

HSK

個人参加難病患者の会

178号



あすなろ



昭和48年1月13日第三種郵便物承認
HSK 通巻604号 あすなろ178号
発刊：令和4年7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

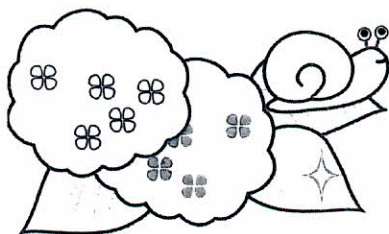


撮影：森浩幸

特集

経済的なことで困ったら アジソン病と私





会員のみなさま ごきげんよう

会長 小西淳子

前回の会報発行は真冬だったというのに、この会報が届くころは夏でしょうか。皆さん、いかがお過ごしですか。今回は私が「あすなろ会」に入会してからのお思い出話をしますね。

前の患者会は全国会でしたので、北海道支部は難病連に加盟しました。その北海道支部は、事情があり活動が出来なくなりました。深く傷ついた心が癒された2年後に「あすなろ会」に入会しました。入会申込書を送ると、役員の河原貴子さんから「何か困っていることはないですか」と電話が来ました。捨てる神あれば拾う神ありだと思い、心が和んだのを覚えています。

「あすなろ会」は会長不在で大変な時期がありました。それでも役員は、「あすなろ会」の火を消さないという一心で頑張りました。立場上、会計の河原さんが前面に出なくてはならなくなり、河原さんの負担が一気に上がりました。翌年に会長が決まりホッとしたと思います。

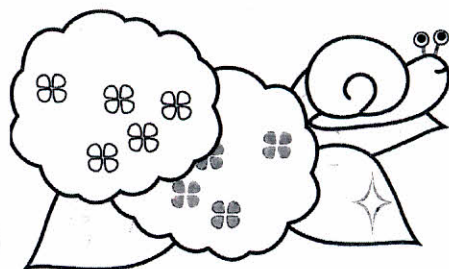
3年前でしょうか。年度の終わりごろに道からの交付金関連の提出書類が変更になった時、河原さんは文句ひとつ言わずに対応しました。どれほど感謝したことでしょうか。

河原さんの絵は暖かいので、会報のイラストをお願いし、描くようになり、会報が変化しました。

河原さんとは意見の違いから対立することもありましたが、今思えばよい思い出となっています。

その河原さんが昨年度で役員を辞任しました。前回の会報で打ち合わせをしている時は、これで最後かと思い感極まりました。

10年以上、役員を続けてきた河原さん、本当にありがとうございました。そして、お疲れさまでした。



おねしお知らせお願い

寄付

絵ハガキ60枚、官製はがき20枚の寄付がありました。また、毎年郵送されてくる匿名の寄付金1,000円が今年もありました。ありがとうございました。

痛みについて

会員の皆さんは体の痛みにどう対処していますか。さする、温めるなど家で出来て効果が出たことを教えて下さるでしょうか。会員同士で分かち合いたいと思います。寄せられた経験は「くらし」コーナーで紹介します。

会費納入について

今回の会報に会費の振込用紙を同封しました。年会費は会2,400円、賛助会員は2,000円です。早めの納入をお願い致します。恐れ入りますが振り込み手数料のご負担をお願いいたします。

新しくなった表紙

表紙の題字を21年振りに変更しました。パンフレットの印刷を行った会社「アイワード」さんのデザイナーに表表紙と裏表紙のデザインをお願いしました。

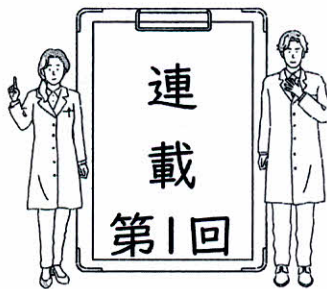
今年度の連載は 医療ソーシャルワーカー

毎年度ごとの連載、今年度は医療ソーシャルワーカーの仕事について、医療ソーシャルワーカーである保科健氏がお引き受け下さいました。

保科氏とは、札幌市主催で北海道難病連が企画運営している『難病医療相談会』の高安動脈炎/難治性血管炎(2月)で制度の説明をして下さったのがご縁となりました。

保科氏は、新さっぽろ脳神経外科病院、札幌清田病院、国立病院機構 北海道医療センターを経て、現在は国家公務員共済組合連合会 斗南病院にお勤めでございます。

また、(公社)日本医療ソーシャルワーカー協会 理事などを務めておられます。



経済的なことで困ったら？

国家公務員共済組合連合会 斗南病院
医療ソーシャルワーカー 保科 健

病気により病院などでの治療が必要になると、経済的に困りになることがあります。社会には困りごとを解消したり軽減させたりできる制度があります。今回は一部ではありますがご紹介します。

【医療費について】

病名が同じでも、治療内容によって総医療費の金額が異なったり、保険証により自己負担額が異なったりする場合があります。高額な療養費による負担を軽減するための助成制度を活用しましょう。

<高額療養費制度>

69歳以下の方と70歳以上で非課税世帯または現役並所得Ⅰ・Ⅱの方は

病院への入院が決まったら、『高額療

養費限度額適用認定証』の手続きをしましょう！

医療機関等の窓口でのお支払いが高額な負担となった場合は、あとから申請いただくことにより自己負担限度額を超えた額が払い戻される「高額療養費制度」があります。

しかし、あとから払い戻されるとはいえ、一時的な支払いは大きな負担になります。そのため、事前に手続きをすることで、限度額の上限まで支払えば済む『高額療養費限度額適用認定証』の交付を受けましょう。

【70歳以上の方の自己負担限度額】						
自己負担限度額(1ヵ月)						
所得による負担区分			外来のみ (個人ごと)	入院のみ、または 外来・入院 (世帯)	一般病床の 食費代(1食)	備 考
(世帯) 現役並み所得 (3割)	課税所得 690万円以上	区分Ⅲ	252,600円(医療費 842,000円×1% ※2割140,100円※1)		460円 ※指定難病 の方は 260円	(※1)当該療費があった月を含め、過去12ヵ月間に 4回以上高額療養費の支給があった場合の4回 目以降の限度額 (★)区分Ⅰの※1と同様に4回目以降44,400円 に減額
	課税所得 380万円以上	区分Ⅱ	167,400円(医療費 558,000円×1% ※2割93,000円※1)			
	課税所得 145万円以上	区分Ⅰ	80,100円(医療費 267,000円×1% ※2割44,400円※1)			
	一般(1割)		18,000円 ※世帯別 14,400円	57,600円★1		
低所得者	区分Ⅱ	8,000円	24,600円		210円 ※2 1160円※	(※2)過去12ヵ月で、低所得者区分Ⅱに該当する ことについて限度額適用認定を受けている(限 度額適用・標準負担額減額認定証を保持してい る)難症の入院日数が90日を超えた場合、入院 91日目以降の食費代は160円になりますが(適用 を受けるためには、超えた月の末日までに申請 が必要)。
	区分Ⅰ		15,000円		100円	
(注) 外来の自己負担額とは、医療外来、歯科外来、調剤薬局、薬局等、はりきゅう、訪問看護、補装具等の自己負担額の合計						

(注) 外来の自己負担額とは、医科外来、歯科外来、調剤薬局、薬局、はりきゅう、訪問看護、補装具等の自己負担額の合計

認定証は、事前にご自身の保険証に書いてある保険者(役所、保険組合等)に申請し交付を受け、なるべく早く(できれば入院時)に病院(クリニック)

ク)の受付窓口へ提示して下さい。交付が間に合わない場合は、受付で手続き中であることを申し出ましょう。

【69歳以下の方の自己負担限度額】

世帯区分	自己負担額	多額該当 (4ヶ月以降)	助成額 (1割)
1区分ア (標準報酬月額93万円以上の方)	353,000円→自己負担額 342,000円×1%	140,100円	460円
2区分イ (標準報酬月額53万円～79万円の方)	167,400円→自己負担額 836,000円×1%	88,000円	460円
3区分ウ (標準報酬月額28万円～50万円の方)	50,100円→自己負担額 267,000円×1%	11,400円	460円
4区分エ (標準報酬月額28万円以下の方)	57,800円	11,400円	460円
5区分オ(低所得者) (被保険者が市区町村民税の非課税者等)	35,400円	24,800円	210円

注：「ア区分」は、標準報酬月額が「イ区分」に該当する場合は、市区町村民税の非課税者等であっても、標準報酬月額が「ア区分」に該当する「ア区分」の標準額が適用される。

※1 保険医療機関(入院・外来別)、保険薬局等それぞれでの取扱いとなります。

※2 同月に入院や外来など複数受診がある場合は、高額療養費の申請が必要

となる場合があります。保険外負担分(差額ベッド代など)や、入院時の食事負担額等は対象外となります。

※外来診療でも高額となる場合は手続き可能です。

<難病医療費助成制度>

指定難病に認定されると医療費助成の対象となります。指定難病は338が告示(令和4年5月現在)されております。詳細は厚生労働省のホームページでお確かめください。

※軽度者特例※難病医療の医療費助成を受けられない場合、軽症者特例という助成が受けられるかもしれません。医療費総額(10割)が33,300円を超える月が3ヶ月以上あれば申請してみましょう。

<障がい年金>

・等級と加入年金に応じて、金額が異なります。また、障がい基礎年金、障がい厚生年金など種類があります。身体障がい者手帳と連動はしていませんので別で申請が必要です。

<傷病手当金>

協会けんぽや健康保険組合などに加入している方が対象です。病気や怪我により4日以上仕事ができず給与の支給が受けられない場合など、普段の給与の6割程度が支給されます。国民健康保険や後期高齢者医療の方は対象になりません。

※支給される期間※【令和4年1月1日から変更されました】

傷病手当金は、支給開始した日から通算して1年6ヶ月です。1年6ヶ月の間に仕事に復帰した期間があり、その後再び同じ病気やケガにより仕事に就けなくなった場合、支給開始後1年6ヶ月を超えても傷病手当金が支給可能です。

いかがでしたか？

紙面の関係もあり、各種制度について概要しかお伝えすることができませんでした。もし、ご自分が対象になるのでは？と思った時は、かかりつけの病院の医療ソーシャルワーカーにご相談してみてください。





総会 & 交流会の報告

6月12日（日）13：30～釧路会場、
函館会場、札幌会場、「あすなろバー
チャル広場」を繋いで、総会を開催致
しました。参加人数は、釧路会場は3
名とサポートに入ってくださった難病
連釧路支部今野支部長と橋本事務局長
の5名、函館会場は3名、札幌会場は4
名とサポートに入ってくださった北海
道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会の方
の萩原さんの5名、バーチャル会場
は3名、合計13名とサポート3名です。

森さん（札幌会場）の司会で始ま
り、総会の議長は佐藤さん（函館会
場）が担いました。

2021年度の活動報告と会計報告、監
査報告を行い、2022年度の活動計画、
会計予算について審議し、満場一致で
承認されました。

そこで、2021年度活動報告、会計決
算書、監査報告。2022年度の活動計
画、予算書を次ページから掲載し、交
流会の報告をいたします。

このページの下は、昨年度で役員を
辞任した河原貴子さんから届いたメッ
セージです。



あすなろ会のみなさんへ

河原貴子

2009年から運営委員に(12年も経っ
ちゃった～)何かできる事あるのか
な?と思い続けての日々でした。出会
いも別れもありましたが、「楽しい患
者会活動」を目指してパンフレット、
会報のイラスト書いてと小西さんから
の無理難題(笑)。みなさんの励みにな
ればと祈りながら、届けられていたら
嬉しいです(^_^)

ご協力いただいたみなさんに感謝で

す。本当にありがとうございました。
これからも、みなさんの声を「みんな
の広場」で交換し合える会報になりま
すようお願いしています。

新しいメンバーも加わって、若い力で
皆さんを支えてくれることと信じてい
ます。

明日も元気で！笑顔で顔晴りましょ
う。

2021年度活動報告

総括

この一年間は感染症の流行により交流会などの集まって行う事業は行えませんでした。そのような中でも、運営は全てオンラインで行い、アンケートの集計分析を行い報告書を出し、出された会員の意見などは、今後の運営や企画を立てるのに役に立ちました。会報で会員同士の交流がしやすくなるようにと「みんなの広場」はカラー刷りにしました。会員から手紙や電話が来るようになり、新しい風が吹いてきたのを感じました。

会報の連載は北海道薬剤師会常務理事

山野勝美氏にご寄稿して頂き、薬についての理解を深めました。

oViceのスペースと契約し、実際の会場とバーチャル会場を結び、交流会などが出来るようにしました。

中間決算では、監査をオンラインで出来る見通しが付きました。

今年度も昨年度同様、次年度以降に向けての下準備の年となりました。

役員

役割	氏名	疾病名
会長	小西淳子	CIDP（家族）
事務局長	丸山靖子	側彎症（本人）
会計	森浩幸	神経線維腫Ⅰ型（本人）
監査	河原貴子	キアリ奇形による側彎症（家族）

事業・活動

事業・活動名	実施日 回数	備考
総会	5月10日	書面決議
役員会	10回	オンライン
会報発行	6月、 10月、 2月	発行先は、会員、賛助会員、全道の保健所など
調査部会	8回	オンライン
アンケート報告書発送（調査部）	1月	発送先は会報と同じ
相談・問合せ	26件	電話による
会員：68名 賛助会員：6名		入会1名 退会4名
監査	4月3日	市民活動サポートあい（江別市）

「あすなろ会」 2021年度一般会計収支決算書

収入の部

自：2021年4月1日

至：2022年3月31日

科目	項目	2021年度予算	2021年度決算	備考
会費収入		176,200	157,000	67名入金
疾病団体交付金		193,000	193,000	
寄付金収入		0		
還元金収入	難病連協力会収入	29,000	28,700	
	署名募金還元金収入	1,000	0	
参加費収入	交流会参加費	0	0	
事業収入	販売等事業収入	0	0	
雑収入		0	0	
未払い金			1,645	コロナの為前年度に渡せなかった金額
前期繰越		22,799	22,799	
合計		421,999	403,144	

支出の部

科目	項目	2021年度予算	2021年度決算	備考
会議費	役員会	32,817	6,456	
総会・大会費	総会	0	20,045	議案書作成・次年度のウェブカメラ購入
会報発行費	謝礼		30,440	
	臨時号		0	
	会報		106,866	175号～177号作成
	小計	112,772	137,306	
講演会・交流会		12,000	0	
広報費		22,500	294	
負担金	難病連加盟負担金	96,500	96,500	
	HSK	3,152	3,000	HSK負担金 振込料は通信・交通費
	アラジン	2,000	2,000	
	小計	101,652	101,500	
活動費	相談・問い合わせ	37,300	0	
	アンケート	30,798	22,576	
	上記以外の活動	31,189	0	
	小計	99,287	22,576	
事務局費		13,713	39,813	未払い金1645円を含む
通信・交通費	事業以外	22,638	31,863	
	振替口座の利用明細	4,620	4,180	
	小計	27,258	36,043	
雑費		0		
次期繰越金		0	39,111	
合計		421,999	403,144	

「あすなろ会」 2021年度特別会計収支決算書

自：2021年4月1日 至：2022年3月31日

口座種別	預り番号	2020年度		2021年度		備考
		収入	元金	収入	元金	
スーパー定期	006	6	60,625	1	60,626	収入は利息
	008	9	100,212	2	100,214	収入は利息
	009	5	50,086	1	50,087	収入は利息
	012	4	40,038	0	40,038	収入は利息
	小計	24	250,961	4	250,965	
普通預金口座		1,000	62,353	16,752	79,105	※
特別会計合計		24	313,314	16,756	330,070	

※ 会員様からの寄付金 12,752円

※ 匿名希望様からの寄付金 1,000円

※ CIDP 様からの寄付金 3,000円

監査報告書

個人参加難病患者の会 「あすなろ会」

会長 小西 淳子 様

2021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致します。

2022年4月23日

監事 河原 貴子

「あすなろ会」 2022年度特別会計予算書

自：2021年4月1日 至：2022年3月31日

収入の部

科目	2021年度決算	2022年度予算	備考
前期繰越金	313,314	330,070	
寄付金	16752	1000	
雑収入	4	4	利息
合計	330,070	331,074	

支出の部

科目	2021年度決算	2022年度予算	備考
次期繰越金	330,070	331,074	
合計	330,070	331,074	

2022年度 活動計画

長く役員をしていた河原さんが昨年度で辞任しました。今年度は佐々木さん、富田さんが新たに役員に加わり、あすなろ会は新たな体制で運営を行います。役員会などの運営方法は監査も含めて、全てオンラインで行います。

6月12日（日）は総会と交流会、8月6日（土）は全道集会に参加し、その後の交流会を予定しております。今年度は実会場3か所とoViceのバーチャル会場を結んで行います。

会報は7月、10月、2月の発行になり、今年度の連載は斗南病院に勤務しておられる医療

ソーシャルワーカーの保科健氏です。また、アンケート調査では、体調を整えるために行っている事として、ストレッチが一番多かったのも、理学療法士によるストレッチの記事を予定しております。

昨年度に行えなかった道内の全保健所に、パンフレットを郵送いたします。会員以外の患者・家族に対する広報活動をどのように行えばよいか、探っていきます。

2023年度は、あすなろ会の創立50周年になりますので、記念誌発行の準備を行います。

今年度も会員の皆さんの力をお借りしながら運営をして行きたいと存じます。

役員

役割	氏名	疾病名
会長	小西淳子	CIDP
会計		
副会長	丸山靖子	側彎症
監事	富田勝江	支援者
事務局	森浩幸	神経線維腫Ⅰ型
事務局	佐々木強	先天性骨形成不全症

事業・活動

事業・	実施日	備考
監査	4月23日（土） 13：00～	あすなろバーチャル広場にて行った
総会	6月12日（日） 13：30～	実会場3か所/バーチャル会場
交流会	6月12日（日） 14：30～	実会場3か所/バーチャル会場
交流会	8月4日（土）	全道集会終了後、実会場3か所/バーチャル会場
会報発行	7月、10月、2月	年3回発行
役員会	5回程度	

「あすなろ会」2022年度一般会計予算

収入の部

科目	項目	予算	備考
会費収入		175,200	
	会員	163,200	68名
	賛助会員	12,000	6名
疾病団体交付金		203,000	
寄付金		0	
還元金収入		26,000	
	協力会	25,000	
	募金箱	500	
	署名募金	500	
前期繰越金		39,111	
合計		443,311	

支出の部

科目	項目	予算金額	
会議費		12,000	2,400円×5（役員諸経費）
総会大会費		42,390	会場費その他
	総会	21,890	札幌会場4,590円、釧路会場3,000円、函館会場、資料代6ページ×10円×30人=1,800円、参加者交通費500円×15+5,000=12,500
	全道集会	20,500	札幌会場5,000円、釧路会場3,000円、函館会場、参加者交通費12,500円(パソコン貸出料金別途)
会報発行費		120,000	
	印刷郵送	60,000	印刷、郵送料、アラジン手数料、各3回分
	謝礼	50,000	連載30,000円、ストレッチ20,000円
	諸経費	10,000	コピー、郵送料、他
講演会・交流会	疾病別交流会	6,060	会場費2,100円、案内（10円+83円）×10人=930円、2回分
広報費	保健所にパンフレット郵送	33,890	パンフレットと活動紹介、1か所10部、54か所、カラー印刷（550部）22,550円、送料210円×54=11,340円
分担金		106,500	難病連101,500円、HSK3,000円、アラジン2,000円
活動費		88,681	
	ハガキ印刷	3,900	40枚で3,000円、経費900円
	50周年記念誌	62,231	冊子を作る
	50周年記念誌準備	22,550	会報のバックナンバーコピー、郵送料
事務局費		28,790	事務経費
交通・通信費	電話代	5,000	小西2,000、丸山1,000、会員相談×2=2,000
次期繰越金		0	
合計		443,311	

交流会では、暮らしの工夫、痛みが出たときの対処法、今ハマっている事で参加者の話を聞きました。参加した方の感想を掲載いたします。

高橋様： 札幌の交流会に参加したことがあります。釧路でオンラインでみなさんに会えて良かったです。今後の交流会も参加したいです。

今野支部長（釧路支部）： コロナ禍にあってもオンライン交流を行うなどの努力に敬意を表します。釧路支部の今後の参考にさせていただきます。

橋本事務局長（釧路支部）： あすなろ会は病気が様々な中でどんな風に交流するのか疑問に思っていました。テーマに沿って和やかにおしゃべりする様子は素敵な患者会だと思いました。

佐々木：初めてのオンライン開催で思い通りならない部分もありました。失敗からしっかり学んで次回も楽しい交流会にしたいと思います。

松田由美子： 総会ご苦労様でした。役員の皆様は、準備等ご苦労したことでしょう。「あすなろ会」の方々は、なんでもやってみようの精神でとても良いと思います。函館は会員数が少ないのですが、楽しく会の活動をしております。今回は皆様一堂に？顔が見られ本当に良かったです。河原さんがい

なくなるのが、さみしいな～

金丸 淳子： 今回初めて参加させていただきました。今までは、なかなか市外に出ることができずにいましたが、今年度の総会はオンラインとの事で、気兼ねすることなく、参加出来良かったと思います。色々準備、お疲れ様でした。

佐藤秀臣：今年度の総会は「あすなろパーチャル広場」での開催ということで、普段札幌まで参加できない会員も参加出来、良かったと思います。

出来ることであれば、一堂に会し話すことができればより楽しいかと思いますが、中止や書面開催よりもよろしいでしょう。お元気な顔を懐かしく見ることができ楽しいひと時でした。今年もお元気に過ごしましょう。

山田史子：オンライン交流会。3年ぶりに皆さまとお会いできて、とっても嬉しかった。やっぱり直に会いたいですね。

河原貴子：初めてのオビイスでの総会、緊張しましたが無事に終わりホッとしました。役員の平均年齢若返ります。が、無理せず楽しんで下さいね～





メールを紹介します

私はちょうど10年位前にNHK第2ラジオ「ともに生きる」を毎週聞いていました。その放送の特集の中で詩・音楽・俳句・川柳などの障がい者の作品の投稿募集がありました。私は放送されまいと思いつつ、投稿いたしました。東日本大震災のケースを込み正直な気持ちの作品の詩を書きました。当時司会者は同じく障がい者の長崎圭子さんと桂こけしさんの二人の方が行われていました。

私の電話にNHKから電話があり、長崎圭子さんからでした。この作品についてお話を聞きたいとのことでした。そして、全国に放送されました。

東日本大震災から10年が過ぎ、当時、滋賀県大津市のいじめ事件が報道されて暗い年でした。

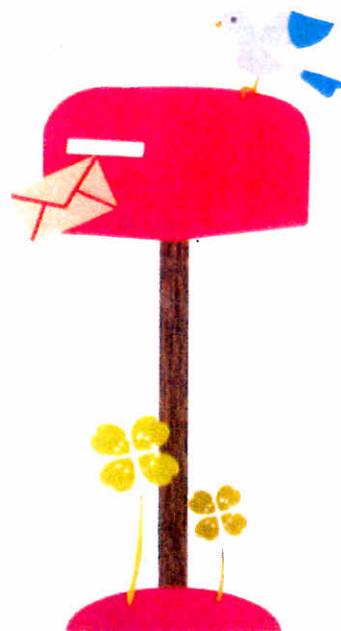
今日もコロナの感染症といじめや自殺者が増えたり、暗い世の中ですが、一日でも早く感染症が終結して明るい世界になって欲しいです。

(釧路町：芳賀貴)

森さんが撮影された 12月のサッポロファクトリーのお写真は、とっても綺麗で美しかったですね～。ポインセチアとクリスマスツリーやプレゼントのハーモニーが何とも言えない位、とてもメロメロに成りました。

これからは、桜の咲く季節に成りますね。今からとても楽しみです。

(恵庭市：山田史子)





総会の出欠ハガキより

皆さん方の病気の事を知り、勉強になります。(H.T)

体調不良で参加できません。申し訳ありません。(N.H)



あすなろ会患者同士が直接話し合い、近況を見聞きできるのは第一の目的であり有意義です。年に2回位、のぞみます。(W.S)

いつもご苦勞様です。ワクチンを打てない身なのでどこへも出かけられません。早くマスクなしで出かけられる日が来るよう祈っております。



(H.E)



幽霊会員の私のために、いつもお世話になっております。今後ともよろしく願いいたします。(W.K)

いつも色々お世話になっております。体調が良くないので欠席させていただきます。(S.A)



初めてのオンライン開催に胸が躍ります。新型コロナが落ち着いて総会が開催できることを心待ちにしています。(S.T)

お疲れさまです。当日は予定があり欠席します。皆さまによろしくお伝えください。(W.M)



企画して頂き、ありがとうございます。久々の交流会楽しみにしております。(T.M)

役員の皆さま、コロナの中大変な準備ありがとうございます。外出を控え淋しい日々が続いています。コロナ終わって欲しいですね！！(O.T)



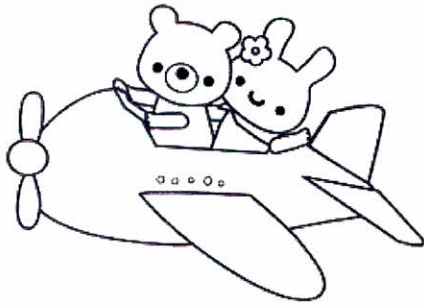
こんにちは。いつも会報作りなど会員の皆さんのために活動してくださりありがとうございます。皆さんにお会いできるのを楽しみにしています。(I.T)

参加できませんが、宜しくお願いします。(W.Y)



皆様お久しぶりですね。今年はオンラインでの交流会ですね。お会いできる日を札幌会場で楽しみにしています。(Y.T)



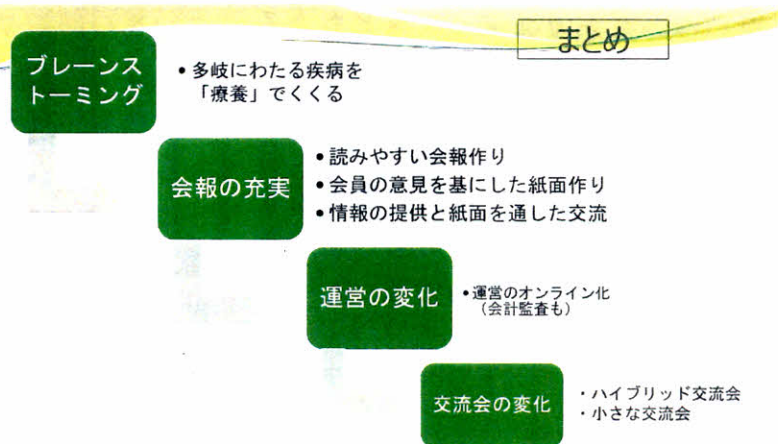


ここかしこ

「あすなろ会」の運営方法を発表

6月26日（日）の事業委員会後に開催されました学習懇談会で「あすなろ会」の運営について発表しました。2018年度後半に役員会で行ったブレインストーミングで多岐にわたる疾病を「療養」でくくると気が付き視点が定まりました。会報の充実、運営のオンライン化、ハイブリッドの交流会について、15分話しました。参加者から参考になったと感想がありました

ので、お役に立てたかもしれません。



難病連 札幌支部よりお知らせ

札幌支部で毎年行っていた「なんれんカフェ」が3年ぶりに開催されます。

今年は吉本興業の芸人さんで漫才（3組）などを、実会場とバーチャル会場のハイブリッドで行います。吉本の芸人さんは障害のある人のグループや、北海道と提携をし、笑いで北海道を元気にする活動をしていらっしゃいます。

参加希望の方は小西まで連絡をください。Tel番号：080-5727-2305

日時：10月15日（土）13：00～15：00

実会場：北海道難病センター3階会議室

住所：札幌市中央区南4条西10丁目

バーチャル会場：「あすなろバーチャル広場」

アンケート報告書を読んで

全国パーキンソン病友の会北海道支部

旭川ブロック：石坂照代

拝啓

今日は大寒。午前中は本当に寒かったですね。でもお昼からは天気も良くなり寒さも少しやわらいだ様に感じました。太陽が少し顔を見せるだけで、こんなにも違うんだと実感しました。

会長の小西さんの底抜けに明るい笑い声も、丸山さんの天にまで届くような笑い声も“あすなろ会”の太陽ですね。

お礼が遅くなりましたが、あすなろ会の会報を送っていただきましてありがとうございます。素晴らしい内容だと思います。私のような経験が浅い者が感想を送ることは失礼だと思ったのですが、どうしても感動した事を伝えたくてペンをとりました。

申し遅れました。私は昨年三月までパーキンソン病友の会旭川ブロック会長を約8年務めていました、石坂照代と申します。会長の小西さんと名寄の丸山さんには、いつもお世話になっていきます。会報を読み、調査部及び役員の皆様には心より敬意を表します。私も今後アンケートを実施するときは、参考にさせていただきたいと思います。

難病患者の会と一言と言っても、こんなに違うのかと正直おどろきました。

パーキンソン病友の会、あすなろ会から独立したそうで、単一の病気の会です。診断がつくまでは時間がかかり、私も三ヶ所目の病院でパーキンソンと診断がつけました。会員さんの話を聞くと五年、七年かかっている方も珍しくありません。ところが一旦診断がついた患者さんは、ほぼ同じような症状です。手が震えたり、足を引きづったり等五～六の症状が個人でいくつ出るかです。ですから、アンケートの内容もだいたい決まっています。ですが、そこが私達の反省することです。

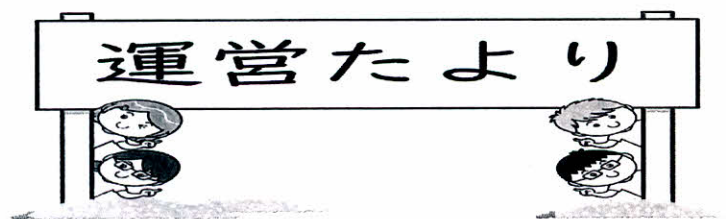
小さな文字でビッシリと質問し、相手の立場に立っての質問ではありませんでした。ある程度で質問はやめなければならない。何を聞いてもいいという訳ではありません。また、結果を全て報告してもよいという事でもありません。

会報のアンケートを読むと、目的がしっかり分かり、答える人も答えやすいと感じました。

これからもどうぞ私達の会と仲良くしてください。

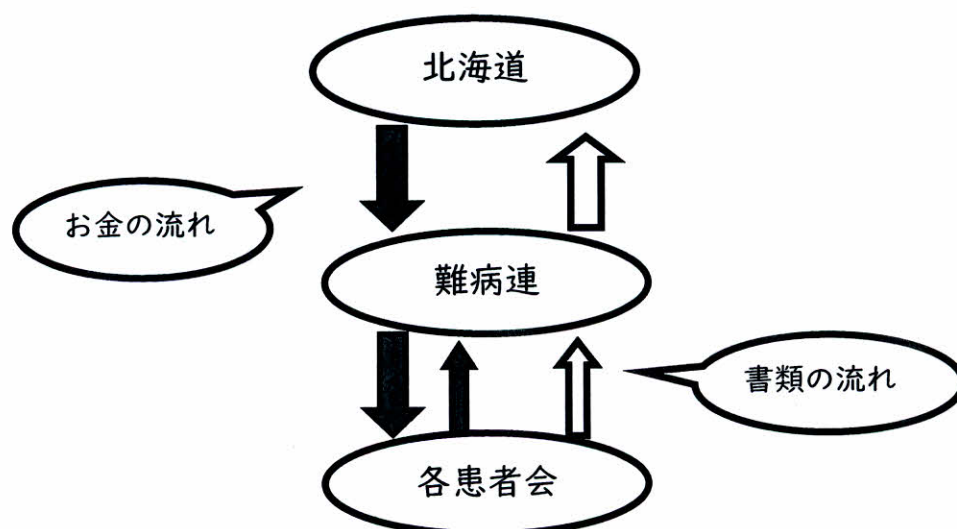
皆様の健康を願っています。

(一月 石坂)



交付金について

毎年会計収入に「交付金」、支出に「分担金」の科目があり、今年度は両方とも増えましたので、交付金と分担金についてお伝えします。



交付金

交付金は北海道から難病連に送られ、加盟団体で分配しますから、加盟する患者会が増えると一つの団体分は少なくなり、休会する患者会があると増えます。昨年度は再生不良性貧血の患者会が休会になりましたので、今年度交付金が増えました。

分担金

交付金額の半額を分担金として難病連に納めます。難病連の収入になります。

交付金の意義

このように交付金を受けられるのは他の都府県ではあまり見られません。北海道は交付金を出すことにより患者会活動の後押しをしているのです。

交付金を受けていると、患者会は毎年年度初めと終わりに様々な書類を提出しなければなりません。だからでしょうか。一患者会であっても、北海道とのコミュニケーションが取りやすいと感じています。交付金をうけ、その為の書類を提出するのは、道庁とのコミュニケーションの一つと受け止めています。

難病連全道集会 & 交流会のお知らせ

今年度の全道集会（難病連主催）はあらかじめ録画したものの配信になります。

配信期間は、8月6日（土）から2週間です。

そこで「あすなろ会」は、総会同様実会場3か所とバーチャル会場を繋いで全道集会を視聴（2時間）した後、交流会

を開催いたします。時間と会場は下記の通りでございます。

出欠の返事は、会報にはさんであるハガキをご利用になり、7月29日までに届くようにお出してください。

その際、恐れ入りますが、切手代を負担して下さいますようお願いいたします。

日時：8月6日（土）13：30～

会場：

釧路会場

釧路市男女平等参画センターふらっと 会議室2

住所：釧路市錦町2丁目4番地

釧路フィッシャーマンズ 7-7M003階

電話：090-5227-1559（佐々木）

函館会場

社会福祉法人かいせい

住所：函館市追分町5-23-2

電話：0138-40-8989

札幌会場

札幌男女共同参画センター（エルプラザ内）

4階 中研修室

住所：札幌市北区北8条西3丁目（札幌駅北口向かい）

電話：080-5727-2305（小西）

バーチャル会場

あすなろバーチャル広場

<https://9oh9d4kl4j.ovice.in/@384,484>

（名前を入力し、カメラとマイクをオンにして入る）

電話：080-5727-2305（小西）

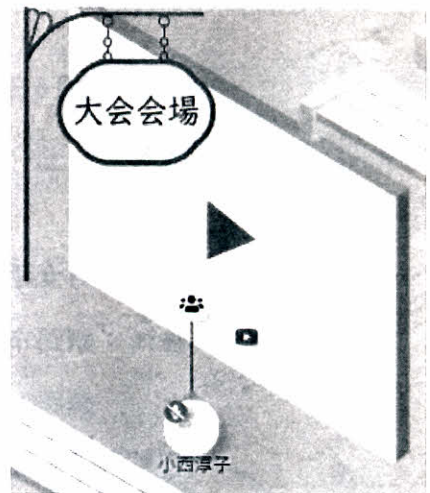
「あすなろバーチャル広場」 使い方ガイド

<https://9oh9d4k14j.ovice.in/@384484>

- ① 上のアドレスから入ります。
- ② 名前を入力し「入室する」をクリック。
次の画面で一番下の「入室する」をクリック。
- ③ 「あすなろバーチャル広場」に入ると、アバターが出てきます。
- ④ 移動は、アイコンをドラッグするか、行きたい所にカーソルを置いてダブルクリックします。

会話の仕方：2つの方法

- ① アバターについている赤い三角が顔の向きです。
アバターの1センチ位外側をクリックすると赤い三角の位置（顔の向き）が変わります。顔を向かい合わせて会話をします。
- ② 白丸で人が三人いるアイコン（ミーティング）をクリックすると、線でつながります。線でつながないとカメラは使えません。



様々な機能（中央下のアイコン）

左から、

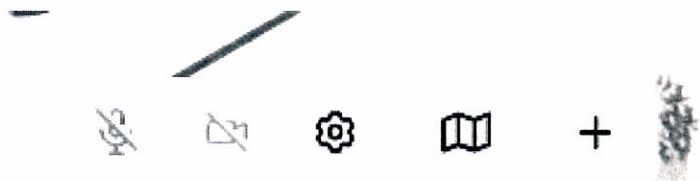
マイクのオン・オフ、

カメラのオン・オフ、

デバイス設定、

ミニマップ（会場全体が小さく出て、行きたい所をクリックするとアバターが移動します）

オブジェクトを作成



様々な機能（右上のアイコン）

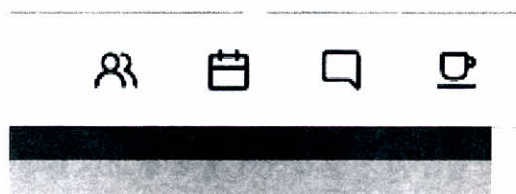
左から、

ユーザーリスト

スケジュール

コメント

離席



闘病記



アジソン病と私

江別市 伊藤隆子

私は25歳で長男を帝王切開で出産しました。（現在53歳）出産後、私は体調がどんどん悪くなり、やせて肌の色もどんどん黒くなり、体重も38kgまで落ち、布団をあげる力もなくなり「このままでは死んでしまう！！」と思い恐ろしくなりました。

2つ目の総合病院でやっと診断がつき「やっぱり病気だったんだ」とわかり、安心したのを覚えています。出産後6ヶ月経っていました。診断がついたその日から、すぐステロイドホルモン剤の内服治療が始まりました。病名はアジソン病（慢性副腎皮質機能低下症）と言い難病です。特定疾患受給者証を持っています。

生命維持のためのステロイドホルモン剤を一生飲む必要があります。「もし飲まなかったら、4・5日で死んでしまうだろう」と主治医から言われています。体調が安定している時はいいのですが、心や身体に負担（ストレス）がかかったりして体内のステロイドホルモンが不足すると体調は突然急激に悪化していくので、とても恐ろしい病気です。この病気は、アメリカの第35代大統領ケネディさんもなっていました。

副腎は腎臓の上にある小さな臓器で、生命維持には欠かせない臓器です。この副腎皮質ホルモンの欠落によ

り、易疲労感・全身倦怠感・脱力感・筋力低下・体重減少・低血圧などがみられます。食欲不振・悪心・嘔吐・下痢などの消化器症状、精神症状（無気力、不安、うつ）など様々な症状がでます。色素沈着は皮膚、肘や膝などの関節部、爪床、口腔内にみられます。体調が悪い時や発熱した時などは、ステロイドホルモン剤を増量しないと副腎不全を起こして重篤な状態になってしまうことがあります。私は副腎不全になり、救急車で入院したことがあります。アジソン病の原因は、結核、自己免疫疾患、特発性などで、わたしの場合はCT検査で副腎の石灰化が見られるとのことでした。

私は上記のような様々な症状がでます。疲れてくると、まず、おでこのあたりの頭痛（冷えピタ、頭痛薬を飲む）が出現してきて、次に吐き気、嘔吐、水下痢、腹痛、発熱などです。こうなったら起きてはいられません。布団に閉眼して横になります。音も聞けません。水下痢すると脱水になりやすいので、ポカリスエットを半分くらいに薄めて、ちょこちょこ何回にも分けて飲みます。何とかお粥を作り食べます。バナナもすぐ食べられるので常備しています。ステロイドホルモン剤も増量します。

それでも体調が悪化していくなら、救急車を呼んでかかりつけの病院の救急外来にかけこみ、入院になります。注射や点滴で体内のステロイドホルモンや水分が満たされてくると症状は良くなってきます。今までは年に1〜2回点滴に通ったりしていました。

私は心の負担（ストレス）でも体調が悪化するので、あまり物事にこだわらないように、自分にとっていいように解釈するようにしています。外出では長時間歩き回ってられません。せいぜい5時間位が精一杯でしょうか。通院がそれ位の時間を要するので疲れまです。通院日の前日は最低限のことだけをして体力温存し、通院日は無事帰宅後疲れてあまり動けません。次の日も横になっていることが多いです。

体調が悪くて布団に横になっていると、そんな自分が情けなくなってきたり泣けてくることがあります。メソメソしても更に頭痛が増して頭がガンガンしてきて辛くなってくるのに泣けてくるのです。仕方がないことなのに……。もう病歴27年。この繰り返しです。過ぎたことはあまり思い出さずに、先のことはあまり思い悩まずに。「今日一日を生きよう」と思うと気が楽です。

日常生活は普通に過ごせています。体調が悪い時は、一日中布団に横になっている日もあります。それでもなんとかお粥を作って食べている間に、夕飯のおかずを作ります。簡単に肉や魚を焼く、蒸し野菜、おひたしなど。あると便利なのが豆腐、納豆、ハム、

ウインナー、生で食べられる野菜。普段からみそ汁の具はカットして冷凍。包丁を使わず時短。ごはん、そば、うどん、スパゲッティ、食パンも冷凍。チンするだけなので助かります。どうしても夕食のおかずが作れない時は、主人に仕事帰りに「すき家の牛丼」やお惣菜を買ってきてもらいます。

「体調、今日はいいいナ！」と思って出かけても、半日で具合が悪くなってきました。帰宅後から寝込みます。家事もそうです。もう少しできるかな？動けそうかな？というところでやめておきます。家事の優先順位は食事作り、洗濯、掃除の順です。食品の買い出しは週一回のまとめ買い。夕食のおかずは、大体昼のうちに作り終えて、夕方は横になります。瞑想10分間、ストレッチ、たまにラジオ体操。1ヶ月ほど前からスマホの無料ゲーム始めました。主にパズル系。今までゲームってやったことがなかったので楽しい。何と言っても難病であることを忘れていられる。やりすぎ注意！！

私は弱い心身ですが「この病気はあなたの宝だよ」と、趣味の北海道八十八カ所霊場参りをしているうちの一つのお寺（札幌）の住職さんに言われました。

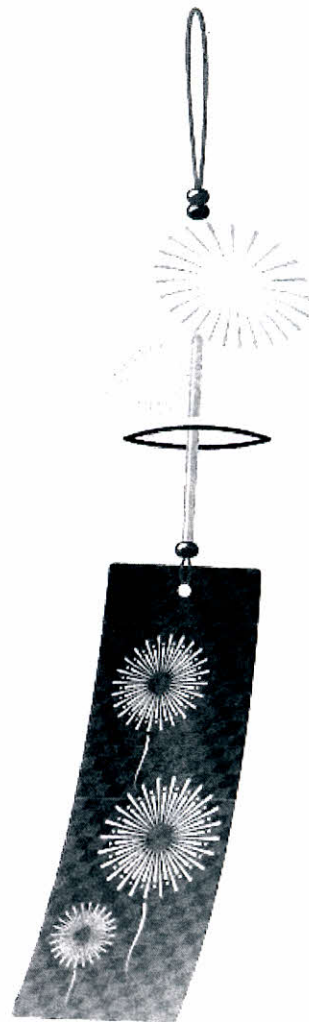
「えっ？宝？そう思ったことないです」と私。「うん、宝だよ。あなたしか持っていないものなんだから」と。何とあたたかいお言葉でしょう。今から1年半程 前のことです。

今でもそのお寺には時々行って、住職さん夫妻やお寺に集まってくる方たちとも顔見知りになり、お話を少ししてきます。病気を見つけてくれた医師からは「柳のように生きなさい」と言って頂きました。自分では「足を知る」「無理をしない」「今が最高」と思うようにしています。

私があすなろ会に入会したきっかけは「同病者の方はこの病気とどのように生きているのか」情報が欲しかったからです。あすなろ会の皆さんは、病気が違っても稀少難病とともに生きておられる。苦しい思いしているのは自分だけじゃないと思えます。人との繋がりは生きる意欲に繋がると実感しています。毎回届く会報も楽しみです。ご苦労様です。お手伝いもできずにすみません。家族にも感謝してもしきれません。毎晩布団に入って身体をさすって「私の心身、今日も一日ありがとう、お疲れさま」と言って寝ます。毎日無事に一日を終え床につく。自宅で生活できるささやかな日々に感謝。まだ動ける身体に感謝。

皆さんにも、住職さんのお言葉を贈らせて頂きます。

「この病気は、あなたの宝だよ」笑って過ごせる時が多くありますように。



アジソン病について

『メディカルノート』より引用

<https://medicalnote.jp/diseases/%E3%82%A2%E3%82%B8%E3%82%BD%E3%83%B3%E7%97%85>

概要

アジソン病とは、副腎皮質で産生されるホルモンが不足することから引き起こされる病気を指します。インターネット上では「慢性副腎皮質機能低下症」と検索されていることも多いようです。

副腎皮質ホルモンが低下する原因には、先天的なものと後天的なものがありますが、アジソン病は特に後天的な原因で発症したものを指します。副腎皮質で産生される代表的なホルモンには、コルチゾール・アルドステロン・アンドロゲンがありますが、アジソン病ではこれらのホルモンが不足し、全身症状が現れます。

アジソン病は、1年間で約660例の発症例があると推定されています。発生率に男女差はありません。ホルモン補充療法を適切に行うことが必要であり、適切な治療が行われなければ生命に影響が及ぶこともある病気です。

原因

アジソン病は、後天的な原因によって副腎の一部が破壊されることで発症します。副腎とは腎臓の上に位置する臓器であり、組織的には副腎皮質と副腎髄質の2つの層に分けることができます。副腎皮質は、副腎の表層に位置しており以下のような代表的なホルモンを産生しています。

コルチゾール（グルココルチコイドの一種）

アルドステロン（ミネラルコルチコイドの一種）

アンドロゲン（性ホルモンの一種）

コルチゾールは、エネルギー源としての糖분을適切に代謝するのに必須のホルモンです。また感染症をはじめとする外部からのストレスにさらされた際、適切に反応するためにも必要なホルモンです。

アルドステロンは、水分やナトリウム、カリウムの体内バランスを適切に調整しています。アルドステロンが適切に働くことで、血圧も正常に保つことができます。アンドロゲンは性ホルモンの一種類であり、男女ともに産生されています。筋肉量や性欲などに関与しています。

アジソン病では何かしらの原因で副腎皮質が破壊されてしまい、こうしたホルモン産生がうまくいかなることから発症します。各種ホルモンは全身臓器が適切に働くように調整しており、アジソン病では全身症状が出現します。

副腎皮質が破壊される原因は多岐に渡ります。病気が発見された当初は結核の一症状であることが多かったのですが、現在は結核を原因とするアジソン病の頻度は減少してきています。アジソン病は、自己免疫疾患の一症状として発症することも知られています。自身の身体が副腎皮質を異物として認識してしまい、副腎皮質を攻撃し破壊することから発症します。

そのほかには、エイズに関連して発症することや、がん細胞の転移（たとえば乳がんなど）、副腎皮質の出血に伴って発症することもあります。また、これら明らかな原因が特定できない、特発性のアジソン病も存在します。

アジソン病の症状は、各種ホルモン欠乏に伴う症状です。症状は徐々に慢性的に進行することが多く、体重減少や疲れやすさ、食欲低下などが現れます。血圧低下を伴い体勢を変えたときに、適切な血圧調整ができなくなってしまうこともあります。そのため、立ちくらみを生じることもあります。

吐き気や嘔吐、下痢を示すことも多く、筋力が低下することもあります。また、気分の落ち込みからうつ症状がみられる場合もあります。さらに、性欲低下や皮膚の色素沈着がみられることもあります。しかし、何となく活気がない、元気がない、という程度であることもあり、アジソン病として認識することが難しい場合もあります。

通常は慢性的に症状が進行することが多いのですが、副腎皮質の出血などがみられる場合には急性発症をすることもあります（クリーゼと呼びます）。その際には、突然の背中痛みや吐き気・嘔吐、血圧低下、意識消失を呈することがあります。

診断は、血液検査や尿検査で各種ホルモンが低下していることを確認することが必要です。また副腎皮質ホルモンの産生は、脳から産生されるACTHと呼ばれるホルモンで調整を受けています。アジソン病では副腎皮質が破壊されていることから、ACTHに対する反応が乏しくなっています。通常はACTHを外から投与すると、それに反応して副腎皮質ホルモンの産生増加が見られますが、アジソン病ではこうした反応が見られません。

そのほか、電解質異常を確認したり、副腎皮質に対する抗体検査を行ったりすることもあります。副腎皮質に対する画像検査が行われることもあり、CTやMRIで出血、石灰化、副腎の大きさ（たとえば自己免疫が原因のときは小さくなり、感染症が原因の場合には大きくなる）などを確認します。

不足する副腎皮質ホルモン（特にグルココルチコイドとミネラルコルチコイド）を補充する治療が中心です。特にクリーゼの場合は迅速なホルモン補充が重要です。また、血圧低下が重篤な場合もあるため、血圧を保つための点滴や昇圧剤も併用されます。血糖が低くなることもあり、十分な血糖補給が合併症予防に重要です。

アジソン病の症状は、感染症ややけど、手術や怪我などのストレスがきっかけとなって増悪することがあります。こういったストレス状況下では、内服している副腎皮質ホルモン量を普段よりも多めに服用することも必要です。アジソン病におけるホルモン補充療法は一生涯に渡って行うことが必要であり、内服を忘れた際や症状出現時の対応について熟知しておくことが重要です。



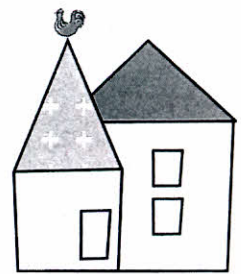
ステロイド剤のちょっとした話し

ステロイド剤を服用していると、体は無理して副腎皮質ホルモンを出さなくてもいいよねと思い、分泌しなくなるので、体の状態はアジソン病と同じになります。

でも、自分で分泌する以上の副腎皮質ホルモンを服用しているので、クッ

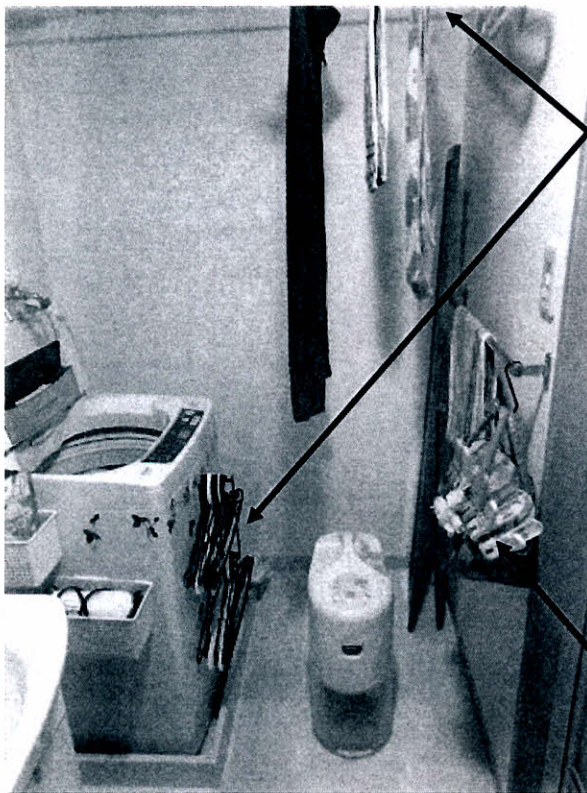
シング症候群と同じ様な症状の副作用が出るのです。

そのステロイド剤、広く使われている古い薬なので、医師は使い方に慣れていて、薬価が下がっているのも、上手に使うと、いい薬です。



省エネ洗濯法

家事って体力勝負ですよ。『知っていますよ』って声が聞こえてきそうです。両足の膝から下が動かず両手の握力が一桁の方から試行錯誤して工夫した洗濯の方法を教えてくださいました。洗いあがった洗濯物を干して畳むまでを洗濯機の周りで出来ちゃいます。省エネ洗濯法です。



① 洗い終わった洗濯物を洗濯機に掛けてあるハンガーにかけ、上に設置したツッパリ棒に掛けます。大判のバスタオルは使わないようにしました。

② 洗濯機の前にある除湿器のスイッチを入れます。大体4時間です。除湿器は、使っていない時は洗濯機と壁の間にしまっています。

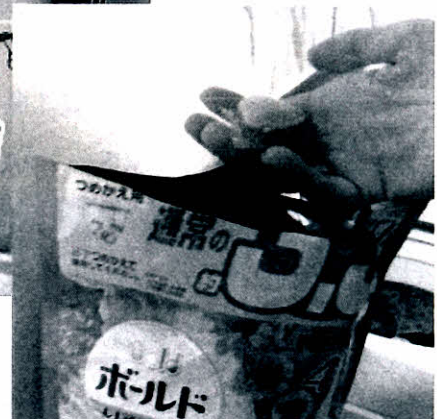
③ 洗濯物が乾くと、洗濯物全てを洗濯機の蓋の上で畳みます。

※ 洗濯機の隣にある洗面台に寄りかかって作業が出来ます。

※ 洗濯ばさみは大きいのにしました。

※ 使うものは全て洗濯機の周りに置きます。

洗濯機の横に洗剤とドライヤーを置くカゴを付けました。洗剤は液体で1回分ずつになっていて、そのまま洗濯機の中に入れるものが使いやすいです。



編 集 後 記

し～ん年度、新年度 丶(=´▽`=)/ (小西淳子)

みなさんの後をついていけるよう頑張ります (富田勝江)

本年度事務局員を仰せつかりました。お役に立てるよう頑張ります! (佐々木強)

皆さんからのお声、何でもお待ちしております (丸山靖子)

今年も楽しく写真を撮って行きたいです。(o^^o (森浩幸)

編集人：個人参加難病患者の会「あすなろ会」 あすなろ 178 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 第三種郵便物認可

2022 年 7 月 10 日発行 HSK 通巻 604 号