

HSK

あすなろ

昭和48年1月13日第三種郵便物認可
HSK 通巻 515号 あすなろ154号
発刊:平成27年 2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
TEL011(512)3233 FAX011(512)4807
発行:北海道障害者団体定期刊行物協会
細川 久美子
定価100円

◆◆◆ 個人参加難病患者の会 ◆◆◆

会報154号



〈 目 次 〉

1. 新しい医療助成制度が
始まりました
2. 定期総会のお知らせ 1
3. 札幌支部チャリティー
クリスマスパーティー報告 . . . 2
4. クリスマス・パーティー感想
山田祐子・佐古則子・白井基子 . . 3
5. JPA 主催稀少疾患交流会に参加して
八木芳乃 4
6. みなさんよろしくお願ひします
小西淳子 5
7. IPS 細胞の将来について
渡辺 義弘 6

8. よしなしごとをいろいろと
渡辺 貢一 7
9. 初めまして影法師と申します
柳 弘子 9
10. 神経線維腫症の娘と供に
大山美奈 11
11. 注目記事抄録 12
12. 難病に関する新たな医療制度の
ポイントなど 13
13. お礼・お知らせ・お願ひ 16

新しい医療助成制度が始まりました。

会長 森 浩幸

みなさんあけましておめでとうございます。
年が明けてもう1ヶ月が過ぎました。寒い中いかがお過ごしでしょうか？

1月1日より新たな医療助成制度が始まりましたが、皆様のお手元には新しい特定医療費(指定難病)受給者証(12月31日迄は特定疾患受給者証と言っていました)は届いたでしょうか？もし、届いていない方がいらっしゃいましたら、北海道難病連相談室に相談した方がいいと思います(電話 011-512-3233)。

さて、私も1月になって指定難病受給者証を携えて受診してきました。医療費の自己負担上限に達した事を確認するための書面を、医療費支払後別の窓口で自己負担上限管理票(以下管理票)に記入してもらわなければならなくなりました。そのため今までより私の場合は約15分ほど余計に時間がかかりました。今回は投薬がありませんでしたが、投薬のある場合は更に薬局での管理票の記入も必要となり、時間は30分以上かかるかもしれません。難病で具合が悪くて来ているのに、通院に時間がかかるのは？という感じです。今までは上限に達していた場合はカルテを出した時点で今月は上限に達していますのでお会計はございませんと言われていました。

たぶんかかりつけの病院が小さくて上限に達したかどうかは患者本人がチェックする手間を省く為に考えられた制度だと思われそうです(違っていたらごめんなさい<(_)>。) また、今までは外来・入院と医療費の上限が区別されていましたが、新制度では合算されて計算する仕組みとなりました。

また、医療費が3割負担でしたが今回の制度により2割負担に変わりました。まだまだ色々と混乱するような事があると思いますが、わからなければ難病連相談室に聞いたり、病院の窓口で確認するようおすすめします。

今年度最後の会報となりました。まだまだこれから寒さも続きますが、体調などをくずさないようにお過ごしください。

2015(平成27)年度 個人参加難病患者の会「あすなろ会」定期総会のお知らせ

- 日時 5月9日(土) 13時～16時
- 会場 北海道難病センター 3階中会議室
〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目
TEL 011-512-3233 FAX 011-512-4807
- 議題 ① 報告事項 2014(平成26)年度 活動報告・決算報告・監査報告
② 議決事項 2015(平成27)年度 活動計画(案)、収支予算(案)
③ その他

定期総会終了後、医療法人札幌百合の会病院リハビリテーション科の憲克彦先生を交えて交流会を行う予定です。

申込み 当会報に綴じ込みしてある定期総会申込み葉書を切り取り必要事項をご記入の上ポストに投函してください。申し訳ありませんが切手は自己負担でお願いします。4月24日(金)必着 ※ファックスでの送信でも結構です。

参加費 無 料

◎ 総会に参加いただける方への旅費助成について

お一人でも多くの会員さまにご参加していただきたいとの願いで、定めたルールに従って、旅費の助成を行います。

○旅費の助成の対象は会員のみとし、賛助会員などは対象としません。

○交通費の助成は JR 北海道の特急列車と都市間バスなど公共交通機関の利用を念頭に、所要時間と必要料金など諸条件を勘案して、利用交通機関を選択いただきます。

○札幌駅まで中・長距離で特急列車が運行している都市とその近隣に在住する会員には、特急列車の乗車料金と座席指定料を合わせた料金の50%を助成します。都市間バス利用の場合はその料金の50%を助成します。ただし、助成する金額はいずれも1万円を上限とします。

○札幌駅まで短距離の都市とその近隣に在住の会員には、普通列車の利用料金の50%を、都市間バス利用の場合はその料金の50%を助成します。

○特急列車と都市間バスの発着駅までの交通費と札幌市内の交通費は各自で負担していただきます。

○定期総会の時間設定は日帰りを前提に組み立てましたが、宿泊が必要になる場合は(お申し出くだされば)1律三千円の宿泊費を助成いたします。

チャリティークリスマスパーティー

開催日 2014年12月14日(日)

会場 札幌サンプラザ 2階 金枝の間

森 浩幸

今年度も12月の第2日曜日に難病連札幌支部主催のチャリティークリスマスパーティーが行われました。あすなる会からの参加者は6名でした。司会はおなじみの沖館葉子さんでした。

今年度のメインは何と言っても今回で8年ぶりで二度目の参加となる北海道日本ハムファイターズのマスコットキャラクターのB・Bくんです。大人から子どもま



でに人気のB・Bくんはあちこちで参加者と記念撮影に大忙しです。パーティーが始まり美味しい料理とお酒で一段落ついて、B・Bくんが登場し、ファイターズが勝利したときの「ジンギスカンダンス」などをみんなで踊り、クリスマスソングのピアノ

を演奏したり、各テーブルにプレゼントを1人ひとりに渡したり記念撮影するなど楽しいひとときのあと恒例の各企業からの提供していただいたプレゼントの抽選会が行われました。抽選方式は同じテーブルの人ばかり当たらない様に、テーブル番号の札を引き、そのテーブル内の参加者に配られた番号を引くといった形式で行われました。



その後みんなが楽しみにしていたオークションが行われましたが、「あすなる会」では残念ながら惜しいところまで行ったのですが落札できませんでした。来年に期待！今回参加されなかった会員のみなさんも次回は参加されてはいかがですか？



なんれん札幌支部チャリティークリスマスパーティー感想

山田 祐子

二度目のクリスマスパーティーに参加してとてもたのしく過ごしました。
(ストレス解消になりました)。

佐古 則子

B・Bさんお久しぶりです。
写真を撮ったりダンスをしたり楽しいひとときでした。食事もおいしく、私達のテーブルには若者2人といっしょになり、ひとりはサンタに変装した方でした。テーブルの上の食べ物はあっという間にきれいになりました。楽しかったよ！

白井 基子

楽しみにしていたなんれんXマス・パーティーです。
美味しい御馳走をいただきながら、ジュース・ワインも飲み放題で満喫しました。
B・Bくんとジャンケン大会は途中まで勝ち進みご機嫌な私でした。天気はまあまあ恵まれて…ラッキー！！



平成 26 年度難病患者サポート事業 「第 1 回稀少疾患患者会」交流会 参加報告

八木 芳乃

1月23日(金)午後1時30分より、東京都リフレフォーラムに於いて全国の稀少疾患患者団体(単独の疾患では患者会がつかれない稀少疾患患者を地域で組織している稀少難病団体)の交流会が開催されました。

全国から参加された患者会は京都府「わらび会」、三重県「稀少難病の会みえ」と北海道「あすなろ会」の3団体。JPA事務局から伊藤代表、水谷事務局長、サポート相談支援員の石川さんの計8名での交流会がもたれました。

水谷事務局長の司会により、伊藤代表から難病対策の概要についてのお話があり、参加団体の自己紹介と活動報告をしました。次いで楽しい患者会づくり、同病者が交流することの大切さについてなど、さまざまな意見が飛び交いとても参考になりました。

夕食交流会では、京都わらび会さんから差し入れて京都の銘酒とおいしいお料理のおかげで和やかな雰囲気でお話することができました。初めて会ったのにそんな気がしないのは、仲間の少ない稀少疾患の患者同士だからでしょうか。こういう雰囲気を患者会で出せたらいいなと思いました。京都や三重からはちと遠い北海道ですが、たくさんの稀少患者団体と交流を持ちたい、同病の患者同士の出会いの場所をつくり増やすことで一人で悩んでいる会員さんの次の一歩への「きっかけづくり」ができるのではないかと思います。



～参加患者会紹介～

京都わらび会

脊椎小脳変性症、レッグリングハウゼン症、後縦靭帯骨化症、黄色靭帯骨化症、広範脊柱狭窄症、小人症、下垂体、中枢性尿崩症、サルコイドーシス、特発性血しょう板減少性紫斑病、もやもや病、先天性副腎皮質過形成、CIDP、多初性骨溶解性疾患、複合性局所疼痛症候群、ウィルソン病、シャルコ・マリー・トゥース症、先天性ミオパチー、ビュルガー症、ターナー症、膵島細胞症、HTLV-1 (HAM) 22 疾患の患者さんが参加されています。

2014年度のテーマは「ひとりぼっちをつくらない」。

26年度活動方針は、ピア相談で同じ苦しみ、なやみを持つ同病の方がお話を聞く「傾聴」「共感」「安心感」をもって絆をむすびます。

稀少難病の会 みえ

遠位型ミオパチー、サルコイドーシス、多発性硬化症、自己免疫性溶血性貧血、レッグリングハウゼン病、全身性キャッスルマン病、後遺症による疼痛・障害性の脊髄炎、大動脈炎症候群、ミトコンドリア病等々。9疾患の患者さんが参加されています。

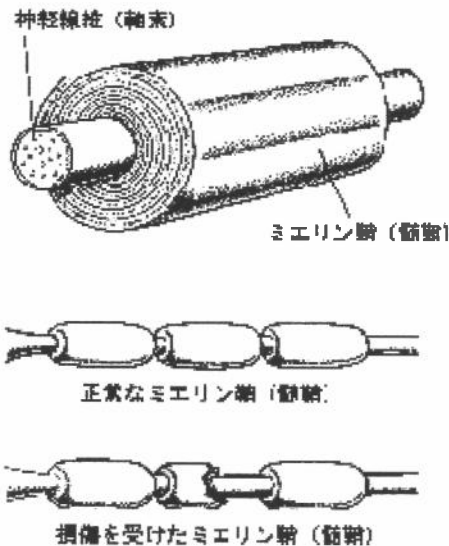
孤立しがちな患者本人と家族がみなと共に支えあう事。分かち合う事。そして、自分自身がたいせつな存在であることに気づくことを目指し、地域難病相談会、ピア・カウンセリング、医療相談会、講演会、勉強会、交流会・親睦会を開催しています。

みえの会の超稀少難病の患者さん同士が夕食の席でお互い初めてお会いしていました。患者活動をして東京にこければ会うこともなかったお二人でした。とても喜ばしく温かな気持ちを分けていただいた気がします。

みなさんよろしくお祈いします

小西 淳子

今年度会員になりました小西淳子と申します。患者は娘で名前は小西由希子。親で入会しました。私はあと一年半で還暦を迎え、娘は30代半ばで2児の母です。戸建て住宅で同居をしていましたが、雪かきをしたくなくなったのでマンションに引っ越しました。娘たちの部屋の真上に私がいますので、2階建てエレベーター付二世帯住宅のような感じです。



由希子の疾患は、慢性炎症性脱髄性多発神経炎 (CISDP) という長い疾患名で、どのような疾患かは読んでそのままですので、疾患名で説明しますね。「慢性」は2か月以上、「炎症性」はけがしている状態、「脱髄性」は神経の周りにあるミエリンが脱落している状態、「多発」はあちこち、「神経炎」は末梢神経が炎症を起こしている。つまり、末梢神経が何かの原因でミエリンがあちこち怪我している状態です。原因の一つに考えられているのが自己免疫です。怪我をしていると神経の伝達速度が遅くなったり、伝達できなかつたりします。神経は、脳から指令が出て筋肉が動く遠心性と、肌から熱さ冷たさや物に触れた時に感じる感覚が脳に伝わる求心性とがあります。脱髄を起こすと、この二つがうまく

いかなくなります。そこで出る症状は、主に手足の筋肉に力が入らなくなり、感覚の方は感じなくなったり、かえって過敏になったりします。神経には電気が走っていますので、脱髄を起こすと漏電して、近くの漏電とがバチバチと火花を散らすのが痛みとなり、痛みの弱いのが痺れになります。

治療方法は、血液製剤の免疫グロブリンの5日間連続点滴、ステロイドの服用、免疫抑制剤、リハビリを単独か併用かで行います。こうして治療をしても、冷えがあるし、疲れるし、体はすっきりしません。その対策として由希子は、音楽療法、アロマセラピー、ハーブティー、4月に入学した通信制の放送大学、リハビリを兼ねて手工芸、体幹を鍛えるためのものを取り入れています。感覚異常のために体に触れるとビリビリするのですが、難病連を会場に行われている代替え医療を実践している「ハマナスの会」で行われているアロマオイルを使ったハンドトリートメントをしてもらったところ、ビリビリしないで心地よいものだったそうです。ハンドトリートメントの資格を取りました。

就職先を見つけるためにハローワークに通ったり、難病連に相談したりしながら就活をした結果、11月に職が見つかり仕事を始めました。

不便さを抱えながらも何とか生活しています。親子ともども、よろしくお祈いします。

「IPS 細胞の将来について」

渡辺 義弘

京都大学山中伸弥教授が 2006 年に「マウス」で 2007 年に「人」でそれぞれ皮膚の細胞に数種類の遺伝子を加えることで開発された IPS 細胞。最近の新聞報道で筋肉が衰えていく病気の筋ジストロフィーを引き起こす遺伝子の修復に、京都大学の堀田秋津助教(幹細胞遺伝子学)のチームが、IPS 細胞を利用してはじめて成功したと報じられた。新たな治療法に将来つながる可能性があるという。しかしながら IPS 細胞にしても万能ではなく、すべての病気の細胞に効果を見いだすのは難しく、山中教授がテレビ出演時に既存薬で新たな効果として病状進行をくいとめたり遅らせることなどへの多用な薬が必要と発言しておられました。

IPS 細胞の発見や医学の進歩により難病を抱える多くの患者さんが治療法の確立を待ち望んでいますが、昨年の難病制度改正に伴い都道府県指定医療機関・指定医のみ認定されるのをはじめてとして、克服しなければいけない課題が多くあります。

今までの取り組みの実績を大切にして、より広い難病への理解に向けて持続性のある要請行動や、患者さんが希望が持てる内容にすることが求められているのではないのでしょうか。

IPS 細胞は生物の体細胞に新たに遺伝子を組み込むこと（遺伝子導入）によって、別の様々な組織や器官の細胞へと、新たに分化・増殖できる状態の細胞にしたものである。よく比較される ES 細胞（Embryonic Stem cell = 胚性幹細胞）の機能を模倣したものであるが、ES 細胞は胎盤などには分化できないなどの制約があるために「万能」ではなく「多能性」幹細胞と呼ばれる。

iPS 細胞の生成には受精卵を使わない。そのため倫理的な問題や細胞の数の問題、再生医療に応用した場合の拒絶反応の問題を回避できる。

よしなしごとをいろいろと

渡辺 貢一

久し振りに飛行機に乗って、1月16日から3泊4日の日程で、三重県の鳥羽市と愛知県の名古屋とを駆け回る旅に出ました。

16日は次男一家の車に乗って、午前8時過ぎに自宅から新千歳空港に向けて出発。JALに乗って一休みするや間もなく左側に一段と高く聳える富士山を雲間に遠望し、中部国際空港到着。日本は狭いなあと……。伊勢湾を横断する高速船に乗って津港を經由、松坂港で下船。バスで近鉄松坂駅に移動して近鉄電車に乗り、途中乗り換えして近鉄鳥羽駅到着。送迎バスで『ホテル鳥羽小涌園』着。乗り換えの連続という難行を乗り切って夕刻にホテルに到着。

フロントの対応もその他従業員の目配り気配りも控え目で過不足はなし。小綺麗な和室の窓いっぱい鳥羽湾が開けて風光も抜群。室内も質素なたたずまいで居心地も満点。さすが小涌園と感慨も一入。若い頃に箱根小涌園に泊れなかった悔しさを晴らせて満足至極!!

取る物も取り敢えずひとつ風呂浴あびて、早ばやと何より楽しみな夕食に。バイキング方式でしたが道内ホテルのそれとは少々違いました。せいぜい100席ほどのキャパシティーにお客もほどほどの人数で、大人数がワサワサ行き交う雑然とした騒々しさとは別世界。さすが『東京は目白の椿山荘』『箱根の小涌園』の系列だけのことはありました。

メニューも豊富でたい・まぐろ・ひらめ・えびなどのお刺身も大振り。あじ・かますなどの白身魚の干物が抜群の味。一杯目のビールも次の日本酒の地酒もけっこうな味で満喫万歳。それにもう一つ、締めにした牛すじのカレーライスがとておいしかったです。

翌17日の7時15分頃に、白っぽくてか細い残月に呼ばれたように登ってきた、朱色に輝く朝日の、その大きさと力強さに息を飲む思いでした。

2日目17日は午前8時40分発の送迎バスに乗って鳥羽駅へ。近鉄電車に乗り換えて伊勢市駅で下車。『皇大神宮（伊勢神宮・内宮）』の大鳥居をくぐる。善人善女は老いも若きも頭を垂れて一礼する。田舎者の私はあわてて一歩戻り、左右を真似して一礼して鳥居を通過。玉石道は歩きにくいえ2歳7カ月の二人目孫娘は息子の嫁にだっこをせがむ。見兼ねて手をあげてみたものの13kgはズッシリ重くすぐりタイア。

宮地に生える杉の巨木はさすがに神々しく、白木が目立つ社殿に映えて一見の値打ちあり。続々黙々と歩み入るお宮参りの人々。口では表現できない独特の雰囲気ではありました。

人の流れに従って参宮はほどほどに、五十鈴川を渡って『おはらい町通り・旧参宮街道』へ。

牽強付会（けんきょうふかい）

道理に合わないことを、自分の都合の良いように当てはめ、理屈づけること。

参拝の善男善女がそのままこの通りに流れ込むので、往復とも人々々の大賑わい。まず入ってすぐ右側の『赤福内宮前支店』で赤福を賞味。

甘みも控え目で品のよい味はさすが『天照大御神』のおかげ。でも牽強付会が過ぎると自戒!!

通りの両側は店々々の連続。ただし私には用事も興味もわからない店が大半。

昼食は『伊勢うどん』と決めて入店。味も歯ごたえも『讃岐うどん』よりはるかに段が上。

出てきた井には茹でた麺が入っている。店員の説明ではたれは井の下に入れてあるよし。箸でかきまぜて食べるものらしい。麺は表面は柔らかく芯はシコシコ。だからのびたりせずに食べやすいらしい。井の底に入れてあるたれは麺と相性がよく思った以上においしかったです。

江戸時代から『お伊勢参り』で賑わってきた商店群をみて、数世紀に及ぶご利益に感謝して『おはらい町通り』『おかげ横丁』と命名した商店関係者の心根がよく分かりました。

それにしても『お伊勢さま』の集客力の凄さをつくづく感じさせられました。

この日の夕食も翌日の朝食もバイキング方式。私はお刺身と魚の干物とビールと地酒で何ひとつ文句なしでしたが、妻は2日ともメニューが同じと不満のよう。食べられる量が少な目なのに初日と次の日は別のメニューであればと……。むつかしいものですねえ。

3日目（18日）は一人目の孫娘（小学1年生）待望の『鳥羽水族館』行きです。

よくできた水族館で本物のジュゴンが初めてでしたし、綺麗なクラゲも目を楽しませてくれました。アシカとセイウチの曲芸に孫娘二人は興奮の連続。でもセイウチはちょっと不潔気味？

『鳥羽水族館』は全展示とも屋内という珍しい水族館。でもそのせいかわり問題も……。

建物のなかは所々方々に売店があることです。次の展示館に行こうとすると、必ず売店があって、いずれも子どもが欲しがるものを所狭しと並べていたことです。子どもには目の毒、大人にはふところの毒。商魂の逞しさにいささかやりすぎとの思いを拭いきれませんでした。

バスと近鉄電車を乗の継いで夕刻に名古屋市に入り、タクシーで栄東のビジネスホテルへ。3室に7人が分宿して3日目は終り。

4日（19日）は午前7時30分にタクシーで名鉄名古屋駅へ。同8時34分発の名鉄特急

で中部国際空港へ。午前11時35分発のJAL3105便で一路新千歳空港へ。

飛行機は往復とも小型機（あるいは中型？）で通路を挟んで左右とも座席は3列づつ。大型は通路2本で座席は3・4・3が当たり前。私はこれを『人間詰込器』と揶揄していました。

小さい旅客機は家庭的な雰囲気が残っていて……「あの古い人がまた」と逆に揶揄されそう。

孫娘たちと空港内のドラエモンパークで少し遊んで（ここでバイバイという私をみて大粒の涙を見せられてダウン）。最後のバイバイで私たちは川沿行きのバス乗り場へ、息子一家は駐車場で車に乗って道北の下川町へ、それぞれがわが家に向かいました……。

初めまして(^_^) 影法師と申します

柳 弘 子

なに？影法師って！？と怪訝にお思いでしょう。ずっと前からおいでの会員の皆様しばらくで
ございます。柳です。<(_)>

何年前まででしょう。一応『あすなろ会』の事務局長を務めさせていただきました。
至らぬことしばしばでお恥ずかしい限りで…患者本人の宿命と申しますか（大げさですが）
症状悪化して運営委員も降りまして、すっかり怠け者になっておりました。

養生して元気になりまして、と、申したいところですが生来の怠け癖が身に付いただけで、達
者なのは口だけです。「それが一番大事ですよ」と言ってくださる担当の先生にも
「それしか取り柄がないし、加齢と共に憎まれ口になってと思っていらっしゃるのでしょうか」と
本当に憎まれ口を利くようになりました。

その私がやはり会報「あすなろ」を楽しみにしているのですが、面白くないなあ、と感じるの
です。皆様もそうお思いの方々いらっしゃるのではないのでしょうか。
苦勞して編集・発行されている役員の方達には申し訳ありませんが、どうぞ何でも仰ってくださ
い。意見を言わなければ分ってもらえません。

前 11 月号（12 月に届きましたが）に会報への感想をとメールアドレスが乗っていました。こ
れにも？？？とと思いました。だって会員の中でメール出来る方はどのくらいいるのかな？ですし、
このアドレスのパソコン或いは携帯はどこにあって誰がみるの？ちょっと
不気味と思いませんでしたか。

森さんに聞いてみましたら「いや僕です。僕が読んで他の役員さんにも知らせますが、決して送
ってくださった方のアドレスは知らせません」とのことです。

それで、早速感想というより気になったことを伝えました。森会長は話下手ですが、聞こうとい
う姿勢はありますので思っていることはどんどんと言いましょう。（^_^）

遅れましたが、自己紹介です。病名はキアリ奇形で厚労省が定めている研究疾患 130 の中には
『脊髄空洞症』という病名で入っています。

何故？と主治医に訊いたことがあります。[全部キアリ奇形なのだが恐らく患者の数を絞り込もう
とする政治的思惑があるのでは、と推察されます。医学界でもキアリ 1 型、II 型と分ける先生も
いられますが本当は統一されていません]とのことでした。

ですから、空洞症を起こさず発病した私は助成の対象になることはあり得ないのです。

私だけではない。少なすぎる、多すぎるもダメ…誰が好きで病気になるか！！

怒ってばかりだと具合が悪くなりますし、気分転換しなければもちません。

怒るより笑っていた方がずっと楽しい。

よく笑っていますよ～）^o^（ほんのちょっとしたこと…麻酔科で親しくなった患者さんの飼

っているセキセイインコが太って56gあって、低空飛行しか出来ず着地するときつんのめる…も〜、大笑いして看護師さんが見にきたりです。笑わせるのは泣かせるより難しいですが、自然の生活の中での笑いは実に楽しいです。笑いながらウ〜〜痛い、と首を抑えるのですが…ハッ



ハッハ、ウッフッフ、オッホッホ♪♪

この絵手紙は動静脈痿という病気の方が描かれたものです。この病気は激しい痛みを伴い、患部を氷で冷やすしかないという特殊な病気ですが患者数が少な過ぎて特定疾患の申請も出来ません。

苦しみも乗り越えるところなのか！と感嘆するほどパワフルともいえる方です。

いただいた絵手紙を大切に持っていて同意を得てここに載せましたが、トリミングが下手で…ごめんなさい。

次の時にもご紹介していきたいです。

また、こんなことを仰った会員さんもいます。

「病気になっても病人にならないでいましょう」これも心に沁みて忘れられない言葉です。と、というような大切なものを沢山いただいてきました。皆様、ありがとうございます。

今、嬉しいのは私の行動範囲（歩いて10分以内）の中で親しい交友が出来ることです。近所のお店の方と時々お喋りしてお茶飲みしたり、高校生の娘さんが新しい制服を着て現れた時写真を撮って…ちょっと寸詰りだけど喜んでもらって何枚もプリントしてあげたらその子のお祖母ちゃんという方がお礼に来られてびっくりしました。お母さんは毎月資源回収の日、段ボールやら何やら私の手に負えない物を必ず運びにきてくださいます。

2階の反対にお住まいの方は「一人では多すぎて…」と豚汁を小鍋に入れて持ってきてくださって、まあ美味しかったこと！！

お花屋さんの奥さんは「貴女は病人じゃないね」と言うので「ええ、病人じゃありませんよ」と左手を振ってみせます。

ちょっとしたことで助けられて、私も出来ることでお手伝いしたり…

時には店番したり「私は暇だから遠慮しないで」と言いつつ、とっても忙しい。通院の日と週3回ヘルパーさんが来る日以外は暇なのですが時間がない…何せ1時間動いたら2時間は横になりますので(>_<)。

そんな私なので役員というより物言う影法師（ニックネーム）にさせてもらいました。皆さんも色々言ってください。質問受け付けます。あすなる会のアドレスに、あるいは512-3233（難病センター）に掛けて電話くださいと伝えて〜も良いですね。

これから宜しく願いいたします。

神経線維腫症 I (レックリングハウゼン病) の娘と共に

(このお手紙は釧路市在住の 大山美奈 さんから会員に寄せられたものです。とても率直にそして



飾らぬ言葉の中に愛情が溢れているので、ご承諾を得て病名・お名前もそのままに掲載いたします)

拝啓 こんにちは。

www.daj.ne.jp お体の調子はいかがでしょう？年末年始はいかがお過ごしでしたか？私は主人を放置し、子供たちと標茶町の実家へ帰省し、大変のんびりと楽しく過ごせました。

昨年のクリスマスと今月のゆきなのお2歳の誕生日の様子をお送りします。クリスマスは23日(祝日で主人の仕事がないため)、ゆきなのお誕生日も1月10日なのですが、私のアルバイトのため12日にやったりと大人の都合でずらしてしまいましたが楽しくご馳走を食べてプレゼントももらってと喜んでくれました。

仲良さそうに見えますが次の瞬間には大ゲンカになっていたりとさわがしい毎日です。ゆなも最近では自分のことを「おねえちゃん」と呼んで妹の世話も手伝ってくれるのですが一日2~3回は妹にやられて泣いています。

病気の進行も全く見られず元気でいてくれるので、とりあえず安心はできますが、早いもので4月からは年長さん、小学校では普通学級へ行けるのか支援学級なのか、あと1年以上ありますが、心配の種でもあります。

また、我が家では主人の給料も全く上がらず、私も今月からアルバイトを増やして頑張っていると考えているのですが、電気代・消費税とどんどん上がり入院時の食費も倍近く上がるそうなので不安だらけです。(ゆなは年1回北大病院に検査入院してるので)

不安だと言っただけでもいられないので、できる限りのことをして娘たちの成長を見守っていきたくと思っています。

それでは、お体に気をつけて風邪をひかぬようご自愛ください。

敬具

大山美奈

(とっても可愛い写真2枚もありますがここに掲載は見合わせます。お礼の電話を掛けた時もキャーッという華々しい声が聞こえていました。良いですねえ)



「ちょっとニッコリノート」

立教大学教授／精神科医 香山 リカ

新しい年が始まった。自分にとって今年はどうなるのか、楽しみな人もいるだろう。しかし一方で、「心配ごとばかりが待っている」という人もいれば「日々の生活で手いっぱい。とても新年どころではない」という人もいるはずだ。

では、そんな“あまりおめでたくないお正月を迎えた人たちが、少しでも前向きにの一年をすごすためにはどうすればよいのだろう。

私がおすすめしたいのは、まずは「目の前の楽しみをきちんと味わう」という姿勢だ。楽しみといっても大げさなことではない。「炊きたてのご飯がおいしかった」「曇っていたのに晴れた」「お風呂に入ったらほっとした」などなど、毎日の暮らしの中には「ちょっとニッコリ」という瞬間がたくさんあるはずだ。それなのに私たちは「そんなことは楽しみのうちに入らない」と思い、気にとめ

ることもなく忘れてしまう。そして夜、床に入るときには「今日もいいことがなかった」とため息をつきながら眠りにつくのだ。

実は私は、昨年から「ちょっとニッコリ」したできごとをメモ帳に書いておくことにしている。

日記は苦手な私だが、これなら思いついたときだけ書けばよいから、気もラクだ。

新年を迎えて見返してみると、「お昼ごはんの定食、サービスで納豆をつけてくれた」「期待せずに見たテレビの映画、意外に面白かった」「枯れたと思った鉢植えに新しい芽を発見」など、いろいろなできごとが書かれていて、改めてニッコリ。

「そうか、昨年は思ったほど悪い年じゃなかったんだな」という気になってきた。

もちろん、顔を上げると自分の生活にも社会にも気がかりなこと、心配

なことが山積みで、とてもとても日々を笑顔だけで乗り越えて行けるとは思わない。とはいえ、大きな問題に立ち向かうための“心の体力づくり”のためににもまずは足元や目の前の小さな楽しみ、小さな幸せをもっと味わい、噛みしめてもよいのではないだろうか。

昨年からつけ始めた私の「ちょっとニッコリノート」は、まだかなり残っているので、新年になっても買い替えずに使い続けることにした。もしかするとこの1年でも全部は埋まらないかもしれない。でも、それでもかまわない。楽しみや幸せは、ひとに自慢するためのものでもないし、量や質を誇るものでもないからだ。

誰にも見せない、自分だけの小さな幸せさがしノート。今年あなたは何かができますか。

難病に関する新たな医療費助成制度のポイント

(1) 医療費助成の対象疾病の拡大

医療費助成の対象となる「指定難病」(囲み欄参照)が、平成27年夏をメドに、従来の56疾病から約300疾病に拡大されます。(平成27年1月1日現在110疾病)

これによって、指定難病に関する医療費助成の受給者数は、従来の約78万人から約150万人に増えると見込まれています。平成27年1月からは、第1次実施分として、厚生科学審議会における指定難病検討委員会での審議が終了した110疾病について医療費助成が開始されます。

指定難病とは(平成27年1月1日以降)

指定難病は、難病のうち以下のような要件を満たすものについて厚生科学審議会(指定難病検討委員会)が審議を行い、厚生労働大臣が指定します。

- ・発病の機構が明らかでないこと

原因が不明、病態の解明が不十分であるなど

- ・治療方法が確立していないこと

治療方法が全くない、対症療法はあるが根治のための治療方法がないなど

- ・長期の療養を必要とすること

疾病に起因する症状が長期にわたって継続する場合(基本的には発症してから治癒することなく、生涯にわたって症状が継続あるいは潜在する場合)

- ・患者数が日本国内で一定の人数に達しないこと

「人口の0.1%程度以下」である場合

- ・診断に関し、客観的な指標による一定の基準が定まっていること

血液などの抗体検査、画像検査、遺伝子解析検査、生理学的検査、病理検査などの結果や、理学的所見を含めた客観的な指標がある

関連学会などによる承認を受けた基準などがある

※なお、「がん」(がん対策基本法など)のように別個の対策の体系があるものは、従来どおり難病対策には含まれません。

障害者総合支援法対象疾病検討会における検討結果

(1) 障害者総合支援法の対象疾病の要件

指定難病の基準を踏まえつつ、福祉的見地より、障害者総合支援法の対象となる難病等要件等を検討。

※ 他の施策体系が樹立している疾病を除く

指定難病の要件	障害者総合支援法における取扱い
① 発病の機構が明らかでない	<u>要件としない</u>
② 治療方法が確立していない	要件とする
③ 患者数が人口の0.1%程度に達しない	<u>要件としない</u>
④ 長期の療養を必要とするもの	要件とする
⑤ 診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっていること	要件とする

難病法に基づく指定難病と障害者総合支援法の「特殊の疾病」で異なる疾病名を用いているもの

障害者総合支援法の対象疾病		難病法の指定難病	
4	アミロイドーシス	28	全身性アミロイドーシス
7	ADH分泌異常症	72	下垂体性ADH分泌異常症
14	関節リウマチ	46	悪性関節リウマチ
20	強皮症	51	全身性強皮症
35	原発性高脂血症	79	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）
48	抗リン脂質抗体症候群	48	原発性抗リン脂質抗体症候群
52	ゴナドトロピン分泌亢進症	76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
79	成長ホルモン分泌亢進症	77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
101	TSH分泌亢進症	73	下垂体性TSH分泌亢進症
114	膿疱性乾癬	37	膿疱性乾癬（汎発型）
135	PRL分泌亢進症（高プロラクチン血症）	74	下垂体性PRL分泌亢進症
138	ペルオキシソーム病	20	副腎白質ジストロフィー

注) 障害者総合支援法の対象疾病は、指定難病より対象範囲が広がっています。

新たな難病の医療費助成制度について

平成 26 年 5 月 30 日に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が公布され、平成 27 年 1 月 1 日から新たな難病の医療費助成制度が始まります。

公平・安定的な医療助成の仕組みを構築するため患者負担の見直しをする一方で対象となる疾病が現行制度の 56 疾病から約 300 疾病（平成 27 年夏）に拡大される予定です。

現行の制度から大きく変わる点は、月額自己負担上限額の金額・算定方法、指定医療機関や指定医の導入です。

～主な変更点～

		新 制 度 平成 27 年 1 月 1 日から	現 行 制 度 平成 26 年 12 月 31 日まで
難病で医療を受けたときの患者負担割合		2 割（現在 1 割の方は変更なし）	3 割
月 額 自 己 負 担 上 限 額	算定の対象者等	医療保険上の世帯の市町村民税（所得割）	生計中心者の所得税
	額の範囲	0 円～30,000 円（月額）	0 円～23,100 円（月額）
	入院・外来の区別	入院・外来の区別なし	入院・外来の区別あり
	適用の方法	同月に負担した医療費（入院・外来・薬代・訪問看護の費用）を合算	・医療機関ごとに適用 ・院外薬局の薬代は自己負担なし ・訪問看護は自己負担なし
按分等	同じ世帯内に難病や小児慢性特定疾病の医療費助成を受ける方が複数いる場合は、自己負担上限額を按分	同一生計内に 2 人以上の難病の医療費助成を受ける方がいる場合は、2 人目以降は 1/10	
入院時の食費		全額自己負担（経過措置期間は 1/2）	負担限度額内で自己負担
市町村民税非課税者		自己負担あり	自己負担なし
重症患者		自己負担あり	自己負担なし
人工呼吸器等装着者		月額自己負担上限額 1,000 円	—
生活保護受給者		月額自己負担額 0 円	制度対象外
指定医療機関		都道府県が指定した指定医療機関のみ医療費助成の対象。	いずれの医療機関でも医療費助成の対象。
指定医		都道府県が指定した医師(指定医)のみ臨床調査個人票の記載が可能。	記載できる医師であれば、誰でも臨床調査個人票の記載が可能。

お礼・お願い・お知らせ

- お 礼 ○千歳市の渡辺義弘様より寄付金をいただきました。有難うございました。
○札幌市南区の渡辺貢一さんより寄付金をいただきました。有難うございました。

○平成 26 年度会費を納入していただき有難うございました。

伊藤千鶴子様 永田克自様 (11月21日～1月31日分掲載)

○JPA 国会請願署名にたくさんのご協力ありがとうございました。

厳寒のなか、署名を集める活動は病気を抱える会員さんにはご苦勞が多かったこと
と思います。みなさまの強い思いが実を結び、1 月から難病法も施行され指定難病は
110 疾患、障害者総合支援法の対象疾患 151 疾患の方はさまざまな障害福祉サービ
スを受けられるようになりました。

この貴重な署名は北海道難病連の代表が全国から寄せられた署名と合わせ、国会へ
請願行動をしてまいります。

河原貴子様 佐古則子様 佐々木あゆみ様 佐藤美弥子様 白井基子様
長谷川充子様 丸山靖子様 三浦健一様 八木芳乃様 柳弘子様
山田史子様 山田祐子様 渡辺貢一様 渡辺義弘様

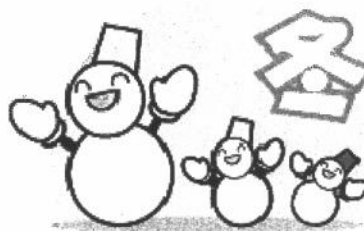
(50 音順)

「あすなる会」の皆さん、お元気ですか？

森 浩幸

みなさんこんにちは、お身体の状態はいかがでしょう
か？今年各地で猛吹雪のニュースをよく見ますが皆さんの
所はいかがでしょう？悪天の場合は特別用事のな
いときは無理をせず自宅で過ごしましょう。私は今年も
恒例の？屋根の雪下ろしをしました。初めにママさんダン
プで柔らかい雪を下ろし、次に圧雪をスコップで下ろし、
仕上げに氷の塊を落とすと言った感じで作業を進めま
す。軒先の氷の厚さは厚いところで15センチ位もありま
した(^_^;)。4時間も掛かりぬいっばい疲れしました。会
員の皆様も屋根の雪下ろしをされる方もいらっしゃると思
いますが怪我をしないように注意してくださいね。
玄関前の除雪もこれから気温も上がり重くなると思
いますが、無理をせずのんびりで行いましょうね！

では、みなさん次号でお会い致しましょう。(^ _ ^)v



あすなる会の皆様にお知らせです。

会報に掲載したい記事・メッセージなどがございましたら下記のアドレスより
ご投稿ください。携帯電話での送信も OK です。よろしくお願ひします。

kojinsanka.asunaro@gmail.com

◎ 会費納入のお願い ◎

平成26年度「あすなろ会」会費の払込用紙をお送りいたしますので
振り込みを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

又と2ヶ月が78才。思えば長生きはしんどいぞ。
七夕の川舟を身につけて、暗水280mとこが近いと思はす。大W

思いがけずお天気に恵まれ、5人の集まれませんでした。カワイイと
今年度最後の会報作りも!! 楽しい患者会活動を目指したいと思ひます。河原

新しい制度 start しています。病院での予読きたいんでした。渡辺(笑)

希少疾患交流会で東京で交流してきました。とても良い経験でした。
基本は「やエエ」と「思いやり」なんだな〜と再確認しました(川木)

編集人 個人参加難病患者の会「あすなろ会」 あすなろ154号
〒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 FAX 011(512)4807
発行人 北海道障害者団体定期刊行物協会 細川久美子
昭和48年 1月13日 第三種郵便物認可
2015年2月10日発行 HSK通巻515号
(毎月1回10日発行)1部100円(会員は会費に含まれます)
本会報の購読に関するお問い合わせは「あすなろ会」までご連絡お願い致します。