフが揃って安心し、毎日指定された時間に訓練室に出向くのが楽しみにすらなりました。

別に作業療法室、言語療法室、相談室とそして、スタッフも同様です。

半年間、ベッドの上での生活がすべてから、車椅子、松葉杖でトイレに行けるようになった時の開放感、地面に足を付け外の空気を吸える 風の心地良さなど忘れられません。

病院は リハビリ治療費を患者負担にと計画

患者・患者会は とまどいます。

患者会は全道から治療訓練（リハビリ）に集まった 200 名程の親睦団体

で、病院入院患者の組織で、クリスマスイヴにサンタになった役員が、高齢者や少年等の患者にプレゼントを贈ったり、病院のスタッフが計画した演芸会、運動会に参加したり、自治組織ではありませんでした。

当時理学療法費は社会（医療）保険から、しかし作業療法費は適用にならず、病院が全額負担し、維持してきたが、設備、備品から人件費（作業療法士）までの負担に病院経営は大変かもしれない。しかし患者にその一部費用を負担してもらおうというのは、おかしいのではないかと、患者会役員会で議論になりましたが、病院に反対と申し出ることにためらいがありました。

難病連や現在の患者会の組織はありませんでした。日本患者同盟（日患同盟）に相談しますと、役員が私たちの病院を訪ねるので患者さんを集めておいてほしいと。

私は当時事務局担当の役員でしたので、北海道新聞の「読者の声」に投稿しました（患者会役員として）。その一部を紹介します。

『療法費の一部を患者に一律に自己負担させる計画をたてています。高齢者長期療養を必要とする患者が多く、支払能力のあるなしで治療訓練の差異さえ生じては、医のあり方が問われます。リハビリ各療法の一つである作業療法が社会保険の、点数にはいっていないので、作業療法を存続、発展させることができないのです。患者は大変つらい立場にたたされています。』

国は療法士養成の学院をつくり、資格試験制度を設けておりながら、社会保険の点数化を認めていないという矛盾の現われです。・・・

・・・関係当局、保険支払い機関は一日も早く保険の全面適用とリハビリテーションを認識され、積極的施策を切望します。』（S・46年6月4日付の新聞） 小樽選出の道議も見えられ、私たちの声を聞き、患者会の名で道に請願書を提出していただきたいと。

9月3日の道議会厚生委員会で「リハビリテーションの社会保険の全面適用の請願」を審議し、趣旨採択した。と道新は3段見出しの記事をのせていました。私たちの入院している病院長をはじめ 関係者は、患者がここまでするのに驚いたことでしょう。私は病院は助けられたと思っています。

道の調査で、当時 全道に300名の訓練者（士）のうち、有資格者は80名です。

養成機関が東京・北九州市など数校しかないので、北海道にも設置の必要性を一層迫られたことと思います。その後病院は患者の自己負担を求めるのをいいたせませんでした。リハビリの先進病院に入院していた時の様子です。

「あおなる会」に入会して 札幌市 大動脈炎症候群 ゆーこ

あおなる会 設立30周年!! 今まで役員などされてきた方々、ご苦労様でした。私も今年1月に30歳になりました。私が今まで生きてきた日数以上に病気と共に過ごされてきた方がいらっしゃるんだ... こう思うと本当に大変だったのではないかと思います。私は病気になって5年、あおなる会は3年目です。

初めて参加したイベントは2001年夏の『森のおんがく会』。この時が成田さん、柳さん、斎藤さんとの初対面でした。その後も、ビアガーデン、全道集会、秋祭り、講演会などに参加しました。あおなる会に入った目的でもある、「同じ病気の患者さんに会ってみたい」、その思いは参加することで叶いました。3名の方とお会いしましたが、同じ病気でも通っている診療科が違い、主治医の専門分野が違いうえに、治療・検査法も違うことがわかりました。専門が違っていると診る角度も違うでしょうね。そこを統合して研究が進めばいいなあ、と思います。ちなみに私は大学病院の循環器科に通っています。

7月末、NHK「プロジェクトX」司会、国井雅比古アナウンサーの経営セミナーがあり、母と聴講しました。テーマは「プロジェクトX 挑戦者たちの素顔」。

番組のウラ話などを交えた講演会でした。NHKの局内では国井さんご自身もまた挑戦者であること、原動力は感動ある力であること、ある人から、

『途中でやめれば失敗、続ければ成功』と言われ、あきらめないこと、を大事に頑張っている、というような内容でした。このことは、難病患者の私にもあてはまる、と思いました。毎日薬を服用し、様々な制限のある生活は大変ですが、『そのうち研究者が治療法を見つけてくれるかも!!』というあきらめない気持ちが必要なのではないかと思いました。

これからもあおなる会のイベントなどに出るだけ参加し、たくさんの人と会い、お話を聞いて感動したり、知識を深められたらいいなあー!! と思っています。皆さん、今後共、よろしくお願ひ致します。

2003. 8. 1 (金)



素敵な絵手紙をありがとうございます

皆さん、お持ちの会報を見直してください。平成12年から13年にかけて（会報94、95、96、98号）会報の表紙や挿絵に、美しい絵手紙が載って、それで会報が楽しみになった方もいらっしゃるでしょう。絵手紙の作者は川端末子さんです。激しい痛みと闘いながら、見事な絵と言葉で私達を励ましてくださいました。川端さんは、病気の特質上の理由で他の部会に移られ、今も痛みと闘っていらっしゃいます。

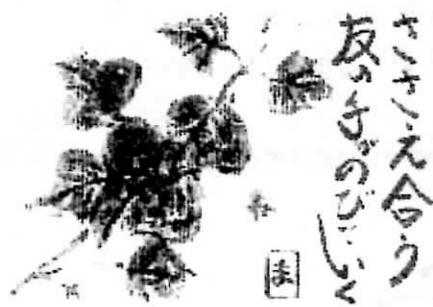
川端末子さん、有難うございました。これからも共に生きましょう。



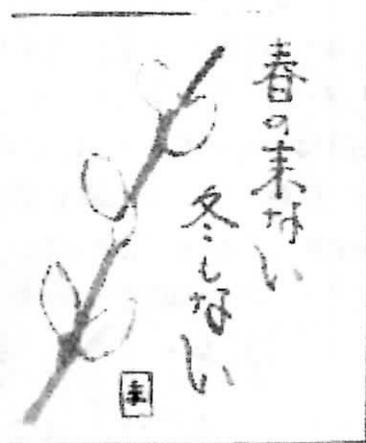
会報94号（各表紙のみ）



会報95号



会報96号



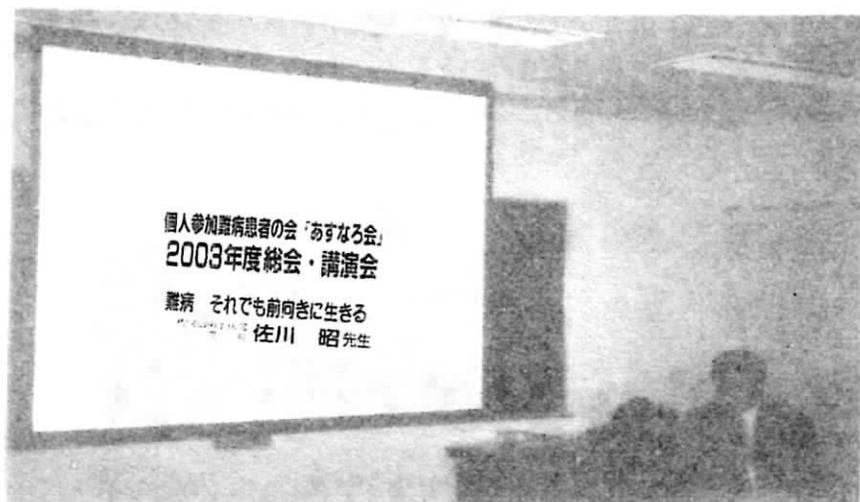
会報98号

5月11日総会後の医療講演会より

講師 札幌山の上病院 院長

リウマチ膠原病センター長

佐川 昭 先生



皆さまこんにちは。ただいまご紹介いただきました、札幌山の上病院の佐川です。

今病院には、10年前から勤めまして、その前には北大の第二内科でリウマチや膠原病の患者さん中心に診ておりました。平成5年の10月1日から今の病院に移りまして、リウマチ・膠原病を診る先生達少しづつ増えてまして、今はその部門を専門に診る先生が5人います。毎日、そういう患者さんの診療にあたっています。

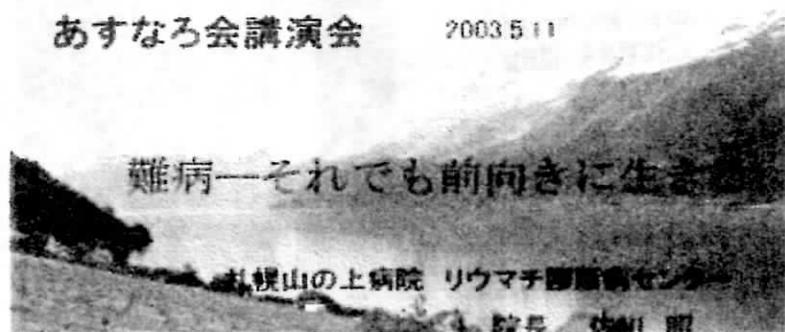
高松さんもその内のお一人で、最初は私は一番最初に診せていただいた患者さんです。広尾から帰ってこられて一時入院もされていましたが。そういうご縁があって、今回お招きいただきまして有難うございます。

それから本当にズーッと何年前にやはりあすなる会の皆さんとお話をして、懇談会をしたことを覚えています。

今日は、柳さんが私どもの病院にお願いにこられまして、あすなる会というのは個人の難病の患者さんの集まりだということを知っていたんですけども、テーマをどうするかということで「難病—それでも前向きに生きる」、これは柳さんの方からのご提案もありまして、それ以上いい題名が浮かばなかったんです。随分前だと思いますが、それでお受けして、その後今日を迎えました。例えばリウマチの会とかシェーグレンの会とか、そういう病気が決まった時には、色々なお話がしやすいし慣れているんで

すが、それぞれの方々が別々の疾患を持っていて、中には私も全然名前もよく分らなかつたり、内容も分らない病気にかかっている方もいると思うんです。そういう方が一堂に会するあすなろ会での講演というのは、非常に、今日の日になら近づけば近づくほど難しく、非常に苦しみました。今日は皆さんが期待しているようなことが出来るかどうか、私の限られた時間の範囲内で限られた知識の範囲内で、今日に至った内容をお話させていただいて、後で少し時間があると思うので、皆さんのいろんなご意見や感想を聞かせていただきたいと思います。

「難病—それでも前向きに生きる」ということで、お話をさせていただきます。



このバックにある写真はフィヨルドです。ノルウェーにあって、深い谷が海に沈んで出来た地形です。氷河に削られた深い谷のところに海の水が入り込んで出来た地形です。去年の6月にヨーロッパリウマチ学会というのがあって、そこに私どもの病院で研究している結果を持って発表してきました。それがスウェーデンであったんですけども、スウェーデンに寄る2、3日前にノルウェーにちょっと寄って見してきました。

海の水ですから塩辛いのですが、奥深いので、非常に水が薄いというか、波が全然立たないんです。ですからこの写真は静かに山の白い肌が映っています。ここはワイン用のブドウ畑という、とても静かないいところでした。

病院の形を映しますが、これは工事をしていた時の病院の玄関です。まだ横にずつとリハビリ棟とかいろいろありますが、正面の一部だけ示します。

前向きに、難病を抱えていながらも前向きに生きていくという、そういう気持ちを持っている皆さんに対して、一番最初に私が考えたことは、元気の出る話ということで、病気を持ってらっしゃる方は、社会環境の改善は、立ち止まったり逆行したり、例えば医療制度ですね。特定疾患なども今年の秋には厳しくなりそうですし、医療保険も3割、今年の4月から上がりましたし、いろんな、いい話ばかりではないですね。そういう環境面では、改善しなかつたり悪くなつたりすることがありますけども、た

だ医療自身、医療レベル自身は、例えば新しいお薬が出たり、それを上手に利用した治療法が開発されたり、検査が進歩して早めに発見されたりと、そういう病気自身を見つけていく、見つけて診断して、治療して、ケアしていく、というそういうレベルは毎年毎年上がっていると思います。

ですから、そういうことは、これは半年、1年、常に前進はしているんです。ですからそこに皆さん方の希望を持ちながら、暮らしていついていただきたいということです。

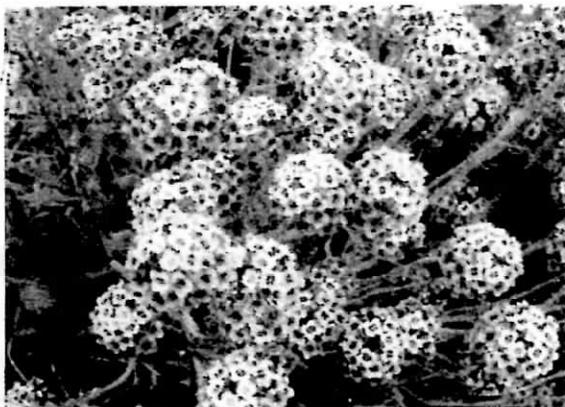
それからよく、私どもお互いもそうですし、それから患者さんに対しても、一生懸命歩いている人、それから苦労している姿を見たら「頑張ってね」というふうに、我々日本人は言ってしまいます。その「頑張ってね」という言葉が本当にいいかどうか、そういう言葉を使わないで欲しいというお話もありましたし、頑張り過ぎてかえって体を傷めてしまうこともあるわけですね。

私は、ちょっとその時に思ったのは、例えば英語では、友達同士でも別れるときに *Take it easy* 頑張ってねじゃなくて、気楽にきなさい。easy というのは優しい、簡単という意味です。簡単にきなさい、気楽にね、うまくやっていってね、というような意味で別れの挨拶をするんです。ですから日本と逆、日本は、一生懸命やれ！やれ！と言いながら別れる。向こうは、気楽に、リラックスしてやんなさいよ、という言い方なんです。ですから、これは本当に良い言葉だなと。日本語でそれを上手に言う良い言葉がないなと思っていますが、こういう気持を持って接していく必要があるんじゃないかなというふうに思っています。

もう一つ、後で触れますが日野原重明先生、聖路加の国際病院の理事長先生です。皆さんよくご存知だと思いますけど、91歳になられてもいまだに現役で、非常にお元気な先生で、全国各地講演に歩いたり本を沢山書かれたりしていますけども、先生の本を今回の講演のためにいくつか買い求めて少し参考にさせていただいたんです。そのうちの一つの言葉に「お大事に」という言葉の意味は、どういう意味ですか、ということを書いているんですね。英語でいうと又 *Take it easy* に近いんですけど *Take good care of yourself* あなた自身、ケアしてください、good は良いですね、だから、自分自身を大切にケアしてください、という意味です。ですから、さっきの *Take it easy* の日本語版が「お大事に」という言葉なのかなと思います。でも、これは普通の健康な方に「お大事に」というと、どっか悪いのかなと思っちゃうので。でも、向こうではですね、別に病気とか怪我や何か持っている方に言うわけではない。誰にでも言う言葉だと思うんです。こういう気持を持ってお互いに接していきたいなというふうに思った次第です。

それからこれは、さっきからこの背景が出ていますが、雨竜沼です。北海道の。暑寒別岳の麓のあるんです。何百メートルの山を、900メートルだったかな、上がると、突然こういう開けた湿原があるんです。日本では尾瀬でしたっけ、そういう湿原がいつも出ますが、北海道にもこんなに素晴らしいところがあるんです。ただ、あまりにも有名になりますと誰でも彼でも行ってしまって、水位が下がってしまったり草が枯れたりいろいろするというので、密かにしておきたいと思うのですが、10年ぐらい前に私が家内と登って、自分で撮ってきたものです。

今は900メートルほとんどまっすぐ上がるような湿原ですので、ちょっと体力的に無理かなと思うんですけど、これが木道です。ここにいるのは人です。相当広い範囲、これが沢山沼があって、いい季節に行くと高山植物のかわいいのが沢山咲いています。



ただ、私自身ももう行くのが大変とお話しましたが、そこに行ける体力、体調の方と、行けない方というのがいるわけです。そういう場合には、現場でいろいろ触れるのは難しいけども、こういう写真を見せてもらったり、あるいはそれを撮った映画やビデオなどで、写真集で楽しむというか、自分に合った範囲内での楽しみに切り替えてやっていく気持が大事だと思います。

前半、私どもの山の上病院のリウマチ・膠原病とか神経内科の患者さんも診ています。リハビリのスタッフが非常に多いんです。50人近くいます。理学療法士、作業療法士、言語療法士ということで、その人達が非常にアクティブに、活発に仕事をしてくれているので、その内容は皆さんにも少しは参考になるかと思って持ってまいりました。

リハビリテーションというのは、訓練をする、手を伸ばしたり足を伸ばしたり、揉んでもらったり、温めたり冷やしたり、というイメージをとりがちですけども、結局は、一番その意味するところは下に書いてある、全人間的な復権、権利を回復する。障害を持った条件下での新しい人生の創造、ということ。もう一度習慣を取り戻す。もう一度人間性を回復する。そういう非常に深い意味のある言葉です。

そのことに関してWHO、世界保健機構、国連の中の一つの期間ですが、2001年の5月に、生活機能、障害、健康の国際分類、という分類法が確立されました。生活機能ということは、生きること全ての面を示すプラスの包括概念、プラスの面を

んだ言葉です。障害ということはいわゆるディスアビリティ、ディスというのは出来ないという意味です。アビリティは出来るということで、出来ることが出来ない、英語でいうと disability というものを示すマイナスの概念なわけです。

ただ、今回はその国際分類では、マイナス、この障害ですね、マイナスだけではなくてプラス面、生活機能、プラス面を重視する、ということが変わってまいりました。

生活機能、これプラス面ですね、それからマイナス面、障害に対する環境因子の影響、その方自身の体のことだけではなくて、その方を取り巻く環境、家庭環境、街の環境、精神的な環境、心理的な環境、いろんな外の因子というのがあると思うんですけども、そういうものの影響を重視する。今までは、特にマイナスの面はその方に責任があるかのような、そこに大きな責任を持たせるような、そういう世の中だったと思うんです。まだまだその改善はされてませんが、それだけじゃなくて、外的な要素、そういうものが大事だと。

それから活動を評価する場合には、出来る、ということと、している。しているというのはいつもやっているということです。出来る、のは、努力すればとか、いろいろな条件がそろえた上で出来る。そういう両方を区別して考えていくということです。

今の国際分類にいきますと、今までのモデルは、マイナス、障害というと病気とか手足の機能障害、能力、知的なこと、社会的な不利、心理的なこと、そういうものが言われています。

新しいモデルというのは、マイナス面ではなくて、プラスあるいは中立的なイメージでとらえていくと、ということです。

疾患自身は存在するわけですが、心身の機能、体の構造、それは機能障害、それから活動がいろんな問題、活動のテーマがありますが、その活動に対しては活動の制限、能力制限とかそういうことではなくて、活動の制限。それからいろんな会や社会的関与というものもあると思いますけども、参加制約。もともとマイナスの要素が入っていると思いますけども、参加がしたいけども出来ない。活動もしたいんだけど制限されている。では、それをどう取り除こうかと、そういうプラスに受け止めるような、そういう表現になってきているわけです。

心と体については心と体、それから機能障害、それを動かせるかどうか、使えるかどうか、そういうふうに分類して分析しているというふうになっています。

そういう中に入る、精神的なこと、感覚、呼吸、循環、免疫、これはいわゆる内科的な部門で検査をしたり調べたりする要素が入っています。

それから活動性という、今日の会にこられているのも活動の一つだと思います。個人による課題あるいは行為を行うこと。それから活動制限というのは、活動をやろう

とする時に個人が持っている困難性、そういうものをみていく。どんな活動があるかという、家事、動物を飼ったり、宿題や任務を遂行したりというようなことがあります。

参加は、参加が出来ない、あるいは行くことが出来ない内容というのは、いろんな問題があります。自分の家の廻りを歩くのが大変とか、自転車に乗れないとか、仕事、主婦業、自分のことだけでなく他人の世話、行事への参加などがあります。参加出来るか、あるいは制約されているか。そういう分類をしていくと。

そんなふうに障害ということについても、今、国際的に考え方が前向きにポジティブになってきているということです。

これは私どもの病院の膠原病とリウマチの患者さんの会、ほほえみの会というのを作ってまして、年に1回程度、病院のスタッフと患者さんたちと交流をしています。普段は、これはリウマチスクールという、リウマチ、膠原病をテーマとして勉強会を病院の中でやっていますけども、これはドクターだけではなく看護師、薬剤師、検査の方、栄養士、事務の方、医事科、ケースワーカー、リハビリ、そういう人達がグルグル担当を変えながらやっています。

環境因子、これは先程一番最初にも強調しましたが、個人自身が問題を持っているということだけでなく、やはり周りが、人々が生活して人生を送る物的、社会的な、あるいは態度的、環境障害とプラスの面、そういうものがあると思います。

着る物は、ちょうどその方が着易いような前が開くようになっていたりとか、手が抜いたり入れたりしやすくなっている、パソコンでも使い易くなっているとか、モノばかりではなく、家族や友人、ケアを提供している方、いろんな問題が入っています。環境ですから自分以外の外にあるもの全てです。

それからもう一つ分り易いものとしては、ユニバーサルデザインといって後でちょっと触れたいと思うのですが、皆さんが非常に利用しやすい、障害を持っている方も含めて利用しやすい世の中、道具を作ったり、あるいは街を直したり、道路や住宅の中を改善したり、そういう考え方も外国からどんどん入ってきて、今日本でも少しずつ学問的な取り上げ方もされるようになってきています。

今のは国際分類に基づいた分類です。

これは、リウマチの敵、と書いてますが、私が外来で診て具合が悪くなっている方がいるわけです。外来に来たときに前よりは非常に具合が悪い、調子が悪い。その時に、ではなぜそんなに悪くなったんですかと、理由がなく、分らないこともあります。それからよくあるのは、風邪をひいたから、自分がもともと持っているリウマチという病気が悪くなったというのがあります。それを全部患者さん一人一人に聞いてま

めました。これは、それぞれ私が診ている患者さん自身の口から出た言葉です。

お正月で大変だった。これも皆さん理解出来ると思いますけど、行事や接待関係ではお正月、お盆、冠婚葬祭、法事に出たとか。それからお辞儀をし過ぎた。これはリウマチは首の付け根がやられる方がいるので、そういうことも知らず知らずに自分が持っている病気の悪い原因だったりするんです。それからこれはどうでしょう。

皆さん女性であれば、理解のない夫のために病気が大変だ、孫の世話、お孫さんはとても可愛いですね。私はまだ孫いませんが、可愛いので自分の病気や疲れを忘れて一緒につきあってしまう。それからお孫さんは、おじいちゃん、おばあちゃんのこととは分らないから、もう跳びかかったり、くつついたり、せがんだり、いろんなことをする。こっちもそれに合わせてやってしまっ、2、3日孫が来ただけでもうがっかりそのあと疲れてしまう、ということがあります。

敵という言葉はちょっと敵しすぎるんですけど、こういうことに気を付けないと、今自分が持っている病気を悪くしたりしてしまいますよということです。

あと、家事などではサケを食べたらダメ、じゃなくて、サケをさばくとか、北海道は一匹まま持ってきてさばきますよね、特にリウマチの方は手が不自由な方が多いですから。カボチャも固いのを切るとか、そういうこと。それから、リウマチの方は女性の方が多いいんですけども、こういう仕事もしちゃうんですよね、ご主人が仕事、勤務に行っている間にするでしょう。女性はもともと働き者ですから、何でも家のことを、本当は男がしてもいいようなこともやってしまっ、自分を傷めてしまう。

それから旅行とありますが、旅行はマイナスのイメージではなくて、これだけはプラスなんです。結構日本国内とか外国に行かれる方いらっしゃるんです。非常に、歩くのもモノを持つのも不自由だなというふうに思っている方でも、ご家族とか気の合うお友達と出かけて、行く前には必ず私は言っていたいています。前以ての注意が出来れば、例えばお薬を、抗生物質とかあるいは坐薬、場合によってはステロイドをちょっと持って行って、具合が悪い時には使うようにというようなこととか、注意事項、配慮のお話をしてから行ってもらうんですけども、帰ってきた方はほとんど、8割9割の方が大変だったけども楽しかった、良かった、ということがあります。これだけは別だというふうに思っています。

あとは、気候、天候が悪い、あるいは太りすぎ、クーラー、結婚式でクーラーの側にずっと座っていて大変な思いをしたとか。それから頑張りすぎる日本人気質、頑張りすぎて具合が悪くなったとか、そういうことです。

薬を忘れたということもあります。病院が遠くて、特に山の上病院は遠くてちょっと不便なんで、病院に来れる人はいいほうですが、病院が遠くてパスなんかも使うと

非常に必ずしも皆さんにとって利用しやすい形ではないですよ。

こういうものを気をつけていただきたいということです。

まとめると、いろんなことで体に負担をかけるおそれがある。それから楽しいことは続けてもいい、例えばお孫さんとのお付き合い。その時の自分の具合や体調を考えて行動する。その時、気が付くものであれば考えて行動していただきたいなと思います。それから、失敗してもクヨクヨしないとか、気にしない、又やり直すことも出来る、という気持で前向きに、いろんな問題点はあるけども、それを知った上で前向きにいていただきたいというふうに思います。

リウマチの方は指が非常に変形している方が多いです。変形した手で、いろんな変形の方でこんなに曲がって開かない患者さんが何人もいますが、ある患者さんにお孫さんの話をしていたら、家の孫が可愛いことを言うんですというんです。おばあちゃんの手がこんなに曲がっちゃって、おばあちゃん、じゃんけんできないね、って。ほんとに純粋な気持で、我々大人がいたら、そんな言葉は出てこないなと思うと感心した。それから同じ患者さんのお孫さんが、おばあちゃんは大きくなったら何になるの？と言われてびっくりしたんですけど、おばあちゃん充分大きいし、一仕事終わってるんだけど、何かしゃれたことを言ったと思うんですけど、忘れちゃった。これ実際に患者さんからお聞きしたお話で、ですから外来でも朝から晩まで私、患者さんに接していますが、自分自身のことを言いますと、肉体的な疲労というのは確かにあるとは思いますが、精神的には患者さんと、本当に悪い方に会うとあまり変な冗談も言えないんですけども、患者さんといろんなお話をしながら自分自身のためになるお話を聞いたり、こういうようなお話で感心させられたり、私自身のストレス解消にもなっていると。必ずしも外来で患者さんを診ているのが苦痛とか大変だということではないんです。

これは、当たり前のことです、シェーグレンの患者さん、会ってお話した時に、いろんなパンフレットに書いてあるものをまとめてみたんですが、これがどなたにとっても病気があってもなくても、気を付けるべき内容だと思います。

規則正しい生活、安静と十分な睡眠、バランスのとれた食事、自分にあつた適度な運動、ストレスの解消を見いだす、ということです。

あとで日野原先生のお話も出てくると思うんですけども、こういうことをするという事は当たり前なんですけども、やはり人間というか、我々自身、病気でずとかあるいは体の変調を治す力を元々兼ね備えているわけですね。皆さん自身も感じていらっしゃると思いますけど、回復力というか、そういう力を我々自身が持っているので、こういうことを守ることによって、その回復力の力を発揮しやすくする、そういうふ

うに考えたらいいいんじゃないかと思うんです。

ですから、睡眠時間も減らして何か頑張りすぎてげっそりしちゃうと、小さな風邪に対しても抵抗力、回復力が充分発揮できない、ということになるわけです。そんなふうに私も患者さんにいろいろお話しています。

それからちょっとした貧血も、例えば鉄が足りなくて貧血になっている場合には、鉄剤が多い食事を摂ってもらうとか、場合によっては短期間鉄の薬を飲んでもらう。そして鉄欠乏症の貧血だということが分っていれば、鉄を補充することによって本当にみるみるその部分は改善されます。そうすると治る貧血があるものを、治しておく、自分の回復力、全体の体を元気な方に持っていき、回復させていく、そういうことにもつながるということで、小さな問題も放っておかないで、治るものは治してゆこうと、そういう気持で普段取り組んでおります。

これは、金沢医科大学の菅井先生、シェーグレンの専門の先生ですけども、くよくよしないで頑張るって欲しいという、くよくよしないで前向きに行って欲しいということをお患者さんに強く希望しているんですね。ドクターとして、それに私も共感するものがあつたのでお借りしてきたんですけど、病気をまず正しく理解して欲しい。

いろんなことを通じて、それから難病といわれる病気が根治、治してしまう方法がなくても、そういう症状を取り出す方法はいくつもある。いろんなレベルであるんだと。ですから1か0か、100か0か、そういう考え方ではなくて、少しでも、100が悪いとすれば、それを1でも2でも3でも減らしていくという、そういう方法はいくつもあるんだと。精神的に乗り越えることでもありうる。

それから、消えない、消えてしまうような病気でなければ、やっぱり共存して積極的に生活をエンジョイするような方向にやって欲しいと。エンジョイしてくださいと言ったら、そういう状況、環境やそういう気持にならないことは沢山あると思いますけども、少しでも元気な時間、精神的に安定している時期があつた時には、いろいろ自分で工夫して楽しいものにする気持を持つと、一時期でも、10の時間のうちの2でも3でも、ポジティブな前向きの気持を持っていただきたいなと思います。

それから、先程私、自分がつくったスライドで言いましたけども、医学というのはやっぱり、医療の世界とか社会制度とかそういう意味ではだんだん厳しくなったり、どんどん悪くなるという、そういう気持を持たれるかもしれませんけども、医学自身は日進月歩で進歩しているのは確かです。そういうところから、将来、それぞれ皆さんに対して良い治療法というのが出てくると思います。

現実に私が携わっているリウマチ・膠原病の分野でも、特にリウマチの分野では、世界中で研究したり、あるいは会社が投資をして開発している、というのがあります

けども、2年前3年前とお薬は全然違いますし、検査、血液でも検査いろいろあるんですけども、2年前3年前にはなかった検査法が新たに加わってきたり、環境は少しずつ、そういう意味では良くなってきているのは間違いないと思います。

これは先程の、フィヨルドを見てきたと言いましたけども、船ですっと行きます。山の上からこんなふうに滝が落ちてくる。山の上に氷河の水たまりがあるんですね。そこから出るんです。ですから、こういう山の頂上からの滝がいくつも、30も40もあります。



これは、この花の名前を教えてください。ハマナスではないです。長沼に、私、



患者さんはいろんなところから来られていますね。そうすると、例えば、暇な日曜日とかあるいは夏休みにちょっと時間がある時に、そういう患者さんの近くにお邪魔するおそろしい(!?)性格なんです。例えば、栗山の駅前でお菓子屋さんやっている前田菓子店、もし栗山方面お通りになる方、寄って欲しいんですけども、お菓子屋さんの娘さんのところだとか、サクランボをやっている方とか、積丹で海のものを食べさせるレストランとか、そういうところを歩き回っているんです。これは長沼にクレスというレストランがあるんです。札幌をずっと下の方に見える非常にいいところです。ここの庭にあった花です。

それから、精神的なことと、肉体的なこと、身体的なことというのは、病気、皆さん方も病気の種類が違っても、いろいろお持ちだと思うんですけども、それを参考になるような話をちょっと。

シェーグレンの患者さんを題材にした結果があるのでお話しします。

シェーグレンというのは、口が渇く、目が乾くという、膠原病の一種なんです。そしてリウマチにくっついていることが結構あるんです。単独のこともあるし、他の膠

原病にくっついている時もあるし。シェーグレンだけの人とそれからリウマチの人、リウマチが緑です。赤いのはシェーグレンです。マイナスに思っていることはどうですか、と聞いたんです。日常生活動作で。リウマチの方はやはり関節が悪いから、マイナスに思っていること沢山あるのは分りますよね。シェーグレンというのは口が渇く、目が乾くという、見た目は体の上ではそんなに不自由はなさそうなんです。ですから思った通りなんです。ところが、精神的なことを聞きますと、リウマチの方は以外と明るいですね。そんなに悪いって言わないんです。ところが、一見、身体的に重そうでないシェーグレンの方のほうが精神的に非常に負担を感じているんですね。

これは不思議なことです。本当のまだ原因は分らないんですけども。逆に言えば、理解してもらえない部類に入ってしまう。リウマチの方は見た目大変そうに見えますので、周りのケアなどが行き届くと思うんですけども、シェーグレンの方は見た目、大丈夫そうというか、元気そうなので、その割には辛いということが分ってもらえないということが益々輪をかけて、こういうことになるのか、と思うんですけども、本当の原因はまだ分りません。

これはちょっと難しい絵ですが、私が診ている患者さんの、シェーグレンだけの人とリウマチだけの人と、リウマチとシェーグレンがくっついている人です。下が一番ノイローゼ気味、神経症気味の枠です。緑色は正常です。こちらは無視していいです。リウマチの、さっきの、よそのデータと同じように、私の診た患者さんもリウマチの人よりもシェーグレンの人のほうが悩みが多いです。リウマチとシェーグレン二つくっついたら一番多いということで、こういう違いがどうしてなのかなということも研究するテーマになるんです。病気の本当の解明をするためには。

そして、今、世界共通で、SF36、ショートフォーム、短い質問という意味です。ショートフォームの36項目の質問からなる質問用紙です。日常生活動作に対しての。この3,4年前から出てきた新しい調査法です。これはそんなに難しくなくて、体の機能状態、体が動かないために出来ないことはどうかとか、体の痛み、健康状態によって社会的な機能がどんなふうに制限されているとか、健康か、気分的なことですね、それから活力、これも前向きな気持ちかどうかということだと思んですけど、あとは、精神的なことがあって役割が出来ないとか、あとは精神状態がどうなのかと、こんなふうになっています。それを全部足すと36項目あります。全然難しい質問ではないです。体の痛みは5段階に分けて、1から5のどのレベルですかとか、最近どんな病気が悪くなっていると思いますか、とか、落ち込むことがよくありますか、とか、そういう内容です。これは外国で、アメリカで作られたアンケートです。今、日本の患者さん達に対して使って、いろいろ研究するのに利用され始めています。私も

シェーグレンやリウマチの患者さんにこれを応用して、精神的なこと、身体的なこと、両方を診れるので、少し使っています。

あすなろ会の皆さんにも、リウマチでないから、シェーグレンでないから使えない、ではなくて、誰にでも使える。普通の健康な人にも使える制限のないアンケート用紙なので、一度こういうことを調べてみるのも、その後の病気の状態や精神的な状態を改善するのに役に立つ方法の一つではないかと思います。

ただ、これはきちっと登録して、こういうために、このアンケートを、こういう研究のために使いますという許可がいるんです。勝手に使ってはいけないんです。そうすることによって、このアンケートが本当に役に立つものかどうかを確認したいんだと思います。

今の質問事項を点数化して、患者さんを分析した結果です。緑色が、口が渇く、目が乾くというシェーグレンの患者さん。赤いのはリウマチの患者さん。黒っぽいのは線維筋痛症といって、診断は私どもにも難しいのですが、血液をとっても何も異常も出ない、写真を撮っても何も異常も出ない。ただ、体の圧痛点というのが何ポイントかあるんですが、その圧痛点を押すことによって診断が決まります。怠い、こわいといった不定の、医者にとっては非常に難しい、血を検査してもレントゲン撮ってもエコーをしても何をしても何も異常がない、ただ患者さんは辛い、痛い、こわいと言うだけです。ノイローゼみたいに扱われたり、なかなか簡単に薬も効きにくい、非常に難しい、患者さんにも辛いし、真面目に取り組もうとする医者にとっても難しい辛い病気です。そういう病気で比べたんです、今のアンケートを。

そうすると、このへんは体の機能で、痛い辛いという病気の方が低くて、シェーグレンの人は軽いです。

・・・むしろ軽い、さっきと同じです。シェーグレンのほうが悪いです。それから一言で言えば、わけの分らない、という言い方は悪いんですけども、難しい病気、体の機能も悪いし、精神的にも悪い、ということがこのアンケートを調べることによって分る。大体やっぱりそういう感じだなといういうことが私どもが見ても分る。

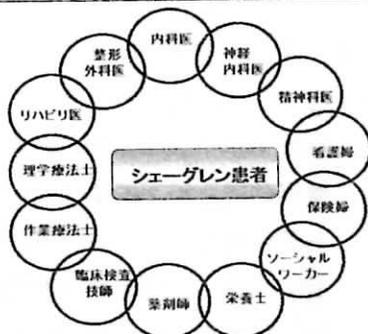
それから又、あるお薬を使ってまた時期を置いてですね、同じアンケートを調べたら、これが改善するとか、精神的なケアとか、何かいい楽しいことをした後でとってみるとか、あるいは旅行した後とか、転地、場所を変えたりとか、そういうことを設定してやれば、何が良い方に働いたとか、あるいは何が悪い作用をしたとかいう研究もできるんです。そういうことによってそういう人たちを、そういう面からサポート、援助出来るのではないかと考えています。

シェーグレンは口と目が乾くという病気で、乾燥症候群といいます。乾燥には潤い

が必要だと。今、医学は少しずつ進歩しているというお話をしましたが、横文字で書いてありますが、セビメリンという新しい薬が2年ぐらい前から出ました。唾液腺を刺激して唾を出すような、今までにはなかった力を持ったお薬です。こういうお薬を使うことによって勿論合わない患者さんもいますが、薬を使うことによって口の潤い、目の方には不十分なんですけども、口の潤いが授けてシェーグレンの患者さんの、人に分ってもらえない悩みが少し軽くなると、体にも心にも潤いがいって、日常生活動作、QOL、生活の質が改善するのではないかとというふうに期待して作ったスライドです。

それから私どもの病院は、ここにはシェーグレンと書いていますが、ここに例えばリウマチの患者さんでもいいですし、私どもが携わっている種類の患者さんをここに位置してもいいですけど、いろんなドクターだけでなく、看護師さん、保健婦さん、ソーシャルワーカー、薬剤師、臨床検査技師、リハビリのスタッフ、そういう人間が取り囲んでそれぞれの特性を活かしながら守っていきこうというような気持ちを持ってやっております。

膠原病患者のケアに携わる医療スタッフ



これは北海道です。

もっと真っ暗で見るともっと綺麗なんですけど、キロロなんです。私、遊ぶ話ばかりして申し訳ないですけど、病院の職員さん達と毎年一回はスキーに行くことにしています。北海道に折角いるのに、スキーも行かないでいたのでは勿体無いということで、2月の土・日に行くことにしています。参加する人はお金はかかるんですけども、だいたいいつも20人程度。土曜に行って土・日滑るんですけども、土曜日にはすごい吹雪だったですね。だから土曜日はスキー場に行けないので、やむを得ず宴会をして



いました。ビールを窓の外に置いておくと、ちょうどいい冷え頃で、スキー場に行って窓の外に置いたビールを飲みたくて行っているようなもんですけど。そうしますと、嵐の次の日というのは台風一過という言葉もありますけど、ものすごく晴れますよね。台風でも低気圧な

んかでも。これがその日です。ですから土曜日はめちゃくちゃの猛吹雪で遭難しそうな感じで、勿論ゴンドラもリフトも止まっていたんですが、次の朝、カラッと晴れて、結局吹雪のお陰でこんなにくつつくんです、雪がベタベタと。キロロですから小樽のちよっと内陸です。日本海の雪がへばりついて、スキー滑るのを忘れてデジカメで撮りました。これを本州なんかに行って講演会で見せて、本州の先生方を驚かして威張っています。

先ほどユニバーサルデザインと言いました、これ私自分で思いついた通りに書いたもので、たいして参考にならないこととか、何を言っているんだという内容があるかもしれないかもしれませんが、お許してください。

ユニバーサルデザインとは誰に対しても誰にとっても利用出来るような、そういうもののデザイン。ですからこういうコンピューターでも鉛筆でもお皿でも、フォークとか椅子、机、住宅、道路、街、飲み物、何でもそうです。全部、とにかく皆が安心して、危険がなく、利用出来るようなことを考えていこうと。日常生活全ての場面において工夫されたデザイン。ユニバーサルというのはミスユニバースと同じだから、誰にも共通、世界共通とか宇宙共通とかそういう意味ですよ。

そういうことが今だんだん、外国は勿論進んでいるんですけど、日本も今入ってきて、低床バスとか、うんと跨がないと乗れない列車とか、タクシーなんかも、まだ日本は全然ダメですけども、ロンドンなんかだと、ロンドンのタクシーの9割以上はもう全部のタクシーが車椅子が入る。それから特別なチケットをもらっている人達も誰でも利用出来る、そういうチケットの利用法、誰でも利用出来るという話があります。

これは、私も先ほど患者さんが旅行するという話がありましたが、旅行ばかりだけではなくて日常生活でも沢山そういう場面があるということで、こういうことを一緒に皆さんと考えていきたいなという気持ちを持っています。それからこれは日野原先生の本から引用した言葉、後で出てきますが、私自身がその前に勝手に思ったんですけど、前向きに生きるということで、新しいものに触れると、いうことですね。

当たり前ですけど。それから、本とかも出かなくてもいろんなレベルのものがあるということです。それから特に、私、自分と重ね合わせて今回考えたことですけども、自然と親しむというか、いろんなことがありますね。今丁度桜がとて今年はいいい時期に綺麗に咲いてくれましたし、皆さんご覧になりましたでしょうか。札幌や北海道はほんとに桜が沢山あるなど。それからソメイヨシノばかりじゃなくて、エゾ山桜ですか、そういうものがあつたり、本州はあんまり詳しく知らないですけど、ほとんどソメイヨシノらしいですね。ソメイヨシノもとっても綺麗な花なんですけど、色が白っぽい。北海道の山桜というのは赤い、ほんとにピンクで、桜餅の色で、むこうから

こっちに来てこの季節に来ると桜がピンク色というか、桜が桜色でびっくりするみたい
です。だから、そういう意味でも非常に恵まれた環境にあるんじゃないかな。

それからそういうことを少し知るといことは、又同じものを見ても深みを感じた
り面白みを増していくのではないかと。特に、ここに書いてある、自分が好きなもの
を全部書いたんです。雲を見るのも好き、空を見るのも。

今山の上病院にいますので、私、お昼に医局に行って先生方医局に引っ込んで食事をす
るんですけど、私、医局に行く暇がないので、皆さん、患者さんが来たり一般の方も
来たりあるいは一般職員もそうですけど、食べる食堂で、5階にあって街の方を向い
ているんです。山の上の5階だから、テレビ塔の展望台と同じくらい高いかもしれま
せん。そうすると、石狩湾から街の方を通過して太平洋側、千歳の方に流れていく雲や
雪の降っている姿が見えたり、虹が多い秋なんかは目の下に虹が見えたりするんです。
だから、とっても楽しみながら食事をして、雪が、吹雪というのがありますけど、大き
な雪のかたまり、雪雲がズーッと石狩湾から流れてくるのがいくつも見えるんです。
それが集団になったりとぎれとぎれ、そうすると山の上病院の食堂から見ていると、
あと5分で当別の街に雪がいくぞ、江別に1分でいく、本当に分るんですよ。

私、いつもそうやって周りの人に言ってるんですけど、皆嘘だって誰も信じてくれな
いんですけど、今度そこにいる人達に電話して、今から5分後に雪が降るんだ、見て
てくれとか準備しなさいとか言いたいと思って、うずうずしています。本当に面白い
です。

この前、2月に札幌医師会の学会がありまして、先生方が発表するんですが、その
時に特別講演をお願いしています。二人特別講演の方を1時間づつお話いただくとい
うことで、最近この何年間か続けて、例えば有珠山の火山に携わった先生とか、岡田
先生は忙しくて来て頂けなかったんですけど、有珠山の火山の取り組みをしていた北
大の教授とか、それから、アイヌの文化の方で活躍、議院にもなられたことのある萱
野さんにも来て頂いて、あの方のお話はすごく良かったんですけども、本当に感動しま
した。私みたいにこんなスライドなんか使わないで、まっすぐ前を向いて、全部自分
の頭に入っていることを語ってくれるんです。本当に昔のおじいさんやおばあさんが
孫や周りの子供達にゆっくり昔話を自分の経験をふまえて話してくれるような、しか
もその内容は非常に感動的な中身の深いお話で、感心しました。

いろんなそういう方、要するに医者というのは、了見が狭い人間も沢山いますし、
勝手な人間が多いですから、少し見聞を広めて、医療医学以外のことをいろいろお話
聞いて、知識や気持を広く持とうということで企画したアイデアです。

この前は、気象協会の小島さんという、最近テレビに出てないですけど、何年前か前

に出てたんです。あの方に来て頂いて、気象の話でそれなりに面白かったんですけど、その後で、私、膠原病ばかりでなくてアレルギーの方も前関わっていたんで、例えば花粉症ですとか、そういうことも気象協会としては興味を持っているというか、できれば花粉情報をああいふ番組を通じて皆さんにお知らせしたい。北海道はそんなに強くないんですけども、本州なんかですと杉の花粉がもうめちやくちゃですよ。2月からもうバンバン舞っているわけです。日によって、天候とか風の具合、湿度、気温、そういうものによって明日くる明後日くるとかね、明日は大丈夫だとか、そういうことが言われていると思うんですけど、それは、毎日ある建物の屋上で花粉を測定しているんですね、専門の先生たちが。それを読んで、昨日はどうだったこうだったという、そういう情報プラス気象情報で流しているんです。

北海道でも少しやってみたくて、アレルギーの花粉情報あるから、そちらの強い人を私の病院へ寄こしてくださいってということで、来たんですね。若い男性のSTVの天気予報に出ている北原さん。その人がアレルギーの花粉のことをやりたいんだっていうから、それを測定している先生を教えてあげたんですね。札幌医大の屋上でも測っていたり、石狩湾の間口先生というところも測っていますし、ただ毎日測定するような態勢でなくて、本当にリアルタイムというか、即、皆さんに役に立つような情報は提供出来ない、ということになったんですけど、その時に、さっきの吹雪の話に戻るんですが、見えるよと、あと5分で江別へ行くよ、大麻行くよって分るんだって言ったから、だから山の上病院の屋上にお天気カメラを置いたらいいんじゃないか、ほんとにそうなんです。たまには綺麗な虹も見えますし、テレビ塔から映したって山が見えるからいいけども、気象の役には立っていないんじゃないかな。

それで自然と親しむ山を見なさいと。よくいろんなところの学会に行くんですけども、これはJALより私が撮ったんです、日本アルプス。

大阪に行く時に、北海道から行くと、裏日本、新潟のあたりを、ギューッと大阪、紀伊半島の方に向かって、飛んでいくんですね。これが日本アルプスの綺麗な山です。

夢中になってデジカメで撮っているんです。窓に座れない時は、ほんとに悔しいです。お天気良くて、窓に、どうして早く行っても全部窓がうまっていたりですね。誰がどうやって押さえているのかなっていつも不思議に思うんですけど。それで天気が良くてこうやって山が見えそうな時、通路側でこうやって一生懸命のぞいてみるんです。たまにスチュワーデスさんが座っている小さな窓の見えるところへ行ったりして見たりするんですけど、窓の外がこんなに綺麗に見えるのに、新聞広げてる人がいたり、ガーと寝てたり、何のためにあのおっちゃん窓に座ってるんだって、非常に腹が立つんです。だから、少ないチャンスで撮れた非常に貴重な写真なんです。



皆さんにご提供します。

もし、宜しければあすなろ会に印刷できます、後日。今度これに載せてください。

花も綺麗ですけど、これはとってもいい、白いのもあるんですね。これも栗山で見えてきたお花です。それからいろんな私の診察室に自分が撮った写真とか、花の写真とか貼っているんです。他の先生が見たら子供の部屋みたいだって言われるんですが、そうして私が貼るとですね、患者さんが見て、綺麗だね、何ていう花、どこの、っていったら、こんど夫婦で来られた方、いや、かあちゃん先生のこのバラの花より、うちの花の方が綺麗だよな、とかめちやくちや言って、今度自分のうちのバラの花を写真持ってきてくれるんです。それで横に患者さんコーナーをこっちにおいて、自分のをここにおいて。後には、患者さんっていろんなことをやっている、自分も絵手紙描いたり沢山の彫り物ってあるんですけど、シェーグレンの85歳にもなる男性の方が、フクロウとかの写真を持ってくるんです。すごいんです。こんな大きな木を彫って、フクロウとお花を持ってきたんです。二つ持ってきて、担いで、先生どっちがいい？、どっちもいいねって言ったら、両方置いていったんです。

それで、競ってですね、患者さんもね、裏に写真を貼っておくと、大村湾に行って撮った写真をこんな綺麗な額に入れて持ってきて、だんだん溜まるんで、時々職員の方や患者さんにおあげしたりして、俺の写真どこへ行ったって言う人はまだいないから。診察室にものが沢山、それからもうひとつ言い忘れた、私は化石が好きなんです。化石が好きなんで、って言ったら、ある患者さんは三笠から来た女の方が、次に

持ってきたんです。化石を。こんな立派なやつで、台も布団みたいなのも、それをご主人が大事にして使っておいてあるやつ。いいんですかって言ったら、いや大丈夫です、主人ずっと出張してますから、って。いいのかって言うと、いやいいですって言って、その主人に僕、刺し殺されるんじゃないかと思って、今もその化石、診察室に飾っていますが、ちょっと皆を刺激しすぎたかなと思っています。

これまた化石なんですけど、北大病院で10年以上前に北大病院の外来で働いていた時に右のお腹が痛いという患者さんが来られたんですよ。場所的には胆石かもしれないということで、エコーとCTをやるよということに予定を組んで、来週来てくださいと言ったら、最後に、この前に化石を掘りに行った時に崖から落ちて打ったのもあるかもしれない、って言ったんです。なんだ、その言葉、ちょっと待って。さっきの話に戻るけど、化石っていうのはなんですか？私は千歳の化石会の会長の何々といひます。化石は昔から僕も好きだったけども、掘りに行くという出会いがなかったんで、そこに入りたいたって言ったら、じゃあどうぞ先生入ってくださいということで、化石会に入れてもらったんですね。その時はこっちは医者で、むこうは患者さんですから、威張って、今度化石会に行ったんです。川を歩くんですよ、化石を調べて探すには、アンモナイトが主なんですけどね。そうすると、ズーツと何人かで下見ながら歩いて、あやしそうな石を割って、中に入っていないかどうか見るんです。そしたら、私が先にどんどん歩いて行って、彼、その先程の会長です、って言った人があとから来て後ろから呼ぶんです、私を。佐川さん！佐川さん！佐川さんになっちゃったんです（会場爆笑）。ちょっとおいで、あんた通ったでしょう。はい、通りました。下見たかい。はい見ました。これ何だ？こんな大きな丸い渦巻きなんです。それがアンモナイトなんですよ。えっ！あらっ！って言って、それで僕に拾わせてくれるんです。で、拾って、えっあのって言ったら、もう会長はあっちへ行っていない。そういうことがありました。

それからある時は、僕が本当に見つけるのが下手で、何もいつもないんですけど、いつか川の側に行くと木がこんなふうに枝がなっている所をちょっと見たら、そこにアンモナイトが上がってました。それが一番の掘り出し物です。皆に、あった！って言ったら皆びっくりして、誰かが置いて忘れていったんだ（笑う）何日か前ですよ、その時でないから、とらなかつたけど。もう人のいないような所だから、あれはもらってもいいと思うんです。それが僕の一番の最高のものでした。

ここから駆け足で行きますが、いのちの言葉っていう本を、日野原先生は本当に沢山出されていますよね。皆さんもそのうちのいくつか、手にしたりお読みになったと思うんですけども、今回のために、講演の準備に苦しくて、本を家内に付き合っても

らって、あちこち歩き回ったんです。それから五体不満足というのも読んだんですけど、あれはちょっと出来すぎて、テレビに出てやっていますよね。あの人はかなり特殊だから、そんな人もいるのかということでもいいんじゃないですかね。

「心が健やかな人」というふうに先生が書いている。「体は病みながらも心は却って健やかになったと思われる人がいる。そのような人から学ぶべきことは多い。肉体は病んでも心が病まない人にはその病に耐えられる不思議な力が与えられる。」

私自身がいいなと思った言葉です。それから又先生のお話で、「病もまた粹」これを聞いて皆さん、お怒りになるかもしれませんが、「病むことにより、今までよく知らなかった自己が分り、他人の悩む問題が理解でき、思いやりの心が養われる。病むことは人間の精神的感受性を高くする。心を持つことを特性とする人間の感受性が高くなるということは、知性が高くなること以上に人間形成に必要である。病もまた益なのだ。」という言葉ですね。

この先生、詳しく言ったら、例えば私どもの体を普通の顕微鏡ではなくて、電子顕微鏡で見ると、欠陥だらけ、マイナス面という意味の欠陥だらけだと。それで健康と言えるのか、だから突っ込んでみればみるほど、健康とは何かということが分からなくなってしまふ。それから昔、今は何でも検査出来ちゃいますが、ある方が亡くなって解剖したら腎臓が一つ無かった。だけでも充分人生を全うした方なんですね。それはもし検査して、解剖しなくても検査出来ますから、腎臓が一つしかないと逆に途中で知ってたら、不安に思って過ごしたかもしれませんし、血液検査でも、血液で異常があるということが分っても何も異常に感じないことが沢山ありますよね。ですから、そういうこともあるということで、完全に健康でなければダメだ、完全な健康とは逆に何かということが問われてくる。ですから、次の先生の言葉「うちなるエネルギー」ということで、「人間は本来自分の中に回復する力を持っている。病気の回復というのは、薬を使った治療などよりも自分自身のエネルギー、内的な集中力が出てきて治るものなのである。」これは本当に先生、91歳までずっとお医者さんを続けて感じたことだと思うんです。私もそういう感じがいたします。

今度は別な本から題名だけを引いてきました。「生きるのが楽しくなる15の手段」私の言葉でも先程書きましたけども、新しいことにチャレンジする好奇心と興味というのは若さの象徴です。それから良くなるうという前向きなポジティブな心を持つということが大事だと。それから元気の度合いは心で決まる、体でなくて心で決まる。体というのは心についてくる。やっぱり心、気持、そういうことが大事だということですね。心の問題、随分多いですけど、心が満たされていると疲れを感じない。確かに楽しいことを、大変な状況の中でも、楽しい何かをしなきゃということでやってる

と、普段ですと疲れを感じない。逆に嫌なことだと大したことなくても、ほんとに疲れてしまう。そういうことがあると思います。

それから健康感という気持ですね、これもやっぱり前向きを保つということだと思いますけど、そういう気持を持つこと、ということ先生はおっしゃったんです。

これは旭山公園です。今、札幌市が、新聞で皆さんご覧になったでしょうか、札幌市がかなり力を入れて公園を整備して、それこそ、市民の皆さんにもっと利用しやすい、もっと楽しいものを作ろうということで、今、改善計画っていうんですか、少しづつ皆さんにとっても利用しやすいような公園になってくる。今でも勿論行けますので。それから梅林ですね、平岡、あそこもとても綺麗。丁度今ごろやってるんじゃないでしょうか。

それから最後、自分たちの病院で同じような種類の患者さんを沢山診ているので、責任があると思います。一人一人の患者さんを診て、治す、治療にもっていく、ということは勿論大事ですけども、ただそれだけで終ったんでは、沢山診ている責任が果たせないんじゃないかと、やっぱりそういう患者さんのデータを分析して新しい知見、新しい内容を見つけ出して発表して、そして残すと。他の部分で活かしてもらおう。そういう論文にしたいですね。そういうことが大事ではないかなという気持でおります。

あと研究以外に、昨日もリウマチのケア研究会、ケアフォーラムというのがあって、リウマチ運動器疾患の患者さんのことを考える医療従事者、医者がメインではなくて、リハビリの方や看護師さんやらケアの方、そういう方が、伊藤さんもお話してくださいました。そういうことをいろいろやっていきたいと思っています。

これは病院の中で患者さんの勉強会みたいなのをやっている、と言ったんですけど、あの勉強会が4月に100回になったんですね。月1回のリウマチ・膠原病教室が、私どもが来て行ってから100回目になった。100回記念講演やって100回記念宴会をやったんですけども、宴会はもう夜中まで大変でした。皆本当に病気を持っているのかなと思うぐらい、元気で、凄かったです。

これは最近のリウマチをめぐる話題といくつか書いてあるんですが、4月にリウマチ学会があって、いろんなことを研究したのを発表しましたよということ。

一番言いたいのは、健康フォーラムとって、これは朝日新聞社がやって、ある製薬会社がスポンサーになるんです。その病気についてのパネルディスカッションみたいなのを、叶和貴子さんも、皆さんご存知ですか、和服の似合う女性、あんまり若い人は知らないですけども。和服の似合う女優さんです。この方は函館出身で、リウマチなんですね。最近リウマチがちょっと悪いんで、ドラマは控えているけどクイズ番組とかには出ている。6月15日に道新ホールで700人くらいの席です。

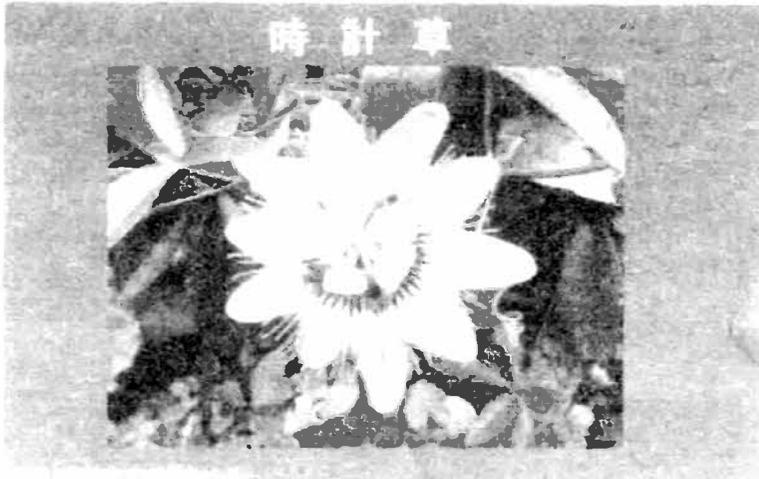
叶 和貴子さんとパネルディスカッションということで、もし皆さんもチャンス、お気持ちあればいらしてください。この方は要するに病気と闘っているということで、自分自身のお話もされるんじゃないかと思います。

これが、こちらがドクターであとは検査技師の方、非常に優秀なスタッフですね、皆さん。こういうスタッフがいろんな研究をしています。

それからこれは、先程言ったフィヨルドを背景に、相田 みつを さんの「一生感動 一生青春」、とても良い言葉だなと思います。これは、前にいらっしゃった外来の婦長さんが毛筆で書いてプレゼントしてくれました。

自分そのままでもいいなというふうに思っています。

これは、時計草といいます。時計みたいです。秒針のね。黒いのが3つあって、緑が5つあるんです。このがく、これが10ある。12じゃないですよ。ここにゼンマイ、パネがある。英語ではパッションフラワー、パッションは情熱ですね。



元々これはブラジル原産なんです。これは患者さんのお宅を訪問した時に、長沼のアトリエ村のお庭に咲いてたんです。とっても綺麗です。

これは、時間ですよ、という印で、これで私の講演を終わります。

どうも長い時間ありがとうございました。(拍手・・・)

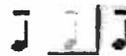
(佐川先生 有難うございました。先生の広いご趣味と造詣の深さに感嘆するのみです。優れた医師としてだけでなく、豊かな温かみをお持ちの一個の人間として、尊敬の念が強まりました。膠原病に限らず、全ての病む者に共通する内容のお話に、得るものが大きかったですね。あすなる会の皆さん、これを糧に明日も生きましょう。)

● 会費納入のお願い ●

平成15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

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

皆さんからの原稿待つ首が3%長くなつたに会報係
です。何か書いて！ 全道集会や余韻さめやらぬ内、秋の企画
続々です。忙しいです。その割に痩せないんです。柳

お返しのおにぎり作りのこと同僚から本音
TELが及び朝からおにぎり作りでしんどした
ことユーチューブもあつたころもあつた今回の
会報作業もよかったですねー

温泉をまた含ませよう。参加まで行きました。
9/4 PM13:00会報ですー 3人で---!! 108号、わー!! ありがとう、ごい
ます。ページが60になりました。感謝します。又々食へるお話です。
ALS 顔の方からメロンとしておいがたです。
会報からの原稿もー(??) 川端さん、ありがとうございました。

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) HSK378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108号 (毎月1回10日発行) 1部100円 (会員は会費に含まれる)