

HSK

あすなろ

昭和48年1月13日
第三種郵便物認可
HSK 通巻 450 号
発刊:平成21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132号

目次



「あすなろ会」柳 弘子さん

私から皆さんへひとこと	1
全道集会	3
「患者・家族の訴え」 柳 弘子	8
分科会・分科会の感想	10
「橋本病」相談会・交流会	13

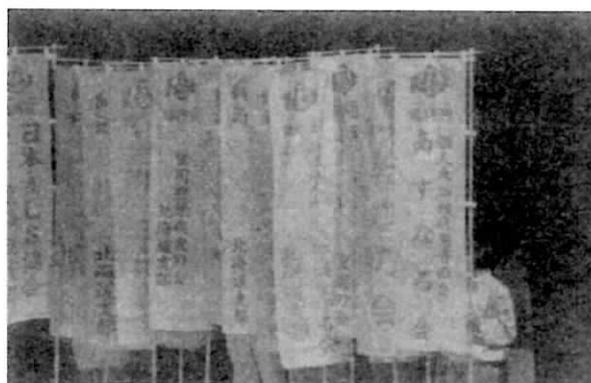
「心サルコイドーシス」
の現況相談会のお知らせ 14

シリーズ【病気】
サルコイドーシス 15

みったくめんこ 17

第2回事業資金委員会報告 18

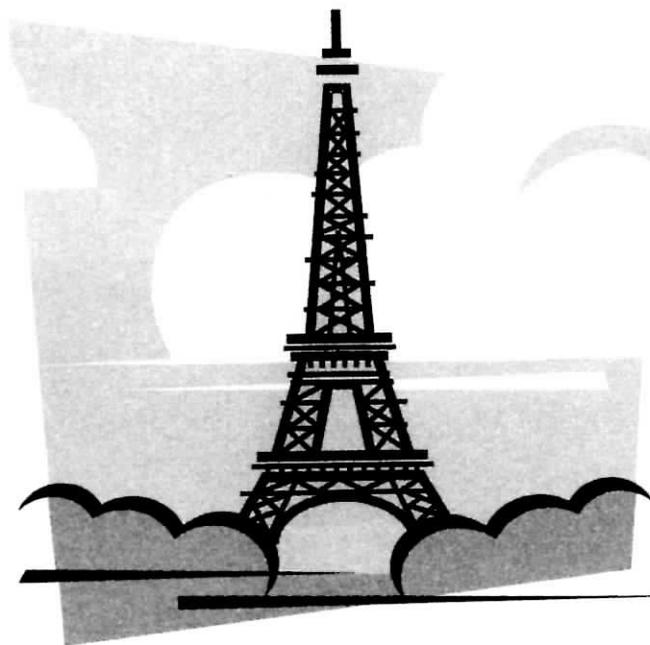
お礼・お願い・お知らせ 19



部会・支部の紹介

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！！



私から皆さんにひとこと……

個人参加難病患者の会
「あすなる会」
会長 渡辺 貢一

8月1日と2日に開かれた【第36回 難病患者・障害者と家族の全道集会(札幌大会)】に参加された、21名のあすなる会々員の皆さんへ。

「大変おつかれ様でした」とそのご苦勞にお礼を申し上げ、改めて皆さんの熱意に敬意を表します。

「楽しくなかったら難病連ではない」。これは北海道難病連の生みの親であり育ての親でもある伊藤たておさんの言葉とお聞きしました。私が全道集会に参加したのは今度が5回目ですが、毎回のように驚きの目で「楽しい難病連」を実体験し、事務局の企画力と実行力に感心し、患者会との一体感に感動して、素晴らしい刺激をいただけてきました。

今回は特に皆さんの熱気が私を包み込んでくれたような、これまでとは少し違った高揚感のような感慨を経験することができました。私にとって特別な意味をもった大会になったような気がしております。

参加受付は【かでの2. 7】1階ホールのロビー(ホワイエ)で。窮屈なスペースに21もの患者会の受付係がひしめいていました。ここで久しぶりに再会する参加者の交歓風景をみて、私は全道集会の開催意義を身体全体でしっかり受け止めました。あるいは握手して、あるいはハイ・タッチを交わして、あるいは肩をたたきあって、会員仲間が久しぶりの再会を喜び、あちらでもこちらでも満面の笑顔が花咲くように輝いておりました。これだけで皆さんの胸の中を豊かに広げてくれていると思いました。

北海道難病連の高田代表理事のごあいさつも素晴らしかったです。お人柄そのままのソフトな語り口は素直に私の心に染み込みました。

私たちの難病連の上部団体である日本難病・疾病団体協議会の代表に就任されて活躍中の伊藤たておさんのごあいさつは、私たちを力づけてくれたはずです。

歓迎アトラクションは膠原病友の会の会員である渡邊亜樹子さんによる【ピアノ・ミニコンサート】でした。可愛らしい演奏が皆さんを楽しませてくれたと思います。

【恒例の患者・家族の訴え】では、あすなる会の柳さんが「多くの稀少難病の方々

が皆さんの援けを求めています!」と題して、また、日本 ALS 協会北海道支部の中村さんが「難病 ALS 患者の現状」と題してスピーチされました。

柳さんが触れたのはほとんど知られていない稀少難病の患者の苦境。知られてなかっただけ、聞いてくれた参加者には驚きの連続だったと思います。スピーチを終えて「本日はありがとうございます」と挨拶する柳さんのへの暖かい拍手が私にそう感じさせました。

全道集会から分科会を通じて考えさせられたことがありました。それは折角集まったあすなろ会の会員なのに、一緒になる場面、交歓する場面があまりなかったことです。

全道集会の会場であすなろ会の参加者が、固まって座席に付くよう工夫できなかったらどうかと反省しました。

また、集会が終わった後の交流会の参加者が4人しかいなかったことも、会長の私としてもとても気になりました。

全道集会も交流会も支部から参加された方々は、支部同志でまとまりやすいという現実はそれとして、このままではどうかと思っています。

翌日の分科会にも出席いただけなかった会員が、講師“耳鳴りとめまいの専門医”と知って、別の患者会の分科会に行ってしまったのです。分科会だけは一緒になりたかったと思いました。残念でした。

分科会を企画するのは私の責任です。次の機会への反省を込めて、あすなろ会の仲間意識をどう育てていくか、大きな宿題が残りました。



8月2日分科会にて 会長 渡辺 貢一さん

第36回難病患者・障害者と家族の 全道集会

2009年8月1日(土)～2日(日)の2日間かでのホールにて行われました。

全道集会の内容を簡単にまとめてみました。

8月1日(土) 12時30分

歓迎アトラクション

膠原病友の会会員の渡邊亜希子さんによるピアノミニコンサートが行われ、渡邊さん自身が持病のため自分の顔を洗うことも出来なかった時期を乗り越え素晴らしい演奏を聴かせて頂きました。特に、最後に演奏されたカノンという曲は、今までの自分の苦労を乗り越え全道集会に集まれた皆様方に、愛と勇気を与えられるような演奏でした。どうもありがとう御座いました。



13:00 黙祷

主催者の挨拶

高田泰一代表理事から参加者に次のようなお話がありました。

困難をおして全道集会に集まった私たちの力が、医療情勢の悪化を食い止め、北海道を住みやすい郷土に変えていきます。今日はこうした思いを実現させるための新たな出発点にする集会です。私たちの運動は前進しており、皆さんの未来への希望はここから生まれてきます。参加された皆さんに対する感謝とみんなの声がまとまれば障害者医療を良くすることができます。



患者・家族の訴え

「多くの稀少難病の皆さんの助けを求めています!」

あすなろ会

柳 弘子さん

「私はずっと真面目に生きてきて、税金も国保税も滞納したことがない。それなのに、こんな病気になっても一円の援助も受けられない。先生にくってかかりましたよ”誰も好きで病気になんかなりませんし、病気を選ぶこともできません。選べるなら私も医療補助が受けられる特定疾患になりたかったです!”といったお話がとても印象ぶかかったです。「あすなろ会」でも同じく特定疾患の受給者証がもらえずこの方と同じく多額の医療費に苦しみ、そして就労についてもなかなか定職に就くのが難しい方もいらっしゃると思います。最後に署名の一筆でも皆さんが集まれば大きな力になります。それが稀少難病患者だけでなく、現在組織されている患者会の皆さんの闘病の質向上にも繋がると信じております。



(P8 に全文掲載しております)

「難病 ALS 患者の現状」

日本 ALS 協会北海道支部

中村 修さん

ALS の症状は、上肢、下肢そして球麻痺(胸の筋肉が衰えて呼吸が困難になる事)のいずれからの発症で始まります。通常発病後3年から5年の間に球麻痺が起き、病状が進むと人工呼吸器を付けるか、付けないかを選択しなければなりません。私たち患者(全ての難病患者)は、病状のすすみ具合で介護保険の基準が決まりますが、その時点でも病状は進行して行きます。介護保険制度では、介護度5というのが最高基準で、それ以上の介護については自立支援法等の他の制度を活用しなければなりません。現状では日常生活を送る上で十分とはいえません。これらについて、各関連行政に携わる皆様、そして立法に携わる先生方に、ご検証頂き、熟考頂けますよう、切にお願い申し上げます。



来賓のご挨拶・ご紹介

記念講演「患者の声で医療と福祉を変える～世界の挑戦・日本の挑戦」

国際医療福祉大学大学院教授 大熊由紀子 先生

大熊先生は時間が足りないようでした。

基 調 報 告

専務理事・事務局長 小田 隆さん

はじめに

国の難病対策は研究費が24億円から100億円に増額され、研究対象疾患が新たに7疾患が追加されて130疾患となりました。→ 難病患者が人間らしく地域で暮らしていくために、その生活を支えるための総合的な社会的サポートの必要性

地域の難病対策の問題

1995年に発表された障害者プランのなかで難病患者のQOL(生活の質、人生の質)がはじめて取りあげられ難病患者等居宅生活支援事業が始まり、1997年から実施されています。→ 10年経つが、事業を実施する市町村が一向に増えていない。

なぜなのでしょう？

- ・ 難病患者は対象者が少ない →

{	地域の中では十分にその存在が
	理解されていない傾向
- ・ 難病に対する正しい理解と知識が不足している →

{	必要性が少ないとされ、福祉対策の
	優先順位も低く扱われ、対応が後回し



難病についてよく知られていないこと、そしてその大変さが理解されていないこと

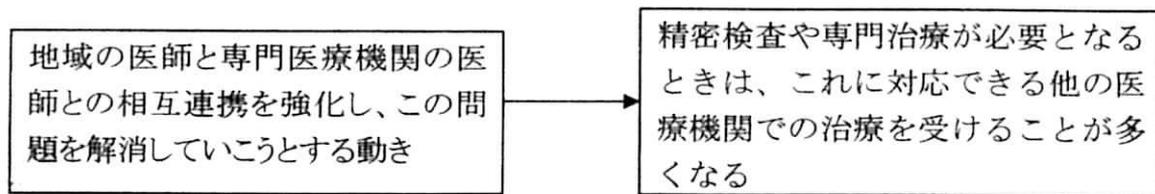
→ 地域での難病対策の立ち後れをもたらす。

自治体が患者・家族の生活に寄り添った役割を果たすよう働きかける
取り組みこそが重要

地域医療の問題

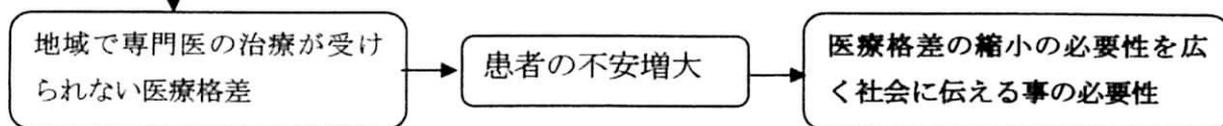
道内各地では診療科縮小や廃止が相次ぎ、専門の医療はもとより、一般住民にとってもごく初歩的な医療も受けられないという深刻な状態が広がっています。

全国的にも地域の医師不足は社会問題となっていますが、解決の道は一向に示されていない →



患者や家族に及ぼす影響大

今から9年前に行われた道内の神経難病患者の在宅療養の実態調査によると、道内には28の神経内科専門病院があり、その約半数が札幌に集中している



これまでは一つの医療機関が、治療・疾病管理・を行ってきたが、ここ数年私たちの医療機関の体制は大きく変わってきた。

- ・ 急性期を担う病院
 - ・ 回復期を担う病院
 - ・ 維持期を担う病院や診療所
- 複数の病院・診療所などが連携し、医療機関別の役割や機能分担を通じて効率の良い医療を行う

例 今年2月千歳市民病院(千歳・恵庭圏域の公立病院)



市民の命や健康を守る立場からも今一度地域医療の崩壊を阻止するための活動を展開していかなければならない。

おわりに

37年を経る難病対策の推進によって、難病患者が入院から在宅、在宅から社会へとQOLを少しずつ高めることができるようになってきた。

しかし、多くの患者は生涯にわたり継続的な治療や疾病管理が必要であり、安心して生きていける支援・社会保障が不可欠

- 強く求める
- ・子どもの患者にはそれぞれふさわしい教育を
 - ・就労を希望する患者には適切な仕事を
 - ・医療を受けながら社会生活を送る全ての人々を支える施策と社会的理解を

各支部(20)、各患者会(31)の紹介

《 集会アピール 》

常任理事 三好 明子(北海道小鳩会)さん

・ 私たちが目指す難病患者・障害者が暮らしやすい社会づくりは、すべての人々が安心して暮らせる社会へとつながっています。

- ・ どんなに重い病気や障害をもっている、ともに同じ国民として、誇りを持っていきたいと願っています。生涯にわたる治療を必要とする患者が安心して医療にかかることができるようにするため、今何をすべきなのかについてみんなで考え、ともに行動しましょう。とお話しされ、盛大なる拍手により採択されました。



閉会の挨拶 常任理事 梁田 剛 (乾癬の会)さん

15:30 全体集会終了

16:00 あすなろ会 交流会

参加者がわずか4名(5名の予定でしたが、人が多く見つけられなかったのでしょう)

この日は去年とは違いとても天気が良く暑く結構混雑していました。人数は少なかったですがとても楽しい一時でした。右の写真は皆さんとても自然な表情でしたので、内緒でパチリ(盗撮みたいですけど(;))6時過ぎまでお話していましたよ



(;)v ちなみに、参加者が少ないのに多くのビール券を持って行きましたが、他の支部や部会に販売し「あすなろ会」の還元金の増加につながりました。「あすなろ会」からご購入頂いた他の支部、患者会のみなさまにお礼を申し上げます。m(;)m

以上で第一日目の終了です。

多くの希少難病の方々が皆さんの援けを求めています！

個人参加難病患者の会「あすなる会」 柳 弘子

皆さん、こんにちは。私たちの部会は通称「あすなる会」といいます。入る部会がない希少難病患者のための、異色な部会ということをご存知と思います。

今日はどうしても皆さんに訴えたいことがあってここに立ちました。

今年度、難病の研究事業（難治性疾患克服研究事業）は前年度の4倍に当たる100億円の予算が当てられ、特に注目すべきは「未知疾患情報探求分野・研究奨励分野」が新設されたという点です。研究事業も130疾患に増えています。

しかし、原因不明の希少難病は千ともそれ以上とも言われているなかで、100億円が画期的というのは、これまでの難病対策の貧弱さを表すものといえるでしょう。

具体的に「あすなる会」にいらっしゃる方々を例に挙げてお話しします。

ユキさんとお呼びしましょう。『ランバード・イートン筋無力症候群』がこの方の病名です。発病して、どんどん症状が進むなか、病名も分らぬまま有名病院を訪ねあるき、介助のためにご子息が仕事を辞めるという状況にまでなりました。

札幌の大学病院で病名が分り、特殊な薬の処方を受けて今は自力で歩けるまでになっていますが、これは奇跡に近いのだそうです。

多額の医療費がかかります。ユキさんはいいです。「私はずっと真面目に生きてきて、税金も国保料も滞納したことがない。それなのに、こんな病気になっても一円の援助も受けられない。先生にくってかかりましたよ“誰も好きで病気になんかなりませんし、病気を選ぶことも出来ません。選べるなら私も医療補助が受けられる特定疾患になりたかったです！”」と。

ユキさんの薬は決められた時刻に飲み忘れては大変なので、いつも胸にペンダントのように薬入れを下げています。この薬も大学病院でなければ処方されません。

せめて薬だけでも地元でと懇願しても認められず、やむをえず薬のためだけに三ヶ月に一度は北見市から札幌に来なければなりません。

「貴女を初診した時、余命2年かなと思った。でも頑張っていますね。現状を維持できるようにしましょう」。こう担当医に言われましたが、ユキさんは素直に喜べません。「私はこのまま生きていて良いの？家族を犠牲にして高額の治療費負担しても、今後どうなるか分からないのに…」。ユキさんを励ます言葉が私には見つかりません。

次にマーさんとお呼びすることにします。病名は『全身性関節弛緩症』です。北海道では他に分っている患者さんはもう一人、全国での患者数は不明です。全身の関節が弛緩、ゆるみ、ずれる、という難病です。やはり札幌の大学病院に定期的に来ています。関節は手足だけでなく、骨のあるところに全部あります。関節がずれる痛みは激烈で末期ガン患者に使う痛み止め

が出ていますが、ガン患者でないマーさんにはこの薬は保険が利かないのです。他にも莫大な医療費がかかります。

詳細は省きますが、進行する病状で自力呼吸が困難となり、24時間の見守りが必要になって施設入所しました。それでもマーさんは前向きで、「私はじよっぱりだから」と、自分で自分を鞭打つ健気なさを忘れません。

そのマーさんが、「これだけは一生忘れられない」というのは、発病初期に病院を何ヶ所も訪ねあるいていた頃、ある医師からこう言われました。「原因不明の病気ってなんというか分かる？ 仮病と言うんだよ」と。又、別の医師に「現状心身症ヒステリー」といわれたのは2年前のこと。患者の人間としての尊厳を踏みにじるこころない言葉を不用意に口にする、良心のかけらも持たないこんな医師がいるのも現実です。

希少難病の患者は人一倍、偏見と蔑視と差別にさらされて苦しんでいるのです。

次にシズさんという方です。症状が悪化して施設入所しました。車椅子でいつ呼吸が止まるか分からない、耳は殆ど聞こえず、眼がやっと見える。医師に頼んで、それらしい病名をつけてもらったが、本当は何という病気なの？こんな人もいます。

私のことも話させてください。研究事業の対象疾患に『脊髄空洞症』という病名が入っています。先天性のキアリ奇形により、圧迫された脊髄が空洞を起こした状態が『脊髄空洞症』です。私は『キアリ奇形』ですが空洞症にならず発病して、より重い障害と痛みがあります。主治医に尋ねましたら「よく分からないが、患者を絞り込もうとするような政治的な思惑が働いたと推測されます。正式病名はキアリ奇形ですよ」と答えてくれました。『脊髄空洞症』になっていない今の症状では研究対象にはならないでしょう。そんな患者はごく少ないそうで、私も制度のはざまに落ち込んだ希少難病患者のひとりなのです。

今までお話しした例は希少難病患者のほんの数例です。北海道難病連はこれら未対応疾患の情報収集を始めています。

病気に苦しんでいる希少患者とその家族が、何十万という署名を集めて厚労省に何度も足を運ぶなど出来るでしょうか。ハードルが高すぎるのではないのでしょうか。北海道難病連はもとより JPA 傘下の全国の難病団体と患者会とそれに福祉関係諸団体と行政が一体にならなければ、実態を把握することさえ無理なのです。

この全道集會に集結された皆さん、皆様も患者でありその家族です。闘病は大変でしょう。そうしたなかで、病名・症状が違う方々のために、もう少し視野を拓けて、耳を傾けてくださることをお願いいたします。署名の一筆でも皆さんが集まれば大きな力になります。それが希少難病患者だけでなく、現在組織されている患者会の皆さんの闘病の質向上にも繋がると信じております。本日は有難うございます。

8月2日(日) 分科会

9:30～11:30

演題 「希望という名の治療薬」

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

今年度も昨年度講演して頂いた松島先生です。

「希望という名の治療薬」どのような講演かとても楽しみでした。パワーポイントを用いての説明です。二つに分離された脳がありその二つの脳に橋がかかっている、その橋が左脳と右脳の情報のやりとりをすると説明していました。

そういえば、最近テレビなどで脳に関する番組やドラマ(キム〇〇主演)が人気みたいです。

そして、心とは海馬(記憶に関係)と扁桃体(情動)があつてのものと言う説明がありました。殺人者の脳という説明もあり、講演を聴いていた皆さんはとてもビックリしていました。



耳鳴りについての話もしていました。

- ・ 耳鳴りは、大脳辺縁系と強く関係しているため、いったん治療・軽減の可能性をあきらめた場合、耳鳴りが恐怖・不安となることから、強く記憶に焼き付けられ、心身共に変調をきたす様になる

- ・ それ故、両側耳鳴り患者は、少なくとも軽快する確率が多いことから、積極的に治療を行い、結果を示すことにより希望がみいだせれば、自ずと改善の道を進む。

一側性の耳鳴りでも、治療中充分リラックスできた場合、ほとんどで軽減する可能性が大きいことから、あきらめないことが寛容である。

さらに、治療になれない医師は、「なおらない」とか「慣れてください」という言葉はドクハラであることを認識し、かつ猛省すべきだと思う。



演題の終了後、いろいろな質問があり中でも松島先生は何科ですかという質問があり松島先生は「コミュニケーション科」と答えられ人間は悪い場所だけを見るのではなく全体を見なければならぬと答えていました。

まだまだお話を聞きたかったのですが、松島先生も途中で時間を調整するため少しとばしたのが残念です。

最後に、2時間という限られた時間内で大変貴重なお話をして頂き大変ありがとうございました。あすなろ会一同お礼を申し上げます。

医療講演会感想

高谷 春美さん

医療講演会に出席させて頂きました。始めて、松島先生におめにかかりましたが、楽しいスピーチと誠実な人柄に今まで逢ったことがない「ドクターと想いました。」本日はどうもありがとうございました!

Y・Mさん

私はめまいの症状が出る椎骨脳底動脈循環不全という病気もあり、興味深く聞かせて頂きました。どうやら、運動不足かもしれないと思いました。なんとか良くなればよいな、と思います。どうも有難うございました。

出来れば、エクササイズの例などもう少し、ウォーキングなら〇分間などゆっくり教えて頂ければよかったです。

S・Mさん

脳のお話があり、特に海馬のお話の中で一生懸命脳を使うと海馬は古いのはすてられ、新しく作られていく事は興味あるお話でした。めまいと耳鳴りをもつ私にとって大変参考になりました。

Y・Mさん

突発性難聴で今回の講演を楽しみに来ました。耳鳴り・めまいについて脳の関係等のお話も聞き結果的にストレスと”まあこんなものか”と感ずる様にします。又大切な”すいみん”についてもお話を聞かせていただきました。頭をクリアにしてすごしてゆきたいと思ひます。ありがとうございました。

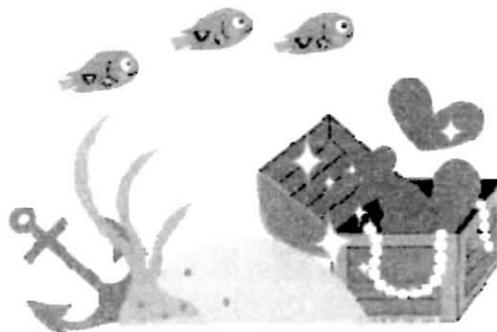
E・Iさん

脳のしくみ血流の関係、眠りが大切な事がとても良く理解出来ました。

H・Mさん

今年が初めての参加です。
タイトルに「脳・希望という名の治療薬」とすればもう少し参加者が多かったのでは？
今一番タイムリーなお話で、とても興味深い話でした。

来年度の全道集会は、旭川で行われます。
皆さん来年また旭川でお会いしましょう。



8月9日 橋本病 相談・交流会より

昨年は医療講演会でしたが、今回は相談・交流会として、やはり上條先生をアドバイザーにお願いして行いました。

上條先生は所用のある中を、予定より時間を多くとって質問に答え、説明してくださいました。先生、有難うございました。



(上條先生を囲んで)

また、先生がお帰りになってから交流会をいたしました。それぞれ言いたいことは色々あって…症状も「あ、私もそうです！」というように共通の話題や悩みも話し合うことで発散したり、解消することも出来ました。「また」という希望もありますので、今回出られなかった方も次にはぜひご参加ください。

参加者は全道集会直後のこともあり、少なかったのですが、「あすなろ会」と「難病連協力会」から集まり、とても充実した内容となりました。



(皆、熱心な相談と質問)

感想文より

☆ 昨年に続き上條先生のお話を聞く機会を、有難うございました。皆さんのお話も聞くことが出来、橋本病についての理解が少しずつ得られて、心の不安を1人で抱えこまずに取り除くことができそうです。一生、橋本病と仲良くしていく決心ができました。次回にも参加いたします。(70代・男性)

☆ 私はバセドウ病なのですが、甲状腺の専門の先生のお話とのことで参加しました。バセドウ病と橋本病は相反するようで表裏一体なので、先生に質問させていただくことが出来ました。バセドウ病から橋本病になった患者さんがいらっしゃり、お話を聞くことが出来たのも良かったです。

参加して良かったです。有難うございました。(30代・女性)

『心サルコイドーシスの現況』相談会のお知らせ

サルコイドーシス会員の皆さん、体調はいかがですか。
毎年、サルコイドーシスについての相談会を行ってまいりましたが、今年は初めて循環器専門の先生をお迎えいたします。

北海道循環器病院 副院長 堀田大介 先生 です。

サルコイドーシスは多臓器不全の病気で、眼科・呼吸器科などで見つかることが多いです。
今までも内科、呼吸器科の先生を中心に迎えましてまいりましたが、

「一度、循環器の先生のお話を伺ってみたい」との希望もあり、今回の運びとなりました。堀田先生はご多忙の中、申し出を快諾してくださり、分りやすいようにとプロジェクター、スクリーンを使ってご説明してくださいませ。タイトルが表題の通りです。

要綱は次のとおりです。

日 時 10月4日(日) 午後1:30~3:30 (午後1時より受付)
会 場 北海道難病センター 3階 会議室
参加費 無料

会員の方には既にハガキで連絡がいておりますので、9月25日までに出席のご返事をお願いいたします。また、事前に質問事項などの記入も忘れずに。

「今は大丈夫だけど、心サルコイドーシスになったらどうしよう」という不安をお持ちの方もいらっしゃるでしょう。ぜひ、お出でください。会員でなくても聞いてみたいとの希望の方がいらしたらご一緒にどうぞ。会場があまり広くないので事前申し込みをお願いいたします。

終了後、質問にお答えいただくことも出来ます。

秋は何かと行事の多い季節であり、また、気候の変わり目ということで体調の変化も懸念されます。

体調を整え、参加されますようお願いしております。



シリーズ【病気】サルコイドーシス II

千歳市 渡辺 義弘

みな様初めまして。私は56歳です。函館出身です。

就職して千歳市に来て38年になりますが、サルコイドーシスと診断されたのは、社会人7年目の25歳のときでした。

会社の健康診断の際に、レントゲン写真に黒い影が見つかりました。断層写真が撮れる病院で再診を受けたほうが良いと言われ、別の病院で断層写真の撮影と診療を受けました。その結果、医師から「二つの病気が考えられるが、その二つは両方とも重病です」と告げられました。病気を特定するために肺門の一部を切り取って、北大の病理に送りました。そして検査した結果サルコイドーシスという原因不明の病気だということが分かりました。

入院生活の最初は副作用が大きくでるホルモン剤は避けて、安静第一で、月に一度レントゲン写真で肺の状況を見るだけでした。

医師から受けた説明では、サルコイドーシスになっても7割の人は長期療養や自分の回復力などで治るけど、私の場合は残りの3割の中に入っていること、病気が進行する中で発見されたため、長期の入院治療が必要な事を告げられました。肺に発生した病気が転移して、目に出る病例が多くあることから、真っ先に目の検査をしたのですがすでに転移していて、注射で直接目に薬を注入する治療を受けました。神経が集中する部分なので治療後は目を開けていられないこともありました。思い出すだけでも大変な経験でした。その後も膝や顔や首などに転移が続きましたが、安静第一はそのまま変わらず、最初の入院はこうして1年が過ぎてしまいました。

医師の指示もあって退院できたのですが、体力回復や社会復帰を考えて函館に戻って運動を続けていました。その後、病状が悪化したため千歳に戻って再入院することになりました。そこでは副作用がでることを承知した上で、ホルモン剤を使用する治療を受けることになりました。肺の症状へのホルモン剤の効果は出たのですが、いくつもの副作用を抑止する治療も受けることになり、大変な病院生活になりました。

二度目の入院は半年間でした。検査のための手術や診療を受けるため、紹介状を持って北大病院や札幌鉄道病院へ行きましたが、それまでに受けたものと違った診断は出していただけませんでした。

肺の症状にホルモン剤の効果が出ていたので会社に復帰しました。退院許可をもらって運動を続け、社会復帰する準備も十分に行って会社に戻ったつもりでしたが、環境の違いもあり病気が完治したわけでない中で仕事をするのは大変で、比較的軽い作業にまわることで復帰を果たすことが出来ました。でも、職場では咳や呼吸の

乱れなどが日常的に起きていました。2週に一度のレントゲン写真も続けなければなりません。そして、肺を覆っている大きな影と無数の小さな穴は、変わることなくレントゲン写真に写っていました。

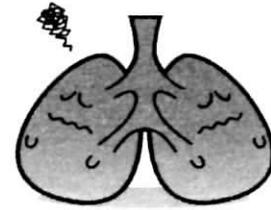
闘病生活を続けているなか、難病連から手紙で「あすなる会」の存在を教えてくださいました。自分がサルコイドーシスという病気になって初めて、原因不明の病気が多く存在することを知りました。

私の場合は病気になった時すでに、サルコイドーシスは難病に指定されていましたが、患者数が少なくまだ指定されていない病気が数多く残り、また新たに発見される病気も多数ある中で、患者ご本人やご家族が指定に向けて署名活動や、厚生労働省へ要請行動を行う姿をテレビや新聞で見て、患者の一人として幅広く取り組む事の重要性を感じております。

日々病状が変わる中で、なんとか生活を続けていますが、年齢も重ねながらこれからは病気との厳しい闘いの本番かと思えます。でも、病気を抱えながらも仕事は28年間続けられましたし、好きな旅行も楽しむこともできています。サルコイドーシスの原因解明は、私が元気なうちには難しいかもしれませんが、前向きに病気に向き合う気持ちだけは持ち続けたいと思っています。

あすなる会のみなさま、そして、スタッフのみなさまに、今回会報に載せる文章を書く機会を与えていただいたことを、心から感謝いたします。

原因不明の病気と闘っていらっしゃる方々には、一日も早く原因が究明され、治療方法が確立されることを願いつつ私の文章を終えさせていただきます。ありがとうございました。



「みったくめんこ」

札幌市 柳 弘子

この言葉を聞いた時ナンダ?!と思った。ヘルパーさんに来てもらうようになって久しいが、ある時のヘルパーさんが犬を飼っていると言うので「可愛いでしょ」と言うと「それが、みったくめんこなんですよ」と言う。訊いてみると不器量（みったくない）だけれど、どこか可愛げがあって（めんこい）憎めない、との表現だそう。

へ～え、そんな言葉を使うの?と感心した。

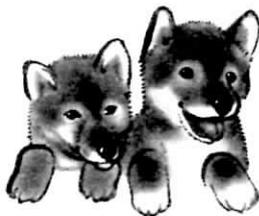
私はブスである、という身も蓋もないが、幼い頃母が「この子は眼は細いし、鼻ぺちゃだし一体誰に似たのか…」という、叔母達が頷いて子供心に悲しかった。

このことを思い出した。私もみったくめんこなのかな。めんこいところがあるかしら?

その上、オンチだらけで一番は方向オンチである。30分歩いて、あれ?と気付く…逆方向に歩いている。それなのに何故か人様は私に道を聞く方が多い。一生懸命に考えて教えてあげられた時はほっとする。特にお年寄りだと「私もそこに行きますからご一緒しましょう」と歩調を合わせて歩き、たどり着くとほっとする。教えられなかった時は申し訳なくて頭を下げたい気持ちである。ある時母に口説いた。「どうして、皆私に道を聞くんだろう、こんな方向オンチなのに」。母は考えながら「それは、おまえが人に嫌な思いをさせない顔をしているからだろう…やっぱり、この人なら教えてくれそうだ、と思う人を選ぶよ」。後にも先にも母が私の容貌を誉めたのはこの時限りである。嫌な思いをさせない顔～そうかな、私も喧嘩をした時はひどい顔をしていただろう、と思うと恥ずかしい。その母も8年前に亡くなった。

やはり、みったくめんこ、という表現は犬や猫のような小動物に使うのが合っていると思う。

最近ハペットもめんこめんこ、
いかついながら愛嬌あるブル



の仔が多い。
ドッグはどこにいるのでしょうか。

8月30日、衆議院総選挙で
の人生経験も豊かで、

当選した方々、皆さんそれぞれ今まで

信ずるところあるから立候補したであろう。清き一票に応えるために何をしてくださるか。美醜は問題にあらず。風雪に耐えた風貌こそ魅力ありて、病を持つ身には頼りに思える。頼もしい方々、私たちに何をしてくださいますか。

2009年度

第2回事業資金委員会

1. ビアガーデンについて

- ・売り上げについてはここ数年で一番悪い 天候が悪かった、サービス券の廃止などが理由だろうか?
- ・食べ物については、高い、まずい、他のメーカーの方が美味しいなど みな否定的な感想が多かった(来年は改善されればいいのだから…)

2. チャリティーバザーについて

新型インフルエンザの影響により10月のチャリティーバザーは中止となりました。今後中止又は延期して開催するかは、バザー実行委員会全員の一致をもって常任理事会に一任されました。

(臨時チャリティーバザー実行委員会)

3. 新型インフルエンザに関するお知らせ

予防法として厚生労働省では以下の4点をあげています。

- ① 手洗いやうがいを日常的に行いましょう。
- ② 感染者の2m以内に近づかないようにしましょう。
- ③ 人混みや繁華街への不要不急の外出を控えましょう
- ④ 十分な休養やバランスの良い栄養をとり、体力や抵抗力を高めて感染しにくい状態を保ちましょう。



お礼・お願い・お知らせ

☆ お礼

次の方々からご寄付・ご寄贈をいただきました。有難うございます。(8月末現在)

松島純一先生	南区匿名様
Y・村島様 (*^^)v	K・川口様

☆ お願い

今年もJPA国会請願署名用紙が届きました。毎年のことで、またか〜、とも思い

たくなるかもしれません。苦勞して集め持って行っても、審議未了、不採択では情けないですね。でも、諦めてしまつては道は開けません。先輩達が切り開いてきた難病対策を強気で推し進めなければならない時期です。頑張りましょう。次の点にご注意！

- ◎ 必ず自筆で書いてください。
- ◎ 同住所でも〃や々とせず、北海道…からフルで書いてください。
- ◎ 署名欄以外は何も記入しないでください。
- ◎ 2010年2月末までですが、年末・年始の忙しさを忘れないよう早めに集めましょう。返送の切手は自己負担でお願いいたします。m()m

☆ お知らせ

その1 新型インフルエンザの蔓延が予測されています。ワクチンが足りないことも分っています。難病連は高橋知事に要望書を提出しました。内容はワクチンの優先順位を子供・妊婦さんだけでなく、難病患者、長期慢性疾患患者など抵抗力の弱い人達も同様に扱って欲しいというものです(そもそも人の命に優先などあるの?)。

難病センターでは既に、手洗いの固形石鹼を液状に変え、共用テーブルの消毒などを行っています。私達も感染防止に全力を尽くしましょう。

そこで、チャリティバザーは10月24日~25日に向けて準備を進めていましたが、9月10日のバザー委員会では中止となり、延期して実行するかどうかは常任理事会に一任となりました。資金は欲しいが、それ以上に大事なものを重んじよう、ということです。

でも「じゃあ、提供品は出さない。お手伝いも行かない」というのではなく、開催する時にはじゃ〜んと立派に開きたいものです。決断する時にはきちんと決める…団結力・実行力の見せどころです。



その2 10月31日(土) 午後は空いていますか？

何故なら、「あすなろ会」秋の医療講演会を予定しています。会の特徴である希少難病患者に共通するテーマということで、さまざまに頭を捻って各方面に当たってきました。

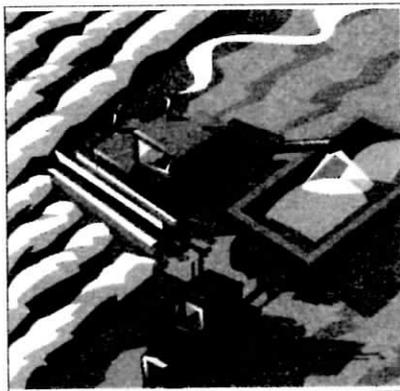
これ以上遅くなったら雪が降る、ということで、取り敢えず難病センター会議室を予約しました。(空いている日をつかむのは難しいのです)

テーマですが、「免疫について」はいかがでしょう。免疫、免疫力の大切さは疾患を持つ皆さんはお分りのことでしょう。それを、きちんと整理して医師の立場からお話していただきたい、と考えております。

しかし、お医者さんたちはお忙しい！！依頼はしておりますが、未だ講師の先生は未定です。この会報132号に間に合わせたかったのですが…
決まりましたら、新聞(道新)に掲載いたします。(1週間～10日前くらい)インターネットで北海道難病連の行事としても載せます。皆さん、見てください。

こんなスリルあるお知らせは初めてです。ドキドキ。

その3 「簡単クッキング」はお休みします。



(今年の変な夏で、農業収穫はどうなのでしょう。ジャガイモもカボチャも大きくならないというのを聞きました。その影響でクッキングもお休み……??次にご期待を。)

あすなろ会の皆さん、次号で又お会いしましょう！

お身体お大事に



赤ちゃんの肌ってどうしてあんなに綺麗なのでしょうかね。

地下鉄でお隣に座って抱っこされているお子さんの顔に見惚れることがあります。一昨年の全道集会のアピールのなかに「…これから生まれる命のために…」という言葉がありました。

これからの「命」を守るのは、今生きている私たちの責務です。

◎ 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

全道集会に参加された会員の皆様たいへんお疲れ様でした。
今号では、全道集会に参加されなかった皆様のために、全道集会の様子を
少し書いてみました。雰囲気を感じてもらえたでしょうか？ いつもの編集
後記では、役員会に参加された方を書いてもっているのですが、今回は
封筒にタックミールを貼ったりする作業の後の休憩で、皆さんがもちよった
お菓子に舌づつみ(笑)・・・家に帰ってから、あー！編集後記
書いてもらうの忘れた。・・・役員会に参加された皆さんすみませんでした

森

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 HSK450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 132号(毎月1回10日発行)1部100円(会員は会費に含まれる)