

HSK

あすなろ

昭和48年1月13日第三種郵便物認可
HSK 通巻 486号 あすなろ144号
発刊:平成24年 9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
発行:〒063-0868
札幌市西区八軒8条東5丁目4-18
北海道障害者団体定期刊行物協会
細川 久美子
TEL(011)736-1724 FAX (011)736-1698
定価100円

◆◆◆ 個人参加難病患者の会 ◆◆◆

会報144号



〈 目 次 〉

1. 私から皆さんへひとこと . . . 1
2. 全道集会報告 . . . 2
3. 全道集会感想 渡辺 貢一 . . . 7
白井 基子 . . . 9
河原 貴子 . . . 10
4. 「橋本病 100 周年記念講演
～甲状腺の病気」上條桂一先生・ 12
5. 障害者総合支援法 22

6. 難病対策委員会「中間報告」・ 24
7. 難病連ニュース . . . 28
8. 払込用紙の書き込みより . . . 30
9. お礼・お知らせ・お願い 31
10. 料理レシピ 32

424.8.22.

生活保護なお下回る

道内最低賃金14円上げ

左は地元D紙8月22日付朝刊1面トップ記事の見出しのコピーです。前日に開かれた北海道地方最低賃金審議会で、今年度の道内最低時給賃金について、昨年度の705円に14円引き上げて719円とするという答申を受けた記事でした。サブ見出しは「生活保護なお下回る」でしたが、本文リードは「生活保護水準を下回る逆転現象の解消は来年度以降に先送りされた」とあり、言葉の影に「生活保護基準が上回っているのは順当ではない」というニュアンスがにじみ出ていたからです。全国M紙も同じことを、主見出し「道内最低賃金719円」サブ見出し「生活保護費と逆転のまま」と載せていました。

芸能人の親族が生活保護を受給していたこと、それを自民党の片山さつき議員が実名を挙げて批判したことが発端になって、テレビを中心に一大キャンペーンが展開されたのはつい最近のことです。その結果生活保護の適正化を求める声が一段と大きくなり、政府は生活保護基準の見直し（減額・引き下げ）、親族に対する扶養義務の強化、地方自治体の調査権限を拡大して過去の受給者も調査対象に加えるなど、『生活支援戦略（このように温もりのありそうな言葉が実は危険なのです）』をまとめつつあります。

私はこの記事と見出しを“鳥肌の立つ思い”で読んだのでした。『なお下回る』『逆転のまま』という言葉が『生活保護バッシング』につながることで、マスコミにあおられる世論の“勢い”に戦慄を感じたからです。

生活保護はすべての国民に最低限度の生活を保障する憲法25条に則った制度であることを忘れてはなりません。健康問題をはじめ思いもつかない不運に落ち込んだ（私もあなたも不運に落ち込む可能性を持っています）国民に、手を差し延べる最後のセーティーネット（それが生活保護です）は何としても大切にしなければなりません。

D紙の記事もM紙の記事もほぼ同じトーンでした。以下は私の想像ですが道の担当部局が記者会見で配布した報道資料が、そういうトーンでまとめられていたのでしょう。記者がそれを鵜呑みして記事を書き、編集者はこれまた鵜呑みして紙面を作った結果だと思うのです。ここに隠されている大きな落とし穴を見過ごしてはなりません。

どちらが高いか低いかではありません。生活保護基準は平均的な世帯の生活水準の70%程度と聞きますが、それが文字どおり「健康で文化的な生活を（最低限度）保障する金額」であるはずで、719円が最低賃金であるならば、それを生活保護の基準以下に押えなければならなかった審議会の決定こそ問題なのです。

中堅層が70%を占めていた時代を懐かしむのでなく、社会の基盤を少しずつ中堅寄りにシフト替えし、中堅層の健全な消費が経済基盤を支え固める、そんな健全な社会を回復するために、私たちは今いちど考えなければならないと思うのです。

私たちはこの辺で弱者同志の足の引っ張り合い、低きに流れようとする世間のならいから、決然と踵を返そうではありませんか。ともに生きられる社会の難しさは、自分同様に他者を思いやる心を持ち合うことから始まると信ずることにしましょう。

第39回 全道集会

患者・家族の訴え

ベーチェット病とともに指名に生きる人生

北海道ベーチェット病友の会 三津橋 順子

「ベーチェット病」はシルクロード病ともいわれています。日本と中近東のシルクロード沿いに多く発症していることがその由来となっています。

昭和43年の検査の結果、「ベーチェット病」と診断され、この時初めて自分がベーチェット病である事がわかりました。そして、苦しい状況の中で医師から「あんたの頭の中の神経は真っ白だよ、なんの仕事をしているんだい！」と叱責され、いわれの無いその言葉に心がくじけそうになることもありました。このような状況でも平成15年「第1回シルクロード病国際会議」が神奈川県で開催され参加しました。また、ドイツのベルリンで開催された第2回の国際大会にも参加しました。そこでの患者の訴えは悲惨なものでした。国や肌の色は違っても全く同じ苦しみの涙であふれていました。発病してからを振り返ると、あらゆる悲しみと苦しみに、この世から消えてしまいたいと思った事も幾度となくありました。現在も関節と皮膚の痛みや繰返しおそってくる諸症状と向き合いながらも、今、素晴らしい先生、家族に守られ、友人や先輩に激励され、最近は入院することも無く、生活できている事に感謝しております。



私はこの病を自身の使命ととらえ、同じように辛く苦しく悲しい思いをされている方々とそり悩みを共有しあい、日々感謝の気持ちで前向きに生きていきたいと思います。(抜粋)

注) ベーチェット病(Behcet's disease)とは、口腔粘膜のアフタ性潰瘍、外陰部潰瘍、皮膚症状、眼症状の4つの症状を主症状とする慢性再発性の全身性炎症性疾患です。トルコのイスタンブール大学皮膚科 Hulusi Behcet 教授が初めて報告したのでこの名があります。

理央がんばってます

北海道小鳩会 工藤郁美

我が子理央は、1996年5月生まれ、現在16才です。
生まれた時は、1806g。38週で生まれたのですが、低体重で、すぐには泣かず、看護師さんが処置していると「アーアー」と力なくカラスの赤ちゃんの様な声、私は「あ

れっ何か変だぞ」と思いました。すぐに救急車で総合病院に運ばれることになり、子供の顔を見せてくれたとき「ダウン症の顔みたいだわ」と思いました。そして、合併症の鎖肛があるので、これから銭函の小児センターに移して、人工肛門の手術を受けるとのこと。そして、染色体の検査をしてはっきりと障害がわかるとのこと。ダウン症であり、心臓の動脈管開存症と合指症もあること等言われ、これからどうしようと思いました。でも、1回にミルクを飲む量が30分～1時間かけて20～30mlで、寝ている時の息は苦しそう、夜中も生きているかどうか心配で呼吸を確かめていたりしていました。10月の市の検診で、先生が「いくらダウン症で合併症があるにせよ、こんなに体重が増えないのはおかしい」と言い、心臓を調べる事になりました。心房中隔欠損と心室中隔欠損があることがわかり、生後10ヶ月で手術をしました。この時、先生が心臓を気にしてくれなかったら、理央は、今いないと思います。



おおぞら園での療育、病院でのリハビリで歩くための訓練、そうしているうちに、自力歩行ができないまま、車椅子を使用し、肢体不自由児学級の小学校に入学。初めての社会生活、感染に弱く体力も無いので、低学年は学校に慣れるのが中心でした。そして、中学生になり、高校進学目標が出来ました。高校進学となると、苫小牧には養護学校ないので、寄宿舎生活になります。

生活全般に全介助が必要な子です。理央は家族以外から食事を食べないので先生から食べ様になってくれないとなります。1年生で、本人と先生や介添の先生との信頼関係ができて、2年生で、いろいろ工夫し試みて頂き、3学期に「先生から食べました」という喜びの報告がありました。3年生になってからは、いよいよ高校生活のために、厳しくも愛情いっぱい指導して下さい、養護学校を受験できる状態にして頂きました。校長先生、教頭先生、支援学級の先生達も食事指導に参加していただいて、大変感謝しております。先生方は、チームになり生徒将来のことを第一に考えて学習に取り組んでくれました。

高校に進学できた事が、理央の生活を広げてくれました。おかげ様で高校生活は楽しい様子です。(抜粋)

来賓の挨拶

今回の来賓方々では、北海道で初の総理大臣となった元総理大臣の鳩山邦雄さんが来賓として苫小牧に来られました。こんなに多くの各政党の国会議員のかたの参加がある団体はとても珍しいそうです。これも、諸先輩方達の地道な患者会活動を行った結果だと思えます。

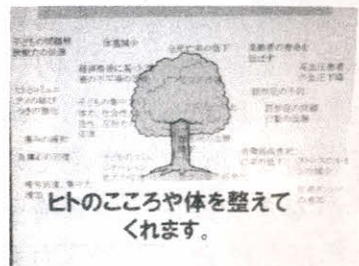


記念講演「森の癒し」

医療法人こぶし 植苗病院 精神科 瀧澤紫織先生

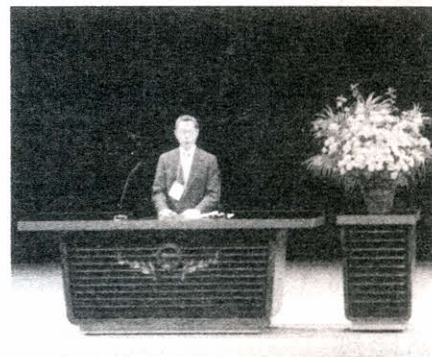
皆さん朝早くから全道集会に参加し、歓迎レセプションで迫力のある太鼓の音に感動し、打って変わって記念講演では周りは薄暗くそして静かなBGMに、心地良い会場の温度で睡魔が襲ってきました。まさに森の癒し？

講演の内容は木は人の環境を整えてくれるとの説明があり、アメリカの予防医学誌の例を挙げられ、胆嚢の切除の手術を受けた患者さんが木の見える病室の方が鎮痛薬の使用量が少なく早く回復し、入院期間が少なかったなどの効果の説明がありました。先生は森林浴を勧めていましたが、森の中で散歩することは良いことですが、これが義務となってしまうといけないと講演していました。そして、最後に感謝の気持ちは免疫力をたかめます。とのお話があり講演は終了致しました。



基調報告

高田泰一代表理事は、2012 年はまさに難病対策の転換点となる年です。患者会にとって 2006 年に初めて厚労省の難病対策委員会で疾患入替え反対の陳述をしたことをきっかけに、長期にわたった J P A 国会請願署名が実り、重かった厚労省の扉が開かれました。この数年のあいだに J P A に結集する仲間の活動が高く評価され、状況は様変わりして、難病患者の声が、直接、厚労省の担当に届くようになったのです。と述べられました。障害者基本法の改正で難病も障害者の枠に入る事になり、その内容は障害福祉制度に反映されます。今回は、難病対策で取り上げられていた福祉サービス分野の難病患者等居宅生活支援事業が「障害者総合福祉法」の分野に移行していくが、この事業はあまり自治体で実施されておらず、利用を広げていくことが今後の課題です。



一方、難病対策では 2009 年 5 月 31 日に発表した J P A の「新たな難病対策の提案」に沿って、厚労省では、複雑な関係で成り立っている既存の諸制度の中に難病対策をどのようににはめ込むかの作業が、今なされています。その後、難病対策委員会で

は、「今後の難病対策にあたって(中間的な整理)」が発表され、難病に対する基本的な認識として「稀少・難治性疾患の確立は非常に低いものの、国民の誰にでも発症する可能性がある」と明言し、「従来の弱者対策の概念を超え、稀少・難治性疾患の患者・家族をわが国の社会が包含し、支援していくことがふさわしい。」「現行制度について再検討しさらに実効的な難病対策を実現出来るよう、法制度も含め抜本的な難病対策の見直しを進めていく」と結論しました。

北海道難病連は公益財団法人への移行準備をしています。患者会の活動が会員の利益だけになるのではなく、広く難病患者・障害者そして家族の幸せ、やがては国民の幸せにつながるように心がけます。そこから仲間を増やし、医療情報の提供・患者同士のケアや癒し・患者を囲む環境整備という「患者会の三つの役割」を拡大再生産するのです。(基調報告抜粋)

集会アピール

現地実行委員会 吉田洋子
(北海道腎臓病患者連絡協議会)

今年は、被災地のJPA東北6県、青森、秋田、宮城、山形そして福島の皆さんをお迎えしての記念すべき第39回全道集会となりました。私たちは、たとえ難病や障害を持っても、1人の人間として多くの皆さんと共にそれぞれの地域で安心して生活していきたいと望んでいます。夢や希望を持って生きたい、自分に合った仕事に就きたい、心豊かに生きたい、こんなあたりまえの願いさえ、とても難しいのが現実です。夢や希望に向かって前進していく勇氣さえ、ともすると押しつぶされそうになってしまいます。



- ☆ 難病患者・障害者とその家族がいつでも、どこでも治療や療育を受けられ、安心して生活していくことの出来る総合的な対策を1日でも早く実現して下さい!!
- ☆ 医師・看護師・療育担当しゃの不足、医療・療育・福祉の地域格差を解消して下さい!!
- ☆ 1日も早い病気の原因究明と治療法の確立、そして、障害にわたって必要な医療費の負担軽減、支援制度の充実を実現して下さい!!
- ☆ 厳しい現実が、目の前にあります。でも、私達には、強い絆で結ばれたたくさんの仲間がいます。素敵なお顔の仲間がいます!!!

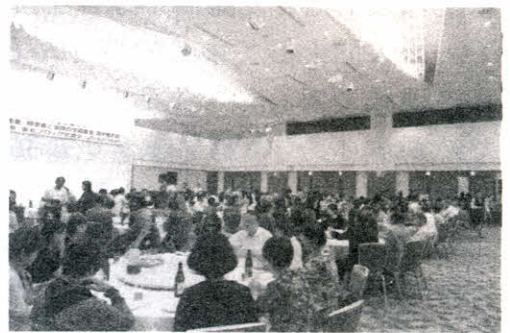
今日この苫小牧の地で、大きな、大きな絆をあらためて強く感じています。(抜粋)

歓迎レセプション

全道集会終了後各ホテルにチェックイン後 18:00 よりグランドホテルニュー王子にて行われました。歓迎アトラクションとしてオカリナサークル「そよかぜ」の演奏にはじまり、

現地実行委員会の篠原郁子さんの挨拶がありました。その後岩倉博文 苫小牧市長挨拶があり、市長は、苫小牧市の障がい施策について「ともに創るやさしい苫小牧一自立を応援する福祉のまちづくり」を基本理念として策定した「苫小牧障害者計画」に基づき、人も街もやさしいまち、障がいのある人も安心して自立した暮らしができるまちをめざし、施策に取り組んでいると説明がありました。

「JPA北海道・東北ブロック交流会 i N北海道」の歓迎セレモニーが行われました。その後北海道難病連よりの義援金の贈呈式(岩手県、宮城県、福島県)が行われ高田泰一代表理事より義援金の贈呈が行われました。



翌 29 日の分科会は「あすなろ会」では交流会が行われました。今年は苫小牧保健所をお願いをし、「あすなろ会」の交流会のポスターを貼らせてもらい苫小牧方面の方が参加されました。「あすなろ会」からは 12 名、非会員の方が 2 名、苫小牧保健所の保健師の会が 1 名合計 15 名の方が参加されました。



実り豊かだった全道集会 in 苫小牧

渡辺貢一

第39回難病患者・障害者と家族の全道集会（苫小牧大会）は、7月28日・29日の二日間、全体集会は苫小牧市民会館に690名が、歓迎レセプションはグランドホテル・ニュー王子に370名が、患者会別の分科会は市民会館・市民文化会館・市民活動センターなどに547名が分散集合し、記念講演・基調報告・集会アピールに続いて〔節電をめぐる決議文〕を採択、議論と対話と交歓を重ねて盛会の喜びを共に分かち合いつつ散会となり、参加者はそれぞれの思いを胸に抱いて全道に散っていきました。

北海道難病連の全道集会は今回が39回目を数えます。そもそも、北海道難病連が結成されたのも今から39年前の1973年2月のことです。当時道内で活動していた患者と家族の10団体が集まって、北海道難病団体連絡協議会として発足し、1982年に財団法人北海道難病連に改組して今日にいたっています。ということは全道集会の歩みは難病連の輝かしい39年の歩みそのものだということです。

長いこと苫小牧市を中心とした東胆振地域は、難病連にとって課題の残る地域でした。人口で道内5番目の拠点都市苫小牧に支部を持つことができず、患者会活動の空白地域だったのです。その苫小牧で39年目に初めて全道集会を開催することができました。支部がないなかで全道集会を持てたのは、難病連に参加している患者会の支部分会（腎臓病患者の会・リウマチ患者の会など）が個別に活動していて、そこに結集していた現地の皆さんが難病連の働きかけに呼応してくれたからでした。地域の難病患者の皆さんの頑張りが結実したということが苫小牧大会の一番の実りです。

苫小牧大会開催がきっかけになって皆さんの気持ちが盛りあがり（苫小牧大会のために現地の皆さんが集めてくれた広告と寄付金は174万円を超えたそうです）、8月9日には苫小牧支部準備会が発足しました。苫小牧支部結成の胎動が二番目の実りです。

北海道と難病連はおたがいに理解し補完し合うすばらしい関係にあります。その流れにそって道の総合振興局（以前は支庁でした）と難病連支部の間は、これまでも強い連携で結ばれてきました。しかし胆振総合振興局が室蘭市にあることもあって、苫小牧保健所と地域の難病患者の関係はやや稀薄でした。苫小牧大会の実施が契機になって苫小牧保健所と私たち難病患者と家族の関係に、期待していた以上の濃密な関係を築くことに繋がりました。これが三番目の実りだといえるでしょう。

また私たち個人参加難病患者の会「あすなろ会」にとって、苫小牧市と周辺地域は会員不在という、独自の活動が空白になったままの特殊な地域でした。手元にある資料（北海道難病連のしおり2011年度版）によると、苫小牧保健所管内の特定疾患医療受給者証交付数は1,433件で、これに北海道単独5事業の277件を加えると1,710件になります。その陰に見え隠れする「あすなろ会」の対象になる難病患者は数千人を超えるはずで、こうした実態は「あすなろ会」の大きな課題でした。

2日目の「あすなろ会」交流会に現地参加されたのは、苫小牧市に住む女性（VHL病の38歳の患者さんのお母さん）と、千歳市に住む知的障害をもつ28歳の男性のお母さんの2名でいずれも非会員でした。交流会は『自分の病名と病状を会員仲間に説明する・分っていただく』『会員同士がそれぞれの病名と病状を聞いて理解し合う』という、2年前の旭川大会から引続き行っている方法で進めましたが、今回は「対話がはずまない」という反省点が目立ち、来年に向けて大きな宿題を背負ってしまいました。

「あすなろ会」から苫小牧大会に参加した会員は合計12名でした。役員では私と運営委員の4人（小樽市の河原貴子さん・室蘭市の白井基子さん・江別市の森 浩幸さん・千歳市の渡辺義弘さん）。それに函館市の松田由美子さん・室蘭市の永末秀子さん・帯広市の美野ひろみさん・遠軽町の橋本愛子さんと佐竹良子さん・厚岸町から早川君子さんとご主人の菊雄さんでした。皆さん遠路はるばるのご参加に感謝します。

第40回目の全道集会は札幌市で来年8月3・4日に開催される予定です。あたかも来年は私たち「あすなろ会」の40周年という記念すべき年でもあります。一人でも多くの皆さんにお越しいただけるよう工夫しなければと考えながら苫小牧を後にしました。

6月発行の会報あすなろ143号の37～38ページに『計画停電に関わる緊急対応』の報告を載せました。その後、6月30日に開催された難病連の第187回理事会で総括報告があり、全道集會に決議文を提案し採決を求めるよう議決されました。そして28日の全道集會の全体集會で添付した決議文案が朗読され満場一致で採択されました。

節電をめぐる決議文

政府と北海道電力は7月23日から9月14日までの節電・計画停電への協力要請に踏み切りました。それより以前の6月12日、北海道難病連は北電と札幌市・北海道へ独自の要請行動を行いました。停電によって命を脅かされる難病患者・障害者が大勢いるからです。自宅で人工呼吸器や痰吸引器などを使用している人、週3回の人工透析を欠かすことの出来ない人、自らの体温調整のためエアコンが離せない人もいます。

このように、私達は医療の面でも、産業エネルギーに依存する生活を送って来ました。しかし、東日本大震災を機として、私達は今、大きな反省点に立ち至っています。いつでもどこでも誰もが安心して医療を受けられるためには、制度のみならずエネルギーそのものが安定供給され、しかも、安全で安心出来るものとなる必要があるのです。

地球は全ての生きもの、全ての人類のものであります。みんなが安心して暮らせる社会、次世代を担う子どもたちや孫たちに豊かで美しい地球を残していくことも私達大人の責務です。その責務を果たすためにも、私達はまず無駄な電力を節約する決意をしなければなりません。

私達は未来を思い、自分達の生活を見直します。こうした小さなことの積み重ねが社会を動かす原動力になるものと確信するからです。北海道難病連に集う一万の患者と家族は今こそ決意を新たに、ここに節電に努めることを決議いたします。

2012年7月28日

第39回難病患者・障害者と家族の全道集會（苫小牧大会）

7月23日から始まった国と北海道電力からの〈節電・計画停電への協力要請〉は、自治体・各種団体・企業全般はもちろん一般道民レベルの協力が積み重なって、計画停電は実施されずにとりあえずことなきを得ました。

しかし安堵は禁物です。北海道では夏に比べて冬期間の節電がいっそう難しいからです。

照明時間が長くなる冬は節約による転倒事故が心配です。雪と凍結の期間は暖房と融雪解氷設備の必要が大きくなるだけに、暖房の設定温度を下げることによる健康への悪影響とか、ロードヒーティングの使用制限による歩行者の転倒事故も心配です。そしてこれらは時間帯や曜日で電力需要が減らないので節電がいっそう難しくなるのです。

札幌市中央区の柳 弘子さんは会報143号に、『介護保険はなんのため』という文を寄せてくれました。そのなかの一部分だけ紹介させていただきます。

2007年の第34回全道集會（札幌大会）で採択された《集會アピール》を結んだ、『先人たちの、命を削るようにして続けてきた地道な長い道のり・闘いの歴史を、ここでストップするわけにはいきません。自分たちのために、子どもたちのために、これから生まれる命のために、明るいきよらかな未来のために、私たちの歩みはこれからも続きます』という文章をあげて柳さんは、「文案を作った方は生れながらに生きるための闘いをしなければならぬ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、その思いは強くみんなの胸を打った。だから思う。自分達に何が出来たろうかと。次世代に生きる人々に青い空を残すために何が出来たろうかと。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」。柳さんの胸の内を今いちど噛み締めたいと思うのでした。

今年も全道集会（苫小牧大会）に参加する事が出来ました。

白井 基子

毎年楽しい歓迎アトラクションは勇壮な太鼓演奏で始まりました。

「心太鼓」。メンバーは就労支援事業センターに通所しているハンディーを持つ 11 名による構成で、リズム合わせも素晴らしく、一生懸命に練習した結果がみなぎっている様子が"心に響き"感動し、たくさんの強い拍手が送られました。

もう一つのグループ「勇払千人隊芸能保存会」。さすが、各種の大会で多くの賞を受けられている見事な"ばちさばき"に気迫を感じました。

次に難病連ならではの患者・家族の訴えに今年も涙しました。

一人目…ページェット病の患者さん三津橋順子さんの訴えです。お医者様に「失明するでしょう。」「頭の神経は真白だよ。」と叱責されたり、いわれ無き言葉に絶えながらも三人のお嬢さんを育てられて、治療のために抜歯したときに「お母さん笑ってごらん、赤ちゃんみたいに可愛いよ」の言葉にウルウルしちゃいました。純真な子供の心に救われますね!

二人目…ダウン症で現在 16 才のお嬢さん"理央ちゃん"の頑張りをお母さん、工藤郁美さんが話されました。低体重で生まれ泣き声も弱く、救急車で総合病院に搬送されました。いろいろ検査・手術・リハビリを受けて成長し、高校進学が目標が出来ました。しかし、苫小牧には養護学校が無い為に寄宿生活になり、高校生活も楽しんでいる様子を話されていた事に安堵致しました。障害も個性のうちです。利用しやすい福祉社会になる事を願われての訴えでした。

そこで難病連の活動の重大さを実感致しました。お二人共、医療関係者・家族・友人に見守られ、励まされながら、辛い苦しみにも日々感謝の気持ちで前向き生活されている事に、私も励まされました。

これからもそれぞれに、明るく! 楽しく! 元気よく! 進みましょう(^^)/



あつという間の2日間

河原 貴子

今年もお天気に恵まれどんな大会になるのか？ワクワクしながら家を出発！！

難病連で渡辺会長・森さんと合流し、10時のバスは一路苫小牧と向かいます。

12時前ゆるキャラの"とまチョップ"と美味しいホッキ焼きに迎えられ無事到着。室蘭から参加の白井さんと千歳の渡辺さんと合流。体調不良で入院したと聞いてた白井さんはいつもと変わりなくお元気でホッとしました。八木さんは急用為参加出来ず残念でした。

13時開会ね歓迎アトラクションは知的ハンディを持つ11人のメンバー「心太鼓」と「勇払千人隊芸能保存会」の勇壮な力強い響きと会場との手拍子での開幕となりました。

患者・家族の訴えでは、ベーチェット病で幼少の頃から戦っている三ツ橋さんの72年間の経過悲しみと苦しみを乗り越え今、周りの皆さんに支えられ病気を自分の使命との、同じように辛く苦しく悲しい思いをされている方々と悩みを共有し、日々感謝の気持ちで前向きに生きたいと話されました。長い年月大変な思いをされてこられたからこそ、人の為にとと思われるのだと・・・これからも穏やかに過ごされますように。

ダウン症の理央ちゃんのお母さんは、16才までの子育ての経過をはなされ、北海道のどの地域でも一貫した医療・福祉・療育の総合的な支援システムの整備・専門家の充実・学校の整備を訴えました。病気や障害は本人にとっては、個性と捉えられ家族はそれなり楽しんで暮らしていると話されました。1日も早くこの子達の生きやすい社会となりますように！

休憩を挟み記念講演は、瀧澤紫織先生の「森の癒し」森は人の心や体を整え魂を癒し、木陰を造り紫外線、風、音を防ぎ、ヒートアイランド環境バランスを整えクールアイランド温度調整をしてくれます。病気の人が緑の見える部屋で過ごすと、痛み・快復力も良い状態になります。緑は寿命を延ばし認知症の予防、死亡率も下げ、免疫力も上がります。疲れている時、回復したい時、現実から逃げたい時、気分を変えたい時、自分を振り返りたい時、あるがままで自然と結びつく



喜びと共にいてくれ、くつろがせ元気を取り戻させてくれます。木の中の音は呼吸と同じで抱きついて聴いてみると癒しを感じる事ができます。と・・・是非機会があったら木の声を聴いてみたいと思います。夏バテの疲れも癒してくれるかな～？

歓迎レセプションは小さな楽器8個から会場中に響く優しいオカリナの音色で始まります。東北ブロックの皆さんの紹介、義援金の贈呈、東北6県のご挨拶をいただきました。ステキな衣装の車椅子ダンスチームによるアトラクション、優雅にワルツ、軽快にチャチャチャを踊ってる人も楽しそうで車椅子でもこんなふうにおどれねんだなあと感じました。最後は皆さんで「明日があるさ」を大合唱し、北海盆歌で盆踊りで楽しい時を過ごしました。



2日目 ホテルから分科会会場の文化会館までは、林を抜けて木陰を歩く気持ちの良い散歩コースでした。森の癒しを感じました。交流会は低肺の津田さんを含み15名の参加でした。会長から難病についての説明と皆さんの近況報告、苫小牧の保健師宮田さんと娘さんが難病(VHL)の大沢さんの大変な病気だけれど北大の名医が付いて下さって、結婚もされ、子供さんにも恵まれ今は落ち着いた生活をされている様子を伺いました。11時半終了



バス出発までの間 特別講演で講師伊藤たてお氏

による「新たな難病対策について」『難病対策:課題と展望』難病とは？国民誰にでも発症し得る可能性の有る事。現状と課題は難病になっても絶望しないで生きられる社会をどう作るのか、難病対策の抜本改革に向けて新たな難治性疾患対策、治療研究、社会保障、対策の公平・公正性の確保、予算、構築、難病を治す為に共同研究開発、研究費の配分は？等。今検討されています。2013年4月施行の「障害者総合福祉法」に難病も入る事に！、望ましい未来は病気になっても普通の暮らしを、治療のお金に困らず、どこに住んでもよりよい治療を受け難病患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を目指しましょう。！！！！



1時15分市民活動センターより出発し途中「道の駅」にて休憩。森さんお勧めの豚まんをお土産に買いついでにホッキごはんにも手が伸びてしまいました。(どちらも美味しかったですよ！)難病センターには15時30分到着。我が家に17時無事帰宅しました。

あっという間の2日間毎年この日の為に皆さん健康管理に励み元気な顔に会えるのが楽しみです！暑い時期ですがまた来年も元気で会う為に頑張りましょうね！

橋本病 100 周年記念講演

甲状腺の病気

上條甲状腺クリニック院長 上條桂一先生

「あすなろ会」主催の今年度第 1 回医療講演会は 7 月 8 日午後、上條先生をお招きして難病センター3 階大会議室で開きました。参加者は 38 名で久しぶりの盛況でした。

先生のご講演をレジュメにそって文章化しました。

ご紹介ありがとうございました。上條甲状腺クリニックの上條でございます。今年は福島原発事故のこともあって、甲状腺への関心が例年になく高まっております。

今年はこれで 3 回目の講演です。

本日の講演が橋本病 100 周年ということですので、皆さんに橋本策先生の履歴書をお渡しいたしました。また、11 月の下旬から 12 月の中旬にかけて、福岡で橋本病 100 周年記念シンポジウムという国際学会が開かれます。

ここで昨年 3.11 に発生した震災と甲状腺についてのお話をさせていただきます。

平成 23 年 3 月 11 日の時点で福島県に住んでいた当時 18 歳以下全員を対象に甲状腺の検査が行われています。対象となる方で福島県外へと移られた方のうち北海道に住んでいる方の甲状腺の検診もまもなく始まります。

一次検診は超音波だけです。私のところは内科ですので 5 歳以上を対象に協力させていただきます。

次に 3.11 の震災後に、橋本病等による甲状腺機能低下症の治療薬、チラーヂン S というお薬がなくなったことについてご説明させていただきます。

いわき市は福島から 50 ㎞離れた所に位置します。ここにある工場でチラーヂン S が製造されていました。あすか製薬という会社です。

50 ㎞離れていますので放射能の関係からすると避難地区ではなかったのですが、住民の方は安全のために自主的に避難したとのことです。いわき市のあすか製薬工場の第三倉庫でチラーヂン S が製造されていましたが、そこが震災で破壊されたために国内での供給が停止しました。

そのためにチラーヂン S の処方が一時期二週間毎になりました。現在はあすか製薬は完全に復旧しチラーヂン S の供給については何の問題もありません。日夜復興に

ご尽力いただいたあすか製薬の皆様方にこの場をかりて感謝申し上げます。



甲状腺ホルモンの構造は単純で、チロシンというアミノ酸とヨードから合成されます。海藻に豊富に含まれているヨードを利用して甲状腺ホルモンが作られます。その構造は全生物共通です。

次に甲状腺ホルモンの作用の一例を紹介します。オタマジャクシがカエルに変態するには甲状腺ホルモンがないとできないんです。甲状腺ホルモンのない条件を作りますとオタマジャクシのまま大きくなってしまいます。カエルにとって甲状腺ホルモンは変態のための必須ホルモンです。

先程説明したように甲状腺ホルモンはチロシンとヨードを原料として作られています。皆さんの内服しているチラーヂン S はヨードが 4 つ付いているホルモンで、T4 あるいはサイロキシンと呼ばれています。甲状腺ホルモンにはもうひとつヨードが 3 つ付いている T3 あるいはトリイオドサイロニンと呼ばれるホルモンがあります。

チラーヂン S という薬は、 $25\mu\text{g}$ (マイクロ) と $50\mu\text{g}$ と $100\mu\text{g}$ の 3 種類しかなかったんですが、 $12.5\mu\text{g}$ が 1 錠になったものと $75\mu\text{g}$ が 1 錠になったものが売り出され、全部で 5 種類になりました。

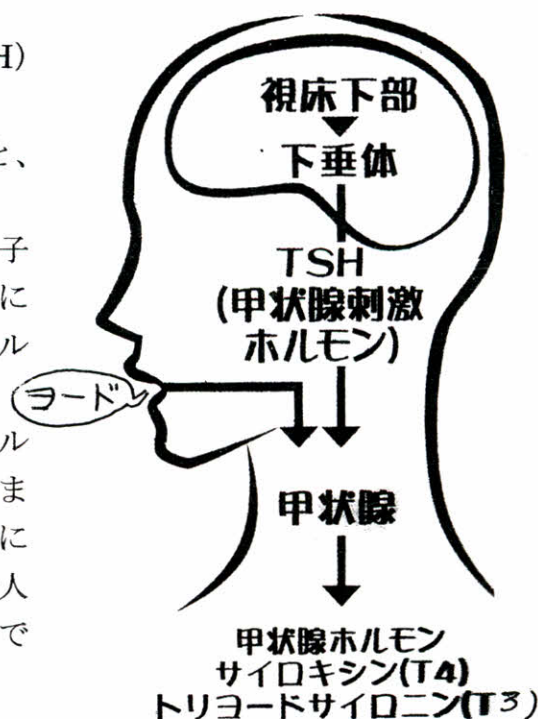
甲状腺刺激ホルモン(TSH)について

下垂体から分泌されている甲状腺刺激ホルモン (TSH) のことを解説いたします。

甲状腺刺激ホルモン (TSH) は機械的に申し上げますと、甲状腺機能が低下すると増加します。

下垂体は甲状腺を監督しているお母さん役ですから、子供が勉強しないとお母さんが怒るのと同じで、血液中に甲状腺ホルモンが足りないと判断すると甲状腺刺激ホルモン(TSH)が増加します。

逆に亢進(たとえばバセドウ病)しますと甲状腺刺激ホルモンは抑制され、測定できない程低下します。まとめますと(TSH)の上昇は甲状腺機能の低下を意味し、逆に(TSH)の低下は甲状腺機能の亢進を意味します。最近人間ドッグでも(TSH)だけを測定しているのはこのためです。



チラーヂン S はいつ服用するのが良いのか？

今までは食後に内服するように患者さんに説明してきたのですが、最近の知見から患者さんには朝起きたらすぐ服用してくださいと申しあげています。とくに最近問題になっているのは、コーヒーがチラーヂン S の吸収を阻害するという論文が発表されたことです。

結論から申しますと、チラーヂン S を先に内服し、30 分経ってからコーヒーや牛乳を飲んでも影響ありません。

食事も 30 分置いたほうが薬の吸収が良くなります。そういう話をこれからしたいと思います。なかには朝方は薬を飲めない方もいます。そういう方は夜寝る前に内服しても同じ効果が得られることが解っています。何かの事情で朝内服できない方は寝る前でも大丈夫です。

食事のチラーヂン S 吸収への影響についての論文を紹介します。

空腹時にチラーヂン S を服用するとその 80%が小腸から吸収されます。食事と一緒に内服すると 68%しか吸収されません。空腹時に内服すると約 10%吸収が良いということです。最近コーヒーがチラーヂン S の吸収に悪影響を及ぼすことが話題になっています。

普通のコーヒーとエスプレッソ両方の影響を調べたイタリアの論文を紹介いたします。

ミルクやアルコールを混ぜないでコーヒーのみを飲んだ場合の影響です。

甲状腺ホルモンの値で検討した結果、水でチラーヂン S を服薬した場合は 2 時間後にピークが出現します。コーヒーと一緒に飲んだ場合は 1 時間吸収が遅れて 3 時間後にピークを認めます。甲状腺ホルモンの値も 10%低下します。つまりコーヒーと内服するとチラーヂン S の吸収が悪くなります。

水でチラーヂン S を内服し、1 時間後にコーヒーを飲むと、2 時間後にピークが出現し、甲状腺ホルモンの値も水で服薬した時と差を認めません。

水でチラーヂン S を服用した 1 時間後にコーヒーを飲んでも大丈夫という結論です。

また吸着試験の結果、生理食塩水に甲状腺ホルモンを混ぜても 100%回収できます。

コーヒーと混ぜた場合は 80%のみの回収率です。吸着することによって有名なのは鉄剤です。

チラーヂン S と貧血の薬と一緒に内服してはいけないことは一般的に知られています。せめて 4 時間はおいてください。アルミゲルという胃酸をおさえる薬にも 50%吸着されます。それから植物繊維、たとえば小麦の多いパンとかダイエット食品、シリアルもそうでしょうけど、そういうものが 50%くらいチラーヂン S を吸着します。

さらに吸着率が高いのがスクラルファート(アルサルミン)という胃潰瘍の薬です。

チラーヂン S の 6 割くらいを吸着するので決して一緒に内服してはいけません。

私どももチラーヂン S を食後に内服中、(TSH)が高くなった症例を対象に食事の影響を検討してみました。これまでですと、このような場合はチラーヂン S を増量します。

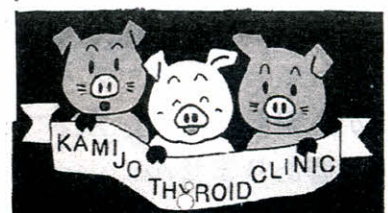
今回はチラーヂン S を増量せずに起床空腹時内服にきりかえて 3 ヶ月後に TSH を再び測定したところ大部分の症例が基準値内に戻りました。

ということは、チラーヂン S の吸収が良くなったと考えられます。吸収障害の原因はコーヒー、牛乳、食事と考えられます。

患者さんにはチラーヂン S 内服 30 分後にコーヒーや牛乳を飲むように指示しました。

チラーヂン S を食後内服中に血液中の TSH が増加したのは甲状腺の機能が悪くなったためではなく、食べ物や飲み物のせいで吸収が低下したことによると考えられますので、チラーヂン S を空腹時に内服するように現在は指導しています。

チラーヂン S は起床時空腹で服用するのがベストです!!



橋本策先生が橋本病を発見して今年が100年目です。この写真は1907年現在の九州大学卒業時の写真で橋本先生は1期生です。実は去年、橋本先生の御子息である橋本和夫先生と100周年を記念して座談会を行う予定でしたが、残念なことに先生はご他界されました。

慎んでご冥福をお祈り申し上げます。

和夫先生は金沢大学の衛生学の教授をされていました。以前にこれらの写真をご提供いただきました。



1912年に橋本先生がドイツの学術雑誌に「リンパ腫性甲状腺腫」現在で言う橋本病について発表しました。その後ドイツのゲッチンゲン大学に留学されました。

第1次世界大戦が始まったために1915年帰国を余儀なくされました。

あとはお父様が開業されていた橋本病院を継いで院長先生になり、地域医療のために大変尽力されました。内科・外科・産婦人科などありとあらゆる病気を診ておられたということです。橋本先生は52歳で腸チフスにおかされ夭折されました。

地元には銅像が建てられ博物館もあるとのことですので、興味がある方は訪れていただきたいと思います。

橋本先生が発表した橋本病の考え方は、現在でもそのまま受け継がれております。

橋本病を理解するためには、先生が発表した論文で学ぶのが一番です。

橋本先生は、4人の女性の甲状腺腫を手術しました。症状は甲状腺が腫れているだけで他に自覚症状はありません。橋本病は基本的に自覚症状はありません。

橋本病が原因となり甲状腺機能が低下したり、稀ではありますがバセドウ病に変わったりすると独特の症状が出現いたします。また、甲状腺が腫れていることを甲状腺腫といいます。甲状腺腫は病名ではなく、医師に甲状腺腫といわれたら「甲状腺が腫れています」という事を意味します。

先生の論文の序言には『リンパ腫性甲状腺腫はリンパ濾胞の形成を伴うリンパ系の増殖および摘出した甲状腺組織にみられる実質と間質の変化を意味する』と記載されています。

いわゆるリンパ球という免疫を担当する細胞が甲状腺を破壊しているという自己免疫疾患のパイオニア的発見です。体を外敵から守るはずのリンパ球が甲状腺に浸潤して甲状腺を破壊しているのが橋本病です。

橋本先生は4人の女性の手術をして顕微鏡で組織所見から「リンパ腫性甲状腺腫」を発見されました。ところが橋本病という病気はしばらく独立した疾患として認められませんでした。日本の医学界でも認められなかったのです。1931年にグラハムとマッカラムが橋本先生が報告した疾患と同じ症例を発見し、Hashimoto と書き独立した一疾患であることを証明し、ようやく一疾患として認知されました。本家の日本には戦後外国からの医学書を通じて橋本病が逆輸入されたのですから運命の皮肉を感じます。

甲状腺の構造は濾胞構造といって、外側が甲状腺の細胞で囲まれた野球のボールみたいなものがたくさんあり、中身はコロイドからなっていてホルモンを貯蔵しております。

そして必要に応じて血液中にホルモンが分泌されるシステムになっています。血液中からヨードを汲みあげるポンプが甲状腺細胞にはあります。甲状腺細胞の中は血液中よりも60倍くらいヨードの濃度が高い。甲状腺ホルモンをつくる工場は、細胞のコロイドに面しているところにあります。

このホルモンをつくる工場をサイログロブリンと呼びます。

サイログロブリンにはチロシンというアミノ酸がくっついていて、そこにヨードが結合されます。ヨードを結合する役割をしているのが甲状腺ペルオキシターゼという酵素です。

まずチロシンに2個ヨードを結合する。そしてそれが2つ結合(カップリング)すると甲状腺ホルモンは完成です。

工場(サイログロブリン)でできた甲状腺ホルモンは甲状腺細胞に取りこまれます。そこで加水分解されて甲状腺ホルモンとして血液中に分泌されます。

つまりヨードを汲み上げて甲状腺ホルモンとして、血液中に分泌して体内に配布されるというシステムです。

リンパ球は攻撃する標的、たとえばインフルエンザですとインフルエンザに対する抗体を作ります。リンパ球が甲状腺を標的にしているのであれば甲状腺に対する抗体

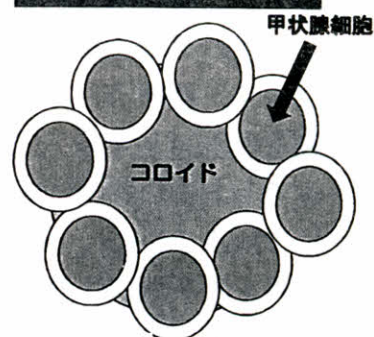
ができています。それは橋本先生が橋本病を発見してから後になって発見されました。橋本病の患者さんの血液中にサイログロブリンないし甲状腺ペルオキシダーゼに対する抗体が証明されました。

逆に、抗体のどちらか一つでも陽性なら橋本病と診断するというのが現在の診断基準です。皆さんが病院へ行って橋本病の抗体がありますねといわれた場合には、どちらかの抗体を持っていることを意味します。採血をして抗体を証明することで橋本病の診断は可能です。リンパ球はそもそも白血球のなかの一つです。リンパ球には抗体をつくるB細胞と指令を出したりウイルス感染細胞を破壊するT細胞の2種類あります。それ以外に癌細胞を殺すNK細胞もあります。NK細胞は相手を選ばず自分の組織でないものを攻撃すること、抗体が結合した標的も殺してしまうことがわかっています。

これらのリンパ球が甲状腺細胞を標的に浸潤しているのが橋本病と言えましょう。

甲状腺は滑膜に炎症が出現するリウマチと病気のしくみが同じでありながら、橋本先生が報告したごとく局所に痛みがないんです。だから病気になった実感が全くありません。

甲状腺濾胞



橋本病

抗サイログロブリン抗体(TgAb)
抗甲状腺ペルオキシダーゼ抗体(TPOAb)

多くの自己免疫疾患は痛みや苦痛を軽減するための治療が重要であるのとは、大きな違いです。私のクリニックで橋本病の初診における甲状腺機能を調べてみますと、60%の方は正常です。即ち無症状で来院されているわけです。

健康診断で甲状腺が腫れてますといわれたり、風邪をひいた時にたまたま甲状腺腫が発見され、自覚症状のない状態で発見された方が6割です。

甲状腺機能が低下して多少なりとも症状のある可能性のある人が30%です。7%の人が一時的にホルモンが増加した状態で来院しています。(TSH)が $10 \mu\text{U/mL}$ を越えなければ妊娠希望および妊婦を除き治療しなくても心配ありません。

(TSH)が $10 \mu\text{U/mL}$ を越えてる203例とあきらかに甲状腺ホルモンが下がって自覚症状のある408例を足すと約7%です。初診時に10人に一人弱がチラーヂンSを開始することになります。重症で放置すると致死的な可能性のある、あるいは意識障害や、心不全の可能性のある方が2.2%です。50人にひとりくらいです。

橋本病の中で甲状腺機能の正常な方の超音波所見を説明します。4.7%の方に甲状腺の悪性腫瘍がみつかります。橋本病の人は健康な人より甲状腺に癌ができやすいと考えられています。初診時に超音波を行うことは橋本病の場合重要です。この悪性腫瘍の頻度は健康なひとより約10倍高いと考えられます。

甲状腺癌の91%、乳頭癌、5%、濾胞癌、3%、悪性リンパ腫、そして1%、髄様癌です。悪性リンパ腫は60歳代、70歳代に頻度が高く若い人にはほとんど出現しません。超音波診断がより重要になってまいります。発見されますと放射線治療、ステージによっては抗がん剤を使用します。ほとんどの症例は完全治癒に至ります。

橋本病全体では初診時の甲状腺癌合併率が3.4%です。バセドウ病ですと0.95%の甲状腺癌併存率ですので、橋本病のほうが有意に高い結果です。

まもなく甲状腺腫瘍のガイドラインが日本甲状腺学会から本になって発売されますが、橋本病とバセドウ病のところは私が担当し現在執筆中です。

甲状腺に結節(シコリ)がある症例で手術した場合、橋本病の方は橋本病でない方よりも癌の頻度が高いこともわかっています。橋本病で認められる結節の大部分は触ることができないので、初診時に超音波検査をすることは非常に大切です。

橋本病7938例中2,603例が甲状腺機能低下症

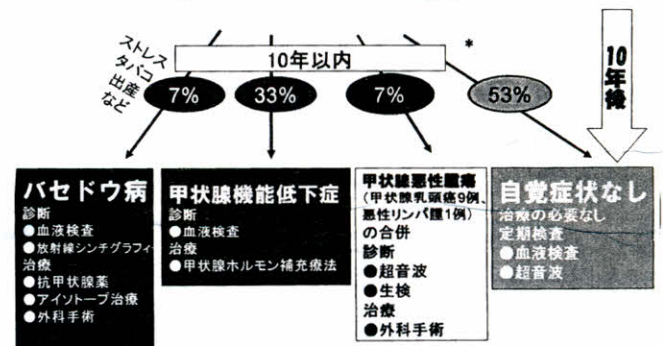
●チラーヂンS錠内服中	566
●潜在性甲状腺機能低下症	1629
TSH, $\leq 10.0 \mu\text{U/mL}$	1426
TSH, $> 10.0 \mu\text{U/mL}$	203
女性甲状腺機能低下症	100
FT3正常・FT4低下	233
FT3低下・FT4低下	175

治療しなければ死亡する可能性のあるのは受診した方の2.2%

受診した方の7.7%治療開始

甲状腺機能正常橋本病150例における10年後の予後

(自覚症状のない時期)



* 13.3%に無痛性甲状腺炎

甲状腺機能が正常で治療の必要のない方は1年に1回経過観察が必要です。10年後の所見では半数の方は変化がありません。33%の症例は甲状腺機能が低下して薬が必要になります。7%はバセドウ病に変わります。

橋本病全体では50人に1人がバセドウ病に変わります。そして7%に甲状腺癌が見つかります。橋本病で甲状腺ホルモンが上昇して来院した症例の大部分は無痛性甲状腺炎です。これは一時的にリンパ球が甲状腺を破壊してホルモンが漏れるため、パッと一過性に上がって正常に戻る病気です。橋本病の10人に1人の割合で出現します。

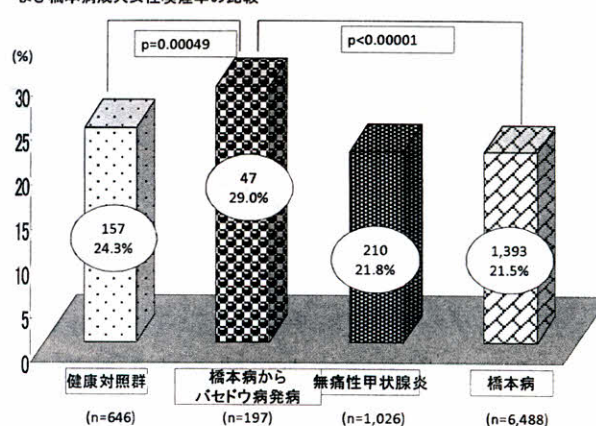
また、つわりの原因になるホルモンも甲状腺を刺激します。このため健康な妊婦のかたでも甲状腺機能が亢進することがあります。

橋本病に甲状腺ホルモン産生腫瘍、中毒性結節性甲状腺腫を合併することもあります。無痛性甲状腺炎はヨードの過剰摂取、例えばイソジンでうがいをする、あるいは昆布の毎日の摂取が誘因になることがあります。無痛性甲状腺炎は、通常一度低下してから正常に戻ります。後遺症として低下症が残る人も1割程度認められます。この場合は治療が必要になります。

出産後に橋本病で甲状腺ホルモンが上昇した場合の90%は一過性のお産後甲状腺炎です。

出産後2～3ヵ月に出現します。残りの10%はバセドウ病です。出産して約6ヵ月後に出現します。したがって出産後ホルモンが増加した時期も診断の参考になります。したがって橋本病の妊婦さんは出産後2ヵ月と半年の2回検査が必要です。

橋本病からバセドウ病を発病した成人女性の喫煙率と健康対照群、無痛性甲状腺炎および橋本病成人女性喫煙率の比較



初めからバセドウ病で受診した症例は20代～30代に年齢のピークがあり、橋本病からバセドウ病に変わった方の年齢のピークは50歳代にあります。橋本病は女性のほうが20倍多い病気です。橋本病からバセドウ病に変わった症例も女性の方が20倍多いことがわかっています。最初からバセドウ病で受診した症例は女性が男性の5倍多いことから両者の性差に違いを認めます。

橋本病からバセドウ病に変化する原因のひとつは喫煙です。

バセドウ病治療ガイドラインの生活指導の一番最初に禁煙があり、タバコを喫むとバセドウ病になるリスクが高いと書いてあります。タバコとアレルギー性鼻炎、ストレスそれから出産です。子宮内膜症のGnRHという薬を使うと橋本病が一時的に悪くなることがあります。喫煙率は健康な人が24.3%、無痛性甲状腺炎21.8%、橋本病21.5%です。橋本病からバセドウ病に変わった症例の喫煙率が約30%と他の群に比較して有意に高い結果を示しました。以上の結果から橋本病で喫煙している方は早期に禁煙すべきです。

1840 年にバセドウ先生がバセドウ病を発表しました。1990 年に当時の東ドイツのハレで 150 周年記念シンポジウムが開催されました。私も招待を受け講演いたしました。

その時にバセドウ先生が開業していた旧東ドイツのメルセブルグにみんなで行きましたら、先生の末裔がワイン会社を経営しておりまして、ワインの名前も「バセドウワイン」です。

最後に橋本病とバセドウ病の関係について説明

いたします。先ほども説明いたしましたが甲状腺刺激ホルモン(TSH)は、甲状腺細胞の〈TSH 受容体〉に結合してホルモンの分泌を促進します。

バセドウ病の場合は〈TSH 受容体〉に対する抗体が出現します。抗体はリンパ球の B 細胞が産生します。

この抗体が甲状腺細胞に対してホルモンをどんどんつくりなさいと指示をします。甲状腺細胞はホルモンを作り続け甲状腺機能が亢進してしまいます。

つまり、バセドウ病は{ TSH 受容体抗体}が原因で発病する自己免疫疾患です。

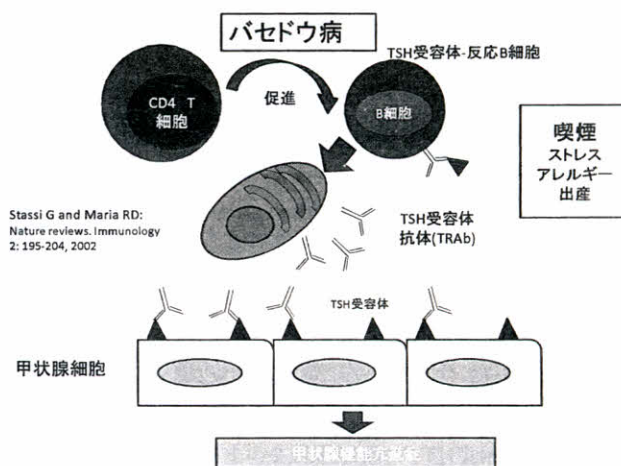
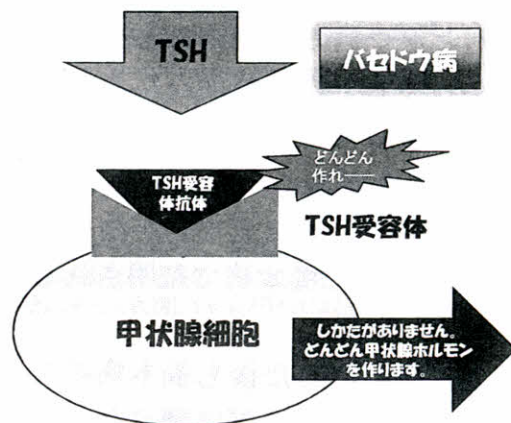
バセドウ病を引き起こすリンパ球を持ってないと病気になりません。素質のある人が喫煙、ストレス、アレルギー鼻炎、出産などが誘因となり発症すると考えられています。

ストレスの例を示します。旅行中 3.11 の震災にあってバセドウ病になった高校生もいますし、ご主人が亡くなったショックでバ

セドウ病になったひともいます。そういうことが原因でバセドウ病になることがあります。バセドウ病の抗体をつくる B 細胞が抗体をつくるためには、B 細胞をコントロールしている T 細胞の指示が必要です。

病院に行きますと[TRAb]がいくらかと言われますが、それが{TSH 受容体抗体}のことです。この数値が正常になるまでは薬はやめられませんと説明をうけるのは、バセドウ病の原因が{TSH 受容体抗体}であるからです。

先程もいいましたが橋本病は抗サイログロブリン抗体か抗甲状腺ペルオキシダーゼ抗体を持っていると診断はつくわけですが、ところがバセドウ病の約 80%の方は橋本病の抗体を持



橋本病とバセドウ病の甲状腺自己抗体

	抗サイログロブリン抗体 (TgAb) 抗甲状腺ペルオキシダーゼ抗体 (TPOAb)	TSH受容体抗体 (TRAb)
橋本病	+	—
バセドウ病	+(90%)	+

っています。そして{ TSH 受容体抗体}は
ほぼバセドウ病の方全員に証明できます。
ですからバセドウ病が治ったあと病院を
受診して血液検査を受けると橋本病と誤
診されることがあるのはこのためです。
バセドウ病ではバセドウ病が治った後で
も 80%の症例に橋本病で証明される抗体
を持っています。
バセドウ病が治った後も橋本病の抗体は
残りますから、血液だけ調べたら橋本病
と間違われることがあります。

私は免疫の専門ではありませんがもっと知りたいかたは『好きになる免疫学』の本の一読
をお勧めします。

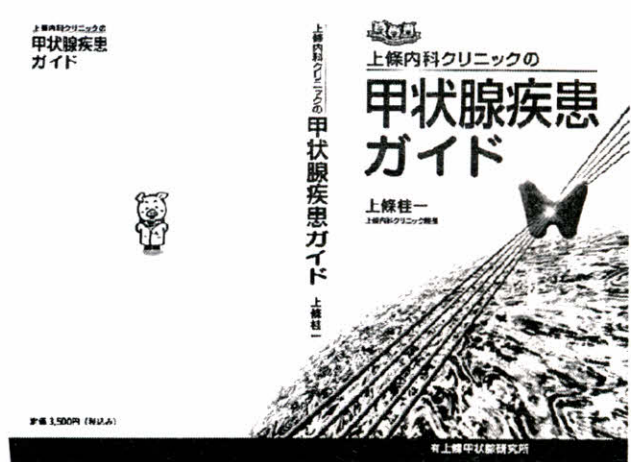
私が書いた本は『甲状腺疾患ガイド』。難病連にも寄贈させていただきましたのでご参考にな
れば幸甚です。

以上でございます。

○上條先生 ありがとうございます。

以上、上條先生の御講演を文章化しました。

文責は個人参加難病患者の会「あすなろ会」にあります。



甲状腺の本販売中

郵送ご希望の方は送料別途ご負担いただきます。

上條内科(甲状腺専門)クリニックの甲状腺疾患ガイド
—定価3,500円(税込み)

きめ細かい解説で、上條甲状腺クリニックのデータを中心に、甲状腺疾患について詳細に解説しております。甲状腺疾患の方の生活指導を含め、役に立つ参考書です。難解なところもありますが、それぞれの目的に応じて利用していただければと存じます。

上條内科(甲状腺専門)クリニックの甲状腺疾患ガイド

編著 ◆ 上條桂一



上條内科(甲状腺専門)クリニックのデータを基に、甲状腺疾患の診断指針および治療方針について日常臨床で診療にあたる医師、パルメディカルの方そして患者さんにも役立つようにきめ細かく解説。

B6版・246頁 定価 3,500円(税込み)

購入希望者は下記までご注文ください。

Fax : 011-272-6689

E-mail : kamijonaiaclinic@sirius.ocn.ne.jp

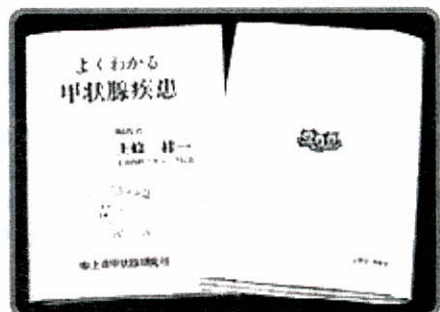
(有)上條甲状腺研究所



〒060-0822 札幌市中央区北2条西20丁目1番18号

良くわかる甲状腺—1,000円(税込み)

わかりやすい解説です。
以前に出版したときと内容がより新しい知識に修正された改訂版です。
シールで訂正されており、見苦しいところがあります。
そのため、内容は以前のものより充実しておりますが、定価を1500円(税込み)から1000円に値下げしました。



『障害者総合支援法』が成立しましたが??

渡辺 貢一

サービス利用料を応益負担（原則 1 割負担）とした現行の『障害者自立支援法』を巡っては、全国各地で違憲訴訟が起こされ、民主党が同法廃止を約束して原告団と和解した経緯があります。それなのに自己負担は現行のまま残ってしまいました。原告団が再提訴も辞さない姿勢を示していますがあながち無謀とはいえないでしょう。

民主党は 2009 年実施された総選挙〔マニフェスト〕で、「（自公政権が主導した）障害者自立支援法を廃止し、障がい者福祉制度を抜本的に見直す」としていました。それを受けて現行の『障害者自立支援法』に代えて、政府が国会に提出していた『障害者総合支援法』は、去る 6 月 20 日に参院本会議で可決・成立したものの、審議は衆議院の厚生労働委員会で約 3 時間半、参議院厚生労働委員会で約 3 時間にとどまり、“抜本的見直し”を論議するにはほど遠い“おざなりの審議”ぶりで、現行の自立支援法一部改正にすぎず、私たちの期待を大幅に損なう結果に終わりました。

背景に見え隠れするのは、①財源の壁、②ねじれ国会、③民主党が掲げた政治主導の挫折、④自治体側の事務負担増大という問題、⑤社会保障費の伸びを抑制し他の施策との整合性を重視する厚労省の抵抗、⑥現法を作った自民党と公明党への配慮など。

内閣府の障がい者制度改革推進会議の総合福祉部会が出していた骨格提言はことごとく採用されませんでした。ある大学教授は「2010 年の参議院選大敗を機に政治主導が急速にしぶんでしまった」と述懐しています。

一方、知的障がい者の親らでつくる〔全日本手をつなぐ育成会〕は「一步でも前に進むことが重要」と評価していますし、JPA（日本難病・疾病団体協議会）の伊藤たてお代表理事（前北海道難病連代表理事）は、新法が難病患者を障害福祉サービスの対象としたことを評価しています。

『障害者総合支援法』の骨子は、◇基本理念に「共生社会の実現」、◇難病患者を障害福祉サービスの対象に、◇重度訪問介護サービスの対象拡大、◇ケアホームをグループホームに一元化、◇障害者区分の認定方法や意思疎通に支障がある障害者への支援の在り方を施行 3 年をめどに見直し、◇福祉サービス利用料の自己負担は現行法どおりと報道されています。どれをとっても耳ざわりは悪くないのですが、問題点はいくつも指摘されています。

新法は来年 4 月に施行されますが最も問題視されているのは、「障害程度区分（新法では障害支援区分と改称）について、来年 4 月の法施行後 3 年をめどに見直す」とされたこと。障害程度区分は身体や知的、精神など多種多様な障がいのある人を、あらかじめ決められた尺度で区分することで、これによって利用できる福祉サービスが決まります。このため障がい者は個々のニーズに則した福祉サービスが受けられないと不安視しています。地域自立支援についても「可能な限り」という文句が入り、財政力などによる地域間格差が問題視されます。

一方、新法で福祉サービスの間口が広がった部分もあります。障がい者サービスの対象に難病患者を入れたほか、肢体不自由の障がい者を対象にしてきた長時間の介護サービス「重度訪問介護」を知的、精神障がい者にも広げたこと、「ケアホーム」と「グループホーム」を一元化したこと、意思疎通に支障がある障がい者への支援が盛り込まれたなどです。

新法の見直しについては今後、内閣府に設置された障がい者団体関係者らで構成される「障害者政策委員会」で論議することになりますが、“とりあえず”成立させた新法だけに委員会で交わされる論議を厳しい目線で見守らなければなりません。

H 24.6.28

⑤

23

難病対策委員会「中間報告」の取りまとめにあたって

2012年8月24日 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）

代表理事 伊藤たてお

8月16日、厚生科学審議会疾病対策部会第23回難病対策委員会において、「今後の難病対策の在り方（中間報告）」（以下、「中間報告」）のとりまとめが行われ、8月22日に開催された厚生科学審議会疾病対策部会で了承され、同日公表されました。

今回の難病対策委員会は、患者団体として委員に加わった、難病対策についての初めての本格的な論議の場となった委員会です。「中間報告」は、多くの難病患者とその家族の切実な現状と願いをすべてにわたって直ちに実現するものとしては、まだまだ多くの課題を残すものではありませんが、金澤一郎委員長をはじめ各委員の真摯な議論の成果をまとめたものであり、将来への道筋を示す第一歩として評価できるものです。

また委員会には省内検討チーム座長の辻副大臣自らが2回も出席し、外山健康局長が毎回の会議に終始出席して議論に参加するなど、政府のこれまでにない決意のもとで、ようやく見直しの扉が開かれたことも特筆に値します。政府与党をはじめ国会各政党のご理解とご支援、マスコミ関係者のご支援についても、深く感謝申し上げます。

「中間報告」は、その理念に難病患者は生活面における制約や経済的な負担が大きいこと、また社会の理解が進んでいないことや就業など社会生活への参加が進みにくい現状をおさえたうえで、見直しにあたっては治療研究を進めるとともに、地域で尊厳をもって生きられる共生社会の実現、患者の負担を社会全体で支えることを目指して、時代に合った新たな難病対策の構築を目指すとしています。そして対策の対象となる「難病」の定義については、難病対策要綱をも参考にしつつ「できるだけ幅広くとらえるべき」とされました。昨年改正された障害者基本法で、障害者の定義に「難病による障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者」も含まれるとされ、さらに2013年4月より施行される「障害者総合支援法」における障害者の範囲に難病患者も含むとされたことは全国の患者に希望を与え、今後の福祉行政においても、これまでの「傷病が治った後の障害」から「疾病を伴う障害」というとらえかたに転換していくうえで画期的なことと考えます。具体的な対象範囲は今後の委員会ですらに検討しつつ決定していくこととなりますが、具体的な検討にあたっては、このような障害者制度改革の流れを視野に入れたうえでの総合的な難病対策の見直しの構築が期待されます。

今後は、この理念や定義のとらえかたをものさしとして、医療費助成や福祉サービスなど具体的な施策について、支援を必要とするすべての患者がもれなく救われることを最終目標としつつ、その目標に向かって可能な限り対象者を増やすとともに、現在の施策を後退させず、他制度を含む施策の整備拡充を計画的に行うしくみが実現するよう、私たちは全国の患者・家族の先頭に立って引き続き活動していきます。

かねてからの念願であった難病対策推進をめざす超党派国会議員連盟の設立も具体化されつつあります。11月24日には3回目の「難病・慢性疾患全フォーラム2012」を開く準備もすすめています。多くの国民に「難病」への理解を広めるとともに、一日も早い総合的な難病対策の実現を願います。

「今後の難病対策の在り方（中間報告）」の概要

（平成24年8月16日厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会）

1. 難病対策の必要性と理念

- 難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す。また、患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えることを目指す。

2. 「難病」の定義、範囲の在り方

- 総合的な難病対策の外縁となる「難病」の定義については、「難病対策要綱」をも参考にしつつ、できるだけ幅広くとらえるべきである。一方で、個別施策の対象となる疾病の範囲については、広く国民の理解を得られるよう、それぞれの施策の趣旨・目的等も踏まえ、比較的まれな疾病を基本に選定すべきである。

3. 医療費助成の在り方

① 対象疾患の在り方

- 対象疾患については、4要素（①症例が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない、②原因不明、③効果的な治療法未確立、④生活面への長期にわたる支障）を基本的に踏襲することが適当。
- 対象疾患の範囲の拡大を含めた見直しにあたっては、より公平に対象疾患を選定する必要がある。一方で、効果的な治療方法が確立するなどした対象疾患については、引き続き対象疾患とするかどうか定期的に見直すことも必要。
- 対象患者の範囲については、重症度等の基準を設定することが必要。
- 対象疾患の具体的な範囲については、研究班の調査結果等も参考に、今後更に検討する。

② 対象患者の認定等の在り方

- 自治体の指定を受けた専門医の診断を要件とし、緊急時を除き、指定医療機関で受診した場合に医療費助成を行う必要。
- 治療の適正化を行うため、治療ガイドラインを策定し、周知することが必要。
- 患者データの精度向上や有効活用の観点から、現行の調査票の内容及びデータの収集方法の見直しが必要。

③ 給付水準の在り方

- 難病の特性を踏まえつつ他制度との均衡を図るとともに、施策の安定性を確保し、国民の理解を得られるよう、給付水準の見直しを検討する必要。(入院時の食事・生活に係る自己負担等)

4. 福祉サービスの在り方

- 障害者総合支援法の対象疾患の範囲については、研究班の調査結果の他、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲も参考にしつつ、検討。
- 障害程度区分の認定に当たっては、難病ごとの特性についてきめ細かく配慮する必要。

5. 難病相談・支援センターの在り方

- 患者を適切なサービスに結びつけていくため、特に、医療機関、保健所、就労支援機関、子どもの相談支援機関等との連携の強化を図る必要。
- どの都道府県においても基本的な機能を果たせるよう、必要な体制を確保する必要。
- 同じ病気の人を経験を聞く（ピアサポート）など、患者の視点に立った相談・支援が行われるよう留意することが必要。
- 各都道府県の難病相談・支援センターの中心的な機能を担うセンターの在り方について検討。

6. 難病手帳（カード）（仮称）の在り方

- 目的、効果、事務負担等を他制度の例も参考にしつつ、今後更に検討。

7. 難病研究の在り方

- 臨床調査研究分野と研究奨励分野の区分けを根本的に見直すべき。
- 診断基準の作成や病態解明等に加え、治療法開発、創薬の研究を重点的に目指すべき。
- 患者が治験などの研究に参加しやすくなる仕掛けが必要であり、研究の成果を患者等にわかりやすく伝えることが必要。
- 関係各省、関係者が一体となる研究の総合戦略が必要であり、難病研究について国際協力を進めることが必要。

8. 難病医療の質の向上のための医療・看護・介護・福祉サービスの提供体制の在り方

- 診断がつかない等の困難を克服するため、指定医療機関の中から、高い専門性を有する「新・難病医療拠点病院（仮称）」を整備するこ

とが必要。

- 地域で医療、介護サービスが受けられるよう、指定医療機関の中から、「難病医療地域基幹病院（仮称）」を整備する必要。
- 「難病医療地域基幹病院（仮称）」に、難病患者の受け入れ・退院調整を行う「難病医療コーディネーター（仮称）」を置くことも有用。
- 難病患者に対する地域の支援体制を整備するため、保健所を中心とした「難病対策地域協議会（仮称）」を設置することについて検討。
- 極めて希少な疾患について高度専門的な対応を行うセンター（難病治療研究センター（仮称））の在り方について検討。

9. 就労支援の在り方

- 難病に関する知識（通院への配慮等）や既存の支援策（助成金等）の普及啓発が重要。
- 既存の支援策の充実や、難病相談・支援センターと就労支援機関等との連携体制の強化を行うべき。

10. 難病を持つ子どもへの支援の在り方

- 難病相談・支援センターにおいて、子どもの相談支援機関等と連携し、難病の子どもや保護者の相談に引き続き対応すべき。
- 治療研究において、小児の難病の研究も引き続き行うべき。
- 小児期のかかりつけの医師と成人疾患を担当する医師との連携を図るべき。
- 総合的な難病対策の在り方の検討に当たっては、小児期の難病患者の特性にも配慮するとともに、教育支援、就労支援を含む総合的な自立支援についても検討を行う必要。

11. 小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者等小児期から難病に罹患している者が成人移行（トランジション）する場合の支援の在り方

- 患者は小児から成人にかけて継続して治療が必要となる場合もあることから、切れ目のない支援の在り方を検討すべき。
- 医療従事者に対する研修等を行うとともに、小児期からのかかりつけの医師等との連携を促進する必要。
- 総合的な難病対策の在り方の検討に当たっては、小児期から難病に罹患している者については、小児期に長期の療養生活を余儀なくされてきたなどの特性にも配慮するとともに、教育支援、就労支援を含む総合的な自立支援についても検討を行う必要。

難病連ニュース

「あすなろ会」と19支部の関係を再構築しましょう。

難病連は〈財団法人〉から新しい法人〈公益財団法人〉へ再出発しようとしています。その経過で32患者会と道内19支部との関係も新しい時代を迎えようとしています。

*「あすなろ会」の会員は「あすなろ会」に入会を申し込み、年会費を払うことで会員になります。

一方で、「あすなろ会」は難病連の理事会によって『部会（患者会）』に組み込まれ、加盟団体の一つとして難病連参加の団体になります。

こうして「あすなろ会」の会員は北海道難病連の会員にもなるのです。

*また、道内の19支部は難病連の理事会の議決によって設置され、地域に住む難病連の『部会（患者会）』の会員が、地域のために集まって組織を作り地域で活動する場です。

*ここで下記のような問題がありました。

1、『部会』（「あすなろ会」のような患者会）は会員の個別情報を保護するために、会員名簿を公開してきませんでした。その結果……

①、支部には地方に在住する『部会』の会員の存在が伝わらない、

②、地域に在住する『部会』の会員も地域活動や地域情報に触れる機会がない、

③、これでは支部による地域活動も広がりやを欠くし、地域在住の会員も情報や活動の両面で孤立を余儀なくされ、双方ともに不自由をきわめている、

*こうした現状を打開するために、『部会』が持っている会員情報を積極的に19支部に伝え、情報を受け取る難病患者であり地域で活動する難病患者であるという位置付けをはっきりさせて、今後の難病連の活動に方向性を加えようということになりました。

*「あすなろ会」も昨秋から道内19支部に地域在住の会員情報を伝えることにしました。もちろん、皆さんの個人情報を守るためのガートを固めて、皆さんに迷惑がかからないよう万全の対応を約束いたします。

*『部会』と『支部』は車の両輪といわれてきました。その両輪がシャフトでしっかりと連結されることになるのです。これを機会に皆さんが、地域支部の難病仲間の一員になって、活動し情報の受け手になることを願っています。

2013年提出【JPA国会請願署名・募金】活動が始まります。

前年度は全国で90万筆を上回る（北海道難病連扱いでは約5万筆）成果を挙げることができました。国会の異常な混乱はあったものの衆議院で4年振りに採択されましたが、残念ながら参議院では今年も保留になってしまいました。

日本難病・疾病団体協議会（略称JPA）に参加する全国の難病患者・障害者とその家族の執念で今年度も【JPA国会請願署名・募金】活動に取り込むことになります。

*北海道難病連は札幌支部はじめ全道19支部で街頭署名活動を展開します。

札幌支部は例年どおり南1条西4丁目十字街で、10月6日（土曜日）昼休みに（正味1時間ほど）行うことになっています。

「あすなろ会」は毎年4人以上の会員が参加して、署名と募金の呼び掛けを行っております。健康状態（病状）と体力に問題がなくて、その上時間に余裕のある方は参加してください。参加いただける方は電話でその旨お申し出てください。

*今年度の署名用紙は9月末日を目途に制作中と聞いています。手元に到着しだい会報あすなろに挟み込みします。

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

今年の『チャリティーバザー』は10月27日(土)と28日(日)開催です。

* 恒例の札幌支部『チャリティーバザー』（今回は第30回目になります）が開かれます。

* 札幌支部と事業資金委員会が中心になって実施計画がまとまっていきますが、これまでの例でみますと下記の日程で「あすなろ会」にも動員要請が来ると思います。

- ① 10月25日(木)・26日(金)の2日間が売り場準備、
- ② 10月27日(土)・28日(日)がバザー当日の売り子・警備など、
- ③ 10月29日(月)は後片付け、

* 昔なつかしい対面販売の楽しさを久し振りに懐かしんでみませんか……？

「少し安くないの？」「少しおまけしましょうか」など、むかし懐かしい買い物の駆け引きを楽しみませんか……？

“掘り出し物” “お買得品” 探しを楽しみませんか……？

買い物を終えて荷物を持って、家路を急ぐ去年のお客さんの「ああ、楽しかったー」という声を思い出します。

* 「あすなろ会」が要請されるお手伝いの人数を、皆さんのご協力で整えたいのが本音です。

札幌支部の『チャリティー・クリスマスパーティー』は12月16日(日曜日)です。

2012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）で開かれます。

詳細は今後のレク実行委員会で検討されますが、ご案内は『なんれん』特別号で後日郵送されますのでお待ちください。

病院側も患者も
思いやり持って
日裏 光昭 64
(砂川市)
定期的に通っている病院
で会計の時間まで余裕があ
ったので、入院、通院患者
らの声を用紙に書いた掲示
板に目を通してみた。
掲示板上にあった8人の声
のうち、6人までが食事や
注射の際の苦情で、残り2
人も感謝の言葉とともに苦
情が添え書きされていた。
患者にとって病院側はそ
んなにきついものなのだろ
うか。病院側もきつと限ら
れた人数で、時間に追われ
て忙しく、患者に対して行
き届かない部分もあったの

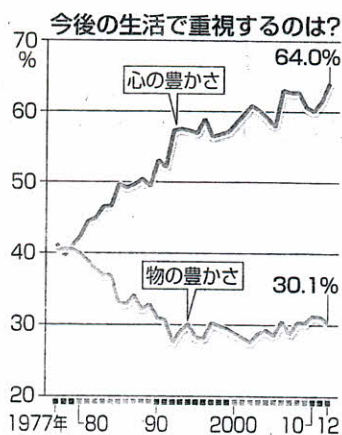
だろう。
私はその病院で4度の入
院をしたが、医師や看護師
の皆さんはとても親切で、
注射や点滴の時も「チクッ
とするよ」「遅くなってご
めんなさい」などと優しく、
「退院したら食事に気を付
けて」と細かい食事表を作
成してくれ、退院の際は「も
うここに来ないよう、お体
を大切にね」と言ってくれ
た。
私たち患者は、病院側に
命を預けているわけで、感
謝しながら「任せます」と
いう心を持ち、一方の医師、
看護師さん側は患者になっ
た気持ちになってお互いに
接し合えば、掲示板の内容
も明るくなるのかなと思っ
た。

会費の【払込取扱票】通信欄の書き込みから

事務局

「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。皆さんが会費を払込みしてくださると、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、会員の皆さんのせつかくの生のお便りですから、私たちが読むだけでは“もったいない”ので、会報に載せることにしました。

- *名寄市の丸山様、役員の皆さまいつもありがとうございます。会報に載っていた方波見先生の“いのちのメッセージ”は私も大好きなコラムです。
- *札幌市のSM様、円山公園をウォーキングして戻ったら会報が届いておりました。会費の納入が遅くなってごめんなさい。
- *札幌市の高崎様、いつもお世話になっております。皆様もお身体をくれぐれも大切にしてください。
- *札幌市の柳様、振り込みで会費を納めるのは多分初めてでとても新鮮です。会報はとても大切なので、もっと読みやすく工夫して下さるようお願いいたします。
- *帯広市の邊見様、会報ありがとうございます。自立支援法が総合支援法に。難病者にとってどう変わるのか、会報などで教えていただければ……
- *釧路市の徳泉様、皆さまお元気ですか。今年は高温続きで体調管理が大変だった事と思います。暑さに負けず頑張ってください。柳さん長い間ご苦労様でした。そして、ありがとうございました。
- *札幌市の佐々木様、遅くなりましたが会費を振り込みます。毎年の事ながら全道集会に参加出来るようにありません。
- *札幌市の猿田様、いつもお世話になっております。夫の入院手術などに私も体調をくずし、すっかりおくれて申しわけありません。
- *札幌市の今様、会報をいつも楽しみにしております。これからもよろしくお願いします。



豊かさ「物」より「心」

H24.8.26

過去最高64% 内閣府調査

内閣府が25日に発表した「国民生活に関する世論調査」によると、今後の生活で「物の豊かさ」と「心の豊かさ」のどちらに重きを置くかを尋ねたところ、「心」と答えた人が、過去最高の64.0%となった。前回調査（昨年10月）に比べ2.6%増。「物」は前回比0.9%減の30.1%だった。内閣府の担当者は「人とのつながりを大事にするようになってきているのではないか」と話している。

調査は1958年からほぼ毎年実施。今回は6月14日～7月1日、全国の成人男女1万人を対象に個別面接方式で行った。有効回収率は63.5%。

政府への要望（複数回答）では、多い順に「景気対策」66.5%、「医療・年金などの社会保障の整備」66.1%、「高齢社会対策」51.2%となった。2004年の調査以降、医療・年金がトップを続けていたが、わずかながら景気対策が上回った。景気対策のトップは9年ぶり。

大震災後に強く意識するようになったこと（複数回答）については、トップの「節電に努める」は変わらなかったが、前回比2.9%減の56.1%となり、節電意識の低下がうかがえる。次いで「災害に備える」48.2%（3.3%増）だった。

お礼・お願い・お知らせ

☆お礼

◇次の方々からご寄付をいただきました。

札幌市中央区のＨＹ様から金一封、札幌市北区の〇様から金一封、
千歳市の渡辺義弘様から金一封、札幌市南区の匿名様から金一封、

◇8月31日現在で次の皆さんから2012年度の会費を納入いただきました。
ありがとうございました。

(5月31日までに納入いただいた15名様のお名前は前号に掲載済みです)

阿部 笑子様、池田 博 様、井関 枝美様、板垣 憲一様、伊藤 隆子様、浦山 澄雄様、
大床 幹敏様、〇 様、大山 美奈様、岡内ミサ子様、加藤幾久子様、上口 瑞穂様、
川口 恵子様、川越千枝子様、後藤 尚子様、榊原 和子様、佐々木あゆみ様、佐藤 友子様、
佐藤美弥子様、猿田 優子様、菅原 寛 様、高崎美代子様、高嶋みゆき様、高橋 正子様、
多田 励子様、徳泉 敏子様、飛沢 正子様、中村ひろめ様、成田 愛子様、橋本 愛子様、
長谷川充子様、波多野マリ子様、蜂矢 勝壽様、浜田まり子様、廣瀬 晴朗様、古川 俊彦様、
邊見 達夫様、堀下まゆみ様、松田由美子様、丸山 靖子様、三浦 健一様、美野ひろみ様、
宮内 浩子様、三宅 千春様、S・M様、柳 弘子様、山田貴美子様、山田嘉實智様、
渡辺セツ子様、
以上、一般会員49名様、50音順、

今 千草様、村島 義男様、

以上、賛助会員 2名様、50音順、

☆お願い

◇会費納入がまだの方には、会報に会費の【払込取扱票】を挟み込みました。
どうぞ早めの納入をお願いいたします。

☆お知らせ

◇引き続き投稿を募集しています(テーマは自由です)。
会報145号は11月発行の予定で、投稿の締切りは10月10日までです。
お待ちしてまーす。待ちくたびれそうでーす。

節電に協力して

計画停電回避を

H24.7.27,
主婦 高田恵美子 58

(札幌市西区)

道内で電力需給が逼迫し
たときの対策として行われ
る計画停電のスケジュール
を記した月間カレンダー
が、朝刊とともに配達され
ました。早速、わが家の該
当する時間帯をチェックす
ると、34回分ありました。
昨夏、札幌市の15%節電
キャンペーンに参加しまし
た。冬期間も参加し、前年
比で最大26%削減できた月
もあります。計画停電と
なれば勝手が違います。計
画停電は1日1回2時間程
度ということですが、「さ
れど2時間」の心境です。

病院などは計画停電から
除外されるようですが、自
宅で医療機器を必要として
いる方や産業などにとって
は深刻な問題があることは
否めません。計画停電が冬
季に実施されれば、さらに
厳しい状況となります。そ
うならないよう、節電に努
めていこうと思います。

万一、計画停電となつた
ら、冷蔵庫内に保冷剤を詰
めて温度上昇を防ぎ、マン
ションなので断水に備え、
飲用水は専用容器に、トイ
レなどに使う水はバスタブ
にためておくつもりです。
また、照明はソーラーライ
トと懐中電灯で、情報はラ
ジオで不便を解消できそう
ですが、電気エネルギーに
依存していることをあらた
めて思い知らされました。

大絶賛☆保育園の豆腐の肉みそグラタン

レシピID :661574



卵・チーズをのせて焼いても
美味しいですよ♡

保育園で『レシピ教えて!』の声が1番多かったレシピ。子供も職員にも大人気ですよ～

Nora a

材料 (大人2人分)

豆腐	400g
豚ミンチ or 鶏ミンチ	200g
大葉	10枚

■【肉みそ用】

☆みそ	小さじ1
☆みりん	小さじ2
☆酒	小さじ1
☆塩こしょう	少々

■【ソース】

◎マヨネーズ	大さじ1
◎みそ	大さじ1
◎酒	小さじ2
◎砂糖	小さじ1

1

【下準備】

豆腐は水切りしておく。
ソース◎を混ぜておく。
大葉はみじん切りにする。

2

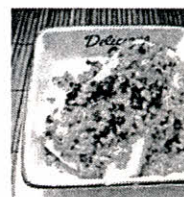
【肉みそ】

豚ミンチを炒め☆で味付けし、火を止めてから大葉を和えておく。

3

豆腐を適当な大きさに切り、グラタン皿へ。→肉みそ→ソースの順で乗せていき、オーブンで色づくまで焼く。

4



豆腐のマヨ生姜焼き♡

レシピID :523660



お豆腐の簡単生姜焼きです♪タレにマヨネーズが少し入っているのでコクが出て美味しいですよ♡

なお★nao

材料 (2人分)

木綿豆腐	1丁 (320g)
●醤油	大さじ1
●みりん	大さじ1
●酒	大さじ1
●マヨネーズ	小さじ1
●おろし生姜	小さじ1
@胡麻油	小さじ2
薄力粉 (衣用)	適量

1

木綿豆腐を耐熱皿に入れラップをせずに600Wで6分加熱し粗熱が取れるまでそのまま置いておく。●の調味料を混ぜ合わせておく。豆腐の水気を切って四等分に切り分けて薄力粉をまぶしておく。

2

フライパンに胡麻油を入れて熱し(1)の豆腐の両面に焼き色がつく程度にカリッと中火で焼いていく。豆腐が焼けてきたら弱火に●の合わせ調味料をまわし入れて全体にからませたら完成。

3

今回は、インターネットで見つけた。

by 河原

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

初夏にかけては寒く、そして今年の夏はお盆前まで涼しかったですね、お盆以降残暑が厳しく皆さんいかがお過ごしでしたか？今年の夏は電力不足で計画停電の予定があり体温調整が苦手な方、冷蔵保存が必要な薬を利用されている方々不安な日を過ごしてきたと思います。

とりあえず計画停電は行われずほっとしたことと思います。でも、北海道は冬に電力を多く使用するのでとても不安だと思います。計画停電が行われないことを願っています。

今まで暑くて急に寒くなって来ました。この季節の変わり目が体調を崩しやすいので皆さん体調管理には気を付けて下さいね。

それと食欲の秋ですので食べ過ぎにも注意して下さいね

では、次号で(^^)/

では、次号 145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

アッという間に秋風ですが、皆様体調管理には御注意を!! 河原
体に気をつけてゆきまよう。渡辺(義)

秋のさわやかな空気の中、バスにゆられて到着して委員の皆さんのこいせで
さわやかな笑顔のに励まされながら作業を終えました。しらい

秋になるとおいしいものがふえます〜♡さんま、鮭、イセエビ、鰯
北海道にいて良かったと思う日々です。 (5)

支えあい大きな輪になれチャリティーバザーが始まりますよ。新田 (18)

今日は7人でした。菅原さんと西飯さんは1人が2席でした。一日
も早く元気なとはして下さい。次回(11月下旬)までGood bye. (14)

編集人 個人参加難病患者の会「あすなろ会」

昭和48年 1月13日 第三種郵便物認可

〒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

発行人 〒063-0868 札幌市西区八軒8条東5丁目4-18

北海道障害者団体定期刊行物協会 細川久美子

TEL (011)736-1724 FAX (011)736-1698

2012年9月10日発行 HSK通巻486号 あすなろ144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。