

あすなろ

発刊:平成23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

◆◆◆ 個人参加難病患者の会 ◆◆◆

会報138号



目次

1. 私から皆さんへひとこと 1

2. 2011 年度総会のお知らせ 3

3. 医療相談会 4

4. シリーズ病気
脳下垂体障害 5

5. とても大事なこと、2月 9

6. 難治性疾患克服研究事業の臨床調査
研究分野に指定されている疾患 . 11

7. チャリティー
・クリスマスパーティー 19

8. 渡辺会長の呼びかけに応じて
邊見達夫 23

9. あそびましょう 25

10. 難病連ニュース 27

11. お礼・お願い・お知らせ 28

12. JPA署名 29

13. お料理レシピ 30

14. 粕江家族 31

15. 札幌雪祭り写真 32

—— 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、さては「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。
前号に続く第2の答えは『病気にまけないように』ということです。

病気のことをよく知ったり、治療についてよく分かっているけど、“病気に立ち向かう”という勇気や、病気と一緒に生きていこうという強い心を持っていなければ、病気に負けてしまいます。

多くの患者会は多発する不幸な出来事をきっかけに、“これではいけない。仲間同志で励まし合おう”として結成されてきました。

“一生治らないとか”“大変重い病気だ”とか“珍しい病気だ”とかいわれた時の気持ちは私たちみんなが経験しています。将来も希望も失ったような気持ちになって、家族共々暗くふさぎ込みがちになります。症状が重い時も少しは快方に向かった時も、医療費に介護に就労に不安がつのるでしょうし、友人もいなくなり一人で考え込むことになりがちです。こんな時はけっして良いことを考えつかないものです。

患者会はこんな時に声をかけ、励まし合ったり気持ちを引き締めたり、逆に解き放ったりする場であり仲間になれるのです。

会報での出会いもあります。集会での話し合いもあります。レクリエーションや電話や文通なども貴重な機会です。

テレビや新聞で社会の人達に理解を訴えたり、「あの人は役員になって頑張っているな」と思ってもらったりしています。

決して“自分だけが不幸だ”とか“あの人は症状が軽いから”と思っ
てはいけません。“自分もあの人のようによくなることができる”とか
“自分ももう少し頑張ろう”という気持ちになることが大切です。

「難病連の人はみんな明るくてびっくりする」「どこが病気なのか分らない」とよくいわれます。

そうなのです。体は病気でも心まで病気になってはいけません。それに第一、今の世の中で心身ともに全く健康だという人の方が少ないのです。何かひとつくらい病気を持っている方が、人の心の暖かさがよく分かるというものです。

(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…… ——

私から皆さんへひとこと……

渡辺 貢一

私が個人参加難病患者の会「あすなろ会」の会長役をお引き受けして、早いもので間もなく2年もの期間が経ってしまいます。

一昨年6月発行の会報131号で、私は由緒ある「あすなろ会」の代表をお引き受けする際の、素直な胸の内を次のように打ち明けています。

「自分が適格性に欠けていることを自覚しております。症状が軽いこともあって、厳しい病気と日々苦闘している皆さんへの思いやりに欠けているのが、最も気がかりな私の欠点です」と。それなのに、忙しさにまぎれて初心を順送り・後回しにしたまま今日を迎えてしまいました。

今にして思えば、「あすなろ会」会員の皆さんのお人柄に恵まれ、皆さんに背中を押してもらって、やっとここまでたどりつくことができました。つくづく「あすなろ会」は会員さんに恵まれた会だと思えます。

私を支えてくださる8人の運営委員の皆さんも一般会員の皆さんも、難病患者でありそのご家族です。病気と向かい合う毎日が続いています。ある方は職業を持っています。主婦で家事に専念している方もいます。

“毎日が日曜日”という私を別にすれば皆さん忙しい方ばかりです。そんな方々がからだと時間を工面して「あすなろ会」を下支えしてくれているのです。それを思うとありがたくてただ頭を垂れるしかありません。

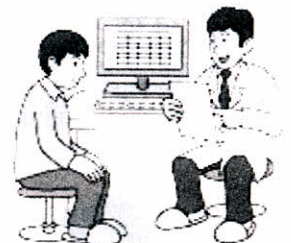
ここで運営委員のAさんに触れたいと思います。

Aさんは毎秋恒例の三越前交差点で行われる〔JPA国会請願街頭署名〕の常連です。寒い風の中で1時間ほど黙って署名活動に参加してくれます。それにチャリティーバザーではお仲間にも声かけして団体に、去年などはバザー当日の売り場2日間に加えて、売り場づくりの最終日にも参加していただきました。

高齢のお父様が体調を崩しておられると聞きました。病気療養中のお孫さんのことも気がかりです。いつまで頑張っていたいただけるのでしょうか。

つぎは私に難病患者としての生き方を教えてくださる会員のBさんです。Bさんは私と同じサルコイドーシスの患者さんですが、私とは対照的に呼吸器系統・循環器系統と視神経系統などに重い症状があつて、苦しい闘病生活が続いております。

こんなBさんですが、病気に罹ったことを真っ正面から受け止め、病気を知ること（というより知り尽くすこと）にとっても貪欲なのです。毎週（ある時には週に2度も3度も）病院に通います。とはいえ先生はBさんに特別な時間をくれるわけではありません。“3分間診療？”ですからBさんだけ別扱いにはならないのです。



普通は遠慮（気おくれ？）が先にたつて“よく分からないまま、不満を残したまま”で先生にお別れしてしまうのですが……。

— 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「患者会に入って何かいいことがあるの?」とか、さては「患者会に入っても病気が治るわけでないし」といった思いは、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。
前号に続く第2の答えは『病気にまけないように』ということです。

病気のことをよく知ったり、治療についてよく分かっているけど、“病気に立ち向かう”という勇気や、病気と一緒に生きていこうという強い心を持っていなければ、病気に負けてしまいます。

多くの患者会が多発する不幸な出来事をきっかけに、“これではいけない。仲間同志で励まし合おう”として結成されてきました。

“一生治らないとか”“大変重い病気だ”とか“珍しい病気だ”とかいわれた時の気持ちは私たちみんなが経験しています。将来も希望も失ったような気持ちになって、家族共々暗くふさぎ込みがちになります。症状が重い時も少しは快方に向かった時も、医療費に介護に就労に不安がつるでしやうし、友人もいなくなり一人で考え込むことになりがちです。こんな時はけっして良いことを考えつかないものです。

患者会はこんな時に声をかけ、励まし合ったり気持ちを引き締めたり、逆に解き放ったりする場であり仲間になれるのです。

会報での出会いもあります。集会での話し合いもあります。レクリエーションや電話や文通なども貴重な機会です。

テレビや新聞で社会の人達に理解を訴えたり、「あの人は役員になって頑張っているな」と思ってもらったりしています。

決して“自分だけが不幸だ”とか“あの人は症状が軽いから”と思っ
てはいけません。“自分もあの人のようによくなることが出来る”とか
“自分ももう少し頑張ろう”という気持ちになることが大切です。

「難病連の人はみんな明るくてびっくりする」「どこが病気なのか分らない」とよくいわれます。

そうなのです。体は病気でも心まで病気になってはいけません。それに第一、今の世の中で心身ともに全く健康だという人の方が少ないのです。何かひとつくらい病気を持っている方が、人の心の暖かさがよく分かるというものです。

(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……

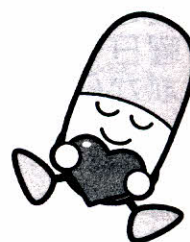
そこでBさんが考えたのは“メモ”作戦です。「今日はこのことだけは絶対に聞き漏らさない」とそれをメモした紙を持参して、納得いくまで説明していただくのです。次の診察日もその次もBさんの新しい質問は続きます。自分の病気を自分で調べて知って納得したいという、病気に対するBさんの積極的な姿勢がそのまま現れるのでしょう。

こういうBさんに対して先生は親切に対応してくださるそうです。

Bさんは独特の感度するといアンテナを張り巡らしているようです。「こういう症状については〇〇先生が…」という情報を耳にすると、すぐ診察を求めてその先生の病院に駆けつけるそうです。そしてそこでも“メモ”作戦です。

病気を知って病気に負けない気持ちが、Bさんの大きな財産です。こうした努力を積み重ねてBさんは今も背筋まっすぐに生きているのです。

北海道難病連の相談室には日常的に、難病患者やそのご家族から相談の電話がかかってきます。相談室の皆さんは患者数が少ない稀少難病患者からの相談があつたら、「あすなろ会」に声をかけてくれます。相談者の多くは「同じ病気の方の話を聞いてみたい」といわれるそうです。



平成21年の夏だったと思います。相談室の仲介で私はサルコイドーシスに罹った若い女性と面会することになりましたが、Bさんをお願いして同席していただくことになりました。

Bさんは若い女性を包み込むような優しい言葉としぐさで、不安や悩みを一つずつ聞きだしていきます。そして一つずつ方向を示してあげるのです。経験の裏打ちがありますから若い女性の心に素直に伝わって行きます。

帰る時になって何とBさんは、若い彼女を抱えるようなしぐさでバス停まで、まるで慈母が娘をいたわるようにゆっくり送って行きました。Bさんのそんな後姿を目にして、胸の中からもやもや暖かいものが溢れてしまいそうに感じた私でした。

「あすなろ会」の運営委員にはAさんのような方がそろっています。「あすなろ会」の会員にはBさんのような方々が幾人もいらつしゃいます。こうした方々と知り合うことができました。その人柄に接することができました。そして教えていただくことがたくさんありました。



「無縁社会」という寂しい言葉が私たちの不安をかきたてます。私は「あすなろ会」はいつまでも「有縁」であり続けなければと願います。

皆さんもそう思ってくださいと思いますが……、いかがですか？

2011年度 あすなろ会 定期総会のお知らせ

日 時 4月23日(土) 午後 1時～
場 所 北海道難病センター 3階中会議室
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)

2010年度 活動・決算などの報告、
2011年度 活動予定・予算報告の議事終了後、
少し休んで、クイズ大会を行います(*^_^*)

4月8日(金)必着(切手は自己負担で(^_^))で宜しくをお願いします。
(真中に閉じてある葉書の用紙を切り取って使用して下さい)

交通費補助について

○費用助成の対象は本会員のみとし、賛助会員・特別会員は対象としません。

○所要時間と必要料金など諸条件を勘案し、利用交通機関を選別していただきます。

○札幌駅まで中・長距離で特急列車が運行中の都市やその近郊に在住する会員には、
特急列車の乗車料金と座席指定料金を合わせた料金の50%を助成します。
ただし、助成金額は1万円を上限とします。

(この場合、特急停車駅までの近距離バスなどの料金は自己負担をお願いします)
○札幌駅までの短距離の都市に在住する会員には、快速列車利用の料金50%を助成
(この場合、快速列車停車駅までの近距離バスなどの料金は自己負担をお願いします)

○宿泊費の助成額は一律3千円とします。

当日、日帰り旅程が可能な会員には宿泊費の助成は致しません。

年に1回会える皆さんとの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。(^_^)v

2010年度 札幌市委託事業

難病連医療相談会

演題

「下垂体疾患の診断と治療」

講師

北海道大学病院 検査・輸血部

清水 力 先生



***** 個別相談コーナー（約30分） *****

医療相談 清水 力 先生

福祉相談 北海道医療ソーシャルワーカー協会

患者会相談 個人参加難病患者の階「あすなろ会」

日時 2011年3月13日(日)

午後1時00分～午後4時00分(受付 12時30分)

会場 北海道難病センター(札幌市中央区南4条西10丁目)

3階 大会議室

参加費 無料

申し込み期間 3月7日(月) ～ 3月11日(金)

定員 60名

申込先 北海道難病連 電話 011-512-3233

(月～金 10:00 ～ 18:00)

シリーズ【病気】下垂体障害

尿崩症 ほか

三浦健一さんのお母様の談話より

健一は10歳の時、初めて脳腫瘍と診断されました。
夫と私にとっても衝撃で「助かって…」と、ひたすら祈るだけでした。
水頭症(※)とも言われ目の障害(左目)も残り、ずっと車椅子かとも思いました。

でも、健一は養護学校に進学しました。
そして、、18歳で再び脳腫瘍になりました。
その前から水を飲む量や尿の量が異常に増えて心配しておりましたが、検査で下垂体性の尿崩症と診断され、またC型肝炎にもなりました。手術の時の輸血なのか、血液製剤なのか、投与された抗がん剤も多く新たな病気も増えてしまいました。

その後も、また脳腫瘍が見つかり手術をいたしました。
大変な病気を何度も患い、今も治療を続けております。でも、健一は週一回午前だけ作業所に行っております。そこで「健ちゃんは明るいね」と言われています。

本人もそうですが、私も「好きでこんな病気になったわけではないし、なってしまったものは仕方ないのだから、してあげられることをして親子三人の生活を大事にしたい」そう思っております。

最初の手術から「命だけでも…」とひたすら祈り続け、ひどい状況をよく耐えたなと思います。私も次第に年をとり体調も思わしくないこともあるのですが、あまり悲観しない性格で、今は健一と共に笑い合っております。

※ 尿崩症 尿量がたいへん多くなる疾患で、健康な人の尿量は1日1.5リットル前後であるが、この病気では5リットル以上、ひどいときには10リットル以上にもなる。したがって患者は大量の水を欲しがる。この疾患は、下垂体後葉から分泌される抗利尿ホルモン antidiuretic hormone (ADH)が不足するためにおこる

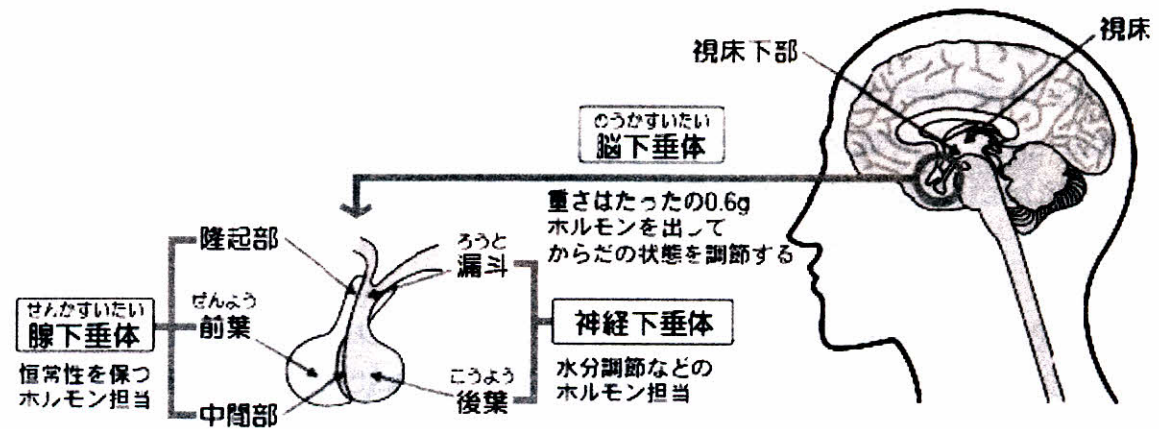
※水頭症…頭の中には脳を保護するため髄液がつくられ流れていますが、その髄液の流れが悪くなり頭に水が溜まる病気です。

下垂体と下垂体ホルモン

脳にある下垂体は、他の内分泌臓器から分泌されるホルモンの分泌調整を行う重要な役割を担っています。下垂体は脳の真下にあり、トルコ鞍という骨のクボミに収まり前葉と後葉に分かれホルモンを分泌しています。下垂体から分泌されるホルモンを下垂体ホルモンと総称します。



これらのホルモンの分泌が多すぎたり少なすぎたりすると心身に様々な障害が起こってきます

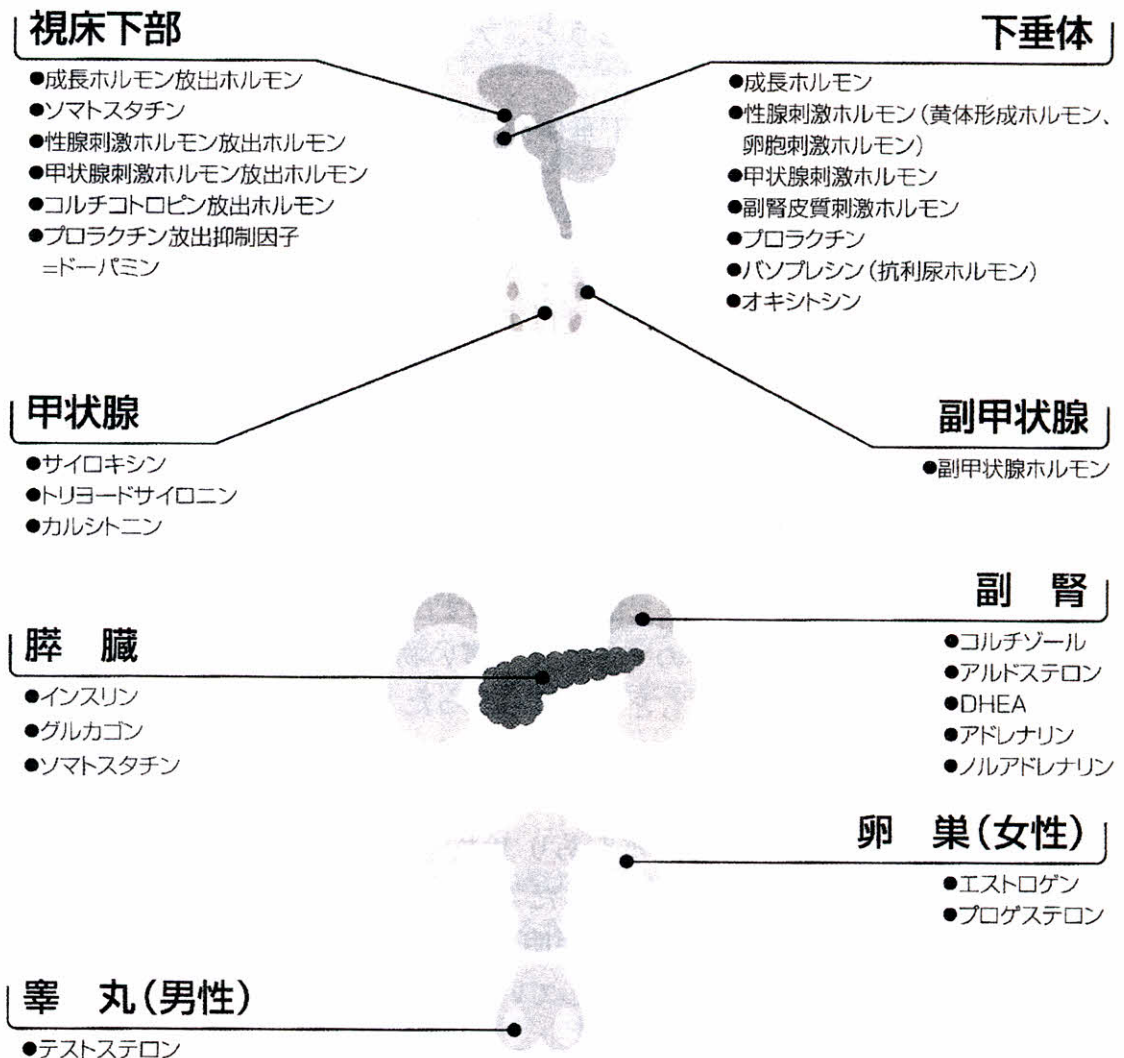


前葉	成長ホルモン分泌不全	骨や筋肉、各器官の発育に不可欠なホルモンです。成長期に成長ホルモンの分泌が不足すると骨の成長が遅れ、低身長になります。成人で欠損すると肥満や高脂血しょうを示す事が多く、筋肉量や筋力も低下します。
	副腎皮質刺激ホルモン分泌不全	副腎ホルモンは生存に欠かせないホルモンです。不足すると慢性的な疲労感や倦怠感、脱力、低血糖や低血圧、ストレスへの抵抗力の低下。
	甲状腺刺激ホルモン分泌不全	甲状腺機能低下症になると、全身の代謝が低下するため、無気力になり思考力が落ちるので、認知症やうつ病と誤解される事もあります。疲れやすく寒がりになり、眠気、動作緩慢、除脈、むくみ。代謝が落ちているので、食欲が無くても太ります。
	性腺刺激ホルモン分泌不全	性欲低下、月経不順、脇毛・恥毛の脱落があります。 女性是不妊の原因になります。
後葉	中枢性尿崩症	脳下垂体後葉から分泌される抗利尿ホルモンの分泌障害により、体内の水分がどんどん尿になって出ていってしまう病気です。水分補給の有無にかかわらず尿が短時間で大量に排出されてしまいます。 成人で一日に 10L 前後、それ以上になる場合もありますので、喉が異常に渇き常に大量の水分を補給せずにはいられなくなります。

ホルモンとは、主に内分泌臓器や組織でつくられ、血流に乗って標的器官へ運ばれて生命機能を維持するはたらきをもつ重要な情報伝達物質です。

ホルモンには100種類以上があり、タンパク質が原料となっているもの、ステロイドが原料となっているもの、アミンおよびアミノ酸が原料になっているもの、の3種に大きく分けられます。

主な内分泌臓器と分泌ホルモン



下垂体ホルモンの分泌低下による身体症状

下垂体機能低下症

八木芳乃

5 年前、39 度の発熱後、徐々に体中の間接が動かしづらくなり、寝返りも辛くトイレに這っていくようになりました。転勤族なので頼れる人も傍になく、「体は動かないわお腹は減るわ」で心細かったのを覚えています。だんだん悪くなる感があり整形外科で診てもらおうと、大学病院の精神科へ紹介されました(笑)。

タライ回しの末、内分泌内科で「下垂体炎」と診断されました。

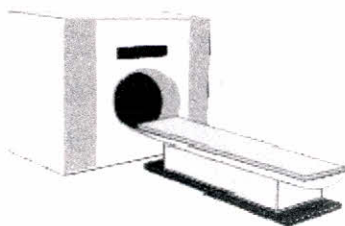
「脳の病気」という事に茫然自失となり、医師の説明にもうわの空でした(甲状腺ホルモンが低下すると気力や記憶力が落ちます)。

寛解ののち 3 年後に又発症し、今度は下垂体の 9 割が無くなっていました。定期検査を怠ったゆえの結果なのでしょう、自分の体は自分で守らなくては!と強く思いました。下垂体は予備能が多いらしく、7 割無くてもなんともないようです。それが裏目に出ましたが、治療は不足したホルモンを補充して、ほぼ普通の人と変わらない生活が来ています。薬の調整がうまくいった日、

「普通の人感覚は、こんなに晴々としたものだったのか」と改めて感じた時がありました。その日の帰りは、電車を使わず出来るだけ歩いて帰りました。家に帰っても、疲労感がないのでそのまま買い物に出かけて、すぐ夕飯の準備に取りかかる体力があることもとても嬉しかったです。

今までは、一度出かけるとその後は必ず昼寝をしないと、元氣になれませんでした。

実は病気になってホッとした事もあります。下垂体炎で動けない頃、詐病と疑われる事も度々あり、とても辛かったです。今回は MRI 画像で病気だと信用してもらえますので、症状を必死に説明しなくてもよくなりました。おかしい話ですがやっとリラックスして通院しています。



とても大事なこと…2月現在の状況

柳 弘子

もう2月、早いものですね。寒さは身体にこたえます。春の到来を待ちつつ…

「あすなろ137号」でお知らせしたことの続きです。今までYさんとしてご紹介していたのは 谷口幸子 さんという会員さんです。

11月1日に二回目の生活保護申請を出し、11月18日に保護決定が出ました。しかし、肝心の薬代については結果が出ず気を揉みながら待っていました。

そして、12月10日 谷口さんから嬉しさに震えるような声で電話が入りました。「あのね、今、市から連絡があって、私の薬代を認める方向でいるからって…」この件に関わって、支援してきた人は大きな喜びに包まれました。12月19日の札幌支部クリスマスパーティーに参加された方は笑顔の谷口さんに会われましたね。翌日の受診に併せて来られたのです。

間もなく、谷口さんから「私の心の中より」と題して原稿が寄せられました。一部ご紹介しましょう。

2010年12月10日、私に最高の日となりました。生きてて良かった！市で私の未承認薬代、私にとって命の綱となる薬代を認めてくれた日となりました。

ランバード・イートン筋無力症候群という病気にとって、他に代わる薬はないのです。今回のことは私にとって最高のクリスマスプレゼントなのです。「本当に生きてて良かった」と実感した日です。

この6年間、何度か生きるのを止めようと思ったことがあります。神経内科の先生は、この病気で生きて行けるのが2年くらいとか、そしてそれ以上の生存率は20%とか言われていました。この希少病は全国でどれくらいの患者数があるか分らないと、また長く生きている方もどれほどいるか分らない…なのです。

*****中間省略いたします。*****

そして、更に待ちました。薬代の支払いが実現する日を。谷口さんは、市に足を運んで自己負担で払った薬代の領収証を見せ、何日に払ってもらえるかを訊ねました。未承認薬については複雑な書類が必要であり、それが全部揃わなければだめなのでしょうか？と聞きましたら「いや、単に市の経理でどう扱うかの問題だけだから、そんなに時間はかからない」との答えでした。

しかし、その後、次々と言うことが変わってきたのです。

「書類が全部揃わなければ、支払いは出来ない」

「市で判断出来ないから、道に問い合わせる」

「道では、厚労省の問題だと言っている」あと、何ヶ月かはかかる、と。何ヶ月待っても本当に薬代の支払いはされるのか、その保障はありません。

勿論、協力支援団体も懸命に動いてくださっているし、私達も谷口さんを励まし続けています。谷口さんは言います。「結局、市は分らなかったのです。それなら、分らない、と言ってもらいたかった。こんなに喜ばせ、当てにさせておいて…たった一人の命なんてどうでもいいのですね」

その 谷口幸子 さんの原稿の後半はこうなっています。

…皆様方のお陰でとても制度に詳しい方と出会うことができました。この方の力は大きくて今回の問題を打開に結びつけた最大の力でしたし、また担当の先生も大学病院と連携して地元で診療を受けられるよう、長年努力してくださったのです。実に大勢の方達が運動してくださいました。感謝、感謝で「本当に本当に有難うございます」

病気のことで、薬の現実を声に出して言い続けてきましたが、間違いではなかったと思えます。ずっと自問自答の日々でした。

この6年間で数多くの方々と知り合うことができました。病気にならないければ知り合えなかったのです。

長い文章となりましたが、皆様に感謝を言いたかったのです。
そして、悩んでいる方はいませんか？一人で考えずに難病連や「あすなる会」の方々に話だけでもしてみませんか？

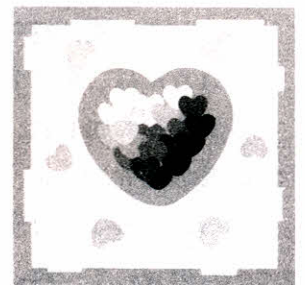
声を出してほしいのです。針の穴くらいの糸口かもしれませんし、全く糸口すらないかもしれません。私もそうでした。しかし、きっと光が見えるはずです。
一人より二人、三人と力を合わせれば、どんな重いものでも動くのです。一緒に重い荷を動かしませんか！国の制度のはざ間にいて谷底に落されている方々、声をください。現実を知らせてください。お願いします。

力を貸してくれる方々たくさんいますよ。諦めないで！！

こういう 谷口さんを行政は知らぬふりをして見過ごすつもりでしょうか。私達には大きな金額でも、どこか一箇所の公共事業の 100 分の 1 を節約すれば出る薬代です。

決して諦めることは出来ません。一人の命は皆の命、谷口さんが訴えたきっかけも「私一人の問題ではないから」なのです。

次の号で良い報告が出来ることを願って、共に頑張ります。



【難治性疾患克服研究事業】臨床調査研究分野に指定されている130疾患名…その1

H22/12/11
あすなる会

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) ペルオキシソーム病	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) 後縦靱帯骨化症	060) IgA腎症
028) 黄色靱帯骨化症	061) 急速進行性糸球体腎炎
029) 前縦靱帯骨化症	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

【難治性疾患克服研究事業】臨床調査研究分野に指定されている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) F a b r y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) 肺動脈性肺高血圧症
077) 原発性胆汁性肝硬変	110) 慢性血栓栓性肺高血圧症
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) B u d d = C h i a r i 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) 重症急性脾炎	118) 大脳皮質基底核変性症
086) 慢性脾炎	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	

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

H22/12/11

【難治性疾患克服研究事業】臨床調査研究分野の130疾患中の56疾患が指定されている

あすなろ会

01) ベーチェット病	31) 原発性胆汁性肝硬変
02) 多発性硬化症	32) 重症急性膵炎
03) 重症筋無力症	33) 特発性大腿骨頭壊死症
04) 全身性エリテマトーデス	34) 混合性結合組織病
05) スモン	35) 原発性免疫不全症候群
06) 再生不良性貧血	36) 特発性間質性肺炎
07) サルコイドーシス	37) 網膜色素変性症
08) 筋萎縮性側索硬化症	38) プリオン病
09) 強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎	39) 肺動脈性肺高血圧症
10) 特発性血小板減少性紫斑病	40) 神経線維腫症
11) 結節性動脈周囲炎	41) 亜急性硬化性全脳炎
12) 潰瘍性大腸炎	42) バッド・キアリ (Budd-Chiari) 症候群
13) 大動脈炎症候群 (高安病)	43) 慢性血栓塞栓性肺高血圧症
14) ビュルガー病	44) ライソゾーム病
15) 天疱瘡	45) 副腎白質ジストロフィー
16) 脊髄小脳変性症	46) 家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体)
17) クローン病	47) 脊髄性筋萎縮症
18) 難治性の肝炎のうち劇症肝炎	48) 球脊髄性筋萎縮症
19) 悪性関節リウマチ	49) 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 (C I D P)
20) パーキンソン病 関連疾患	50) 肥大型心筋症
*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	51) 拘束型心筋症
21) アミロイドーシス	52) ミトコンドリア病
22) 後縦靱帯骨化症	53) リンパ管筋腫症 (L A M)
23) ハンチントン病	54) 重傷多形滲出性紅斑 (急性期)
24) モヤモヤ病 (ウィリス動脈輪閉塞症)	55) 黄色靱帯骨化症
25) ウェゲナー肉芽腫症	56) 間脳下垂体機能障害 * P R L 分泌異常症 * ゴナドトロピン分泌異常症 * A D H 分泌異常症 * 下垂体性 T S H 分泌異常症 * クッシング病 * 先端巨大症 * 下垂体機能低下症
26) 特発性拡張型 (うっ血型) 心筋症	
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	
28) 表皮水疱症 (接合部型及び栄養障害型)	
29) 膿疱性乾癬	
30) 広範脊柱管狭窄症	

【難治性疾患克服研究事業】の研究奨励分野に登録された214疾患…その1

H23/01/31
あすなろ会

平成21年度に新設・登録された177疾患に、平成22年度は37疾患が追加されて計214疾患になった。

001) 遺伝性ポルフィリン症
002) 遺伝性高チロシン血症
003) 遺伝性出血性末梢血管拡張症（オスラー病）
004) 遺伝性女性化乳房
005) 遺伝性多発性外骨腫症
006) 遺伝性鉄芽球性貧血
007) 遺伝性脳小血管病
008) 遺伝性不整脈
009) 一過性骨髄異常増殖症
010) 遠位性ミオパチー
011) 家族性寒冷自己炎症性症候群
012) 家族性血小板異常症
013) 家族性地中海熱
014) 家族性良性慢性天疱瘡
015) 歌舞伎症候群
016) 過剰運動症候群・類縁疾患
017) 外リンパ瘻
018) 外胚葉形成不全免疫不全症
019) 褐色細胞腫
020) 肝型糖原病
021) 急激退行症（21トリソミーに伴う）
022) 急性大動脈症候群
023) 筋チャンネル病
024) 筋強直性ジストロフィー （筋緊張性ジストロフィー）

025) 筋型糖原病
026) 劇症1型糖尿病
027) 血管新生黄疸症
028) 血球貪食症候群
029) 原発性リンパ浮腫
030) 再発性局所多汗症
031) 後天性血友病ⅩⅢ
032) 好酸球性食道炎・好酸球性胃腸炎
033) 好酸球性膿疱性包炎
034) 好酸球性副鼻腔炎
035) 孔脳症
036) 高IgD症候群
037) 高カルシウム尿症と腎石灰化を伴う家族性 低マグネシウム血症
038) 高グリシン血症
039) 膠様滴状角膜変性症
040) 骨形成不全症
041) 骨系統疾患におけるCNP治療適応疾患
042) 再発性多発軟骨炎
043) 細網異形成症
044) 自己貪食空胞性ミオパチー
045) 若年性特発性関節炎（全身型）
046) 周産期の難聴
047) 周産期心筋症（産褥心筋症）
048) 重症・難治性急性脳症

【難治性疾患克服研究事業】の研究奨励分野に登録された214疾患…その3

100) 難治性川崎病
101) 難治性間質性膀胱炎
102) 難治性脳形成障害症
103) 難治性不育症
104) 難治性慢性痒疹・皮膚そう痒症
105) 難治性類天疱瘡
106) 難治頻回部分発作重積型急性脳炎
107) 乳児ランゲルハンス細胞組織球症
108) 乳児QT延長症候群
109) 乳児突発性僧帽弁腱索断裂
110) 破局てんかん
111) 肺静脈閉塞症
112) 肺胞蛋白症
113) 反復胞状奇胎
114) 肥厚性硬膜炎
115) 肥厚性皮膚骨膜炎
116) 非もやもや病小児閉塞性脳血管障害
117) 封入体筋炎
118) 分類不能型免疫不全症
119) 芳香族アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
120) 慢性活動性EBウイルス感染症
121) 慢性偽性腸閉塞症
122) 牟婁病（紀伊ALS/PDC）
123) 毛細血管拡張性小脳失調症
124) 優性遺伝形式を取る遺伝性難聴

125) 両側小耳症・外耳道閉鎖症（両側伝音難聴）
126) 両側性蝸牛神経形成不全症
127) アトピー性脊髄炎
128) アラジール（Alagille）症候群
129) アレキサンダー病
130) アンジェルマン症候群（AS）
131) インターロイキン1受容体関連 キナーゼ4（IRAK4）欠損症
132) ウエルナー（Werner）症候群
133) ウォルフヒルシュホーン症候群
134) ウルリッヒ病（Ullrich disease）
135) エーラスダンロス症候群
136) エマヌエル症候群
137) オカト黄斑ジストロフィー
138) オピッツ三角頭蓋症候群
139) オルニチントランスカルバミラーゼ欠損症
140) カルバミルリン酵合成酵素欠損
141) コケイン症候群
142) コステロ症候群
143) コハク酸セミアルデヒド脱水素酵素欠損症
144) サクシニル-CoA:3- ケト酸CoA トランスフェラーゼ欠損症
145) サラセミア
146) ジストニア
147) シトリン欠損症
148) ステロイド依存性感音難聴

【難治性疾患克服研究事業】の研究奨励分野に登録された214疾患…その2

049) 小眼球 (症)
050) 小児慢性腎臓病
051) 症候性頭蓋縫合早期癒着症 (クルーゾン／アペールファイファー／アントレー・ピクスラー症候群)
052) 新生児、乳児食物蛋白誘発胃腸炎
053) 新生児・乳児巨大肝血管腫
054) 新生児一過性糖尿病・新生児糖尿病
055) 進行性下顎頭吸収
056) 進行性心臓伝導障害
057) 腎性低尿酸血症
058) 腎性尿崩症
059) 瀬川病
060) 性分化疾患
061) 脆弱X症候群
062) 脊髄障害性疼痛症候群
063) 脊柱変形疾患に合併した胸郭不全症候群
064) 先天性QT延長症候群
065) 先天性横軸形成障害 (上腕欠損・前腕欠損)
066) 先天性角化不全症
067) 先天性及び後天性の難治性白斑・白皮症
068) 先天性筋無力症候群
069) 先天性好中球減少症
070) 先天性高インスリン血症
071) 先天性赤芽球癆 (Diamond Blackfan貧血)
072) 先天性大脳白質形成不全症
073) 先天性無痛症 (HSAN4型、5型)

074) 先天性顆粒放出異常
075) 先天白内障
076) 全身性炎症肉芽腫性疾患 (ブラウ症候群／若年発症サルコイドーシス)
077) 早期再分極 (early repolarization症候群)
078) 早期発症型浸襲性歯周炎
079) 鰓弓耳腎症候群
080) 総排泄管残存症
081) 多発肝のう胞症
082) 多発性内分泌腫瘍症
083) 胎児仙尾部奇形腫
084) 単純性潰瘍／非特異性多発性小腸潰瘍症
085) 胆道閉鎖症、新生児乳児うっ滞症候群
086) 弾性線維性仮性黄色腫
087) 致死性骨異形成症
088) 中性脂肪蓄積心筋血管症
089) 中條－西村症候群
090) 長鎖脂肪酸代謝異常症
091) 低フォスファターゼ症
092) 道化師様魚鱗癬
093) 突発性角膜内皮炎
094) 突発性周辺部角膜潰瘍
095) 那須ハコラ病
096) 内臓錯位症候群
097) 軟骨無形成症
098) 難治性 (突発性) 慢性好酸球性肺炎
099) 難治性血管腫・血管奇形 (混合血管奇形等)

【難治性疾患克服研究事業】の研究奨励分野に登録された214疾患…その4

149) セピアプテリン還元酵素欠損症
150) ソトス症候群
151) チロシン水酸化酵素欠損症
152) トレット症候群
153) ヌーナン症候群 (NOONAN症候群)
154) バルデー・ビードル症候群
155) ビオチン代謝異常症
156) ピッカースタッフ型脳幹脳炎
157) フェール病 (突発性両側性大脳基底核・小脳歯状核石灰化症)
158) フックス角膜内皮変性症
159) プラダー・ウィリー症候群
160) プロピオン酸血症 (プロピオン酸尿症)
161) ベスレムミオパチー
162) ヘモクロマトーシス
163) ペルーシド角膜辺縁変症
164) マリネスコーシェーグレン症候群
165) マルファン症候群
166) ミクリッツ病
167) ミトコンドリア HMA-CoA合成酵素欠損症
168) メチルマロン酸血症 (メチルマロン酸尿症)
169) ヤング・シンプソン症候群
170) リジン尿性蛋白不耐症
171) リンパ管腫
172) レリーワイル症候群
173) ロイス・ディーツ症候群

174) Aicardi-Goutieres (エカルディグティエール) 症候群
175) Aicardi 症候群 (アイカルディ症候群)
176) ATR-X (X連鎖αサラセミア・精神遅滞) 症候群
177) Beckwith-Wiedemann症候群 (ベックマン-ヴィーデマン症候群)
178) BLOOM症候群 (ブルーム症候群)・ Rothmund-Thomson症候群 (ロスムンド・トムソン症候群)
179) Brugada症候群 (ブルガダ症候群)
180) Calciphylaxis (カルシフィラキシス)
181) Carney複合 (カーニー複合)
182) CFC症候群 (シー・エフ・シー症候群)
183) Charcot-Marie-Tooth 病 (シャルコー・マリー・トゥース病)
184) CHARGE症候群 (チャージ症候群)
185) CINKA症候群
186) Congenital Dyserythropoietic anemia(CDA)
187) EEC症候群
188) Ellis-van Creveld症候群 エリス・ファンレフェルト症候群
189) Galloway-Nowat症候群 (ギャロウェイ・モワット症候群)
190) Gorlin症候群 (ゴーリン症候群)
191) HMG-CoAリアーゼ欠損症
192) IgG4関連全身硬化性疾患
193) IgG4関連多臓器リンパ増殖性疾患
194) Menkes病・occipitalhorn 症候群 メンケス病・オクチビタル・ホーン症候群

【難治性疾患克服研究事業】の研究奨励分野に登録された214疾患…その5

195) Microscopic colitis
196) MODY1-6 (家族性若年糖尿病)
197) Mowat-Wilson症候群 (モワット・ウイルソン症候群)
198) Muckle-Wells症候群
199) Pellizaeus-Merzbacher 病 (ペリツェウス・メルツバッハー病)
200) Pendred症候群 (ペンドレッド症候群)
201) Perry (ペリー) 症候群
202) Rett 症候群 (レット症候群)
203) Rubinstein-Taybi 症候群
204) Shwachman-Diamond 症候群 (シュバハマン・ダイヤモンド症候群)
205) Silver-Russell 症候群 (シルバーメラッセル症候群)

206) TNF 受容体関連周期性症候群
207) Usher 症候群 (アッシャー症候群)
208) VATER 症候群 (ヴァーター症候群)
209) von Hippel Lindau 病 (フォン・ヒッペルリンドウ病)
210) Wolfram 症候群 (ウォルフラム症候群)
211) β -ケトチオラーゼ欠損症
212) 14 番染色体父親性関連疾患 [upd (14) pat] 14 番染色体母親性関連疾患 [upd (14) mat]
213) 1 番染色体短腕末端部分欠失症候群 (1p36 欠失症候群)
214) 22q11.2 欠失症候群

研究奨励分野の214疾患リストは、研究班から提供された疾患名をもとに、漢字（50音順）、カタカナ（50音順）、英語、数字の順で整理されています。

チャリティークリスマスパーティーを楽しんで

のんちゃんの母

12月19日サンプラザ金枝の間にて、グルーヴィン・ハード・オーケストラのウェルカム・クリスマスメドレーに迎えられ「あすなろ会」11名の参加で始まりました。柳さん・大野さんの元気な顔も見られ、柳さんからはプレゼントを頂きうれしかったです。(*^_^*)

今年は、皆さんと同じテーブルでお隣には谷口さんが座られ、病気の話を聞くことが出来ました。大変な病気なのに、「病気になったのが自分で良かった、他の誰にもこんなつらい思いをさせたくないもの」と言われます。皆で乾杯!!一杯のビールを飲み、音楽、料理、おしゃべりを楽しんでいました。私は、また「元気パワー」をたくさん頂きました。今年は残念ながら当たりの半券は有りませんでした。楽しい2時間はアツという間に過ぎてしまいました。「また会おうネッ!」と約束しました。

クリスマスの感想

柳 弘子

なかなか出て行かない（黒子だから当然）私がやっと皆さんに会えた嬉しい日でした。

これから食事という時に失礼してごめんなさい。

でも、ああして自分をコントロールしているんだな、と置いていただければ十分です。食事をしなくても皆さんの顔を見ただけで参加費の値打ちはありました。(笑)。またね～。 柳

楽しかったひととき

北見市 谷口幸子

今回はじめてクリスマス会に参加しました。

偶然にも病院の通院びと重なり一日早く札幌まで行き参加させてもらいました。なかなか、地方にいる私には機会に巡り会う事はありません。とっても楽しい時を過ごすことが出来ました。やはり大都市ですね。大勢の方々があちら、こちらで笑顔で挨拶 私の住んでいる所では考えられない光景、そして皆さんの明るさです。たくさんのあたたかい炎をもらって帰ることができました。またお友達も出来、力(パワー)をもらいこれからは元気で生活しようと思います。決して病には負けないと心に決めて!!

一言書かせて下さい

匿名

待ちに待ったクリスマスパーティーも終わり、お正月がやって来ました。

主婦にとりましては大忙しの毎日でしょう。

パーティーはどなたともお話することも出来ず、いまひとつ楽しめませんでした。感想文を5行でも10行でも書くようにとの事ですが、私は「何年か前に書いたのに何をかけばよいのかしら」とどなたかに話したら、その方は「去年も抽選に当たらなかったのに今年もだめだったことを書いては」と教えて下さいました。

なかなか抽選に当たらない事を書かせて戴いたついでに一言書かせて下さい。

あちらこちらのスポンサーからご支援戴いた割には、抽選会の商品があまりにも少なくお粗末だと思います

(不況のせいでしょうか?(^_^;))

世の世の中世知辛くなって、難病連と患者会の担当さんもそれぞれ、商品集めに難儀されたとは思いますが、このまま年々粗末になって行く様に思われます。

また、子供のパーティーではないのに、子供のプレゼントにかけすぎでないですか。

私は、入会してからクリスマスパーティーに何度も参加しています。それだけ楽しみにしているのです。でも、抽選では一度も当たったことがないのです。

昨年12月は3つのパーティーに参加しましたが、難病連のが一番残念でした。

乱筆乱文をお許しくださいませ。
去年どころか一度も当たったことがありません「ハハハ……」



和気あいあいの有意義な一日

白井 基子

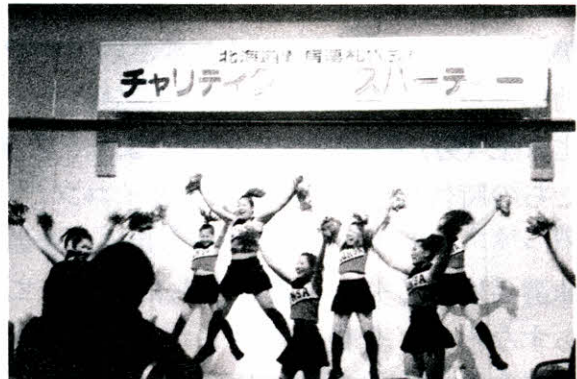
今年もクリスマスパーティーに参加することが出来ました。
楽しいひとときを過ごさせて頂きました。
食べたよ〜! 笑ったよ〜! おしゃべりもしたよ〜! 元気になったよ〜!

グルーヴィン・ハード・ジャズ・オーケストラによるウェルカムそしてオープニングコンサートの演奏に迎えられまして心地よく着席することができました。ジャズオーケストラの演奏は、聞き慣れた、聞き覚えのある曲ばかりでしたので、ゆったり気分に入る事ができました。

開会式の後には楽しい会食、交流会の時間です。メニューも日常親しんでいるお料理が、食べやすく調理され、たっぷりと振る舞われて、とても美味しく頂けて幸せ感も味わえました。

そして、もう一つの楽しみは“よさこいの演舞”です。はじめは武蔵野女子短大のチーム「コンサフリース」の可愛いお嬢さん達の舞でした。

次は、テレビで見えていました北大の“縁”の出番で〜す。舞台上で舞っているところを見ていましたら“アラッ”各テーブルの傍らにに流れるように近寄ってきまして、回りを巻き込むように、あの“赤フン”姿で…踊りは全開に達していました。あふれる若さ・



元気な笑顔・勢いも全開の勇姿に気弱な患者・家族の方々…興奮状態? だったのではないのでしょうか?

演舞に圧倒されつつ、エネルギーをいっぱい詰め込んで来ました。

後半はオークションあり、抽選会に進んで、当たった方の歓声と拍手が響きました。「あすなろ会」は一つのテーブルに集まって、和気あいあいの有意義な一日でした。

実行委員の皆様、ボランティアの皆様お世話ありがとうございました。
来年も参加出来ますように、一日一日をゆっくり進んでいきます。

爽快だったスイング・ジャズの生演奏

渡辺 貢一

若かりし頃（それは遠おーい5～60年ほど昔です）に、電蓄にレコードをかけて楽しんだスイング・ジャズのスタンダードナンバーの生演奏で始まりました。知らず知らずに足でリズムをとっていた私。気がついて回りの様子をうかがう私の目に、手で首であるいは腰でリズムをとっている人がそこそこに見えて、気後れ(?)は一気に解消しました。それはそれはスマートなオープニング・コンサートでした。



「あすなろ会」からの参加の11名は、ワンステーブル専用で輪になって、楽しいクリスマス・パーティーでした。

かねてより私の心情は「よさこいソーラン」にはやや批判的。でも、若さと躍動感とが年寄りじみた私の心情をいつの間にか消してしまったのでした。

北大生（男）の赤フンには驚くより、栄養満点の学生の肉体美に驚きました。私たちの時代の学生のハダカ=ガイコツだった記憶しかないからです。

抽選会はよく分からないうちに終わっていました。

「あすなろ会」全員がハズレだったのは、運がなかったと諦めるとして、何を競り落としているのかが分からないままでした。

マイクの調子が良くなかったのかな。若い司会者は乗っていたのに惜しかった。私語でざわついてのも事実でした。

病気の人も体が不自由な人も、皆さん笑顔で2時間を過ごされた。受付開始までのロビータイムでは、方々で交わされる挨拶が微笑ましかったです。難病連のクリスマス・パーティーは、やはり恒例行事として開かれる意味があると、改めて感じて満足感を反芻しながら会場をあとにしました。

渡辺会長の呼びかけに応じて投稿します

帯広市 邊見 達夫

急激に寒さが身に凍みる季節となりました。

「あすなろ会」の会員の皆さまにはお変わりありませんか??

私は1日5000歩から7000歩くらい、ほぼ杖を頼りに歩いて運動してきましたが、今日の帯広は昨夜からの雪と雨で、玄関先も道路もツルツルで、本日は中止にしました。暇を持て余していましたので、練習中のパソコンで自分の最近の状態を書いて見たいと思います。

私は難病連の全道集会帯広大会の年（'06年）に入会いたしまして、大会の雰囲気初めて味あわせていただきました。

私の病名は「アミロイドーシス」で、どなたか同病の方がいらしたらお話しをと、期待をかけて出かけてみましたが、残念なことに同病の方はいらっしゃらず、講話だけはしっかりと受け止めてきました。

初体験でしたが松平さんの発表は、明日に向かって灯りを見出せたというメッセージがたくさん拾え、“病を持っても明るく生きて健常者にも負けない”そんな思いが伝わり、気を強くしたものでした。

翌年だったと思いますが、「あすなろ会」の総会にも出席させていただきましたが、残念ながらそこでも同病者には逢えませんでした。

会員の紹介を聞いていていろんな病気の多さにも驚きました。

この時に感じたのは「あすなろ会」会員の病名とその人数だけでも出せないものかということでした。そう思いながら帰路についたのですが、プライバシーの問題もありましたが、是非とも検討をお願いしたいと今も思っております。

その後の私ですが、悪性リンパ腫という癌に侵されて入退院を繰り返し、2度目の抗癌剤治療でようやく完治と思ったのですが、リンパが内に入り込んでいるので、いつどんな形でどこに現れるか不詳と主治医に聞かされ、未だに定期的に診てもらっています。

あの吐き気はもちろん、3桁になった白血値からくる疲労感と倦怠感を思い出すと、2度と勘弁してほしいと思いつつも不安がつのります。



また、入院中にいろいろ検査しているうちに、とんでもない病気がみつかりました。それは〔多系統萎縮症〕という病気で『特定疾患』に入っている難病です。進行の早い病気で発病から5～10年の寿命と医師から聞いて、もしかして……と悪い予感が頭から離れません。こんなに病気に好かれるのはなぜなのでしょう。

「あすなろ会」の会員に〔多系統萎縮症〕の患者がおられるか、「あすなろ会」の事務局に問い合わせしたところ、同じ病名の会員が一人いらしたが退会されたと知りました。またも同病の仲間とは会うことは叶いませんでした。

悪い予感はさておき、病気に負けてはいけないと気持ちを奮い立たせております。

現在の症状は、筋肉のこわばり、動作が遅くゆっくり気味、話しにくい、歩きにくく転びやすい、立ちくらみ、便秘と排尿困難、ふらつき、手や指のふるえなどです。文字が書きにくいので今は必死でパソコンの練習中なのです。

やがてくる車椅子生活に備え、家の中をフラットに、ドアを引き戸に、手摺も増やしてなど先走りしておりますが、全て“無駄”になって欲しいものです。杖を頼りに運動だけは欠かさないう心がけております。



情ないことにこの他にも診察を受けている病気がありますので列举して終りにします。

〔後縦靱帯骨化症〕〔腰部脊柱管狭窄症〕
〔強直性脊椎骨増殖症〕〔睡眠障害〕
〔心臓頻拍〕〔起立性低血圧〕〔アミロイド網膜症〕〔甲状腺機能低下症〕などです。

西洋薬・漢方薬・ハリ・リハビリと1日に13種ほどの薬を服用してお腹が一杯になりそうです!!

でも病に負けず友達が増えたくらいに思い、付き合って行こうと思います。



グチを長々と書いてしまったようです。「あすなろ会」の皆さま、寒い日が続くと存じます。くれぐれも風邪などめさないよう注意して春を迎えましょう。

2010年12月18日記 完

遊 び ま し ょ う

柳 弘子

遊びをせんとや生まれけむ 戯れせんとや生まれけむ
遊ぶ子供の声聞けば わが身さえこそゆるがるれ

これは『梁塵秘抄』の中で、もっともポピュラーな唄で大好き。眼を閉じてごらん。幼い子らが「キャッ、キャッ」と戯れ、「ワ〜イ」と走り回っているのが眼に浮かぶ。子供らは遊びを通して成長する。喧嘩しても、いじめっ子しても、1時間後にはまた一緒に遊んでいる。

そうして愛情、友情を育てて友達が出来、人をいたわり、大切に作る心を知る。だから、たんこぶを作ったからとか膝を擦りむいたくらいで、親が出て行って騒ぐのは止めましょう。

塾に行かせて勉強、勉強と強制し、一人部屋にこもってゲームばかりなんてやって成長すると…後悔することになるかもよ！

はい、私は子供を生み育てた経験はありません。それが、何か？

この寒さの中で、自分の幼い頃を思い出すと鮮明に浮かんでくる色がある。従兄弟達と大きなそりに乗って（いや、乗せられて）勢いよく滑っている時、ころんとそりから落ちた。そのままころころと3回ほど回転して、顔が真っ白な雪に埋まり、次の瞬間には青い空が見えて、冷たいとか痛い感覚はなくて「うわ〜、きれい！」と思った。天然の白と青である。

今はこんな景色はどこに行けばあるのかな。

Mさんが「病気をしても病人にならないで」と言われたことが、私の心に深く刻まれている。苦しく痛い時、何か気をまぎらわせることを思いたい。遊んでみたい。

と、言っても酒は飲めず、勝負事は全て駄目。男遊び（？）も縁がなかったというのもちよっと悔しい気がする。これもまあ人間の幅がなかったからだろう。

そこで、ふっと頭に浮かんだのが言葉遊びなのだが、いかが？
百人一首って今もやっていますか？こんなのがあてでしょう。

『月見ればちぢにものこそかなしけれ わが身一つの秋にはあらねど』
この狂歌が

『月みても少しもかなしくなかりけり わが身一つの秋にはあらねば』
も〜お、笑いましたよ。笑い転げたのを覚えている。いや〜千年前も庶民の風刺心はさすがだな〜と感じ入ったものです。

すると、次々と浮かんでくることもある。

あれは、落語だったかな。誰かのDJだったかも。こんなことを聞いた。
どんな名歌にも、下の句にこれを付けると狂歌になる。これが面白い。(^<^)

『…それにつけても金の欲しさよ』

ちょっとやってみると…

『あまの原ふりさけ見れば春日なる…それにつけても金の欲しさよ』

月の美しさもずっこける。

『あらざらむこの世の外思ひ出に…それにつけても金の欲しさよ』

情熱的な恋歌もしっちゃかめっちゃか。

現代なら…

『この味がいいねと君が言ったから…それにつけても金の欲しさよ』

お金が足りなくて、レタスが入らないサラダになったのかな…。

俵 万智 さん、ごめんなさい。

など、など、かなり楽しく遊べるが、ついでに思考も浮かんでくる。

『金の欲しさよ』と唄うのは庶民で、間違っても何十億のお金を欲しがっているのではない。まあ、百万くらいかな。いや、多くても精々住宅ローンを払えるだけあれば満足な人々ではないか。

つい自分の立場で思ってしまう。何せ私は百万単位なら見ても分るが、億となると一、十、百、と下桁から数えなければ読めない人種だから。(^ 0_0 ^)

まあまあ、自分のことで恐縮するが、こんなことも気分転換になって遊びと言える。読み書きが困難になって好きな読書が出来ないのは辛い、ぽこっと「そうだ、そうだ！」と思いついて、ベッドの上で天井見ながらでも浮かぶので、私にとっては最適な遊びかもしれない。

お身体が自由な方はそれなりに、そして出来ない方はそれなりに、楽しみ、遊ぶことはある。うまく見つけよう。



さ～あ、2011年になった。

今年はどうなことが頭に浮かぶかな。去年は思わぬご近所の方との親交が深まった。これも楽しく、嬉しい。

人との交わりを『遊び』と言ったら不遜でしょうか。

ちょっと反省です。

皆さんはどんなことをされるのが、楽しいですか？

願わくば教えてください。(^_-) ☆

難病連ニュース

その入れ歯…捨てないで！運動にご協力ください。

入れ歯を常用している方、時おり歯科医院に通っている（歯医者さんのお得意さん）方、親しい歯医者さんがいる方にお願ひです。
使わなくなった【入れ歯】や【つめ物】が、難病患者への支援や世界の子どもたちへの支援になるのです。
不要になった【入れ歯】 【つめ物】を寄付してください。

◇入れ歯以外にも下記のものはお受けします。

- ①歯にかぶせたクラウン、
- ②歯に詰めたインレー、
- ③歯と歯をつないだブリッジ、

◇なぜ不要になった入れ歯を??

入れ歯には金属のクラスプ（歯にかけるバネ）がついていますが、そのクラスプには貴重な金属が含まれているのです。
この金属を集めてリサイクルし、その益金が難病患者や家族への支援に、ユニセフを通して世界の子どもたちを救うことに使われるのです。

◇不要になった入れを寄する方法は……

- ①汚れを落とし、熱湯か入れ歯洗浄剤（除菌タイプ）で消毒してください。
- ②新聞織り込みチラシなどの厚手の紙で入れ歯を包み、ビニール袋にいれてください。
- ③封筒に入れて北海道難病連に郵送してください。

おおむね120切手ですむのですが、数が多いとか大きい場合は郵便局の窓口で、郵送料金など確認してポストに入れてくださると安心です。

〒064-8506

札幌市中央区南4条西10丁目 （財）北海道難病連

TEL 011-512-3233

FAX 011-512-4807

（近くにお住まいの方はご持参いただいても結構です）

お礼・お願い・お知らせ

☆お礼

◇11月21日から1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。
(今年度の会費を11月20日までに納入いただいた方々のお名前は会報135号・136号・137号で紹介しております)

近江 忠 様、嘉指 毅 様、上口 瑞穂様、谷口 幸子様、
前田のぶえ様、満徳智枝子様、 以上、一般会員 6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。

◇運営委員を2名ほど補強したいと考えております。
仕事を一人でも多くの運営委員で分担し合い、一人ひとりの重荷を軽減したいと考えたためです。
1年にはほんの数日だけ1回に2～3時間だけ、都合がつく方がいらしたら「あすなろ会」に電話かかはがきをお願いします。
宛先は…〒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」宛
電話 or FAX…011-512-3233 難連事務局宛

☆お知らせ

◇帯広市の邊見さんから貴重な投稿をいただきました。
情報公開のご提案もいただきました。
運営委員会で検討してできるものから実施に移していきたいと考えております。

引き続き投稿を募集しています（テーマは自由です）。

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
いようになり、会報のあちらこちらに収まってくれば、
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139号は今年6月発行の予定です。
投稿の締切りは5月10日までです。
お待ちしております。

JPA国会請願署名の締切りが2月末日と迫ってきました。

＊＊お手元に署名用紙が残っている方に取り急ぎお願いです＊＊

11月20日現在、6名の会員さんから延べ270筆の署名用紙が、「あすなろ会」に届いたことは会報137号でお知らせしましたが、その後も次の皆さんから（1月31現在）署名用紙（一部は募金も）を送っていただきましたので、お知らせします。これらは到着しだい難病連の事務局に届けています。

- ◇橋本 愛子様、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。
- ◇丸山 靖子様 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。
- ◇渡辺 義弘様、70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。
- ◇森田 悦子様 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。
- ◇川口 恵子様 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。
- ◇松井 幸子様 署名用紙をいただきました。体調が芳しくない中、ご苦勞をおかけしました。ありがとうございました。
- ◇邊見 達夫様 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。
葉書25枚をいただきました。ありがとうございました。
（いただいた葉書は「あすなろ会」で利用させていただきます）
- ◇佐々木あゆみ様 13筆の署名用紙をいただきました（難病連事務局からお聞きしました）。ありがとうございました。
- ◇柳 弘子 様 100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。
- ◇河原 貴子様 前回に追加して10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。
- ◇浦山 澄雄様 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。
- ◇白井 基子様 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。

☆事務処理上の「間違い」はないと思っておりますが、もしも「記載もれ」がありましたら、ご面倒でも電話かはがきでお知らせください。

がまん知らずの欲張りチョコ

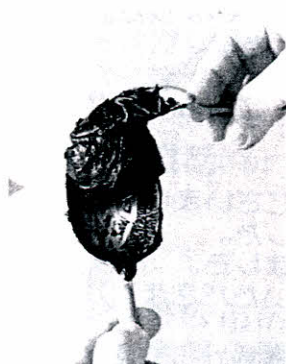
手作りトリュフ

チョコレートが無性に食べたくなることはありませんか。
私は迷わず作ります。

香り高い、いいココアを使えば

口の中でとろける大満足のトリュフができます。

プレゼントにしても喜ばれます。



材料(10個分)

ココア	70g
粉糖	100g
牛乳	70ml
— 粉ゼラチン	3g
— 水	大さじ 1½
ラム酒	大さじ 1
— レーズン	10g
— ラム酒	小さじ 2
ココア(仕上げ用)	適量

作り方

- 1 耐熱容器に分量の水を入れ、粉ゼラチンをふり入れてふやかす。
- 2 レーズンはラム酒につけておく。
- 3 ボウルにココアと粉糖を合わせてふるい入れ、牛乳を少しずつ加えて練る。
- 4 ふやかしたゼラチンを電子レンジに5～10秒かけて溶かし、3に加えて混ぜ、ラム酒も加えて練る。冷蔵庫に入れてしばらく冷やす。
- 5 チョコレートの生地をスプーンですくい、ラム酒につけたレーズンの中に入れ、スプーン2本を使って丸くまとめる。
- 6 仕上げ用のココアを容器に入れ、5を落としてまわりにつけて形を整える。

1人分2個 類似品 **210 kcal** ➡ 低カロリーレシピ **148 kcal**

【狛江難病患者と家族の会】からお礼のご挨拶が届きました

会報137号でお知らせしましたが、狛江難病患者と家族の会の会長を務めておられた原さんがなくなられ、「あすなろ会」から会長名で追悼文をさしあげたところ、伊藤事務局長さんから差出人の柳さん宛てにお礼のご挨拶が届きました。

柳 弘子 様

いかがお過ごしですか。テレビの画面で雪景色を見ることが多くなって来ました。柳さんから手紙を戴いてから返事を書くまで、長い時間が経ってしまい申し訳ございませんでした。

最近では気持ちに行動が伴わず、月日が駆け足で過ぎてしまいます。

11月20日(土)、狛江市において「原 正敏さんを偲ぶ会」が開催されました。当日は原会長のご親族はじめ、大学・学者の関係者、技術教育研究会、社会福祉法人、会長が理事長をしていた保育園などの関係者、その他狛江市の中で会長と携わってきた多くの方々が集まり、盛大に和やかに執り行われました。

その中で「あすなろ会」からお寄せ戴きました追悼文を読みあげ、来賓の方々に聞いて戴きました。

また、この度送って戴いた会報「あすなろ」にも、原会長への追悼文を載せて戴き感謝申し上げます。

皆様が原会長の思い出を語ると、奥様の原たかさんと狛江難病患者と家族の話しが必然的に出てきます。「偲ぶ会」の終了直前に少し時間を戴き、30有余年続いたこの会を活動停止にしなければならなくなった事情を説明させていただきましたが、原会長ご夫妻や会員の皆さんに申し訳なく、前夜は眠れませんでした。

私が会に携わるようになったのは、原さんと家が近くバザーや大会の手伝いをしていっているうちに、いつの間にか役員を引き受け、気がついたら26年も過ぎていました。幸いなことに私も家族も健康に恵まれております。友人になぜ難病の会に入っているのかと聞かれることがあります。元気だったから長い間、休むこともなくお手伝いできたのだと思います。

患者さんの悩みや苦しみに対して、どんなに頑張っても理解できない部分はあったと思いますが、私なりに尽してきたつもりです。

また、長い間には大勢の人と知りあい、多くのことを学ばせて戴きましたことに心より感謝しております。

「なんれん」で三浦綾子さんが「難病患者の一寸先は光」という言葉を残されたことを知りました。

私たちの会は活動を停止しますが、今後、原たかさんのような方が現れないとも限りません。医療の進歩も著しいものがあります。

一寸先は光という言葉を感じていきたいと思っております。

私もこの会で学んだことは終生忘れずにいろいろなことに関心を持ち続け、機会があれば活かしていきたいと思っております。

これからの北海道難病連と「あすなろ会」の発展を祈念申し上げます。

私たちの会のようにならないように頑張ってください。

東京からいうのも変ですが、寒さ厳しくなると思っております。どうぞおからだを大切に。

2010年12月7日

狛江難病患者と家族の会
事務局 伊藤 幸恵

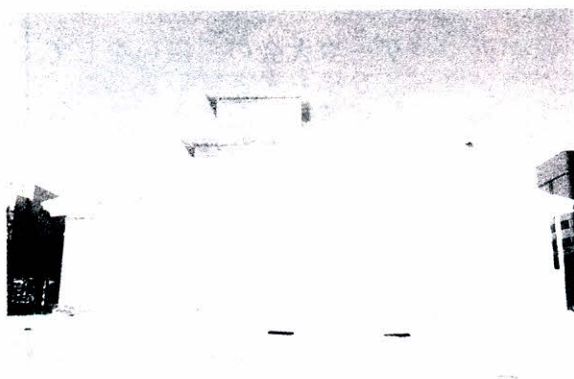
原さんご夫妻の存在があまりにも大きかったからもあるでしょうが、【狛江難病患者と家族の会】が活動を停止しなければならなくなったのは本当に残念です。

原さんご夫妻の胸のうちを思って眠れなかった伊藤さんと、仲間同志のつながりが切れてしまう会員の皆さんを思うと、気持ちが沈んでしまいます。

狛江の会が「あすなろ会」の私たちに他山の石を投げ込んでくれたのだと思います。



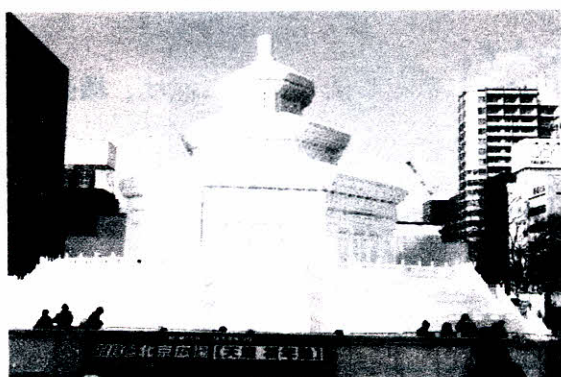
観光王国宣言！北海道



国宝 本願寺 飛雲閣い



斎藤佑樹 投手



天壇 祈年殿



アイス・ミュージアム「恐竜たちの世界」

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



今冬は1 2月までは雪が少なくて
良かった(^o^)が…、年が明け1月になると
突然の大雪(>_<)、
テレビでのニュースでも全国的な大雪との報道でした。
皆さん雪かきでお疲れではないですか？
あまり無理をしないで下さいね。
今冬もあと少しですね！
春を楽しみに待ちましょう。
では、次号でお会いしましょう。

(*^_^*)

◎ 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

新年の渡辺義典さんと7人きょうも早くお会いした。おちんちんは、
今日はおいしい弁当も食べて(贈り物)会報作りです。楽しい時間でした。別
小樽では今朝30cmの積雪で遅れそうです。お天気が無事時間通り到着でき
昼からはお天気も良く皆さんと楽しく仕事して過しまし、お天気に感謝です。お天気に感謝です。お天気に感謝です。

脳下垂体の講演会を開催して下さい。感謝致します。カンタンにいえばホルセンの
病気なんですよ。みなさん知っていましたか？私も患者になるまで知りませんでした。(ヤキ)
難病連のおかげです。

晴れても寒い春の光の中で、会報作りは順調に進みました。
このあとに新年度の準備作業が待っています。
元気なって明るく楽しく頑張ります！ 白井

新年の渡辺(義)です。会費を参加で運営委員さんでくれと、事でか
くりです。皆んなにおいでしてらって頑張ります。渡辺(義)

今年度最後の号です。来年度もよろしくお願いします。(森)

編集人 個人参加難病患者の会「あすなろ会」

〒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

あすなろ 138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。