

HSK

あすなろ

昭和48年1月13日
第三種郵便物認可
HSK 通巻 438 号
発刊:平成20年
9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128号



第35回全道集会(七飯大会)で集会アピールの採択

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
第35回全道集会（七飯大会）より・・・・・・・・	3
JPA 総会と国会請願行動に参加して・・・・・・・・	9
ビアガーデン交流会をしました・・・・・・・・	12
橋本病医療講演会を行って・・・・・・・・	13
2008年度第2回事業資金委員会の報告・・・・・・・・	15
シリーズ「病気」障害を負って・・・・・・・・	16
医療講演会のお知らせ・・・・・・・・	20
お礼・お願い・お知らせ（レックリングハウゼンの方必読）・・	21
広瀬さんの美味しいクッキング・・・・・・・・	23

あすなろ会（個人参加難病患者の会）

成 田 愛 子

今年は異常気象が続いて体調の管理がとても難しく私達患者にとって毎日の生活が苦しい日々です。皆様如何お過ごしですか・・・？

第35回難病患者・障がい者と家族の全道集会は、函館支部 会場七飯町です。自然あふれる大沼湖畔、大ヒットしたあの素晴らしい新井満さんが大沼の別荘で訳詩・作曲した名曲「千の風になって」誕生の地であります。メロディーが流れて心がうたれました。

◆1日目 8月2日（土）歓迎レセプション 18：00～

アトラクション・・・音舞はよさこい、障がいを持っている仲間、多機能施設「かいせい」ステラ マリス～コーラス（ラテン語）海の星と言う。ねむの木コーラス歌声、函館名物「いか踊り」参加者も手拍子、みなさんの素晴らしい歌声と踊りで楽しい時間を過ごさせて頂きました。



◆2日目 8月3日（日）全体集会・分科会

あすなろ会（個人参加難病患者の会）医療講演

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

テーマ「医者の本音・難病との関わりを含めて」

資料用意して下さいました。



◎地域医療について奈良県で妊婦が18の病院で断られ死亡

◎北海道江別市立病院で医者が12名退職

◎北見日赤で内科全員退職

◎医療費亡国論

財源の問題、医師を取り巻く現状、医療不信、難病とのかかわり、難病制度の後退・患者会の重要性、資料に基づき説明され、先生の1週間の勤務3人分です。くれぐれもお身体に気をつけて私達患者をお願い致します。昼食を取りながら質問でした。先生どうもありがとうございました。ご苦労さま・・・！！

全体集会 七飯町文化センター 13:00～

【患者・家族の訴え 白石ひとみさん体験発表】

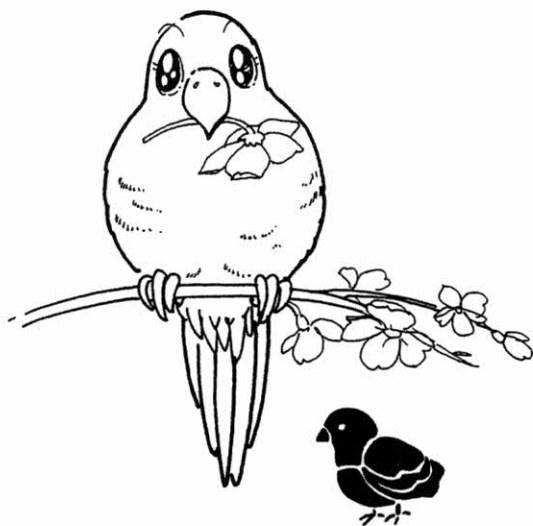
「潰瘍性大腸炎の息子と向き合って」8才の時に病気になりこの9年間の苦しみ、前向きに一日一日を大切に行きぬいている息子さんに心をうたれました。今は好きな野球をしている事

【患者の訴え 心臓病患者35年 中村深雪さん】

先天性心疾患・・・生まれつき心臓に病気です。手術をしなければいけない状態で、先生の言葉どおりに手術を受け現在は良い状況です。私達はこれからも病気と共に悩みながらも生きぬいていきます。

記念講演・基調報告・集会アピール・閉会の挨拶

第35回全道集会七飯大会が無事終了しました。函館支部・医療班・ボランティア・札幌難病連事務局ありがとうございました。お疲れ様でした。



第35回難病患者・障害者と家族の

全道集会(七飯大会)より

(七飯町との共催)

8月2～3日、この2日間を狙ったような大雨…余程の雨男、雨女がいたのでしょうか。いや、我々の結束を強めようとの天の配慮(?)かもしれません。でも、折角の大沼も雨にけむり写真も撮れずご紹介出来ないのは残念です。

参加者数738名、来賓・ボランティア(七飯町役場職員さんも)等入ると1千人規模の集会になりました!!

2日、札幌はじめ各支部から続々と集まり、18:00より函館大沼プリンスホテルで歓迎レセプションが開かれました。



音舞(おんぶ)

～よさこい

様々な障害を持っていても、自由に楽しみたいとのネーミングです。

この他にも、ステラ・マリス、ねむの木と二つ

のコーラスが美しい歌声を聴かせてくれました。

あすなろ会の面々も、食事と会話を楽しみました。食事はとても美味しかったですね。(久しぶりに懐かしい出会いが嬉しいです)



3日は分科会から…

八つの会場にバスに分乗し、あすなる会は大中山コモン（七飯町って広いんですね）です。

講師に道南勤医協稜北内科・小児科クリニック院長 犬童伸行 先生をお迎えし、テーマ「医者の本音・難病との関わりを含めて」でお話いただきました。内容・資料につ



いては後ページをお読みください。なかなか聞けない貴重なものでした。

参加者は他部会からや当日参加者もいて、27名になりました。終って先生と共に昼食のお弁当をいただいて…再びバスで全体会場の七飯町文化センターへ。又大きくて立派な建物でした。

全体集会

午後 13:00 より黙祷で始まり、来賓の方々の居並ぶ中、現地実行委員長の挨拶、高田代表理事の挨拶に続き、患者・家族の訴えです。

①「野球に賭ける青春～潰瘍性大腸炎の息子と向き合って～」

白石ひとみ さんは、ご長男が8歳で潰瘍性大腸炎と診断されてから9年間の闘病の様子、母としての想いを語られ「夢を諦めないことの大切さも息子から教えられました」と言われました。

②「心臓病患者35年。医療と社会の変化を感じて」

中村深雪 さんは、先天性心疾患を持って生まれ、本人も家族も苦しみながら闘病し、社会の変化や医療技術の情報の中で担当医の言葉「手術は私達が最善を尽くして頑張るから、手術が終わったらあとはあな

たが生きるために頑張る。そうすればきっと手術して良かったと思えるような結果になりますよ」で、自ら手術を受けることを決めて手術をし4年経ち、良かったと思えるが、今の社会は不安と訴えました。



お二人とも辛い、苦しい歳月を過ごされてきました。でも、立派に成長された白石さんの息子さんと共に壇上に並ばれた時、熱いものがこみ上げ、心から感動と激励の拍手が沸き起こりました。

私達も勇気をいただきました。

記念講演「七飯町こだわりの水と障害者雇用の実情について」

講師 日乃出食品株式会社 専務取締役 丸井 昭雄 さん



「豆とにがりと水」だけを使用した豆腐類、安心・安全・美味しさの3つの追求について。

そして、本社工場役職員 51 名中 12 名が障害者であり、障害者各々が自立出来る作業場としての一助になれば……と努力しています、と、12名を紹介されました。

基調報告

長いので全文は紹介出来ませんが、最後の言葉は「一寸先は光！」
今が夜明け前の暗さ、患者会の皆が心を磨いて光を発することが、北海道難病連を大きく強くし、世の中を変えていきます。



壇上に各部会・支部の幟が並ぶ中、集会アピールの採択をし、閉会の挨拶があり、10分ほど遅れただけで無事終了しました。

余韻を噛み締めながら、帰ってきました。ここまで準備された函館支部、現地実行委員会の皆様、共催の七飯町の皆様、医療班、ボランティアさん、事務局の皆様、本当に有難うございます。ご苦労様でした。

感想文より

☆ 8/2 (土) レセプション参加の感想……盛大なる終結に感動！発声第一の司会者の穏やかな平らなスタートにより、終始楽しい雰囲気です。進行されて良かったですよ。アトラクションも心あたたまる内容、それにお食事がどれもすべて絶賛する、味・色・食材……ブラボー！！
8/3 (日) 昨日に引き続きあいにくの「雨」残念でしたが、(中略)
語らいの場、学習の場、日常でもなされていますが、この様に一同を紹介しての大集会は、個々の団体活動とは又別格な素晴らしさがありますね。多くの回数参加はしておりませんが、その回ごとに受ける感動は(原点)同じであることに今更ながら気付かされました。

仲間っていいですね。そして、未来に光る先駆者となりうるべく、今の自分たち！精一杯生きている足跡を残してゆきたいと思います。
関係各位お世話くださった方々に心より感謝申し上げます。



お医者さんの本音は重たかった

(全道集会・七飯大会に参加して)

あすなる会

K. W 記

今年の全道集会（七飯大会）で開いた【あすなる会】の分科会は、道南勤医協稜北内科・小児科クリニックの院長をお務めの犬童伸行先生にお越しいただき、『医者の本音－難病との関わりも含めて』という演題で医療講演していただいた。

“私はヤブ医者”とか“北大医学部昭和48年卒はグズの48と呼ばれております”とか、控え目に自己紹介された先生でしたが、お話を聞いているうちに、色白でやや細めのお身体から私の胸にピンピンと響いたのは、いわゆる医療崩壊への強い怒り、医療不信という現状に当面する苦しい胸のうち、患者に対する医師としての暖かい心などだった。

人口10万人に対する平均医師数は、OECDの平均が310人なのに日本は200人しかおらず、14万人も医師が不足していること。また、GDPに占める医療費の割合でも、日本はたったの8%で、OECD各国の平均8.9%・先進7カ国の10.2%を下回っていること。1980年を100として、人件費が143%で消費者物価が130%と上昇したのに、診療報酬は104%台に抑えられていること。

一方で、公共事業費は先進7カ国の中で日本1国の金額が、他の6カ国の合計より20%も多いこと。1,400億円もするイージス艦を6隻も買い込んだり、本州と四国を結ぶ橋を3本も作って反省したはずなのに、1兆5000億円も使って東京アクアラインという海峡横断橋を作ったなどムダがはびっている現実。

消費税で188兆円・減税撤廃で159兆円も国民からむしり取った政治が、軍事費では20兆円もの大金を使っている現実。

こんな現実を淡々と話されるからなおさら、私たちの胸にズシーンと響くのだ。

医師を大事にしない地域、医療を大事にしない地域は、自分で自分たちの医療を衰退させていることに気付いてほしいという願い。

そして、独りの医師として朝から夜まで、ウィークデーから週末まで、休む時間を削らなければならない勤務実態と、時給に計算してみると、「私の時給単価は3,600円で年収1,200万円にしかならず、これが還暦を超えた医師である私の現状です」と苦笑いする先生。

しかし、姿勢と言葉は毅然としていてすこぶる気持ちがよい。

若い研修医の時の経験を話された。

研修に行った病院の医師と看護師（当時は看護婦さんといった）さんの、「患者が診察室をいったん出たらそれでお終い」という医療にたいする姿勢に疑問を感じた先生は、『いちど診察した患者はいつまでも診察し続けよう』という勤医協に人生を埋める決意を固められた。

私はこんなお医者さんにお世話になれたらと心の底から思った。

最後に“切りやすいところ・弱いところから切っていく”国の政治、道政も堀知事時代は“切り下げ”で、高橋知事になって“切り捨て”に。こんな流れのなかで難病連の存在はこれまで以上に大切になっている。難病連がなかったら難病対策はもっと改悪されていただろうと、私たちを鼓舞してくれた。先生に評価されて嬉しくて力が沸いてきた。

そして先生は、「長くて苦しい病気との闘いは一人では辛い」といい、「私自身は『イチョウの会』（これは5万人もの胃腸をカメラで覗いてきた先生が命名された）と、『道南被爆者の会』と長く関ってきた」といい、「これは医療者にとって重要な責務のひとつと感じている」といわれる。

犬童先生のお姿がひととき大きく見えた一瞬だった。

今回の分科会に犬童先生にお越し願えたのは、ひとえに函館支部の近江会員のお世話によるという。近江会員のお人柄があったからこそ、犬童先生の中身の濃い医療講演を耳にすることができたのだと知って、近江会員に心からお礼を申しあげなければと思った。

JPA 総会と国会請願行動に参加して

宮本孝男

私は昨年 10 月に「天疱瘡」という病名で「あすなる会」に入会させていただいて間もない、JPA 総会及び国会請願行動参加であり、この責任は大変重く受け止めると共に、これからの自分の病状生活に大きな意味を持つ行動であると自覚しながら、5 月 25 日 JAL 502 便 AM9 時、高田代表理事筆頭に総勢 23 名で東京へと向かったのであります。



今回私のもう一つの目的は、難病と闘いながら生活されている全国各地の人々が生活環境の違いの中で「終りのない、始まり」難病という姿なき物体と向い合いながらの暮しがこれからどの様な方向へと動き出すのか…そして我国はこれらの諸問題を政策の中で何をしようとしているのか…私ども患者と国が相互の立場を理解しながら何かを求めて解明しようとしているであろうと考えながら JPA の会場、晴海グランドホテルへと向かいました。

総会の中で伊藤 JPA 代表の今後の事業方針としての報告あり、すべての参加団体は一致団結しながら国に対して行動を展開していかなければならない。そして、我々患者自身も生活自立に向けて努力しなければならない…との提言にて閉会となる…

続いての交流会であります。簡単な挨拶で始まり、次にお二人の芸人の方々による落語と紙切り芸でした。色々と多方面に亘る話題から参加の皆さんの気持を解そうと努力されている姿が印象的でした。

後で、彼も（落語家）また病気と闘いながらの講座だと聞きました。誰もが何らかの病気は持っているでしょう。しかし、人を笑わせる仕事の人間がどんなに苦しくても痛くても、顔で笑いながらお客様に喜んでもらう、笑ってもらう努力をしているならと思う時「頑張れ…」と心の中で叫んで

いた私でした。続いて懇親会となり、お酒も少し入り食べながらの自己紹介、病気と闘ってきた体験談、生活の実態、加入している団体の活動状況から精神的経済的な不安の訴えあり、私自身も身にしみる言葉でありました。人に話すことによって本人も楽になります。私自身は病状としては軽い方だと思います。「しかし、これから先は分らない…これが難病という悪魔の正体なのだ…」私は今の症状のうちに少しでも皆さんのお役に立ち、頑張っていかなければならないと自分に言い聞かせながら、一日目は終わりました。

二日目は国会への請願であります。

まず、JPA 伊藤代表の経過報告、今回の請願の重要性等の話があり、参加者がそれぞれ分担して各議員へ請願書と署名を提出することになっておりました。その前に各政党の国会議員及び秘書の方々がそれぞれの立場からの応援の挨拶で「この難病・障害者の医療保険保障、生活自立支援対策等の問題に関する国としての現状報告」がありましたが…どの議員も自分達の政党 PR が強く、言葉では与野党を超えて問題解明に当たらなければならないとしながらも、実態は政党、自分達の選挙を常に気にしながらの話でありました。「仕方ないのかな?…」

日本の政治は世界的割合として社会福祉に対してのお金はそんなに少ないとは思わないが①無駄が多い、②汚職犯罪、③組織機能が悪い、④本来の目的と実態が違い過ぎる、従ってお金の活用分よりも不満や不安が多いというのが今の実態だと思う。少しでも先進国としてレベルアップしてください…と心からお願いするものであります。

さて、午後から各衆・参議院の方々の所へ個別に陳情することになりました。中川義雄(以下敬称略)、石崎 岳、横路孝弘、石川知裕、丸谷佳織、峰崎直樹、中川昭一、



鈴木宗男、等の事務所（議員会館）へお願いに出かけました。この中には本人が待っていてくれた人が2人で、後は秘書の方の対応であり、手渡しで終らしたところは多くありました。しかし、この中での秘書の来客に対する対応にも大変立派な方もおりますが、何とも理解が難しい方もおりました。もう少し秘書教育もしっかりとお願いしたいものだと思います。

国民の代表として自分自身の信念のもとで、国民のために頑張ってください。私ども今回の訪問によってその推移を見定めながら、全面的に応援をしていきたいものと考えます。

これで、全日程は終了いたしました。

最後に総合的にまとめますと、時間の配分又連絡等で大変だったであろう担当者の方々ご苦労様でした。

ただ今回の報告は一般的とは少し違い、聞いたまま…資料写しだけではなく、私自身の心で感じ人の生の声として真実をお伝えいたしました。少し分りずらいところもあったと思いますが、私としては共通の悩みを持つ人々、自分の力で無理をせず他の人の力を借りて、生活の自立が一日も早く病気と共に良い方向へ前進させながら「自己防衛」という生活の基本精神を忘れず頑張っていきましょう。私も出来る限り協力させていただきながら（私はまだ元気です…でも動けなくなったら頼みますよ）。

そして今回の参加に対してご配慮やご指導いただいた、北海道難病連代表理事様、事務局長様、又あすなろ会の皆様に対して心からお礼申し上げます。これからも共通の友として共に歩んでいくことをお約束して報告いたします。



ビアガーデン交流会をしました！

前会報127号でお知らせしましたビアガーデン（大通り西5丁目のサントリー）に7月27日正午、集まりました6名（寂しい〜〜）。



でも隣のテーブルには家族の方達もいらして、弾んだ声が響いていました。

人数は少なかったけれど、じっくり、ゆったり話すには良かったようです。

遠方の方、本当にごめんなさいね。

この日は暑いけれど風は涼やかで気持ちよく、まさにビール日和。飲める人はどんどんお代わり…飲めない人もそれなりに食べて楽しみました。

何が美味しかったかなあー?? 1ヶ月経ったら忘れちゃった。

ビアガーデンは毎年あるし、来年の全道集会は札幌で〜す。賑やかに集いましょう。2回、3回飲みに行ったつわものもいましたよ。(^_-)-☆

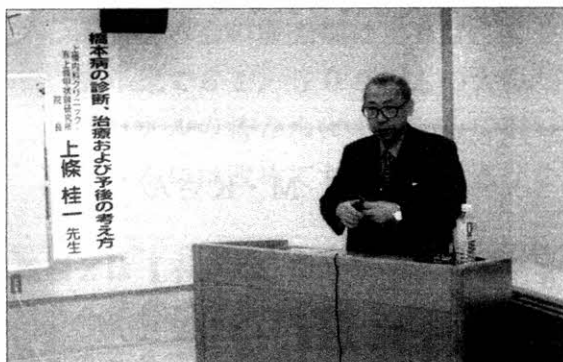


橋本病医療講演会を行って

あすなる会に橋本病の会員さんを迎えて初めてこぎつけました。

甲状腺専門 上條内科クリニック 院長 上條桂一 先生を講師にお迎えして、8月31日午後北海道難病センターで開催されました。北海道難病連とあすなる会の共催でしたので、難病連相談室の方々の活躍に助けられ、成功裡に終ることが出来ました。参加者54名でした。

「橋本病の診断、治療および予後の考え方」



上條桂一先生

（とても丁寧で分かりやすいお話振りで、講演後の質問にも親切にお答えいただきました。有難うございます。）

感想文より

岩佐恵子さん

以前「医療百科」という本に上條内科クリニックの紹介があり、一度受診してみたいと思っておりましたが…。先生に本日お会いできて嬉しく存じましたし、パネルのご説明も解りやすく感謝申しあげます。（食事と運動が大切とのお話は納得でした）『橋本病とは？』のイラスト入りの症状の説明がありましたが、絵がかわいくて現在の自分の症状にあてはめることが容易でした。

また、適切な治療で甲状腺機能低下症も決してこわい病気ではない、と知りました。「自分の病気を知ることが大切」という柳さんのお言葉も（そのとおりだなあ）と印象に残りました。

橋本病とコレステロールの関係は知りませんでした。全て「更年期のせいだろう」と勝手に思いこんでいた私でしたが、(一度、検査を受けてみようかな)と思うに至りました。

本日はどうも有難うございました。



J・Tさん

今日は、ありがとうございました。

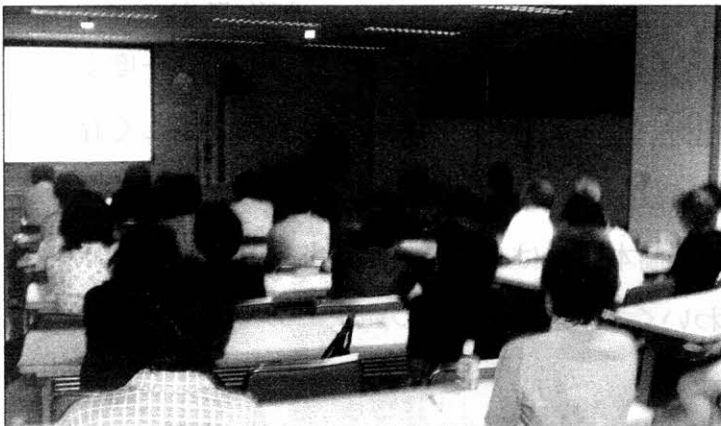
最近、橋本病と診断されたばかりの私にとって、とてもわかりやすい内容でした。娘も橋本病なので、妊娠時の注意点をお聞きでき良かったと思いました。



M・Kさん

質疑応答がありましたので、勉強になりました。

橋本病の講演会は今まで少なく、参加する機会がありませんでしたので、また今後とも期待しています。



この他にも感想は多数ありましたが、割愛させていただきます。

皆さん懸命に病気と闘っていらっしゃる事が熱く伝わってきました。これからも

「病気を正しく知り」「病気に負けないように」過ごされますよう、共に歩んで参りましょう。

第2回事業資金委員会の報告

9月4日（木）午後6時30分から、北海道難病センターの3階大会議室で、今年度2回目の事業資金委員会が開かれました。

議題1は【ピアガーデン決算報告】でした。

- ◇ピアガーデン利用券の取り扱いは今年で23年目になります。
- ◇難病連全体の販売額は7,710,500円にとどまりました。
前年比で347,500円の減少という残念な結果でした。
- ◇あすなろ会の販売額は100,000円でした。
前年比で61,500円もの大幅な増加を達成できたのは、スポーツサークルの皆さんにお願いして買っていただいた役員Sさんのおかげ。
Sさんには改めてお礼を申し上げます。そして来年も宜しくね!!

議題2は【不要入れ歯リサイクル・キャンペーン】でした。

- ◇今年の6月から取り組みを始めましたが、これまで集まった入れ歯は256件（個数にして約1,000個）を超えました。
- ◇9月5日に第1回目の“発送式”が行われました。

議題3は【難病センター秋のチャリティーバザー】でした。

- ◇初めての【秋のチャリティーバザー】は、《春のバザー》と《秋の屋台》のおいしいところを合わせた、新しいイベントを目指しています。
- ◇日時は10月4日（土）10時30分～16時まで。
- ◇第1会場はセンターの3階で衣料品を中心としたバザーになります。
第2会場はセンター1階と屋外（駐車スペース）で、患者会がお好みで参加する〈屋台形式の売り場〉を作ります。
- ◇あすなろ会は恒例の〈十勝産の野菜〉に加えて、〈胆振産の昆布〉と役員Sさんのお仲間による〈手作り小物市〉で賑やかに参加します。

◎バザー用衣料品の提供と、4日の売り場のお手伝いと、事前事後の労務提供を求められています。皆様のご協力をお待ちしております。

シリーズ【 病気 】 障害を負って

札幌市 深尾 加那

昔、あるアイヌのおばあさんから「立派な石碑をつくるのが供養なのではない。後の世の人の口に語られることが本当の供養なのだ」と教えられました。このような機会を与えられ、母も喜んでいると思います。



(故深尾貞子さん、美しい銀髪にとっても素敵なお洒落を忘れない方でした)

母貞子は2004年9月、91歳で亡くなりました。

50代の半ばで脳出血により左半身不随の障害を負いましたので、35年あまりを障害者として生きたことになります。

いま、改めて、障害を負ってからの母の半生を振り返ると、障害を負ったがゆえに豊かな出会いに恵まれ、多くの方々を思い、思われる人生を送れたとさえ感じています。

生け花、詩吟、信仰、障害者団体「アカシヤ会」の活動、難病連の活動、さらに故郷樺太関係者とのお付き合いなど母の予定表はいつも満杯でした。このような母の活力の源は、障害を前提にできることを選択するのではなく、心底やりたいことがあり、そのために障害を補う方策を考える、というところに発していたと思います。

もうひとつの活力の源泉は、人が好き、人のお付き合いが好きということにあったと思います。周囲の人を思い、思われることから生きるエネルギーをもらっていました。

亡くなる9ヶ月前に、心臓大動脈剥離を起こし国立菊水病院に緊急搬送され、ICU病棟に入院しました。発作後1週間で50%が、2週間以内に

75%が死亡するという深刻な病状にもかかわらず、母は入院中の10日間にICU病棟の看護師さんの全員の名前をフルネームで覚えてしまいました。

病棟の看護師全員の名前を覚えるということは、ひとりひとりの人柄や個性を把握し、そのうえでの心の交流がなければできないことです。看護師の方々も感激されたのでしょうか。西円山病院に移送される時には、全員が母を取り囲み、別れを惜しんでくださり、まるで全快して退院するかなような賑わいでした。

どんな状況にあっても、したいことをするという母の生き方は、自宅での療養が無理になり、病院と療養施設を行き来する生活になってからは、レクリエーションもリハビリも、外出・外泊も、なにもかも医師の許可が必要になり、大きく制限されました。

レクリエーションでは、家族の私が必ず付き添う、詩吟では声を出さない、運動会は見るだけという条件で、やっと許可が出た時には怒りに近いものを覚えました。もっとも、母は条件など無視して詩吟を詠い、嬉々として球入れ競技に参加していました。

私と母の粘りが功を奏して、亡くなる前年の難病連全道大会に参加し、さらに改築した難病センターの見学が出来たのは嬉しいことでした。特に、難病センターの見学では、母の難病連に寄せる深い思いがうかがわれ心打たれました。事務室からトイレ・浴室、宿泊部屋と隅々まで、まるで自分が設計した自分の家を見るように嬉しそうに見て回り、最後の講堂ではなかなか帰ろうとしません。目で何かを測るよう



にしながら何度も頷いていたのは、ここで催される患者会のさまざまな活動を思い描いていたのだらうと思います。

晩年の母と付き合っ

難病連の理念で運営される病院や療養施設が欲しい、ということでした。死なせないためではなく、生き生きと楽しく生きるための医療や介護があったら、もっともっと多くの母の笑顔を見ることが出来たらと思うと、いまも胸が痛みます。

外傷性脊髄損傷、頸椎椎間板ヘルニアによる拇指又は示指を含む
左4指機能の著しい障害

釧路市 H・T

「命は医学や科学で割り切れるものではなく、生きる意欲で成り立つ」
生きる気力・希望を失った時、死を迎えるのではないのでしょうか？
毎日を元気にプラス志向で過ごしていきたいと思っています。
常に、真正面から病院に立ち向かって付き合い、物事を冷静に見つめ、励ましと勇気とパワーで乗り切る事と想って居ます。

あすなる会の皆様と一度お逢いしたい気持で居ますが、私事で申し訳ありませんが、現状では書く事も伝える事も出来ません。もう少しお時間を頂けたのならば想いを伝える事が出来ると思います。勝手に言って申し訳ございません。

難病連の皆様（各位の）方々にも宜しくお伝え下さいませ。

（H・Tさん、入会申し込みの時一書きたいこと、言いたいことは山ほどありますーと言っておられましたね。締切りを設けたこと、ごめんなさい。胸に溢れる思いがおありでしょう。書けた時、文章がまとまった時、いつでもお送りいただけますか。お待ちしております。）

はじめまして・・・田野陽子です。年齢は伏せて置きます。私の病気は生まれつきの心房中核欠損症と脳梗塞による右半身麻痺です。

心房中核欠損症の方は二十歳の時に手術しました。脳梗塞の方はお酒が好きでいつものようにお酒を飲んで帰ったら倒れてしまいました。意識がもうろうとしたなかで3週間位続きました。気がつくとも手も足も言葉も出ませんでした。始めは車椅子で、身動きが出来なくていただけと不安で涙が溢れてきました。

現在では少しずつではありますけど動くようになってきました。両親と妹に感謝しています。

田野 陽子



医療講演会のお知らせ

恒例になりました秋の医療講演会を次の内容で開催いたします。

日 時 10月25日(土) 午後1:30~3:00

(受付1:00より)

場 所 北海道難病センター 3階 大会議室

講 師 NTT 東日本札幌病院 眼科

合 田 千 穂 先生

テーマ 「眼の病気ーサルコイドーシスの眼病変を中心にー」

参加費 無料

合田先生は実力・経験ある女医さんです。テーマではサルコイドーシスの眼が中心になりますが、眼科一般の内容についてもお話していただきます。眼の写真を見ながらの方が分りやすいでしょう、と配慮してくださいました。

質問も受けていただきますので、サルコイドーシスの方は勿論ですが、それ以外の皆さんも是非参加して講演を聞きましょう。

多数の参加をお待ちしております。

 **共同募金**

みんなの力が支えています



お礼・お願い・お知らせ

☆ 全道集会 分科会講師 犬童伸行先生からご寄付いただきました。厚く御礼申し上げます。

☆ 今年度の年会費の納入をお願いします。お送り下さった方有難うございます。「あっ、忘れていた」という方、思い出して宜しく。(^^♪

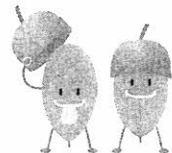
☆ 2009 年度 JPA 国会請願署名の用紙を同封しました。今回は北海道で『10 万人署名・200 万円募金』(昨年実績の倍)を目指しています。用紙が少ない方は恐れ入りますが事務局(011-512-3233)までご連絡ください。お送りいたします。

◎注意点 *必ず自筆で！(代筆しないで)*北海道…から書いて！*
*同住所でも「リ」や「々」でなく、フルで書いて下さい。

☆ 上記に関して一街頭署名を行います。札幌は9月27日午後12:15集合(中央区南1条西4丁目十字街)12:30~1:30の行動です。参加出来る方ご連絡ください。目指そう10万人署名!!

☆ 第2回事業資金委員会の報告にもあるように、10月4日秋のチャリティバザーを行います。バザーに屋台をプラスするとどのようになるのか?貴重な資金作りでもありますが、とっても楽しいですよ(^^)/~部会の仲間や他部会との交流も出来ますし、お誘いあわせのうえ、ご参加の方はお電話を…一緒に楽しみましょう。

又、衣類のご提供もお願いしま〜す。(個別集荷は出来ませんので、持込か宅配で)



☆ 最後に大事なお知らせ

レックリングハウゼン病の会員・家族の方へ

2008 年度第 3 回 札幌市難病医療相談会のご案内

日 時 2008 年 11 月 30 日（日）午後 1：00～4：00

（12：30 受付開始）

会 場 北海道難病センター（札幌市中央区南 4 条西 10 丁目）

主な内容

「**神経線維腫症 I 型**

（フォン・レックリングハウゼン病）の遺伝学

～ここまでわかる～」

講師 母恋天使病院小児科臨床遺伝診療室科長

外 木 秀 文 先生

医療講演の他にソーシャルワーカーさんによる福祉制度の概要・福祉相談もあります。又、休憩を挟んで質疑応答の時間もありますし、カウンセラーさんによる遺伝カウンセラーのお仕事についても 10 分程お話いただく等深い内容です。あすなろ会では単独に講演会・相談会が出来る病気は少ないので、是非このような機会にご参加なさってください。

◎ 事前の申し込みが必要です。

- ① 札幌市 各保健センター窓口相談会の案内チラシを置いています。
- ② 今後、2 週間位前に広報さっぽろと新聞紙上（市民欄等）で、案内を載せる予定です。

②の掲載以前に、お問い合わせ・お申し込みの場合は北海道難病連相談室（011-512-3233）にお電話ください。

赤しそジュース

材料

赤しそ	500 g
グラニュー糖	1.5 k g
酢（穀物）	2.5 カップ
水	14 カップ

※ なべ・ホーロー又はガラスのものを使用する

※ 砂糖、酢を入れて煮詰めるとき



作り方

- ① 赤しそは水洗いし、なべに分量の水を入れて煮立て、そこにしその葉を入れ20分くらい煮立てる。
- ② 火を止めて葉を、サラシ袋などでしぼる。
- ③ しぼり汁をもう一度鍋に入れ、グラニュー糖・酢を加え、もう一度20分煮る。
- ④ 厭くを取り汁は、そのまま冷やし保存する。



◎ 会費納入のお願い ◎

平成20年度『あすなろ会』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7名(+1名のお手伝い)で、にぎやかに楽しいです。 柳

あすなろ会 後期の行事 9月27日(土) JPA全国署、10月4日(日) 札幌、バー
12月2日(日)札幌... 札幌リクリエーション 医療講演 10月... 11月... 予定です。 今日楽しく
会費です コーヒー タイム等としながら、今日は雨もあつて、少々暑いです。 早く雨が降ると
皆様、くわい水もあつて、お気を付けて下さい。 成田

女の人数 + 男の人数 = 8人。 11月もながれ気候、夜間の午後でした。 わたなべ

靴の中での編集、発送作業。 冬は寒いので、足が冷たいと健康(省)
外は秋風が吹いている室内作業... 熱気がムンムンで楽しく(成田)
夫高く馬肥ゆ... そのとおり、向に食べてもおいしい。(成田)

今日は、人数も多く、作業も忙し。 スムーズに... にぎやかに
進みました。 風も涼しいので、おやつも持ち寄りながら、楽しかったです。
初めの2つの作業参加、少しお休み位... にはつたつた、楽しかったです。(成田)

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) HSK438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
あすなろ128号 (毎月1回10日発行) 1部100円 (会員は会費に含まれる)