

HSK

あすなろ

昭和48年1月13日第三種郵便物認可
HSK 通巻 534号 あすなろ160号

発刊:平成28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160号

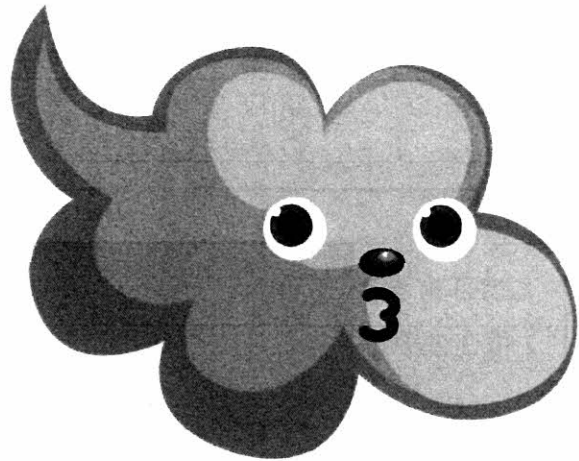


目 次	
(1) あすなろ会の皆さんへ・・・1P	(5) 指定難病受給者証・・・11
(2) 第43回全道集会・・・2	(6) 医療相談会（カルコトニース）・・・12
(3) 全道集会の感想文・・・6	(7) 影法師から・・・14
(4) 一休みして・・・10	(8) お礼・お知らせ・お願い・・・15

台風の爪痕は大きくて痛ましい犠牲が多くでした。

つつしんで哀悼の意を表します。

集中豪雨、河川決壊、地震もあって…何と言う夏だったのか。



これからもきっと台風は次々と

『招かれざる客』の映画は

素敵だったけれど、来てほしくない客もある！

あすなろ会の皆さんへ 9月に思うこと

柳 弘子

皆様 こんにちは。

2016年度が始まったと思っているうちに、もう9月！半年経ちます。思うことは多く、することは捗らず、夏にバテ、と「時間だけは平等」などと我が身の年を顧みながら感心しております。

話題の多い夏でしたね。リオ・オリンピックに湧き、高校野球がその合間になったようで、意地になって甲子園を見たりしていましたが…。五輪ではメダルラッシュなどと日本勢の勢いに圧倒されました。日本代表になったというだけで十分に凄いことなのに、メダルが過去最高とは魔物ではなく女神がほほ笑んだということでしょうか。メダルまで行かなくても自己最高を記録された選手の方々へ敬意を表します。

今年の全道集会は 14 年ぶりの釧路でした。準備に奔走された釧路支部の方々、北海道難病連の各位、事務局・関係者の方達に厚くお礼申し上げます。

前回の釧路集会は 2002 年で、見た場所も講演も『鶴…』が印象深かったのですが、やはり自然豊かな道東の空は空気まで澄んでいました。

交通手段も JR、バス、マイカー等で、世界地図で見ると小さな日本の一部なのに、北海道は広いなあです。でも、皆さん疲れたけれど無事で充実した内容だったとのことで、行かない（行けない）私は指をくわえて話を聞いています。



この余韻は続きますね。出会いを大切にしましょう。

9 月を迎えて、暑さが去るか残暑になるかですが、厳しい情勢からも眼をそむけてはいられない。介護認定手続きは遅れて更にきびくなる様子に患者や障害者と家族の暮らしの行く末をきちんと考えることの大きさに身が引き締まります。

福祉とは？本当の福祉社会とは…「福祉という言葉がなくなった時」と言った方がおります。

健常者も患者・障害者も壁なく街を行き来出来たら…それは夢なのでしょうか。

⇒

さて、遅れましたがお詫びを申し上げます。
前会報 159 号の前道集会のお知らせ（16 ページ）で、参加費助成を掲載いたしました。宿泊費を 1 万円としてありますが、これは間違いで正確には 5 千円です。
参加申込をされた方には至急連絡いたしました。きちんと見直さなかった大きなミスで、お詫びして訂正いたします。
一人でも多くの方に参加してほしい、でも皆さんからの会費を大切に、の方針です。

第43回 難病患者・障害者と家族の

全道集会（釧路大会）

釧路湿原の風に…熱き想いを！

札幌から、函館から、道東各地から、あすなろ会から17名が参加しました。

全体集会 7月30日14:00～

◎ 記念講演 「野生の命と向き合う」 獣医師 齊藤 慶輔 先生

◎ オープニング・アクション

釧路鳥取傘踊り保存会→



◎ 開 会

患者・家族の訴え

① 私が“かかえているもの”

北海道脊柱靱帯骨化症友の会…加藤 三紀 さん

② コケイン症候群の子共を授かって

コケイン症候群児の家族……山桑 理恵 さん

③ 夫が難病と診断されてから

北海道であい友の会（脊髄小脳変性症・多系統萎縮症）…小川 瑛子 さん

患者であり、家族である三人の方の訴えに強く胸を打たれました。「同じ病気であっても発症する症状は一人ひとり違うのです」だからこそ、触れ合いが大切なのでしょう。

基 調 報 告

『難病法をめぐる情勢』『難病法』と『改正児童福祉法』が実施され1年が経ち…現在に至る様々な出来事を報告、するべきこと、等の方向を探って（中段省略）⇒

（おわりに）

患者として家族として支援者として毎日が大変な思いでお過ごしのことでしょうが、今日のようにこうして患者会の集いに出れば仲間の顔を見て励まされ癒されます。新たなエネルギーを得て、本当の福祉社会をつくる活動をこれからも進めてまいりましょう。難病患者にとって住みよい社会は、高齢者にも障害者にも、子どもたちにも、すべての人たちに住みよい社会です。

いつも申していますが、患者会の3つの役割の「自分の病気を正しく知る」「病気に負けないように」「本当の福祉社会をつくるために」は、『自分の病気についてよく知り』、『仲間による励まし合いや支え合いをして』、『一緒に活動しているうちに社会貢献がで

きてしまう」ということで、「患者会に入ってよかった！！」と実感するところです。皆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持って、それをご自分の力に変えてください。そのことが私たちの病気と闘う力になるのです。

集 会 アピール



(北海道難病連に所属する患者会・支部の旗が勢揃いする光景は圧巻です。毎年のことと馴れていてもオ～オと思う。初めて参加の方は衝撃受けますね。) 其中で集会アピールが採択されました。

昨年、国の新しい難病対策がスタートし、介護保険法、障害者総合支援法などと合わせて、医療、介護、福祉の面で様々な支援が受けられるようになり、1年が過ぎました。この新しい難病対策が私たち難病患者とその家族をどのように支えてくれるものかと戸惑いながらも、難病に光が当たり始めました。

最近、難病の治療法や薬の研究が進み、適切な治療を受けることで症状の進行を抑えることができる疾患が増えてきました。しかし、高額な治療費が妨げとなり患者の一人ひとりがその治療を受けられるまでには至っていません。

また、地方に住む患者と家族にとっては、専門医に診ていただくために東京や札幌や旭川まで通わなければならない現実があり、大都市と地方のひずみが難病患者の療養生活に格差を生み出しています。さらに家庭・学校・職場・地域における難病に対する誤解もあり、患者と家族は病気とたたかう以外にも厳しい困難に直面しています。

幸福を願い療養を続ける難病患者・障害者のためにも、もっと社会に「難病」を正しく知っていただかなければなりません。

医療過疎と言われる道東のこの地域が、保健・医療・福祉・行政・教育において今ま

での垣根を取り払ったネットワークを作り上げ、『新しい社会モデルの街づくり』を実現し大きく発展することを願っています。そして、社会福祉の充実によって私たちの街が難病患者に限らず子供から高齢者まで、誰もが安心して住める街になると信じています。

障害者の差別解消が求められる中、様々な悩みや不安を抱えながら交流する患者会の活動や網走支部の発足などで地域社会に貢献しています。

患者会活動が難病患者とその家族を励まし支える大切な活動であることを、この釧路大会を通じ、改めて確認し、患者会活動をさらに広げることを決意しました。

難病への理解がすすみ、後続く人たちに希望をつなげるために声をあげましょう！私たちの体験を伝え続けましょう！

2016年7月30日

第43回 難病患者・障害者と家族の全道集会（釧路大会）

歓迎レセプション 7月30日 18:30～20:30

❖アトラクション

日本舞踊花柳流寿芳会

❖開会あいさつ

❖乾杯

❖テーブルスピーチ・紹介
と、続いて

❖アトラクション

佐藤 瑞季（みきりん）ライブ

かがやき工房KKB48



など等による演奏、踊り、を見ながらテーブル同士、あっ！あの人がいる！などと声を掛け、会話と笑い、楽しく食べてこそ料理も美味しい！！



懐かしい出会いも会った様子です。

←こんなに賑わって…!(^^)!

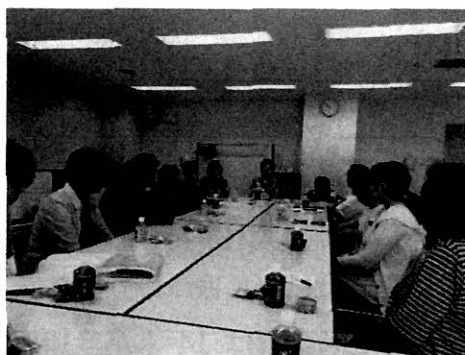
あすなろ会はテーブルが二つに別れたのですが、それぞれで盛り上がりました。

分科会 釧路市内3か所の会場で9:30~11:30

あすなる会は交流会を行いました。

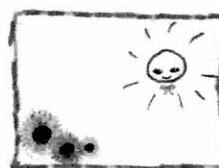
普段、なかなか会えないほかの地域の方とお話、地域によっても受診、通院の困難さ、専門医の少なさなど問題は多いです。

ボランティアさん、看護師さんも加わって良いお話が出来ました。



大雨の影響で、行けるか(?_?)、帰れるか(>_<)、と気を揉んだりしましたが、最後には陽も輝き、沢山の思い出を持って、みんな元気で帰ってきました！

でも、やはり、ちょっと疲れちゃった～？



交流会に参加した
あすなる会の
皆さん みんな良い
表情 内容が
良かった！

☆ 参加者からの感想文 ☆

全道集会（釧路）に参加して

仲野 潤

7月30日～31日、第43回釧路での全道集会が14年ぶりに開催されました。私はあすなろ会に入会して4年目で今回初めて参加しました。釧路は連日霧で、あいにくの天気でした。

全体会では釧路鳥取傘踊りから始まり…（以下、中段を省略）

次の日の分科会では14人が参加でしたが、残念ながら私と同じ下垂体機能低下症の方はいませんでした。しかし、他の患者さんの病状等についてお聞きして、とても有意義で勉強になりました。また、準備等に当たった役員の方々、ボランティアの皆様大変ご苦労様でした。また、来年、札幌での開催を楽しみにしています。



大山 美奈

この度、初めて全道集会に参加させていただきました。

会報誌で見るのとはちがい、実際に参加して患者・家族の訴えを聞いて、また、難病連の歴史、活動されてきたことを知って、あすなろ会に入会させてもらって本当に良かったと思いました。

交流会では様々な病気の方とお会いでき、地方ならではの医療の不安について共有できました。また、保健師さんのお話から釧路地方の難病の方への支援について整備中であることが聞けて、希望を持つことができました。

一つ、残念なことは、娘と同じ病気の方にお会いできなかったことです。病気の症状についてはインターネットで簡単に調べることができます。しかし、生活、病院など身近な情報は全くありません。前々会長の渡辺さんや柳さんにも「個人情報保護の時代の…難しさ」のお話を聞きました。私達家族も子供が二人おり、なかなか札幌へ行くことはできませんが、同じ病気の方とお話できる機会があれば、ぜひ参加したいと考えておりますので何か情報等あれば、ぜひご連絡ください。勿論、私達も情報を発信していきます。

最後に運営委員の皆様少しの時間でしたがお話できてとても嬉しかったです。

仲野さんにはカバンがかさばるノートを持ってきていただき、有難うございます。大切に使用させていただきます。次回にお会いするときは「おおやまさま」ではなく、同じ会員ですので、もっと気楽に楽しくお話したいです。

皆さんに感謝をお伝えできれば、と思っています。



釧路根室地域の難病連仲間に心から『ありがとう』と伝えたいです

渡辺貢一

釧路市で開かれた『第43回／難病患者・障害者と家族の全道集会』に参加してきました。

平成15年に「あすなろ会」に入会した私は、役員に仲間入りした平成17年から毎年全道集会に参加してきました。全道集会は札幌で開かれることが多いのですが、新法人移行にかかわる本部事務局の事情などが重なって、平成25年の苫小牧を除く平成23年24年と平成26年27年の4回は札幌開催になりました。

平成18年の帯広大会・同20年の函館大会・同22年の旭川大会は特に印象に残っています。札幌会場の場合はどうしても本部事務局主導になり、ともすれば「あすなろ会」を含め患者会は脇役になりがちでしたが、札幌以外が会場になる場合は開催地支部とその近隣支部の役割が大きくなります。その結果、支部の皆さんの熱意が大会運営に大きく影響します。それだけに“アットホーム”の気持ちがいまわっていて、“ウェルカム”の思いが運営のすみずみに伝わってきます。そして、集まる患者・障害者とその家族は心から癒され力づけられるのです。

今年開催の釧路集会は特にそうした印象が強かったと思います。恒例の逝去者への黙祷に続く今野実行委員長（釧路支部長）の開会挨拶にも、やっと開会まで辿り着いた安堵感・喜びと参加者への歓迎の気持ちが満ちあふれているようにお見受けしました。

集会で配られた冊子に載っていた記事に目が止まりました。『ご協力ありがとうございます』というボランティア・スタッフへの謝意を示すページに、各種団体や個人ボランティアのお名前が24件も列記されていました。寄付していただいた方を紹介する『ご寄付ありがとうございます』というページに、個人名42と団体名29、匿名1の合計72件もありました。驚いたのは協賛広告のべ12ページに、溢れるばかりに満載されていたことです。ボランティアにせよ寄付にせよ協賛広告にせよ、それは支部の皆さんが心をひとつにし、からだを張って足を運んで集めた汗の結晶です。ただただ頭を下げご努力に敬意を表するしかありません。

札幌で開催される全道集会はどうしても本部事務局が主導するかたちになって、不本意であるものの患者会は“オンブ”され“タッポ”されてしまいます。「あすなろ会」も分科会では所定の参加はしてきていますが、ボランティア集めも寄付金集めも、まして協賛広告集めも、私が知るかぎりでは申し訳ないと思いつつパスしてきました。

難病患者とその家族とがすすんでからだを動かし汗をかく。患者会活動の原点がここにあることは、初代会長で「あすなろ会」の進むべき道を行動で示してくださった故「原たかさん」の足跡を、当時の会報を読んで知っていました。それなのに、「あすなろ会」リーダー役を4年間も務めていた私が、態勢が整わずに「やれなかった」と自己満足していたのは大きな間違いでした。何のことはない、はなから諦めてしまっただけで努力も工夫もせずに、ただ「やらなかった」のだと今になって悔んでいます。

今年の『患者・家族の訴え』は3人の方が登場してくださいました。一番目は《北海道脊柱靱帯骨化症友の会》のKさんでした。二番目は《コケイン症候群児》のご家族のYさんでした（難病連の会員でないYさんが登場するのは異例だったと思います）。三番目は《北海道出あい友の会＝これは脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者の会》のOさんでした。

きびしい病状とたたかいながら、生活するために仕事を続けていらつしやるKさんは、「この先も少しでも今の生活を維持していくために、情報をもらいながら生きていこうと思います。そして制度や法律が私の身近に開かれるのを待ちたいと思います。法律や制度を知らない私たちに、気軽に相談でき、解かりやすく制度を説明してくれる専門機関が出来れば良いと願っています」とスピーチを結ばれました。

Oさんのご主人は54歳で発症され8年後に62歳で他界されました。最終診断名は『シャイ・ドレーガー症候群』だったそうです。

「高校卒業にあたって進路を決める時、自分にできる事は何かと悩んだ時があり、健康であれば手足の不自由な方のお手伝いができるのではと思い、看護師の道へ。この思いが夫と私…つながったと思うことで前向きになりました。夫はくよくよすることなく明るい性格でしたので、精神的に助けられました」とおっしゃるOさんです。

Oさんは「最後になりますが、私自身は患者本人の“苦痛・思い”の真の代弁者にはなれないけれど、夫との“であい”、難病との“であい”、友の会の患者・家族との“であい”があって、今現在も皆様から勇気とパワーをいただき、活かされている自分がいることを実感し、この“であい”に感謝しています」、スピーチを結ばれました。

私にとってどれよりも思いがけなかったのはYさんのスピーチでした。Yさんのお二人のお子さんはコケイン症候群の患者さんです。この病気の患者さんは全国に約35人しかいらつしやらないそうです。出生率は80万人に1人と稀少難病中の最たる難病で、私たち「あすなろ会」が患者会活動の仲間として力添えして差しあげなければならない稀少難病のご家族でした。

Yさんたちは2009年にコケイン症候群患者のわずか13家族だけで署名活道をスタートさせました。

“がむしゃら”に頑張って40万筆もの署名を集め、2010年3月に要望書と署名を厚労省に手渡すことができました。

2015年には小児慢性特定疾病の対象疾病になり、難病法の対象疾病にも追加されて小児期から成人期にわたって医療費助成制度の対象になりました。

「息子が5歳の時に告知され医師から渡された医学書のコピーを読んで愕然としました。病名を知りたい、治してあげたいという親の思いが打ち砕かれました」。「心底辛い病気です。出来ていたことがゆっくりと確実に出来なくなり、失明・難聴です」。「代ってあげることも出来ず、見守ることしか出来ない歯がゆさ」。「これからの心配は、私が体調を崩した時などを考え、施設手続きなどしなくてはと思っていることです」。「大変とが辛い」というのは簡単ですがこれをどう乗り切るかが大事だと思いました」。

こうしたお話しをしながら、まだ指定されていない難病の患者さんやそのご家族を思いやることを忘れないYさんに私の心は揺さぶられるだけでした。

Yさんが署名活動を始められたのは2009年です。なのに不勉強のそしりはまぬがれませんが、残念ながら私や「あすなろ会」のアンテナはキャチしきれなかったのです。

「あすなろ会」は札幌から地方に転居して、特種な薬品の処方につまづいていた人をお手伝いしたことがあります。原発停止で電力の安定供給が不安視された時、365日24時間にわたる室温維持が生命がけという方の声を聞き、難病連に働きかけて総ぐるみで電力会社と道庁・市役所に事態解決を迫ったこともあります。Yさんたち13世帯の孤独な取り組みが私たちのアンテナに届いてくれてさえいたら、「あすなろ会」は北海道難病連全体に働きかけて、署名活動をお手伝いすることもできたでしょう。

3人の皆さんがご自分と家族に降りかかった病気と、法律と制度を求めて必死に闘っています。何とそれは北海道難病連や「あすなろ会」がスタートする以前から今まで、連綿と続けられてきたことと同じです。ということは、私たちを取り巻く環境はあまり進展していないということだと思います。患者会活動がこれまで以上に前進させなければならないということです。

「あすなろ会」は病名ごとの患者会を組織できない、患者数が少ない稀少難病の患者がひとつにまとまった組織です。患者数が少ないだけに困っている方の声が見えにくく聞えにくいのです。それだからこそ、情報をすくい取るアンテナの感度を磨きあげるよう努力し続けるしかありません。はるかに遠い道ですが「百里の道も一歩から」を忘れずに……です。

記念講演は猛禽類医学研究所代表で獣医師の齋藤慶輔先生『野生の命と向き合う』でした。齋藤先生は絶滅の危機に瀕した猛禽類の保護活動の一環として、傷病鳥の治療と野生復帰に努めるのに加え、保全医学の立場から調査研究を行っています。近年は傷病と死亡の原因を徹底的に究明し、その予防のための生息環境の改善を「環境治療」と命名して活動の主軸としています。

いずれも絶滅危惧種のオオワシ・オジロワシ・シマフクロウがお話しの中心で、人間の営みそのものが自然破壊に繋っており、自然破壊は人類の終りを暗示しているとし、人類の生存のためにはオオワシ・オジロワシ・シマフクロウなどが生きていくための自然を回復させ維持し続けなければならないとのことでした。

神経に奇形を持って生まれてきたシマフクロウの“チビちゃん”と、その母親役を任じ続けている女性獣医師さんが舞台上で登場し、うるわしい親子の関係を見せてくれたのが、何ともほほえましいひとときでした。

夜の歓迎レセプションは楽しい2時間でした。「あすなろ会」からの参加は9名でした。アトラクションのメインは（みきりん）こと佐藤瑞季さんのライブ。地元のFM釧路のレギュラー番組で人気ものだそうです。佐藤さんは17歳で未熟児網膜症の患者さん。元気いっぱいの生演奏について引込まれて私たちも手拍子足拍子。会場は一気に興奮状態。最後は盆踊りが始まり、3～40人が一列になって会場をねり歩く……。いやはや楽しい一夜でした。

翌31日の「あすなろ会」分科会は交流会になりました。「あすなろ会」から参加した会員は12名で、道東地域からは子供さんは別に5名の参加がありました。入会予定の方とその会添者、ボランティアは釧路保健所の保健師さんと看護師を目ざして勉学中の学生さんと、合計14名の参加でした。

司会進行はベテランのSさん。Sさんは函館の支部長さんです。経験も豊富で話題も多彩で14名の気持ちSさんのリードで一つにまとまり、実りの豊かな交流会になりました。

ボランティア参加いただいた保健師のSさんは素晴らしい方でした。釧路根室地区でも市町村ごとに難病対応にばらつきがあるとが。そうした実情を見わたして、患者さんによりよい医療サービスと医療費助成を探っているとお話しておられました。

「そうだ、地域の保健所と保健師さんが味方になってくれたら、孤立しがちな「あすなろ会」の会員にとってカブよいか」と遅まきながら思ったのでした。

全道に散在する保健所と保健師さんのリスト作りが第一歩になるのでしょうか。

お世話いただいた皆さんありがとう。あらためて患者会活動の原点を教えられた釧路大会でした。



初めての全道集会に参加して

高田 タキ子

“釧路到着” まずは一安心！というのも大雨でＪＲが運休になり…一時はどうなる事やら!?

私は、あすなろ会の会員になり早２年が過ぎ、今回の大会参加で色々な事を学びました。まなぼつと幣舞で全体集会を行い、その地域の方、ボランティアの人の「明るい笑顔」のおもてなしが最高でした。挨拶の中で昨年、「医療保険制度改革関連法」ができたこと！これは難病患者と家族の努力、“うったえ”!! が国をも動かした運動に心から感謝いたします。

患者、家族の訴えでは３人の方のお話の中で コケイン症候群児の子どもさんを授かった母親のお話はあまりにもつらかったです。それも兄弟二人共…同じ病気であらゆる所に老化が進み今では車椅子生活…そしてこの子達が会場へ来てくれたのです。「いっしょうけんめいがんばってるヨ!!」 といわんばかりに一人の子がピースをしてくれました。この時は私も涙が出ました。

「野生の命と向き合う」…シマフクロウ、オジロワシなど助け自然に帰す獣医師の話には生命観を感じました。とそこに５歳のフクロウをかかけ、係りの人が見せてくれた時は、野性のイメージとは反対に愛くるしくとってもかわいかったです。一日目の集会が終わり、仲間達と釧路の町をふらりとしながら、食事をしました。

次の日は あすなろ会の人達の病気、体験、今現在と…身近で聞く事ができとても勉強になりました。保健師さんのお話を通し、過疎地域を抱える北海道は医師も医療機関も足りず、病気になっても原因が分かるまで、病院と大学病院の往復…これは、交通費、宿泊費、精神的疲労も重なり、これからの課題とのこと！看護師として働いていた方が…今はキャンパス札幌、釧路、函館にある介護師のする仕事も看護師のする仕事全でする!! 24時間フルに活動している有償ボランティアのお話も聞けました。

この活動は制度と制度の隙間を補う仕事であること、困っていたらどんな事も引き受ける訪問看護師です。これには、とても明るい未来を感じさせられ、使命感ある仕事に感動しました。

最後に、「病気を正しく知る」「病気に負けない」「本当の福祉社会を作るため」これからも交流会、また様々な行事に参加し、力を合わせて一人でも多くの人に、私達のことを知ってもらえるよう頑張っていきたいと思います。



全道集会の感想文を書いてくださった方は他にもおられますが、誌面の都合で割愛させていただきました。
ご了解のほどをお願いいたします。

ここまで読んでお疲れになったでしょう。

厚い内容、熱がこもっていますから…

少し眼を休め、一息つきましょう。



窓を開けて—— 遠くを眺められると良いですね。

木が見えて、更に空が見えると、大きく深呼吸して…お茶をいれて

ゆっくりと飲んで、気持ちが落ち着いたら次のページへ。

「指定難病受給者証

更新手続きはお済みですか！」

渡辺 義弘

難病法施行後 1 年以上が経過し、今年も難病受給者証の新規・更新の手続きの締切月となりましたが、忘れてはいないでしょうか～～！！

これと同様に既認定者は経過措置 3 年後の新制度移行手続きを来年に控えていますが、かなり厳しい内容が予測されています。

各会員が状況を把握して準備を進める必要があるのではないのでしょうか。

難病連発行の『イエローノート』によりますと～

1 (指定難病受給者証をお持ちの方)

「自己負担上限管理票」に記載されている毎月の「医療費総額 (10 割)」を確認しておきましょう。

2 (現在、受給者証をお持ちの方：これから申請をお考えの方)

ご自分の病気の診断基準・重症度分類の内容について確認し、医療費助成対象となるのかを把握しておきましょう。

3 (現在、受給者証をお持ちの方：これから申請をお考えの方)

「受診の際、前回の受診日からの変化を伝える。ささいな変化であっても、自覚症状と病歴はあなたの伝える大切な情報です。」

私達にとって、とても重要な書類になりますので、時間をかけて準備して提出できるようにしたいものです。

※「イエローノート」とは？

各患者会の役員に配布される資料です。

2016 年度 札幌市難病医療相談会のお知らせ

北海道難病連は札幌市委託事業である相談会を年 4 回行っています（札幌支部）。
現在決定している内容をお知らせいたします。

第 1 回 『ALS（筋委縮性側索硬化症）について』

9 月 4 日に開催され、終了しました。

第 2 回 『高齢者のてんかんについて』

日 時；11 月 3 日（木・祝日）13：00～16：00

会 場；北海道難病センター 3 階 大会議室

講 演；市立札幌病院 神経内科 副医長 矢 口 裕 章 先生

第 3 回 『サルコイドーシスについて』

日 時；12 月 3 日（土） 13：00～16：00

会 場；札幌市教育文化会館 403 研修室

（札幌市中央区北 1 条西 13 丁目）

講 演；大道内科・呼吸器科クリニック 院長 大 道 光 秀 先生

予 約；申込順で 70 名まで。特に医師の個別相談、制度の相談、就労相談は
予約が必要。（申込受付は 11 月 11 日より）

講演終了後に、患者会交流会（あすなろ会担当）があります。

第 4 回 未定です。決まりましたら次号でお知らせいたします。

以上、現在決まっている内容をお知らせいたします。札幌市広報や各新聞に掲載されます。あすなろ会には二桁の「サルコイドーシス」の会員さんがおります。多臓器不全の疾病であるため、受診科も多くなり専門医の必要性も大きいです。

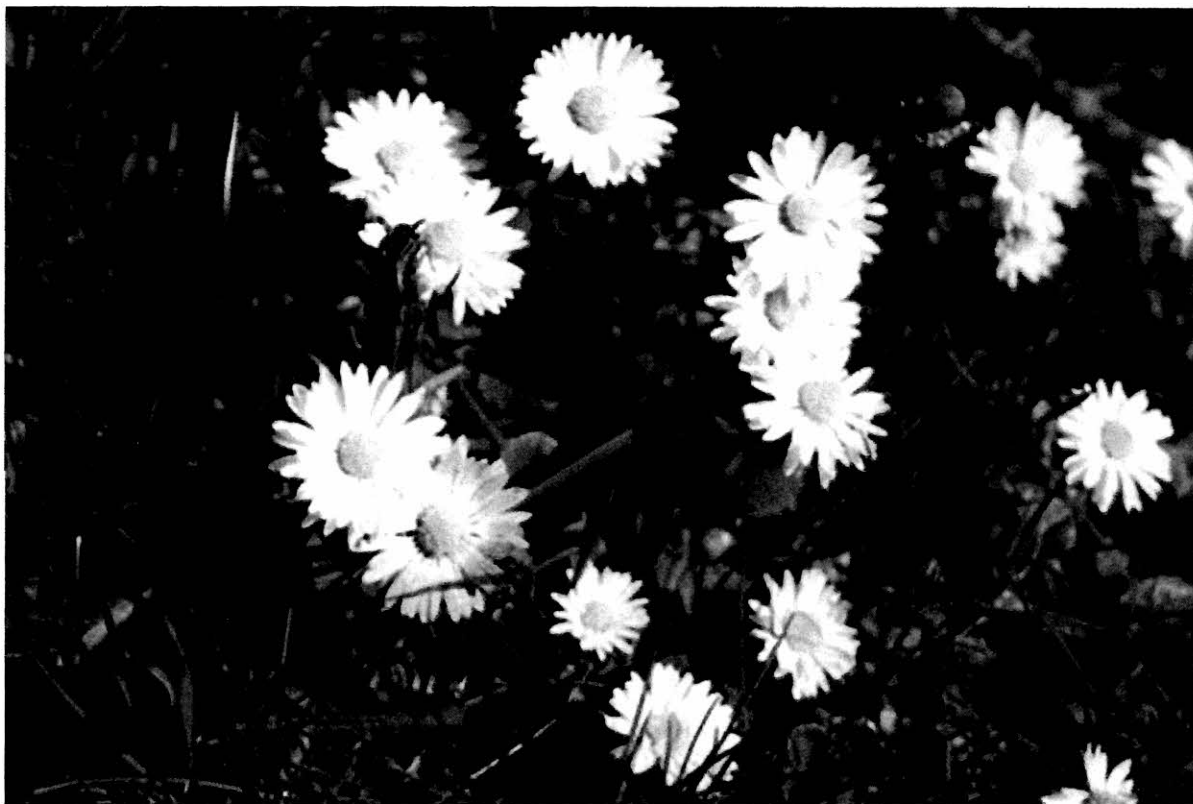
あすなろ会は多疾病の会ですから、自分の病気と関係ないようでも、他の相談会の内容を聴いてみるのも参考になります。



どこにでも咲いている花、誰でも見ている花……野菊です。

この優しく可憐な どこでも見かける花をいつも見ることができる

そんな自然の風景であってほしいです。



影法師から⇒影法師への思い

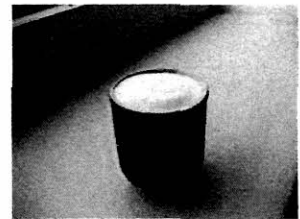
柳 弘子

6月の末頃でした。朝、起きて…棚の食器の前に行ったら、ハテ？と違和感がある。私の食器はとても不揃い。五客、六客と揃っていたのは「もう必要ない！」と、友人に譲ったり、バザーに出したりして、必要最低限にしたが、いつの間にか又増えた。それもバラバラで、一個ずつ違っているが、それも良しで友人・知人からいただいた器はそれぞれに味わいがある。

その不揃いの食器が置いてある一角がすっぽりと空いている。お皿1枚くらいの空間は何もない。

起きて間もなく働かない頭では、そこが何故空いているのかが浮かんでこない。

しばらくして振り向いて、テーブルの上を見てああ～と頷いた。前日の午後に来客があった。テーブルに残っているのは大振りの湯飲みである。椅子に座ってテーブルにある湯飲み茶わんを眺めていると、ほんわりとした温かみがこみあげてきた。



松本清張の歴史小説の中にこんな場面がある。

ある男が久しぶりに懇意にしている知人と料理屋の座敷で会った。膳を前に盃を酌み交わして話が弾んだが、急の用で知人は別れを惜しみながら帰って行った。間もなく女中が来て膳を下げようとした。「まあ待て」と押しとどめ、「楽しい相手が残した膳は見ているだけでも気持ちは良い。そのままにしておいてくれ」と。そんな場面と比べるほどのものではないけれど…。

こんなことは滅多にない。来客も少ないし（私にとって自分の住まいは私だけの安らぎの場）、友人が来ても帰る時にはお皿もカップも下げて洗って行ってくれる。

だが、前日の客は「近くに来たのでちょっとだけ」と思わぬ訪問で、嬉しい人だった。お茶菓子をつまみながらたっぷりのお茶を淹れ、話が弾んだ。

「あっ、もうこんな時間！」と急ぐ彼女に「そのままでいいから…」と帰ってもらった。お菓子の皿は片付けたが、夕食の時も湯飲みだけはテーブルに残したままにしておいた。そんな気持ちになることは本当に滅多にないことである。

こんな日常のささいなことが妙に印象に残ることがある。

さて、私の自称「影法師」も影をひそめてしまったが、いつか、また、影法師として周りを見ていたい。

今は、…♪影を慕いて♪♪…の状態です。

お礼・お知らせ・お願い

◎ お礼

- ・ 釧路開催のために 1 年半もの時間をかけて準備された実行委員の皆様にご心からお礼申し上げます!! 全道集会あいにくのお天気でしたが、無事終了する事が出来、参加していただいた皆様にも感謝の気持ちでいっぱいです。全道集会には 16 名、交流会には会員 13 名、ボランティア他 3 名、計 16 人の方が参加して下さいました。
- ・ 8 月末現在 会費は 72 名の方が納入して下さいました。まだの方は、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・千歳市の匿名様・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

- ・ T・S さんが入会されました。「先天性骨形成不全症」の方です。宜しく!
- ・ 9 月 24 日に JPA 街頭署名が行われます。署名活動をしてみたい方、負担にならないくらいの時間です。一緒に「お願いしま〜す!」と呼びかけしませんか?
(午後 12:15 分まで日の出ビル前に集合)
- ・ 10 月 15 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。どんな感じ? と興味のある方は是非のぞきに来ませんか! 掘り出し物にめぐり会えるかも・・・



◎ 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。難病センター内あすなろ会宛郵送でも、難病センターの FAX でも受付できます。
(電話 011-512-3233、FAX 011-512-4807)
- 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」と難病センターにご連絡下さればお電話しま〜す。皆様のご意見が、運営委員の“力”になります。どうぞ宜しくお願いします m(_)_m



街頭署名って参加したことがありますか？

精々1時間（お天気によって30分）ですが、街行く人は様々で…

あの辺は（4丁目）署名お願いが結構いるし、赤い羽根募金も立っている場所なので
あっ、また、やってるな、なんて見て避けて別の道を行く人もいる。（それが分る）

内容いかんに関わらず、自分の名前を各のは嫌！と言う人もいるので、無理には頼めない。（無理して立ちふさがったりすると道路交通法違反…） ●●●

そんな中で、「ご苦労さん」と言っ
て募金して下さる方がいると、泣
きたいほど嬉しくて…

それも出会い。



こういう呼びかけとお願いも、やはりルールとマナーでしょう。

街角での数分の（いや、数十秒かも？）触れ合いも、相手に不快な思いをさせず、

一人ひとりに書いていただくことが出来たら、何にもまさる経験になるのでしょう…。

あすなろ会の皆さん 次号でまたお会いしましょう

天気予報では、9月、10月は暖かい、そうですが

温かいってどんなに？ 温かい、暖かい、もしかして変に暑い？

また、辛いような空気になったり、急に寒くなったり…

でも、知恵と工夫で乗り切って、次なる季節を迎えましょう！！

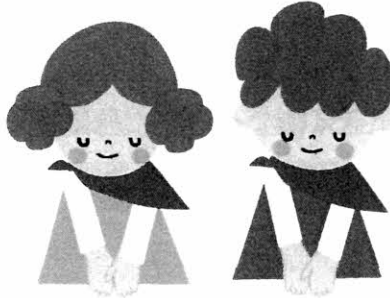


◎ 会費納入のお願い ◎

平成 28 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

先日、姉が『97歳の幸福論』という本を読んでみて～と持ってきました。私でも出来そうな毎日の体操（ラジオ体操など）、いつも身だしなみを心がけるなど、いろいろ書いてありました。

その中で、人生でもう遅いという年齢はない。何回でもやり直し、諦めないでチャレンジしてみれば良いと書いてありました。

家族のため長生きして、色々なものに挑戦し、楽しんで行きたい（心がけ次第だと思いました）と考えるようになったこの頃です。

山田 祐子

編集人 個人参加難病患者の会「あすなろ会」 あすなろ 160 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 534 号

2016 年 9 月 10 日発行（毎月 10 日発行）一部 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。