

HSK

あすなろ

昭和48年1月13日第三種郵便物認可
HSK 通巻 459号
発刊:平成22年 6月10日 毎月10日発行
編集:〒064-8506
札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病センター内 あすなろ会
発行:〒063-0868
札幌市西区八軒8条東5丁目4-18
北海道身体障害者団体定期刊行物協会
細川 久美子
TEL(011)736-1724 FAX (011)736-1698
定価100円

◆◆◆ 個人参加難病患者の会 ◆◆◆

会報135号



目次

- | | |
|---|--|
| 1. 私から皆さんへひとこと 1 | 8. 2010年度活動計画 12 |
| 2. シリーズ【病気】難病患者と生活習慣病 第3回「くすりについて」 大橋 晃先生 . . . 3 | 9. 2010年度予算 14 |
| 3. 新聞切り抜き 5 | 10. 2010年度役員一部改選 16 |
| < 2010年度定期総会資料から > | 11. 2010年度・定期総会出欠はがきで 寄せられたメッセージ 17 |
| 4. 2009年度活動報告 6 | 12. 医療講演会のお知らせ 20 |
| 5. 2009年度決算報告 8 | 13. 北海道難病連2010年度 総会に出席して 21 |
| 6. 2009年度積立金明細書 10 | 14. 第37回難病患者・障害者と 家族の全道集会お知らせ 23 |
| 7. 2009年度部会会計監査報告書 11 | 15. お礼・お願い・お知らせ 24 |

— おさらいノート『難病とは??』 —

難病という名の病気はありません。

『難病』は社会的な問題としてあるので、その時代の医療水準や社会情勢によって定義が変化するものです。

昭和47年の『難病対策要綱』によって「原因不明で治療法が未確立であり、後遺症を残す恐れが少なくない疾病。経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず、介護などに人手を要するために、家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい病気」と定義されました。

進行性の病気、重い障害を残す病気、長期慢性化し長い療養生活を要する病気、さまざまな障害に苦しむ病気。これらの病気は減少することなく、むしろ増加傾向にあり、それはいつでも誰にでも起こりうるものなのです。

これに対する国の施策は、主に原因や治療方法の解明を目的にした『難治性疾患克服研究事業』と、医療費公費助成のある『特定疾患治療研究事業』があり、北海道ではこれに6疾患を加えて医療費の公費負担を行っています。

私から皆さんへひとこと……

渡辺貢一

4月24日に難病センター3階で開かれた、2010（平成22）年度の定期総会は、17名もの会員の皆さんにご参加をいただいて、無事終了しました。

前年度の活動報告と決算報告・会計監査報告は提案どおりに承認していただき、今年度の活動計画と会計予算案と役員の一部改選案は、いずれも議決いただきました（詳細は6頁以降を読んでください）。

新たな決意を秘めて私たち役員会はスタートしました。「あすなる会」が会員の皆さんに少しでもお役に立てる患者会でありたいと念じて努力してまいります。そのためにも、皆さんのご注文やご意見をどしどしお寄せいただくようお願いいたします。

さて、難病連が今年度最初に取り組む外部との連携活動は、『B型肝炎訴訟』をバックアップする街頭アピール（署名活動とビラ配布）でした。私と新運営委員の菅原さんが参加し、署名も30筆ほど集まってまあまあの成績でした。

ただひとつ、考えさせられることがありました。当日、『第80回あしなが学生募金』北海道ブロックのセレモニーと募金活動が、ほぼ同じ時間帯で南1条通りで行なわれており、大勢の高校生が私たちの前後を行ったり来りしておりました。

ところが、一人として署名してくれる高校生がいなかったのです。あるいは指導者が規制していたのかも知れませんが、病気や自殺などで親を亡くした悲運の高校生が、肝炎で苦しんでいる患者のための署名活動に、悲しいかな関心をほとんど寄せてくれなかったのです。

“助け合い支え合い”の心が稀薄になっているこの現実を目の当たりにして、胸の内を整理しきれないまま帰路についた私でした。

私たち「あすなろ会」の特性は、今年5月20現在で97名の会員の病名が28にも分かれています。サルコイドーシス25名、橋本病20名、神経線維腫症I型と天疱瘡と側わん症が各6名、大動脈炎症候群（高安病）が5名、下垂体機能障害が3名。会員2名の疾病が4、会員1名の疾病が17という構成です。

これまで役員会で頭を悩ませてきたのは、必要な医療情報を会員に提供するために、医療講演会や相談会などをどのように企画していくかという問題でした。

サルコイドーシスと橋本病に焦点を当てると、講演会や相談会は成り立つのですが、企画が二つの疾病に偏ってしまいます。

複数の疾病の会員に横断的なテーマを設定して、“横串し”を通すようなテーマを設定すれば偏りは防げるのですが、テーマ選びと講師の選定は一筋縄ではいきません。

今年度1回目の医療講演会は、神経内科医として高名な田代邦雄先生をお招きして、7月25日の午後に『神経内科とは？……』というタイトルに決定しました（20頁のお知らせをご覧ください）。

2回目の医療講演会はテーマなど未定ですが、患者数が多いのに患者会が組織されていない疾病、難病連の相談室に寄せられる相談数が多い疾病などに焦点を当ててはどうかとも考えています。

ある方から寄せられた希望を参考にして、『難病と医療費と福祉制度』（仮題）という医療相談会の開催も検討しています。医療費がかさんで日常生活が脅かされている方が少なくありません。福祉制度を組み直すことで少しでも明るい道が開けたらとの思いから、医療ソーシャルワーカーの団体と話し合いを進てみるつもりです。

皆さんからお知恵を拝借できたらと思っていますので、ご希望やアイデア・ヒントなどありましたらどしどしお寄せください。

難病患者と生活習慣病

第3回 くすりについて

勤医協中央病院名誉院長
大橋 晃

難病にとっても生活習慣病にとっても、くすりは治療の中で大きな役割を果たします。

難病にもよりますが、特効薬やその病気にとって不可欠なくすりがあり、それに加えて生活習慣病のくすりが加わりますから、いきおいくすりが多くならざるを得ません。

私自身、日常診療の中でくすりについては色々問題を感じている点でもあり、いくつかの点について触れてみたいと思います。

(1) くすりは指示どおりのむもの、のめなかつたら率直に言うこと。

くすりが多くなると「飲み忘れ」、「もらったけど不安でのまない」ということがよく起こります。くすりは医師の指示通りにのむことが原則ですが、もしのめなかつたら率直に言うべきです。医師はのんでるという前提で判断しますから、判断ミスにつながります。医師に言いにくければ看護師や薬局で言ってもよいのです。実際はのんでないでどんどんたまって最後は捨ててしまうなどというのは、無駄な負担をしたことになり、医療費の無駄遣いでもあります。



難病患者の場合には、特効薬など「絶対に飲み忘れてはならないくすり」と副次的なくすりがある場合があり、主治医からよく聞いておくことも必要です。

(2) 「おくすり手帳」を活用しよう

難病患者の場合、専門医とかかりつけ医の両方にかかっている場合も多く、また内科、整形外科、眼科など複数の科や医療機関にかかることも多いと思います。こういった場合、診療情報提供書によって医師間で連絡をとりあうことが理想ですが、そういかないことも多いと思います。

このような時「おくすり手帳」が便利です。医薬分業の普及で、くすりは多くの場合調剤薬局でもらう形になっていますが、希望すれば「おくすり手帳」がもらえ、薬の内容を貼ってくれます。他の調剤薬局でも同じように貼ってもらえますから、医師はそれを見せてもらえれば他の科や医療機関で出された薬がわかります。それによって重複投薬を避けたり、併用禁忌（併せてのむと問

題がおこる) を避けることができます。

(3) 後発医薬品の普及を。

あるくすりを研究開発した会社の特許期限が切れて、他社が同じくすりを製造販売出来るようになったものを後発医薬品（ジェネリック）と呼びます。

後発医薬品は何よりも安いことが特徴で、その分患者さんの負担を減らし、欧米諸国に比べて異常に高い日本の薬剤費を押さえることにつながります。後発医薬品の普及を促進することはほぼ国民的コンセンサスになったといつてよいでしょう。

制度的にも「後発医薬品にして欲しい」といえば、ある場合はそれに切り替えてもらえるようになっています。ただし、医師の中でも色々な意見がありますから、あくまで主治医との合意のもとでとなります。

(4) くすりだけに頼らずに

くすりは治療の重要な手段ですが、すべてではありません。

日本は総医療費の中で薬剤費の占める割合が異常に高いのが特徴ですが、これは医師の「技術料」が低すぎることの裏返しです。生活習慣病などは、食餌・運動・飲酒・喫煙など、生活習慣を適正なものにしていくことが治療の大きなウエイトを占めます。

くすりだけに頼らずに、こういった基本的なことをしっかりやることが大切であり、医師がもっとこういったところに腕を振るえるような医療制度こそが望まれます。



大橋先生に、くすりについて大変わかりやすく説明して頂き有り難う御座いました。

今回は、「サプリメントについて」の予定です。皆さんお楽しみに。

★ みんなの広場 H22.6.15.

少数難病患者を切り捨てないで

無職 河相 冽82 (浜松市北区)

昨年来、私は「菌状皮膚症」という、およそ聞き慣れない病に侵されている。この病気の患者数は全国で400人程度(推定)と少ないが、その実態は悪性皮膚腫瘍で、放置すれば命にかかわる難病である。だが幸い、インターフェロン(ガンマ型)の注射に、紫外線照射を併用する治療法が確立されており、私の症状は改善に向かった。

だが、ここで大きな問題が起こった。製薬会社がこの特効薬に必要な血清剤の供給不足を理由に、生産を

停止したことだ。これを境に、私は新たな腫瘍を抱える身となった。

専門医には、代わりにアルファ型のインターフェロンが適当と言われた。ただこの薬は、C型肝炎には広く使われているものの、菌状皮膚症に対してはいまだ保険適用が認められていない。この道を開くには、製薬会社が治験を行うのが先決だが、患者が少数のために多額の費用を投じては採算が取れないと応じていない。これは国民皆保険の精神に逆行するものだ。

毎

いやしくも国が国民皆保険を掲げる以上、厚生労働省はこの矛盾を直視し、適切な行政指導を行い、少数患者の願いを実現してもらいたい。

難病や障害の方に教わる「強さ」

看護師 坂本 淑恵49 (大阪市住吉区)

毎

H22.6.15.

私は難病(特定疾患)支援の仕事をしています。難病の方や障害のある方などに情報提供をします。

その人たちの中に、心を揺さぶられるような魅力的な方が多くいらっしゃいます。朗らかで自分を主張せず、聡明で清潔で穏やか。そして「強さ」を感じます。過酷な症状で身体機能の一部を失い、治癒の見込みは薄いとされ、将来の可能性を制限され、さらには社会的に理不尽な扱いを受けてきたのに、どうしてこのような強さをもてるのですか。私は、何かを得ることが幸福なのだと思うってきました。たとえば、お金の、財産や地位です。しかし、それらを失わざるを得ない状況の中で、別の何かを得ることができるとは思いません。か。それとも、失うことで見える真実があるのでしょうか。さまざまに考えさせられます。

私は支援をする側ですが、実は反対に大切なことを教えていただく毎日です。幸福な仕事だと感じています。

2009 (平21) 年度活動報告

【「あすなる会」単独の活動】

- ◎定期総会 4月19日(日) 13:00~16:30
於) 難病センター3階 出席 16名
- ◎役員会 以下の5回開催 於) 難病センター
4月19日 出席 9名 6月21日 出席 7名
9月13日 出席 6名 11月14日 出席 7名
2月 7日 出席 6名
- ◎会計監査 4月15日 於) 難病センター
- ◎会報あすなる発行 以下の4号発行
131号(6/21編集) 132号(9/13編集)
133号(11/14編集) 134号(2/7編集)
- ◎医療講演会 8月2日 全道集会2日目の分科会として開催 於) かでの2&7
演題『希望という名の治療薬』
講師 松島 純一 先生(まつしま耳鼻咽喉科クリニック院長)
参加 16名
- 医療講演会 10月4日 於) 難病センター
演題『心サルコイドーシスの現況』
講師 堀田 大介 先生(北海道循環器病院副院長) 参加 15名
- 医療講演会 10月31日 於) 難病センター
演題『免疫の大切さ』
講師 堀田 哲也 先生(北大大学院医学研究科第二内科)
参加 11名
- ◎医療相談・交流会 8月9日 於) 難病センター
テーマ『橋本病の会員さんに向けて』
講師 上條 桂一 先生(上條内科甲状腺専門クリニック院長)
参加 13名
- ◎交流会 4月19日 定期総会後の交流会 参加 16名
8月 1日 ビアガーデン交流会 5名
- ◎年賀状投函 12月20日

【難病連関連の会議・行事参加】

- ◎定期総会（第168回理事会・第27回評議員会）
5月16日 13:30～ 於) サンプラザ
- ◎理事会 以下の5回開催 於) 難病センター
4月 4日 7月11日 9月 5日
11月 7日 2月 6日
- ◎札幌支部・道央支部合同の役員研修会
1月16・17日 於) 難病センター
- ◎事業資金委員会 6月 9日 7月16日 8月27日
11月 5日
- ◎レク実行委員会 6月18日 8月21日 9月18日
11月 5日 12月10日 2月18日
- ◎【第36回難病患者・障害者と家族の全道集会】 於) かでる2・7
8月1・2日 あすなる会1日20名・2日16名参加
- ◎札幌支部チャリティー・クリスマスパーティー あすなる会9名参加
12月20日 於) サンプラザ
- ◎経理・決算打ち合わせ あすなる会3名参加
3月12日 16:10～17:00 於) 難病センター
- ◎実務担当者会議 あすなる会3名参加
3月13日 13:00～14:30 於) 難病センター
- ◎署名など
- 1) 【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】
 - 2) 【JPA患者負担軽減・診療報酬引上げの財源確保を求める要請書】にあすなる会団体署名
 - 3) 【レセプト・オンライン請求金額無効の判決を求める署名】にあすなる会団体署名
 - 4) 【混合型血管奇形の難病指定を求める署名】の協力

財団法人 北海道難病連

2009年度

部会決算報告

部会名 個人参加部会「あすなろ会」

自:2009年 4月 1日

至:2010年 3月31日

収入の部

| 科 目 | 2009年度予算 | 2009年度決算 | 備 考 |
|---------------------|----------|----------|-------------|
| 会 費 収 入 | 230,000 | 237,200 | |
| 前 受 会 費 収 入 | | 2,400 | |
| 賛 助 会 費 収 入 | 14,000 | 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 | 10,000 | 12,800 | |
| 寄 付 金 収 入 | 30,000 | 80,000 | |
| 協 力 会 還 元 金 収 入 | 40,000 | 41,050 | 道難病連協力会 |
| 募 金 箱 還 元 金 収 入 | 30,000 | 39,415 | 道難病連募金箱 |
| 署 名 募 金 還 元 金 収 入 | 3,000 | 3,402 | JPA国会請願署名募金 |
| 販 売 事 業 収 入 | 20,000 | 20,005 | |
| そ の 他 事 業 収 入 | 20,000 | 21,850 | |
| 受 取 利 息 収 入 | | 22 | |
| 雑 収 入 | | | |
| 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 | 83,670 | 83,670 | |
| 収 入 合 計 | 749,670 | 824,814 | |

支出の部

| 科目 | 2009年度予算 | 2009年度決算 | 備考 |
|---------|----------|----------|---------------------|
| 会議費 | 86,000 | 46,390 | |
| 役員会費 | 80,000 | 40,400 | |
| 中央会議費 | | | |
| 難病連合会議 | 6,000 | 5,990 | |
| 事業費 | 448,000 | 411,158 | |
| 総会・大会費 | 50,000 | 65,109 | |
| 難病連全道集会 | 120,000 | 94,940 | |
| 医療講演会 | 90,000 | 77,280 | |
| 検診相談会 | | | |
| 機関誌・誌費 | 120,000 | 99,123 | |
| 指導パンフ | | | |
| 研修会 | 5,000 | 6,910 | |
| レク・交流会費 | 33,000 | 25,830 | |
| 実態調査費 | | | |
| 地区育成費 | | | |
| 相談員補助 | | | |
| 活動費 | 30,000 | 41,966 | |
| 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 | |
| HSK負担金 | 3,000 | 3,000 | |
| 維持運営費 | 77,670 | 56,957 | |
| 事務局費 | 30,000 | 21,782 | |
| 事務消耗品費 | 7,000 | 2,277 | |
| 通信費 | 35,000 | 31,458 | |
| 交通費 | 2,000 | 1,200 | |
| 資料費 | 3,000 | | |
| 雑費 | 670 | 240 | |
| 積立金支出 | | 100,000 | |
| 予備費 | | | |
| 支出合計 | 749,670 | 752,505 | |
| 次期繰越金 | | 72,309 | |

部会名 個人参加部会

2009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 | 200,678 |
| 今年度積立額合計(+) | 441 |
| 今年度積立金取崩額合計(-) | 0 |
| 次年度繰り越し積立金額合計 | 301,119 |

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 | 120,666 | 金融機関名 ①普通預金 ②定期預金 |
| 橋本病積立金 | 80,453 | 金融機関名 ①普通預金 ②定期預金 |
| 40周年事業積立金 | 100,000 | 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 | 301,119 | |

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. 2009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。

2010年4月13日

部会会計監査

氏名 渡辺友美子



氏名

印

2010 (平22) 年度 活動計画

【「あすなろ会」単独の活動】

- ◎定期総会 4月24日(土) 13:00~14:30
於) 難病センター 3階 中会議室
- ◎役員会 年間5回開催の予定
於) 難病センター 3階 小会議室
- ◎会報発行 年間4回(135号・136号・136号・138号)発行の
予定
- ◎医療講演会 年間2回開催の予定で企画
*複数の疾病に横断的に関わるテーマで展開する
*札幌市や難病連と連携・共同主催などを研究する
*北海道難病連が公益法人を志向していることを考えて、
公益性を意識して会員・会員外とも参加料は無料にする

*上半期は……
日時=7月25日(日) 13:30~16:00
会場=難病センター3階 大会議室
演題=4月末までに決まる予定
(4/27日に【神経内科都は? -その役割と
病気いろいろ-】と決定しました)
講師=田代 邦雄 先生(北祐会神経内科病院)

*下半期は……
日時=10~11月の予定
会場=難病センター3階の予定
演題=未定
講師=未定
- ◎相談会・交流会など年間2回開催の予定で企画

*道北地区の全会員に呼び掛け、8月7・8日に旭川市で
開かれる【第37回難病患者・障害者と家族の全道集会】
二日目の分科会を交流会にする
動員目標20~25名を目指して周到な事前準備をする

*7月下旬に道央地域の会員に呼び掛けて、交流ビアパー
ティーを開催する

【難病連の会議・行事参加】

- ◎定期総会（第174回理事会・評議委員会）
5月15日（土） 13:00～
会場 未定
理事出席は柳 評議員出席は渡辺（兼監事）白井の2名
- ◎理事会
以下の5回開催の予定
第174回（4/10） 第175回（7/10）
第176回（9/4） 第177回（11/13）
第178回（2/5） 出席は柳理事・渡辺監事
- ◎事業資金委員会 *日時など未定 出席は佐古委員
- ◎合同レク委員会 *日時など未定 出席は大野委員
- ◎JPA（日本難病・疾病団体協議会）総会
5月30日（日） 於）東京
- ◎JPA国会請願 5月31日（月）
- ◎第37回難病患者・障害者と家族の全道集会
8月7（土）・8日（日） 於）旭川市
- ◎札幌地区JPA全国一斉街頭署名行動
9月25日（土） 於）4丁目十字街
- ◎秋のチャリティー・バザー
10月30日（土）・31日（日）
- ◎札幌支部チャリティー・クリスマス
12月18日（土）
- ◎札幌支部役員研修会
1月15日（土）午後～16日（日）午前中
於）難病センター
- ◎経理打ち合わせ会
3月9日（水）～12日（土）の4日間
於）難病センター
- ◎実務担当者会議 3月12日（土）
於）難病センター

財団法人 北海道難病連
2010年度
部会会計予算書

部会名 個人参加部会「あすなる会」

自:2010年 4月 1日
至:2011年 3月31日

収入の部

| 科 目 | 2009年度決算 | 2010年度予算 | 備 考 |
|---------------------|----------|----------|-------------|
| 会 費 収 入 | 237,200 | 230,000 | |
| 前 受 会 費 収 入 | 2,400 | 0 | |
| 賛 助 会 費 収 入 | 14,000 | 14,000 | |
| 上 部 団 体 助 成 金 収 入 | | 0 | |
| 団 体 育 成 助 成 金 | 259,000 | 259,000 | 道補助金 |
| 参 加 費 収 入 | 12,800 | 10,000 | |
| 寄 付 金 収 入 | 80,000 | 40,000 | |
| 協 力 会 還 元 金 収 入 | 41,050 | 40,000 | 道難病連協力会 |
| 募 金 箱 還 元 金 収 入 | 39,415 | 30,000 | 道難病連募金箱 |
| 署 名 募 金 還 元 金 収 入 | 3,402 | 2,000 | JPA国会請願署名募金 |
| 販 売 事 業 収 入 | 20,005 | 10,000 | |
| そ の 他 事 業 収 入 | 21,850 | 20,000 | |
| 受 取 利 息 収 入 | 22 | | |
| 雑 収 入 | | | |
| 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 | 83,670 | 72,309 | |
| 収 入 合 計 | 824,814 | 737,309 | |

支出の部

| 科目 | 2009年度決算 | 2010年度予算 | 備考 |
|---------|----------|----------|---------------------|
| 会議費 | 46,390 | 56,000 | |
| 役員会費 | 40,400 | 50,000 | |
| 中央会議費 | | 0 | |
| 難病連議会 | 5,990 | 6,000 | |
| 事業費 | 411,158 | 487,000 | |
| 総会・大会費 | 65,109 | 65,000 | |
| 難病連全道集会 | 94,940 | 130,000 | |
| 医療講演会 | 77,280 | 80,000 | |
| 検診相談会 | | | |
| 機関誌・誌費 | 99,123 | 120,000 | |
| 指導パンフ | | | |
| 研修会 | 6,910 | 7,000 | |
| レク・交流会費 | 25,830 | 35,000 | |
| 実態調査費 | | | |
| 地区育成費 | | | |
| 相談員補助 | | | |
| 活動費 | 41,966 | 50,000 | |
| 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 | |
| HSK負担金 | 3,000 | 3,000 | |
| 維持運営費 | 56,957 | 56,309 | |
| 事務局費 | 21,782 | 20,000 | |
| 事務消耗品費 | 2,277 | 4,309 | |
| 通信費 | 31,458 | 30,000 | |
| 交通費 | 1,200 | 2,000 | |
| 資料費 | | | |
| 雑費 | 240 | 0 | |
| 積立金支出 | 100,000 | 0 | |
| 予備費 | | | |
| 支出合計 | 752,505 | 737,309 | |
| 次期繰越金 | 72,309 | 0 | |

2010 (平22) 年度 役員一部改選

- | | | |
|-------|------------|------------|
| ◎会長 | 渡辺 貢一 (留任) | |
| ◎事務局長 | 渡辺 貢一 (新任) | 柳 弘子 (退任) |
| ◎運営委員 | 佐古 則子 (留任) | 難病連 事業資金委員 |
| 同上 | 大野みずほ (留任) | 難病連 合同レク委員 |
| 同上 | 白井 基子 (留任) | 会計担当 |
| 同上 | 河原 貴子 (留任) | |
| 同上 | 森 浩幸 (留任) | 会報担当 |
| 同上 | 菅原 寛 (新任) | |
| 同上 | 八木 芳乃 (新任) | |
| 同上 | 柳 弘子 (再任) | |
| 同上 | 浜田まり子 (退任) | 会計担当 |
| ◎監事 | 渡辺友美子 (留任) | |

*北海道難病連の役員 (柳理事・渡辺評議員・白井評議員・渡辺監事) は、寄付行為 (定款) により来年の定期総会まで留任することになる。



「翌檜 (あすなろ)」の葉の裏

ヒノキ科の常緑高木。日本特産。山地に生え、庭園にも植えられる。大きいものは、高さ30メートル、直径1メートルにもなる。葉はヒノキより大きく、鱗状(りんじょう)で重なり合う。雌雄同株。材は淡黄色で建築材・船材・家具・枕木などに、樹皮は縄などに用いる。木曾五

木の一つ、名の由来を「明日はヒノキになろう」の意からとする俗説がある。ヒノキって高級な木材ですよ。あすなろはヒノキにそっくりだけど、ヒノキではない。したがって、明日はヒノキになろう、明日なろう…… 常に前向きに病気に負けずにがんばっていきましょう。

2010年度・定期総会出欠はがきで寄せられたメッセージ紹介

— **以下は出席のご返事をいただいた皆さんからのメッセージです** —

- M・Oさん
(札幌市・本人会員) たくさんの会員の皆さんにお会いできることを楽しみにしています。
(札幌市・本人会員) (体調を壊されて残念ながら欠席でした)
- N・Sさん
(札幌市・本人会員) 春が近付いたり遠くなったりの天気が続いていて、外に出て散歩でもしようと思う気がなかなかわいてきません。家の中で足腰をきたえる体操をしています。自分流です。
- M・Sさん
(室蘭市・本人会員) 穏やかな天気になりますように……。皆様、無理は少くしてお身体をいたわりましょう。
- H・Tさん
(釧路市・本人会員) あすなる会の皆様に逢える日を楽しみにして居ます。体調を整えて定期総会に出席します。宜しくお願い致します。
- M・Hさん
(札幌市・本人会員) あすなるの会報は中味も充実し、会員の一人ひとりをつなく大きな役割をしていると思います。文字が大きいと誰でも読みやすく助かります。今回、家庭の事情で役員を降りますが、一会員として活動を続けていきますのでよろしくお願い致します。
- K・Hさん
(厚岸町・本人会員) 役員の皆様、いつも御苦労様です。ここ1カ月位体調をくずしてしまい、様子を見ていましたが、ようやく大丈夫そうなので、参加したいと思えます。よろしくお願い致します。
- S・Mさん
(札幌市・本人会員) いつも大変お世話になりありがとうございます。「あすなる会」の会報、内容が充実していて何回も読み返しています。4月の総会、皆様にお会いするのを楽しみにしております。
- Y・Mさん
(函館市・本人会員) 今年の冬は雪が多く、皆さんも大変な毎日だったでしょう。自分はいつもの薬+カゼ薬(常に)を飲み飲み、仕事をしています。皆様と逢うのを楽しみにしています。今年もよろしくお願い致します。いつも会報ありがとうございます。
- T・Mさん
(札幌市・本人会員) 少しでも多くの人々が参加して、心身とも元気になれば良いと考えております。そのため為の正しい環境と受毛入れ体制に期待しております。私もできる限り協力いたします。(当日は都合により欠席でした)
- Y・Yさん
(札幌市・本人会員) あすなる会報134号の柳さんのコラムに共感しました。出席して会員の皆さんとお話できることを楽しみにしています。

H・Yさん
(札幌市・本人会員)

しばらく皆さんにお会い出来ない内に春を迎えました。
待ちかねた春は季節の変わり目で変調の時期でもあります。
でも、症状が悪化することもあれば好転することもある……
と居直って、皆さんのお健やかなお顔を見て元気になりたい
です。

K・Wさん
(札幌市・本人会員)

みんなでひとりを包み込み、ひとりはおみんなを思いやる。
これが「あすなろ会」の願いです。

Y・Wさん
(千歳市・本人会員)

ようやく参加できます。
体調をととのえていきたいと思ひます。

以下は欠席のご返事をいただいた皆さんからのメッセージです

E・Aさん
(千歳市・本人会員)

役員のみなさま、いつもご苦勞様です。
残念ですが今回も欠席させていただきます。

M・Oさん
(札幌市・本人会員)

事務局の皆様方には大変感謝しております。
柳さんの体調いかがでしょうか。案じております。
出席できませんがよろしくお伝え下さいませ。

T・Oさん
(函館市・本人会員)

加齢とともに、夫婦とも杖をつき歩行も困難になってきました。
私は今、前立腺ガンの治療を受け、体調がくるっています。
会長をはじめ役員のみなさん、よろしくお祈りします。

K・Oさん
(札幌市・家族会員)

表皮水疱症のガーゼ代が無料になる予定であるなど、今年は
少し改善が進みそうです。

K・Kさん
(根室市・本人会員)

毎回「あすなろ」が届くのを、とても楽しみにして居ます。
「あすなろ」を読んで涙したり、感じる所がたくさんあり、
作る人達の苦勞も大変だと思ひながら、アリガトウと言ひ。
御苦勞様です。
出席しようと思ひましたが、行かずに1万円寄付することに
しました。

事務局からKさんへ。

1万円もの寄付をいただき大変ありがとうございました。
間違いなく郵便振り込みで受領いたしました。
この次はお会いできるのを楽しみにして居ります。

N・Kさん
(札幌市・本人会員)

いつもお世話になって居ります。
「あすなろ」が届くと皆様とつながっている気持ちになり、
とても心のささえになります。
柳さんの身体が少しでも楽になるように願っています。

S・Mさん
(札幌市・本人会員)

参加できなくて残念です。

- R・Sさん
(土幌町・賛助会員)
いつも会報を届けていただき有りありがとうございます。
4/24の日程が、私共オストミー協会の総会と重なりまして参加できませんので、御理解下さいますようよろしく。
- A・Sさん
(札幌市・本人会員)
先日の会報を読むまでは、柳さんの病状がそんなに悪いとは知りませんでした。病名こそ違え通院でとても疲れるのでその大変さが良くわかります。
どうぞ無理をせずゆっくり養生なさって下さい。
3年前に主治医の先生を、今回、難治性疾患克服研究事業の研究奨励分野に指定されたマルファン症候群で亡くしているのです、少しでも天国におられる先生の供養になればと喜んでおります。
- S・Tさん
(北見市・本人会員)
いつも有りありがとうございます。
札幌には3ヶ月に1回行っているのですが(通院)、日付が合いません。残念ですがまたいつか皆様に会えると思っております。
皆様方体に気をつけ元気でいてほしいと望んでいます。
- A・Nさん
(帯広市・本人会員)
ようやく暖かくなり皆様お変わりありませんか?
病気の方は…仲良くと自分に言い聞かせながら、1日々々と生活しています。違った病気が遊びにきて相手しています。
私事で総会は欠席です。2010年3月2日に孫が仕事上で事故死です。申し訳ありません。
どうぞ会員・家族の皆様、くれぐれもお大切にお過ごしください。どうぞお祈り申し上げます。
- M・Hさん
(釧路市・本人会員)
柳さんの体調不良が気にかかります。
頑張り屋の柳さんですが、どうぞご自愛下さいますよう祈っております。(これ以上悪化しませんように!)
- T・Hさん
(帯広市・本人会員)
残念ながら身障者分会総会とかち合ってしまった。
一昨年秋よりガンとたたかい、今は多系統萎縮症で特定疾患の申請中です。余命もわかり残された人生を精一杯やる積り。笑顔を絶さないでね。皆様の御健勝をお祈りいたします。
- Y・Mさん
(名寄市・本人会員)
いつもお世話になりありがとうございます。
今年は全道集会在旭川市で行われるとのことですので、是非参加したいなと思っております。
名寄は今朝(消印は3月22日) - 23℃でした。
まだまだ寒い日が続いておりますが、春ももうすぐですね。
みなさまお体には十分気をつけてくださいね。
事務局の方、いつも本当にありがとうございます。
- K・Mさん
(函館市・家族会員)
2年前の入院治療がハードだった為なのか、まだ体調が安定しません。疲れやすく体を横にしている事が多く、春にむかって少しずつ回復してくれればと思っています。
いつも出席しないのではありません。
役員の方々御苦労さまです。

神経内科医として高名な

田代邦雄先生をお迎えして開く【医療講演会】のお知らせ

田代先生はご著書で次のようにおっしゃいます。

こんな訴えの時には《神経内科》受診を勧めます。

- *頭痛（各種の頭部の痛み）、*意識障害、*視力障害、*言語障害、*歩行障害、
- *認知・知能低下、*めまい・めまい感、*嚥下障害、*耳鳴り・難聴、*けいれん、
- *運動麻痺・筋萎縮、*不随意運動、*姿勢異常、*痛み・感覚障害、*膀胱直腸障害、

そうなのです。多くの難病には《神経内科》が深くかかわっているのです。
折角の機会ですので皆さんに、参加料無料でお誘いすることにしました。

会員の皆さん。ご自分の症状を改めて認識するためにも参加をお勧めします。
ご家族やお知り合いの方でこんな症状に悩んでいる方がいらしたら、
参加して下さるようお誘いしてください。

*演 題 『神経内科とは？ -その役割、病気いろいろ-』

*講 師 田代 邦雄 先生（北海道大学名誉教授／北祐会神経内科病院顧問）

*開催日時 2010（H22）年7月25日（日曜日）

- *午後1時00分／開場（受付開始）
- *午後1時30分／講演開始（正味60～90分）
（講演終了後は10分ほど休憩）
- *午後3時00分をメドに質疑応答開始
- *午後3時45分／講演会終了

*会 場 北海道難病センター（中央区南4条西10丁目） 3階大会議室

*共 催 （財）北海道難病連・個人参加難病患者の会「あすなる会」

*定 員 先着 50名

*問い合わせ先・参加申し込み先は……

☎011-512-3233 北海道難病連相談室へ
（複数参加の場合は全員のお名前をお知らせください）

*田代先生にご質問がある方は、事前に下記に宛て手紙
あるいはFAXでお寄せください。

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病連相談室
FAX番号 011-512-4807

神経内科の領域は視神経を含む大脳・小脳・脳幹・脊髄・末梢神経・筋肉の病気です。

- 1、脳の病気………脳血管障害・髄膜炎・多発性硬化症・脊髄小脳変性症・
パーキンソン病・神経ベーチェット病・ハンチントン病・etc
- 2、脊髄の病気………脊髄炎・後縦靱帯骨化症・脊髄空洞症・筋萎縮性側索硬化症・
スモン・etc
- 3、末梢神経の病気…多発神経炎・単神経炎・多発性単神経炎・ギラン・バレー症候群
CIDP（慢性炎症性脱髄性多発神経炎）・etc
- 4、筋肉の病気………筋ジストロフィー・多発筋炎・重症筋無力症・遠位型ミオパチー
・etc

—— 田代先生のご著書から抜粋しました ——

北海道難病連2010（平成22）年度総会に出席して

個人参加難病患者の会
「あすなろ会」
会長 渡辺 貢一

総会は5月15日午後1時30分より、札幌市北区北24条にある札幌サンプラザで開かれました。全道から29名の理事と98名の評議員が出席し、熱心な議論が交わされ、本部提案は提案通り承認されて、予定どおり午後5時に閉会となりました。

難病連の高田代表理事はかねてより、理事会の場でも機関誌なんれん（No.94号）誌上でも、私たち難病連が抱えている課題と将来像について、熱っぽく持論を展開しておりますが、総会の開会直後の代表理事挨拶で一段と丁寧にお話してくれました。

高田代表のお考えは難病連全体の運動方針でもありますので、私なりに咀嚼して文章にしてみました。会員の皆さんにもじっくり読んでいただければ幸いです。

◇現状認識について……………

私たちの運動成果で難病対策の整備がある程度進んだことや、要求課題が緊迫していないこともあって組織力が減退しています。

会員数は最盛期の1万4千家族からここ数年かけて2千家族もの減です。

また、難病連は結成後37年の間に世代交代もあり、人も組織も大きく変わって、必要な継承がされていないことや、古いままのやり方によるひずみが出ているなど、改革が遅れています。

伊藤前代表時代の組織的な財産はもう食べ尽くしたと思わなければなりません。

「難病患者だから」と、乗れば目的地に連れていってもらえるバスの乗客みたいな、「お任せ」の時代は過ぎ去りし20世紀に終わったことを、まず自覚しましょう。

◇患者会って何だろう……………

患者会の最初の役割は「病気を正しく知ろう」ということで、私たちには自分自身で知識を深めめる努力が望まれますし、患者会には正しい医療情報の提供が求められています。

自分の病気についての知識が得られると、療養に対する勇気が出てきて前向きになることができます。これが一番目の患者会の役割です。

そして「では他の人はどうなんだろう」という気持ちになり、仲間の支えあい励ましあいを進めます。これが患者会の二番目の役割です。

そうこうしているうちに、後からくる仲間のためや自分たち患者を囲む環境整備をしなくてはならないことに気付き、「本当の福祉社会をつくりだそう」と、ソーシャル・アクションに向かうわけです。これが患者会の三番目の役割です。

このように、「患者会の三つの役割」は難病と暮らす患者の心の成長でもあり、患者会はこういう順番で発展していくのです。

難病連と患者会の社会的な使命は「社会に対して人が人として生きるための基礎部分を備えさせる役割だ」という認識が、ますますはつきりしてきます。

◇新しい難病対策・特定疾患対策とは……………

難病患者が抱えている問題を12の提案にした文書、前年まで“伊藤私案”と呼んでいた『新たな難病対策・特定疾患対策を提案する』が去年、『JPA（日本難病・疾病団体協議会）の提案』となって世の中に発表され、国会で質問されたり厚生労働省の難病対策委員会で議論されるなど、日本の政治の中枢で扱われる話題となり、患者団体の運動は新たな段階を迎えました。

こうして難病連・患者会の社会的使命は、「社会に対して人が人として生きる基礎部分を備えさせる役割だ」という認識が、ますますはつきりしてきました。

このことは患者団体の運動が、患者の要望だけではなく国民の安心の仕組みを作る

というもの、言い換えれば仲間の利益〈共益〉から、広く国民全体の利益〈公益〉に変わってきたということです。

◇2006年運動の教訓……………

患者会の運動が〈公益〉の時代に入ったことの端的な現われは、2006年の特定疾患縮小反対の運動です。

厚労省はパーキンソン病と潰瘍性大腸炎の軽症者を公費助成から外し、浮いた予算で特定疾患を増やそうとし、助成の縮小をいったんは決めたのですが、私たちの運動によって「公費助成を続ける」ことを決断した政府のトップや世論が、患者会の運動は会員のためだけではなく、広く国民全体のために必要な〈公益〉活動であることを理解したからです。

またこうしてわかったことは、〈公益〉は自己犠牲ではなく、心のありよう=こころざし《志》のことだということなのです。

2006年運動の教訓は、難病患者の運動は公共の福祉を意識して社会への働きかけを行い、人々の理解と支持を得られれば、社会や歴史を変えることができるということなのです。

◇財団法人のこと……………

北海道難病連の正式名称は頭に“財団法人”の四文字がついています。北海道難病連は【難病センター】という財産を、道から無償で貸与されてそれを運営し、道から助成金を得て難病医療と福祉の相談会などさまざまな難病対策事業を行っており、いわば北海道の難病政策を協働して担っているパートナーです。

このことを全面的かつ永続的に行う組織的法的な保障のために、道と難病連は財団法人という仕組みを1982年につくったのです。

また、北海道保健福祉部が2008年に出した【北海道医療計画】という文書があります。これは北海道が今後行う医療政策の基本を決めた文書ですが、この第4章4節には「難病患者や家族への相談・援助、難病に関する正しい知識の普及・啓発、難病患者の団体の育成・支援などを行っている難病連の活動を支援していきます」と書いてあります。

このように公共的な事業を行なうのですから、〈公益事業〉であり財団法人の仕組みが適用されるのです。

◇公益財団法人とは……………

財団法人や社団法人の仕組みを変える法律が2010年度から施行されることになりました。

北海道におおよそ800以上もある法人のすべてが、いっせいに新しい法人に移行します。2013年11月までに新しい制度に移行しないと解散させられますので、難病連も事業を継続するために移行のための準備作業を進めております。

新しい法律で改革される財団法人は（一般財団法人）になるか、あるいは（公益財団法人）になるか、選択しなければなりません。

（一般財団法人）が行なう収益事業の税率は30%なのに対し、（公益財団法人）の場合は課税はないうえ社会的な信頼度などの面でも大きな利点があります。

逆に（公益財団法人）となるには公益を目的とする事業の支出が50%以上でなければならないと決められています。

難病連では補助金ではやりきれない多くの公益事業を実施するために、いくつかの収益事業を行って費用を捻出しておりますが、この部分をどう工夫して定められた計算方式に当てはめるかが準備作業のポイントです。

支部との連結決算をどのようにするか、収益事業の公益性をどう担保するか、会計システムの移行をどうするか。関係する役員や担当者の検討が進められています。

これを機会に37年経った難病連の仕組みの中で、時代に合わなくなったりやりにくくなった部分の洗い出しを行い、新たな仕組みのデザイン検討も進めます。

—以上—

第37回 難病患者・障害者と家族の全道集会

一年を通じて、難病連の仲間がいちばん熱っぽくなる全道集会が、今年は旭川市で開かれることになり、大会の日程など【実施要綱】が固まってきました。

- ◇日程は………第1日目 8月7日(土)
* オブショナルツアーは旭山動物園コースと美瑛観光コース
* 歓迎レセプションは
とき…午後6時より ところ…ロワジールホテル旭川
- 第2日目 8月8日(日)
* 患者会別の分科会は
とき…午前9時30分より午前11時30分まで
ところ…後日決まります
* 全体集会は
とき…午後1時より(午後3時30分終了の予定)
ところ…旭川市障害者福祉センターおびつた

◇詳細は6月に発行される【なんれん】の臨時号で案内されます。

個人参加難病患者の会「あすなろ会」の全道集会に向けての取り組みについて、
検討していることを事前に説明いたします。

- 1、分科会は“会って・話し合っって・病気や苦しみ悩みを語りあって・会員同志がより親密になれる”会員交流会にしたいと考えております。
- 2、分科会には特に旭川地域・上川地区・道北地区・オホーツク地区の会員さんに、多数参加していただけるよう、事前にダイレクトメールを出して参加よびかけいたします。
- 3、会員と賛助会員の皆さんに多数参加していただきたいと考えております。そのために交通費と宿泊費の助成をルール化したいと検討しております。
 - ①交通費は指定席往復割引きっぷ(Rきっぷ)か、自由席往復割引きっぷ(Sきっぷ)で、JRの特急列車を利用させていただきます。
 - ②最寄りのJR駅から特急が止まる駅まではJRのローカル列車を利用させていただきます。
 - ③都市間バス利用がより便利な場合はJR列車利用にこだわりません。(支部などが福祉バスを運行しそれを利用する場合は、その区間に限って交通費がかからないと考えて助成の枠から外したいと考えています)
- 4、交通費の実費の50%を助成したいと検討しています。ただし予算面を考慮して1万円を上限にしなければならないと考えております。
- 5、宿泊は難病連が割り当てたホテルなどを利用することになりますが、宿泊料金の30%を助成したいと考えております。

皆さんの申し込み手続きが完了し、「あすなろ会」会員の宿泊ホテル名が記載された参加者リストが手元に届いたら、助成金額を前もってお知らせしたいと考えております。

****歓迎レセプションも分科会の交流会も、皆さんで楽しい時間にいたしましょう****

お礼・お願い・お知らせ

☆お礼

次の方からご寄付を頂きました。有り難う御座います。

高田いづみさん ・ 渡辺義弘さん ・ 永井智恵子さん

☆お願い

年会費の納入について

すでに今年度の会費を納入頂いた下記の皆さんには振り込み用紙は挟み込みません

前年度中に納入頂いた方

小寺 三郎様 堀下 まゆみ様 渡辺 セツ子様

今年度定期総会で納入頂いた方

河原 貴子様 佐古 則子様 白井 基子様 菅原 寛 様 菅原 幸子様
高谷 春美様 永井智恵子様 早川 君子様 松井 幸子様 松田由美子様
森 浩幸様 森山 恵美様 柳 弘子様 八木 芳乃様 渡辺 貢一様
渡辺友美子様

郵便振り込みで納入して頂いた方

中村ひろめ様 佐藤美弥子様

賛助会員で今年度の会費を納入して頂いた方

憲 克彦様 坂本 林子様



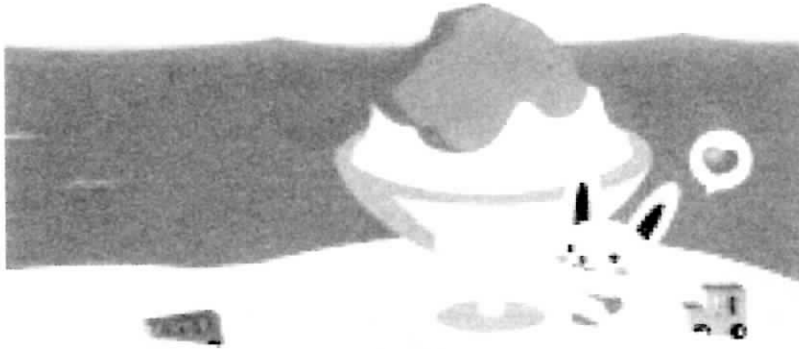
以上23名の皆さん、本当にありがとう御座いました。

まだ納入されていない方は、振り込み用紙を挟み込みますので、振り込みのほう宜しくお願い致します。

随時会員の皆様よりの投稿を募集しております。原稿用紙1～2枚程度
内容は、自分の病気について、エッセイ、料理、など問いません。宜しくお願い致します。

あすなろ会の皆さん、次号で又お会いしましょう！

お身体を大事に



ようやく暖かくなってきましたね！

これから夏に向けて日差しも強くなります。

外出時は帽子や日傘で直射日光を避けましょう。

まめに水分補給をし、脱水症状に気をつけましょう。

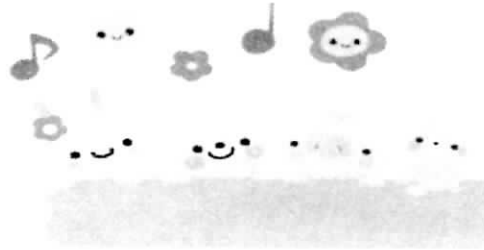
冷たい物のとりすぎでおなかを壊さないようにして下さいね！

(*^_^*)

◎ 会費納入のお願い ◎

平成22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

ようやく夏らしい暑さの日々が来まへ、夏バテに要注意でお体を大切に
白井

アレルギーで目鼻が大変な状態でキツイです。皆さんに
会えて楽しい時間となりました。 大野

暑い日がやて来ます、体に気を付けて下さい。温度差はキツシ!! 夏は
交流会や、全道集会で皆様にもお会いできると嬉しいです。 河原

今回は、ページ数が多くなり料理コーナーはお休みです。次号では参りますので...
総会の写真交換のを忘れました。おぼせ。これからは暑くなり荷物で体調をくづすように 森

暑くなるので、皆様、首巻、こい。せ。

今年のあすなろ会ははむしろくなりそう。さ感じと一日しと、おたかへ

編集人 個人参加難病患者の会「あすなろ会」

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 HSK通巻459号

発行人 〒063-0868 札幌市西区八軒8条東5丁目4-18

北海道身体障害者団体定期刊行物協会 細川久美子

TEL (011)736-1724 FAX(011)736-1698

あすなろ 135号(毎月1回10日発行)1部100円(会員は会費に含まれる)