

あすなろ

発刊:平成23年11月10日 毎月10日発行
編集:〒064-8506
発行 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141号



〈 目 次 〉

1. 私から皆さんへひとこと …… 1
2. 医療講演会レポート …… 2
2012年2月札幌市医療相談会予告
3. 会報139号「あすなろ会」会員に
朗報の続報 …… 8
4. 一期一会の余韻 柳 弘子 …… 11
5. 息子より一秒でも長生き出来ます
よう願って 三浦 百合子 …… 13

6. チャリティーバザー報告 …… 15
7. お料理レシピ …… 16
8. 難病連ニュース …… 17
9. お礼・お願い・お知らせ …… 19
10. 新聞切り抜き等 …… 20

— おさらいノート「あすなろ会」に力を貸してください…続き —

「何もできないから」といって、「あすなろ会」活動への参加をためらう方がいます。でも難病で苦しんでいる私たちですから“何もできなくて”当然です。しかし、どのような方にもできることがあります。

第一に会員同志が仲間意識をもって繋がってくれることです。闘病経験を伝え合うことで救われたという例をいくつも聞いています。

第二に会報を読んで声を上げ、思い切って投稿してくれることです。どこかにあなたの声を待っている方がいらっしやるはずですよ。

第三に会費を負担して「あすなろ会」を支えてくださることです。

「あすなろ会」の年会費は2,400円です。これが高いと思われませんか、それとも安いと思われませんか……。

日割りにすると1日7円弱ですが、難病患者の生活が楽でないこともよく知っています。でもあえて私たちはお願いしなければなりません。

「会費を払うとメリットが何かあるの？」といわずに、会費を払うことで会員同志がお互いに助け合うことと、そうした活動を支援しているという充実感に価値を感じていただきたいのです。

叱咤とは「大声を上げて励ますこと」だそうです。私たちは皆さんから寄せられる心ある叱咤を切に願っております。

……………北海道難病連のしおり（2009年度版）から……………

ひき逃げ2歳児 18人見て見ぬふり 人心荒廃 嘆く中国

これは10月19日付けの毎日新聞国際面トップの脇見出しと主見出しです。

本文は次のように綴られています。

「中国広東省仏山市の路上で今月13日、2歳の女児が車にひき逃げされたのに、通りかかった18人も人が助けようとせず、その後女児は別の車にひかれてしまった。女児はその後病院に運ばれたが意識不明の重体。地元テレビ局が放送した現場の防犯ビデオの映像には、路上に倒れて苦しむ女児をよけたり、バイクを止めてのぞき込んだ後に通り過ぎたりする人々の姿があり『物質的に豊かになった半面で人心が失われた』『社会の道徳心は地に落ちた』との嘆きが中国全土に広がっている」

「インターネットの中国版ツイッター〈微博〉上では、この18人に対し『冷血動物』などの批判が殺到。『発展とともに私たちの社会の中に（面倒なことに関わりたくないという）計算や欺く気持ちが広がっている』と社会道徳の崩壊を嘆く声が圧倒的多数を占めた」と結んでありました。

北海道新聞は翌20日朝刊の1面コラム【卓上四季】で、筆者は「漢文で習った成句の〈不忍人之心〉（読みはひとにしひびざるのこころ・意味は他人の苦痛や不幸を見るに忍びないあわれみの心）を引き、孟子いわく。ヨチヨチ歩きの子が井戸に落ちそうになったら、誰しもハッと助けようとする。人間に備わる思いやりの心・惻隱の心だ」と続けます。さらに、「人々はなぜこれほどの無関心を装うのか。いったい何を恐れているのだろう。ザラりと重い不快感がぬぐえない。それは、似たようなことが日本でも、他の国でも起こりうるかもしれないという不吉な予感かー。」と結んでいます。

中国の経済的発展には目を見張るものがあります。内陸部は貧困のまま取り残されているようですが、沿岸部では富裕層が私たち日本人がかつて味わった“豊かさ”をはるかに上まわる経済発展の恩恵をそのまま享受しているようです。

“豊かさ”は人間だれしもの究極の願いです。でもそれと裏腹に心が“貧しく”なったとは。これは恐ろしいまでのアイロニー（皮肉）と考えるしかありません。お金に恵まれたところ貧しい人が集まる社会だとしたらそれは悲劇でしかありません。

10月1日（土曜日）の午後0時30分から1時間ほど、恒例のJPA（日本難病・疾病団体協議会）主導の、【難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患の総合対策を求める国会請願署名】運動の、三越前交差点での署名活動に参加して来ました。

街頭署名活動に参加するたびに感ずるのですが（昨22年4月25日の【B型肝炎訴訟バックアップ署名活動】の時のことは22年6月発行のあすなる会報135号に載せました）、大勢の通りすぎる方はいるものの、横目でみて通りすぎるか無視する方ばかりで、署名してくれる方はわずかというのが実態です。多くのひとの“他人ごと”“無関心”が身にしみています。

アメリカで起きた反格差デモ（ウォールストリート占拠運動）が地球規模の拡がりを見せ始めました。議会政治を中心とした世の中の仕組みの行き詰まりが、新しい仕組みに向けてひと回転しそうな予感がしてなりません。

どなたでしたか、「人々の絆を深める地域社会、持続可能なエネルギーや医療と福祉の安全保障などのための障害は、無関心と沈黙という二つの敵だ」といわれたのを思い出しました。生きにくい中で生きていくために、まず先に自分と皆んなのために、考えること、出来ることから実行することを心がけようと思いなおした私でした。

医療講演会レポート

森 浩幸

今年度「あすなる会」主催の第2回【医療講演会】が、11月6日（日曜日）午後1時30分より、難病センター3階で開かれました。

講師にお招きしたのは網島 優先生（独立行政法人／国立病院機構 北海道医療センターの呼吸器内科医長）で、演題は『肺にはいろいろな病気が起こります～呼吸器系の難治性疾患について』という、肺の疾患を幅広く捕らえたものした。

詳しい講演内容は専門家をお願いして、録音テープから文章に組み立て直して紹介しなければなりません。制作工程の関係で会報141号にはスライドの画面を掲載することにして、詳細は次号会報142号までお待ちいただくことになりました。

1

<あすなる会医療講演会>

肺にはいろいろな病気が起こります
～呼吸器系の難治性疾患について～

(独)国立病院機構北海道医療センター
呼吸器内科
網島 優 あみしま まさる

Respiratory Medicine
NHO Hokkaido Medical Center

2011/11/6

2

国の難病対策対象疾患
<難治性疾患克服研究事業>

* 呼吸器を主座とする疾患

* 公費対象疾患	* 公費対象以外の疾患
* 特発性間質性肺炎	* びまん性汎細気管支炎
* サルコイドーシス	* 若年性肺気腫
* リンパ脈管筋腫症(LAM)	* ランゲルハンス細胞組織球症
* 肺動脈性肺高血圧症	* 肥満低換気症候群
* 慢性血栓塞栓性肺高血圧症	* 肺泡低換気症候群

Respiratory Medicine
NHO Hokkaido Medical Center

2011/11/6

3

国の難病対策対象疾患
<難治性疾患克服研究事業>

* 呼吸器の病気が合併する疾患

* 結節性動脈周囲炎	* アミロイドーシス
* ウェゲナー肉芽腫症	* HTLV-1関連脊椎症
* アレルギー性肉芽腫性血管炎	* クローン病
* 悪性関節リウマチ	* 潰瘍性大腸炎
* 全身性エリテマトーデス(SLE)	
* 多発性筋炎・皮膚筋炎(PM/DM)	
* シェーグレン症候群	
* ペーチェット病	

等

Respiratory Medicine
NHO Hokkaido Medical Center

2011/11/6

4

その他の難治性呼吸器疾患

* 腫瘍	* 肺感染症
* 肺がん	* 肺非結核性抗酸菌症
* 胸膜中皮腫	* 肺真菌症
* 慢性閉塞性肺疾患	* 気管支喘息
* 「COPD」	# 治療の進歩で重症の方は大分少なくなりました

Respiratory Medicine
NHO Hokkaido Medical Center

2011/11/6

サルコイドーシス 5

- * サルコイド結節といわれる特徴的な異常が全身に起きる疾患(2臓器以上に異常)
- * 世界的に緯度の高い地域での発病率が高く、日本では北海道で患者数が多い
- * 自然軽快例が多いが10%前後の方が進行、難治性となる

Respiratory Medicine
NHO Hokkaido Medical Center 2011/1/6

サルコイドーシスの臨床症状 6

- * **呼吸器症状:** 咳、息切れなど
 - * X線で異常があっても無症状の方が圧倒的に多い
- * **眼症状:** 視力障害(霧視)
- * **皮膚症状:** 丘疹、皮下結節
 - * 欧米では「結節性紅斑」が多いが日本ではまれ
- * **その他**
 - * **循環器症状:** 動悸、息切れ
 - * **神経症状:** 顔面神経麻痺、ふらつき、めまい、けいれんなど
 - * 症状はあまり出ないが、**肝臓、筋肉**にも異常がおきる

Respiratory Medicine
NHO Hokkaido Medical Center 2011/1/6

サルコイドーシスの診断に役立つ検査 7

<特定疾患認定基準より>

1. ツベルクリン反応陰性: 免疫反応異常
2. γグロブリン上昇: 慢性の炎症反応持続
3. 血清ACE高値
4. 血清リゾチーム高値
5. ガリウムシンチで異常集積像: 炎症の存在
6. 気管支肺胞洗浄液で総細胞数、リンパ球数の増加

Respiratory Medicine
NHO Hokkaido Medical Center 2011/1/6

サルコイドーシスの診断(認定)基準 8

<特定疾患認定基準より>

<組織診断群(確定)>

- * サルコイドーシスに見られる検査所見(呼吸器やその他の臓器において)が認められ、生検によりサルコイド病変の顕微鏡所見が陽性的の場合

<臨床診断群(ほぼ確定)>

- * 生検を行わない場合は「役立つ」検査所見が3つ以上陽性(ツベルクリン反応陰性、または血清ACE高値を含んで他2つ以上陽性)

Respiratory Medicine
NHO Hokkaido Medical Center 2011/1/6

サルコイドーシスの経過 9

- * 多くの方は健康診断の胸部X線検査で指摘され、無症状で経過→自然に緩解
- * 眼の病変のある場合はステロイド治療(点眼、内服など)が必要ですが、治療抵抗性の場合は緑内障、白内障、網膜症の合併があります
- * 肺に異常が起きている方の一部(特に何らかの症状で発見された方)では徐々に肺病変が進行し酸素吸入が必要となる場合があります
- * 心臓に異常が起きている方は不整脈、心不全などで命に影響が起きることがあります
- * 脳、神経系の異常の場合は症状が多形で後遺症のこるばいがあります

Respiratory Medicine
NHO Hokkaido Medical Center 2011/1/6

サルコイドーシスの治療 10

- * 原則無治療で経過観察
- * 眼、皮膚の病変で軽症例はステロイド外用(軟膏、点眼)
- * 基本治療はステロイドの内服(点滴)投与
- * 治療抵抗性の場合は免疫抑制剤の併用
- * 最近ではリウマチ等に用いられる生物学的製剤(レミケード®)が有効という報告もあり
- * 各臓器に対応した維持療法
 - * 肺: 酸素療法、肺高血圧の治療薬、リハビリテーション など
 - * 心臓: 不整脈の薬、ペースメーカー など

Respiratory Medicine
NHO Hokkaido Medical Center 2011/1/6

肺高血圧症

11

- * 肺にも高血圧があります
- * 循環系には体循環(心→大動脈→からだ全体→大静脈→心)と肺循環(心→肺→心)があり、肺高血圧と区別する場合は通常の高血圧は「体高血圧」と表現します。
- * 肺循環系は体循環系に比べ低圧系です
 - * 平均血圧(動脈圧): 100 mmHg程度
 - * 平均肺動脈圧: 20 mmHg程度

肺高血圧症の分類

2008年Dana Point分類より

12

1. 肺の血管に異常のあるもの
2. 心臓の異常から引き起こされるもの
3. 肺の疾患により引き起こされるもの
4. 血栓(血の塊)などが肺の毛細血管に詰まって引き起こされるもの
5. その他

肺動脈性肺高血圧症(PAH)

13

- * 肺動脈の小さい血管(肺小動脈)が細くなることで肺高血圧が起き、右心系に負荷がかかることで心不全を起こす病気です
- * 膠原病(MCTDなど)やHIV感染症に伴う病型もありますが、原因不明(特発性)、遺伝性の方もおられます

肺動脈性肺高血圧症(PAH)

14

- * 動いたとき(労作時)の息切れ、疲れやすい(易疲労感)、失神、胸痛などがみられます。
- * 胸部X線では病気がすすむと肺門の肺動脈陰影の拡張、心拡大、肺野の血管影が細くなる(枯れ枝様)などが見られますが、初期の段階では正常との区別は困難です
- * 診断には肺循環系のカテーテル検査(右心カテーテル)で圧力測定をすることが必要です

WHO肺高血圧機能分類より

15

- * Class I: 行動に特別制限のない方=ほぼ無症状
- * Class II: 安静時には症状はないが、通常の行動で症状が起きる
- * Class III: 安静時には症状はないが、ほんのちょっとした体の動きでも症状が出る
- * Class IV: 安静時にも症状がある

肺動脈性肺高血圧症(PAH)の治療

16

- * 血管拡張薬による治療が基本
 - * 反応がある場合は高血圧で使う薬(カルシウム拮抗薬)を内服(日本人ではきわめて少数)
 - * 反応がない場合は働きが違う薬を使用
 - * エンドセリン拮抗薬: ヴォリプリス[®]、トラクリア[®]
 - * PDE-5阻害薬: バイアグラ[®]、シアリス[®]
 - * プロスタグランジン製剤: ドルナー[®]、フローラン[®] (持続静脈注射)
- * その他の治療
 - * 抗凝固療法
 - * 酸素吸入
 - * 心不全治療(利尿剤、塩分制限)
- * 肺移植

慢性肺血栓塞栓症

17

- * 急性肺血栓塞栓症は脚などの静脈に出来た血栓が肺にとんで胸痛、呼吸困難が突然起こり、最悪は死に至る病気です(肺の心筋梗塞のようなもの)。地震の時に自家用車で避難生活を送っていた方に起きるエコノミークラス症候群のなかにこの病気が含まれます
- * 慢性の場合はこのような急激な症状は起きませんが、徐々に息切れが進行します。病気が進むと肺高血圧症が見られる様になります

Respiratory Medicine
NHO Hokkaido Medical Center

2011/1/16

慢性血栓塞栓性肺高血圧症 (CTEPH)

18

- * 基本的な症状は肺高血圧症によるものであり、先の肺動脈性のもので変わりはありません。
- * 肺動脈の検査(肺動脈造影、肺造影CT検査、肺血流シンチグラム)で、血流が阻害されたり古い血の塊(血栓)があることがうかがわれる変化が見られることで診断されます。

Respiratory Medicine
NHO Hokkaido Medical Center

2011/1/16

慢性血栓塞栓性肺高血圧症 (CTEPH)

19

- * 基本的には深部静脈血栓症(脚の静脈が多い)が原因となり、大きな血栓がとぶと急性、小さな血栓が徐々にとぶと慢性となると考えられます
- * 血栓ができやすくなる状態(凝固亢進状態、血流のうっ滞など)があると危険性が高まります
- * 術後、出産前後、悪性腫瘍がある場合 など

Respiratory Medicine
NHO Hokkaido Medical Center

2011/1/16

慢性肺血栓塞栓症の治療

20

- * 抗凝固療法(ワーファリン)が基本
- * 反復する場合(特に下肢の深部静脈血栓症がある場合)は下大静脈フィルター留置
- * 血栓の場所が比較的太い肺動脈部位の場合は外科的治療(血栓内膜切除術)
- * 肺高血圧がある場合は血管拡張薬の効果を試す(肺動脈性高血圧症と同様)
- * 肺移植についても考慮

Respiratory Medicine
NHO Hokkaido Medical Center

2011/1/16

難病医療相談会

対象疾病は大動脈炎症候群

予告です

北海道難病連は札幌市の委託を受けて、毎年【難病医療相談会】を4回開催しております。前年度の第4回目は対象疾患を〔下垂体疾患〕に置いて、今年の3月13日(日)に北大病院の検査輸血部/清水 力先生にお越しいただいて、『下垂体疾患の診断と治療』という演題で講演していただきました。この相談会を企画するに際し委託事業の窓口である難病連相談室のご好意で、「あすなる会」は主催に加えていただくことができました。

今年度の第1回目の対象疾患は〔黄色靭帯骨化症〕で11月26日に、第2回目の対象疾患は〔表皮水泡症〕で12月17日に、いずれも難病センター3階で開催されます。第3回目と第4回目は詳細未定ですが、対象疾患は〔大動脈炎症候群〕と〔脊髄性筋萎縮症〕と内定しております。「あすなる会」には大動脈炎症候群の患者会員が6名いらっしゃいます(札幌市3名・江別市1名・北見市1名・弟子屈町1名)ので、「あすなる会」は前年度と同様のスタンスで参画させていただきたいとの希望を伝えてあります。

会場は難病センター、日時は1月下旬から2月中旬の土・日曜日のいずれか・時刻は午後になるでしょうが、講師と演題などが決定した段階でご案内するつもりです。どうぞご期待ください。

間質性肺炎・肺線維症

21

- * 間質とは？
- * 内臓はそれぞれの特徴的な働きをする部分(実質)とその部分を支える部分(間質)があります。間質には臓器の形を支える線維成分や血管、リンパ管などが通っています
- * 肺の場合は空気の入っている肺胞腔が実質と考えられ、その周りの壁の部分(肺胞壁)を間質にあたります

Respiratory Medicine
NHO Hokkaido Medical Center

2011/1/16

間質性肺炎

22

- * ウイルス性肺炎: インフルエンザなど
- * アレルギー性肺炎: 過敏性肺炎
- * 放射線肺炎
- * 粉塵吸入によるもの: じん肺、石綿肺など
- * 膠原病に伴うもの: リウマチ、強皮症など
- * 薬剤、食品などによるもの: イレッサ®など
- * 原因不明: 特発性間質性肺炎(IIPs)

Respiratory Medicine
NHO Hokkaido Medical Center

2011/1/16

特発性間質性肺炎

Idiopathic Interstitial Pneumonias (IIPs)

23

- * 特発性肺線維症(IPF)
- * 非特異性間質性肺炎(NSIP)
- * 急性間質性肺炎(AIP)
- * 特発性器質性肺炎(COP)
- * 剥離性間質性肺炎(DIP)
- * 呼吸細気管支炎を伴う間質性肺疾患(RB-ILD)
- * リンパ球性間質性肺炎(LIP)

Respiratory Medicine
NHO Hokkaido Medical Center

2011/1/16

特発性肺線維症(IPF)

24

- * 徐々に肺が線維化(固くなって縮んでいく)していく病気です(胸部画像検査で蜂巣肺)
- * 息切れ、空咳(痰をあまり伴わない咳)が主な症状です
- * ばち状指も多く見られます
- * 通常慢性に進行しますが、ウイルス感染(かぜ)、手術などのきっかけで急激に進行し呼吸困難におちいる事があります(急性増悪)
- * 呼吸機能検査では肺活量の減少が特徴です(拘束性換気障害)
- * 肺がんの合併に注意が必要です

Respiratory Medicine
NHO Hokkaido Medical Center

2011/1/16

特発性肺線維症(IPF)の治療(1)

25

- * 残念ながら進行を確実に抑える治療法は現時点ではありません
- * 進行を遅くする効果が報告されているもの
 - ビルフェニドン(ピレスパ®)
 - N-アセチルシステイン(ムコフィリン®)吸入療法
 - 免疫抑制剤(ネオオラル®, エンドキサン®など)
 - ステロイド剤
- * 急性増悪に対する治療: 明らかに有効とされる治療はありません
 - ステロイドパルス(超大量)療法(+免疫抑制剤)
 - 血液浄化療法(PMXカラム): 経験のある施設は少ない

Respiratory Medicine
NHO Hokkaido Medical Center

2011/1/16

特発性肺線維症(IPF)の治療(2)

26

- * 肺の働きが落ちてきたら・・・
 - 呼吸リハビリテーション
 - 酸素療法(在宅酸素療法)
- * 肺移植
 - 日本では7施設で実施
 - 東北大、獨協医大、京都大、大阪大、岡山大、福岡大、長崎大
 - 生体移植を含め約200例施行

Respiratory Medicine
NHO Hokkaido Medical Center

2011/1/16

肺に良い運動とは？

<呼吸リハビリテーション>

27

- * 腹式呼吸
- * 柔軟運動(ストレッチ)
- * 特に下肢の運動を中心にした持久力、筋力トレーニング
 - ウォーキングや自転車(エアロバイク)
 - 1回20分以上、週3回以上が望ましい
 - 少し息が弾むくらい

Respiratory Medicine
NHO Hokkaido Medical Center

2011/1/16

肺に良い食べ物とは？

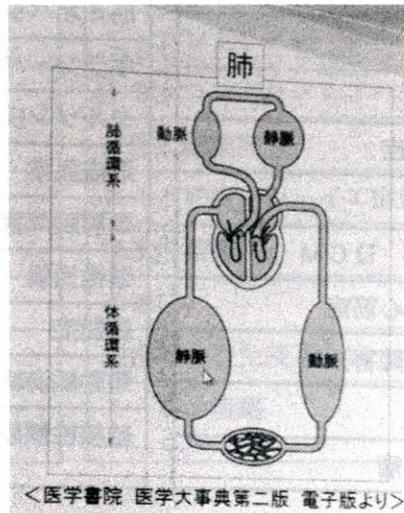
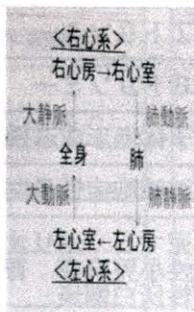
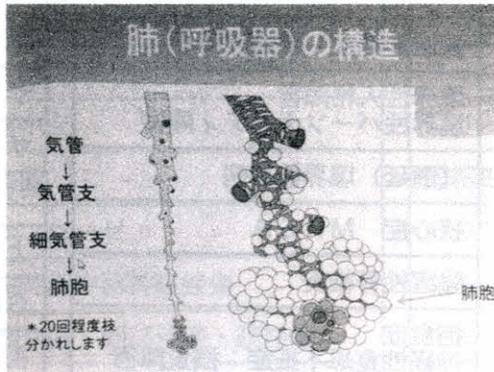
28

- * 主にCOPDで言われていることですが、多くの肺疾患に当てはまります
- * 十分なカロリー摂取: バランス良く
 - 炭酸ガスが体にたまっている人は脂肪分(脂質)を主に
- * おなかを張らないように: 横隔膜が押されて上がり、肺の運動が妨げられるので
 - 分割食
 - ガスが増える食品を避ける: 芋、ゴボウ、炭酸飲料
 - 食物繊維は便秘を防ぎますが、ガスの元にもなります
 - ゆっくり落ち着いて食べる
 - 急いで食べると一緒に飲み込む空気も増えます
- * 十分な食事がとれないときは栄養剤(薬品として処方してもらえるものもあります)での補助も
 - 医師と相談して下さい

Respiratory Medicine
NHO Hokkaido Medical Center

2011/1/16

2011年11月6日 網島 優先生医療講演の様子



会報139号【.....孤立しがちな「あすなろ会」会員に朗報.....】の続報です。

渡辺 貢一

今年6月発行の会報139号で、闘病記専門のオンライン古書店〔パラメディカ〕をご紹介しましたが、これまでのところ会員の皆さんからの反響は寄せられておりません。パソコンに触れたことのない怠け者の私なのですが、その私の心のどこかに〔パラメディカ〕が引っ掛かっている、道北のA市で自活している娘に検索をそそのかして、関係情報を引きださせて（病名別の患者会に関するものは省略して）下記の資料に整理してみました。

原資料は病名別に在庫の有無・書名・著者名・出版社名・発刊年・定価などが、一覧表にまとめられていて、それがA4版で100枚ほどというボリュームですから、内容をすべてお伝えすることは無理なので、取り敢えず病名だけを羅列して、読んでみたいという方から病名を記した資料請求をいただいて、必要な部分を原資料からコピーして対応することにします。会員の皆さんの参考になれば幸いです。

ADA欠損症 ドキュメンタリー 重症複合免疫不全症の子を救う めに行われた北大医学部での遺 伝子治療	胸部大動脈瘤	結節性硬化症
ADHD/ADD 多動性障害/注意欠陥障害	腹部大動脈瘤	結腸憩室炎
アクロメガリー 先端巨大症・脳下垂体腫瘍	下肢閉塞性動脈硬化症	抗リン脂質抗体症候群
アミロイドーシス	滑脳症	口蓋裂症
アミロイドーシス/骨肉腫600	顔面奇形	更年期障害
アルツハイマー病	吃音	股関節症
アレルギー	急性脳症	股関節脱臼
インスリノーマ	急性小脳失調	コケイン症候群
ウィルソン病	巨細胞腫	骨形成不全症
ウェルドニヒ・ホフマン病 進行性脊髄症筋萎縮症・含広義 ・狭義の脊髄性筋萎縮症SMA	強迫神経症 強迫性障害	サヴァン症候群
うつ病	境界性人格障害 境界性パーソナリティ障害	サリドマイド
エイズ 後天性免疫不全症候群	(遷延)境界精神病	サルコイドーシス
炎症性多発性仮性動脈瘤	狭心症 MRSA	ジストニア
黄斑変性	強直性脊椎炎	上部消化管機能障害
角膜ヘルペス	拒食症 神経性食思不振症 摂食障害	GMIガングリオシドーシス
科学物質過便症	神経性筋萎縮症	視覚失認症
顎関節症	筋ミオパシー (ミオパチー)	色素性乾皮症 (XP)
拡張型心筋症 DCM	ギラン・バレー症候群 GBS	視神経炎
特発性拡張型心筋症	クルゾン氏症候群	17トリソミー
過食症 (摂食障害)	形成異常	18トリソミー
川崎病	頸肩腕障害	硝子体過形成遺残
解離性大動脈瘤	頸椎損傷 (頸髄損傷)	掌蹠膿疱症性骨関節炎
	頸髄症	小児マヒ ポリオ 脳性小児麻痺 脊髄性小児麻痺 急性灰白髄炎
	頸動脈海綿静脈洞瘻	神経線維腫症 レックリングハウゼン病
	結核性髄膜脳炎	心筋梗塞 (狭心症)

心室細動
心筋炎
子宮筋腫
子宮内膜症
小脳髄症
自己免疫性溶血性貧血
進行性多巣性白質脳症
進行性核上性麻痺
自閉症 アスペルガー症候群
尋常性天疱瘡
(急性) 肺炎
水頭症
髄膜炎
ステイツマン症候群
スモン病
統合失調症 精神分裂症
脊髄空洞症
脊髄動静脈奇形
脊椎損傷
脊髄損傷
脊柱側湾症 脊椎側湾症
セネストパチー 体感幻覚症
先天性心臓疾患
先天性くる病
喘息
前立腺肥大症
僧帽弁狭窄症 (心臓弁膜症)
早老症 (プロゲリア・プロジェリア)
躁病
躁うつ病
大動脈炎症候群
大動脈弁狭窄症 心臓弁膜症
胎児性軟骨異栄養症

大理石骨病
多発性嚢胞腎
男性型脱毛症
(原発性) 肝管硬化症
単純ヘルペス脳炎
ヘルペス脳炎
椎間板ヘルニア
低体温症
トゥレット症候群 (チューレット病)
糖原病
糖尿病
トキソプラズマ症
特発性間質肺炎
特発性血小板減少性紫斑病
特発性大腿骨頭壊死症
ナルコレプシー
乳幼児突然死症候群 C I D S
乳腺炎
熱中症
熱傷
ネフローゼ
脳幹部中枢神経挫傷
脳外傷・頭部外傷・脳挫傷
脳卒中
脳出血脳溢血 クモ膜下出血
脳幹出血
小脳出血
脳動静脈奇形
未破裂脳動脈瘤
ロクト・イン・シンドローム
脳梗塞
白内障
肺気腫症

肺動脈瘤破裂
肺高血圧症
肺リンパ管筋腫症 (L A M)
パーキンソニズム 前頭葉萎縮
バセドウ病
ハーラー症候群
バッド・キアリ症候群
不安神経症 パニック障害
場面緘黙症 (選択無言症)
原田病
バレ・ビュー症候群 (頸部交感神経刺激症状)
ハンセン病
ハンチントン病
反復性硝子体出血
ピック病 (若年性痴呆症)
びまん性軸索損傷 (D A I)
ヒルシュスプルング病類縁疾患
ファロー四徴症
フリードリッヒ失調症
閉塞性肥大型心筋症
ポロフィリン症
マルファン症候群
慢性活動性 E B ウイルス感染症
慢性疲労症候群
慢性呼吸不全
ミトコンドリア病 (ミトコンドリア脳症 ミトコンドリアミオパチー)
未熟児網膜症
ムコ多糖症 シェイエ症候群
無腐性壊死
めまい
重症複合型免疫不全症
モーレン潰瘍

網膜剥離
薬害ヤコブ病
ヤコブセン症候群

腰椎圧迫骨折
溶連菌感染症
ライ症候群

卵巣奇形腫
レビー小体型認知症
ロスモンド・トムソン症候群

たくさんの病名を並べました。さぞお目がお疲れになったことでしょう。

◇資料からあなた（ご家族も含めて）が「興味を持たれたもの」「読んでみたい」と思ったものがありましたら、病名を記入してハガキかFAXで資料を請求してください。

*宛先は…個人参加難病患者の会「あすなろ会」です。

*住所は……〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目 難病センター内

*FAXは…011-512-4807です。

(電話……011-512-3233)

貧弱な社会保障を告発

「手足は潰瘍としこりだらけ、口の中まで炎症し、全身の関節は少し動かしただけで激痛が走る。食べれば下痢、髪は抜けて…。自分が人間じゃないみたいでした」

前例ない病気

大病院を渡り歩きましたが、原因も病名も不明。1年後、都内のある大病院でようやくついた診断は、「筋膜炎脂肪織炎(きんまくえんしぼうしきえん) 症候群」と「皮膚筋炎」の併発というものでした。どちらも難病。前者は、日本ではほとんど前例がありません。自己免疫疾患と呼ばれるタイプの全身疾患で、本来

体内に侵入した異物を排除する免疫系が過剰反応し、正常な細胞まで攻撃してしまう免疫の病気です。

気づけば、自分が「難民」に。入院した更紗さんに、次々と難が降りかかりました。

まず、医療費の高さに驚きました。

「毎月の支払いは30万円、60万円になりました。高額療養費助成があるといっても、いったんは払わなければなりません。しかも差額ベッドや給食、病衣などのお金は自己負担です」

診断が確定した後、難病医療費助成制度や障害者福祉サービスを利用するために、そのつど膨大な書類を用意し、申請しなければ

なりませんでした。

病院から遠く離れた市役所から、住民票一つ取り寄せるのも、動けない更紗さんには不可能です。あらゆる友人・知人にメールで助けを求めました。地方にいる両親は疲弊しきって、頼ることはできませんでした。

「最初はみんなが助けてくれました。次第に重荷になってゆくことに心の中で気づいてはいたけれど、知らないふりをしました。やが

て、大切な関係がすべて壊れました。たった一人になって、自分が社会的にも経済的にも、一気に「滑落」したことを自覚しました」

それは体の苦痛より困っている人は、容易に語ることでできない気持ちを抱えているんです」

出版情報



ポプラ社(1470円・税込み)

難病を発症した大学院生のエッセー『困ってるひと』が話題です。「難病ワールド」をさまよいながら、貧しい社会保障を告発する作者の大野更紗(さらさ)さん(27)に話を聞きました。 那須絹江記者

いちごいちえのよいん
一期一会の余韻

柳 弘子

大学病院に通院するようになってもう何年か…考えないようにしている。リハビリを待っている時、隣に座った婦人に話しかけられ、その方が鹿児島から来られたと聞いて驚いた。

2年ほど前、受診時間までロビーにいてテレビを見ていたが、ある場面を見て隣の女性と同感して5分ほど話した。それだけだが、その女性がとても印象深い。今も同じ席に座るとつい周りを見てしまう。

長い付き合いにはそれだけの深みがあり、大切なものであろうが、ただ一度でも忘れられない人もいる。出会いとは面白いものである。

昨年6月右眼白内障の手術で4日間眼科に入院した。白内障は日帰りも出来ると聞いていたので「どうして4~5日もかかるのでしょうか」と訊いた。先生は「それは…」と言いかけて「当院の規定です」と退けられたが、入院して納得できた。

初日10時に行って病室入り。4人部屋だがもう一つベッドが空いていた。窓側で同室の方に「宜しく願います」と言うと、一人は愛想良く色々話すのだが向かいのベッドの女性は「お構いなく」と一言だけで横になっている。具合が悪いのか無愛想なのか分からない。その日は薬のチェックや生活状況の聞き取り、視力検査、担当医の説明など結構疲れた。

翌日検温にきた看護師さんに「1階ホールのコーヒーを飲みたいので出て良いですか」と聞いたが「今日、手術で転んだりぶつかったりしたら大変、眼帯が取れたらどこでも行けるからそれまで待つて」とのこと。仕方がない、と思った時、向かいの女性から声きた。「あんたもコーヒーが好きなのか？それなら私が買ってきてやる」と素早く起きて出て行った。この人が夜明け前の薄暗がりこっそり忍び出て行くのに気がついていた。

熱々のカップを受け取って、きっちり120円を渡して「有難う」と言うとニコッと笑顔が返った。もう一人の方から聞いたが、このみどりさんという女性は転移を抑えることが出来ないガンでしょっちゅう入退院を繰り返しているという。眼帯もなく眼が悪いとは思えない。

翌日もみどりさんは私にコーヒーを運んでくれた。この頃かなりみどりさんについて知ったこともある。毎日午前と午後3~4人の医師達がみどりさんを訪れる。私は密かに『医師団』と呼んだ。この医師団とみどりさんは意思疎通・信頼関係が築かれているようで、時には激しく文句を言うこともあるが、大抵は短い言葉で納得しているようである。今回の入院では治療は体力保存のためこれで打ち切り、必要な検査をして退院するという事で合意しているようである。

2日目の午後だったと思うが、入ってきた医師団の先頭の先生が立ち止まり後の先生達に「眠っている」と小さく囁くと皆頷いてそっと出て行った。この時何故かとても感動したのを覚えている。

明日は私が退院という日の午後、誰もいないのを見計らってみどりさんに言った。

「明日、私は退院なので貴女に一つお願いがあるのよ。いつも明け方出て行くのを知っています。一緒に行ってコーヒーを飲みたいの」みどりさんはこくりと頷いた。

6月と言っても未明は冷えて薄暗い。向かいのカーテンの端からそっと手が振られるのを見てその後続いた。

ナースステーションには予め了解を取っているらしく1階のホールに行ったら、既に2～3人の人がいる。年配の方が多いが車椅子の若い女性も次々と現れ、ほの暗い裏玄関で顔を会わせていて、一人が私を指して「誰？」というようにみどりさんを見た。みどりさんはさっと私と腕を組み、それでOKだった。

熱いコーヒーをすすりながら30分ほどみどりさんと話した。横顔は頬骨が削げてみえるような彼女が正面に向かい合うと、光を湛えた瞳と意思的な美しさに満ちている。

みどりさんは同室の人もだが、ホールに集まる人達の名前を知らない。いや、覚えようとしな。私のことは「あんた」と言う。「あんたね、自分のことでももっと強くなりなさいよ」と言われた。「みどりさん、看護師さん達に随分きつい言い方するけど、私を見ている眼はとっても優しいよ」「そうかい」と眼を細めて笑った。

まだ4人は来る、と言うので先に部屋に戻り、起床時間まで静かに過ごした。

迎いの友人が来て部屋を出る時、同室の女性が「彼女、今シャンプーしてもらいに行ったよ。宜しくって言ってたわ」大きな忘れ物をした気に落ち込んだ。

3日後の日曜日見舞いに行ったら「1時間前に退院しましたよ」とのこと。また入院するだろうことは知っていたが、会うのは難しい。

個人名の電話帳にまさかの彼女のフルネームを見つけた。ワードを開いて、はて私はみどりさんに何を言いたいのだろうと考えた。

お互い、何をし合うこともない。手紙に「貴女の余韻が忘れられない。この手紙が届き、貴女が返事をくださるかどうかは天に任せる」大袈裟だが、そのような意味を書いた。1週間近く経って“宛所に尋ねあたりません”の付箋がついて戻ってきた時、驚かなかったし、みどりさんの心を知った気がした。

何度入退院を繰り返したか…今までも、そしてこれからも、同室の人達と付き合い電話のやり取りなど煩わしくそして辛いことだろう。

『まだやらなければならないことがある』との一念で闘病している姿は息を飲むほどに美しく凛々しかった。



こんな人がいる。みどりさんとの出会いは何かしら天からの授かり物のようにも思える。

いつもバッグに入れて持っている返送された手紙は縁がすれ、よれよれになっているが、私は捨てることが出来ないでいる。

息子より一秒でも長生きしますよう願って

函館市 三浦百合子

今年ほど様々な出来事が起こった年はほんとうにそうありませんよね。
3月の大地震、それに伴って原発事故。日本がなにかに試されているような感じさえします。

話しは急にかわりますが私も試されているようで、息子が様々な障害を抱え難病と一生付き合いしていかなければならない体になった時から、家族みんなで目の前に立ちふさがった難局から、その都度乗り切ってやってきました。

その私が今度は難病といわれている疾病に罹ってしまいました。
ここ数年前からなにか体調がよくなく、体に変化が起きる年齢だからと自分なりに思ってきましたが、私が罹った病気は〔シェーグレン症候群〕でした。…*1…
口の渇きや舌の痛みから始まり、日によって体のだるさ、今は節々のなんとなく気になる痛みなど症状は様々です。
しかし、これも自分で避けられる方法などなかったと思いますし、どうにか付き合いやすい病気だといいなと考えて、過ごして行くしか方法がありません。

息子の行く末と、自分がこれからいつ頃まで助けてやれるのが、まだ先のことなのかあるいはぐ近くまで来てしまっているのが、考えてもどうなることでもありません。
ただ毎日「今日は悪さをしないでね」と祈りつつ、頑張って暮らして行こうと今のところ考えています。

私よりもっと大変な日々を過ごしている方々がたくさんいらっしゃると思いますから、私は生死をさまよった息子がここにいる、「生きているだけで丸儲け」言葉はあまりきれいとはいえませんが、そういつも思っています。
今は私の心が折れる日がこないように、息子より一秒でも長生きしますよう願っています。

息子の申請手続きの助言していただいたのに、事情が重なって返信も書けなかつたりしていたので、改めての近況報告です。
寒くなりますので役員の皆様、風邪などひかないようにご留意ください。

…*1…〔シェーグレン症候群〕は膠原病の中に含まれる
難病の一つです。

過日、三浦健一さんと三浦百合子さんの連名で、JPA国会請願の署名（20筆）が郵送されてきました。百合子さんが書いてくださった400字詰の原稿用紙2枚のお手紙が添えてありました。

健一さんは「あすなろ会」の会員で、平成8年入会という会員歴の長い方です。健一さんの（入会申込書）には次のような書き込みがありました。

病名は……尿崩症（腎臓系と下垂体機能関連とがあります）、C型肝炎、
主な症状……体のだるさ、口の渇き、多尿、
診断……平成8年
病院……北大病院（脳外科・第1内科）
その他……9年前に松果体腫で脳外科手術を受け、その後身障者になった、
今回は下垂体に発症し、化学療法と放射線治療を受けた結果、かなりの
ダメージが出た、
C型肝炎は9年前の脳外科手術で受けた輸血のせいだと思う、
（健一さんの年齢は30歳代半ばと推定できますので付け加えます）

今回電話して分ったのですが、お父様の勝美さんとお母様の百合子さんのお二人で、健一さんを介護されているということです。

いろいろな病気を抱えて病状が決して明るくない健一さんを挟んで、ご夫妻ともご心労がただならないなかの日々は、前向きな生き方だけを考えてものであることが分りました。

百合子さんは深刻になり過ぎずむしろ楽天的ともいえるおおらかさで、ご自分のことより自分以上に大変な日々を過している他の患者に思いを寄せていらっしやる、ただひとつ健一さんのことを第一に考えて「息子がいまここに生きている」「息子が生きているだけで丸儲け」といってはばからない百合子さんです。

このお手紙は私の胸をうちました。難病患者とその家族はこうあるべきだという指針を示してくださったと思いました。

私はこのお手紙を一人でも多くの方々に、とくに「あすなろ会」の多くの会員さんに読んでいただきたいと思いました。

早速函館にお電話して私の思いを百合子さんにお伝えして、会報に掲載するためのお許しをいただきました。

……このお手紙を読んで感じたことを投稿していただければ、

三浦さんへの何よりのお返しになると思います。いかがですか……

まとめ 渡辺 貢一

2011年度チャリティーバザー報告

10月29日(土)、30日(日)北海道難病センターにおいてチャリティーバザーが開催されました。提供品の集まり具合も一時心配されましたが、例年より少なめの集まり具合でしたが、逆に量が丁度良くて見やすかったというお客様の意見もあり収入も例年に近い売上があり好評うちに終了いたしました。

あすなろ会からは準備の日・当日と延24名の方が参加され皆様大変お疲れ様でした。



2階バッグコーナー1



2階バッグコーナー2



3階衣料品コーナー



3階ブティックコーナー

売上報告	収入	支出	差額
2010年度	2,029,836円	1,223,787円	806,049円
2011年度	1,905,183円	1,002,148円	903,035円

※収入の5%を3年間東北大震災義援金として北海道難病連より寄付することが決定しました。

煮きステーキステーキ



ポリウムたっぷりおいしい料理
 こんな言葉にびったりで
 おまけに豪華で そのうえに
 大きい声ではいえないけれど
 材料費だって安上がり
 わが家はお客が多いんです
 中には青い目の人も
 とときどき やってくるんです
 そのとき これを作ります
 「オイシイデスネ！ デリシヤス」
 こつてり煮込んだソースの色が
 いかにも 上等風でしょう
 「ソース作りがコツですね？」
 などといってくる人もあり
 そのたびわたしはウツウツ

知らずに食べたら牛肉料理
 ほんとはブタ肉肩ロース
 ソースのひみつはタマネギを
 いっぱい鍋に敷きつめて
 肉とじっくり煮込みます
 タマネギぎらいのある人が
 「ほんとにこの味すばらしい
 いったい何を使ったの？」

川杯カツ代マんのじびです。お誕生会やクリスマスにも♪

材料
 ブタ肉肩ロース(1~2cm厚さのもの)4枚 タマネギ2個 固型スープの素1個
 コムギ粉適宜 調味料(ウスタソース、ケチャップ、塩、コシヨウ) 油 赤
 ワイン つけ合わせ(ニンジンのグラッセ、クレソン)

<p>①</p> <p>タマネギは繊維に直角に薄切りにする</p>	<p>②</p> <p>ブタ肉は軽く塩、コシヨウしてコムギ粉をまぶし、余分な粉は落とす</p>	<p>③</p> <p>フライパンに油を熱し、両面にこんがり焼き色がつくまで強火で焼く</p>	<p>④</p> <p>厚手鍋に①のタマネギの半量を敷き、ブタ肉をならべ、残りのタマネギをのせる</p>
<p>⑤</p> <p>固型スープの素1個分、ケチャップ大2、ウスタソース大2、水①/2カップ、強火</p> <p>④にウスタソース、ケチャップ、手でばらばらにつぶした固型スープの素、水を入れて強火にかける</p>	<p>⑥</p> <p>煮たつたら弱火にして40分~1時間煮る。途中で何回か鍋をゆすり、焦げつかないようにする</p>	<p>⑦</p> <p>コシヨウ少々、赤ワイン、水、料理酒で大丈夫!!</p> <p>焦げつきそうになったら赤ワインを少しずつ足す。タマネギがとろとろになったらできあがり。最後にコシヨウをふる</p>	<p>⑧</p> <p>ニンジンのグラッセ、あれぽ、クレソンも</p> <p>⑦を器に盛り、砂糖、塩、油で煮たニンジンのグラッセと、あれぽ、クレソンをつけ合わせにする</p>

難病連ニュース

2012年提出【JPA国会請願署名・募金】活動にご協力ください。

皆さんそれぞれに頑張ってくださっていることと思います。

早くも4名の方から署名簿が届きました。ありがとうございました。

- ◇根室市の川口恵子さんより……署名20筆（募金6千円を添えて）、
- ◇北見市の長谷川充子さんより…署名20筆（募金2千円を添えて）、
- ◇函館市の三浦健一さん・同百合子さん……署名20筆、
- ◇札幌市の佐々木あゆみさん……署名16筆、

以上は難病連事務局に提出しました。

今年度の署名用紙は会報あすなろ140号に挟み込みしました。

まず会員のあなたが、そしてご家族やお近くの方々に署名（できたら募金も）をお願いしてください。

署名用紙が足りなかったら追加を請求してくだされば、折り返しお送りします。

署名が終了したら用紙を（募金があったらそれも添えて）、「あすなろ会」宛てに郵送してください。

JPA全国一斉街頭署名活動

札幌支部は10月1日（土）に4丁目十字街で、43人参加で行われました。

集まった署名は295筆・募金額は4,103円でした。

当日の天気予報は「風雨が強く気温も低い」という生憎の天候。「あすなろ会」は参加予定の4名のうちの体調が気になる2名は静養のためお休みし、普段から体調に不安のない（？）2人が参加しました。

旭川支部は10月8日（土）旭川買物公園で参加者17名でした。署名数は60筆・募金額は5,000円でした。

十勝支部は10月9日（日）藤丸デパート前で参加者6名でした。署名数は66筆・募金額は3,610円でした。

釧路支部は福祉関連の行事に合わせた開催でした。

署名数は約500筆・募金額は5,000円でした。

難病患者・家族と障害者の集うin苫小牧について

9月11日（土）苫小牧市民活動センターで、苫小牧支部の開設を目指して開かれたこの集会は、当初は参加者80人を合い言葉に準備を重ねてきましたが、保健所・苫小牧市・部会支部・7患者会の頑張りが実り、130人参加という盛況のうちに閉会しました。来年の全道集会の開催地が苫小牧市に決まっていることもあり、念願の北海道難病連苫小牧支部の結成に向けて、大きな足掛かりができたと思います。

10月29～30日に開催した【チャリティーバザー】は好評裡に終了しました。

恒例の【チャリティーバザー】（今回は第29回目になります）が終わりました。提供品が前年に比べて少ないなど成果に不安を抱えた中での開催でしたが、結果は予想を超える盛況で売上金額は第1次集計で185万円を超えたそうです。

「あすなろ会」から以下とおり多数の皆さんにお手伝いいただきました。

- ◇準備期間……10/23日（日曜日）3名、10/24日（月曜日）1名、
- ◇開催前日……10月28日（金曜日）6名、
- ◇開催期間中…10月29日（土曜日）8名、10月30日（日曜日）6名、

以上延べ24名の参加でした、

札幌支部の【チャリティー・クリスマスパーティー】は12月18日（日曜日）です。

2011年度のクリスマスパーティーは、今年も札幌サンプラザ（北区北24条西5丁目）で、午後2時から午後4時までの予定で開かれます。

詳細は今後のレク実行委員会で固まっていますが、ご案内は【なんれん】臨時号でお手元にお届けします（11月16日発送）。

*参加料金は大人3,500円・小学生1,500円・幼児800円です。

*参加の申し込みは「あすなろ会」でまとめて難病連に手続きすることになっておりますので、北海道難病センター内の「あすなろ会」宛てに申し込んでください。

*申し込み期間は11月25日（金）から12月2日（金）の間に「あすなろ会」まで。
（キャンセルは12月15日（木）まで事務局に申告すればOKです）

*問い合わせは北海道難病連（電話）011-512-3233で受け付けています。

（参加の申し込みは難病連宛てでも「あすなろ会」に連絡されますので念のため）

◎旭川支部の【チャリティー・クリスマスパーティー】も同日開催です。

お礼・お願い・お知らせ

☆お礼

◇次の方からご寄付をいただきました。ありがとうございました。

札幌市南区匿名 様、

◇9月1日から11月10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日までに納入していただいた方々のお名前は
会報の139号と140号でご紹介いたしました**……

伊藤千鶴子様、伊藤美也子様、榊原 和子 様、高崎美代子様、
西飯 輝子様、波多野マリ子様、 以上、一般会員 6名様、

辻石由美子様、 以上、賛助会員 1名様、

……会費の納入が遅れている方々をお願いいたします。会報に『払込取扱票』を
挟み込みますので、なるべく早く郵便局から会費の払い込みをどうぞ……

◇真夏のさつぽろ大通り公園で開かれた恒例の〈サントリー・ピアガーデン〉から、
還元金8,500円が振り込まれました。還元率10%ですから85,000円の
売上げがあったということで、ご協力いただいた皆さんに『ありがとう』です。

☆お願い

◇「あすなろ会」会員の堀下まゆみさん（病名はサルコイドーシス）から、会報の
編集グループに次のような訴えがありました。

『同じ病気の方と〔メル・とも〕になって、お互いに闘病生活についての情報を
交換し合いたい』というのが堀下さんのご希望です。

*電話番号は ……

*メール・アドレスはE-mail:timeheals.a-broken-heart.@docomo.np.jp ……

なお、堀下さんは目が不自由なのでメールがいちばん受けやすいそうです。
メールもパソコンからの発信は受けられないので携帯電話から発信していただき
たいとのことです。

どなたか〔メル・とも〕になってあげる方がいらっしゃいませんか……

☆お知らせ

◇会員の皆さんから会報への投稿をお待ちしております。

字数は100字でも200字でも自由です。

参考までに400～450字なら半頁、

900～1000字なら1頁になります。

字数にこだわらずに肩をはらずにどうぞ

お寄せください。

皆さんの生の声が文字になって、

会報のどこかに並んでくれたら、

さぞ楽しい会報になるのではと

思っているのですが……

会報142号への投稿の締切りは

来年1月末までです。

H23.11.8,
なにかあっても。
悲観も、楽観もしない。
ただ、絶望は、しない。
(大野更紗「困ってるひと」ポプラ社より)

一喜一憂しない。希望を捨てない。
大野さんは1984年、福島県生まれ。
上智大学院に進んだ2008年以來、
全身に炎症を起こす免疫の難病と格闘中。

風

福祉の谷間に光注ごう

さいとう 佳典

●論説委員室から

鉛筆や箸を握るのもつらい。頭がもうろうとして、他人の話をよく理解できないときもある。

「医者に『なまけ病』とか『気のせい』だとか言われることもあるんです」

東京都東久留米市に住む篠原三恵子さん(53)は、寝たきりになって5年になる。介護を受けられるようになったのは、80歳を超える母親が病に倒れた4年前からだ。

篠原さんの病名は、慢性疲労症候群(CFS)という。

尿や血液検査で異常が見つからないのに激しい疲れ、筋肉痛、思考力低下などが続く。厚生労働省によると、患者は24万〜38万人にも上る。

ウイルス説、免疫異常説など、世界の医師が血眼になって研究しているが、原因はわからない。そのため「性格のせい」「心の問題」などと、本人に問題があるかのような偏見にさらされる。

深刻なのは、支える制度が

ほとんどないことだ。篠原さん

は3年前、寝台型の車いすを取得するため市に掛け合ったが、2年もかかった。「ゼ

いたく」。職員から投げつけられた言葉を忘れられない。

現在の障害者の福祉政策は障害者手帳が中心だ。手帳があれば、車いすの取得をはじめ税金の減免や生活用具の貸与など、福祉サービスがスムーズに受けられる。

取得するには診断書が必要だが、CFSは原因がわかっていないため、診断書作成に

二の足を踏む医師が多い。指定されれば、医療費助成

が出る厚生労働省の特定疾患制度もあるが、ここにも壁がある。「患者が5万人未満」という希少性の条件だ。

CFSに限らず重い慢性病

患者は、福祉制度の谷間に置かれていく場合が多い。病気は確かに症状が変化する。だが、障害が固定しないと福祉の対象にならないという今の制度設計は、時代の要

請に合っていないのではないだろうか。

財源の壁も高い。高齢化で増え続ける社会保障費を抑制しようという志向が行政側に働く現実もある。

だが、待つてほしい。通常の日常生活をおくれず、働くこともできない。そういう状態なのに、障害者と重い慢性病患者の扱いを区別する意味はどこにあるのだろうか。

CFSの実態を描いた「I Remember Me」という米国のドキュメンタリー映画の上映活動が、首都圏を中心に静かに広がっている。映画「ティファニーで朝食を」

のフレイク・エドワーズ監督や、20世紀最高の女子サッカー選手と言われた米国のミシエル・エーカーズ選手など患者たちが登場する。

彼らは声高に被害を訴えたい。ただありのままの自分を理解してほしい。そして、少し手を差し伸べてほしいと語るだけだ。

篠原さんらは昨年4月、「CFSをもとに考える会」を結成した。厚生省に原因や治療法を探る研究班設置を訴えているが、CFSだけの救済を望んでいるわけではない。

東日本大震災をその契機にしたい。復興とは単に元に戻すことではないはずだ。制度を使い勝手のいいように見直すことも必要である。本当に困っている人はだれなのか。想像力を広げたい。

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



急に寒くなって来ましたが風邪など引いていませんか？

それと、皆さんはインフルエンザの予防接種は受けましたか？

(私はまだですけど…(^_^;))

ついこの間年が明けたと思ったらもう11月ですね！

皆さんにとってはどんな年でしたか？

初雪は降りましたが、今年は雪虫を見なかった様な気がします…

皆さんは見ましたか？

師走になるとクリスマス・大掃除・大晦日忙しくなると思いますが、

温かくして、あまり無理をせずのんびりと新年を迎えましょう。

(*^_^*)

では、次号で

(^^)/

