

HSK

あすなろ

昭和48年1月13日第三種郵便物認可
HSK 通巻 519号 あすなろ155号
発行:平成27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: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155号



目次

1. 会長より
2. 2015年度定期総会内容 . . . 1
3. 高田泰一代表理事の挨拶 . . . 13
4. 総会出欠葉書よりのメッセージ . . 14
5. 影法師より 16
6. 側わん症の会員の方達から . . . 18

7. 注目記事抄録 . . . 20
8. よしなしごとをいろいろと . . . 22
9. 医療費助成対象疾患
(新しい難病法による指定難病と
従来の特定疾患)比較一覧 . 23
10. 全道集会お知らせ . . . 31
11. お礼・お知らせ・お願い . . . 32

あすなろ会挨拶

森 浩幸

今までの難病に対しての医療助成制度では法律に基づく制度としては確立されていませんでしたが、平成27年1月1日より施行された2本の法律により医療助成制度の整備がはかられました。1月1日現在では110疾患ですが7月1日には306疾病(既存の110疾病から196疾病が追加となります)へと増えます。

まだまだ難病患者でも医療助成制度の存在を知らず悩んでいる患者さんも沢山います。またお医者さんもこの制度について知らない先生もいると思われます。この為医療費が掛かるため必要な治療を諦め QOL(生活の質)を落としてしまったり、病気の症状が悪化したりしています。「あすなろ会」は難病連相談室と連携し多くの難病患者に対し新たな制度の周知する様に行かなければなりません。それとまだまだ難病に対しての偏見も多く自分の病気を隠し苦しんでいる方も大勢います。多くの患者さんの悩みを聞き難病センターの相談室に引き継いだりする事も患者会としての責務だと思います。多くの方が安心して病気と向き合い少しでも楽しく暮らして行けるようにして行きたいと思います。

今号より本誌「あすなろ」は保健所など多くの方の目にふれるところに置かれる事もある為、自分の名前が会員以外の方の目に触れるのは心地良く思われないう方も多数いると思われます。そこで「あすなろ会」としては個人情報保護のため原則的に会費支払いや行事参加等の会員の皆様の名前の記載を控えさせて頂きますので宜しくお願い致します。

一般財団法人 北海道難病連 ／ 個人参加難病患者の会「あすなろ会」

2015(平成27)年度 定期総会次第

2015年5月9日(土) 13:00 開会 ～ 16:00 閉会予定

○開会の辞 渡辺 貢一

○黙祷 森 浩幸

○会長挨拶 森 浩幸

○ご来賓挨拶 一般財団法人 北海道難病連
代表理事 高田 泰一 様

○議長選出 渡辺 義弘

○議事録署名人 山田 祐子

総会議事	報告事項	2014(平成26)年度	活動報告
		〃	決算報告
		〃	監査報告
	議決事項	2015(平成27)年度	活動計画
		〃	収支予算
		〃	役員一部改選

その他

○閉会の辞 渡辺 貢一

*総会終了後は14:00より札幌百合の会病院の憲克彦先生
を囲んで災害リハビリについてのお話を予定しています。
その後、参加者のみなさんと交流会を予定しています。

2014(平成26)年度活動報告

あすなろ会独自の活動

○定期総会

5月10日(土) 13:00 ~ 14:00 難病センター3階

14名参加

○運営委員会 以下の4回開催しました

6月21日(土) 9名参加	9月1日(土) 8名参加
11月30日(日) 8名参加	1月31日(土) 6名参加

○会報「あすなろ」発行

151号ー 6月10日発行	152号ー 9月10日発行
153号ー 11月10日発行	154号ー 2月10日発行

○医療講演会 8月9日(土) 10:00 ~ 11:30 17名参加

札幌整形外科脊椎脊髄センター 副院長 鑑 邦芳先生
「脊柱側弯症の診療」

○交流会	5月10日(土) 11名	総会終了後会員交流会
	8月17日(土) 6名	役員交流会
	1月25日(土) 7名	役員交流会

○経理事前打ち合わせ3月6日(金)

事務局長 会計 運営委員 3名参加

○実務担当者会議 3月7日(土) 会長 会計 運営委員 3名参加

○会計監査 4月11日(土)

難病連の会議・行事の参加

2014年度総会 札幌サンプラザ

○5月18日(土) 理事会・評議委員会 評議委員 事業委員 2名参加

○ // 交流会 会長 1名参加

○5月19日(日) 全道支部協議会

○事業委員会 (5/17) (7/12) (9/20) (11/29) (1/31)
(3/28)

○第41回難病患者・障害者と家族の全道集会
8月9日(土) ～ 10日(日) かでる2. 7
15名参加

○9月27日(土) JPA 街頭署名 5名参加
会長 運営委員

○事業資金委員会

○レク実行委員会 10月18日、10月31日

○10月26日(土) 札幌支部チャリティーバザー (今年度も1日間のみ開催) 及び準備
9名参加

○11月22日(土) 札幌地区役員研修会 3名参加
会長 事務局長 運営委員

○12月14日(日) チャリティークリスマスパーティー 札幌サンプラザ
6名参加

○4月23日(水) 難病対策学習会

○7月 9日(水) 〃
会長 事務局長 2名参加

一般財団法人 北海道難病連

2014年度

部会決算報告

部会名 個人参加部会「あすなろ会」

自:2014年 4月 1日

至:2015年 3月31日

収入の部

科	目	2014年度予算	2014年度決算	備 考
会 費 収 入		190,000	178,600	
前 受 会 費 収 入				
賛 助 会 費 収 入		10,000	18,000	
上 部 団 体 助 成 金 収 入				
団 体 育 成 助 成 金		217,000	217,000	道補助金
医 療 講 演 会 助 成 金 収 入		10,000		
そ の 他 の 助 成 金 収 入		8,000		
参 加 費 収 入				
寄 付 金 収 入		15,000	35,082	寄付金
協 力 会 還 元 金 収 入		30,000	31,500	道難病連協力会
募 金 箱 還 元 金 収 入		30,000	32,748	難病連募金箱
署 名 募 金 還 元 金 収 入		5,000	2,900	JPA国会請願署名募金
販 売 事 業 収 入		10,000	115	
そ の 他 の 事 業 収 入			9,000	
受 取 利 息 収 入			12	
雑 収 入				
積 立 金 取 崩 収 入				
前 期 繰 越 金		71,667	71,667	
収 入 合 計		¥596,667	¥596,624	

支出の部

科目	2014年度予算	2014年度決算	備考
会議費	141,000	78,521	
役員会費	130,000	78,521	
中央会議費	0		
難病連会議	11,000		
事業費	309,000	244,302	
総会・大会費	30,000	33,212	
難病連全道集会	80,000	83,317	
医療講演会	50,000	11,250	
検診相談会	0		
機関誌・誌費	100,000	75,414	
指導パンフ			
研修会	3,000	4,500	
レク・交流会費	20,000	14,349	
実態調査費			
地区育成費			
相談員補助			
活動費	26,000	22,260	
拠出金			
負担金	111,500	117,244	
全国会負担金			
難病連維持会費	108,500	108,500	
HSK負担金	3,000	6,744	2014年(3,000) 2015年(3,744円)
その他		2,000	
維持運営費	35,167	34,835	
事務局費	10,167	9,271	
事務消耗品費	3,000		
通信費	17,000	14,696	
交通費	5,000	5,760	
資料費	0	5,108	
雑費			
積立金支出			
予備費			
支出合計	596,667	474,902	
次期繰越金		121,722	

2014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	391,617
今年度積立金額合計(+)(受取利息)	33
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	391,650

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	160,883	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	80,597	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	150,170	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	¥391,650	

監査報告書

疾病団体名

個人参加難病患者会「みどり会」

代表者名

会長 森 浩幸 様

2014年度の収支決算について、監査の結果
適正であることを報告します。

2015 年 4 月 11 日

監事

氏名

渡辺貢一



氏名

印

2015（平成27）年度活動計画

あすなろ会独自の活動

- ◎今期定期総会 5月9日(土) 午後1時00分 ～ 16:00
会場 北海道難病センター 3階 中会議室
- ◎運営委員会 年5回開催（1回目 5月下旬、2回目 8月下旬、
3回目 10月下旬、4回目 1月下旬
5回目 4月中旬） 難病センター小会議室
- ◎会報発行 年4回発行 6月－155号 9月－156号 11月－157号
2月－158号 を予定
- ◎医療講演会 第1回 5月9日(日) 災害リハビリテーション
札幌百合の会病院 憲 克彦先生
- ◎札幌市委託事業
医療講演会 11月
- ◎次期定期総会 4月下旬 ～ 5月上旬
- その他 レクリエーションなどを予定 期日未定

難病連の会議及び行事の参加

- ◎定期総会（理事会 評議委員会）
(評議委員会) 6月28日(土)
(全道支部協議会) 5月18日(日) 午前 9:00 ～ 12:00
会場は北海道難病センター
- ◎事業委員会 以下の5回開催予定
6月7日(土) 7月11日(土) 10月3日(土) 1月31日(土)
3月26日(土)
- ◎活動資金部会(チャリティーバザー) 日時・回数は不明
- ◎合同レク部会(チャリティークリスマス) 日時・回数は不明

◎第42回難病患者と家族の全道集会

(全体集会) 会場 かでる2・7

8月9日(土) 12:45 ~ 16:15

開会・黙祷

主催者挨拶 高田泰一代表理事

患者と家族の訴え

来賓のご挨拶

講演

基調報告

加盟団体の紹介

集会アピール

閉会の挨拶

8月10日(日) OPLL部会・あすなろ会・膠原病部会・であい友の会

心臓病の子どもを守る会合同開催

スケート金メダリスト 清水宏保氏 講演会

会場 かでる2・7

◎JPA 全国一斉街頭署名行

9月26日(土) 4丁目十字街

◎札幌支部秋のチャリティーバザー

10月24日(土)

◎札幌地区役員研修会

11月中旬?

◎札幌支部チャリティークリスマスパーティー

12月13日(日)

◎経理打ち合わせ会

3月3日(木) ~ 4日(金)

◎実務担当者会議

3月5日(土) 難病センター

一般財団法人 北海道難病連

2015年度

部会会計予算書

部会名 個人参加部会「あすなろ会」

自:2015年 4月 1日

至:2016年 3月31日

収入の部

科 目	2014年度決算	2015年度予算	備 考
会 費 収 入	178,600	180,000	
前 受 会 費 収 入			
賛 助 会 費 収 入	18,000	18,000	
上 部 団 体 助 成 金 収 入			
疾 病 団 体 育 成 助 成 金	217,000	219,000	道補助金
医 療 講 演 会 助 成 金 収 入			
そ の 他 助 成 金 収 入			
寄 付 金 収 入	24,000	20,000	
協 力 会 還 元 金 収 入	31,500	30,000	道難病連協力会
募 金 箱 還 元 金 収 入	32,748	30,000	道難病連募金箱
署 名 募 金 還 元 金 収 入	2,900	3,000	JPA国会請願署名募金
販 売 事 業 収 入	115		
そ の 他 の 事 業 収 入	9,000	5,000	
受 取 利 息 収 入	12		
雑 収 入	12,082	10,000	
積 立 金 取 崩 収 入			
前 期 繰 越 金	71,667	121,722	
収 入 合 計	597,624	636,722	

支出の部

科目	2014年度決算	2015年度予算	備考
会議費	78,521	100,000	
役員会費	78,521	100,000	
中央会議費			
難病連会議			
事業費	244,302	340,000	
総会・大会費	33,212	50,000	
難病連全道集会	83,317	90,000	
医療講演会	11,250	60,000	
会報発行費	75,414	80,000	
パンフレット発行費			
研修会	4,500	5,000	
レク・交流会費	14,349	30,000	
実態調査費			
地区育成費			
相談活動費			
活動費	22,260	25,000	
負担金	117,244	115,244	
全国会負担金			
難病連維持会費	108,500	109,500	
HSK負担金	6,744	3,744	2016年分前払い
その他	2,000	2,000	
維持運営費	34,835	81,478	
事務局費	9,271	30,000	
事務消耗品費		10,000	
通信費	14,696	15,000	
交通費	5,760	10,000	
資料費	5,108	10,000	
雑費		6,478	
積立金支出			
予備費			
支出合計	474,902	636,722	
次期繰越金	121,722	0	

2015(平成27)年度 役員一部改選

◎会長 森 浩幸 (留任) / 会報担当(留任) 難病連 評議員(留任)

◎事務局長 森 浩幸 (新任)

◎運営委員 河原 貴子(留任) / 会計担当(新任)

同 上 菅原 幸子(新任)

同 上 山田 祐子(留任) / 合同レク部会(新任)

同 上 柳 弘子 (新任)

同 上 我妻 美智子 (新任) / 活動資金部会(新任)

同 上 渡辺 貢一(留任) / 事業委員(新任)

◎監事 渡辺 義弘(新任)/運営委員(留任)

退任

八木 芳乃 運営委員(事務局長)

白井 基子 運営委員(会計)

佐古 則子 運営委員(活動資金部会)

渡辺 貢一 監事

退任されて役員のみなさま大変お疲れ様でした。

会員として今後も宜しくお願い致します。

個人参加難病患者の会「あすなろ会」の定期総会に寄せて

2015/5/9 一般財団法人 北海道難病連 代表理事 高田 泰一

みなさんこんにちわ。「あすなろ会」の定期総会にお集まりの皆さんに北海道難病連を代表してお祝いと連帯のご挨拶を申し上げます。

皆さんの会は北海道難病連の中で最も長い歴史を持ち、多くの部会を生み出す母体となったかけがいのない患者会です。パーキンソン病の会も乾癬の会も私の出身母体であるIBDの会もあすなろ会に育てていただきました。

北海道中の難病患者の期待に応えて活動を続けていらっしゃり、また難病連の運動にも多大な貢献をしてくださっていることに、心から敬意と感謝を申し上げます。

希少難病ゆえの皆さん方の病気による心配やご苦労はいかばかりのものと思います。患者として家族としてあるいはスタッフとして毎日を大変な思いでお過ごしでしょうが、こうして患者会の集いで、仲間の顔を見て励まされ癒されていくことは「患者会に入ってよかったな」と実感するところです。どんな病気でも障害でも＜仲間の思いやり＞と＜仲間の絆＞は最高のお薬で、患者会は＜病気や医療のことがわかる＞＜仲間による励ましあい＞＜一緒にやっているうちに社会貢献ができてしまう＞という患者会の三つの役割をします。

私たちは「弱者だから助けてください」と訴えるだけではなく、自分たちの苦しみを後から来る人が味あわないようにと運動をしてきて、ついに新たに法律を作らせました。法律を作らせるということは本当にすごいことです。みなさんは難病連でやってきたことにもっともっと誇りと自信をもって、それをご自分の力に変えてください。そのことが病気と闘う力になります。私たちが作った難病法によって多くの疾病が国の指定難病になり、新たな難病患者が「あすなろ会」に仲間を求めてやってまいります。皆さんの会がこうした名誉ある役割の一端を果たしてくださることを期待しております。

また昨年度から難病連は一般財団法人という仕組みに変わりましたが、皆様のご理解とご協力により移行は問題なくできました。私たちはこれまで以上に自覚した市民として、社会に役立つ団体として本当の福祉をつくる呼びかけをする役割を強めます。難病連に結集し JPA に団結して全国の仲間とともにそれを実現させます。難病連は各患者会の全道展開を目指して地域での支部づくりを進めており、今年は網走と中空知でその実現を目指しています。

これからの新たな歩みを決める総会に、皆さんの思いが結集でき、心のこもった運動方針のできること、この先も会員の皆さんが楽しく活動のできる安らぎの場になることを願っています。会場に足を運んでの挨拶が叶わないことを心からお詫びします。総会の成功を心からお祝いして、ご挨拶とします。

2015年度総会出欠の葉書よりのコメント

***** 欠席者よりのコメント *****

高崎 美代子

いつもお世話になっております。皆様もお身体をくれぐれも大切にしてください。

小林 直美

2014年度末で退会させていただきます。長い間お世話になりありがとうございました。
まだ寒い日も続きますが皆様お身体を大切にお過ごし下さい。春はそこまで来ています。

中島 美代子

仕事の為、欠席させていただきます。申し訳ありません。

古川 俊彦

皆様お元気でしょうか？ しばらく総会には参加できそうにないです。皆様のご健康をお祈りしています。

佐々木 あゆみ

いつもお世話になりまして本当にありがとうございます。今年こそは体調を整えて出席したいと思っております。

ご無沙汰しています。体調あまりすぐれずにいます。

美野 ひろみ

高橋 洋孝

皆様お身体の方は大丈夫でしょうか。私は、たまに無理をすると症状かでする事がありますが、以前よりは良くなったと思います。5月9日は、仕事の為出席できません。皆様お身体気を付けて下さいませ。

佐藤 美弥子

役員のみなさま方の献身的な仕事ぶりにいつも感謝しております。

吹田 寿美子

出席できずとても残念です。次回は皆様にお会いしたいです。

斉藤 安正

江別在住者をしりたい。フリーマーケットの共同出店について話したい。歩行にやや困難となった。

大野 みずほ

日程の調整がつかず残念ながら欠席とさせていただきます。

三浦 健一

天候不順で体調をととのえるのも大変です。母子2人で難病患者なので無理しないで体の様子を良好にたもつように過ごしております。出席できないで申し分け有りません。

***** 総会出席者よりのコメント *****

河原 貴子

今年も多くの方の皆様とお会いできるのを楽しみに又ステキな一年を過ごしたいと思えます。体は病気でも心は健やかで過ごして欲しいと願っています。が娘は失業中でマイペースなので母の心配は当分続くと思うこの頃です。

菅原 幸子

役員の皆さんいつもご苦労様です。冬眠状態でしたが、また庭仕事やウォーキングを始めようと思っています。

成田 愛子

今年、帯広とても雪が多かったです。寒さも…!! 久しぶり出席です。皆様の笑顔、元気な姿を安心「あすなろ会」な気持ちで逢いに行きます。役員の皆様お身体をご自愛下さい。今後供くれぐれも宜しくお願い致します。 愛子

山田 史子

皆様お元気ですか？私も体調の波が有り、何とかぼちぼち生きています。何もわかりませんが、総会に参加したく思います。

白井 基子

体調はいかがですか～！ 気温の変化に身体が戸惑いを感じています。身体をいたわりながら、多くの方の出席をお待ちしています。

柳 弘子

皆様しばらくです。何年ぶりかで総会出席してみようと思いました。最後までいられるか？ですが、お会いするのを楽しみにしております。

(敬称略)

影法師より…分ってもらえないって辛い??

柳 弘子

まだ影法師でいたい！と願っているのですが、ちょっと影が薄くなりました。
改めまして、こんにちは。今回は先ずお詫びを申し上げます。

前回の「会報あすなろ」で絵手紙を下された方の病気を動静脈瘻と書いてしまいました
が、この瘻という字が間違いで瘻が正解です。通常に使われるのが少ない字ですのでらう



と仮名で表示すべきでした。動静脈ろうという病気
と訂正させていただきお詫びいたします。

←この絵もその方が描かれたものですし、添えた言葉
がとても心に沁みるものです。

これからもいただいた絵手紙をご紹介していきたい
と思います。

さて、影法師は今期より運営委員の一員となりましたので、
宜しくお願いいたします。

タイトルにした「分ってもらえない」、これは病気
の方は必ずと言って良いほどに感じられた思いでし
ょう。

でも、分ってもらう…これもどういうことなのか

な？

と思うのは…私は相当に天邪鬼かも。

「病気のこと分ってもらえないのよ」とはよく聞きます。

いつでしたか。病院のホールで久しぶりにお会いしたのは病名こそ違っても 10 年ほど前
に親しくお話した方で、その頃まだ小さかった娘さんがとても美しく成長して甲斐甲斐し
くお世話していましたが、娘さんが飲み物を買に行った時「家族だって分ってはくれないわ」
と言われました。う～ん、そうね、と言いながら引っ掛かってしまうのです。

だって、無理でしょう。貴女と同じ痛みや苦しさを体験しているわけではないもの、家
族でも無理でしょう。ただ、懸命に分ろうとしてくれるのを受け入れなければ…そう思う
のです。

病気が同じでも症状はまた違います。いえ、違うでしょう。

それでも「この人も苦しみを持っている」と感じて向き合うことが分りあうということでは
ないでしょうか。

いや、私も分らないということ自体が分らない…言葉でふざけているようで申し訳ない

けれど表現が難しいですね。

私の場合、症状に痛みがありますので、痛みで夜眠れない時は「イデデ、イデデ、イデデーオ…」と口ずさんでいます(^_)。

今は前屈姿勢が辛くて読書は困難ですが、昔読んだことがチラホラと浮かんできます。ある雑誌でした。まだ自動券売機などなくて、駅でキップ購入は窓口だった時代です。フランスのパリだったかりヨンか忘れましたが、大都市での経験が語られていました。

駅の窓口に並んでキップを買うのだが、一つの窓口がとても遅くてなかなか進まず？と思った日本人の男性がその窓口の列に並んでみた。

その窓口に座っているのは盲目の女性である。「〇〇まで、大人二人と子供一人」と言うと女性の手がずっと伸びて、びっしりと並んでいるキップの棚の何列目の上から何段目と探ってキップを取り出し、お金を受け取るときちゃんと確かめてお釣りも渡す。他の窓口よりかなり長く待つけれど、誰も苦情を言う人はいなくて整然としている。

この文を読んだ時、しばし眼を瞑って考えこみました。その光景が浮かぶのです。膨大な数のキップの位置と金額等すべてが頭に入っているのでしょう。自信を持って窓口に座っている。この女性はそうなるまでにどんな努力を重ねたことなのでしょうね。

買う人も不安に思うことなくこの窓口で購入している。この方達の中では眼が見えないということは、もうこの女性の個性になっているのですね。

皆が皆このように社会に出られるということでもないでしょうが、自分の出来ることを見直してみることが大切。もうあれもこれも出来ないというより、まだ出来ることがこれだけある。そう思えたら眼の前が明るくなってきますね。

苦しい、辛い、たまらない時は気分転換というか何かに八つ当たりするのも一つの方法ですが、家族やペットに当たるのはやめましょう。

「イデデーオ…」と歌うのも叫ぶのは辛いし他の方を驚かせるからという遠慮もあるのですが、黙って耐えるよりはずっと気持ちは軽くなります。

誰もいない原っぱや山が近ければ大声で「辛いよー。苦しい、コンニャロー」と叫んだらスッキリするかも…。そんな場所はなかなか無いので、頭の中で嫌な奴に当たり散らしましょう。思う限りの罵詈雑言も普段口に出来ないだけに効果的ですよ!(^^)!



何かぶっ壊すのも良いですね。後で後悔してもその時はスッキリ、惜しい物を壊したらもっと好きな物を捜せるし…((+_+))。

どうも、あまり参考になるような知恵を持ち合わせていないようです。人ひとで違いますから、自分に合う方法を自分で見つけるしかありません。

皆さん、頑張って～～。良い方法があったら私にも教えてね。

周りで支えてくれる方・理解し寄り添ってくれる医師の必要性

(側わん症の会員の方達から)

丸山 靖子

あすなろ会の皆さん、こんにちは(*▽*)

名寄は、まだ家の周りに雪が残って寒いですが、先日白鳥が群れをなして鳴きながら飛んでいく姿を見て春をいっぱい感じました。皆さんも、あちこちに春を感じながら気持ち良い季節を過ごされている事でしょうね。

前回のあすなろ会の会報（154号）を読ませていただいて、体調が悪いなか影法師さんが会のために書いてくださった言葉に力をいただきました。影法師さんの近況もわかり嬉しく読ませていただきました。

私も影法師さん同様、なかなかお会いできない会員さんと唯一つながることができる会報は何よりの楽しみです。皆さんの近況や私たちを取り巻く情勢をわかりやすく書いてくださる会報は、私の支えでもあります。

事務局の皆さんのご苦勞にいつも感謝をしています。ありがとうございます。

これからも、なかなか会うことができない皆さんと会報を通じて心でしっかり繋がっていけるような、そんなあすなろ会であって欲しいなと思い、つたない文章ですが感想を書かせていただきました。

小西さん、大山さんのお手紙からは、娘さんへの温かい愛情がたくさん伝わってきました。娘さんのことをいつも思いながら、日々色々な思いで過ごされている事と思います。現在、娘さんが前向きに頑張っている姿にたくさんの力をいただきました。

それと同時に母さんの娘さんを大切に思われる温かい言葉に、私の両親の姿が重なりました。私は中学生の時「側わん症」と診断され、その頃は聞きなれない病名で母が泣いていた姿を今でも思い出します。父は、側わん症で悩んでいたお子さんをお持ちの親の方々と周りの方々に助けていただきながら、「側わん症児を守る会」を立ち上げました。その当時私は、自分の病気に向き合うことで精一杯でしたが、支えてくれる親がいてくれたことが何より心強かったです。両親は不安がいっぱいで、同じ思いをしている方々と悩みや不安を共有することで、とても救われ心強かったのだろうと思います。その父はもういませんが、その時父が出会った方々と私は今「あすなろ会」で又つながることができました。父が私に大切な宝物を残していつてくれたことに、今ごろ気がつきました。

私の近況ですが・・・最近認知症の義父の世話で煮詰まることも度々です。「介護は大変だ」と頭ではわかったつもりでいましたが、実際に経験してみなければわからないことだらけでした。イライラしてしまううちっぽけな自分が嫌にもなります。そんな中で気づいたことは、やはり一人で抱え込まないで家族やたくさんの方々に助けていただ

くことが大切だという事です。話を聴いてもらえることで、とても心が軽くなりました。今は周りで支えてくれる方々のおかげで、義父と少しでも楽しい時間を過ごしたいと思えるようにもなりました。

昨年の夏には、左目の白内障の手術をしました。手術は無事終わったのですが、後遺症で現在も目に違和感がありすぐれません。術後、痛みが辛く思うようにならず医師に話したところ「丸山さんは人より痛みを感じやすいんですね」・・・？と言われ、耳を疑いました。こんなに痛くて辛いのに、私だけが我慢できないのかと言われていて、医師の心無い言葉にむなしさを感じました。

その時ふと、あすなろ会の皆さんも体の不安な状態を医師に伝えてもなかなか理解してもらえず、辛い体験をされ今があるのだらうなと思いました。病気を抱え心も体も弱くなっている患者にとって、理解し寄り添ってくれる医師との出会いは切実ですね。

感想をと言いながら自分のことをいっぱい書いてしまいました。また会報で皆さんの近況を知ることができたら嬉しく思います。

季節の変わり目で体調も崩しやすいので、皆さんどうぞお体にはお気をつけください。これからもどうぞよろしくお願いいたします。

(この原稿は4月22日にメールにて頂きました。ありがとうございます。)

~~~~~

吹田 寿美子

初めまして吹田と申します。

側わん症の娘の母です。昨年の医療講演会に出席して「あすなろ会」を知りました。

鑑先生のお話も良かったのですが、それ以上に同じ立場の会員の方とお話することができて大変励まされました。

それまで、娘にとって何が一番良い治療なのか考え、悩み、病院や整骨院など色々に行きましたがぱっとせず、そんな中での出会いで暗かった気持ちが一転して明るく元気になりました。

これからは一人で悩まなくても経験からの適切な助言を通して何が良いか考えることができます。この事に本当に感謝しています。

現在、娘はゲームに打ち込む明るい受験生です。

幸い病気も進行はしていないようです。私も明るく元気に日々“少しは勉強しなさい！”と叫んで応援(?)しています。このような母娘ですが皆様のお知恵、助言もろもろお貸しくさせていただきますよう、宜しくお願い致します。

(こちらこそ宜しく)



## ドイツモデルの頑固さ

……介護保険・本体に公費入れず……

目白大学大学院 客員教授

宮武 剛

昨年8月にドイツの介護保険の現状を見聞きする機会を得た。日本の介護保険制度（2000年度施行）は、1995年施行のドイツの制度を参考に出発しただけに共通の課題が目立つ。

ドイツ型の特徴をおさらいすると、日本の健康保険組合に似た「疾病金庫」が医療とともに介護保険も運営する（日本は市町村）。被保険者に年齢制限はなく、高所得者らは民間の介護保険にも加入できる（日本は40歳以上で強制加入）。

財源は保険料で賄い、利用者負担はない（日本は保険料と公費の折半で利用者は1割負担）。保険料は収入の2.05%で被用者は労使折半、自営業者は全額負担、年金生活者は年金制度で半負担（日本では勤め人で平均して1.5%前後を労使折半、65歳以上は月約5000円）。

興味深いのは子のない23歳以上は2.3%とやや高いこと。将来の担い手がいない場合は割高にするドイツ流の公平さだ。

給付面では日本の要介護3程度でようやく対象になり、上限額もサービスで月約6万3千円相当、現金で月3万3千円。個々人がどちらかを選び、現金なら大幅減額される。日本ではサービス給付のみで、要介護3は在宅約26万9千円相当だから、ドイツの給付水準は極めて低い。

近年、ドイツ型は改良を余儀なくされている。最大の問題点は認知症対策に欠けたこと。要介護認定は身体介護に必要な時間から認知症を含む介護の必要度に切り替えられつつある。

給付面でも最軽度の「要介護ゼロ」を設け、主に認知症に対しサービス約3万2千円、現金なら約1万7千円が給付される。要介護3以上も認知症には一定の上乗せ給付を認めた。

きめ細かなサービス提供を図るケアマネジメントの導入、介護相談所の新設など、むしろ日本から学んだといわれる改善策も試行錯誤の最中だった。

ケルン市などで新たな「住居共同体」を見学した。

要介護者10人未満が個室に入り、食堂や居間を共有。月約2万8千円が上乗せ給付され、居住者たちはホームヘルパーや看護師らを共同で頼み、費用の分担もできる。日本で整備中の「サービス付き高齢者住宅」に近い。ただし、介護保険の給付水準は低く、家賃や生活費で最低月額8万円前後。数十万円かかる実例もあったが、そのため居住者の多くは社会扶助（生活保護）で不足分を補っている。

ドイツ型は、家族らの介護を支える「部分保険」と言われる。1人暮らしや老夫婦の増加は設計変更を迫り、給付の低さに批判も絶えないが、保険料引き上げの範囲で慎重に給付を広げ、保険財政は黒字を保つ。

制度本体へ公費を投入しない「社会保険の母国」の頑固さはやはり見識ではある。

## …観光の国の原発回帰…

毎日新聞社 中村秀明論説委員

訪日外国人の増加がもたらす現象や消費の動きが世の中をにぎわせている。株式市場では三越伊勢丹やビックカメラ、資生堂など業績を伸ばしそうな「有望株」らしい。

まるで日本中がわいているようだ。

だが、観光庁が先日発表した昨年の宿泊旅行統計をよく見ると、そこには極端な「明」と「暗」がある。

明るい代表は沖縄県だ。外国人の延べ宿泊者数は震災前の2010年の5倍以上にふくらんで231万人にもなった。

格安航空が結ぶ台湾・香港を中心にアジアの人气が高い。ユニバーサル・スタジオ・ジャパンが進出を狙うのも、この勢いに目をつけたからだろう。

対極は福島県だ。震災前の半分以下の4万1740人にとどまった。

温泉など自然や海山の幸に恵まれ、首都圏にも近い地の利もあるのに、不似合いな実績である。

言うまでもない。「原発事故による風評」が外国人の足を遠くさせている。

関係者も手を尽くしている。だが、「風評」は根拠のない思い込みや漠然とした感覚に基づいている。理屈ではないだけに、かえってぬぐいさるのが難しく、時間がかかる。

福島の実情は人ごとではない。この国が成長の原動力と期待する観光がいつ足をすくわれるかわからない危うさをはらんでいると教えている。

たとえば、豊かな自然などにひかれて403万人が宿泊した北海道。340万人を集めた京都府。そして買い物などのために132万人が泊まった福岡県。いずれも震災前に比べて大きく外国人宿泊者数が増え

た地域だ。

しかし、それぞれの県庁所在地と、再稼働が検討されている原発との距離は、最大の札幌市でも70キロにすぎない。事故を起こした福島第1原発と福島市とは約60キロである。

嵐山の渡月橋や金閣寺、枯れ山水の庭園で知られる竜安寺の北々西60キロには老朽原発の延命が問題視されている高浜1・2号原発がある。京都にしかない風情や食文化が風評にまみれ、外国人に敬遠されても、私たちには為すすべがない。

そうした心配はまずないと政府や電力会社は言うかもしれない。だが、それは幻想に過ぎなかった「安全神話」に舞い戻る発想ではないだろうか。

外国人観光客の急増が話題になり、原発への回帰は粛々と進んでいる。そのうち階段を踏み外し、転げ落ちる不安がつのる。

## よしなしごとをいろいろと

渡辺 貢一

私の自宅は札幌市南区の川沿地区にあります。所用で都心に出る時もそれを済ませて帰る時もいつも『じょうてつバス』を利用します。地下鉄真駒内駅で乗り継ぎするより速いうえ、便利で料金も安いので、自由になるお金が乏しい私としては当然の選択です。

3月のある日の午後、私は所用を終えて札幌駅バスセンターから、定山溪温泉行きの『じょうてつバス』に乗りました。終点の定山溪まで行くバスはいつも混み合います。定山溪温泉に宿泊する乗客が多いからで、当日もバスの中はほぼ満席でしたが、やっと座席をひとつみつけて座ることができました。周りにはひとめでそれと分かる中国の人（あるいは香港の人？台湾の人？）の10人ほどの家族連れの団体が、大きなスーツケースを座席の横に並べて、楽しそうに談笑しておりました。

なぜか中国語の会話は音程が高くて大きいようです。それが前後左右の仲間の中で遠慮なく交わされかけめぐるのですから、周囲の乗客は思い過ごししかへきえきしているように見受けられ、という私もつい渋面になっていたと思います。

私たち日本人が団体で海外旅行するようになったのは30年ほど前からでしょうか。当時の日本人は「団体を組んで」「眼鏡をかけて」「カメラを持って」「添乗員がかざす旗印に右ならえ」など、冷かし半分のニュースが伝わってきました。でも「やかましい」という声は聞えてこなかったと思います。日本人は「控え目でものしずか」だったのかと思います。

バスがくすすきのバス停に止りました。そしてややお歳を召した女性客が3人乗り込んで来ました。そこで私はビックリ!! 団体の中のある女性が隣席の女性に声をかけて、そして前方の少年と少女（息子と娘？）にも声をかけて座席を空けさせて、乗り込んで来たお歳を召した女性に、「どうぞ」というしぐさで座席を勧めるではありませんか!! とかくマナーの悪さを言い募られる中国の人にマナーの良さを見せられてしまったのです。

席を譲られた女性客は「いやいや」と手首を左右に振って前の方へ。困ったような顔つきで戸惑う譲った中国人の女性たち。乗ってきた女性3人は次の次のバス停で降りていきました。そこで中国人の女性たちは元の席にお座り。3人の女性が気持ちよく座ってくれたら、乗っていた乗客みーんなの心が「よかった・よかった」になって、同じ東洋人どうしがマナーの良さを認め合って、小さな国際親善につながったのではと思った私でした。

ちょっとした偏見と先入感が先に出ると、大事なことが見えてこないものなのですね。バスの中でつい「うるさい」と思ってしまったことが、バスを降りて自宅に着いて寝床につくまで、私の心にトゲが刺さってチクチクと痛むのでした。

# 医療費助成対象疾病（新しい難病法による指定難病と従来の特定疾患）比較一覧

（厚生労働省発表の資料を元に「あすなる会」事務局で整理しました）

【p1】

| 難病法指定難病の１・２次別疾病番号と疾病名 |                                   | 特定疾患の疾患番号と疾病名 |                        |
|-----------------------|-----------------------------------|---------------|------------------------|
| １次－１                  | 球脊髄性筋萎縮症                          | 48            | 球脊髄性筋萎縮症               |
| １次－２                  | 筋萎縮性側索硬化症                         | 8             | 筋萎縮性側索硬化症              |
| １次－３                  | 脊髄性筋萎縮症                           | 47            | 脊髄性筋萎縮症                |
| １次－４                  | 原発性側索硬化症                          | —             | -----                  |
| １次－５<br>－６<br>－７      | 進行性核上性麻痺<br>パーキンソン病<br>大脳皮質基底核変性症 | 20            | パーキンソン病関連疾患            |
| １次－８                  | ハンチントン病                           | 23            | ハンチントン病                |
| １次－９                  | 神経有棘赤血球症                          | —             | -----                  |
| １次－１０                 | シャルコー・マリー・トゥース病                   | —             | -----                  |
| １次－１１                 | 重症筋無力症                            | 3             | 重症筋無力症                 |
| １次－１２                 | 先天性筋無力症候群                         | —             | -----                  |
| １次－１３                 | 多発性硬化症／視神経脊髄炎                     | 2             | 多発性硬化症／視神経脊髄炎          |
| １次－１４                 | 慢性炎症性脱髄性多発神経炎<br>（多巣性運動ニューロパチー）   | 49            | 慢性炎症性脱髄性多発神経炎（C I D P） |
| １次－１５                 | 封入体筋炎                             | —             | -----                  |
| １次－１６                 | クロウ・深瀬症候群                         | —             | -----                  |
| １次－１７                 | 多系統萎縮症                            | 27            | 多系統萎縮症                 |
| １次－１８                 | 脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く）                | 16            | 脊髄小脳変性症                |
| １次－１９                 | ライソゾーム病                           | 44            | ライソゾーム病                |
| １次－２０                 | 副腎白質ジストロフィー                       | 45            | 副腎白質ジストロフィー            |
| １次－２１                 | ミトコンドリア病                          | 52            | ミトコンドリア病               |
| １次－２２                 | もやもや病                             | 24            | モヤモヤ病（ウイリス動脈輪閉塞症）      |
| １次－２３                 | プリオン病                             | 38            | プリオン病                  |
| １次－２４                 | 亜急性硬化性全脳炎                         | 41            | 亜急性硬化性全脳炎              |
| １次－２５                 | 進行性多巣性白質脳症                        | —             | -----                  |
| １次－２６                 | HTLV－１関連脊髄症                       | —             | -----                  |

|       |                  |    |                    |
|-------|------------------|----|--------------------|
| 1次-27 | 特発性基底核石灰化症       | —  | -----              |
| 1次-28 | 全身性アミロイドーシス      | 21 | アミロイドーシス           |
| 1次-29 | ウルリッヒ病           | —  | -----              |
| 1次-30 | 遠位型ミオパチー         | —  | -----              |
| 1次-31 | ベスレムミオパチー        | —  | -----              |
| 1次-32 | 自己食食空胞性ミオパチー     | —  | -----              |
| 1次-33 | シュワルツ・ヤンベル症候群    | —  | -----              |
| 1次-34 | 神経線維腫症           | 40 | 神経線維腫症             |
| 1次-35 | 天疱瘡              | 15 | 天疱瘡                |
| 1次-36 | 表皮水疱症            | 28 | 表皮水疱症（接合部型及び栄養障害型） |
| 1次-37 | 膿疱性乾癬（汎発性）       | 29 | 膿疱性乾癬              |
| 1次-38 | スティーヴンス・ジョンソン症候群 | 54 | 重症多形滲出性紅斑（急性期）     |
| 1次-39 | 中毒性表皮壊死症         |    |                    |
| 1次-40 | 高安動脈炎            | 13 | 大動脈炎症候群            |
| 1次-41 | 巨細胞性動脈炎          | —  | -----              |
| 1次-42 | 結節性多発動脈炎         | 11 | 結節性動脈周囲炎           |
| 1次-43 | 顕微鏡的多発血管炎        |    |                    |
| 1次-44 | 多発血管炎性肉芽腫症       | 25 | ウェゲナー肉芽腫症          |
| 1次-45 | 好酸球性多発血管炎性肉芽腫    | —  | -----              |
| 1次-46 | 悪性関節リウマチ         | 19 | 悪性関節リウマチ           |
| 1次-47 | バージャー病           | 14 | ビュルガー病             |
| 1次-48 | 原発性抗リン脂質抗体症候群    | —  | -----              |
| 1次-49 | 全身性エリテマトーデス      | 4  | 全身性エリテマトーデス        |
| 1次-50 | 皮膚筋炎／多発性筋炎       | 9  | 強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎    |
| 1次-51 | 全身性強皮症           |    |                    |
| 1次-52 | 混合性結合組織病         | 34 | 混合性結合組織病           |
| 1次-53 | シェーグレン症候群        | —  | -----              |
| 1次-54 | 成人スチル病           | —  | -----              |

|                                                 |                                                                                                            |    |                                                                                                 |
|-------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|-------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1次-55                                           | 再発性多発軟骨炎                                                                                                   | —  | -----                                                                                           |
| 1次-56                                           | ベーチェット病                                                                                                    | 1  | ベーチェット病                                                                                         |
| 1次-57                                           | 特発性拡張型心筋症                                                                                                  | 26 | 特発性拡張型（うっ血型）心筋症                                                                                 |
| 1次-58                                           | 肥大型心筋症                                                                                                     | 50 | 肥大型心筋症                                                                                          |
| 1次-59                                           | 拘束型心筋症                                                                                                     | 51 | 拘束型心筋症                                                                                          |
| 1次-60                                           | 再生不良性貧血                                                                                                    | 6  | 再生不良性貧血                                                                                         |
| 1次-61                                           | 自己免疫性溶血性貧血                                                                                                 | —  | -----                                                                                           |
| 1次-62                                           | 発作性夜間ヘモグロビン尿症                                                                                              | —  | -----                                                                                           |
| 1次-63                                           | 特発性血小板減少性紫斑病                                                                                               | 10 | 特発性血小板減少性紫斑病                                                                                    |
| 1次-64                                           | 血栓性血小板減少性紫斑病                                                                                               | —  | -----                                                                                           |
| 1次-65                                           | 原発性免疫不全症候群                                                                                                 | 35 | 原発性免疫不全症候群                                                                                      |
| 1次-66                                           | I g A腎症                                                                                                    | —  | -----                                                                                           |
| 1次-67                                           | 多発性嚢胞腎                                                                                                     | —  | -----                                                                                           |
| 1次-68                                           | 黄色靱帯骨化症                                                                                                    | 55 | 黄靱帯骨化症                                                                                          |
| 1次-69                                           | 後靱帯骨化症                                                                                                     | 22 | 後靱帯骨化症                                                                                          |
| 1次-70                                           | 広範脊柱管狭窄症                                                                                                   | 30 | 広範脊柱管狭窄症                                                                                        |
| 1次-71                                           | 特発性大腿骨頭壊死症                                                                                                 | 33 | 特発性大腿骨頭壊死症                                                                                      |
| 1次-72<br>-73<br>-74<br>-75<br>-76<br>-77<br>-78 | 下垂体性ADH分泌異常症<br>下垂体性TSH分泌亢進症<br>下垂体性PRL分泌亢進症<br>クッシング病<br>下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症<br>下垂体性膵ホルモン分泌亢進症<br>下垂体前葉機能低下症 | 56 | 間脳下垂体機能障害<br>PRL分泌異常症<br>ゴナドトロピン分泌異常症<br>ADH分泌異常症<br>下垂体TSH分泌異常症<br>クッシング病<br>先端巨大症<br>下垂体機能低下症 |
| 1次-79                                           | 家族性高コレステロール血症(杆線性)                                                                                         | 46 | 家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）                                                                            |
| 1次-80                                           | 甲状腺ホルモン不応症                                                                                                 | —  | -----                                                                                           |
| 1次-81                                           | 先天性副腎皮質酵素欠損症                                                                                               | —  | -----                                                                                           |
| 1次-82                                           | 先天性副腎低形成症                                                                                                  | —  | -----                                                                                           |
| 1次-83                                           | アジソン病                                                                                                      | —  | -----                                                                                           |
| 1次-84                                           | サルコイドーシス                                                                                                   | 7  | サルコイドーシス                                                                                        |
| 1次-85                                           | 特発性間質性肺炎                                                                                                   | 36 | 特発性間質性肺炎                                                                                        |

|        |                 |    |              |
|--------|-----------------|----|--------------|
| 1次-86  | 肺動脈性肺高血圧症       | 39 | 肺動脈性肺高血圧症    |
| 1次-87  | 肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症  |    |              |
| 1次-88  | 慢性血栓性肺高血圧症      | 43 | 慢性血栓性肺高血圧症   |
| 1次-89  | リンパ管筋腫症         | 53 | リンパ管筋腫症（LAM） |
| 1次-90  | 網膜色素変性症         | 37 | 網膜色素変性症      |
| 1次-91  | バッド・キアリ症候群      | 42 | バッド・キアリ症候群   |
| 1次-92  | 特発性門脈圧亢進症       | —  | -----        |
| 1次-93  | 原発性胆汁性肝硬変       | 31 | 原発性胆汁性肝硬変    |
| 1次-94  | 原発性硬化性胆管炎       | —  | -----        |
| 1次-95  | 自己免疫性肝炎         | —  | -----        |
| 1次-96  | クローン病           | 17 | クローン病        |
| 1次-97  | 潰瘍性大腸炎          | 12 | 潰瘍性大腸炎       |
| 1次-98  | 好酸球性消化管疾患       | —  | -----        |
| 1次-99  | 慢性特発性偽性腸閉塞症     | —  | -----        |
| 1次-100 | 巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症 | —  | -----        |
| 1次-101 | 腸管神経節細胞減少症      | —  | -----        |
| 1次-102 | ルビンシュタイン・テイビ症候群 | —  | -----        |
| 1次-103 | CFC症候群          | —  | -----        |
| 1次-104 | コステロ症候群         | —  | -----        |
| 1次-105 | チャージ症候群         | —  | -----        |
| 1次-106 | クリオピリン関連周期熱症候群  | —  | -----        |
| 1次-107 | 全身型若年性特発性関節炎    | —  | -----        |
| 1次-108 | TNF受容体関連周期性症候群  | —  | -----        |
| 1次-109 | 非典型溶血性尿毒症症候群    | —  | -----        |
| 1次-110 | プラウ症候群          | —  | -----        |
| -----  | -----           | 5  | スモン          |
| -----  | -----           | 18 | 難治性肝炎のうち劇症肝炎 |
| -----  | -----           | 32 | 重症急性膵炎       |

# 指定難病-今年7月から196疾患が医療費助成の対象に追加

【p1】

- ◇厚生労働省の指定難病検討委員会は去る3月19日、今年7月から医療費助成を実施する196疾患を追加選定しました。
- ◇国は難病法の施行とともに今年1月、医療費助成の対象を110疾病とし、先行して実施しましたが、今回の追加により7月からは合計306疾患が助成対象になります。
- ◇下の表は疾病番号順の196疾患の一覧で「あすなろ会」事務局がまとめました。

| 疾病番号  | 疾病名称                           |
|-------|--------------------------------|
| 2次-1  | 先天性ミオパチー                       |
| 2次-2  | マリネスコ・ジェーグレン症候群                |
| 2次-3  | 筋ジストロフィー                       |
| 2次-4  | 非ジストロフィー性ミオトニー症候群              |
| 2次-5  | 遺伝性周期性四肢麻痺                     |
| 2次-6  | アトピー性脊髄炎                       |
| 2次-7  | 脊髄空洞症                          |
| 2次-8  | 脊髄髄膜瘤                          |
| 2次-9  | アイザックス症候群                      |
| 2次-10 | 遺伝性ジストニア                       |
| 2次-11 | 神経フェリチン症                       |
| 2次-12 | 脳表ヘモジデリン沈着症                    |
| 2次-13 | 禿頭と変形性脊椎症を伴う<br>常染色体性劣性白質脳症    |
| 2次-14 | 皮質下梗塞と白質脳症を常染色体性<br>優性脳動脈症     |
| 2次-15 | 神経軸索スフェロイド形成を伴う<br>遺伝性びまん性白質脳症 |
| 2次-16 | ベリー症候群                         |
| 2次-17 | 前頭側頭葉変性症                       |
| 2次-18 | ビッカースタッフ脳幹脳炎                   |
| 2次-19 | けいれん重積型（二相性）急性脳炎               |
| 2次-20 | 先天性無痛無汗症                       |
| 2次-21 | アレキサンダー病                       |

| 疾病番号  | 疾病名称                    |
|-------|-------------------------|
| 2次-22 | 先天性核上性球麻痺               |
| 2次-23 | メビウス症候群                 |
| 2次-24 | 中隔視神経形成異常症<br>／ドモルシア症候群 |
| 2次-25 | アイカルディ症候群               |
| 2次-26 | 片側巨脳症                   |
| 2次-27 | 限局性皮質異形成                |
| 2次-28 | 神経細胞移動異常症               |
| 2次-29 | 先天性大脳白質形成不全症            |
| 2次-30 | ドラベ症候群                  |
| 2次-31 | 海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん        |
| 2次-32 | ミオクロニー欠神てんかん            |
| 2次-33 | ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん       |
| 2次-34 | レノックス・ガストー症候群           |
| 2次-35 | ウェスト症候群                 |
| 2次-36 | 大田原症候群                  |
| 2次-37 | 早期ミオクロニー脳症              |
| 2次-38 | 遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん        |
| 2次-39 | 片側麻痺・片麻痺・てんかん症候群        |
| 2次-40 | 環状20番染色体症候群             |
| 2次-41 | ラスムッセン脳炎                |
| 2次-42 | PCDH19関連症候群             |
| 2次-43 | 難治頻回部分発作重積型急性脳炎         |

|       |                           |
|-------|---------------------------|
| 2次-44 | 徐波睡眠期持続性刺徐波を示す<br>てんかん性脳症 |
| 2次-45 | ランドウ・クレフナー症候群             |
| 2次-46 | レット症候群                    |
| 2次-47 | スタージ・ウェーバー症候群             |
| 2次-48 | 結節性硬化症                    |
| 2次-49 | 色素性乾皮症                    |
| 2次-50 | 先天性魚鱗癬                    |
| 2次-51 | 家族性良性慢性天疱瘡                |
| 2次-52 | 類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む）         |
| 2次-53 | 特発性後天性全身性無汗症              |
| 2次-54 | 眼皮膚白皮症                    |
| 2次-55 | 肥厚性皮膚骨膜炎                  |
| 2次-56 | 弾性線維性仮性黄色腫                |
| 2次-57 | マルファン症候群                  |
| 2次-58 | エーラス・ダンロス症候群              |
| 2次-59 | メンケス病                     |
| 2次-60 | オクシピタル・ホーン症候群             |
| 2次-61 | ウィルソン病                    |
| 2次-62 | 低ホスファターゼ症                 |
| 2次-63 | V A T E R症候群              |
| 2次-64 | 那須ハコラ病                    |
| 2次-65 | ウィーバー症候群                  |
| 2次-66 | コフィン・ローリー症候群              |
| 2次-67 | 有馬症候群                     |
| 2次-68 | モワット・ウィルソン症候群             |
| 2次-69 | ウィリアムズ症候群                 |
| 2次-70 | A T R - X症候群              |
| 2次-71 | クルーゾン症候群                  |

|       |                    |
|-------|--------------------|
| 2次-72 | アペール症候群            |
| 2次-73 | ファイファー症候群          |
| 2次-74 | アントレー・ビクスラー症候群     |
| 2次-75 | コフィン・シリス症候群        |
| 2次-76 | ロスムンド・トムソン症候群      |
| 2次-77 | 歌舞伎症候群             |
| 2次-78 | 多脾症候群              |
| 2次-79 | 無脾症候群              |
| 2次-80 | 鰓耳腎症候群             |
| 2次-81 | ウェルナー症候群           |
| 2次-82 | コケイン症候群            |
| 2次-83 | プラダー・ウィリ症候群        |
| 2次-84 | ソトス症候群             |
| 2次-85 | ヌーナン症候群            |
| 2次-86 | ヤング・シンプソン症候群       |
| 2次-87 | 1 p 36欠失症候群        |
| 2次-88 | 4 p - 症候群          |
| 2次-89 | 5 p - 症候群          |
| 2次-90 | 第14番染色体父親性ダイソーミ症候群 |
| 2次-91 | アンジェルマン症候群         |
| 2次-92 | スミス・マギニス症候群        |
| 2次-93 | 22 q 11. 2欠失症候群    |
| 2次-94 | エマヌエル症候群           |
| 2次-95 | 脆弱X症候群関連疾患         |
| 2次-96 | 脆弱X症候群             |
| 2次-97 | 総動脈幹遺残症            |
| 2次-98 | 修正大血管転位症           |
| 2次-99 | 完全大血管転位症           |

|        |                               |
|--------|-------------------------------|
| 2次-100 | 単心室症                          |
| 2次-101 | 左心低形成症候群                      |
| 2次-102 | 三尖弁閉鎖症                        |
| 2次-103 | 心室中隔欠損伴わない肺動脈閉鎖症              |
| 2次-104 | 心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症               |
| 2次-105 | ファーロ四徴症                       |
| 2次-106 | 両大血管右室起始症血                    |
| 2次-107 | エプスタイン病                       |
| 2次-108 | アルポート症候群                      |
| 2次-109 | ギャロウェイ・ワモト症候群                 |
| 2次-110 | 急速進行性糸球体腎炎                    |
| 2次-111 | 抗糸球体基底膜腎炎                     |
| 2次-112 | 一次性ネフローゼ症候群                   |
| 2次-113 | 一次性膜性増殖性糸球体腎炎                 |
| 2次-114 | 紫斑病性腎炎症                       |
| 2次-115 | 先天性腎性尿崩症                      |
| 2次-116 | 間質性膀胱炎（ハンナ型）                  |
| 2次-117 | オスラー病                         |
| 2次-118 | 閉塞性細気管支炎                      |
| 2次-119 | 肺胞蛋白症（自己免疫性／先天性）              |
| 2次-120 | 肺胞低喚気症候群                      |
| 2次-121 | $\alpha 1$ -アンチトリプシン欠乏症       |
| 2次-122 | カーニー複合                        |
| 2次-123 | ウォルフラム症候群                     |
| 2次-124 | ペルオキシソーム病<br>（副腎白質ジストロフィーを除く） |
| 2次-125 | 副甲状腺機能低下症                     |
| 2次-126 | 偽性副甲状腺機能低下症                   |
| 2次-127 | 副腎皮質刺激ホルモン不応症                 |

|        |                                  |
|--------|----------------------------------|
| 2次-128 | ビタミンD抵抗性くる病／骨軟化症                 |
| 2次-129 | ビタミンD存在性くる病／骨軟化症                 |
| 2次-130 | フェニルケトン尿症                        |
| 2次-131 | 高チロシン血症1型                        |
| 2次-132 | 高チロシン血症2型                        |
| 2次-133 | 高チロシン血症3型                        |
| 2次-134 | メープルシロップ尿症                       |
| 2次-135 | プロピオン酸血症                         |
| 2次-136 | メチルマロン酸血症                        |
| 2次-137 | イソ吉草酸血症                          |
| 2次-138 | グルコーストランスポーター1欠損症                |
| 2次-139 | グルタル酸血症1型                        |
| 2次-140 | グルタル酸血症2型                        |
| 2次-141 | 尿素サイクル異常症                        |
| 2次-142 | リジン尿性蛋白不耐症                       |
| 2次-143 | 先天性葉酸吸収不全                        |
| 2次-144 | ポルフィリン症                          |
| 2次-145 | 複合カルボキシラーゼ欠損症                    |
| 2次-146 | 筋型糖原病                            |
| 2次-147 | 肝型糖原病                            |
| 2次-148 | ガラクトース-1-リン酸ウリジル<br>トランスフェラーゼ欠損症 |
| 2次-149 | レシチンコレステロール<br>アシルトランスフェラーゼ欠損症   |
| 2次-150 | シトステロール血症                        |
| 2次-151 | タンジール病                           |
| 2次-152 | 原発性高カイロミクロン血症                    |
| 2次-153 | 脳髄黄色腫症                           |
| 2次-154 | 無 $\beta$ リポタンパク血症               |

|        |                             |
|--------|-----------------------------|
| 2次-155 | 脂肪萎縮症                       |
| 2次-156 | 家族性地中海熱                     |
| 2次-157 | 高IgD症候群                     |
| 2次-158 | 中条・西村症候群                    |
| 2次-159 | 化膿性無菌性関節炎<br>・壊疽性膿皮症・アクネ症候群 |
| 2次-160 | 慢性再発性多発性骨髓炎                 |
| 2次-161 | 強直性脊椎炎                      |
| 2次-162 | 進行性骨化性線維異形成症                |
| 2次-163 | 肋骨異常を伴う先天性側湾症               |
| 2次-164 | 骨形成不全症                      |
| 2次-165 | タナトフォリック骨異形成症               |
| 2次-166 | 軟骨無形成症                      |
| 2次-167 | リンパ管腫症／ゴーハム病                |
| 2次-168 | 巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）            |
| 2次-169 | 巨大静脈奇形<br>（頸部口腔咽頭頭びまん性病変）   |
| 2次-170 | 巨大動静脈奇形<br>（頸部顔面／四肢病変）      |
| 2次-171 | クリッペル・トレノネー<br>・ウェーバー症候群    |
| 2次-172 | 先天性赤血球形成異常性貧血               |
| 2次-173 | 後天性赤芽球癆                     |
| 2次-174 | ダイヤモンド・ブラックファン貧血            |

|        |                          |
|--------|--------------------------|
| 2次-175 | ファンコニ貧血                  |
| 2次-176 | 遺伝性鉄芽球性貧血                |
| 2次-177 | エプスタイン症候群                |
| 2次-178 | 自己免疫性出血病XⅢ／13            |
| 2次-179 | クロンカイト・カナダ症候群            |
| 2次-180 | 非特異性多発性小腸潰瘍症             |
| 2次-181 | ヒルシュスプルング病<br>（全結腸型／小腸型） |
| 2次-182 | 総排泄腔外反症                  |
| 2次-183 | 総排泄腔遺残                   |
| 2次-184 | 先天性横隔膜ヘルニア               |
| 2次-185 | 乳児性肝巨大血腫症                |
| 2次-186 | 胆道閉鎖症                    |
| 2次-187 | アラジール症候群                 |
| 2次-188 | 遺伝性肝炎                    |
| 2次-189 | 嚢胞性線維症                   |
| 2次-190 | IgG4関連疾患                 |
| 2次-191 | 黄疸ジストロフィー                |
| 2次-192 | レーベル遺伝性視神経症              |
| 2次-193 | アッシャー症候群                 |
| 2次-194 | 若年発症型両側性感音難聴             |
| 2次-195 | 遅発性内リンパ水腫                |
| 2次-196 | 好酸球性副鼻腔炎                 |

◇ご存じのとおり、自己負担限度額を上回る医療費の国からの助成を受けてきた従来の【特定疾患】のうち、①スモンと②難治性肝炎のうちの劇症肝炎と③重症筋無力症の3疾患を除く53疾患は、【新しい難病法】で第1次指定された【指定難病】に、そのまま継続されております。

◇3月に追加指定され7月から実施される196疾患は、新法によって初めて【難病】と認定されたので、【特定疾患】と比較一覧する必要がありませんので、表示のしかたを変えてあります。

## 第42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1日(土)

○ 全体集会 13:00 ~ 16:00

会場 札幌市中央区北2条7丁目  
かでのホール

記念講演

「いのちをたすけ、いのちをつなぐ」

円山動物園飼育展示課 獣医師

菅原 里沙 氏

8月2日(日)

○ 分科会 9:30 ~ 11:30

会場 札幌市中央区南3条西12丁目  
ホテルユニオン

※ 会場は、かでの2.7で行う予定でしたが、  
会場の都合で変更になりました。

今年度は他の部会との交流を深めるためにも初の試みとして共同で開催  
することにしてみました。

参加部会 あすなろ会・PLL部会・膠原病部会・であい友の会・のぞみ財団

講 師 長野五輪 500m 金メダリスト 清水宏保氏

全道集会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旅費助成ルール

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

## お礼・お願い・お知らせ

### ☆ お礼

- ・ 2015年度「あすなろ会」総会には16名の方が参加して下さいました。ありがとうございました。
- ・ 2015年度「あすなろ会」会費 5月31日現在18名の方が納入して下さいました。ありがとうございます。未納の方は払込用紙をお送り致しますのでご入金下さいますようお願い致します。
- ・ 東京都匿名希望さんから1,000円の寄付を頂きました。ありがとうございます。

### ☆ お願い

- ・ 大規模災害時における支援活動には救命救助のみならず、それに引き続く生活支援等が非常に重要であることが浮き彫りになりました。このため、とくに難病患者や障害をもった方達へはどのような対応が必要かを訴える為のアンケートの回答をお願い致します。
- ・ 難病を抱えながら避難先での生活をするということの問題についてのアンケート用紙をお送り致しますので、宜しければ回答し難病連の方にFAX又は郵送にてお送り頂きますようお願い致します。

(一財)北海道難病センター  
札幌市中央区南4条10丁目  
TEL 011-512-3233 FAX 011-512-4807

### ☆お知らせ

#### 会費払込みについて

窓口では振り込み手数料が130円かかりますが、  
ATM振り込みでは80円で振り込みができます。ATM振り込みができる方はATM振り込みをお勧めいたします。※詳しくはゆうちょ銀行の方にお聞きください。

「あすなろ会」の皆さん、お元気ですか？

森 浩幸

みなさんこんにちは、お身体の状態はいかがでしょう？遠くから総会に参加された会員の皆様もいらっしゃいましたが遠くからお疲れ様でした。

総会も終わり新しい年度に変わりました。今年度は体調不良により運営委員の方の入れ替えがありましたが新しい運営委員と共に活動していきますので皆さん宜しくお願いします。さて、今年は桜も1週間前後早く咲き札幌ではゴールデンウィークの頃が見頃でした。

でも、やっぱり北海道という感じでなかなか温かくなりませんね。皆さんの方の気温はどうですか？気温の変動が激しいので風邪には注意してくださいね！今度は全道集会で会員の皆様にお会いできるのを楽しみにしています。



あすなろ会の皆様にお知らせです。

会報に掲載したい記事・メッセージなどがございましたら下記のアドレスよりご投稿ください。携帯電話での送信も OK です。よろしくお願いします。

[kojinsanka.asunaro@gmail.com](mailto:kojinsanka.asunaro@gmail.com)

◎ 会費納入のお願い ◎

平成27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

- 〇 久しぶりの会報作りのお手伝いをしてみました。急な温度変化の中で  
まわりの人にたのんでやってもいいうれしかったです (柳)
- 〇 今年度から運営委員になりました。菅原と申します。不勉強で、ご迷惑を  
かけるのではと心配しておりますが、頑張りたいと思っておりますのでよく  
お願いします。(菅原)
- 〇 今日は運動会日和! 新緑のさわやかな景色を楽しみながら札幌へ! 先日  
新聞やTVで話題のニセコの三島さんちの芝桜園を見に行ってきました。七種類位のピンク色で  
とてもいい匂いでしたよ。(河原)
- 〇 今回は編集後記を書いてもうのを忘れ、あとでメールをして私が代筆しました 森

編集人 個人参加難病患者の会「あすなろ会」 あすなろ155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

2015年6月10日発行 HSK 通巻519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。