

HSK

あすなろ

昭和48年1月13日
第三種郵便物認可
HSK 通巻 455 号
発刊:平成22年 2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(HSK)

◆◆◆ 個人参加難病患者の会 ◆◆◆ 会報134号

目次

1. 私から皆さんへひとこと 1
2. 2010年度総会のお知らせ 3
3. シリーズ【病気】大橋 晃先生
難病患者と生活習慣病Ⅱ 4
4. "半歩だけ"前進した
国の難病対策 6



クリスマスコンサート
弦楽四重奏

5. チャリティー
クリスマスパーティー 16
7. バラします 17
8. 料理コーナー 19
9. お礼・お願い・お知らせ 20



クリスマスコンサート
札幌ゴードイ合唱団

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

日本経済はデフレに陥り、不況感がまわりを覆っている。
物に満たされたのだから、次は自分らしい生き方をしよう、などとい
っていたのは遠い過去の話になり、今は老後の不安でとにもかくにも
お金が優先というムードになっている。

こころの問題はどこかに追いやられている。
衣食住が足りなければそんなゆとりは生まれないと思われがちだ。
しかし、物質的に満たされない社会だからといって、必ずしもこころ
が満たされないわけではない。

20年前、アフリカのカーボベルテ共和国を訪ねる機会があった。
大西洋に浮かぶ小さなこの島国は、かつて奴隷貿易の中継地として繁
栄した歴史を持っている。

しかし今は食料も水も医薬品も足りない貧しい国になっている。
でも人々はすさんでいるかという、決してすさんでなんていない。

少ない水を甕に入れて、頭の上に載せてみんなで運ぶ。
病人やお年寄りがいたら分けてあげて、手助けをする。

効率で考えると切り捨てられそうな人の手助けを当たり前だと考え、
明るく協力し合い、歌をうたいながら水を運んでいた姿は、今も脳裏
に焼き付いている。

仕方なく手助けをするのと、当たり前だから手助けをするのはおお
違いだ。

しなければならないことと、自然にできることとの違いともいえる。
この差は他者に共感できる力の差でもあろう。

自分の右腕が疲れたら左手でマッサージする。
肩が凝ったら手で肩をたたくし、指を怪我したら思わずそこを押さえる。
指を怪我しても、押さえず放っておくなどということはないはずだ。
なぜならそれは自分のからだだから。
指も肩も手も全部が自分であり、つながっているから自然にできる。
指の先をほんのちょっと傷つけても、不快は全身におよび放っては置けないはずだ。

社会もそれと同じ。
誰かが苦しんでいたら、気持ちが暖かいままであるはずがない。
そのことに気づく人が少ないのは残念なことだ。

これはある心療内科の女医さんが書いたエッセイの一部です。
こんな文章に会うところがしびれます。
私自身がこうありたいと念じます。
そして、カーボベルテの人々が20年前と同じように、
いまでも健気に生きているよう祈ります。

話題が突然変わります。皆さんにお伝えしたいことがあります。

平成17年から5年有余、あすなろ会の事務局を先頭に立って引っ張ってきてくれた柳さんの体調が思わしくないのです。
昨年の夏頃からからだが一回り小さくなりました。
一つひとつの動作が目に見えて大儀そうになっていました。
ぽつりと「診察やりハビリのための病院への行き来も、バスや地下鉄に乗るのも辛い」と、吐息を漏らされたこともありました。

このまま事務局長の重責を、柳さんの小さい肩に背負わせておいていいのかどうか。頭の痛い思いで年度末を迎えようとしております。

2010年度 あすなる会 定期総会のお知らせ

日 時 4月24日(土) 午後 1時~2時半位
※ 今回は会場の都合上、土曜日ですお間違いなく

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
TEL 011-(512)-3233

参加費 500円(茶菓子代含む)

今回は総会終了後、難病連相談室室長の高田いづみさんを迎え勉強会を開催いたします。みなさん気楽にお話を楽しみましょう(^^)/

同送の出欠回答はがきで4月16日必着(切手は自己負担で(^_^))で宜しく願います。

年に1回皆さんに会える交流を楽しみにしています。
多くの方の参加をお待ちしております。

シリーズ【 病気 】 難病患者と生活習慣病Ⅱ

第2回 自己管理の大切さ

勤医協中央病院名誉院長 大橋 晃 先生

今回は「自己管理の大切さ」についてです。日本人全体でも、高血圧、糖尿病、脂質異常症などの生活習慣病が増えています。以前は「成人病」と呼ばれていましたが、これには食生活の変化、運動不足、ストレスなど生活習慣が大きく関わっていることから、このような名で呼ばれることになったのです。

難病患者さんの場合も、私が難病の診療・研究に携わるようになった40年前には5年生存率が50%以下といわれたものが、治療の進歩で長生き出来るようになった病気もあり、患者さんの高齢化が進んでいます。その結果、生活習慣病の合併が多くなり、中には主病である難病の方は治療で落ち着いた状態になり、生活習慣病が主な治療内容になっている方も少なくありません。

難病の場合、専門医が主治医となる場合が多いと思いますが、その場合も「お任せ」ではなく、患者さん自身が病気について良く理解し、一定の自己管理が必要です。

生活習慣病の場合は、「かかりつけ医」が治療に当たることが多いと思いますが、この場合は自己管理がもっと重要になります。代表的な生活習慣病である糖尿病や脂質異常症を例にとって考えてみましょう。

糖尿病患者は10年間で3.5倍と急速に増え、約690万人といわれていますが、このほかに将来糖尿病になる危険のある「予備軍」といわれる人が約2000万人にのぼるといわれ、今やまさに国民病です。

軽い場合は症状もほとんどありませんが、眼や腎臓に合併症を起こすと失明や人工透析に至ることが少なくありません。

脂質異常症は食餌の欧米化にともなって急速に増えていますが、血中の悪玉コレステロールや中性脂肪が多かったり、善玉コレステロールが少ない場合、心筋梗塞や脳梗塞の危険度が増やすため、長寿世界1を守ろうとすれば対策の急がれる病気です。

これらの病気では、食事や運動が治療の基本となります。軽い場合はこれが治療のすべてです。病気が一定以上重くなって、薬やインシュリンの注射が必要になった段階でも、食事や運動の重要性は変わりません。

主治医や栄養士の指導のもとで、食事の改善や運動のメニューを良く勉強して身につけ、根気よく実践していくことが必要です。その場合、がまんや義務感だけでは長続きしませんので、楽しみながらやる工夫や「慣れる」ことが大切です。

ある種の難病の場合、病気そのものが生活習慣病の一部を伴うことがあります。例えば



橋本病で甲状腺機能低下を伴う場合、血中コレステロール値が上昇し、脂質異常症として治療されることがあります。こういった場合には、専門医とかかりつけ医の十分な連携が必要となります。

いずれにしても、今の医療は昔のような「診てやる」「診てもらう」というような関係でなく、患者さんと医師・医療従事者が「一緒に病気を治す」という時代になってきています。医師の側も、「説明と同意」を患者さんとの関係の基本にするという方向になってきています。

患者さんの側も、自分の病気については医師に積極的に質問し、勉強もして、自ら治すという姿勢が必要になってきます。とりわけ生活習慣病の場合は、これが決め手となるといっても過言ではありません。

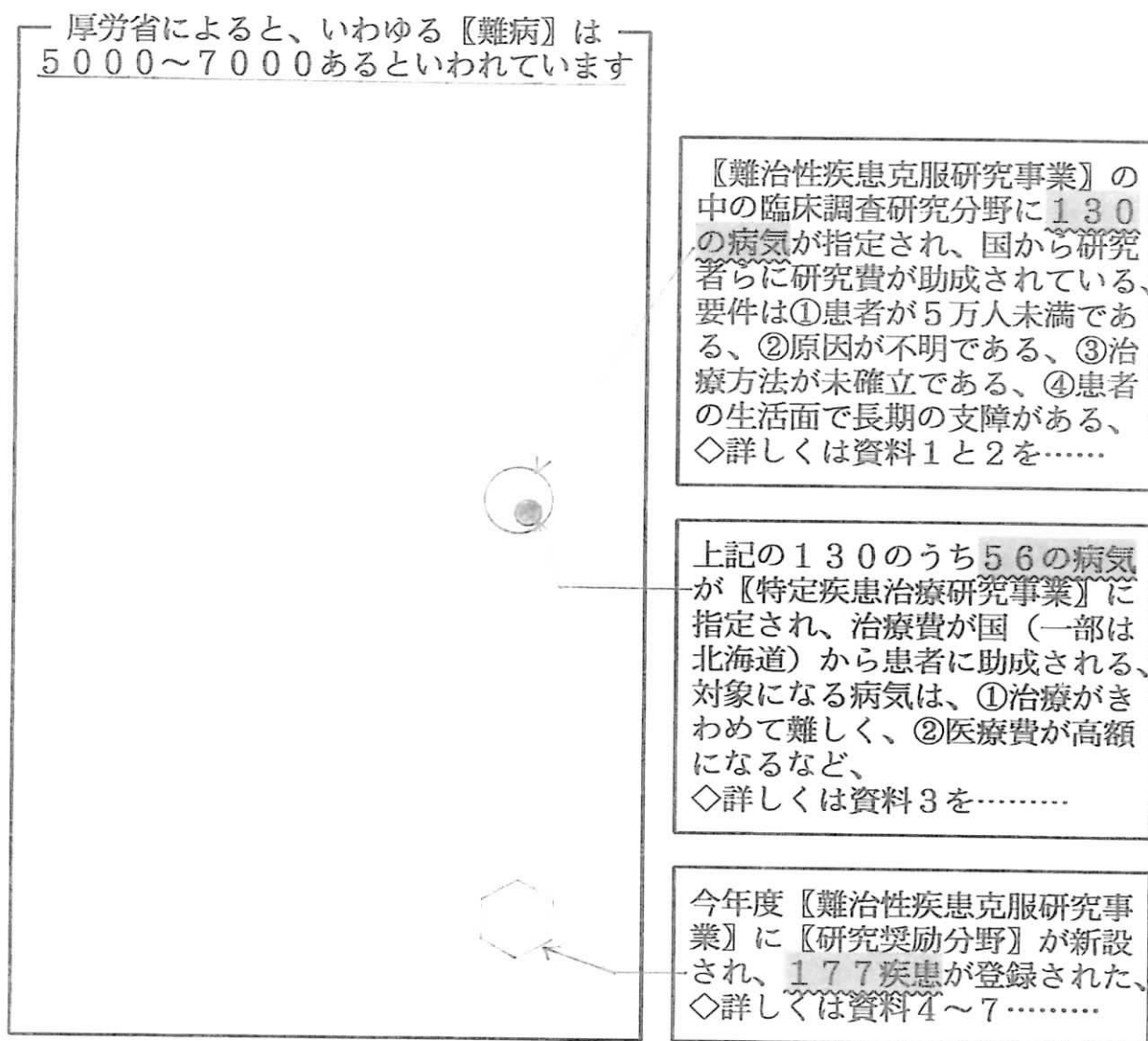


(大橋先生 有難うございます。前回に続いての第Ⅱとしてお書きいただきました。

専門用語を駆使するのではなく、とても分かりやすい説明で先生のお心配りが嬉しいと存じます。とてもご多忙の中、ご無理いただきました。さらに今後Ⅲ、Ⅳと続きますので、しっかりと読ませていただきます。)

“半歩だけ” 前進した国の難病対策

あすなろ会事務局



上の図は国の難病対策で取り上げられている疾病の全体像を現したものです。

確かに平成21年度は国の難病対策が前進した年でした。

【難治性疾患克服研究事業】の対象疾患130のうち、医療費が公費負担になる【特定疾患治療研究事業】（これが特定疾患といわれる病気名です）の対象疾患が、これまでの45疾患に11疾患が追加されて56疾患になりました。

また、上記の【難治性疾患克服研究事業】にあらたに（研究奨励分野）が新設されて、177もの疾患が登録されました。

こうした動きをある新聞は「大きく前進した難病対策」と、また、ある新聞は「一步前進した」とやや控え目に書いていました。

でも、私たちはこの原稿をまとめるにあたって、標題にあるように「半歩前進した国の難病対策」と、さらに一段と控え目に表現せざるをえませんでした。どいうのも、いわゆる難病の数は5000から7000もあるといわれる中で、研究の対象になった疾病がたった307（全数の5%ほど）に過ぎず、医療費が公費負担になる疾病はわずか56疾病で、全体の1%ほどしかないからです。

難病が置かれている状況をひとくちに表現しますと、
「増える難病、足りない予算」「限界に近づく国の対策」ということになります。

国の難病対策を予算面から拾い読みしてみましよう。

- *難治性疾患克服研究事業は平成21年度は前年度比約4倍の100億円でした。これが平成22年度の予算案では、そのまま同額が計上されています。
- *特定疾患治療研究事業（これが医療費の公費助成の予算です）は、前年度では229億円でしたが平成22年度の予算案では43億円増の272億円が計上されています。
- *平成21年度は難治性疾患克服研究事業に臨床調査研究分野とは別に、研究奨励分野が新設され、177疾患が登録されました。この部分は単年度事業とされていましたが、平成22年度も研究が継続される方向で検討されているとの情報があり、期待が膨らみます。

しかし、医学の進歩で患者の生存率が高まり（これはたいへん喜ばしいことなのですが）、新たな難病が続々と発見されています。その結果、難病対策の対象になる患者数が増加し、対象になる疾病も増える一方です。現在までの限られた予算を増え続ける患者が分け合う構図は限界を迎えつつあるのです。

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はいいます。一つは「現行の予算は治療法や新薬開発の研究に重点的に使うようにし、医療費助成は公的医療保険でカバーするようにする。そのうえで、難病を慢性疾患と位置づけ、人工透析患者などの長期療養者と同様に医療費を軽くしてはどうか」。

また、「難病と呼ばれる病気の中で、ある病気は支援して別の病気は支援しないという不公平は許されない」。

伊藤たておさんは私たち北海道難病連が加盟している上部機構、【日本難病・疾病団体協議会】（略称JPA）代表に就任され、より広い立場で難病患者のために活躍しておられます。JPAは新たな難病対策のあり方を提案し、難病対策の推進に関する基本法の制定についての提案もしています。中央で進められているJPAの動きに、私たちはどう対応したら良いのでしょうか。ここで難病対策の転機となった2006年問題が思い出されます。

当時、厚労省の目指した方向は、パーキンソン病と潰瘍性大腸炎の中・軽症者を指定から外し、それで浮いた予算を対象疾患を増やそうという提案でした。これを問題視した全国の患者団体は「患者切り捨てにつながる」と、反対運動を全国的な規模で大々的に展開し、この提案をくつがえすことができたのです。

2006年問題は私たちに大切なことを教えてくれました。難病患者の患者会が主体的に運動を展開することが、ともすれば後退しかねない国の難病対策を前進させる、いちばん大切で有効な取り組みだということ。つまり、自分が抱えている問題は自分で切り開いていく。そのために同じ問題を抱えている仲間と一緒に活動を広げていく。ともすれば孤立しがちな仲間を包み込んで運動していく。

このことが何より効果的ですし求められているのです。

資料の1・2で【難治性疾患克服研究事業】の（臨床調査研究分野）に入っている130疾患を表示しました。その130疾患のうち医療費が公費負担になる特定疾患治療研究事業の対象になる56疾患を資料3で表示しました。資料4～7では平成21年度に新設された【難治性疾患克服研究事業】の（研究奨励分野）に登録された177疾患を表示しました。

合わせて307疾患名をみて、ほとんどが初めて目にする疾患名であり、その疾患がどのような症状なのか何も知らないというのが一般的な感想でしょう。これが5000から7000もあるといわれる難病のなかの307だと聞いて、難病という暗闇の奥深さに呆然としてしまいます。

しかし、奥の深い暗闇を前にして私たちは立ち向かわなければなりません。

私たちの会の正式名称は【個人参加難病患者の会「あすなろ会」】です。他の患者会と違って、患者が少ないいわゆる稀少難病ゆえに病名ごとに患者会を組織することができない、いかたを変えると孤立しがちな稀少難病の患者が、病名の枠を取り払ってまとまっている会です。

北海道難病連の相談室に情報を求めて（電話だったり時には直接来室されて）来られる方は、医師や病院の紹介を希望されたりするわけですが、「同じ病気の方と会ってお話を聞いてみたい」といわれる例が少ないのだそうです。さいわいに国の難病対策の網ですくわれた307疾患の患者さんが、道内の方々に散在・孤立しながら闘病されていると思われます。

こうした患者さんに“何かをしてあげられる”あすなろ会でありたいのです。

資料に目を通して、お知り合いの方や病院でお話しをし合う方の疾病名はなかったですか。そうした方々に難病連の相談室を紹介してあげてください。

そうした方々があすなろ会に会ってみたいと思っていいたら、相談室を通していつでも連絡するようお話ししてください。会長はじめ役員のだれかが時間をやりくりして、お会いする場を作りたいと願っております。

会員Tさん（北見地区在住）はランバート・イートン筋無力症の患者さん。会員Fさん（後志地区在住）はクリッペルウェーバー症候群の患者さんです。昨年、難病連と連携して（研究奨励分野）に登録してもらうために、ご本人の協力もいただいて書類を提出しました。残念ながら平成21年度は外れましたが、新年度はあらためて登録されるよう準備を続けています。

【資料1】難治性疾患克服研究事業の対象になっている130疾患名…その1

H22/01/31
あすなろ会

001) 脊髄小脳変性症	034) 加齢性黄斑変性症
002) シャイ・ドレーガー症候群	035) 難治性視神経症
003) モヤモヤ病 (ウィリス動脈輪閉塞症)	036) 突発性難聴
004) 正常圧水頭症	037) 突発性両側性感音難聴
005) 多発性硬化症	038) メニエール病
006) 重症筋無力症	039) 遅発性内リンパ水腫
007) キラン・バレー症候群	040) PRL分泌異常症
008) フィッシャー症候群	041) ゴナドトロピン分泌異常症
009) 慢性炎症性脱髄性多発神経炎	042) ADHD分泌異常症
010) 多巣性運動ニューロパチー (ルイス・サムナー症候群)	043) 中枢性摂食異常症
011) 単クローン抗体を伴う末梢神経炎 (クロウ・フカセ症候群)	044) 原発性アルドステロン症
012) 筋萎縮性側索硬化症	045) 偽性低アルドステロン症
013) 脊髄性進行性筋萎縮症	046) グルココルチコイド抵抗症
014) 球脊髄性筋萎縮症 (Kennedy-Alter-Sung病)	047) 副腎酵素欠損症
015) 脊髄空洞症	048) 副腎低形成 (アジソン病)
016) パーキンソン病	049) 偽性副甲状腺機能低下症
017) ハンチントン病	050) ビタミンD受容機構異常症
018) 進行性核上性麻痺	051) TSH受容体異常症
019) 線条体黒質変性症	052) 甲状腺ホルモン不応症
020) ベルオキシゾーム病	053) 再生不良性貧血
021) ライソゾーム病	054) 溶血性貧血
022) クロイツフェルト・ヤコブ病 (CJD)	055) 不応性貧血 (骨髄異形成症候群)
023) ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病 (GSS)	056) 骨髄線維症
024) 致死性家族性不眠症	057) 特発性血栓症
025) 亜急性硬化性全脳炎 (SSPE)	058) 血栓性血小板減少性紫斑病 (TTP)
026) 進行性多巣性白質脳炎 (PML)	059) 特発性血小板減少性紫斑病
027) 後縦帯骨化症	060) IgA腎症
028) 黄色帯骨化症	061) 急速進行性糸球体腎炎
029) 前縦帯骨化症	062) 難治性ネフローゼ症候群
030) 広範脊柱管狭窄症	063) 多発性嚢胞腎
031) 特発性大腿骨頭壊死症	064) 肥大型心筋症
032) 特発性ステロイド性骨壊死症	065) 拡張型心筋症
033) 網膜色素変性症	066) 拘束型心筋症

【資料2】難治性疾患克服研究事業の対象になっている130疾患名…その2

067) ミトコンドリア病	100) 抗リン脂質抗体症候群
068) Fabry病	101) 強皮症
069) 家族性突然死症候群	102) 好酸球性筋膜炎
070) 原発性高脂血症	103) 硬化性萎縮性苔癬
071) 特発性間質性肺炎	104) 原発性免疫不全症候群
072) サルコイドーシス	105) 若年性肺気腫
073) びまん性汎細気管支炎	106) ランゲルハンス細胞組織球症
074) 潰瘍性大腸炎	107) 肥満低換気症候群
075) クローン病	108) 肺泡低換気症候群
076) 自己免疫性肝炎	109) 原発性肺高血圧症
077) 原発性胆汁性肝硬変	110) 慢性肺血栓塞栓症
078) 劇症肝炎	111) 混合性結合組織病
079) 特発性門脈圧亢進症	112) 神経線維腫症Ⅰ型(レックリングハウゼン症)
080) 肝外門脈閉塞症	113) 神経線維腫症Ⅱ型
081) Budd-Chiari症候群	114) 結節性硬化症(プリングル病)
082) 肝内結石症	115) 表皮水疱症
083) 肝内胆管障害	116) 膿疱性乾癬
084) 脾嚢胞線維症	117) 天疱瘡
085) 重症急性膵炎	118) 大脳皮質基底核変性症
086) 慢性膵炎	119) 重症多形参出性紅斑(急性期)
087) アミロイドーシス	120) 肺リンパ脈管筋腫症(LAM)
088) ベーチェット病	121) 進行性骨化性線維異形成症(FOP)
089) 全身性エリテマトーデス	122) 色素性乾皮症(XP)
090) 多発性筋炎・皮膚筋炎	123) 下垂体機能低下症
091) シェーグレン症候群	124) クッシング病
092) 成人スティル病	125) 先端巨大症
093) 高安病(大動脈炎症候群)	126) 原発性側索硬化症
094) ビュルガー病(バージャー病)	127) 有棘赤血球を伴う舞蹈病(有棘赤血球舞蹈病)
095) 結節性多発動脈炎	128) HTLV-1関連脊髄症(HAM)
096) ウェゲナー肉芽腫症	129) 先天性魚鱗癬様紅皮症
097) アレルギー性肉芽腫性血管炎	130) スモン
098) 悪性関節リウマチ	
099) 側頭動脈炎	

【資料3】医療費が公費負担になる特定疾患治療研究事業の対象56疾患名

H22/01/31

(資料1・2の難治性疾患克服研究事業の対象130疾患中の56疾患名)

あすなろ会

01) ベーチェット病	24) モヤモヤ病 (ウィリス動脈輪閉塞症)
02) 多発性硬化症	25) ウェゲナー肉芽腫症
03) 重症筋無力症	26) 特発性拡張型 (うっ血型) 心筋症
04) 全身性エリテマトーデス	27) 多系統萎縮症 *線条体黒質変性症 *オリブ橋小脳変性症 *シャイ・ドレーガー症候群
05) スモン	
06) 再生不良性貧血	28) 表皮水疱症 (接合部型及び栄養障害型)
07) サルコイドーシス	29) 膿疱性乾癬
08) 筋萎縮性側索硬化症	30) 広範脊柱管狭窄症
09) 強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎	31) 原発性胆汁性肝硬変
10) 特発性血小板減少性紫斑病	32) 重症急性膵炎
11) 結節性動脈周囲炎	33) 特発性大腿骨頭壊死症
12) 潰瘍性大腸炎	34) 混合性結合組織病
13) 大動脈炎症候群 (高安病)	35) 原発性免疫不全症候群
14) ビュルガー病	36) 特発性間質性肺炎
15) 天疱瘡	37) 網膜色素変性症
16) 脊髄小脳変性症	38) プリオン病
17) クローン病	39) 肺動脈性肺高血圧症
18) 難治性の肝炎のうち劇症肝炎	40) 神経線維腫症
19) 悪性関節リウマチ	41) 亜急性硬化性全脳炎
20) パーキンソン病 関連疾患	42) バッド・キアリ (Budd-Chiari) 症候群
*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	43) 慢性血栓性肺高血圧症
21) アミロイドーシス	44) ライソゾーム病
22) 後縦靭帯骨化症	45) 副腎白質ジストロフィー
23) ハンチントン病	

以下の11疾患は平成21年10月に追加になった

46) 家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体)	53) リンパ管筋腫症 (LAM)
47) 脊髄性筋萎縮症	54) 重症多形滲出性紅斑 (急性期)
48) 球脊髄性筋萎縮症	55) 黄色靭帯骨化症
49) 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 (CIDP)	56) 間脳下垂体機能障害 *PRL分泌異常症 *ゴナドトロピン分泌異常症 *ADH分泌異常症 *下垂体性TSH分泌異常症 *クッシング病 *先端巨大症 *下垂体機能低下症
50) 肥大型心筋症	
51) 拘束型心筋症	
52) ミトコンドリア病	

【資料4】難治性疾患克服研究事業の【研究奨励分野】に登録された177疾患…その1

H22/01/31
あすなる会

001) 遺伝性ポルフィリン症	028) 後天性血友病XIII
002) 遺伝性出血性末梢血管拡張症 (オスラー病)	029) 骨形成不全症
003) 遺伝性鉄芽球性貧血	030) 鰓弓耳腎 (BOR) 症候群
004) 遺伝性脳小血管病 (CADASIL・CARASIL)	031) 再発性多発軟骨炎
005) 一過性骨髄異常増殖症	032) 細網異形成症
006) 円錐角膜	033) 自己免疫性内耳障害
007) 遠位型ミオパチー	034) 自己食食空胞性ミオパチー
008) 家族性寒冷蕁麻疹 (FCAS)	035) 自発性低血糖症
009) 家族性地中海熱	036) 若年性特線維筋痛症
010) 歌舞伎症候群	037) 若年性特発性関節炎 (全身型)
011) 外リンパ瘻	038) 周産期心筋症
012) 外胚葉形成不全免疫不全症	039) 小眼球 (症)
013) 褐色細胞腫	040) 小児交互性片麻痺
014) 肝型糖原病	041) 新生児バセドウ病
015) 急性大動脈症候群	042) 新生児ループス
016) 筋強直性ジストロフィー	043) 新生児一過性糖尿病 (TNDM)
017) 筋チャネル病	044) 新生児及び乳幼児の肝血管腫
018) 激症1型糖尿病	045) 新生児食物蛋白誘発胃腸炎様疾患 (N-FPIES)
019) 血管新生黄斑症	046) 新生児糖尿病
020) 血球貪食症候群	047) 深部静脈血栓症
021) 原発性リンパ浮腫	048) 進行性下顎頭吸収 (PCR)
022) 高グリシン血症	049) 進行性心臓伝導障害 (CCD)
023) 高チロシン血症	050) 腎性尿崩症
024) 高プロリン血症	051) 瀬川病
025) 高IgD症候群	052) 性分化異常症
026) 好酸球性食道炎・好酸球性胃腸炎	053) 成人型分類不能型免疫不全症 (CVID)
027) 甲状腺中毒クリーゼ	054) 声帯溝症

【資料5】難治性疾患克服研究事業の【研究奨励分野】に登録された177疾患…その2

055) 脆弱X症候群	082) 難治性川崎病
056) 脊髄障害性疼痛症候群	083) 難治性血管腫・血管奇形(混合血管奇形など)
057) 脊柱変形に合併した胸郭不全症候群	084) 難治性脳形成障害症
058) 先天性角化不全症(DC)	085) 難治性発作性気道閉塞疾患 (PROD: Paroxysmal respiratory obstructive diseases)
059) 先天性角膜混濁	086) 難治性慢性好酸球性肺炎
060) 先天性インスリン血症	087) 難治性慢性痒疹・皮膚掻痒症
061) 先天性赤芽球癆(Diamond-Blackfan貧血)	088) 乳児ランゲルハンス組織球症
062) 先天性大脳白質形成不全症	089) 尿素サイクル異常症
063) 先天性ビオチン代謝異常症	090) 年齢依存性てんかん性脳症
064) 先天性無痛症(HSAN4型・5型)	091) 肺血栓塞栓症
065) 先天性両側小耳症・外耳道閉鎖疾患	092) 肺胞蛋白症
066) 先天白内障	093) 破局てんかん
067) 胎児仙尾部奇形腫	094) 白斑
068) 多発性内分泌腫瘍症	095) 反復胎状奇胎
069) 単純性潰瘍/非特異性多発性小腸潰瘍	096) 非ウイルス性鬱血性肝硬変
070) 胆道閉鎖症	097) 肥大性皮膚骨膜炎
071) 中性脂肪蓄積心筋血管症	098) 非もやもや病小児閉塞性脳血管障害
072) 長鎖脂肪酸代謝異常症	099) 封入体筋炎
073) 低ホスファターゼ症	100) 芳香族アミノ酸脱炭酸酵素(AADC)欠損症
074) 道化師様魚鱗癬	101) 発作性運動誘発性舞踏アテトーゼ(PKC)
075) 特発性局所多汗症	102) 慢性活動性EBウイルス感染症)
076) 特発性耳石器障害	103) 慢性偽性腸閉塞症
077) 内臓錯位症候群	104) 慢性好中球減少症 (周期性好中球減少症、慢性本態性好中球減少症、自己免疫性好中球減少症など)
078) 中條-西村症候群	105) 慢性動脈周囲炎(Chronic Periaortitis:CP)
079) 那須ハコラ病	106) 未熟児網膜症
080) 軟骨異栄養症	
081) 軟骨無形成症	

【資料6】難治性疾患克服研究事業の【研究奨励分野】に登録された177疾患…その3

107) 牟婁病 (紀伊ALS/PDC)	133) シャルコー・マリー・トゥース病
108) 毛細血管拡張性小脳失調症 (AT)	134) スミスマゲニス症候群 (SMS)
109) 優性遺伝形式を取る遺伝性難聴	135) セピアプテリン還元酵素欠損症
110) 両側性蝸牛神経形成不全症	136) ソトス症候群
111) アイカルディ・ゴートイエ症候群 (AGS)	137) ターナー症候群 (TS)
112) アトピー性脊髄炎	138) チトクロームP450 オキシドレダクターゼ異常症
113) アラジール (Alagille) 症候群	139) チロシン水酸化酵素欠損症
114) アレキサンダー病	140) ビッカースタッフ型脳幹脳炎
115) アンジェルマン症候群 (AS)	141) フェニルケトン尿症
116) ウエナー (Werner) 症候群	142) フックス角膜内皮変性症
117) ウォルフヒルシュホーン症候群	143) プラダー・ウイリー症候群 (PWS)
118) エーラスダンロス症候群	144) プロピオン酸血症
119) エマヌエル症候群	145) マルファン症候群
120) オルチントランスカルバミラーゼ欠損症	146) ミクリッツ病
121) カナバン病	147) メチルマロン酸血症
122) カルバミルリン酸合成酵素欠損症	148) リンパ管腫
123) キャンボメリック ディスプラジア	149) ロイス・ディーツ症候群 (LDS)
124) クラインフェルター症候群 (KS)	150) AAA症候群
125) コケイン症候群	151) ATR-X (X連鎖αサラセミア・精神遅滞) 症候群
126) コステロ症候群	152) Beckwith-Wiedemann症候群 (BMS)
127) コハク酸セミアルデヒド脱水素酵素欠損症	153) Brugada症候群
128) コレステリルエステル転送蛋白(CETP)欠損症	154) Calciphylaxis
129) サクシニル-CoA:3-ケト酸CoA トランスフェラーゼ欠損症	155) Cavinopathy (リポジストロフィーと ミオパチーを合併する新規遺伝性疾患)
130) サラセミア	156) CFC症候群
131) ジストニア	
132) シトリン欠損症	

【資料7】難治性疾患克服研究事業の【研究奨励分野】に登録された177疾患…その4

157) CHARGE症候群
158) CINCA症候群
159) CNP/GC-B系異常による 新規骨系統疾患
160) Congenital dyserythropoietic anemia (CDA)
161) Gorlin症候群
162) IgG4関連全身硬化性疾患
163) IgG4関連多臓器リンパ増殖性疾患 (MOLPS)
164) Landau-Kleffner症候群
165) Microscopic colitis
166) Mowat-Wilson症候群
167) Muckle-Wells症候群 (MWS)

168) Pelizaeus-Merzbacher 病
169) Pendred症候群
170) Rett症候群
171) RS3PE症候群 (remitting seronegative symmetrical synovitis with pitting edema)
172) Rubinstein-Taybi症候群
173) Silver-Russell症候群 (SRS)
174) von Hippel-Lindau病
175) Wolfram症候群
176) β -ケトチオラーゼ欠損症
177) 14番染色体父性片親性 ダイソミー (upd(14)pat) 関連疾患

北海道難病連 札幌支部
チャリティークリスマスパーティー

2009年12月20日(日)

今回のクリスマスパーティーは新型インフルエンザの影響により一時は中止にしようかとされましたが、無事に開催することが出来ました。

今回も二部構成で、第1部は北大交響楽団メンバーによる弦楽アンサンブルと札幌コダーイ合唱団による合唱団によるコンサートが行われました。オープニングにはモーツァルトの「アイネクライネナハトムジーク」に始まり合唱の「グリーンスリーブス」、「赤い鼻のトナカイ」など耳慣れた曲が演奏され、最後に合唱&弦楽による「きよしこの夜」をフィナーレとして盛大な拍手により第1部が終了しました。

第2部でお食事・抽選会・オークション

前回はお酒無しの軽食でしたが、今回はお酒ありの食事会で前回より皆さんが楽しそうにしていた様に思われました。(自分だけかな?(^_^;))

そして少し疲れたサンタさんが前に出てきてお楽しみの抽選会です。今回は会長の渡辺さん・河原さんにクリスマスケーキが当たり二人とも満面の笑み(^o^)でした。そして、なんと河原さんは特別賞の車いすも当選しました。ビックリ!

あすなる会で2名に抽選会で当たったのは初めてでは?当選の喜びの最中オークションへと進みました。難病連事務局の方達が予想していたよりも多くの参加者があり、金額が上がっても多くの参加者がありなかなか落札者が決まらないので、一定額になったら前に出て”じゃんけん”で落札者を決定することにしました。結構盛り上がりましたが、最後の方には時間が足りなくなったようでした。(^^) 最後に高田素一代表理事の挨拶により閉会いたしました。

参加された皆様、そして今回参加されなかった会員の皆様も出来れば次回のクリスマスパーティーに参加されることをお勧めします。楽しいですよ (^_^)



喜ぶ会長の渡辺さん



喜ぶ河原さん

バラします ! それでも医者か!

札幌市 柳 弘子

病気になって思うが、なかなか良い医師とめぐり合うのは大変で、医師を選ぶことが出来ない。私は幸せにも良い医師に恵まれていると思う…そんな私にもこのようなことがあった。

キアリ奇形による右手障害と痛み、結構なストレスになるらしく胃炎や潰瘍も出来、ずっと薬を飲んで定期的に検査を受けていた。申し遅れたがH大学病院である。

3年前の頃か、詳しく書けば冗長になるので省くが、他の病院を探してくれないか要するに医師不足なので…とのことで（消化器だけだが）近くの医院に手紙を持って行き診てもらった。ここのM医院は小さい割には胃カメラもあり（飲ませるのは下手）医師は年配で、どこかの病院を定年になって開業したのかなあなどと思っていた。今時珍しくちゃんと聴診器を当てるし、早口だがまあ薬さえ出ればいいからという安易な思いであった。

半年ほど経って、この医師が妙に私の血圧を気にする。「低い、低い、何でだ」と言う。私は若い時から血圧は低い方であったが、でも100 あつたらいいでしょ、と聞き流していた。昨年春には、血糖値も低い、貧血もあると騒ぎますます早口になって、何を言っているのか分からないこともあった。

7月に薬をもらいに行くと、血圧を測るからベッドに寝なさい、と言う。

「う〜ん、102だ、低い、何でだ」またかい。

「あんた、当たったのはいつだ？」はあ？何のこと。

「だからさ、脳卒中をやったのはいつだ」脳卒中なんてやっていません！

「だったら、その、その右腕は何なんだ！」これはキアリ奇形による…

「そのキア…キア何とかは一体何なんだ！」…脳外科分野の…難病です。

「ふ〜ん」と医師は黙ってしまった。

薬をもらって帰る道すがら、あ〜びっくりした！。あの先生、私を脳卒中だと思っていたんだ。でも、大学病院からの手紙とか、問診表には具体的に記入したし、前年から症状悪化のことなど何度も訴えている…でも、これで分つただろうと思った。

8月に行くと「9月に胃カメラをしよう」と言う。「今、胃に違和感はありませんけど」

「いや、卒中の人は潰瘍になりやすいから診てあげるよ」今度は私が沈黙した。

薬をもらい、胃カメラの予定も黙って入れさせた。どうせキャンセルするのだから。

どうしても分らせることは無理らしい。とんだ迷医がいたものである。

しかし、しかし、私も悪かった。いくら主疾病ではないにしろ、ただ近いからという安易な条件で行ってしまった。

その後、難病連の仲間と相談室のお陰できちんとした医師に診てもらえることが出来た。患者の話を良く聞いてくださるので、今はとても安心できる。



友人にこの話をしたら「当たったって、まだ車にも宝くじにも当たっていませんがって言えば良かったのに」と言われた。確かに後から思えばそうだが、あの時は意味が分らず言葉が出なかった。ホント、医師を選ぶというのは大変です。

それから、タイトルとは逆になるがもう一つの経験もお話したい。
やはりH大学病院の皮膚科でのこと、私は色素性母斑（放っておくと皮膚ガンになる）の切除をしてもう10年経つが、ずっと診てもらっている。担当医も何人も変わった。3年前だと思う。変わって2回目のA先生「じゃあ足を見せて」と言われ、靴下をすぼっと脱いで右足を台の上に置いたら、じっくりと眺め周りを押してみても「うん、大丈夫だね。また2ヶ月後に来て」と言いながら、私が左手に持っている片っぽの靴下を見た。「あなたは片手で靴下を穿いたり脱いだりしているの?」「はい、そうですが…」
「ふ〜ん」とA先生は私の手から靴下を取ると右足に穿かせてくださった。まあ〜と思いつつ見たら「アラッ?」先生も「アレ〜」。靴下が裏返しになっている。「これは、これは」とA先生は靴下を脱がせ、ちゃんと裏表をひっくり返してもう一度私に穿かせてくださった。こんなことは初めてだった。何と言っていいかわからない。「有難うございます」とだけ言って診察室を出たが、なんとも言えない暖かいものが込み上げてきた。
そのA先生とも間もなく離れたが、こんな大きな病院でもこういう医師がいらっしゃる。尤もその逆も然りであるが…。



いちご大福

材料/8個分		
白玉粉	70	g
水	140	cc
砂糖	40	g
いちご	小粒8	個
こしあん	120	g
片栗粉	適量	

作り方

- 1 いちごは洗ってへたを取り、水気をとる。こしあんを8等分(1コ15g)していちごを包む。いちごのとがった部分が少しのぞくようにあんを包むと、うえからピンクが透けてかわいいのです。
- 2 耐熱容器に白玉粉を入れ、水を少しずつ加えて木べらでよく混ぜる。さらに砂糖を加えてダマにならないようによく混ぜる。
- 3 レンジで2分加熱して取り出し庫内から取り出し木べらでよく混ぜて均一にする。(2回位)
- 4 加熱終了後、さらによく混ぜて生地がコシが出てプルプルともち状になったら、片栗粉を敷いたバットなどに移して8等分する。
- 5 1を平らに伸ばした6の生地がいちごのとがった方が上になるように包み終わりをしたにして、腰高に丸く形を整える。
に

お礼・お願い・お知らせ

☆ お礼

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。(1月31日現在)

南区匿名様

中央区匿名様

☆ お願い

9月に同封してお願いいたしました、JPA 国会請願署名をお送りくださった方々、有難うございます。2月末までにお送りいただければ間に合います。多少遅れても大丈夫です(^_^)☆。まだお手元にある方、空白があっても結構ですので、宜しくお願いいたします。

北見市のTさんはお一人で32枚(320人)の署名を集めてくださいました。凄〜い、ご自分でもお願いしてみたら分ってもらえて！と感激されています。同じようにということではありません。お身体に無理のないよう周りを見回してみましよう。

☆ お知らせ

早いものです。もう間もなく年度末、皆さんにお知らせする行事は終わりましたが、事務処理やのの仕事に追われています。

2010年度の定期総会については ページをご覧ください、是非多数のご出席をお待ちしています。



※ それから〜…2009年度の会費未納の方がいらっしゃいます。

お忘れなのかもしれませんが…

あのう、お待ちしております。

モジモジ…

ネコヤナギももうすぐです。

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



© www.daj.ne.jp

1月は往ぬ、2月は逃げる、3月は去る、と、この三ヵ月は特に早く過ぎると感じるそうです。本当に早いですね。今冬は雪が遅かったけれど、雪溶けはどうなのでしょう。

春が待たれます。そして年月の流れの速さも痛感します。時は皆に平等なだけに貴重です。春よ来〜い。

◎ 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

木下君は今冬いちばん猛吹雪。北海道の道各埋没で働けず欠席。 (カ)
レポメンバー5人に自かん新人7人の計12人で11月と12月の2ヶ月分を
雪まつりの最中、しばし降雪と厳しい日 会報作成に励みまし。 (カ)
も早く春になりませね〜！ 白井
外は吹雪で。中は、ホッとする会です。 家庭の事情で今期は後道も (カ)
降るまで我慢せね。一気受として、今後はおろしく下層いす。お肌とりのご注意。
寒地もう少し続きそうでもカーンフルエンサもまだ気を付けながら、メチャメチャ 河
いされる今年の冬を乗り切って行きませうね!! 除雪で腰を痛めるおに、原
えん3日前まで-10度位の気温でしたが、夕になりあたたかくなったかと思ったら雪か... (カ)
今年最後の会報となりましたか。体調にきをつけて下さいね! (カ)
初めて参加させて頂きました。楽しく参加できました。これからも宜しくお願いします。 (カ)

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 HSK455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

〒063-0868 札幌市西区八軒8条東5丁目4-18

あすなる 134号(毎月1回10日発行)1部100円(会員は会費に含まれる)