

HSK

あすなろ

昭和48年1月13日第三種郵便物認可

HSK 通巻 462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136号



目 次

- | | |
|--|--|
| 1. 私から皆さんへひとこと 1 | 7. 37回難病患者・障害者と家族の
全道集会に参加して 14 |
| 2. 難病患者と生活習慣病
第4回「いわゆる「健康食品」について」
大橋 晃先生 2 | 8. 事務局よりのお知らせ
「交通費・宿泊費の助成ルール」・ 22 |
| 3. 医療講演を終えて 5 | 9. 難病連ニュース及び
2011年度国会請願署名について・ 23 |
| 4. 医療相談会のご案内 7 | 10. 会費の払込取扱票通信欄の
書き込みから 25 |
| 5. とても大事な
「知っていただかなければ
ならないこと!」です 8 | 1-1. お料理レシピ° 26 |
| 6. 北海道難病連175回理事会に報告
した私たちの願い 11 | 1-2. お礼・お願い・お知らせ 27 |

おさらいノート 『「あすなろ会」の歩み』

【財団法人北海道難病連】の前身は【北海道難病団体連絡協議会】で1973（昭和48）年2月に結成されました。

このニュースを見聞きして結成を知った道内の難病患者やその家族から、「難病連に加盟させてほしい」という電話や手紙が殺到しました。

患者会や親の会が既にある病気の人たちには、それぞれの会を紹介しましたが、当時はそれほど多くはありませんでした。

そこである程度の人数になった病気については、それぞれの会を作る準備をすることとし、まだその見通しのない病気については個人参加の会として、一つの集団として難病連の構成団体とすることにしました。

こうして同病の仲間がいない人たちも北海道難病連の構成員になっていただくことが出来たのです。

しかし、同病者の少ない個人参加の会として、会を運営するのは他の患者会・親の会とは違った困難や苦勞を乗り越えるエネルギーを必要としました。つまり、同じ悩みを語り合い分かち合う人が少ない、あるいはいないということで、集会を開いても参加者は少なく、医療講演会に参加しても自分の病気に触れてもらえない、という基本的な悩みは今も変わりません。

だが、そのあすなろ会は辛抱強く活動を続け、この会を母体に多くの患者会が誕生していきました。（伊藤たておさんの談話から転載）

私から皆さんへひとこと……

渡辺 貢一

旭川市で開かれた今年の全道集会は、例年どおり熱気と歓喜が交りあう、感激にあふれた総会でした。

そして、いくつもの目標が見えてきて、それに向かって少しずつ前に進もうという、胸の内に火を灯されて帰路についた私でした。

2日目の分科会（交流会）には、名寄市と紋別市と遠軽町から3人の会員さんがいらしてくれました。これまでお会いするチャンスがなかった方々だけに、私にとってとても嬉しいことでした。

その中の2人は札幌市と小樽市に、すでに電話で交信し合っている会員がいらして、テル・フレンドが初めて対面するという感激の場面もあり、交流会の意義を改めて認識させられたと思っています。

全道的に今年の夏は猛暑に恵まれ（？）すぎた夏でした。

2日目の午前は会場がやや狭かったのと、冷房設備がなかったために蒸し暑いなかでの交流会でした。

午後の全体集会は会場は広いし天井も高くてほっとしたのも束の間、旭川の暑さはやはり生易しいものでありませんでした。

旭川に冷房設備を求めることはどだい無理なことはいわずもがな。でも、集会の最中にボランティアさんに介助されながら席を外す何人もの方々を目の当たりにして、当惑していた私でした。

集会が終わって会場の外に出てから、「あすなろ会」の二人が体調を崩されたと知りました。さいわい難病連本部が準備していた医療班のお世話になって、体調を取り戻したそうでひと安心できました。

さいわい無事だったものの、集まった「あすなろ会」会員同志だけでも、仲間の健康状態にもっと気配りし合う、そんな「あすなろ会」であってくれたら、いっそう幸せな気持ちになれたことでしょう。

また一つ、勉強させられた今年の全道集会でした。

難病患者と生活習慣病

第4回 いわゆる「健康食品」について

勤医協中央病院名誉院長
大橋 晃

今回は、最近氾濫している感のある、いわゆる「健康食品」についてです。年間2兆円にのぼる市場といわれ、患者さんだけでなく健康人にも広がっています。まず言葉が混乱していますので、定義をしっかりとっておきましょう。日本の法律では、病院で処方されたり薬局で売られている「医薬品」と、スーパーやコンビニ、インターネット、通販などでも買える「食品」に区分されていますが、その中で健康の保持増進に資する食品を一般に「健康食品」と言っています。

健康食品は、最近大々的に宣伝されている「特定保健用食品」（いわゆるトクホ）などの「保健機能食品」と「一般食品」（狭義の健康食品）とに分けられます。（P4 図1 参照）

また最近よく使われる「サプリメント」という言葉は、本来は「補うこと」という意味で、「栄養補助食品」「健康補助食品」とも呼ばれています。つまりはあくまで食品なのです。ここでは最近よく目にするトクホとサプリメントについて 見てみましょう。

(1) トクホ 一定の効能表示が認められる。

我が国では医薬品でないもの（つまり食品）は、薬事法で「〇〇に効く」というような効能表示が禁止されていますが、トクホは消費者庁から許可を受けることで特定の保健用途における効能を表示することが出来ます。

最近テレビや新聞などで大々的に宣伝されているものの多くがこれです。血圧や血糖値を下げる、腰や膝の痛みを抑える、コレステロールを抑えるなど様々です。

許可を受けるに際しては、有効性や安全性についての科学的根拠 に関する審査を受けることになっていますが、一般に医薬品に比べて緩やかなものになっています。

厳しい審査基準といわれる医薬品でも、その後効果がないと判定されたものや、副作用が問題になるものも有的なものですから、トクホが実際にはどうなるのか、慎重に見ていく必要があります。



(2) サプリメント とりすぎや医薬品との併用に注意

最近サプリメントが急激に増えてきた背景には、アメリカの圧力による規制緩和があります。医療費が高いアメリカでは、病院にかからずに自分で健康を守るためサプリメントを多用する人が多く、これらの企業の市場拡大のため日本に規制緩和を迫ったのです。

ある調査では、医師の処方箋で医薬品を服用している高齢者の55%がサプリメントを服用していたといいますから、健康人を含めると膨大な数になります。ビタミン、ミネラル、アミノ酸など数十種類ものサプリメントが出回っていますが、体に必要なものであってもとりすぎれば害になるものもあります。中には医薬品を混ぜたものなど、違法で摘発されるものもあります。特に医薬品を服用している患者さんにとって気がかりなのは、医薬品と併用することで医薬品の効果を減じたり、逆に高めすぎたりすることです。例えば、血栓を防ぐためのワーファリンはビタミンKや青汁と一緒に飲むと効果が減じてしまいますし、アスピリン（抗血小板薬）はノコギリヤシ（男性の頻尿に有効とされる）と一緒にのむと効果を強める可能性があります。

(3) 野放しの広告に規制を

最近の健康食品に関するテレビや新聞などの広告はまさに「洪水」の感があります。健康への不安を感じ、少しでも病気を治したいと思ってる人にとって、タレントなどの有名人や自分たちと同じような患者さんが登場して、いかにその食品が良いかを得々と語るのを聞くとつい買ってみたいくなります。

しかしサプリメントなどは効能を宣伝することは禁じられているので、よく見ると隅の方に小さく「個人の感想です」と書かれています。つまり法すれすれのことが横行しています。

国や自治体も行き過ぎた広告を規制する動きをしていますが、洪水のような広告に追いついていけないのが現状です。

「眉につばをつけて」広告を見ることが必要です。

(4) どう対処すれば良いか

私を含め多くの医師は、ひとつひとつのトクホやサプリメントについて、勧めることも否定することも十分なエビデンス（根拠）を持っているわけではありません。従ってあくまで一般論になりますが、私は次のように考えています。

健康食品の中には有用なものがあることも事実ですが、特に生活習慣病との関係で言えばまず必要なのは食生活の改善でしょう。それがキッチンとやられれば、高いお金を出して健康食品を買わなくても済むのです。

病気の治療や予防・健康作りは本来医療（公衆衛生なども含め）の役割です。しかし現実の医療がその役割を十分果たせていないところに健康食品などが増えていく要因があるのです。

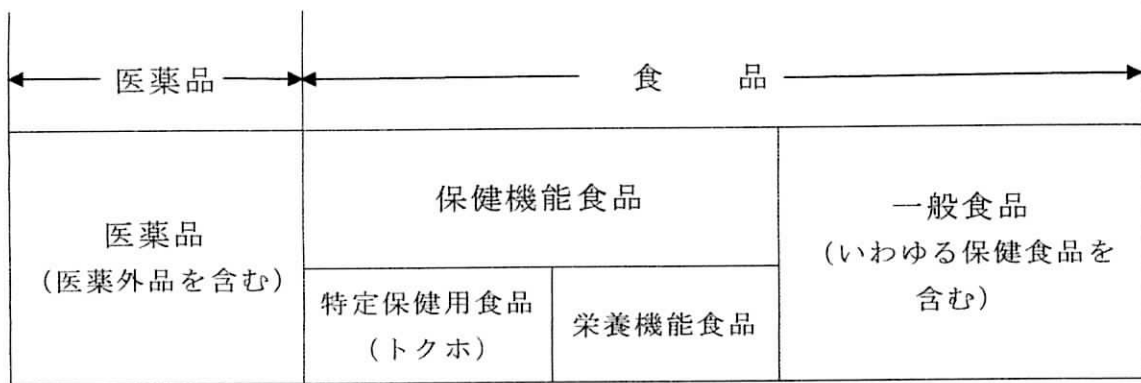
国は医療費抑制のために、医師数や診療報酬を抑えてきました。「医療崩壊」という現実の前に、少し軌道修正をはかっていますが、他方で医療費を抑える

ためにトクホやサプリメントの規制緩和を行ってきました。

従って本来の医療の役割を果たすためには、医師をはじめとする医療従事者、保健所や自治体職員を増やし、きめ細かい説明や指導が行えるようにすべきです。

医師や医療の側にも、病気やクスリについてもっとよく説明し、患者の不安に応える努力が求められていると言えます。

(図1) 医薬品と食品の区分



東京都福祉保険局ホームページより



7月25日の「医療講演会」を終えて

渡辺 貢一

今年度1回目の「医療講演会」は田代先生(北大名誉教授・北祐会神経内科病院顧問)にお越しいただいて、7月25日の午後開催しました。

「あすなる会」会員(8月1日現在で100名)が罹患している疾病数を、会員リストから拾ってみますと31疾病にも及びますが、疾病数が多いだけに私たちは「医療講演会」のテーマ選びに大変苦勞してきました。そして、難病連の活動に加わっているうちにあることに気付きました。それは多くの難病が「神経内科」の診療分野に入っているということでした。そこで「あすなる会」が発足以来、長い間お世話になってきた田代先生に、相談にのっていただくことに致しました。



田代先生は私たちのお願いに真剣に取り組んでくださり、講演のタイトルと内容をまとめてくださり、レジュメまで作って下さいました。

“神経内科とは?” ~その役割と病気いろいろ~

それは私たちが思い描いていたとおりのタイトルであり内容でした。

あすなる会報135号の20頁で会員の皆さんにご案内しました。道新には7月9日頃と21日の2回も紹介記事が掲載されました。それらが功を奏して電話による参加予想が89件も寄せられ、会場のキャパシティをオーバーする勢いで嬉しい悲鳴と“はらはら”の連続でした。

当日は欠席もあって実参加人数は71名でしたが、「あすなる会」の「医療講演会」に参加いただけた人数としては、平成15年秋の75名に次ぐ数で苦勞と心配が報われたとひと安心いたしました。

それ以上に、田代先生の医師としての識見の広さと経験の深さに認識を新たに、丁寧なお人柄にこれまで以上に感じるところがありました。

優しくて分かりやすいお話は多くの参加者に喜んでいただけたと思います。

講演が終わってからの質疑に対する応答は先生のお人柄そのものでした。椅子をお勧めしてもそれに掛けることなく、ある人には立ったままで、ある人には机の側に膝を曲げて視線をその人より低くしての応答でした。

症状や治療の進み具合などが各人各様だからなのですが、医療講演会での質問はどうしても個別で各種各様の質問になってしまいます。そしてその質問と応答を一緒に聞いて参考にしたいという人が多いのもいつものとおりです。こんなことで、先生にいただいた時間が大幅に過ぎてしまい参加者の中の何人

かには質問をお断りしてしまいました。進行係の不手際で先生にまでご迷惑をおかけしてしまいました。心よりお礼とお詫びを申し上げます。

田代邦雄先生のお話を聞いて

八木 芳乃

「神経内科」は、どのような症状の時、受診すればいいのだろうか…？以前から疑問に思っていましたので、田代先生のお話には、とても興味がありました。田代先生のお話を聞きたいと申し込み者が殺到し会場に入れたい分には、お断りした方もいたそうです。

満席の会場の中始まったお話は、私たちの身近で神経内科分野が深く関わっていたということです。

一、神経内科はよろず相談所

一、神経内科はシャーロック・ホームズ

症状の軽重に関係なく、誰でもかかる頭痛から、手足の痺れ、ふるえや目まい、耳鳴りなど、たくさんの症状を見てもらえるところであることが分かりました。

普段の診療の進め方を、優しく解りやすい言葉で教えていただきました。

椿忠雄先生の著書にある「日ごろ心にとめている十カ条」を拝見して、診断に必要な幅広い医療知識の他に、患者を洞察する集中力が、神経内科医には重要なのだと説いているように思いました。真摯な姿勢に、こちらにも襟元を正す思いです。

後半は肩の力を抜いてご趣味のお話です。中世ヨーロッパの絵画から、幼児の正常な反射反応(足裏をさすると、親指だけ立ち上がる等)を発見し、神経学から絵画鑑賞を楽しんでいらっしゃる風は、羨ましいと思いました。コレクションの、ハンマー(打腱器)は30以上お持ちだとか。世界に一つしかない一点物も。



お見事です(実物が見たかったです、特に子供用のピノキオ)。

一番印象に残ったのは、個別の質問の時に質問する患者さん一人一人の傍らに膝まずき、真剣に対応されていた様子でした。3時間以上、休憩時間も質問に対応していただきました。最後は、お声もカラカラでしたね。

今日の講演で神経内科の敷居がグンと低くなったと感じました。

平成21年の特定疾患対象症例新規11疾患中5疾患が神経内科の拘わる分野だそうです。研究・教育の第一人者としてこれからも、後進の方々、難病連を導いて下さい。そして、いつまでもお元気でいてください。

【医療相談会】のお知らせ（予告）

「あすなろ会」では北海道医療ソーシャルワーカー協会の皆さんにご協力いただき、下記要項で【医療相談会】を開催します。

今回は医療費の負担増に苦しんでいる多くの難病患者を対象に、医療費と保険・福祉制度の仕組みに焦点を絞り、総括的なまとめと個別相談会を組み合わせた相談会を企画しました。

参加費は会員はもとより会員以外の方も無料とし、多数の参加をお待ちしています。

◇タイトル……………『医療にかかるお金／

それらを下支えする保険と福祉制度の仕組み』（仮題）

◇講師と相談員……………北海道医療ソーシャルワーカー協会の皆さん

◇開催日時……………2010年11月14日（日曜日）

*午後0時30分／開場（受付開始）

*午後1時00分／総括的な解説

（10分ほど休憩）

*午後2時00分／個別相談会（1人15分間をめぐり
複数のソーシャルワーカーが対応）

*午後3時30分／相談会終了

◇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

◇定 員……………申し込み順 70名

◇問い合わせ・参加申し込み先……………

☎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）

とても大事な『知っていただかなければならないこと!』です

柳 弘子

皆さん、お久しぶりです。事務局長を外れて一運営委員として黒子的(?)な存在となりまして、全道集会も不参加という状態ですが、まあ患者の身ですので悪化も改善もあること…改善を目指して頑張っている私です。励ましのお言葉、有難うございます。

大仰なタイトルで「何事か?」とお思いでしょう。本題の前に肩の力を抜いてちょっと頭の中も軟らかくしていただきたいので、私の体験から一席申し上げます。

会報 134 号に載せた「バラします」のたぐいの話ですが、登場するのは真面目な先生達ばかりなので、もしもお読みになって心当たりのある方はお許しください。

私は 10 年以上前、H 大学病院の皮膚科で右足裏の色素性母斑切除の手術を受けました。予定より大きく切ることと縫い合わせが出来ないので、大腿部から皮膚を取って移植して、担当の看護婦(当時)さんは大腿部を「カワハギ君」と言いました(笑)。

手術後 1 週間抗生剤の点滴をすることになり、婦長さんが丁重に言われました。

「今の医師、特に若い先生は注射が出来ません。医者が注射が出来ないのは問題なのですがこの病棟で毎日点滴という患者さんは少ないので…」要するに私に練習台になってほしいというのです。「いいですよ。でも私の血管は細い上に逃げるので看護婦泣かせといわれているから、先生方お気の毒ね」「いえ、いえ、そんな柳さんに注射できたら一人前ですから」

ま、いいけどね。私の腕青タンだらけになるだろうなあ、と覚悟しました。

その夜、8 時過ぎに緊張してコチンコチンになって入ってきた若い先生。いけない! 「先生、リラックスして、さあ深呼吸をしましょう。怖くないよ」もう先生は汗を滲ませていられる。「もっと針を軟らかく握って…そうそう、そろっと入れて探ると、痛いし入らないから、狙い定めて一気に行きましょう。大丈夫、何度刺しても、私怒りませんから」どっちが先生だか分かりません。

やっと入ったとほっとして出て行こうとする先生に「先生、洩れました! 」と叫ぶのも気の毒ですが仕方ありません。看護婦さんが「悪いわね、ごめんなさいね」と腫れた腕を冷やして手当てしてくれます。



勿論、一度や二度で血管注射が上手になるはずはありません。看護婦さんの方がはるかに上手ですし、採血室の方は名人芸とも思えるほどです。しかし、医師たる者どこでどんな病人に会うか分からないのですから。

☆☆☆

では、皆さん、心して次のページを読んでくださるようお願いいたします。

生きる権利について

皆さん、憲法第 25 条についてはご存知の方が多いでしょう。改めて書いてみます。

- ① すべて国民は、健康で文化的な最低限度の生活を営む権利を有する。
- ② 国は、すべての生活部面について、社会福祉、社会保障及び公衆衛生の向上及び増進に努めなければならない。

簡単に生存権と言っていますね。以下「生存権」と申します。では、生活保護法はいかがですか。これも書いてみましょう。

第 1 章 総則、(この法律の目的)、

第 1 条 この法律は、日本国憲法第 25 条に規定する理念に基き、国が生活に困窮するすべての国民に対し、その困窮の程度に応じ、必要な保護を行い、その最低限度の生活を保障するとともに、その自立を助長することを目的とする。

総則だけで第 6 条まであるので、第 1 条だけに留めます。

さて、今年の春、Yさんという会員(とても希少な難病の方)から相談が持ち込まれました。

「病気になってから、夫の遺族年金でささやかながら暮らしてきました。しかし、保険が利かない薬を飲んでいて、その薬代が高くて、もういつまで払えるか分かりません。払えなくなったら私は生きて行けません」というのです。

渡辺会長と協議して、緊急を要することとプライバシーの問題もあるので役員会に諮らず、先ず生活保護の申請をするよう勧めることにしました。

でも、受付はされたものの結果は却下。理由は「年金だけで生活は出来る。保険の利かない薬代は認めない」ということです。

Yさんは「役所の担当さんは私に死ねとっている」というのです。

それから 3 ヶ月、各方面に協力を求め、調べ、手をつくしてきました。

生活保護法の運用は各自治体が独自の決まりを持っていて、とても面倒なことが分かりました。皆さんもご記憶でしょう。滝川市で移送費の名目のもとに 2 億円のタクシー代が詐取されたこと。また、隠れて働いているとか、離婚を装って不正受給しているとか、不正が大きく報道されて生活保護受給者に対する偏見も大きいことを。

その反面では保護申請に行って、窓口の担当者から侮辱的な扱いを受けて、幼い子供と一緒に餓死してしまった母親のことを。

保護費が本当に必要な人に支給されていない現実を知って、私は黙っていません。

北海道では拓銀の破綻以来、保護受給者は増加する一方という社会情勢もあります。

病気・怪我・リストラなどで働けなくなった弱者にとって、生活保護法は生き

るための最後の砦でもあるのです。

「いのち」の問題を「規則で認められない」と一蹴するのは憲法で認めた生存権に反する行為です。それがまかり通るなんて、何という冷たい国なのでしょうか。何という市民に冷たい役所と担当者なのでしょうか。

昨年、厚労省は希少難病・未知疾患は5,000～7,000あると発表しました。

Yさんは申します「もう死にたいと思ったことは何度もあります。でも、私一人の問題ではないと思います。これからどんな希少難病の人が現れて、どんな薬や治療法が必要になるか分らないのですから、自分だけのことではないと思うと頑張れます」と。

この言葉に自信を得て、というより私自身が勇気をもって頑張ることができます。

希少難病を受け入れるのは「あすなる会」の役目、あすなる会と北海道難病連はこの問題の重要性を受けとめて、支援に向けて大きく動こうとしています。

Yさんのこともあきらめてはいません。あきらめることは、大切な仲間の命をあきらめることにつながるからです。

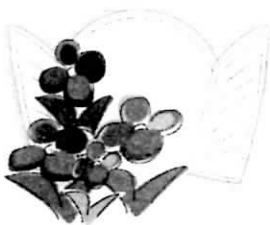
私達も知らないことが多い…と改めて知りました。でも、顧問の先生や議員さん、専門の医師、困窮者の相談を受ける団体などに呼びかけて、協力を得ることができました。

☆心配なことがあります。黙って我慢している方はいらっしゃいませんか？保護申請に行って「まだ働けるでしょう」と追い返されたり、また申請をあきらめて、1回分の薬を減らし、通院数を減らし、そして苦しさに耐えている方がいないかと案じられるのです。

患者本人だけでなく、家族も。また病気以外の問題があるかも知れません。難病連には頼りになる『相談室』があります。また、「あすなる会」から電話が欲しいと言ってくだされれば、こちらからお電話します。個人情報のお守りはお約束します。

誰も好き好んで病気になんかなりません！！

決して『泣いて』『我慢して』『あきらめて』しまわないでください。



一人ひとりの力は弱いけれど、命は平等です。

仲間のためにすることは、自分のためになります。

一緒に「痛み」も「苦しみ」も分かち合って、「喜び」の花を咲かせたいですね。生存権、生きる権利を皆が知って、守って、広めていきましょう。声を上げましょう！

今年の7月10日に開かれた

北海道難病連第175回理事会に報告した私たちの願い

(当日監事として出席していた渡辺から報告し採択されました)

2010/07/10

財団法人北海道難病連 御中
代表理事 高田 秦一 様

財団法人北海道難病連
個人参加難病患者の会
「あすなる会」
会長 渡辺 貢一

稀少難病患者の【生命(いのち)と生活(くらし)をまもる運動】(仮称)の
組織化を進めるにあたり、ご指導とご支援をお願いいたします。

私たちは日本国憲法によって【健康で文化的な最低限度の生活を営む権利】を保障されています。

そして、憲法は【すべての生活部面について、社会福祉、社会保障および公衆衛生の向上及び増進に努めること】を国に命じています。

つまり、国民の権利を認めそれを守ることを国に義務付けしたのです。

憲法を順守することは国の義務であることは当然ですが、それは国民の義務でもあります。と同時に「憲法が求めている社会を実現すること」は国民に課された責務でもあるのです。

昨年、厚生労働省はいわゆる難病が5,000から7,000もあると表明しました。個人参加難病患者の会「あすなる会」が他の患者会と違っているのは、この膨大な数字の難病に罹患している患者の、ほぼ全部が会員の対象になるという位置付けにあることです。

非力な私どもにとって「雲を掴む」ようなことなのですが、稀少であるだけに孤立しがちな

多くの患者、稀少であるだけに医療制度や福祉制度の隙間に落ち込みがちな患者に、これまで受動的なそれがために不十分な対応に止まっていたことを率直に反省しなければなりません。

その上にとって「難病患者の仲間同志」という連帯の思いを築きあげていかなければならないと考えるのです。

個人参加難病患者の会の存在の原点に立ち返って、活動の枠を広げて行きたいと考えるに至りました。

個人参加難病患者の会「あすなろ会」（以後は「あすなろ会」）に、難病中の難病といわれる〈ランバート・イートン筋無力症候群〉（以後は〈L・E筋無力症候群〉）と闘病中の、通称ユキさんという女性がいるのをご記憶でしょうか。

昨年開催された【第36回難病患者・障害者と家族の全道集会】で、主催者の挨拶に次いで【患者・家族の訴え】がありました。当会の柳 弘子さんが「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、会場にお集まりの皆さんに訴えかけましたが、その時に最初にとりあげたのがユキさんのことでした。

このように付け加えると、思い出していただけるでしょうか。

ユキさんが発症したのは平成16年も末頃のことでした。

なかなか病名が明らかにならず不安が募っていたユキさんは、ある炯眼のお医者さんの診察を受けてはじめて〈L・E筋無力症候群〉という病名がつかえました。

そして札幌の大学病院の神経内科を受診するよう勧められ、教授を紹介されました。

その後は大学病院で処方された特殊な薬（この薬は保険が利かないうえ大変高価なのです）が効果を発揮して、自力で歩けるまでになりました。

とはいうものの対症療法の域をでるものではなく、1回に飲む薬の量は徐々に増え続けております。ということは医療費が時間の経過とともに大きくなっており、今後もさらに大きくなるのが目に見えているのです。

ユキさんの生計を支えているのはただひとつ、亡夫の遺族年金だけです。

現状でのユキさんの病状は医療費のために就労することが出来る状況ではありません。

ですから、ユキさんは「生命（いのち）のために生活（くらし）を詰める」という、切羽つまった状況に日々追い込まれているのです。

このまま推移しますと憲法が規定しているユキさんの生存権はどうなるのでしょうか。

私たちは仲間のユキさんが追い詰められていくのを、ただ見過ごしていることはできません。私たちが【稀少難病患者の生命（いのち）と生活（くらし）をまもる運動】（仮称）組織化を思い立ったのは、ユキさんの苦衷を何とかして解きあかし、明るい方向へ向かう道筋をこじ開

けたいと思ったからです。

【稀少難病患者の生命（いのち）と生活（くらし）をまもる運動】（仮称）の組織化を目指して準備中ですが、一日も早く会を立ち上げ憲法で定められた権利を実現するよう、これまで同様ユキさんのために各方面に働きかけてまいります。

当面はユキさんの実状を一人でも多くの人々に知っていただく運動を展開します。

私たちはユキさんが会員に参加してくれたことで〈L・E筋無力症候群〉という難病とその“むごさ”を知ることができましたが、ユキさん以外にも人に知られることなく“むごい”難病を抱えて、病気が稀少なために孤立しながら苦しんでいる潜在難病患者が存在しているはずと感じております。

そうした潜在患者が声をあげてくれるように、その声をしっかり受け止めて「あすなろ会」会員に加わっていただき、潜在する難病患者の顕在化につなげるよう考えています。

国（あるいは地方自治体）の医療費補助の現状と問題点も明らかにしていきたいと考えています。

治療費が国（一部は北海道）から患者に助成される【特定失患治療研究事業】の56疾患と、【難治性疾患克服研究事業】の中の〔臨床調査研究分野〕に入っている130疾患と、昨年度スタートした〔研究奨励分野〕に入った177疾患の拡充も当然ですが視野にあります。

もっとも現実的でかつ急がれるのはユキさんを支える経済的な支援です。

「生命（いのち）と生活（くらし）」の両立は“待ったなし”です。

ユキさんに安心していただける状況を作るのは最終的な目標ですが、ユキさんが一息つける状況には一日も早く辿り着きたいと念じています。

私たち「あすなろ会」は非力です。

しかし、北海道難病連は学生無年金問題や肝炎問題に対する取り組みで得がたい経験を積み重ね、大きな成果を勝ち取りました。

こうした実績を私たちの今後に教示していただき指導していただきたいと思います。

経験で裏打ちされた人財面でのご支援もいただきたいと思います。

1973年に発足した北海道難病連は間もなく設立40周年を迎えます。

歴史を積み重ねた1万を超える患者と家族の結集は力の源泉です。

私たち「あすなろ会」は前に向かって歩み始めます。

皆さんそれぞれの立ち位置で、あるいはご指導をあるいはご支援をいただけますようお願いいたします。

第37回難病患者・障害者と家族の全道集会に参加して

渡辺 貢一

今年の全道集会(通称)は8月7日・8日旭川市で開かれました。

札幌から参加した、難病センター前→レセプション会場直行の貸切バスに乗った私たち3名は、あの暑さの中冷房が効きにくいバスに乗り込んで、午後2時15分頃、いち路旭川に向けて出発しました。

生憎雨の予報でしたが、バスは曇り空の高速道路を岩見沢に向かって快調な滑り出し。車内ではオプションツアーの先発組(旭山動物園コース・美瑛の丘コース)が、雨に降られていないかどうか他人事ながら気にする余裕も。

一番目のトイレタイムの岩見沢に到着後、元気組は早々トイレに直行。用を足して外に出ると"ピカピカ・ゴロゴロ・ザーザー"の3拍子。車椅子使用の仲間を介助するボランティアさんは見る間に全身ズブ濡れ。とんだ初日のスタートの有様でした。

歓迎レセプション会場はロワジールホテル旭川でした。

旭川支部の皆さんの弾けるような笑顔が何よりの歓迎のしるしでした。オープニング・セレモニーは南さん(フルート)と谷敷さん(ピアノ)によるミニコンサート。上品な調べがレセプションの幕を開けてくれました。工藤旭川支部長の歓迎挨拶からご来賓挨拶と続き、乾杯が終わると会場は美味しいご馳走に飲み物も加わって、一気に懇親のざわめきに突入しました。「あすなる会」の参加者は20名は二つのテーブルにまとまって、お互いに名前を名乗り合い初対面は挨拶を交わし合っていて、貴重な一時になりました。



よさこいソーランチーム「旭川／北の大地」によるアトラクションの舞いで最高潮に達した時はもはや閉会予定の午後8時寸前でした。

高田代表理事が柔らかい口調で閉会挨拶をされ、あっという間に第一日目は終わってしまいました。

外に出てみると雨は絶え間なく降り続いておりました。浴衣や法被で着飾ったお祭り化粧の大勢の市民は、雨のなか街の角かどにたむろして空を見上げていましたが、私は連絡バスに乗せて頂いて早々にホテル帰着となりました。

全道集会は第33回は帯広市開催・第35回は道南の七飯町開催と2年に1回ずつ札幌市以外の地域に会場を移しますが、私は旭川開催の今年の全道集会が、旭川支部管内から道北オホーツク管内にいらっしゃる、お目にかかる機会が少ない会員の皆さんにお会いする絶好の機会だと思っていました。

それで「あすなろ会」の今年の分科会は、会員が一堂に集って自分の病気を語り、仲間の病気を聞いてそれを知る機会にしようと、そして会員同志が知り合い親しみ合える【会員交流会】にしようと思ったのです。

前もって旭川支部管内を中心に道北地域・オホーツク地域の会員の皆さんにお願いした結果、名寄市と紋別市と遠軽町からお一人ずつ、会員の皆さんが参加してくれることになりました。



【会員交流会】は参加していただいた20会員の9疾病別に、出だしは私から病気の症状などを全般的に解説し、続けて会員の皆さんから個別の症状その他を話していただく形で進行しました。進行役の下手際もあり時間的な制約も重なって皆さんの満足度は十分でなかったと反省はありましたが、次の機会に向けて大きな経験を積むことができたと感じております。

午後からの全体集会は地元のウタンネ合唱団によるオープニングセレモニーに始まり、開会後は病没会員への黙祷、現地実行委員長（旭川支部長）の挨拶、高田代表理事からの主催者挨拶、患者・家族の訴え（今年は線維筋痛症部会の赤尾さん「線維筋痛症を解ってください」と、全国CIDPサポートグループの永瀬さん「難病・障害とともに生きること」）。引き続き、来賓の皆さんのご紹介とご挨拶、旭川赤十字病院の上山先生による【記念講演[テレビ出演から学んだ日本の医療の現状]】、高田代表理事による基調報告、部会・支部の紹介、集会アピールの採択、閉会挨拶で閉会となりました。



例年どおり時間に追われての全体集会でしたが、基調報告で高田代表理事が述べられた次の言葉を、全身を引き締めて聞いていた私でした。

「患者は世の中を明るくする光です。このことが今日の情勢の最も大事なことなのです。つまり、私たち自身みなさん一人ひとりが情勢を引っ張る主人公となっている。そうなっている自分のことに気付いてください。」

「難病連に任せるとか部会や支部に任せて、まとめ代筆をさせているだけでは弱いのです。皆さんが声を挙げないと、よい法律や施策ができません。」

「みなさん一人ひとりの声がこの日本を明るく変える光となります。」

「どちらかといえばこれまでの活動は、前線は切り込み隊長に任せて後はバスに乗っていただければいいや、みたいなどころがありました。今は違います。」

ひとりでも多くの難病患者が、難病連の活動に乗ることからさらに一歩だけ前に進んで、活動をリードするよう心がける、それを実行に移すこと。これがいかに大切なことかを、いつもの柔らかい言葉づかいでとつとつと語られる高田代表に、大勢の参加者と胸をゆさぶられながら感慨ふかく聞いている私でした。



難病連の前でバスから降り、皆さんにさよならを告げて自宅に帰着したのは暗くなってから。「やっぱり全道集会はいいなあ」と満足感にひたりながら、今年の8月8日は暮れていきました。

パワーと勇気をいただきました

白井 基子

8月7・8日、旭川市に於いて開催されました難病患者・障害者と家族の全道集会に参加いたしました。

「あすなる会」からは遠くからも参加されて、全部で20名の盛況でした。

一日目の歓迎レセプションはオープニングセレモニーのミニコンサートで始まりました。私はフルートとピアノの演奏に癒されてついうっとり…し、アトラクションのよさこいの舞が豪快で、チームワークの良さと力強さにパワーをもらいました。



二日目の午前の分科会は、はじめてお会いする方達との交流会でした。それぞれの疾患の病状・経過の語り合いを聞いて感じ

たことは、皆さんが病気を知って病気に負けないように、体調を整えながら前向きに生活されているようすに、勇気づけられました。

午後からの全体集会は『ウタンネ合唱団』のコーラスでオープンし、次に患

者・家族の訴えとしてお二人の発表がありました。

一人目…「繊維筋痛症を分かって下さい」と題して、繊維筋痛友の会の北海道支部の赤尾さんが、体を支える車を押して登壇され、“眠れてもせいぜい2～3時間ほどと不眠状態が続き、朝は痛みで動くことが辛い”等々。

二人目…「難病・障害とともに生きること」と題して、全国 CIDP サポートグループ（慢性炎症性脱髄性多発神経炎という難病の患者会）北海道支部の永瀬さんが登場。

アイススレッジ・ホッケー日本代表でパラリンピック銀メダリストの永瀬さんが、車椅子で移動し障害者の相談支援センターで相談支援をされながら、常に夢を持って進み“多くの人にエネルギーを与えられる人間に”と力強く説得力のある内容で、お二人の訴えに聞き入りました。

次の基調報告は難病連の高田代表から。

報告のなかに今は亡き三浦綾子さんが残された、「難病患者の一寸先は光」という言葉を引用されて、目の前の光が患者会で現在より未来が明るいと、希望を示していただいたお話も感動的で、その気持ちを肝に銘じました。

記念講演は旭川赤十字病院脳神経外科部長の上山博康先生による「テレビ出演から学んだ日本の医療の現状」というお話でした。

スライドには先生が愛するペット(犬)の写真にバカボンまでも登場するなど、ユーモアたっぷりの説明に笑わせていただきました。

勿論、大切なことも“そうだよねえ”の盛りだくさんの内容で、先生はいつも患者・弱者に視線を置かれて“本当に良いお医者さま”と感銘を受けました。医者のお話でこのように楽しませていただいた先生は記憶に残ると思います。

有意義な二日間を有り難う御座いました。

患者・家族の皆さま、次は来年の札幌大会でお会いしましょう!!

ボランティア・事務局に感謝!!

河原 貴子

楽しみにしていた全道集会の2日間は、心配していた天候も不思議な位雨にも当たらず少々蒸し暑さがありましたが、無事日程を終えることが出来ました。難病連前9時発のバスに乗り込み旭川動物園に出発しました。

現地合流したボランティアさんにも協力していただき皆さんお目当ての動物を見て楽しい時間を過ごすことが出来ました。暑さのせいで動物達もグッタリ気味の様子でしたが、ペンギンがトンネルの上を飛ぶように泳ぐ姿や白熊の水の中での生き生きとした動き、アザラシが筒の中を通るかわいい姿を見る事ができました。レセプションでは、歓迎の挨拶をいただき、フルーツとピアノの

ミニコンサート、よさこいチーム“北の大地”の元気な演舞を楽しみました。

二日目の分科会会場のときわ市民ホールにて20人参加の交流会では、札幌ではお会いする事のできない方のお話を聞く事ができました。会長の参加者の病気の説明の後それぞれの病気の経過や今の状況等聞かせていただきました。娘と同じ病気の丸山さんにも会えてとてもステキな時を過ごす事が出来ました。

全体集会では赤尾さん、永瀬さんのお話を聞き何年もかかって病名を知り治療されているというお2人の前向きな“自分の経験が誰かの役に立てられたらよい”と言う思いに感動しました。

上山先生の講演は医療に対する社会の在り方への問題を指摘され自分が同じ立場に立ったときの事を政治をする方達が気付くべきだと…伊藤善太郎先生に出会い“目線の高さを変えるな”という教えを頂いたと相手の気持ちを配慮する事の大切さ、上から目線であってはいけないという気持ち、“ありがとう”の気持ちを大切にされていると言う人柄が伝わるお話に一人一人の命を大切にされる先生なのだと感じました。時間に限りがあり随分省略されてたのが残念でした。最後に“人生すべてうんこである”どんなに美味しい物を食べても出る姿は一緒思い出にしかありませんと…私には食生活が大事と聞こえましたが皆様はどう思われますか?楽しかった思い出を乗せ視界の遮られない空と雲が夕日に照らされている風景を見ながら久々の一泊旅行を満喫でき、お世話になったボランティア・事務局の皆様へ感謝、感謝!!

同病者の絆の太さと支え合う雰囲気へ感銘!!

佐藤 美弥子

七十路の毎日が不安の淵に沈みがちでありましたが、「あすなる会」に入会して今回初めて境遇を共有する仲間との集まりに参加させていただき、勇気や生きる力など重みのある大きな収穫を手にすることができました。

紋別市から3時間バスに揺られて旭川に着く迄、期待感よりはむしろ心細さが先にたち心配な気持ちにおそわれておりました。鼓動の高まりを抑えながらレセプション会場行きのバスを待っておりますと、同じ下垂体機能障害を抱えておられる「あすなる会」役員の八木さまが名札を下げてバスから降りて来るのが目に留まりました。思わず感嘆して叫びました「八木さ～ん!」これまで『悩みを打ち明け交わす友人』でありましたが初めての対面に暫し感動。



レセプション会場では多くの難病仲間の方々の元気な姿を見て、同病者の絆の太さと支え合う雰囲気へ感銘をいたしました。

翌日、「あすなる会」分科会に参加。渡辺会長が司会進行を担当され、一人ひとりに病気について悩みや病歴などの発言を促し、意見交換の場が一つの輪のなかで親和感が醸成され、なごやかな時間が流れてゆきました。何と云ってもこの分科会の特色は、病魔との長く苦しい闘いの渦中なのに何故か、誰一人として「辛くて、悲しくて、苦しい」なんてみじんも感じさせない状況発表でした。ここには、さわやかな仲間が沢山いて安心感が漂う印象的な交流会でした。私事ですが、私の発表が思いの端しか語ることができずふがいなさが心残りでした。

今回の参加を振り返り、同じ病を持つ若い八木さまとの隣席などのご配慮をいただき、親しく語り合えたことが本当に良かったと感謝しております。更に暑い二日間、若いボランティアの献身的な活動支援にも感謝し感動もいただきました。「あすなる会」の会員になって、難病連全道集會に参加させていただく機会に恵まれました。この貴重な参加体験で体得した心温まる思いやりの心など、崇高な価値ある感情を大切にこれからも力強く生きてまいります。そして、また元気な姿で参加をして、思いを深くしてまいりたいと存じます。

末文になりましたが、大会の仕込みから大きな成果をあげて仕上げた難病連役員みなさまのご努力に、心から感謝とお礼を申し上げます。

残念なことは、紋別地区に「あすなる会」の会員がおりません。

ありがとうございました。

一人で抱え込まないで・・・

丸山 靖子

今回私は、あすなる会の分科会に参加するのに特別な思いがありました。私は現在49歳ですが、中学生の時に「突発性側わん症」になり、当時は「側わん症児を守る会」として難病連に加入していました。

しばらく会から遠ざかっていましたが、年を重ねるごとに色々な症状が出てきて成人してからの側わん症がどのようになっていくのか不安な気持ちで過ごしていました。そんな時、不思議なご縁で柳さんに声をかけていただき「あすなる会」に入会させていただきました。



柳さんは、体調が優れないにもかかわらず、私に電話やメールをくださり、いつも優しいことばをかけて下さいます。そして、同じ側わん症のお子さんをお持ちの河原さんを紹介して下さり…河原さんとのメールも始まりました。まだ一度もお会いしたことの無いお二人とのメールのやりとりは、とてもワクワク

ワクして楽しい時間です。お二人ともとてもすてきな方でたくさんの元気をいただいています。今回、このお二人にお会いするのがなによりの楽しみだったのです。残念ながら、柳さんは体調が優れずお会いすることが出来ませんでした。河原さんとお会いすることができ、とっても嬉しい1日となりました。

あすなる会の分科会での交流は、会長の渡辺さんのお人柄もあり、温かい雰囲気の中あっという間に過ぎてしまいました。様々な病気を抱えながら頑張っている方がたくさんいらっしゃる。現実を受け入れて精一杯生きている姿には、とても勇気をいただきました。こんなにもたくさんの病気があり、一人一人症状や抱えているものも違う。みなさんの生の声を聞きながら、私自身ももっともっと知らなければならぬ事がたくさんある。・・・という思いで帰って来ました。

病気のことを誰にも言えず一人で（家族だけで）抱え込んでいる方がまだまだたくさんいらっしゃると思います。「一人で抱え込まないで・・・」と声をかけてくれる方が側にいたら、またこのような会があることを知っていただけたら、その方達もきっと一歩踏み出せると思います。

みなさん抱えているものは違いますが、そんな方達と結びつき絆が深まることによって元気をもらえるのが、あすなる会の魅力だと思いました。

全道集会、本当にお疲れ様でした。今年は猛暑でしたが、名寄はもう朝晩涼しい風が吹くようになりました。

みなさん、どうぞお体にお気をつけ下さい。

また笑顔でお会いできる日を今からとても楽しみにしています。

みなさんの健康をお祈りしています。

山車パレード旭川ラーメンを満喫

ゆーこ

あすなる会の皆さんこんにちは。私は1998年春～大動脈炎症候群になり、あすなる会にお世話になっています。よろしくおねがいします。

私はJRひとり旅にて、2日間の全道集会に参加しました。

8/7（土）の歓迎レセプションは、会員の方に会い、お話とお料理を楽しみ、アトラクションで盛り上がってま

した。フルート演奏、YOSAKOIソーラン「旭川北の大地」チームを近くで見られて感動しました。私も3年前まで札幌のチームの踊り子だったほど大好きだったので嬉しかったです。さらに、バンクーバーパラリンピック銀メダリス



だったので嬉しかったです。さらに、バンクーバーパラリンピック銀メダリスト永瀬充選手より銀メダルを見せて頂きました。結構重たかったです。努力の結果の重みはひと味違いますネ!!

帰り道旭川烈火七夕まつりの山車パレードも楽しみました（おまつり大好き♡）

8日（日）の午前中あすなる会の交流会ではお互いの病状やあすなる会の現状などを知ることが出来、とても良い分科会でした。

午後の全体集会では、西川将人旭川市長をはじめ、たくさんのご来賓の挨拶後、一番の楽しみだった上山博康先生の記念講演でした。開始早々「政治家は選挙前に言っていることを実現することが大事!!」と述べられ、思わず大きくなぞきました。その後は、上山先生が以前ご出演されたTV番組の編集したのを見ました。なかでも印象的だったのは『憲法25条 基本的生存権』の“すべての国民は健康で文化的な最低限度の生活を営む権利を有する”について、「この文言はなにがあっても手をつけなくてほしい。政治家には実際介護の現場に来てもらいたい」と訴えられていたことです。



上山先生は恩師より「患者さんとの目線を変えるな」と指導を受けたとこのことで患者の気持ちをよく理解されており、大変心強く感じました。

最後に「難病患者でも精いっぱい、心おきなく闘って!!」とエールを送ってくださいました。とてもパワフルな先生で、「もう少し聴きたい」と思うほど良い講演会でした。この2日間とても有意義に過ごせ、参加出来てよかったです。

スタッフの皆さん、暑い中いろいろどうも有難うございました。



8日(日) 16:30 ども 30℃ っ中、

『らうめん 青葉』さんにて、正油ラーメン ☺

全道集会 ござあか店でしたね☆ おいしかったぞ☆ 旭川 満喫★

全道集会参加者への交通費・宿泊費助成のルール

このルールは、毎年開かれる【難病患者・障害者と家族の全道集会】に一人でも多くの会員が参加できるようにしたいと考え、そのために会員が負担する旅費（実費）を助成することで参加条件の基盤整備を考えて設定します。

- 1、費用助成の対象は本会員に限らせていただき、特別会員・賛助会員は対象としません。
- 2、所要時間・必要料金など諸状件を勘案し、会員が便利で安全な交通機関を利用できるよう工夫します。
- 3、会員が難病患者であることを前提に、特に長距離の場合は座席指定席の利用を原則とします。
- 4、あくまでも支部の助成制度を補完する考えにたち、支部と会の助成額が実費を上回る場合は会の助成額は減額します。
- 5、支部が独自に貸切バス・福祉バスなどを運行する場合は、その利用を優先していただきます。
- 6、交通費の助成額は実費の50%（ただし上限は1万円）とします。
- 7、宿泊費の助成額は一律3千円とします。

◇このルールは「あすなる会」の定期総会にも準用します。

◇このルールは2010（平成22）年6月19日開催の運営委員会に提案され採択されました。

財団法人 北海道難病連
個人参加難病患者の会
「あすなる会」
会長 渡辺 貢一

難病連ニュース

事務局

2010年度 秋のチャリティーバザー

昨年は新型インフルエンザの流行が懸念されたため、残念ながら中止になったチャリティーバザーでしたが、今年は「支えあい大きな輪になれチャリティーバザー」というテーマを掲げて、下記の要項で実施されることになりました。

- *日程……………10月30日(土曜日) 13:00~16:30
10月31日(日曜日) 10:30~14:00
- *会場……………北海道難病センター 1階・2階・3階の3フロアと一部はテントを張った屋外、
- *売場構成…衣料品・贈答品・靴・バッグ・食品・食器・アクセサリ・小物・おもちゃ・本・CD
・寝具・帽子など(提供された品物をジャンル別に別けて売り場を構成します)、
- *提供品の受付方法……………
 - ①難病センターへ持ち込んでいただく、宅配便で送っていただく、
ただし、受け付けは10月の11日(月)から29日(金)の間です、
 - ②お申込を受けてこちらから集荷に出向く、
ただし、受け付けは10月の4日(月)から15日(金)の間です、

- ◎各患者会の会員さんと事務局員の方々とボランティアさんが一緒になって、
 - ◇①提供品の仕分け、②各階の売り場へ配送、③値付票の張り付け、④その他の仕事をこなさなければなりません。
 - ◇札幌市内と近くにお住まいの会員さんに、お手伝いをお願いすることがあります。
 - ◇期間は10月の中頃から末日までの、1日だけでも2日以上でもご希望に合わせて、
 - ◇時間帯は午前の部(10~13時)と午後の部(14時~17時)、

お手伝いも力を出しあって、皆さんが楽しんで、手頃な品物を手に入れて。どうぞよろしく。

はいはいJPA国会請願署名活動の季節がやってきました

北海道難病連の上部団体であるJPA(日本難病・疾病団体協議会)が、傘下の各団体に呼び掛けて、毎年おこなっている国会請願署名活動ですが、昨年は私たち難病連は署名を53,794筆(募金額は852,343円の実績を挙げたにもかかわらず、国会が解散したため残念ながら審議魅了で不採択に終わってしまいました。

でも、諦めてしまっては難病対策の強化を願う私たちの道は開かれません。今年の署名用紙が届きましたので皆さんにお送りします。今年こそその願いを込めてたくさんの署名を集めてください。お願いします。

*署名用紙が足りない方は難病連(☎011-512-3233)にご連絡ください。

*次のことに注意してください。

- ①必ず自筆で書いてください。
- ②住所は北海道など都道府県からフルで書いてください。
- ③住所(姓も)が同じでも〈〃〉や〈々〉は避けてください。
- ④署名欄以外は何も記入しないでください。
- ⑤締め切りは2011(平成23)年の2月末日までですが、年末までを目標にしてください。

*返送のための切手は自己負担でお願いいたします。どうかお許しください。

「2011年提出国会請願署名・募金」の取組み実施について

署名・募金活動を別紙の要綱のとおり実施いたします。

今年の5月31日に国会請願行動を通じて提出した2010年国会請願署名（全国945,450筆/北海道54,014筆）は、野党出席拒否の厚生労働委員会が行われ、全会派一致が慣例の請願の採否は決定できないとして、第174回通常国会に提出されたすべての請願82種1147件についての委員会での採否は「保留」となったそうです。つまり、審議未了＝廃案が決まり残念な結果となりました。

国会請願署名は国民の一人ひとりが願いを直接国会に届けられる手段であり、また署名をしてもらうことで、難病・慢性疾患をもつ私たちの実態を知ってもらう活動でもあります。

粘り強く力を合わせて請願署名の取組みを行っていくことが、私たちの要望事項の実現の一番の近道です。今年も積極的な取組みをお願い致します。

2010年の請願項目（昨年度）

- ① 難治性疾患克服研究事業の対象疾患を大幅に拡大し、難病対策の拡充を図ってください。
- ② 生涯にわたって治療を必要とする難病や長期慢性疾患の医療費助成施策を拡充して下さい。
- ③ 難病・慢性疾患の子どもたちの医療費助成制度の拡充、特別支援教育の充実をすすめてください。小児慢性特定疾患治療研究事業対象者の20歳以降（キャリアオーバー）や成人先天性疾患の支援策を実施してください。
- ④ 全国どこに住んでいてもわが国の進んだ医療がうけられるよう、専門医療の地域格差を解消を図ってください。
- ⑤ 医師、看護師をはじめ医療スタッフの不足などによる医療の地域格差の解消を急いでください。
- ⑥ B型・C型などのウィルス性肝炎の医療費軽減や福祉的支援、障害者年金給付など総合的肝炎対策の拡充を図ってください。
- ⑦ 都道府県難病相談支援センターの活動の充実と患者・家族団体の活動を支援し、難病問題についての国民的な理解を促進するため、全国難病相談・支援センターを開設してください。
- ⑧ 医療、福祉、年金、介護、労働、教育、リハビリ、移動支援、医学教育などや障害概念の見直しを含めた総合的な難病対策の実現に向けた検討を急いでください。

2011年の請願項目（今年度）

- ① 医療、福祉、年金、介護、就労支援などを含めた、総合的な難病対策の実現を急いでください。
- ② 高額療養費制度の見直しを行い、患者負担を軽減してください。生涯にわたって治療を必要とする難病や長期慢性疾患の医療費助成施策の拡充を行うとともに、当面、難治性疾患克服研究事業及び特定疾患治療研究事業の対象疾患を大幅に拡充してください。
- ③ 難病・慢性疾患の子どもたちの医療費助成制度の拡充、特別支援教育の充実をすすめてください。特に小児慢性特定疾患治療研究事業対象者の20歳からの医療費助成を継続（いわゆるキャリアオーバー問題の解消）してください。
- ④ 全国どこに住んでいてもわが国の進んだ医療が受けられるよう、専門医療の充実を図るとともに、医師、看護師、医療スタッフの不足による医療の地域不平等の解消を急いでください。
- ⑤ 都道府県難病相談・支援センターの活動の充実と患者・家族団体の活動を支援し、難病問題について国民的な理解を促進するため、全国難病相談・支援センターの設置を検討してください。

（請願する理由については、同封の署名用紙を見てください）

会費の【払込取扱票】通信欄の書き込みから

事務局

「あすなろ会」の会費はゆうちょ銀行の【払込取扱票】で納入していただいております。

皆さんが会費を納入してくださると、数日後に貯金事務センターから【払込取扱票】のコピーが郵送されてきます。

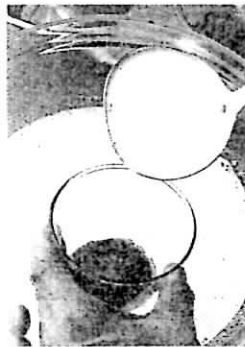
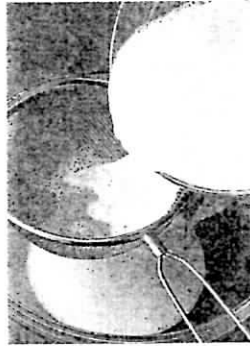
その通信欄に私たち事務局宛の、いろいろな書き込みをいただくのですが、会員の皆さんのせつかくの生のお便りですから、私たちだけが読むだけでは“もったいない”ので会報に載せることにしました。

- * 音更町の中村様、 個人参加部会あすなろ会の年会費です。
何卒よろしくお願いいたします。
- * 札幌市の高崎様、 いつもお世話になりありがとうございます。
- * 函館市の三浦様、 いつもお世話になっております。
会費をまだ納入していなかったんですね。
大変申し分けありません。そそっかしいので注意しないと、と思っているんですが……
- * 中標津町の河股様、 ご苦労様です。22年度会費を振り込みます。
- * 北見市の長谷川様、 全道集会参加にあたっての助成の配慮とても嬉しく思っています。
北見から2時間半の近さなのですが、残念ながら私用のため参加できません。申しわけなく思っています。
- * 札幌市の高嶋様、 会報、役に立ちますしいつも楽しく見させていただいています。ありがとうございます。
- * 札幌市の佐藤様、 いつもありがとう。
- * 札幌市の猿田様、 体調を崩し（親の介護と肺炎で）すっかり会費おくれてしまいました。申しわけありません。
- * 札幌市の佐々木様、 残念ながら全道集会に参加出来そうにもありません。
あすなろ会の皆さんによりしくお伝え下さい。
- * 函館市の山田様、 暑い日が続いております。事務局の皆さまお変わりありませんか。
今回の会報135号は本当に見やすく、メガネなしで見終わりました。
ありがとうございました。感謝です。

以上取扱日順に掲載しました。この次も【書き込み】お待ちしております。

高カロリーの生クリームなしでも、とろりなめらかなめらかプリン

生地がゆるめの、なめらかなプリンがはやったころ、同じようなものが作りたくて調べたら生クリームが多量に入っていました。生クリームを全く使わずに、なめらかさを出せたのはゆるめのプリン生地とゼラチンの力です。



材料(プリン型6個分)

卵	2個
牛乳	2カップ
砂糖	65g
粉ゼラチン	3g
水	大さじ1
バニラオイル	少々
カラメルソース	
砂糖	50g
水	大さじ2
湯	大さじ1

作り方

- 1 カラメルソースを作る。小鍋に砂糖と水を入れて火にかけ、焦げ色がついたら火を止めて湯を加え、鍋を揺すって均等な焦げ色にして、手早く型に流す。
- 2 粉ゼラチンは、分量の水でふやかす。鍋に牛乳を入れ、砂糖を加えて弱火で煮溶かす。火を止め、ふやかしたゼラチンを加えて溶かす。
- 3 卵はボウルに割り入れて、泡立て器で卵白を切るようによくとく。
- 4 2の粗熱が取れたら、3のボウルに少しずつ加え、バニラオイルも加えて、泡立ないように静かに混ぜて、いったんこす。
- 5 型に4の液を均等に流し、泡があつたらすくい取る。
- 6 150℃のオーブンで湯せんにして45分焼き、粗熱が取れたら冷蔵庫で冷やす。

1人分1個 類似品 **194 kcal** →

低カロリーレシピ **142 kcal**

お礼・お願い・お知らせ

☆お礼

◇次の方々からご寄付をいただきました。ありがとうございました。

根室市 川口 様、札幌市北区匿名 様、札幌市南区匿名 様、

◇6月18日から8月31日の間に、会費を納入していただいたのは次の皆さんです。ありがとうございました。

(6月17日までに納入いただいた方々の

お名前は会報135号で紹介しております)

阿部 笑子様、池田 博 様、伊藤千鶴子様、井関 枝美様、
板垣 憲一様 浦山 澄雄様、大坂 裕子様、大床 幹敏様、
小原多美子様、岡内ミサ子様、奥田鬼代子様、桶田 謙一様、
垣内 敦子様、加藤幾久子様、川口 恵子様、河股 清太様、
後藤 尚子様、小林 直美様、紺野由記子様、斉藤 厚子様、
斉藤 安正様、佐々木あゆみ様、佐藤カヨ子様、猿田優子様、
柴垣 松枝様、高崎美代子様、高嶋みゆき様、多田 励子様、
田野 陽子様、徳泉 敏子様、永末 秀子様、成田 愛子様、
橋本 愛子様、長谷川充子様、波多野マリ子様、蜂矢勝壽様、
広瀬 晴朗様、藤田安恵子様、船山 章 様、古川 俊彦様、
辺見 達夫様、丸山 靖子様、三浦 健一様、三田村裕子様、
美野ひろみ様、宮内 浩子様、三宅 千春様、宮本 孝男様、
村井 シツ様、山田貴美子様、山谷 敦司様、渡辺 義弘様、
以上、一般会員 52名様、

今 千草様、原田志津子様、広瀬 直子様、村島 義男様、
以上、賛助会員 4名様、

☆お願い ◇会費の納入が遅れている方々には、会報に【払込取扱票】を挟み込みますので、どうぞよろしくお願いいたします。

☆お知らせ ◇会員の皆さんから会報への投稿をお待ちしております。
字数は100字でも200字でも自由です（参考までに400～450字なら半頁、900～1000字なら1頁になります）。
字数にこだわらずに肩をはらずにどうぞ。
テーマもタイトル自由です。闘病記でもエッセイ（憩のひととき私と主治医など）でも、家庭料理のレシピでも歓迎です。
イラスト入りも写真入りも大歓迎です。
皆さんの生の声が文字になって、会報のあちらこちらに並んでくれたら、さぞ楽しい会報になるのではと思っているのですが……
会報137号への投稿の締切りは10月末までです。

あすなろ会の皆さん、次号で又お会いしましょう！

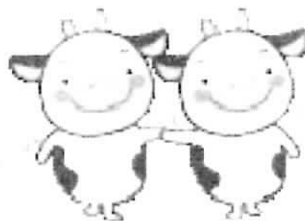
お身体を大事に

今年の夏はとても暑かったですね！

涼しくなった今頃夏の疲れがでて来ると思います
しっかりと睡眠をとり体調をくずさないようにしましょう。

これから食欲の秋ですね！食べ過ぎに注意下さいね！

(*^_^*)



◎ 会費納入のお願い ◎

平成22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

久しぶりに皆さんにお会いしました。やはり皆の顔を見て声を聞くのが元気の素です。次も参加出来るよう頑張ります。 柳

今日は 柳さんの お元気な顔が見れてうれしかったです。雨の中出て来たのが帰りは晴れて皆さんと色々お話をした楽しい時間で元気が回復します。河原君ははいかがでしたか？あつい あつい毎日です。体調は回復しましたか。心は寒いですが、健康であると自負していか、病名を知らぬ患者であり、多少他人様と知りここから出る事か。自らの幸せにおおかえりです。(菅原)

・総会に出席お度に思うのは、みなさん前向きで問題にとりくむ姿勢が、免罪になりはす。ヤキ

総会に参加された会員の皆様おつかい様でした。会報はページ数が多くなりました(14頁) 午後はまじめに運営委員会総会。お弁当も食べた。午後はちいさなお祭り作り 又なさんありがとうございました。 わたなべ

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 HSK通巻462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

あすなる 136号(毎月1回10日発行)1部100円(会員は会費に含まれる)