

HSK

あすなろ

昭和48年1月13日
第三種郵便物認可
HSK 通巻 447 号
発刊:平成21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 131号

目 次



私から皆さんへひとこと	1
定期総会資料	3
新 会 則	19
総会の感想	21
第1回事業資金委員会報告	22
第36回全道集会のお知らせ	23

シリーズ【病気】	
長期慢性疾患	25
お知らせ(橋本病)	28
名寄から	29
キャベツとのお付き合い	30
お礼・お願い・お知らせ	31



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ください！！
- ☆ 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！！

難病の 妙薬仲間の 支え合い

ボランティア

させてもらって 癒される

「爺たん」と

初孫の声 かみみ 空耳か

市井老人

私から皆さんへひとこと……

個人参加難病患者の会
「あすなる会」
会長 渡辺 貢一

昨年11月に開かれたあすなる会の役員会で、前会長の成田さんが辞意を表明されました。

突然のことで役員一同はちょっと戸惑いを隠せませんでした。

しかし、成田さんの体調が芳しくないことは、耳に届いていたこともあり、辞意を固めるにいたったのには、よくよくのお考えがあつたのことに、辞意を快く受け止めてあげなくてはと思った私でした。

「長い間、本当にお疲れさまでした」と感謝し、体調が少しでも早く持ち直されるようお祈りするばかりです。

さて、役員会は後継会長をどうするかという議論に移りました。長時間をかけて話し合った結果、サルコイドーシスという難病の患者ではあるものの、比較的症状が軽い私に的が絞られていきました。

私たちあすなる会は難病患者とその家族の集まりですから、会長という役目を引き受けるのに、会員の皆さんはとうぜん逡巡します。集まっていた役員の皆さんもそうでした。

私は考えました。お互いに手を差し延べ合わなければならないあすなる会で、比較的軽症の私が会長職を引き受けるよう望まれるなら、快く引き受けようと。

会員歴ほぼ5年（私は平成15年10月の入会です）と短いうえに、役員も会計監査を4年勤めただけの未熟会員の私です。

それ以上に私は、自分が適格性に欠けていることを自覚しております。症状が軽いこともあって、厳しい病気と日々苦闘している皆さんへの

目線を欠いているのが、最も気がかりな私の欠点です。

そんな私でも皆さんに望まれるのならば、これから研鑽を積み重ねることで役目を果たすよう努力しよう。

4月19日の総会で私はあすなろ会の会長に就くことになりました。皆さんに支えていただきながら、誠実に役目を果たしていく決意です。どうかよろしく願いいたします。

会長を引き受けるのに際して、私が胸に刻みこんだのは次のような考えです。

まずはじめに皆さんの病気を知ることが心掛けようということです。会員の皆さんの病気を知り暖かく見守って、いざ必要になったら手を差し伸べよう。安易な同情が先に立つことは慎もう。

次はあすなろ会の裾野を広げていこうということです。数百あるともいわれ、いや数千にも及ぶともいわれている難病です。そんな目に見えていない難病の一つひとつを掘り起し、ひとりで悩み苦しんでおられる難病患者さんと“おちかづき”になろう。

会の名称は個人参加難病患者の会「あすなろ会」です。ひとりでも多くの難病患者の方と、励まし合い助け合い楽しい時間を分かち合い、病気に負けない仲間でありたいと願います。

時の速さに戸惑うこの頃です。

1999年度～2008年度……10年間の代表として「あすなろ会」患者・家族と共に歩んできました。有難うございました。私の気持です。寄付を…！！思いがけない事がありました。

給付金の一部 ¥10,000 円です。=^_^=

私は病気と上手に付き合い、前向きに考えて今後の活動を守って行きましょう。

本当に有難うございました。今後とも宜しく願いいたします。



成田愛子

☆ ☆☆☆☆ 2009年度 ☆☆☆☆☆

個人参加難病患者の会「あすなろ会」定期総会

日 時 2009年4月19日(日) 午後1時より

場 所 北海道難病センター 3階 会議室



2009年度 定期総会次第

開会の辞 午後1時 司会 柳 弘子

黙 禱

会長挨拶 成 田 愛 子

来賓ご挨拶 (財)北海道難病連 専務理事 (事務局長)

小 田 隆 様

1、 総会議事

議長 大 野 みずほ 選出

議事録署名人 佐 古 則 子 選出

2008年度活動報告、2008年度会計報告、同 監査報告

☆2008年度について報告終了・承認の後、動議があり、会則の変更が提案された。

これによって新会則が承認され、新会則に基づいて2009年度の案の検討をした。

2009年度役員 (案)、2009年度活動 (案)、2009年度予算 (案)

その他

(休憩・会場準備)



2、 交流会

頭の切り替えをし、ゲームで笑った後、熱心な座談会となりました。

今年度も助け合い、励ましあって「あすなる会」を通して皆が手を取り合えるよう進んで行きましょう。

2008年度活動報告

- | | | | | |
|------------|--------|-----------|----------------------------|----------|
| ◎ 定期総会 | 4月26日 | 16名 | | |
| ◎ 役員会 | 4月26日 | 7名、 | 6月14日 | 4名 |
| | 9月12日 | 7名、 | 11月15日 | 6名 |
| | 2月15日 | 7名 | | |
| ◎ 会計監査 | 4月15日 | 4名 | | |
| ◎ 会報 | 127号 | 6月14日編集 | 4名 | 6月10日発行 |
| (あすなろ) | 128号 | 9月12日編集 | 7名 | 9月10日発行 |
| | 129号 | 11月15日編集 | 6名 | 11月10日発行 |
| | 130号 | 2月15日編集 | 7名 | 2月10日発行 |
| ◎ 医療講演会 | 8月3日 | 27名 | (七飯町、全道集会分科会) | |
| | | | 『医者の本音～難病との関わりを含めて』 | |
| | | | 道南勤医協稜北内科・小児科クリニック | |
| | | | 院長 犬童伸行先生 | |
| 橋本病医療講演会 | 8月30日 | 54名 | (北海道難病連との共催) | |
| | | | 上條内科クリニック (甲状腺専門) | |
| | | | 院長 上條桂一先生 | |
| 医療講演会 | 10月25日 | 36名 | | |
| | | | 『眼の病気～サルコイドーシスの眼病変を中心に～』 | |
| | | | N T T東日本札幌病院 | |
| | | | 眼科 合田千穂先生 | |
| 医療講演会 | 11月30日 | | 『神経線維腫症I型(フォン・レックリングハウゼン病) | |
| (札幌市主催に参加) | | | の遺伝学～ここまでわかる～』 | |
| | | | 母恋天使病院小児科臨床遺伝診療室科長 | |
| | | | 外木秀文先生 他 | |
| ◎ 医療相談・交流会 | 9月20日 | 12名 | | |
| | | | 大道内科・呼吸器科クリニック | |
| | | | 院長 大道光秀先生 | |
| ◎ 交流会 | 4月26日 | 定期総会後の交流会 | 16名 | |
| | 7月27日 | ビアガーデン交流会 | 10名 | |
| ◎ 年賀状 | 12月20日 | | | |

難病連など会議・行事参加

- ◎ 定期総会 5月17・18日 3名
- ◎ 理事会 4月5日、7月5日、9月6日、11月8日、2月7日
- ◎ 事業資金委員会 6月5日、9月4日、9月18日、10月30日
- ◎ レク実行委員会 10月16日、11月27日、1月29日
- ◎ JPA総会・JPA国会請願 5月25日・26日 1名
- ◎ 第35回難病患者、障害者と家族の全道集会（七飯町）
 - 8月2日 全体会 16名
 - 8月3日 分科会 27名

雨にたたられて…でも、雨にけふる大沼湖畔も風情があり、道南支部の尽力と七飯町の皆さんの暖かい歓迎に迎えられ、印象に残る集会となりました。



- ◎ 秋のチャリティーバザー 10月4日 延べ10名
初めての秋の開催で戸惑うこともありましたが、次第に定着していくでしょう。あすなろ会としても出店しました。十勝の産物の他に持ち寄った野菜、昆布、手作り小物など、利益は僅かでも大いに楽しめました。
- ◎ ヘルスケア関連団体ネットワークキングの会 第4回北海道学習会 1名
- ◎ チャリティクリスマスパーティー 12月21日 10名
北大交響楽団の演奏で始まり、参加費は安く、アルコールはなく軽食とソフトドリンクという形でした。賛否両論あります。皆様のご意見は？
- ◎ 札幌支部役員研修会 1月17日・18日 1名
- ◎ 経理打ち合わせ 3月12日 2名
- ◎ 実務担当者会議 3月14日 3名

◎ 署 名 等

☆ウイルス性肝炎の総合対策の推進を求める請願署名

☆「札幌市障害者交通費助成制度」の見直しを行わないで下さいの署名

☆住民本位の安心・安全・信頼の地域医療を求める要望書署名

個人署名と団体署名がありました。

☆駐車禁止除外指定車標章の交付対象の変更にともない対象外となった障害範囲の見直しを求める請願署名

☆「混合型血管奇形」の難病指定を求める署名

☆JPA難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める国会請願署名と募金

(会員全員に送ってご協力いただきました。有難うございます。但し、昨年より署名も募金も少なく、何か問題があるかとの意見も出ております。毎年行っていますが、粘り強く続けることが大事です。これからも頑張りましょう。全国一斉街頭署名を9月27日行い、当会から3名参加しました。)

☆「脳脊髄液減少症」請願署名

☆ その他

皆さんにご協力いただいた他にこれだけの署名協力をしております。

又、難病センターの受付には様々の協力をお願いする署名用紙が置いてあります。。



財団法人 北海道難病連

2008年度
部会決算報告書

自：2008年 4月 1日

至：2009年 3月31日

部会名 個人参加部会

収入の部

科 目	2008年度予算	2008年度決算	備 考
会 費 収 入	230,000	207,600	
前受会費収入			
賛助会費収入	14,000	12,000	
上部団体助成金収入			
団体育成助成金	259,000	259,000	道補助金
参加費収入	10,000	7,000	
寄付金収入	20,000	93,900	
協力会還元金収入	40,000	46,100	道難病連協力会
募金箱還元金収入	25,000	39,509	道難病連募金箱
署名募金還元金収入	3,000	4,040	JPA国会請願署名募金
販売事業収入	15,000	22,623	
その他の事業収入	10,000	19,250	
受取利息収入		112	
雑 収 入		4	
難病連事業参加助成金収入			
医療講演会助成金収入	10,000	10,000	
積立金取崩収入	100,000		
前期繰越金	74,342	74,342	
収 入 合 計	820,342	806,080	

支出の部

科 目	2008年度予算	2008年度決算	備 考
会議費	123,000	89,200	
役員会費	120,000	83,440	
中央会議費			
難病連会議	3,000	5,760	

科 目	2008年度予算	2008年度決算	備 考
事業費	425,000	431,044	
総会・大会費	50,000	50,001	
難病連全道集会	120,000	118,150	
医療講演会	70,000	97,880	
検診相談会			
機関紙・誌費	140,000	115,660	
指導パンフ			
研修会	15,000		
レク・交流会費	50,000	22,833	
実態調査費			
地区育成費			
相談員補助			
活動費	40,000	26,570	
拠出金			道難病連「患者・家族団体活動育成基金」
負担金	138,000	138,000	
全国会負担金			
難病連維持会費	135,000	135,000	
H S K 負担金	3,000	3,000	
維持運営費	74,342	64,166	
事務局費	20,000	21,732	
事務消耗品費	10,000	6,913	
通信費	30,000	33,576	
交通費	10,000	1,720	
資料費	3,000		
雑費	1,342	225	
積立金支出			
予備費			
支出合計	220,342	727,410	
次期繰越金		23,670	

部会名 個人参加部会

2008年度 積立金明細書

項目	金額(円)
前年度繰り越し積立金額合計	200,561
今年度積立額合計(+)	117
今年度積立金取崩額合計(-)	
次年度繰り越し積立金額合計	200,678

積立金内訳 (年度末の金額)

積立金の名称	金額(円)	保管状況
全道集会積立金	120,401	金融機関名 北海道銀行 ①普通預金 ②定期預金
橋本病 積立金	80,277	金融機関名 北海道銀行 ①普通預金 ②定期預金
		金融機関名 ①普通預金 ②定期預金
		金融機関名 ①普通預金 ②定期預金
		金融機関名 ①普通預金 ②定期預金
		金融機関名 ①普通預金 ②定期預金
		金融機関名 ①普通預金 ②定期預金
合計	200,678	

財団法人 北海道難病連 部会会計監査報告書

部会長 様

記

1. 部会名 個人参加部会

2. 2008年度 部会決算報告書

上記の件について、厳正なる監査の結果、適正であることを報告いたします。

2009年4月15日

部会会計監査

氏名

渡邊 真一

印

氏名

印

2009 年度役員 (案)

会 長	渡 辺 貢 一
事 務 局 長	柳 弘 子
事業資金委員	佐 古 則 子
合同レク委員	大 野 みずほ
会 計	白 井 基 子 ・ 浜 田 まり子
監 事	渡 辺 友美子
運 営 委 員	森 浩 幸 ・ 河 原 貴 子
北海道難病連	理 事 柳 弘 子
	評議員 渡 辺 貢 一 ・ 白 井 基 子

新しい役員さんを2人と新監事を迎えることとなります。
会はあくまでも会員があつての部会です。役員も会員も平等で、会員に支えてもらわなければ務まりません。2008年度も会報編集の時、何人かの会員さんにお手伝いしていただきました。とても助かり楽しくなりました。
これからも皆様のご協力をお願いいたします。



© www.daj.ne.jp

2009年度活動予定(案)

あすなろ会

- ◎ 定期総会 4月19日
 - ◎ 役員会 年5回予定
 - ◎ 会報 年4回発行(あすなろ131号～134号)
 - ◎ 医療講演会 8月2日(全道集会分科会)
10月～11月中旬の間に予定
 - ◎ 相談・交流会 橋本病
サルコイドーシス
 - ◎ 交流会 4月19日(定期総会後)
8月1日 ビアガーデン(全道集会全体会終了後)
-

難病連会議・行事参加

- ◎ 総会 5月16日～17日(理事会・評議委員会、全道支部協議会)
- ◎ 理事会 4月4日、7月11日、9月5日、11月7日、2月6日
- ◎ 事業資金委員会 未定
- ◎ 合同レク委員会 未定
- ◎ JPA総会 5月31日
- ◎ // 国会請願 延期
- ◎ 第36回全道集会(札幌) 8月1日～2日
- ◎ JPA全国一斉街頭署名行動 9月26日
- ◎ 秋のチャリティバザー 10月24日～25日
- ◎ チャリティクリスマスパーティー(札幌支部) 12月20日
- ◎ 各地区役員研修会 例年通り
- ◎ 経理打ち合わせ //
- ◎ 実務担当者会議 //
- ◎ その他
- ◎ 請願・署名活動等

財団法人 北海道難病連

2009年度

部会会計予算書

自：2009年 4月 1日

至：2010年 3月31日

部会名 個人参加部会

収入の部

科 目	2008年度決算	2009年度予算	備 考
会 費 収 入	207,600	230,000	
前受会費収入			
賛助会費収入	12,000	14,000	
上部団体助成金収入			
団体育成助成金	259,000	259,000	道補助金
参加費収入	7,000	10,000	
寄付金収入	93,900	30,000	
協力会還元金収入	46,100	40,000	道難病連協力会
募金箱還元金収入	39,509	30,000	道難病連募金箱
署名募金還元金収入	4,040	3,000	JPA国会請願署名募金
販売事業収入	32,623	20,000	
その他の事業収入	19,850	20,000	
受取利息収入	112		
雑 収 入	4		
難病連事業参加助成金収入			
医療講演会助成金収入	10,000	10,000	
積立金取崩収入			
前期繰越金	74,342	83,670	
収 入 合 計	806,080	749,670	

支出の部

科 目	2008年度決算	2009年度予算	備 考
会議費	89,200	86,000	
役員会費	83,440	80,000	
中央会議費			
難病連会議	5,760	6,000	

科 目	2008年度決算	2009年度予算	備 考
事業費	431,044	448,000	
総会・大会費	50,000	50,000	
難病連全道集会	118,150	120,000	
医療講演会	97,830	90,000	
検診相談会			
機関紙・誌費	115,660	120,000	
指導パンフ			
研修会		5,000	
レク・交流会費	22,833	33,000	
実態調査費			
地区育成費			
相談員補助			
活動費	26,570	30,000	
拠出金			道難病連「患者・家族団体活動育成基金」
負担金	138,000	138,000	
全国会負担金			
難病連維持会費	135,000	135,000	
H S K 負担金	3,000	3,000	
維持運営費	64,166	77,670	
事務局費	21,732	30,000	
事務消耗品費	6,913	7,000	
通信費	33,576	35,000	
交通費	1,720	2,000	
資料費		3,000	
雑費	225	670	
積立金支出			
予備費			
支出合計	722,410	749,670	
次期繰越金	83,670		

総会出欠ハガキのメッセージのご紹介

- 室蘭市 (橋本病) 暖かくなって参りますので、体調も良くなる事を期待しています。
- 札幌市 (サルコイドーシス) 妻も出席します。4月から家族会員になります。
- 函館市 (尿崩症・C型肝炎) 残念ですが出席する事が無理な様子。いつも「あすなろ会」会員の名ばかり会員で申し訳なく思っております。健一本人は少しずつ体調が良くなり、作業所へ週2日くらい通っています。
- 小樽市 (サルコイドーシス) すっかり参加の足が遠のいて、いつも申し訳なく思っています。”あすなろ会”からは得る事は沢山あるので、今後も目が離せませんネ。これからもよろしくお願ひします。遅くなってゴメンネ。
- 音更町 (賛助会員) あすなろ会の皆様にはいつもお世話になりまして有難うございます。私も2007年の全道大会の時にはなんとか介護タクシーで行くことも出来たのですが、今の私は二十四時間車椅子のままで、いつ呼吸が止まるかも分からない程に身体の方がどうにもならなくなり、同じ病名の方も、まして私自身がまったく分からない病気で、一応病名はつけて頂いておりますが、まったく身体自体は手だけがやっと字を書ける。耳はほとんど音もなくなり、やっと目がみえる。
- 厚岸町 (脳性麻痺、家族) この度入会させていただき、有難うございました。又、会報、柳様からのお手紙、感謝申し上げます。ご案内の総会は仕事の具合で出席出来ないのが残念です。今後共よろしくお願ひ致します。
- 千歳市 (サルコイドーシス、家族) 重要な用事と重なってしまい行けません。発行物、新聞、テレビなどで難病の事が取り上げられる都度に、自分として取り組める署名、出来る限り頑張りたいと思います。例年の請願署名少し多く送って下さい。やれるだけ頑張ります。
- 札幌市 (サルコイドーシス) 今回の定期総会、私用と重なり欠席致します。皆様にはいつもお世話になり有難うございます。次回お会いするのを楽しみにしております。

ます。

札幌市 (橋本病) いつもお世話になっています。皆様のお身体の調子はいかがですか。私は冬は調子悪く、でももう少しで春が来るのを楽しみに1日1日雪が溶けて水仙の芽が出るのをイメージして待っております。今回は出席できず申し訳ございません。今年もどうぞよろしく願いいたします。

札幌市 (表皮水疱、家族) 残念ながら欠席です。

札幌市 (賛助会員) いつも会報を送っていただき有難うございます。病気を抱え頑張っている皆様には本当に頭の下がる思いです。今回の会報で印象的だったのは柳さんの書かれた佐藤享如さんの事、「在宅投票制度復活請求訴訟」を起こした方だそうですが、“生きているそれが斗い冬のばら”という俳句がとても気に入りました。

釧路市 (全身性関節弛緩症) 病気悪化のため、身体障害者療護施設に近日中入所予定
です。

札幌市 (大動脈炎症候群) 皆様、ご無沙汰しております。定期総会の日は、残念ながら欠席致します。(親友と出かける為、某指定席を購入したら同日・同時刻でした) 変更出来そうにありません。また今年もよろしく願い致します。

根室市 (突発性大腿骨頭壊死症、家族) 他の仕事と重なりましたので失礼します。
ごめんなさい。

札幌市 (サルコイドーシス) 12/21のクリスマスパーティは北大交響楽団のコンサートに始まり、又、私も入った5名の写真を見て、尚、嬉しくよみがえりました。又、柳さんの佐藤享如さんのお話、その様なことがあったのかと読ませていただき、ある程度は分った様な気がしております。いつも有難うございます。

遠軽町 (橋本病) 定期総会に今年も出席できず、ご案内いただきまして有難うございます。役員の皆様に宜しくお伝え下さいませ。

弟子屈町 (大動脈炎症候群) 役員の皆様いつもご苦勞様です。今回も出席出来ませんがよろしくお願いいいたします。病状の方は落ち着いていますので、大切に日々を送っています。全道集会は参加いたしますので…それまで皆さんと交流楽しみにしています。

札幌市 (側わん症、家族) 役員の方々ご苦勞様です。私、交通事故のせいか、外出するのが嫌になり、ますます足がふらつく状態です。弁護士会の無料相談に行き金銭的には解決したのですが…。

札幌市 (サルコイドーシス) 役員の皆様には、いつも「会」のためにご尽力下さり、有難うございます。私、昨年 12 月の肺のCT検査の結果、動脈の回りにびっしり肉下腫が見つかり、息苦しさと、咳、痰が出て、医師からステロイドの治療を進められておりますが様子を見ている状況です。出席出来ず残念ですが、皆様によろしくお伝え下さい。

小樽市 (側わん症、家族) 遅くなり申し訳ありません。お電話有難うございました。体調が悪くない限り出かけるつもりでおります。役に立つ事はないと思うのですが、何か出来る事があれば嬉しいと思っています。よろしくお願ひ致します。

釧路市 (脊椎損傷) 日々、自然と共に生活を致して居ます。皆様とお逢い出来る日を楽しみに歩行中です。(残念な事に行けなくなってしまいました。)

函館市 (スモン) 医療と介護、特にこの1年は介護の利用をしています。この春から介護保険の制度がさらに改悪されそうです。国・社会で見守りましょうは、うそですね。(>_<)

札幌市 (ステロイドホルモン産生異常症) いつも会報「あすなろ」をお送り下さいまして有難うございます。体調が万全ではないので、今回は欠席させていただきます。成田さんはじめ皆さんによろしくお伝え下さいませ。

札幌市 (キアリ奇形) 北国の春は格別待ち遠しいもの、けれど、木の芽時というのでしょうか、体調悪化も著しい頃(何故でしょう)、今年も乗り切って時を重ねて頑張りましょう。

【個人参加難病患者の会「あすなる会」会則】

第1条 名称および事務所

本会は個人参加難病患者の会「あすなる会」と称し、事務所を北海道難病センター内に置く。

第2条 会の目的

本会は会員相互の励ましと協力を中心として、いわゆる難病に苦しむ患者とその家族が、生きる権利と明るい療養生活の確立を目指し、あわせて国民の福祉増進と医療の向上を目的とする。

第3条 会員

- (1) 本会は原因が不明で治療法も確立していない、いわゆる難病に罹患して苦しんでいる患者とその家族のうち、病名ごとの患者数が少ないために病名別の患者会（部会）に参加できていない患者とその家族は、誰でも会費を納めて会員となることができる。
- (2) なお、上記会員とは別に本会の趣旨に賛成の人は、所定の会費を納めて賛助会員となることができる。

第4条 事業

- (1) 会員相互の励ましと協力を促進するために会報を発行する。
- (2) 医療講演会、医療相談会、研修会、懇親会などを開催する。
- (3) 道内の医師、病院、その他の医療関係機関との関係を密にして、協力を要請する。
- (4) 原因も治療法も分からないいわゆる難病に罹患し、長い年月にわたって苦しんでいるすべての患者を難病患者と認定し、医療費を公費負担するように訴える活動をする。
- (5) 疾病別の患者と家族の友の会を結成する活動を行う。
- (6) 患者と家族の生活不安をなくすために、他の難病患者部会と協力して活動する。
- (7) その他、必要な活動を行う。

第5条 運営

会員は平等であるとの原則に立ち、会員の悩み・意見・要求を基礎に、民主的に運営する。

第6条 役員

本会に次の役員を置く。役員は総会で選出する。役員の任期は2年とし、再選を妨げない。

- | | | |
|-----------|-----|--------------|
| (1) 会長 | 1 名 | 会を代表する。 |
| (2) 事務局 長 | 1 名 | 会の運営全般を総括する。 |
| (3) 運営委員 | 若干名 | 会の業務を分担する。 |
| (4) 監事 | 1 名 | 会計を監査する。 |

第7条 会議

- (1) 定期総会は毎年1回開催する。
- (2) 会の運営を協議するために、必要に応じて役員会を開催する。

第8条 経費と会計年度と会費

- (1) 本会に必要な経費は会費・交付金・寄付金・その他の収入をあてる。
- (2) 会計年度は4月1日より翌年3月31日とする。
- (3) 会費は年間2,400円とする。
- (4) 賛助会員の会費は年間2,000円とする。

第9条 加盟団体

本会の目的を達成するために、財団法人北海道難病連に部会として加盟し、積極的に協力して活動をすすめる。

第10条 付則

本会則は昭和48年11月より施行
 昭和52年3月1日 一部改正する。
 昭和59年6月3日 一部改正する。
 平成4年5月10日 一部改正する。
 平成6年6月18日 一部改正する。
 平成12年4月18日 一部改正する。
 平成21年4月19日 一部改正する。

2009 年度定期総会に参加して



Y・M さん

初めて総会に出席いたしました。

色々な病気の方々が、それぞれに病気とむきあい、あるいは闘っている姿を見させていただきました。

皆様、明るく楽しい方々で、今回「出席して良かったな」と思いました。自分のことを考えたとき、やはり前向きに明るく進もうと思った日でした。ありがとうございました。

(議事終了後の交流会で、ざっくばらんにお話し合いできたと思ったのですが、闘病のなかの問題は重く、短い時間で分かり合えるものではないことも痛感した日でした。それでも、前へ、前へと進んで行きたい、そうするためにはどうすべきかの課題が大きいですね。事務局 柳より)

2009年度・第1回

事業資金委員会報告

6月4日の18時30分から難病センター3階で開かれました。

◇ビアガーデン利用券の取り組みについて……

*開催期間／7月21日（火）～8月15日（土）
期間中は毎日、正午から21時30分まで

*会場／札幌大通り公園5丁目 サントリー・ビアガーデン

難病連が実施する目的は、例年どおり『会員同士の親睦を深め、楽しみながら各部会の活動資金を作りましょう』です。

各部会への還元はこれも例年どおり10%です。

ご家族で・お仲間、夏のひとときを大通り公園で、プレミアムモルツで喉を潤してみたいはいかがですか？

親睦とあすなろ会の活動資金確保のために〈どうぞ・よろしく〉

◇協力会と募金箱について……

【協力会】も【募金箱】も、難病連と部会・支部の安定した活動資金づくりになることはもとより、難病連の活動への理解者をひとりでも多く募り、患者会活動への理解を広げる有効な手段です。

08年度は前年をやや下回る結果でしたが、今年度は皆さんで気持ちを含めてゴーゴー！ 〈今年こそどうぞ・よろしく〉

◇その他、雑貨販売について……

雑貨の販売も難病連と各部会支部の大きな資金源になっていますが、今年からバイオ消臭剤【ケシトール】の扱いを始める予定です。

【ケシトール】は無臭が特徴で、これまでの臭いで臭いを消すタイプと全く別タイプの新しい商品です。
モニターさんの感想を聞くと“使用後のさわやかさ”が際だっているという声が多く、難病連お勧めの新商品です。

難連の窓口で部会の集まりで、〈現物を手にとって見てねー〉

第36回難病患者・障害者と家族の全道集会

札幌大会

昨年の七飯大会は雨でしたが、今年はどうなるでしょう！？
毎年これだけは参加するという方、初めて参加してみようか…と考えている方、お待ちしております。

8月1日（土）会場 かでるホール

歓迎アトラクション 12:30～

全体集会 13:00～

8月2日（日）

分科会 9:30～11:30（次頁へどうぞ）



（昨年の七飯大会、全体会）

さらに細かい内容・日程は「なんれん臨時号」で
ご覧になって、早めにお申し込みください。

◎ 記念講演 大熊 由紀子氏

「患者の声が医療を変える」（予定演題）

2月発行の会報130号でも紹介しましたが、朝日新聞初の女性論説委員で著書も多数ある方。是非、聞いてみましょう！

なお、札幌大会ではレセプション・食事会はありません。一昨年もそうでしたが、ビアガーデンのリラックスした雰囲気の中で、飲んで、食べて、交流いたしましょう。

地方支部から参加の方は、ホテルに荷物を置くなど一服なさってから、5時までに大通り5丁目のサントリー・ビアガーデンにおいでください。

札幌や近郊の方、早くてもビールは飲めます！（^_^）☆ 雨が降っても大丈夫の席予約。

交通費・宿泊費・ビアガーデンの飲み代…も会から助成あり（参加人数により…）。

今年は札幌でお会いしましょう！！

全道集会での あすなる会の分科会のお知らせ

8月2日(日) 9:30～11:30

会場 「なんれん臨時号」でご確認ください。

講師 まつしま耳鳴り・めまいクリニック

院長 松島純一先生

演題 “希望という名の治療薬”

これを見て「あれ？」と思う方も多いでしょう。そう、松島先生は一昨年の全道集会のあすなる会分科会の講師でいらっしゃいます。

『睡眠は一番のご馳走～体調を良くするための治療法～』で講演していただきました。でも(^^♪、演台が狭かったため、先生はするっと席に移ってしまわれて「先生のお顔を見ながら聞きたかった」との声もありました。先生のユニークさ（失礼）に再度お話を…とお願いしましたら、快くお引き受けいただき、上記の演題となりました。

又、講演に先立って次のような抄録をいただいております。



“希望という名の治療薬”

[現在状況は変わりましたが、ちょっと前までは「日本には色々なものがあるが、無いのは“希望”だけだ」と言われていました。新型インフルエンザの抗体を持つアラ6の私にとって、何もない戦後から高度成長期、バブルと、一目散に希望と一緒に駆け上って来ました。まさに映画“Always 3丁目の夕日”そのものでした。

翻って、私の専門とする“めまい”の多く、“耳鳴り”のかなりの部分が治癒可能です。また、前回の講演のときから見ても、私はかなりスリムになっていますが（この数年で20kg減量した）、ダイエットも、条件がそろえば難しいものではないです。

こうした、めまい、耳鳴り、ダイエットという慢性病には、発想の切り替えと生活リズムの改善、さらには良くなるかもしれないという希望が大切なのです。

なお、本年4月12日に、渦中のメキシコから帰日し、無事にすごしております。]

この後、どのように展開するか…ぜひ、聞かなければなりませんね。

シリーズ【 病気 】 長期慢性疾患

☆ 障害者となって

札幌市 古川 俊彦

皆様、初めまして。私は古川俊彦と申します。年齢は25歳、出身は釧路です。私は脳性マヒという障害をかかえています。

私が障害者となったのは2歳の時、両親が私の足がおかしいということで、病院に連れて行ったのがきっかけです。その時脳性マヒと診断されました。

左手と左足がうまく動かず、左足は尖足（せんそく）といって、足が地面につかないのです。

そこで両親は私が5歳になった時、白糠にある白糠学園という養護施設に通わせました。その養護施設では、足が不自由で車椅子の方、手が不自由で言葉もうまく話せない方、両手両足が不自由で、言葉もうまく話せない全介助が必要な方などがいらっしゃいました。

最初の頃は、両親と離れることがとても辛く泣いてばかりでしたが、徐々に施設の生活にも慣れ、友達もできると施設の生活が楽しくなりました。その施設で10年間過ごし、15歳になった時施設を卒園しました。

それからは実家の釧路に戻り、地元の高校や専門学校に通いました。卒業後は半年間就職活動をしたのですが、現実は厳しく、就職は決まりませんでした。その時、職安の方から[さわやか釧路]という障害者の就業や自立を助ける施設があると紹介されました。

その施設に行ってみると、佐藤支部長や社員の方がとても温かく迎えて下さり、白糠学園の施設を思い出し、懐かしい気持ちになりました。

[さわやか釧路]の皆様には、感謝の思いでいっぱいです。あの時、職安の方に[さわやか釧路]という施設を紹介されなければ、あすなろ会の会報を書くことがなかっただろうと思いつつ、会報を書いています。

現在、私は札幌のコンピュータ会社に就職が決まり、一人暮らしをしています。分らないことばかりですが、毎日充実した日々を過ごしています。

最後になりますが、皆様体調にはくれぐれもお気を付け下さい。皆様が健康であります様お祈りして、私の話を終らせていただきます。ありがとうございました。

☆ リンパ浮腫

札幌市 M・H

「リンパ浮腫？腕が腫れてくる病気ってあるの？」「乳ガンになった人が、腕が腫れてくるなんて聞いたことないねエ！」

リンパ浮腫は、原因不明の一次性（先天性のものを含む）と原因がはっきりしている二次性とに大別されますが、主に二次性のリンパ浮腫が殆どを占めているようです。中でも子宮ガンの手術後に、足のむくみがひどくなる方が多いということです。

命に関わるとか、痛みが強いとかいうものではない為、中には「病気の内には入らない」と言う医師もいたようです。

15年前、乳ガンの為、左乳房切除術を受けました。退院時に看護婦さんから、左腕にバッグをかけたたり、重い物を持たないように、時計もダメですよ。蚊に刺されないように、等の注意を受け、気をつけていましたが、2年も経って術後の生活にも慣れたある日つい油断して、車から玄関までだからと両手に重い物を持ってしまいました。それから4～5日後、少しむくんできたなと思っていたら徐々にむくみがひどくなり、調理でフライパンを持つのに左腕に負担を感じるようになったのです。

それから、腕のむくみとの付き合いの始まりです。

腕をさすったり、出来るだけ左腕に負担をかけない為に右腕で荷物を持つようにしましたが、むくみはひどくなる一方で、ついには肘がどこにあるのか分からないような丸太ん棒のような状態になってしまいました。医師に相談し「メドマー」という腕をマッサージする治療器具を購入しましたが、一時しのぎという状態でした。

左腕のたるさと肩こりがひどく、又、腕どうしたの？と聞かれるのが嫌で、夏でも長袖を着ていました。

それから数年後、ある縁でOさんと親しくなり、彼女の紹介でリンパ浮腫の治療を始めたK先生とお会いすることが出来ました。ドイツで初められたというリンパドレナージという治療法でした。

患肢のリンパの流れを、手術や怪我などの傷により断絶されている部分を避けて、他のリンパ節へ流れるようにするというものです。ですから、左腕だけをもんでいたのは逆効果でした。

もむのではなく「皮と肉の間を動かすように、ゆっくりと楕円を描くように手を動かして下さい。圧をかけすぎても、強すぎてもダメです」と教わりました。それと腹式呼吸



と腕回しの併用です。方法を教えて頂いて、毎日就寝前にマッサージでした。リンパの流れを良くしておいて、今度は弾性包帯を巻いて1ヶ月強、指から左腕の付け根まで巻くと、まるでミイラのように。

丁度仕事を辞めた後でしたので出来ました。その間、食事の支度もままならず夫に協力を頼みましたが、思うようにいかず、夫にあたってしまうこともありました。弾性包帯とマッサージで腕のむくみが少しずつひいてくると、弾性スリーブをはめ、元に戻らないようにします。

腕のたるさもなくなり、肘が分るようになった時は、肘が見えてきた！と感動しました。先生に「^{ほうかしきえん}峰窩織炎（皮下組織の急性炎症）にもならず、良かったですね」と言われた時は、本当に嬉しかったものです。

K先生とOさん、リンパドレナージを施して下さった担当の方々のお陰と、本当に感謝しております。

しかし、大変なのは、自分自身でマッサージを続け、スリーブをはめた生活を一生維持していくことです。

私の場合、左肩の下から手の甲まで、1本のスリーブをはめます。そうすると、炊事や掃除、手を洗うのに、手袋をはめたり、手の部分はずしたりしますが、包丁を使うのに指先を切りそうになったり、甲の部分を手首まで折りあげる為、手首に痛みが出てきたりしています。

当初、リンパマッサージを施す病院は、道内では他になかったと聞きましたが、先生方の働きかけもあり、少しずつ治療をする病院や療法士の方も増えてきているということです。しかし、1回のリンパドレナージに時間がかかる為、なかなか思うようには広がらないというのが現状のようです。

又、一昨年からは、私の場合保険が効かなくなりました。一生必要なのに自費治療で受けることになったのです。正に医療制度の後退と言えるでしょう。

反面、スリーブやバンテージなど必要な装具の購入には市の助成制度が出来、これも治療に関わる方々の努力の賜物と思います。

あすなろ会に入り、様々な重い病気があることを知りました。



でも、皆さん明るい方が多い！！私は自分や家族の努力で改善できるけれど、日々大変な病気と闘って素敵なお顔を見せてくれる患者会の方々には、頭が下がる思いがします。

橋本病の会員の方へお知らせ

お待たせしました！！

橋本病会員さんのための、医療相談・交流会を次の通り行います。

日 時 8月9日(日) 午後1:30より

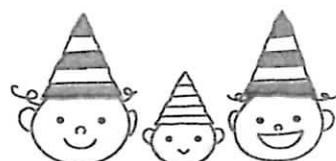
場 所 北海道難病センター 3階 会議室

(札幌市中央区南4条西10丁目 電話 512-3233)

アドバイザー 甲状腺専門 上條内科クリニック

院長 上 條 桂 一 先生

参加費 会員は無料 会員外は300円



昨年は難病連との共催により、橋本病の会員さんを迎えて初めての医療講演会を開催することができました。

今年は相談・交流会を行います。

日程が8月9日で、全道集会の1週間後でちょっときついなあという感もありますが、会場の都合でこうなりました。

また、アドバイザーとしては何方を？との迷いもありましたが、講演会の講師でもあり、何とんでも甲状腺専門の先生である上條先生を第1回にお迎えしたく、お願いいたしました。上條先生はとても気さくなお人柄でいらっしやって、快くお引き受けくださいました。

なお、先生は所用がおありで1時半から1時間ほどしかいられません。

でも、先生がお帰りになってもお互いの症状など、お話になりたいことはありますね。初対面という方が多いかもしれません。この機会に親睦を深めるのも楽しいでしょう。

会員外で「行ってみたい」という方がおられましたら、どうぞお連れください。

後日、会員の方にはハガキでご案内をいたしますので、人数など(準備の都合上)明確にご連絡をお願いいたします。7月末までにご回答お願いします。

名寄から

この度、ご縁がありまして「あすなろ会」に入会させていただきました名寄市の丸山靖子と申します。私は現在 48 歳ですが、中学生の時に「側わん症」と診断され、その時から難病連にはお世話になっています。現在は、腰痛や頭痛などに悩まされていますが、今後、歳をとっていくにつれて自分の体がどのようになっていくのか不安な日々を過ごしております。

それぞれの病気を抱えながら日々頑張っている「あすなろ会」の皆さんから、たくさんの元気をいただけたらと思っています。

ここで、私の住んでいる名寄を少し紹介させていただきます。私は名寄に来て 10 年になりますが、名寄の冬は厳しくて何年たっても寒がりの私には辛いものがあります。名寄は、夏と冬の気温差が 60 度もあると言われ、冬は -30 度近くにもなります。子どもたちは、この寒さでもスキーやボードに夢中です。厳しい寒さの中でおこる、ダイヤモンドダストやサンピラー（太陽柱）などの自然現象はとても美しいです。畑作にも恵まれ、特にアスパラと「はくちょう米」というもち米はとっても美味しいです。自然に恵まれた名寄に、是非機会がありましたら遊びにいらしてくださいね。

ちなみに私は、今まで厚岸、弟子屈、標茶、千歳、北竜、美唄、利尻、豊富、穂別に住んでいたことがあります。あすなろ会の皆さんも各地にいらっしゃるというお話を聞きました。機会がありましたら、色々お話ができれば嬉しいです。

気温差があり体調も崩しがちですが、風邪には充分お気をつけくださいね。これからもどうぞ宜しくお願いいたします。

札幌からもちよっこつと

ようこそ「あすなろ会」へ。事務局長をつとめております柳です。今後とも宜しく。名寄は行ったことがありません。でも、全道各地にいらっしゃる会員の皆さんの状況は是非知りたいですね。

札幌は 190 万都市、ミニ東京と言われる街ですが、さて、何が特徴でしょうか？ 3 月、ちょっと近くまで所用がありまして、時計台に行き、中に入りました。「観光客は入るが、札幌市民は入ってくれない」と館長さんが嘆いていました。

でも、一見どころか二見も三見も見る価値があり、時計台の歴史＝北海道の歴史でもあり、素敵な小物も沢山…皆さん、見ておきましょう！！

お礼・お願い・お知らせ

☆ 次の方からご寄付・ご寄贈をいただきました。有難うございます。

成 田 愛 子 様	・	丸 山 靖 子 様
-----------	---	-----------

☆ お願い

本当に時間は平等に流れます。患者の身で何をやるにも手間がかかって歯がゆいの
に1日はあっという間に過ぎて行く。…とぼやいていても仕方ありません。

お金の話はしづらいものです。でも、「あすなろ会」会費も新年度でいただかなければなりません。今月発行131号に郵便振込み用紙を同封いたしました。どうか、早めの振込をお願いいたします。

また、昨年度も納めたかどうか忘れた、という方もおいででしょう。闘病生活のなかではよくあることです。会報にメモを同封したり、後日お便りすることもありますのでご確認ください。

何かご事情のある方は事務局まで(011-512-3233)ご連絡ください。難病センターに常駐してはいませんが、こちらからお電話いたします。ご遠慮なくどうぞ!(^)!

☆ お知らせ

5月16日北海道難病連の総会も無事終了、新年度へのスタートを切りました。
今年度の課題も多いです。焦らず地道に一步一步を進みましょう。

会報「あすなろ」も従来のB5判からA4判に変わりました。いかがでしょうか!?
今までのあすなろ会の伝統である表題文字などは変えずに、見やすくなったとは思いませんか?



◎ 会費納入のお願い ◎

平成21年度「あすなる会」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致します。

会費 2,400円 賛助会員 2,000円 (会員は必要ありません)
合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致します。

編集後記

今年の夏のお天気はどうなるのかな。朝夕まだストーブを焚いて私は福島のぞわのき(笑)の中です。でも若い皆さんは熱気を立てる勢いでしょうか。柳

今年度より会員となり、初め2回参加となりました。今年6月は天気が悪く体調をくずし多くみずみずしく体調を下さらない様子を付けてください。森

会員の皆さん、お元気でしょうか。最近 天候もいまいちで気分も沈みがちでしたが、役員の皆さんにお会いして、パワーをもらいました。楽しい時間となりました。大野

いつも編集後記を読んでいるので、いつも様子が現状の何と思っています。今回より参加して楽しい時間を過ごさせて頂き、是非是非、本調を取り戻すには、時間ばかりで、皆様お気をつけて下さい。河原

今年は寒い白月のように思います。

張り切って会報作りに参加しました。白井

夏がきたかな。でも寒いネ！笑って、手作りのおかしをこっそりになり、コーヒを飲んで楽しく終わりました。佐石

3人の新年あけましておめでとう。読者様にもおめでとうの言葉を込めて。江田
他の会員の会報も是非読んでください。

編集人 個人参加難病患者の会「あすなる会」

昭和48年 1月13日 第三種郵便物認可

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内

電話 011-(512)-3233 HSK447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

あすなる131号(毎月1回10日発行)1部100円(会員は会費に含まれる)