

HSK

あすなろ

昭和48年1月13日第三種郵便物認可

HSK 通巻 464号

発刊:平成22年 11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137号



目次

- | | |
|---|--|
| 1. 私から皆さんへひとこと 1 | 6. 札幌圏に【国立北海道神経・筋疾患呼吸器医療センター】誘致する運動スタート 15 |
| 2. 難病患者と生活習慣病
最終回「これからの患者と
医師の関係のあり方について」
大橋 晃先生 3 | 7. 難病連ニュース 18 |
| 3. チャリティーバザーに参加して 6 | 8. チャリティクリスマスお知らせ . 20 |
| 4. 医療相談会 「医療費と保険・
福祉制度の仕組み」 9 | 9. 会費の払込取扱票通信欄の
書き込みから 21 |
| 5. とても大事な 136号の続き
柳 弘子 13 | 10. お料理レシピ 22 |
| | 11. お礼・お願い・お知らせ 23 |
| | 12. 狛江難病患者と家族の会の
原正敏さんが永眠されました . . . 24 |

— おさらいノート『患者会は何するところ?』 —

「患者会って何するところ?」とか「患者会に入っても何かいいことがあるの?」とか、はては「患者会に入っても病気が治るわけでないし」といった思ひは、皆さんの胸のうちに少しはあるのでないでしょうか。こうした疑問に北海道難病連は答えを3つ用意しています。

第1の答えは『自分の病気を正しく知ろう』ということです。

まず自分の体をよく知り、自分の病気の性質を理解しなければなりません。自分の病気をよく知って、治療の方向を確かめて、そして医師の協力をいただいて、“病気を治していく”という決意が必要です。いたずらに不安ばかり感じたり、悲観ばかりしてはいけません。

自分の病気をよく知ると、現在のことばかりでなく将来何ができるのか、あるいは自分に残された可能性は何で、どうすればそこに近づけるのかを知ることできます。

治療の内容を理解すると、今の状態は病状が進行しているのか、落ち着いているのか、快方に向かっているのかも分かるようになります。

患者会はそのために、医療講演会や相談会を開いたり、会報などで情報を知らせたり、会員同士の情報交換や経験交流の機会を作る工夫を重ねていかなければならないのです。

(第2・第3の答えは次の会報までお待ちください)

— 北海道難病連のしおり(2009年度版)から… —

これは10月中旬に地元新聞の夕刊1面の左下に載ったコラムです。

今日の話題



「分かるまで教えてくれる。勉強が楽しい」。不登校を繰り返してきた女の子が笑顔を見せた。時間割も成績表もない。高校進学を目指すそんな小さな勉強会が釧路にある。

通うのは生活保護世帯などの中学3年生。進学支援のため釧路市から相談を受けたNPO法人地域生活支援ネットワーク

ワークサロンが2年前開設した。

ずっとスクラム

の繰り返しで今や20事業、スタッフ140人、年間4億円の事業規模となった。

講師は大学生や社会人が無償で務める。夏冬の講習と週1回の勉強会。今春の3期生は20人中16人が志望校に合格した。経緯は本田良一著「ルポ 生活保護」（中公新書）に詳しい。

ここでは一方的に支援される人は少ない。例えば、自立支援を受ける人が勉強会で講師になる。「人は受け身が続くと元気がなくなるから」と同サロン。

仲間がいるので楽しい。だから会の名前を「Z（ズ）とScrum」に決めたという。釧路の9月末の生活保護率は

人口千人当たり52・3と過去最高を記録し、道内35市で最も高い。貧困の連鎖。勉強会は重い鎖を断ち切る挑戦といえる。

道も11月から釧路管内釧路町などで、こうした教育支援のモデル事業を始める。釧路町では、先のサロンが受託した。

実は、このサロンは多様な実績がある。だれかが悩みをつぶやくと、その当事者と解決策を考える。その繰り返しで今や20事業、スタッフ140人、年間4億円の事業規模となった。

筆者は釧路市のNPO法人地域生活支援ネットワークサロンが、生活保護世帯などの中学生を対象とする勉強会を2年前に開設したこと、講師は大学生や社会人が無償で務めていること、生活保護率が道内35市の中で最も高い釧路市が、9月末で過去最高を記録したことを紹介し、勉強会の活動は貧困の連鎖という重い鎖を断ち切る挑戦といえると評価しています。

私の目を引いたのは「分かるまで教えてくれる。勉強が楽しい」と、不登校を繰り返してきた女の子が笑顔を見せた、そんな小さな勉強会を主宰しているサロンが、「ここでは一方的に支援される人は少ない。例えば、自立支援を受ける人が勉強会で講師になる。人は受け身が続くと元気がなくなるから」といっていることです。

筆者も「勉強会を巣立った若者がいつか支援する側に戻ってくる。そんな心のスクラムが続く社会でありたい」と共感でコラムを結んでいます。

私はかつて釧路市に住んだことがあります。
釧路が人にやさしい街だと知り、心が温まった経験を今も忘れません。
釧路地区障害老人を支える会「たんぽぽの会」の皆さんとのお付き合いも
私に釧路独特の温もりを教えてくださいました。

「たんぽぽの会」は創立が1985年（昭和60年）で昨年25周年をお祝いしました。

徘徊する高齢者（当初は“ぼけ老人”といていたようです）のいのちとくらしを守る－SOSネットワークの活動が最初の取り組みでした。
ということは、認知症という病気の存在が今ほど社会問題化していない時から、全道はおろか全国的にも先駆的な活動を模索し続けて現在を迎えたのが「たんぽぽの会」なのです。

ごく普通の女性たちが中心となって進められていた手づくりの活動が、目を見張るほど地域に根を下ろしている様を知って、札幌や東京や大阪で感じていた大都市特有のひんやりした雰囲気とは別の、地域に根ざした温もりの広がりや深まりに目を見張るばかりでした。

さて、難病連と「あすなろ会」に目を移します。

「勉強会を巣立った若者が、いつか支援する側に戻ってくる」という釧路の勉強会のようにはいきません。難病患者は中学生と違って簡単に巣立つ（元気になる）ことが難しいからです。むしろ、時とともに症状が悪くなる方が多いでしょう。それだけに難病連と「あすなろ会」は「心のスクラムが続く社会」でありたいのです。

「一人はみんなのため、みんなは一人のため」という言葉があります。私はこの言葉を大切にしていきたいと考えています。「あすなろ会」会員はみんなそろって、この言葉を柱にして前に進んでいきましょう。

難病患者と生活習慣病

最終回 これからの患者と医師の あり方について

勤医協中央病院名誉院長
大橋 晃

連載の最後に、これからの患者と医師のあり方について考えてみたいと思います。これはあくまで私個人の意見ですが、皆さんの議論の糸口になればと思います。

「診てやる」「診てもらう」関係から、 「ともに病気と向き合う」関係へ

昔と違って今の医療は、医師と患者が一緒になって病気を治していくという関係が大切になっています。特に生活習慣病の場合、患者さん自身の食餌や生活の改善ということが治療の柱となりますから、このことは特に重要です。



例えば、高血圧症の場合、最近では可能な限り自宅で血圧を測って記録する「家庭血圧」が血圧を評価する主流になっています。寒い冬道を歩いて病院に来てすぐ測った血圧が高く出るのは当然で、それよりも家庭で毎日正しく測って記録したものの方が信頼できます。また毎日血圧を測ることによって、患者さん自身の血圧や日々の生活への関心と注意を高めることにもなります。このようにして、ともに高血圧に向き合っていこうというのです。

「情報の共有」ということについて

この関係を作る上で大切な点が「情報の共有」ということです。

現代の医療は「説明と同意」を基本にして進められるようになっていきます。

診断や治療に対して、十分な説明を求め、患者さんが同意をして医療を進めるということですが、そうはいつでも、「医師には聞きにくい」「聞いても答えてくれない」という場合もあるでしょう。この点では医師の側にももっと改革が必要ですが、患者さんの側からも粘り強い努力が必要でしょう。

納得がいかない場合、他の医師の診断を受ける「セカンドオピニオン」ということも制度化されていますし、カルテの開示を請求することも出来ます。

しかし基本はあくまで、「説明と同意」によって、信頼関係の上に医療を進めるということが大切なことです。

情報という面で触れなければならないのは、最近の「氾濫」ともいうべきマスコミなどの医療・健康情報についてです。

テレビや新聞、インターネットなどを通して届けられるこれらの情報は、一面では

国民の「知る権利」を保障するものですが、中にはとんでもない誤ったものや一面的なものもみられます。

最近「テレビの〇〇でみた△△という検査をして欲しい」「××という薬が欲しい」といってくる人が目につきます。

これらの中には、医学的にも評価が定まっているものもありますが、色々意見が分かれていたり、否定的なものも少なくありません。

よく説明するようにはしているのですが、正直言って答えようのない場合もあります。

ある人には有効な場合でも他の人には無効という場合もありますし、現在受けている治療との関係でどうかという場合もあります。

「情報を総合的に評価する」というのが大切な点でもあり、難しい点でもあります。

いずれにしても、テレビなどの情報を鵜呑みにするのではなく、主治医に良く聞いてみるのが大切でしょう。

「患者様」という呼び方について

最近少なからぬ医療機関で、「患者様」という呼び方が行われていますが、呼ばれた患者さんはどの様に感じているのでしょうか。

私個人としては、「患者様」という言葉は使いません。それは、患者さんと医師との信頼関係より強いものにするというよりは、その間にカーテンを1枚ひくように感じるからです。

これまで医師や看護師など医療従事者の患者さんに対する言葉遣いや接遇態度に色々問題があったことも事実であり、その改善の一環として「患者様」という呼び方が生まれてきたのでしょうか、病院はホテルやデパートとは違って、命と健康を取り扱うところです。「患者様」＝「お客様」という考え方があるとすれば、営利を目的としてはならない医療とは相容れないものとなります。

最近民主党政権が進める新成長戦略の中で、「医療の産業化」が強調され、アジアの富裕層を対象にした健診事業が脚光を浴びたり、アメリカの強い要求である混合診療の拡大といった「医療の営利化」が問題となっていますが、「患者様」という言葉がそれと相通じるものに思われるのです。

大切なのは言葉でなく、患者さんと医師の間の信頼関係を高めていく具体的な実践の積み重ねではないでしょうか。

キーワードは「連携」

「医師不足」「医療崩壊」といわれる様な事態が起こった根本的な原因は、先進国の中では最も少ない医師数やGDP比では低い総医療費といった「低医療費政策」にあることは、国民的合意になりつつあります。

この解決のためには、医師数や総医療費をせめてヨーロッパ並の水準にあげていくことが必要ですが、そのためには政治の流れを憲法25条に基づいて医療や福祉を中心に置いたものにしていくことが必要です。

同時に大切なことは「連携」 特に
患者・国民と医師・医療機関の連携です。

医療の安全性をめぐって、様々な「事件」が報道されています。これらは勿論あってはならないことですが、一部のマスコミでは不信をあおり立てるような傾向も見られます。

医療問題の解決、特に地域医療の問題では、医師・医療機関と患者・住民がこのような相互不信を乗り越えて、信頼の回復、連携の強化で具体的な前進をみている例が、北海道でも全国でも出てきています。

これを自治体病院の問題だけでなく、すべての医療現場に広げていくことが必要です。そしてこの「連携」の力で医療の充実を国や自治体に迫っていくことこそが、実現のための確かな力となるのです。



大橋 晃先生長い間本当に有り難う御座いました。
あすなろ会一同

チャリティーバザーに参加して

佐古 則子

10月30日(土)と31日(日)の二日間、第28回チャリティーバザーが開催されました。お天気も良く多くのお客さんがお買い得品や掘り出し物を見つけておりました。

私は、事業資金委員として開催前日の29日から3日間お手伝いに参加しました。ボランティアをお願いした4人のお友達にもお手伝いを引き受けていただきました。二日間でしたが4人の「あすなろ会」会員さんも参加していました。

このチャリティーには【テーマ】があります。今年の【テーマ】は『支え合い・大きな輪になれば・チャリティーバザー』です。この【テーマ】の様に多くの市民の皆さんから、暖かい提供品が難病連に送られたり持ち込まれました。

私もお友達や知人に声かけをして提供品を出していただき、それを何度も難病連まで運びましたが、その都度難病センター内は提供品で一杯になっていました。「あすなろ会」の皆さんも提供品を出していただいたことと思います。ありがとうございました。

バザーは準備が大変です。品物の仕分けから売り場の設営まで、多くの人手が必要です。ボランティアさん・患者と家族・事務局の方々・その他、多くの人の力が結集されて、難病センター内を所狭しと僅かな隙間も利用して、二日間のバザーが始まりました。「あすなろ会」の担当はバッグ売場と集まっちゃったコーナー及び警備でした。参加した皆さんがそれぞれ少しでも売り上げが伸びるように頑張りました。

今年は全体的にお手伝いさんの人数が少なかったようでした。チャリティーバザーは多くの皆さんからの暖かいご支援とご協力に支えられて実施され、その収益は北海道難病連の重要な活動資金になっております。来年は無理をしない範囲で僅かな時間でも、お手伝いいただける方は参加してみませんか？

その時は「あすなろ会報」で声かけをしますので、渡辺会長までご一報をお待ちしております。



チャリティーバザーに参加して

河原 貴子

またまた、初体験のチャリティーバザー!! どんなんかな?と楽しみに参加して見ました。10時全体打ち合わせ 会場はもうバザー品が山盛り状態です。ワァこんなに集まるなんてビックリ! 色々な方の協力が有っての難連の為のバザーで、目標金額200万円!さっそく初参加の2人で、値段付け、飾り付けを これがなかなか難しいのです。売れ残りのない様に、高すぎる値段は付けられないけれど、安すぎて目標にかなわないのも・・・品物は健康器具、電気鍋、焼鳥焼器、双眼鏡、時計、美容器具、オルゴール、造花等色々なもの有りです。え〜これ売れるの?と思う物もどうなるのかな〜?

13時バザー開始外で待っているお客さんが、お目当ての物を探して狭い売り場がすぐに一杯になります。値段を安く付けている事もあり16時半終了時間までに半分くらいは減りました。1日だけの手伝いなのでたくさん残ったら、

あすの担当さんが大変なので・・・ホットー安心! 途中カメラマンの森さん、警備の渡辺会長が、声かけをしてくれます。それぞれの人が自分の担当を、楽しんで、売ったり買ったりと一日が無事終了できました。今回の売り場を楽しむ余裕が無かったので来年はもう少し楽しもうと思います。とわ言うもののしっかり自分の売り場にて捜し物を見つけました。ラッキー!でも・・・家に帰り開けてみて驚きました。なんとコーヒーマーカーの中にコーヒが残ったままでした。こんな事もありますね〜売る人は、確認をきちんとしないと苦情になるかもしれません。次回はこんな事にも気を付けなければいけないと、勉強になりました。目標は達成できたかどうか解りませんが、少しでも、手伝いができて良かったと思いますが、一日立ちっぱなしは、後日腰痛がやって来ます。皆様はお手伝いの際には是非、準備体操をお勧め致します。お疲れ様でした。(^^)



「あぁー楽しかったー」の声が聞けて「楽しかった」



渡辺 貢一

10月のチャリティーバザーに参加して、私に割り当てられた持ち場は〈警備〉でした。今年は〈警備〉なの?とけげんに感じましたが、よく考えて見ると〈売り子〉が勤まるキャラクターでない自分に思い当たって、納得して勤務に就きました。

以前は売り場に難題を持ち込むお客さんが来て、当惑されたことがあったそうですが、お陰様で今回は〈良いお客さん〉ばかりで、やや手持ち無沙汰気味でした。

〈警備〉担当の男衆4人は、来客に〈売り場案内図〉を渡すこと、駐車スペースに入ろうとするお客さんに「駐車出来ないので一」と伝えて理解していただくこと、お客さんが乗ってきた自転車を整理する(南隣のお風呂屋さんは自分の敷地に自転車を止めるお客さんを見ると露骨に私たちに文句をいって来ました)ことだけでした。

お帰りになるお客さんに誰からともなく自然に「ありがとうございました」と挨拶をしている私たち4人でしたが、お客さんの何人かが「あぁーたのしかったー」とお買い物を楽しまれた喜びの、私たちが考えてもいなかったうれしい一声を返してくれました。考えてみると、普段のお買い物は店員さんとの会話なしですましているのが普通です。スーパーもコンビニもその典型です。魚の切り身も野菜の束もお客と定員のやり取りなしで買うのが常態になってしまいました。

その反面、難病連のチャリティーバザーは違います。

多くの方々から寄せられた提供品のなかに、お買い得品や掘り出し物が隠れています。値段は安く設定してあるもののお客さんは「値切って買う」楽しさを忘れてはいません。〈売り子〉と〈買い手〉の〈駆け引き〉が交わされて、目に止まった〈良い物〉を思い通りに〈安い値段で〉買えた。これこそお買い物の醍醐味ではないでしょうか。醍醐味を久し振りに味わったお客さんが、「ありがとうございました」とお送りする私たちに、おもわず「あぁー楽しかったー」と一言つぶやいたのだと思うのです。

今回が28回目のチャリティーバザーで、私はつくづく考えてしまいました。

「こんな味わい豊かなイベントを企画した方はどなたなのだろうか」とお客さんも楽しめる。ということは〈売り子〉も楽しめたはずです。集まったみんなが楽しめている。この時間はかけがえのない貴重なものではないでしょうか。

そして多額の活動資金を生んでくれるのですから……。

次の機会(来年も10月のはずです)には、みんなで参加して〈買い物の醍醐味=本当の面白さ〉を味わいましょう。

医療相談会 「医療費と保険・福祉制度の仕組み」

11月14日(日)に北海道 MSW 協会 天使病院 榊野 裕也先生・他2名の相談員を迎えて医療相談会が行われました。

1. MSW とは Medical(医療) Social(社会) Worker(働きかける専門員)

日本語に語訳すると「医療社会事業専門員」

国家資格は「社会福祉士」(厚労省大臣)

① MSW はどこにいらっしゃるのでしょうか？

病院・診療所・介護老人保健施設

・精神障害者社会復帰施設精神保健福祉センター

② どんな相談？

社会福祉や社会保障などの諸制度をスムーズに活用できる様に相談に応じます。

③ 受診に関する相談

受診や入院、通院治療などに伴う心配事などの相談に応じ、安心して治療を受けられる様にお手伝いをします。

④ 退院についての相談

病気や怪我によって何らかの障がいを残したり、退院後に何らかの生活上の問題が考えられる場合に、在宅ケアサービスや施設等の情報提供を行い、利用出来るように相談に応じます。

⑤ 社会復帰についての相談

退院後に社会復帰が円滑に進むように、職場や学校との調整を行います。

2. 社会保障（医療）の仕組み

① 社会保険（国民皆保険）による医療保険

② 患者は自由に病院にかかる事ができる

③ 医療機関は患者の疾病に応じた医療サービスを提供し、患者は自己負担の支払

④ 医療機関は、患者への請求の他たの支払い機関に請求

⑤ 保険者は、支払い審査機関を通じて医療機関へ医療サービスの対価を支払う

3. 健康保険の保障制度

① 高額療養制度【70歳未満の方 医療費の自己負担限度額（1か月あたり）】

・病気や怪我などで医療機関にかかり、一ヶ月（1日から末日まで）の医療費の自己負担が一定の金額を超えた場合に、超えた金額を戻す制度

② 標準負担額減額認定証

市民税が非課税の世帯が入院した場合の食事代が安くなる

区分	自己負担限度額（過去1年間）		食事代
	3回目まで	4回目以降	
A. 上位所得者	$150,000 + (\text{医療費の総額} - 500,000) \times 1\%$	83,400 円	260 円
B. 一般	$80,100 + (\text{医療費の総額} - 267,000 \text{ 円}) \times 1\%$	44,400 円	
住民税非課税世帯	35,400 円	24,600 円	210 円
			160 円※

※過去1年間の入院日数が91日以上で、長期認定を受けた場合

③ 特定疾病療養受給証

- ・人工透析・血友病・抗ウイルス剤を投与している後天性免疫不全症候群の患者への制度
- ・自己負担の限度額は月で一万円となっており、医療機関の窓口での負担は最大でも一万円
- ・ただし、診療のある月の標準報酬月額が53万円以上の場合は、自己負担額は20,000円

④ 医療費控除 対象となる金額は、次の式で計算した金額（最高で200万円）

（実際に支払った医療費の合計額 － ①の金額）－ ②の金額

①保険などで補填される金額

②10万円（その年の総所得金額が200未満の人は、総所得金額の5%）

※ 申請は、確定申告時に所轄税務署にする。

年代別の主な公費負担制度

乳幼児期	養育医療 ※詳細は市町村役場	乳幼児医療 ※詳細は市町村役場	養育医療 ※詳細は市町村役場	ひとり親家庭等医療 ※詳細は各市町村役場	小児慢性特定疾患 ※申請は保険センター	自立支援医療(育成) ※申請は各市町村役場	特定疾患医療 ※申請は保険センター	自立支援医療(精神) ※申請は保健所又は保険センター	重度身体障害者医療 ※申請は各市町村役場
小学校	中・高校 20歳～			70歳～ 75歳～	20歳～ 70歳～	20歳～ 70歳～	20歳～ 70歳～	20歳～ 70歳～	20歳～ 70歳～
中学校									
20歳～									
70歳～									
75歳～									

詳しくは 北海道医療ソーシャルワーカー協会まで

電話・FAX (011) 563-7229

ホームページ <http://www.hmsw.info/>

知っているだけ得をする ～医療保障制度～

八木 芳乃

「何でも相談して下さい」という渡辺会長と「無料」の相談に気をよくして当日は2, 3の質問を用意して向かいました。

天使病院医療ソーシャルワーカーの梶野さんがスライドで疾病者の常態に応じた多くの医療保険制度や公費負担制度について説明して下さいました。

…正直、聞き慣れない専門用語ばかりで個人がそれらを上手に利用するのは難しいかも。でも、税金を取られているにも関わらず必要な医療保障を受けられないのはシャクです。(以下は北海道 MSW に寄せられた相談です)

よくある相談の内容

□入院費の請求額が高額になりそう。どうしたらいいの？

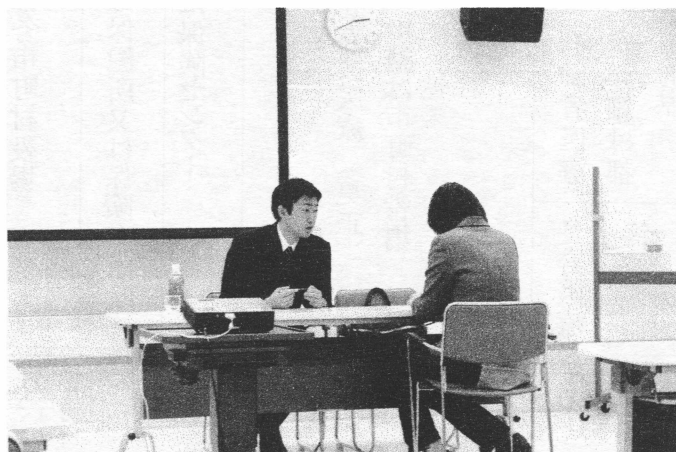
□入院中の病院での治療が終わり、主治医から退院と言われた。家の造りやいつも介護できる家族がいない為、今すぐにつれて帰ることが出来ない。

□障害が残ってしまった。これからどうしたらいいのか不安。

□主治医から病状の説明を受けたいが、緊張してうまく聞き取れなかった。等々病院の待合でよく聞く話ばかりです…。

日常生活の中で私たちに必要な保証制度を知る機会はありません。でも、全て本人の申請で開始するものなのです。あすなろ会の皆さん、ささいな事でもソーシャルワーカーに相談する事をオススメします。

なんとか皆で安心できる療養生活を送りたいと願っております。私個人の相談を後日 FAX で丁寧に回答頂いた梶野さんにこの場を借りてお礼申し上げます



大事なこと…の続きです

柳 弘子

皆さん、あっという間に年末も近い時期になりました。体調はいかがでしょう。

前会報「あすなろ 136号」でお知らせ、と言うより、呼びかけをいたしました件につきまして、更に申し上げます。

先ずは、Yさんのことです。11月1日に2度目の生活保護申請をいたしました。原則は受け付けてから14日以内に決定を出す、となっているのですが、受付時に「今度は厚労省まで問い合わせするから1ヶ月かかる」と言われたそうです。

Yさんの大変さなど省みることのない、相変わらずの冷たい役所です。しかし、今度は協力団体がいます。「最初から遅れる理由を知らせるなんて、何と言う…」と笑い、「決定が出てからが本当の闘い」と言っていたので、まず、待ちましょう。

Yさんは申します。「役所も例外といえる私の病気の取り扱いに、分らないことが多いのでしょうか。でも、知ろうとしない情けなさ、調べてみたら貴女の病気はこんなに大変なんだね、という一言があったら私はこんなに怒ったりしませんよ。私は物ではない、人間なんです！！」

そして、Yさんだけではない。苦しさに耐えている方はいらっしゃいませんか？！この問いに直接連絡をされた方は、今のところはおりません。しかし、色々の連絡やお会いできた方で、やはり大きな問題を抱えている方は多いです。

☆ ご自身が患者でありながら、家族の介護をしなければならない方。

☆ 家族との折り合いが悪くて悩んでいらっしゃる方。

大きな問題です。勿論、こういう問題では第三者が立ち入ることは出来ないし、立ち入るべきでもありません。

しかし、現在ある制度を利用して緩和できることがあるなら、それをお知らせすることは出来ます。難病連相談室と協力しあって、時間はかかっても一緒に模索します。

もう一度申しあげます。

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。

この会報が届く頃、Yさんの保護決定は出ているでしょうか。

さて、言いたい趣旨は充分にご理解いただけたと思いますので、また、私の体験からをお読みいただけますか？今度は気分転換の意味で…。

前号で、皮膚科に入院した時、若い先生方が注射の練習に苦勞されていらしたことを書きました。あの時の先生方ももうベテランとして、各地の病院でご活躍のことでしょう。皮膚科だから…なんて軽く言ってはいけません。

皮膚の難病としては、天疱瘡や乾癬などがあります。皮膚に出た症状で身体の中に何が起きているかを知らなければならぬ…皮膚科はとても難しい分野です。（簡単な分野というものもないですが）

余談ですが、私の色素性母斑摘出手術後、「あの色を覚えているね。同じような斑点が出来たらすぐに来て！」と言われて見回しましたがなくて、折角だからと「先生、顔のこのシミはどうでしょう？」と言うとジロジロと見つめられ「う～ん、今の内に取っておこう」とレーザー治療で2個ほど取りました。

味をしめた私は「先生、ここも、ここも」とせがんだのですが「それは美容整形になるから駄目」と目論見は簡単に見抜かれました。（^_-）

皮膚科病棟で私の大腿部を「カワハギ君」と言った看護婦さん、とっても真面目に「さあ、カワハギ君の手当てしましょうね」と言うので、痛いよりもその絶妙のネーミングがおかしくて笑っていました。

この看護婦さんは後日外来担当になったので、よく気軽に話すことが出来ました。何年前でしょうね。ナースキャップがなくなったのは…。「看護婦さんらしくない」とか「感じが違って」とか患者は話していましたが、このH看護婦さんは「いいのよ。私は前に整形外科の病棟にいたんだけど、患者さんに肩を貸したり、時には負ぶったりすることもあるね、そんな時あのキャップは硬くて、とがっていて、ピンでとめているからハラハラするのよ。だから無くして正解よ。良かったのよ。」とサバサバとした言い方で、ふ～ん、なるほど、と思ったものです。

ここで看護婦さんと言っていますが、今は看護師さんというのが正確です。その前から看護師さんと呼ばれる男性看護職員さんがいたので、変えなくても？と思ったりもしました。今、特に年配の方などは「看護婦さ～ん」と呼んでいます。そう呼ばれて嫌な顔をする方はいないですね。軽い患者情報でした。



札幌圏に『国立北海道神経・筋疾患呼吸器医療センター』を 誘致する運動がスタートしました

渡辺 貢一

10月16日（土）の午後4時から、札幌市北区の札幌サンプラザホテルで、『国立北海道神経・筋疾患呼吸器医療センター』（仮称）の誘致期成会設立総会が開かれました。誘致期成会の準備委員長は竹田 保さんで、竹田さんは難病連に加盟している31部会の1つ、日本筋ジストロフィー協会北海道地方本部の会長さんです。

当日に先立つ9月30日の日付で、難病連事務局から私にFAX送信されてきました。それは期成会の設立総会に参加するようにという、各部会に宛てたお誘いでした。スケジュールがやや立て込んでいた私は、当初は参加をためらっていたのですが、難病連事務局からこうしたお誘いはあまり例がありませんでしたので、お断りの返事をする前に担当者に事情を問い合わせることにしました。

私の問い合わせに事務局の担当さんは、「この医療センターはタイトルにあるように神経疾患・筋疾患・呼吸器疾患を総合的にターゲットとする、北海道にとって画期的なセンターであり、それを待ち望んでいる患者さんが大勢いる」ということ、「お誘いのFAXはそれら3つの疾患の患者さんを会員としている10ほどの部会に送信した」ということでした。

私たち「あすなろ会」の会員の中にも、神経疾患・筋疾患・呼吸器疾患で苦しんでいる方がおりますから、定期的な受診でも検査でもあるいは他の場面も想定しても、そうした会員のためにこのセンター誘致は「あすなろ会」の大きな課題だと考え、ためらいの気持ちをふっきって、「あすなろ会」を代表して参加することにしました。

総会は国立八雲病院の石川先生が記念講演を、続いて竹田準備委員長が期成会を代表して挨拶を、さらに続けて電動車椅子に乗った二人の患者さんと24歳の患者さんのお母さんの3人が、悲痛な内容の「患者・家族の訴え」を話されました。

筋ジストロフィー症という病気は進行とともに、身体の末端から中心にむかって病態が深刻化します。神経・筋組織は正常な機能を徐々に失って行きます。最終的には、心臓や肺など筋肉細胞のはたらきでその動きを維持する臓器、人間の生命維持に不可欠な臓器が決定的なダメージを受け、患者の全身状態は危機的な容態へ進行して

いく病気です。

男児８：女児２の割合で２歳から４歳前後の幼児期に発症し、かつて２０歳の成人式を迎えることが難しいといれた難病中の難病の筋ジストロフィー症について、頭でわかったつもりでいた私は、皆さんのお話を聞いて自分の不明に愕然となってしまいました。

「確かに札幌にはたくさん病院はありますが、八雲病院ほどのノウハウがある病院はなく、八雲病院と同等の治療ができる病院は道内にない」と聞いてまずビックリ。

そして国や道が八雲病院をそのように育てたというよりは、八雲病院の医師が自主的に努力を積み重ねて、八雲病院を全道一（日本全体をみてもトップクラスに位置にある）の筋ジストロフィー患者の専門病院の地位を築いてきたと聞いてまたビックリ。

でも八雲は遠すぎるのです。

「道内１８０自治体に居住する約１，０００名の筋ジストロフィー症の患者さんが、人口と交通網が集中する札幌圏域に、『国立北海道神経・筋疾患・呼吸器医療センター』の設置を求める理由は、緊急時に八雲まで行くことが大変ということにつきます。

それは患者さんにとってまさに“命懸け”のことになるからなのです。

そのうえ、ボランティアも確保しなければなりませんし、場合によっては自家用車は無理で福祉タクシーなど移動手段の手配も必要になります。

八雲病院は札幌から約２００キロメートルあり、ＪＲで２時間３０分ほど、自動車利用だと３時間はかかります。

寝たきりかそれに近い患者さんにとって、この距離と時間がどれほどの苦痛になるのか、想像にあまりあることだと思うのです。

道北道東の内陸地域からだと６時間以上、沿岸地域からだと８時間から１０時間はかかるでしょう。

八雲病院は過去４０年にわたって、筋ジストロフィー患者や重傷心身障害を抱えた方々に、呼吸器を含めた専門的かつ総合的な医療サービスを提供してきました。

特に、小児の神経・筋疾患については全道の８０％の患者さんが利用する、中心医療機関としての役割を果たしてきています。

でも、道内の各地域からの通院の利便性を考えると大きな難点があるのです。

こうした事情から、通常の診察はやむをえず専門でない病院で済ませている患者さんが多いのですが、何かが起こった時（それがいつも患者や家族の頭から離れないのです）は、専門病院でなければ対応することが無理なのです。

札幌圏ならまだしも、道北や道東の患者さんにとっては状況はさらに深刻です。

幼少児期に発症し、10年ほどで歩行不能になり、その後数年で寝返りができなくなったり座位を保てなくなったりし、肺の機能低下のため人工呼吸装置が必要になり、心臓も心筋機能が低下して……。

こんな患者のQOL（クオリティ・オブ・ライフ＝生命・生活の質）はどうしても確保してあげなくてはなりません。
少なくともそのために手を差し延べるくらいはしなければならないと思うのです。

期成会設立総会は私にそのことを知らせてくれ貴重な2時間だと思いました。
と同時に、陰ながら連帯できたとの思いでささやかな温もりを実感した私でした。

北海道弁で“あずましくない”“あんばい悪い”
場面があった総会でした。

受付で私が案内されたのは何と来賓席なのでした。
同席したJPAの伊藤たておさんなら来賓席は当然ですが、私の席は一般席であって欲かったです。
筋ジストロフィーの皆さんと一緒に席でなくて、
座り心地が、とつても“あずましくなかった”し、
とつても“あんばいが悪かった”です。

もうひとつ、“なんか変だなあ”と思ったことが
ありました。

難病連の担当さんがお誘いのFAXを送信したという10ほどの部会の中で、総会に参加していたのは私一人だったことです。
私の見間違いだったらよかったのですが、そのうちにそのうちにとまって待っていたまま、最後まで他部会の人は見当たりませんでした。

『国立北海道神経・筋疾患呼吸器医療センター』の誘致は、筋ジストロフィー患者の皆さんの積年の願いだったそうです。
難病中の難病で苦しみ、それと闘いつつ共存を強いられている筋ジスの患者の皆さんに、多くの部会がそろって応援の意思を伝えてあげたかったです。

“なんか変だなあ”と思ったのは、私の思い違いなのでしょうか。

難病連ニュース

第28回難病センターチャリティーバザーが成果をあげて終わりました。

*テーマ = 『支えあい大きな輪になれチャリティーバザー』、

*日時 = 1日目／2010年10月30日（土） 13時00分～16時30分、
2日目／ “ 10月31日（日） 10時30分～14時00分、

*会場 = 北海道難病センター1F・2F・3Fの各フロアーと一部駐車スペース、

*実施目的 = ①北海道難病連の事業を支える活動資金づくり、
②北海道難病連の存在と役割を社会にアピールする、
③収益金は難病対策の推進、患者団体の育成援助などの活動に役立てる、
④地域住民と患者・家族の交流を図る、

*実施結果 = 1、提供品の件数…持ち込み350件、宅配便94件、集荷116件、
合計560件（前回実績511件に対し約10%増でした）、
2、売上金額…2,029,836円（目標2百万円に対し約101%）、
3、来場客数…約850人（2日間）、
4、準備期間のお手伝い人数は延べ324人（一日平均約18人）、
実施日の部会とボランティアさんの参加は延べ508人、

*実行委員会から次のような意見が集約されて報告されました。

- ・売り場準備のお手伝いの人手が少ないのに、提供品の量が多くて患者会員にはつらい作業になってしまった、
- ・売れ残り品が大量に出て廃棄するのはとても残念だった、
売れ残り品をどのように有効活用するか、各部会で検討してはどうか、

北海道難病連運営協力会の協力会員を募集しています。

「あすなろ会」はじめ31部会と19支部をまとめて、リードしてくれているのは言うまでもなく北海道難病連です。

近年とくに厳しくなった社会情勢の中では、活動資金も助成金や寄付金に依存するばかりでなく、自分たちもできるだけ努力して、資金集めをしていかなければなりません。

とくに私たちのバックボーンになってくれている難病連の財源難を知るにつけ、難病連の財源を安定させることに関心を寄せていただかなければなりません。

改めて、北海道難病連の『運営協力会』に入会して下さるようお願いいたします。

①個人会員は一口2千円から、

②「あすなろ会」を還元先として記入すると、「あすなろ会」に50%還元されます。

詳細は入会ご案内のチラシを同封しますのでご一読ください。

前号に引き続きJPA国会請願署名をお願いします。

会報136号に署名用紙を2枚ずつ同封しました。

11月20日現在、6名の会員さんから延べ270筆の署名をいただいた署名用紙が、「あすなろ会」に送られてきました。募金も集まっています。

これらは到着しだい難病連の事務局に届けています。

◇三浦健一様 30筆の署名用紙をいただきました。ありがとうございました。

◇長谷川充子様 20筆の署名用紙をいただきました。ありがとうございました。
いただいた募金も難病連事務局にお届けいたしました。

◇村井シツ様 20筆の署名用紙をいただきました。ありがとうございました。
いただいた募金も難病連事務局にお届けいたしました。

◇佐藤美弥子様 20筆の署名用紙をいただきました。ありがとうございました。

◇河原 貴子様 20筆の署名用紙をいただきました。ありがとうございました。
いただいた募金も難病連事務局にお届けいたしました。

◇渡辺貢一様 160筆の署名用紙をいただきました。ありがとうございました。
いただいた募金も難病連事務局にお届けいたしました。

ここでお詫びとお願いです。

難病連に直接郵送された方、持参して難病連の事務局に提出された方もおられます。

これらについては難病連事務局が受け入れ順に集計処理しているため、「あすなろ会」では掌握できず、上記の6名の会員さん分のように会報の誌面でお名前をあげて「ありがとうございます」と申しあげることができません。

送付先をあいまいなままお願いした不首尾をお詫びいたします。

ご協力いただいたご労苦には改めて感謝申し上げます。

今後、諸名簿を送ってくださる際は、「あすなろ会」宛てでお願いいたします。

締切りは来年の2月末ですが、今年の年末までを目標に署名集めをどうぞよろしく。

2010 年度チャリティクリスマスパーティー

合同レク実行委員会からのお知らせ

本年も恒例のチャリティクリスマスパーティーを開催致します。会員皆さまの有意義な交流の場となりますよう、盛りだくさんのイベントを用意しておりますので是非お誘い合わせの上奮ってご参加下さい。

日時 2010 年 12 月 19 日(日)

時間 14:00～16:00 (13:30 より受付開始)

会費 大人 3,500 円、小学生 1,500 円、幼児 800 円

会場 札幌サンプラザ 2階・金枝の間

札幌市北区北 24 条 5 丁目

今年のアトラクションは、二つです。

ジャズバンドの生演奏で耳なじみのある曲が聞ける予定となっています。バンドのご好意でフロア受付での、ウェルカムミュージックも担当して下さいます。

続いて、学生チームによる、よさこいソーラン演舞もあります。パフォーマンスの詳細は当日のお楽しみです。

恒例のハラハラドキドキの抽選会、そしてオークションもあります。昨年のあすなろ会は、大当たりでした。今年も賞品ゲットできるといいですね。

多くの会員の皆さんが、参加されることを期待しています。



お申込は、11 月 26 日(金)～12 月 3 日(金)までとなっていますので、お早めにお願
いします。

インフルエンザや風邪の話題が出てくるこの季節、皆さま対策は行っておられますか？ウイルス感染の予防のために、手洗い・うがいをしっかりとしましょうね。体調万全でお会いできるのを楽しみにしています。

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。

*名古屋市の榊原様、側わん症の丸山さん（名寄市）・河原さんと柳さんと電話・メールでお話できればと思います。
私も突発性側わん症で58歳です。
（これは会報136号の17頁以下を読まれての書き込みだと思います）

この書き込みを榊原さんが希望された3人の皆さんにお伝えしたところ、皆さん榊原さんと連絡を取りあったと聞きました。
同病のお2人や前事務局長の柳さんと会話が通じたようで、離れた名古屋市にお住まいの榊原さんはさぞ心強く思われたことでしょう。

「あすなろ会」は会員の皆さんの“支え合い・伝え合い・助け合い”のための仲介役を、これからもどしどし務めていきたいと思っています。ご希望がありましたらお手紙で「あすなろ会」に宛ててお寄せください。

◆ただしご注意をお願いします!!

会員仲間はみんな病人かそのご家族です。体調が優れないタイミングもあります。心の中がいつも平穏とは限りません。

節度をわきまえたお付き合いが肝要だということを、決して忘れないでください。患者同志のご配慮をどうかお願いいたします。

*札幌市の森田様、遅くなり申し訳ございません。
暑い夏のお疲れ取れましたでしょうか。
お身体大事になされて下さい。ご苦労様です。

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。

“支え合い・伝え合い・助け合い”のためには、皆さんの本名をそのまま掲載するのがベターだと考えて掲載し始めました。
しかし、事情がいろいろあって本名が掲載になることに、差し障りがある方もいらっしゃると思います。

差し障りのあ方はどうぞ通信欄にその旨を書いてください。
そして本名に代えて使用したい別名（仮名でもイニシャルでもペンネームでも）を書き添えてください。

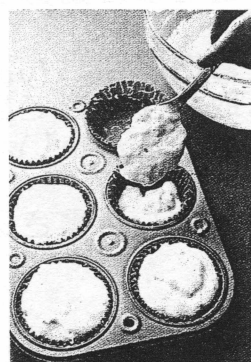
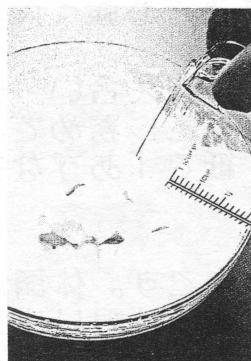
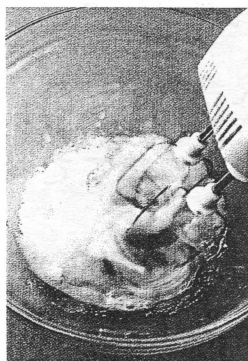
non butter | non oil

ふだんのおやつ

育ち盛りのお子さんのおやつや、ほっと一息のティータイムには手軽にできておいしい、ふとらないお菓子なら、安心して作れますね。

バターなしでも、しっとりふんわり りんごのマフィン

バターを全く使わなくても、おいしいマフィンができます。その秘密は、多めの牛乳がバターの代りを、また、卵をよく泡立てることでふんわり感が出ます。りんごの代りに栗の甘露煮、レーズンやアプリコットなどのドライフルーツ、また缶詰のフルーツ類などを使えばバリエーションが広がります。



材料(直径5cmのマフィン型10個分)

りんご(紅玉またはジョナゴールド)	
——中1個(正味150g)	
砂糖	大さじ1
塩	少々
薄力粉	130g
ベーキングパウダー	小さじ1/2
卵	2個
砂糖	70g
牛乳	50ml
バニラオイル	少々

作り方

- 1 りんごは皮をむいて縦8等分にし、小口から薄切りにして塩水にさらす。水気をきって耐熱性の容器に入れ、砂糖大さじ1をまぶし、ラップなしで電子レンジに5分かけ、ざるにあけて水気をきる。
- 2 薄力粉とベーキングパウダーは合わせてふるう。
- 3 ボウルに卵と砂糖を入れ、ハンドミキサーで泡立てる。
- 4 もったりするまでよく泡立てたら、牛乳とりんごを加え、ゴムべらで軽く混ぜる。
- 5 ふるった粉類とバニラオイルを加え、混ぜすぎないようにさっくりと混ぜる。
- 6 マフィン型に敷き紙を敷き、生地を均等に入れて、180°Cのオーブンで15分焼く。竹串を刺して何もついてこなければでき上り。粗熱が取れたら型から出し、金網にのせて冷ます。

1人分1個 類似品 **158 kcal** ➔ 低カロリーレシピ **111 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。

東京都 葛飾新宿 様、札幌市南区 匿名 様、

◇9月1日から11月20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。

(8月31日までに納入いただいた方々のお名前は
会報135号と136号で紹介しております)

伊藤 隆子様、大山 美奈様、小栗 光子様、河合 信子様、
榊原 和子様、斉藤千鶴子様、飛澤 正子様 西飯 輝子様、
西山 秀子様、根元 洋子様、浜田マリ子様、東田マサミ様、
藤野 敏子様、森田 悦子様、山崎 三男様、
以上、一般会員 15名様、

辻石由美子様、

以上、賛助会員 1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が………
どうも「テーマもタイトル自由です」というお誘いがまずかった
ようで、なかなか投稿がいただけておりません。
そこでお誘いの仕方を改めました。

日頃『困っていること』『悩んでいること』『つらいこと』と
いうテーマで投稿を募集します。

字数は100字でも200字でも自由です。
参考までに400～450字なら半頁に、900～1000字
なら1頁になります。

皆さんの生の声が文字になって、写真やイラストなどが適度な
いろどりになって、会報のあちこちに収まってくれたら、
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138号は来年2月発行の予定です。
投稿の締切りは1月20日までです。

狛江難病患者と家族の会の《原正敏さん》が永眠されました

私たち個人参加難病患者の会「あすなろ会」の初代会長は《原たかさん》でした。ご主人の《原正敏さん》は「あすなろ会」の設立20周年記念誌（平成6年6月発行）に、たか夫人をしのんで次のように書き残しておられます。

『夫の私からいうのは〔おのろけ〕に聞こえるかも知れませんが、まったく天使のような〔ひと〕でした。「あすなろ会」発足の幾日か前、新聞記者の取材に対し、「私は寿命がいくらか残っていないでしょう。生きているあいだに少しでも難病で苦しんでいる人の役に立ちたいの」と話していますが、この気持ちを最後まで持ち続けました。弱者に対しては天使、政府・行政に対しては夜叉となって、文字通り獅子奮迅の生涯でした』

初代会長の原さんは大動脈炎症候群（別名は脈なし病・高安病）の患者さんでした。「5年くらいはもつと思うから大事に暮らしてください」と主治医にいられていた原さんの、それこそ獅子奮迅の頑張りがあったからこそ、パーキンソン病はじめ7つもの患者会を孵化させる母体となり、運営するうえでは単独病名の患者会にない苦労を重ねながら、間もなく設立40周年を迎える「あすなろ会」であり続けられたのだと思うのです。

初代会長の原さんはご主人正敏さんが東京大学の教授に転ずるのに従って、昭和50年に「あすなろ会」の会長を辞することになりましたが、東京都下の狛江市に居を構えるやいなや、『狛江難病患者と家族の会』を立ち上げ、その会長に就かれました。

平成3年に入りたか夫人の体力がめっきり落ち、「発病してから37年、病名が分かってから22年、いつも死を見つめながら懸命に生きた生涯、よくやったと称えてやりたいと思います」とのご主人の言葉どおりの最後でした。

『狛江難病患者と家族の会』と私たち「あすなろ会」の長期にわたる友好関係は、このような〔えにし〕で結ばれているのです。

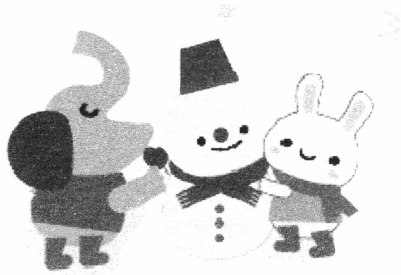
平成5年から『狛江難病患者と家族の会』の会長を勤められた《原正敏さん》は、たか夫人の遺志を継いで誠実かつ意欲的に会の運営を担っておられましたが、去る8月30日に永眠されました。

たか夫人とご主人の正敏さんの生涯は、難病患者と家族のために捧げられたといっても過言ではないでしょう。

長い間、私たち多くの難病患者とその家族のために、誠心誠意つくってくださったことに心から感謝し、ご冥福をお祈り申し上げます。

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



今年の夏はとても暑かったせいか

根雪になるのも遅くなりそうですね

でも北海道ですから雪も結構積もるでしょう

そして足下も滑りやすくなりますので、お気を付け下さい。

これからクリスマス、お正月と楽しい行事が続きますので、

うがい・手洗いをして風邪やインフルエンザに

かからないよにして良いお年をお迎え下さい。

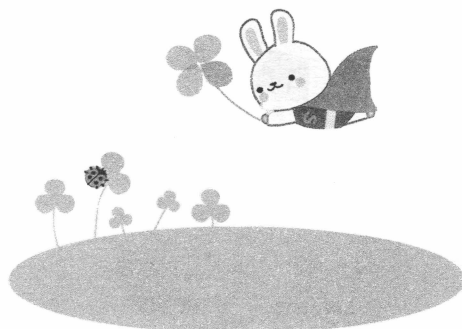
また来年も宜しくお願い致します。

(*^_^*)

◎ 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

会議をやって 意見を交換し、お互い大変なところを 共有し、
みんなと会報 回答にあたり、お礼を言いたい。また、お礼を言いたい。 (カ)

朝吹雪でビックリ!! おかける頃はあさまでホッ!! もう今年も1ヶ月となりまし。
皆様お体に気を付けて。柳さんいつもおしゃべりありがとうございます。河原
今日は天気予報がはずれず、青空が出ています。気分も晴れず。

もうすぐクリスマス・お正月が来ます。皆様お元気で。 サマ
ホワイトイルミネーションも素敵に輝くシーズンになりました。

と恋している間もなくお正月を迎えも来ず。風邪は引かぬ様に気をつけてまよう (自)

みなさんお元気ですか?

今日の天気は前日の話では大雪の予報でしたが、天気がよくラッキーでした。 森

雪がチラシク朝でしたが、午後には晴れ、すがすがしい冬の日の
役員会でした。次回も晴れますように!! ヤキ"

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464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 137号(毎月1回10日発行)1部100円(会員は会費に含まれる)

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。