

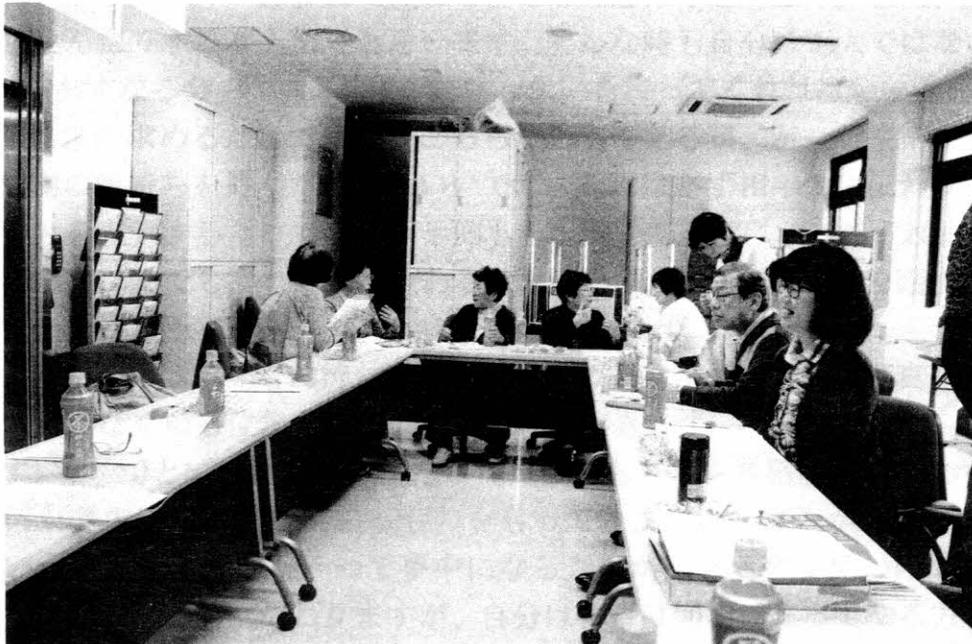
# HSK

# あすなろ

昭和48年1月13日第三種郵便物認可  
HSK 通巻 495号 あすなろ147号  
発刊:平成25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  
TEL011(512)3233 FAX011(512)4807  
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  
TEL011(736)1724 FAX 011(736)1698  
定価100円

◆◆◆ 個人参加難病患者の会 ◆◆◆

会報147号



## 〈 目 次 〉

- |  |        |                 |        |
|--|--------|-----------------|--------|
| 1. 新会長の挨拶  | ・・・ 1  | 7. 特定疾患関係資料     | ・・・ 29 |
| 2. 渡部前会長退任の挨拶                                    | ・・・ 2  | 8. 全道集会交通費助成ルール | ・・・ 32 |
| 3. あすなろ会総会資料                                     | ・・・ 3  | 8. 難病連ニュース      | ・・・ 33 |
| 4. 総会出欠はがきのメッセージ                                 | ・・・ 15 | 9. お礼・お願い・お知らせ  | ・・・ 34 |
| 5. 「あすなろ会」<br>草創期の歩みをたどる③                        | ・・・ 18 | 10. アラジンより      | ・・・ 36 |
| 6. 「障害者総合支援法」と<br>「難病患者等居宅生活支援事業」の<br>対象疾患に関する資料 | ・・・ 22 |                 |        |

## 新会長の挨拶

新会長 森 浩幸

今年度より会長となりました森浩幸です宜しくお願いします。あすなろ会に入会したのは平成21年です。入ってすぐ運営委員となり主に会報関係の担当をしてきました。あすなろ会は他の部会と違い色々な難病の方がおり今までの会長はとても大変な思いをしてきたと思い頭が下がる思いです。そして「あすなろ会」から新たな部会を立ち上げた諸先輩方の皆様も今現在も大変な思いをしながら部会運営をしていると思います。はたして自分で勤まるのか不安でいっぱいです。皆様のご協力がなければ部会の運営はうまくいかないと思います。是非、皆様のお力を少しずつでもよろしいですでお貸し下さい。小さな力でもたくさん集まれば大きな力となります。これが患者会の根っこにある理念だと思います。また、病気の為気分が落ち込んだりする事もあると思います。そんな時も自分は1人ではない。病気は違っても「あすなろ会」の仲間がいると言う思いを持ってくれればいいと思います。但し、相手に常に求めるだけではなくこちらからも与える事、どんな些細な事でもいいです。感謝の気持ちを持つだけでもいいです。それは必ず相手側に伝わります。自分の意見のみを主張するだけでは、相手側も心を開いて親身になってくれません。このような経験は誰でも持ったことがあると思います。そういう経験を踏まえて楽しい部会運営にご協力下さい。

それと、みなさんは趣味をお持ちですか？私はカメラが趣味です。写真を撮っていると周りが見えなくなる位集中している自分に気づきます。

あっ、まずい(^\_^;)といった感じです。これはとてもストレス発散となります。

皆さんも何か夢中になる事が出来るものをもっていますか？痛みが強くて何も出来ませんという方も自分で何か一つで夢中になる事が出来る事を見つけてもらえると嬉しいです。それと話はかわりますが、自分は物事は切羽詰まってやる方なので皆さんに迷惑をかける事もあるかもしれません。ちなみに、この文章もぎりぎりになって書いています(^\_^;)。長々と偉そうな事を書きましたが皆さん宜しくお願いします。

## 若さに「あすなろ会」の希望があります

渡辺 貢一

私は去る4月27日開催の定期総会で会長職を退任しました。  
後任は干支が二回り若い森 浩幸さんです。「あすなろ会」は干支がさらに一回りほど若い事務局長の八木芳乃さんとのM・Yコンビで、新しい時代を切り開いて行くことになります。私はもちろんですが会員の皆さんの応援が何よりですので、どうぞよろしくお願いいたします。

私が会長に就任したのは平成21年4月のことで満72歳のという高齢でした。大器ならず実直風だけが取り柄の私ですから当然ですが晩成は成らず、「あすなろ会」のための宿題をいくつも残したまま若いM・Yコンビに後を託しての申し訳ない心境です。

携帯電話とは縁を切りパソコンとは縁を結べないままの私は“絶滅危惧種”を自認しています。私的には自己満足で済むのですが、「あすなろ会」の会長は絶滅危惧種のままで不謹慎です。情報の受発信もはなはだ不便ですし、スケジュール調整など絶望的です。自分はよくても相手にははなはだ不便な存在の私。これが退任の一番大きな理由です。

二番目の理由は、高齢なのに準備を怠ったまま急病で倒れ、周囲の人や家族に迷惑をかけた友人知人をみるたびに、身辺整理を自分のことと意識せずにいられない心境になってきたということです。

会報に連載中の「あすなろ会」草創期の歩みをたどるをお読みいただいていますか。会のロッカーの奥にあった会報の取り置きを目にして、初代会長の原さんの事跡に触れることができました。その行動力と熱意には頭を下げるしかありませんでした。

重症の大動脈炎症候群と戦いながらの原さんが、道庁に陳情に行きます（私は一度も陳情行動をしたことはありません）。自宅の住所も電話番号も公表し難病患者が自宅に来ることをいいたしません（私は住所も電話番号も未公開で、拙宅に患者が来られたことはありません）。2カ月おきに会報を発行し続けます。それも手作業のガリ番刷り（謄写版という今はなき簡便な印刷機・若い人は知らないと思います）です。

草創期の会報を読み進むうちに、そして原さんのありのままを知るにつけ、会長である自分のあまりの小ささに気がつきました。あるいはこれが退任する一番大きなきっかけになったかも知れません。

“笛吹けど踊らず”という言葉があります。よく考えると別のことを意味する言葉なのですが、原さんという笛の名手が熱意を込めて笛を吹くのですから、踊り手は憑かれたように上手に踊ったようすがよく読み取れます。技も及ばないうえに熱も入っていない私が、まことしやかに笛を吹いても「あすなろ会」は踊ってはくれません。

私は会長は退いても運営委員になってひとたら一働きします。「あすなろ会」がそして大勢の会員が気持ちよく踊ってくれるように、森会長と八木事務局長さんが笛を上手に吹いてくれるように、舞台の袖で鼓を打ちましょう。あらためて私はこれからも「あすなろ会」のために働きます。

(財) 北海道難病連／個人参加難病患者の会「あすなる会」

## 2013(平25)年度定期総会次第

2013年4月27日(土) 13:30開会・16:00閉会予定)

- ◎開会の辞……………八木 芳乃(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 泰一様
- ◎議長選出……………森 浩幸
- ◎議事録署名人委嘱…佐古 則子
  
- ◎総会議事／報告事項…ア) 2012(平成24)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) 2013(平成25)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
- ◎閉会の辞……………八木 芳乃

◎総会は13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下記の皆さん(50音順)です。

\*川越千枝子さん、\*河原貴子さん、\*佐古則子さん、\*白井基子さん、\*菅原幸子さん、  
\*松井幸子さん、\*松田由美子さん、\*森 浩幸さん、\*八木芳乃さん、\*山田祐子さん、  
\*我妻美智子さん、\*渡辺貢一さん、\*渡辺義弘さん、

◎開会に先立って昨年秋に亡くなられた近江 忠会員(函館市)に黙禱をささげ、渡辺会長の挨拶に続いて北海道難病連の高田泰一代表理事からご挨拶をいただいた後、議長に森 浩幸さんを選出し、議事録署名人に佐古則子さんを選任して議事に入りました。

◎報告事項の3件は八木事務局長と白井会計担当の運営委員からそれぞれ説明され、渡辺会長の補足説明があった後、全会一致で提案どおり承認されました。  
議決事項の3件はそれぞれ八木事務局長と白井会計担当運営委員、渡辺会長から説明され、3件とも全会一致で議決されました。

◎総会終了後はすこしの休憩を挟んで、会員同士の交流会になりました。

◎今回は慢性甲状腺炎(通称橋本病)の会員さんと、入会をお勧め中のサルコイドーシスの患者さんから寄せられた希望に沿って、2組に別れて1時間ほど情報交換いたしました。

◎日頃からこうした機会をつくることは、地味ではあるものの大切にしなければならないことと考えておりましたが、何よりも対応して下さった会員の皆様のご好意に感謝しなければならぬと思っておりました。本当にありがとうございました。

## 2012(平成24)年度活動報告

### 【あすなろ会独自の活動】

- ◎定期総会 4月27日(土) 13:30~15:00 於) 難病センター3階  
出席者は以下の12名(50音順)さんでした。  
河原貴子さん(小樽市)、小林直美さん(札幌市)、佐古則子さん(札幌市)、  
白井基子さん(室蘭市)、西飯輝子さん(札幌市)、松井幸子さん(札幌市)、  
森 浩幸さん(江別市)、八木芳乃さん(札幌市9)、山田嘉實智さん(札幌市)、  
我妻美智子さん(北広島市)、渡辺貢一さん(札幌市)、渡辺義弘さん(千歳市)、  
《菅原幸子さん(千歳市)と菅原 寛さん(札幌市)は体調不調のため当日は出席いた  
だけず、折角の機会でしたので大変残念でした》 出席12名
- ◎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。  
\*6月16日(土) 出席7名 \*8月12日(日) 8名出席、  
\*9月29日(土) 出席7名 \*12月1日(土) 7名出席、  
\*2月9日(土) 出席7名 \*4月27日 出席8名
- ◎会報あすなろ発行 以下の4号発行  
\*143号(6/16編集) \*144号(9/29編集)  
\*145号(12/1編集) \*146号(2/9編集)
- ◎医療講演会 7月8日(日) 午後1時~同3時 難病センター3階大会議室  
演題 『橋本病100周年記念講演-甲状腺の病気』  
講師 上條桂一先生<上條内科(甲状腺専門)クリニック院長> 参加38名
- ◎会員交流会 4月27日(土) 午後3時~ 於) 難病センター3階大会議室  
定期総会終了後に交流会として開催しました。 参加12名  
7月29日(日) 全道集会の分科会として苫小牧文化会館4階で開催しました。  
河原貴子さん(小樽市)、佐竹良子さん(遠軽町)、白井基子さん(室蘭市)  
橋本愛子さん(遠軽町)、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)、美野ひろみさん(帯広市)、森 浩幸さん(江別  
市)、渡辺貢一さん(札幌市)、渡辺義弘さん(千歳市)、 会員参加11名  
大沢凧江さん(苫小牧市)、小野良子さん(千歳市)、 会員外参加2名  
苫小牧保健所の宮田孝子主任保健師が特別参加していただきました。
- ◎経理事前打ち合わせ  
3月8日(金) 午後1時~同4時 収支決算(案)の最終確認  
3月8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  
森運営委員 出席4名
- ◎難連加盟32団体(患者会・支部)の実務担当者会議  
\*3月9日(土) 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・森運営委員 出席3名
- ◎会計監査 ?月?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。

### 【難病連の会議・行事への参加】

- ◎2012年度総会(第186回理事会・第30回評議員会)  
5月19日(土) 13:30~17:00 於) 札幌サンプラザ  
理事出席=八木事務局長、評議員出席=渡辺会長・白井運営委員 参加3名

◎理事会 以下の5回(第187回~第191回)開催 於)難病センター  
\*6月30日 \*9月1日 \*11月3日 \*2月2日 \*3月30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2名

◎【第39回難病患者・障害者と家族の全道集会】 於)苫小牧市  
全体集会 7月28日(土) 午後1時00分~同16:00  
於)苫小牧市民会館大ホール、参加者は以下の12名でした。  
河原貴子さん(小樽市)、佐竹良子さん(遠軽町)、白井基子さん(室蘭市)、  
永末秀子さん(室蘭市)、橋本愛子さん(遠軽町)、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)、美野ひろみさん(帯広市)、  
森 浩幸さん(江別市)、渡辺貢一さん(札幌市)、渡辺義弘さん(千歳市)、  
分科会 7月29日(日) 午前9時30分~(前頁の6項に別記してあります)

◎札幌地区の役員研修会 於)難病センター  
1月19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  
森運営委員参加 参加1名

◎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1名

◎JPA街頭署名 10月6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・森運営委員と渡辺会長 参加3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21日(日) 事前準備 佐古さん・小林さんと渡辺さん 計3名参加  
10月22日(月) 事前準備 小林さんと渡辺さん 計2名参加  
10月25日(木) 売場づくり } 小林さん・八木さん・渡辺さんと 2日間計  
10月26日(金) 売場づくり } 佐古さんチームの佐古さんと佐藤さん 5名参加  
10月27日(土) バザー1日目 河原さん・佐古さんチーム5名と白井さんの  
計7名参加  
10月28日(日) バザー2日目 河原さん・佐古さんチーム4名と白井さん  
・八木さんの計7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16日(日) 午後2時~同4時 於)サンプラザ  
\*参加者は河原貴子さん(小樽市)、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) 計5名参加  
\*小原多美子さん(札幌市)は体調が優れないところに生憎の悪天候が災いして、緊急  
避難で参加いただけないことになりました。来年を楽しみにしましょう。

★会報『あすなる』No.143号の【難病連ニュース】38頁~39頁で、『計画停電に関わる緊急対応  
会議』について報告しました。これは一日24時間一年365日じゅう片時も、体温調整のためにエ  
アコンを離すことができない「あすなる会」の会員A・Sさんから、「計画停電を止めてほしいので  
北電と掛け合ってほしい」という要請を受けてスタートしたものです。

難病連加盟のいくつかの患者会と連携し、難病連の高田代表理事と小田専務理事の協力と指導を受け  
て、北電はじめ道と札幌市に団体要請を行いました。成果としてはわずかなものしかあげられませ  
んでした。A・Sさんは緊急時に対応してくれる病院を自分で見つけなければならなかったのですが、  
時間の制約のなかで難病連本部が主体的に取り組んでくれたこと、要請行動を新聞やテレビが大きく  
取りあげてくれて問題の大きさが社会に広く周知されたこと、全道集会の【節電をめぐる決議文】の  
採択に結びつけられたこと(会報『あすなる』No.144号8頁)など、評価に値すると思います。

会員からの一つの声に反応する感度と、それを大きな声に高めていく運動に結びついたことと。  
「あすなる会」のあるべき姿勢を改めて実感しました。きっかけを与えてくださったA・Sさん同様  
に、皆さんが抱えている問題や課題は大小にかかわらず寄せてくださるようお願いいたします。

財団法人 北海道難病連

2012 年度

部会決算報告

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	2012年度予算	2012年度決算	備考
会費収入	180,000	209,800	
前受会費収入			
賛助会費収入	8,000	6,000	
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	15,000	32,700	
協力会還元金収入	45,000	32,250	道難病連協力会
募金箱還元金収入	50,000	49,492	道難病連募金箱
署名募金還元金収入	7,000	7,960	JPA 国会請願署名募金
販売事業収入		10,223	
その他事業収入			
受取利息収入		3	
雑収入			
難病蓮事業参加助成金収入	4,000	8,350	
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	54,615	54,615	
収入合計	632,615	680,393	

支出の部

科目	2012年度予算	2012年度決算	備考
会議費	70,000	91,848	
役員会費	60,000	80,198	
中央会議費			
難病連会議	10,000	11,650	
事業費	300,000	278,140	
総会・大会費	20,000	20,085	
難病連全道集会	60,000	63,510	
医療講演会	70,000	41,380	
検診相談会			
機関誌・誌費	80,000	95,842	
指導パンフ			
研修会	10,000		
レク・交流会費	10,000	5,968	
実態調査費			
地区育成費	15,000	0	
相談員補助			
活動費	35,000	51,355	
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	124,615	54,660	
事務局費	50,000	13,780	
事務消耗品費	19,615	5,880	
通信費	30,000	18,460	
交通費	5,000	6,330	
資料費	20,000	10,210	
雑費			
積立金支出	0	50,000	
予備費			
支出合計	632,615	612,648	
次期繰越金		67,745	

2012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	421,462
今年度積立金額合計(+)	50,094
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	471,556

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	120,844	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	80,570	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	270,042	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	¥471,556	

# 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 個人参加部会

2. 2012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。

2013年 4月 11日

部会会計監査

氏名

菅原寛



印

氏名

印

## 2013 (平成25) 年度活動計画 (案)

### 【「あすなろ会」独自の活動】

- ◎今期定期総会 4月27日(土) 午後1時30分～同4時、  
於) 難病センター 3階 団体室、
- ◎役員会 年間5回開催 (1回目/6月20日前後 2回目/9月上旬、  
3回目/11月下旬、4回目/2月中旬、  
5回目/4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/147号、9月/148号、  
11月/149号、2月/150号を予定、
- ◎医療講演会 \*第1回 日時/7月中旬(土曜日) 午後1時30分～、  
会場/難病センター3階大会議室、  
演題/【未定】、  
講師/未定、  
  
\*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。
- ◎定期会計監査 4月 日( )、
- ◎次期定期総会 来年4月下旬、

### 【難病連の会議・行事への参加】

- ◎定期総会 (第192回理事会・第31回評議委員会)  
会場はいずれも札幌サンプラザ(北区北24条西5丁目)、  
  
(理事会・評議員会)  
5月18日(土) 午後1:30～5:00、  
  
(交流会)  
5月18日(土) 午後6:00～8:00、  
出席は八木理事・渡辺評議員の2名、  
  
(全道支部協議会)  
5月19日(日) 午前9:00～12:00、  
会場は北海道難病センター3階、
- ◎理事会 以下の6回開催の予定、  
第193回(7/6) 第194回(9/7)  
第195回(11/2) 第196回(2/1)

第197回(2/2) 第198回(4/??)  
出席は八木理事・渡辺監事、

◎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26日(日) 於)東京、

◎JPA国会請願 5月27日(月) 於)東京、

◎第40回難病患者・障害者と家族の全道集会

(全体集会)

8月3日(土) 午後0時45分～4時15分

開会・黙祷、  
主催者挨拶 高田代表理事、  
患者と家族の訴え 表皮水疱症・線維筋痛症部会、  
来賓ご挨拶・記念講演(小檜山 博さん)、  
基調報告、  
部会・支部の紹介、  
集会アピール、  
閉会、

会場はかでるホール(中央区北2条西7丁目)、

(歓迎レセプション)

8月3日(土) 午後6時30分～8時30分、

会場は札幌プリンスホテル国際館パミール、  
(中央区南3条西12丁目)

会費5,000円、

(分科会)

8月4日(日) 午前9時30分～11時30分、

患者会主催の個別分科会、

(特別分科会)

8月4日(日) 午前9時30分～11時30分、

第40回目の全道集会であることを記念して開催、

◎札幌地区JPA全国一斉街頭署名行動

9月28日(土) or 10月5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26日(土)・27日(日)、

◎札幌支部チャリティー・クリスマスパーティー

12月14日(土) or 12月15日(日)、  
於)札幌サンプラザ、

◎札幌地区役員研修会 未定

◎経理打ち合わせ会 3月5日(水)～7(金)の間 於)難病センター、

◎実務担当者会議 3月8日(土) 於)難病センター、

財団法人 北海道難病連

2013 年度

部会会計予算書

自:2013年 4月 1日

部会名 個人参加部会「あすなろ会」

至:2014年 3月 31日

収入の部

科目	2012年度決算	2013年度予算	備考
会費収入	209,800	185,000	
前受会費収入			
賛助会費収入	6,000	8,000	
上部団体助成金収入			
団体育成助成金	259,000	228,000	道補助金
参加費収入			
寄付金収入	32,700	30,000	
協力会還元金収入	32,250	30,000	道難病連協力会
募金箱還元金収入	49,492	40,000	道難病連募金箱
署名募金還元金収入	7,960	5,000	JPA 国会請願署名募金
販売事業収入	10,223	10,000	
その他事業収入			
受取利息収入	3	0	
雑収入			
難病蓮事業参加助成金収入	8,350	8,000	
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	54,615	67,745	
収入合計	680,393	621,745	

## 支出の部

科目	2012年度決算	2013年度予算	備考
会議費	91,848	102,000	
役員会費	80,198	90,000	
中央会議費		0	
難病連会議	11,650	12,000	
事業費	278,140	352,000	
総会・大会費	20,085	35,000	
難病連全道集会	63,510	95,000	
医療講演会	41,380	50,000	
検診相談会			
機関誌・誌費	95,842	100,000	
指導パンフ			
研修会			
レク・交流会費	5,968	20,000	
実態調査費			
地区育成費			
相談員補助			
活動費	51,355	52,000	
拠出金			道難病連「患者・家族 団体活動育成基金」
負担金	138,000	117,000	
全国会負担金			
難病連維持会費	135,000	114,000	
HSK 負担金	3,000	3,000	
維持運営費	54,660	50,745	
事務局費	13,780	14,000	
事務消耗品費	5,880	5,745	
通信費	18,460	19,000	
交通費	6,330	7,000	
資料費	10,210	5,000	
雑費		0	
積立金支出	50,000	0	
予備費			
支出合計	612,648	621,745	
次期繰越金	67,745	0	

## 2013（平25）年度/役員一部改選（案）

◎会 長 森 浩幸（新任）/会報担当（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  
 同上 山田祐子（さち）（新任）  
 同上 渡辺 貢一（再任） ◇難病連評議員 （留任）  
 同上 渡辺 義弘（留任）

◎監 事 菅原 寛 （留任）

◇短い期間でしたが運営委員を勤めていただいた西飯輝子さんは体調がすぐれず、ご本人ご家族と相談させていただいた結果、残念ですが2012（平成24）年度を最後に退任されることになりました。体調の回復を心からお祈りいたします。

◇財団法人北海道難病連の定款により、2013年度（平成25年度）～2014年度（平成26年度）の2年度にわたり、北海道難病連は法人17期となります。

また、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・監事の新任・留任・退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2015年度定期総会までということになります。

◇北海道難病連は現在の『財団法人』から新法に基づく『公益財団法人』に移行することを念頭に準備を進めております。

このまま推移すると、①今年5月の北海道難病連の総会で、  
 \*新しい定款と諸規定の承認  
 ⇨役員などの選任  
 ⇨公益申請書の承認となり、  
 ②今年9月には認定審査会へ申請書提、  
 ③来年4月に新しい『公益財団法人／北海道難病連』発足という運びになります。

私たち「あすなる会」の役職と担務・任期などは、『公益財団法人』が発足する流れのなかでその諸規定などに準じて、おのずから替わっていく可能性がありますので、前もってご承知おきください。  
 もちろん、必要な手続きなど怠りなく進めることはお約束いたします。

☆☆ 2013年度総会出欠はがきに寄せられたメッセージより ☆☆

- 井関 枝美  
(弟子屈町) いつも出席出来ませんで申し訳ありません。股関節が悪く歩くのが困難になりました。いずれ手術になるかと思っています。役員の皆様には本当に申し訳なく思っています。宜しくお願い致します。
- 大野 みずほ  
(札幌市) どうしても都合がつかず出席できません
- 大山 美奈  
(釧路市) 総会にはお伺いできませんが、会報を楽しみにしておりますので、宜しく申し上げます。
- 川越 智恵子  
(札幌市) 同病者とのお話が出来る機会を作って下さる相で期待しております。ありがとうございました。
- 河原 貴子  
(小樽市) 今年は冬が長く春が待ち遠しいこの頃です。初体験！転倒で首の筋肉痛、今まではこんな事は起きなかったのに…少々運動不足、春からは、筋力アップに頑張りましょう。総会で笑顔の皆様にお会い出来るのを楽しみにしています。
- 斉藤 安正  
(江別市) 歩行が困難ね皆様のご健勝とご発展を祈念します。  
1)江別市の会員を知りたい。共に押し花など趣味活動をしたい。  
2)バザーの残り分の一部を払い下げされたい。フリーマーケットで資源化、多回販売、募金活動との一体化。
- 佐古 則子  
(札幌市) 多くの方にお会いできることを楽しみにしております。
- 佐々木 あゆみ  
(札幌市) いつもお世話になっております。体調が思わしくないので欠席させていただきます。
- 佐藤 美弥子  
(紋別市) 役員の皆様ご苦勞に感謝いたします。今後ともよろしくご指導賜りますようお願いいたします。「あすなろ」の機関紙を通じて大きな力を戴いております。ありがとうございます。
- 白井 基子  
(室蘭市) 皆様、体調はにかがですかー。この冬は特に気候の変化に体がついていきにくかった様に感じています。総会には、多くの方にお会いできる事を楽しみにしています！

- 菅原 幸子  
(千歳市) 役員の皆様いつもご苦勞様です。入院中の母の状態が心配ですが、なるべく出席したいと思っております。
- 多田 励子  
(札幌市) 私事、一身上の都合により「あすなろ会」を退会いたします。長い間ご指導を頂き感謝いたします。皆様方のご健康、ご活躍をお祈り申し上げます。
- 高橋 洋孝  
(名寄市) 皆さま、体調はよろしいですか。今冬は雪がひどくてちょっと困っています。体のほうは昨年よりは落ち着いています。そりではお元気で。
- 徳泉 敏子  
(釧路市) 「あすなろ会」の皆様お元気ですか？今年こそはと張り切ったのですが、どうも体調が思わしくなく残念ながら定期総会欠席させていただきます。役員の皆さんにも有難うございます。
- 仲野 潤  
(札幌市) 誠に申し訳りませんが、仕事のため欠席させていただきます。
- 成田 愛子  
(帯広市) 2013年(平成25年)度、個人参加難病患者の会、定期総会欠席です。「天疱瘡」病気は悪くならないよう維持しています。!!リンパ浮腫により右足の方が腫れてきています。仲良く付き合っています。(毎日がドキドキです)あすなろ会も40周年。参加出来るよう考えています。会員、皆様お体をご自愛下さい。いつも笑顔…!!役員の皆様お疲れ様です。乱文・乱筆、失礼します。
- 浜田 まり子  
(札幌市) 遅くなりました申し訳りございません。3月末にて、退会させて頂きたくよろしくお願い致します。今後の皆様のご健康と会の発展を祈念申し上げます。
- 古川 俊彦  
(釧路市) 現在、さわやか釧路さんで仕事をしています。
- 松井 幸子  
(札幌市) 皆様にお会い出来る事を楽しみにしております。

丸山 靖子  
(名寄市)

役員の皆様、いつもありがとうございます。総会で役員の方々とゆっくりお話ししたいと思いつつ、なかなか行けず残念です。もうすぐ4月だと言うのに雪はどっさり…、お天気は荒れ模様。皆さんの頑張っている姿を思い浮かべながら、私も春を楽しみにがんばります。全道集会には行きたいなあ～。

八木 芳乃  
(札幌市)

総会でふだんお会いできない遠方の会員さんとお話するのを楽しみにしています。

柳 弘子  
(札幌市)

参加できなくなって久しいですが、症状変化は患者の常、参加したくても種々の事情で参加できない人が多いですね。でも、みな同じ会員です。自分に出来る事を探っていきます。

山田 貴美子  
(函館市)

今度、是非出席したいと思います。

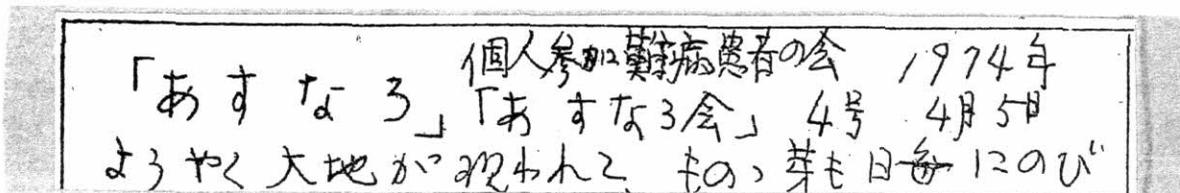
渡邊 将史  
(中標津町)

今年も宜しくお願いいたします。

私、「頰椎症性脊髄症による左上肢機能全廃」で近頃左手の開きが悪く力も落ちました。議会議員なので難病患者、障がい者のこと、行政にお願いしています。

## 「あすなろ会」草創期の歩みをたどる (続3)

会報編集グループ



ようやく大地が現われて、ものの芽も日毎にのびて参りました。今月はたくさんのお便りをいただき、会員の皆様もお元気の御様子によろこんでおります。3号以後、脈なし病(2)、多発性リウマチ、難聴、パーキンソン症候群、子宮筋腫手術後遺症の6名の会員をむかえました。

現在会員の病名は20、不明4の多きにのぼっております。そのため他団体にはない難問を抱えることになっておりますが、「あすなろ会」はそのためにこそあるのだということに気がつき、発展させたいと思います。会員の皆のための会です。力を寄せ合いましょ。

「春闘」は毎年ききなれたことですが、今年は身にしみて、病人の私共は一体どうしたらいいのを考えさせられます。インフレの物すごさ、暮らしにくさ。それなのに……旗をふることも、デモもできない弱者の病人は、このいらだたしい思いをどうしたらいいのでしょうか。せめて声を大にして怒ろうではありませんか。

身近かに、一人で悩む難病の方がおありでしたら「あすなろ会」に入会をおすすめ下さい。一人の声より皆の声で、福祉、医療、生活のやりきれない思いを語り合いたいと思いがたがでしようか。

### ……………その後のニュース・その他……………

3月12・13日

「あすなろ」3号発行後、「パーキンソン症候群」について、道衛生部、道議会各党に陳情しました。まず病気の実態を御理解いただくことからはじめました。会員7名のうち5名の方が、働きざかりの男性で、そのため生活、医療等多くの困難さが訴えられてきています。道政クラブ(小野議員)では、難病連会長伊藤さんにも一緒にいていただき、患者のAさん、役員、会長の4名で、Aさんの現状についてお話ししました。

医療の面では、医療扶助の手続きができるよう取計っていただきました。Aさんの地元の奈良議員(自民党)のお力添えもいただきました。道衛生部では早速に実態調査をはじめて下さるとのことです。今年はぜひ、難病指定、公費負担されるよう各方面に働きかけ、実現に力をつくしたいと思います。会員の皆さんもお力をお貸し下さい。

「あすなろ」3号の南出さんの手記を読まれてから、お問い合わせ、また会長宅にみえる方も多く、お話しもいろいろ伺いました。読売新聞の記者の方から「パーキンソン」についての本の寄贈がございましたので、コピーをやお送りしますから、必要な方はお申出下さい。実費(コピー代)だけはいただきます。

3月4日 役員会 3名出席

会計の帳簿を合わせたり、(実に貧困ながら)いかにしたらお金が生まれるか等話し合い、「会」の性格上、今年の目標や希望(ささやかな)を次のようにきめました。

- 1、このインフレ下、病人に見舞金を出してほしい。
- 1、通院のためのタクシー券はもらえないだろうか。
- 1、患者手帖を交付して。……これはカルテが患者のものでない現状では、不満があっても医師をかえることは大変困難。手帖にすべてが（例えば、使用の薬の量や注射等）記入されていれば診療は自由に受けられるのではないかと  
いう希いから。
- 1、すべての難病患者の医療費公費負担、
- 1、難病指定のわくをはずして、すべてを難病として認めてほしい。（あすなろ会の切なる願い）
- 1、長期療養入院児童の義務教育に教室を開設してほしい。
- 1、休職期間の延長と身分の保障（給料も）。  
……難病は半年や1年で治るわけではないのを訴えねばならない。  
道職員はこれは或程度認められ、明るい希望がもてそうです。
- 1、通院、入院にかかわらず、公費負担を徹底してほしい。
- 1、所得制限のてつぱい。
- 1、保健婦さんが在宅難病患者を訪問してほしい。
- 1、老人ヘルパー、老人電話を難病者にも。
- 1、難病研究費や機関をふやしてほしい。
- 1、お医者さん、看護婦さんを養成して安心させて下さい。今のままだと入院もしてられない。
- 1、学（1字判読不可）患者の人権を尊重して下さい。

大変実現には困難そうなことが「あすなろ会」では一番大事な、必要なことなのです。血友病の公費負担までの途は年月がかかりました。「あすなろ会」の会員も少しの希望は持って力をつくしましょう。会員の御意見を待っています。

### 3月13日 スモン裁判傍聴

永い年月、体の不自由さと生活の困難とたたかいながら、初公判がひらかれました。痛々しいの一語につきる患者達と、キノホルムの因果関係を未だに認めまいとする国と製薬会社の態度には、腹立たしいよりも、この国に生きるかなしさを感じました。弱者は常に庶民なので、私どもも見守って行きましょう。次の公判は、4月9日（火）、5月17日（金）。札幌地裁1時集合です。

### 3月23日

道難病連の難病対策血液問題懇談会は、けん案の道赤十字センターや札幌地区労と手を組んでの「難病患者に血液を」の運動が実を結んで、具体化がいそがれています。会では献血をお願いできる家族の方がいらっしゃいましたらお申出でいただけませんか。よろしく願いいたします。

### 3月27日

朝日新聞の「弱者にとって道民春闘とは」の一文中、「あすなろ会」は今月から会費百円の徴集をやめたとの記事がありますが、これは会の原則として、生活、医療扶助の会員からは会費をいただかないことにしていますが、今からはつきりさせて、そうしようと思っています。会費納入の困難な方は無料です。お申出下さい。

### 3月30日 「なんれん」2号発行される……

もうお手元に届いたことと思いますが、難病連発足して1年がたち、私共の支えとして力としてめざましい発展を続ける難病連の成長を共によるこびたいと思います。参加団体も会員もふえ、活動の範囲もひろがり、医療、福祉行政の上から無視できない存在となりました。報道関係その他の多方面の御協力を感謝し、今年度も会の発展につくしましょう。

第2回大会は6月10日（日）ぜひ御出席下さい。又、アンケート（同封されていたもの）に御回答

の上お送り下さい。御協力お願いいたします。

「あすなる会」に入ってよかった……  
という誠にうれしい会員のお手紙をいただきよろこんでいます。お友達を会員にさそってくださいました。殆ど寝たきりの交通事故後遺症の若いお嬢さん。元気を出してこれからも共に「生きがい」を求めて行きましょう。「なんれん」の成田カメラマンやボランティアの植村さんも、文通して彼女をはげましています。

今回は会員お二人の手記をのせました。次回は難聴の会員の手記と治療を受けてよくなった会員の手記をのせる予定です。

「私の病気について」 色素性乾皮症の方です。

私は小学校の頃、顔にソバカスがあった。少し多かつたらしいがはっきりした記憶がない。又、日焼けしやすいようでもあった。

父は開拓者として分家した貧農である。それに加えて母の知識の乏しさから、特別な病気にかかっているとは思わなかったようである。そして、私の少年時代は終戦前後の混乱していた時代である。着る物もなかったし、健康体をつくるために、裸で農作業をやり土木工事の仕事もした。それが私の体を一層悪くした。顔はますますひどく、手の甲、腕、上半身、背中にまで、シミともソバカスとも言えるような斑点が増えてきた。出来たものは消えることはなく、黒色は増し、やがて大きくなりイボとなる。

私は次男であったから、二十一才の秋、札幌に出て就職した。六～七年は殆ど屋内作業であったから、身体によかったが、転職させられ外の仕事も少し多くなった。その頃、私の病気が何であるかを知った。3～4度転職しているうちに外勤職になった。日焼けでメガネのあと、ワイシャツのあとまではっきりする。ある年の職場の健康診断で軽い糖尿病であることがわかり、先生から皮膚の異常も内科的な関係があるかも知れないから、大病院で検査してもらうようすすめられた。

北大、医大、国立病院とも診断は同じであった。職場の病院にも通った。皮膚科の先生の診断により屋内作業に転職し6年目になる。病のために昇転の途を放棄し、降職、減給を上司に願ったのである。

私の病気は絶体に日光に当たっては駄目なのである。この病気は2～3才の頃発病し、殆どの者が十才前後にガンで死亡する。

私は昨年10月頃、イボを2ヶ所電気焼きとり、以前にも12～3ヶ所切りとっている。イボが悪性腫瘍に変化しないうちにとらねばならない。しかし、私は間もなく45才になる。精神的苦痛を感じつつ生きてきたが、科学も医学も進歩している今日、極めて数少ない病気であるとはいえ、不治の病として片付けてほしくない。

難病として取り扱い、医学研究にたづさわの方々に、治療の研究を続けてほしいと願っている。治療法のない治療、日光に当たらないで生きるのはほんとうに大変なことなのである。以上

私の発病は47年12月、頸部リンパ腺の腫張ではじまり、何の痛みもなく頸部リンパ腺が左右で16コ位、2～3日前からごろごろしはじめ、保全病院で診察を受けた結果、リンパ腺の1個を取り、1週間の入院後退院しました。退院後2日目に病院から呼び出しがあり、病名は未定だが国立札幌病院の耳鼻科で診断をうけるようにと紹介状をくれました。

12月26日診断の結果「上咽頭腫瘍」とのこと……腫瘍とは癌であることを知りました。

妻を呼んで医者は悪性であると告げました。妻から聞いて目の前が暗くなり、今日まで何も知らずにいたのに、突然に死を目の前にしたように考え、全く途方にくれました。

48年1月16日入院。レントゲンや血液検査の結果、上咽頭は手術が出来ない場所なので放射線の治療をすることになり、29日からはじまりました。放射の場所は左右頸部と左右の頬で、35回かけるとのことでしたが、30回目（これは20回目の誤まり？）の時、医師に苦痛を訴え、口の中がどうなるか、又、他の患者の話しを聞いても、20回以上は生命にかかわると話していることを聞いて反対したのです。医師は之で止めた場合、再発及び生命は保証しないし、又続行するか否かは自由であり強制しないとされました。

私は2日間考えた結果「生きることだ」……。その為には如何なる苦痛にも耐えて、子供や妻のために、自分の人生のためにも、あと15回をたえた。

その間1日毎に口の中は焼け、外部は黒く焼けただれ、30回をこえた時、頸部は殆ど黒くなって皮膚が1枚とれてしまい、鼻に管を通して食事をした。

食事は果物（りんご、みかん、パイナップル、バナナ）をジューサーに、更にミキサーにかけ、それにニンニクをつけこんだハチミツを加えてジュースをつくり、栄養を採った。ニンニクのハチミツが体力をつけるうえによかったと思っています。

48年4月半に退院。この間私の教訓

- 1、同じ病の患者の中で生きようと言う力は、自分の努力と精神の持ち方にあると言えるでしょう。
- 2、常に細心の注意をすること。再発を防ぎ病に勝つための注意力である。
- 3、種々の心配を除く為に、近親者は最善の努力をすること。

私は自営業で洋服販売をしていたが、妻は働き、大学生の長男は自活し、あとは次男の高校生です。収入がなくなつたので医療保護を受けました。それから1年。口は乾き、食物の味もありませんが、生きるよろこびを感じ今後も闘病に力をつくします。同じ病の方があつたら話し合い、1日でも長く生きる事に努力しようと思っています。以上

編集後記 発行がおくれおわびします。

新聞にも難病に関する記事が多く、すべてがかかわりのある紋次郎（？）でいられないことばかり……目にとめてごらん下さい。

マスコミの方々に感謝しております。

「あすなろ会」は植村さん（ボランティア）が週1回、事務その他テキパキと片付けを手伝って下さっています。心を支えつなくために、会の発展に力をよせ合いましょう。

お便り待っています。季節の変わりめ御体御大切に（はら）

◇前号の末尾に、私たち編集グループが『すでに指定されている難病20』が何と何であるのかを把握しきれていないこと、「あすなろ会」40年の時の流れを感じていることをお伝えしました。

その後、難病の対象を指定して年月順に整理した資料を入手することができましたので、それを私たちに整理しなおし、道内の特定疾患医療受給者数と北海道難病連加盟の単位患者会名を合わせた一覧表（3頁）を作成し、続けて掲載します。

## 【障害者総合支援法】と【難病患者等居宅生活支援事業】の対象疾患に関する資料

— 厚労省ホームページから検索した情報を整理分類して参考資料にまとめました —

- \*障害者総合支援法の対象疾患（130）の疾患名は50音順に整理されています。
- \*あすなろ会報138号に掲載した【難治性疾患克服研究事業】臨床調査研究分野に指定された130疾患とほぼ重なっています。
- \*いわゆると特定疾患（56）はすべて含まれています。

- \*障害者総合支援法の対象疾患は臓器別に14系統に分類されています。
- \*患者やご家族が医師の診断をおおぐ際に、参考にしていただく便利を考えて最終ページに一覧表を載せます。

p 1

障害者総合支援法の対象疾患一覧		難病患者等居宅生活支援事業の対象疾患一覧
番号	疾患名	疾患名
1	I g A腎症	I g A腎症
2	亜急性硬化性全脳炎	亜急性硬化性全脳炎（SSPE）
3	アジソン病	副腎低形成（アジソン病）
4	アミロイド症	アミロイドーシス
5	アレルギー性肉芽腫性血管炎	アレルギー性肉芽腫性血管炎
6	ウェゲナー肉芽腫症	ウェゲナー肉芽腫症
7	HTLV-1関連脊髄症	HTLV-1関連脊髄症（HAM）
8	ADH不適合分泌症候群	ADH分泌異常症
9	黄色靭帯骨化症	黄色靭帯骨化症
10	潰瘍性大腸炎	潰瘍性大腸炎
11	下垂体前葉機能低下症	下垂体機能低下症・ゴナドトロピン分泌異常症 PRL分泌異常症・下垂体性TSH分泌異常症
12	加齢性黄斑変性症	加齢性黄斑変性症
13	肝外門脈閉塞症	肝外門脈閉塞症
14	関節リウマチ	悪性関節リウマチ・関節リウマチ
15	肝内結石症	肝内結石症
16	偽性低アルドステロン症	偽性低アルドステロン症
17	偽性副甲状腺機能低下症	偽性副甲状腺機能低下症
18	球脊髄性筋萎縮症	球脊髄性筋萎縮症

19	急性進行性糸球体腎炎	急性進行性糸球体腎炎
20	強皮症	強皮症
21	ギラン・バレー症候群	ギラン・バレー症候群 (G B S)
22	筋萎縮性側索硬化症	筋萎縮性側索硬化症 (A L S)
23	クッシング病	クッシング病
24	グルココルチコイド抵抗症	グルココルチコイド抵抗症
25	クロー・深瀬症候群	単クローン抗体を伴う末梢神経炎 (クロー・フカセ症候群)
26	クローン病	クローン病
27	劇症肝炎	劇症肝炎
28	結節性硬化症	結節性硬化症 (プリングル病)
29	結節性動脈周囲炎	ビュルガー病・バージャー病・結節性動脈周囲炎
30	血栓性血小板減少性紫斑病	血栓性血小板減少性紫斑病 (T T P)
31	原発性アルドステロン症	原発性アルドステロン症
32	原発性硬化性胆管炎	肝内胆管障害
33	原発性高脂血症	原発性高脂血症
34	原発性側索硬化症	原発性側索硬化症
35	原発性胆汁性肝硬変	原発性胆汁性肝硬変
36	原発性免疫不全症候群	原発性免疫不全症候群
37	硬化性萎縮性苔癬	硬化性萎縮性苔癬
38	好酸球性筋膜炎	好酸球性筋膜炎
39	後縦靭帯骨化症	後縦靭帯骨化症
40	拘束型心筋症	拘束型心筋症
41	広範脊柱管狭窄症	広範脊柱管狭窄症
42	高プロラクチン血症	P R L分泌異常症
43	抗リン脂質抗体症候群	抗リン脂質抗体症候群
44	骨髄異形成症候群	不応性貧血 (骨髄異形成症候群)
45	骨髄線維症	骨髄線維症

46	ゴナドトロピン分泌過剰症	ゴナドトロピン分泌異常症
47	混合性結合組織病	混合性結合組織病
48	再生不良性貧血	再生不良貧血
49	サルコイドーシス	サルコイドーシス
50	シェーグレン症候群	シェーグレン症候群
51	色素性乾皮症	色素性乾皮症 (X P)
52	自己免疫性肝炎	自己免疫性肝炎
53	自己免疫性溶血性貧血	溶血性貧血
54	視神経症	難治性視神経症
55	若年性肺気腫	若年性肺気腫
56	重症急性膵炎	重症急性膵炎
57	重症筋無力症	重症筋無力症 (MS)
58	神経性過食症	中枢性摂食異常症
59	神経性食欲不振症	中枢性摂食異常症
60	神経線維腫症	神経線維腫症Ⅰ型 (レックリング・ハウゼン症) 神経線維腫症Ⅱ型
61	進行性核上性麻痺	進行性核上性麻痺
62	進行性骨化性線維形成異常症	進行性骨化性線維形成異常症 (FOP)
63	進行性多巣性白質脳症	進行性多巣性白質脳炎 (PML)
64	スティーブンス・ジョンソン症候群	重症多形滲出性紅斑 (急性期)
65	スモン	スモン
66	正常圧水頭症	正常圧水頭症
67	成人スチル症	成人スティル病
68	脊髄空洞症	脊髄空洞症
69	脊髄小脳変性症	脊髄小脳変性症
70	脊髄性筋萎縮症	脊髄性筋萎縮症
71	全身性エリテマトーデス	全身性エリテマトーデス (ALE)
72	先端巨大症	先端巨大症

73	先天性QT延長症候群	家族性突然死症候群
74	先天性魚鱗癬様紅皮症	先天性魚鱗癬様紅皮症
75	先天性副腎皮質酵素欠損症	副腎酵素欠損症
76	側頭動脈炎	側頭動脈炎
77	大動脈炎症候群	大動脈炎症候群（高安動脈炎）
78	大脳皮質基底核変性症	大脳皮質基底核変性症
79	多系統萎縮症	多系統萎縮症（線条体黒質変性症、 オリブ橋小脳萎縮症、 シャイ・ドレーガー症候群）
80	多巣性運動ニューロパチー	多巣性運動ニューロパチー （ルイス・サムナー症候群）
81	多発筋炎	皮膚筋炎及び多発性筋炎（PM/DM）
82	多発性硬化症	多発性硬化症（MS）
83	多発性嚢胞腎	多発性嚢胞腎
84	遅発性内リンパ水腫	遅発性内リンパ水腫
85	中枢性尿崩症	ADH分泌異常症
86	中毒性表皮壊死症	重症多滲出性紅斑（急性期）
87	TSH産生下垂体腺腫	下垂体性TSH分泌異常症
88	TSH受容体異常症	TSH受容体異常症
89	天疱瘡	天疱瘡
90	特発性拡張型心筋症	特発性拡張型（うっ血型）心筋症
91	特発性間質性肺炎	特発性間質性肺炎
92	特発性血小板減少性紫斑病	特発性血小板減少性紫斑病（ITP）
93	特発性血栓症	特発性血栓症
94	特発性大腿骨頭壊死	特発性大腿骨頭壊死 特発性ステロイド性骨壊死症
95	特発性門脈圧亢進症	特発性門脈圧亢進症
96	特発性両側性感音難聴	特発性両側性感音難聴
97	突発性難聴	突発性難聴
98	難治性ネフローゼ症候群	難治性ネフローゼ症候群

99	膿疱性乾癬	膿疱性乾癬
100	嚢胞性線維症	腓嚢胞線維症
101	パーキンソン病	パーキンソン病
102	バージャー病	ビュルガー病 (バージャー病) 結節性動脈周囲炎
103	肺動脈性肺高血圧症	肺動脈性肺高血圧症
104	肺胞低換気症候群	肺胞低換気症候群
105	バッド・キアリ症候群	バッド・キアリ (Budd-Chiari) 症候群
106	ハンチントン舞踏病	ハンチントン病
107	汎発性特発性骨増殖症	前縦靭帯骨化症
108	肥大型心筋症	肥大型心筋症
109	ビタミンD依存症二型	ビタミンD受容機構異常症
110	皮膚筋炎	皮膚筋炎及び多発性筋炎 (PM/DM)
111	びまん性汎細気管支炎	びまん性汎細気管支炎
112	肥満低換気症候群	肥満低換気症候群
113	表皮水疱症	表皮水疱症
114	フィッシャー症候群	フィッシャー症候群
115	プリオン病	クロイツフェルト・ヤコブ病 (CJD) ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病 致死性家族性不眠症 (GSS)
116	ベーチェット病	ベーチェット病
117	ペルオキシソーム病	副腎白質ジストロフィー ペルオキシソーム病
118	発作性夜間ヘモグロビン尿症	溶血性貧血
119	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	慢性炎症性脱髄性多発神経炎 (CIP)
120	慢性血栓栓性肺高血圧症	慢性血栓栓性肺高血圧症
121	慢性膵炎	慢性膵炎
122	ミトコンドリア病	ミトコンドリア病
123	メニエール病	メニエール病
124	網膜色素変性症	網膜色素変性症

125	もやもや病	もやもや病 (ウィリス動脈輪閉塞症)
126	有棘赤血球舞蹈病	有棘赤血球舞蹈病
127	ランゲルハンス細胞組織球症	ランゲルハンス細胞組織球症
128	リソソーム病	ライソゾーム病、ファブリー病【循環器系】
129	リンパ管筋腫症	リンパ管筋腫症 (LAM)
130	レフェトフ症候群	甲状腺ホルモン不応症

**血液系**

30血栓性血小板減少性紫斑病 (TTP)	45骨髄線維症	92特発性血小板減少性紫斑病 (ITP)
36原発性免疫不全症候群	48再生不良性貧血	93特発性血栓症
44骨髄異形成症候群 (不応性貧血)	53自己免疫性溶血性貧血	118発作性夜間ヘモグロビン尿症

**免疫系**

5アレルギー性肉芽腫性血管炎	50シェーグレン症候群	81多発筋炎
6ウェゲナー肉芽腫症	67成人スチル病	102バージャー病
14関節リウマチ (悪性関節リウマチ)	71全身性エリテマトーデス (SLE)	110皮膚筋炎
29結節性動脈周囲縁炎	76側頭動脈炎	116ベーチェット病
43抗リン脂質抗体症候群	77大動脈炎 (高動脈炎)	

**内分泌**

3アジソン病 (副腎低形成)	23クッシング病	75先天性副腎皮質欠損症
8ADH不適合分泌症候群	24クルコルチコイド抵抗症	87TSH産生下垂体腺腫 (下垂体性TSH分泌異常)
11下垂体 (前葉) 機能低下症 (PRL分泌異常症 (ゴナドトロピン分泌異常) (TSH分泌異常症)	31原発性アルドステロン症	88TSH受容異常症
16偽性低アルドステロン症	42高プロラクチン血症	109ビタミンD依存症二型 (ビタミンD受容機構異常)
17偽性副甲状腺機能低下症	46ゴナドトロピン分泌過剰症	130レフェトフ症候群 (甲状腺ホルモン不応症)
	58神経性過食症	
	59神経性食欲不振症	
	72先端巨大症	

**代謝系**

4アミロイド症 (アミロイドーシス)	33原発性高脂血症
--------------------	-----------

**神経・筋系**

2亜急性硬化性全脳炎 (SSPE)	78大脳皮質基底核変性症	79多系統萎縮症 (線条体黒質変性症、 オリブ橋小脳萎縮症、 シャイ・ドレーガー 症候群)
7HILV-1関連脊髄炎 (HAM)	80多巣性運動ニューロパチー (ルイス・サムナー症候群)	
18球脊髄性筋萎縮症	82多発性硬化症 (MS)	
21ギラン・バレー症候群 (GBS)	101パーキンソン病	
22筋萎縮性側索硬化症 (ALS)	106ハンチントン舞蹈病 (ハンチントン病)	115プリオン病 (クロイツフェルト ヤコブ病 (CJD)、 ゲルストマン・ストロイ スラー・シャインカー病 (GSS)、 致死性家族性不眠症、 128リソソーム病 (ライソゾーム病、ファ ブリー病【循環器系】)
25クロウ・深瀬症候群 (単クローン抗体を伴う抹消神経炎)	114フィッシャー症候群	
34原発性側索硬化症	117ペルオキシソーム病 (副 腎白質ジストロフィー)	
57重症筋無力症	119慢性炎症性脱髄性多発 神経炎 (CIDP)	
61進行性核上性麻痺	122ミトコンドリア病	
63進行性多巣性白質脳症 (PML)	125もやもや病 (ウィリス動脈輪閉塞症)	
66正常圧水頭症	126有棘赤血球舞蹈病	
68脊髄空洞症		
69脊髄小脳変性症		
70脊髄性筋萎縮症		

<b>視覚系</b>			
12加齢性黄斑変性症	54視神経症	124網膜色素変性症	
<b>聴覚・平衡機能系</b>			
84遅発性内リンパ水腫	96特発性両側性感音難聴	97突発性難聴	108メニエール病
<b>循環器系</b>			
40拘束型心筋症	73先天性QT延長症候群	90特発性拡張型(うっ血型)心筋症	108肥大型心筋症
<b>呼吸器系</b>			
49サルコイドーシス	103肺動脈性肺高血圧	112肥満低換気症候群	
55若年性肺気腫	104肺泡低換気症候群	120慢性血栓塞栓性肺高血圧症	
91特発性間質肺炎	111びまん性汎細気管支炎	127ランゲルハンス細胞組織球症	
		129リンパ管筋腫症(LAM)	
<b>消化器系</b>			
10潰瘍性大腸炎	27劇症肝炎	56重症急性膵炎	105バッド・キアリ症候群
13肝外門脈閉塞症	32原発性硬化性胆管炎	95特発性門脈圧亢進症	(バッド・キアリ Budd
15肝内結石症	35原発性胆汁性肝硬変	100嚢胞性線維症	- Chiari 症候群)
26クローン病	52自己免疫性肝炎		121慢性膵炎
<b>皮膚・結合組織</b>			
20強皮症	60神経線維腫症(神経線維腫症I型/レックリング・ハウゼン病)		
28結節性硬化症(プリングル病)	(神経線維腫症II型)		
37硬化性萎縮性苔癬	64スティーブンス・ジョンソン症候群		
38好酸球性筋膜炎	(重症多形滲出性紅斑急性期)		
47混合性結合組織病	86中毒性表皮壊死症		
51色素性乾皮症(XP)	(重症多形滲出性紅斑急性期)		
89天疱瘡	113表皮水疱症		
99膿疱性乾癬			
<b>骨・関節系</b>			
9黄色靭帯骨化症	62進行性骨化性線維形成異常症(FOP)		
39後縦靭帯骨化症	94特発性大腿骨頭壊死症(特発性ステロイド性骨壊死症)		
41広範脊柱管狭窄症	107汎発性特発性骨増殖症(前縦靭帯骨化症)		
<b>腎・泌尿器系</b>			
11IgA腎症	19急性進行性糸球体腎炎	83多発性嚢胞腎	98難治性ネフローゼ症候群
<b>スモン</b>			
65スモン			

特定疾患の指定年月順と道内の特定疾患医療受給者証交付数と関連資料

交付数は平成24年  
3月31日現在

指定年月	番号と疾患名	受給証交付数	道難病連加盟の単位患者団体
昭47年04月	1 ベーチェット病	1, 296	北海道ベーチェット病友の会
	3 重症筋無力症 (MS)	1, 020	全国筋無力症友の会北海道部
	4 全身性エリテマトーデス(SLE)	2, 797	全国膠原病友の会北海道支部
	5 スモン	77	
昭48年04月	2 多発性硬化症	1, 138	全国多発性硬化症友の会 北海道支部
	6 再生不良性貧血	520	再生不良貧血患者と家族の会
昭49年10月	7 サルコイドーシス	1, 555	「あすなる会」
	8 筋萎縮性側索硬化症	359	日本ALS協会北海道支部
	9 強皮症、皮膚筋炎 及び多発性筋炎	1, 873	全国膠原病友の会北海道支部
	10 特発性血小板減少性紫斑病	1, 301	
昭50年10月	11 結節性動脈周囲炎 (1) 結節性多発動脈炎 (2) 顕微鏡的多発血管炎	365	
	12 潰瘍性大腸炎	6, 009	北海道潰瘍性大腸炎クローン 病友の会 (北海道IBD)
	13 大動脈炎症候群	304	「あすなる会」
	14 ビュルガー病 (バージャー病)	834	北海道バージャー病友の会
	15 天疱瘡	242	「あすなる会」
昭51年10月	16 脊髄小脳変性症	1, 466	北海道であいの会
	17 クローン病	1, 921	北海道潰瘍性大腸炎クローン 病友の会 (北海道IBD)
	18 難治性肝炎のうち劇症肝炎	15	北海道肝炎友の会
昭51年10月 昭61年01月 平15年10月	27 多系統萎縮症 (2) オリブ橋小脳萎縮症 (3) シャイ・ドレーガー症候群 (1) 線条体黒質変性症	656	北海道であいの会
昭52年10月	19 悪性関節リウマチ	213	日本リウマチ友の会北海道部

昭53年10月 平15年10月 平15年10月	20 パーキンソン病関連疾患 (3) パーキンソン病 (1) 進行性核上性麻痺 (2) 大脳皮質基底核変性症	6, 5 4 2	全国パーキンソン病友の会 北海道支部
昭54年10月	21 アミロイドーシス	6 5	
昭55年12月	22 後縦靭帯骨化症	1, 7 8 9	北海道脊柱靭帯骨化症友の会
昭56年10月	23 ハンチントン病	2 8	
昭57年01月	24 もやもや病 (ウィリス動脈輪閉塞症)	7 5 4	もやもや病の患者家族の会 北海道ブロック
昭59年01月	25 ウェゲナー肉芽腫症	9 0	
昭60年01月	26 特発性拡張型(うっ型)心筋症	1, 0 9 9	
昭62年01月	28 表皮水疱症(皰癬及皰癬型)	1 7	表皮水疱症友の会
昭63年01月	29 膿疱性乾癬	9 8	乾癬の会
昭64年01月	30 広範脊柱管狭窄症	5 0	
平02年01月	31 原発性胆汁性肝硬変	1, 4 1 3	北海道肝炎友の会(?)
平03年01月	32 重症急性膵炎	3 0	
平04年01月	33 特発性大腿骨頭壊死症	8 4 2	「あすなろ会」
平05年01月	34 混合性結合組織病	3 3 8	全国膠原病友の会北海道支部
平06年01月	35 原発性免疫不全症候群	8 4	
平07年01月	36 特発性間質肺炎	7 4 2	
平08年01月	37 網膜色素変性症	1, 0 9 9	日本網膜色素変性症協会 北海道支部
平09年01月 平14年06月 平14年06月	38 プリオン病 (1) クロイツフェルト・ヤコブ (2) ゲルスマン・ストロイスラー・シャインカー病 (3) 致死性家族性不眠症	2 2	
平10年01月	39 肺動脈性肺高血圧症	5 9	
平10年05月	40 神経線維腫Ⅰ型、 神経線維腫Ⅱ型	1 2 8	「あすなろ会」
平10年12月	41 亜急性硬化性全脳炎	7	
	42 バッド・キアリ(Budd-Chiari症候群)	4	
	43 慢性血栓性高血圧症	4 7	

平11年04月 平13年05月	44 ライツゾーム病 (2) ファブリー病 (1) ライツゾーム病	24	
平12年04月	45 副腎皮質ジストロフィー	8	
平21年10月	46 家族性高コレステロール血症(杆状体)	4	
平21年10月	47 脊髄性筋萎縮症	40	
	48 球脊髄性筋萎縮症	38	
	49 慢性炎症性脱髄性多発神経炎	170	全国CIDP サポートグループ北海道支部
	50 肥大型心筋症	1,159	
	51 拘束型心筋症	0	
	52 ミトコンドリア病	26	
	53 リンパ脈管筋腫症(LAM)	14	
	54 重症多形滲出性紅斑(急性期)	3	
	55 黄縦靭帯骨化症	45	北海道脊柱靭帯骨化症友の会
	56 間脳下垂体機能障害 (1) PRL分泌異常症 (2) ゴナドトロピン分泌異常症 (3) ADH分泌異常症 (4) 下垂体TSH分泌異常症 (5) クッシング病 (6) 先端巨大症 (7) 下垂体機能低下症	1,152	「あすなる会」
	国庫補助疾患の合計	41,991	

### 北海道が単独で指定している特定疾患の疾患名と受給者数

75 突発性難聴	1,644	
76 溶血性貧血	169	
77 ステロイドホルモン産生異常症	423	
78 シェーグレン症候群	5,958	
79 難治性肝炎	955	
80 後縦靭帯骨化症(特例)	46	
道単独疾患の合計	9,195	

## 第40回難病患者・障害者と家族の全道集会(札幌大会)

開催日 8月3日(土)

全体集会 12:45 ~ 16:45分 場所 かでるホール

40周年記念祝賀会 18:30 ~ 20:30 札幌プリンスホテル国際館パミール

8月4日(日) 9:30 ~ 12:00

今年度は、「あすなる会」では医療講演・交流会は行いません。

北海道難病連の40周年記念特別分科会に参加します。

詳細につきましては、なんれん臨時号をご覧ください。

○ 全道集会及び定期総会に参加いただける方への助成ルール

2009年4月制定の内規

1. 旅費助成の対象は会員(家族会員含む)とします。
  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、所要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年とその近隣に存在する会員には、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  
都市間バスの利用の場合はその料金の50%を助成します。  
但し、助成金額は1万円を上限します。
  4. 札幌駅まで短距離の都市とその近郊に在住する会員には、普通列車の利用料金の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、各自負担をお願いします。
  6. 定期総会の時間設定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3,000円の宿泊費を助成します。
- ※ 支部が独自に貸切バス・福祉バスなどを運行する場合は、その利用を優先させていただきます

今年は「あすなる会」が発足してから40周年の記念すべき年にあたります。

そこで、少しでも多くの会員さんが参加出来る様に今年度は、

特別に上記の内規を一部変更し下記のとおりにします。

- ① 内規3項の交通費助成の4行目『助成金額はいずれも1万円を上限とします』は、根室市、稚内市など遠距離からの参加で交通費の50%が1万円をオーバーしても50%を助成する事にします。
- ② 内規6項の宿泊費助成の末尾『一律3,000円の宿泊費助成』は、宿泊が必要になる参加者全員に一律5,000円を助成する事にします。
- ③ 8月3日(土)の40周年祝賀会にご参加の会員様には参加費補助として一律3,000円の助成を行います。
- ④ 8月3日(土)の全体集会会場から40周年記念祝賀会会場まではタクシー等で各自移動をお願い致します。

# 難病連ニュース

北海道難病連の2013（平成25）年度定期総会が開かれました。

◎2013年5月18日（土）は札幌サンプラザを会場に、翌19日（日）は難病センターを会場に2日にわたって、定期総会（正式には第192回理事会・第32回評議員会・第34回全道支部協議会）は、32患者会19支部の代表者が参集して熱心な討議を重ね、成功裡に終了しました。

「あすなろ会」からは八木事務局長が理事として、白井・渡辺の両運営委員が評議員として、森会長はオブザーバーの立場で出席しました。

◎主な議題は……

- |                                  |                    |
|----------------------------------|--------------------|
| 1、2012年度／活動報告（案）                 | 2、2012年度／予算の更正（案）、 |
| 3、同上／決算報告（案）、                    | 4、同上／剰余金処分（案）、     |
| 5、同上／決算監査報告（案）、                  | 6、2013年度／活動方針（案）、  |
| 7、法人第17期／役員（理事）の停止条件付選任、         |                    |
| 8、同上／評議員の停止条件付選任、                |                    |
| 9、同上／役員（代表理事・専務理事・常任理事）の停止条件付選任、 |                    |
| 10、同上／役員（監事）の停止条件付選任、            |                    |
| 11、定款変更（案）の承認、                   | 12、細則（案）の承認、       |
| 13、公益財団法人北海道難病連役員（理事）の選任（就任予定者）、 |                    |
| 14、同上 役員（監事）の選任（就任予定者）、          |                    |

報告事項はすべて原案どおり承認され、議決事項はすべて原案どおり決議されました。

7・8・9・10の各議案に『停止条件付選任』という見慣れない言葉出てきますが、第17期の2年目は難病連が公益財団法人に移行する予定になっており、2014（平成26）年4月から新しい役員構成に移行するということを意味します。

第17期（2013～2014年）の役員に、下記の方々が停止条件付きで選任されました。

代表理事	高田 泰一さん（潰瘍性大腸炎・クローン病部会）	留任
専務理事	渡辺 寿夫さん（肝炎部会）	新任
常任理事	中村 待子さん（筋無力症部会）	留任
同上	山形 照文さん（胆道閉鎖症部会）	留任
同上	新堀 光子さん（リウマチ部会）	留任
同上	三好 明子さん（ダウン症部会）	留任
同上	金井 洋一さん（二分脊椎症部会）	新任
同上	井上 昌和さん（血友病部会）	新任
監事	渡辺 貢一さん（個人参加部会）	留任
同上	平井 孝さん（リウマチ部会）	留任

長い間、専務理事として難病連を支えリードしてこられた小田 隆さんが病に倒れてしまいました。3月から4月にかけて2度にわたる大手術を受けられ現在は療養中ですが、ご本人から職を辞したいと申し出られたとお聞きしました。

1日も早いご快癒を念じお元気なお顔を見せてくださるようお祈りいたします。

常任理事の梁田 剛さんも退任されました。今後は札幌支部の支部長職に専念されるとお聞きしました。少しずつ存在が大きくなってきた札幌支部のため、ご指導いただくようお願いいたします。

## お礼・お願い・お知らせ

### ☆お礼……………

- ◇札幌市南区匿名様から2回と、千歳市の渡辺義弘様から2回（1回ははがきを添え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。
- ◇2月1日から3月31日の間に、下記の方々から前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。  
河合信子様、斉藤安正様、佐藤カヨ子様、  
以上一般会員3名様（50音順）、
- ◇賛助会員の辻石由美子様から賛助会費を納入いただきました。ありがとうございました。
- ◇2013（平成25）年度会費を、下記の皆さんから早々と納入していただきました。ありがとうございました。  
大家恒子様、金丸淳子様、川越千枝子様、河原貴子様、佐古則子様、  
白井基子様、菅原幸子様、品川久美子様、永末秀子様、中島美代子様、  
濱谷悦子様、松井幸子様、松田由美子様、保浦由美子様、村井シツ様、  
森 浩幸様、八木芳乃様、山田嘉實智様、我妻美智子様、渡辺貢一様、  
渡邊将史様、渡辺友美子様、渡辺義弘様、  
以上一般会員23名様（50音順）、  
大家・品川、中島、濱谷、保浦の5名様は新たに入会してくださいました。
- ◇難病連協力会から還元金30,750円をいただきました。協力会費を納入していただいたのは下記の37名の皆さんです。ありがとうございました。  
阿部笑子様、伊藤隆子様、伊藤千鶴子様、浦山澄雄様、大野美代子様、  
M・O 様、川口恵子様、河股清太様、小寺三郎様、紺野由紀子様、  
佐々木あゆみ様、佐藤美弥子様、成田愛子様、橋本愛子様、長谷川充子様、  
浜田マリコ様、早川君子様、松田由美子様、美野ひろみ様、柳 弘子様、  
山田貴美子様、渡辺貢一様、渡辺義弘様、  
以上会員23名（50音別）、  
辻石由美子様、村島義男様、  
以上賛助会員2名（50音別）、  
氏家正実様、大谷さみ子様、小川由喜子様、唐牛蔵雄様、菊谷靖子様、  
木谷 勝様、佐藤美恵子様、鈴木廣次様、二瓶邦子様、浜道靖子様、  
深澤幸子様、船山 章様、  
以上会員以外12名（50音別）、
- 会報145号でご紹介した201,500円（前年9月末締め）と合わせて、前年度に協力会からいただいた還元金は合計32,250円になりました。2012（H24）年度の決算報告に記載したとおりです。
- ◇【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。協力会の会員は一口2,000円の会費を払って会員になりますが、会費を納入していただく際に〈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、会費の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、皆様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24,331円をいただきました。  
募金総額は48,658円でした。

募金箱を置いて募金にご協力いただいたのは下記の皆さんでした。ありがとうございました。

円山ベーカリー様、勤医協札幌みなみ診療所様、焼き肉ごっちゃん様、  
北海道保健企画南区ひまわり薬局様、第一調剤もなみ調剤薬局様、  
つば八グループ川沿店様、柳月コープさっぽろソシア店様、

会報145号でご紹介したものと合わせて、募金総額は98,975円、  
還元金の合計は49,492円になりました。  
2012（H24）年度の決算報告に記載したとおりです。

- ◇JPA国会請願署名と連動した募金活動から7,960円の還元金を受け取りました。  
2012（H24）年度決算報告の署名募金還元収入欄に記載したとおりです。

## ☆お願い……………

- ◇会報147号に2013（平成25）年度会費の【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148号は9月に発行する予定で、投稿の締切りは8月20日です。  
会員同志の心のつながりを大切にしたいと念じつつお待ちしております。

## ☆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】に会員の皆様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いたします。

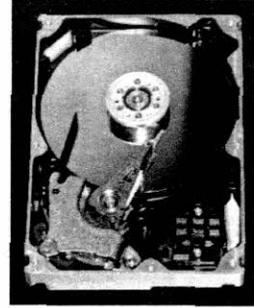
データ復旧サービス事業を開始します。

アラジンでは、新しい事業として4月1日よりデータ復旧サービスの取次業務を行うことになりました。

● データ復旧とは？

読めなくなったメディアからデータを抽出するサービスです。

- ・パソコンが動かなくなった、ファイルが読み込めない。
- ・大事なデータを削除してしまった。
- ・USBメモリからデータが読み込めない、認識しない
- ・デジタルカメラからデータが消えた。



● 料金は？

まずは、概算をご説明しますので、ご遠慮なく事前にお問い合わせ下さい。どんな些細なことでも、ご質問頂ければ対応させていただきます。その上で、ご納得頂きました場合、対象となる障害メディアをご送付ください。初期診断を行い、復旧の可否及び、お見積り料金を提示します。

- ・「復旧できなかった場合」には料金が発生しない完全成功報酬制です。
- ・当核メディアの症状が重い場合、ご依頼頂いても復旧できない場合がございます。なお、往復の送料は、お客様にてご負担下さい。

アラジンは取次店ですので、各種メディア(ハードディスク、NAS、USBメモリ、SDカード、ビデオカメラ、CD/DVDなど)を富山データ復旧センターへ宅配便で送り各種作業を行います。

【データワークス札幌受付センター アラジン】

住所：〒064-0804 札幌市中央区南4条西10丁目 スカイコーポラス1階

TEL 011-596-0097

FAX 011-570-5171

E-mail hay79930@moon.odn.ne.jp

## 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。

6月になってようやく温かくなって来ましたね！

5月はとくにお日様にお目にかかるのが少なかったですね。

今年は6月になってようやくストーブをしまいました。

去年は5月の中頃に締まったのですが……今冬は灯油代が結構かかりました。( ^ \_ ^ )。これから暑くなり、部屋の中でも熱

中症にかかる人がいますので、しっかりと水分補給を行い、睡眠をとり、栄養を十分取りあまり無理をせず今年の夏を乗り切りましょう。今年の夏は暑くなるのかな？

個人的には寒い冬より暑くても夏の方が好きです。

皆さんはどうですか？

では、次号148号でお会いいたしましょう(^ ^) /

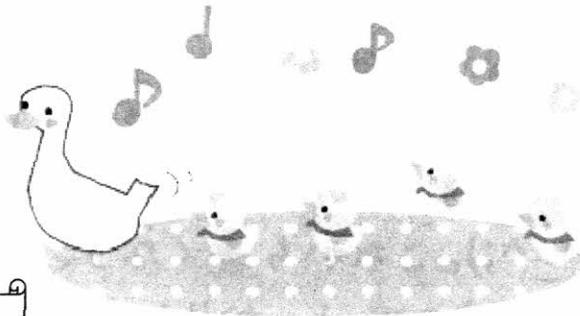


◎ 会費納入のお願い ◎

平成25年度「あすなろ会」会費の払込用紙をお送りいたしますので  
振り込みを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

朝は雨でしたが、午後が晴れてとても暑くなりました。みなさん夏はあたたかくなつて  
きたか? この北海道は夏がきます。ムレをせず楽しんでみましょう!! (森)

今回の全島祭は、安全を最優先に、e-祭です。  
今後とさせていただきます。KW

久々の恵みの雨で札幌高速から見える緑はさわやかに気持ちが良いです!!  
6月から25を越えて大変!! お体に気を付けて下さいね~♡ 河原  
運営委員会に初めて参加させてもらい、下もわかりなかつたか  
たかし、参加させてもらいました。山田

とにかく頑張ってください。体調に気を付けて!

旬の山菜をおいしく頂くのが、自然の恵みに感謝しています。

渡辺(義)

白井

北海道神宮祭の祭はやしが暑さと共に夏がすすくと  
感じさせてくれます。みなさん水分補給はこまにしましょうね! (5)

編集人 個人参加難病患者の会「あすなろ会」 あすなろ147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 FAX 011(512)4807

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

昭和48年 1月13日 第三種郵便物認可

2013年6月10日発行 HSK通巻495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。