

あすなろ

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

定価100円

◆◆◆ 個人参加難病患者の会 ◆◆◆

会報139号



目 次

- | | |
|-------------------------------------|------------------------------|
| 1. 私から皆さんへひとこと 1 | 7. 北見市 谷口さん 24 |
| 2. 『耳よりの情報があります』 2 | 8. 特定疾患について 25 |
| 3. 定期総会の結果報告 3 | 9. 会員の地域別人数等 27 |
| 4. 7月18日医療講演会のお知らせ 17 | 10. 難病連ニュース 30 |
| 5. 第38回全道集会のお知らせ 18 | 11. お礼・お願い・お知らせ 31 |
| 6. シリーズ病気
副腎ホルモンの病気 19 | 12. お料理レシピ 32 |

— おさらいノート『患者会は何するところ?』 —

会報前々号掲載の第1の答えは『自分の病気を正しく知ろう』でした。
会報前号掲載の第2の答えは『病気に負けないように』でした。
そして第3の答えは『本当の福祉社会をつくるために』です。

踏まれた痛さは踏んでいる人には分からないといいます。
福祉の援助が必要になってはじめてその必要が分ると同時に、私たち
難病患者を取り巻く困難がいかに多いかを知り、今だにその解決方法を
社会が持ち合わせていないことに気づきます。第1と第2の答えを実践
しても、そのうえで私たちの前に立ちはだかる大きな壁を何とかしてと
り除かなければなりません。

私たちは急がなければなりません。それなのに私たち1人ひとりとはほ
とんど何の力も持っていません。ですから私たちは集まってこの壁の存
在を多くの国民に知ってもらい、一緒にとり除くよう呼び掛けなければ
ならないのです。

自分が経験しなければ、医療費のことも通院の大変さも、職業や学校
のことも、薬がないことやあっても生活が成り立たないほど負担が大き
いことも、家庭のことや付き添いのことも、年金や身障手帳をもらえな
いことも、生活保護制度の矛盾のことも、分かっただけません。

私たちは私たちの経験を土台にして、同じ苦しみを味わう人が二度と
出ないように願って活動しなければなりません。
これが患者会が果たさなければならぬ第3の社会的な役割なのです。

私から皆さんへひとこと……

渡辺 貢一

地震が起きた3月11日の午後のこと。

私と運営委員で会計担当の白井さんは難病連3階で、『前年度決算の打ち合わせ』準備と、今年度の『予算案』作りに没頭しておりました。

午後5時10分からは難病連の小田専務理事以下、事務担当の皆さんに決算案を見ていただいて、問題なしと合格宣告をいただいてほっとした心境でいた私の耳に、どなたからともなく「東北地方で大きな地震があった」という情報が伝わってきました。

午後7時頃に帰宅してテレビのニュースをみて、地震の大きさに度胆を抜かれた私でした。

それからというもの、連日連夜の新聞とテレビは、ご存じのように人間の尊厳をあざ笑うかのような自然の猛威を伝える毎日でした。

私の頭をかすめたのはマスコミ情報になかなか出てこない、難病患者や障がいを持っている人達のことでした。そうした方々はうまく避難できたのかなあ？ あるいは不幸にも津波に飲み込まれてしまったのかなあ？ とすればご本人の苦しみとご家族の嘆きはいかばかり？ ……

私の頭は道内のそして難病連のさらに「あすなろ会」仲間への思いに連鎖していきました。地震はさておき津波は「あすなろ会」の仲間が住んでいる地域にも被害を及ぼしました。函館市には5人の仲間が、室蘭市には2人の仲間が、釧路市・釧路町・厚岸町には9人の仲間が、根室市には1名の「あすなろ会」仲間が住んでおられます。

ご無事でいらしたのかなあ？ とか、困ったことや悩みごとなどないのかなあなどと、思いは募るもののこれといって何ひとつできない私でした。顔見知りの方々に電話してみてもはと思ったりしたもの、結局はご迷惑をおかけしてはと躊躇ってしまった私でした。

外国のメディアはこの震災を報道するなかで、被災された人びとの秩序正しさとか忍耐強さとか地域住民同志の周囲を労る気持ちなどを賞賛しているそうです。

一方でつい最近まで「無縁社会」という言葉が横行し、人と人との関係が稀薄になってしまったことを、日本のマスコミは取りあげていました。

この災害によって私たちはかけがえのない多くのものを失いましたが、被災地で助け合う姿を目にして、日本は決して無縁社会ではなかったと思った私でした。いいえ、無縁社会になってしまうところを、この大震災によって人間同志の絆を取り戻すことができたといえると思うのです。

この災害で得た人間の絆、お互いを思いやる心を絶対に忘れたくありません。

「あすなろ会」は難病患者と家族の集まりです。社会的には弱者の集まりといっても間違いではありません。それだからこそ小さな思いを集めたら大きな力になることを信じて、それぞれの命とお互いの絆と愛の大切さを思いおこして、自分と仲間の幸せに向けて歩いていきましょう。

（財）北海道難病連／個人参加難病患者の会「あすなる会」

2011（平23）年度定期総会次第
（13：00開会・14：30閉会予定）

◎開会の辞 渡辺 貢一（全体の司会進行役）

◎黙 禱 渡辺 貢一

◎会長挨拶 渡辺 貢一

◎来賓ご挨拶 財団法人北海道難病連
 専務理事 小田 隆 様

◎議長選出

◎総会議事	報告事項	ア）	2010	（平成22）	年度活動報告
		イ）	同	上	決算報告
		ウ）	同	上	監査報告

議決事項	エ）	2011	（平成23）	年度活動計画案
	オ）	同	上	収支予算案
	カ）	同	上	役員一部改選案

その他

定期総会は森浩幸会員（運営委員）が議長に就任して議事に入りました。

◇報告事項（2010年度の活動報告・決算報告・監査報告）は
出席会員の全員による承認をいただきました。

◇議決事項（2011年度の活動計画・予算案・役員一部改選の3案も
出席会員の全員による議決をいただき成立しました。

□総会終了後はすこしの休憩を挟んで、お茶とお菓子で憩いの時を楽し
みました。

□頭の疲れをいやしましょうという狙いでクイズ大会も行いました。
タイトルは『日本人のビミョウなマナー』でしたが、企画者の案に相
違して『今一つ!!』盛りあがりに欠け反省させられました。

2010（平成22）年度活動報告

【あすなろ会独自の活動】

- ◎定期総会 4月24日（土）13:00～14:30 於）難病センター3階 出席16名
- ◎役員会 以下の5回開催 於）難病センター
 ＊4月24日 出席 9名 ＊6月19日 出席 9名 ＊9月19日 出席 7名
 ＊11月28日 出席 6名 ＊2月20日 出席 7名
- ◎会計監査 4月13日 於）難病センター 渡辺（会長）、白井（会計担当運営委員）、渡辺（監事）
 以上出席3名
- ◎会報あすなろ発行 以下の4号発行
 ＊135号（6／19編集） ＊136号（9／19編集）
 ＊137号（11／28編集） ＊138号（2／20編集）
- ◎医療講演会 7月25日（日） 於）難病センター3階 大会議室
 演題『神経内科とは？－その役割・病気いろいろ－』
 講師 田代 邦雄 先生（北海道大学名誉教授・北祐会神経内科病院顧問） 参加71名
- ◎会員交流会 8月8日（日） 於）旭川市 ときわ市民ホール
 全道集会の分科会として設営 参加21名
- ◎医療相談会 11月14日（日） 於）難病センター3階 大会議室
 演題『医療費と保険・福祉制度の仕組み』
 講師 北海道医療ソーシャルワーカー協会の皆さん 参加13名
- ◎経理事前打ち合わせ
 3月11日（金） 午後1時～同4時 会長渡辺と白井会計担当運営委員 出席2名

【難病連の会議・行事への参加】

- ◎2010年度総会（第174回理事会・第28回評議員会）
 5月15日（土） 13:30～17:00 於）札幌サンプラザ
 理事出席 柳 理事、評議員出席 渡辺・白井の2評議員 参加 3名
- ◎理事会 以下の6回（第173回～第178回）開催 於）難病センター
 ＊4月10日 ＊5月5日 ＊7月10日 ＊9月5日 ＊11月13日
 ＊2月05日 理事出席は柳 理事（一部書面表決参加）・渡辺監事の2名、 参加各2名
- ◎【第37回難病患者・障害者と家族の全道集会】 於）旭川市
 ＊歓迎レセプション 8月7日（土） 午後6時～同8:00
 於）ロワジールホテル 参加19名
 ＊分科会 8月8日（日） 午前9時～同11時
 於）ときわ市民ホール
 会員交流会として設営 参加20名
 ＊全体集会 8月8日（日） 午後1時～同3時30分
 於）旭川市障害者福祉センター「おびった」 参加20名

- ◎札幌支部・道央支部合同の役員研修会 於) 難病センター
 1月15日(土) 午後1時~同4時30分 全体研修 出席3名
 午後5時~同7時 新年交礼会 出席3名
 1月16日(日) 午前9時~同12時 分科会 出席3名
 渡辺会長、森・八木の両運営委員が参加 参加各3名
- ◎2010年度 全道役員研修会 於) 難病センター
 2月12日(土) 午前9時30分~同12時 ピアサポートに関する講義
 午後1時~同3時 グループ演習
 参加3名 渡辺会長、河原・八木の両運営委員が参加 参加各3名
- ◎事業資金委員会(含チャリティーバザー委員会) 6回開催
 *6月10日、*8月26日、*9月16日、*10月 7日、
 *10月21日、*11月 8日、いずれも佐古事業資金委員出席 参加各1名
- ◎レク実行委員会 3回開催
 *10月14日、*11月 4日、*12月 9日、 大野委員出席
 いずれも大野レク実行委員出席 参加各1名
- ◎JPA街頭署名 9月25日(土) 午後0時30分~同1時30分 於) 三越交差点
 渡辺会長 佐古・菅原・八木の3運営委員が参加 参加4名
- ◎難病センター・チャリティーバザー 於) 難病センター1~3階・屋外
 10月29日(金) 午前10時~午後5時 売り場設営
 参加 佐古チーム3名
 10月30日(土) 午前9時30分~午後4時 バザー1日目
 参加 佐古チーム4名、渡辺・河原の6名
 10月31日(日) 午前9時~午後6時 バザー2日目と後始末
 参加 佐古チーム4名、渡辺、菅原の6名
 参加延べ15名
- ◎札幌支部チャリティー・クリスマスパーティー
 12月19日(日) 午後2時~同4時 於) サンブラザ
 参加 役員7名と一般会員4名 参加11名
- ◎経理・決算打合せ・実務担当者会議 於) 難病センター
 *決算打ち合わせ 3月11日(金) 午後5時10分~午後6時
 難病連の小田専務理事・福田担当と渡辺・白井会計担当運営委員 参加2名
 *実務担当者会議 3月12日(土) 午後1時~同2時30分
 出席は渡辺・白井会計担当運営委員 参加2名
- ◎難病連相談室主管 【難病医療相談会(札幌市委託事業)】
 *演題 「下垂体疾患の診断と治療」に参画
 *3月13日(日) 午後1時~同4時30分
 於) 難病センター 3階大会議室
 *講師 清水 力 先生(北海道大学病院講師)
 参加 渡辺ほか運営委員会員7名 参加23名

財団法人 北海道難病連

2010年度

部会決算報告

部会名 個人参加部会「あすなろ会」

自:2010年 4月 1日

至:2011年 3月31日

収入の部

科	目	2010年度予算	2010年度決算	備	考						
会	費	収入	230,000	221,800							
前	受	会	費	収入							
賛	助	会	費	収入	14,000	12,000					
上	部	団	体	助	成	金	収入				
団	体	育	成	助	成	金	259,000	259,000	道補助金		
参	加	費	収入	10,000	8,500						
寄	付	金	収入	40,000	41,669						
協	力	会	還	元	金	収入	40,000	38,200	道難病連協力会		
募	金	箱	還	元	金	収入	30,000	24,714	道難病連募金箱		
署	名	募	金	還	元	金	収入	2,000	7,220	JPA国会請願署名募金	
販	売	事	業	収入	10,000	16,000					
そ	の	他	事	業	収入	20,000	9,850				
受	取	利	息	収入		10					
雑		収		入		3,040					
難	病	蓮	事	業	参加	助	成	金	収入		4,400
医	療	講	演	会	助	成	金	収入	10,000	10,000	
積	立	金	取	崩	収入						
前	期	繰	越	金	72,309	72,309					
収	入	合	計	737,309	728,712						

支出の部

科目	2010年度予算	2010年度決算	備考
会議費	56,000	45,640	
役員会費	50,000	41,240	
中央会議費			
難病連会議	6,000	4,400	
事業費	487,000	343,163	
総会・大会費	65,000	38,950	
難病連全道集会	130,000	94,505	
医療講演会	80,000	64,606	
検診相談会			
機関誌・誌費	120,000	96,401	
指導パンフ			
研修会	7,000		
レク・交流会費	35,000	22,561	
実態調査費			
地区育成費			
相談員補助			
活動費	50,000	26,140	
拠出金			道難病連「患者め家族団体活動育成基金」
負担金	138,000	138,000	
全国会負担金			
難病連維持会費	135,000	135,000	
HSK負担金	3,000	3,000	
維持運営費	56,309	63,344	
事務局費	20,000	24,211	
事務消耗品費	4,309	17,047	
通信費	30,000	19,566	
交通費	2,000	2,400	
資料費			
雑費		120	
積立金支出		50,000	
予備費			
支出合計	737,309	640,147	
次期繰越金		88,565	

部会名

個人参加部会

2010年度 積立金明細書

項 目	金 額 (円)
前年度繰り越し積立金額合計	301119
今年度積立額合計 (+)	50228
今年度積立金取崩額合計 (-)	0
次年度繰り越し積立金額合計	351.347

積立金内訳 (年度末の金額)

積立金の名称	金額 (円)	保管状況
全道集会 積立金	120.769	金融機関名 北海道銀行 ①普通預金 (②定期預金)
橋本病 積立金	80.521	金融機関名 北海道銀行 ①普通預金 (②定期預金)
40周年事業積立金	150.057	金融機関名 北海道銀行 ①普通預金 (②定期預金)
		金融機関名 ①普通預金 ②定期預金
		金融機関名 ①普通預金 ②定期預金
		金融機関名 ①普通預金 ②定期預金
		金融機関名 ①普通預金 ②定期預金
合 計	351.347	

財団法人 北海道難病連 部会会計監査報告書

部会長 様

記

1. 部会名 **個人参加部会**

2. 2010年度 部会決算報告書

上記の件について、厳正なる監査の結果、適正であることを報告いたします。

2011年 4 月 5 日

部会会計監査

氏名 渡辺 友美子

印

氏名

印

2011（平成23）年度活動計画

【「あすなる会」独自の活動】

- ◎定期総会 4月23日(土) 午後1時～同2時30分、
於)難病センター 3階 中会議室、
- ◎役員会 年間5回開催(1回目/4月23日、2回目/6月18日(土)、
3回目/9月上旬、4回目/11月下旬、
5回目/2月中旬)の予定、
於)難病センター 3階 小会議室、
- ◎会報発行 年間4回発行 6月/139号、9月/140号、
11月/141号、2月/142号を予定、
- ◎医療講演会 年間2回開催の予定で企画中です、
*複数の疾病に横断的に関わるテーマで展開します、
*札幌市や難病連と連携・共同主催などを研究します、
- *第1回 日時/7月18日(月曜祝日)午後1時30分～、
会場/難病センター3階大会議室、
演題/【リハビリテーションの常識?非常識?】、
講師/北海道大学病院リハビリテーション科の
松尾 雄一郎 先生、
- *第2回 日時/10～11月の予定、
会場/難病センター3階大会議室の予定、
演題・講師とも未定、
- ◎相談会・交流会など年間2回開催の予定で企画中です、
- 【第38回難病患者・障害者と家族の全道集会】が札幌市で
開催されるチャンスを捕えて……
*8月6日(土)の全体集会終了後、大通りピアガーデンある
いは別会場を用意して夕食懇親会開催を検討します、
(「あすなる会」から会費を助成するよう予定しています)
*二日目の分科会は交流会形式を考えています、
- ◎定期会計監査 4月 日()

【難病連の会議・行事への参加】

◎定期総会（第180回理事会・評議委員会）

5月21日（土） 午後：00～

会場 未定

出席は理事1名 評議員は渡辺（兼監事）・白井の2名

◎理事会

以下の5回開催の予定

第179回（4／16） 第180回（5／21）

第181回（7／9） 第182回（9／3）

第183回（11／5） 第184回（4／4）

出席は理事・監事の各1名

◎事業資金委員会 *日時など未定 出席は佐古委員

◎合同レク委員会 *日時など未定 出席は河原委員

◎JPA（日本難病・疾病団体協議会）総会

5月30日（日） 於）東京

◎JPA国会請願 5月31日（月） 於）東京

◎第38回難病患者・障害者と家族の全道集会

8月6（土）・7日（日） 於）札幌市

◎札幌地区JPA全国一斉街頭署名行動

10月1日（土） 於）4丁目十字街

◎難病連秋のチャリティー・バザー

10月29日（土）・30日（日）

◎札幌支部チャリティー・クリスマスパーティー

12月18日（日）

◎札幌地区役員研修会

1月14日（土）午後～15日（日）午前中

於）難病センター

◎経理打ち合わせ会

3月7日（水）～9日（金）の3日間

於）難病センター

◎実務担当者会議 3月10日（土）

於）難病センター

財団法人 北海道難病連
2011年度
部会会計予算書

部会名 個人参加部会「あすなろ会」

自:2011年 4月 1日
至:2012年 3月31日

収入の部

科 目	2010年度決算	2011年度予算	備 考
会 費 収 入	221,800	226,600	
前 受 会 費 収 入			
賛 助 会 費 収 入	12,000	12,000	
上 部 団 体 助 成 金 収 入			
団 体 育 成 助 成 金	259,000	259,000	道補助金
参 加 費 収 入	8,500	0	
寄 付 金 収 入	41,669	40,000	
協 力 会 還 元 金 収 入	38,200	38,000	道難病連協力会
募 金 箱 還 元 金 収 入	24,714	24,000	道難病連募金箱
署 名 募 金 還 元 金 収 入	7,220	7,000	JPA国会請願署名募金
販 売 事 業 収 入	16,000	20,000	
そ の 他 事 業 収 入	9,850		
受 取 利 息 収 入	10		
雑 収 入	3,040		
難病蓮事業参加助成金収入	4,400		
医 療 講 演 会 助 成 金 収 入	10,000		
積 立 金 取 崩 収 入			
前 期 繰 越 金	72,309	88,565	
収 入 合 計	728,712	715,165	

支出の部

科目	2010年度決算	2011年度予算	備考
会議費	45,640	66,000	
役員会費	41,240	60,000	
中央会議費			
難病連会議	4,400	6,000	
事業費	343,163	380,000	
総会・大会費	38,950	40,000	
難病連全道集会	94,505	100,000	
医療講演会	64,606	80,000	
検診相談会			
機関誌・誌費	96,401	100,000	
指導パンフ			
研修会			
レク・交流会費	22,561	30,000	
実態調査費			
地区育成費			
相談員補助			
活動費	26,140	30,000	
拠出金			道難病連「患者・家族団体活動育成基金」
負担金	138,000	138,000	
全国会負担金			
難病連維持会費	135,000	135,000	
HSK負担金	3,000	3,000	
維持運営費	63,344	78,000	
事務局費	24,211	25,000	
事務消耗品費	17,047	20,000	
通信費	19,566	30,000	
交通費	2,400	3,000	
資料費			
雑費	120		
積立金支出	50,000	0	
予備費		63,165	
支出合計	640,147	662,000	
次期繰越金	88,565	0	

2011 (平23) 年度/役員一部改選

◎会 長	渡辺 貢一 (留任)	難病連評議員 (留任)	難病連監事 (留任)
◎事務局長	渡辺 貢一 (退任) 八木 芳乃 (新任)	難病連理事 (新任)	
◎運営委員	佐古 則子 (留任)	難病連事業資金委員 (留任)	
同上	大野みずほ (退任)	難病連合同レク委員 (退任)	
同上	白井 基子 (留任)	難病連評議員 (留任)	
同上	森 浩幸 (留任)	会計担当	会報担当
同上	河原 貴子 (留任)	難病連合同レク委員 (新任)	
同上	柳 弘子 (留任)	難病連理事 (退任)	
同上	菅原 寛 (退任)		
同上	渡辺 義弘 (新任)		
同上	西飯 輝子 (新任)		
◎監 事	渡辺友美子 (退任) 菅原 寛 (新任)		

財団法人北海道難病連の定款により、
2011年度(平成23年度)～2012年度(平成24年度)の2年度にわたり、
北海道難病連は法人16期となります。

個人参加難病患者の会「あすなろ会」の会則に下記の条文があります。

第6条 役員 本会に次の役員を置く。役員は総会で選出する。
役員の任期は2年とし、再選を妨げない。

以上により、会長・事務局長・運営委員・監事の留任・新任は定期総会で議決されなければなりません。

また、任期については2013年度定期総会までということになります。

2011年度・定期総会出欠はがきで寄せられたメッセージ紹介

—— **以下は出席のご返事をいただいた皆さん（50音順）からのメッセージです** ——

- 小野 穂瑞さん（札幌市） 今回の災害は今までの当たり前だったことを見つめ直すきっかけになりました。今、元気でいられることに感謝しています。
- 河原 貴子さん（小樽市） 「あすなろ会」の総会に初めて出席して早や3度目の春になりました。新しい出会いに恵まれたくさんの方と知り合う事ができ、難病の多さ大変さを改めて学んでいるこの頃です。今年も楽しんで参加できる幸せを感じながら過ごしたいと思います。
- 佐古 則子さん（札幌市） もう、年度変わりの総会の時期ですね。一年が早く、私はドタバタと走り回っていた様に思う一年でした。
- 白井 基子さん（室蘭市） いつも御苦労様です。おだやかなお天気に恵まれます事を祈っています。そして、お身体をいたわりながらお集まりの多くの会員さんに、お会いできる事を楽しみにしていまーす!!
- 菅原 幸子さん（千歳市） 運営委員の皆様、大変ご苦労さまです。私は不眠等、体調と相談しながらの毎日です。
- 多田 励子さん（札幌市） 昨年11月の末に京極より札幌に越して来ましたので、初めて総会に出席させていただきます。役員の方々本当に御苦労さまです。運営委員の方見つかりましたでしょうか？ いなければ主人の多田道夫がお手伝いしてもいいと申しております。……大変ありがたいお申し出でした。電話でお話した結果運営委員ではなくサポーターのような立場でお手伝いいただくように考えることにしました……
- 松井 幸子さん（札幌市） 「あすなろ会」役員の皆様にはいつもお世話になってばかりで申し訳ありません。昨年の暮れ位より体調もすくねず、新年を迎えて2月に病院の帰りに気を付けていたのですが転倒してしまいました。幸い骨折はしていなかったのですが、やっと少し痛みもなくなってきました。総会で皆様にお会い出来るのを楽しみにしています。
- ゆーこさん（札幌市） こんにちは。今年はお正月ごろからの短期集中の大雪と寒さがすごかったですね。それに、東日本大震災で、札幌も揺れた為、めまいと頭痛がひどいです。「とりあえず出席」にしておきます。今年度もよろしくお願い致します。
- 村井 シツさん（札幌市） 体調や病院などのやりくりでぎりぎりまでお返事出せないでごめんなさい。出席させていただきます。
- 八木 芳乃さん（札幌市） 四月でもハダ寒い日が続いていると思います。そんな中で集ってくださる皆様ありがとうございます。渡辺会長様、おつかれ様です。
- 柳 弘子さん（札幌市） 久しぶりにお会い出来るのが楽しみです。大震災は当該地域だけでなく皆の問題ですね。復興までの長い期間をどうやって支援できるか、患者として人間として考えなければならぬ。……また、偉そうなこと言っちゃったけど、年に免じて許してね。
- 渡辺 義弘さん（千歳市） 日々忙しさに追われていますが、出席できるようにします。調子をくずさないよう気をつけます。

穴田節子さん（北見市）・西飯輝子さん（札幌市）・松田由美子さん（函館市）
・渡辺セツ子さん（札幌市）からは、ご出席の葉書を受け取っていたのですが、都合により出席いただけませんでした。

— **以下は欠席のご返事をいただいた皆さん（50音順）からのメッセージです** —

- 桶田 謙一さん（札幌市） 会報を読んで様々な病気の人が「まけないように」がんばっている様子がよくわかります。ありがとうございます。
- 垣内 敦子さん（小樽市） サルコイドーシスと判明してから13年になりますが、最近1～2年は病状（眼）もよく、もしかしたら治癒したのではと思ってしまいます。それにしても難病のなんと多いことでしょう。一進一退で日々苦しんでおられる人達の病状が少しでも、快方へ向かうよう願ってやみません。
「あすなろ会」の運営に携わっている皆さんもどうぞおからだを大切に。
- 嘉指 毅 さん（札幌市） 娘もなんとか元気で過しております。皆様も季節変動が厳しい折自愛ください。ご健勝をご祈念申し上げます。
- 佐々木あゆみさん（札幌市） 「あすなろ」をいつも送って下さりありがとうございます。
具合が良くないので欠席させていただきます。
追伸 谷口さんの生活保護が決定し薬代の公費負担も認められる方向との事本当に良かったですね。
- 成田 愛子さん（帯広市） いつも大変お世話になっております。
4月23日は残念ながら差し支えがあつて出席できません。出席の皆さんによろしくお伝えください。かけながら盛会を祈っております。
最近、柴田トヨ様の「くじけないで」詩集を愛読しています。病気と共に36年目です。仲良く付き合つてまーす。今後とも宜しくお願い致します。
- 長谷川充子さん（北見市） 柳さんの投稿にホッと心が和んでいます。このような過ごし方、とても豊かになるものなんですね。病とつき合い上手に生き方上手になりたいと思います。
谷口幸子さん、一日も早く厚労省が認可することを願ってますし応援しています。
- 早川 君子さん（厚岸町） 今年は雪が多く（道東は少ない）皆さん大変な思いをした事と思います。
役員の皆様いつも御苦労様です。会報いつも楽しみに読んでいます。今回は体調が悪いので総会は欠席します。よろしくお願い致します。
- 古川 俊彦さん（釧路市） 札幌の会社を辞め釧路に来ています。なかなか都合が合わずあすなろ会の定期総会に出席する事が出来ません。あすなろ会の皆さんが元気であります様祈っています。
- 邊見 達夫さん（帯広市） 残念です。頂度旅行中に当たります。24年度体調が良ければ是非出席できるようリハビリに励みます。
- 丸山 靖子さん（名寄市） 会報、毎回とても楽しみにしています。教えていただくことがたくさんあります。
そして会員のみなさん一生懸命頑張っている姿に力をいただいております。
役員の皆さんいつもありがとうございます。
名寄もようやくあたたかい風が吹くようになりました。
これからもみなさんが希望を持って笑顔で暮らせるようお祈りしています。
- 三浦 健一さん（函館市） あすなろ会の会報を読ませてもらいました。下垂体をテーマにした内容でしたので興味深く読ませていただきました。ありがとうございます。
この度の総会も出むくことが無理な様子で心苦しく思っております。本人を一人で行かれないですし、母親の私もこの所体調がすぐれないので同行するのも不安が残るので申し分け有りません。
- 森山 恵美さん（札幌市） お世話になるばかりで恐縮しています。
不安定な目の具合に合わせながら過しています。
- 山田貴美子さん（函館市） いつも色々与他患者様の御報告を心強く読ませていただいております、励みになります。
又、今回は総会出席欠席のハガキを印刷して下さり、少しでも事務費を浮かそうとなさっている努力に感謝致します。ありがとうございます。

松尾雄一郎先生をお迎えして開く『医療講演会』のお知らせ

『リハビリテーション』（リハビリと略されることが多いです）と聞いて、骨折・関節・筋肉とか整形外科などが頭に浮かぶ方が多いのではないのでしょうか。でもこれは間違いです。そのような運動器リハビリの他に、脳血管リハビリ・呼吸リハビリ・心臓リハビリ・がんリハビリと、もっともっと幅の広い医学用語なのです。

今年1回目の『医療講演会』は『リハビリテーション』に的を絞って企画しました。会員の皆さん。よりよい日常生活を維持するためにこの機会に参加されるようお勧めします。また、ご家族やお知り合いの方にも参加して下さるようお誘いしてください。

◇演 題 『神経疾患から学んだリハビリテーションとは？』

◇講 師 松尾雄一郎先生（北海道大学病院／リハビリテーション科医師）

◇開催日時 2011（平23）年7月18日（祝日）

＊午後1時00分／開場（受付開始）

＊午後1時30分／講演開始（正味60～90分）

（講演終了後は10分ほど休憩）

＊午後3時00分を目途に質疑応答開始

＊午後3時45分／講演会終了

◇会 場 北海道難病センター（札幌市中央区南4条西10丁目）／3階大会議室

◇主 催 個人参加難病患者の会「あすなろ会」

◇定 員 先着（参加予約）50名 § 参加料は会員非会員を問わず無料です

＊お問い合わせ・参加申し込みは電話かFAXで北海道難病連相談室まで……

（複数参加を希望される場合は全員のお名前をお知らせください）

＊松尾先生に質問がある方は、事前に下記に宛てお手紙あるいはFAXでお寄せください。

あて先 〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病連センター内「あすなろ会」

電話番号……011-512-3233

FAX番号…011-512-4807

第38回／難病患者・障害者と家族の全道集会のお知らせ

難病連の仲間が一同に会して熱っぽく交流する『全道集会』が、第38回目を迎えた今年は8月6日～7日の二日間にかけて札幌市で、かでのホールを主会場にして開かれます。集会プログラムは下記のとおりです。

- ①全体集会… 8月6日（土曜日）、会場は「かでのホール」、**時刻など一部予定なので
 正午～ 部会別に受付開始、ご留意ください****
 午後0時30分～ 歓迎アトラクション、
 午後1時～ 黙祷、主催者挨拶、患者・家族の訴え、
 来賓ご挨拶、
 …………… 休 憩 ……………
 午後?時??分 記念講演、基調報告、部会・支部の紹介、
 集会アピールの採択、
 午後3時30分～ 閉会挨拶、
- ②『懇親のための夕食会』、全体集会の閉会後「あすなろ会」が独自に開きます。
 午後4時～同6時まで、旅館中村屋（かでの2・7の北隣のビル内）で、
 会費は4,000円（会場費・お茶代・お弁当代・資料代などを含みます）、
 （「あすなろ会」で2,000円を助成します）、
- ③分科会…… 8月7日（日曜日）、会場「かでの2・7ほか部会別に分散」して、
 午前9時30分～
 ☆「あすなろ会」は『絆を強めるための交流会』を開きます。

- § ①全体集会と③分科会への参加申し込みは…
 あすなろ会報139号と前後して、例年どおり6月中旬に発行される難病連の
 機関紙『なんれん』臨時号に挟み込まれる参加申込書で申し込みしてください。
- § ②「あすなろ会」独自の『懇親のための夕食会』参加申し込みは…
 会員の皆さんの①全体集会と③分科会への参加申し込みが難病連に届いてから、
 折り返し往復葉書でご案内いたします。

全道集会参加者への交通費・宿泊費の助成は

（一人でも多くの会員に参加していただくために定めたルールに従っておこないます）

- * 費用の助成は会員に限らせていただき、賛助会員・特別会員は対象といたしません。
- * 助成は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「あすなろ会」の助成額の合計が実費を上回る場合は「あすなろ会」の助成額を減額します。
- * 交通費はJR北海道の特急列車・都市間バスなどの公共交通機関の利用を念頭におき、所用時間・料金などを勘案して会員に便利で安全な交通機関を選択していただきます。
- * 特急列車と都市間バスの発着駅までの交通費は各自で負担していただきます。
- * 全道集会が夏期繁忙期に開かれることと会員が難病患者であることから、長距離の場合は座席指定席を利用していただきます。
- * 支部が貸切バス・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。
- * 交通費の助成額は実費の50%とします（ただし上限は1万円です）。
 宿泊費の助成額は一律3,000円とします。

シリーズ【病気】副腎ホルモンの病気

「体調を良くしたいと思う…私の経験から」

ステロイドホルモン産生異常症

A・S

皆様、ご無沙汰しております。ステロイドホルモン産生異常症で闘病しておりますが、前回の会報に下垂体の病気を取り上げられ、やはりホルモンの病気ということで興味深く読ませていただきました。

解りやすい図を載せてとても良いと思いました。

役員の方々もいつもご苦勞様でございます。お手伝いできませんで心苦しゅうございますが、お許し下さいませ。

私は4年前にガンが見つかって手術いたしました。その後の体力の回復が難しくて大変でございます。昨年夏の暑さで3回熱中症にかかりました。気を付けていても体力がないとすぐ影響がでるものですね。今年の夏はどうかと思うと怖いのです。また、以前から花粉症に悩んでおりましたが、今年の春は特にひどくて眼を開けているのが辛いほどです。

皆様も持病があると、気候やほんのわずかのことに苦しまれる事が多いとお察しいたします。

精神的なこともあります。信賴していた主治医の先生が亡くなりました。ショックでした。この先生はご自分も難病の身でありながら診察をされていたと知り感謝と涙で頭が上がらない日々でございました。

後を診てくださっている先生もとても良い方で、家族や先生に感謝しながら暮らしております。

そんな中で北見市の谷口さんの結果が出て良かったですね。

「私だけの問題ではないと思うから」この言葉に感激しました。勇氣もいただきました。こういう方だから周りの皆さんが支援して下さったのですね。

同じ会員としてとても嬉しゅうございます。どうかこれからもこのお気持ちで皆を励ましてくださいませ。

病気のことを語るときがありませんので、この先どうして体調を良くしていけるかということを常に考えております。

身を挺して診療して下さった先生を偲びつつ、先生に応えることは私が負けないでいるということなのでしょうね。簡単なことはありませんが、いつか皆さんにお会いして行事にも参加できるようになることを目指しております。

皆様もお健やかでいらっしやいますように。

「悲しみを笑顔にかえて」

アジソン病

T・I

私は道東在住、42歳女性（既婚）です。

主人と高2の息子と愛犬（ミニチュアダックス）が家族です。

病名はアジソン病（慢性副腎機能低下症）といって、特定疾患のひとつです。

腎臓の上にある副腎からのステロイドホルモンが出づらくなる病気で、毎日一定量のステロイドホルモン剤を内服しています。一生内服し続ける必要があります。

もし、薬を切らしちゃったら、2週間生きられないなんて…怖いですね。

現在通院中の病院に同病者さんは数名いるそうです。ストレスに弱いのが難点ですね。あと、薬も切れやすい感じがします。私は息子を出産して半年後、アジソン病と診断がつき内服治療が始まりました。もう、17年目になります。

ストレスといってもいろいろありますよね。適度なストレスは前向きな日々の生活に必要なと思うし。

ガラスの瓶に「ストレス」が入っていて自分のストレスが今どの位なのか的確に分かったら、体調を大きく崩すことも少なくなるのになあ、と思う事があります。

ここ数年はどれくらい動いたらこうなる（おでこの辺りの頭痛、吐き気、頻脈、下痢、冷汗など）というのが依然より大分わかってきたので、病院に駆け込むことも少なくなりました。心労も大きなストレスになります。自分の感覚が大部分を占める病気だし表向きはいたって健康なので、周りの人たちには「どこが病気なの？病気に見えない、明るいね！」と言われます。

そんな時は「病気で暗かったら、誰も寄り付かないっしょ！あっはっはっ!!」

と笑い飛ばしています。でも、すぐ疲れてしまうので昼寝はできる時はしています。

三食昼寝付きの日々です(笑)。 体調が悪くなったら目を閉じてひたすら寝ます。

回復には1日、2日かかる時もあります。最近は「これでいいや。」と思えることもだいぶ増えてきました。以前はずいぶん泣きました。悔し泣きですね。体調崩して横になっては泣き、泣きすぎて頭痛がしてきてまた体調が悪くなり泣き…。

弱い自分がみじめで泣き…。

第2子は私の体がもたず中絶しました。12年前です。

産んであげられなかった子供にもらった命、前向きに大切に生きないとね。

私はテレビでのスポーツ観戦が楽しみです。体調がいい時はパソコンを見たり、手芸をしたりしています。日々楽しみを見つけて生きていきたいものですね。

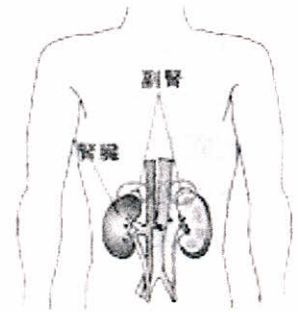
ステロイドホルモンとは？

副腎は腎臓の上に乗っており副腎皮質からはステロイドホルモン（主にコルチゾール、アンドロゲン、アルドステロン）が産生されています。特にコルチゾールは生存に欠かせないホルモンで過剰になったり、不足したりしないように分泌が調整されています。

副腎の組織が破壊され、副腎ホルモンが慢性的に不足する病気にアジソン病があります。

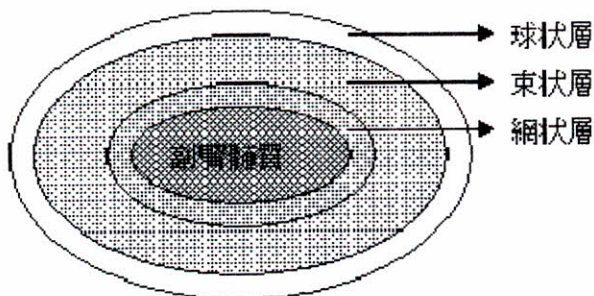
コルチゾール不足のため倦怠感、脱力感、食欲低下、体重減少、性機能低下などを呈します。

副腎皮質ホルモン薬を長期服用している患者が急に服用を停止したりすると倦怠感、食欲不振などがみられ、その後嘔吐、下痢、発熱、血圧低下、呼吸困難、チアノーゼ意識障害などに陥ります。緊急に治療しないと生命に関わる事もあるので副腎クリーゼにはくれぐれもご注意を。



副腎の構造

副腎皮質ホルモン（広義でステロイド）はその名のとおり、副腎皮質から分泌されるホルモンです。副腎というのは腎臓の上にある小さな臓器で、主にホルモンの分泌に関与しています。



上は副腎の図です。副腎は皮質のほうが厚い構造を持っています。簡単に言えば、皮の方が厚く、実が少ないみかんのようになります。副腎皮質ホルモンは、このみかんの皮の部分から分泌されるホルモンです。

副腎皮質といえど3層に分かれているということは上の図を見てもらえればわかると思います。球状層では鉱質コルチコイドが、束状層では糖質コルチコイドが、網状層ではアンドロゲン（男性ホルモン）が合成されます。

脳下垂体から分泌される ACTH により分泌が促進され、ACTH の分泌は視床下部から分泌される CRH により調節されています。

ステロイドホルモンの産生・分泌は強力なフィードバック機構により調節されており、血中の糖質コルチコイド濃度の上昇は ACTH の分泌を抑制します。ただ、ステロイドホルモンの分泌には日内リズムというものが存在し、深夜から朝にかけて多く、それ以降は徐々に下がり、夕方ごろ最低となる、という一定のリズムがあります。

フィードバック機構は分泌が多い深夜から朝にかけて起こるので、このとき血中のステロイドホルモン濃度が高いと、脳が「もうホルモンを分泌する必要はない」と判断し、CRH による通常ホルモン分泌を妨げることになるので、副腎皮質の萎縮が起こってきます。このため、ステロイドホルモンの外用、内服はフィードバックが外れた朝にあわせると、自分の副腎への負担が少ないといわれています。

ステロイドの副作用（まとめ）

副作用	原因
白内障・緑内障	眼圧上昇、タンパク代謝異常
ムーンフェイス (クッシング症候群)	糖新生の促進→アミノ酸から糖へ→糖から脂肪へ
高血糖	糖新生の促進→アミノ酸から糖へ
皮膚の萎縮 (うすくなる)	アミノ酸の不足→タンパク合成能↓
骨粗鬆症	腸管からの Ca 吸収の抑制→血中 Ca 低下→骨吸収促進。 骨芽細胞の活性低下→骨形成抑制
副腎萎縮	血中ステロイドの増加→フィードバック機構が働く →CRH 分泌↓
色素沈着	副腎皮質ホルモンがメラニン分泌を刺激することは事実ではあるが、ひどい色素沈着は搔かなければならない。搔くことで表皮基底層のメラノサイトが壊れ、メラニンが分散することによる。皮膚のターンオーバーは若い人では約 1 ヶ月なので、ステロイドを使用していたとしても、搔かなければ自然とうすくなっていく

『難しい病気は患者さん自身もわかりづらいですね。
医者でも理解していない事が多い。
自分の病気を理解することは非常に大切です。』

(本文より抜粋)

「下垂体疾患の診断と治療」

北海道大学病院 検査・輸血部 清水 力 先生

- 脳下垂体は何をしたらいいか
- ホルモンの役割
- どのように治療するのか
- 医療の現場から

3月13日に北海道難病センターで開催された医療講演会の内容を20頁程の冊子にしました。日頃情報の少ない下垂体疾患患者さんにとっては、ふだん訊けないお医者様からみた詳細な内容になっております。専門医である清水先生のリアルな診療内容を全文そのまま掲載した貴重な一冊です。

当日お越しになれなかった会員さん、少しでも興味をもたれたかた全員に講演録をお送りいたします。お気軽にお申し付け下さい。

震災直後の慌ただしさの中、予定時間を大幅に上まわりながらお話していただき、最後まで丁寧に患者さんの質問に答えていただいた清水先生に厚く御礼申し上げます。

とても大事なこと…やっと成果が出ました

柳 弘子

前会報138号で2月現在の状況をお知らせしました。

12月10日に北見市から「薬代を認める方向」との連絡が谷口さんに入って、喜びに沸きました。

しかし、その後が長かったこと。一体いつになったら本当に薬代は出るのか。

主治医の先生が複雑で膨大な量の書面を書いてくださり、書類は市から道へ、そして厚労省へ「もしかすると、職員 喜びの谷口幸子さん が書類を持って厚労省まで歩いているかも…」と冗談にならない冗談を言うほどの時間の中で、谷口さんは「もう駄目かもしれない。諦めた方が皆に迷惑をかけないかもしれない」と言い「いいえ、諦めないで、諦めてはいけない」と何度言い合ったことでしょう。



そして、4月1日谷口さんからの電話「北見市から連絡があつてね、厚労省が薬代を認めたって」「本当？本当ね」と言いながら、二人とも妙に冷静でした。

12月の喜びの後の長い不安な時間を思うと、本当に喜んでいいのか！という疑問が強くて、関係者に連絡しながらやっとじわじわと嬉しさがこみ上げてきました。本当なんだと信じたのは、谷口さんが薬代を受け取った時です。

まあ分らないというのは怖いですね。

ずっと支援団体の方が市や道、そして厚労省に働きかけて粘り強い運動を続けてくださっていたのですが、このように複雑な制度については知らないことが多すぎてどう判断していいか全く？？？でした。

谷口さんは喜んでいただけではありません。

「生活保護という制度を受けなければ薬代が出ないということが、納得出来ない」と言います。未承認薬は保険が利かない。保険が利かない薬は生活保護の医療費として認められない。だから、こんなに煩雑な手続きと時間がかかる。命を保つ唯一の薬であり、代わるものはないのに…「私は死んでもいい国民と思われている」そういう谷口さんの言葉は正直なだけに、こんなことを言わせるのは酷いです。

こういう人達はまだ他にいらっしゃるでしょう。必要な薬は認めてください。

飲む薬もないという病気の人達の薬を早く開発してください。

そして、生活保護制度も矛盾というか規制が多いです。病院も指定され、行きたい病院に自由に行けない。居住区域によって保護費も違う。次の課題は多いです。支援して下さった方々、有難うございます。共にまた一歩進みたいです。

「あすなろ会」で下記の疾患で特定疾患受給者証もっていない方の為に特定疾患について簡単な説明をしたいと思います。該当の疾患に該当する方は一度主治医に相談してみてくださいはいかがですか?(すでに持っている方がほとんどだと思いますが)

申請窓口は居住地の保健所です。

受給者証の有効期間は10月1日～翌年の9月30日迄

新規は随時

更新の受付は7月～9月末日迄(締切近くは大変混雑します)
もうすぐ更新の受付が始まりますので更新の申請はお早めに。

※ 地域によっては、申請日を上記の期間内で指定してある
場合が有りますのでお問い合わせ下さい。

・ 特定疾患 (難病)

特定疾患とは、原因不明で治療方法が確立していない疾患のうち、国や都道府県が調査研究の対象をしている疾患を言います。

特定疾患治療研究事業は、今後の治療に役立てる

ため、原因究明や、治療方法の開発、医療費負担を

軽減することを目的としています。(対象になるかは主治医へご相談ください)

申請に必要な書類

- ・臨床調査個人票
- ・特定疾患交付申請書
- ・同意書
- ・世帯全員の住民票
- ・健康保険証の写し(国保加入の場合は世帯全員)
- ・世帯調書(国保加入の方のみ)
- ・生計中心者の所得を確認できる書類

※所得に関する書類とは

- ・市町村民税非課税の方課税証明書
(市役所)

(確定申告を行っていない)

- ・サラリーマンなど給与所得者源泉徴収票の写し
- ・年金所得者(給与(年金)支払者)
(確定申告を行っている)
- ・自営業者納税証明書(その1)
- ・給与所得者または確定申告書の控え
- ・年金所得者(納税証明書は税務署)

詳しくはお近くの保健所にお問い合わせ下さい。

特定疾患対象疾患

1	ベーチェット病	3 1	原発性胆汁性肝硬変
2	多発性硬化症	3 2	重症急性膵炎
3	重症筋無力症	3 3	特発性大腿骨頭壊死症
4	全身性エリテマトーデス	3 4	混合性結合組織病
5	スモン	3 5	原発性免疫不全症候群
6	再生不良性貧血	3 6	特発性間質性肺炎
7	サルコイドーシス	3 7	網膜色素変性症
8	筋萎縮性側索硬化症	3 8	プリオン病
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	3 9	肺動脈性肺高血圧症
1 0	特発性血小板減少性紫斑病	4 0	神経線維腫症
1 1	結節性動脈周囲炎	4 1	亜急性硬化性全脳炎
1 2	潰瘍性大腸炎	4 2	バッド・キアリ症候群
1 3	大動脈炎症候群	4 3	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
1 4	ビュルガー病	4 4	ライソゾーム病
1 5	天疱瘡	4 5	副腎白質ジストロフィー
1 6	脊髄小脳変性症	4 6	家族性高コレステロール血症
1 7	クローン病	4 7	脊髄性筋萎縮症
1 8	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	4 8	球脊髄性筋萎縮症
1 9	悪性関節リウマチ	4 9	慢性炎症性脱髄性多発神経炎
2 0	パーキンソン病関連疾患 (進行性核上性麻痺・大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病)	5 0	肥大型心筋症
		5 1	拘束型心筋症
		5 2	ミトコンドリア病
		5 3	リンパ管筋腫症
2 1	アミロイドーシス	5 4	重症多形滲出性紅斑 (急性期)
2 2	後縦靱帯骨化症	5 5	黄色靱帯骨化症
2 3	ハンチントン病	5 6	間脳下垂体機能障害
2 4	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉鎖症)		北海道が独自に定める特定疾患
2 5	ウェゲナー肉芽腫症	1	下垂体機能障害
2 6	特発性拡張型心筋症	2	突発性難聴
2 7	多系統萎縮症 (線条体黒質変性症・オリブ橋小脳萎縮症・シャイ・ドレーガー症候群)	3	溶血性貧血
		4	ステロイドホルモン産生異常症
		5	シェーグレン症候群
		6	難治性肝炎 (自己免疫性肝炎等・肝硬変・ヘパトーム)
2 8	表皮水疱症		
2 9	膿疱性乾癬		
3 0	広範脊柱管狭窄症		

「あすなろ会」35疾患別会員数…101名

サルコイドーシス	… 24名…
橋本病	… 18名…
神経線維腫症（Ⅰ型）レックリングハウゼン病	… 7名…
天疱瘡	… 6名…
大動脈炎症候群（高安病・脈なし病）	… 6名…
側わん症	… 5名…
下垂体機能障害（低下症）	… 4名…
突発性大腿骨頭壊死	… 2名…
脊髄空洞症	… 2名…
脳性麻痺による障害（体幹機能障害・半身麻痺）	… 2名…
ステロイドホルモン産生異常症	… 1名…
突発性難聴・高度感音性難聴	… 1名…
スモン	… 1名…
脳性麻痺・分娩麻痺	… 1名…
表皮水泡症	… 1名…
空胞変性を伴う遠位型ミオパチー	… 1名…
ランバート・イートン筋無力症（LEMS）	… 1名…

外傷性脊髄損傷	… 1名…
脳梗塞・右半身麻痺・言語障害	… 1名…
エキノコックス	… 1名…
リンパ浮腫	… 1名…
頸性両片麻痺	… 1名…
全身性関節弛緩症	… 1名…
キアリ奇形・頭蓋座陥入症	… 1名…
アミロイドーシス	… 1名…
アンジェルマン症候群	… 1名…
脳出血・左半身麻痺	… 1名…
アレルギー性肉芽腫性血管炎	… 1名…
レーベル病	… 1名…
腰部脊柱管狭窄症	… 1名…
慢性副腎皮質機能低下症	… 1名…
尿崩症	… 1名…
側頭動脈炎	… 1名…
消化管血管腫	… 1名…
病名不詳	… 1名…

個人参加難病患者の会「あすなろ会」在住市町村別会員数一覧 (総数101名)

H23/04/20集約

石狩管内	50名	空知管内	3名	宗谷管内	1名
札幌市中央区	8名	岩見沢市	1名	稚内市	1名
札幌市北区	8名	砂川市	1名	浜頓別町	0名
札幌市東区	6名	芦別市	1名	会員空白市町村	
札幌市白石区	6名	夕張市	美瑛市	猿払町	中頓別町
札幌市豊平区	7名	赤平市	三笠市	礼文町	利尻町
札幌市南区	3名	滝川市	深川市	豊富町	利尻富士町
札幌市西区	1名	歌志内市			幌延町
札幌市厚別区	1名	南幌町	奈井江町		
札幌市手稲区	2名	上砂川町	由仁町		
札幌市清田区	1名	長沼町	栗山町		
江別市	4名	新十津川町	月形町		
千歳市	3名	浦臼町	妹背牛町		
会員空白市町村		秩父別町	雨竜町		
北広島市	石狩市	北竜町	沼田町		
恵庭市					
当別町	新篠津村				

後志管内	3名	日高管内	会員なし	十勝管内	11名
小樽市	2名	会員空白市町村		帯広市	6名
京極町	0名	浦河町	様似町	幕別町	1名
共和町	1名	えりも町	新冠町	音更町	2名
		日高町	平取町	士幌町	1名
		新ひだか町		芽室町	1名

会員空白市町村		釧路管内	10名	会員空白市町村	
倶知安町	喜茂別町	釧路市	5名	新得町	清水町
二七〇町	余市町	釧路町	1名	上士幌町	鹿追町
仁木町	古平町	厚岸町	3名	池田町	豊頃町
積丹町	岩内町	弟子屈町	1名	浦幌町	大樹町
蘭越町	黒松内町			足寄町	陸別町
寿都町				中札内村	更別村
留寿都村	真狩村				
赤井川村	神恵内村				
泊村	島牧村				

渡島管内	5名	胆振管内	2名	会員空白市町村	
函館市	5名	室蘭市	2名	苫小牧市	
会員空白市町村		会員空白市町村		伊達市	登別市
北斗市				壮瞥町	豊浦町
七飯町	知内町			洞爺湖町	白老町
木古内町	松前町			安平町	厚真町
福島町	鹿部町			むかわ町	
森町	八雲町				
長万部町					

根室管内	3名	上川管内	3名	オホーツク管内	9名
根室市	1名	名寄市	2名	北見市	3名
中標津町	1名	富良野市	1名	紋別市	1名
別海町	1名	会員空白市町村		遠軽町	4名
会員空白市町村		旭川市	士別市	斜里町	1名
標津町	羅臼町	鷹栖町	東神楽町		
		当麻町	比布町		
		愛別町	上川町		
		東川町	美瑛町		
		和寒町	剣淵町		
		下川町	上富良野町		
		中富良野町	南富良野町		
		占冠町	美深町		
		幌加内町	中川町		
		音威子府村			

留萌管内	会員なし	留萌市	小平町	愛知県	1名
会員空白市町村		増毛町	苫前町	(名古屋)	1名
		遠別町	羽幌町		
			天塩町		
			初山別村		

会員空白市町村		網走市			
大空町	美幌町	津別町			
清里町	小清水町	置戸町			
訓子府町	佐呂間町				
湧別町	滝上町	興別町			
雄武町					
西興別村					

難 病 連 ニ ュ ー ス

昨年3月1日から今年2月28日までの1年間、難病連募金箱と運営協力会からの還元金が合計62,914円になり、「あすなろ会」の会計に入金になりました。皆さんからの貴重な善意の積み重ねです。今後の活動に有効に活用させていただきます。

難病連募金箱からの還元金は24,714円になりました。

◎名寄市の丸山様、◎江別市の山崎様、
◎札幌市の(株)三桜社様、◎札幌市のチーズケーキ・ボーノボーノ様、
◎札幌市の円山ベーカリー様、◎札幌市のなんまる本店様、
(以上順不同をお許してください)

募金箱を置いてくださった個人のお二人と、4つの会社と幹旋いただいた皆様に、心からお礼を申し上げます。

難病連運営協力会からの還元金は38,200円になりました。

◎石狩市の瀬野様、◎音更町の原田様、◎札幌市の小原様、◎千歳市の渡辺様、
◎札幌市の嘉指様、◎江別市の木谷様、◎札幌市の二瓶様、◎札幌市の桑原様、
◎札幌市の桶田様、◎札幌市の柳様、◎札幌市の佐々木様、◎札幌市の村島様、
◎札幌市の船山様、◎札幌市の菊谷様、◎千歳市の阿部様、◎札幌市の浜田様、
◎札幌市の辻石様、◎小樽市の垣内様、◎江別市の山崎様、◎札幌市の渡辺様、
◎札幌市の小川様、◎札幌市の深澤様、◎紋別市の佐藤様、◎芦別市の浦山様、
◎岩見沢市の斉藤様、◎富良野市の藤野様、◎函館市の松田様、◎函館市の浜道様、
◎函館市の山田様、◎帯広市の美野様、◎帯広市の佐野様、◎芽室町の大野様、
◎帯広市の成田様、◎根室市の川口様、◎厚岸町の紺野様、◎厚岸町の早川様、
◎弟子屈町の井関様、◎中標津町の河股様、◎北見市の長谷川様、
◎遠軽町の橋本様、◎旭川市の氏家様、◎旭川市の鈴木様、◎旭川市の岩間様、
◎函館市の近江様、◎帯広市の唐牛様、◎釧路市の伊藤様、◎別海町の小寺様、
(以上順不同をお許してください)

運営協力会に入会して会費を納入して下さった上記の47人の方々に、心からお礼を申し上げます。

『なんれん大震災募金』にご協力をお願いします。

北海道難病連が加盟しているJPA(日本難病・疾病団体協議会)に、北海道・東北ブロックという組織があります。その仲間と私たちと活動をともにしている東北3県(岩手県・宮城県・福島県)の難病連は、自分たちが被災者でありながら震災被災地で難病患者と障害者のために懸命に救援活動を展開しております。

(財)北海道難病連は東北3県の難病連を支援する募金運動を行うことになりました。

*募金の第1次締め切りは8月25日です。募集はその後も引き続き行われます。

(8月25日に締め切った第1次募金は、同27日開催の
《JPA東北北海道交流会》の場でお渡しいたします)

*募金の方法は郵便局で、挟み込んだ払込票を使って、専用口座へ払い込んでください。

(払い込み手数料は申し訳ありませんが各自ご負担ください)

募金は持参いただければ難病センターの受付でも受け付けしております。

*払込票の通信欄に「激励メッセージ」を書き込んでください。募金にメッセージを添えて渡すことで、私たちの気持ちがいよいよ強く相手につたわると思っています。

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。

千歳市の渡辺義弘様から2度にわたって寄付金と寄贈品が寄せられました。ありがとうございました。

1回目 寄付金と郵便はがき79枚と書簡4枚、

2回目 寄付金と50円の郵便切手10枚を、

札幌市南区 匿名 様、

◇次の皆さんから2011年度の会費を早々と納入いただきました。ありがとうございました。

小野 穂瑞様、河原 貴子様、佐古 則子様、佐藤 友子様、
白井 基子様、菅原 幸子様、菅原 寛 様、多田 励子様、
早川 君子様、松井 幸子様、三田村裕子様、村井 シヅ様、
森 浩幸様、柳 弘子様、山田嘉實智様、渡辺 貢一様、
渡辺友美子様、渡辺 義弘様、

(以上50音順敬称略) 一般会員18名様、

☆お願い

◇会報139号に会費の【払込取扱票】を挟み込みました。
どうぞ早めに納入いただきますようお願いいたします。

☆お知らせ

◇帯広市の邊見さんからいただいた情報公開のご提案に従い、
今139号に「あすなろ会」の①35疾病別会員数と、②在
住市町村別会員数を掲載しましたのでご覧ください。

◇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。

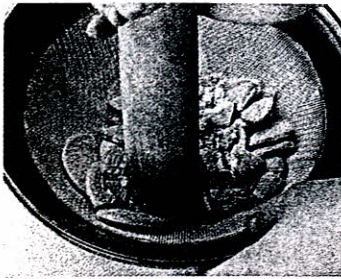
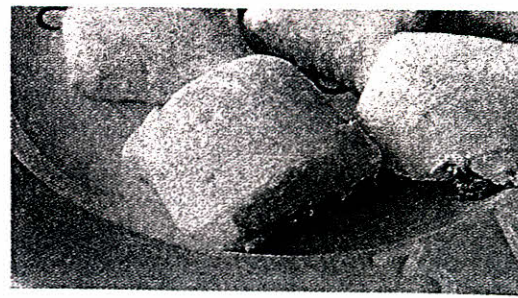
皆さんの生の声が文字になって写真やイラストなどが適度な
いろどりになって、会報のあちらこちらに収まってくれたら、
さぞ楽しい会報になるのではと思っているのですが……

会報140号は9月発行の予定です。

投稿の締切りは8月20日までです。

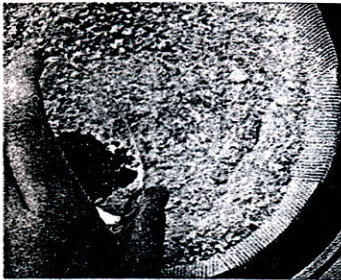
お待ちしてまあすー。

材料を入れることによく混ぜて。
このなめらかさがおいしさのもと。



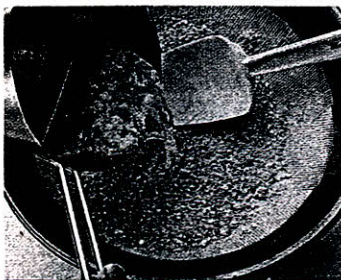
1 台を作る。すり鉢にビスケットを入れてすりこ木でこくこく細かく砕く。

袋に入れておリ木でつぶして
も砕けます。



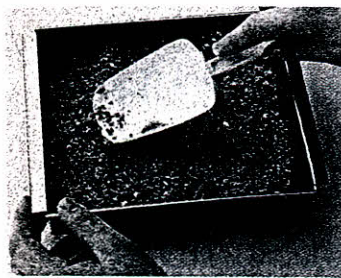
2 このくらいまで砕いたら
シナモンをふり入れ、ざっと
混ぜ合わせる。

シナモンはなくても大丈夫!!



3 トロ火で溶かしたバター
をザッと流し入れてゴムベ
ラなどでよくよく混ぜてしっ
とりさせる。

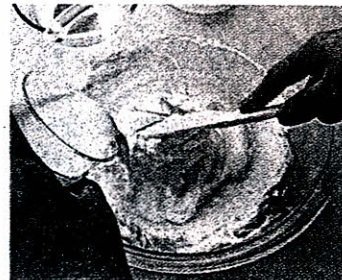
バターはあまりあつくと袋持ち
は危ないので気を付けて。



4 流し箱に入れてゴムベラ
か手でギュッギュッと表面を
押して平らにし、冷蔵庫に入
れて10分ほど休ませる。



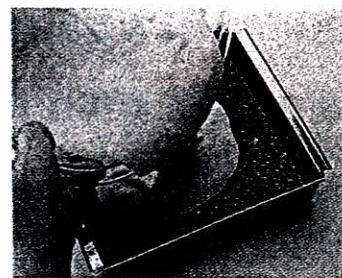
5 中身を作る。クリームチ
ーズをボールに入れてよく混
ぜ(チーズがかたい場合はアル
ミ箔などに包んでオーブン
トースターに数分入れてやわ
らかくするとよい)、砂糖を
入れてよく混ぜ合わせる。



6 生クリームの半量を、少
しずつ加え、溶きのばすよう
に混ぜ合わせる。



7 溶きほぐした卵を加えて
さらに混ぜ、残った生クリー
ムを加えて混ぜ、最後にレモ
ン汁とすりおろしたレモンの
皮を加えてなめらかになるま
でよく混ぜる。



8 4に入れて表面を平らに
ならす。ラップをして冷蔵庫
に1時間ほど入れて冷やし固
める。切り分けるときは包丁
を湯でぬらすと切りやすい。
スプーンですくって取り分け
てもよい。



マリービスケット
プレーンなビスケット。
銘柄はなんでもよい。

材料

●15cm×17cmの流し箱
1台分

台

マリービスケット…10枚
シナモン……………小さじ1
バター……………50g
クリームチーズ……………225g
生クリーム……………カップ1
卵……………1個
砂糖……………80g
レモン汁……………1/2個分
レモンの皮(すりおろす)
……………1/2個分

クリームチーズをたくさん使った
本物のレアチーズケーキ。
このケーキ、本邦初公開のレシピなの。
ゼラチンで固めていないのでトロトロのやわらかさ。
冷蔵庫に入れておかないと、
とろけてしまうほどです。
きれいに切り分けようとするだけムダ!
見かけより味を優先させたケーキの傑作です。
一口食べたら、
もうほったが落ちそうになっちゃいますよ。

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



みなさん今年の春から初夏にかけて少し寒むかった気がしませんか？

去年が暑すぎたので、そう感じるのですかね～

みなさん体調を崩してはいませんか？

自分はゴールデンウィークの頃からしばらく体調不良でした(>_<)

これから過ごしやすい季節になるといいですね。

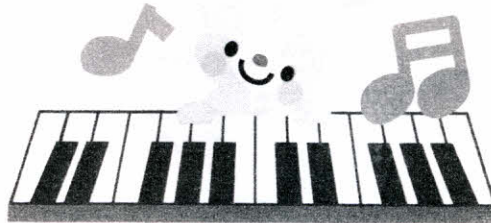
会員のみなさん短い北海道の夏を楽しみましょう。

(^o^)

◎ 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

手さぐりですが、会議に出席できました。一歩一歩ゆくりと渡辺(義)
少々遅刻の参加です。いつもより少ない出席者でちょっと残念です。皆、お疲れ様です。河原

夏らしい気候になってきました。熱中症に気をつけましょう。白井

お1回目会報はどうでしたか? 原稿もよくお願いします。森
今日はものいい日でした。運営委員会と会報づくりは気分転換に
なります。次は9月4日の予定。渡辺

柳さん、いい美味しいコーヒーありがとうございました。
皆、楽しくいただきました。次、お会いできるのを楽しみにしております。ヤギ

あすなろ 139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。