

HSK

あすなろ

昭和48年1月13日第三種郵便物認可
HSK 通巻 527号 あすなろ158号

発刊:平成28年2月10日 毎月10日発行

編集:〒064-8506

札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター内 あすなろ会

TEL011(512)3233 FAX011(512)4807

発行:北海道障害者団体定期刊行物協会

細川 久美子

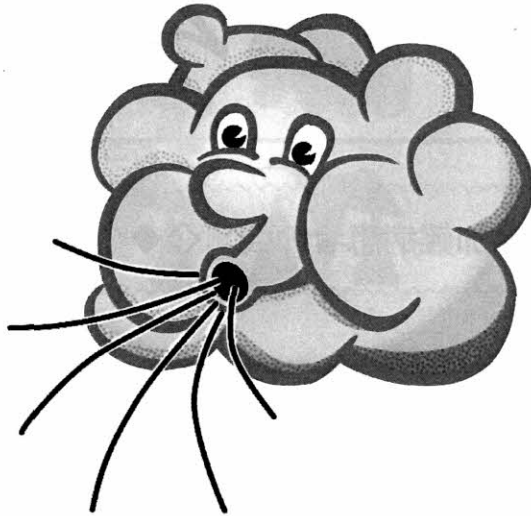
定価:100円

◆◆◆ 個人参加難病患者の会 ◆◆◆ 会報158号

目次

- (1) 会長挨拶・・・・・・・・・・ P1
- (2) 2016年度定期総会・・・・・・・・・・ 2
- (3) 会の疾病別一覧・・・・・・・・・・ 4
- (4) 末梢神経の伝導の話・・・・・・・・・・ 6
- (5) クリスマスパーティ・・・・・・・・・・ 10
- (6) よしなしごとをいろいろと・・・・・・・・・・ 12
- (7) 影法師より・・・・・・・・・・ 13
- (8) 私の会報の楽しみ方・・・・・・・・・・ 14
- (9) 会報を読んで思うこと・・・・・・・・・・ 15
- (10) お礼・お知らせ・お願い・・・・・・・・・・ 16





自然の厳しさ、影響は大きくて、人心まで乱れるのか…

痛ましい事故、事件も後を絶たない。

皆さん、ご無事でお変わりなくいらっしゃいますように(-_-)。

会長挨拶

森 浩幸

みなさん こんにちは。会報も2015年度最後の発行となりました。
札幌支部主催のなんれんチャリティークリスマスパーティーに参加された皆さん、楽しめたでしょうか。

全道集会、チャリティーバザー、クリスマスパーティーなど同じ患者会や他の患者会の皆さんと顔を合わせる唯一の機会です。難病を抱え外出するのなかなか億劫になりがちですが、重い腰をあげて参加してみると意外と楽しかった～、また来年も参加したいと言われる方が多いです。

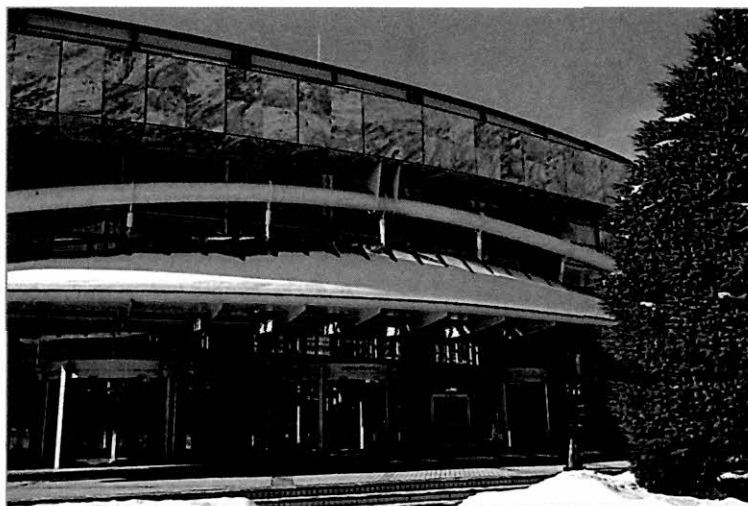
自分もインドア派であり外出するのが好きではありませんが、札幌コンサートホール・キタラで行われた自衛隊の演奏会に葉書で申し込んで、当たれば聞きに行くのです。初めは抽選に当たっても行くのが面倒でしたが、重い腰を上げ1度行ってみると素晴らしい音の響きに感動し、また行きたいと思うようになりました。

これは皆さんにも言えることだと思いますが、最初はどのような事でもなかなか乗り気にならなくても、1度重い腰を上げ出かけてみればどうでしょうか。意外と楽しめるものです。

全道集会で講演して頂いた清水選手の「挑戦する心」ではご本人も喘息でかなり苦しんだようですが、色々なことに「挑戦する心」を持って行ける様に行動してみたら、と、自分は特に感銘を受けました。

いきなりあれこれとイベントに参加するのが無理でしたら毎日少しずつできることを増やして、難病連のイベントに参加して皆さんと交流を図ることを目標に楽しむことを増やしてはいかがでしょうか。

北海道はまだまだ寒さが厳しいですが、乗り越えて、皆様体調を崩さないようにお過ごしください。



札幌コンサートホール Kitara

2016 年度 定期総会のお知らせ

早いもので、もう次年度の総会のお知らせをする時期となりました。
次のように行う予定です。

日 時 2016 年 5 月 2 1 日 午後 1 時～4 時

場 所 北海道難病センター 3 階 中会議室

(札幌市中央区南 4 条西 10 丁目 電話 011-512-3233

FAX 011-512-4807)

例年通り議事を行い、次年度の方針を立てます。その後、来賓にお迎えする北海道難病連理事の方を囲んで「あすなろ会」の大切さ、その役割などをお話していただきますよう。(短い時間で…)

終わった後に、皆でリラックスできる内容を予定しています。

会報に同封している出欠の回答をお願いいたします。恐縮ですが返信の切手代の自己負担をお願いいたします。またメッセージも宜しく。メッセージは会報に掲載いたしますので、実名を出しても良いかのご承諾をいただきたいのです。

出しても  の方は「実名でも」と。

ちょっと  の方は「イニシャルにして」と。入れてください。

大切な総会です。運営に携わる委員を選んでもらうのも、委員だけでなく会員皆さんの意見を反映する会であるためにも多くの方のご出席をお願いいたします。

なお、交通費の助成（会の基準に基づき）をいたします。

出席困難な方も、運営について、会報についてどんどんご意見をお寄せください。
(お便り、メール、お電話、何でもお待ちしております)

あすなろ会とは？あすなろ会の役割とは？

今さら～という気もあります。長く会員でいらっしゃる方々は特にそう感じられるの
かもしれません。

昭和 48 年、大動脈炎症候群の患者本人である 原 たか さんを中心にして設立され
ました。北海道難病連と同じに四十余年の歴史があります。
そして、パーキンソン病を始めとしていくつもの患者会が「あすなろ会」を母体として
誕生しました。その都度「あすなろ会」はやせ細り難病連の援けを得て活動を続けてき
たのです。

もう 10 年ほど前の役員研修会で「もう高齢出産は無理…」「いやいや、まだ行ける」
などと笑えるやりとりもあったのですが…。

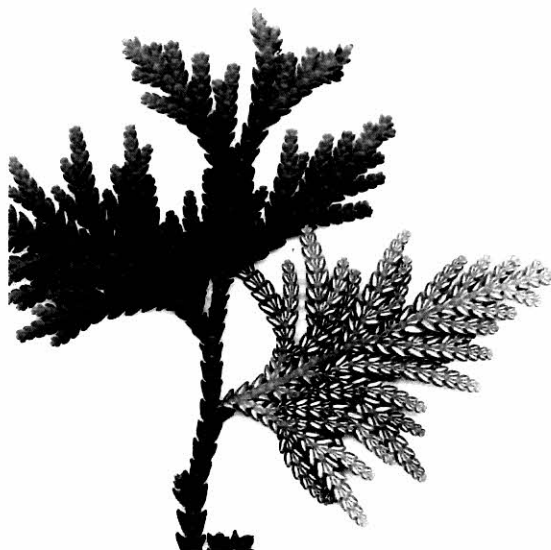
世の中の変化があります。
多くの患者会が増えました。J P A に参集する患者会も全国会と支部という関係があり
単純に考えることができないようです。
それだけ病気が多いということでしょう。まだまだ入る会がないという病気の方は多い
です。

では、この情勢の中で「あすなろ会」の役割とは？難しいようですが、あまり難しく
考えない方が良いでしょう。
難治性の疾患があるという共通項があれば繋がる会です。

「あすなろ」を漢字にすると、当て字で「翌
檜」と書きます。ヒノキによく似た常緑樹です
が、檜にはならないそうです。でも、「明日は
なろう、檜になろう」と頑張る。

「明日はなろう」と頑張る姿に「あすなろ」と
いう名を冠した会・集まりは結構あるよう
です。

そんなこんな…皆さんと共に色々と話し合
い、励まし合って行く「あすなろ会」であるこ
とに変わりはないのです。



「あすなろ会」会員の疾患別一覧

平成 27 年 12 月末現在

主疾患と思われる疾患名と会員数	
慢性甲状腺炎（橋本病）……………16 名	会員数が各 1 名ずつの疾患 アンジェルマン症候群 HTLV-1 関連脊髄症（HAM） 慢性副腎機能低下症（アジソン病） 球脊髄筋萎縮症 先天性脊髄癒着性くも膜炎 先天性側わん症 ステロイドホルモン産生異常症 封入体筋炎 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症 （旧 アレルギー性肉芽腫性血管炎） 全身性ジストニア ランバート・イートン筋無力症候群 エキノコックス 全身性関節弛緩症 頸性両片麻痺 強直性脊椎炎 空胞変性を伴う遠位型ミオパチー 慢性膵炎 シェーグレン症候群 頸椎症性脊髄症
サルコイドーシス……………14 名	
高安動脈炎…………… 5 名 （旧 大動脈炎症候群）	
天疱瘡…………… 5 名 （尋常性・落葉状）	
突発性側わん症…………… 5 名	
下垂体機能の疾患…………… 8 名 （下垂体機能低下症） （下垂体前葉機能低下症） （脳下垂体機能障害）	
レックリングハウゼン氏病…… 4 名 （神経線維腫症 I 型）	
突発性難聴・ 突発性両側性感音難聴…………… 3 名	
突発性大腿骨頭壊死症…………… 2 名	
慢性炎症性脱髄性多発神経炎… 2 名 （CIDP）	
脳性麻痺…………… 2 名	
キアリ奇形…………… 2 名	
病名不詳…………… 2 名	

- ※ C型肝炎
- ※ 尿崩症
- ※ 難治性肝炎
- ※ シーハン症候群
- ※ ターナー症候群
- ※ 両側性メニエール病

皆さん 左の表をご覧になってください。

これは昨年 12 月末現在の状況なので、少々変動がありますが、これが「あすなろ会」の特徴＝多疾病の会の現状です。

簡単にまとめたのですが、「私と同じ病気の人が〇人いる」と知っていただければこれからの会を通しての交流のきっかけにもなるでしょう。

補足説明も必要です。※印を付した病名が六つあります。
これは、これらの病気だけで立派な一つの病気なのですが、主疾病の手術によって発病したり（下垂体機能障害の方が尿崩症が出て手術時の輸血がもとでC型肝炎になって）、また、主疾病の治療の過程で現れたりした病気です。一人でいくつもの病気があるという方もいるのです。

どちらが主疾患と判断出来ないということもあります。

左側の一番下に、病名不詳 2 名とあります。
これは??と思われますね。でも、あり得ることなのです。
かつて、こんな方がいらっしゃいました。歩行困難になって
車椅子生活、時には聴こえない、また時には見えなくて読めない。
施設入所するために医師に頼んで病名を付けてもらったけれど、
私は本当はなんという病気なのか…。



また、症状によって二つの病名が考えられるが、どちらかとの決定は困難である。
そんな方の例もあります。

医学の進歩は著しいけれど、細かく専門分野が分れて先生方も苦労されているようです。複雑な症状の病気も多いです。



病名も症状も違うけれど、不安なこと、困ること、様々な問題を一人であるいはご家族だけで抱えこまないで、話せる人を探してみたい…。

その一助となれば幸いです。

末梢神経の伝導の話（～伝導だけです～）

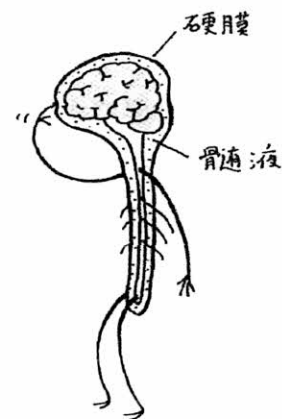
小西 淳子

こんにちは。CIDP（慢性炎症性脱髄性多発神経炎）家族会員の小西です。

多くの病気で、神経と筋肉等の連携の問題があります。とても難しいのですが、色々調べてみたことをご一緒に考えてみたくて掲載いたします。

其の一） 神経の名の由来

1774年、杉田玄白が、ドイツ人医師ヨハン・アダム・クルムスの医学書“Anatomische Tabellen”のオランダ語訳『ターヘル・アナトミア』を日本語に訳した『解体新書』に初めて使われた言葉です。「神気（全身をめぐる目に見えない力）の軽脈」を意味する『神経』と言いました。



其の二） 中枢神経と末梢神経

大脳、小脳、脳幹、脊髄が硬膜で包まれていて中に髄液が満たされています。硬膜内にある神経を中枢神経と言います。硬膜から出た神経が末梢神経です。頭部を走る末梢神経を「脳神経」と言います。体中に張り巡らされた末梢神経は、知覚神経（求心性）と運動神経（遠心性）があります。

図1：中枢神経
海堂尊『トリセツ・カラダ』
宝島社、87ページより

其の三） 伝達方向の分類一本の神経は一方通行で、
① 末梢感覚を中枢に伝える「求心性」（感覚）と
② 中枢の指令を末梢に送る「遠心性」（運動）があります。ザックリいうと、一つの末梢神経には求心性と遠心性二本が束になっています。

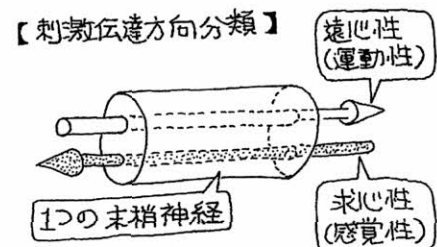


図2：伝達方法の分類
松村譲児『イラスト解剖学』
中外医学社、461ページより

例えば、道路に財布が落ちているのを見て
「あっ、お財布がある」と目で見た情報を中枢神経に伝えるのが「求心性」で、情報が処理・統合されて「拾おう」と判断をし、指令が抹消神経に行き（遠心性）、拾うという行動をとります。

其の四) 伝達の経路

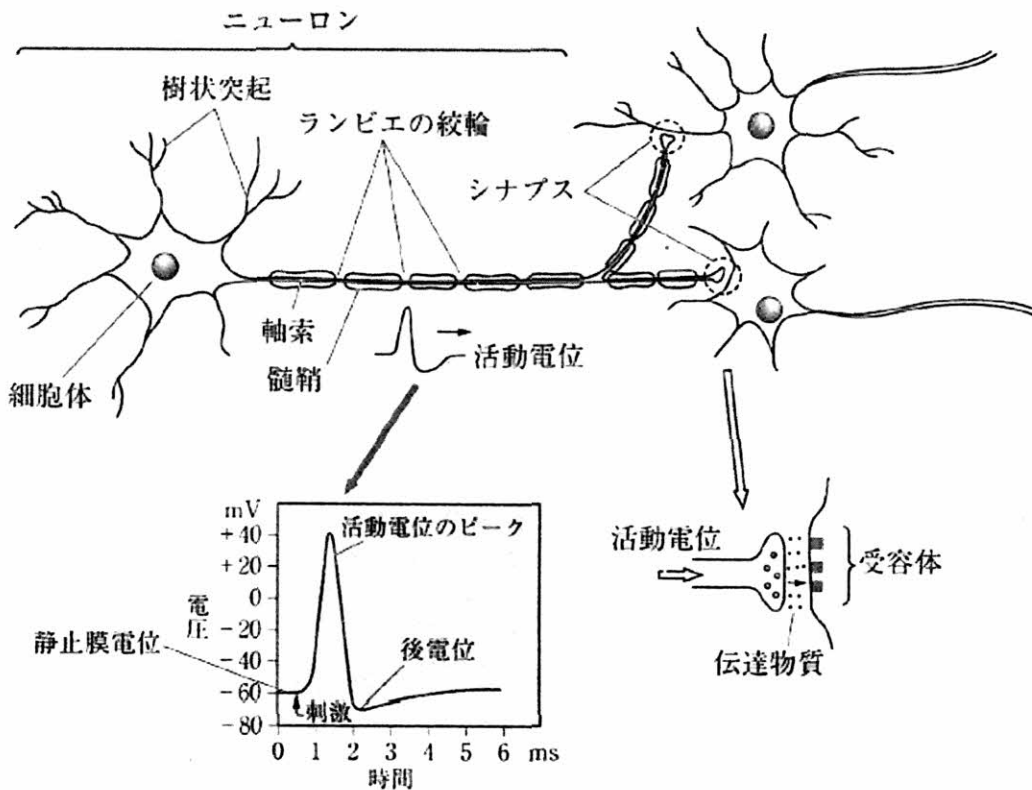


図3：神経細胞（ニューロン）と活動電位

大和谷厚・佐伯由香『人体の構造と機能』放送大学教育振興会、77 ページ

図3をご覧ください。神経細胞（ニューロン）には細胞体と、そこから延びる樹状突起からなります。形状や大きさは様々で、細胞体は数 μm ～100 μm 、樹状突起の長さは数 μm ～1 mになるのもあります。 μm （マイクロメートル）は1 mmの千分の一です。

樹状突起の先端にあるシナプスから出た伝達物質は、隣の細胞体の受容体が受けます。

次に、伝達の仕方には二つのタイプがありますので、紹介します。

其の五) 伝達のタイプ

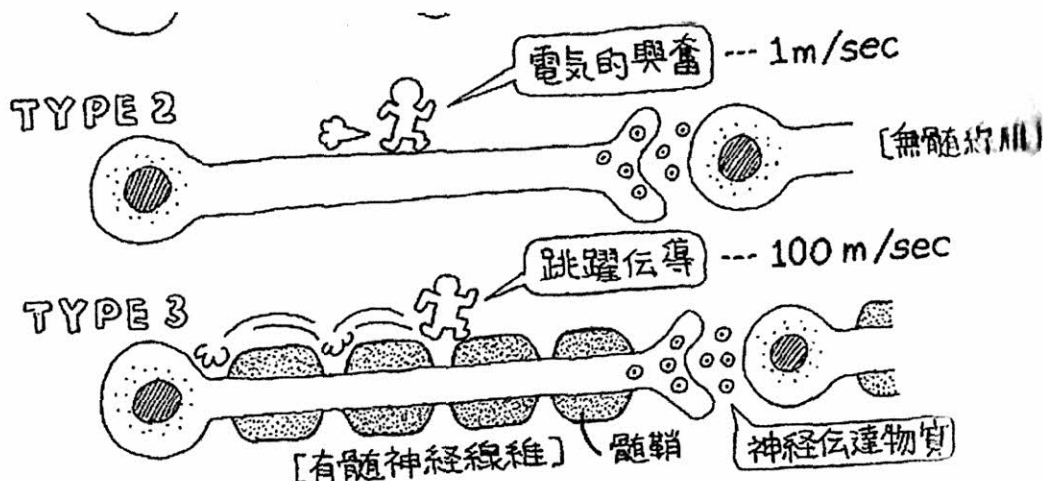


図4：伝達のタイプ

松村譲児『イラスト解剖学』中外医学社、464 ページより

樹状突起には電気信号が流れていて、伝達物質を隣の細胞に送ります。図4にあるTYPE 2は神経が裸になっているタイプで、伝達速度は秒速0.5～2mです。髄鞘でカバーされているTYPE 3は、最高速度は秒速100mにもなります。一つの髄鞘は、長さが数ミリで、髄鞘と髄鞘の間はランビエの絞輪といいます。(図3、図5、を参照)

図4では、TYPE 1は進化の過程の動物の話なので割愛しました。

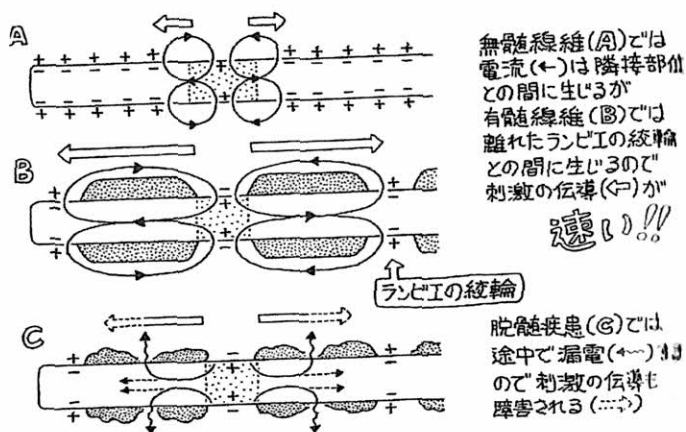


図5：跳躍伝導

松村譲児『イラスト解剖学』中外医学社、466 ページ

図5の説明を『イラスト解剖学』から引用します。

軸索の一部に電氣的興奮が起こると局所電流が発生し、隣接部位にも電氣的興奮を生じる。これの繰り返しのよって電氣的興奮（刺激）は軸索を移動（伝導）することになる。ところが、有髄神経線維の軸索は髓鞘と呼ばれる絶縁装置によつて包まれており、すぐ隣の部位との間に軸索の露出部（ランビエの絞輪）がみられる。このため、局所電流は次の絞輪との間に生じることになり、電氣的興奮（活動電位）は絞輪から絞輪へ跳躍するように伝わる（跳躍伝導）。

神経の伝達は、歩くより飛んでいる方が早く移動ができるということなのでしょうね。脱髄疾患は髄鞘ががけ崩れを起こし、軸索の中をとおっている電気が漏れ出したのが障害となり、髄鞘の上をとおっている電気が通行できなくなるので、運動や感覚がうまくいかなくなります。イメージとしては、髄鞘の上を飛び跳ねていたら、下から噴水が出ていて先に進めないといった感じでしょうか。

参考図書

会堂 尊 『トリセツ・カラダ』宝島社、2010年

松村 譲児 『イラスト解剖学 第8版』中外医学社、2015年

大和谷 厚 他 『人体の構造と機能』放送大学教育振興会、2012 年

皆さん　ここまでお読みになりましたか。(@_@;) (@_@;) (@_@;) になっ
ていらっやいませんか。

専門的な言葉や図など…お医者さんが患者に説明するのに言葉を選んで…というのが大変だと分ります。

でも、面白い！「あっ、お財布が落ちている」と感じて拾うというのは自然に体が動いているようでも、中枢神経、末梢神経、伝導して筋肉の動きとなる。

そして、その速さは μm （マイクロメートル）という…瞬時に伝わっているから自分では自分の意思で自然に動いていると思えるのでしょう。

では、ここで一服しましょう。

お茶を入れて喉をうるおして…次のページに行きますか。

それとも、もう一度読み直しましょうか。確かに難しい用語は多いけれど、少し覚えて次の受診の時、先生に訊いてみましょうか。先生、びっくりなさるかも(~~;)。





クリスマスパーティに参加して



☆ 始めて参加して 仲 野 潤（下垂体機能低下症）

今回、初参加させていただきました、初めて皆さんとお会いすることができたのが大変良かったです。

色々お話できて嬉しくて良かったなあ～!(^^)!
食事美味しくいただきましたし、B・Bにも会えて…
ファイターズファンの僕はとても感激しました。
上手く言えないけれど、楽しかった！！に尽きます。



☆ やはり初参加して S・F（側わん症家族）

当日は、天気も良く会場には二百人以上の人が参加して、子供達も多く皆笑顔でした。
私達の席はステージの前で、演奏やくじ引き、ゲームがよく見える特等席でした。くじ引きは数字が発表されるたびに歓声があがり、豪華な景品が当たって大盛り上がり！
私はハズレ（残念!）大谷選手のサイン入りグッズ欲しかったな～

次はいよいよBB登場!! カッコイイナ～！ 子供も大人も大喜び。子供達とジャンケンゲーム、記念撮影したり凄いサービスです。BBは各テーブルを回って一人一人と握手してプレゼントを渡して、テーブル毎の記念撮影も!!

もちろん私にも！ ぎゅっと握手してくれた時「頑張ってるね!応援してるよ」というメッセージが伝わった気がしたのです。確かに!!

BB有難う! 言葉でなくても伝わったよ「一年間頑張ったご褒美だね。また、私頑張るよ」と喜びとパワーが与えられました。だから皆、笑顔なんですね～嬉しかった～

初めての方とも会えたり、皆さんの満面の笑顔を見られて楽しいクリスマス会でした。
皆さんも来年一緒にいかがですか？



←もう今から来年を待っています!(^^)!

お茶を飲んで、少しほっと息をついて……ここで、また眼を休めましょう。



今は一面雪景色ですが、ここも北海道の風景です。こんなにきれいになるのはいつでしょうか。

花も咲き、小鳥のさえずりも聞こえてくる…目をつぶって想像して(深呼吸しながら)みましょう。

そして、次のページに、さあ、行きましょう。

過日、M紙の客員編集委員Kさんによるコラムを読み目がさめる思いでした。取るに足らないと思ってしまう小さなことが、実は大きな問題解決の糸口になることを改めて知らされました。“活字に触れて感ずるよろこび”にひたれるのは新聞の醍醐味といえます。

文章の授業のお手伝いをしている大学で、学生たちに教室の窓から見える一本のケヤキを描写してもらったことがある。

うらうらと晴れた秋の一日だったせいか、学生の多くが冬の訪れを前に黄ばんできた木の葉が、日を浴びているさまに類型的に触れていた。

そんな中で中国の女子留学生一人だけがこういうことを書いていて心に残った。

「ケヤキの枝が何力所も切断されているのを見て、自分も成長のためには削り落さなければならないものがあるのだろうかと思った。枝が切られた跡は何か痛々しい。けれどこれも、まだまだ生きていて欲しいというケヤキへの愛の痕跡かも知れない」。自らをも投影した一文だった。

学生たちは頭の中にある言葉を使っての一般的な説明・報告調の文章は書き慣れている。でも心に刻まれたことを自分の感覚で具体的に書く描写は苦手とみえ、風景描写のコツなどを聞かれることがよくある。この答えは難しい。言いよどむことしばしばだったが、ケヤキについての留学生の文章に接して以降は、その内容を紹介しつつ「愛をもって見つめることですね」と答えている。（以下略）

今年度の就職戦線は求人側にとっても就職希望の学生側にとっても苦難の連続だったようです。私たちの時代は気楽でした。田舎の大学の求人情報があまりこない学部の学生でしたが、“いずれどこかにまぎれ込める”（そしてまぎれ込んだ）時代でしたから。ところが最近、求人側も求職側も情報武装とその活用を迫られているようです。そこに付け込んでくるのが求人（就職）情報をなりわいにするリクルートの専門業者です。それでなくてもマニュアル化に飲み込まれているとか、軽くて便利を追い過ぎるとかいわれる今時の学生です。「頭の中にある言葉を使っての一般的な説明・報告調の文章になれて」いるだけに、「心に刻まれたことを自分の感覚で具体的に書く描写は苦手」です。

耳目に触れた事柄を心に刻み込み、頭の中で思考を深め、言葉で表現することができる学生が、わが国の10倍もの人口を擁する隣国中国にはいる。これは脅威ではないでしょうか。物事を五感するどくキャッチし、心に刻み込み頭の中で考え思考を深める。隣国と立ち位置を競うばかりでなく、将来を担う学生の教育の在り方が問われていると思います。

小さな事柄から問題点を感知し、それをさりげない文章で教えてくれる。お会いしたこともないKさんですが、私にとって何より大切な羅針盤役のKさんなのです。

影法師より……消えたペンだこがいとおしくて

柳 弘子

もういい加減に影は止めたら…まるまる出ているでしょう、と言われたりするのですが、生来の頑固さもありまして、それに、思うのですが影は影にあらず～～な～んて。だって、陽が出ていなければ影はできないでしょう。

と、屁理屈をこねる私ですが、まあまあ聞いて（いや、読んで）ください。

最初に右指に異変を感じたのは 11 月中旬ころで、仕事柄書き物は多かったのです。いや、ワープロやその後のパソコンは使いましたが、やはり手で書くことはかなりの量でした。

それが滑るのです。ツーツと線が流れて何度も書き直したり、ポロッと指からボールペンが落ちて（握っている感覚が鈍くなって）、そして右肩から右腕にと強い痛みが出て何が何だか分らなくて、病院に行ってもはっきりせず、年末の忙しさに無理したのもあって、救急搬送されて以来仕事は出来なくなりました。

検査、検査、分らない不安の中で大学病院の神経内科を受診して「間違いなくキアリ奇形ですね。すぐ入院手続きをしてください」と言われたのが翌年の 3 月下旬です。それでも早く病名が分った方です。

検査入院ですから当然毎日検査がありますが、痛みが辛くて思わず先生に言いました。「先生、この腕いらないから切ってください」そんな訴えをする患者は少なくないでしょう。静かに言われました。「腕を切り落としても痛みはなりませんよ。それに却って不自由になるだけです」その意味はピンとはきませんでした、ハッとしました。

極端なほどの右利きで何十年も酷使してきて、痛いから要らないとは何ということを感じるのか。そっと右腕を撫でて“ごめんね”とつぶやいていました。

7 月に脳外科手術を受けて、嘘のように痛みと麻痺がなくなりました。リハビリで固まった右肩の付け根からグーッと腕を動かされた時は唇を噛んでこらえ、涙が出るような厳しい回復訓練でしたが、動いていく！という喜びの方が強くて…。

復職を目指して、何か月過ぎたころか…あれ？また痛いけどこれって何？？
すぐにMRI、そしてリハビリ再開「残っていたものが出てしまいましたね」との診断にだって…こんなはずでは…のかなり長い時間がかかりました。
生き方の方向を受け入れるまでに。

これが今まで働いてきた証…そう思えたのが右手中指に硬く残ったペンだこでした。

それが 1 年後くらいに消えてしまったのです。当然なのでしょうが、何故かうろたえてしまった…大切なとてもいいおいしいものを無くした気持ちでした。

今だから淡々とこうして言えます。「こうだったのよ」と。



私の会報の楽しみ方

私は、文章を書くのは苦手でお恥ずかしいのですが、普段「あすなろ」を読んでの様子をお伝えします。よろしければお読み下さい。

あっ会報が届いた。あれ？今回の表紙は写真じゃないのね。ページをめくり会長の挨拶と鴨の写真、癒されるわ～。

次はソーシャルワーカーさんの記事。交流会に出席した時と同じく、岩内さんの「助けになりたい」との思いが心に伝わってくるわ。また思い出す事が出来るから文章になるって本当に必要なんだなあ。今回のお知らせは私には直接関係ないかな。

次の目を休めるこの余白すごくいい!! この景色の中に入り込んでしまう気がする。

ページを開くと ips 細胞について、本当に自分の知らない病気が多い。次々に新しい病気も見つかるし沢山の人が苦しんでいる。早く、万能 ips 細胞が実用化されて欲しい、一刻も早く!!

わぁ、よしなしごとをいろいろは純文学について書いてある。凄い。私も純文学読んでみようかな？そうだ！ 井上靖の「あすなろ物語」を読もう(ダジャレか)次は影法師さんだ。毎回楽しみ!! 今回も、自分の失敗を笑いにできるなんて凄い! 私も自分のアンテナを楽しい方向に向けて沢山笑いをキャッチできるようにしたいなあ。それと物事を冷静に見る目も養いたいなあ。

クリスマスパーティーのお知らせもある。今回出席するの楽しみ!! チャリティバザーもあったよね。売り子したけど人が多くてビックリ!! でも色々な人と知り合いになれて疲れたけど楽しかった。 来年も行くぞー。

もう最後のページ。新しい方が入会したんだ。嬉しいな～じゃあまた来年!! と閉じて、アッ菅原さんの編集後記。ガーン“修行”ってなんと重みのある生き方なの。自分は幼稚だ! 軽すぎる! 少しは年相応の行き方をしなくてはと反省しました。

「あすなろ会」によって教えを頂き私も成長して行きたいと思った一年でした。これからも「あすなろ」楽しみにしています。



あすなろファン

会報「あすなろ」を読んで思うこと

名寄の雪女さん

例年より雪が少ないと言われていますが、冬の寒さはやっぱり体にこたえますね。皆さん、体調はいかがですか？

前回の会報の感想を少し書かせていただきます。

とっても読みやすくてあっという間に読んじゃいました。読みやすいように工夫されていて「ちょっと目を休めて・・・」なんて書かれてあったり、しっかり深呼吸もして次のページをめくりました（笑）。

役員の皆さんのお心遣いがとても感じられました。ありがとうございます。

なかでも、ソーシャルワーカーさんの文章がとっても温かくて、岩内さんの人柄を感じました。こんな素敵な温かいソーシャルワーカーさんがいて下さったら、辛く苦しい思いをしている患者さんにとって心の支えとなり、とても心強いだろうなと思いました。直接、岩内さんのお話を聞くことはできませんでしたが、こうして会報で紹介してくださるので、ソーシャルワーカーさんの存在を知ることができとてもありがたく思います。

また菅原さんの編集後記で紹介されていた「小林ハル」さんの本や、渡辺貢一さんの愛読書「李陵」を、いつか私も読んでみたいなあと思いました。

あすなろ会に新たに入会してくださった方もいて、今年度はますます会員同士の繋がりが広がって、皆さんの心のよりどころとなってくれることを願っています。

名寄は、今までの少ない雪を挽回しようと毎日のようにどっさり降っています。

腰の痛い私には、雪かきは憂鬱です。

でも近くには葛西選手や高梨沙羅ちゃんが飛んでいるジャンプ台があり、楽しみもあります。是非、皆さんも機会があれば、寒くて雪の多い名寄へお越しください。

（行ってみたいですね。でも、雪がなくなって暖かくなってから…(^_-)…）

お礼・お知らせ・お願い

お 礼

- ☆ クリスマスパーティに 6 名(委員他 2 名)の方が参加されました。
- ☆ ご寄附有難うございます。丸山靖子さんから切手シートをいただきました。
有効に使わせていただきます。
- ☆ 1 月末現在で会費は 81 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 27 年度分を年度内《出来ましたら 2 月末まで》に、振り
込み用紙を同封しますので、お振込みをどうぞ宜しくお願い致します。
- ☆ J P A 国会請願署名にたくさんのご協力をいただき本当に有難うございま
した。
1 月末までの、寒くお忙しい時期にも拘らず多くの方にお声がけをし、協力
をお願いするのは大変な作業だった事と思います。おかげさまで……
4 8 7 筆、募金 7,000 円(遅れて送りますとの連絡もあるのでもう少しプラス
されます)のご協力をいただくことが出来ました。
5 月に北海道難病連からの代表の方達が全国の難病連の署名と合わせ、国会
請願行動をしてまいります。

お知らせ

- ☆ 1 月 旭川支部管内 ステロイドホルモン産生異常症の女性が入会されまし
た。宜しくお願いいたします。
- ☆ 2016 年度(平成 28 年度)定期総会について 2 ページに詳しく掲載しており
ますので、皆様の多くの参加をお待ちいたします。

お願い

- ☆ 今年度はこの 158 号が最終の会報となります。
来年度は更に多くの皆さんの声を寄せてくださるよう、お願いいたします。
電話 011-512-3233 FAX011-512-4807
お話しを希望される方は「あすなる会の人と話したい」と言ってください。
こちらからお掛けいたします。

もう少しの辛抱で一斉に花が咲く時期になります。皆さんの声をお待ちしてお
ります。



あすなろ会の皆さん 次号でまたお会いしましょう

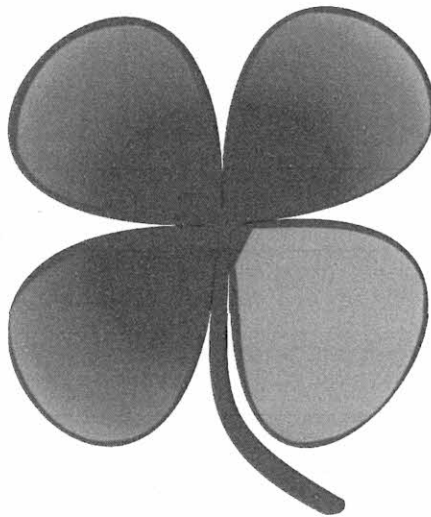
寒いけど…2月如月は春の手前で、ここを乗り越れば花の季節です。

いま、人気の連続ドラマの主題歌で歌っています。

♪……思い通りにならない日は

あした頑張ろう♪♪

あしたも受診がある～、あしたは嫌な仕事がある～ということも多いですが、それが終わった時を考えて乗り越えましょう。 インフルエンザの流行の始まりが今年は遅くて、今かかっているという方も多いようです…余計に気をつけて、お元気でお会いしましょう。

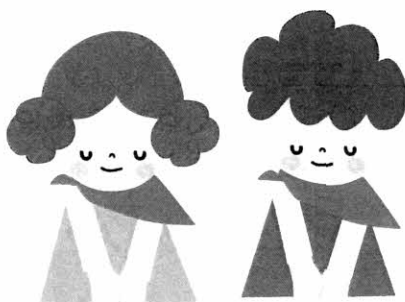


◎ 会費納入のお願い ◎

平成 27 年度「あすなろ会」会費の納入を振り込み用紙にてお願いいたします。

年会費 2,400 円 賛助会費 2,000 円（会員は必要なし）

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いたします。



編集後記

T・P・P「環太平洋連携協定」交渉の中で、薬の特許期間について途上国は保護期間 5 年を主張したのに対し、アメリカは製薬会社を保護する観点から 12 年を主張していました。

交渉は長期間に及び難航しましたが、閣僚会議では実質 8 年で「大筋合意」と記事が出ていました。

ジェネリック医薬品で治療中の人達には、保護期間が延長になることで薬価の高騰を招き治療に使えなくなると死に近づくと悲痛な訴えが起こっています。所得の低い中で生活している人には更に生きづらい社会になるのではと懸念されます。

「用語説明」（ジェネリック医薬品＝特許期間を過ぎた薬で薬効は同じの後発医薬品）

渡辺 義弘

編集人 個人参加難病患者の会「あすなろ会」 あすなろ 158 号

〒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

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 HSK 通巻 527 号

2016 年 2 月 10 日発行（毎月 10 日発行）1 部 100 円（会員は会費に含まれる）

本会報の購読に関するお問い合わせは「あすなろ会」までご連絡をお願い致します。