

HSK

あすなろ

昭和48年1月13日第三種郵便物認可
HSK 通巻 522号 あすなろ156号
発刊:平成27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156号



目次

- | | | | |
|-----------------|-------|----------------|--------|
| 1. 会長より | | 5. 会えて感激しました | ・・・ 11 |
| 2. 全道集会 IN 札幌 | ・・・ 1 | 6. 影法師より | ・・・ 12 |
| 患者・家族の訴え | ・・・ 2 | 7. 札幌市難病医療相談会 | ・・・ 14 |
| 基調報告 | ・・・ 4 | 8. 交流会のお知らせ | ・・・ 15 |
| 集会アピール | ・・・ 6 | 9. お礼・お知らせ・お願い | ・・・ 16 |
| 3. 挑戦する心 清水宏保 | ・・・ 7 | | |
| 4. 全道集会に参加しての感想 | ・・・ 8 | | |

会長挨拶

森 浩幸

みなさん、こんにちは 1 月にもらった指定難病受給者証が 9 月 30 日で切れます。7 月には 306 疾病が医療費助成対象として認定され「あすなろ会」会員の皆様も新たに助成対象となられた方もおられると思います。1 月に発行された指定難病受給者証の更新の受付も始まりました。今回は診断書を書いてもらうのが認定医しかできません。近くに自分の疾病に対して診断書を書いてくれる医師がいない場合診断書を書いてくれる先生を探すのも大変ですね。私も、8 月 13 日に先生に書いてもらった診断書を持ち、市役所で住民票、納税証明書等をもらいその他の書類を携えて近くの保健所に申請にいつてきました。しかし、必要書類のチェックをしてもらっていたら認定医が書いたかのチェックをしていると書いてくれた医師の名前が認定医一覧に無いとのこと(大きい病院で書いてもらったのでまず認定医以外の先生が書いたという事はないと思います)、認定医一覧は病院別に記載されているみたいです。

保健所の方は認定の資格を持っている他の病院の先生が私のかかりつけの病院に来て書いたのではと言っていました。そこで疑問に思いもし、「その先生が認定の資格が無かった場合はどうするんですか？」と聞くと「その先生に認定医の資格を取ってもらいます」ときっぱりと言われました。いろいろな混乱があると思います。皆さんは申請終わりましたか？まだの方はお早めい申請に行かれほうがよいと思います。



全道集会 in 札幌大会

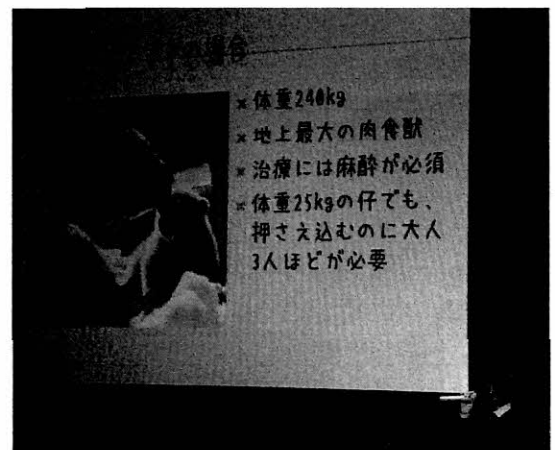
8月1日(土)、2日(日)の2日間かでの2.7にて第42回難病患者・障害者と家族の全道集会が行われました。「あすなろ会」からは全道集会・あすなろ交流会・分科会で合計19名の方とお会い出来ることが出来ました。

黙祷のあと高田泰一代表理事の挨拶の後、前回の大会までは来賓の挨拶でしたが今年度は患者・家族への訴えでした。来賓の挨拶の後で患者・家族の訴えを行うより今回の様にすぐに行った方が良かったと思います。その後来賓の挨拶が行われ、休憩の後、北海道難病連のマスコットキャラクターの愛称が発表されました。難病連の方が作成された動画で大々的に発表され会場内の反応は大好評でした。名称は「みみちゃん」に決定されました。



その後、札幌市円山動物園の飼育展示課獣医師の菅原里沙氏の記念講演の「命をたすけ、いのちをつなぐ」が行われました。

幼い頃に犬を飼ったことがきっかけで獣医に憧れ、中学校の修学旅行で訪れた円山動物園に惚れ込み将来は動物園で働くことを決意。北海道の大学で獣医学を学び、札幌市へ就職。配属先は念願の円山動物園となり現在に至る。



患者・家族の訴え

胆道閉鎖症と向き合って

胆道閉鎖症の子どもを守る会 北海道支部 重泉 絵美

私の娘は胆道閉鎖症という病気でした。どのような病気かというと、肝臓と小腸をつなぐ胆道という器官が生まれつき(生後1ヶ月以内の場合も)閉鎖している病気です。この胆道の働きが無いと肝臓で作られた胆汁が肝臓そのものから出て行けなくなります。その結果胆汁は肝臓に溜まり、肝硬変を起こす原因になるのです。

胆道閉鎖症は、生まれつき、または生後まもなく発症するため、病気の早期発見がまず何より大切です。そのため、母子手帳には「便色カード」がついています。このカード、平成24年度から全国に綴じ込みが義務づけられましたが、札幌市は全国に先駆けて平成13年度より綴り込まれていました。便色カードは平成に入ってからですが、それ以前に「母子手帳に生後一ヶ月の黄疸及び白色便は至急小児科医に相談する」という一文が早期に付け加えられていたそうです。これは昭和61年第13回のこの大会で私たちの会の方がこの場で訴えたことがきっかけと聞いています。札幌市の職員さん、ありがとうございました。このカードのおかげで、私はいち早く娘の異常に気づくことができました。



初めて育てる子どもがこのような大変な事態となったことに、母である私も、夫も、また私たち自身の両親である祖父母も衝撃を受けました。入院当初、私は孤独で、泣いて落ち込んでいました。そして、「まだ救う道はあるんだ!」と心を奮い立たせ、また落ち込み、奮い立たせて…を繰り返していました。病気の診断をされてすぐに入院しましたが、まず一週間ほど小児科に、その後手術のため小児外科に転科しました。小児科では同じ病気の子はいなく、孤独を感じていました。しかし、転科した小児科には1ヶ月前に手術を受け、元気になっている同じ病気の赤ちゃんがいました。

その時初めて、自分と娘の未来に明るい希望が見えました。どれだけほっとしたことでしょう。この出会いが無かったら、私は落ち込んでばかりだったと思います。「同じ境遇の仲間」というのは本当に大切だと思います。普通とは違うことを意識しなくてもいい仲間同じ悩みを持てる仲間。

しかし、同じ病気であっても同じ症状や結果にはならないことは多々あります。例えば、胆道閉鎖症の手術の術後は、3分の1は自己の肝臓で一生問題なく過ごし、もう3分の1は10年くらい自己の肝臓で過ごせる、残りの3分の

1 は早急に肝臓移植を迫られる、とのことでした。(10年前の医師の説明です)

難病の中には患者数の少ない病気もあります。インターネットで情報があふれている今、情報を共有し、共感する事は簡単ですが、難病指定や医療費助成などの行政への働きかけには、やはりまとまった力が必要となるでしょう。その点でも、多くの難病患者が集まり、お互いに理解し、支え合い活動をするこの北海道難病連の存在は大きな役割を果たしていると思います。

子どもの肝臓移植の約90%は胆道閉鎖症と言われており、娘の病気は小児の肝臓移植の代表のようなものなので、肝臓移植のお話をさせていただきます。移植患者は術後の回復、一生飲まなければならない免疫抑制剤。手術による体の中の不具合、幼稚園前の小さいお子様であれば集団生活の中での感染…いろいろなことを乗り越え、親子共々平穏に位して今が幸せです。

2015年3月9日胆道閉鎖症は指定難病に認定されました。

今まで胆道閉鎖症の医療費助成は18歳以下しかサポートされていませんでしたが、24年間という長い年月をかけての同会の働きにより、成人した胆道閉鎖症の患者にも医療助成が適用されることになりました。こうして社会の皆様のご協力により、安心して治療が受けられる環境が整ったことに感謝しています。

これからも、どんな病気の人も安心して治療が受けられるよう、また病気がハンデではなく、病気でも普通の生活が送れる日本になっていってくれることを心より願います。(一部抜粋)

難病があっても、障害があっても、このまちで生きたい

北海道難病連 南宗谷支部 野口 良子

～難病・医療システムに支えられて～

医療過疎地に専門医を迎え入れ、今持っている地域の力と連携して医療を充実させる。全国にも類を見ないこのシステムに、患者・家族はどんなに励まされていることでしょうか。何としてもこれからも継続して欲しい、今年の1月にできた難病法(難病の患者に対する医療に関する法律)にも、難病患者がどの地域に住んでいても安心して生活が出来る体制づくりを進める旨が盛り込まれました。ぜひこのシステムを医療過疎の地に広げてほしいと思います。今日お集まりの関係者の皆様に心からお願い申し上げます。

まだまだ課題はたくさんありますが、「難病があっても、障害があっても、このまちで生きたい」という患者・家族の願い、そして気持ちをひとつに支えてくれる関係者の皆さんの熱意、この両方を地域支部としてしっかり受け止め、今後の活動に生かしたいと思います。

(一部抜粋) 野口さんは体調不良により本日は欠席されました。



基調報告

「難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)」と「児童福祉法の一部改正」が2015年1月に施行されました。特定疾患医療受給者の新制度移行作業は、事実上の申請期間延長があるなどかなりの混乱があり、難病連相談室でも相談対応に追われました。それから半年たって、新たな疾病が医療費助成の対象となり7月1日からは306疾患とされました。同時に障害者総合支援法でも用件をみたす疾病が新たに加えられ332疾患となりました。このような障害福祉サービスの拡充は私達にとってありがたいことです。

新法人移行 15 か月

北海道難病連が一般財団法人に移行して15か月になります。すべての加盟団体が意志表示に参加し、方針決定に関わりつつ活動に参加する難病連の伝統は、形は変わりましたが立派に守られ引き継がれ、これまでと同様に難病連の活動を進めております。



難病連には道内地域から新たな支部結成の要望も強く、網走保健所管内は今最も実現性の高い地域で、疾病団体など関係者の協力と奮闘が期待されております。

難病法の施行・障害者総合支援法と今後

このたびの難病法第2条には「難病の患者に対する医療等は、難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられないこと」を法の基本理念とすることがうたわれています。このことは私たち難病患者にとって希望の灯です。

蝕まれる国民皆保険

TPPにより営利企業の医療機関経営への参入が認められる可能性があります。そうなれば、他国のように医療にも経済の自由競争が導入されることになり、裕福層の患者を集めるなど格差医療の発生が危惧されます世界に誇るべき、だれでも、いつでも、どこでも病院にかかれるわが国の国民皆保険制度が崩壊するという懸念の声が、患者会のみならず医師会からも出されています。

「医療保険制度改革関連法」が本年5月27日成立しました。患者申出療養はこの関連法に含まれており、2016年度より導入される予定で現在具体的な制度設計が進められています。安全性・有効性の担保のないまま医療保険制度を安易に容認することは、患者負担増を一層拡大させ、受診抑制を引き起こすなど、医療を荒廃させる引き金につながりかねません。北海道難病連は国民の医療不信を助長する「患者申出療養」を含む「医療保険制度改革関連法」を今一度しっかりと認識し、患者、家族として声をあげていきます。

地方自治体との協働

国の難病対策は道や市町村など地方自治体を通じて実施されますので私たちは新しくなった議会への対策が必要となります。

患者会をもっと大きく

私たちは多くの国民的な課題に取り組み、要望活動をしてきました。その成果は決して小さなものではありません。困難な活動を通じて難病連の仲間の思いやりの絆は強まりね小さな活動の積み重ねがついに国を動かし難病法を生み出しました。「楽しく活動をする」をモットーに、仲間のおちこぼれのおきないようにし、これからもより意識して仲間を誘い、患者会を大きくしていきましょう。

しかし行政サービスが充実したからといって自分たちの声を挙げるための組織や活動がもう必要がなくなったわけではありません。競争の絶えまない市場原理で動くいまの日本では、放っておけば医療でも暮らしでも格差は拡大し、福祉にも谷間は常に引き起こされるものです。現在においても将来にわたっても人々が困らないようにと、本当の福祉社会づくりを目指す私たちの活動は終わることはありません。

医療と福祉と日々の暮らしを、私達の住む地域を足がかりにし、地域に密着して力を合わせて活動してまいりましょう。(一部抜粋)



司会の山形理事



司会の増田理事



ご来賓のみなさま



ご来賓のみなさま

集会アピール

理事 今野 悦夫

今年は、戦後70年目にあたります。この年月は、国民が声をあげ社会福祉を築き上げてきたあゆみでもあります。そして今年2015年、難病法(「難病の患者に対する医療等に関する法律」)が施行され、我が国の難病対策が42年ぶりに大きく転換することになりました。私たちは、この難病法は難病対策をより充実・発展させるものとして希望を持って迎え入れました。



しかしながら、私たち難病患者・障害者には、依然として長年にわたる困難な日常生活が強いられています。新薬が登場しても経済的事情からその治療を受けられない例もあります。そして、このたびは「患者申出療養」を含む「医療保険制度改革関連法」が国会を通過し、不安が募る話題が出てきました。

ある難病団体の患者への実態調査では、医療制度以外での障壁として、療養生活、家事、外出、就労や結婚などのさまざまな場面で、治療や生活上の困難と将来に対する不安、さらには社会の偏見や無理解などが明らかになっております。

今日ここで、お集まりの難病・障害の皆さんから、仲間としてのホッとする気持ちと勇気をもらい、「ひとりで悩むことはないよ」との思いを強くしました。そしてまた、温もりのある支え合いを続け、患者・障害者としての体験を広く伝えていくために、皆さんとともに次の4つの願いを確認し合いたいと思います。

- 1 誰でも、どこに住んでいても、良質かつ適切な医療が受けられるように
- 2 日々の療養生活の質が維持され、それがさらに向上するように
- 3 難病患者・障害者が社会参加するための条件が一段と整備されるように
- 4 難病・障害への正しい理解が広まり、差別と偏見のない社会となるように

皆さん、この願いを前進させるために、こころひとつに、全道それぞれの地域で共に手を携え、歩んでゆきましょう。

そして皆さん！ また笑顔でお会いしましょう。

「挑戦する心」講演会

2015年8月2日(日)かでの2.7にて分科会が行われました。今回の分科会は、初の試みとしてあすなろ会、のぞみ財団、膠原病友の会、OPLL友の会、であり(脊髄小脳変性症)、低肺の会の6団体協同で元スピードスケート選手の清水宏保氏を招いて「挑戦する心」のタイトルで講演会が行われました。清水選手も喘息を患い医者からはスケートの様な激しいスポーツは禁止されていたみたいです。元来の負けず嫌いな性格から激しいトレーニングでオリンピックに出場しメダルまで獲得しました。何度となくイメージトレーニングを行った事とか

そして、世界一小さいオリンピック選手でしたが、もう少しで世界一の座を奪われそうでしたと話され(マラソンでオリンピックに出場使用として外国の国籍を取ったお笑い芸人のこと)とで、話会場は爆笑でした。人間のいろいろな動きで使われる筋肉が異なる事やスポーツ医学的な話もされました。最後に清水さんは、2つの事を言いたいと言われました。1つは「非常識も結果を出せば常識となる」これは、喘息でスポーツをした清水選手が結果を出したことで今では喘息患者でもスポーツである程度の負荷をかけないと心肺機能が低下すると言っていました。もう一つは「心の新陳代謝を行って下さい」との話でした。

感動有り、笑いありの講演でした。出来れば6団体だけではなく多くの患者会の方に聞いて欲しかった講演会でした。



講演会場の様子



司会の増田靖子さん 下田美雪さん

4 2回を迎えた全道集会に参加して

渡辺 義弘

1日目の全道集会では、2015年1月に「難病患者に対する医療費等に関する法律(難病法)」と「児童福祉法の一部改正」が施行される中で、新たな医療費助成の対象となる疾病が加わり最終的に332疾病となりましたが、新たに負担が増える患者さんも多くなる事も今後の課題として有り、更に取り組んでいく必要がある事を確認しました。多くの人に難病認定の道が開かれる事は取り組みの成果だと思いますが、治療及び認定において格差が生じない様な運用を実現する為の働きかけが重要になるのではないのでしょうか。



2日目の分科会では、6団体合同の講演会に参加して、元オリンピック選手、清水宏保さんの話を聞くことができました。テーマは「挑戦する心」というもので、清水さんの幼い頃からの活躍がDVDで紹介される中で、喘息を治す為にスケートを始められ、若くしてオリンピック出場を果たしました。講演の中で選手として身長の高さや体が小さいと言うことで、世界に通用する事が難しいのではと言う評判を打ち破るべく人一倍努力して練習に励んだ結果が3個のメダル獲得という成績に繋がったと思いました。テレビでオリンピックに向けてのトレーニング風景を見たことがありますが、それはすさまじい程の迫力があり極限まで自分をきたえる姿があり、人の目のつかない所で絶え間なく自分の限界に挑戦している清水さんがいました。36歳で現役を引退した後、本人が語っていた内的な性格にも拘わらず多くの人と接する治療院経営やテレビ出演などの新たな事に挑戦して選手時代に身につけたトレーニング方法を介護や生活リハビリに役立てているのは素晴らしいと思い、話に引き込まれて楽しい時間を過ごす事ができてとても有意義で学ぶ事の多い大会でした。

こころのつながりが必要です

丸山 靖子

全道集会で会員の皆さんにお会いすると、本当にパワーをいただきます。初めてお会いした方々も皆さん素敵な方ばかりで・・・笑顔いっぱい、和やかな雰囲気、そこがあすなろ会の魅力ですね！ 集まりに出かけるまではちょっと大変ですが、素敵な方々に会うと元気をいただきます。全道集会に行く度に出会いがあり、離れながらもこうして繋がりが出来ることが一番の収穫ですね～

初めまして夏海子です。

8月1日、第42回の全道集会に出席の予定でしたが、都合悪くなり、終了後の交流会に参加致しました。午後6時から丸井デパートの上階の個室で14名の出席で整然と席に着き、私は初めての参加でしたので、皆様とは、初対面の方ばかりでした。少し時間が過ぎてから、自己紹介になり、どちらから来られているのか知ることができました。函館、名寄、江別、千歳、北広島、恵庭、札幌で、それぞれの方から、自分自身のいろいろなお話が出て、大変参考になる2時間余りの時でした。この様な交流会は、日頃会えない人たちが参集し、近況を語り合い、解り合えることが出来るのは、意味のあることですし、大変励みになりました。これからもよろしくお願い致します。

全道集会に参加して

菅 原 幸 子

あすなろ会に入会して5年、私は今回初めて難病連の全道集会に参加しました。

当日は、お天気にも恵まれて会場のかでるホールがほぼ満席の状態でした。

あすなろ会からは、札幌・函館・旭川・十勝の各支部より17名の参加がありました。

主催者挨拶の後、患者・家族の訴えでは、「胆道閉鎖症と向きあって」と「難病があっても、障害があっても、このまちで生きたい～難病・医療システムに支えられて～」という題で、お二人の方からお話がありました。

国会議員や道議会議員などの来賓挨拶に続いて、北海道難病連マスコットキャラクターの愛称発表があり、「みみちゃん」と紹介されました。記念講演では、札幌市円山動物園の獣医師菅原里沙さんによる「いのちをたすけ、いのちをつなぐ」と題して、スライドを見ながら動物園での様々な体験談を伺いました。



その後、基調報告、加盟疾病団体・支部の紹介に続き、集会アピールを採択して閉会となりました。

夜の交流会では、丸井今井デパートの10階レストラン個室から夕暮れの街並みを望みながら、自己紹介や懇談などで楽しいひとときを過ごしました。

初めてお会いした方が多く、それぞれの情報交換など充実した交流会となりました。

2日目は6団体による合同分科会で、スピードスケートの元オリンピック選手清水宏保さんから喘息を克服して金メダルを取った時の苦労話や現在の状況などについてお話があり、あっという間に時間が過ぎてしまいました。

この2日間を通して、大会役員のみなさまのご尽力と、ご支援いただいたボランティアのみなさんに心から感謝したいと思います。

幸せかみしめた交流会

小西淳子

8月1日(土)、北海道難病連の全道集会後に、丸井デパートの10階で開催された交流会に初めて参加しました。始まるまで時間があつたので、食器売り場を見ていると、今時期飾るのにいいなと思いましたので、でんでん太鼓とブリキの赤い魚の形をしたじょうろを買いました。

会場はゆったりとした個室ですので、お料理を食べながらのおしゃべりは参加者全員が共有できるので、いい場所を選んでくださったと思いました。

表題の「幸せかみしめた」というのは、私はお刺身の盛り合わせについてくる大根のツマが大好きですので、手巻き寿司では前半は酢飯で、後半は大根のツマで食べるのが最高です。ですから、大皿に盛られたお刺身についてきた大根のツマを見てうれしくなりました。食べたいものが食べられるのは幸せですね。しかも、会員の方たちと実際に会えたのですから、幸福感が倍増です。



市販の缶コーヒーは等分が多いという話が出て来ました。私が最近気に入っている飲み物の作り方を話そびれましたので、ここで紹介します。タッパにポッカレモンの様なレモン汁、干してからからになったミントの葉を数枚ちぎって入れ、水を入れて冷蔵庫に冷やしておきます。一晩おくと、いい感じでスッキリ系のレモンミント水が出来上がります。試してみてください。ミントはプランターで育ちます。

会えて感激しました！！可愛い花二輪

2月発行の会報 154 号でご紹介いたしました大山美奈さんが娘のゆなちゃんの受診で来札しました。今年のご主人のお休みが取れたためご一家揃っていらして、あすなろ会運営委員と会うことが出来ました。ご覧ください。

とっても元気なゆなちゃんとゆきなちゃん。難病センターの3階で走り回って、見守る

皆も一緒に笑って…。

こんなに嬉しい訪問があるなんて感激です。会の皆さんも難病センターの中を見る機会がありましたら是非いらしてください。

お母さんの美奈さんがともしっかりとして『母は強し』で若



く美しいお母さんになられていたこと、ご主人は優しくおつとりと家族を見守る温かいお父さんでいらっしゃる事が印象的でした。

受診はとても大事。そして家族揃って楽しむ時間も大事。

きちんと計画を立てて難病センターの訪問もしてくださって素敵な思い出を作った美奈さん達です。

お嬢ちゃん達の姿に私たちの方が元気をいただきました。

この機会にと水族館にも行って楽しんだそうです。

大山さん、これからも明るいご一家でいらしてくださいね。

そして、来年は釧路で全道集会があります。またお会いしましょう。

お出でくださって本当に有難う。



影法師より…やはり影を持っていたい

柳 弘子

変な表題？とお思いになるでしょうか。

子供の頃読んだ本で、自分の影を売ってしまう男の話がありました。影を売るというのは自分の魂を売ることだったのです。子供ながらにぞっとしたのを覚えています。

私の影法師というのはそんな大きな意味ではなくて…口だけ達者で影の存在でいたいという思いを込めまして、チビコロリンの見かけもあるのでという単純なことなのです。

さて前会報 155 号掲載の渡辺貢一さんの『よしなしごと…』の中に中国の方達がバスでお年寄りに席を譲ってという情景がありました。中国独特の四音の発音は取り分け甲高く聞こえる（女性は特に）ようです。

日本のような小さな国でも地域によつての訛りが多いですね。思い出しました…もう 10 年も前だと思います。小樽からの高速バスでのことです。バスが高速から降りて間もなく一人の男性が運転手さんに話しかけました。

男性「西のお、18 へ行くのはどこで降りたら宜しいか？」

運転手「西野なら琴似本通りで降りて乗り換えですよ。だけど、西野 18 という停留所はあったかな…」

一番前の席に座っていた私はこの男性に強い関西訛りがあることに気がつきました。

私「あの、西 18 丁目に行きたいのではありませんか？」

男性「はい、そないです。そないです。」

私「それなら近代美術館前で降りられると良いですよ。美術館は西 17 丁目ですからすぐ隣です」

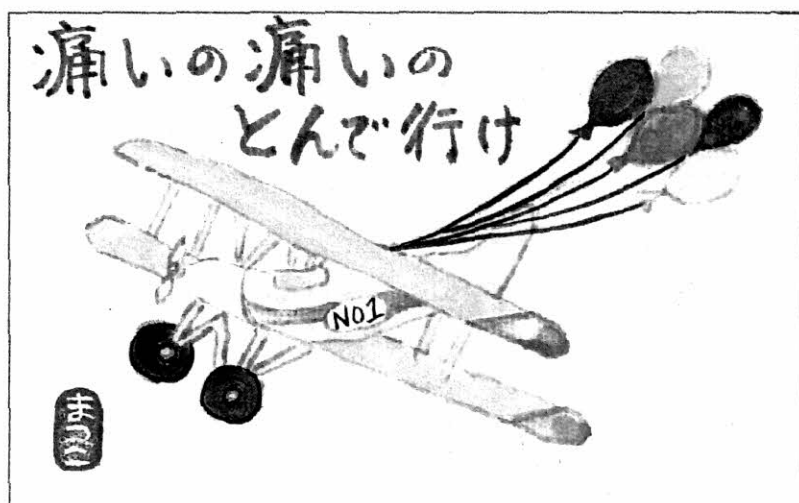
男性「ああ、そないですか。有難うおます。」

私は第一鳥居前で降りましたが、運転手さんが軽く頭を下げて「有難うございました」と言われました。日本は広いですね。

作家の故 向田邦子さん は最初の事務の仕事辞めてからある雑誌社に移られました。この方はご自分の方針を決めるとパッと、まるで小川を飛び越えるように変えられたそうです。そこで彼女は映画の紹介、主に公開される洋画を日本に紹介、宣伝する記事を書いていましたが、ある日入った電話「今度はゼームス・デンが主演のイデンの東です。面白く書いてくださいよ」 遺伝？医学物かな？と首を傾げつつこの声の主にかなり強い訛りがあることに気がついたと書かれています。

往年の名作もこのような経過があつて日本で知られるようになったのですね。おっと、これを読んでくださっている方々はこの映画を思いつかないかもしれませんね。“エデンの東”（ジェームス・ディーン主演）です。若くして逝ったスターです。

さて、いつもの通り一通の絵手紙をご紹介します。強い痛みに耐えている方が描



かれたのですが、よく描かれました。何か乗り越えたものがあったのですね。

子供の頃、擦りむいたり、ぶつけたりしていました。皆そうでしょうが、小脳奇形で平衡機能が弱い私は特に転ぶことが多かったようです。

祖母は「…とんで行けー」

と言って薬を塗ってくれたものです。

今年の夏の暑さには皆さんも大変だったでしょう。「寒いよりは良いのでしょうか」と言う方もいるのですが、いや、いや、この湿度の高さや気温の変化は半地獄でした。

ウーと歯をくいしばって「イデデ、イデデ、イデデ〜ォ」と口ずさむのはまだ余裕がある時で、遂に「後頭神経に痛みが出ていますね」と言われ…次は脳天かなあ?!(^_^)!

あまり真面目に語るのは反って辛いし、痛みの種類や程度なんて分る方が不思議です。でも、右耳の後にピシー、ピシーと痛みが走る時には呼吸で工夫しました。呼吸を浅く浅く、そして深くと繰り返して少し楽になるのを待つ…これも一つの方法として覚えしました。まあ、あまり悲愴にならないで笑うことが出来るのは幸せなことです。

今年も全道集会に参加出来なくて、円山動物園のお話を聴けませんでした。なかなか面白かったようですね。

人間も動物なのですが、すっかり傲慢になっちゃって…。火を使い、道具を作ることを知って人類は栄えてきましたけれど大事なことを失っているような危惧があります。

鹿肉という缶詰が売られています。エゾシカが繁殖し過ぎて農林被害が甚大だとのニュースはよく見聞きします。何故こんなことになったのでしょうか？

日本オオカミが絶滅して百年は経つそうです。「餓狼」「送りオオカミ」など怖い表現が多いし「赤ずきんちゃん」のオオカミも狡猾な動物として描かれています。

「シートンの動物記」を読んで、オオカミの賢く、愛情深く、誇り高い面が刻まれた頭ではどうしても憎めない、恐れるけれど嫌いになれないのです。

オオカミを害獣として駆除した結果、天敵がいなくなった鹿は増え過ぎて今の状況です。自然の生態系に手を入れてはいけません。誰かご意見を（反論歓迎）宜しく。

札幌市難病医療相談会のお知らせ

2015年度 第2回 札幌市難病医療相談会が次の通り開催されます。

テーマ 「血管炎症候群」
日 時 2015年9月27日（日）13時00分～16時00分
場 所 札幌市中央区大通西19丁目 WEST19 2階 研修室
講 演 「血管炎症候群の病態と治療について」
講 師 堀 田 哲 也 先生（北海道大学病院 内科Ⅱ）

対象となる疾患は次の通りです。

- ◎ 高安動脈炎（大動脈炎症候群）
- ◎ 巨細胞性動脈炎
- ◎ 結節性多発動脈炎
- ◎ 顕微鏡的多発血管炎
- ◎ 多発血管炎性肉芽腫症
- ◎ 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症

また、個別相談は次の通りですが、予約が必要です。

- ① 医療相談…北海道大学病院 堀田哲也 先生
- ② 就労相談…ハローワーク 難病患者就労サポーター
- ③ 福祉相談…北海道医療ソーシャルワーカー協会
- ④ 患 者 会…全国膠原病友の会北海道支部が協力していただきます。

あすなろ会には対象となる会員さんが複数名いらっしゃいます。是非お申込みのうえご参加ください。

参加申込・お問合せ： 一般財団法人 北海道難病連 相談室 電話 011-512-3233（月～金 9時～17時）

患者として、家族として話したいこと

交流会のお知らせ

じめじめとカタツムリだけが喜びそうな夏は過ぎましたが、体調を崩された方は多いと思います。気分一新したいものですね。

さて、表題の通りの交流会を開催いたしますので、皆様のご参加をお待ちします。漠然としたタイトルですが、普段「あっ、そういえばこんな時はどうしよう…」と困ることや悩むことは沢山あるでしょう。

口に出して言うだけでも気持ちは違います。今回は医療ソーシャルワーカーさんをアドバイザーとしてお迎えして、制度や実態などから得られたアドバイスを受けて今後の闘病や暮らしを少しでもより良いものにしたいという趣旨で行います。

次の通りです。

日 時	2015 年 10 月 4 日 午後 1 時より
場 所	北海道難病センター3 階 中会議室
参加費	無料
参加者	会員（患者本人、家族）
申し込み	不要（当日直接会場にお出でください）
アドバイザー	医療ソーシャルワーカー 岩 内 敏 晃 氏

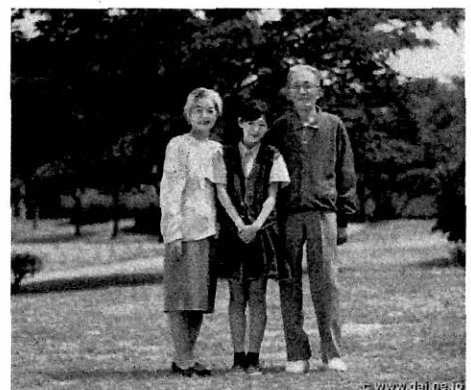
病気が違う、同じ病気でも個々に症状は違う、他の人から見れば同じようでも抱えているものはそれぞれ違います。日常の些細なことでも色々な困ること、悩んでしまうこと、なかなか言えないことなど多いですね。

ざっくばらんに話し合い、ソーシャルワーカーさんがお分りになることは教えていただいで、参考にしましょう。

お待ちしております。

不明な点は、あすなろ会までお問い合わせください。

（電話 011-512-3233、FAX011-512-4807）



お礼・お知らせ・お願い

◎ お礼

- ・全道集會に 16 名 交流会には 14 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。
- ・8 月末現在 会費は 68 名の方が納入して下さいました。ありがとうございます。まだ未納の方は どうぞ宜しくお願い致します。
また、振り込み用紙を紛失（うっかりはよくあります）された方はご一報ください。再度お送りいたします。
- ・渡辺義弘様・八木芳乃様・江別市の匿名様・北区の M・O 様より寄付金をいただきました。ありがとうございました。

◎ お知らせ

- ・会費払い込みについて

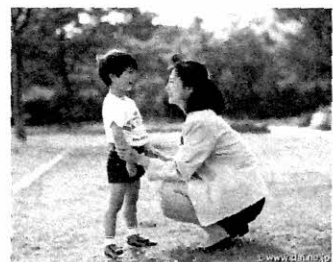
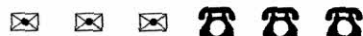
窓口の手数料は¥130、ATM は¥80、通帳からだ今のところ無料です。

詳しくはゆうちょ銀行の方におたずね下さい。丁寧に教えて下さいますよ！

- ・10 月 24 日（土）チャリティバザーが開催されます。提供品・お手伝い等皆様のご協力を宜しくお願い致します。札幌支部の方はなんれん臨時号が届きますがその他の方は難病センターにお問い合わせ下さい。

◎ お願い

- ・会報についてご意見・ご希望・苦情等何でもお寄せください。難病連センター内あすなろ会宛郵送でも、難病連センターの FAX でも 受付できます。（電話 011-512-3233、FAX011-512-4807）
相談したいことがありましたら「あすなろ会から電話下さい」とセンターにご連絡下さればお電話しますよ～どうぞ宜しくお願い致します。
お待ちしております。



「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
全道集会に参加された会員の皆様お疲れ様でした。暑い中参加され体調はくずされなかったですか？ 今年の夏は気のせいかいつもより湿度が高く感じられ体調がいまいち?でした。これから涼しくなり食欲の秋が来ますね
美味しい物がたくさん出て来ます(^o^)。食べ過ぎにはお互いに注意しましょうね。では、次号でお会いしましょう。
(^o^)



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

◎ 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。



交流会会場の窓から撮った夕焼け

編集後記

今回から一人がその時に感じたことを書いてみるとなりました。
一回目は今年度から会計を担当させていただいてる河原です
今年からやっと仕事の時間を減らし、自由時間が出来たので大好きな
洋裁・手芸など楽しんでいます。夏服は作りやすいので今年は、麻布
で上着・帽子・スカーフの揃いとピンク色のギンガムチェックでスカ
ート・ブラウスを縫いました。年齢にこだわらず好きなものを作って
着て楽しんでいます。皆さんが褒めて下さるのでとても恥ずかしいけ
れど嬉しいです 有難うございます! 皆さんの趣味も聞かせていただ
けるもっと嬉しいです!!

(陰の声) 良いよ!! そして作った服をきれいに着こなしているのが年齢わか
んなくてステキ

編集人 個人参加難病患者の会「あすなろ会」 あすなろ156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9月10日発行 HSK通巻522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。