

# あすなろ

発刊：平成24年 6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

定価100円

◆◆◆ 個人参加難病患者の会 ◆◆◆

会報143号



## 〈 目 次 〉

- |                           |                         |
|---------------------------|-------------------------|
| 1. 私から皆さんへひとこと . . . 1    | 7. 介護保険はなんのため . . . 35  |
| 2. 医療講演会のお知らせ . . . 2     | 8. 難病連ニュース . . . . . 37 |
| 3. 平成24年度定期総会報告 . . . 3   | 9. お礼・お願い・お知らせ . . . 39 |
| 4. 患者会リーダー養成研修会報告 . 18    | 10. お料理レシピ . . . . . 41 |
| 5. 大動脈炎症候群の診断と治療 . . . 23 | 11. アラジンより . . . . . 42 |
| 6. 第39回全道集会のお知らせ . . . 34 | 12. 新聞切り抜き . . . . . 43 |

25 社会 14版 2

アサツテ君 東海林さだお

(12866)



今年の2月だったと思います。区役所の保険年金課からぶ厚い封書が親展の2文字つきで、重要な赤いゴム判が押されて送られてきました。開封してみても「ああ、これか」と納得。3月29日から『後期高齢者医療制度』の該当者になりますよといった案内文書で、A4判の裏表8頁のパンフレットがいっしょに入っていました。

かねてから同学年の仲間たちと会話しておりましたから、「ああこれか、いよいよその時がきたか」と、その時は淡々かつ心も安らかに受け止めていた私でした。1937年3月29日に生まれた私が、両親の没年を遙かにオーバーしてよくも長命をいただいたと感慨はひとしおで、後期でなくて「高くて貴い」だとか「光り輝く」だとか、仲間たちと交わした言葉遊びを思い出しておりました。

誕生日の直前に正式な通知が届きました。それをみて僅かですが何か「ひっかかる」ように感じ始めました。されごとをいってはいたものの、自分は『後期高齢者』という響きのよくない特殊な年齢になったのだと、ダメを押されたような、「いわくいいがたい」心境でした。

かつて後期高齢者の多くは扶養家族になって、子供など現役世代に扶養されるのが一般的でしたが、核家族化と高齢化の進展スピードがそれを許さなくなったこともあり、後期高齢者にも保険料を負担させて収支のバランスを保とうというのが『後期高齢者医療保険制度』の仕組みです。

年金受給でまあまあの生活を保障されている高齢者ですから、1割の保険料負担はやむをえないでしょう。それよりも9割を現役世代におんぶしていることは忘れてなりません。後期高齢者がお荷物であることだけは間違いないのですから。

それにしても後期高齢者は響きが悪いです。理屈ではその通りなのですが、どうしても冷たい語感が消えません。優秀（ご本人がそう思っているらしい？）のが問題です）な中央官庁の皆さんのボキャブラリーはこの程度なんでしょうかね。

後期高齢者医療保険被保険者証と一緒に送られてきた国民健康保険被保険者証をみてまたびっくり。何と世帯主氏名は私ですが裏面の「この証で療養給付を受けることができる被保険者の氏名」の欄に家内の氏名だけが印刷されているではありませんか。

そうなんです。結婚以来47年間、同じ保険証に名前を連ねてきた私たち夫婦が、これからは別々の保険証に別居させ（!!）られることになり、4年後には家内の保険証から私の名前が完全に抹消されて、二人が別々に後期高齢者医療被保険者証を持つことになるのです。

神様か仏様が分かりませんが、許していただける限り体調の維持につとめ、現役世代にかけの迷惑を少なくするよう心がけて、後期高齢者として毎日を過ごしていきたいと念じていますが、それにしてももう少し人情の機微が欲しかったと、愚痴の一つも出てしまいます。

東海林さだおさんも後期に代わる言葉を探しあくねて(?)いるようで、アサツテ君の知り合いに長期高齢者といわせ、「それもなんだかなあ」と4コマ漫画を押えておりました。

## 上條桂一先生をお迎えして開く【医療講演会】のお知らせ

今年度第1回の【医療講演会】は、甲状腺専門の上條内科クリニック院長をおつとめの上條桂一先生をお招きして、『橋本病100周年記念講演－甲状腺の病気』というタイトルで下記により開催いたします。

上條先生は日本甲状腺学会専門医であり、院長をおつとめのクリニックは日本甲状腺学会の認定専門医施設になっております。  
また上條先生は上條甲状腺研究所を主宰しておられます。

- |                  |  |
|------------------|--|
| ◎日 時…… 7月8日（日曜日） |  |
| 午後0時40分          | 開場 受け付け開始  |
| 午後1時             | 講演開始（約1時間を予定）<br>………休憩………  |
| 午後2時15分          | 質疑応答   |
| 午後3時             | 医療講演会終了  |
| ◎会 場……           | 北海道難病センター 3階大会議室<br>札幌市中央区南4条西10丁目   |
| ◎主 催……           | 財団法人北海道難病連 個人参加難病患者の会「あすなる会」   |
| ◎定 員……           | 先着50名  |
| ◎参加料……           | 会員非会員を問わず無料です  |
| ◎お問い合わせと参加申し込み…… | はがき・電話・FAXで北海道難病連相談室まで、<br>複数参加を希望される場合は全員のお名前をお知らせ<br>ください<br>あて先……〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目<br>北海道難病連センター内「あすなる会」<br>電話番号……011-512-3233<br>FAX番号…011-512-4807 |

1912年（大正元年）、当時31歳の橋本策博士は、今日になってもつけ加える点のないほど完璧に、橋本病の病理所見についてドイツの外科雑誌に報告され、リンパ腫甲状腺腫と命名されました。上條先生はこの記念すべき100周年を記念して講演していただきます。北海道大学医学部と札幌医科大学に伍して甲状腺医療をリードしておられる上條先生の【医療講演会】を、橋本病の患者さんに一人でも多く参加いただきたくご案内いたします。

上條先生に質問がある方は、事前に上記の宛先にお手紙あるいはFAXでお寄せください。

## 2012（平24）年度定期総会次第

2012年4月28日 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 代表理事 高田 秦一 様
- ◎議長選出
- ◎総会議事 報告事項 ア) 2011（平成23）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) 2012（平成24）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

- ◎総会は12名の会員さんにご出席いただいて開会しました。  
出席いただいたのは、河原貴子・小林直美・佐古則子・白井基子・西飯輝子・松井幸子・森浩幸・八木芳乃・山田嘉實智・我妻美智子・渡辺貢一、渡辺義弘の皆さんでした。
- ◎最初に運営委員の森浩幸さんを議長に指名して議事にはいりました。  
上記の次第に従ってまず報告事項3件の承認と議決事項3件の議決をいただき、無事に閉会することができました。
- ◎前日まで出席予定は14名でしたが、ご本人やご家族の健康上の事情が災いして、菅原幸子さんと菅原寛さんのお二人が急に欠席になりとても残念でした。
- ◎その他の項で松井幸子さんからとても大切なご指摘をいただきました。  
毎年行われているJPA（日本難病・疾病団体協議会）の【難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患の総合対策を望む国会請願署名と募金】について、署名簿と募金がどうなったのか報告がないとのでした。  
「手分けしてお願いして多くの人に協力いただいただけに、結果報告がきちんとされないとお礼の一言を伝えて次回以降につなぐことができない。今後の取り組みを考えるとアフターフォローも忘れてはならない思う」といった趣旨のご指摘でした。  
松井会員のご指摘を受けて、5月28日に行われた国会請願及び議員要請行動の詳細をどのようにご報告するか検討を進めるようお答えしてご理解いただきました。
- ◎総会終了後は休憩を挟んでお茶とお菓子の交流会になり、はじめて参加してくださった会員さんから病状と闘病の様子など説明していただき皆さんで真剣に聞かせていただきました。  
慢性甲状腺炎（橋本病）で苦しんでおられる方、下垂体機能障害の娘さんをお持ちのお母さま、365日24時間を通して目薬を離すことのできないシェーグレン症候群と闘っておられる方のお話しなど胸を打たれました。  
お話しされた3人の方が胸のうちを話されることで、少しつかえが取れたように見受けられたのが救いでした。  
下垂体機能障害患者のお母さまには難病連相談室の保健師さんを紹介してあげました。  
後日、面談の約束ができたと聞いてさらにひと安心することができました。

## 2011 (平成23) 年度活動報告

### 【あすなろ会独自の活動】

- ◎定期総会 4月23日(土) 13:00~14:30 於) 難病センター3階  
出席者は以下の18名(50音順)でした。  
河原貴子さん(小樽市)、佐古則子さん(札幌市)、白井基子さん(室蘭市)、  
菅原幸子さん(千歳市)、菅原 寛さん(札幌市)、多田励子さん(札幌市)、  
西飯輝子さん(札幌市)、松井幸子さん(札幌市)、松田由美子さん(函館市)、  
三田悠子さん(札幌市)、村井シヅさん(札幌市)、森 浩幸さん(江別市)、  
八木芳乃さん(札幌市9)、柳 弘子さん(札幌市)、渡辺貢一さん(札幌市)、  
渡辺セツ子さん(札幌市)、渡辺友美子さん(札幌市)、渡辺義弘さん(千歳市)、
- ◎運営委員会 以下の5回開催(於難病センター3階)し、出席人数は以下のとおりでした。  
\*4月23日 出席9名 \*6月18日 出席9名 \*9月24日 出席7名  
\*11月19日 出席6名 \*2月18日 出席8名
- ◎会計監査 4月9日 渡辺(会長)が菅原(監事)さん宅に伺って監査していただきました。
- ◎会報あすなろ発行 以下の4号発行  
\*139号(6/18編集) \*140号(9/24編集)  
\*141号(11/19編集) \*142号(2/20編集)
- ◎医療講演会 \*7月18日(日) 午後1時~ 於) 難病センター3階 大会議室  
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) 参加15名
- \*11月6日(日) 午後1時~ 於) 難病センター3階 大会議室  
演題 『肺にはいろいろな病気がおこります』  
講師 網島 優先生(国立病院機構北海道医療センター 呼吸器内科医長) 参加28名
- ◎会員交流会 8月7日(土) 午前9時30分~ 於) かでる27の1階会議室  
全道集会の分科会として設営 参加者は以下の13名(50音順)でした。  
河原貴子さん(小樽市)、白井基子さん(室蘭市)、早川君子さんご夫妻(厚岸町)、  
松井幸子さん(札幌市)、松田由美子さん(函館市)、丸山靖子さん(名寄市)、  
水谷昭子さん(札幌市)、三田悠子さん(札幌市)、八木芳乃さん(札幌市)、  
渡辺貢一さん(札幌市)、今 千草さん(賛助会員)、小野良子さん(非会員)、
- ◎医療相談会 (財)北海道難病連が札幌市の委託を受けて主催した相談会で、難病連の窓口である  
相談室のご好意で主催なみで参画させていただきました、
- \*1月29日(日) 於) 難病センター3階 大会議室  
演題 『大動脈炎症候群の診断と治療』  
講師 堀田哲也先生(北海道大学病院第二内科) 参加13名
- \*2月12日(日) 於) 難病センター3階 大会議室  
演題 『球脊髄性筋萎縮症の概要と最近の進歩について』  
講師 矢部一郎先生(北海道大学病院神経内科) 参加12名
- ◎経理事前打ち合わせ  
\*3月9日(金) 午後1時~同4時 収支決算(案)の最終確認  
\*3月9日(金) 午後4時~同5時 収支決算(案)の事前打ち合せ  
会長渡辺・八木事務局長と白井会計担当運営委員 出席2名
- ◎難病加盟32団体(患者会)の実務担当者会議  
3月10日 午後1時~ 於) 難病センター3階会議室  
八木事務局長・白井会計担当運営委員 2名が出席

## 【難病連の会議・行事への参加】

### ◎定期総会（第186回理事会・第30回評議委員会）

5月19日（土） 午後：00～

会場 未定

出席は八木理事・渡辺（兼監事）評議員・白井評議員の3名

### ◎理事会

以下の6回開催の予定

第186回（5/19） 第187回（6/30）

第188回（9/1） 第189回（11/3）

第190回（2/2） 第191回（4/??）

出席は八木理事・渡辺監事の各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27日（日） 於）東京

◎JPA国会請願 5月28日（月） 於）東京

◎第39回難病患者・障害者と家族の全道集会  
7月28（土）・29日（日） 於）苫小牧市

◎札幌地区JPA全国一斉街頭署名行動  
10月6日（土） 於）4丁目十字街

◎札幌支部秋のチャリティー・バザー  
10月27日（土）・28日（日）

◎札幌支部チャリティー・クリスマスパーティー  
12月16日（日）

◎札幌地区役員研修会  
1月19日（土） 午前～午後  
於）難病センター

◎経理打ち合わせ会  
3月8（金）  
於）難病センター

◎実務担当者会議 3月9日（土）  
於）難病センター

財団法人 北海道難病連

2011年度

部会決算報告

自:2011年 4月 1日

部会名 個人参加部会「あすなろ会」

至:2012年 3月31日

収入の部

科目	2011年度予算	2011年度決算	備考
会費収入	226,600	200,200	
前受会費収入			
賛助会費収入	12,000	8,000	
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			
寄付金収入	40,000	32,000	
協力会還元金収入	38,000	44,500	道難病連協力会
募金箱還元金収入	24,000	48,226	道難病連募金箱
署名募金還元金収入	7,000	7,260	JPA 国会請願署名募金
販売事業収入	20,000	8,196	
その他事業収入			
受取利息収入		5	
雑収入			
難病蓮事業参加助成金収入		4,360	
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	88,565	88,565	
収入合計	725,165	710,312	

支出の部

科目	2011年度予算	2011年度決算	備考
会議費	66,000	71,271	
役員会費	60,000	60,361	
中央会議費			
難病連会議	6,000	10,910	
事業費	380,000	281,684	
総会・大会費	40,000	16,912	
難病連全道集会	100,000	61,420	
医療講演会	80,000	69,377	
検診相談会			
機関誌・誌費	100,000	78,178	
指導パンフ			
研修会		10,000	
レク・交流会費	30,000	8,929	
実態調査費			
地区育成費			
相談員補助			
活動費	30,000	36,868	
拠出金			
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	78,000	94,742	
事務局費	25,000	50,542	
事務消耗品費	20,000	9,772	
通信費	30,000	21,360	
交通費	3,000	3,760	
資料費		8,978	
雑費		330	
積立金支出	63,165	70,000	
予備費			
支出合計	725,165	655,697	
次期繰越金		54,615	

2011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	351,347
今年度積立金額合計(+)	70,115
今年度積立金取り崩し額合計 (-)	0
次年度繰越積立金合計額	421,462

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	120,815	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	80,552	金融機関名 北海道銀行 ①普通預金 ②定期預金
40周年記念事業積立金	220,095	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
		金融機関名 ①普通預金 ②定期預金
合計	¥421,462	

# 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

2. 2011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。

2012年 4月 9日

部会会計監査

氏名 菅原寛

氏名



印

## 【難病連の会議・行事への参加】

- ◎2011年度総会（第180回理事会・第29回評議員会）  
5月21日（土） 13:30～17:00 於）札幌サンプラザ  
理事出席 八木理事、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179回～第184回）開催 於）難病センター  
\*4月16日 \*5月21日 \*7月9日 \*9月3日 \*11月5日  
\*2月4日 理事出席は八木理事（一部書面表決参加）・監事出席は渡辺監事、  
参加各2名
- ◎【第37回難病患者・障害者と家族の全道集会】 於）札幌市  
\*全体集会 8月6日（土） 午後0時30分～同15:30  
於）かでのホール  
\*参加者は以下の12名（50音順）でした。  
河原貴子さん（小樽市）、猿田優子さん（札幌市）、白井基子さん（室蘭市）、  
永末秀子さん（室蘭市）、早川君子さん（厚岸町）、早川菊雄さん（厚岸町）、  
松田由美子さん（函館市）、丸山靖子さん（名寄市）、三田悠子さん（札幌市）、  
森 浩幸さん（江別市）、八木芳乃さん（札幌市）、渡辺貢一さん（札幌市）、  
\*分科会 8月7日（日） 午前9時30分～（前頁の6項に別記してあります）
- ◎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14日（土） 午前10時～午後4時15分 全体研修  
午後4時45分～同6時45分 新年交礼会  
河原運営委員・森運営委員・八木事務局長 以上の3名参加
- ◎事業資金委員会（含チャリティーバザー委員会） 6回開催  
いずれも佐古事業資金委員（代理出席もあり）が出席 参加各1名
- ◎レク実行委員会 3回開催  
いずれも河原レク実行委員（代理出席もあり）出席 参加各1名
- ◎JPA街頭署名 10月1日（土） 午後0時30分～同1時30分 於）南1条三越前交差点  
佐古運営委員・西飯運営委員・渡辺運営委員と渡辺会長 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23日（日） 事前準備（商品の開包・運搬・後始末など）  
佐古さんご夫妻と渡辺会長の計3名参加、  
10月24日（月） 事前準備（ 同 上 ） 渡辺会長1名参加、  
10月28日（金） 売場づくり 運営委員の佐古さんとご家族・仲間の計6名参加、  
10月29日（土） バザー1日目 佐古さんチーム4名と運営委員の白井・西飯・  
渡辺義さんと今さん（賛助会員）計8名参加、  
10月30日（日） バザー2日目 佐古さんチーム3名と  
白井・西飯・八木さんの計6名参加、  
累計24名参加、
- ◎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） 午後2時～同4時 於）サンプラザ  
\*参加者は以下の10名（役員8名と一般会員・家族各1名・50音順）でした。  
河原貴子さん（小樽市）、佐古則子さんとお母さま（札幌市）、  
白井基子さん（室蘭市）、谷口幸子さん（北見市）、西飯輝子さん（札幌市）、  
森 浩幸さん（江別市）、八木芳乃さん（札幌市）、渡辺貢一さん（札幌市）、  
渡辺義弘さん（千歳市）、

## 2012 (平成24) 年度活動計画 (案)

### 【「あすなる会」独自の活動】

- ◎定期総会 4月28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28日、2回目/6月20日前後、  
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/143号、9月/144号、  
11月/145号、2月/146号を予定、
- ◎医療講演会 \*第1回 日時/7月8日(日曜日) 午後1時30分～、  
会場/難病センター3階大会議室、  
演題/【甲状腺に起きる病気—その最新情報(仮)】、  
講師/上條甲状腺研究所主宰  
上條内科クリニック院長 上條桂一先生、  
  
\*第2回 未定
- ◎医療相談会 札幌市からの委託事業【医療相談会】に今年度も参画させていただけるようお願いする予定です。回数は2回と考えております。
- ◎【第39回難病患者・障害者と家族の全道集会】が苫小牧市で開催されることになっておりますが、これをチャンスと捕えて胆振東部・日高地区に在住している稀少(発生率の低い)難病の患者さんとの交流会を開きたいと考えております。  
\*7月29日(日)の午前中、  
\*協力/苫小牧保健所(予定)、
- ◎定期会計監査 4月 日( )

財団法人 北海道難病連

2012年度

部会会計予算書

自:2012年 4月 1日

部会名 個人参加部会「あすなろ会」

至:2013年 3月 31日

収入の部

科目	2011年度決算	2012年度予算	備考
会費収入	200,200	180,000	
前受会費収入			
賛助会費収入	8,000	8,000	
上部団体助成金収入		0	
団体育成助成金	259,000	259,000	道補助金
参加費収入			
寄付金収入	32,000	15,000	
協力会還元金収入	44,500	45,000	道難病連協力会
募金箱還元金収入	48,226	50,000	道難病連募金箱
署名募金還元金収入	7,260	7,000	JPA 国会請願署名募金
販売事業収入	8,196		
その他事業収入			
受取利息収入	5		
雑収入			
難病蓮事業参加助成金収入	4,360	4,000	
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	88,565	54,615	
収入合計	710,312	632,615	

## 支出の部

科目	2011年度決算	2012年度予算	備考
会議費	71,271	70,000	
役員会費	60,361	60,000	
中央会議費		0	
難病連会議	10,910	10,000	
事業費	281,684	300,000	
総会・大会費	16,912	20,000	
難病連全道集 会	61,420	60,000	
医療講演会	69,377	70,000	
検診相談会			
機関誌・誌費	78,178	80,000	
指導パンフ			
研修会	10,000	10,000	
レク・交流会費	8,929	10,000	
実態調査費			
地区育成費		15,000	
相談員補助			
活動費	36,868	35,000	
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	94,742	124,615	
事務局費	50,542	50,000	
事務消耗品費	9,772	19,615	
通信費	21,360	30,000	
交通費	3,760	5,000	
資料費	8,978	20,000	
雑費	330	0	
積立金支出	70,000	0	
予備費			
支出合計	655,697	632,615	
次期繰越金	54,615	0	

## 2012 (平24) 年度/役員一部改選 (案)

- |       |            |           |             |
|-------|------------|-----------|-------------|
| ◎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 | 八木 芳乃 (留任) | 難病連理事     | (留任)        |
| ◎運営委員 | 河原 貴子 (留任) | 難病連合同レク委員 | (留任)        |
| 同上    | 佐古 則子 (留任) | 難病連事業資金委員 | (留任)        |
| 同上    | 白井 基子 (留任) | 会計担当      | 難病連評議員 (留任) |
| 同上    | 西飯 輝子 (留任) |           |             |
| 同上    | 森 浩幸 (留任)  | 会報担当      |             |
| 同上    | 渡辺 義弘 (留任) |           |             |
| ◎監 事  | 菅原 寛 (留任)  |           |             |

長い間にわたって運営委員・事務局長を勤めていただいた柳 弘子さんは退任されます。

体調が依然芳しくなく、ご本人からたつての申し入れがあり、残念ですが2011 (平成23) 年度を最後に退任となりました。

長い間のご労苦に深甚なる敬意と感謝を申し上げます。

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「あすなる会」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。

## 2012年度・定期総会出欠はがきに寄せられたメッセージ紹介

＊＊ 以下は出席の返事を頂いた皆さん(50音順)からのメッセージです ＊＊

- |                 |  |
|-----------------|--|
| 河原貴子さん<br>(小樽市) | 4月始めまだまだ春が遠い今年です。皆様にお会い出来る頃は、春爛漫で桜のつぼみもほころんできると良いですね。今年1年も元気で皆様とお会い出来るのを楽しみにしています。患者会活動も楽しく出来るように  |
| 白井基子さん<br>(室蘭市) | いつもご苦勞様です。おだやかなお天気に恵まれますようお願いしています。そしてお身体をいたわりながらも…多くの会員さんにお会いできる事を楽しみにしています。  |
| 菅原幸子さん<br>(千歳市) | 委員の皆様には大変ご苦勞様です。<br>ありがとうございます。<br>冬の間家の中で過ごすことが多く筋力低下が心配です。   |
| 西飯輝子さん<br>(札幌市) | イエローノートから、今月7月白石区で姉妹の孤独死が報道されました。姉が市の生活保護に相談に行ったが、助ける事は出来なかった市の関係者は何度か訪問したと云っていますが、困ったときに相談に行っても、だめです。そのうちに2人の姉妹は、死亡、市の関係者は助けることが出来なかったのでしょうか？事務的な対応に終わって、自分の最後を見たような気がしました。 |
| 松井幸子さん<br>(札幌市) | 日頃、大変お世話になっております。機関誌の発行を楽しみにしています。4月中旬に検査入院をする事になり総会には出席したいと思っておりますが、何か変更がありましたらご連絡します。  |
| 八木芳乃さん<br>(札幌市) | 会長様にもお疲れ様です。会員さんにお会いしていろいろ話してみたいです。  |
| 渡辺貢一さん<br>(札幌市) | 80%は元気です。立ちくらみで時々起床が数時間遅れます。今年はどうなると会えるかな？みなさんのお元気な様子を見るのがたのしみです。  |

— \*\* 以下は欠席の返事を頂いた皆さん(50音順)からのメッセージです \*\* —

伊藤隆子さん いつも会報楽しみに読ませて頂いております。ご苦勞様です。出席出来  
(釧路市) なくてすみません。連絡が遅くなり申し訳ありません。

大野みずほさん 先にはずせない所用が入っております、失礼させていただきます。  
(札幌市) ご盛会をお祈りいたします。

大山美奈さん いつもお世話になっております。娘は今のところ元気ですが、少し言葉の  
(釧路市) 発達が遅れているとのことで、市主催の教室へ行っています。娘が大きくなれば、ぜひ、総会へも行ってみたいです。皆様のご活躍、お祈り申し上げます。

嘉指毅さん 30年余り、皆様には大変お世話になり心よりお礼申し上げます。  
(札幌市) これからも皆様には、くれぐれもご自愛下さい。まして生きがいのある人生を送ることご祈念申し上げます。ありがとうございました。

斉藤安正さん 盛会を祈ります。江別の会員にお知らせしたい。私たち(緑町福寿会)は  
(江別市) 昨年押花しおり千枚を被災地(学童)に送りました。今年も行うので共に作りませんか。材料無料で用意いたします。

佐々木あゆみさん いつもお世話になっております。体調がすぐれないので欠席させていただきます。  
(札幌市) よろしくお伝え下さい。

佐藤美弥子さん 常日頃から「あすなろ会」役員のみなさまには会員が抱える難題に真摯に  
(紋別市) 取り組んで下さり、心の繋がりや温かい心の目差しに感謝を感じております。(現況)先日、担当医師から「骨粗鬆症」というご診断がありました。2月14日から「フォルティオ」という「皮下注射」を毎日打っている状態です。治療中のこともあって、定期総会を欠席させて頂きます。

成田愛子さん いつもお世話になっております。会報ありがとうございます。あすなろ会  
(帯広市) の皆さまが頑張っておられることを知り…私も日々の生活に頑張っております。誠に申し訳ありませんが当日都合があり出席出来ませんので宜しく願い致します。皆様もお身体をくれぐれも大切にしてください。今後とも宜しく願い致します。

浜田まり子さん (札幌市)	返事が遅くなり申し訳ありません。ようやく春らしい気候となってきました 皆さんの体調も空くしでも過ごしやすい日々が続くよう祈っています。役 役員の方々には感謝しております。
早川 君子さん (厚岸町)	ご無沙汰して居ります。 役員の皆様にもお世話になっております。今の所出席しないと思 います。
古川俊彦さん (釧路市)	あすなろ会の皆様、いかがお過ごしでしょうか？私は現在、実家で休養中 いつか、あすなろ会の定期総会に参加をしたいと思っております。皆様 くれぐれもお身体に気を付けて下さい。
松田由美子さん (函館市)	昨年につき欠席します。今回は、結婚式出席の為。函館は、例年になく 大雪で交通マヒ状態です（27年ぶり）早く春がくるように。
水谷明子さん (札幌市)	役員の皆様いつも御苦勞様です。短い期間でしたがこの度で退会させて いただきます。ありがとうございました。皆様毎日快適に過ごせます事 をお祈り致します。
柳弘子さん (札幌市)	症状悪化により、役員もおおり、今後は一会員としてどこかで皆様にばったり 会えたら嬉しいな～と思っております。

## 研修報告書

森 浩幸

- 所属 個人参加難病患者の会「あすなる会」
- 研修名 患者団体の運営研修セミナー2011  
患者会リーダー養成研修会
- 受講場所 東京都中野区東中野4-5-14  
セミナーハウス「クロス・ウェーブ東中野」
- 受講期間 平成23年3月3日から平成23年3月4日
- 参加人数 41名
- 研修内容

平成23年3月3日

患者活動の意義とコミュニケーション技術を学ぶ

### 1. 「患者会の役割」

日本難病・疾病団体協議会代表理事

伊藤 たてお

日本の患者会の歴史についての説明があり、患者会の主なパターンには疾患別の患者会・地域の患者会・機能別の患者会・組織形態の違いによる患者会などがある。次に患者会の成立要件として会員は3人以上で会の名称・目的・会員の条件などを規約で定める。そして出来れば会費を集める。この場合会費を払わない会員には会報の送付のストップし、更に払わない人には脱会処分をするようなことは好ましくない（減免措置をもうける）



患者会の3つの役割として、病気を正しく知ろう・病気にまけないように・本当の福祉社会をつくる

セルフヘルプグループとしての患者活動と運営で(カレン・ヒル原著 岡知史・岩田泰夫訳著「患者会のつくりかたと進め方」と言う本を紹介され、その本の中で色々な世話役のタイプが紹介され、

独裁者タイプ(私の言うとおりにしなさい)

敗北者タイプ(いちどやってだめだったので、もうあきらめよう)

裁判官タイプ(あなたは間違っています。私が正しい)

大学教授タイプ(私が教えてあげます。よく聴きなさい)

自分の事を言われているようでドキッとしたと語られていました。

患者会の目的や活動の方針として社会への発信として機関誌の発行や他の患者会の交流の必要性。患者会活動の求心点としてのスローガンの必要性、患者会の財政と会計では、会費の必要性(お金を取らないと活動に力が入らない)最後に、「楽しくなければ患者会ではない」と語られ終了しました。

## 2. 「日本の社会保障のしくみと歴史」

全国保険医団体連合会事務局次長

寺尾 正之

70年後半には、「自分は中流」だと中流意識があったが、98年頃から国民各層の格差が話題となり「中流意識」は崩壊した。今日、国民の格差は誰も実感出来る貧困として極めて身近に感じられるものになっていると言う話に始まり、

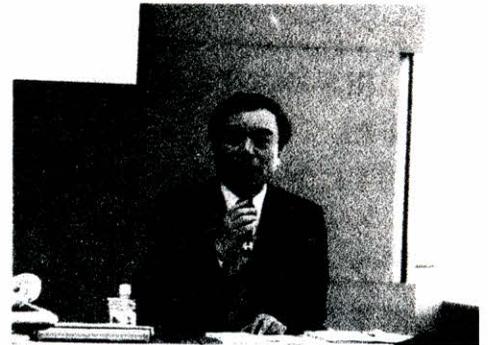
人権の発展史と日本国憲法に明記されている基本的人権と社会保障の考え方

社会保障とは、基本的人権（特に「生存権」＝「社会権」を守るシステム）社会保障制度の概念整理、社会保障には所得保障、人的・物的サービス保証があり、社会保障の大原則としては必要性原理（その人が必要なことは）・応能負担（払える範囲で）・現物給付・ナショナルミニマム保障と説明があり、社会保障の構成要素・社会保険の説明があった。

医療保障は社会保障の重要な構成部分。医療のあり方は、いつでも、どこでも、費用の心配なく、保険証1枚で安心してかけられる医療保障が必要。との説明

社会保障の仕組みとして社会保険の種類と財源、年金保険制度

医療保険の説明では、医療保障の3つの柱として医療保険、後期高齢者医療制度、公費負担医療があり、保険給付の内容、保険者と被保険者の説明、診療報酬の説明。介護保険制度、雇用保険制度、労働者災害補償保険制度、生活保護制度の説明。社会保障・国民皆保険を巡っての説明。



## コミュニケーションスキルを学ぶ」

レクリエーション療法士

若野 貴司

最初は簡単なゲームで体をほぐし、グループ分けを行い、そのグループごとにカードによりコミュニケーションとは？というキーワードを元に付箋に言葉を書き KJ法によって分類していく事が行われた。KJ法は、ブレインストーミングなどによって得られた発想を整序し、問題解決に結びつけていくための方法ですとの説明があった。

その後、講義ではコミュニケーションで一番大切なものは？では、スキルだけではなく、その大前提であるマインド、自分だけではなく、向き合った相手もホスピタル



マインドが必要。コミュニケーションでは意思疎通がなければ単なる押しつけであるとの説明もあった。アサーションという考え方では、自分も相手も大切にするコミュニケーション

コミュニケーションの上達にはコミュニケーションの場数×コミュニケーションの質である。そして、初対面の人とのコミュニケーションで必要なものは、話術でも好印象でもなく、相手に対する好奇心であると説明されて、相手の見えない共通点を探し出すのでは無く、共通点は創り出すとの説明があった。隣の人と会話をして共通点を探し出すようにする事も行った。心に届く伝え方では、自分の思いを確かめる・事実や状況を共有する・提案は具体的に述べる。交渉における全体イメージの共有

相手の本質を理解するには関わる人を「縦」ではなく「横」に並べる視点をもつ。また、

相手に対して 100 点満点の評価は危うい、60 点くらいで余白を、数回のコミュニケーションで全てを把握したつもりではなく、その人の魅力を追及出来るような心構えが必要

活発な論議をするために、異なる考えを理解するために最初から決めつける問いかけではなく、相手にも自分にもここにスペースを与えることが必要である。

平成23年3月4日

患者会の相談実務とは

#### 4. 「患者会と相談活動」

埼玉県立大学保健医療福祉学部社会福祉学科教授

高畑 隆

絵を描いて隣の人と比べて違いを感じさせられ、人は同じ物を見ても感じ方が違う。

それは比較（エビネンス）する事によって始めて解ることであるとの説明があった。

病気になると元気が出ない理由7項目の説明、元気を取り戻すには？オーダーメイドの新しい人生・生活づくり、安心・安全な場、温もりのある対人関係と環境、新しい日常生活に慣れるなどの説明があった。

セルフヘルプグループの機能では、ヘルパーセラピー原則(助けるものがもっとも助けられる)。

患者会と相談活動(ピアサポートから)、ピアサポートの幾つかの段階の説明相談役・役員は考える比較するクセ。笑顔と笑いを大切にする。会の中の役割を皆で、分かちあう。温かな役員会・会の中だけでなく、他の会とも交流する(比較)また、無駄な時間(雑談・あそび)を意図的に使うことが必要であるとのこと。

相談を受けるときは、ピアサポートの機能、進行上の注意、相談の進行例の説明、気持ちを聴く傾聴態度・姿勢、

クールダウン方法は、決めた時間に終わる・終わりには、皆で話せたことをお互いにほめ愛(拍手)・皆と握手・隣の人をほめる等をする終わったら皆で雑談(休憩時間の



雑談も必要)

最後に話だけでなく、次の行動に繋がるように支援する事が必要であるとのこと。

## 5. 「相談事例を通して」

群馬県難病相談支援センター相談支援員

川尻 洋美

基本的な難病の療養相談の受け方の説明。相談を受けに来た相手は前向きな考えで相談に来ているのでねぎらいの態度で臨み、真っ白な心で聴き、否定しないで最後まで聴く、

相談事例の説明では、相談支援員は相談者の心配事を聴き〇〇の事が心配なのですねと確認して、相談者が自分の力で問題を解決出来る様にする事が必要であることの説明を受けた。医者に対しての相談

では先生にはうまく伝わらなかったですね？と対応し、医者を否定しない。そしてそれと、記録をとる事の必要性(トラブルを防ぐ為に必要)の説明

相談者の中には強い口調や相手に探りをいれる、病的な相談者もいて講師の方が大変な思いをした事例の説明があり、その場合は途中で口を挟まずとにかく最後まで話を聴き、その相談者に適した専門家のいる所を紹介して対処したとのこと。



### ○ 研修を終えての感想

初の外部の研修と言うこともあり緊張していましたが、最初の講演は伊藤たてお氏の講演で普段聞き慣れた内容でスムーズに研修に入っていくことが出来ました。

次の「社会保障のしくみと歴史」の講演では、各国の社会保障の制度の説明では学生時代に勉強したことを思い出し、こんな制度もあったな～と思い出しました。そしてアメリカには無い国民皆保険では、1973年頃あった高齢者の窓口負担無料制度がいつの間にか無くなりとか、財政悪化により国保料引き上げこれにより滞納者の増加財政悪化といった負のスパイラル状態に陥り国家がつぶれるという発想さえでていると言う話を聴き、難病対策に対して難病患者は病気のため収入も少ない上に、病院代も結構かかるので(特定疾患受給者以外は特に大変だと思います)少しでも難病が医療費の負担が軽減されるよう皆さんで運動していく事の大切さを実感しました。

みんなが疲れた頃夕食の時間となり4つのグループに分かれて食事タイムです。

各テーブルごとに各自、自己紹介を行い各グループが自己紹介が終わったら乾杯そして、食事・会話を楽しみ、疲れたね～と言いながら名刺交換を行いあつという間に食事時間は終了しました。

「コミュニケーションスキルを学ぶ」の講義では夕食後みな疲れが出ていた頃、今までの講義とは異なり、ゲーム的なことを行ったのですが、何となく食事の時と同じグループの人同士がが集まっていたようでした。この講義では特に、初対面の人とのコミュニケーションの難しさを実感しました。自分との共通点を創り出す。と聴きなるほどと思いました。共通点があると話も弾み更に共通点が見つかり親近感を覚えていることに気づきました。これは部会運営でも使えるね～と思ひようやく1日目の終了です。

2日目は、何となくみんなは、初日と同じ位置に着席していました(やっぱり初日と同じ位置が落ち着くのかと一人で納得していました)

#### 「患者会と相談活動」

自分は参加したことは無かったのですが、アステラス製薬のピアサポート研修の先生が講師でした。資料のページ数が多く全然時間が足りないなと感じました。この講義では木に実のなっている絵を描き隣の人と比べその違い実感させられ、また、隣の人と握手をしてそれによって自分も解ると教えられ、なるほど相手の手の温度・柔らかさ等により自分の手の状態も解るなと思いました。講義も飛び飛びでちょっと理解しづらい面もありましたが、ピアサポートでは相手の話を聴く、笑顔力が必要であること。自分に元気が無いときは相談を受けない。当然笑顔力も低下するので、自分も相手も疲れると思ひます。次回にピアサポートの研修があれば受けてみようかなと思いました。

#### 「相談事例を通じて」

講師が女性であったせいでしょうか？自己紹介の時から拍手(今までの講演ではなかったことです)自分が受け持った相談者の事例を中心に話が進められました。ここでは、傾聴の重要さ・すべてこちら側で解決するのではなく、相談者自身の力で解決出来る様にアドバイス？する方向にもって行くと聴き結構難しい仕事だなと思ひましたが、少しでも相談に見えた会員の話を聴いてあげる事が出来たらいいなと思ひました。

最後に全ての研修を終えて講師の先生方は全員が時間が足りなかったようで所々飛ばしで講義を進めていました。もう少し時間があればよかったと思ひました。

この研修を通して学んだ事を特に、個人参加難病患者の会「あすなる会」はいろいろな病気のかたがいらっしゃるので、難病の知識を高め、医療講演会を開催したりとか、全道集会等で集まった時の会員の皆さんとの会話・雑談などを行いコミュニケーションをとり、お互いの信頼関係をつくり、そして難病指定されていない病気に関しても一つでも多くの難病が医療助成を受けることが出来る様に運動していければ(皆さんの協力が必要ですが)よいと思ひました。

## 「大動脈炎症候群の診断と治療」

北海道大学大学院医学研究科 内科学講座 第二内科

堀田哲也先生

皆さんこんにちは。北大の第二内科から参りました堀田と申します。今日は70分という長時間で、テーマを与えられましたけれども、できるだけ皆さんにわかりやすく、大動脈炎症候群を初めて聞いた人にもどんな病気か解るように話したいと思います。

インターネットのウィキペディアを引きますと、大動脈炎症候群は大動脈に炎症がおこる自己免疫疾患であり血管炎のひとつです。発見者に病名をつける欧米では日本人の高安動脈炎と呼ばれています。別名脈なし病といわれ特定疾患に定められています。

キーワードとしては、自己免疫疾患であるということと血管の炎症であること、日本人の高安先生が見つけたこと。日本では大動脈炎症候群が広く使われていますが、欧米では逆に高安動脈炎と呼ばれています。その症状から脈がふれないので脈なし病と呼びます。こういうのが今日のキーワードになると思います。

大動脈炎症候群の話のイントロダクションとして免疫疾患と、自己免疫疾患あるいは膠原病とそれから血管炎とはどんな病気なのか。それから今日のメインテーマである大動脈炎症候群の話をしていきたいと思います。

免疫の疾患というと、免疫が悪いとか、免疫の異常とか、免疫の不全とか、免疫の病気はいっぱいあるんですが、そもそもどんな病気を免疫疾患というのか、自己免疫とはどういうことなのかからお話したいと思います。

辞典によると、免疫とは病原体や毒素、ウイルスでも細菌でも外部のものから自分の体内に生じた不要成分を、自分じゃないものは排除しようとする防御機構。

インフルエンザが体に入ってくれば、それをやっつけようとするのが免疫反応。

ハシカに1回感染すると、それに対して免疫を持つようになってハシカには二度とかからなくなる。

免疫にはさらに詳しく分かれています、もともと備わっている〈自然免疫〉。これは私達が生まれながら抵抗力を持っていますがその免疫。

それからワクチンとか、実際ウイルスにかかってから得られる〈獲得免疫〉があります。機構としては細胞が担う免疫と細胞が作るたんぱく(抗体)が担う免疫と二つあります。一般の辞書にもこの程度は書いてます。

実際、皆さんの普段の生活で免疫という言葉は使ってないけど免疫ということを知っている。

はしかに2回罹る人はいない。免疫は記憶機構を持っていて、体が1歳の時でも3歳でも、はしかのことを覚えているんですね。ですから、自分の子供がはしかになっても、親が普通の免疫を持って以前罹っていれば二度とかからない。

札幌にもボチボチ出始めましたけれども、インフルエンザの予防にワクチンを打つと

いうことは、インフルエンザの抗体に免疫反応をつけることです。

女性の方は良くご存知だと思いますが、生まれたばかりの赤ちゃんは風邪を引きにくく、半年ぐらいい熱が出ない。なぜなら胎盤からお母さん由来の抗体が赤ちゃんに繋がっていて、それがなくなるのが半年くらいです。だから半年後から赤ちゃんはよく熱を出しますが、1ヶ月の赤ちゃんがビュンビュン熱を出したらそれは異常です。皆さんも花粉症で困るっていうのは、免疫に対して過剰反応してしまうのが「アレルギー」ということで、免疫という言葉 키워ドとして使わないにしても、免疫現象として普段の生活に密接に認識しているからだと思います。

ちょびっとだけ難しいことを教科書から持ってきました。一般に免疫機構とは、外的な異物(細菌とかカビ、ウイルス)がやってくると生まれつき備わっている自然免疫に取り込まれて、どんなものでもやっつけてしまう。この自然免疫は人類より下等な生物でも備わっています。どんなバイ菌がやってもやっつけます。次の獲得免疫はインフルエンザやはしかの特徴を覚えていて、それをリンパ球やT細胞に情報を伝えるわけですね。そうするとインフルエンザやはしかに免疫反応が起って、一部の細胞はずっと免疫を記憶していて、病原体が入ると第1陣として自然免疫がどんな異物でもやっつけようという機構が働いて、さらに第2弾として病原体に特徴的な免疫が働き、インフルエンザやはしかもこの第2陣の獲得免疫が覚えているので、二度とかからないという機構が集まっています。

免疫の異常でおこる病気はたくさんありまして、これは簡単に解説したいと思います。

免疫が働かない免疫不全症は生まれつきの人であれば、HIVのように後天性のものもあります。要は免疫の働きそのものが落ちている病気。先程も言いました免疫反応が普通に働いていればいいですけど、過剰に反応するアレルギー。例えば、食物アレルギー、花粉症、気管支喘息、ダニなど何でもいいですが、普通じゃなく過剰に反応してしまうのがアレルギー反応。アトピー性皮膚炎とかアレルギー性鼻炎、気管支喘息などが免疫の過剰反応の結果起ると言われています。

自己免疫疾患とは読んで次のごとく自分に対して、免疫反応が働いてしまう。異物と異物じゃないものをちゃんと認識しなければいけないのに、間違っって自分の臓器や細胞をやっつけちゃうのが自己免疫疾患。

「免疫を高めたら良いですか」「免疫を弱めたらいいですか」と、いろいろ聞かれますけど、免疫の低下でしたら、免疫を強化することを考えればいいでしょうし、アレルギーでしたら過剰な免疫反応の結果として起るアレルギー反応を抑えることを考えます。

自己免疫疾患の場合は、免疫を高める高めないというよりは、認識の異常と理解してください。自分じゃないものをやっつけるべき免疫が自分をやっつけてしまう。これから話す多くの膠原病がそうですし、橋本病は自分の甲状腺をやっつけちゃう。本来は自分の組織だからやっつけられないはずなのに、その臓器だけやっつけるものも自己免疫疾患に入ります。

免疫不全は多くの小児科領域で発生し、多くは遺伝的疾患です。小さい時から熱を出してよく感染症を繰り返します。後天性二次性で皆さんご存知なのが HIV 感染。

エイズになった場合には普通だったら感染症を起こさないような細菌とかウイルスとかカビとかに容易に感染してしまいます。二次性にはガンとか血液疾患など様々な病気の基礎疾患があって、免疫が落ちることがあります。

病気によって免疫を抑える治療、これから話す膠原病や血管炎もそうですけども免疫を抑える治療によって結果的に薬によって免疫不全が起こってしまうこともあります。

アレルギー疾患、さっき言ったように過剰な免疫反応の結果おこるとお話ししましたが、代表選手はアトピー性皮膚炎でありアレルギー性の鼻炎、花粉症、結膜炎ですね。気管支喘息も食物アレルギーも蕎麦とかいろいろな食べ物でありますし、蕁麻疹も原因がわかる蕁麻疹、原因がわからない蕁麻疹、様々なアレルギー。

自己免疫疾患とは先程も言いましたように自分に対する過剰な免疫反応の結果おこります。

繰り返しますけれども、自己とは異なるバイ菌、ウイルス、腫瘍などを認識する免疫系が自分の細胞や組織を攻撃してしまう自己と非自己を認識できない病気です。

臓器特異性というのは特定の臓器だけやっつける免疫反応と、全身のあらゆる臓器をやっつけちゃう全身性の自己免疫疾患。多くは免疫の異常なので自己抗体を認められることが多いです。全てではありませんが全身性の自己免疫疾患の多くは、いわゆる難病に指定されております。

自己免疫疾患は臓器特異性自己免疫と全身性の自己免疫疾患の二つに分かれますが、代表的な臓器特異性自己疾患は重症筋無力症、自己免疫性肝炎、肝臓、筋肉。橋本病でしたら甲状腺、天疱瘡でしたら皮膚、表皮に出てきます。

それらは特徴的な自己抗体がでます。皮膚、甲状腺、肝臓、筋肉など特定の臓器だけにおこる自己免疫です。

全身性自己免疫疾患は、リウマチ、関節、肺などいろいろな臓器にあります。それから全身性エリテマトーデスもいろいろな臓器にあります。筋炎、強皮症という病気、混合性結合組織病、今日のメインである血管炎も代表的な自己免疫疾患です。

免疫疾患の治療はどういうことをするかというと、免疫不全の先天性の場合はい、手洗い、ガンマグロブリンという免疫のタンパクを補充する。先天性の病気なので、一部の病気には遺伝子治療など最先端治療も行われています。

後天性の HIV の場合には HIV のウイルスをやっつけるため、ウイルス療法が行われています。ウイルスを排除することによって免疫系を良くしてあげる。

アレルギー疾患には治療というよりは予防ですが、アレルギーの原因となるアレルゲンを除去してあげます。アレルギーに関し、根本的な治療というよりは対象療法が中心です。

自己免疫疾患に関しては免疫の抑制療法と対症療法です。

免疫は大きく分けて三つあり、その中の自己免疫疾患、さらに血管炎、さらにその中の大動脈炎症候群があると話を進めていきたいと思えます。

免疫の自己免疫疾患としてきましたが、一方で膠原病とも言います。自己免疫疾患もたくさんあります。膠原病もたくさんあります。膠原病とはどんな病気なのか。その疑問について次に進んでいきたいと思えます。

リウマチ、膠原病、自己免疫疾患といろいろな言い方をされます。どういう立場から見るかで呼び方が変わってくると思ってください。膠原病は決して一つの病気ではありません。膠原病には沢山の病気が含まれますが、全身の血管や結合組織(膠原繊維)が障害されどこに病変があるのかで、例えば胃の病気だったら胃ガンですし、肝臓が悪かったら肝臓病と言いますが、特定の臓器というよりは全身の血管や結合組織がし障害されるので、膠原病は特定の臓器ではなくいろんな臓器に起ってくる可能性がある病気です。その総称を膠原病といいます。

英語では膠原病というより全身性の結合組織病(コネクティブ・ティッシュ・ディジーズ)といいます。膠原病の代表選手は関節リウマチですが、リウマチ性疾患という呼び方が膠原病やその仲間に見られます。何かというと広い意味ではリウマチ性疾患は痛くなる病気です、狭い意味でリウマチは関節リウマチそのものを指します。

リウマチ性疾患は骨や筋肉が痛くなる病気です。症状から見ると多くの膠原病は痛くなる病気が多いということで、リウマチ性疾患と言われています。

膠原病の多くは筋肉が痛くなったり関節が痛くなったりするので、広い意味ではリウマチ性疾患と呼ばれますが、リウマチ性疾患の中には膠原病じゃない病気も含まれますし、免疫が関係しない病気も入っています。

一方の自己免疫疾患の発症は免疫異常が関係します。膠原病の多くは免疫異常が認められるということで、発症原因の立場から見ると自己免疫疾患ですが、同じ病気をどこから見るかによって膠原病に分類されたり自己免疫疾患となったりします。

皆さん多少困惑するところがあるかもしれませんが、どういう立場で見るかです。例えば、関節リウマチは膠原病でもありリウマチ性疾患でもあり自己免疫疾患でもある。それから血管炎症候群は膠原病でもあり、関節も痛くなるのでリウマチ性疾患ですし、大動脈炎症候群も免疫の異常でおこると言われていますので自己免疫疾患です。SLE(全身性エリテマトーデス)も全てこの病気に当てはまります。

北大でもリウマチ科、膠原病科で扱う病気は代表的な膠原病も扱いますし、自己免疫疾患も扱いますしリウマチ性疾患もよく診ます。

橋本病は膠原病でもなく、関節も痛まないけど自己免疫でおこる病気ってことでこのあたりです。リウマチか膠原病など主にこの辺を診ますが、周辺の免疫の異常や関節が痛くなる病気もいっぱい診ています。リウマチ・膠原病科を訪れる患者さんにはこういう疾患も混じってきます。

膠原病の特徴をまとめますと全身性の病気であること。炎症性のもので胃や肝臓など特定の臓器でなくいろんな臓器に障害が認められること。多くは慢性に経過して良くなったり、悪くなったりを繰り返します。1ヶ月で良くなる人もいますが、治療を緩めると長い経過途中で何回か再燃を繰り返す人も多いです。

全てではありませんけど、免疫異常が背景にあって自己抗体が検出されます。大動脈炎症候群の特徴的な自己抗体は今だにはっきりしたのはないですが、いろいろな自己抗体があるといわれています。

もう一つの特徴は原因が未だにわからないこと。医学は進歩したといっても、解ることは、実はあまりなくて。特に膠原病の領域は原因が未だにわからないので、いろんな研究がされています、遺伝的な要因とか環境的な要因があるけど決して一つではな

いだろう。

どうしてこの人におけるのか？どうして私は再燃するのか？それに関して原因は未だ不明です。

代表的な膠原病は全身性の自己免疫疾患（全身性エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎、多発性筋炎、混合性結合組織症、シェーグレン症候群）、それから血管炎症候群が代表的な分類になります。だんだん大動脈炎症候群に近づいていきますけど、代表的な膠原病がたくさん出ましたが、最後に血管炎という代表的な全身性の自己免疫疾患が膠原病だと話しましたが、どんな病気かという。

血管炎というのは、血液が通っている血管の内側より血管の壁の炎症です。血管にもいろいろ種類がありますが、いろいろな病気に伴って起こってくる。続発性血管炎は、ある種の膠原病がありそれで血管炎が起ってくる、ある種の感染症の結果血管の炎症がおこる。

薬剤でも起ってくる場合がありますけれども、広く特定疾患になっているものは原発性血管炎、血管そのものが病気の主体です。

病気の主体が血管の壁にあるものが原発性血管炎。

発症期初はいろいろいわれていますが、免疫の異常、液性免疫の異常、細胞性免疫の異常など。ですが未だに解らない。

その他の原因としては、薬剤とか感染症とか悪性腫瘍など、こういうこともいろいろいわれています。

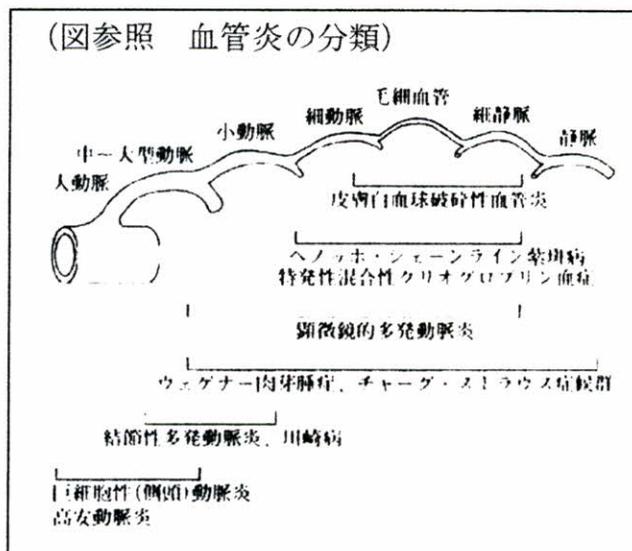
血管炎はたくさんあります。いろんな分類があって非常に混乱している。名前もどんどん変わっていつているのですが、現時点で理解しやすいのが1994年にチャペルヒルで分類された次のスライドです。

血管は太い血管から細い血管までありますので、血管のサイズで病気を分類した方がわかりやすいということで分類されています。血管は心臓から出た大動脈がだんだん枝分かれして毛細血管へ行って、最後は静脈へ行ってまた心臓へ戻ってきます。

だいたい病気ごとにどの位のサイズの血管がやられるかわかっています。今日お話す高安病（大動脈炎症候群）とか側頭動脈炎という巨細胞性の動脈炎（こめかみのところにある動脈）などは、大動脈や大動脈から最初に枝分かれした血管によく起こってくる。それよりもちょっと細い血管になると結節性多発動脈炎は高齢者に多い古典的なピーエヌといいます。

大人ではほとんどいませんが、1歳から4歳くらいの子供に多いのが川崎病です。川崎病の侵す血管で代表的なのは心臓の冠動脈で、これも心臓から枝分かれした血管ですが、このレベルの血管は中型血管です。

さらに、顕微鏡で見えるか見えないかくらいの細い血管になると顕微鏡的多発血管炎、



ウェゲナー肉芽腫症、アレルギー性肉芽腫性血管炎など。このあたりは全て特定疾患になっている血管炎です。それから突発性クリオグロブリン、もっと細かい血管炎になりますと、ヘノッホシェーンライン紫斑病のような血管炎があります。

ここで注目してもらいたいですけど、血管炎には日本人がかなり活躍しています。高安動脈炎は高安先生という日本人の名前がついています。それと川崎先生は90歳近くで今だお元気な川崎病を見つけた川崎富作先生です。「川崎」という名前を残し世界的にも川崎ディジーズとなっています。

高安病（大動脈炎症候群）は欧米にあまりないのです。日本に非常に多いということで高安病という名前は残される余地があるのじゃないかと、強く主張しているのは日本のグループなので残る可能性があります。川崎先生は日本が誇る有名な先生です。

大動脈炎症候群はどんな病気かという、教科書からの繰り返しになりますが、大動脈やそこから分かれている大きな血管の炎症。血管の炎症の結果どういうことがおこるかという、血管が細くなったり逆に太くなることもあります。血液や栄養を送っている血管が障害され、そこが破綻をきたすと臓器の障害を起します。血管の炎症というのはその先の臓器がやられて、血管の先の臓器障害がおこってくる。血管の炎症を押さえるだけというよりは、その血管の先にある臓器の障害を起さなくするのが治療になります。臓器障害をおこさないことが一番大事なことです。

原因は未だに解らない。血管は全身いたるところに行っていますから、いろんな臓器に障害をきたす。どこの血管に炎症がおこったかによっていろんな症状が出ます。

それから高安動脈炎は我が国の高安右人先生というって眼科の先生ですけど、1908年に初めて報告したので、見つかって104年目ということになります。

ウィキペディアからもってきました高安先生の写真です。

大動脈炎症候群はだいたい日本に5000人の患者さんがいるといわれています。特定疾患ベースですので、隠れた患者さんはもっといるかも知れません。だいたい毎年100人の新規の患者さんが特定疾患を申請しています。男女比は圧倒的に女性が多い。発症年齢は10代から20代で若い女性に多い病気です。

大動脈炎症候群の病因や原因は、遺伝的な要因があるとか環境的な要因があるとか。何らかのウイルス感染がきっかけになるんじゃないとか。女性に多いから女性ホルモンの影響じゃないかなどいろいろいわれています。

ある種の患者さんからは大動脈炎の成分に反応する免疫系があるとかいわれていますけど、未だにこれだという決め手はありません。原因が不明としかいわざるをえない病気です。ですから特定疾患にも認定されています。

大動脈炎症候群の診断ですけど、大動脈とその分枝の狭窄、狭くなったり詰まっちゃったり一部弱くなったり逆に拡張する血管の病気なので、動脈の支配臓器の虚血あるいは動脈瘤もおこす多彩な臨床症状を呈します。

大動脈炎症候群を診療する診療科は脈がふれないとか、心臓の弁の異常もくるとか、いろいろな症状があり内科に行く人が圧倒的に多いかもしれませんが、気を失って



高安右人教授

しまうことで脳外科を受診したり、眼の調子が悪いと眼科を受診します。患者さんはいろんな科を受診する可能性があってそこで見つかってきます。

「どこの科に行ったらいいですか？」と言われるんですけど、いろんな症状があって最初から皆さん大動脈炎症候群という診断がついていませんので、いろんな科で大動脈炎症候群がみつかる可能性があります。

症状としては、頭にいく血管、頭部の虚血、比較的多いめまいですね。失神とか。ひどい場合は虚血になって脳梗塞という。脈が触れない。心臓から出て頭に行く血管、腕に行く血管は脈を取ろうと思っても脈が触れない。何となくだるい。あるいは指先が冷たく痺れる。要は血流が悪くなる症状。それから心臓の冠動脈に影響をおよぼしたり、大動脈の炎症が弁のほうまで波及しますと、大動脈弁閉鎖不全という症状が出ますので息切れがきたりどろきがきたり。冠動脈の狭心症のような症状がでたり不整脈。それから症状が出た場合は呼吸困難とか血痰が出たりですね。血管が細くなると血圧がすごく高くなります。

眼の症状は、視力が低下するとかひどい場合は失明してしまうとか。

脚に行く血管が細くなってしまうと長く歩けないとか、足を引きずってしまうとか力が入らない、疲れやすいなど。

首のあたりの血管に炎症が起ると炎症の起こっている血管の近傍が痛くなるとか。

全身の症状としては熱が出たり。

これだけ見ると大動脈炎症候群と分らない、皮膚症状とか非特異的な腸炎を起こすなど多彩な症状がでますので、ある人は内科にある人は皮膚科に、ある人は眼科に。ひとつの症状じゃなく色々な症状が出ますのでなかなか特定の臓器だけ診てると見落としてしまうということになるかもしれません。

診察上いろいろな所見があるんですけど、重要な所見は血圧をはかってみることで

す。例えば看護師さんが在宅診療で診るとき、血圧を必ず計るはずなんですけど、左右差がある、計ろうと思っても計れない、音が聞こえない。これらがあるとかかなりこの病気が疑わしいです。それから下肢の脈拍の左右差があるとか血圧が低めだとか。

それは、血管が細くなってますから頸部のドクドクと脈がふれる頸動脈に聴診器をあてると、「ザーザー」と細くなる所の血流が通る所に雑音が聞こえたり、心雑音といって大動脈の炎症がどんどん大動脈の弁の近い所へいくと弁が塞がらないので心臓に雑音が聞こえたりすることがあります。

若いのに非常に高血圧で、腎動脈のところの血管が腎血管性の高血圧は 20 代の著明な高血圧です。もともとは眼科で見つかった病気で、眼底の変化まで出るとかなり進行した状態です。

顔面委縮に鼻中隔穿孔は教科書に書いてあって、僕自身ほとんど経験したことがあります。重症化することも報告されています。それから熱が出るとか倦怠感、非特異的などんな病気でもありうるような全身症状もあります。

あといろいろな検査をしますが、これがでたから大動脈炎症候群だという検査はひとつもありません。決め手になるのは画像検査ですけども、疑ったら CT とか MRI で血管を写してみる。血管像映は血管に直接カテーテルを入れるんですけど、これは

けっこう進取的なので最近では CT とか MRI で血管造影が出来ますのでやられています。

どこの施設もできる訳ではありませんが、最近 PET (ペット) が炎症があるかどうかという検査で使われます。ただ保険の適用がないので実用的ではないかと思えます。画像診断の特徴は大動脈の壁が長く炎症をおこしてくると、石灰化があったり壁が厚くなる。動脈が詰まったり細くなったりします。こういうのが CT、MRI、血管造影でわかってきます。

血管が拡張する場合があります。炎症は分節状にありますので炎症を起こした血管が脆弱になったところが瘤になってふくらみ動脈瘤になることもあります。

そういうのは同じように画像で見つけられます。

肺動脈病変は肺の血管を写すものと心臓の冠動脈には狭心症のような症状がでますので、その時は冠動脈を造影します。

大動脈は心臓から上行大動脈、下行大動脈そして脚にいく血管です。最初に出てくる血管が右の腕頭動脈といって右腕にいくもの、頭にいくもの、左の頭にいくもの、左の腕にいくもの。まず頭と腕、上肢に行く血管が出て、それから腎臓にいく血管、脚にいく血管に枝分かれします。

どこの場所に炎症があるのか。このあたりだけなのか。それとも上行大動脈まで含むのか下に向く下行大動脈まで含むのか。このへんは含まないでここだけ。それとも下のレベルの大動脈だけなのか。それとも全部の。どこに炎症があるのかで色々な分類がされています。例えば、ここに心臓がありますけど心臓から血管が出て上行大動脈にいくと、一番最初にでる太い血管は腕頭動脈 (ウデとアタマ)、右は腕と頭に行く血管です。鎖骨下動脈という右の手に行く血管です。こっち右の総頸動脈、内径静脈です、左の鎖骨からでているのが普通の太さですが反対のほう細くなっていますね。こういうふうになってギザギザして壁がなんとなくギザギザして狭窄している。これを見た瞬間に大動脈炎症候群である。これで診断はほぼ確定します。

こうなるのはなかなか時間が経ってからですが、血管 CT 検査で造影剤を入れると血管は白く映るのですが血管の壁はほとんどわからないです。1 ミリもない、壁はわずかし映らないですが、早期で細くなる前、炎症が強い時には壁が厚くなる所見です。こういうのは早く治療すると壁の厚さが取れてきます。

実際診断は、血液検査では診断できません。血液検査の結果が出たから大動脈炎症候群ですとはいえません。確定診断は画像診断、先ほどのように血管が細くなっている狭窄していることで行います。

若年者で大動脈とか心臓から最初に出てくる血管の枝分かれで閉塞性や拡張性の病変が認められた場合に高安動脈炎と考える。炎症反応が陽性ならまず間違いありません。

それから大動脈や血管に病気をおこす病気はたくさんあり、大動脈炎症候群だけではありませんので他の病気と鑑別しなければなりません。大動脈炎症候群以外で大動脈、血管に病気をおこすものでは、動脈硬化でも血管が蛇行したり壁が厚くなったりします。

大動脈瘤もよく見られます。それから血管型ベーチェットというベーチェット病でも血管の病気があります。側頭動脈炎はこめかみの所の動脈におこしますが、側頭動脈

炎でも大動脈の炎症を発見することがあります。

先天性の血管異常でも狭窄することがあります。ある種の感染症でも動脈瘤をきたします。色々な病気を鑑別しなければいけませんけど、若年者で炎症反応があつて、血管が狭窄していると、ほとんど大動脈炎症候群とっていいかと思えます。

大動脈炎症候群も軽い人から重い人までたくさんいます。ですから厚生労働省の特定疾患の申請を出す時に重症度はどうなのかと聞いてきます。

5段階に分かれていますけど、1度は診断はつくが大した治療しなくてもよい、経過観察でいいような人ですが、実際は初発の人でこういうことはあまりありません。

多くは、ステロイド剤を使って内科的にコントロールできます。3度はいろんな治療しても繰り返し再発してどんどん進行していきます。さらに進行して、いろいろな臓器の重大な合併症、大動脈閉鎖不全や瘤を形成したり狭心症がでてきたりする。

強力な内科治療、外科治療を必要とするのが4度。

合併症がさらに進み、心不全、心筋梗塞、脳梗塞とか、重篤な臓器の障害が出て、機能障害、機能不全になってきて、不可逆的な変化がでてきたものを5度と分類しています。

診断したあとの大動脈炎症候群の治療を考えていきますと、内科的な治療は急性期と慢性期に分けて考えれば、急性期はとにかく炎症を抑えることで症状を良くしようとステロイドホルモンが良く使われます。ステロイドホルモンで効かない場合は免疫抑制剤を使います。血管の炎症で血管が詰まったりしますので、血管の通りを良くする、あるいは血管が細くなると血栓ができやすくなるので血小板の動きを抑え、血を固まらなくする薬を使うこともあります。

慢性期、炎症がいったん落ち着きますと、合併症があれば合併症の治療を行います。例えば血圧を下げる、冠状動脈をひらくような薬、強心剤を使うとか。慢性期になるとステロイドは必要最小限でいいです。薬物療法の基本はステロイドホルモンが第1選択になります。ステロイドは最初はたくさん使いますが、だんだん減らしていきますけど、うまく減量できないと色々な免疫抑制剤が使われます。これらの免疫抑制剤が全く効かない、全然反応しない場合は、大動脈炎症候に保険適用をとっていませんが、最近だと関節リウマチや他の血液疾患に使われているような生物学的製剤は効果があると言われていています。

僕らもたくさん診ますけどここまで大動脈炎症候群で使われるのは少数です。

免疫抑制療法というのは広くステロイドホルモンが使われているので、ステロイドホルモンの話をしようと思えます。

ステロイドホルモンは僕らよく使いますが、効果が高いから副作用の注意が必要です。なぜかという免疫抑制剤は読んで字のごとく免疫を抑えるのですが、免疫抑制剤は悪い免疫だけじゃなく、良い免疫も落としてしまう。そこがやっぱり問題なので、いちばん感染症の注意が必要ですし、理想的には効果が高く副作用が少ない、もっと言うと悪い免疫だけ抑えてしまう免疫抑制剤が望ましいですが、現時点ではなかなか難しい。皆さんせっかく来ていただきましたので、ステロイドホルモンのことは勉強して理解してほしいです。

ステロイドホルモンを怖い薬だとか、「危ない、やめてしまえ」という人も中には

いるんですけど、非常に大事なホルモンです。ステロイドホルモンとはそもそも何かというと副腎とか、人間の体でも作ってるんですね。女性ホルモンも男性ホルモンもステロイドホルモンなんですけど、ステロイドホルモンの種類には副腎皮質ステロイドと、その中でも糖質コルチコイドとミネラルコルチコイドというのとかアンドロゲンは男性ホルモンですね。エストロゲンは女性ホルモンなどなど、副腎や精巣や卵巣でもつくられます。

実際、自己免疫疾患の治療に使われるステロイドは、副腎皮質ホルモンのうちの糖質コルチコイドが治療に使われています。

人の副腎で産生される糖質コルチコイドはコルチゾールが主成分です。人によって違いますけど1日だいたい20mg作られています。我々健康な人は1日20mgコルチゾールを産生しています。免疫疾患の病気の時、治療に使われる糖質コルチコイドはプレドニゾロンがよく使われる、これが1錠5mgなんですね。他に1mg以上2.5mg以上も今はありますけど基本は1錠5mgと覚えて下さい。メチルプレドニゾロンは1錠4mgが基本になりますけど、治療に使用される基本の1錠はほぼ、コルチゾール20mgに相当する。

「プレドニゾロン1錠飲んでいる」というと、コルチゾール一日量分を飲んでいる。10錠飲んでいると10日分毎日飲んでいる事になります。1錠がだいたい1日に使う量だと理解して下さい。ステロイドもプレドニゾロンも非常に良い薬ですが、作用は免疫を抑える働きにより良い免疫も悪い免疫も両方抑えます。炎症も抑えてくれる。ですから免疫と炎症、膠原病とか自己免疫疾患といわれるもの、あるいは全身性の自己免疫疾患、大動脈炎症候群も「炎」ですので免疫を抑えて炎症も抑える薬が免疫疾患に利用される理由は、膠原病の特徴は自己免疫と炎症であるといえます。両方抑えてくれるということで、根本的な治療ではありませんがかなり病原に近いところを抑えてくれます。

その他にもいろいろな副作用があります。血糖が上がったり、コレステロールが上がったりあるいは骨粗鬆症になったりですね。ステロイドはよく使いますが副作用対策が最も重要です。感染症は中等量以上、30mg~40mg飲んでいる人は十分注意して下さい。日和見感染とは、普通の人は感染症にならないようなウイルスや細菌、カビ等で感染症を起こしてしまう。胃潰瘍も多いです。糖尿病になりやすい。コレステロールが高くなる。骨粗鬆症も重要な問題です。女性に多いし、女性が長くステロイドを飲むと確実に骨粗鬆症になります。あと寝られないとか、イライラする。筋力が落ちてくる。大腿骨の壊死とかおこる人もいますし、眼科的には白内障、緑内障がおこる。女性は顔が丸くなるので美容上の問題でイヤだという人もいます。手足が細くなるけど、肩やお腹まわり中心に肥満がおこってくる。食欲が異常に亢進してしまう、ついつい食べ過ぎてしまう。いろいろなことがありますけど、多くの副作用は対処可能で薬の減量にともない改善します。ですのでステロイド治療で「怖い」「恐ろしい」なんて思わないで、基本は適切な患者さんに適切な時期に、適切な量を投与すれば決して恐れることはない。

これらをやるのが僕らの仕事でありますけども安易につかっちはいけないし逆に、ドラドラ使ってもいけないけども、副作用が心配だからと大事な治療時期を逃して…。

血管炎であれば一つと放置して、血管の炎症の結果臓器の障害が残ってしまったということはできるだけ避けなければいけません。

僕は内科医なので外科的治療に関してはサラッとお話しします。大動脈炎症候群は血管が詰まる細くなるのでいろんな症状が出てきます。内科的な治療でコントロールできない場合、外科的な治療が選択されます。内科的な治療が困難な場合に適用となります。早期に治療してできるだけ外科的治療が必要な症例はつくらないのが我々の仕事になります。例えば頭にいく血管の虚血がひどい、けい動脈が細くなっているためにちょっとしたことで失神して倒れてしまう。そうした場合は細くなった血管を人工血管、バイパス手術でけい動脈を再建します。腎動脈のレベルが細くなったり、大動脈が一部細くなると、血圧がすごく高くなります。内服薬で血圧のコントロールができないくらいの高血圧で外科治療が必要になります。それから大動脈の炎症がひどくなった場合、大動脈閉鎖不全で心不全をきたすという場合には大動脈弁置換術をします。動脈瘤がどんどん大きくなって 5cm を超えて破裂する危険が高い場合は、動脈瘤に対する治療を行います。

だんだん終わりに近づいてきましたが、大動脈炎症候群の合併症と予後については、合併症は大動脈炎閉鎖不全は比較的多い。その他には頭の虚血、失神を含めて目まい、立ちくらみ。頭にいく血管が細くなっているために脳虚血発作。このあたりは注意しながら診ていくことになります。

予後はどうかと。炎症があつて熱が出るとCTやMRIで撮ってみると、たまたま動脈の壁が厚いことがわかって、血管が狭窄する前に病気が解ってしまうことが多くなってきました。血管造影までしない、あるいは血管造影で明らかに細くなっているのはあまりみられなくなってきました。MRIやCTで早期発見が叶って早期治療を行ったために予後も大分改善してきました。

死亡率としては非常に少なくなってきました。

大動脈炎症候群で死亡することは非常に少なくなつて、心不全とか少なくなってきました。予後は大分良くなってきました。

今日は雑駁に話してまいりました。さらにもっと知りたい方は医師向けに難治性血管炎の診療マニュアルがありますし、血管炎治療の診療ガイドライン、これは冊子になっています。これは僕ら専門医が見る医師向けです。

皆さんご存知のように難病情報センターのホームページは患者さん向けのサイトで、非常に解りやすく書いてるのでこういう所を参考になさって、今日聞いたことをもう一回復習してください。そこに書いてある以上の事を話しませんし、そこに書いてあることを中心にお話したつもりですが、さらに勉強したい方はホームページを見て勉強していただけたらと思います。

という事で雑駁な話でしたけど以上でございます。

どうも有難うございました。(八木 芳乃)

◇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。

2012年5月31日

## 第39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39回目を迎えた今年は7月28日～29日の二日間にかけて苫小牧市で、苫小牧市民会館と文化会館を主会場にして開かれます。開催案内は4月の連休前に郵送されているはずで、参加の申し込みは5月31日締め切りで、参加される方は申し込みを済ませていると思っています。参加の申し込みを済ませていない方は開催案内に挟み込みの申込用紙を郵送かFAXで至急お申し込みしてください。

◎全道集会のプログラムは下記のとおりです。

- ①全体集会…7月28日（土曜日）、於）苫小牧市民会館大ホール、  
12:00～ 部会別に受付開始、  
13:00～ 歓迎アトラクション、勇仏千人太鼓/心太鼓  
黙祷、主催者挨拶、患者・家族の訴え、  
来賓ご挨拶、  
…………… 休 憩 ……………  
記念講演、基調報告、部会・支部の紹介、  
集会アピールの採択、  
閉会挨拶、

②歓迎レセプション…7月28日（土曜日）、於）クラントホテル/ニュー王子  
18:00～

③分科会…7月29日（日曜日）、於）苫小牧市文化会館3階、第1会議室  
9:30～ ☆「あすなろ会」は【稀少難病患者の交流会】を開きます。

◎苫小牧市を含む東胆振地区には「あすなろ会」の会員はいらっしゃいませんが、特定疾患の受給者証を持っている患者さんは、特発性血小板減少性紫斑病が61名・サルコイドーシス42名・特発性大腿骨頭壊死症41名・間脳下垂体機能障害31名・特発性間質肺炎13名など。いずれも患者会がないなかで孤立して闘病を続けているはずで、さらに、発症率が低いために孤立しがちな多くの難病患者は枚挙にいとまがないはずで、私たち「あすなろ会」は全道集会が苫小牧市で開かれる機会を捕らえて、そうした患者の皆さんと交流の輪を広げることを念願して、【稀少難病患者の交流会】を企画しました。一人でも多くの難病患者の皆さんに参加していただけるよう呼び掛けいたします。

### 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。

## 介護保険はなんのため

柳 弘子

介護保険制度については、『なんれん』にも掲載されたので、ここでは私の経験したことを記してみたい。

『障害者自立支援法』によるヘルパー派遣を週6時間(3時間づつ2回)受けていて、充分とはいえないまでも生活を維持できていた。

介護保険の認定内容が改定ごとに厳しくなっているとは聞いていたし、痛みや痺れなど見えない状態は認定基準にしないということも聞いていたが、これは厳しいということとも違うと思う。

第一回目の認定調査の時様々のことを訊かれた。ちなみに私は右手障害があり、そのせいで左手を酷使したため握力が弱くなり、更に広がった痛みのため支障は大きい。

質問内容は単純であって、歯磨きは出来るか?というようなことから始まる。出来るか出来ないかと判別されるらしい。

“歯磨きは左手の力が弱いため歯ブラシの柄を軽く太い発泡スチロールで持ちやすくして短時間なら出来る” →工夫すれば出来る→出来る

“前屈することは痛みがあって出来ない” →痛みがなければ出来る→出来る

全てこの調子で結果は要支援2、ヘルパーの時間は週3回で各1・5時間と減った。

すぐに再申請を勧められて申請したが、再申請など認められることはないという。納得出来ない者を、ここまでやったのだから…、と諦めさせるためだとか。何という時間と費用の無駄遣いか。

青白く化粧して下うつむいて「出来ません、できません、何も分りません」と消え入るように答えて介護度を上げた人がいるという。まさかあ〜?と思ったが事実らしい。

私のように、あ、これは痴呆度の質問だなと思うと笑い、逆に調査員に質問するようでは以て瞑すべしらしい。

何度かの認定申請を繰り返し、現在は要介護1だが要支援に下がることもあるという。介護保険は誰のため→勿論、介護を必要とする人のためでしょう。しかし、改定の度に厳しくなり、市町村の財政によって大きく異なる。

だから……『介護保険はなんのため』と問いたくなるのです。

介護保険制度発足の時、保険料徴収方法や地域によって保険料が違うなどの問題は大きかったが、これからは介護は一大産業となる、との鳴り物入りだった。

ヘルパーさんの収入も下がる一方だという。利用者の家から家への移動時間は無給であり、辞める人が多いという。

介護保険制度だけではない。あらゆる社会福祉制度は後退していく世相である。長引く不況、雇用不安は人々を生きる不安に陥れ、様々な事件に繋がっている。悲惨な出来事は後を絶たない。

「犬畜生にも劣る行為」という言葉があるが、これは犬に対して失礼である。犬や猫や野生の動物達は自然の掟の中で必死に子供を守り育て、そしてしっかりと子離れをする。

この自然というものを私達はあまりにも軽んじてはいないだろうか。花粉症に悩む人は多い。しかし、杉の木も白樺も昔からあり花粉は舞い落ちていた。その花粉を土や水が吸い取り大地に還元していた。今は、アスファルトとコンクリートで固められた上空を花粉はいつまでも舞い続ける。

ほんの一例でも思い当たることはきっとある。今年の厳しい寒さ、氷河期突入という言葉も出た。「その頃、もういないからどうでもいいけど」「ああ、そうですね」と相槌を打つと、チクリと刺されるように浮かぶ言葉がある。

それは、『これから生まれる命のために』

この言葉は数年前の全道集会アピールの中にある。文案を作った方は、生まれながらに生きるための闘いをしなければならない小さな命を見守り続けてきた。

だから、この言葉はどうしても入れたいと言われ、その思いは強く皆の胸を打った。



だから思う。自分達に何が出来るだろうかと。次世代に生きる人々に青い空を残すために何が出来るだろうかと。

一人一人の力は小さいけれど、その力を合わせれば出来ないことはない。

今、私に出来ることは何かという思いがいつ

も離れない。

言わせてもらえば、宇宙にゴミを捨てるな！まで行ってしまう。

そんな中で、ごく身近に自分の上にある問題をタイトルにしてしまった。

『介護保険はなんのため』これも大きな問題の一つであり、困っている人は多いと思うから。

# 難病連ニュース

## 2011年度【日本難病・疾病団体協議会（JPA）】国会請願署名の取り組み報告

会報No.142号でもお知らせしましたがその後の増加分を含めて、事務局で把握できた私たち「あすなる会」が集めた署名数は合計951筆、いただいた募金は36,300円にもなりました。

◇北海道難病連全体の成果は……

- ◎署名 49,923筆（全国では902,525筆）、
- ◎募金671,716円（全国分は後日発表予定です）

◇国会請願行動は難病連は高田代表ほか事務局から5名が、患者会（部会）と全道19支部代表が10名のあわせて合計15名が、全国から集まったJPAの仲間と一緒に、下記のように行われました。

- ◎5月28日（月） 午前9時30分 衆議院第2議員会館1Fロビーに集合。
- 午前10時より 衆議院第2議員会館多目的会議室に移動して請願集会を開催。請願内容の確認とその意義の再認識を行いました。横路衆議院議長など会議室に顔を出して声かけしてくれる議員さんもおりました。
- 午前11時より 15名が3つの班に別れて、道内選出の議員各10名ずつの議員宿舎を訪問し、議員要請行動を行いました。
- 午後2時30分 まとめの集会を開催。
- 午後3時 まとめの集会を終えて解散しました。

◇北海道選出（関連）の全国会議員への請願行動は、難病患者の要望を直接伝え北海道難病連の活動を理解していただくためにもとても重要なことです。こういう考えにたって北海道難病連は、一連の行動に必要な人数を派遣するために、全部会（患者会）と支部に一律3,000円のカンパを要請してきました。「あすなる会」は趣旨に賛同して、会の予算から3,000円をカンパしました。

## 【計画停電（災害停電）に関わる緊急対応会議】についての報告

北海道難病連の定期総会を翌日に控えた5月18日、ステロイドホルモン産生異常症を患っている会員のA・Sさんから、難病連相談室を経由して「あすなる会」にご意見が寄せられました。札幌市在住のA・Sさん（事情があつてイニシャル表記します）は、昨年6月発行の会報No.139号掲載の「シリーズ【病気】副腎ホルモンの病気」に、「体調を良くしたいと思う……私の経験から」というサブタイトルを付けて、原稿を寄せてくれた方です。

18日付け道新朝刊の第1社会面に載った「迫られる節電対応」という記事を読まれて、「自分も副腎クリーゼ（副腎不全症ともいいます）という病気で、体温調節するホルモンが出ない病気…（中略）…去年と一昨年と続けて熱中症になって大変でした。ALS（筋萎縮性側索硬化症）の患者さんも困っているようですし、難病連と「あすなる会」として北海道電力に計画停電を止めてほしいとかけあつてほしい」というご意見でした。

19日の難病連総会場で、日本ALS協会北海道支部の津坂理事と北海道低肺の会の山下会長にお会いできましたので、一緒に行動しませんかと申し入れして同意していただくことができました。

20日午前の全道支部協議会と午後の札幌支部運営委員会をひとまず終え、渡辺会長が21日に難病連に出向いて高田代表理事と小田専務理事と会い、今後の取り組みについて相談した結果、常時人口呼吸器やたん吸引器を利用している患者さんを抱えている部会（患者会）である日本ALS協会北海道支部・日本筋ジストロフィー協会北海道地方本部・北海道低肺の会（いずれも北海道難病連に加盟）に呼び掛けて、難病連を中心とした【緊急対応会議】を発足させて、具体的な取り組みを開始しようということになりました。

23日には難病連の高田代表理事・小田専務理事にALS協会の津坂理事と「あすなろ会」の渡辺会長の4人で準備会議が持たれ、続けて30日の午前10時から2回目の準備会議を開きました。

5月31日の午後6時30分から上記の【緊急対応会議】を開くことができました。出席したのは、難病連から高田代表・小田専務と相談室からは鈴木室長代理と中坂主任、DPI（難病連の友好団体です）から中島事務局長、部会（患者会）からはALS協会の深瀬会長津坂理事以下4名、「あすなろ会」からは渡辺会長と森運営委員と八木事務局長の3名、その他に乾癬の会・再生不良性貧血患者と家族の会・線維筋痛症友の会・膠原病友の会・網膜色素変性症協会・腎臓病患者連絡協議会・脊柱靭帯骨化症友の会から各1名が出席されました。

経過説明のあと【要望行動】スケジュールと要望事項などについて意見交換し、下記のように決まりました。

- ◎要望行動は6月12日（火）に実施、
  - ◇13:00 要望行動参加者の打ち合せ会、  
於）札幌市民ホール 会議室2にて、
  - ◇13:30～ 要望行動開始、  
要望先は北海道電力・北海道・北海道議会・札幌市、  
1機関20～30分、
  - ◇17:00～北海道庁の記者クラブで記者発表、

「あすなろ会」からは会を代表して渡辺会長と八木事務局長の2名が出席します。

- ◎要望事項はおおむね以下のとおり、  
『今夏の電力不足が懸念される中、道内では「節電要請」が出されており、場合によっては「計画停電」の実施が予想されております。在宅で人工呼吸器・たん吸引器を使用する患者、ならびに人工透析を必要とする患者、体温維持が困難な患者や障害者にとって、「停電」はわずかな時間であっても生命に関わる問題となりかねないだけに、事業者（あるいは知事・市長）として患者・障害者の不安をとり除くための最大限の努力をお願いいたします。私どもの実態を正確に認識していただき、下記の事項を要望いたします』

\*節電ならびに計画停電時において難病患者・障害者への対応、およびその周知をどのように考えるか。

\*在宅で人工呼吸器・たん吸引器を使用する患者、ならびに人工透析を必要とする患者、体温維持が困難な患者・障害者への対策をどのように考えるか。

\*計画停電実施の際、停電範囲についてどのように考えるか。

\*災害時における停電において難病患者・障害者への緊急対策をどのように考えているか。

6月12日の要請行動については新聞やテレビ・ラジオで報道されるお思いますので、関係する皆様のご注目をお願いします。

難病連は6月30日に開催される第187理事会で、総括報告とその後の展開などを公式発表することになっております。

## お礼・お願い・お知らせ

### ☆お礼

◇札幌市南区匿名様から1度と、千歳市の渡辺義弘様からは3月と4月の2度にわたって寄付金を寄せていただきました。本当にありがとうございました。

◇次の皆さんから2012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。

河原貴子様、金丸淳子様、小林直美様、佐古則子様、白井基子様、菅原幸子様、  
永末秀子様、西飯輝子様、松井幸子様、森浩幸様、我妻美智子様、渡辺貢一様、  
渡辺将史様、渡辺友美子様、渡辺義弘様、（以上50音順・5月31日現在）  
一般会員15名様、

◇難病連の【協力会】から還元金を受け取りました。

【協力会】に入会し会費を納入いただいた下記の皆さんにご報告しお礼を申し上げます。  
還元金の総額は44,500円で平成23年度決算資料に記載した通りです。

阿部笑子様、阿部久子様、井関枝美様、伊藤隆子様、氏家正実様、浦山澄雄様、  
大野美代子様、大谷さきみ子様、小川由喜子様、小原多美子様、川口恵子様、  
唐牛蔵雄様、河股清太様、菊谷靖子様、木谷 勝様、桑原陽子様、小寺三郎様、  
紺野由記子様、佐々木あゆみ様、佐藤美弥子様、佐野美恵子様、鈴木廣次様、  
瀬野一郎様、辻石由美子様、成田愛子様、二瓶邦子様、橋本愛子様、  
長谷川充子様、浜田マリコ様、早川君子様、深澤幸子様、藤野敏子様、船山章様、  
三浦健一様、美野ひろみ様、村島義男様、山崎佐和子様、山田貴美子様、  
柳 弘子様、渡辺貢一様、渡辺義弘様、（以上50音順）  
一般会員26名様、賛助会員2名様、会員以外13名様、合計41名様、

◇【難病連運営協力会】は大勢の方が会員になってくれています。

協力会会員は一口2,000円の会費を払って会員になりますが、会費を納入する際に  
〈還元先〉を「あすなろ会」と指定してくださると、会費の50%が「あすなろ会」に  
還元される仕組みになっています。

また還元先に道内各支部を併せて指定してくださると、還元額の25%ずつが「あすな  
ろ会」と指定した支部にそれぞれ還元されます。

このように協力会員になってくださる方を募っていただくと、「あすなろ会」と支部の  
活動資金を下支えすることになりますので、皆さんのご協力をあらためてお願いいたし  
ます。

◇難病連の【募金箱】から還元金を受け取りました。【募金箱】の設置にご協力いただい  
た皆さんと、設置協力先の皆さんにご報告とお礼を申し上げます。

札幌市の円山パーカリー様、第一調剤もなみ調剤薬局様、勤医協札幌みなみ診療

所様、北海道保健企画南区ひまわり薬局様、柳月コープさっぽろソシア店様、  
つばハグループ川沿店様、喜久屋書店BJソシア店様、  
北見市のクシ焼き 辰様と北見市のクシアゲ 天様、 (以上順不同9件)

募金総額は合計96,448円で還元金の総額は合計48,226円でした。  
以上、平成23年度決算資料に記載した通りです。

◇JPA国会請願署名運動と連動した募金運動から7,260円の還元金を受け取りました。これも平成23年度決算資料に記載した通りです。  
運動に参加いただいた会員の皆さんにご報告と重ねてお礼を申し上げます。

### ☆お願い

◇会報143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。

◇引き続き投稿原稿を募集しています（テーマは自由です）。  
会報 No144号は9月発行の予定で、投稿の締切りは8月20日です。  
お待ちしてまーす。待ちくたびれそうであーす。

### ☆お知らせ

◇ご理解いただけていると思っておりますが、【会報あすなろ】に会員の皆さんのお名前をできるだけ掲載しようと考えて編集しています。

「自分（家族）が難病患者であることを伏せておきたい」方もいらっしゃると思うのですが、この壁をやぶって一歩だけ前に進んでみたいと考えた末の決断でした。

◇「あすなろ会」の入会申込書をめくってみますと、「同じ病気の仲間と会って情報交換したい」「会員の皆さんの闘病経験を聞いてみたい」という切実な願いが透けてみえるからです。

◇お名前を入れることで会報に血を通わせたい、孤立し勝ちな「あすなろ会」の会員同志が“癒し癒される”、病名を離れて“連帯し合える”仲間になれるのではないかと考えた末の決断でした。

◇ただし事情があつて実名掲載が許されないこともあります。また病名と個人名を併記することを避けなければならないケースもあります。

◇あなたの場合はいかがですか。「実名を載せるのに差し障りがあります」という方は、会費納入に際して郵便局の【払込取扱票】の通信欄に記入していただくとか、はがきでその旨をお知らせいただくとか連絡してください。その場合はイニシャル表記にするか仮名にするかなども具体的に教えていただけるようお願いいたします。

◇この件については会報140号の14頁に、実名掲載の主旨を会報編集グループが説明していますので参照してください。

# 鍋料理にぴったりの 「パパッと副菜」 もいかが？

鍋料理の合間にさっぱり  
いただける副菜4品です。  
どんな鍋にも合いますし、  
お酒のおつまみにも♪

ポリ袋に  
入れて  
揉むだけ  
ですよ！



## 味付けいらずで シャキッとおいしい もずくキュウリ

【材料（2人分）】  
キュウリ…2本  
味付けもずく…1パック  
【作り方】

① キュウリはヘタを取ってポリ袋に入れ、麺棒などで叩いて砕く（写真）。

② 味付けもずくを調味料ごと混ぜて出来上がり。



## 粗めにつぶした とろろの歯ごたえが◎！ 梅とろろ

【材料（2人分）】  
長芋…200g  
梅干し…1～2個  
醤油…好みで少々  
【作り方】

① ポリ袋に種を取った梅干しを入れ、袋の上から揉んでベ

ースト状にする。  
② 皮をむいた長芋を入れ、袋の上から麺棒で叩いて砕き、袋の上からよく揉んで長芋と梅干しを混ぜる（写真）。  
③ 器に出し、好みで醤油をかける。



## 柚子コショウと酢の風味が 食欲をそそる 白菜即席漬け

【材料（2人分）】  
白菜（ざく切り）…½個  
柚子コショウ…小さじ1  
昆布…1×10cmのもの1枚  
酢…大さじ1  
醤油…好みで少々

【作り方】  
① 白菜をポリ袋に入れ、柚子コショウと細切りにした昆布を加え、（写真）袋の上から揉む。  
② さらに酢を入れて全体に混ぜたら、器に出し、好みで醤油をかけて出来上がり。



## レモンとオリーブオイルの 相性が抜群！ じゃこ大根

【材料（2人分）】  
大根（イチョウ切り）…10cm  
塩…小さじ½  
ちりめんじゃこ…20g  
オリーブオイル…大さじ1  
レモン…適宜

【作り方】  
① 大根をポリ袋に入れ、塩、ちりめんじゃこを入れてよく揉む。  
② 大根がしんなりしたらオリーブオイルを混ぜ（写真）、器に出し、レモン汁をかけて出来上がり。



# 一緒に働いてみませんか？

(財)北海道難病連 札幌支部  
札幌市地域活動支援センター「アラジン」  
所長 梁田 剛

地域活動支援センター「アラジン」は、病気や障害を抱えながらも、社会に出たい、働いてみたい、と思っている方々のために設立されました。「アラジン」では、随時通所される方を募集しています。みなさんも一緒に働いてみませんか？ぜひ一度気軽に見学にいらしてください。お待ちしております！

## 1. 主な仕事内容

- リサイクルショップ「アラジン」の店員
- 部会会報等のパソコン入力・印刷・製本・発送作業
- 手芸品の作成・補助 ● 難病センターに関する補助作業

## 2. 通所日時

月曜日～金曜日(祝日・年末年始等を除く)の10時から17時まで  
通所の曜日・時間等は面談により決定します。

## 3. 対象は

札幌市内在住で、障害者手帳または特定疾患受給者証等をお持ちで、満65歳未満の方。

## 提供品も随時募集しております。

リサイクルショップ「アラジン」では、随時物品提供をお受けしています。皆様のご支援ご協力のほど、よろしく願い申し上げます。

### ○ ご提供を頂きたい品物

- 衣料品(新品または洗濯済みの物、下着類は未使用の物)
- 帽子、贈答品、食器、家庭雑貨、靴、アクセサリ、バッグ、未使用のタオル類

### ○ ご提供を頂けない品物

- 家電品、家具、スキー類、背広

ただし大量または重たくて持ち込みが出来ない場合は、集荷に伺いますのでご連絡ください。

※ 通所希望又は提供品を御提供して頂ける方はアラジンまでお電話下さい。

(財)北海道難病連札幌支部  
地域活動支援センターアラジン  
札幌市中央区南4条西10丁目  
難病センター横  
TEL・FAX 011-530-5171

# いのちのメッセージ

方波見 康雄

舞いに訪れた。病床の先輩医師は不明の意識の中で、ときおり大きなうなり声を出していた。しかし表情は穏やかだ。ご家族に、こうお話をした。

「うなり声は苦しいからではなく、大きな寝息のようなものです。呼吸困難も脈の乱れもありません。ご子息が主治医だから、ご安心なさい。天命にゆだねましょう」

そして私は、先輩医師の耳元に今生の思いをこめて声をかけた。

「康雄ですよ、聞こえていますね。見舞いに来ました。おそばにいますからね」（彼は私

を「康雄さん」と呼んでくれていた）。声を掛けるつど、うなり声が収まり、静かな寝息となった。まるで聞いているような印象であった。

亡くなったのは翌日早朝。ご子息によると、あの後からご当人はすごく穏やかになったという。やはり聞こえて

いたのかもしれない。聴覚は最後まで残るといふには、いくぶんかの真実があるのだろう。人生の終末に向かう人間には、ただならざる奥行き深さがひそむと、あらためて考えさせられた。

「知足」という言葉がある。中国の古典「老子」の第33章「足ルヲ知ル者ハ富ミ、強メテ行ナウ者ハ志有リ」に由来したものが、仏教にも「知足安分」という用語がある。この△知足▽が、故人の生涯の座右の銘であった。「老子」を自由訳

## 足るを知る

# 心の充足 天命 穏やかに

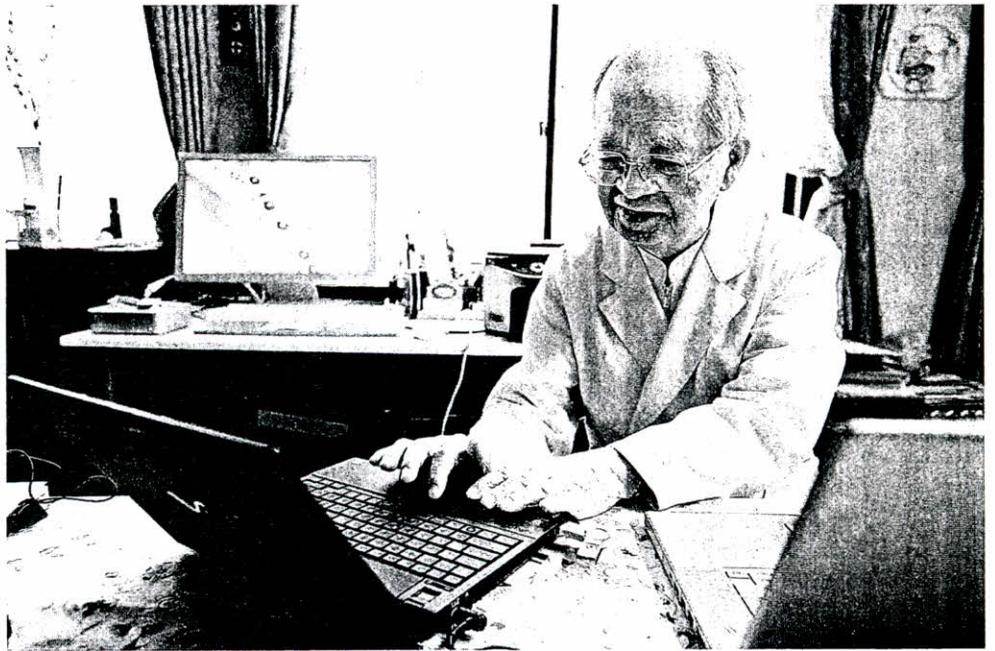
しておこう。

「人間の真の富み、つまり豊かさとは、精神の自由と簡素な生活の中にある。自分の能力をわきまえ、地位や

財産を高望みしない。おのれに見合った、心の充足した生き方に努めよう」

「胸仏」というお遺骨がある。火葬に付す

講演内容をまとめたり、原稿執筆のためにパソコンに向かう



## デジタル駆使

た。「知足」の医療人生を創り出した彼の「胸仏」に私は、合掌の祈りをささげた。この小さな仏像の光背の中で、良き友だった彼がほほ笑んでいるように思えた。

外科医の死去後、3日をおいて、やはり旧知の元会社役員がこの世を去った。胃がんの発見が遅れ、やがて肺転移。治療は後手に回った。はじめはかなり苦悩していたが、やがて差し迫る死の現実をすべて受容し、身辺もきれいに整理した。経済界では名前を知られていたはずなのに、遺言により、死亡広告も出さず、お葬儀はひそやかな家族葬に近い形をとった。

享年は三つ下の82歳。彼もまた「知足」の生き方を心得た人物であった。

あいつく友の世界、寂寥は深まるばかりである。

（方波見見医院医師 空知管内奈井江町）

旧知の友は、腕のいい現役外科医として活躍していたころ、女性ですら思わず自分の手を隠したくなるほどきやしゃな手指をしていた。

とき、胸の上に両手を組み合わす。その指の骨の焼け残りが、仏様の立像の形に見えるので、こう呼ばれるらしい。

旧知の友は、腕のいい現役外科医として活躍していたころ、女性ですら思わず自分の手を隠したくなるほどきやしゃな手指をしていた。

旧知の友は、腕のいい現役外科医として活躍していたころ、女性ですら思わず自分の手を隠したくなるほどきやしゃな手指をしていた。

旧知の友は、腕のいい現役外科医として活躍していたころ、女性ですら思わず自分の手を隠したくなるほどきやしゃな手指をしていた。

旧知の友は、腕のいい現役外科医として活躍していたころ、女性ですら思わず自分の手を隠したくなるほどきやしゃな手指をしていた。

旧知の友は、腕のいい現役外科医として活躍していたころ、女性ですら思わず自分の手を隠したくなるほどきやしゃな手指をしていた。

旧知の友は、腕のいい現役外科医として活躍していたころ、女性ですら思わず自分の手を隠したくなるほどきやしゃな手指をしていた。

旧知の友は、腕のいい現役外科医として活躍していたころ、女性ですら思わず自分の手を隠したくなるほどきやしゃな手指をしていた。

ほそ や りよう た  
細谷 亮太さん(64)



病床の子供に寄り添い、笑い、悩み、泣く。そのスタンスは一貫し、ぶれない。今年12月、副院長を務める聖路加国際病院(東京)の定年を迎える。その後は、代表理



事を務める難病の子供、ちのための「そらぶちキッズキャンプ」(北海道滝川市)運営に力を注ぐつもりだ。医療サポートを受けながら、自然の中で過ごす施設で、今年8月に本格オープンする。東北大学医学部を出たばかりの70年代、肉腫などの小児がんは不治の病と言われた。「治らないといわれる子のそばにいた

い」。そう心に刻み、小児科医としての一步を踏み出す。その後、医療技術の進歩に歩調を合わせながら、治療法の確立に尽くした。途中、米国の医療機関にも留学した。今は8割は治る病気とされる。毎日新聞の「生きる—小児がん征圧キャンペーン」に協力したのは、「不治の病」のイメージ払拭のためでも

山形県生まれ。ドキュメンタリー映画「大丈夫。」の主人公にもなる。週末は祖父が開業した山形県河北町の病院で診療。

「病気は悲劇じゃない」。そう心から言えるのは、難病と向き合い生きる子供の強さに心を打たれてきたからだ。軸足は治療の最前線から子供のそばに在ることに移りつつある。「結局、医師を志した時の気持ちに戻っているんです」

文と写真・前田洋平

うれしいひと

地域の読書会の新年会が先月、北鎌倉のレストランで開かれた。JR横須賀線の北鎌倉駅から会場まで、足が弱く、つえをついたNさんは、常に誰かに寄り添われ、梅やスイセンに目を留めながら歩いた。  
86歳のNさんは、30年以上続いている読書会の最古参の一人。緑

女の気持ち

内障の手術の後も、ルーペを片手に読んだ本の感想をきちんと話す。  
最近、川崎の息子さん一家同居されたが、電車やバスを乗り継いで片道1時間以上かけ、休まず出席している。  
乾杯の後、Nさんが「今日のよううにうれしい日はありません。長年のお友達が、交代で手を引いてくださって、本当にありがとうございます」

とあいさつした。「これだ」と思った。Nさんの人柄の良さはもちろんだが、好かれる人は言葉の使い方が巧みだとい気がついた。  
手を引いた側にとって「すみません」と恐縮されるより「うれしかったわ」と言われる方が、どれだけ楽で幸せなことか。  
長い入院生活の末に亡くなった友人が以前、「今まで自分でできた

ことができなくなるとは思ってもいいのに、やってみるとうたに『すみません』って言わなきゃならないから落ち込むの」と語ったことがあったが、その通りだろうと思う。どこを見ても、うれしくないこととの多い今、うれしいことを一つでも多く見つけて、人に伝えていきたい。

横浜市泉区  
堤 桂子 主婦・66歳

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

平成24年度最初の会報です。

みなさんいかがお過ごしですか？

もう、6月だというのに去年より寒いと思いませんか？

まだストーブが必要な地方もあると思います。

寒暖のさが激しいため風邪など引いていませんか？

私は、少々風邪がみです(^\_^;)。早く初夏の暖かさが欲しいです。7月の下旬には全道集会がありますね！

参加される方とお会い出来るのを楽しみにしています。

では、次号で(^\_^)/

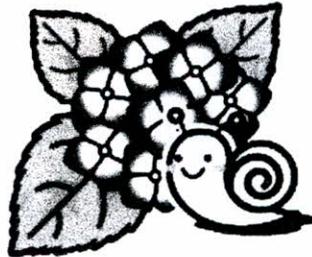
では、次号 144号でお会いいたしましょう(^\_^)/



◎ 会費納入のお願い ◎

平成24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

集ったのは7人。いよいよおうちにわいわいがおこせ。  
とほいとお説教連絡はじり。会報発送作業もしかり。  
また会いましょう。(カ)

久しぶりに皆さんと話できて良かったです。 渡辺義弘

良いお天気に恵まれ中。札幌祭りのほりを見ながら到着して。  
いつもの笑顔に包まれながらの作業です。 白井

毎日、お散歩しながら、リハビリ頑張ってます。(西)

我家のベランダはパンジー、トマトでにぎやかに花が咲いて、町々  
家庭菜園で植えたホーレン草と小松菜が大に育ち、~~お花~~<sup>しまいに</sup>お花も咲きました。(キ)

今日の参加者は7名でした。皆さんと楽しいお話ができました。(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

(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」までご連絡をお願い致します。