あ す な ろ

発刊：平成24年　11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
TEL011(512)3233　FAX011(512)4807

定価100円

◇◆◇　個人参加難病患者の会　◇◆◇　　会報１４５号

〈　目　　次　〉

１．私から皆さんへひとこと　・・・　１

２．チャリティーバザー　・・・　２

３．医療講演　講師・矢部一郎　先生
「球脊髄性筋萎縮症」・・・・・・４

４．「あすなろ会」創世記の歩みをたどる
・　７

５．はじめまして　・・・・・・・・１３

６．「あすなろ会」疾患別会員数・・１４

７．難病連ニュース・・・・・・　１６

８．お礼・お知らせ・・・・・・・・１８

９．新聞切り抜き　・・・・・・・・１９

１０．料理レシピ　・・・・・・・・２０

私から皆さんへひとこと……

渡辺　貢一

平成２２年７～９の３カ月間に我が家で消費した電力量は４６６ｋWh。今年の同じ３カ月の消費電力は４４４ｋWhでしたから節電実績は４％程。北電によると、今年の７～９月の家庭の電力削減率は５％だったそうで、道内家庭の平均５％と我が家の４％と見比べて恥じ入らなければならない私ですが言い訳を一つだけ。７０歳以上の私たち老人夫婦だけの生活は低電力の極みです。居間の照明とテレビに冷蔵庫が電力消費の中心で、炊事も給湯も灯油とプロパンガスです。暖房は石油ストーブとペチカ連動式。その結果、電気料金負担は毎月３千円を少し上回る程度で、使用量でいうと、一昨年の月平均１５５ｋＷｈを今年は１４８ｋＷｈに減らしたのですから、我ながら少しは胸を張りたいです。

ＮＨＫのラジオ深夜便は電池を入れた携帯ラジオで聞きました。温熱便座は使用時以外はコンセントを抜きました。所々方々のコンセントは抜きまくりました。こうして節約したのが４％でした。こんな片手間で４％もの節電につながったことにちょっと驚いたほどです。

１１月１１日の新聞に掲載された『ご家庭における節電のお願い』という北電の広告によると、一昨年実績との比較で各家庭が７％以上の節電に協力しないと停電する恐れがあるらしいです。我が家の場合は節電をあと３から４％上積みしなければならないということです。

方法は３つあります。まず最初は早寝早起きの私が起床時刻を遅らせる（明るくなるまで寝床から出ない）ことです。２番目は私が寝床入りしてからの読書とテレビ観賞という自由時間が何よりの幸せとしている連れ合いに、テレビと照明を消して早寝するよう仕向けること。３番目は冷蔵庫の温度を下げるとか中身を整理するように、私が立ち入り禁止されているキッチンのありように干渉すること。あな恐ろしや２番目と３番目は!!

でも私は節電の３％上積みにチャレンジしようと考えています。電気の供給不安が生きることにつながる知人のことが頭をよぎるからです。
そして、原発はいちど事故をおこしたら私たち人間は手を施すことができない事実を目の当たりにした現在です。そして廃棄物の処理に数十万年という想像を絶する時間がかかること、それとて処理方法がいまもってきわめられていない（ということは不可能かもしれない）技術に期待するしかないからです。

私たちは地球規模の、さらに宇宙規模の安全安心を後世に引き継ぎしなければなりません。風力・波力・太陽光・地熱・バイオマスなど、自然で再生可能なエネルギーの開発が急がれます。そして社会の仕組みを大きく変えていく努力も必要でしょう。私たちはは叡智を絞って時間をかけて、これからの時代を模索していかなければなりません。
東日本大震災を奇貨として、自分の人としてのあり方をリセットする第一歩を捜し始めたいと考えています。

２０１２年度難病連チャリティーバザー開催！

２０１２年１０月２７日(土)～２８日(日)の２日間、数多くの部会の会員の方そしてボランティアさんの皆さんのおかげで北海道難病センターにて、恒例の難病連チャリティーバザーが開催されました。初日の２７日(土)は午後からの開始にもかかわらず、朝早くから数多くのお客さんが行列をなしていました。(去年よりも多く約５００人位並んだようです。<(_ _)>)

提供品の件数等は前年度よりも少なかった様で、２日間の売上も前年度よりも少なかったですか、諸経費が少なかった為利益自体は前年度よりも多かった様です。また、売上の一部を被災地に募金も行われました。

みなさん大変お疲れ様でした。(詳しくは、なんれん１０１号で)

お買い上げの品収納中

バッグ売場準備中

おもちゃ売場準備中

衣料品売場の様子

"昭和レトロ"な雰囲気のバザーを満喫

八木　芳乃

11月27日、28日は恒例の難病連チャリティーバザーが開催されました。

今年も「あすなろ会」はバッグ売場を担当。リーダーの佐古さんの指揮の下、初めて準備から参加させてもらいました。開催日2日前の難病センター入り口ロビーは、すでに善意の提供品とは思えないすばらしい和食器や骨董品が美しく陳列されていました。お手伝いを忘れて購買意欲が先に出てしまいました。

バッグ売場のみなさん

まるで難病センターが活気ある商店街になったようです。ちょっと懐かしい雰囲気もあり、2階洗面所の一角も見事なバッグ売場になっていて大小あわせて全部で500点以上の商品が陳列棚や廊下の手すりにズラーッ手並んでいました。壮観の一言です。(始めから準備してこられた皆さん本当に本当にお疲れ様です!)小物や巾着は箱に入れて2点で100円、バッグを購入された方には1個おまけ等々・・・。どうやったら商品を手にとってもらえるか？など2日間で多くの商品をさばくための工夫もされ、商売をしているようでとても楽しかったです。

本革のバッグやブランド物などはもう少し高く設定しても良さそうですが、値段均一のウン百円ですりで掘り出し物はあっという間に売れてしまいます。それをご存じのお客さんが、開店前に行列を作っていて「さすが」というかんじです。

各売り場ごと、提供品を売れる商品にするため様々な展示方法がなされていました。片付けが苦手な私ですが、なるほどという収納方法もあり参考になりました。お向かいはおもちゃ売場になっていて、とてもキュートな店員さんが対応されていました。

1階では美味しそうな果物や野菜やお米を販売してあっという間に売り切れたようです。

3階の洋服売場は大規模なワゴンセールさながらです。山積みの中から目当ての衣類を掘りさがす時スイッチが入ったのはわたしだけではないはずです。

最近家に閉じこもりがちでしたが、チャリティーバザーのお手伝いをして、自分自身のために良かったと思いました。バザーが終わって残ったのは心地よい疲労感と充実感でした。調子に乗って諦めていた就労の野望まで湧いてきましたよ。

バッグ売場を受け持った委員の佐古さんには大変なご苦労だったと思います。本当にお疲れ様でした。お手伝い下さったバレー部のチームワーク、あすなろ会員さん、難病連の皆さんのおかげでよい体験が出来ました。(*^_^*)v

球脊髄性筋萎縮症　Spinobulbar muscular atrophy (SBMA)
Kenjedy-Alter-Sung 病(KAS)

2012年2月１２日(日)　北海道大学大学院医学研究科神経病態学神経内科の矢部一郎先生をお迎えして医療講演会が行われました。矢部一郎先生の資料等により簡単にまとめてみました。ちなみに現在「あすなろ会」には球脊髄性筋萎縮症の会員さんはいません。

講演中の矢部一郎先生

難病情報センターによると概念・定義は

通常成人男性に発症する、遺伝性下位運動ニューロン疾患である。四肢の筋力低下および筋萎縮、球麻痺を主症状とし、女性化乳房など軽度のアンドロゲン不全症や耐糖能異常、高脂血症などを合する。筋力低下の発症は通常30～60歳ごろで、経過は緩徐進行性である。国際名称は Spinal and Bulbar Muscular Atrophy (SBMA)であるが、Kennedy disease とも呼ばれる。原因としては**X染色体長腕近位部に位置する、アンドロゲン受容体遺伝子第1エクソン内にあるCAGの繰り返しが、38以上に異常延長していることが本症の原因である(正常では36以下)。CAGの繰り返し数と発症年齢との間に逆相関がみられる。男性ホルモンが神経障害の発症・進展に深く関与していると考えられている。**この病気は公費負担の対象疾患です。

球脊髄性筋萎縮症の臨床症状

1）発症は潜行性

2）初発症状　：　初発部位によ異なり、通常一側性

上　肢　：　ボタンがはめられないなどの上肢遠位の運動障害、筋力低下、腕があがらないなどの上肢近位部筋力低下

球症状　：　ろれつが回らない、語尾がはっきりしない

下　肢　：　つまずきやすい、歩行時足を引きずるなどの下肢の筋力低下

その他　：　筋痙攣、筋萎縮、線維側性収縮

球脊髄性筋萎縮症の陰性徴候

1）感覚障害がない

2）外眼筋運動障害がない

3）膀胱直腸障害がない

4）小脳症状がない

5）パーキンソン症状がない

球脊髄性筋萎縮症(SBMA)の診断基準

(特定疾患神経変性疾患調査研究班　1995 年)

ア　遺伝性　：　伴性劣性遺伝で、発症者は男性である

イ　神経所見

（ア）球症状：舌の萎縮・筋線維束性収縮、構語障害、嚥下障害

（イ）下位運動ニューロン徴候:筋萎縮、筋力低下（顔面・四肢近位筋優位）

（ウ）手指振戦

（エ）深部反射低下

ウ　随伴所見

（ア）アンドロゲン不全症候（女性化乳房、睾丸萎縮、女性様皮膚変化など）

エ　臨床検査所見

（ア）筋電図で高振幅電位などの神経原性変化

（イ）血液生科学所見：CK 高値、脂質高値、トランスアミナーゼ経度上昇、耐糖能異常

（ウ）神経伝導速度：運動神経伝導速度はほぼ正常または低振幅筋活動電位
感覚神経活動電位は低振幅または誘発不能

（エ）筋生検で慢性神経原性変化

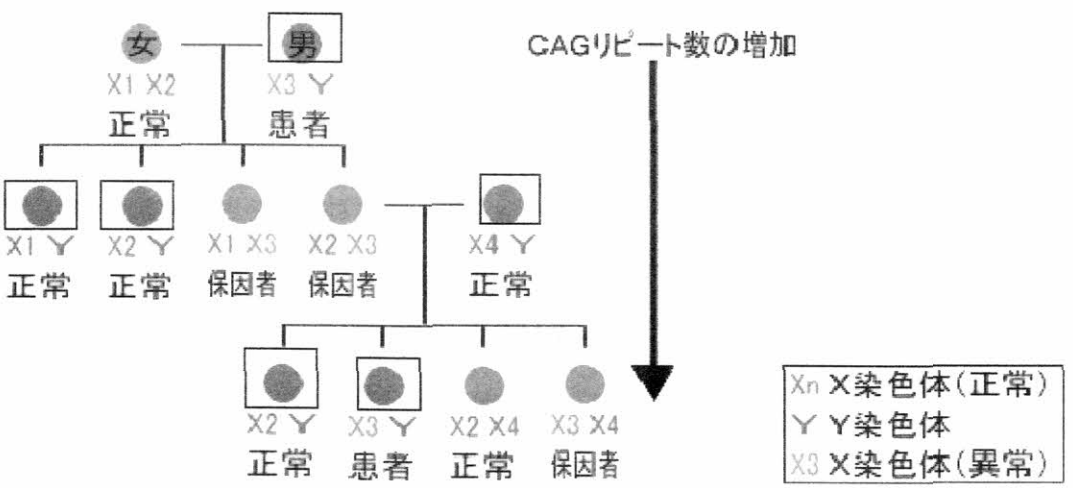
（オ）内分泌学検査：血中テストステロン、エステロゲン値の軽度上昇、
アンドロゲン負荷試験で低反応

オ　遺伝診断

（ア）DNA 解析によりアンドロゲン受容体の CAG リピート数が正常の約 2 倍に伸長

X連鎖性劣性遺伝形式をとり、原因遺伝子は母親から受け継ぎます。

世代を経るごとにリピート数が多くなり、発症年齢が若くなり、重症化する傾向（表現促進現象）があります。



ＳＢＭＡ（球脊髄性筋萎縮症）情報館より

細胞の中には核があり、核の中にはＤＮＡが入っています。

ＤＮＡには、人間の生存に必要な情報が書き込まれており、この情報を遺伝子と呼んでいます。

ＤＮＡはＣ（シトシン）・Ｔ（チミン）・Ａ（アデニン）・Ｇ（グアニン）の４種類の塩基で構成されており、この塩基配列が遺伝子の働きを決定します。

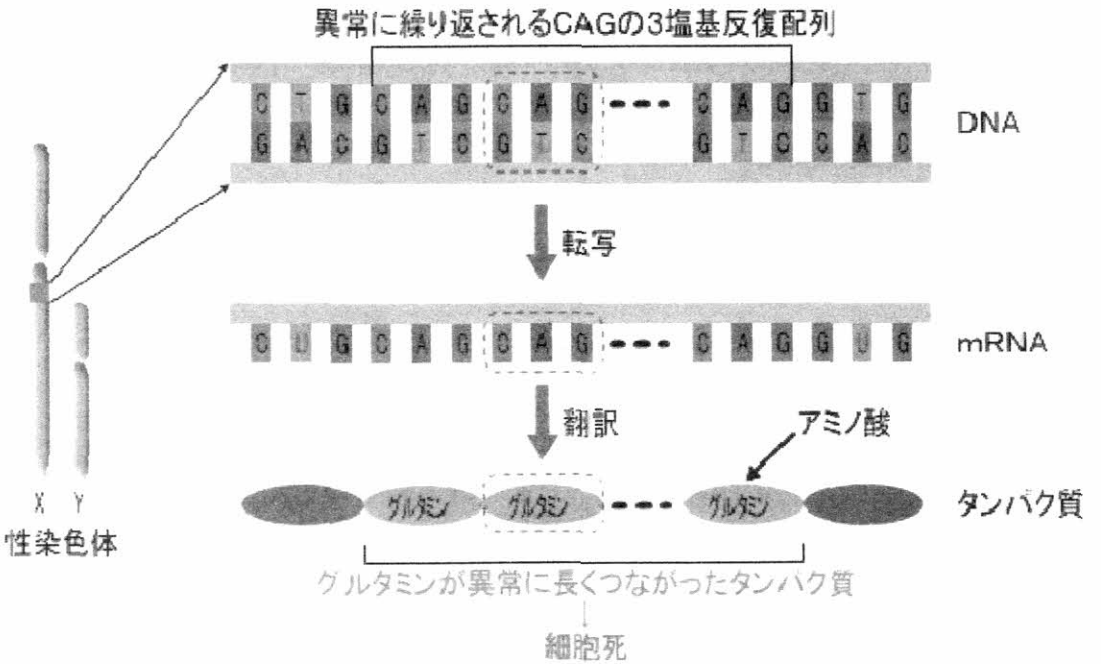
ＤＮＡから、転写という機構によりｍＲＮＡが合成され、さらに翻訳という機構によりタンパク質が作られます。

タンパク質は、折り畳まれ（フォールディング）て特定の立体構造を作ることにより生物学的な機能を果たします。

タンパク質は、３つの塩基から決定されたアミノ酸が連なった構造をしており、ＣＡＧの３塩基反復配列（トリプレットリピート）からは、グルタミンというアミノ酸が作られます。

繰り返されたＣＡＧからは、グルタミンがつながったタンパク質（ポリグルタミン鎖）が作られます。

異常に長く繰り返されたＣＡＧからは、グルタミンが異常に長くつながったタンパク質が作られますが、特定の立体構造を取る事ができません。



ＳＢＭＡ（球脊髄性筋萎縮症）情報館より

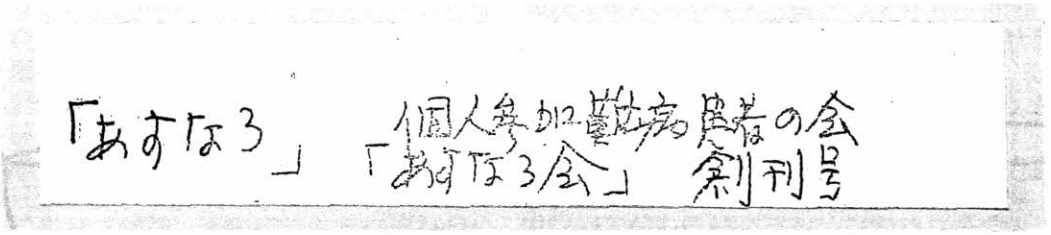
「あすなろ会」早創期の歩みをたどる

会報編集グループ

先月（１１月）３日は私たち「あすなろ会」の３９回目の誕生日でした。ということは、１１月４日から私たちは記念すべき発足４０周年の年に一歩を踏み出したということになります。

難病センター３階にある「あすなろ会」ロッカーに、会報「あすなろ」の創刊号から連綿と続けられた取り置きファイルがあります。創刊号は初代会長／原たかさんによる、わら半紙に手書き謄写版刷りＢ５判という手作りの会報です。とはいえ中身を読み進めるうちに、会員個々の病名と病状と悩み苦しみが生の声で綴られ、“一緒に仲間になってより明るい明日を切り開きましょう”という、意欲に満ち溢れた誌面につい魅せられ引き込まれてしまいました。

４０周年を意識し始めた頃から、私たちは「あすなろ会」が活動し始めた草創期の様子を知りたくて取り置きファイルに目を通すようになりました。そして患者会活動の原点がそこにあることを知りました。それを会員の皆さんにお伝えすることで４０周年記念活動を一歩進めることにします。



「あすなろ」 個人参加難病患者の会 「あすなろ会」創刊号

１１月３日、札幌北農健保会館にて「あすなろ会」が発足しました。この３月、道難病連発足時には準備会として、１人だけの会員でしたが、新聞紙上発表された翌日から、電話手紙の問い合わせが続々とあって、参加患者１８名、家族、北大第２内科佐川先生、諸団体の来賓、お手伝い下さいました方々、報道関係等で２８名が集まりました。司会は道難病連の伊藤建夫会長で、はじめに「あすなろ会」会長あいさつ。要旨次の通りです。

１人で悩んでいる難病患者の集まりとして「あすなろ会」が発足しました。今日に至るまで難病連の伊藤さんをはじめとして多くの方々の御厚意御協力に厚くお礼を申上げます。この会は難病連の協議体の中の１団体であり、又すでに結成されている諸団体に包括され得ない１人１病の患者の会としては、全国はじめての試みとして出発しました。今日は私共が日頃心にたたみこんだ悩みや苦しみ等すべて語り合い、問題点を探り出し、どうしたらいいかを考えて参りたいと思います。どうか今日が希望ある明日につながる日となることを希いつつごあいさつとします。

１９７３年１１月３日　「あすなろ会」代表　原　たか

次に、１８名の患者から病状、医療費、現在希望すること等が話されました。１８名のうち不明３名を除き病名は１４の多きにのぼっています。

１、カッシングネルソン症候群、
ホルモンの異常からおこる奇病で患者数は少ない。内出血、失明、肥満等症状として出る。
医療費が大変であるという訴えがあった。

２、尿崩症、
７歳のお子さんをもつ母親からの訴え。３日に１度ずつ注射をしないと、体中の水分が尿となって出てしまうので治療、医療費が大変である。又、成長ホルモン不足ではないかとも言われ、東京女子医大に問い合わせた所、１本１万円の注射を年間１５０本もしなくてはならない。東京都では来年度から公費負担してくれるとのことである。

３、やはり尿崩症、
もう３４年間もの長い間療養している。現在も治療中。何かいい治療法がないだろうか。

４、足のリンパ腺腫、
２０年来の病気で、足の不自由さ、歩行困難、冬期の痛みを訴えています。

５、多発性骨ずい腫、
医療費のことが家族から訴えられました。

6、糖尿性網膜症、
失明された。インシュリンの長期使用がいけなかったようだとのことです。
7、両側下肢閉塞性血栓血管炎、
５０メートル歩いても痛くなる。外見からは体はわるくみえないのに歩けないので困る。
冬期の痛みが苦しい。
8、色素性乾皮症、
日光にあたると黒くなって、いぼいぼになり癌になるので１つづつとっている。
職業もあるし大変な思いでいる。難病に指定してほしい。
9、パーキンソン症候群、
交通事故で右足骨折。その後パーキンソン症候群と診断された。手が不自由でふるえる。
この病気についてはかなり申込会員があります。
10、本態性高血圧、
種々の病気が重なっているようで病名不明。実際は何なのかわからない。
11、病名不明、
１０年前から入院をくり返している。肝硬変、甲状腺、紫斑病とも言われている。
治療費が大変である。医療費を負担してほしい。
12、ネフローゼ、
７歳のお子さんを持つお母さんからの訴え。
医療費が大変である。再発の可能性が多く心配が絶えない。
ネフローゼについては、患者数が多いので参加会員が集り次第、「ネフローゼの会」をつくる方向で考えていく。
13、難聴、
幼児時代からのもので、現在慢性、治癒不能といわれている。
14、脈なし病、
難病に指定されながら、まだ公費負されていない。

その他、ベーチェット、再生不良性貧血、膠原病の方がみえましたので、各団体に入会をおすすめしました。
難病でありながら指定もされず、治療法もなく、それぞれに医療、医療費の困難さが訴えられました。これについて、北大第２内科の佐川先生から要旨次のようなお話しがありました。

実に多くの難病を抱えた方達からのお話しを伺い驚きました。初めて聞いた病気もあります。医療体制の不備、医療費、医療、福祉行政の貧困を思い知らされます。医師としても出来る限り努力して期待に答えたいと思います。医療の面での患者の皆さんの御協力をお願いしたい。

佐川先生は医療の相談にのって下さるとおっしゃっています。
思いがけないような多くの病気と困難さが語られ、時間の関係もあって、当面の運営上「あすなろ会」の会則の承認、会長に原たか、役員４名を選出して会を終りました。
役員４名は、荻埜征一郎（家族）、大竹氏、市場阿基子（家族）、土屋　知（家族）です。

当日出席不能な病状の方もあり「あすなろ会」に寄せられる期待も多く、お手紙お電話をいただいております。

……「あすなろ会」とはどんな会か……

一言で言ってしまえば福祉と医療行政の貧困さから生まれるゆがみの吹きだまりの会とも言えるでしょうか。そして当然、国なり道や市が苦情や相談等に窓口をひらくべきなのを、さけて通っているばかりに出発する運命をもつた会ともいえるでしょう。これから何をどうするべきか、多くの難問を抱え込みました。しかし、道難病連大会のスローガン

１、原因の究明と治療法の早期確立を。
２、患者と家族の生活と権利を守ろう。
３、生きる勇気と希望を持とう。
４、明るい福祉社会の実現をめざそう。

これは同時に「あすなろ会」の行動スローガンでもあると思います。
すでに認められている厚生省指定２０の難病には入りませんが、私共「あすなろ会」会員も難病患者として認めてもらうよう道や市に要望していきます。

……発足後のあゆみニュース……

１１月１１日（日）第１回役員会（原宅）
出席者　道難病連の伊藤さん、原・荻埜・大竹・市場・土屋、
道と市への要望書、「あすなろ会」創刊号原稿を決め、
役員の仕事の分担、会長は原、副会長は大竹、会計は市場・土屋、会計監査は荻埜と決めて、会の運営を話し合いました。
会員の皆様の御協力をよろしくお願いいたします。

１１月１２日（月）道の関係の課と係、道議会、市と市議会へ要望書提出。
道難病連の伊藤さんと原以下役員４名が参加。

要望書（全文）

この１１月３日、北海道難病連の加盟団体の１つとしてどの難病団体にも包括され得ない、個人参加難病患者の会「あすなろ会」が発足いたしました。私たちは次のことを要望いたします。

１、すでに指定されている難病２０に入らず、原因不明、治療法もなく、永い年月、療養生活を続けている患者を、難病患者と認めて下さい。
１、難病患者として、当然受けられるべき医療行政、福祉行政の充実と拡大。
１、病気の原因究明と治療法の早期確立。
１、医療費の全額公費負担の完全実施。
１、患者・家族の生活の確立。
１、社会復帰の道をひらき援助して下さい。

難病に苦しむ患者は勿論、その家族もそれぞれ身心ともに病み疲れております。「あすなろ会」には実に多くの落ちこぼれの難病患者から、医療・生活の苦悩が訴えられております。限られた生命の方もあります。早急にせめて医療費負担の道だけでもおひらき下さい。
「あすなろ会」会員は道や市に、厚生省特定疾患にとらわれない、独自の対策をおたて下さるよう要望いたします。

昭和４８年１１月１２日　　道難病連「あすなろ会」会長　原　たか

◇会員希望の方々には入会申込書・会則を発送しています。お知り合いの方で入会御希望の方がございましたらおすすめ下さい。

◇その後入会の会員の病名（１１月２５日現在）
敗血症、動脈硬化症、小脳性失調症、上咽頭腫瘍、パーキンソン氏病２名、脈なし病２名、

編集後記　やっと創刊号ができました。
２号は会員の手記、御希望、御意見、詩や歌等のせたいと思います。原稿待っています。
お寒くなりました。くれぐれも御身御大切に、　（原）

朝の食卓

H24.11.1.

ささやかな理解

内山　りょう

特別支援学校に子どもを通わせている人の話である。

ほとんどの子どもは親が送迎するか、スクールバスで通っている。そのお宅でもスクールバスを利用している。ある日所用により、いつもとは違うバス停で子どもを降ろしてくれないか学校に頼んだという。

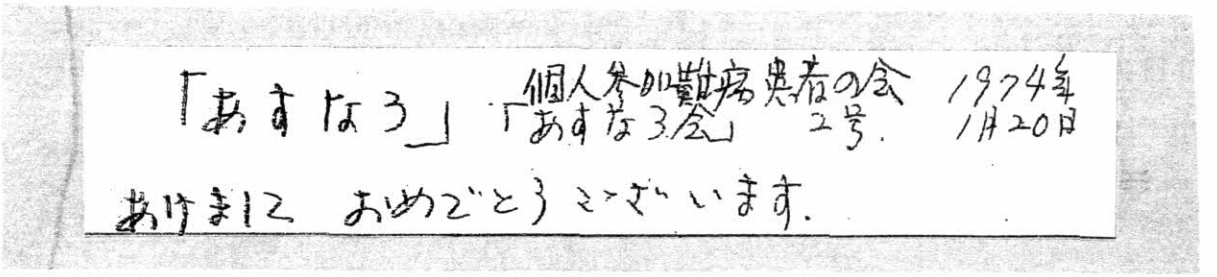
だが停留所の変更はできない、とのこと。それを聞いて私は、学校ってずいぶん融通の利かないところなんだな、と思った。しかしそうではなかった。停留所付近にいつもより多いお迎えの車があると、近隣住民から苦情がくるからダメなのだという。

それを聞いて私は大変悲しくなった。何十人も乗車するバスは、設定できるバス停の数が限られている。車いすに乗った子は言うに及ばず、歩ける子でも一番近いバス停まで車でなくては行けないのだ。

健常児なら玄関で見送るだけでよいところ、障害児の親は苦労して毎日子どもを送迎しているというのに、それすら「邪魔だ」と学校に抗議してくる人がいるなんて。

近年バリアフリーとかノーマライゼーションといった言葉も浸透し、障害者に対する理解はずいぶん進んでいるのだと思っていた。でも、たかが1日数分の停車に文句を言う人がいるのが現実なのだ。障害者支援とは、何か特別なことをするのではなく、こういうささいな事への理解なのだと思う。

（主婦・室蘭）



「あすなろ」

個人参加難病患者の会　１９７４年
「あすなろ会」　２号　１月２０日

あけましておめでとうございます。
昨年１１月３日発足以来、多事多難ながら年を越しました。会員も３０名です。
今年も心を強く持って病と闘って参りましょう。全員の力を合わせましょう。

会員の病名（１月２０日現在）
ネルソンカッシング症候群、色素性乾皮症、ネフローゼ、動脈硬化、両下肢閉塞血栓血管炎、糖尿性網膜症、難聴、足のリンパせん腫、気管支拡張症、難聴弱視、尿崩症（２名）、小脳性失調症（２名）、癌（２名）、脈なし病（４名）、パーキンソン症候群（６名）、不明（４名）、
以上のように一病一団体にない難問を抱えています。しかし「あすなろ会」が心の寄り所として、相談の手がかりとして、又医療福祉行政への声を寄せる会としての役目を果たすよう、会員皆で「会」を育てて行くように協力して参りましょう。御意見御希望をどしどしお寄せ下さい。

……その後のニュース・その他……

１９７３年１１月２５日、道難病連加盟「再生不良性貧血患者と家族の会」結成大会。
治療法は輸血しかなく療養の困難さが訴えられています。

１２月９日、　旭川市に道難病連旭川連絡会が発足。会長出席。「あすなろ会」を訴えました。会員として旭川在住の友田　尚氏を役員として、道北での活動をはじめました。

１２月２３日、道難病連加盟「北海道側わん症児を守る会」結成大会。会長出席。
「子供はだれでもすこやかにしあわせに」とねがう希う私共に「側わん症」の家族からの訴えは痛々しく、心の重いものでした。今年に入って補装具の全額公費負担が認められたという明るいニュースがありました。

１９７４年1月１７日、　ＳＴＶテレビ「２時のワイドショー」に難病がとり上げられ「あすなろ会」の要望書（創刊号にのっています）をもとにして番組がつくられ、会長他３名が出席、病状や会の現状、
１）難病患者として認めて欲しい、
１）医療福祉行政の充実と拡大、これは他の自治体で実施され或いはされようとしている見舞金制度その他、
１）老人福祉と同じように寝たきり患者に電話をつけてもらえないだろうか、
１）行政面で各種の対策が別々にたてられていて、患者に何がどう適用されるかわからないので、総合的見地から見直して研究して、有効に使えるようにしてほしい、
１）難病であるがために、職を失う、生活ができない、医療の保険の打切り等、三重苦の行政面の追い討ちがかけられている現在、結核休職は３年なのだからせめて休職を３年にみとめてほしい、等訴えました。
会員からこの職業についての訴えは切実にあります。道や市の特定疾患や保健予防課の責任者の方お２人がみえて、電話、医療面でのお答えをいただきました。
早急にすべてを望めない現状ですが、私共の訴えが一つでも実を結ぶように、これからも機会ある度に訴えていくつもりです。すぐに反響もあってお電話

等で問い合わせが寄せられています。テレビ局でも大変好意的に取り扱って下さって感謝しております。医療の面で同病者の経験を語り合い喜ばれておりますし、会員になる方もあることでしょう。

１９７３年１１月２日、会員の野村春吉氏（７６歳）が亡くなりました。御家族から「あすなろ会」をたよりにしていらっしゃったということで、感謝の言葉がのべられているお手紙をいただきました。
創刊号はおめにかけることができませんでした。お悔みとお供料をお送りしました。心から御めい福をお祈りいたします。敗血症と申込書にありましたが、再生不良性貧血でした。

追悼句、訃を告げし文おく外は雪しぐれ　たか女

会員の手記をお待ちしています。率直に悩みを語り訴えて下さい。一人で心にたたみこまないで、皆の声にいたしましょう。会員１人の悩みは全会員の悩みや訴えでもあるのです。２号にはお二人の手記をのせました。

「私たちの長男が発病したのはまったくある日突然のことでした。１歳４ケ月になった春のある日、いやに水をほしがるから変だなと思っていたら、夜になっても何度も目をさましては水をほしがって泣くのです。これはいよいよおかしいと思い、次の日近くの病院では心配なので斗南病院につれていきました。
しかしその時はまだ、まさか一生を左右する程の病気だとは思ってもみませんでした。ところがいきなり頭の写真をとられたりしたもので、おかしいなと思って医師に聞いてみたところ、「まさかと思うが一応、脳下垂体の病気ということも考えられるから、入院して検査してみましょう」とのこと。本当にびっくりしてしまいました。斗南病院ではベッドが空くまで一週間位待って下さいと言われましたが、とてもだまって待ってなどいられませんでしたので、すぐ札幌医大病院に行きました。
ここでもやはり同じような説明を受けすぐに入院することになりました。その後約二ケ月ほど入院していて、いろいろな検査を受けけました。なにせ小さな子供なものですから、１つの検査をするにも大変で今になって思いだすのもいやな位つらい毎日でした。そしてその結果が「一生治りません」ということなのです。まったくショックでした。脳下垂体で造られている後葉ホルモンが足りないために、体の水分がみんな尿になって出てしまう「尿崩症」と言う珍らしい病気とのこと。原因も不明、治療法もなく、ただ足りないホルモンを注射で一生おぎなっていくより方法がないというのです。注射による副作用などについても、小さい子がこの病気になった前例があまりないのでわかりませんと言われました。病気の原因として一番こわいのが脳腫瘍だから、定期的に検査をうけるようにとのことでした。幸い発病から７年たった現在まで脳腫瘍の方は発見されていませんので、こちらの方の心配は大分薄れてきました。
しかしこの７年間、我が子の両方のおしりは３日に１度づつの注射のため青黒い無数の針のあとと豆粒位のしこりで一ぱいです。飲み薬があったらと思います。病院でも糖尿病の薬なども試しに飲ませてみましたか、長男の場合は全然効果がありませんでした。他の尿崩症の人には効いている方もあるようですが。
何度か入院しているうちに、今の医学ではまだまだ解明されていない恐ろしい病気が沢山あることを知りました。ことに小児科でしたから本当に他人事とは思えず、涙の出るような事が何度かありました。昨日まで我子と隣りのベッドで仲好く遊んでいた子が急に個室に移されて、数日後に亡くなったと知らされた時、そのお母さんに何と声をかけてよいのか言葉もありませんでした。又、病気の子をもつ親はまだ若い人が多く、医療費の負担も大変なものです。私たちも結婚してすぐ出来た子で、まだ何の貯えもなく借金したりして大変でした。それでも私たちの場合はまだよい方で、何年もくり返し入院している人などもっともっと大変で、そのため御主人がすっかりおかしくなって、病院に見舞にも来なくなり、お金に困った奥さんが、子供を病院に預けて働いている人もいました。そのお子さんき長男が退院してからしばらくして亡くなったそうです。我が子が現在、注射しながらも何とか普通の生活ができ、元気な子供達と一緒に通学ができるのはまったく幸わせなことと思います。
しかし最近になって、新たに身長があまり伸びないと言う心配が出てきております。東京の病院で検査してみた方が良いのではないかと言われているのですが、東京に行けば必ずよくなる希望があるわけではなし、現在我が家の経済状態から見てもねちょっと決心がつかないでいる所です。
日本の経済成長がどうのこうのと言っても、我々には関係ないことに思われます。日本の政治家のおえらい方々はもう少し難病で（厚生省指定の特定疾患だけでなく）苦しむ多くの人々、又その家族のことを考えては下さらないものでしょうか。親として難病であろうが障害児であろうが、生活の心配がなく個性を生かしてのびのびと生きていける世の中であってほしいと願っております。そのために何かしたい、求めたいと「あすなろ会」にも入会しました。どうぞ皆様よろしくお願いいたします」

（尿崩症の子を持つ母）

次はネフローゼの患者の家族からです。
「息子がネフローゼと診断され一人家から離れて市立病院に入院したのは２年半前の５歳６ケ月の時です。幼稚園の運動会でリレーの選手として走った元気な子が一週間後には入院。それも最低３ケ月ときき、私は全身から力がぬけポロポロ涙を流しました。初めての病名なので百科事典を引っぱり出し調べてみたものの、不安はつのるばかりでした。先生から風邪・偏桃腺・傷口・虫歯・猩紅熱などが原因と考えられるそうで、特に男の子に多く、体質もあるのでしょうが、いつかかるかわからぬ原因不明の難病とのことでした。入院して安静、食事療法で顔や体のむくみはとれましたが、一番あばれたい時に安静や食事制限が強いられるのは苦痛です。
現代の医学でも治らぬ難病、そして長期入院、薬の副作用、多額の医療費等ひしひしと身にしみました。私は毎日病院に通い、自分の子供だけでない多くの子供達の親が何かしなければと思い、知事さんにネフローゼの実態を知らせ、お返事を待ちました。２ケ月後に「ネフローゼ患者の公費負担」につきましては、現在、比較的所得の低い世帯を対象にしております。あなたの場合は該当しません。今年度から給付基準を緩和するよう検討していますので御了承下さい（要旨）」の返事がありました。
６ケ月後に退院。一息ついたと思っていたら２ケ月後に再発入院。ネフローゼは１４～５歳まで再発の機会が多く気の休まる折がありません。２ケ月後に学齢になり、小学校入学が問題になりました。医長先生が教育熱心で、４～５年前から病院に学級をと運動していらっしゃいまして、私も加えていただいて道や市に参りましたがだめでした。４７年４月に院内学級「ひまわり」が開校されました。先生１人に小学生１０人、中学生４人ではじまりました。１年間に延８０名の子供達が勉強したそうです。子供達も生き生きしてきました。息子も三月いっぱいで退院でき２年生になれました。皆さん進学進級できたそうです。病弱児に治療だけでなく教育の面からも行政のきめ細かい配慮が必要と思いました。子供の一年の空白は大変なことなのですから。この「ひまわり学級」がきっかけとなって、多くの入院の子供達にも教育の機会があたえられましたが、もっと各病院にもお願いしたいものです。
４８年4月、「ひまわり学級」は、市立創成小学校特殊学級として認可されました。中学部も４９年4月には認可されるとのことです。待っていたら何もできないのではないでしょうか。医療の面でも所得制限なく、１８歳未満の患者、ネフローゼ、慢性腎炎、気管支ぜんそく等は全額公費負担になるそうです。少しずつの皆の声のつみかさねでいろいろのことが出来るようになりました。私も２年前は泣くより出来なかった母親でしたが、息子のためにも病む子供達のためにも、何かしなければといつも思っています。皆様よろしくお願いいたします。　　（ネフローゼの子を持つ母）

- -

御寄付御礼　すでに何人かの方から御支援の寄金がございました。大変有難くうれしくいただきました。会のために有意義に使わせていただいております。誠にありがとうございました。心からの御礼まで。

- -

編集後記　思いがけない会員の訃報もありました。
石油ショックで世の中さわがしく、異常な物価高の折から、会員の皆様いかがおすごしでしょうか。吹雪の日もありますが、春も近くまできています。
３号にも会員の手記をのせたいと思いますので待っています。
くれぐれも御身おいとい下さい。ごきげんよう（原）

「あすなろ会」　札幌市東区北２８条東３　原　たか方
電話／札幌

- - - - - - - - - ✻ - - - - - - - - - ✻ - - - - - - - - - ✻ - - - - - - - - - ✻ - - - - - - - - -

◇改めて手書き文字の“味わい”を実感しました。
活字とかワープロパソコン文字にない温もりと筆者の心意気が自然に伝わって来るのでした。

◇現物をそのままコピーしてご覧に入れるよう思案してみました。
でも３９年という時間経過はいたしかたありませんでした。
紙は黄ばむというより茶色に変色していましたし、文字も一部は鮮明さを失って判読することもままならないほどでした。やむなく機械文字に打ち替えせざるをえませんでした。

◇でも漢字も仮名も句読点も行変えも『原文どおり忠実に』を原則にしました。
それが「あすなろ会」の基礎をつくられた先達へのせめてもの｛餞｝にしようと考えました。

はじめまして

名寄市　髙橋洋孝

初めまして。私は９月に入会した名寄に住んでいる髙橋という者です。
病名は「ジストニア」で、１０万分の６という率で発症するらしいのですが、私の場合は全身にねじれや体のずれが生じて、歩行や長時間一定の姿勢を保持できなくなり、体幹５級という障害判定を受けました。
でも、一人暮らしで道新の配達をしています（先生からストップをかけられていますけれど他に仕事が無いので仕方なく）。
ちなみに私は３９歳で、２６歳の時に発症して１３年たっています。両親は癌で亡くなり３つ下の知的障害者の弟が施設で生活しています。

会長さんにはお電話で相談にのっていただき、誠に有り難く思っております。今は相談にのって下さる方がおられるので心強いです。前は話せる相手がいなかったので不安しかありませんでした。

来年は私達難病患者にとって明るい年になってもらえる事を願いながら、ＪＰＡの署名活動を初めて行って、私もこの会の一員として活動できたことを誇りに思います。

それでは諸先輩方の皆様、若輩者ではございますが今後ともよろしくお願いいたします。

おわり

山中先生えらいです。山本君（１４歳）がんばって!!

――――――＊――――――＊――――――＊――――――＊

９月早々に入会いただいた髙橋さんは、８月下旬に難病連相談室から紹介いただいた方です。９月発行の会報にＪＰＡ国会請願の署名用紙を同封しましたが、１０月１３日には早ばやと署名用紙２枚に満杯の２０筆という署名を集めて郵送してくださいました。

末尾にノーベル賞を授与されることに決まった京都大学の山中教授と、「やっぱりすごい先生。難病の研究が進むとうれしい」とコメントした、進行性骨化性線維異形成症（ＦＯＰ）という難病患者で、山中教授と交流を続けてきてた兵庫県の山本育海君（中学３年生・１４歳）がエールを送った記事を見て、髙橋さんなりのよろこびの追伸もありました。

上記のお手紙（はじめまして）で、私たち「あすなろ会」に実力不相応の期待を寄せてくださいましたが、少しでもご期待に沿いたいと心を新たにしております。

以上　渡辺記

「あすなろ会」３４疾患別会員数…９５名

H24/10/31
現在

サルコイドーシス	…２１名…
橋本病（慢性甲状腺炎）	…１９名…
天疱瘡	… ６名…
大動脈炎症候群（高安病・脈なし病）	… ５名…
側わん症	… ５名…
下垂体機能障害（低下症）	… ５名…
神経線維腫症（Ⅰ型）レックリングハウゼン病	… ４名…
特発性大腿骨頭壊死	… ２名…
脳性麻痺による障害（体幹機能障害・半身麻痺）	… ２名…
特発性難聴・高度感音性難聴	… ２名…
ステロイドホルモン産生異常症・副腎クリーゼ	… １名…
スモン	… １名…
脳性麻痺・分娩麻痺	… １名…
空胞変性を伴う遠位型ミオパチー	… １名…
ランバート・イートン筋無力症（ＬＥＭＳ）	… １名…
外傷性脊髄損傷	… １名…
エキノコックス	… １名…
リンパ浮腫	… １名…
頚性両片麻痺	… １名…
全身性関節弛緩症・両側性メニエール病	… １名…
キアリ奇形・頭蓋座陥入症	… １名…
アミロイドーシス	… １名…
アンジェルマン症候群	… １名…
アレルギー性肉芽腫性血管炎	… １名…
レーベル病	… １名…
慢性副腎皮質機能低下症・アジソン病	… １名…
尿崩症	… １名…
側頭動脈炎	… １名…
消化管血管腫・神経線維腫症・青色ゴムマリ母斑症候群	… １名…
ＨＴＬＶ－１関連脊髄症（ＨＡＭ）	… １名
全身性ジストニア	… １名…
シェーグレン症候群	… １名…
頚椎症性脊椎症・左上肢機能全癒	… １名…

個人参加難病患者の会「あすなろ会」在住市町村別会員数一覧（総数９５名）

H24/10/31
現在

石狩管内　４４名

札幌市中央区	７名
札幌市北区	５名
札幌市東区	３名
札幌市白石区	５名
札幌市豊平区	７名
札幌市南区	４名
札幌市西区	１名
札幌市厚別区	１名
札幌市手稲区	２名
札幌市清田区	１名
江別市	４名
千歳市	３名
北広島市	１名

会員空白市町村
恵庭市　石狩市
当別町　新篠津村

後志管内　３名

小樽市	２名
共和町	１名

会員空白市町村
倶知安町　喜茂別町
ニセコ町　余市町
仁木町　古平町
積丹町　岩内町
蘭越町　黒松内町
寿都町　京極町
留寿都村　真狩村
赤井川村　神恵内村
泊村　島牧村

渡島管内　６名

函館市	６名

会員空白市町村
北斗市
七飯町　知内町
木古内町　松前町
福島町　鹿部町
森町　八雲町
長万部町

桧山管内　会員なし

会員空白市町村
江差町　上ノ国町
厚沢部町　乙部町
せたな町　今金町
奥尻町

留萌管内　会員なし
会員空白市町村　留萌市　小平町　増毛町　苫前町　羽幌町　遠別町　天塩町　初山別村

空知管内　２名

芦別市	１名
砂川市	１名

会員空白市町村
岩見沢市
夕張市　美唄市
赤平市　三笠市
滝川市　深川市
歌志内市
南幌町　奈井江町
上砂川町　由仁町
長沼町　栗山町
新十津川町　月形町
浦臼町　妹背牛町
秩父別町　雨竜町
北竜町　沼田町

日高管内　会員なし

会員空白市町村
浦河町　様似町
えりも町　新冠町
日高町　平取町
新ひだか町

胆振管内　２名

室蘭市	２名

会員空白市町村　苫小牧市
伊達市　登別市
壮瞥町　豊浦町
洞爺湖町　白老町
安平町　厚真町
むかわ町

上川管内　４名

名寄市	３名
富良野市	１名

会員空白市町村
旭川市　士別市
鷹栖町　東神楽町
当麻町　比布町
愛別町　上川町
東川町　美瑛町
和寒町　剣淵町
下川町　上富良野町
中富良野町　南富良野町
占冠町　美深町　中川町
幌加内町
音威子府村

愛知県　１名
（名古屋市　１名）

宗谷管内　１名

稚内市	１名

会員空白市町村
猿払町　中頓別町　枝幸町
礼文町　利尻町　利尻富士町
豊富町　幌延町　浜頓別町

十勝管内　９名

帯広市	3	３名
幕別町	1	１名
音更町	3	３名
士幌町	1	１名
芽室町	1	１名

会員空白市町村
新得町　清水町
上士幌町　鹿追町
池田町　豊頃町　本別町
浦幌町　大樹町　広尾町
足寄町　陸別町
中札内村　更別村

釧路管内　１１名

釧路市	６名
釧路町	１名
厚岸町	３名
弟子屈町	１名

会員空白市町村
浜中町　標茶町　白糠町
鶴居村

根室管内　３名

根室市	１名
中標津町	２名

会員空白市町村
標津町　羅臼町　別海町

オホーツク管内　９名

北見市	４名
紋別市	１名
遠軽町	４名

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

難病連ニュース

身体障害者手帳の障害認定種別に間違いが……

１０月下旬に道の障がい者保険福祉課から難病連に説明がありました。
＊対象者は……道が交付している身体障害者手帳を平成１７年９月以降に交付された方、
＊間違いは……交通運賃割引の障害種別が、障がいが２つ以上ある場合は〈第１種〉と同等として扱うべきところ、間違って〈第２種〉と表示されている、
＊今後の対応…道の担当職員が誤認定者を個別に訪問して謝罪と修正をおこなう、
◆住所変更されているため連絡できずにいる例があるそうで、該当する方は下記まで照会してくださいということです。
…北海道障がい者保険福祉課　花岡さん　電話０１１－２０４－５２７８（直通）…

ＪＰＡ国会請願署名運動のその後の動向……

〖難病、小児慢性疾患、長期慢性疾患の総合対策を求める請願書〗が正式な名称です。
＊会報「あすなろ」に同封するなどで署名用紙をお届けしましたが、１０月早々から署名いただいた用紙が届いておりますので、１１月１０日現在で当着順にご紹介いたします。
紋別市の佐藤美弥子さんから１回目１０筆、名寄市の高橋洋孝さんから２０筆、
中標津町の渡辺将史さんから１０筆、紋別市の佐藤美弥子さんから２回目２０筆、
北見市の谷口幸子さんから４０筆（募金も添えていただきました）、
札幌市南区の山田嘉實智さんから１０筆、渡辺貢一さんから１６筆、
１１月１０日現在の合計は１２６筆です。

＊全国一斉街頭署名は
札幌支部……１０月６日午後０時３０分より、４丁目十字街で、
参加者は５２名、集まった署名は３２４筆、募金は１８，４２１円、
「あすなろ会」から渡辺会長と佐古・森の２運営委員が参加、
十勝支部……１０月６日、藤丸デパートふれあい広場で、
参加者６名、集まった署名は５９筆、募金は３，９９９円、
旭川支部……１０月７日、イオン旭川西店で、
参加者は１９名、集まった署名は１５０筆、募金は２，６００円、
釧路支部……１０月１４日、釧路市国際交流センター（釧路市健康まつり会場）で、
参加者は５名、集まった署名は３３７筆、募金は４５５円、
函館支部は１２月に実施する予定です。

難病・慢性疾患全国フォーラム２０１２について……

昨年の今頃は政府による「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され、それが“改悪”につながることが懸念されておりました。
そんな気運から昨年１１月１２日に開かれたフォーラム２０１１に、北海道難病連は１８名の代表団を派遣することができました。当初の５名を１３名も上回る参加になったこともあって、心配された改悪とまったく逆の方向に動いていることはご存じのとおりです。（会報１４２号の［私から皆さんへひとこと］に私の感想を述べました）
今年のフォーラム２０１２は１１月２４日に開催され、北海道難病連からは次の９名が代表団として派遣されます。
＊小田専務理事、＊渡辺寿夫常務理事、＊福田事務局長、
＊プラダー・ウィリー症候群親の会（プラタナスの会）の山崎会長、
＊日本リウマチ友の会北海道支部の新堀支部長、
＊北海道肝炎友の会の高橋さん、

＊北海道脊柱靭帯骨化症友の会の増田会長、
＊全国筋無力症友の会の中村会長、
＊再生不良性貧血患者と家族の会の高正さん、
「あすなろ会」は昨年難病連の呼びかけに応じ、４口２万円の派遣費用カンパに協力しましたが、今年も会の予算から取り敢えず５千円をカンパしました。

恒例の難病センター・チャリティーバザー……

１０月２７日（土）・２８日（日）の２日間、難病センターの全フロアーを会場にして開かれ、事務局と患者会とボランティアを含めて延べ２２９名が参加しました。
売上げは１８８万円で前年を２５，０００円上回る好成績でした。
「あすなろ会」から事業資金委員りの佐古運営委員を中心に、開店準備の力仕事はじめ開店２日間も大活躍。『さすが「あすなろ会」』と関係者から高い評価をいただきました。
参加いただいた佐古さんの知人と趣味のお仲間の皆さん、河原さん、小林さん、今さん、白井さん、八木さん、渡辺さん、お疲れ様でした。そしておりがとうございました。

札幌支部主催のチャリティー・クリスマスパーティー……

＊日　　時……１２月１６日（日曜日）　開会１４：００　閉会１６：００、
＊会　　場……札幌サンプラザ２階／金枝の間、
＊参可費用……大人３，５００円／子ども（小学生）１，５００円、幼児８００円、
＊参加申込……１１月の７日すぎになんれん臨時号が郵送になったはずですが、ご一読いただいて、北海道難病センター気付け「あすなろ会」に申し込みしてください。
宛先は……郵便　〒064-8506　札幌市中央区南１条西10丁目
電話　☎011-512-3233

クリスマスパーティーは支部単位でも企画されておりますので……

旭川支部＝日時は１２月１６日（日）　正午からワゴンセール
１３時から１５時３０分までパーティー
会場はロワジールホテル旭川
会費は２，５００円（小中生２，０００円）
参加問い合わせは難病連旭川支部　☎０１６６－２４－７６９０へ

音更支部＝日時は１２月２日（日）
申し訳ありません。
お手許に会報１４５号が届く時にはタイムオーバーしてしまいます。
情報をお伝えするのに不都合があって“ゴメンナサイ”

お礼・お願い・お知らせ

☆お礼

◇札幌市南区匿名様からと千歳市の渡辺義弘様から、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。

◇９月１日から１１月１０日の間に会費を納入いただいたのは次の皆さんです。
ありがとうございました。……８月３１日までに納入いただいた方々（６４名様）の
お名前は会報１４３号と１４４号でご紹介しました……
伊藤千鶴子様、伊藤昌子様、小原多美子様、垣内敦子様、河股清太様、小寺三郎様
紺野由記子様、斉藤千鶴子様、髙橋洋孝様、高橋芳子様、谷口幸子様、仲野　潤様、
八木芳乃様、（５０音順）　以上一般会員１３名様

◇難病連の〖協力会〗から還元金１，５００円（３月１日～９月３０日までの分）をいただきました。〖協力会〗に入会してくださって会費２，０００円（一口）を納入いただいた下記のご二人にお礼を申しあげます。
深澤幸子様、佐竹良子様、

〖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、難病連全体はもとより、「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（３月１日～９月３０日までの分）をいただきました。
募金総額は合計５０，３１７円でいただいた還元金は合計２５，１６１円でした。
〖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あげます。
札幌市の円山ベーカリー様、チーズケーキ・ボーノボーノ様、
第一調剤もなみ調剤薬局様、北海道勤労者医療協会・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、
つぼ八グループ川沿店様、喜久屋書店ＢＪソシア店様、　以上順不動８件様、

☆お願い

◇会報１４５号にまだ会費が未納になっている方に会費の〖払込取扱票〗を挟み込みました。
どうぞ早めに納入いただきますようお願いいたします。

☆お知らせ

◇ご理解いただけていると思っていますが、〖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。
◇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。

◇ただし事情があっ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します。

H24.10.31.

難病助成拡大 300超に

厚労省 全額支給は見直し

厚生労働省の難病対策委員会は30日、国が医療費を助成する難病の疾患数を現行の56から300超と大幅に拡大する一方、所得に応じて全員に一定の自己負担を求めるよう給付水準を見直すことも決めた。年内に難病対策の報告案を取りまとめ、新法を制定して早ければ来年度にも新しい制度を開始する。

これまで重症の患者は医療費が全額支給になるなど手厚い助成を受けていた。具体的な給付水準は今後検討するとしており、自己負担の程度が焦点の一つになりそうだ。

委員会は厚労省が医療費や研究費の助成をしたことのある482疾患を対象に議論。欧米の基準も参考にして、患者数が人口の約0・1%以下（おおむね12万人以下）で診断基準があることなどを助成の条件とした。診断基準は研究段階のものも含めて認めることにしたが、どの程度の精度が必要かについては明確にしなかった。

その上で482疾患から原因が明らかになってきた疾患などを除き、患者数と診断基準で区分した厚労省研究班のデータと照合すると、条件を満たす疾患が300超あった。厚労省は個別の疾患名を明らかにしてないが、パーキンソン病や潰瘍性大腸炎など、現行の56疾患は全て含まれるという。

難病患者への医療助成制度は1971年にスモンの入院患者で開始。対象は2009年までに56疾患に広がったが、治療法のない疾患の患者らからはさらに対象拡大を求める声が出ていた。

難病の医療費助成の考え方

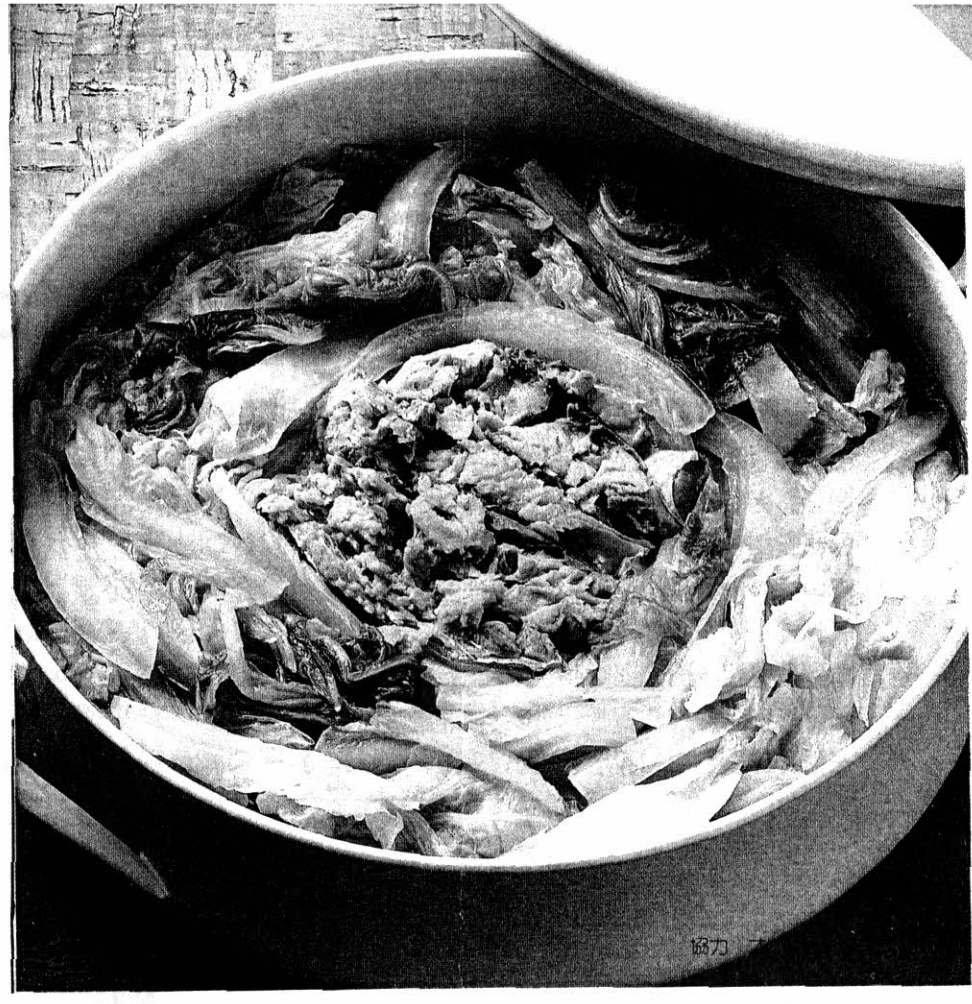
診断基準	患者数 1000人以下（不明含む）	1000人を上回り5万人以下	5万人を上回り人口の0.1%程度以下	人口の0.1%程度を上回る
あり	約70疾患	約80	10以下	10以下
準ずるものあり	約100	約60	10以下	10以下
なし？	約40			

※ □は医療費助成の候補。原因が明らかになってきたものや他の制度の対象疾患などは除外

歓迎すべき方向

難病対策委員会の委員で日本難病・疾病団体協議会の伊藤たてお代表理事の話 多くの患者を対象にするということで、歓迎すべき方向だ。自己負担が増える点については、少しでも多くの患者を救うためにはやむを得ないのではないか。制度が変わることで、申請手続きなどで患者の負担がこれまでより増えないよう、今後の議論を見守る必要がある。

ハクサイとサケ缶の煮もの

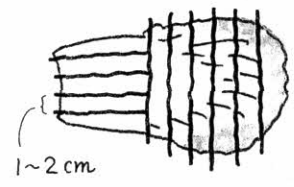


これは　わたしの母の大ヒット
ある冬の寒い日に
「アラ！いつのまにやらこの時間
うっかり買い物忘れてた」
あわてて　あるもの探したら
ハクサイ　一株ありました
サケ缶　一個ありました
ニンジン　少しありました
まだ幼かったわたしは
「早くご飯にしましょうよオ」
「うーん　たったこれだけで
なんとかいいもの作りましょ」
そこで母が即席で
作ってくれた　このおかず
食べてみなけりゃわからない
ほんとにおいしいおかずです
かために煮ても　煮すぎても
どちらも　とてもいいのです
サケのうまみとハクサイが
なんともいえない　いい味で
ふーふーいいつつ食べました
それから
〝ニンジンサラダ〟とね！

材料

ハクサイ½個（約900g）　サケ缶１缶（220g）　調味料（しょうゆ）

①



ハクサイは葉の部分はざく切りに、軸の部分は繊維に沿って1~2cm幅のせん切りにする

②

サケ缶をあけ、鍋の中央に汁ごと入れる

③

②のサケのまわりに①のハクサイをぴっしり詰め、中火より弱めの火にかける

④

ふたをしてそのまま10分ほど煮る。ハクサイが好みのやわらかさになったら火を止める

〈メモ〉

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

鍋の季節ですね(*^_^*)、冬は温かい食べ物が恋しい時でもあります。食べ過ぎに注意しましょう。北海道は四季がハッキリしているので色々な楽しみを見つけて次は春を指折り数えて待ちましょう。その前にクリスマスと正月か(^_^;) ……

うがい手洗いをして風邪やインフルエンザに気を付けて厳しい冬を乗り切りましょう。

あっ、それと皆さんはインフルエンザの予防接種はしましたか?

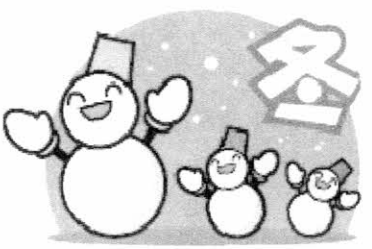
私は数年ぶりに受けてきました(^^;)。

出来るだけみなさんも接種をうけましょう。

では、風邪やインフルエンザに気を付けて厳しい冬を乗り切りましょう。

では、次号で(^^)/

では、次号　１４６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

「あすなろ会」が発足した直後の会報を載せました。

皆さんの感想はいかがでしたか。思いつきありましたら一文を寄せてください。（wa）

風邪に注意しましょう。ホルモン剤の副作用苦労しています。　渡辺(義)

あっという間に今年も残り1ヵ月ですね。
低め安定の体調に慣れ、冬の海釣りに興味がでてきました。一歩前進かなぁ。　(よ)

夏は長く、短い秋も過ぎて、もう冬になりました。
まだまだ寒さが増してきます。うがい手洗いで風邪など引きませんように　白井

クリスマス、お正月が近づいて来ましたネ　皆さん　いかがお過しですか
佐藤

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

２０１２年１１月１０日発行　　　あすなろ１４５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せは「あすなろ会」までご連絡お願い致します。