

あすなろ

発刊:平成25年 2月10日 毎月10日発行

編集:〒064-8506

札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター内 あすなろ会

TEL011(512)3233 FAX011(512)4807

定価100円

◆◆◆ 個人参加難病患者の会 ◆◆◆

会報146号



〈 目 次 〉

1. 私から皆さんへひとこと . . . 1
2. 平成25年度定期総会案内 . . 2
3. クリスマスパティーレポート . . 3
4. 「あすなろ会」
草創期の歩みをたどる② . . . 7
5. 難病対策法制化へ 11

6. 障害者総合支援法
難病の範囲を限定 13
7. 難病連ニュース 15
8. お礼・お知らせ 16
9. IPS 細胞関係新聞切り抜き . . 18
10. 料理レシピ 20

私から皆さんへひとこと……

渡辺 貢一

あと一月ほどであの“^{ひとつき}忌わしい”東日本大震災2周年を迎えます。地震と津波の傷跡はまだまだ癒されておられません。失われた多くの生命と財産は戻って来ないかも知れませんが、被災者の平穏な暮らしを早く取り戻したいというささやかな願いが、何時になったらかなうのでしょうか。遅々として進まない復旧作業を待ち焦がれ、そのための予算を費目流用して恥じない官僚の背信行為を見せ付けられ、それでもじーっと堪えている被災した皆さんの胸の内を思うと言葉がありません。

特に人災の極みといえる福島県原発事故は悲惨です。双葉町の町長は安全を最優先して、役場機能ごとにはるか離れた埼玉県に集団避難することに決めました。郷里の徹底な除染を待って、帰郷する目標を何と30年も後に設定しての決断だったということです。一方で飯舘村の村長は「なるべく近いところ」へと、福島市に村民がまとまって避難する道を選びました。「仕事と家庭と子どものことを考えれば、片道1時間以内の場所に避難させるのが私の責任」と語っています。残念なのは両町村長に地域から異論と反発が絶えないということです。「いつ戻れるか?」「戻ったあと生活や地域が立て直せるか?」など全く見通せずに避難が長引いて、地域がバラバラに分断されてしまうことへの不安と苦しみは、それほど深刻で想像に余りあります。

原子炉から空気中に飛散した放射性物質は空気とともに、今や地球全体を覆いつくしているでしょう。川や海に流れ出した放射性物質は太平洋はおろか地球面積の70%を占める海に広がっているでしょう。今後の私たちの安全はこれからも脅かされ続けると考えると胸が塞がるばかりです。

さて、東京都と東京オリンピック招致委員会はIOCに、2020年の夏季オリンピックの詳細開催計画を提出しました。皆さんは東京都で7年後にオリンピックが開かれると聞いてどのように思われますか？私はどうしても“引っ掛けて”しまいます。それは東京都と招致委員会が開催意義の一つに震災からの復興を挙げているのですが、これが私には“こともあろうに復興に悪乗りして”と思えてしまうからです。

「東京都がいう『復興』が誰の復興かって違和感があるね……」これは新聞記者が拾った地元の声です。東京都とそこに住む都民は福島県民の気持ちにもっと誠実に、そして真摯に向き合うべきだと思うのです。原発事故で故郷を追われた人々の人生はどうなるのか？、今後の除染をどう進めるのか？、炉心溶融した核燃料はどうなるのか？など、いくつもの？が残ったままです。これらに見通しを立ててから晴れ晴れとした気持ちで、全世界から祝意をいただいて世界中から尊敬されるオリンピックの開催を喜びたいと思う私は間違っているのでしょうか。

予算は3千億円で赤字が出たら国が財政保証するこの計画にはどう考えても無理があります。私はどうしても素直に賛成することかできません。

個人参加難病患者の会「あすなろ会」定期総会のお知らせ

日 時……………4月27日（土曜日） 13時30分～16時、
会 場……………北海道難病センター 3階団体室（あるいは2階の和室）
〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目
TEL 011-512-3233 FAX 011-512-4807

議 題……………報告事項／ 2 0 1 2 (H 2 4) 年度の活動報告、監査報告、
 議決事項／ 2 0 1 3 (H 2 5) 年度の決算報告・監査報告、
 年度の活動計画（案）、
 年度の収支予算（案）、
 役員一部改選（案）、
 その他、

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

* 参加いただける方はこの会報に綴じ込みした葉書を切り取って、必要事項を記入してポストに投函ください。切手代は自己負担をよろしく願います。

* 締切りは4月10日（水）です。（病状変化など急なキャンセルは、準備の都合がありますので4月19日（金）までに電話かFAXでお知らせください）

◎総会に参加いただける方への旅費助成について

一人でも多くの会員の皆さんに参加していただきたいという願いで、2009
 年制定の内規に従って旅費の助成を行います。

- 1、旅費助成の対象は会員のみとし、賛助会員などは対象としません。
 - 2、交通費はＪＲ北海道の特急列車と都市間バスなど公共交通機関の利用を念頭に置き、所用時間と必要料金など諸条件を勘案し、利用交通機関を選択していただきます。
 - 3、札幌駅まで中・長距離で特急列車が運行している都市とその近郷に在住する会員には、特急列車の乗車料金と座席指定料金を合わせた料金の、５０％を助成します。都市間バス利用の場合はその料金の５０％を助成します。ただし、助成金額はいずれも１万円を上限とします。
 - 4、札幌駅まで短距離の都市とその近郷に在住する会員には、快速列車の利用料金の５０％を、都市間バス利用の場合はその料金の５０％を助成します。
 - 5、特急列車と都市間バスの発着駅までの交通費と札幌市内の交通費は、各自で負担していただきます。
 - 6、定期総会の時間設定は日帰りを前提に組み立てましたが、宿泊が必要になる場合は（お申し出てください）一律３千円の宿泊費を助成します。
- 以上、２００９年４月制定の内規から

以上、2009年4月制定の内規から

◎今年は「あすなる会」が発足して40周年の記念すべき年にあたります。

で市幌にまはります。3月8日は、総会と併考し、今年度の定例会を、今度の参事会に、多人数の会員を、必ず集めて、念全をの記す。周年の予定を、4月10日開

そこで.....

- [illegible]

第30回チャリティークリスマスパーティー

○今年度のクリスマスパーティー

森 浩幸

2012 年度も昨年と同じ札幌サンプラザ金枝の間で行われました。司会もおなじみの沖館葉子さんです。司会の沖館さんもリラックスムードで進行していききました。アンサンブル ALCO の演奏にはじまり曲目は「赤い鼻のトナカイ」とクリスマスにちなんだ曲から始まり、そして今年はあらたに子供達も舞台上上がり ALCO さん達と一緒に楽しんでいました。



乾杯の後しばらくお食事タイムです。皆さん和気あいあいと周りの仲間と美味しい食事とおしゃべりを肴にお酒を飲み楽しんでいきます。普段あまり出歩かない人も難病連札幌支部の主催でボランティアさんも達もいるので安心感もあり心から楽しんでいるようです。去年はゴスペルでしたが、今回の出し物は落語です。落語家笑生十八番さんです。まわりの空気を読みいつの間にか自分の話の内容もお客の興味のある所に持って行く所はさすが噺家さんだと思いました。また、周りで写真を撮っている人がいるとおどけてポーズを取ったりして、サービス精神旺盛で見ててとてもいい感じでした。その後恒例のオークション多くの方が参加し次々と商品を落札していききました。楽しい出し物も終わり皆さんお待ちかねの抽選会です。会費を払いチケットをもらいその半券を抽選箱の中に入れシャッフルし、引くという方式です。今回は抽選箱もバージョンアップ



し、なんと!一つの面が透明な面になっていて進行役のかたも得意顔でした。次々と抽選があり私達「あすなろ会」では、なんと2名が当たりました。私は銘菓「萩の月」が当たり家に帰って冷蔵庫でひやし美味しくいただきました。もう1人は渡辺さんで北海道のゆるキャラで「て



れび父さん」が当たり同じテーブルのお子さんにプレゼントし、とても喜んでいました。補足として私の当たり番号を引いた方は進行役ではなく急遽お菓子を提供して下さい OPLL 部会の方となり、私の職場(地域活動支援センターアラジン)に名刺作成を依頼された方でした。この偶然さにびっくり!しました。楽しい時間は過ぎるのが早い物で最後にチャリティークリスマスパーティーの主催者である札幌支部の皆さんと達と「手のひらを太陽に」の大合唱です。(去年は明日があるさでした。)今年は2度目の大合唱なので去年より皆さん楽しそうに歌っていました。最後の札幌支部の支部長である梁田剛さんの閉会の挨拶で今年度のクリスマスパーティーは終了しました。色々準備をされた札幌支部の皆さん、ボランティアさんありがとう御座いました。



憩いの一時

八木 芳乃

夫と2人暮らしの私にとっては、クリスマスといえば夕食の後にケーキをいただいて…

しかし、「あすなろ会」に加盟してからは師走のお楽しみがひとつ増えました。ホテルの大会場で美味しい食事と楽しい小唄に腹の底から笑い楽しむ事ができました。

アルコさんの打楽器演奏もやさしくてウツトリ聴いていて子守歌のようです。お待ちかねのプレゼント抽選会では我が部会から渡辺さんは大きなぬいぐるみ(てれびとうさん)をゲットし、同席の女の子にそりまま贈呈なさったのですが、身の丈ほどの大きさに喜び半分、ひっしに抱きかかえる様子がほほえましかったです。お土産にいただいた絵はがきで遠方にいらっしゃる会員さんに手書きで「お元気ですか」と出してみようかな。



楽しかったチャリティークリスマス

渡辺 貢一

札幌支部が主催して開かれた今年度の『第30回チャリティー・クリスマス・パーティー』は正直いってあまり期待していませんでした。なぜなら私の好きな〈グルーヴイン・ハード・ジャズ・オーケストラ〉のスイングジャズがお休みだったからです。

昭和20年代の半ばに思春期の入り口にいた私（終戦直後の昭和24年春4月新制中学校に進学しました）にとって、12月・クリスマス・年の暮れといったら、アメリカ兵（G I といいました）・チョコレートの香り・そしてスイングジャズのリズムが、切っても切り離せない憧れだったのです。

スイングジャズに代わる出し物は笑生十八番^{しょうせい おはこ}さんによる「健康^{らく}楽語」でした。出番は乾杯が終ってテーブルにはご馳走とお酒がでて、宴が一気に盛り上がる頃合と聞いていました。ローカルのタレントとはいえ多彩に活動している《落語家》さんですから、こちらが緊張してしまいはしないかとか、笑生さんに失礼してしまうのではないかとか、実行委員会に代理出席している時から私の胸の内は気がもめるばかりでした。

さて、笑生十八番^{しょうせい おはこ}師匠はさすが落語家とおっしゃるだけに、それはそれは間違いなくプロでした。落語というより漫談調でしたが、私たちの目線と乗りを引きつけるのが実にお上手でした。正味20分でしたが大笑いの連続であっという間に終わってしまった次第。師匠を紹介いただいた方と師匠にお願いした実行委員会の皆さんの炯眼に、ただただ脱帽しかありませんでした。

今年12月の第31回パーティーはどんな出し物になるのでしょうか。スイングジャズはもちろんよし、笑生師匠の楽語もよし、新しいアイデアもまたよし。10か月後を楽しみにしつつ年末年始を過ごしました。

札幌市北区の小原会員が参加予定でしたが、体調不具合に生憎の悪天候が災いして参加ができませんでした。久し振りにお目にかかると楽しみにしておりましたが残念でした。その上、キャンセル期間がオーバーしていたものですから会費を負担していただく羽目になってしまいました。重ね々々……。どうぞ良いお年になりますようお祈りいたします。

「あすなろ会」草創期の歩みをたどる (続2)

会報編集グループ

「あすなろ」個人参加難病患者の会 1974年
「あすなろ会」 3号 2月20日
三寒四温の言葉があてはまるような今日この頃
です。会員の皆様お元気でいますか。

三寒四温の言葉があてはまるような今日この頃です。会員の皆様お元気で過ごしてでしょうか。異常な物価高、物不足等、患者の私共にとっても、大変くらしにくいこの頃です。「光の春」ともいいたいような「春光」を受ける時、この冬も無事にすごせたというよろこびも感じます。元気にすごして参りましょう。会員はこの1ヶ月に3名ふえました。

病名 交通事故による両下肢障害
慢性胃腸炎 自律神経失調症
脳下垂体失調異常低下・関節リウマチ

.....その後のニュース・その他.....

- ー1月20日ー「あすなろ会」新年会 10名出席。その時の写真を同封します。
折あしく吹雪でしたが会員はそれぞれに病気とその闘病生活等を語り、永い年月の困難さ辛さ等、訴えきれないように話し合いました。
「病気で死ぬのではなくて寿命なのだ」とも言い、一日一日を大切に生きていらっしゃる会員のお話しでした。
春には例会を持ちます。「あすなろ会」が会員の心の支えであるということも痛感しました。又、おめにかかれるのを楽しみにしております。
- ーボランティア植村さんー「あすなろ会」が大変でしょうと高校一年のお嬢さんが手伝いにきて下さることになり、一週に一度、3時間を会のために働いて下さっています。同封の写真にのっています。大変きばきと事務を片付けて下さって有難く思っております。
「あすなろ会」を支える一つの力です。
- ー野村春吉氏御遺族からー新聞記事を読まれて、御職業はもと駅長さん、老人クラブの会長さんと知られざる一面をお知らせ下さいました。又、「あすなろ会」について今回のショック（亡くなられたことについて）をのりこえて、今後とも医療、福祉の改善、仲間のはげまし、政治の貧困などの問題にがんばって下さい。主人のために生前は色々ありがとうございました」とのことで、五千円の多額の寄付をお送り下さいました。誠にありがたく、会の発展のために使わせていただきます。
おめにかかれなかった創刊号は「霊前にささげております」の一文は涙して読みました。ごめい福を心よりお祈りいたします。
- ー2月5日ー道難病連参加団体と共に、厚生委員会委員長等に「四十九年度で、難病連の運営費・事業費に道費助成を十分につけてくれるよう道議会の立場で応援してほしい」と要望しました。会長役員2名参加。16日道予算案が発表されましたが、「あすなろ会」はもっと多くの疾患を難病指定してほしいと訴えずにはいられません。会員の病気は難病指定されませんでした。

新聞紙上でごらんになっていると思いますが、道が難病の病床をもうけることになり、具体化はまだ先のことでしょうが、明るいニュースといえるでしょう。「介護手当支給」も予算に入りました。会員で障害手帳1・2級の方は支給されます。

1月17日、STVテレビで難病がとりあげられてから、各地の方から局宛・会宛に好意あるお便りや体験等がよせられました。その中で会員中6名のパーキンソン症候群患者（「あすなろ会」に6人の同病会員がいらっやいます）の南出さん御夫妻のお手紙をのせました。

御病気だった御主人の手記です。

私は20才の時、兄が経営する洋服業に従事する事になり、それから6年間洋服仕立に専念するうちに首が少しキウ屈になり、又、右手が小さな仕事をする時など、ふるえてくる事に気がつき、其の時はじめての自覚症状でした。

それから気になるので注意しているうち、人前、特にキン張する場所（精神的）、又、恐い場面など、異常に体が硬くなり、首、手足などがふるえてどうしようもなくなったのです。健康体の人であれば、そうしたことがあっても、それがすぎれば元の状態にかえります。しかしそうではないので、方々の病院に通い、北大、医大、その他ハリ、キュウ、アンマ、はてはおぼれるものは何とかなたとえ、神にまで通う有様になりました。私は元来無神論者で理論的でないものは信用しなかったのです。それが神様にまで通ったのですから……。皆様の苦しみがわかります。

病院、医者はいづれも恐怖症、神経症と診断。色々理解しあきらめて時期のくるのを待つて、くらしているうちに29才になり、3年の間一向によくもならず、又たいして進行もするでなく、ただ仕事の出来ないのが残念でした。

友人達は皆結婚し、幸福に暮しているのをみてあせりました。一大決心をして転業しました。青果物の行商です。小さな仕事をしていると首、手がふるえますが、体全体を動かすとふるえが消されて、大変よくなったような気がしていました。数年後に結婚、現在青果問屋をしています。

五年前病気は一向によくなり、少しずつ進行していましたが、「道新」にパーキンソン病の定位手術について、医大の千葉豊昭先生が書かれていました。早速医大に行き1ヶ月程通院しましたがききめがなく、手術をお願いしましたが自信のないようなお返事なのであきらめて帰りました。もう死なねば治らぬ病と思っていました。

翌年（昭和46年）3月21日付読売新聞を近所から借りてきました。何べんもくり返しよみました。早速手紙を出して診察をお願いしたところ、1も2もなく、パーキンソン病ではないけれどそれと類似した病気なのですぐ入院するようにとの返事があり、47年1月10日1人上京し入院しました。

症状のひどい時は健康体でも極度の恐怖・キン張によって体がふるえ固くなり……その時の気持は皆よくわかりますね……その状態が常には精神的にキン張して、じっとしていられなくなります。落付かず気持わるく、キウ屈でとても苦しいものです。そこで予期している場合や外出の時等にはお酒をのんで行くと一時的にマヒして少しよくなり、用もたせるしで、そんなことをくり返しでくらしていました。

入院して先生から八割まで状態はよくなるとのことで、精密検査を受け、手術前日家内を呼び、いろいろ相談しているうちに、手術を受けた人の様子を家内がきてきました。その結果、本来のパーキンソン病は治るようだが、後遺症が出たとのこと。新聞記事にはこれは出ていませんでした。手術日を3日のばし、その間に何人もの手術を受けた患者さんをみて廻りました。どの人も「とても楽になってよかった。心配はない」ということで決心して、手術に入る前に院長がきて診察のとき「八割はよくなるといったが六割迄は保証する」と言ってきました。私としては一割でも二割でも少しでも楽になればと手術を受けました。

前日に頭の写真をみせて頂きましたが、首（前後）右手のふるえでしたので、左の運動神経の根本がハッキリ肥大していました。手術の時間は一時間で、手術の最中話が出きます。

手術後の経過と現在

3日目に1人でトイレに行く時、ドアのノブが思うようにつかめなく、又、北海道への便りを書こうとしても全く字にならず、スリッパなども右足からとんでしまうのです。これは後遺症で時期がくれば自然とよくなるとのことでした。

現在二年たちましたが、現在、見当感、スピード感が今一歩という所です。勿論、本来の病気は半分

以上良くなったと思っています。少しでもお役に立てばと思いペンをとりました。どうぞ希望を持って生きぬいて下さい。皆様の一日も早くよくなられるよう祈っております。

医療費について

保険がきかないので全額自己負担。
退院後、町役場に申請して、先天性疾患でないので国保の特例が適用され、七割が返されました。
金額については、検査10万、手術12万、術後7～8万、術後の検査10万、
入院費1日2,500円 30日で7.5万、
計47.5万円程かかりました。その後の値上りで何割か高くかかると思います。

手術の前後現在を見守っていらつしやった奥さんの手記です。

手術前の主人は苦るしさをまぎらわすためにお酒の力をかりてすごして参りましたので、知らない方はふるえるのでアル中ではないかと思っていたそうです。気のはる会合や集り等には一ぱいひっかけてないと出られないし、又、そうした所に出たがりませんでした。

背中をもたせるとか、横になるとかの姿勢でないと長時間もたないので、ガタガタふるえるのです。後にはお酒もきかなくなってきた時に新聞をよみました。

手術の前後

主人が先に上京して検査の結果、見込みがあるとのことで、急ぎ私も上京しました。
入院患者を一人一人たずねて、術前術後の様子をききました。
パーキンソンの方はとてもよく治つてよろこぶ方が多く、食物を飲みこめなかったのにらくになって、命拾いしたという方もあります。

手術の1時間前になって、外来患者さんの中で、言語障害と右足障害が残ったという話をきき、「ダンガイゼツペキ」の上に立たされた思いでした。

病院の階段を上ったり下ったりしながら、相談する人もいないまま心をきめて主人にききました。
わざと茶化して「もしヨイヨイのレロレロになっても手術をうけるか」といいましたら、「それでも今の苦しみにくらべればいいからやってみる」。この一言で私も神に運命を任せるよりないと思いました。

その後の経過、現在2年目ですが

- 1、1年目の頃、言葉が酔った人のように聞こえましたが現在はありません。
- 2、お酒にひどく酔った時、よくよく気をつけてみると右足がどうしても前に出にくくなるらしい。
- 3、右手の書きものが前とはいくらかちがいます。

プラス面として

- 1、お酒をあまり呑まなくてもよくなった。
- 2、どんどん会合にも出かけるし、役員なども引き受けて明るい性格になった。
- 3、主人の苦しみをみていた私としても、現在よかったとしみじみ思います。
ふるえはたまに出ることがありますが、本人は気にならないと言います。

手術について

- 1、この手術は月にロケットを着陸させる如く、ふるえを出している病原にピタリとあたることが、熟練した先生でないと手来ないようです。
- 2、脳はたくさんの神経が集っている所だけに、電気のショックでまわりの神経がシビれて、それが日がたつにつれてだんだんよくなるのだと思います。
- 3、高い治療費と頭の手術と言うことと、必ず治ると言えない点がむずかしいと思いますが、ふりかえってよかったと思っています。

以上少しでもお役に立てればと思い書きました。医学が進んでいる時代ですから、皆様希望をもってがんばって下さい。私達もぐう然、一枚の新聞を読まなかつたら、どうであったかわかりませんでした。

御夫妻の手記をのせました。パーキンソン症候群というのはどういう病気なのか。
パーキンソン氏病（46年3月21日付 読売新聞）

振せんマヒ病とも言う。発病は40～50才に多く、主な症状はふるえ筋肉の硬直、運動減退がある。ふるえは荒く或いはゆっくりと規則正しく一秒に四～五回。運動中や睡眠中は一時止まるが興奮すると激しくなる。手、足、くちびるなどから体全体にひろがる。

歩く時、前ここみの姿勢でアゴを出し、手足を軽くまげて動作がにぶい。
筋肉の硬直のため顔の表情がなくなり能面のようになる。

数年前からこの病気の研究が進み、間脳の部分にドーパミンが足りないことがわかった。これを補うためにレドopaという薬物を大量に投与する方法が開発された。しかし、この薬物療法は筋肉のこわばりや、運動減退にはきくが、ふるえにはあまり効果がない。症状に応じてレドopa服用と定位脳外科手術をうまく組み合わせる療法が現段階では最良の治療と言われている。

この脳定位手術は、順天堂大学医学部脳神経科の榎林博太郎教授が手がけているようです。データーによるとこの手術1,500例のうち、1例の死亡しかないとのこと。この手術に関する記事は専門的になるのでここでは省きました。記事のくわしいことを知りたい方は、連絡して下さい。お知らせします。

.....

皆様の病気について御質問があれば調べてお知らせします。又、会員の病気についての手記をのせていくつもりです。
すでに4号には3名の会員から手記が寄せられています。多くの方からの手記をお待ちしています。

又、いつも病状等について心配していますので会に御連絡下さい。生活上、医療費についてもお知らせ下されば、適当な処置をとりたいと思っております。
心を支えつなくために、会の発展に皆の力を寄せ合いましょう。
御体くれぐれもお大事に。

「あすなろ会」

原 たか 方
電話

..... * * * * *

◇ある方からこんな声が寄せられました。

「1行の文字数が多すぎるうえに行間が詰まり過ぎていて、とてもとても読みにくいです。
会報を編集するときにもう少し患者の病状を配慮して欲しいです」
この声を聞いて「ハッ!!」と反省させられました。お詫びのひとこともありません。

◇初代の原会長時代に発行された会報はのべ30号にもなります。これを出来るだけ早くお伝えしたいとの思いが先に立って、つい文字数と行間を詰めてしまいました。
今号から行間を少しずつ空けて、1回に1号ずつを心がけてお伝えするようにします。

◇またある方からは「タイトルの早創期は草創期のマチガイでないですか」とのおハガキが……
これはワープロの転換ミスでなく、私たち編集グループの初歩的な「うっかりミス」でした。
汗顔のいたりで弁解のしようがありません。

◇創刊3号までに出てくる会員の病名は延べ17ありますが、現在のいわゆる『特定疾患』と横並びにして比較するのは難しいです。特定できるのはパーキンソン病と脈なし病（大動脈炎症群）の二つだけです。「あすなろ会」40年の時の流れを感じるところです。
また、創刊号に出てくる道などに出した要望書に、「すでに指定されている難病20に入らず」とありますが、この難病20についても50年ほど以前のことなので、私たち編集グループでもまだ把握できていません。
※なお、今年1月発行のJPA会報17号に、「昭和47年で難病対策の対象疾患は八つ……、2年経つと十疾患に増えている」という記事が出てきますので付記します。

難病対策法制化へ

厚労省

最終報告案 対象疾患大幅に拡大

厚生労働省の難病対策委員会は17日、難病対策の見直しと新法制定に向けた最終報告案をまとめた。医療費助成の対象疾患を現在の56から拡大する一方、

これまで自己負担のなかった重症患者を含め所得に応じて全員に一定の負担を求めることなどが柱。新たに対象とする疾患は、来年度移行に伴い大幅に見直し以降の成立を目指す新法の制定後の政令で決める。これまで難病の対策法はなく、研究費名目での支援だった現行制度は、新制度への移行に伴い大幅に見直される。(3面に「質問なるほドリ」、社会面に解説)

厚生労働省の難病対策委員会は17日、難病対策の見直しと新法制定に向けた最終報告案をまとめた。医療費助成の対象疾患を現在の56から拡大する一方、新たに都道府県が指定する難病専門医を加えた審査会も設置し全国統一基準で患者を認定。医療費助成の対象者は「重症度が一定以上で、日常生活や社会生活に支障がある」人を診断に基づき認定するとした。対象患者には「医療受給者証」(仮称)が交付され、公共交通機関の運賃割引も受けられる。認定後に治療法が確立されることもあるため対象疾患は定期的に見直し、対象から外れる際は経過措置も検討する。重症者の重点支援を掲げて軽症者を助成対象から外す一方、重症者も所得に応じて給付水準を下げる。現在は自己負担のない入院時の食事費、治療薬の負担も求める。助成対象から外れる軽症患者については証明書を発行。再び症状が悪化した場合、専門医の診断と共に申請すれば、悪化した時点にさかのぼって助成を受けられる。【井崎憲】

難病ってどんな病気？



なるほドリ 国が難病対策を見直し、新法も作るそうだけれど、そもそも難病ってどんな病気？

記者 医学的に決まった意味はなく、「治療が難しく、治らない病気」として日本で使われてきた言葉です。ただし、1972年に当時の厚生省(現厚生労働省)は「難病対策要綱」で①原因不明、治療法未確立で、後遺症を残すおそれが少なくない疾患②経過が慢性にわたり、経済的問題のみならず介護等に著しく人手を要するため家族の負担が重く、精神的にも負担の大きい疾患——を難病と整理しました。

原因不明、介護が必要

Q これまでどんな対策が行われてきたの？

A 日本では71年、整腸剤キノホルムによる薬害「スモン」をきっかけに国が難病患者への支援を始め、必要綱を定めました。これまで1

30疾患を重点的な研究対象とし、それ以外の352疾患と合わせて治療研究費を助成してきました。130疾患の中でも①症例が比較的少なく(おおむね5万人未満)全国規模で研究しないと対策が進まない②原因不明③効果的な治療法が未確立④生活面への長期にわたる支障——の4要素を満たす56疾患を「特定疾患」に指定し、患者への医療費助成もしています。でも、スモンから40年以上がたち、医療の進歩による療養の長期化や、治療しながら働く患者への支援など、ニーズに応じた見直しが必要になりました。

Q 医療費助成も見直すの？

A ええ、特定疾患の対象約77万人)なら自己負担額は1カ月最大で外来1万1550円、入院で2万3100円ですが、4要素を満たすにもかかわらず対象外の疾患が多く、患者や医師から「不公平」と指摘されていました。そこで▽患者数がおおむね人口の約0.1%(約12万人)以下▽一定の診断基準がある——などの新たな条件で助成対象を選び直すことにしました。

Q これで安心できるのかな？

A 必ずしもそういうわけではありません。対象患者の基準は「重症度が一定以上」と区切られていますし

自己負担の見直しも検討されています。それに支援対象を病名で線引きする限り、網の目から漏れる患者は必ず出てしまい、「不公平感」はぬぐえないでしょう。患者団体や支援者からは「病名でなく、生活の大変さに着目した仕組みにして」という意見もあります。こうした声をくみ取った制度にしてほしいですね。

回答・時田備憲(佐賀支局)



難病130疾患も対象「総合支援法」

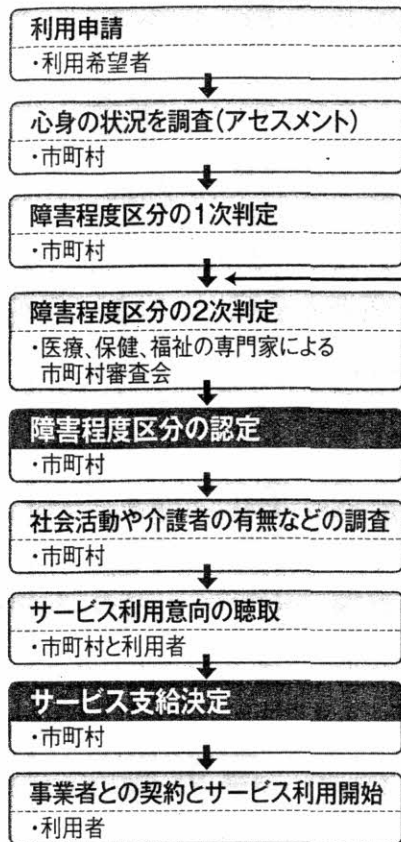
障害程度区分 基準示されず

障害者自立支援法に代わり障害福祉サービスの利用と提供について定める「障害者総合支援法」が4月に施行され、対象となる障害者に新たに内部疾患などの難病患者が加わる。だが、さまざまな疾病を抱える患者が、どのようなサービスを受けることができるかの線引きとなる「障害程度区分」の認定基準などは、いまだに国から市町村に示されておらず、施行を控えた自治体側は対応に苦慮している。

(弓場敬夫)

■障害福祉サービス利用の手続き■

※介護給付を希望する場合



医師の意見書

現行の障害者自立支援法では、難病患者のうち手足などの身体機能に障害がある場合などに限り、障害福祉サービスの対象とされていた。これに対し、総合支援法では内部疾患などこれまで対象外の患者も含む。具体的に対象疾病については、厚生労働省が設置している厚生科学審議会の難病委員会検討している医療費助成対象疾患の拡大に合わせる方針だった。しかし、同委員会の議論に時間がかかりまとまっていなかったため、厚労省は暫定的に、現在「難病性疾患克服研究

自治体困惑 厚労省、マニュアル急ぐ

事業」の対象となっている劇症肝炎や若年性肺気腫など130疾患と関節リウマチを対象とし、制度上はこれらを130疾患に整理する見通しだ。

なお、こうした疾患については、症状が安定して在宅療養が可能な場合などに限りホームヘルプサービスなどが利用できる「難病患者等居宅生活支援事業」があるが、総合支援法施行にともない廃止となる。

総合支援法に基づく障害福祉サービス利用の手続きは、自立支援法とほぼ変わらない。

居宅介護(ホームヘルプ)や短期入所(ショートステイ)などを利用するための「介護給付」を受けるには、①市町村に申請②心身の状況を評価するための調査(アセスメント)結果と医師の意見書を基に、医療、保健、福祉の専門家で構成する審査会が障害程度区分を判定③市町村が障害程度区分を認定④市町村が社会活動や介護者の有無などについて調査し、利用者の意向を聴取⑤市町村がサービ

ス支給を決定⑥事業者と契約してサービス利用開始と段階を経ることになる。表Ⅱ。

一方、就労支援など「訓練等給付」のみを受ける場合は障害程度区分認定は不要。なお、障害程度区分は2014年4月から名称が「支援程度区分」となる。

厚労省障害福祉課は「難病患者の障害程度区分判定・認定において配慮すべき点をまとめたマニュアルをなるべく早期に市町村に提供したい」として作業を急いでいるが、施行を約2カ月後に控え、時間的な余裕は少ない。自治体側も、難病患者全般への対応は初めてとなるだけに、曲折も予想される。

このため、札幌市障がい福祉課は「施行に向けてきりぎりの準備になりそう」と困惑。函館市障がい保健福祉課は「難病患者がどの程度、障害福祉サービスを利用するのか見当がつかない」と不安ものをかせる。

北海道難病連の高田泰一代表理事は「難病患者の多くが気に掛けていることであり、一刻も早く詳しい情報を示してほしい」と話している。

2013年(平成25年)1月24日(木曜日)

北海道新聞

病名だけで決めないで

障害者総合支援法「難病」の範囲を限定

今年4月に施行される障害者総合支援法で、ホームヘルプや補装具支給など障害福祉サービスの対象者に「難病」が加わる。公的支援のない難病患者は多く、期待は大きかったが、厚生労働省は先月、対象範囲を暫定的にパーキンソン病など国の調査研究助成対象の130疾患と関節リウマチとする方針を示した。国内に患者がいる希少疾患は数千あるとされる。対象外となる患者団体は「病名で区切らず、生活実態から判断すべきだ」として国への働きかけを検討している。

【野倉恵、時田備憲】

患者らが訴え

同法に基づくサービス 示された。

対象者は、市町村が医師の診断書などを元に判断するが、その基準となる厚労省方針は昨年12月に示された。肉痛や睡眠障害を伴うことも多い筋痛性脳脊髄炎は対象とならなかった。



慢性疲労症候群の患者。「家族の負担を考えると福祉サービスは必要」と話す＝野倉撮影

慢性疲労症候群とも呼ばれるこの病気の患者会のNPO法人理事長、篠原三恵子さん(54)は、東京都東久留米市は、ほぼ寝たきりで、食事も外出も介助者が必要だ。

難病患者は、症状が変わったり診断が難しくかったりするなどの理由で身体障害者手帳を取得できない人も多い。このため

現行の障害者自立支援法の対象にならず、福祉サービスについて全額自費負担したり、控えざるを得なかったりするケースも多かった。篠原さんによると、同症候群の患者も例外ではない。

茨城県つくば市の女性(43)もその一人だ。都心で会社勤めをしていた31歳の秋、微熱が続き、突然、鉛のように体が重くなった。半年欠勤後に退職して帰郷。多くの病院

を回り、診断を得られたのは2年前だ。

年末年始は自宅で過ごした。ほぼ唯一の外出は年明けの2日、自宅脇の公園に出掛けた母との散歩だった。今の希望は、わずかでも仕事をして会社とつながっていると感じる。このためにホームヘルプや就労支援の福祉サービスが受けられれば」と語る。

薬を服用しないと脱水症の危険に陥る「下垂体機能低下症」を抱える弁護士青木志帆さん(31)は大阪市の「この病気は対象になったが、谷間に陥る人を無くすため、病名でなく支援が必要状況かどうかでみてほしい」と指摘する。

厚生省は「財源は税金。サービスを行う市町村が

混乱しないよう病名で対象を明確にすべきだ」と説明。対象範囲の見直しも進めていくとしている。篠原さんや青木さんは実態に合わせた対応を求めるため患者の日常生活に関するアンケートなども検討するという。

毎 日 新 聞 2013年(平成25年)1月11

◇障害者総合支援法で福祉サービス対象外の難病と国内の推定患者数◇

- ・線維筋痛症 約200万人
- ・筋痛性脳脊髄炎 約30万人
(慢性疲労症候群)
- ・1型糖尿病 約7万～8万人
- ・血管腫・血管奇形 約20万人
(患者数は患者団体や厚労省研究班などによる。症状には幅がある)

障害者総合支援法の対象疾患一覧(案)

1	IgA腎症	34	原発性側索硬化症	67	成人スチル病	99	膿疱性乾癬
2	亜急性硬化性全脳炎	35	原発性胆汁性肝硬変	68	脊髄空洞症	100	嚢胞性線維症
3	アジソン病	36	原発性免疫不全症候群	69	脊髄小脳変性症	101	パーキンソン病
4	アミロイド症	37	硬化性萎縮性苔癬	70	脊髄性筋萎縮症	102	バージャール病
5	アレルギー性肉芽腫性血管炎	38	好酸球性筋膜炎	71	全身性エリテマトーデス	103	肺動脈性肺高血圧症
6	ウェグナー肉芽腫症	39	後縦帯骨化症	72	先端巨大症	104	肺胞低換気症候群
7	HTLV-1関連脊髄症	40	拘束型心筋症	73	先天性QT延長症候群	105	バッド・キアリ症候群
8	ADH不適合分泌症候群	41	広範腎柱管狭窄症	74	先天性魚鱗癬様紅皮症	106	ハンチントン病
9	黄色靨帯骨化症	42	高プロラクチン血症	75	先天性副腎皮質酵素欠損症	107	汎発性特発性骨増殖症
10	潰瘍性大腸炎	43	抗リン脂質抗体症候群	76	側頭動脈炎	108	肥大型心筋症
11	下垂体前葉機能低下症	44	骨髄異形成症候群	77	大動脈炎症候群	109	ピタミンド依存症二型
12	加齢性黄斑変性症	45	骨髄線維症	78	大脳皮質基底核変性症	110	皮膚筋炎
13	肝外門脈閉塞症	46	ゴダトロピン分泌過剰症	79	多系統萎縮症	111	びまん性細気管支炎
14	関節リウマチ	47	混合性結合組織病	80	多果性運動ニューロパチー	112	肥満低換気症候群
15	肝内結石症	48	再生不良性貧血	81	多発筋炎	113	表皮水疱症
16	偽性低アルドステロン症	49	サルコイドーシス	82	多発性硬化症	114	フィッシャー症候群
17	偽性副甲狀腺機能低下症	50	シェーグレン症候群	83	多発性嚢胞腎	115	プリオン病
18	球脊髄性筋萎縮症	51	色素性乾皮症	84	遅発性内リンパ水腫	116	ベーチエット病
19	急速進行性糸球体腎炎	52	自己免疫性肝炎	85	中枢性尿崩症	117	ペルオキシソーム病
20	強皮症	53	自己免疫性溶血性貧血	86	中毒性表皮壊死症	118	発作性夜間へモグロビン尿症
21	ギラン・バレー症候群	54	視神経症	87	TSH産生下垂体腺腫	119	慢性炎症性脱髄性多発神経炎
22	筋萎縮性側索硬化症	55	若年性肺気腫	88	TSH受容体異常症	120	慢性血栓性肺高血圧症
23	クッシング病	56	重症急性性肺炎	89	天疱瘡	121	慢性脾炎
24	グルココルチコイド抵抗症	57	重症筋無力症	90	特発性拡張型心筋症	122	ミトコンドリア病
25	クロウ・深瀬症候群	58	神経性過食症	91	特発性間質性肺炎	123	メニエール病
26	クローソン病	59	神経性食欲不振症	92	特発性血小板減少性紫斑病	124	網膜色素変性症
27	劇症肝炎	60	神経線維腫症	93	特発性血栓症	125	ちやもや病
28	結節性硬化症	61	進行性核上性麻痺	94	特発性大腿骨頭壊死	126	有棘赤血球舞踏病
29	結節性動脈周囲炎	62	進行性骨化性線維形成異常症	95	特発性門脈圧亢進症	127	ランゲルハンス細胞組織球症
30	血栓性血小板減少性紫斑病	63	進行性多巣性白質脳症	96	特発性両側性感音難聴	128	リソノーム病
31	原発性アルドステロン症	64	ステューヴンス・ジョンソン症候群	97	突発性難聴	129	リンパ管筋腫症
32	原発性硬化性胆管炎	65	スモン	98	難治性ネフローゼ症候群	130	レフトエト症候群
33	原発性高脂血症	66	正常圧水頭症				

※ 今後、法制上の観点からの軽微な文言の整理があらう。

難病連ニュース

札幌地区役員研修会について……

*2013年1月19日(土) 10:00~16:15 於)難病センター3階
「あすなろ会」から運営委員の森 浩幸さんが出席

難病連第190回理事会について……

*2013年2月2日(土) 13:00~15:00 於)難病センター3階
「あすなろ会」から下記の2名が出席
難病連の監事 渡辺会長
// 理事 八木事務局長

「新法人移行に関わる報告会」……

*2013年2月2日(土) 15時30:18:00
2月3日(日) 9:30~12:00
「あすなろ会」から下記の3名が出席
難病連の理事 八木事務局長
// 監事 渡辺会長(部会長という立場で)
オブザーバー 森運営委員

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、1月31日現在で到着順にご紹介いたします。

余録

アスクレピオスはギリシャ神話に登場する名医だ。ヘビが杖に絡みついた絵は「アスクレピオスの杖」と呼ばれ、医の象徴として世界保健機関などの紋章に広く使われている。ヘビの脱皮が若返りや不老不死を想起させるからとの説もあるが、定かではない▲どのように脱皮したのか、その真価が問われそうなのが第2次安倍政権である。3年3カ月ぶりに自民党や公明党の元職が大量に返り咲いたが、復活者のリストから消えた人もいる。福島豊さんもその一人だ▲京都大医学部卒。厚生労働分野で主に活躍した。誠実で清廉な人柄もさることながら、政策立案にかかわる事務能力は官僚からも一目置かれていた。55歳という若さだ。将来が囑望されたが、09年選挙で落選して間もなく引退宣言した▲現在は京都市伏見区で内科医院を開業している。伏見稲荷にほど近い医院を訪ねると、白衣を着た福島さんが年配の患者を診察していた。「365日往診します」の張り紙が待合室の壁にある。議員時代の高級車は処分し、軽自動車のハンドルを握って患者宅を回っている▲「携帯電話は24時間離せないんです。夜中でも明け方でも相談の電話があり、必要ならば往診する。開業医は甘くありません」。患者は自分の命を預けている。元衆院議員の金看板など通用しないというのだ▲巳年、団塊世代の大半が高齢者の仲間入りをする。超高齢社会に合った医療改革は待ったなしだ。「地域医療はなかなか奥深いものがありましてね」と福島さんは微笑する。中央政府が何かも決める時代じゃない。どう生きるのか自分たちで決める時代になったのだという。

函館市の三浦勝美さんから10筆、難病連と「あすなろ会」間の事務連携ミスで、
会報前号でご紹介すべきところ漏れており大変失礼しました。お詫びして追加いたします。

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、
札幌市南区の渡辺貢一さんから1回目16筆、
江別市の斉藤千鶴子さんから10筆（募金も添えていただきました）、
札幌市中央区の佐古則子さんから80筆、

千歳市の渡辺義弘さんから1回目80筆（募金も添えていただきました）、
小樽市の河原貴子さんから1回目30筆（募金も添えていただきました）、
北見市の長谷川充子さんから20筆（募金も添えていただきました）、
室蘭市の白井基子さんから60筆（募金も添えていただきました）、
帯広市の邊見さんから70筆（募金も添えていただきました）、

千歳市の渡辺義弘さんから2回目60筆（募金も添えていただきました）、
名寄市の丸山靖子さんから100筆（各種の切手をたくさんいただきました）、
小樽市の河原貴子さんから2回目14筆（募金も添えていただきました）、
札幌市白石区の八木芳乃さんから60筆、
札幌市南区の渡辺貢一さんから2回目334筆（募金も添えていただきました）、

札幌市中央区の柳 弘子さんから80筆（募金も添えていただきました）、
柳 弘子さんから2回目36筆
札幌市豊平区の松井幸子さんから25筆（募金も添えていただきました）、
芦別市の浦山澄雄さんから30筆（募金も添えていただきました）、

以上の合計は…署名 1, 215筆（前年度実績は951筆でした）、
募金 39, 700円（前年度実績は36, 300円でした）、

＊【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】に目を通していただき、5つの請願項目を確認していただき、署名をいただき募金もお願いします。
〔日本難病・疾病団体協議会、略称JPA〕が全国的に行ってきた今回の署名活動は、
私たちが取り組まなければならない大切な活動です。「あすなろ会」の皆さんが前年を上回る実績をあげていただいたことに心から感謝いたします。



H24.12.26.

ようこそ！

佐藤 きみよ

一冊の小さな本を閉じるように一年が過ぎてゆく。今年一年の思い出は？と聞かれたら、次々と浮かんでくる。中でも、娘の小学校の「共に生きる」という授業に参加できたことは良い思い出で、子供たちの笑顔が忘れられない。
娘の学校では、5年生を対象に車椅子に乗っている人たちを迎え「障がい」について考える時間を持っている。自分たちの住む街は、どれくらいバリアフリーになっているのか、障がいを持つ人はどんなことで困っていて、どんなふうに暮らしているのかを考える時間だ。毎年招いていただき、仲間と授業をさせていただいている。
最も盛り上がるのが、子供たちの車椅子体験だ。交代で車椅子に乗ってみる。みんな

な目をキラキラさせて押したり、こいだりして、部屋いっぱい笑い声がはじける。
そういえば、娘が今よりずっと小さかったころ、買い物と一緒に歩き回って疲れてきた彼女はよくこうつぶやいた。「ママは歩けなくていいなあ、私も車椅子に乗りたくないなあ」と。娘にとって、私が歩けないことはひとつの個性なのだろう。
たくさんのおいしい質問を浴びながら、子供たちは私の周りを囲みはじめた。こんな風景を、これからもつくってゆきたいと心から思う。
あと数日で新年。障がいのある生命の誕生も「ようこそ！」と迎えられるような、そんな社会をこれからも創ってゆきたい。

（障害者団体理事長・札幌）

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各2回、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。

◇11月25日から1月31日の間に会費を納入いただいたのは次の方々です。
ありがとうございました。

……11月10日までに納入いただいた方々のお名前は
会報143号・144号・145号でご紹介しました……

穴田節子様、高谷春美様、竹本 隆様、早川君子様、前田のぶえ様、
(50音順) 以上一般会員5名様

☆お願い

◇会報146号にまだ会費が未納になっている方に向け会費の《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。

◇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します。

424.1.21
主婦 池 順子 51 (福岡市早良区)

五輪資金は福島へ回したら

東京都は2020年の夏季五輪招致を目指し積極的に活動しています。しかし私は招致や施設の建設資金があるなら、原発事故で被災した福島の復興に回した方がよいと思います。長年、福島原発が生み出した電気が東京の生活を支えてきました。東京は今こそ福島に力を貸すべきです。猪瀬直樹知事は「スポーツの力で復興を後押しする」と招致の意義を強調しますが、被災した人々の生活が見えてくるのでしょうか。被災者に必要なのは抽象的な言葉より、生活再建です。イスタンブールが名乗りを上げているトルコは被災地支援に尽力したと聞いています。五輪は譲って、五輪関連の資金で被災者に住宅を無償提供してはどうでしょうか。建設工事の作業員と資材は被災地から優先的に採用、調達します。最後に五輪に充てる用地があるなら、そこに発電所を建てた方がよいと思います。これ以上電力供給を福島に頼ってはいけません。

iPS細胞医療に革命

体を構成するさまざまな種類の細胞になる能力を秘めた人工多能性幹細胞（iPS細胞）。昨年のノーベル医学生理学賞を受賞した山中伸弥京都大教授が開発したこの画期的な細胞が、新しい医療の

扉を開けようとしている。今年は目の治療に向けた世界で初めての臨床研究が緒に就く見通し。難病のメカニズム解明や新薬開発にも弾みがつきそうだ。

山中・京都大教授 ノーベル賞受賞 組織再生し難病克服へ

「病気の解明と薬剤の探索」「薬の副作用を調べること」「再生医療」。山中伸弥京都大教授はストックホルムでのノーベル賞受賞

講演で、iPS細胞の応用として三つの分野を挙げた。

組みの一端を解明した。

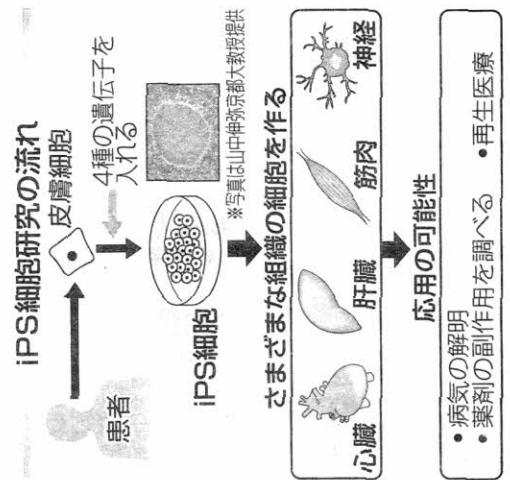
薬をふりい落とせば、莫大な費用がかかっていた新薬開発の効率化が図れる。横山周史社長は「売れ行きはまだまだだが、可能性は大きい」と期待する。

再生医療の臨床研究では、最も早い網膜で2013年度内の開始を目指す。文部科学省が昨年まとめた工程表によると、神経幹細胞による脊髄損傷では5年以内、心筋細胞による心不全では3〜5年で始まる見込みだ。

脊髄損傷の情報発信や相談事業をする日本せきずき基金の大浜真理事長は「一日も早く治療を患者に届けてほしい」と待ち焦がれ、30年余り前、ラグビーの試合中の事故で手足が動かなくなった。自分で食事をしたい。上半身が動いて運転できれば、どれだけ生活が違っただろうか」

山中教授自身は「まだ一人の患者も治していない」と義憤は激しい。医学や生物学の研究者、倫理や特許の専門家が世界中で、幅広い利用に向けた道を探っている。

iPS細胞皮膚や血液など、特定の形や機能を持つまでに成長した細胞に数種類の遺伝子を導入して、受精卵に近い状態に戻した細胞。ほぼ無限に増殖させることができ、培養の条件を変えることで心臓や神経など目的の細胞に変化させることができる。再生医療や病気のメカニズム解明に役立つと期待されるが、卵子や精子を作って受精させることや、人間に移植するための臓器を動物に作らせることの是非など、倫理的な検討課題も浮上している。



発症まで長い時間がかかる病気の場合、体内で何が起きているのかを調べるのは難しい。しかし、患者から皮膚の提供を受けてiPS細胞を作り、病気に関わる細胞に成長させれば、培養皿で発症過程を再現できることが分かってきている。

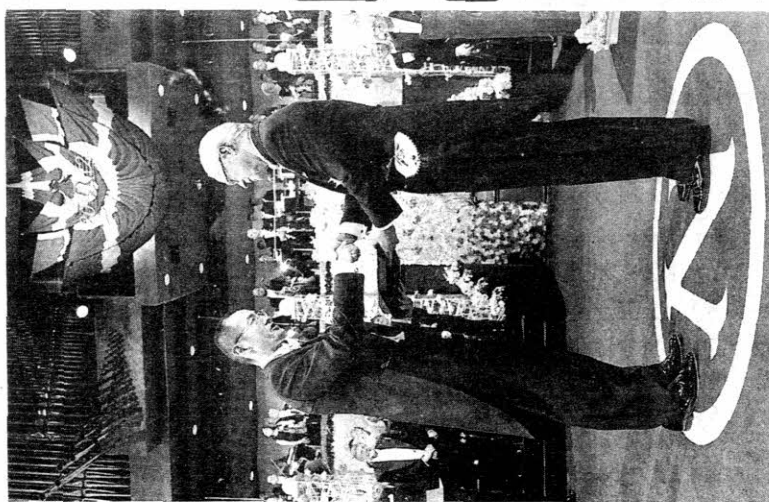
慶応大の鈴木則宏教授（神経内科）らのチームは、アルツハイマー病の患者から採取した皮膚の細胞でiPS細胞を作り、神経細胞に成長させた。この細胞に異常なタンパク質が蓄積するのが観察でき、これまで確かめようのなかった発症の仕

こうした研究がパーキンソン病や筋萎縮性側索硬化症（ALS）などさまざまな病気でも行われており、医学研究の一大ツールとなっている。

新薬開発の分野では、iPS細胞から大量に肝臓などの細胞を作り出し、新薬の候補をふりかけて効果や副作用を調べる手法がある。バイオベンチャーのリアソセル（横浜市）はこれまでに製薬会社のニーズの高い肝臓、心筋、脳神経の細胞を商品化した。

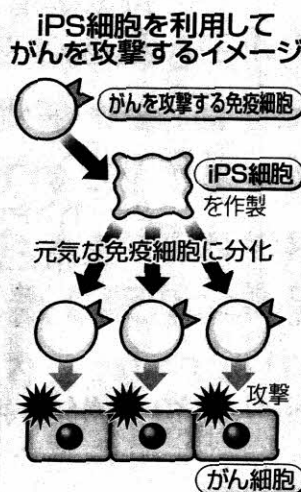
薬の開発過程では患者に試す前に動物実験をするが、マウスに効いた薬が人間に効くとは限らない。早い段階で人間の細胞を使った試験を行い、効かない

ノーベル賞授賞式で、スウェーデンのCarl 16世 Gustaf 国王（右）から医学生理学賞のメダルと賞状を受け取る山中伸弥京都大教授（2012年12月、ストックホルムのコンサートホール（ロイヤル・コンサートホール））



iPS化で免疫細胞強力に⑤

がんを攻撃している患者の免疫細胞を取り出し、人工多能性幹細胞(iPS細胞)にした上で、元気な免疫細胞に生まれ変わらせることに成功し、もともと持っている。



K25.1.4.

理化学研が実験成功

どんな細胞にもなり得るiPS細胞を利用することで、体内の免疫細胞を活性化させる従来の免疫療法よりも、寿命が長く大量の免疫細胞を得られるのが利点。

免疫細胞のうちリンパ球は、いったんiPS細胞となっても、それ以前に攻撃していたがんの特性を記憶している。理研の河本宏チームは、iPS細胞を「動物実験で効果を確かめたい」として、がんを攻撃する能力があるのを確認した。

がん治療に新たな道

免疫細胞 iPSで再生

東大グループ「強力ながん治療法」

ウイルスに感染した細胞やがん細胞などを攻撃する免疫細胞の一種「T細胞」を一度、人工多能性幹細胞(iPS細胞)にした上で、同じ能力を持つ「元気な」T細胞に再生させることに世界で初めて成功したと、東京大の中内啓光教授らのグループが発表した。このT

細胞を患者の体に戻すことで、がんなどの新たな治療法につながるという。4日付の米科学誌「セル・ステムセル」に掲載される。

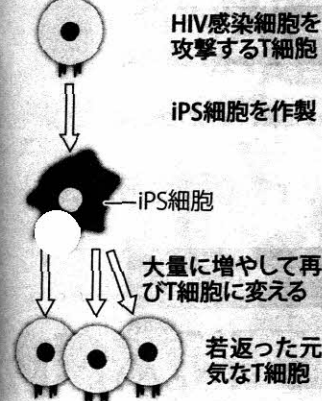
T細胞は、外敵の侵入が重なったり、感染状態が慢性化したりすると疲弊し、病気に対する免疫力が低下する。中内教授らはHIV(ヒト免疫不全ウイルス)に感染している患者の血液から、HIV感染細胞のみを認識

して攻撃する特定のT細胞を分離。疲弊したこのT細胞をiPS細胞へと変化させて大量に増やし、ヒトの白血球に含まれる「単核球細胞」と一緒に培養することなどで、再びT細胞に分化させることに成功したという。

中内教授らによると、iPS細胞を経た再生されても、T細胞は攻撃対象の記憶を失っていない。がん患者の体からT細胞を取り出して、体外で増やしてから体に戻す治療法は現在も行われている。しかし、がんを攻撃する特定のT細胞だけを選んで増やすことが難しく、効果は限られる。

中内教授は「今回の方法をえば、特定の対象を攻撃する若くて元気のいいT細胞を大量に増やすことができる。患者の体に戻せばがんや感染症などへの強力な治療法になるだろう。まずは動物で実験を重ねたい」と話している。【斎藤広子】

iPS細胞を使ったT細胞再生のイメージ



した。T細胞はがん細胞を認識し、攻撃する能力がある。しかし、がんを攻撃する特定のT細胞だけを選んで増やすことが難しく、効果は限られる。

中内教授らによると、iPS細胞を経た再生されても、T細胞は攻撃対象の記憶を失っていない。がん患者の体からT細胞を取り出して、体外で増やしてから体に戻す治療法は現在も行われている。しかし、がんを攻撃する特定のT細胞だけを選んで増やすことが難しく、効果は限られる。

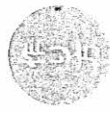
中内教授は「今回の方法をえば、特定の対象を攻撃する若くて元気のいいT細胞を大量に増やすことができる。患者の体に戻せばがんや感染症などへの強力な治療法になるだろう。まずは動物で実験を重ねたい」と話している。【斎藤広子】

中内教授は「今回の方法をえば、特定の対象を攻撃する若くて元気のいいT細胞を大量に増やすことができる。患者の体に戻せばがんや感染症などへの強力な治療法になるだろう。まずは動物で実験を重ねたい」と話している。【斎藤広子】

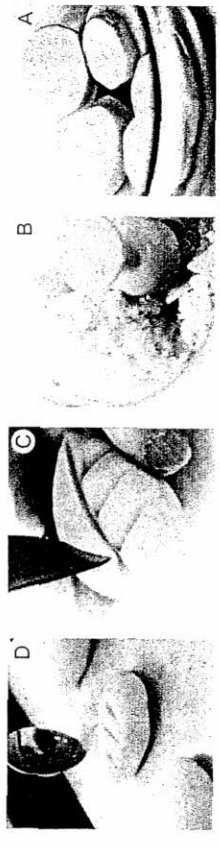
中内教授は「今回の方法をえば、特定の対象を攻撃する若くて元気のいいT細胞を大量に増やすことができる。患者の体に戻せばがんや感染症などへの強力な治療法になるだろう。まずは動物で実験を重ねたい」と話している。【斎藤広子】

和風スイーツポテト (さつまいもあん)

- 〈材 料 / 8個分〉
- さつまいも (正味) 200g
 - サラダオイル..... 小さじ1
 - 砂糖..... 25g
 - 卵黄..... 1個



- ① さつまいもは皮をむき、1cmくらいの輪切りにして水にさらす(A)。
- ② 水気をさっと切って、耐熱容器に入れ、フタをして電子レンジで4分加熱する。
すり鉢でつぶしても可
- ③ **フードプロセッサー**にかけてなめらかにし、砂糖・サラダ油を加え、再び混ぜる(B)。
- ④ ③を8等分し、木の葉型にととのえ、包丁の背で葉の脈を入れる(C)。
- ⑤ スプーンなどで表面に卵黄をぬり(D)、200℃に熱したオーブンで8分程度焼き、焼き目をつける。
オーブントースターでも可。



さつまいものもちもちを生かしてシリアルに。焼き目が香ばしく、中心のぽやちにもピッタリです。

あすなろ会の皆さん、お元気ですか？

あすなろ会のみなさんこんにちわ。

1年の過ぎるのが最近すごく早く感じているのは自分だけではないはずと思っています。みなさんはどうですか？

今年は例年になく道内各地で大雪で大変だったと思います。おまけに気温も低くそして灯油の価格も高騰し結構大変だ〜！と感じです。みなさんお身体の方はどうですか？

私のまわりにインフルエンザにかかった人が何人かいますが、皆さんは大丈夫でしょうか？加湿に気を配り、栄養をとりそして睡眠時間をたっぷりととって免疫力をつけてのりきりしましょう。(^o^) 私の方は睡眠時間は(^ _ ^ ;)ですが……

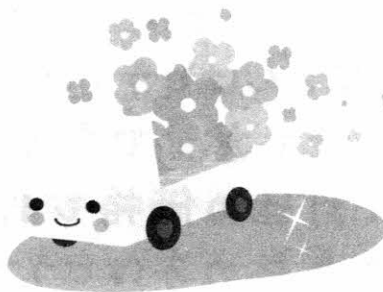
では、次号147号でお会いいたしましょう(^ ^)/



◎ 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

雪の多い日の9日。いつもながら楽しい話もいろいろ

11月 医療誌読者会、A型-でもあさ向で決まりました

会報 NO. 146 をお送りします。 K W

雪まふりの最中でまだまだ雪に冷え、油断できません。

節電に気を配っていると、灯油代に持って行かれました。 シライ

大雪警報の翌日の役員会、会員のみなさん雪かき大変ですね。

休みながらの作業をやとの思いでおります。 (お)

札幌雪祭りも楽しみ!! 札幌自動車道では朝から事故で遅刻しましただけ、皆様の
お元気な顔に会え、冬眠ばかりはくられずせし、明日から札幌は雪あかりの道開始!! 河

もうすぐの春待ち遠しいです。義弘

編集人

個人参加難病患者の会「あすなろ会」 あすなろ146号

〒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