# HSK
# あ す な ろ

昭和48年1月13日第三種郵便物認可
HSK 通巻 500号　あすなろ149号
発刊：平成25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
TEL011(512)3233　FAX011(512)4807
発行：北海道障害者団体定期刊行物協会
細川 久美子
定価100円

◇◆◇　個人参加難病患者の会　◇◆◇　　会報１４９号

〈 目　　次 〉

１．みなさんこんにちは　・・・　１

２．医療講演会
「ストレスと適応
認知行動療法的地プローチ」・・・２

３．チャリティーバザー報告　・・・・１０

４．札幌地区役員研修会　・・・　１１

５．「あすなろ会」
草創期の歩みをたどる⑤　・・　１２

6.「全員支え手」で発展模様　・・・１６

７．かたっぽの靴下…から　・・・１７

８．一日でも早く新薬を　・・・・・１９

９．「払込取扱票」の
通信欄より　・・・２０

１０．お礼・お願い・お知らせ　・・２１

１１．料理レシピ　・・・・・　２２

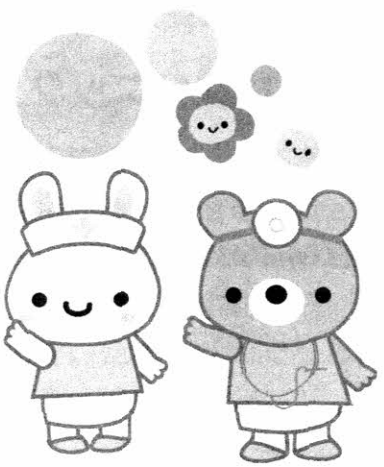
# みなさんこんにちは

森　浩幸

皆さんお元気ですか？この会報が届く頃には 2013 年は１ヶ月を切ってしまいますね。皆さんにとって今年はどんな１年でしたか？今年は１月～３月頃には各地で大雪となり除雪等で大変だった方も多かったと思われます。雪が溶けたと思ったら今度は雨、各地でゲリラ豪雨となり被害に遭われた方もいらっしゃると思います。お見舞い申し上げます。

これから北海道では雪が降り各地で大雪のニュースがあると思います。除雪などで毎年大変な思いをされる方が沢山いると思います。無理をして体をこわさないようにしてくださいね。そして、財団法人北海道難病連は法律により公益財団法人になるか一般財団法人にならなければ解散させられます。今までは公益財団法人を目指して動いて来ましたが、色々な事情により公益財団法人は無理だろうとなり、急遽一般財団法人になる方に決め来年の４月１日より新たに一般財団法人北海道難病連となることが正式にみとめられました。

今年もあと残り少しです。クリスマス、忘年会と外出の増える時期ですが、足下が滑りやすく毎年怪我をされる方が多くいますので、お気を付け下さいね。そして、人混みの多いとこに行った場合自宅に帰ったらうがい・手洗いを忘れずに行ってインフルエンザにかからないで良い年お迎えくださいね。



# あすなろ会医療講演

演題　　「ストレスと適応ー認知行動療法的アプローチ」

講師　　時計台メンタルクリニック　　院長　木津　明彦先生

日時　　２０１３年９月２３日(月)振替休日　　１３:００～１５:００

参加者　　３２名

## 講演アンケートより一言

○　前半はもちろんのこと、後半の栄養面での話がとてもためになった。本日はありがとう御座いました。
○　栄養面の話が興味深かったです。
○　うつと栄養の関係、とてもためになりました。ありがとうございました。
○　食生活は不足する物があると病気につながるのですね。
○　認知行動療法に関する具体的・実践的なお話をもっと聴きたかったです。
○　同じような演題で、別の先生の講演を聴きました。その先生の話もわかりやすい内容での認知行動療法の話でしたが、木津先生の講演は更に良かったです。８０代の母がいますが、一緒にきければよかったと思います。ありがとうございました。

※　第２部の栄養療法につきましては次号１５０号に掲載いたします。

時計台メンタルクリニック
心療内科・精神科
ご予約・お問合せ　TEL：011-200-1549
札幌市中央区北2条西2丁目29-2ウエノビル9F

ホームページ　http://tkd-mc.com/index.html

# 講演内容

プロローグとして「モリー先生との火曜日」と言う映画をお話しします。
どんな話かというと、モリー先生の元生徒であるミッチは大学卒業後 16 年間連絡をとっていなかった。ミッチはデトロイトでスポーツコラムニストとして成功していた。ある日ニュース番組でモリー先生のことを取りあげられているのをみて電話してみるとモリー先生はミッチのことをおぼえていました。基本的には「愛」の話をしていますが、私がいい話だなと感じたシーンをご紹介したいと思います。

モリー先生が「この間、おもしろい小噺を聞いてね」と言いだし暫く目を閉じている。「いいかい？実は小さな波の話で、その波は海の中でぷかぷか上がったり下がったり、楽しい時を過ごしていた。気持ちのいい風、すがすがしい空気―ところがやがて、ほかの波たちが目の前で次々に岸に砕けるのに気がついた。『わぁ、たいへんだ。ぼくもああなるのか』そこへもう一つ波がやってきた。最初の波が暗い顔をしているのを見て、『なにがそんなに悲しいんだ？』とたずねる。最初の波は答えた。『わかっちゃいないね。ぼくたち波はみんなくだけちゃうんだぜ！みんななんにもなくなる！ああ、おそろしい』すると二番目の波がこう言った。『ばか、わかっちゃいないのはおまえだよ。お前は波なんかじゃない。海の一部分なんだよ』

波ではなく海の一部分だと言われて気持ちが楽になったという話です。

**○「心療内科」は心身症を取り扱う科で、「精神科」は精神疾患を取り扱う科です。**
心身症とは何かと言いますと、心理的なストレスが関連している色々な病気のことです。緊張性頭痛とか片頭痛とか気管支喘息とか過敏性大腸も。とにかくストレスが関連する体の病気はたくさんあります。そんななかでパニック障害や軽いうつ病あるいは拒食症、過食症といった摂食障害も守備範囲にはいっています。
そもそも精神疾患とは何かと言うと、精神症状を呈する疾患です。精神症状は精神機能が不全となった状態で、精神機能は大脳の機能で、精神疾患とは
「脳の故障」となっています。こう言うと重い病気と思われてしまいますが、ちょっとした不具合も含まれます。精神の働きを考える時に、三つの要素に分けると整理しやすくなります。　明治の小説「草枕」（夏目漱石著作）には『智に働けば角が立つ。情に棹させば（勢いがつく）流される。意地をとおせば窮屈だ。とかくに人の世は住みにくい。』と書かれてますから昔からこんなふうに整理されていたと思います。
「とかくに人の世は住みにくい」ではどうすればいいのかと、人の世が嫌なら人の世ではない所に行けばいいだろうと。ただし「人でなしの世は人の世よりなお住みにくかろう」と「草枕」は続いていきます。

精神機能を「知」「情」「意」と三つに分けて考えると分りやすい、精神症状があって「辛いな、苦しいな」という時はこれがごちゃごちゃになってるので分けて考えると楽になります。難しい話ですが「知」「情」「意」と分けた知の部分が障害されると

たくさん症状があります。知能の障害、知覚、思考内容の障害、そのなかで認知症や幻覚や妄想などのお馴染の症状が出ますが、メンタルクリニックに来る不安やウツの方は思考的には思考抑制の症状が多いですね。考えが浮かんでこないとか堂々めぐりになるとか。「情」がやられると出てくる症状は、不安、恐怖、ウツが代表的です。うつにもいろいろあって抑うつ気分、生命感情の低下、さらにこれが強まってくると空虚感、虚無、絶望感という症状になっていきます。「意」の障害はうつ病では精神運動抑制といってとても難しい言い方ですが、要は億劫だ、大儀だ、やる気がおきないなどの症状がよく出てきます。　精神科というといかにも心の病気という感じが有りますが認知行動療法では「こころ」という概念は使いません。心には人格や魂という意味も含まれますので「心が病気になる」とはあんまり考えないです。うちのクリニックもそうですが心療内科と精神科の看板を出していますので片方だけの医療機関はあまり無いと思います。

**「ストレスと適応」の話に入ります。**

「適応」「不適応」と云いますが私の師匠は「不適応は適応努力の結果なんだよ」とよく言われました。結果として不適応状態になってもその時最善を尽くした結果がそうなったので**「ああすれば良かった。こうすれば良かった。」と考えるより「これからどうするか?」を考えようという事です。**

それで感情という奔馬を認知と行動という手綱で御していく、これが認知行動療法です。感情というのは悲しい時に嬉しくなろうと思ってもなりませんよね。

腹立っているときに楽しい気持ちになろうと思っても感情自体は暴れまわっているわけです。ただ、昔からどう考えるか?何をするかというのは自分で着手出来ます。何を考えどう行動するかで感情をコントロールできる、なだめる、適応的にもっていくのが認知行動療法です。奔馬の逆の駄馬、全く動かない馬をどう動かすかも認知と行動で御していくことになります。

　そもそもストレスの要因はずばり「欲求不満」と「葛藤」の２つに単純化します。欲求不満は思い通りにならないということです。自分で制御できそうで出来ないことに対する欲求不満。思いとおりにならない事にこだわるか諦めるかというところで葛藤も生じます。欲求不満と葛藤は相互作用があります。

どうしてよいか解らないこと葛藤と言います。葛藤には「ビュリダンのロバ」という良いものを選ぶ時に苦しむ、河豚は食べたいけど命は惜しいのような良いことと悪いことの間の葛藤。欲求不満と葛藤があった時、通常は「不安、恐怖、抑うつ」の反応が出てきます。環境のなかで欲求不満なり葛藤が出てくれば通常は要因を除けばいい、嫌なことを遠ざけるとか目標水準を下げるなどサポートします。

逆に自分自身の適応力を上げる、訓練や修行することによって欲求不満や葛藤は本来和らぐことができるはずです。医学的には、不安や抑うつや苦しみがあればまず和らげることを考えます。頭がいたければ痛みを和らげる。便秘をしてればお通じを良くする。症状を和らげてあげないことにはなかなか訓練や修行はできないと思います。ストレスを凌いでいくための訓練の技法は認知行動療法ではいろいろあります。自分

の思っていることを言えない方、穏やかに言えればいいのですが気合いをいれて怒っているように言わないと言えない方もいます。
そういう方は穏やかに言いたい事を言える訓練、アサーションとレーニングといいますが認知行動療法の中にあります。
身体のコンディションを整える。「欲求不満、葛藤」から【不安・抑うつ】になっている時いろいろな悪循環がでてきます。食事が摂れなくなるとか眠れなくなってくるので食事を整えたり睡眠覚醒のリズムを整えることが治療の基本になってきます。

【不安・恐怖】は何かを再確認すると、どっちも生体の危機に際して生じる不快な情動反応です。だから【不安・恐怖】は一緒にしてもいいですが
【不安】明確な対象のない漠然とした危機感であり無力感や披露感を伴う。
【恐怖】はそれを引きおこす特定の対象があり逃げよう、攻撃しようという感情。いずれも動物にも備わったメカニズムです。
3つのF＝Fight（闘争）、Flight（逃走）、Freeze（金縛り、硬直）
動物でも人でも危ない、外敵に襲われる、緊急事態にはだいたいこの3つで「戦う、逃げる、金縛り」として体のメカニズムが緊急事態に作動します。
これは交感神経やステロイドホルモンが分泌された状態です。瞳孔は散大して心臓はバクバクし、血圧上昇、汗は出るし筋肉への血流増加、消化は低下する反応があります。その時の精神状態は【不安・恐怖】の感情面を「知・情・意」に分けて考えると「気がおかしくなってしまうのではないか」「恥をかくのではないか」など考えていますのでどうなるかというと、
○この場から逃げよう（逃避）
○事前に苦手な場所を避けよう（回避）
【不安・恐怖】は一時的な感情のはずです。動物が外敵に襲われた時にどうするか？というメカニズムですから、真に危険ではない状態であればやりすごせば治まるという性質が一般的です。でも【不安・恐怖】が強くて辛い場合には
慣れる、脱感作するのが治療の基本になります。
ただ、【不安・恐怖】の基本的な性質のひとつには傷口に塩を塗るような形で増幅する。電車のなかでパニック発作がおこして電車に乗ったらまたおきたというような、こういう形で増幅する性質を持っています。上手に慣れていけばいいが、慣れている途中でまた症状がおこって逃げ出すと【不安・恐怖】が増幅されていきます。後で説明しますが煽ると増幅するのは考え方によって【不安・恐怖】が強まってくる性質があります。増幅に増幅を重ね飛躍していき【不安・恐怖】がどんどん増えていきます。たとえば、外出恐怖で外へ出れない方々がいます。外出すると恐怖感が高まり外出しなければ恐怖感が高まらないのでずっと室内に居ます。バスのなかでパニック発作がおき、心臓がドキドキして締め付けられる感じになり死んでしまうのではないかという状態になるとバスが恐ろしくなってしまう。バスをさけてるうちは恐怖感は起こらないがバスの中でまたパニックがおこると悪化してしまう。これもよくあるが、朝起きると何か気分が悪い。で今日も一日ダメだと思う。

どうして治らないんだろうと思う。そうすると益々気分が悪くなって自分はダメな人間だと思う方もいます。
これは【不安・恐怖】が増幅に増幅をかさね飛躍していってます。朝気分が悪いから自分はダメな人間だとは通常は思わないですが、【不安・恐怖】が増幅していくとこういう形になってきます。「ちょっと、飛躍してますね」と言っても本人はピンとこないことがあります。なかには「朝起きて気分が悪いと自分はダメな人間だ」と思われるんですね？と確認していくと「いや、そういうわけではないです。そこまでは。」と言われる。そこから治療が始まっていくこともあります。
まとめますと【不安・恐怖】は生きていくうえで必要なものです。
人間も原始時代はいつ外敵に襲われるかわからない状況で暮らしてきたわけですから野生で暮らす動物を同じように生きていくうえで必要な機能です。
火災報知機や防災報知機のようなアラーム機能です。
これが病的になってくるとアラーム機能の不具合で必要ではない時に警報が鳴ってきます。
さっき受想行識（心の働き）、脳みその話を詳しく説明すると、扁桃体というアーモンドに似た形をした神経の集まりがあります、ここが情報を受け取って海馬という記憶をつかさどるところから脳みその各部署に「好き・嫌い」「安全か・危ないか」という情報を一番初めに送るようにできています。
動物は扁桃対体で「好き・嫌い」を瞬時に判断し、扁桃体から脳内各部にたいし交感神経の活性化信号、反射こうしんの信号、恐怖の表情の表現信号、ドーパミン、アドレナリンなどの神経伝達物質。このような扁桃体の神経の集まりがとても大事です。
　理屈では解っているけど生理的にいや！恐ろしい！ということはあります。
それはある意味、脳内に回路が出来てしまったと考える事ができます。
ではどうすればよいか？
人も動物を【不安や恐怖】は慣らす、脱感作するのが認知行動療法の基本的な考え方です。突然海に突き落とすなどの恐ろしい思いをさせるのではなく、リラックスした状態でなるべく弱いものから徐々に馴らしていきます。
「欲求不満」のところでも出ましたが『四苦八苦』は大なり小なり思い通りにならず、どうしてよいのか解らない。苦しみ自体がなくなるわけではない。
臨床場面では、苦しんでいるのは増幅さした部分で患者さんは苦しんでいます。
『苦しみ』は消えないし、ある事は否定しません。
「なんか知らないけど頭が重い」とか「なーんか心臓がバクバクする」の症状が 1 か 5、10 の痛みとして考えて、行動するかで苦しみが 5 倍 10 倍になることがしばしばあります。そして増幅され飛躍された苦しみを訴えてメンタルクリニックに受診される方が多いです。増幅させないで済めば苦労はいらないので、そこから治療的な工夫になっていきます。
　鬱の話に入りますが、嫌な事があれば鬱状態になるのは自然なことです。
異常に長引き程度が重い場合、精神症状ということになってきます。

「知・情・意」と感情面では鬱は憂鬱、喜びを感じない、悲しい。思考面では頭の回転が悪くなる、堂々めぐり。意志の面ではやる気が出ない、興味の減退、おっくうだ。これらは解りやすいと思いますが。この症状が日常生活や社会生活に支障が出るほどビッシリ続いてきますと欝病の疑いが強くなります。身体はありとあらゆる症状がでます。正常な鬱、悲しい出来事のあとの鬱はもちろん有りますが、何らかの経緯で脳みそが故障してしまうとか、不具合を起こすと病的な鬱になってきます。喜怒哀楽を感じたり物事を考えたり行動を起こすのは脳の働きです。
欝病とはこのような脳の働きに故障が生じて憂鬱になったり頭の回転がわるくなったりやる気が出なくなる病気です。

**○うつ病における認知パターン**

アメリカのベックという学者が 10 年前、鬱になりやすい思考パターンがあるのではないか？と言いました。物事を悲観的に考えたり大袈裟に考えたり二者択一的に考えるといったパターン。二者択一ですから三番目の考えは浮かんでこないです。列挙しますと

・確たる根拠がないのに、思いつきや独断でものごとを推測して判断する。
・あいまいな状態に耐えられず、白黒をつけないでいられない。
・自分が関心をむけている情報にばかり注目する。
・自分が関心を向けている情報を過大に（そうでないものを過少に）判断。
・ささいな真実をとりあげて普遍の真理のように一般化する。
・良くない事が起こると自分のせいにする。
・自分の否定的な予測とおりの行動をしてしまう。

こういう思考パターンがあると欝病になりやすいとか欝病の人はこういう思考パターンに陥っています。ただ、この思考パターンが必ずしも悪い訳ではないです。日常生活のなかで白黒ハッキリつけようと思う事は悪い訳ではありません。問題を先送りしたり棚上げばかりしているよりは良いこともあります。ささいな事実を取り上げて普遍的な事実のように一般化することは、実は重要な能力で　～『桐一葉落ちて天下の秋を知る』～ではありませんがわずかな兆候から全体の傾向を把握することはある意味大事な能力です。こういう思考パターンのために、自分の気持ちが暗くなったり苦しくなってきたらこのパターンに気付きましょう。苦しくなければよいですがこの思考パターンで**苦しくなってる方に別の考え方をトレーニングするとういのが認知行動療法です。**不合理とか不適応的などと言ってますが、「苦しくなる考え方」という意味です。

●こんな苦しみが続くなら死ぬしかない（全か無か思考）。
　→　○苦しいからといって死ぬまでのことはない。

これを言い聞かすよりも患者さんに書いてもらうことが多いですね。ダブルカラム方といってます。患者さんは書いても全然適応的な思考ではない、そういうふうに思えないと最初はいいますが、何度も何度も書くトレーニングをすると自動的に適応的な考えが浮かんできます。適応的な考えが浮かんでくると、

「苦しいけれども、こう考えるとちょっと楽かな？」になってきます。

●こんなことも出来ない私は無価値な人間（過剰な一般化）
　→○あることができなくても、**自分が無価値ということはない。（適応的）**
●私は能力のない人間で、お先はまっくらだ（事故関連づけ情緒的理由づけ）
　→○私にも取り柄があるし、**悲観材料ばかりではない。（適応的）**

これが一番シンプルなやりかたでダブルカラムっていいますけど、どういう状況で考えるかで３つのカラム（段組）になったり、この時の感情はどうか書いてもらったり、何をしたか行動を書いてもらったりバリエーションがあります。
【不安やうつ】は本来動物に備わった機能ですから正常なものは無くする必要はありません。病的な不安・抑うつは早めの相談受診が必要です。
**○内潜行動（感情や認知）の測定**
具体的にどうすればよいのか？認知行動療法をやったから明日からガラッと元気になることはありませんが**認知行動療法の立場で重視しているのは、測定するということです。**具合が悪い、辛い、悲しい、調子が悪くなくてもちょっと踏み込んで数値化します。どのような環境のなかでどう感じてどう考えてどう振るまっているのかを事実として確認していきます。そこで認知行動療法の比較的新しい技法ですが、認知そのものを修正するよりも観察してみましょうと。マインドトレインという技法があります。ここでも「知・情・意」がでてきます。感情・認知・行動を列車のように並べて観察してみましょう。というものです。
「息が苦しい」→感情。「私の人生はめちゃくちゃだ」→認知。
「どこかに隠れてしまいたい」→行動。
ダブルカラムのトリプル版を「知・情・意」にあてはめて書いてもらいます。逆もあります。こう行動したら、こう感じて、こう思うというのもあります。
○たとえば、鼻歌を歌ったら楽な気持ちになって、そういえばいいときもあった。と考えられるようになっていきます。
○ゆっくり掃除をしていたらスッキリしてきて、別に悩むことはないじゃん。と思えてきたり。「気持ちが沈む」とか「心臓がバクバクする」症状に飲み込まれないで、先ほどの点数化して症状を観察してみたら、寛大な気持ちが出てきて「よしよし」と自分を褒めてあげるような感情が出てきました。頭の中では「まあ、いいか。」と思えている。「これが普通かも」と考えていると楽な気分になってきている。
そんななかチェンジトークといわれるセリフが出てきました。C は先生、T は患者さんです。ある患者さんは「20 歳代 30 歳代私はこれぐらいでした。今は本来の自分ではないんでしょうか。以前は無理をしていたのかなぁ。そうすると今はテンションは低いけど無理はしていない状態ですかねぇ。」「うーん、たぶんこれが普通なのかなぁ」といわれました。ガラッと気持ちがラクになったりする『セリフ』がありますけどそれをチェンジトークと言います。チェンジトークが出始めますと…［ウィリングネス］

という技法がありますが進んで何かをするとか、快く何かをすることですがイメージ療法に近いです。鬱、恐怖、不安などの「苦痛」が症状としてあることは間違いないが財布の中に入れておくように、持ち歩くようにイメージしてみる。友達に敬意を払うようにあなたの「苦痛」に敬意を払ってみませんか。試合を終了にするようにあなたの「苦痛」との戦いをやめてみましょうか。花びらを大切に持つようにあなたの「苦痛」を持ってみよう。泣いている子供を抱きしめるように、あなたの「苦痛」を抱きしめる。「苦痛」とどうつき合うかですが、「気にするな。」と言われて、気にすまいとしてもダメですよね。一見遠回りのような、外堀を埋めるような感じで「苦痛」と付きあっていく方法です。この患者さんは「私は子供をあやすのが得意なので泣いている子供を抱きしめるように自分の苦痛を抱きしめてみるイメージをやってみます。」といわれやってもらいました。今は元気になっています。

**最後に「ストックデールの逆説」**というお話をします。

ジェームズ・ストックデールさんはアメリカ海軍の軍人で戦闘機で墜落して北ベトナムの捕虜になってしまいました。その間かなり激しい拷問にあい脚が折れ歩けなくなってしまいました。とても辛い状況に置かれたんですが耐え抜いて生き残って帰還後は英雄になった人です。帰国後、記者の質問に次のように答えています。

「私は結末について核心を失うことはありませんでした。ここから出られるだけではなく最後に必ず勝利をおさめると確信はしていた。」

記者が貴方のように耐え抜いた人もいたが、耐えられなかった人はどういう人達でしたか？質問するとストックデールさんは「それは楽観主義者だ。」

ここが『逆説』というところです。「楽観主義者はクリスマスまでに出られる。感謝祭までに出られる。と根拠のない予測にすがりつく。その予想は実現せずその度に絶望する。悲惨な状況にあっても勝利への信念を失ってはならないけどそれと同時に現実の最も厳しい部分から目をそらしてはいけない。」これが『ストックデールの逆説』という話ですけど、「世界に私達の思い通りになる物とならない物がある。〈思い通りになる〉のは意見、目標、願望、反感。一言でいえば私達自身の行動である。[思い通りにならない]のは身体、資産、名声、つまり私達の行動ではないものである。君の[思い通りにならない事]を避けたいと思うのは止めて、＜思い通りになる事＞に気持ちをうつしなさい。」どうにもならない事をたくさん考えないでなんとかなりそうな事を考えなさいと言っています。まさに認知行動療法の考えにも通じると思います。

これは高杉晋作の辞世の歌ですが

「おもしろきこともなき世をおもしろく　住みなすものは　こころなりけり」

二宮金次郎さんの歌で「この秋は　雨か嵐か　しらねども　今日の勤めの　田草刈るなり」良寛さんのうたで「さしあたる　そのことばかり思えただ　かえらぬ昔　知らぬいくすえ　」（意味：取り返すことのできない過去についてあれこれ悔やんでみたり、どうなるか解らない未来のことをいろいろ心配ばかりするより、今できる事は何かを考えこの瞬間に心を開き今を精いっぱい味わって生きなさい）

昔の世から不安、鬱、恐怖を克服するために昔の人もいろいろ考えていたようです。

## 難病センターチャリティバザーの報告

# 1日間の開催でしたが盛況のうちに終了！
# 昨年の1日分の売上を30万円も上回る146万円!!

10月26日(土)あすなろ会は2階のバッグ売り場を担当しました。
中古品ですが良品が多く、値段はすべて500円以下に設定したおかげか開店当初から最後までお客様が絶えることはありませんでした。お客様のなかには「本革のバッグが300円なんて信じられない」と仰る方や、二度三度と訪れ買いものをしていかれる方もいて大盛況でした。感謝！
バザーにお越しいただきましたお客様、商品を提供していただいた皆様どうも有難うございました。
バザーの収益金は[難病連の運営費][難病医療福祉相談会][医療講演会]などに利用させていただきます。一部を東日本大震災被災地で難病患者・障害者のために活動をしている東北3県（岩手、宮城、福島）の難病連へ昨年に引き続き支援させていただきました。

商品の仕分け、売り場準備、値段付けは渡辺貢一様、佐古則子様、ボランティアさん1名。
販売は佐古則子様、河原貴子様、山田祐子様、八木芳乃様、ボランティアさん3名。
後片付、撤収は佐古則子様、八木芳乃様、ボランティアさん3名。

ご苦労さまでした。
おかげ様で無事バザーが終わりホッとしています。
皆さんの力の結束はすごいですね、さすが「あすなろ」です。

委員の佐古さん

支えあい大きな輪になれチャリティーバザー

# 2013年度(財)北海道難病連　札幌地区役員研修会

河原　貴子

11月16日　札幌地区　役員研修会に　参加しました。
朝10時開会　午前中は　研修①『障がい者総合支援法施行の今』と題して、札幌市の保健福祉部障がい福祉課のお二人より　概要　日常生活及び社会生活を総合的に支援し共生社会を実現するため総合的・計画的に行われる事を法律の基本理念とする。難病の範囲は130疾患となり　福祉サービスを利用するには保健福祉課に相談・申請→調査→ｹｱﾌﾟﾗﾝ→受給者証交付→利用契約→利用開始となります。認定調査は今までの106項目から80項目へと減らされ、負担も減り、振り落とす調査から受け入れる為の調査へと変更されたようです。今後の展望として対象患者の拡大・見直しを予定している。というお話でした。

研修②は　伊藤たてお氏より『新たな難病対策を考える』と題して難病対策委員会でのお話を説明していただきました。これは先日届いた　イエローノートに記載されていた内容です。東京での会議を終えて　千歳から直行してお疲れなのに　最後まで同席して下さいました。12時過ぎまでかかり　グループ毎にお弁当を食べながら自己紹介をして分科会での役割分担！　13時15分から研修③『魅力ある“楽しい”患者会活動』各患者会から6名と事務局2名と話し合いをまとめ3分間での発表です。
私達グループ4では
・患者会会員のニーズに合った情報活動の提供
・同じ思いの仲間がいることで勇気・元気がもらえる
・参加する自分が楽しいと思える活動　・・・と　まとめました。
各部会での活動　ホームページに会報をのせる　会のパンフレットを配布する。話したい時に話の出来るサロンをつくっていると言う会も在りました。会員の多い会では　情報が多く講演会も年数回行える　少ないところでは　後継者も見つからず　会長さんの負担が大きく活動も難しいと、子どもが病気の親の会では　深刻になりすぎず親同士のつながりを大切に活動している等　聞かせていただきました。
16時からは　交流会！会食・じゃんけんゲームと　もりあがり楽しい一日を難病連3Fにて過ごしました。年に一度の研修と交流会　いつもあなた任せの私ですが　楽しみながら色々考えさせられました。

あすなろ会では　実現するのはなかなか難しい事も多く有りますが　違う病気同士でも共通し理解しあう事は出来ると思います！本当に聞いた事も無い病気の人を助けられるのは、やっぱり！！！あすなろ会しか在りませんね～　出来ることなら年に一度でも同じ病気の人と顔を合わせられると心強いと思います。なかなか集まることも難しい方も多いと思いますが、会とのつながりを感じてもらえるにはどうしたら良いのか？“楽しい”患者会活動とは？　皆さんも良いアイディアが有りましたら是非お知らせ下さいね～♪♪♪

# 「あすなろ会」草創期の歩みをたどる(続5)

会報編集グループ

＊＊１９７３年（昭和４８年）２月に、財団法人北海道難病連の前身である〖北海道難病団体連絡協議会〗が、北海道内で活動している患者・家族の会員団体の、おおよそ１，１００家族が集まって結成され、患者会活動の集合体として最初の歩みを踏み出しました。
＊＊大動脈炎症候群（高安病・脈なし病）患者の原たかさんが、準備会メンバーの一員として〖北海道難病団体連絡協議会〗で活動を開始しました。
＊＊原たかさんは同年の１１月に結成される「あすなろ会」の初代会長に就くと同時に、同協議会の常任理事に就任しました。
＊＊ここで「あすなろ会」結成初年度から第４年度までの、個人参加難病患者の会「あすなろ会」の歴史年表を、取り置きの会報「あすなろ」と「あすなろ会」２０周年記念誌を基にまとめてみます。

## 【初年度=1973年・昭和48年11月~1974年・昭和49年10月】

◎11月３日・個人参加難病患者の会「あすなろ会」結成大会開催参加患者数１８名（病名１４）、

◎会長あいさつから要旨を……「難病連の諸患者会に包括されえない、１人１病の患者の会としては、全国に例のない試みとして出発しました」……

◎会員の１４の病名は、カッシング・ネルソン病・尿崩症・脚のリンパ腺腫・多発性骨髄腫・糖尿性網膜症・両側下肢閉塞性血栓血管炎・色素性乾皮症・パーキンソン症候群・本態性高血圧・ネフローゼ・難聴・大動脈炎症候群・病名不明など、

◎11月11日・第１回役員会開催、会長に原　たかさん、副会長に大竹多見さん、会計に市場亜基子さんと土屋知代さん、会計監査に荻埜征一郎さんを決定、

◇11月30日・会報「あすなろ」創刊号発行、

◎73年末の会員数３０名、病名別ではパーキンソン症侯群６名、大動脈炎症侯群（別名脈なし病・高安病）４名、小脳性失調症・尿崩症・癌各２名、ネルソン・クッシング症侯群・色素性乾皮症・ネフローゼ・難聴・両下肢閉塞血栓血管炎・糖尿性網膜症・足のリンパ腺腫・動脈硬化・気管支拡張症・難聴弱視など各１名、
病名不明４名……
※癌・動脈硬化・気管支拡張症・弱視など難病とはいわない（？）病名も、

◇１月20日・会報「あすなろ」第２号発行、
◇２月20日・会報「あすなろ」第３号発行、
◇４月５日・会報「あすなろ」第４号発行、

◎４月１４日・北海道難病連の理事会で原会長の常任理事就任が決定、

◇５月５日・会報「あすなろ」第５号発行、
賛助会員（年会費１，０００円）制度をスタートさせ募集よびかけ掲載、

◇６月20日・会報「あすなろ」第６号発行、

◇８月20日・会報「あすなろ」第７号発行、
編集後記に会長の『少し疲れて休みました』という一文が目を引きます。

今、思えば気になるこのつぶやきが原会長の病状悪化のきざしだったようです。

◇10月20日・会報「あすなろ」第８号発行、⇨初年度は会報を延べ８回発行することができた、

## 【第2年度=1974年・昭和49年11月~1975年・昭和50年10月】

◎11月3日・第2回「あすなろ会」総会開催、
会則を少し手直しして、〖北海道難病団体連絡協議会〗に参加し加盟団体として活動することに決定、
・会長に原　たかさん留任・副会長に大竹多見さん（留任）・川埜英治さん（新任）・友田尚さん（旭川・新任）、会計に土屋知代さん（留任）、書記に市場阿基子さん（新任）、会計監査に平田筆子さん（新任）が決定、

◆◆７５年（昭和５０年）の年明け早々に原会長が体調悪化して入院されたため会報発行が足踏み◆◆

◇4月5日・会報「あすなろ」第９号発行（取り置きは残念ながら散逸しておりますが、次10号に会報９号は会計報告だけという記載があります）、

◇6月　日・会報「あすなろ」第10号発行（６頁建）、主な記事は役員選定と会則変更のほかに下記、
・厚生省が今年度予算で拡大された難病対策の対象疾患の選定を進めていたが、３日、調査研究に脊髄小脳変性症など１０疾患、医療費補助（医療保険の自己負担分を公費負担）に潰瘍性大腸炎・ビュルガー病など５疾患を加えることを決めた、これで調査研究の対象は合計４０疾患、医療費補助は１５疾患になった、
難病対策が始まったのは昭和４７年からで、４年目で約１００疾患といわれる難病の半数近くを対象するところまでこぎつけた、
・「あすなろ会」の会員数は９０名、病名は３６（病名不明2）、

・巻頭の会長あいさつに次の一文が…
『ご心配おかけしましたが４月はじめ退院しました。（中略）まだステロイド2．５ミリ飲んでいますので、外出できなくて家にこもっています。前にお知らせしましたが、会長代理は土屋知代さんにお願いしてあり、５０年度の北海道難病連の常任理事として活動していただくことになりました。外での活動ができない会長に代わっての仕事は大変てすので皆様のご協力をお願いいたします。（原）』

> 気力を振り絞って「あすなろ会」を引っ張ってくれた原会長でしたが、会報第９号は会計報告だけで発行せざるをえなかったこともあわせ、「あすなろ会」の今後を危惧される会長の胸中を察すると言葉がありません。

◇9月10日・会報「あすなろ」第11・12・13合併号発行、

・巻頭に体調がすぐれず会報が３号合併号になったことを詫びる原会長の重ねての一文が…

・おねがいという頁に「１１月の大会の下準として、会長・役員の選出について話し合いをいたします。会長の私（原）は任に耐えられない健康状態ですので、どなたかお願いできないでしょうか。難病連には常任理事会は土屋さん、理事会し土屋・市場のお二人、各委員会は川埜さんなど各役員が分担出席しています。役員も増やさないと負担が重いので、お考えくださいませんか」という原会長のことばが載っています

> 会報が３号合併号になったことといい、役員態勢が逼迫しつつある状況から原会長の「あすなろ会」の今後に対する切実な思いが伝わってきます。

◎10月１日から尿崩症を含む下垂体機能障害・橋本病・悪性関節リウマチの３疾患に道の公費負担開始、

・第２年度の会報発行は延べ３回のみ。（うち１回は会計報告のみ、１回は３号合併号）

## 【第3年度=1975年・昭和50年11月~1976年・昭和51年10月】

◎11月３日・第３回「あすなろ会」総会開催、

◇12月10日・会報「あすなろ」第14・15合併号発行、

・巻頭に総会冒頭におこなわれた会長の次のようなあいさつ文が載せられています。
「かねて健康上の理由から私（原）が退任したい旨お願いしてきました。その上、主人が来春４月から東京大学に転任が決定、３月末には離札しなければなりません（以下略）」。
「この（ということは昭和５０年）１月から私の入院のために、会員の皆さんにご迷惑やご心配をおかけして、会の運営も土屋さんを会長代理として、市場さん川埜さん成田さんなどのお力で何とかやってまいりました（以下略）」。

病状が好転しないまま、さらにご主人の転任という事情が重なって、原会長の辞任は避けられない事態になったのです。

・そして総会後半の自由討論の結果、役員態勢は次のように決定しました。
第２代目会長に弱冠２５歳の成田正憲さん、
副会長に川埜英治さん・太田隆男さん・佐藤梅子さん、
会計に土屋知代さん、書記に市場阿基子さん、会計監査に平田筆子さん、

・11月３日現在の会員数は３４病名の８８名・内訳は下記のとおり、
大動脈炎症候群２６名・パーキンソン氏病１２名・ネフローゼ慢性腎炎１０名・バージャー病（ビュルガー病）４名・交通事故後遺症３名・難聴３名・尿崩症２名・脊髄小脳変性症２名・脳失調症２名・以下２５疾病は各１名（レックリングハウゼン病・皮膚炎・日光皮膚炎・メニェール病・上咽頭腫瘍・血小板減少性紫斑病・糖尿性網膜炎・関節リウマチ・脳下垂体腫瘍・心臓疾患・アミトロ・自律神経失調症・両上下肢知覚運動麻痺・両麻痺内反足・シャルコマリーツース病・ヒステオジストジス・色素性乾皮症・手術後遺症・脳下垂体異常・潰瘍性大腸炎・気管支拡張症・慢性肝炎・高血圧症・カリエス・ネルソンカッシング症、病名不詳２名

・前年５月にスタートした賛助会員がわずか１年半で会員数５３名という成果につながった、これは原会長の最後の努力が実ったものと思います、

◇３月10日・会報「あすなろ」第16・17合併号発行、
◇７月10日・会報「あすなろ」第18・19合併号発行（取り置きは残念ながら散逸）、
◇10月10日・会報『あすなろ」第20・21合併号発行（表紙と本分３頁と裏表紙という簡素な頁建て）、
・本文はわずか３頁だけの簡単なもの、
・成田会長の「会長が交替して以来、特に目立った活動もせずに早や１年が過ぎようとしています（以下略）」。「特に会長改選に関しては今の成田に行動力がないため、任期満了にともない、どなたか有能な方を選出する必要にせまられています（以下略）」というコメントが目を引きます、

成田会長がこころざしなかばで辞任を表明。原会長を失った後遺症の傷の大きさに、手をこまねいている様子がうかがえます。

・第３年度の会報発行は４号のみ（いずれも合併号）、

## 【第4年度＝1976年・昭和51年11月~1977年・昭和52年10月】

◎12月５日・第４回「あすなろ会」総会開催、第３代会長に大久保尚孝さん選出、

◇１月10日・会報『あすなろ』第22号（第４回総会報告号）発行、
・成田会長あいさつ「１年間の活動は活発とはいえないものであったけれども、原前会長から引き継いだ「あすなろ」の火をかざして、今後も会員の皆さんとともに歩んで行きたい」旨のあいさつがありました、
・東京へ転居された前会長から名誉会長としてのメッセージが寄せられました

・新年度の役員が以下のように決定しました、

| | | | |
|---|---|---|---|
| 会　長 | 大久保尚孝さん（新任） | | |
| 副会長 | 成田　正憲さん（前会長） | ・佐藤　梅子さん（留任） | |
| 〃 | 重金　尊　さん（新任） | ・太田　隆男さん（新任） | |
| 会　計 | 土屋　知代さん（留任） | | |
| 書　記 | 原　　厳　さん（新任） | | |
| 監　査 | 平田　筆子さん（留任） | ・橋本　央子さん（新任） | |

＊……＊……＊……＊

原たかさんは東京の方だったと思います。
大動脈炎症候群（別名高安病・脈なし病）の患者で、慶応大学病院を退院するとき、主治医に「５年くらいはもつと思うから、大事に暮らしてください」といわれたそうです。
「あすなろ会」発足の幾日か前、東京紙の取材に「私は寿命がいくらも残っていないでしょう。生きている間に少しでも難病で苦しんでいる人の役に立ちたいの」と話しています。
大動脈炎症候群の会を作ろうと活動していた原さんは、北海道難病連の前身の〖北海道難病団体連絡協議会〗の設立に積極的に参画され、その流れで「あすなろ会」の初代会長に就任されました。

原さんは《いま生きている人がある確率で罹る難病》に、不幸にも罹患してしまった患者が、原因不明で治療方法も確立していない病気で、見通しの立たないまま闘病を余儀なくされている現実と、そのために家族全体が経済的な苦労を強いられている現実に、同じ難病患者を包み込む優しさと深い洞察力と、何ものにも怯まない社会正義の思いを持ち続けた、たぐいまれなリーダーでした。

東京に戻られ狛江市に居を構えた原さんは、〖狛江難病患者と家族の会〗を設立して初代会長に就任、平成４年に亡くなるまで活躍されました。ご主人の正敏さんが２代目会長に就任し、平成２２年に亡くなられて、会は活動を休止して現在にいたっております。やしゃ
ご主人の正敏さんが「弱者には天使、政府や行政には夜叉となって、文字どお利り獅子奮迅の生涯でしたと語っておられますが、難病連と「あすなろ会」でもその足跡は特筆すべきものがあります。

原さんは持ち前の能力と体力と時間のすべてを「あすなろ会」と難病連での患者会活動に捧げてくださいました。粉骨砕身を地でまっとうした原さんでした。初年度の最後に「少し疲れました」と、はじめて弱音を吐露した原さん。第２年度早々に入院加療を余儀なくされますが、「あすなろ会」発足当初の活動は目を見張るものがあります。

原さんは難病患者とその家族の生の声を聞いて、それを文字にして会報に掲載して、難病と難病患者の実態を社会に知らせることに力を注ぎました。会報ができるたびにそれを持って、道庁の関係部局と道議会の各党各会派を回って説明し、理解を求めて歩きました。

難病患者とその家族に会うことを面倒がらず嫌がらず、ご自宅の住所も電話番号も公開して、自宅で直接会って話しを聞くことを歓迎さえしたようです。「話しを聞いていただけて嬉しかった」というのは今でもよく耳にする難病患者の声です。話しを聞いてくれる原さんは難病患者にとって、ご主人がいわれる天使そのものだったと思います。

大動脈炎症候群の患者だった原さんは他力本願・依頼心とは無縁の人でした。
私たち難病患者は心の奥底に、患者会活動は他の人におまかせして、活動の成果だけをいただければと思うところがあります。病人であるがゆえの甘えですから、それを真っ向から否定することには疑問は残りますが、原さんは自分の病状が決して軽いものでなかったのに、自分のためと他人のためなど意識することを思いもせず、ただただ難病患者のためを思って活動する信念の人だったと思います。

原さんは「あすなろ会」発足初年度はふる回転してくれましたが、第２年度は早々に入院して退院後も自宅療養となり、第３年度はご主人の転任も重なって、ついに３月には離札してしまいます。

「あすなろ会」は原さんを失って後は紆余曲折した道を辿りますが、会員のなかの疾病別グループを育てあげ、パーキンソン病をはじめつの７疾病の患者会支部を独立させるなど、卵を温めて孵化させるインキュベーション機能を果すなど、難病連のなかで独特の位置を果たしてきています。
その根底に初代会長の原さんの思いが連綿と繋ってきていることを忘れてはならないと思います。
福祉政策が揺れ動きつつある昨今、患者会活動の原点を求めて原さんの足跡を辿り、「あすなろ会」の会員の皆さんにあるべき姿を教えてくれていると思わずにいられません。

注目記事抄録

# 「全員支え手」で発展模索

…社会活動家……

湯浅　誠

四国にある人口１万人ちょっとの小さい町に、１万坪の空き地がある。企業誘致のために確保された町有地だ。条例でそう決められている。

この町有地の一角を「借りたい」という人が現れた。地元で障害者向け事業を運営している事業体。カフェやパン工房、高齢者への弁当宅配サービス、雑貨店などを展開して、町内の健常者、障害者の雇用を生み出している。

町は県庁所在地から車で１時間半かかり、交通の便は良くない。しかしもし工場が建設されれば、町に固定資産税による収入や雇用をもたらすだろう。

他方、障害者向け事業は、規模は大きくないが、現に地域に雇用を生み出している。わずか２～３年の間に急拡大したのは地域にそれだけのニーズがあるからだ。利益を受けているのは障害者だけでない。地域の若者たちも、人にやさしい仕事にやりがいを感じて働いている。

皆さんがその町の町議会議員だったら、どうするだろうか。条例を改定して貸し出しに賛成するか、いずれ来るかも知れない企業のために空き地のままにしておくか。

この事例は、私にはとても象徴的に思える。今から10年後、20年後に、自分たちがどのような町で暮らし、老いていきたいかという将来ビジョンに関わる話だからだ。とりわけ、高齢化と過疎化、人口減少の著しい地方の小さな町が何で生きていくかという問に関わる。

日本における地域開発は、伝統的に公共事業と企業誘致の二本柱だった。しかし、バブル崩壊後の経済停滞をカバーすべく大盤振る舞いされた公共事業が巨大な財政赤字を残したことは広く知られている。

今や地方自治体は、その維持管理に苦しんでいる。

グローバル化の進展で企業誘致が難しくなっていることも、周知に属するだろう。グローバル都市間競争で行き残りを図る一部の大都市を除けば、日本の隅々に続々と工場が進出していくことへの現実味は乏しいと言わざるを得ないのではないか。

公共事業も企業誘致も「外」からやってくるものだった。だがそれが困難になる中で、改めて「内」からの、内在的発展の可能性が問われている。

それは、地域の全員が何らかの形で「支え手」になり、活性化に貢献する、全員参加型の地域だろう。

「地域力」とは従来の「中央とのパイプの太さ」から、どんな人にも役割を提供できる「アイデアと実行力」に移りつつある。
そのような事例が全国各地で、積み重なってきていることに、私は新しい日本社会の展望を見いだしている。

# かたっぽの靴下…から

柳　　弘子

もう何年前の何号か忘れましたが、「バラします」と題して書いた拙文の中で、足裏のチェックをした後に靴下を履かせてくれた先生がいらしたと紹介しました。その時のこみ上げた暖かさは今も覚えています。

足裏手術後、当分動けないので皆のお世話になりましたが、4 人部屋の中にじっとしているのは苦手という方がいて、ある日…

「洗濯するからあんたも出しなさいよ」「妹がしてくれるからいいわ」

「1 人も 2 人も同じ。下着は？」「妹が洗ってくれるから」

「今朝の分、パンツ取り替えないのか？」「取り替えたよ！！」

「だったら出しなよ」とやや恥らうやり取りの末、下着と靴下を頼みました。

暫くして、その彼女が私のベッドの周りや下を覗き込んでウロウロしている。「どうしたの？」「う〜ん、…いや、どこに落としたかなぁ。あんたの靴下」とかたっぽの靴下を持っている。「あるじゃないの」「いや、もうかたっぽがない」あ〜ぁ、そうか。「ほら」と毛布の下から包帯でぐるぐる巻きの右足を出した。

病室中が笑った。靴下は左右揃っているもの、という先入観で片方を無くしたと思い込んでいたのである。そうよねぇ。(^^♪

その人はかなり重症の天疱瘡で、ステロイドの量を減らせず大変でした。

でも、良く話し、よく動く活発な人「私は良い女だったんだよ！薬減らしたいよ！」と担当医に当っていましたが、うん、貴女はとても素敵な女性よ。遠く離れてしまったけど忘れないわ。

3 週間と言われた入院期間は 2 ヶ月かかり、やっと退院して保険金の請求をしました。ところが随分時間がかかっての通知は『局所麻酔による手術は手術と見做されない。よって手術給付金は出せません』というもの。

ふ〜ん、そういうことなの？と変に感心してしまいました。それでなくても、あの細かい約款なんて読まないもの ❑❒❑❒ ネ。皆様ご用心！！

保険と言いますとね。2 年前 3 月 11 日の東日本大震災では津波で家を無くしたり全壊、半壊、など多くの被害が出ましたが、地震保険でなければ出ず、査定も随分厳しいものです。

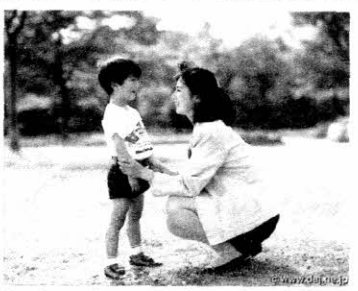
震災直後、残ったコンビニなどのお店に食べる物や日用品などを求める人々が多くいましたが、整然と列を作って…これは世界を驚かせましたね。

「わが国なら暴動や略奪が起きている。日本人とは何と礼儀正しい民族だろう」と。しか

し、しかし、周りはどうでしょう。
被災した方々を救援支援し、復興を援けなければならないのに現状は如何ですか？集まった義援金の配分は？行政の対応は？私達自身は？何をしましたか。
いや、そういう私も微々たることしか出来ませんので、恥ずかしいのですが、「やはりお金か」と募金箱を見ると入れ、振り込んだりもしましたが、いやはやで悲しいです。

今は茨城、福島、などの産物を見ると買います。東北産は美味しいです。
勿論、北海道品は美味しいですよ。全国各地それぞれの特色ある物産は沢山ありますが、やはり福島、茨城、他々の物を買います。と、言っても量は僅かですが出来れば一つ二つ多く買って他の人にも勧めます。
これが私に出来るずっと長く続けられる支援というより応援なのです。

家だけでなく、家族を、友人を失い今も故郷に帰ることの出来ない人達の辛さは他人事ではないでしょ！私達は同胞ですよ。放射能は…今まで撮ったレントゲンの多さ…少しの放射能にビビっていられるか！！。私は無関心と忘れる速さの方が怖いです。



それにしても自分も日本人でありながら分りませんわ。
何故、見て見ぬふりをするのでしょう。電車の中で注意して刺された、なんてありますね。あれって「だから黙っていれば良いのに」でしょうか。
絡まれたり、痴漢されたり、人に迷惑かける行為を注意するのにどうしてためらうの？
一人が注意したら皆で「そう、それはいけない、止めなさい」と言えば、それでも乱暴するでしょうか。
それを考えると公共心もそう。自分の部屋、家、は綺麗にしていてもゴミの出し方、道路に吸殻やカンを捨てる、犬の散歩で糞を掃除しない（札幌の円山公園は犬の散歩禁止になった)、呆れることが一杯です。自分の身もあまり綺麗にしすぎると抵抗力が弱りま～す。公共の場こそ綺麗にしましょうよ(^0_0^)。

私は思うようにならない歯がゆさで、自分のことはもうシンプルにを心がけています。必要なものって案外少ないです。

小さな子供も親だけでなく気付いた人も注意しましょう。「あの小父さん、小母さんが怒るから…」ではなくて、皆に迷惑を掛けるから止めようね、とちゃんと言って。☂☂☀
かたっぽの靴下からこんなに話が飛んで…。
まだまだ思うことは沢山ありますがもうきりがないですし、怒ることは疲れます。
何かご意見ありますか。

# 一日でも早く新薬を!

大家　恒子

こんにちは。
今年の5月に入会いたしました、大家恒子と申します。66才主婦です。
何もわからず、お世話になるばかりと思いますが、どうぞよろしくお願いいたします。
私の長男(39歳)が、球背脊性筋萎縮症という、進行性の病気です。

27歳の時、病名を告げられました。私の父からの遺伝ですが、父は筋ジストロフィーとされておりましたので、息子の病気を通して、父の本当の病気も判りました。息子の病気を知らされたとき「治療方法はもう見つかっているだろう」と期待しましたが、「ありません」との答えでした。患者数は全国で2000千人と言われています。祖父母の代から息子まで、病気と関わって、100年になります。100年戦争です。

息子は現在、不自由を感じながら、1人暮らしで仕事を続けております。
母親の私も、手をこまねいて治療法が出来るのを、ただ待っているわけにはいきません。ささやかな事でも、できる事はないだろうかと、今回の入会になりました。せめて進行を止める薬が、一日も早く開発されてほしい！病気の告知から、待ち続けている願いです。3，4年前より、既存薬で効果が期待できるかもしれないと、治験が行われましたが、余りかんばしい結果ではありませんでした。「めげずにいようね」息子と自分に言い聞かせております。8月に開催された40周年全道大会。大変に多くの事を学ばせていただきました。機関誌「あなすろ」や「なんれん」からも初めて知る情報が多く、息子にファックスで送っております。

40周年全道大会。特別分科会で「パーキンソン病の○○さんではなく、○○として生きて行きたい」と発言した青年がおられました。きっと息子も、あの青年と同じ気持ちで日々働いているのだろうと、思っております。今、医学の進歩は目覚ましいものがあります。その流れの中で、ほんの少しのお役に立てたなら……。そんな風に考えております。
どうぞ皆さま、よろしくお願いいたします。

## 払込用紙のコメントより

西山秀子さん

長い間ご無沙汰迷惑をおかけ致しております。私、違う病気になり長期入院致しておりました。今後も治療していかなければなりません。

菅原　安さん

毎度お気遣いいただきありがとうございます。病気なるもの次から次へと追いかけ我が者顔で定住しようとしています。外見上健康人と変わりないネ～と激励をいただくのですがもう少し時間を貸してください。

柳原　和子さん

側湾症の患者の方々の交流会のお話を聞きましてとても心強く思っております。

垣内　敦子さん

平成25年度限りで退会しますので宜しくお願いします。長い間ありごとう御座いました。

谷口　幸子さん

会費遅くなってすみません。すっかり秋になりもうすぐ冬の時が来ました。世の中も冬のような感じで、いつになったら明るい世の中になるのでしょうね。願い物は、いつも地の下で強い人だけが明るい日を浴びる世の中、いつの日か皆平等になるよう願うばかりです。

## ○　署名にご協力いただいた方よりのメッセージ

長谷川　充子さん

事務局の方には会運営のためにご苦労とお世話をいただき本当にありがとうございます。私が通院している病院で署名のご協力を頂きました。お送りいたします。寒くなりました。皆様ご自愛ください。

## お礼・お願い・お知らせ

「お詫び」　前号148号の18頁で会費納入してくださった2名の会員さんのお名前が記載されていませんでした。竹本隆様と長谷川充子様にはご迷惑をおかけし大変申しわけありません。今後、このようなミスが起こることがないよう確認作業を徹底してまいりますとともに重ねてお詫び申し上げます。

☆お礼　◇南区匿名様からと千歳市の渡辺義弘さまより、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。

◇新しく賛助会員になられた高橋郁子様　土肥雅子様「あすなろ会」へようこそ！　これからよろしくお願いします。併せて賛助会費の納入ありがとうございました。

◇賛助会員の今千草様　辻石由美子様、賛助会費の納入ありがとうございました。

◇9月1日から10月31日の間に会費を納入いただいたのは次の皆さんです。会費納入ありがとうございました。

斉藤安正様　前田のぶえ様　中村ひろめ様　榊原和子様　菅原寛様
高橋芳子様　西山秀子様　　飛沢正子様　　谷口幸子様　（順不同9名）

◇毎年10月からJPAは加盟団体とともに全国各地で国会請願署名のお願い活動をしています。さっそくご協力していただいた署名用紙が届きました。(11月末現在)

佐古則子様　70筆。　長谷川充子様　20筆(募金も添えて)。
佐藤美弥子様　30筆(募金も添えて)。どうも有難うございました。

☆お願い◇**JPA国会請願署名にご協力お願いします。**

2014年度国会請願に取りくんでいただきたく会報に用紙を同封しました。請願用紙に書かれている５つの請願事項を読んでもらい署名をお願いして下さい。病気になっても安心して生活できる社会を目指し、患者や家族一人ひとりの思いと願いをつなぎみんなの声を国へ働きかけていきます。

締切は2014年1月末日です。全部埋まらなくても大丈夫です、返送して下さい。

☆お知らせ　◇２０１３　チャリテイクリスマスパーティー

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

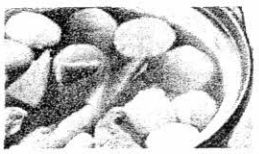
12月15日(日)　午後2：00～4：00（午後1：30より受付開始）
札幌サンプラザ　2階　金枝の間

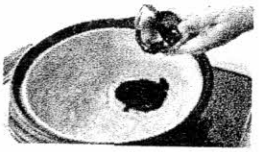
＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

参加料金　大人3500円．小学生1500円．幼児800円[お子様ランチ]
催しもの、お楽しみ抽選会、オークション有ります。申込は各患者会まで。

# NHK　スゴ技Q　手軽に激ウマ！　おうち“おでん”

**絶品おでんだしの作り方**



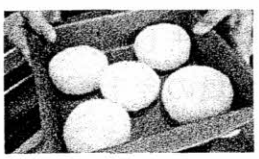


＜材料＞
・水･･･3リットル
・オイスターソース･･･大さじ2
・かりゅうだし･･･小さじ3
・塩･･･適量

＜作り方＞
水が沸騰したら火を止め、オイスターソースと“かりゅうだし”を入れる。塩で味を調整。

※かりゅうだしを入れた後は絶対に沸騰させない。（一番のポイント！）

＜大根に短時間で味をしみこませる方法＞
大根を輪切りにしたら、冷凍します。厚切りでもOKで煮込むときは凍ったままでOKです。



**ゆで卵を柔らかく保つ方法**

1. 袋に入れた卵に、大根おろしをまぶします。卵が隠れる程度の量で十分です。

※ポイントは、すりおろしてから15分以内の大根おろしを使うこと。新鮮な方が、効果が高いんです。

2. 酵素が働きやすいように35度～40度のお湯の中に袋ごと30分ほど浸します。
そのあとは、煮込んでも硬くなりません。

※つけ込みに使った大根おろしは、問題なく食べることが出来ます。

**じゃがいもを煮崩れさせない方法**

皮をむいて切ったジャガイモの切り口をよく水で洗い、水を切って暗所に一日置いておく。
あとは普通にゆでる。

※切り口を水で洗わないと変色の原因に。また、必ず暗所に置くこと。

こんにゃくに　味をしみこませる方法
　切れ目を入れ　下ゆでせずに　おでん出汁に　半日～１日漬けて置く。鍋に入れた後は、煮込みすぎると　硬くなるので軽く温める程度に！

是非試してみたいと思ったので 皆様にも!!

by カワハラ♡

**梅みそ**

＜材料・4人分＞
・白みそ･･･大さじ3
・梅肉･･･20グラム
・砂糖･･･大さじ3
・酒･･･大さじ1
・みりん･･･大さじ1

＜作り方＞
1. 鍋に酒、みりんを入れて火にかけ、アルコールをとばす。
2. ボールに白みそ、砂糖、梅肉、冷ました(1)を混ぜ合わせて完成

＜その他のご当地薬味＞
しょうがじょうゆ、ケチャップ砂糖は味を見て適宜混ぜてください。

**しょうがみそ**

＜材料・1人分＞
・赤みそ（津軽みそがベスト）･･･大さじ2
・しょうが･･･12グラム
・酒･･･大さじ2
・だし汁･･･大さじ2
・みりん･･･大さじ2
・砂糖･･･少々（好みで増減）

＜作り方＞
1. 鍋に酒を入れて火にかけ、アルコールをとばす。
2. 鍋にみそ・みりん・だし汁を加え、かき混ぜながら沸騰すそのあと、10分ほど冷ましあら熱をとる。
3. しょうがをすりおろし、鍋に加えて完成。

H25.10.30.

# 難病の患者負担見直し

## 厚労省案 年収の1割上限

難病対策を見直し新法制定を目指す厚生労働省は29日、新制度で医療費助成の対象となる難病患者の自己負担額について、最大でも収入の1割未満とする修正案を同省の難病対策委員会（金沢一郎委員長）に示した。患者の年収に応じて6段階に分け、月3000～4万4400円を上限に負担を求める。上限に満たない自己負担の割合は、かかった医療費の3割から2割に引き下げ、介護保険の医療系サービスも助成対象に含める。

委員会は今年1月、助成対象を現行の56から約300疾患に拡大する一方、重症患者らに限定する提言を出した。新制度では、助成対象の患者は現行の約78万人から100万人超に増える見通し。現在は医療費を全額助成されている極めて重症な患者に多額の自己負担が発生するほか、軽症患者も助成を打ち切られることになり、一部の患者団体からは反発が出ている。一方でこれまで助成対象外だった患者からは歓迎する声もある。

厚労省は修正案を基にした委員会の最終報告を受け、新法を来年の通常国会に提出する方針。2015年1月の施行を目指し、財源は来年4月に税率が上がる消費税を充てる。

厚労省は、委員会の議論などを踏まえて修正案をまとめた＝表。同じ世帯に助成対象の難病患者が複数いる場合、世帯の負担が上限額を超えないよう助成する。日常生活に支障のある重症患者のほか、月2万4600円を超える医療費を年間で3カ月以上負担して軽症を維持している患者らも助成対象に加えた。

介護保険については訪問看護など医療系のサービスを現在も助成しており、新制度でも都道府県が必要と認めれば助成対象にすることにした。【桐野耕一】

**医療費の月額負担上限額**（夫婦2人世帯）

| | |
|---|---|
| 生活保護受給 | 0円 |
| 年収約80万円以下 | 3000円 |
| （市町村民税非課税） | |
| 年収約160万円以下（同） | 6000円 |
| 年収約370万円以下 | 1万2000円 |
| 年収約570万円以下 | 2万4600円 |
| 年収約570万円以上 | 4万4400円 |

H25.11.2.

# 小児疾患も負担増へ

## 慢性、限度額2万円超に

小児がんや慢性腎炎など特定の慢性疾患を患う子どもの医療費助成で厚生労働省の専門委員会は1日、保険診療で3割負担となっている小学校入学後の医療費負担を2割に引き下げた上で、自己負担の限度額を年収に応じて最高月額1万1500円から2万2200円に引き上げる新制度案を大筋で了承した。

大人の難病医療費助成制度の見直しに倣い、対象疾患を80～100疾患増やす一方、重症患者にも一定の負担を求める。新規の対象疾患では負担は減るが、従来の対象疾患では負担が増える可能性もある。子どもの医療費は年齢によって自己負担分を全額補助している自治体もある。

厚労省は児童福祉法を改正し、2015年1月の施行を目指す。

**小児慢性特定疾患対策** 小児がんなど子どもの慢性疾患は治療が長期で、医療費も高額になるため、国や自治体が医療費の自己負担分の一部を補助。保険診療では小学校入学前は医療費の2割、入学後は3割が自己負担だが、この補助事業で国は18歳未満の514疾患を対象に、自己負担限度額を所得に応じ入院患者は月額0～1万1500円、外来患者は同0～5750円と定める。重症患者に認定されると全額補助。

# 活用広がる認知行動療法

## 「物事のとらえ方」変えて心を軽く

うつ病などの精神疾患の治療に認知行動療法という治療法の活用が広がっている。「出来事のとらえ方」を変えることで、気分も変化させる手法だ。どのような治療法かを専門家に聞いた。近年はごく日常的な気分の落ち込みの解消にも役立つとして注目されているという。（安藤徹）

認知行動療法は1970年代に米国で普及し、日本では80年代以降に広まった。治療に効果があることが認められるようになり、2010年に保険適用された。

時計台メンタルクリニック（札幌市中央区）院長の木津明彦医師（精神科）によると、人は身の回りの出来事に対して何らかの感情を持つが、出来事と感情の間には、思考（出来事のとらえ方）が介在する。例えば「仕事で失敗した」という出来事に対して感じた「悔しい」という感情は「仕事を失敗するのはいけないこと」という思考が存在するからだ。

通常、人は出来事に対してさまざまな思考を持つ。「小さな失敗は誰にでもある」「失敗は成功の元」など前向きなとらえ方もあれば、逆に「失敗は取り返しがつかない」「常に完璧にしていなければならない」といった極端にマイナスなとらえ方もある。

うつ病などの精神疾患の人は、この思考が悪い方にばかり偏ってしまう傾向がある。木津医師は「前向きな考え方が思い浮かばず、小さな失敗も大きな問題としてとらえ、苦痛が増幅する」と指摘する。

認知行動療法は、この思考の修正を試みる。それによって、感情を変化させる。木津医師は「硬直化した思考を柔軟にし、さまざまな考え方ができるようにする」と狙いを説明する。

■　■

手法はさまざまあるが、ごく簡単な方法は次のように行う。

紙に「出来事」「感情1」「思考1」「思考2」「感情2」と縦に書く。

その横に、自分の事例を当てはめてゆく。例えば出来事は「仕事で大きな失敗をした」とする。感情1には「いらいらする」「くやしい」「悲しい」などと書き、それぞれの感情の大きさを0～100の点数で自己評価する。思考1の欄には、なぜそのように感じたのかを考えて記入する「何でも完璧にできないといけない」「ミスは取り返しがつかない」などと書く。

次に、出来事に対して他のとらえ方ができないか考えて思考2に「何でも完璧にできる人はいない」「ミスは挽回できる」などと書く。その結果、感情1で列挙した内容に再び点数を付ける（感情2）。治癒が良い方向に進めば、点数も下がる。

精神科の医師や臨床心理士は、対象者と数回～十数回のカウンセリングを行う。グループで行うこともある。

札幌市はこころの健康に関する情報として、認知行動療法を行っている施設をホームページ（http://www.city.sapporo.jp/eisei/gyomu/SEISIN/syakaishigenjyoho.html）で紹介している。

近年は、うつ病以外にも、不眠症、アルコール依存症、摂食障害、社交不安障害、パニック障害など、幅広く扱われている。さらに、大きな手術を前にして不安を抱えている患者や、良い結果が出ずにスランプに陥ったスポーツ選手といった対象にも応用されている。また、書店では自分一人でも取り組めるガイダンス本も多数並んでいる。

一般向けにも出版されている認知行動療法のガイダンス本＝紀伊国屋書店札幌本店（札幌市中央区）

## 感情を紙に書いて分析■硬直化した思考柔軟に

**認知行動療法の一例**

| | | |
|---|---|---|
| 出来事 | 仕事で大きな失敗をした | |
| 感情1 | いらいらする | 80点 |
| | 悔しい | 90点 |
| | 悲しい | 70点 |
| 思考1 | （苦しくなる考え方）<br>何でも完璧にできないといけない<br>ミスは取り返しがつかない | |
| 思考2 | （楽になる考え方）<br>何でも完璧にできる人はいない<br>ミスは挽回できる | |
| 感情2 | いらいらする | 60点 |
| | 悔しい | 50点 |
| | 悲しい | 30点 |

# あすなろ会の皆さん、お元気ですか?

私事ですが、11月6日から3泊4日で入院してきました。
6日に入院し翌7日に全身麻酔で手術をしてきました。手術前日夜9時から絶食で手術当日は10時までは水分は飲んでもいいと言うことでした。手術の開始予定は14時でしたが、1時間程遅れて15時に手術室よりお呼びがかかり、手術のためのお着替えをし、徒歩で手術室まで看護師さんと歩いて行き(昔はストレッチャーで行きました)。その後、手術台に自力で上がり、心電図・血圧計をつけ、酸素を送るためのマスクを合わせている間に点滴の針をするための局所麻酔の注射をし(点滴の針は太いための痛み止め)点滴用の大きめの針をブスリとやや、押される感覚で痛みはありません。麻酔をかけた後酸素を送るための管を気管にいれますよとの説明があり、その後麻酔科の先生より麻酔液を入れてますとの言葉、点滴の針を通して液が注入され腕より液体の入ってくる感覚がありアッという間に麻酔にかかり気がついたら手術場の看護師さんより終わりましたよ!との言葉がこの時はまだ意識がもうろうとしている状態です。また、深い眠りの中へ次に気づいたときは病室に戻り担当の看護師さんより起こされ、水分を飲んで吐き気がなければ食事をしてもいいですよとの説明。(今の麻酔はすごく進歩しているみたいで30年位前は術後、吐き気を模様したが、現在の麻酔は全然そのような事はありません。)
まだ、眠気はあるが、水分を取っても吐き気がなかったのですぐ、約1日ぶりの食事をし(意外と食べれるもので完食です(^o^))、また眠くなったので再び眠りのなかへ…。夜中に術後初のトイレへ、行くときは看護師を呼んでくださいね!って言われてたが呼ぶのが面倒なので1人でトイレへ(皆さんはまねしないでくださいね!(^_^;))。翌日は1日中ベッドで横になっていた。おかげ様で痛みは全くなかったが、血圧が上が96しかなかったので眠かったのかな?手術をしてくれた先生に処置の時明日退院していいですか?と聞いて先生としては11日に退院して欲しいようでしたが、渋々許可をもらい9日に退院して来ました。
以上とりとめもなく書いて見ました。
では、次号150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

福祉をとりまく状況は厳しくなる一方ですが、前向きにいけたらいいですね。Y. 渡辺

今年から参加して いろんな事がわかってきて、とても勉強になりたのしく参加しています。

一年があっという間に経ちます。年をとるごとに早く過ぎるような…。みなさん良いお年を！㊤

小樽はすっかり冬景色になりました。が札幌は道が氷って歩きづらくなって来ました。風邪と転倒に気を付け残り1ヶ月を過ごして下さいね。河原

今日はドキドキでした。みんなで出会いして心もあたたかい。

8人のチームワークで 毎年 2013年が終わります。K. つちやべ

寒さ厳しい時が迫ってきています。今年も節電の冬…電気代に灯油代も気になりますよ：でも、風邪引きさんにはならないように気をつけましょう。

シテイ

編集人　　個人参加難病患者の会「あすなろ会」　あすなろ１４９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　　北海道障害者団体定期刊行物協会　細川久美子

昭和４８年　１月１３日　第三種郵便物認可

２０１３年１１月１０日発行　HSK 通巻５００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。