

あすなろ

あすなろ142号
発刊:平成24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142号



目次

1. 私から皆さんへひとこと . . . 1
2. 平成24年度定期総会案内 . . . 2
3. 11月6日医療講演レポート . . . 3
4. クリスマスパティーレポート . 12
5. 2012 対道要望書について . . . 17
6. 難病連ニュース 21

7. お料理レシピ 23
8. 会費払込用紙の書き込みから . 24
9. お礼・お願い・お知らせ . . 25
10. 新聞切り抜き等 26
11. 2012年札幌雪祭り写真 . . . 27

— おさらいノート「あすなろ会」は乗り合いバス?? —

北海道難病連の高田代表理事はいつも、患者会活動を乗り合いバスに例えて、次のように私たちにお話しされます。

乗り合いバス「あすなろ号」を会員の皆さんで動かしましょう。
運転免許を持っている方は運転席に座ってハンドルを握ってください。
道路事情や地図にくわしい方はナビゲーターになって方向指示してください。
気配り上手な方は車掌を引き受けて、乗っている皆さんの安全を心がけてください。

体力に自信のある方は、坂道にさしかかったらバスの後ろを押してください。
介助が必要な方や車椅子で移動される方は、気後れしないでどうぞ座席に座ってください。
貴方の笑顔が皆さんの心を和やかにしてくれれば何よりなんですから。

そうなんです。「あすなろ号」という乗り合いバスは、皆さんそれぞれが出来る範囲で力を出し合って、ゆっくりとゆっくりと、でも着実に目的地に到着すればそれでよろしいのです。

乗り合いバス「あすなろ号」のように、患者の団体「あすなろ会」がゆるやかな気持ちでまとまっていけたら何よりだと思います。

おさらいノートは平成22年6月発行の会報№135号から連載し始めましたが、今回発行の№142号で8回の連載を終了します。

私から皆さんへひとこと……

渡辺 貢一

会員の皆さんはかねてよりご存知のとおり、いわゆる難病は5千から7千あるといわれるなかで、難病対策の対象になっている疾患は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130（そのうち医療費助成制度がある特定疾患はわずか56）と、〔研究奨励分野〕に指定されている214の、合わせて344だけです。ということは残念ながらほとんどの難病患者が、難病対策とはいまだ無縁のまま放置されているということで、これこそ私たちが背負っている大きな課題です。

私たちは対象疾患の拡充のために思いを新たにしているところですが、政府による「税と社会保障の一体改革」の名のもと、難病対策制度の『財政的安定性』と『疾患選定の公平性』を理由に、難病指定の要件そのものが見直し（改悪）されようとしています。

難病指定の要素としては①5万人未満という稀少性、②原因不明、③効果的な治療法が未確立、④療養長期化で生活面に支障の4つですが、特定疾患受給者数は潰瘍性大腸炎が11万人、パーキンソン病が10万人、全身性エリテマトーデス5万7千人で、いずれも①の稀少性の枠を理由に、指定から除外してはという動きがまたまた出はじめています。

制度の『財政的安定性』という言葉の裏には都道府県の超過負担を避けたいという考えが、そして『疾患選定の公平性』では現在指定されている疾患が少ないだけに、未指定で条件が悪い疾患に横並びという意識（命の椅子取りゲーム？）が見え隠れします。

北海道難病連は政府厚労省の動きに危機感を示し、昨年11月12日に東京で開かれた《難病・慢性疾患全国フォーラム2011》に代表団を派遣することにして、11月5日の第183理事会に、32部会と19支部から10名以上の代表団追加派遣と、1口5千円の派遣費用のカンパを緊急上程し、熱のこもった議論のすえ提案どおり決議されました。

難病患者の1人としてゆるがせにはできない大問題なのに、日時が迫っていたとはいえ①「あすなる会」から会員の派遣は見送り、②費用カンパも1口だけという“後向き”といわれかねない対応で済ませてしまって自責の念にかられていた私でした。

その後、ある篤志会員からの1口と会の臨時収入から2口を追加して、合わせて「あすなる会」のカンパは1月末現在で4口2万円になり、少しは面目を保つことができましたが、代表団に参加できなかったことはかえすがえすも心苦しいことでした。

その後、いくつもの部会と支部が実に13名もの追加派遣メンバーを決めてくださり、当初計画の5名を加えて18名もの代表団派遣につながったと聞きました。

この知らせを耳にして思いました。私たち北海道難病連は実に素晴らしい団体だということです。いざという時には立ちあがる団体だということです。嬉しさに胸がわくわくして自信を持ち直すことができました。そして、追加派遣に努力されたいくつもの部会と支部の皆さんに心から敬意と謝意を表してただただ脱帽しました。

たしか6年前だったと思います。今回と同じく潰瘍性大腸炎とパーキンソン病と橋本病を特定疾患から外そうという動きがありました。北海道難病連は上部団体の日本難病疾病団体協議会（JPA）と連携して、反対運動を展開しました。その結果、潰瘍性大腸炎とパーキンソン病は特定疾患として残すことができましたが、橋本病は重篤患者以外は特定疾患から除外されてしまったのです。これは私たち難病患者にとって《悔やみきれない敗北》の経験でした。

難病連情報によると、今回も潰瘍性大腸炎とパーキンソン病を、患者数が5万人を超えていて稀少性という条件から逸脱しているから、特定疾患から外そうという動きがあったのですが、私たちの運動が功を奏してその動きを阻止することができたということです。やはり運動すれば結果はついてくると改めて実感させられました。北海道難病連のなかで「あすなる会」は小さいけれど、会員一人ひとりが難病患者同志の幸せを全うすることができる社会を求めて、前に向かって歩んで行きたいと改めて思いました。

..... 2012（平成24）年度.....
個人参加難病患者の会「あすなろ会」定期総会のお知らせ

日 時..... 4月28日（土曜日）13時～16時、

会 場.....北海道難病センター 3階中会議室、
〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目
T E L 011-512-3233 F A X 011-512-4807

議 題.....報告事項／2011（H23）年度の活動報告、
同 上 年度の決算報告・監査報告、
議決事項／2012（H24）年度の活動計画（案）、
同 上 年度の収支予算（案）、
その他、

参加費.....無料、

交流会.....定期総会の議事終了後は参加メンバーによる交流会を開きます。
コーヒーとケーキを楽しみながら1年に一度の交歓の時間を過ごしたいと
考えております。

*参加いただける方はこの会報に綴じ込みした葉書を切り取って、必要事項を記入し
てポストに投函してください。
切手代は申し訳ありませんが自己負担でお願いいたします。

*締切りは4月10日です。（病状変化などの事情による急なキャンセルは、準備の
都合がありますので4月20日までに電話かFAXでお知らせください）

①総会に参加いただける方への旅費助成について

お一人でも多くの会員に参加していただきたいという願いで、定めたルールに
従って旅費の助成を行います。

◇旅費助成の対象は会員のみとし、賛助会員などは対象としません。

◇交通費はJR北海道の特急列車と都市間バスなど公共交通機関の利用を念頭に
置き、所用時間と必要料金など諸条件を勘案し、利用交通機関を選択してい
たできます。

◇札幌駅まで中・長距離で特急列車が運行している都市とその近郷に在住する会
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。都市間バス利用の場合はその料金の50%を助成します。
ただし、助成金額はいずれも1万円を上限とします。

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

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

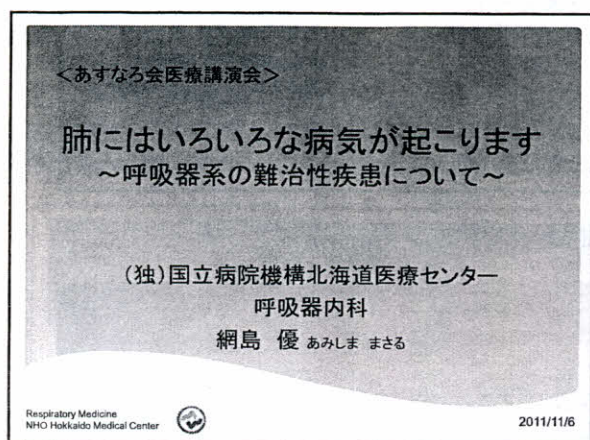
◇定期総会の時間設定は日帰りを前提に組み立てましたが、宿泊が必要になる場
合は（お申し出てください）1律3千円の宿泊費を助成します。

網島先生（国立病院機構／北海道医療センター）の医療講演レポート

『肺にはいろいろな病気がおこります』

………昨年11月6日に開催した今年度2回目の医療講演会の録音テープから起して文章化しました………

会報編集グループ



国立病院機構北海道医療センター（名称が長いので自分でもあまり慣れていませんが）の網島と申します。

この講演のお話をいただいたのが今年の春頃でした。呼吸器系の難病の話ということでした。何をお話したらいいかととても悩みましたが、今日少しいろいろなお話をしたいと思います。

実ははじめになんですが、この映画を皆さんご存知かも知れませんが、しゃべるのが駄目な国王のお話です。私も実は同じであり講演は得意でございませぬ。また資料にしたスライドは著作権にひっかからないものだけを準備しましたが、これから呼吸器の病気についてお話をしたいと思います。

まずはじめにいわゆる国の難病というお話です。いわゆる特定疾患です。公費負担の疾患をいくつか

と、あと研究班を組織している疾患をいくつかと、あと他にも呼吸器に疾患を起こすものがいっぱいあるというお話です。あと他の話としてはCOPDという難治性の疾患にも触れます。

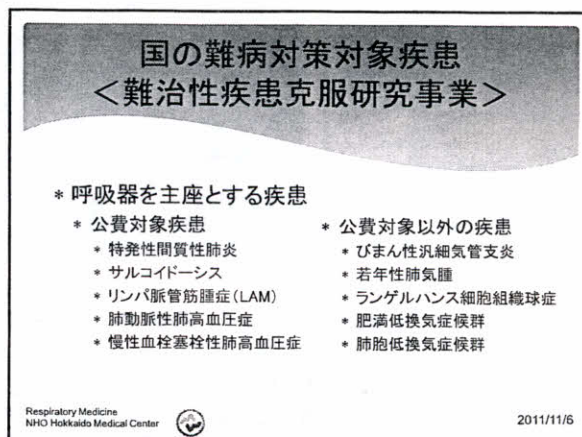
………ここで音声付きの映像が流れます………

「知ってますか？ タバコで肺が壊れていく病気COPD。潜在患者は全国で500万人以上。咳や痰が続いたり息切れを感じる方、お医者さんに相談してください」

今、CMでさかんに流れているCOPD、慢性閉塞性肺疾患です。以前は肺気腫といわれていましたが、今は慢性気管支炎と統合してひとつのCOPDと表現しています。あと腫瘍のお話も難治性疾患のひとつかなと思っています。

また、私が以前から専門にしています肺結核は感染症としては比較的治る疾患ですが、肺の非結核性抗酸菌症とか肺の真菌性（カビの疾患です）はやはり少しむづかしいです。あと、以前は気管支ぜんそくは難治性でしかも患者さんが非常に多かったのですが、今は吸入ステロイドという薬が普及して症状が重たい人は少なくなりました。他にもいろいろの疾患はあります。

今日は「あすなろ会」に入っている患者さんの疾患と、あと比較的多い疾患ということで、4つの疾患のお話を少ししたいと思います。



4

胞で酸素を取り入れて、赤くなる肺静脈になってもどるということで、こんなふうな形で心臓があつて、心臓から肺へいって、肺に血液がもどり全身にこういうふうな形で供給されています。全身からもどってこれが右です。右心房・右心室にいて、肺にいてというふうに循環します。この話はあとで肺高血圧症のところで少し話します。

最初にサルコイドーシスという病気です。これは知らない人は本当に知らない疾患ですが、サルコイドというものが身体にできます。2臓器以上に、まあいちばん多いのは肺と目に起きるとサルコイドーシスというふうにいいます。これは不思議な疾患で寒いところに多い疾患で、日本では北海道に多い疾患です。普通は自然に軽快しますが、だいたい1割ぐらいの人で肺の疾患が進行したり、心臓の方とか神経の方に異常が広がって難治化します。北海道では北大と札幌大と旭医大とJR病院に患者さんが多いです。JR病院に平賀先生という非常に有名な先生がいらつしゃいます。

こういうものが身体にできます。医学の表現としては類上皮肉芽腫というんですけど、ここにあるこういうのが大きくて中に核、円形にひとつの細胞が集合して大きな細胞をつくるというのがひとつの特徴です。実は結核の初期の病変に似ているという特徴があります。

サルコイドーシス

- * 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

- * 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

症状としては実は全然ない人が圧倒的に多いです。あとでお示しするように健康診断でX線写真を写して異常が見つかったという人が多いです。その次に多いのが眼ですね。視力障害と霧視といって視野がボヤツとしたりという、そういった症状です。あとは皮膚の話です。心臓の方とか神経の方にはあまり多い症状ではありませんが、起きてしまうと非常に重たいというが、疾患としては難治性です。病気としては症状としては表在化しないんですけど、肝臓とかにも多く発生しますので、診断の方法としては肝生検をして診断したりします。

ひとつの特徴が先ほどお話しした肺門部のところが腫れちゃうんですね。先ほどお示した正常な人の写真と比較しますと、あきらかに違うかなという話になります。進行しますとこういう肺にも異常が起きます。あとは、こういう場合いろいろな異常が起きてきて、それを使用して特定疾患で認定します。診断としては生検をして先ほどお示した病気が判明します。生検ができないかしてもあまり特徴がないという時には、先ほどお示した基準をいかして認定ということになります。

サルコイドーシスの診断に役立つ検査

<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: 慢性的炎症反応持続
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. 気管支肺泡洗浄液で総細胞数、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

<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

お話ししたようにほとんどの人はX線写真に異常があつて、診断してもその後は自然にだんだん消えていきます。私の病院の職員でも2人ほどいて、その人もX線に異常があつてそのうちに消失しています。

いちばん多い眼ですね、普通ステロイドという薬を眼薬で使用したりしますが、進行してしまうと緑内障とか白内障に進行する人もいます。

肺野に異常が起きる人は少しずつ進行していつて酸素が必要になる人もいます。

いちばん生命に影響するのは心臓の異常で、不整脈を起こすとか心不全を起こすというのが心配されます。あと、脳神経の異常の人は脳神経はどうしても後遺症が出ますので、こういう心臓・脳神経はやつぱり少し病気がおよぶと慎重にみていかないといけないということです。

基本的に治療としてはほとんど無治療の人が多いです。重たい人はステロイドを使用していきます。それでも効果が今ひとつですと、免疫抑制剤を使用したりということになります。

最近、日本ではまだ一部ですがリウマチの薬の中にこの疾患に非常によいというものがあります。特に眼とか皮膚とかの人には効くといひます。そのほかにいろんな抗生剤、実はサルコイドーシスはにきび菌が影響しているという話が以前からあつて、そういうにきびに効くような薬を使用したらよいという話が以前から少しあつていろんな研究もしていますが、それだけではなかなか説明が困難だということです。

あとは少し進行していくと酸素を使用したり、肺高血圧症を発病したりするとこちらを使用していきます。心臓の方は不整脈を抑えたりペースメーカーを使用したりというような話です。

サルコイドーシスの経過

- 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岐で後遺症がのこる場合があります

Respiratory Medicine
NHO Hokkaido Medical Center

サルコイドーシスの治療

- 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

2番目は肺高血圧症のお話です。高血圧というと一般的にいえば血圧計で測るというお話ですが、肺にも非常に起きにくいんですが高血圧が起こります。肺の方は非常に圧力が低いですね。普通の血圧のだいたい5分の1ぐらいという特徴があります。

肺高血圧症

- * 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

Respiratory Medicine
NHO Hokkaido Medical Center

肺高血圧症の分類

2008年Dana Point分類より

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

Respiratory Medicine
NHO Hokkaido Medical Center

先ほどお見せしたように、身体でみたら全身から大静脈を通過して心臓にいつて心臓から出ていくものを体循環といい、心臓から肺をこういうふうに循環しているのが肺循環といひますが、ここの肺の動脈などに異常が起きたり、あと肺に異常が起きたり、心臓に異常が起きて肺静脈の流れが悪化しますと、ここの血圧が上昇したりします。

肺高血圧の分類というのは非常に複雑ですが、大ざっぱに話しますと肺の血管の異常です。これは真の意味での肺高血圧症です。心臓の異常とか肺の疾患、先ほどお話ししているCOPDなども進行してしまうと起こします。

それで特定疾患のひとつに指定されている肺動脈性の肺高血圧症はPAHといいますが、これはお見せしたような肺動脈の非常に細いところが異常で狭くなっています。

遺伝性というお話では異常な遺伝子も今一部判明しています。患者数としては少し増えている状況です。平成20年の特定疾患受給者で1,140名という数字です。

症状としては、要は息が切れるという話だと思います。動くと痛みがある方の場合には狭心症との区別が難しいです。非常に進行しないとX線写真に異常は出ませんし、はじめての人は心電図をとっても異常は出なくて、X線やCTをしても異常がないという話で診断が非常に難しいです。診断を本当にしようと思しますと、カテーテルをしないとしっかりした診断がでないというような、はじめが非常に難しい疾患です。

肺動脈性肺高血圧症 (PAH)

- * 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

Respiratory Medicine
NHO Hokkaido Medical Center

2011/1/6

肺動脈性肺高血圧症 (PAH)

- * 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

Respiratory Medicine
NHO Hokkaido Medical Center

2011/1/6

これ実は肺動脈とがっていう表現をしています、いま本当に診療を主体にしているのは実は心臓の方の先生(循環器科の方の先生)が主体で、正直いうと呼吸器の私たちはあんまり診ていないという状況です。

WHO肺高血圧機能分類より

- * 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

Respiratory Medicine
NHO Hokkaido Medical Center

2011/1/6

肺動脈性肺高血圧症 (PAH) の治療

- * 血管拡張薬による治療が基本
 - ① 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)
 - ② 反応がない場合は働きが違う薬を使用
 - ③ エンドセリン拮抗薬: ヴォリプリス[®]、トラクリア[®]
 - ④ PDE-5阻害薬: バイアグラ[®]、シアリス[®]
 - ⑤ 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
 - ⑥ 抗凝固療法
 - ⑦ 酸素吸入
 - ⑧ 心不全治療(利尿剤、塩分制限)
 - ⑨ 肺移植

Respiratory Medicine
NHO Hokkaido Medical Center

2011/1/6

これはあとで出ますけど重症度の基準です。1が普通で4が重たいということです。4の人はごく普通にしているもひびいて苦しいといえます。あとでまたちょっと話題に出します。

治療としては肺動脈を開く薬を使用します。普通のというがいわゆる高血圧の方が使用する薬を使います。皆さんも服用している方はきっといるんじゃないでしょうか。ただ、ああいう薬はあまり効かないので、実は少し特殊な血管拡張薬を使用します。バイアグラという薬も使います。これは保険適用になっています。その他の治療としては血液をサラサラにする方法とかもあります。酸素吸入をしたり肺移植という方法もあります。

それでこういうお話で一般の治療からはじめて、重たい人、まあクラス3の人とかにいろいろな薬を使用しているということです。

こういう薬が日本で使用できるようになってまだ10年もしていないので、非常に進歩したといえます。以前、私たちが医者になった時はほとんど使用できるような治療薬というのはなくて、治療方法がなくて非常に悔しい思いもした経験もあります。

3番目に肺高血圧症と非常に似ている疾患（慢性血栓性肺高血圧症）の話をしませんが、それを起こす大本（おもと）として肺の血栓塞栓症という疾患があります。急性は皆さん地震の時に避難していた人がエコノミークラス症候群になったという話でご存知かも知れませんが、膝を折ったりして曲げたり、そういう非常に姿勢が窮屈な状態でいますと、足の静脈に血栓ができて、それが肺に飛びます。肺に血栓が詰まると胸痛が起きてひどい時にはすぐに死んでしまうということになります。慢性の人もいて、知らないうちに少しずつ息がきれていきます。あれおかしいということで病院にいくんですが、X線では異常がない。心電図にもあんまり異常が出ない。見つけようとするエコノミーを使います。超音波をすると少しアレっおかしいなという話になりますので、これも診断が難しい疾患です。

それで進行していくと先ほどお話した肺高血圧症を起こします。詳しい肺動脈の検査をしないと診断はなかなか困難です。

原因としては足ですね。足の静脈、多いのは足の静脈瘤がある人は危険性があるという話をしています。あとは手術のあととか出産したりとかで、血液自体が非常に固まりやすくなるというような状況が起きると危険性が増します。

慢性血栓塞栓性肺高血圧症 (CTEPH)

- * 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と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

2011/1/6

慢性血栓塞栓性肺高血圧症 (CTEPH)

- * 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

2011/1/6

基本の治療法としては血液を固まりにくくする方法がひとつと、足の方に血栓がある人はフィルターを入れるちゃうんです。あとは先ほどお話したような、手術で血栓を取っちゃうという方法があります。こんなの入れるんですね。足から血栓がきますので、そこにこういうのを入れてここで奥までいかにないように。これでいっちゃうと、ここで塞がっちゃうんじゃないかと思いますが、血栓はちゃんと溶けるんですね。自然にしていってもどんどん溶ける。普通はここでスパンと閉塞したりはしないのです。稀に閉塞している人がいますので、そういう時は手術をして取らないといけません。

こっち側はここにフックがあって、一時的に入れておいて、あとでいらないよという時に引っ張っていくと取れます。そんなこともできますが、2週間以上しちゃうとここが付着しちゃうのでこれは難しい。1週間から10日で取れそうだというような人は使用します。

皆さんは肺炎球菌ワクチンを受けられましたか。実は道内各市町村で助成が進んでいて、札幌市はまだ助成ができていないんですね。道内で40くらいの市町村で助成がスタートしていますので、本当は札幌市でも助成してほしいです。ただ札幌市では小児のワクチンを出しているというような、優先順位というお話があるというふうにも思います。

4番目は間質性肺炎のお話です。新聞とか見ますと有名人が間質性肺炎で死亡というニュースが出ますが、それ何だろうと思われる方が多いんじゃないかなと思います。間質というのは肺にもあるし胃にも心臓にもあり、要は内臓を支えている部分です。肺は少し特殊で空気が実質で肺の成分は間質です。こんなふうに肺があって、白い空気のところが実質で、こういう動脈とか網みみたいな形の肺胞壁というあたりが間質というふうにあります。

それで普通の肺炎というのは穴を埋めるようにして炎症が起きますが、間質性肺炎は壁自体を厚くしてしかも引っ張るとかして破壊していくんですね。だから跡が残っちゃうということになります。それで最近で有名なのはインフルエンザで起こすという、いわゆるウイルス性の肺炎というものです。あとは放射線を浴びた人の肺炎とか、石棉とかいうようなもので間質性肺炎は起きますが、その中でも原因が不明なものを特発性の間質性肺炎といいます。

特定疾患で分類していますのはこの7つの疾患ですが、いちばん多いのはいちばん上の特発性の肺線維症という疾患です。この疾患は肺が線維化をして硬くなって縮んできます。あとでお見せしますが、蜂巣肺（ほうそうはい）という特徴を示します。症状は息が切れるとか空咳（からげき）であまりたんは多くないです。あと指が変化してばち状指になります。普通は1年2年というふうに進んで、ほとんど進行しないような人もいますけれども、風邪をひくとか手術をしたりすると急にワーストと悪化して、命に影響してくるということもあります。

こういう状態のことを急性増悪と、医学表現では「ぞうお」といわずに「ぞうあく」といいます。これを起こします。肺がんもちよっと多いです。様子を見ないといけません。

ばち状指は少し手の指が少し太くなり爪が丸くなるんですね。肺がんの人にも起きるひとつの特徴です。

あとこれが蜂巣肺でこの中で網みみたいな形になっていく。そして肺も縮小していくというのが一つの特徴です。

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。今少しいろいろしている話として、進行を遅くする効果が報告されているものは、プレスパが少しよいかなということと、以前から普通に使用しているムコフィリンという吸入薬も少しよいかなということで少し使用しています。あと、ステロイドも使用しますがあまり明らかな反応は多くないようです。

慢性肺血栓塞栓症の治療

- * 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

2011/1/6

間質性肺炎・肺線維症

- * 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

2011/1/6

間質性肺炎

- * 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、石棉肺など
- * 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

2011/1/6

特発性間質性肺炎

Idiopathic Interstitial Pneumonias (IIPs)

- * 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）
- * 特発性器質化肺炎（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

2011/1/6

特発性肺線維症 (IPF)

- ※ 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)

- ① 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
- ② 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(ビレスパ®)
 - ※ 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
- ③ 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

肺の動きがだんだん落ちますと呼吸リハビリテーションしていただいたり、酸素療法(在宅)で酸素を使用したりします。肺移植もやはり検討しますが、日本では現在7施設でしか行われておりません。北海道では行われておらずいちばん近いのは東北大学です。いちばん症例が多いのは岡山大学で、今のところ200例ぐらい施行しています。

これは低肺の方もご存知ですが酸素濃縮機で非常にコンパクトになり、以前の濃縮機はこの台の半分がすごい大きな機械でしたが、もう今は非常に小さいバッテリーも内蔵していて、いちばんよいのは車のシガーソケットでも動くということで、音がちょっとうるさいですけどいい機械です。

液体酸素、この大きいものを家に置いておいてこの小さいものに移す。歩いていけますということで少しずつだけ進歩はしているという状態です。

肺によい運動というお話に移ります。普通呼吸リハビリとして指導しているのは、いちばんは腹式呼吸です。どうしても肺の機能が落ちますと肩で息をするのですが、それをしないで腹式でお腹を使って、お腹をというか横隔膜をしっかり使用します。どうしても緊張するのではと、散歩がいちばんだというふうに指導しています。20分以上で週3回以上と指導しています。

腹式、お腹に手をあてて、その手を挙げる意識をして息を吸う。休みの時でもいいですし、起きて基本的に無意識に腹式がちゃんとできると、意識していると皆さんできますので、無意識にできるというふうに訓練していくということ。あとこういう足ですね。普通に歩く。あと階段とか足を使って椅子から立ち上がるとか、足の運動を少しするとよいでしょうというお話になります。

特発性肺線維症 (IPF) の治療 (2)

- * 肺の動きが落ちてきたら・・・
 - * 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

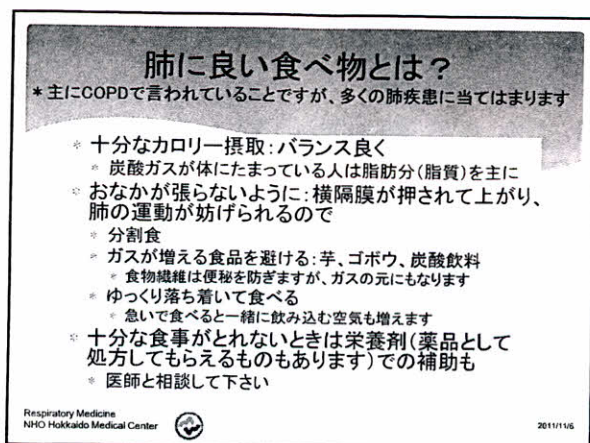
肺に良い運動とは？

<呼吸リハビリテーション>

- * 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



あとお食事のお話としてはいちばんはカロリーを十分に摂るということです。血液をみて、少しCO₂が多めな人は脂肪分を主体にした方がよいともいわれております。あとお腹がふくれちゃうと苦しいという方は分割したり、ガスが増えるような食品を控えたり、食物繊維が多いものもよい面があるので、人によって調整していく。

あと意外なことに急いで食事する人は空気も一緒に呑んじゃうので、そこを少しご注意くださいということです。あとやっぱり栄養剤も少し補助してということで、こういうのは一応肺にいいですので、左の二つはお医者さんの処方箋で出します。栄養剤で、こっち側は薬局とか今だとインターネットでも購入できますが、人によって合う人と合わない人がどうしてもいますので、主治医に相談してという話をしておきたいと思います。

質問（女性） 今サルコイドーシスで治療を受けています。肺の検査項目の中のKLE-6が最近少し上がってきていますので、始めて検査結果を先生からいわれましたが、今1,150を行ったり来たりしています。あまり心配しなくてもよろしいでしょうか。

回答（網島先生）

KLE-6というのは肺の線維化というものの指標です。さきほどお話しした間質性肺炎の人も上がりますよ。一応の正常値は500といわれております。多い人は3,000とかいく人もいます。私が診ている人でいちばん多かったのは4,000でした。ひとつは安定していればあまり心配しなくてもいいです。それがパーセントと増えるということ少し心配で、例えばステロイドを増やすとかが必要で、1,000で安定していれば心配しなくてもいいかなと思います。

質問（男性） 間質性肺炎のピレスパという薬を。北海道低肺の会の医療相談を受けているものです。地方の方が病院にきて、「治療を受けなさい、治療を受けてピレスパを受けなさい」と地方に返された。地方のお医者さんはその大学出身の同門の先生。その先生は先輩のいうのを断って、「私は治療をいたしません、この副作用には耐えられません」ということであつたということが一つ。

それからもう一つは同じ間質性肺炎の患者さんですが、これから治療をすると聞きました。見ていると咳もしなければ何もどこも、どこが悪いんだろうという感じの人ですが、これにもピレスパを使用したらいいかどうかということをお伺いします。

回答（網島先生）

実はこの薬は使用しはじめてから2年くらいです。世界で日本が一番目にスタートしているという新しい薬で、その分使用できるお医者さんと、1回も使用したことがないお医者さんがいること、あと非常に日光性の過敏症、湿疹がひどいというのが治験の時にだいぶ広まって、それでみなさん不安を覚えて使用しないということです。今、私が使用している患者さんは1人いるんですけど、うちの科では今6～7人使用しているのですけれども、あまりひどい副作用は起きていませんので、安全に使用できるというふうに思うんで、普及させていけないといけないと思っています。

ひとつは進行してしまうと効かないですね。病状があまり進行していないうちにスタートして、進行を少しでも抑えるというスタンスの薬ですので、逆にいうとひどい症状の人に使用してその症状を良くしていくという薬ではありませんので、むしろ使用するとしたらご本人としてはあまり症状がなくて、少しずつ進行しているという人が使用をスタートしていくというお話がいちばんいいのかなと思います。

◇以上、録音テープから再生し文章化しました。文責は個人参加難病患者の会「あすなろ会」にあります。

◇網島先生には年末のご多用のなか、無理を知りつつお願いしてチェックしていただきました。会報の誌面上で申し訳ありませんが、網島先生には重ね々々のご好意に心からお礼を申し上げます。

2011 年度 チャリティークリスマスパーティー総括レポート

日時 2011年12月18日(日) 14:00 ～ 16:00

場所 札幌サンプラザホテル 2階 金枝の間

あすなろ会からは10名が参加しました
受付後、会場に入ると去年と同じジャズバンド(グルーヴィン・ハード・ジャズ・オーケストラ)のみなさんがどこかで耳にしたことのあるジャズナンバーを演奏していました。

司会は去年に引き続き沖館葉子さんです。
あすなろ会の渡辺会長の挨拶に始まり、

アンサンブル ALCO(アルコ)による演奏
アルコはパーキンソン病部会のサークル活動のひとつとして数人で2年半前に結成されました。

KNOW GOSPEL(ノウ ゴスペル)は、札幌市から世界にゴスペルを発信する為、2000年9月に誕生しました。

今回のクリスマスパーティーは札幌支部が中心となり開催されました。

ジャズ有り、難病連の部会の演奏あり、念願のゴスペルありと今までに無い楽しいクリスマスパーティーになったと思います。次回は今回参加されなかった皆さんも参加して皆さんで楽しみましょう。

(^^)/



早めに会場にきた会員さんで記念撮影



グルーヴィン・ハード・ジャズ・オーケストラ



KNOW GOSPEL による本格的ゴスペル

クリスマスソングに癒されました

八木 芳乃

会場では高い天井に大きなシャンデリアが煌き、迫力あるジャズ演奏が私たちを迎えてくれました。

スタンダードなクリスマスメロデーがとても懐かしく優雅な気分になりました。

暖かい室内でおいしい料理と心地よいリズムに自然に笑顔もふえます。「アンサンブル ARCO」のオカリナ演奏は木造校舎に通学していた小学校の頃の記憶がよみがえるようです。となりのトロロの挿入歌「さんぽ」になるとその想いは間違いありません。素朴で優しい旋律に「ほっこりと」癒されました。

ゴスペルの天にも届きそうな歌声に圧倒され、最後は会場全体で「明日があるさ」を合唱して来年に

希望をつなぎ閉会しました。

平成23年のクリスマス、良い思い出が一つ増えました。スタッフ、ボランティアの皆様有り難うございました。



会場風景



アンサンブル ARCO の演奏



みなさんで乾杯



KNOW GOSPEL によるゴスペル

2011 年チャリティークリスマスパーティーに参加して

河原貴子

今年からクリスマスパーティーは、札幌支部の主催となりました。11月から3度の実行委員会、企業訪問をしたくさんの提供品をお願いしたり、医師、ボランティアの皆さんにも協力を頂き色々な準備を重ねて、毎年のパーティーが開催されていた事が実行委員をささけて頂き始めて解りました。(1度しか出席出来ませんでした！)開会の挨拶



渡辺会長による開会の挨拶

挨拶は上がり症の私は辞退させていただき、快く引き受けて下さった渡辺会長にお願いして、1年ぶりに谷口さんや初参加の佐古さんのお母さんにもお会いし、あすなろ会 10 人の参加！前から 2 列目のテーブルで、ジャズコンサート、アルコのみなさんの楽しい演奏、ノウゴスペルの皆さんのお腹に響く、心に沁みる、ステキな歌声をジックリ楽しむ事が出来ました。抽選にはなかなか当たりませんが例年どおり全員にプレゼントが配られ嬉しかったで～す。サンタスタイルの札幌支部長梁田さんと皆さんで、「明日があるさ」を合唱し、あっという間の楽しい時間を終了しました。谷口さんは、夏のビアガーデンでの交流会にもさんかしてみたいと皆さんに会えるのを楽しみにして下さいませ。寒い時期ですが、体調が良い方は是非一度お試しにさんかしてみて下さいね。

(実行委員会からのお願いで～す)



司会の沖館葉子さんにお礼の花束贈呈



札幌支部長梁田さんとボランティアの皆さんで合唱

初めての難病連クリスマスパーティに参加して！

渡辺 義弘

12月18日(日)に札幌サンプラザにて、クリスマスパーティが開かれました。

私は初めての参加で、時間より早くに会場に着きましたが、かなりの人がすでに到着済みで、難病連で準備する人、患者さんをサポートするボランティアなど多くの人の参加が期待できるものでした。私達「あすなろ会」のメンバーもほとんど会場に集まっていました。



少し「あすなろ会」のメンバーと話をした後に、会場に入場する時間となり、会のメンバーと一緒に中に入りましたが、会場の広さに少し驚きましたが、時間の経過と共に参加者で一杯になり、狭い感じがする程でした。入場して着席後にバンドの生演奏が始まり、「あすなろ会」の渡辺さんの挨拶で会がスタートしました。

美味しい食事や飲み物を楽しみながら、パーティは進行してゆきました。クリスマスプレゼントの抽選も行われましたが、「あすなろ会」のメンバーは当たらず、参加賞をもらいました。

そんな中で気がついたのですが、患者さんを支えるボランティアの人たちが、一度も座ることなく、会の間ずっと壁ごしに立ち続けていたことに驚きと共に感謝を忘れてはいけないと思いました。楽しい時間を過ごせた中で、出来る限り今後も出席できる様にしてゆきたいと思います。



クリスマスパーティーの様子



開演前



会食前の歓談



あすなろ会 3人娘



トランペットパート



司会の沖館葉子さん



ゴスペルのすばらしい歌声

2012年度 道に対する要望書に向けて～「あすなる会」要望事項～

昨年11月22日付けで、財団法人北海道難病連の高田泰一代表理事名で発信された、『2012年度／道に対する要望書の取り組みについて』という文書が届きました。

道に要望書を提出する目的は、『北海道の地域医療再生をめざし、「加盟団体会員の生活実態調査」（難病連会員を対象に2009年7月に実施）の分析結果を踏まえて、患者の立場から地域医療をめぐる問題をまとめ、道の医療計画及び福祉施策に反映させる』とあります。続けて、『難病患者はこれまで医療中心の対策にとどまり、就労・生活支援については福祉の谷間に置かれ大きく立ち遅れたまま放置されている。「難病患者の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査」（日本難病・疾病団体協議会＝JPAから北海道難病連が受託して2010年10月から2011年3月に実施）の報告書を踏まえて、難病患者の生活支援や福祉施策の問題を明らかにし、道の福祉施策に反映させることを目的とする』とあります。

「あすなる会」ではこの取り組みが「あすなる会」はもとより、すべての難病患者にとって重要な意味があると位置付けし、渡辺会長・八木事務局長・森運営委員の3名で対応について協議した結果、医療過疎で困難が重なりつつある道南・道東・道北の3地域にお住まいの会員のうちから、ランダム・サンプリングで抽出した対象会員にアンケート票に回答していただき、それを参考にして下記の「あすなる会」要望事項に集約し、提出締切日の2月10日に提出しました。

◎報告に前置きして個人参加難病患者の会「あすなる会」特有の事情を説明します。

難病連参加の32患者会（部会）のなかで、僅か101名（2011/12/31現在）会員が罹患しているのが33疾病にも及ぶという、多疾病少数会員ということです。そもそも難病連に参加している個々の患者会は、一般的な病気の患者会に比べて少数（5万人以下など）の患者が母体になっています。そのなかでも「あすなる会」は患者の数が桁違いに少ない複数の疾病の患者が母体になっています。こうしたことから、札幌圏と旭川圏以外では医療過疎の問題以前にいわゆる“専門医”不在が常態なのです。

（1）医療上の問題

◇◇道内の医師の都市部への集中が進み、遠軽・紋別・宗谷などで医師が減少している影響など、入・通院医療機関の問題、

アンケート結果から3地域を概観すると、函館市（中核市・旭川市は会員不在）と人口10万人以上の釧路市・帯広市・北見市在住の会員は（10万人以上の苫小牧市は会員不在）、おおむね居住地で医療サービスを受けることができているといえそうです。ただし、症状によってははるか離れた札幌市まで通院しなければならない例もあり、3つの地域は顕在化していないものの問題をはらんでいることは指摘しなければなりません。

釧路市のEさん、北大病院の先生に今まで2度、釧路で（出張？）診ていただきましたが、本格的に治療が必要になったら、釧路で対応していただけるか不安です。でも札幌に通うことになったとしたら経済的に困ると思います。

紋別市のFさん 北見赤十字病院にて入院・治療・通院を継続していましたが、医師退職により止むなく旭川医大病院に転院、内分泌についての専門的な治療に僅かな不安を感じつつ3年間通院しました。その後北見日赤病院に昭和大学から期間限定の医師が配置され、現在北見日赤に通院しています。内分泌専門の医師が複数の患者の診療も受け持っておられるので、詳しく病状の経緯などを拝聴しようと思っても、多忙のため問い質すことが不可能な状態です。ゆっくり現状について質問したいことがたくさんあるのですが。

北見市のGさん 北見日赤病院の神経内科を受診していますが、医師は常勤ではなく北大からの出張医です。以前からお世話になっている北大病院の神経内科の先生をどうしても頼りにしてしまいます。

名寄市のMさん 発症当初に受診していた道東の病院と、その紹介で通院した北大病院にお世話になりましたが、病状が一段落して治療は一応終わっています。何かがあっても以前お世話になった病院は遠方のため通院できず、近くの病院では痛み止めを処方するだけで終わってしまいます。専門の先生が側にいてくれたらいつも思っています。

地域には専門医がない。専門医を求めて中核市に通院する。中核市にいる専門医も常駐してはいない。より専門性の高い医師を求めて札幌市もしくは旭川市の大学病院を訪れる。こういったパターンが見え隠れしています。

自分の病気と病状を診察してくれる医師が、そして発症している臓器に詳しい医師が、どこの何という病院にいるのか？ こうした基本的な情報が十分に与えられていないのが実情です。

「あすなろ会」会員のなかの稀少難病患者は、医療サービスの谷間を情報を探りながら彷徨しているのです。

疾病名別・症状別・罹患部位別・地域別・所属医療機関別の医師データベースが完備されたら、稀少難病患者にはこのうえない情報源になると思います。

道外に転出された専門性の高い医師のその後の勤務地なども網羅されたら、選択の幅が広がってより利用価値の大きなデータベースになると思います。

医師データベースの構築と整備を要望します。－要望1－

◇◇公共交通機関の衰退による通院上の問題 ◇◇受診における地域間格差の問題

通院頻度は通院なしが2名、通院月2～3回が1名、通院月1回が3名、通院月2～3回8名、通院年1～3回が1名、

居住地病院に通院している……………8名

釧路市のAさん（自分で車を運転、	通院費…1千円～2千円未満、	診察費…1万円未満）
釧路市のEさん（自分で車を運転、	通院費…1千円未満、	診察費…1万円未満）
帯広市のIさん（バス利用、	通院費…???	診察費…???
遠軽町のJさん（バス利用、	通院費…???	診察費…???
函館市のLさん（自分で車を運転、	通院費…1千円～2千円未満、	診察費…1万円未満）
函館市のNさん（家族が車で送迎、	通院費…2千円～3千円未満、	診察費…1万円未満）
帯広市のOさん（バス利用、	通院費…1千円未満、	診察費…1万円未満）
函館市のPさん（自分で車を運転、	通院費…2千円～3千円未満、	診察費…1万円未満）

釧路市・帯広市・北見市に通院……………5名

厚岸町のBさん（自分で車を運転、	通院費…1千円～2千円未満、	診察費…1万円未満）
弟子屈町のCさん（家族が車で送迎、	通院費…2千円～3千円未満	診察費…???
紋別市のFさん（家族が車で送迎、	通院費…3千円～5千円未満、	診察費…1万円未満）
音更町のHさん（家族が車で送迎、	通院費…1千円1～2千円未満、	診察費…1万円未満）
士幌町のKさん（家族が車で送迎、	通院費…5千円～7千円未満、	診察費…1万円未満）

札幌市に通院……………1名

北見市のGさん（家族が車で送迎、通院費…1万円以上、診察費…5万円以上）

札幌市に通院しているGさんは病院に支払う費用も往復の通院費用も特出しています。

周辺市町村から拠点都市に通院している5人については、往復所要時間と待ち時間、診察に要する時間を考えると、まるまる1日しごとになってしまうはずです。

5人のうち4人はご家族の運転で通院していることから、患者本人はもとより家族ぐるみで経済

的そして時間的な負担は想像にあまりあります。

紋別市のFさん 「夫が北見までマイカーを運転してくれていますが、夫も後期高齢のためいつまでできるのか不安を感じています。
JRの列車はありませんし乗り合いバスで行くとしたら、遠軽町で乗り替えになり、1日で帰宅することができません」。

音更町のHさん 「今のところ家族が運転できますが、いつ倒れるか知れない病気なので心配です。家族のいない老夫婦が不安だらけで生きています」。

函館市のNさんと弟子屈町のCさんと士幌町のKさんにとってもやがては訪れるはずの問題です。北見市のGさんについては論を待たない問題です。

広大な面積と希薄な人口密度の北海道では、通院のための交通手段の確保とその費用は、今後ますます大きな問題になっていくでしょう。

安心して通院療養が続けられるようにするために、せめて通院のための費用助成を実現させる方向で取り組むよう要望します。－要望2－

◇◇難病連生活実態調査結果を踏まえての要望

『生活実態調査のまとめ』によりますと、道内の難病患者は60歳代が6割を超え、さらに夫婦2人だけの世帯が半数を占めているとあります。また、生活保護世帯は約2%にとどまっているものの、回答者全体の70%が就労しておらず、年金・手当を主たる収入とする世帯が40%強を占めている。したがって年収240万円以下の低所得世帯層が45%を占めて、年収360万円以下世帯を合すると約70%となり、経済的困窮状態は難病患者全体に広がっているとあります。

釧路市のAさん 難病対策の北海道単独事業で医療費の公費負担を受けているAさんは「もしも他県に転居することになったり、単独事業が打ち切られたりしたら、経済的な負担が大きくなるのが不安」と心配しています。

釧路市のDさん まだ予兆だけで発病していない子どもさんと暮らしているDさんは「子どもが6歳になるまでは医療費が無料なので助かりますが、その後は3割負担になるので今から貯蓄をしなければと思い常に気にしています」
また続けて「最近ホームヘルパー2級の資格を取りましたが、ほとんどが高齢者の方のためのもので、障害者や難病の方への支援のことはほんの少ししか講義に出てきませんでした。最善のサービスを自分で賢く選択できるのか、考えほどに悩んでしまうような気がします」とも。

以上、医療費を中心とした経済問題が大きな不安のもとであることが分ります。

国に特定疾患治療研究事業対象56疾患の枠を広げるよう働きかけてください。
そして北海道単独事業で上乗せしている5疾患の枠を広げるよう働きかけてください。
さらに難治性疾患克服研究事業の臨床調査分野に指定されている130疾患と、同研究奨励分野に指定されている214疾患の枠を広げるよう働きかけてください。－要望3－

以下は今回実施したアンケート調査結果とは別に、これまで会員から運営委員会に寄せられたいくつかの声から要望事項にまとめました。

3時間おきに薬を服用していますが、そのせいで午前中はベッドから離れられません。
困るのは早朝のゴミ・ステーション当番に参加できないことです。午後になると見た目には健康そうに見えてしまうのか、ご近所からさぼっていると陰口されてしまいました。 －社会啓発上の要望－

生活保護を受けていますが、そのためにカゼなど普通の病気にかかった時に病院を自由に選べないといわれました。 －生活保護上の要望－

病気で仕事を失ってしまいました。現在は親に養ってもらう立場です。その親も間もなく高齢者に仲間入ります。そうしたら生活保護を受けられるのが心配で頭から離れません。

—生活保護上の要望—

お礼……年末年始のお忙しい中、多くの皆さんに回答していただきありがとうございました。

お願い……回答が遅れている方はこれからでも結構です。とても参考になりますので送っていただければ嬉しいです。

お詫び…アンケート票に回答して郵便で返送いただくようお願いし、「郵便料金を皆さんのご負担で」とお願いしましたところ、『お年をめした方やいろいろな生活をしている方がいらっしやると思います。できれば郵便料金は返信用封筒によりお願いしてほしいと思います』と一筆添えてくれた方がありました。おっしゃる通りで脱帽です。
支出予算が頭の中にをったよぎったからとはいえ、お叱りを甘んじてお受けいたします。

心優しい一言で
痛み忘れ温かに
H 24.1.8.
鈴木 美代 84
(富良野市)

いつも通っている病院で
のことです。診察を終え、
帰ろうとしますと、医師が
私の肩に手を添え、「転ぶ
んでないよ」と、優しく声
を掛けてくださいました。
「ありがとうございます」
と、ただただ頭が下がりま
した。
腰にはコルセット、膝に
はサポーターをして通院す
る私のことを、心配してく
ださっているのです。温か
な言葉が身に染みました。
点滴をする際も、看護師さ
んからは「点滴して帰ろう」

と話し掛けていただき、何
か一緒に帰ってくださるよ
うな錯覚を覚え、うれしく
なりました。

人間というもの、ちょっ
とした言葉で人を怒らせたり、
悲しませたりするもの
ですが、笑わせたり、喜ば
せたりはなかなかできない
ものです。

一幅の絵のような初冬の
雪景色を眺めつつ、優しい
一言に勇気づけられ、痛み
も忘れて、心が晴れ晴れと
した状態で帰途に就くこと
ができました。ありがとうございました。

難 病 連 ニ ュ ー ス

2012年提出【JPA国会請願署名・募金】活動にご協力ありがとうございました。

前号で、根室市の川口恵子さん、北見市の長谷川充子さん、函館市の三浦健一さん、札幌市の佐々木あゆみさんから、合計76筆が募金を添えて送っていただけたと報告しましたが、その後も以下の皆さんから送っていただきました。
到着しだい難病連事務局に提出しておりますが、到着順にお知らせしてお礼に替えます。

- ◇紋別市の佐藤美弥子さんより署名20筆（募金も添えて）、
- ◇小樽市の河原貴子さんより署名40筆（募金も添えて）、
- ◇千歳市の渡辺義弘さんより署名53筆、
- ◇札幌市の渡辺貢一さんより署名293筆（募金も添えて）、
- ◇札幌市の桶田謙一さんより署名2筆（募金も添えて）、
- ◇遠軽町の橋本愛子さんより署名20筆（募金も添えて）、
- ◇帯広市の辺見達夫さんより署名20筆（募金も添えて）、
- ◇札幌市の多田励子さんより署名6筆、
- ◇札幌市の松井幸子さんより署名20筆（募金も添えて）、
- ◇札幌市の佐古則子さんより署名20筆、
- ◇室蘭市の白井基子さんより署名50筆、
- ◇音更町の伊藤昌子さんより署名86筆（募金も添えて）、
- ◇名寄市の丸山靖子さんより署名30筆、

追加署名40筆、

- ◇芦別市の浦山登雄さんより署名20筆（募金も添えて）、
- ◇札幌市の柳 弘子さんより署名60筆（募金も添えて）、

追加署名60筆（募金も添えて）、

- ◆この他に難病連の事務局に直送された方もいらっしゃるようですが、それらは「あすなろ会」では把握できませんのでご了承ください。

札幌地区役員研修会に「あすなろ会」から3名が参加しました。

今年度の研修会は1月14日（土）10：00から難病センターで開催されました。

＊テーマは『地域活動の活性化～地域に広がる患者会～』

＊第1部 全体研修 10:00～12:30

研修①講演／「部会の地域活動とは－全道支部をめぐって」

講師は難病連の高田泰一代表理事

研修②報告／「各地区ワークショップの声から」

報告者は難病連の福田道信事務局長

研修③講演／「抜本改革で新たな難病対策の実現を」

講師は難病連の小田 隆専務理事

＊第2部 分科会 13:30～16:15

第1分科会／「部会における地域活動」

「あすなろ会」からの参加者は森 浩幸運営委員

第2分科会／「魅力ある“楽しい”患者会活動」

「あすなろ会」からの参加者は 河原貴子運営委員

第3分科会／「私たちが望む社会保障・制度～困っていることは何ですか」

「あすなろ会」からの参加者は八木芳乃事務局長

＊第3部 新年交礼会 16:45～18:45

会費持ち寄りで楽しくて親近感が広がるひとときでした。

今年度の医療相談会は以下のとおり実施されました。

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回開いています。今年度の第3回・第4回が下記のとおり実施されましたが、委託事業の窓口である難病連相談室のご好意で「あすなろ会」も主催に準ずる立場で参画させていただきました。

＊第3回目 1月29日（日） 13:00～15:25 難病センター3階

タイトル「大動脈炎症候群の診断と治療」

講師／北海道大学病院第二内科 堀田哲也先生

＊第4回目 2月12日（日） 13:00～15:15 難病センター3階

タイトル「球脊髄性筋萎縮症の概要と最近の進歩」

講師／北海道大学病院神経内科 矢部一郎先生

各回とも講師による質疑応答と医療相談、ソーシャルワーカーによる福祉相談の時間をとり、参加した皆さんに喜んでいただきました。

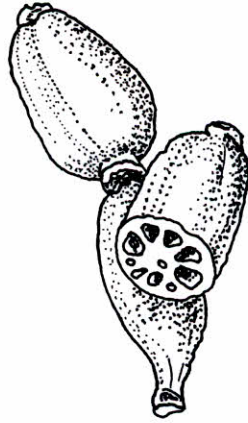
「あすなろ会」の説明と入会していただくための案内の時間もとれました。

ハス肉だんご

ハスをすりおろすと、いつもとまったく違う味が楽しめます。

多少いびつな形でも揚げ上がるのであきらめず、ご心配なく。

子どもにも、ご年配の人にも、安心して食べられる健康おかずです。

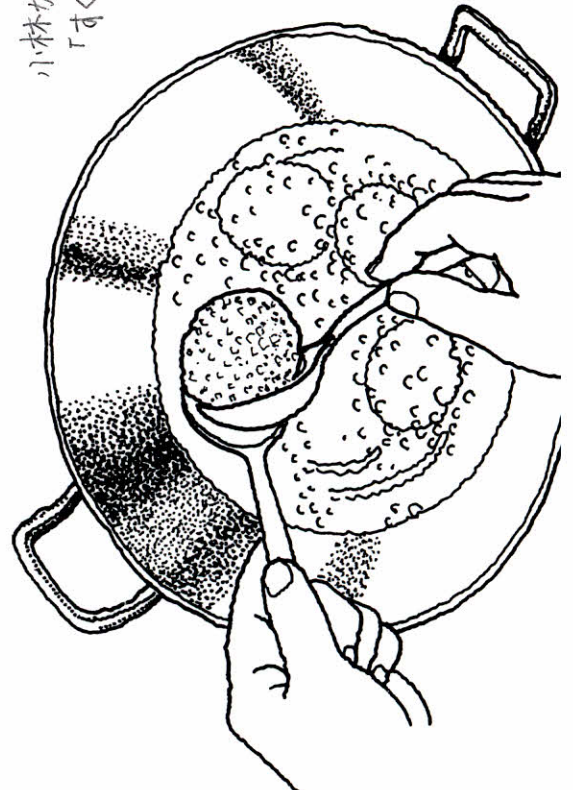


作り方

- ① ハスは皮をむいてすりおろします。しょうがもすりおろします。
- ② ボールに鶏挽き肉、卵、小麦粉、塩、しょうゆ、ゴマ油を入れ、ハス、しょうがも加え、混ぜ合わせます。
- ③ 中華鍋に油を熱し、160度〜170度くらいにします。ぬらしたスプーン2本を用意し、1本で肉だんごの材料をすくい取って、片方で揚げ油の中にこそげ落としていきます。はじめからあまり温度が高いと破裂するので、だんだんと上げていきます。
- ④ 竹串で刺して肉汁が出て油がバチバチいなければでき上がり。皿にしその葉を敷き、ハス肉だんごを盛りつけます。辛子しょうゆか酢しょうゆでいただきます。

◆揚げる時、あまり温度が高いと破裂するので、だんだんに上げていくこと。◆お団子の種は柔らかいからといって、粉をたくさん入れないこと。かたくなります。◆少し柔らかめの種ですから、スプーンを2本使って油の中に落とすといくと、やりやすいです。

小林カズ代 著
「すぐ作れるおかず」より



【材料】

ハス	約 200 g
しょうが	1 か け
鶏挽き肉	300 g
卵	1 個
小麦粉（米粉）	カップ ½
塩・しょうゆ	各 小さじ ½
ゴマ油	小さじ 1
練り辛子・酢	各 適宜
揚げ油	適宜
青じその葉	適量

（ハス、しょうがは皮をむき、縦切りにする）

会費の【払込取扱票】通信欄の書き込みから

「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、会員の皆さんのせい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。

*札幌市の嘉指様、大変お世話になりましたが、今期限りで退会いたします。どうぞよろしく願います。
……長い間、会員でいらしてくださいました。何ほどのこととして差しあげられませんでした。
今後のお幸せをお祈り申し上げます……。

*釧路市の徳泉様、機関誌「あすなろ」を楽しみにしておりますので頑張ってくださいね。昨年（平成22年）12月より入院していただいたので会費の納入が遅くなり申し訳ありませんでした。

*札幌市の森田様、会費の納入が遅くなり申し訳ございません。行ったり来たりの生活で何のお手伝いも出来ません。今期で退会させていただきます。有難うございました。
……橋本病の友の会いらい、難病連の仲間でご活躍いただきました。ありがとうございました。
お身体にお気をつけてお過ごしください……。

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。

H24.1.12.

障害あっても普通高校に挑戦

中学生 原木 風歌14（千葉県浦安市）

私は、普通の学校の普通学級に通う中学2年生の障害者です。簡単に言うくと、足が少ししか動きません。

そんな私ですが、今年の目標は「高校受験」です。障害者である私はよく、「支援学校に行けば」とまわりの人に言われます。ですが私は、自分の力をどこまで社会に役立てられるか、また一人の人間であることを認めてほしいと思います。

人一倍大変な生活を送っていると同時に、今の中学校生活で体育が全くできなくて内申点を取りにくいというハンディを負っている悪条件の中で過ごしている私ですが、挑戦するにあたり、ハンディをほか他の教科でカバーできないかと考えてます。

車イスに乗っている、足が不自由だ、歩けないのだからといって、何にも挑戦しなくていい、そんなふうに考えてはいけなないと私は思います。何かマイナスのことがあるならば、良い面でカバーする。それは、誰でも同じことだと思います。

H24.1.26.

障害持つ自分に誇りさえ感じる

自営手伝い 平沢 忠子60（新潟市西区）

12日本欄の原木風歌さんの、力強い投稿にとっても感動し、思わずペンをとりました。

私は、左手と左足が不自由な生活歴22年です。60歳の今、障害を持つ自分が大好きで誇りさえ感じる時があります。ハンディを背負ったデメリットを克服した、その積み重ねで今の私があります。

もちろん、家族や多くの方の手助けや協力が大きな力になったことへの感謝の思いも忘れることはありません。

困難、苦勞を栄養剤に、ステキな大人に成長されるのでしょね。新潟からいつも応援しています。

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。

函館市の山田貴美子様から切手10枚、札幌市南区の匿名様から金一封、
札幌市北区の森田悦子様から金一封、
名寄市の丸山靖子様からお年玉切手シート4枚と葉書10枚、

◇11月11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。

……**11月10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号と141号でご紹介いたしました**……

阿部 笑子様、嘉指 毅 様、小寺 三郎様、紺野由記子様、徳泉 敏子様、
根元 洋子様、森田 悦子様、 以上、一般会員 7名様、50音順

……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、今月中に郵便局から会費の払い込みをどうぞ……

◇札幌市の宮本隆男様、函館市の近江 忠 様、釧路市の大山美奈様
ご丁寧な年賀状をいただきました。ありがとうございました。

☆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143号への投稿の締切りは
今年5月連休明けまでです。

近聞遠見



岩見 隆夫

東日本大震災は数々の人間ドラマを生んだが、自民党の平沢勝栄衆院議員から、

「感激しましたねえ」

と聞かされた次の話は心にしみる――。

3・11からまもなく、1人のベトナム人記者が取材で被災地に入った。避難所で少年にインタビュする。少年は津波で両親を亡くし、激しい寒さと飢えて震えていた。一つのおにぎりを家族で分けて食べるような状況だった。

記者は見かねて少年に自分のジャンパーを着せかける。その時、ポケットから1本のバナナがぼろっとこぼれ落ちた。記者が、

「バナナ、欲しいか」

と問うと、うなずくので、手渡した。ところが、少年はそれを食べるのではなく、避難

所の片隅に設けられたみんなで共有の食料置き場を持って行き、もとの場所に戻ってきたという。

記者はいたく感動する。帰国すると、

△こういう子供はベトナムにはいない。……▽

と報道した。この記事が大変な反響を呼ぶ。かつて、ドラマ「おしん」が大人気になったお国柄だ。ベトナムからの義援金は100万ドル(約8000万円)にのぼったが、このうち、

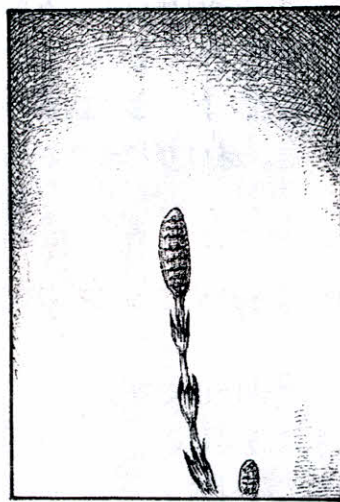
「バナナの少年にあげてください」

という条件つきが5万ドルもあったというのだ。

実はこの佳話、昨年夏、谷内正太郎元外務次官が「東日本大震災の最中、日本外交を考える」と題して講演したな

あきらめることはない

かで紹介された。平沢はそれを聞いたのだ。合内はこの時、「少年は大変なげな日本人の美質、DNAをきちんと受け継いでいる。将来の日本を支える若い人たちのなかに、こういう子供は少なくない。上に立つ政治家も心のかたに美学を持ってほしい」と訴えている。



え・西村晃一

の席で、五百旗頭真防衛大学校長がジョージ・アリヨシ元ハワイ州知事から聞いたエピソードだ。

敗戦の1945年暮れ、占領軍の若い将校だったアリヨシは、東京・有楽町の街角で少年に靴磨きをしてもらった。寒風のなか、小柄な少年が懸命に心をこめて磨く。

「世界の子供がこんなふうに見えるだろうか。モノとしての日本は消失した。しかし、日本人の精神は滅んでいない。あの時、日本は必ずよみがえる、復興すると確信した」

と語ったそうだ。

いまの日本は一見、いい材料がない。借金超大国、デフレ、少子化、自殺者と生活保護受給者の増加、揺れる外交・安全保障政策、政治不信の深まり、リーダー不足……。

悲観主義が広がり、亡国論がはびこっている。

野田佳彦首相も、24日の施政方針演説で、

「この国難とも呼ぶべき危機に立ち向かいながら……」

などと危機意識を前面に出している。

そんな折だけに、2人の無名の少年がみせたバナナとパンの物語は大きな救いだ。あきらめることはない。

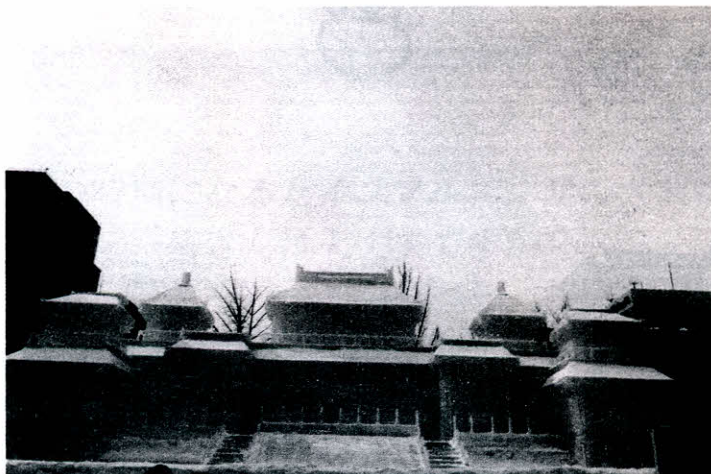
(敬称略)

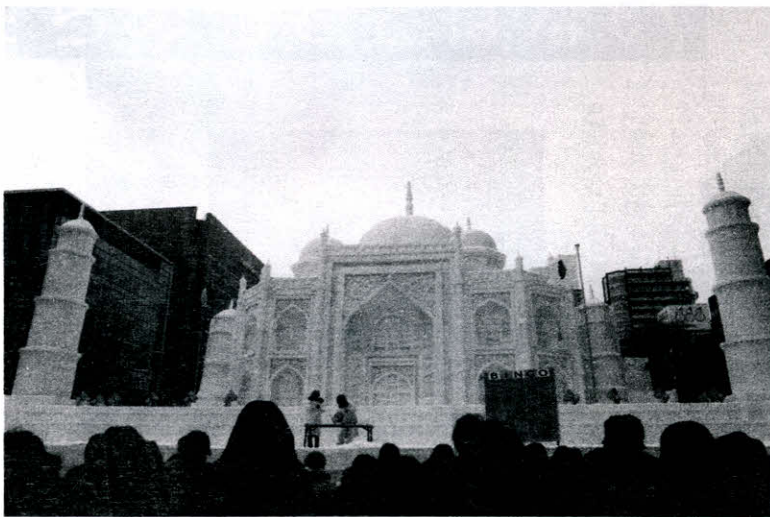
悲劇と苦難のもとでも失われない民族的な強じんさを、一少年の小さな行為から教えられた思いだ。3・11は「第2の敗戦」とも言われるが、平沢は、

「敗戦の時にも同じような話があったんです」と言う。それは、ある会合

「どうして食べないの」「家に妹がいるんです。3歳で、まり子といいます」と答えた。少年は7歳だと

2012 年札幌雪祭り





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

今年の冬は局地的大雪で除雪が大変だったと思いますが、
皆さんのお住まいの地域はどうですか？
屋根の雪下ろしなどで怪我をされる方も多い
みたいなので気を付けて下さいね。
私の住んでいる地域では結構雪が
多くて除雪が大変でした(^_^;)
特に、朝起きたら除雪車が家の前に
ごっそりと雪が…



そして、
毎年この時期になるとインフルエンザの大流行が、
皆さんは大丈夫ですか？
今、インフルエンザで苦しんでいる方は
早く良くなる事をお祈り申し上げます。
今のところ大丈夫な方は、うがい・手洗いをして予防し
栄養を取り・睡眠をとり抵抗力をつけ
無事、乗り切りましょう

私は、いろいろとやっけていて睡眠時間が…(^_^;)

では、次年度 143号でお会いいたしましょう(^_^)/



◎ 会費納入のお願い ◎

平成23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

報告事項を伝えて、意見を述べて、会費を払って午文中の
午後は会と定例会の課題を考慮し、会報づくりを完了。^{いよいよかどう、} >コメバ
川樽は朝吹雪でバスが止まらないかと...無事皆様に会え楽しくおしゃべりお元気にお過ごし
大雪、冷え込みの察する交通情報に耳をかついたおかげながら、「ドキドキ」で
到着しました。まだ寒い日が多いでしょう...油断する事なく「インフル」スツテ
に気をつけましょう。春はそこまで来ますよあ〜。しらい
委員1年目あつという間に過ぎていきます。い時間過ぎてます。(涙)義
柳さん、いつもおいしい紅茶ありがとうございます。8人でいただきました。
参加するだけの私です。よろしくお願いします。

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142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。