

HSK

あすなろ

昭和48年1月13日第三種郵便物承認

HSK 通巻 598号 あすなろ臨時号

発刊: 令和4年1月10日 毎月10日発行

編集

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 ◆◆◆

会報臨時号

アンケート報告書

令和2年度（2020年度）12月に行いましたアンケートの
分析が終わりましたので、ご報告いたします。

あすなろ会調査部

役員会

はじめに

会員にアンケートを取り企画や運営の役に立てようと役員会で決まり、令和2年（2020年）メンバーを募り6月に調査部を立ち上げ、アンケート項目を練り始めました。初めに考えた項目を役員会に報告したところ、多すぎて会員が戸惑うのではとの声が上がリ、かなり絞り込みました。

12月に会員に郵送し、回答は予想以上に多く、会員人数の6割になりました。回答をして下さった皆様にお礼を申し上げます。

回答は、帯広市にあるB型作業所の『ワークサポートふれあい』に入力作業を頼み、集計・分析は調査部で行い、結果を役員で話し合いを重ねていきました。

回答者から寄せられたアンケートの内容を見て、会報の改善等を行った所は次の通りです。

・他の患者会や難病連支部の活動などを紹介する「ここかしこ」コーナーを新設した。

・会員同士が会報紙面で交流しやすいように「みんなの広場」をカラーにした。

・会報を読みやすくするために、字体をUDデジタル教科書に変えて、2月から見出しにイラストを入れる。

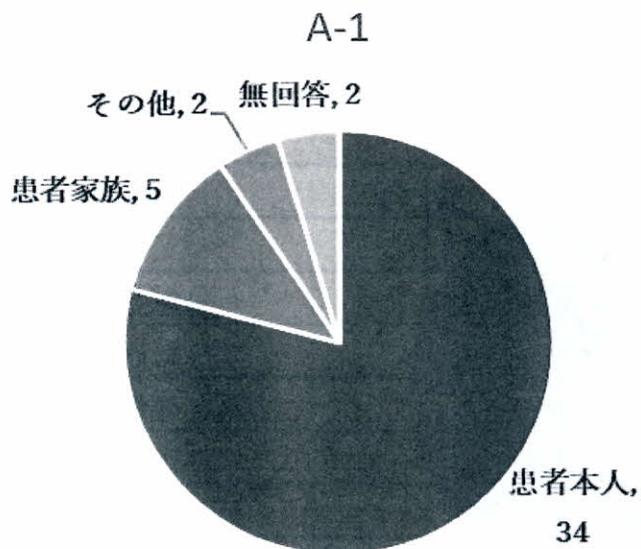
・薬剤師に連載の依頼をするときに、アンケート結果を利用した。

今後も企画・運営に生かして行きたいと思います。

（文責：小西淳子）

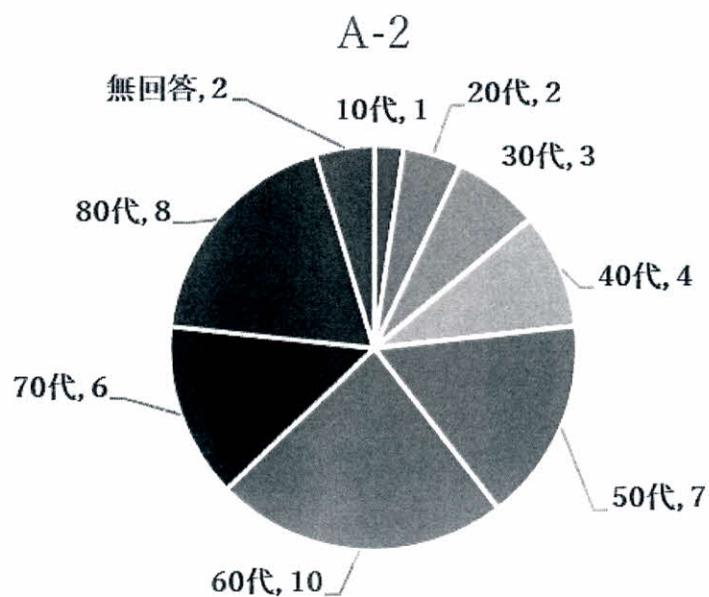
A 基本情報

A-1：会員になっている方は、どなたですか。



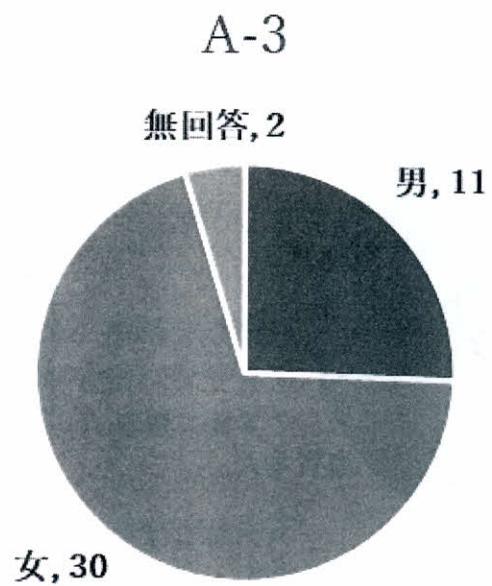
「その他」内容	
選択肢	計
賛助	1
支援者	1
合計	2

A-2：2020年12月末現在の年齢をお聞かせください。



A-3：性別をお聞かせください。

①男性 ②女性 ③その他



A-4：指定難病の病名と診療科を教えてください。（複数可）

病名	計
サルコイドーシス	7
慢性炎症性脱髄性多発神経炎	3
下垂体前葉機能低下症	3
神経線維腫症	3
橋本病	3
球脊髄性筋萎縮症	2
大動脈炎症候群	2
特発性大腿骨頭壊死症	2
突発性難聴	2
アジソン病	1
脊髄空洞症（キアリ奇形）	1
高安動脈炎	1
好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	1
ステロイドホルモン産生異常症	1
先天性骨形成不全症	1
ぶとう膜炎	1
総計	34

診療科	計
眼科	7
神経内科	5
内科	4
呼吸器内科	3
循環器内科	3
整形外科	3
内分泌内科	3
脳神経外科	3
耳鼻咽喉科	2
小児科	2
皮膚科	2
形成外科	1
口腔外科	1
甲状腺科	1
心臓血管外来	1
心臓血管内科	1
脳神経内科	1
リハビリ科	1
診療科不明	2
総計	46

A-5：指定難病以外の慢性疾患の病名と診療科を教えてください。（複数可）

病名	計	病名	計	診療科	計
高血圧	4	適応障害	1	整形外科	7
高脂血症	3	ドライアイ	1	内科	5
側彎症	3	難聴	1	眼科	4
骨粗鬆症	2	尿崩症	1	内分泌内科	3
喘息	2	熱中病	1	耳鼻科	2
糖尿病	2	白内障	1	アレルギー科	1
頭	1	橋本病	1	呼吸器内科	1
偽黄斑円孔	1	皮膚病	1	歯科	1
甲状腺	1	バセドウ病	1	消化器科	1
サルコイドーシス	1	左半身麻痺	1	心療内科	1
歯周病	1	慢性胃炎	1	神経内科	1
食道動脈瘤	1	慢性すい炎	1	精神神経科	1
心身症	1	網膜はく離	1	泌尿器科	1
全身性ジストニア	1	メニエール	1	皮膚科	1
全体筋肉痛	1	両目左半盲	1	診療科不明	1
前立腺炎	1	総計	41	総計	34

A-6：居住している市町村名を教えてください。

選択肢	計	選択肢	計
札幌市	12	十勝管内	2
函館市	5	宗谷管内	1
小樽市	1	留萌管内	1
石狩管内	8	道外	2
釧路管内	4	無回答	3
網走管内	2	総計	43
上川管内	2		

B 制度について

B-1：お持ちの障害手帳の種類を教えてください。

(複数回答可、カッコ内の等級を○で囲んでください)

- ①身体障害者手帳 (1級、2級、3級、4級、5級、6級、7級)
- ②精神保健福祉手帳 (1級、2級、3級)
- ③療育手帳 (A、B) ④持っていない

選択肢	計
身体障害者手帳	14
療育手帳	2
持っていない	25
無回答	4
総計	45

等級	
選択肢	計
1級	3
2級	5
3級	3
4級	2
5級	1
B	2
総計	16

B：療育手帳 (内1名：身体1級+療育B)

B-2：指定難病の受給者証をお持ちですか。(カッコ内を○で囲んでください)

- ①持っている
- ②持っていない (申請したが認められなかった、指定難病ではない)

選択肢	計
持っている	20
持っていない	19
無回答	4
総計	43

持っていない	
選択肢	計
指定難病ではない	3
申請したが認められなかった	2
申請していない	1
申請するほど重くない	1
無回答	12
総計	19

B-3：介護認定を受けていますか。（カッコ内の数字は○を付けてください）

①受けている 要支援（1、2）・要介護（1、2、3、4、5）

②介護認定を受けていない

選択肢	計
受けている	3
受けていない	37
無回答	3
総計	43

受けている	
選択肢	計
要支援2	1
要介護1	1
要介護3	1
総計	4

※無回答の1名、未だ必要ない

B-4：障害者総合支援法に基づく制度を知っていますか。

（カッコ内は○を付けてください）

①知っている（利用している、していない） ②知らない

選択肢	計
知っている	22
知らない	19
無回答	2
総計	43

知っている	
選択肢	計
利用していない	16
利用している	2
無回答	4
総計	22

B-5：あなたは社会福祉協議会で行っている生活支援サービスを知っていますか。

(カッコ内は○を付けてください)

①知っている (利用している、していない) ②知らない

選択肢	計
知っている	24
知らない	17
無回答	2
総計	43

知っている	
選択肢	計
利用していない	20
無回答	4
総計	24

C：病院・通院・薬について

C-1：体調不良を感じてから診断までの期間と、かかった病院の件数を教えてください。

①診断までの期間 (年、か月) ②病院は何件目ですか (件目)

①	
選択肢	計
1か月未満	1
1か月以上	4
2か月以上	2
3か月以上	3
4か月以上	1
5か月以上	1
6か月以上	2
1年以上	6

選択肢	計
2年以上	3
5年以上	5
10年以上	3
20年以上	2
30年以上	1
無回答	9
総計	43

②	
選択肢	計
1件目	9
2件目	11
3件目	6
4件目	4
5件目	1
6件目	1
7件目	1
多数	1
無回答	9
総計	43

※無回答 (回答者の自由記入)

心臓で倒れた時

小学六年生から整形へ定期的に。30歳で動けなくなり病名が分かり手術をする。

C-2：通院・入院している主な医療機関を教えてください。

(複数回答可。カッコ内は○を付けてください)

①総合病院（大学病院、国公立病院、その他） ②個人病院（有床、無床）

③訪問診療

選択肢	計
総合病院	35
個人病院	13
無回答	3
総計	53

総合病院	
選択肢	計
大学病院	13
国公立病院	7
その他	5
無回答	10
総計	35

個人病院	
選択肢	計
有床	3
無床	8
無回答	2
総計	13

※無回答
NTT東日本札幌病院
難聴では今は何処にもかかっておりません

C-3：現在お住まいになっている所から通院する場合、

主な医療機関までかかる片道の時間を教えてください。

①1時間未満 ②1～2時間未満 ③2～3時間未満 ④3～4時間未満

⑤4時間以上

選択肢	計
1時間未満	26
1～2時間未満	10
3～4時間未満	2
4時間以上	3
無回答	5
総計	46

その他
個人病院
総合病院
市内の場合車で15分
難病受診の場合
今は治療していませんが治療していた時

C-4：通院する場合の交通手段について、当てはまるものに○をつけてください。

(複数回答可。カッコ内は○を付けてください)

- ①徒歩 ②自転車 ③自家用車(自分で運転、他の人が運転)
 ④タクシー(一般、介護) ⑤公共の乗り物 ⑥病院の送迎バス ⑦その他

選択肢	計
徒歩	6
自転車	1
自家用車	23
タクシー	4
公共の乗り物	19
その他※	2
無回答	5
総計	60

自家用車	
選択肢	計
自分で運転	14
他の人が運転	8
無回答	1
総計	23

タクシー	
選択肢	計
一般	2
無回答	2
総計	4

※その他

札幌市電、介護送迎車、新幹線

個人病院、総合病院、えにわ病院

記入者の自由記入

診療科目によって通院頻度が異なる場合、上の記入方法では不適切かと思いますが、いかがでしょうか？

事務局から

アンケートの質問は複数の病院に通院している方への配慮が足りず、お詫び申し上げます。

C-5：通院しているすべての診療科の通院頻度を教えてください。

- ①週〇回以上 ②月〇回以上 ③年〇回以上 ④〇年に一度 ⑤その他

選択肢	計
週1回以上	1
月1回以上	10
月2回以上	2
月3回以上	2
月4回以上	1
月6回以上	1
1年に一度	5
年1回以上	1
年2回以上	1

選択肢	計
年3回以上	3
年4回以上	5
年5回以上	1
年6回以上	7
年9回以上	1
年14回以上	1
その他	2
無回答	5
総計	49

その他	
選択肢	計
3カ月に1回	1
無回答	1
総計	2

C-6：医療費の自己負担についてお伺いします。

- ①かなり負担を感じる ②多少の負担を感じる ③あまり負担に感じない
④負担に感じない ⑤医療費の自己負担はない

選択肢	計
かなり負担を感じる	6
多少の負担を感じる	14
あまり負担に感じない	9
負担に感じない	4
医療費の自己負担はない	6
無回答	4
総計	43

C-7：主な病気の主治医についてお聞きします。

①専門医 ②専門医ではない ③分からない

選択肢	計
専門医	30
専門医ではない	7
分からない	1
無回答	5
総計	43

※内1名、大学病院

C-8：かかっている主な医療機関以外に、かかりつけ医はいますか。

①いる ②いない

選択肢	計
いる	16
いない	26
無回答	3
総計	45

※1名、個人病院

C-9：かかりつけ歯科はありますか。

①いる ②いない

選択肢	計
いる	29
いない	11
無回答	3
総計	43

C-10：現在お困りになっている症状は主にどのようなものですか。（複数回答可）

- ①痛み ②手足に力が入らない ③関節がこわばる ④倦怠感
 ⑤上手に話せない ⑥発熱 ⑦排便が困難 ⑧排尿が困難
 ⑨目が見えにくい、見えない ⑩かゆみ ⑪吐き気 ⑫呼吸が苦しい
 ⑬体重の変化 ⑭食べる・飲み込みが困難 ⑮心臓が苦しい
 ⑯聞こえない、聞こえづらい ⑰めまい ⑱むくみ ⑲しびれ
 ⑳咳が出る ㉑特にない ㉒その他

選択肢	計
痛み	13
手足に力が入らない	11
関節がこわばる	10
倦怠感	16
上手に話せない	1
排便が困難	2
排尿が困難	2
目が見えにくい、見えない	6
かゆみ	5
吐き気	2
呼吸が苦しい	1
体重の変化	1

選択肢	計
食べる・飲み込みが困難	3
心臓が苦しい	2
聞こえない、聞こえづらい	8
めまい	9
むくみ	6
しびれ	12
咳が出る	3
特にない	7
その他	10
無回答	3
総計	133

その他	
選択肢	計
聞こえづらい	4
聞こえない	2
目が見えにくい	1
飲み込みが困難	1
時々ですが寒くなるとつらい	1
歩いたときに弱く苦しい	1
総計	10

C-11：病院での治療以外で体調を整えたり症状の緩和の為にしていることはありますか。（複数回答可）

- ①鍼灸 ②ヨガ ③アロマセラピー ④マッサージ
⑤音楽療法 ⑥ストレッチ ⑦その他 ⑧していない

選択肢	計
鍼灸	2
アロマセラピー	2
マッサージ	2
音楽療法	1
ストレッチ	13
していない	19
その他	8
無回答	5
総計	52

その他
温泉
散歩（週3回）
アロママッサージ
二万歩目標に歩いています。
週に一回リハビリに来て下さる。
頭と体を同じに使う運動、フマネット、百才体操
テレビ体操です

C-12：かかりつけの薬局がありますか。

- ①ある○箇所 ②決めていない ③その他

選択肢	計
一つに決めている	29
複数の薬局を利用している	7
決めていない	3
無回答	4
総計	43

※その他
病院内処方なので病院で貰っております

C-13：複数の病院・診療科から薬を処方されていますか。

①いる○箇所 ②処方されていない ③その他

選択肢	計
ある	21
1つだけ	16
無回答	6
総計	43

その他	
選択肢	計
1箇所	6
2箇所	11
3箇所	3
総計	20

C-14：お薬手帳を活用していますか。

①活用している ②活用していない

選択肢	計
活用している	37
活用していない	2
無回答	4
総計	43

C-15：主治医又は薬剤師に疑問点などの質問ができますか。

①できる ②できない ③分からない

選択肢	計
できる	32
できない	2
分からない	4
無回答	5
総計	43

※内1名、多分できると思います。

C-16：薬について主治医又は薬剤師に質問できない時、誰かに聞ける人はいますか。

- ①いる：誰ですか ②いない ③分からない

選択肢	計
いる	6
いない	16
分からない	7
無回答	14
総計	43

誰ですか
同病者、製薬会社の人
友人薬剤師
同病者
専門の薬なので無理です。
夫（薬剤師）
定年まで薬局に勤めていた為、ある程度の知識はある。
勤務先の上司
薬の説明書を読んで理解できるので大丈夫ですね。

C-17：今の薬の副作用についてお伺いします。（カッコ内は○を付けてください）

- ①副作用は出ていない ②出ている（治療をしている、していない）
③副作用で中止した ④その他

選択肢	計
副作用は出ていない	25
出ている	9
副作用で中止した	1
その他	2
無回答	6
総計	43

出ている	計
治療していない	5
治療している	3
無回答	1
総計	9

その他
していない
わからない
治療法がない
飲んでいない

C-18：処方されている薬は決められた時間に服用または投与が出来ますか

①決められた時間に出来る ②決められた時間に出来ないときがある：理由

③忘れる時がある

選択肢	計
決められた時間に出来る	32
決められた時間に出来ないときがある	2
忘れる時がある	4
無回答	6
総計	44

理由
早かったり、遅かったり
かんぼう

C-19：サプリメントを使っていますか。それは何ですか。（自由記入）

鉄剤、カルシウム剤
鉄分・ビタミン
ビタミン剤
コラーゲン（低栄養の為）
グルコサミン、コンドロイチン
大正DHA・EPA
ヘルケアーめまいが起きた時に血圧が高くなるため予防になるかな？と飲みはじめました。
ドライアイ用のサプリメント。
黒酢
使っていない。処方されている薬が強いものがあるので、使っていない。

C-20：市販薬（漢方薬を含む）を使っていますか。それは何ですか。（自由記入）

たまにかぜ薬。かゆみ止めの軟膏。
頭痛薬
葛根湯
痛み止め、かゆみ止め等
セイロ丸をのむ程度です
チョコラBB・實母散とても、良いです。
ノーシンをたまに服用
使っていません、処方されている薬との関係で使わない。

C-21：あなたやご家族にお薬についての不安や疑問はありますか。

あればお書きください。（自由記入）

今の量で体に合っているか、わからない。医師は時間なく明細を見て「このままでいこう」と言うだけ
薬の量を増やしたとき、次回の検査結果が出るまで主治医に疑問を相談しにくい。
各診療科から多数の薬が出ているが副作用が心配です。
ジェネリックの薬の疑問？があります
8年程度薬が合わなかったり、体調もおもうように治らなくて相談しました。
難病治療薬（3カ月に1度注射）は副作用がある事が前提の治療開始でした。辛い副作用ですが、治療は続けています。
副作用がでないぎりぎりの量を飲んでいるので、病状によっては通院だけでなく、入院も必要になる状況も考えられる。
25年位、飲み続けているので、今後の副作用について不要です。
薬についての不安や疑問を言っていたら治療出来ないし手術も出来ないと思います
分からない事は薬剤師に聞いている

D：介護・介助、手助け（サポート）について

D-1：どなたの介助・介護、手助け（サポート）をしていますか。（複数回答可）

①配偶者 ②親 ③子ども ④孫 ⑤それ以外の人 ⑥していない

選択肢	計
配偶者	3
親	3
それ以外	3
子ども	1
いない	30
無回答	4
総計	43

※内1名、配偶者+それ以外

D-2：あなた自身はどなたかの介助・介護、手助け（サポート）を受けていますか。

（複数回答可）

①配偶者 ②親 ③子ども ④孫 ⑤それ以外の人 ⑥受けていない

選択肢	計
配偶者	6
親	5
それ以外	4
いない	26
無回答	3
総計	44

※内1名、配偶者+それ以外

E：社会とのつながり

E-1：話を聞いてもらえる人はいますか。それはどなたですか。（複数回答可）

- ①家族 ②親族 ③友人 ④近所の人
⑤医師・看護師などの専門職 ⑥いない

選択肢	計
家族	25
親族	11
友人	23
近所の人	5

選択肢	計
専門職	9
いない	3
無回答	4
総計	80

E-2：収入を伴う仕事をしていますか。（カッコ内は○を付けてください）

- ①している（定期的、不定期） ②していない

選択肢	計
している	18
していない	23
無回答	2
総計	43

している	
選択肢	計
定期	13
不定期	3
無回答	2
総計	18

E-3：地域の中で行っている活動はありますか。

①している：それは何ですか ②していない

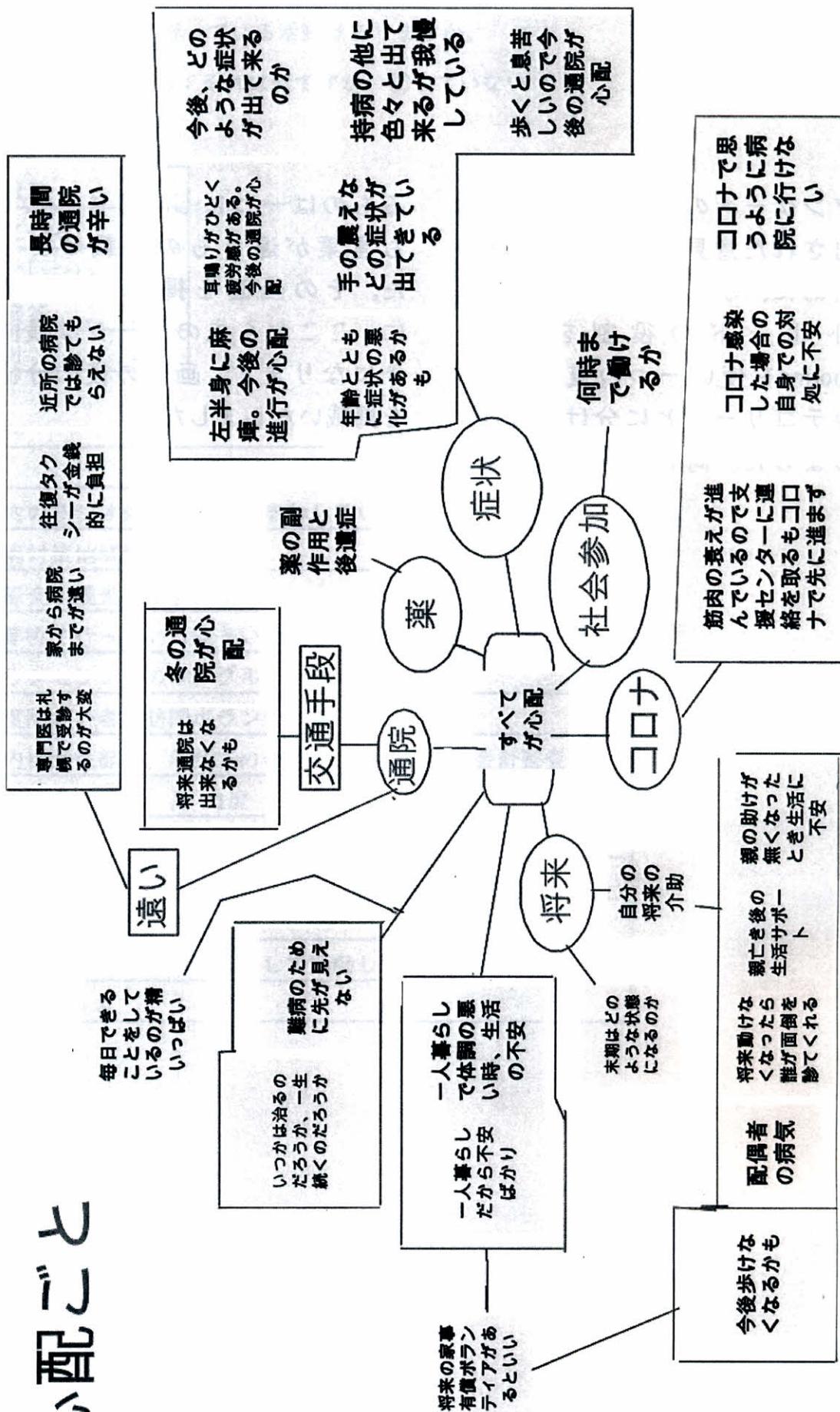
選択肢	計
している	13
していない	27
無回答	3
総計	43

【している記入欄】
町内のラジオ体操会に毎日参加しています。
難病対策地域協議会委員
国際交流観光ガイド
厚岸町で行っているいきいき大学、いきいき教室、木工教室
カウンセリングのサークル・手話サークル
重度障がい者宅訪問ボランティア
町内会女性部長、年金友の会幹事、趣味の会の会計監査他
老人の会交流会 月・1度
患者会参加
難病連活動・障がい者運動
陶芸31年になります。
町内会で緊急災害協力員として活動している
※無回答1名

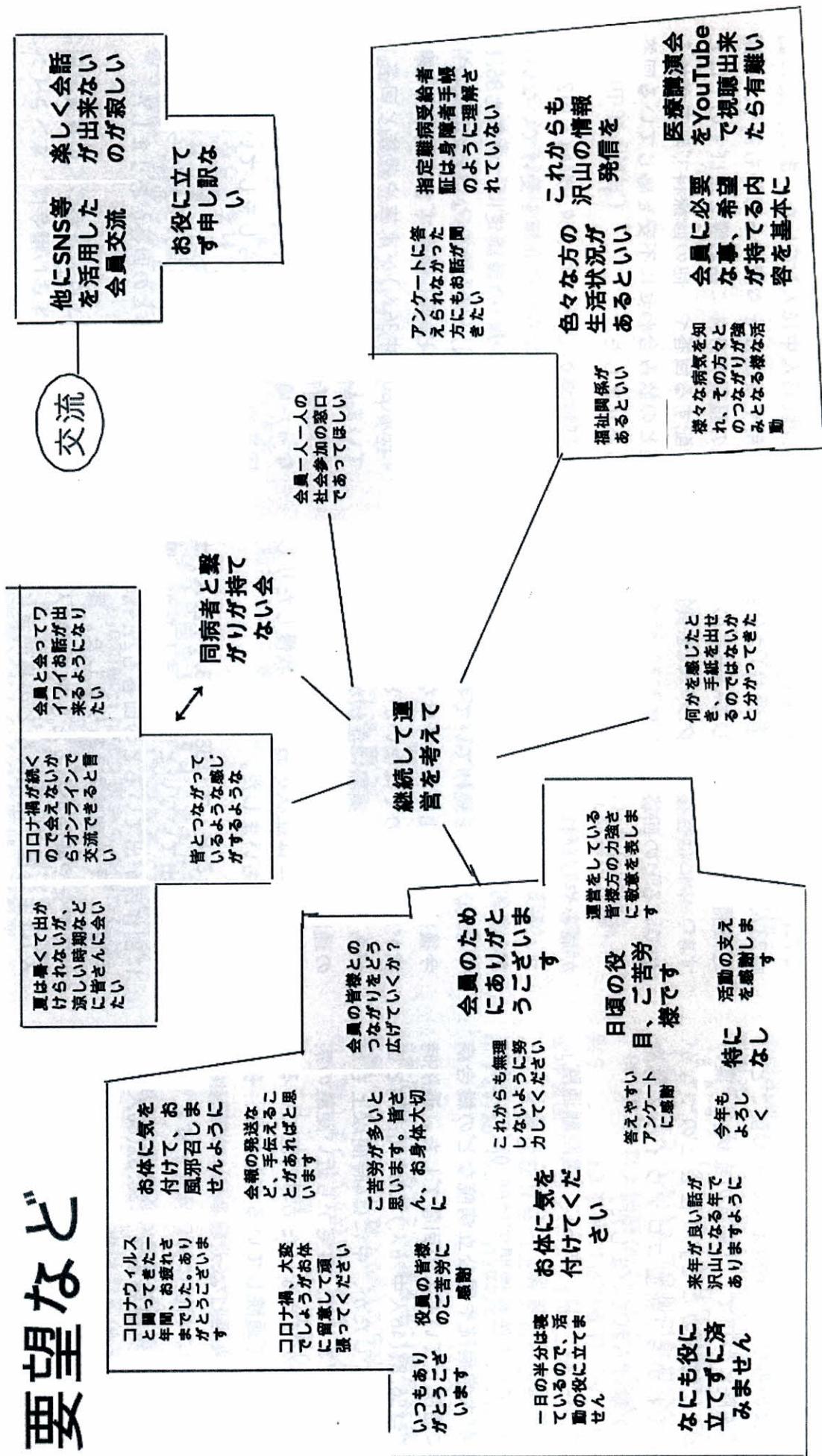
アンケートの自由記入の箇所は出された意見を全て取り入れるために、オンライン上でホワイトボードの役割をするJamboardを使い一つの質問項目をカテゴリーごとに分けて整理をしました。同じ言葉が複数あ

るものは一つにし、同じ意味でも言葉が違うものは載せました。その画面を掲載するために、ここから先のページは横向きになります。画面の後に分析を掲載いたしました。

心配ごと



要望など



心配ごと

会員のみなさんが抱えている心配ごとでは「通院について」「病気の症状」「薬のこと」「将来のこと」「社会とのつながり」それから「新型コロナウイルス感染症」が挙げられています。

通院については、さらに「遠距離通院」と「交通手段の確保」に分けられました。通院している医療機関では66.0%(53人中35人)が大学病院や国公立病院などの総合病院に通院しているとの回答でした。通院時問では56.8%(46人中26人)は1時間未満と回答していましたが、中には4時間以上もかかる方もいました。自宅から近い距離の病院では診療ができなため専門医のいる大きな病院まで通院している方もおり、長期間の通院が負担となっているとの回答もありました。

通院する交通手段では38.3%(60人中23人)が自家用車で、そのうち60.8%(43人中23人)が自分の運転で通院しているとのことですが、北海道の冬道の危険性を心配し

たり、自分が運転できなくなった場合に将来の交通手段の確保を心配したりしていました。また、自家用車と同じく38.3%(43人中23人、タクシー利用者含む)は公共の交通機関を利用して通院しているとのことですが、中には往復のタクシー代を負担に感じているとの回答もありました。

「病気の症状」では46.6%(133件中62件)が痛みやしびれ、関節のこわばりがあったり、手足に力が入らないことや倦怠感があったりなど身体的な症状があるとの回答でした。治療を続けていても加齢とともに今後症状が悪化するのではないか、別の症状が出てくるのではないかと心配する回答がありました。実際に症状が出てきて今後通院に支障がでてくるのではと心配したり、なかには症状があっても我慢したりしている方もいました。

「薬のこと」では58.1%(43人中25人)は副作用が出ていないと回答しましたが、現に副作用が出ているとの回答も27.9%(43人中12人、その他含む)ありました。薬について不安や疑問があったら74.4%(43人中32人)は主治医や薬剤師などの専門家に質問

できるとの回答ですが、質問できない場合に相談できる人が誰もいないとの回答が37.2%(43人中16人)でした。また、薬の副作用や後遺症を心配する回答もあり、長期間の服薬が身体に悪影響を及ぼすのではと心配する回答や、他の診療科で処方される薬との飲み合わせに不安を感じている回答もありました。

「将来のこと」では59.9%(44人中26人)は現在特別な支援や介護を受けていないとの回答であり、介護認定についても86.0%(43人中37人)が受けていないとの回答でした。困ったときに相談できる相手として45.0%(80人中36人)が家族や親族と回答していましたが、配偶者や両親が高齢や病気になったりしてサポートが受けられなくなった場合のことに不安を感じているとの回答や、現在一人暮らしをしている方の中には、体調を崩したり身体が不自由になったりしたときに生活を続けられるか不安に感じているとの回答がありました。

障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスや社会福祉協議会の生活支援サービスを知っている方は半数以上でしたが、7割以上の方は利用していないとの回答でした。会員共通の心配事として必要な場合に円滑な利用に結び付けられるよう会報や研修会を通して各種制度の情報共有が重要です。

その他の意見として「症状のこと」と共通しますが、病気の症状がいつまで続くのか、一生治らないのではないか、病気の症状改善に先を見いだせないとの回答がありました。

「社会とのつながり」では41.9%(43人中18人)は現在就労しているとの回答でしたが、いつまで働けるのか不安との回答がありました。仕事以外に地域で行っている活動があるかどうかとの設問では62.8%(43人中27人)は特に何もしていないとの回答でした。退職後も社会とのつながりを持ち、孤立せず地域で生活が送れるように会報などで会員同士の参考になるような近況報告などが大切です。

最後に「新型コロナウイルス感染症」に対する心配の回答もありました。自分自身の感染予防に不安を感じていることや、感染の心配から希望どおりに通院ができなくなったり、受診控えによって病気の症状が進行したりすることを心配する回答もありました。

(文責：佐々木強)

要望など

会の運営に協力したいと思っても思いうてできないなかで、役員への温かいねぎらいの言葉が多く寄せられました。日々病気と闘っている会員の姿も見られました。

そのようななかで会員同士の繋がりを持ちたいという声もありました。昨年からのコロナ禍の影響で、さらに不安が大きくなってきたのも感じられました。

同病者同士の繋がりがなかなかかまてないけれど、様々な病気を知り、そこで繋がりたいとの声もありました。今後どのような

繋がりを広げていくかが課題なのだと思います。直接会えない場合は、オンラインでの交流を開いてはどうかなどの意見も出されました。

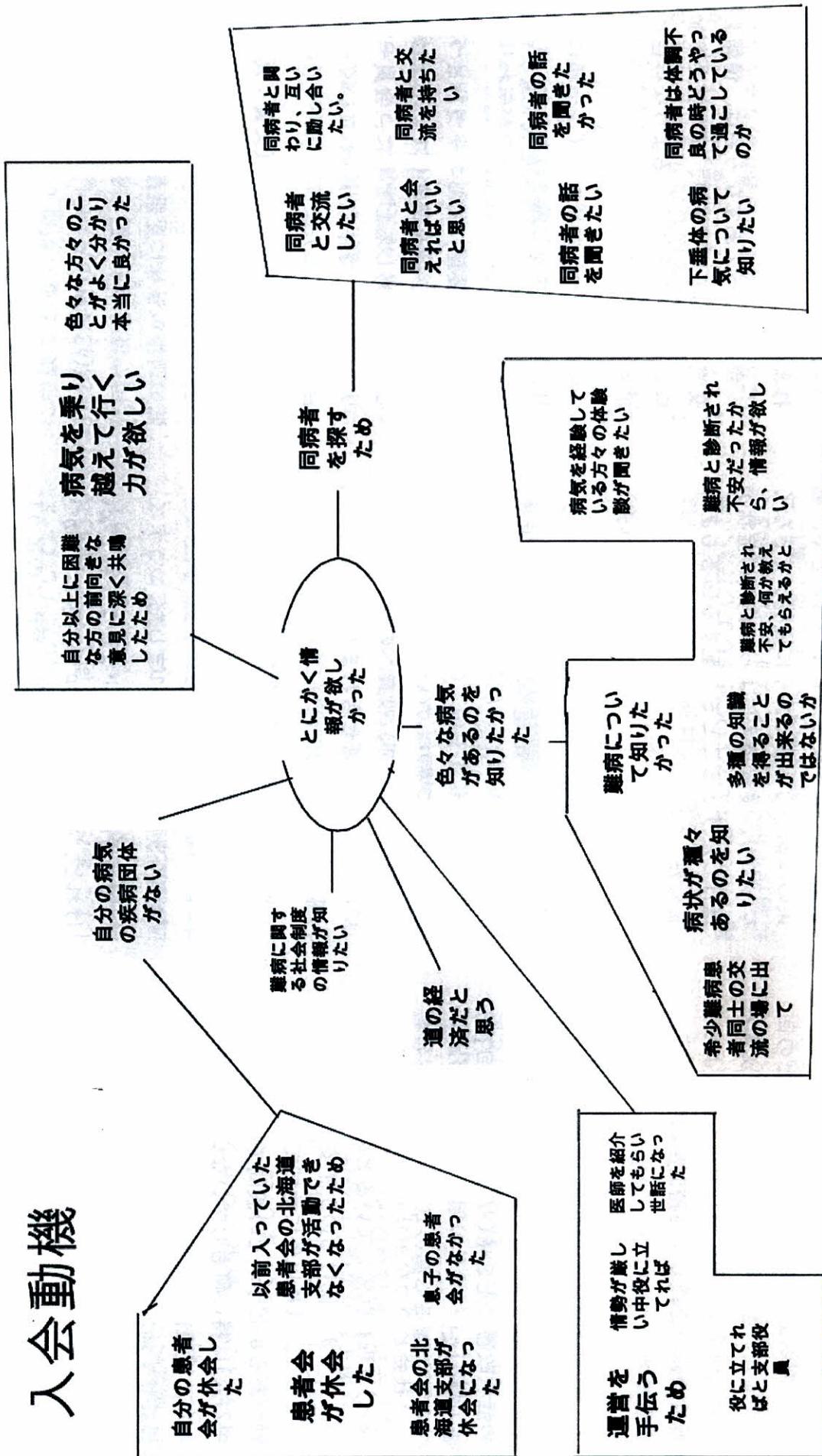
会員にとってあすなろ会は、情報を得、交流を求める場であり、また社会参加の窓口として声をあげられるような存在として求められています。

会員にとって希望が持て、一緒に悩んだり、時にはホッと癒されたりと、そんな存在として求められているのが伝わります。

これらの要望に対して一つひとつ丁寧に時間をかけ、会を運営していくことの大切さを改めて感じるとともに、会員一人ひとりの声を漏らさず取り入れていくことの必要性を感じました。

(文責：丸山靖子)

入会動機



入会動機

会員の方の入会動機は「情報」を求めた入会が多くありました。「とにかく情報が欲しかった」を中心に「同病者を探すため」「自分の病気の疾病団体が無い」「色々な病気があるのを知りたい」などの意見がありました。

あすなろ会に入会することで同じ病気の人と交流し、病気の進行、生活のこと、困ったこと、不安な気持ちを分かち合う事が出来れば、病気を乗り越えていくことが出来るかもしれないという思い、たとえ同じ病気の方と出会わなくても、他の難病を知ること、難病になったときの気持ちや体験談を聞くことで共感し合える。一人ひとりには弱い人間です。でも、一人ひとりが支え合うことで強くなります。世の中には間違った情報もたくさんあります。

あすなろ会を通じて信頼できる人たちからの情報が欲しいと入会されたと感じました。1つでも多くの情報を得ることで病気を乗り越えていく力になり、会報誌や医療

講演会、難病連全道集會などで交流すること、安んずる会に入会すること、今まで不安で押しつぶされそうな気持ちで立ち止まっていた方の一歩に繋がるきっかけになるとアンケートを通じて感じる事が出来ました。

(文責：富田勝江)

新聞に障害年金の記事が載り、難病連について聞いて、当時の会長を紹介された

友人の勧めで

入会経緯

個人的に知り合いになり

知人が会員だった

先に妻が入会して自分も入会

同病の原たかさんの紹介で

母が地元で入会

病院でチラシを見て

会社の医務室の医師に進められてNTT病院を受診

不安があっても相談できず、札幌に患者会があると知った

難病に関するボランティアをしていて支部の近江さんに勧められた

市民講演に出席して(燈先生)

支内にも支部があるという

支部会員の勧め

難病連勤務の友人に誘われて

入会経緯

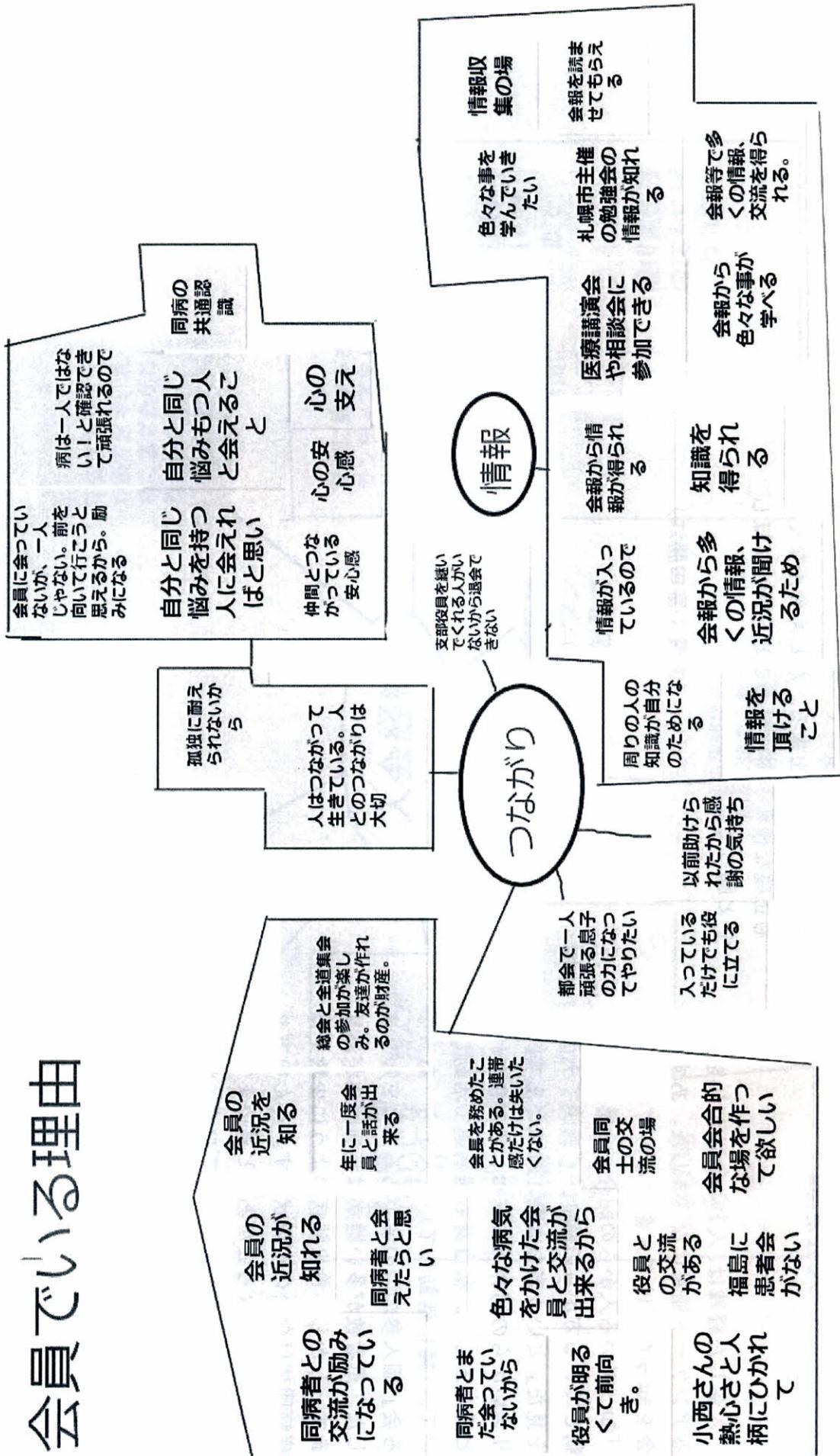
入会した経緯は、人とのつながりを感じるアンケート結果になりました。あすなろ会を知っただけで入会するのではなく、「知っている人からの紹介」「患者会で活動している方からの紹介」「病院でチラシを見た」という方も入会されています。知り合いからの紹介だと安心して入会されたと感じました。私自身も難病連で活動していて、一緒に活動している人から「あすなろ会」個人参加型の会があることを知りました。患者数が多い難病は疾病団体があります。しかし、希少難病のように少数では疾病団体はないのが現状です。そんな方々のためにあすなろ会があると思います。患者会がないからと諦めるのでなく、病気は違っても、あすなろ会を通して支え合うことが出来ると思います。

コロナウイルスが爆発的に流行しました。入会活動もままならない状況の中で、今も病気を発症して間もない方がたくさん

います。このアンケート結果をひとりでも多くの方に見て頂いて、今の状況の中でも支え合うことが出来る、たとえ会えなくても正確な情報が得られることを知ってほしいと願っています。

(文責：富田勝江)

会員でいる理由



会員でいる理由

あすなろ会の会員となっている理由は、大きく分けると「情報収集」に役立つからということと「つながり」をもてるからからという回答でした。

「情報収集」では、大きく分けて「会報」と「医療講演会」を通して有益な情報を集められるという回答でした。

あすなろ会の「会報」により、この後の「会報」に関する設問でも回答がありますが、病気のことや生活の役立つ情報、法律や制度についての知識を得られるとのことでした。

また、「会報」からあすなろ会や難病連、行政機関が主催する「医療講演会」の開催予定を知ることができ、実際に講演会に参加することで病気について学ぶことができるとのことでした。

「つながり」では、同じ病気の患者さんと知り合ったり、違う病気であっても同じような悩みを抱えた会員と知り合ったりす

るなど、交流を通して会員同士の連帯を大切にされていることがわかりました。いろいろな病気を抱えた患者さん同士が、交流により安心感を得たり、お互いに勇気をもたらしたりしているのは、あすなろ会ならではの特徴のようです。

その他の意見として、自分自身は患者ではないけれども病気をもつ家族のためになるという回答や、役員（会員）として会の活動に関わることで生きがいを感じているとの回答もありました。また、現代社会の少子高齢化を反映してでしょうか、組織の後継者について心配される意見もありました。

あすなろ会は、今後も会員同士の「つながり」の場を設けたり、「会報」により会員にとって有益な「情報」を発信したりする役割が求められています。また、昨今のコロナ禍であっても、「会報」を通して会員の近況を伝え合うなど、会員間のコミュニケーションを大切にし、誰もが孤独感を持つことがないよう役割を果たすことが大切です。

(文責：佐々木強)

会報の感想

冷凍しておくと

改善する点はない。食事の記事、その他の記事、その他も楽しめている

栄養も身近な事なので嬉しい

色々な人に通じる年間の特集は大切

会報を作っている方たちに感謝

生活している生の声が一番興味がある

応用が利く病気の話し

ヤンデル先生の話し、参考になった

評価

女性のセン入が盛り込まれた紙面

役員の苦勞がよくなる

頭張られている姿が書面に映し出され感動

満足している

特になし

運営委員の皆さんの活動努力に頭が下がる

工夫してくださってありがとうございます

体験やエピソードを書いたみていがない

満足している。役員の有効ありがとうございます。

3月の臨時号(コロナ)が良かった

「マスクをしていても予防にならない」は信じられない事

コロナ対策がなめになった。体験が良かった

コロナ禍での生活の要目が短気見れて勇気、元気をももらった

外出が減り引きこもる感はない分だけではないと孤立感も薄らいだ

コロナが一般的な病気になるより早く日常生活戻っていく

コロナ禍での生活の知恵袋がためになった

コロナ禍、前まされた

情報

知らないことを教えてもらえ

情報があるという安心感

内容が濃い

あたらしい情報、信頼できる情報は大切

幅広く取り上げられている

病気をどのようき受け入れ、付合参考になった

会員の交流

軽く目を通す程度

読んでから拾うので感想は書きません

私の送った写真の掲載、ありがとうございます

会えないが紙面で話すことが出来、良かった

明るさ、力強さを賞まされる

コメント載せていただき嬉しかった

会員の芸術や趣味の特集が楽しめた

読みやすさ

会報が来るのが楽しみの一つ

会員に読まれていると思う

とてもしラックスマシで読みました

楽しく読んでいる

内容が多岐にわたりに応え十分

会員に親しみを持たれている

分かりやすくなってきた

会報、楽しく拝読している

今ままで通りで良い

心を支えている

カラフルになって良かった

読みやすい

文章の構成に感銘

会報の感想

紙面がカラフルになって読みやすくなり、会報を楽しみにしている会員の様子が伺われました。また、記事内容の面でも病気や医療のこと、社会制度や生活の知恵など多岐にわたるので読み応えがあるとの声があり、いろいろな情報を参考にしてくれているようです。

臨時号では会員が趣味として制作した芸術作品の紹介がありましたが、会員同士が興味・関心のあることを知ることによって身近な存在に感じているようです。会報を心の支えとしてくれている様子が伺われました。

昨年からのコロナ禍の不安な状況のなか、紙面を通して会員の交流ができたことで孤立感が和らいだとの声があり、会員同士の繋がりを求めているのが強く感じられました。

会報を編集する役員へのねぎらいの言葉や感謝の言葉が寄せられ、どの読者にも通ずる内容の連載記事が良かったとの評価が

ありました。

会員による難病体験記のエッセーや近況報告のコナーでは、他の会員の生の意見や実際の生き方が生活を送るうえで参考になっているとの声がありました。

一方で、自分も体験談を書いてみたいけれど、なかなか自信がないという声もあり、会報で他の会員へ気楽に声を届けることができるとような工夫をする必要があると感じました。

(文責：丸山靖子)

掲載して欲しい記事

癒し

患者目線のココロの
記事に心が和み、勇気づけられた

心に寄り添う、病に寄り添う方が出るコラム

ほっこりした記事があるとい

会員の声、趣味やペット、好きな本、日常の出来事など

会員のほっこりする記事
時には軽い記事も

硬・軟取り合わせて、うまくまとめられた内容

記事の執筆も大切

くらし

役に立つ、勉強になる記事

様々な病気の食事療法

簡単な食事作り

お助けグッズや便利グッズの紹介

前向き

思いきまさん
今までの通りで良い
今の内容は前向きで良い

知らない病気を伝える切しさを欲しい

病気の病気に詳しく解説があるとい

難病で変わったことがあったら速く教えて欲しい

講演会の案内

新聞のフリーペーパーに掲載された医療・健康に関する記事

障害者総合支援法など分かりやすい説明

小西さんの工ッセイが読みやすかった

永井さんがピアサポトされた方の一人

運営

難病や会の行事の時期と費用

会報を作っている様子

希少疾患の方があすなろ会に興味を持ち、情報が得られるよう

難病の人が実際に生活している生の声

各地の会員が盛りだまりになれば

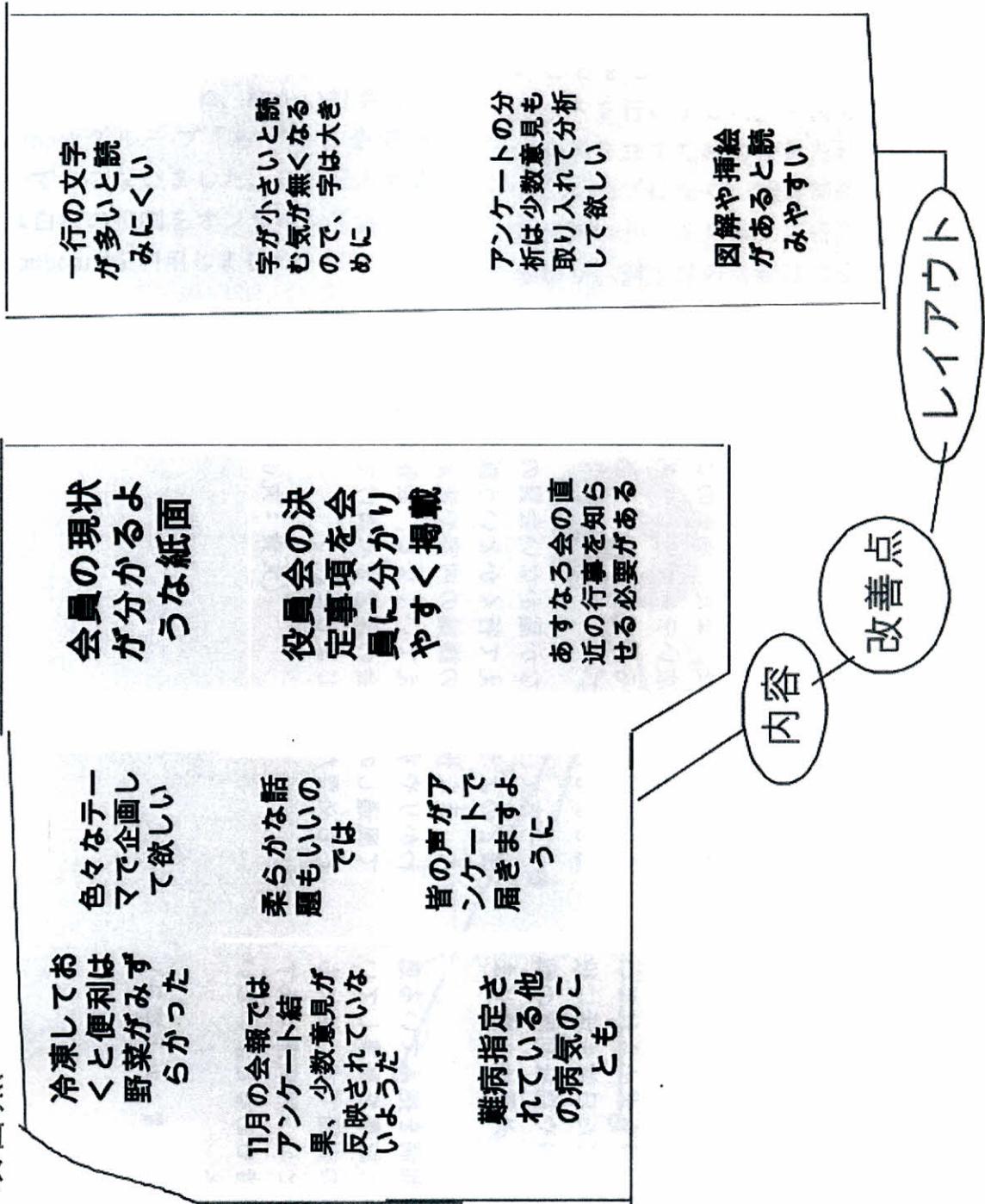
病気の体験やエピソードは聞けるので継続を

全道に居る会員の地域での活動内容

障害がありながら社会で活躍しているか

喜びを分かち合うのが生きなれば

会報の改善点



掲載して欲しい記事

会報の改善点

いろいろな病気を抱えながらも前向きに生活している方々の生の声を聞きたいという声が多くありました。そして重たい記事に偏らないよう、ほんのひとときでも心が和みホッとするような記事も求められています。また日常生活に役に立つ情報、講演会の案内や福祉制度の解説についても掲載していく必要性を感じました。

あすなろ会は、希少難病を抱えている患者会なので、どのように記事を募集していくかということも今後の課題です。他にも会報の編集作業の様子とか、難病連やあすなろ会の行事の開催報告もあるといいという意見も寄せられました。

(文責：丸山靖子)

文字を大きくしたりイラストなどを入れたりして読みやすい工夫をして欲しいとの要望がありました。また、病気のことや生活の知恵など幅広いテーマをとりあげ、会員が興味を持てる内容に工夫する必要性を感じました。

一方で、なかなか届かない会員の声を今後どのように伝えて行くかという課題も見え、また役員会の議論の内容や決定事項をわかりやすく伝えていくなど、会報を通して風通しの良い会の運営を心掛けていくことも必要だと感じました。

(文責：丸山靖子)

調査部の存在意義

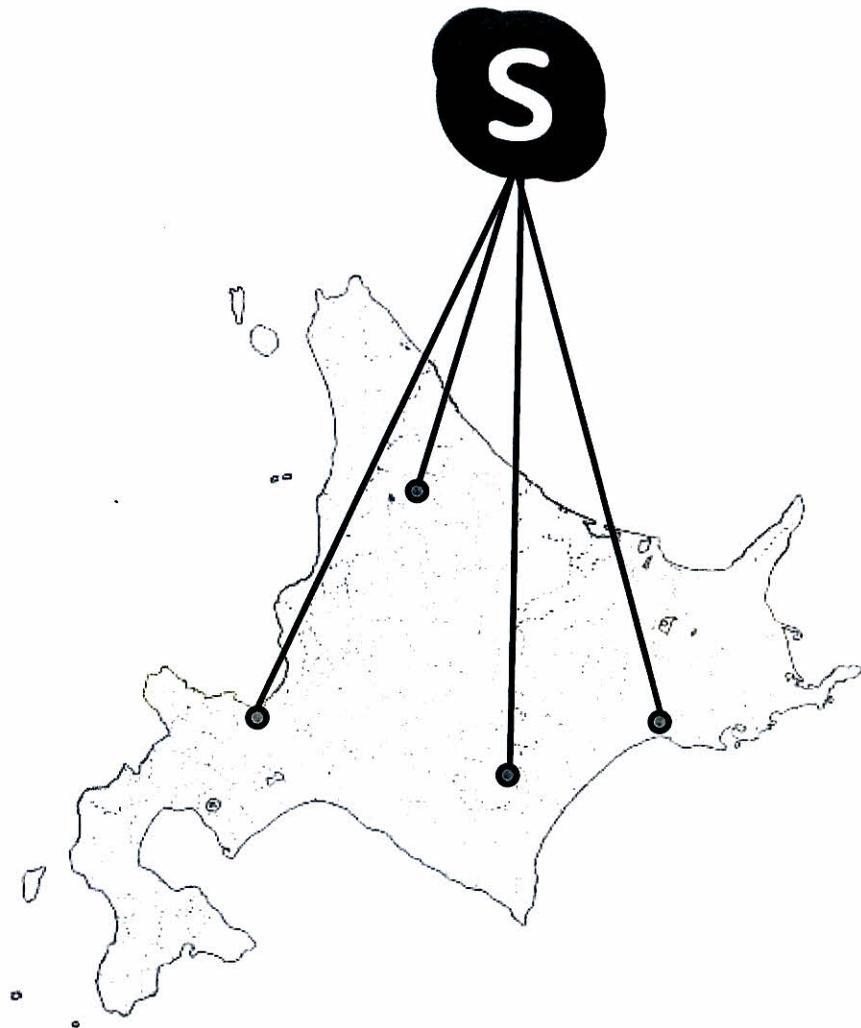
調査部のメンバー4人の居住地は名寄市、釧路市、帯広市、札幌市と道内に点在しています。その4人がSkype（ビデオ通話）でつながり、月1回のミーティングを重ね、細かい打合せはFacebookグループ「あすなろ会調査部」でおこないました。自由記入の箇所は白板の役割をオンラインでおこなうJamboardを利用しました。

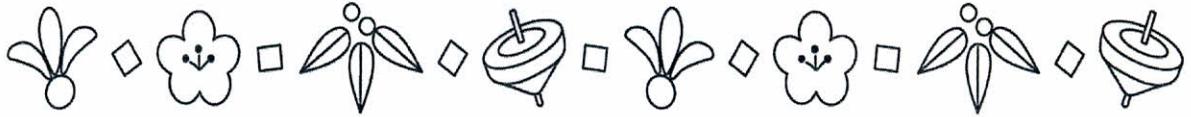
実際に一度も会わずにオンラインのみで行えたのは技術革新のお陰です。

社会が大きく変化しているのを実感しました。

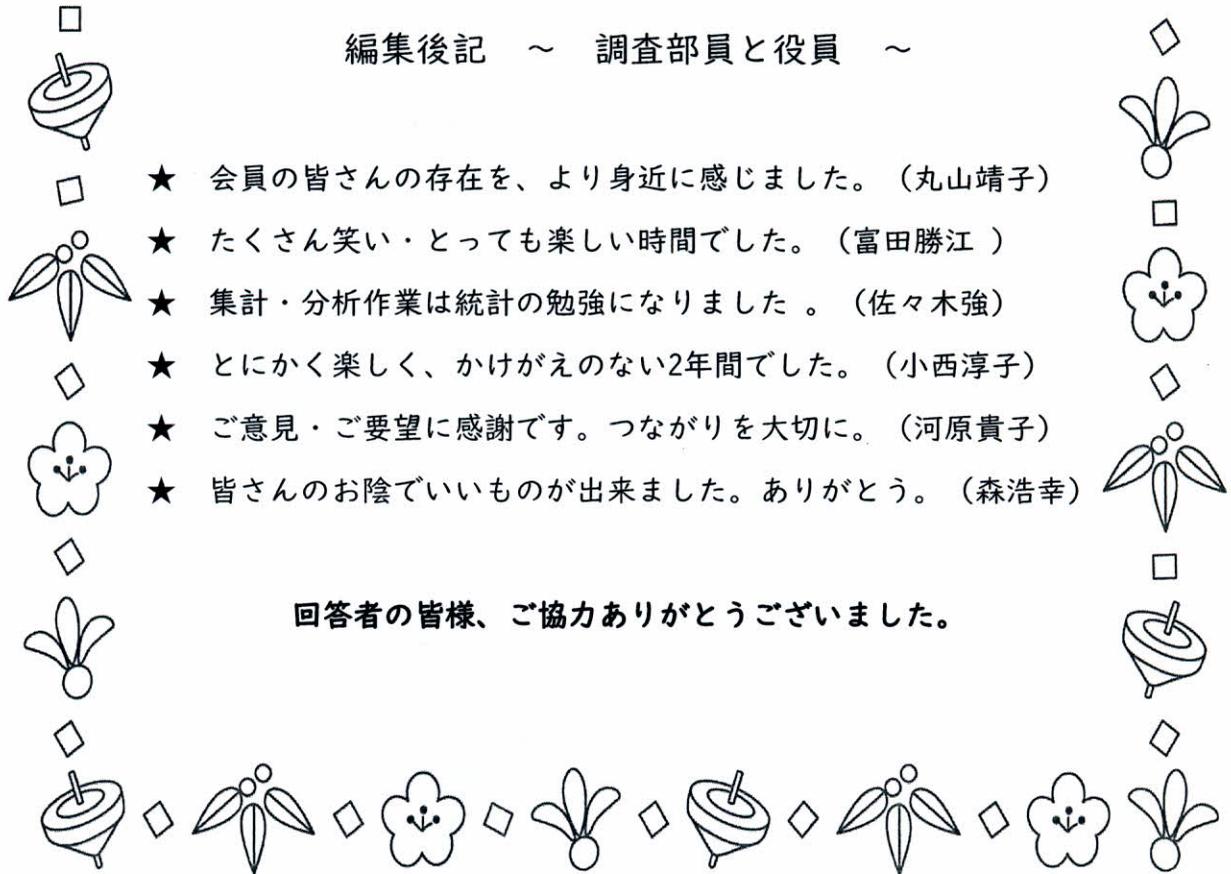
実際に集まれない時期にしかできないことをしようと考えて会員にアンケートを行いました。今後もこのように企画を立てた時に役員だけで運営していくのではなく、調査部のように会員と共にチームを組んで行うとよいと分かり、調査部の活動は大変有意義なものとなりました。

（文責：小西淳子）





編集後記 ～ 調査部員と役員 ～



- ★ 会員の皆さんの存在を、より身近に感じました。（丸山靖子）
- ★ たくさん笑い・とっても楽しい時間でした。（富田勝江）
- ★ 集計・分析作業は統計の勉強になりました。（佐々木強）
- ★ とにかく楽しく、かけがえのない2年間でした。（小西淳子）
- ★ ご意見・ご要望に感謝です。つながりを大切に。（河原貴子）
- ★ 皆さんのお陰でいいものが出来ました。ありがとう。（森浩幸）

回答者の皆様、ご協力ありがとうございました。

編集人：個人参加難病患者の会「あすなる会」 あすなる臨時号

住 所：

電 話：

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 第三種郵便物承認

令和4年1月10日発行 HSK通巻598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「あすなる会」までご連絡をお願いいたします。