

# HSK

# あすなろ

昭和48年1月13日  
第三種郵便物認可  
HSK 通巻 435 号  
発行:平成20年  
6月10日  
毎月10日発行  
編集:あすなろ会  
発行:北海道身体障害者  
団体定期刊行物協会

◇◆◇ 個人参加難病患者の会 ◇◆◇ 会報127号



© www.daj.ne.jp

## 北海道難病連のスローガン

- ☆ 国と道は、原因の究明と治療法の確立を急いでください！！
- ☆ 全ての難病の治療を公費負担にしてください！！
- ☆ 介護手当の支給と通院交通費、付添費の補助を！！
- ☆ 患者、障害児者の教育の選択権を親と子に！！
- ☆ 医療過誤、薬害を無くし被害者救済を！！
- ☆ 北海道の総合的な難病対策の確立を一日も早く！！
- ☆ 広く道民と手を結び、明るい福祉社会を実現させよう！！



### 目 次

会長メッセージ・・・・・・・・・・・・・・・・	1
2008 年度定期総会資料&感想・・・・・・・・	3
「オホーツク圏の医療を考えるみんなのつどい…」・・・・・・・・	21
チャリティバザーに初参加して・・・・・・・・	22
第 35 回全道集会のお知らせ・・・・・・・・	24
2008 年度第 1 回事業資金委員会からの報告・・・・・・・・	26
シリーズ「病気」橋本病・・・・・・・・	29
「橋本病」医療講演会のお知らせ・・・・・・・・	32
お礼・お願い・お知らせ・・・・・・・・	33
広瀬さんの美味しいクッキング・・・・・・・・	35

## 個人参加難病患者の会「あすなろ会」

2008年（H20年）4月26日

成田 愛子

総会を終了して…

風薫る季節となりましたが、皆様、如何がお過ごしでしょうか？4月26日（土）午後1時～難病センターで開催されました来賓は（財）北海道難病連代表理事高田様に挨拶を頂きました。2007年（H19）度活動報告、定期総会、役員会、会計…監査、会報、医療講演会、交流会…その他、難病連など行事参加等、署名、JPA 国会請願、高等護学校、パーキンソン病・リウマチ病・求める要請書協力、  
2008年度（H20）案、定期総会、役員会、会報、医療講演会、交流会、難病連会議、行事参加、その他、第35回全道集会（七飯大会）函館支部です。皆様、参加しましょう。宜しく…!!

交流会、お茶とお菓子で…!!東田さん CD を聞きながら喫茶店のイメージで…自己紹介～病歴です。

病気とのつきあいそれぞれ、3年以上のようです。病名は違っていますが、痛み苦しみ皆同じです。北見の方でお礼の一言です。北見赤十字病院のリウマチ、膠原病内科医師の集団退職に伴う診療停止の件皆様に大きな力をいただき有難うございます。お話の中では医療費の問題です。

スカットボール とても楽しいゲームでした。

1点～5点あり、5点～3点～1点、オーバーで皆んなでキャーキャーと声を上げながらの遊び。時間の経つのがとても早くて…  
楽しい交流会でした。次回をお楽しみに…!!



以前より懸念してきた医療縮小問題、医師不足診療の簡素化、ベット数の削減など全国的に発生しており私たち患者会の気の抜けない日々です。

4月から実施された後期高齢者医療制度は、制度の説明不足から窓口での混乱やわずかな年金から強制に引き去り、保険料の違いもあり訴えが続出致しました。これは等しく医療を受けることが阻害されたり、経済的な負担の不満、不安から制度の見直しや廃止の声が高まっています。

また、今年発覚した「北見赤十字病院内科医師の集団退職」は道内各地で深刻な医師不足、医療危機がおき、難病など専門医療だけでなく、一般医療さえも受ける事が困難な状況になってきています。特に北見では通院していた難病のリウマチ・膠原病の患者は遠方への通院（釧路市・旭川市）を余儀なくされるなど深刻な影響を及ぼす事態となりました。地域医療の崩壊に歯止めをかけ「いつでも、どこでも、誰でも安心」して受けられる医療を目指したいです。

---

## 医療問題

### 生活機能評価受診券

平成20年4月から65歳以上の介護保険被保険者で、介護認定を受けていない方を対象に「生活機能評価」を実施することにどこまでも私たち病人を…!!

医療費をかけないようにするのか…??

---

財団法人 北海道難病連十勝支部 30周年記念

2008年（H20）6月1日（日）

個人参加難病患者の会（あすなろ会）一同、

祝電を頂きました。まことに有難うございました

成田

☆☆☆☆☆ 2008年度 ☆☆☆☆☆  
個人参加難病患者の会（あすなろ会）定期総会

日時 2008年4月26日（土）午後1時より

場所 北海道難病センター 3階 会議室



## 2008年度 定期総会次第

開会の辞 午後1時

会長挨拶 成田愛子

来賓ご挨拶 (財)北海道難病連 代表理事

高田 秦 一 様

### 1、 総会議事

議長選出

2007年度活動報告、2007年度会計報告、同 監査報告

2008年度役員(案)、2008年度活動(案)、2008年度予算(案)

その他

(休憩・会場準備)



### 2、 交流会

今年は交流会になります。

- ◎ 会報 126号でお知らせした通り、まずスカットボールで身体をほぐしましょう。誰でも出来る簡単で面白いゲームです。
- ◎ 会員で全身性関節弛緩症という難病と闘っている 東田マサミ さんのCDを何曲か聴いてみましょう。
- ◎ その後にざっくばらんなお話し合いをしてみましょう。日頃の鬱憤を晴らすつもりで…言いたいことを言うのもとても大切なことです。ストレス解消にも必要です。遠慮しないで！！

## 2007年度活動報告

- |         |        |  |           |
|---------|--------|--|-----------|
| ◎ 定期総会  | 5月26日  | 17名  |           |
| ◎ 役員会   | 4月14日  | 5名、  | 6月23日 5名  |
|         | 9月17日  | 7名、  | 11月14日 6名 |
|         | 2月19日  | 6名   |           |
| ◎ 会計監査  | 5月26日  | 7名   |           |
| ◎ 会報    | 123号   | 6月23日編集5名                                      | 6/10発行    |
| (あすなろ)  | 124号   | 9月17日編集7名                                      | 7/10発行    |
|         | 125号   | 11月14日編集6名                                     | 11/10発行   |
|         | 126号   | 2月19日編集5名                                      | 2/10発行    |
| ◎ 医療講演会 | 8月5日   | 『睡眠は一番のご馳走<br>～体調を良くするための治療法～』<br>松島 純一 先生     | 24名       |
|         | 10月20日 | 『ますます広がる“命の格差”<br>どうなる、どうするこれからの医療』<br>大橋 晃 先生 | 10名       |
| ◎ 医療交流会 | 5月26日  | 『医師に聞きたいこと、聞けること』<br>(アドバイザー) 広岡 篤美 氏          | 16名       |
|         | 10月28日 | サルコイドーシス相談会                                    | 10名       |
| ◎ 交流会   | 8月4日   | ビアガーデン交流会                                      | 12名       |
| ◎ 年賀状   | 12月20日 |  |           |



◎ 署 名 等

☆パーキンソン病北海道支部 30 周年へのメッセージ

☆「札幌市内から通学可能なエリアでの高等養護学校の新設もしくは定員拡大による進学希望者の収容率の確保等実現させたい 3 項目」の署名協力

☆リウマチ科」存続を求める署名協力

☆J P A 難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める国会請願署名と募金（会員全員に送ってご協力いただきました。有難うございます。尚、この街頭署名を 9 月 29 日行い、当会から 3 名参加しました。）

☆北海道無年金障害者をなくす会、最高裁判所宛「口頭弁論と公正判決を求めます」署名協力

☆無年金障害者をなくす会 大阪高裁裁判長に対する公正判決要望のハガキ協力

同 大阪高裁 3 人の裁判官に対する公正判決を求める要請書協力

☆ その他



## 財団法人 北海道難病連

2007年度

## 部会決算報告書

自：2007年 4月 1日

至：2008年 3月31日

部会名 個人参加部会

## 収入の部

科 目	2007年度予算	2007年度決算	備 考
会 費 収 入	230,000	202,600	
前受会費収入			
賛助会費収入	12,000	14,400	
上部団体助成金収入			
団体育成助成金	261,000	261,000	道補助金
参加費収入	10,000	8,000	
寄付金収入	40,000	24,460	
協力会還元金収入	80,000	34,500	道難病連協力会
募金箱還元金収入	20,000	29,064	道難病連募金箱
署名募金還元金収入	3,000	4,700	JPA国会請願署名募金
販売事業収入	15,000	17,123	
その他の事業収入	20,000	12,600	
受取利息収入		124	
雑 収 入		434	
難病連事業参加助成金収入			
医療講演会助成金収入	10,000	10,000	
積立金取崩収入			
前期繰越金	128,280	128,280	
収 入 合 計	829,280	757,345	

## 支出の部

科 目	2007年度予算	2007年度決算	備 考
会議費	125,000	103,690	
役員会費	120,000	103,170	
中央会議費			
難病連会議	5,000	520	

科 目	2007年度予算	2007年度決算	備 考
事業費	465.000	395.416	
総会・大会費	50.000	55.464	
難病連全道集会	70.000	63.593	
医療講演会	70.000	70.712	
検診相談会			
機関紙・誌費	155.000	120.599	
指導パンフ			
研修会	20.000	12.500	
レク・交流会費	40.000	49.225	
実態調査費			
地区育成費			
相談員補助			
活動費	60.000	27.663	
拠出金			道難病連「患者・家族団体活動育成基金」
負担金	139.000	139.000	
全国会負担金			
難病連維持会費	136.000	136.000	
H S K 負担金	3.000	3.000	
維持運営費	100.280	44.297	
事務局費	20.000	10.262	
事務消耗品費	10.000	10.301	
通信費	40.000	20.269	
交通費	15.000	2.760	
資料費	3.000		
雑費	22.280	20.5	
積立金支出			
予備費			
支出合計	229.280	623.003	
次期繰越金		74.342	

部会名

個人参加部会

2007年度 積立金明細書

項目	金額(円)
前年度繰り越し積立金額合計	200,000
今年度積立額合計(+)	561
今年度積立金取崩額合計(-)	
次年度繰り越し積立金額合計	200,561

積立金内訳 (年度末の金額)

積立金の名称	金額(円)	保管状況
全道集会所積立金	120,337	金融機関名 北海道銀行 ①普通預金 ②定期預金
橋本病積立金	80,224	金融機関名 北海道銀行 ①普通預金 ②定期預金
		金融機関名 ①普通預金 ②定期預金
		金融機関名 ①普通預金 ②定期預金
		金融機関名 ①普通預金 ②定期預金
		金融機関名 ①普通預金 ②定期預金
合計	200,561	

# 財団法人 北海道難病連 部会会計監査報告書

部会長 様

記

1. 部会名 個人参加部会

2. 2007年度 部会決算報告書

上記の件について、厳正なる監査の結果、適正であることを報告いたします。

平成20年 4月 25日

部会会計監査

氏名 渡邊真一

氏名



印

## 2008年度役員（案）

会 長	成 田 愛 子
事 務 局	柳 弘 子
事業資金委員	佐 古 則 子
合同レク委員	大 野 みずほ
会 計	浜 田 まり子
会 計 監 査	渡 辺 貢 一
運 営 委 員	齊 藤 安 正 ・ 白 井 基 子
難 病 連	理 事 柳 弘 子
	評議員 成 田 愛 子 ・ 渡 辺 貢 一



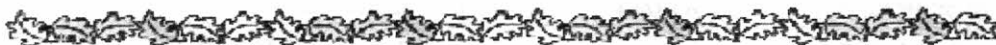
全員が患者本人ですが、力を合わせて運営を行っています。  
会員の皆さん、お手伝いできることがあったら（諸行事のお手伝い等）ご  
協力ください。お申し出お待ちしております。（^\_^）☆



## 2007年度活動予定(案)

### あすなろ会

- ◎ 定期総会 4月26日
- ◎ 役員会 年5回予定
- ◎ 会報 年4回発行(あすなろ127号～130号)
- ◎ 医療講演会 8月3日(全道集会分科会)  
8月31日(橋本病、難病連と共催)  
10月中(詳細未定)
- ◎ 交流会 4月26日(定期総会后)  
ビアガーデン(7月下旬)  
サルコイドーシス(未定)、その他



### 難病連会議・行事参加

- ◎ 総会 5月17～18日(理事会・評議員会、支部協議会)
- ◎ 理事会 4/5日、7/5日、9/6日、11/8日、2/7日
- ◎ 事業資金委員会 6月5日
- ◎ 合同レク委員会 10月16日
- ◎ JPA総会・国会請願 5月25～26日
- ◎ 第35回全道集会(七飯) 8月2～3日
- ◎ JPA全国一斉街頭署名行動 9月27日
- ◎ チャリティバザー(兼秋まつり) 10月4～5日
- ◎ チャリティクリスマス(札幌支部) 12月14日
- ◎ 各地区役員研修会 例年通り
- ◎ 経理打ち合わせ・実務担当者会議 //
- ◎ その他 請願・署名活動等

## 財団法人 北海道難病連

2008年度

## 部会会計予算書

部会名 個人参加部会

自：2008年 4月 1日

至：2009年 3月31日

## 収入の部

科 目	2007年度決算	2008年度予算	備 考
会 費 収 入	202,600	230,000	
前受会費収入			
賛助会費収入	14,400	14,000	
上部団体助成金収入			
団体育成助成金	261,000	259,000	道補助金
参加費収入	3,000	10,000	
寄付金収入	34,460	30,000	
協力会還元金収入	34,500	40,000	道難病連協力会
募金箱還元金収入	29,064	25,000	道難病連募金箱
署名募金還元金収入	4,700	3,000	JPA国会請願署名募金
販売事業収入	17,133	15,000	
その他の事業収入	12,600	10,000	
受取利息収入	124		
雑 収 入	434		
難病連事業参加助成金収入			
医療講演会助成金収入	10,000	10,000	
積立金取崩収入		100,000	
前期繰越金	128,280	74342	
収 入 合 計	757,345	820,342	

## 支出の部

科 目	2007年度決算	2008年度予算	備 考
会議費	103,690	123,000	
役員会費	103,170	120,000	
中央会議費			
難病連会議	520	3,000	

科 目	2007年度決算	2008年度予算	備 考
事業費	395,416	485,000	
総会・大会費	55,464	50,000	
難病連全道集会	62,593	120,000	
医療講演会	70,712	70,000	
検診相談会			
機関紙・誌費	120,599	140,000	
指導パンフ			
研修会	12,500	15,000	
レク・交流会費	49,285	50,000	
実態調査費			
地区育成費			
相談員補助			
活動費	22,663	40,000	
拠出金			道難病連「患者・家族団体活動育成基金」
負担金	139,000	138,000	
全国会負担金			
難病連維持会費	126,000	135,000	
HSK負担金	3,000	3,000	
維持運営費	44,297	74,342	
事務局費	10,362	20,000	
事務消耗品費	10,301	10,000	
通信費	20,269	20,000	
交通費	2,760	10,000	
資料費		3,000	
雑費	205	1,342	
積立金支出			
予備費			
支出合計	623,003	820,342	
次期繰越金	74,342		

## 総会出欠ハガキのメッセージのご紹介

- 札幌市 (サルコイドーシス) 事務局の皆様いつもお世話をおかけし、ありがとうございます。
- 江別市 (橋本病) 仲間達 (老人クラブ) と何か楽しいこと (押し花) をしていると、加齢の割りに病の進みや心の落ち込みがスローになるようです。
- 帯広市 (天疱瘡) あすなろ会、患者・家族の皆様良い 2008 年を迎えましたか…??天疱瘡が昨年 10 月頃より遊びに来てます。プレドニンが増えてます。難病と分っていながら??ゲーム (スカットボール) で楽しみましょう、無心になって…!!病気に負けないで頑張りましょう。一日一日を楽しく生きて(\*^\_^\*) 笑顔…笑顔…。
- 札幌市 (サルコイドーシス) 元気です。痛い所をさすりながら、趣味を楽しんでいます。
- 札幌市 (大動脈炎症候群) 事務局様、お手紙ありがとうございました。お電話も。
- 弟子屈町 (大動脈炎症候群) いつもお世話様です。行けませんが宜しく願いいたします。症状は安定しています。通院も薬 60 日～90 日分出してくれるので助かります。
- 遠軽町 (橋本病) 定期総会に出席できず申し訳ありません。役員さん

ご苦労様です。

厚岸町 (エキノコックス) 役員の皆様ご苦労様です。いつもお世話になっております。予定が入ってしまい、今回は欠席致します。今後ともよろしくお願い致します。

札幌市 (ステロイドホルモン産生異常症) 先日、聴覚障害者(悲しいことに疑わしいかも)のマナー・ルール違反に会いました。難病患者もこれを教訓にしてマナーを守りルール違反をしないようにしましょう。

函館市 (スモン) この24日、前立腺ガンを血液・MRI検で、25日麻酔をかけて組織を取るために入院します。欠席します。皆さんに会えず残念です。

札幌市 (橋本病) ご案内いただく前に予定が入っておりました。ご苦労様です。今年の総会は皆様と仲良しになれる良い機会なのに残念です。(東田さんから前向きファイトを貰い、お話し会では小さな疑問が解決出来たのに…)

函館市 (尿崩症・C型肝炎) いつもお世話になっております。昨年9月から今年1月初めまで北大に入院しておりました。現在自宅療養中です。薬も増えダメージも大きいですが、頑張って生還しました、又、戦いです。

北見市 (ランバードイトン筋無力症候群) 返事遅れてすみません。2月には北見日赤の事で皆様方に大きな力をいただき有難うご

ございます。皆様方に会う事ができる事を大変楽しみにしています。初めてですので、宜しくおねがいします。

室蘭市 （橋本病）橋本病の皆様…体調はいかがですか。あすなる会として橋本病の医療講演会を企画しています。その時にお会いしましょう！！

小樽市 （サルコイドーシス）いつもおんぶばかりで申し訳なく思っています。私も忙しい日を送ってせいかアレもコレもで計画だおれが多い。本当に弱者イジメの政策ばかりで頭にきてます。皆さんお身体気をつけてネ。

釧路市 （全身性関節弛緩症）ちょうど2月～5月が体調が大きいくずれる時期に入りました。でも、身体は確かに自由をなくしてきてますが心まで障害者になりたくない！！ともがいています。

名古屋市 （側わん症）線維筋痛症、筋肉リウマチの疑いが出てきている状況です。

釧路市 （橋本病）あすなる会報、いつも有難うございます。皆様の頑張っている様子に元気をいただいております。お身体に気をつけてください。

札幌市 （橋本病）欠席の返事遅くなって申し訳ございません。いつも楽しみにあすなる会の会報見えています。今回は残念ですが、欠席させていただきます。皆様お身体だけは大切にしてください！！（これはいつも自分にも言っています）

## 定期総会に出席して



### 来賓の高田代表理事を囲んで

---

ランバードイートン筋無力症候群（LEMS） 谷口幸子  
はじめて参加させてもらいました。はじめはとっても緊張しましたが、  
ゲームなどの後はとっても気が楽になりました。はじめて会う方々が多か  
ったのですが、皆様方の優しさが身にしみ気が楽になりました。

まだまだいろいろな病気の方が多いですね。世の中には知られない病も多  
いと思います。それになかなか人には話をする事も出来ないでいる方々も  
いると思うし、いろいろな事で悩み苦しんでいる人が多いと思います。

私も元気な頃は、なかなか病気に対して理解が出来ませんでした。本当  
は今でも自分の病気には理解出来ていないかも知れません。

ただ口に出してみると少しは気が楽になりますね。

これからも今の体調を維持したいと思えますし、また皆様方に会う事を楽しみに生活して行こうと思っています。本当に皆様には感謝しています。

---

天疱瘡 宮本孝男

- 1、 今後いかなる会議等においても一人でも多くの出席者を求める為には次の方法を実施される様希望します。

全会員に対して、本人の希望によって連絡が出来る方法を考え、事務局において名簿作成をして皆さんに提供してください。

- 2、 この様な会の本当の目的はお互いの悩み喜びを分け合うことにあると思います。

- 3、 私自身も別な方法で考えて協力していきます。

- 4、 いつも元気に会える様にしたいですね。

- 5、 寄付金や助成金に頼らず、自分達で事業を考えてはどうですか。

(事務局より一、の提案 については賛同できません。多疾病という特殊な条件の下では、会員のプライバシーを守るということを最重要にしたいので、名簿の公開はいたしません。誰かお話してみたい方が居る時には事務局が取り次ぎます。

- 5、の提案について一自分達で事業が出来るのなら患者ではありません。)



スカットボールでは盛り上がりました。身体がほぐれ、次の交流でも話が弾みました。時にはこういうゲームも良いですね。皆さん、来年も又お会いしましょう。身体を労わりつつ…お元気で。

【オホーツク圏の医療を考えるみんなのつどい】に参加して

渡辺 貢一

オホーツク圏の【地方センター病院】北見赤十字病院は、一般内科の医師6人のうち3人が3月末で退職し、残る3人も「このままでは診療態勢が維持できない」と退職を表明、その結果、3月末で内科診療を休止すると発表しました。

平成14年には14人いた一般内科の医師が、4年後の18年には10人を割り、月に百時間を超える時間外勤務が常態化していたといえます。医師不足が過重勤務を招き、それが一層の医師不足につながるという、悪循環を絵に描いたような現実です。

北海道難病連が主催して2月26日に北見市で開かれた【オホーツク圏の医療を考えるみんなのつどい】に参加しました。250人と予想をはるかに超える参加者の数が、問題の深刻さを何よりも雄弁に物語っていたと思います。ベーチェット病の大西さんと肝炎の大石さん、関節リウマチの平田さんら現地の3人が、信頼感で結ばれた専門医との関係が切れてしまうことへの不安を切々と語り、小田専務は動揺している患者の有様をアンケート調査のデータをもとに説明しました。

一方、“いいわけ”じみた病院の副院長さんと“ひとつど”のように聞えた北見保健所の所長さんのお話を聞いて、行政頼りに限界があることを知り、空しさだけを感じてしまった私でした。

地方の医療過疎は深刻です。今こそ私たちがやるべきことは、患者会と支部が両輪になって、難病連を支え合い盛り上げて、『私たちのためになる医療』を自分たちの手で勝ち取るために努力することです。

4月初めの新聞で北見赤十字病院が予測どおり内科休診となり、問題が少しも進展しなかったことを知り、思いを新たにしました。

## チャリティバザーに初参加して

橋本病 白井基子

始めまして…H19 年度より入会させて頂きました室蘭市在住の新米会員です。どうぞ宜しくお願い致します。

今年の雪解けは早くて、3 月は陽気の良い日が多かったですが、皆様の体調はいかがでしょう。

さて、今年も 3 月 1 日・2 日難病センターを会場にチャリティバザーが実施されました。

その前の本部の会議で春のバザーが実施されるのは今年が最後になる事の説明を受けましたので、帰宅しましてから出来る事とを考え、まずは提供品をと思ひまして、タンスの中をごそごそ…妹、友達に呼びかけまして一箱にまとめ宅急便で発送を終えました。

荷物を送っただけではバザーにならないと思い、自分の都合の良い日を決めて手伝いに参加しようー！！

雪の降る寒い日でしたが、会場内はやる気満々で熱くなっていました。

3 月 1 日（土）足の置き場に困る程の衣料品の売り場に配置されまして売り娘？です。

初めての経験ですので、初対面のボランティアの方々との共同作業に不安？を感じる間もなく“しぜ～ん”に会話も弾みまして、売り娘の仕事も

順調にこなせたと思います。

気持ち良く楽しいバザーデビューをさせて頂けたのも、善意あふれる皆様の気持が“いっぱい”詰まっていた賜物と思います。有難うございました。店開き直後のお客様の殺到状態はもう“たーいへん”でした。人気振りが伺われます。早い



者勝ちの品定めの様子にも会話にも、常連さんがいらっしゃる事を知りました。

ここまでの準備には、提供品の受け入れ、仕分け作業に展示等々と本部の方々、ボランティアさん、部会等の皆様、本当にお疲れ様でした。ご苦労様でした。

今年度からは、例年実施しております秋まつりとのドッキングで開催されます。乞う！御期待で～す…！！

そして、患者の皆様も無理は少なくして・・・お身体ご自愛くださいませ。  
(白井さん、ご苦労様でした。このバザーにはあすなろ会としては過去最高の延べ17名のお手伝い参加をしました。秋にも頑張りましょうね。)



衣料品の山…お手伝いして担当の売り場が少し空くと、他の売り場を回って掘り出し物を見つけるのが楽しかったですね。

## (七飯大会)

### 第35回難病患者・障害者と家族の全道集会のお知らせ

2008年8月2～3日、今年も全道集会が道南七飯町の地で開催されます。現地（函館）実行委員会と事務局の愛様ご苦勞様です。美しい大沼はどんな表情を見せてくれるでしょうか。楽しみですね。さて・・・



札幌出発の場合は8/2  
貸切バスにて移動

※難病センター8：30発  
——湖畔で遅めの昼食、  
大沼公園周辺めぐり→  
ホテル17時到着予定、  
18：00より歓迎レセプ  
ション

8/3 貸切・ホテルバスにて移動

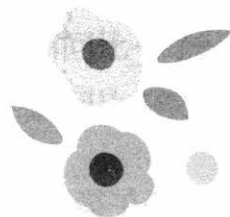
ホテル9：00——分科会場、分科会9：30～11：45——全体会（七飯町文化ホール）——4：30頃札幌へ——難病センター21：30頃到着予定  
折角道南に行くのですから、余裕のある方はもう一泊してオプションに参加されても良いですね。

参加費等詳細については、「なんれん臨時号」が来ますから、よくお読みになって、お申し込みください。会からも助成があります。

1年に一度の恒例行事です。自分だけではなかなか行けないもの、仲間達と楽しく過ごしてみましよう。たくさんの参加申し込みを！！ ——→

全道集会に於ける分科会であるならば・・・

※ 次の医療講演会を開催いたします。



文科会場はまだ未定です。

テーマ 「医者の本音—難病との関わりを含めて」

講師 道南勤医協稜北内科・小児科クリニック

院長 犬童伸行先生

資料もご用意くださるそうです。「医者の本音—…これは聞きたいですね  
今は患者も大変だけれど、お医者様も大変な時代です。

犬童先生は一般内科ですが、それだけに幅広く様々な患者を診ていられます。どんなお話になるでしょう（ワクワク）。質問の時間も設けてくださいますから、遠慮せずお話してみましよう。

講演終了後は先生と共に昼食のお弁当をいただいたり、出来そうです。

「なんれん臨時号」に費用、食事のことも書かれていますから、じっくり、とじっくり読んでください。

ボランティアさん、医療班も勿論行きますので安心してください。

それでは皆さん、大沼・七飯町の地でお会いするのを楽しみに☆☆☆



2008  
年度 第1回事業資金委員会からの報告

6月5日の午後6時30分より、難病センターの3階で開かれました。

1、ビアガーデン利用券の取り組みについて、

\*今年の大通ビアガーデンの開催は7月21日（月・祝）から8月15日（金）までです。

\*難病連が利用する会場は恒例の5丁目サントリー・ビアガーデンで、期間中は毎日、正午から午後9時30分まで（ラストオーダーは9時まで）です。ご利用をお願いいたします。

\*難病連の実施目的は『会員同士の親睦を深め、楽しみながら各部会の活動資金を作りましょう』です。部会へ還元は10%です。親睦と活動資金確保という目的を再確認して参加しましょう。

\*利用券は1枚500円（ビアガーデン期間中はおつりが出ます）。買い上げ5,000円毎に1杯分無料券がつきます。

\*ビールは【ザ・プレミアム・モルツ】で中ジョッキ530円です。

《ビールを飲んでご馳走食べて・夏のひとときを楽しみましょう》

あすなる会のみなさんへお誘いです。

7月27日（日）の正午に大通5丁目会場でお会いしましょう！

2、3月開催の【チャリティー・バザー】の結果報告です、

\*3月の1・2日に難病センターを会場にして開かれました。

準備と当日のバザーに参加いただいた会員は延べ479名で、前回より33名増。売上・利益とも前回は上回る大成功でした。

- \*参加人員は会員479名、ボランティア351名、総計830名、
- \*売上金額（含寄付金）は2,328,073円で前回は+7%、
- \*諸経費を引いた利益金は1,526,157円で前回は+28%、

### 3、秋の【チャリティー・バザー】の取り組みについて、

- \*今年度から【チャリティー・バザー】は秋に、【難連秋まつり】と同時開催になります。日程は10月の4日（土）と5日（日）、詳細は固まりしだいお知らせします。

### 4、【協力会】と【募金箱】について、

- \*平成20年度の【協力会】実績は、前年対比で口数も金額もマイナスになってしまいました（金額は-611,500円）。
- \*同年度の【募金箱】実績は、部会扱いと事務局扱いが件数でマイナス60件、金額で15万円を上回るマイナスでした。ただし、支部扱いが大幅にプラスになったので、件数ではマイナスだったものの金額では9万円ほどのプラスを維持することができました。
- \*【協力会】も【募金箱】も活動資金づくりはもとより、難病連の活動への理解者を募り、患者会活動への理解を広げることも大切な目的です。実施目的を再確認して取り組みを強めましょう。

### 5、【入れ歯リサイクル】事業について、

次頁の北海道新聞の記事が目にとまりましたか。  
道難病連は日本難病・疾病団体協議会（JPA）の動きに呼応して、【入れ歯リサイクル・キャンペーン】を行うことになりました。  
難病連に寄せられた不要になった入れ歯が精錬換金され、その益金が難病連にも還元される仕組みになっています。

第3種郵便物認可

途上国で1個＝毛布8枚、注射針250人分…

# 不要な入れ歯 福祉に役立て



## 道内でも広がる「リサイクル」

不要になった入れ歯を回収して取り出した貴金属で得た益金を、海  
外の恵まれない子どもや国内の福祉などに役立てる「入れ歯リサイク  
ル」が、道内でも徐々に広がっている。北海道難病連も5月から回収  
を始め、協力を呼びかけている。

(岩本進)

「不要な入れ歯の回収に  
ご協力を」と呼びかける、  
道難病連の齊藤さんと設  
置された回収ボックス

で始まった。

同協会によると、金  
属を使った入れ歯には  
金や銀、パラジウムや  
プラチナが含まれ、1  
個平均2500円にな  
る。1個では貴金属を  
取り出す精製費用の方  
が高いが、多く集ま  
れば益金が生まれる。

途上国では概算で入  
れ歯1個分が、毛布8  
枚、エイス簡易検査な  
ら40枚、注射針で25  
0人分、鉛筆とノート  
は60人分になる。

協会は、昨年12月に市役  
所、今年1月に市ボラ  
ンティアセンターの計  
2カ所に回収ボックス  
を置いた。3月までに  
64個を回収し、3万円  
近い寄付を得た。その  
後も20個以上集まって  
いるという。

◇

道難病連は、郵送で  
の入れ歯回収も受け付  
ける。汚れを落とす  
熱湯か洗浄剤で消毒  
後、新聞チラシなど厚

## 難病連や7市町村 回収ボックス設置

## 貴金属取り出し益金に

札幌市中央区の道難  
病連。1階受付の横に  
5月中旬、「不要入れ  
歯回収BOX（ボック  
ス）」を置いた。

道難病連が加盟す  
る、日本難病・疾病団  
体協議会（JPA、東  
京）が今年4月から同  
運動の趣旨に賛同し、  
回収を始めたからだ。

益金の40％は日本ユ  
ニセフ協会へ。40％が  
JPAと道難病連に寄  
る。

付され、難病患者や家  
族の活動資金になる。  
残りの20％は運営費用  
などに使われる。

道難病連は疾患別の  
30部会、地域別の20支  
部のほか、公共施設な  
どにボックス設置を働  
きかけている。小田隆  
専務理事（59）と担当  
の齊藤龍男さん（56）  
は「眠っている入れ歯  
があれば回収に協力  
を」と呼びかける。

入れ歯リサイクルは  
2006年、NPO法  
人日本入れ歯リサイク  
ル協会（埼玉）の提唱  
で始まった。

回収ボックスは道難  
病連のほかにも、全国  
103の自治体（うち  
道内は7市町村で、ユ  
ニセフと地域の福祉活  
動に寄付）の施設など  
に置かれている。1年  
半で寄付総額は150  
0万円を超える。  
その一つ、滝川市社  
会福祉センターは、  
32233へ。  
問い合わせは道難病  
連011・512・  
32233へ。

## シリーズ【病気】橋本病

室蘭市 白井基子

橋本病って？

1912年、九州大学教授の橋本医師により発見され、ついた病名です。甲状腺機能低下症の病気です。甲状腺ホルモンの量が少ないという事です。逆に多すぎるとバセドウ病で難病ではありません。

甲状腺は喉にあって、唾液や水を飲み込む時に上下する蝶の様な形のもので、第二の心臓と言われて、全身に影響を与えて静かに活躍しています。橋本病は新陳代謝の低下する症状が出ますので、全身の倦怠感はひどく、集中力の欠如、肩こり、筋肉の強ばり、寒がり、のぼせ、関節痛、甲状腺の腫れ等、数々の症状がある人、少ない人と個人差はあります。

40～50代、女性90%と多く発症しますので、更年期障害と間違いやすい病気です。

近年の医療事情で発見が早くなりました。要は、不足している甲状腺ホルモンを補うことが大切で、有効な治療法です。

検査により、チラージンSを服用する事で健常者に近い生活を維持できますが、完治する薬はありませんので難病です。

ストレスを少なく、病気と仲良く付き合いながら、楽しい日々を過ごしたいと、肝に銘じている次第です。

寒暖の激しい気候です。皆様お身体ご自愛下さいませ。



北見市 長谷川 充子

「あすなる会」会友のみなさん、初めまして。

今、橋本病友の会誌「灯」を読み直しているところです。「友の会」解散というお知らせで、当たり前のように思っていた会の存在が私にとって貴重な存在だった事を痛感した最終号でした。

私が橋本病の診断を受けてから 30 年近くになり、人生の半分以上の付き合いになります。仕事と子育ての最中は、疲労感と精神不安定の辛い毎日でした。フツと鏡を見たとき、のどの右側が異様に腫れているのを発見。

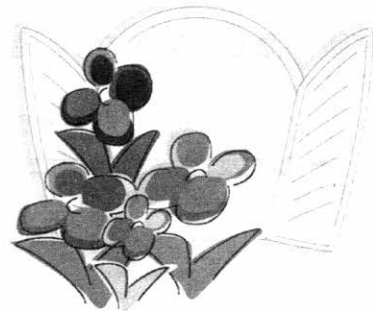
祖母も母も甲状腺に疾患を持っていたことから、もしかして・・・と受診したのです。

原因不明、治療法も確立していない「難病」であるとの説明を受けたのだらうと思いますが、まったく記憶がありません。定期検査（血液とエコー）と結果を聞くために、仕事を休まねばならない事が大きな負担に思えました。5 割方機能しているから経過観察でということでした。

でも、疲労感は相変わらずで、それが橋本病からくるものとは知らず、健康食品や疲労回復の飲料に随分投資？もしました。

十数年前、働いている人たちのために週 1 回夜間も診療するという病院が建設され、そちらに転院。両手を挙げると腫瘍が気管を圧迫して咳き込んだり、とにかく疲れることを話すと、チラジン S という薬を処方され、エコーで見た結節だらけの甲状腺や数値の説明、CT、骨密度検査など手厚い経過観察を受けていました。腫部分と手指の筋肉に強張り痛みがあり、「ヨイショ」のかけ声で立ち上がり、歩き出すまでのぎこちない動き。

今はその痛みにも慣れ、他に苦痛と感じる



こともなく過ごしていますが、二人の姉が甲状腺を摘出（1人は甲状腺ガン）したことが、ショックな出来事でした。

娘もまた、体質的に似るのかなーなんて思ったり。

この間に橋本病患者への道の補助金が減額、打ち切りとなり、医療費助成の対象となる人も、北見市では数えるほどしかいないということでした。病気の完治を見ることなく特定疾患治療研究事業を打ち切ったということは、有病者の自己責任として終生背負っていけと言われたも同然。

年金生活になった途端、交通費・宿泊費をかけたの通院や、複数科への受診も増えました。

橋本病だけなら低価の後発薬と最低限の検査で維持しても行けますが、日々の暮らしが本当に厳しくなりました。

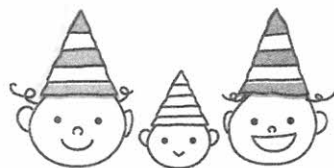
国民皆保険の制度や精神が壊されていくいまの政治に、大きな不安があります。

でも、こころ豊かに明るく在りたい、仲間たちと繋がっていたい。そんな思いで過ごしています。



（原稿有難うございました。8月31日には難病センターに於いて橋本病の医療講演会が開催されます～別ページ参照～北見市は遠いですが、札幌圏の方々は参加出来るでしょう。

仲間との繋がり・・・とても大切ですね。）



## 「橋本病」医療講演会のお知らせ

橋本病の会員の皆様、お待たせいたしました。( ^\_- ) ☆  
次の要綱で医療講演会を開催いたします。

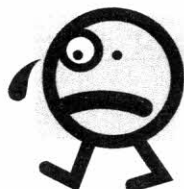
日 時 2008年8月31日(日) 13:30~15:00  
会 場 北海道難病センター 3階 大会議室  
テーマ 「橋本病の診断、治療および予後の考え方」  
講 師 上條内科クリニック・(有)上條甲状腺研究所  
院長 上 條 桂 一 先生  
対 象 患者・家族など(定員100名)  
参加費 無料

※ 事前の申し込みが必要、<連絡先>(財)北海道難病連  
(TEL 011-512-3233)

会員の方は申し込み時に、会員であることを言ってください  
共 催 本医療講演会は、(財)北海道難病連と個人参加難病患者の会「あ  
すなろ会」の共催で行います。

先生には、病気の症状や治療、日常生活の留意点などを1時間程で  
講演いただき、講演後に30分程、質疑応答の時間を設ける予定です。

多数の参加申し込みをお待ちしております。



## お礼・お願い・お知らせ

☆ 次の方からご寄付・ご寄贈をいただきました。有難うございます。

匿 名 様	S ・ 谷 口 様
-------	-----------

☆ 今年度の年会費の納入をお願いします。既に納められた方有難うございます。郵便振替用紙を同封いたしましたので、宜しく。

☆ 運営協力会に入会をお願い

もう既に入会されている方、有難うございます。この協力会も難病連と会にとって貴重な資金源です。一口 2,000 円からで自由です。今の世知辛い社会、物価高で減少しています。チラシを入れましたので、お読みになり、周りのご家族・ご友人・知人に協力をお願いしてみましよう。

私達に出来る資金作りです。

☆ 話題の『S i C K O』（シッコ）鑑賞のお知らせ

マイケル・ムーア監督でアメリカの医療実態をつぶさに纏めたドキュメント作品です。もう映画をご覧になった方もいらっしゃるでしょう。必見です。難病連でDVDが入りましたので、次の通り上映します。

日 時 2008年6月28日（土）13：30～16：00

場 所 北海道難病センター 3階 大会議室

参加費 無料、申し込み不要

又、見たいけれど都合が悪い方…この後にも上映会はあります。何度か機会を作るそうです。

☆ 障害者の社会参加の足を奪わないで！

現在障害の程度に応じて交付されている札幌市交通費助成が、来年度より大幅に削減されようとしています。理由は札幌市の財政難ですが、何故弱い人から真っ先になのでしょうか。反対の署名を集めているので、声を掛けられた方はご協力をお願いします。

☆ サルコイドーシス相談・交流会のお知らせ

昨年も行いましたが、今年は早めに予定しました。

日 時 2008年9月20日（土）13：30～15：30

場 所 札幌市社会福祉総合センター（中央区大通西19丁目）

アドバイザー 大道内科・呼吸器科クリニック

院長 大道光秀先生

昨年も大道先生でしたが好評でしたので、昨年参加出来なかった方も是非お出で下さい。会員の方には後日、詳細を連絡いたします。

☆ あすなろ会医療講演会のお知らせ

秋の医療講演会を予定しています。

日 時 2008年10月25日（土）午後

場 所 北海道難病センター

いつも会場探しに苦労しますので、今年は早く会場を確保しました。講師は眼科の女医先生で実力ある素敵な先生です。テーマ等について話し合い中ですので、9月発行の会報128号で詳細を掲載します。

ご期待ください。



## 万能肉みそ

### 材料

ブタ、牛合挽肉	.....	800g
酒	.....	大8
しょうゆ	.....	大7
砂糖	.....	大6
みそ	.....	大5
水	.....	大2

### 作り方

- ① ひき肉を強火でぼろぼろに白っぽくなるまでいりつける。
- ② 調味料の分量を順に入れながら汁気を飛ばす。
- ③ しっかりからませば出来上がり。

用途…豆腐の上に乗せる。野菜炒めの味のポイントに使う。かぼちゃの煮

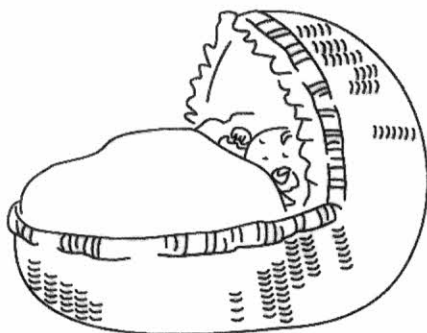
物に使う。肉みそを入れたコロッケに使う。



◎ 会費納入のお願い ◎

平成20年度『あすなる会』会費をまだ振り込まれていない方がおりましたら、早めに振り込んで下さいますようお願いいたします。

会費 2,400円 賛助会費 2,000円(会員は必要なし)  
あ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

今回は都合悪い人が多く、3人で寂しく作業していたら  
会員さん一人 お手伝いに来てくれて助かった～！嬉しいわ。  
風日ひんやりする一日でした 柳です

第2回2008年度役員会少人数です。会報が少々大変です。新会員の皆様です。  
柳さん、成田さんの報告、議題、全道集会、医療講演会、交流会、フェア、ガーデン、等楽しい事  
があり打合せ楽しみましょう。又、お事とさ。!! 成田

4月から会員に作り、会報編集のお手伝いを、少しだけさせて  
もらいました。柳さん、成田さん、渡辺さんに親切にしていただけ  
話も聞いてもらえました。今後、出来るだけお手伝いしたいと  
思います。 高嶋

今日も和気あいあいのうち 11月の内は終了。  
午後の役員会も早目に終了とさ。1日おきりな気分です。おきりな。  
次回はまた何人か之(お入りもあはらう)をみまわす。Wata

編集人 個人参加難病患者の会 昭和48年1月13日 第三種郵便物認可  
札幌市中央区南4条西10丁目 難病センター内 (512-3233) HSK435号  
発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会 細川久美子  
あすなる127号 (毎月1回10日発行) 1部100円 (会員は会費に含まれる)