

HSK

あすなろ

昭和48年1月13日
第三種郵便物認可
HSK 通巻 440 号
発刊:平成20年

11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129号



10月25日の医療講演会

「眼の病気ーサルコイドーシスの眼病変を中心にー」

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
西野学園をご存知ですか・・・・・・・・	2
サルコイドーシス相談・交流会に参加して・・・・・・・・	4
秋のチャリティーバザーあれこれ・・・・・・・・	5
(札幌支部) クリスマスパーティーのお知らせ・・・・・・・・	6
医療講演会「眼の病気…」(10月25日)より・・・・・・・・	7
シリーズ「病気」家族の立場からI・・・・・・・・	10
ヘルスケア関連団体ネットワーキングの会・・・・・・・・	16
お礼・お願い・お知らせ・・・・・・・・	17
広瀬さんの美味しいクッキング・・・・・・・・	19

個人参加難病患者の会「あすなろ会」

成田 愛子

会員、家族の皆様

今年も残り少なくなりました。一段と寒さが厳しくなって冷たい風が吹きあわただしい毎日、如何お過ごしでしょうか。

私達患者、家族は、病気による苦痛や進行の不安、重症化に介護者共々の高齢化と障害の重度化、そして経済的にも精神的にも大変厳しい状況におかれ、医療縮小問題、医療制度、福祉制度の変化、複雑な制度の狭間でますます厳しい療養生活を送っています。総合的な難病対策が1日も早く確立される事を…

＼(^o^)/＼(^o^)/＼(^o^)/＼(^o^)/＼(^o^)/＼(^o^)/＼(^o^)/

☆2008年（H20年）10月25日 午後13：30～15：00

医療講演会 NTT東日本札幌病院 講師 合田千穂 先生
眼科先生、スライドを見ながらの説明です。

とても解かりやすく勉強させて頂きました。質疑も先生が一人一人に解答してくださり。本当にありがとうございました。あすなろ会は病気が皆さん個人違うので、講演会はとても大変です。

難病センターの事務局の皆様 ありがとうございました。

(^_^)-☆(^_^)-☆(^_^)-☆(^_^)-☆(^_^)-☆(^_^)-☆(^_^)-☆(^_^)-☆(^_^)-☆

私達難病患者・障がい者は、明日に向かい夢と希望を持ち進んで生きたいです。くれぐれもお身体に気をつけて、カゼを引かないように新しい年を迎えましょう。



〔学校法人西野学園・札幌医療科学専門学校〕をご存じですか？

難病センター前の広い道路を隔てた西側にあるこの学校から、『授業の一環として学生に難病に関する知識を学ばせたいので、難病連から講師を派遣して欲しい』との要請があり、難病連として各部会に働きかけて、月に1回のペースで講師を派遣しています。

一連の授業に講師を出す当番があすなろ会にまわってきて、7月9日の午後、柳・渡辺の両名が講師になって90分の授業を無事終えてきました。

後日、40人もの学生による真面目な感想文が寄せられましたので、1通だけ選んでご紹介いたします。

◎言語聴覚士科2年生 栗山智紗登さんから

いただいた感想文です。

今回、お話を聞いた病気の名前を一つも知りませんでした。正直、自分でも分からない病気はたくさんあるのだと思いました。

私たちは普通の暮らしをしているけれども、自分が知らない所では、いろいろな病気を持っている人がいるという事実を受け止めることも必要だと思いました。

ただ、知らないからと見過ごしてしまわぬよう、「見ていく」ことが私たちにできることなのかも知れません。

お話しの中で「社会参加の場がない」というのを聞いて、確かに病気を抱えていると何かと制限されることがたくさんあると思います。けれども、そういう方たちと接し、自分なりに相手を受け入れることが大切だと私は思いました。

病気や何か困っている人たちを見ると、「自分にできることは何か？」と考えることがあります。でも、いつも考えるばかりで行動を起こせずにいます。どこかに「自分のこともきちんとできないのに、相手に何ができるのだろう」という考えがあるからだろうと思います。

自分自身のなかの迷いと不安なのかも知れません。けれども、もう少し成長した時に一步、足が踏み出せる人になりたいと思います。

そして、今私にできることは「見ること」、「知ること」だと考えました。日々、生活を送るなかで学んでいくことが改めて大切だと感じました。

一番印象に残ったの言葉は、「色々な人と触れ合うことで、自分は一人じゃない」という言葉です。

私は何か大きな問題にぶつかると「何で自分だけが？」と思うことがあります。けれども、この言葉を聞いて広い視野で物事を見て考えることも大切だと感じました。（以上原文）

9月20日 サルコイドーシス相談・交流会に参加して

札幌市 岡内 ミサ子

私は、約10年前に発症しましたが、近年徐々に、目、肺、心臓の症状が進行し、とても不安な毎日でしたが、今日、大道先生のアドバイスを戴き、この病気はストレスが発症原因の一つの可能性もあることを知り、私自身の性格を改めて自覚しました。

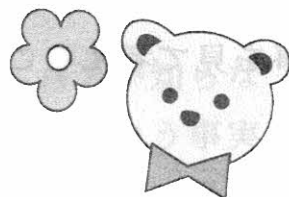
今日からは、プラス思考で、この病気と向き合います。
今日、一人でこの会場まで来られました事に感謝して、又、来年も参加出来る様に頑張ります。

今日は、大道先生に大きなパワーを戴き、本当にありがとうございました。先生ご自身の病気も大切にして、医師としてご活躍されますことを、ご祈念申しあげます。最後になりましたが、事務局の方々、ありがとうございます。

これは、私の勝手な希望ですが、先生はお忙しいので時間制限されますが、先生の退場された後、お互いに患者同士で情報交換というか、お互いの症状等、おしゃべりが出来る時間があると、より有意義になるのでは…と考えています。どうぞ、ご検討くださいますよう。

(時間的に無理かなあ……)

いえ、いえ、必要なことですね。前向きに検討しましょう…国会の答弁のようですが(笑)。この日の参加者は12名でした。大道先生のお話もとても良く、会員は全道にいらっしゃるのに遠い方の参加は無理で、何とか方法はないものか?これも大きな課題です。皆で考えて行きましょう。



事務局より

これまで秋は【秋まつり】、春3月初めは【チャリティーバザー】というのが通例でしたが、今年から二つまとめて真っ盛りの秋に開くことになったのは皆さんご承知のとおりです。

とはいえ、事務局も事業資金委員のみなさんにとっても、初めてのチャレンジだったので不安を抱えての出発でした。

みんなで知恵を出しあって決めたのは次の三つ……

- ①無理を避けて1日に絞って開催することにしよう。
- ②チャリティーバザーは売り場を3階に限定して衣料品中心で展開しよう。
- ③秋まつりは患者会によびかけて、屋外スペースで賑やかに展開しよう。

10月4日は最高の“秋晴れ”に恵まれ大盛況でした。

今年3月は1階から3階まで全スペースを売場にして2日間の開催で、その売上高は230万円でしたから、今回の売り場を担当した皆さんは、手応えを感じていたものの不安も拭い去ることはできないまま閉店しました。

ところが、事務局の速報では売上高は100万円!!とのこと。
準備から参加した私たちの労苦が報われて、万感の嬉しさに浸っています。

『参加することで楽しさをいただけた』そんな感じのバザーでした。

チャリティーバザーの開催目的が、難病連の活動資金作ること、難病連の存在と役割を社会にアピールすること、地域住民と患者・家族と会員間の交流を図ることなのは以前から確認済みでしたが、今回の秋のバザーを終えて、売上高を春開催の220万円に近づけるためには、加盟団体全体の一体感を高めるためにはという課題も浮き彫りになりました。

そして、チャリティーバザーの今後の方向は、①活動資金作りを中心に据え、②毎年10月の4週目の土曜・日曜日に開催することになり、③企画・発案・計画に主体性をもって取り組む実行委員会のあり方を各部会に持ち帰って検討してもらうことも決まりました。

渡辺 記



2008 年度チャリティークリスマスティーパーティー

合同レク実行委員会からのお知らせ

クリスマスケーキやおせち料理の予約が始まり、なんとなく気忙しくなりましたが、皆さんいかがお過ごしでしょうか。

毎年恒例のクリスマスパーティー、今年は素敵な演奏を楽しみながら、ティーパーティー形式となります。

日時 2008 年 12 月 21 日(日)

時間 14 : 00 ~ 16 : 00 (13 : 30 より受付開始)

会費 大人 2,700 円、小学生・幼児 500 円

会場 京王プラザホテル札幌 地下 1 階プラザホール
札幌市中央区北 5 条 7 丁目



アトラクションは、北海道大学交響楽団によるクリスマスコンサートです。クラシックは気取っているから苦手という方もおられますが、テレビやラジオのCMや映画などで聞き覚えのある曲が演奏される予定となっています。初心者にやさしいコンサートになると思います。新しい趣味を増やしてみませんか？

お楽しみのハラハラドキドキの抽選会もあります。今年こそは、あすなろ会の会員さんが賞品ゲットできるといいですね。

多くの会員の皆さんが、参加されることを期待しています。

お申込は、11 月 28 日(金)~12 月 5 日(金)までとなっていますので、お早めにお願ひします。

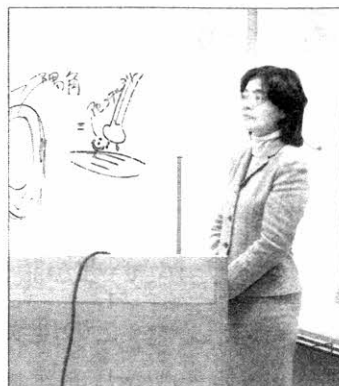


医療講演会[眼の病気--サルコイドーシスの眼病変を中心に--]より

10月25日 合田千穂先生をお迎えして

合田先生は先ず眼の構造をスライドに、板書を交えて説明してくださいました。

次いで眼病全般に広く目配りしながら、医療費が公費負担になる〈特定疾患治療研究事業〉の対象になっている45疾患のうち、特に眼に症状が出やすい病気（ベーチェット病・多発性硬化症・重症筋無力症・サルコイドーシス・進行性核上性麻痺・網膜色素変性症、さらに全身性エリテマトーデス・潰瘍性大腸炎・大動脈炎症候群（高安病）・再生不良性貧血・ウェゲナー肉芽腫症・神経線維腫症Ⅰ型（レックリングハウゼン病）・神経線維腫症Ⅱ型）に焦点を当てて、症状・病変と原因・治療方法などを病名別に分かりやすく教えてくださいました。



サルコイドーシス患者の私は先生のお話を、サブタイトルの[サルコイドーシス...]に意識が引きずられたまま聞き始め、「違うんだ、先生はもっと広く[眼の病気...]を主眼にお話されるんだ」と気づき、あわてて先入観をリセットする始末。とんだ冷や汗ものでした。

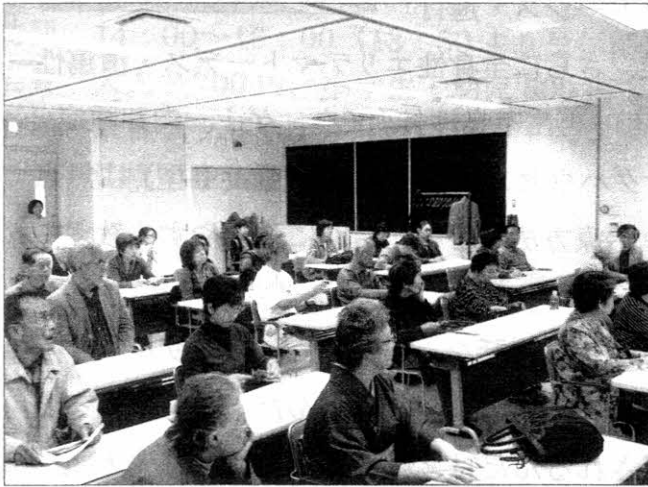
眼に症状が出る難病の何と多いことでしょうか。

先生のお話を聞いていて、あすなろ会は希少難病の患者の集まりなので、会員の皆さんにもっと広く聞いていただけたらと思いましたし、他の患者会の皆さんにも機会を差し上げられたら喜んでいただけたのになあと残念に思いました。

36人もの方々に参加していただけて活況でした。多くの個別質問にも応えていただけましたし、中には午後3時半まで残った方もいらして、満足度の高い一日でした。 (渡辺 記)

合田先生にお世話になったのは何年前でしょうか。今は NTT 東日本札幌病院においでですが、その時は北大病院で私は網膜に孔が出来、レーザー治療をしていただきました。原因や治療の必要な訳など分りやすくお話ししてくださり、とても安心して治療を受けました。「お若く、優しい、でもすごいベテランの先生」と感じました。何度か診ていただき深く印象に残りました。

あすなる会で事務局長を務めるようになってから、多くの先生にお願いしてきましたが、いつか眼についての合田先生のご講演をお聴きしたいと思っていました。この度実現できて、本当に良かったです。



(皆、熱心に聴き入って…)

講演が終わってからも、先生を囲んで、もっとお聴きしたい、「この点についてのご意見は？」という方が何人もいらっしゃったのも無理からぬことと思いましたが、お疲れでしょうにお顔にも出さず丁寧に答えてくださった先生の優しさにも打たれました。合田千穂先生 有難うございました。これからも宜しくお願い申し上げます。

そして、縦横無尽の活躍で援けてくださった難病連相談室の鈴木さん、ボランティアの奥出さん、お蔭様で成功裡に終わりました。有難うございます。
(柳 記)

医療講演会の感想文より

S・M（女性）さん

10年近く、サルコイドーシスを患っています。眼からの発見でした。途中手術を2回受け、ステロイドも服用し、色々な治療を受けてきて、現在は少し落ち着いてきていると思います。

今日は詳しい目の構造、病気の状態、治療の方法等を見せていただき、大変参考になりました。

.....

Y・N（女性）さん

緑内障からサルコイドーシスと解り、普段から自覚症状がないので診断されびっくりしました。眼科・内科に定期的に診てもらっていますが、あまりよく説明していただけません、今日の講演でよく説明していただき、どんな病気かよく解りました。有難うございました。

.....

無記名さん

初めて「眼の病気」の話がとても解りやすく、参考になりました。眼の不安が少しなくなり、定期的に眼科に行く事にしました。有難うございました。

.....

金沢 聡 さん

数日前に、初めてサルコイドーシスの診断がついた者です。参考になることがあって、良かったです。

.....

菅原 啓子 さん

（前半省略…ごめんなさい）今日は合田先生のお話が分りやすく、病気に対し少し安心しました。今後も眼と肺にサルコイドーシスが見つからないことを願い、検診を続けます。本日の講演会ありがとうございました。

シリーズ【 病気 】家族の立場から I

札幌市 嘉 指 毅

—ともに悩み・涙し、そして感動—

☆生まれた子は・・・

4年ぶりに次女が誕生し、可愛い仕草とともに喜びの日々に浸っていたが生後まもなく「お父さん このシミは何だろう？」と妻が言い、見ると体に無数の斑点のようなシミがある。

私は特に気にもとめなかったが、妻は「おネーちゃんは無かったのに・・・」と日に日に心配が増しているようで「定期健診の時に医師に聞いてみたら」とそっけない返事をしていた。

数日後 検診で医師から思いもしない言葉が返ってきた「難病のレックリング・ハウゼン病の疑いがありますね」と言われ、心配になった妻は他の病院で診察を受けたところ「お母さん！しっかり聞いて下さい、娘さんは“レックリング・ハウゼン病と言って二万人に一人の難病です、現在治療法は見つかっていません」と医者から言われ、突然のことで動転した妻は「エエ！？ 先生どうすればいいんですか？ 死ぬんですか？」

「しっかりしなさい！病状で様々ですが早々に死ぬことはありませんが年齢とともに進行しますから、メソメソしないでお母さんがしっかりしなくては子供が可愛そうです、一緒に頑張らなければ子供は長い人生をどうやって生きていくのか判らないですよ！」と叱咤されて帰宅し、その夜からは毎夜娘が寝静まってから「なんでアヤコが・・・私の何が悪いの？」と自問自答を繰り返してベッドの中で悩み・涙する日々が続きました。

将来は行動も不自由になり、耳も聞えず、失明の可能性もある、“確実なのは、一生この病気は治らない”ことでした。

将来の娘の人生を考えて親として何をすべきか、どのような生活をしていけばよいのか・・・その後の日常生活で実施していくことを決めました。

それは・一つには、親として病気のことを知る

・二つは、家族団らんの時間を大切にする

・三つは、娘の人生に必要な能力を養いたい、と歩み始めました。

(1) 病気のこと

まずは病気のことを知りたい、難病とどのように向き合っていくのか・・・心のよりどころを求め“難病連”を訪ねたのは娘が8歳の頃でした。

遺伝の病気と告げられて先祖を調べたりしましたが、知れば知るほど難しい病気で将来的には手術を繰り返していかなければならない。

いずれは視聴覚障害となる可能性もあり、歩行も困難となって単身の生活は無理の人もいること、このような病状になったとき本人は長い人生を耐えていけるだろうか・・・

心配ばかりが先に立ち、気が付くと妻はいつも悩み・涙していました。

そんな折 札幌盲学校を紹介されて訪問し子供たちの行動、運動会などを見て感激しました、大関先生の「子供たちは想像以上に能力があります、順応性があって寛大ですよ、心配するより日常の生活の中で少しずつ教えていくことです。大切なのは親が意識過剰になって焦ってはいけません、いつでも来てください」との言葉で私たちは勇気を抱きました。

数日後 大関先生は学校にも訪れて授業を参観後、担任の先生などに面会して娘の状況を話し合っていたいただいた時は、本当に心から感謝いたしました。

数日たって 妻は運転免許の取得に挑戦して合格しました、皮膚科、耳鼻科、眼科、脳神経科、形成外科、整形外科などの通院で時間もかかり疲労とストレスで心身ともに疲れ、多少の時間でも有効に使いたいとの思いからでしたが、最初の冬は何度もスリップして事故寸前で免れた経験もしました。

さらに 妻は視聴覚障害のことを思い「わたし手話を習う」と言い、サークルで習い始め現在も続いています、手話辞典を買いトイレには指文字がいっぱい張り紙と、それは賑やかですがヘレンケラーの本を読み、映画なども見ました。

この病は“急いでも駄目、適時適切な処置”が必要なことを知り「今は元気に生活できるだけ幸せ」と受け止めて毎年家族旅行に出かける事にしました。



(2) 家族団らんのこと

何も知らない娘は元気に幼稚園に通い、体が大きいので積極的に遊びまわっている姿を見ていると、何も無い健康な子供そのものでした。

二つ目のテーマは、家庭では決して暗くはならないことでした。元気に挨拶を交し、子供が学校から帰ってくる時間には、必ず家で迎え「ただいまー！」の声には「おかえり！」と答えてあげること、「おはようございます」「おやすみなさい」「いただきます」「ご馳走様でした」など日常の挨拶を交わすことが、以後大切なポイントになりました。

イジメを受けて一人ぼっちになったこと、先生に声をかけられて嬉しかったこと、友達と遊べた、勉強がわからないことなど、その日の声で心理

状態がわかり「今日はどうしたの？元気ないよ」と毎日様子を見ながら妻は会話をし、登校拒否も一時的なもので回避できたのです。

私も仕事が多忙な時期でしたが、夕食だけは一時間の家族団らんの時間を過ごし話題を切らすことの無いように努めました。

この団らんの時間は、特に思春期の頃になって大切なものになり、ある日子供達が「小遣いを上げてほしい！」と要望してきましたが、後日給料の明細と必要経費などを図解して「每日一時間、周りの電気を消して夕食をしよう！協力できたら2,500円上げることが出来るよ」と説明をしました。

この日を境に、子供たちは毎日積極的に実行し社会人になった今も当然のように続いています。体で覚えたことは“節約”と言う意識と行動が根付くと共に親子の対話の時間となっています。

家族で旅行、父娘と旅行、娘のライブにも一緒に、ドライブそして居酒屋へと続いています。今は娘たちが私の晩酌のお供をしてくれている。

(3) 能力を養うこと

将来、何時どのような病状になるのかが判明できない事が不安ですが、元気なうちに多くのことを自由に体験させてあげたいと育てましたが、その分少々我がままに育っているところはあります。

三番目のテーマは、能力を養うことですが、小さい時から絵が好きで家の中は落書きのオンパレードでした、誕生日などの記念日には必ず絵手紙を書き、私が出張で出かける時「お父さんいつもありがとう、仕事ガンバってね」と必ず絵手紙が鞆の中には入っていました。

これを伸ばすことが出来る高校、本人の進みたい進路を共に考えてきましたが、このことが高校、大学進学そして就職にも少なからず影響を及ぼすことになりました。

☆ 悩み・涙し、そして感動

(1) 社会人になって

病気の悩みもさることながら、社会に出てからは右耳が聞こえないハンデイもあり職場では誤解され無視されることが多くありました。

大学進学の際に、学長推薦で受験したが不合格となり「それなら一般受験で再度受ける」と言って合格したこと、就職活動で一人合格となりデザイン関係に就職して先輩から妬まれながら自分の作品が採用されたときは私達も作品を見に出かけ感激したことを忘れません。

困難と向き合いながら少しは自信も生まれてきた時期でもありましたが、リストラで離職することになり、第二の職場には障害者として多数の中か



のメンタルヘルツが欠如しており辛い処遇に退社せざるを得ませんでした。

この頃が本人にとって最もショックであり、難病のハンデの辛さに精神的に悩み「生きている価値があるのか・・・」と言い出し、妻は「何を言ってるの！どんな人でも無駄な人は一人もいない、あなたは私たちの大切な子供なんだから！」と心を鬼にして日々意見し、共に悲しんだ時期で心の休まる日はありませんでした。

(2) 「お母さん！私の足だよ」

娘は、既に自身の病気のことを受け入れ、ネットでも病気のことを調べて難病を自覚し適時に通院をしていました、足の腺腫が大きくなり辛い日々を送っていましたが、病院では切除手術をする医師がいなくて悩んでもいました。

そんな折に、応援として来た新任の医師から「手術するか？いつでも手術するよ」と言われて、俄然 本人の意思はその医師に任せることに決めて「医師の言うように、思い切って手術したい！」と言いました。

手術説明で「難しい手術になります、足の切断も覚悟してください」と言われ「どうする！お父さん！」と妻が私に問い詰めると、娘が「お母さん！私の足だよ、私が決めることなの、心配しないで！」と妻に言いました。

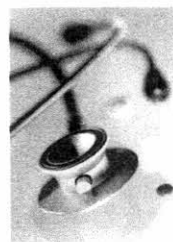
私は、この言葉で医師を信用し“意思は固まっている、娘は本当に手術をしたんだ”と思い「先生よろしくお願いします」と一言しか言えず、辛い思いをさせて申し訳ない気持ちと、娘の成長に感動して涙が止まりませんでした。

☆ 人は何のために生きるのか

歴史の文献で「内村鑑三」は、「人は何のために生きるのか、それは後世に自己の生涯を遺すこと」と言っています。

「人間は後世に遺す遺物は“勇ましく高尚な生涯”である。“高尚な生涯”とは、この世は希望の世の中であることを信じて、必ず歓喜の世界が訪れる確固たる考えで実行する生き方、希望を持ち誠実に勇気を奮って生きる生涯を残すことである」と言葉を残しています。

私は どのような人にも「生きることは誰もが禍福の道がある、失望は苦しみを他人に転嫁しようとする、有頂天は楽しみを独占しようとする心から起きる。そんなに失望するな、どんな苦労も長くは続かない。そんなに有頂天になるな、どんな楽しみも長くは続かない」と自覚しながら、これからも歩んでいきたいと考えています。



紅葉が、鮮やかな若草色、黄、橙、紅色と色とりどりの絵の具を散らしたように、秋の山々を染め、日を追うごとに山裾からさらに人里へと下りてきました。冬、白一色の世界が訪れるまでのつかの間、季節に色彩りをそえるがごときに人々の目を和まして、今年の秋も過ぎ去っていきこうとしています。

先般、会事務局より「家族の立場から」との趣旨で原稿を依頼され、正直なところ「戸惑い半分、困ったな—の心境半分」でしたが、難しく考えないで心の向くままに…と気持ちを切り替えてペンをとりました。(^ . ^)

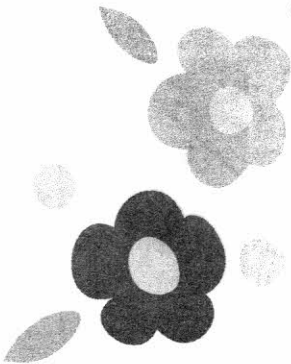
私の娘は誕生の時からレックリングハウゼン病をかかえて生れてきましたが、幸いなことに30歳になった現在まで発病はなく、今は社会人として医療関係の仕事に従事しています。

日常の暮らしはごく普通に生活し、仕事や友人たちとの遊びにと興じています。そんな中であっても「ふとしたことで病気の発症ではないか」と心配になることがあります。親として、心の片隅にいつもそんな心配を持っているような気がします。

勿論、本人が一番切実に感じているのでしょうけれど…ただ、本人は至って明るい性格のお陰で、普段は私たちも病気のことはほとんど忘れていきます。

彼女が小学生の時に、この病気の影響で側湾症が発症しましたが、身体の成長が止まる年まで待って、高校1年生の春休みを利用して大学病院で手術を受けることができました。手術も成功、術後の経過も良く、現在は運動も普通にしても大丈夫と主治医のお墨付きをいただけるまでになりました。そんなことから「人間は色々な人たちのお力添えで生かさしていただいているのだな」と常々感じるようになりました。

『何ゆえか、与えられた大きなハンデキャップ』に親として何もしてあげられないもどかしさを感じることもありましたが、「そんなことを考えても現状がどう変わる訳じゃなし…！」とポジティブに考えることにしました。前向きに、明るく、プラス思考で毎日をお過ごしすることで前途は開かれることを、どんな時も家族と一緒に歩んで行きたいと思っています。



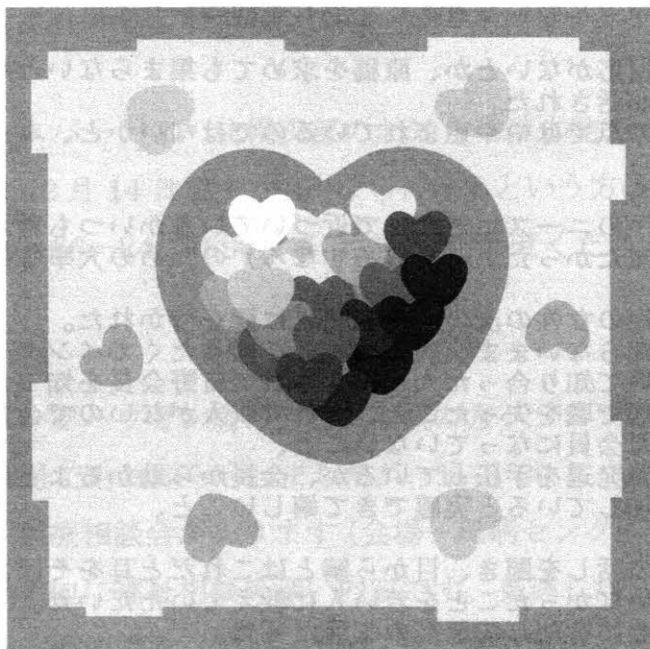
この会を通じて、「本当に沢山の病気があるものだ」と妙なことに感心します。どの病気であれ、それぞれの皆さんの痛みや心中は量りしれませんが、健やかな日々を送っていただきたいと心より祈念し、併せて、弱者(?)にもやさしい陽のあたる世の中が1日も早く訪れることを希求してペンをおきます。

最後に、役員の皆様のご苦勞に心から敬意を表します。

(有難うございました。一家族の立場から一をお願いして、期せずして同じレックリングハウゼン病の親御さんからの原稿をいただきました。同病であっても、症状は違うし、環境も違います。

しかし、行間に溢れる娘さんへの愛情、思いやり、人間としての誇りに変わりはありません。暖かい心が切々と伝わります。希少難病患者の会としてのあすなる会の役割を更に痛感させていただきました。

どうかお二方とお嬢さんたち、ご家族揃ってお健やかでありますように。当あすなる会の役員も又全員が患者本人であり、援けあいながらの運営です。次号では何方が原稿を寄せてくださるか、期待しております。)



ヘルスケア関連団体ネットワークの会
第4回 北海道地区学習会に参加して

あすなる会
K・W 記

表記の学習会が11月1日（土）の午後、難病連の3階会議室で開かれた。

難病連の相談室からの案内に「疾病や障害の枠組みを超えて情報交換し、共通する課題に取り組んでいくため」という【ネットワークの会】の趣旨と、北海道地区の学習会は今回が4回目でグループ・ディスカッションのテーマが『会の運営で何に困っているの?』と『つたえることの大切さ…正確な情報を伝えたい人たち』の2本立てということにひかれて参加することにした。

難病連から参加したのは、北海道脊髄小脳変性症友の会と日本リウマチ友の会北海道支部と北海道多発性硬化症友の会（4名）とあすなる会の四つだけ。他には北のポリオの会から3名、CIDPサポートグループから2名など。

メンバーの発言をみんなで理解し合うためには人数を小わけしたほうがよいという理由で、ディスカッションは二つのグループに分かれて進められた。リーダーの巧みな進行もあってお互いに深く理解しあえる会だったと思う。

活動スタッフや役員後継者の層が薄いという悩みがみんなに共通していたことに驚くやら安堵するやら。裏を返すと適任者を探し当てて育てることがいかに難しいかという現実を知って考えてしまった。

「私たちがやり過ぎるから育たないのか」と自己批判するメンバー、さらに「私たちは意に反して後継者つぶしをしているのか」という声さえ出る始末。あすなる会の今後のためにも考えさせられる問題だった。

会報を出しても反応がないとか、原稿を求めても集まらないとか、“つたえること”でも悩みが話された。

あすなる会はこの点ではやや恵まれているのではないかと、ホッと胸を撫で降ろした。

ある人の「受け手のニーズにどこまで近づいているかいつも考えている」という発言がとても重たかった。【会報あすなる】のための大事な指摘だった。

若い多発性硬化症の女性の次のような発言に胸をつかれた。

- ① 難病連を知らないまま、病気のことを知りたくてインターネットを操作していて知り合った人に紹介されて日野会長を知ったこと、
- ② 病気が原因で職を失ったこと、それで収入がないので会費が払えないためにまだ会員になっていないこと、
- ③ 会報作りと発送を手伝っているが、会長から助かるよといわれて、活動に参加していると実感できて嬉しいこと、

淡々と話す彼女の話しを聞き、目から鱗とはこれだと耳をそばだてて聞いていた。私に見えていなかったことを若い人に教えていただいた。

これが今回学習会に参加して最高の収穫だった。

お礼・お願い・お知らせ

☆ 次の方々からご寄付・ご寄贈をいただきました。有難うございます。

大道光秀先生 ・ 合田千穂先生
R ・ 坂本様 ・ 匿名様

☆ 今年度の年会費の振込をお忘れになっていらっしゃる方へ
何か忘れ物は？という気がしていらっしゃるでしょう。(^-)-☆
日を追って忙しくなりますので、今の内に郵便局へ行きましょう。

☆ 今年も難病連でお正月飾りを販売しております。
難病連が扱うのは、量販店の品と違って本物の稲ワラを使う等々です。
日本のゆかしい習慣です。マンションでドアという生活形態の変化など
ありますが、もう一度見直してみるのもいかがでしょう。難病連の貴重な
資金源でもあり、部会に還元もあるんです。
詳細は難病連事務局まで (011-512-3233)

☆ クリスマスパーティ…札幌支部のお知らせは本誌で。
旭川支部は12月14日です。旭川なら行けるという方は
旭川支部 (0166-24-7690) までお問い合わせください。
い。



☆ レックリングハウゼン病の会員・家族の方へ
前会報128号でもお知らせしましたが、11月30日(日)午後1時より
札幌市難病医療相談会があります(会場-難病センター)。外木秀文先生
の医療講演の他に福祉相談等深い内容です。見逃した方、申し込みを忘
れた方は難病連相談室(011-512-3233)までお申し込みください。

☆ 下垂体機能障害の会員の皆様へ「下垂会」のお知らせ

頭の真ん中には「下垂体」という小さな内分泌器官があり、全身のホルモンを整えています。ここに出来た腫瘍などのために、珍しい様々な病気になった患者・家族が、それぞれ数百～数千人規模で分散しています。あすなる会にも数人の患者会員さんがいます。

2年前東京都多摩市の はむろ おとや さんは下垂体患者の会を立ち上げ、今はJPAに加盟して積極的に活動されています。

あすなる会は希少患者の集まりですが、個別の会合を開くのは難しく大きな課題でもあります。「下垂会」について知りたい方は次へ。

<http://kasuitai.main.jp/>

電話・FAX 042-389-4771（午前中の在宅が多いです）

対象は①下垂体前葉機能低下症及び前葉ホルモン単独欠損症、②先端巨大症及び下垂体性巨人症、③甲状腺刺激ホルモン分泌異常症、④プロラクチン分泌異常症、⑤ゴナドトロピン分泌異常症、⑥クッシング病、⑦非機能性腺腫、⑧その他（中枢性尿崩症は患者会が既存）

◎患者の本音を語り合ったら…「宝くじ並みの確率で病気を引き当てたから、もしかしたら宝くじに当たるんじゃないかって買ったわ。（一人発言すると、グループ内の全員が買っていた）」下垂体ジャーナルより

☆ 大動脈炎症候群（高安病）の会員の皆様へお知らせ

京都市に大動脈炎症候群友の会「あけぼの会」があります。代表は梅本 佳代 さん。京都市ですが、東京、盛岡、浜松、福岡など幅広く連絡があります。京都難病連に加盟しています。内容知りたい方は次へ。

<http://ip.tosp.co.jp/i.asp?i=a2k0b0n2>

電話・FAX 075-865-1087

情報は多い方が良いし、交流できると力強いですね。



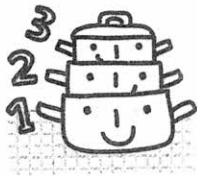
大豆のごまじゃこ

材料

大豆	3カップ
ちりめんじゃこ	200g
黒ゴマ	大さじ5
合わせ調味料		
しょうゆ	150cc
みりん	250cc
砂糖	200g
だし	100cc

作り方

- ① 一晩浸した大豆をやわらかく煮る。
- ② ①の大豆に片栗粉をまぶして油でカリッと揚げる。
- ③ ちりめんじゃこは揃えておく。
- ④ 合わせ調味液は火にかけて煮溶かしておく。
- ⑤ ④の調味液に揚げた大豆とちりめんじゃこをからめる。
- ⑥ 最後に黒ゴマを入れる。



◎ 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6人の合同作業(1人はお忘れ?か欠席?)。

女性5人の中に男1人の、又し夜11のしおせなときのみなさんお元気だ(笑)

11月中旬の会報作りです。例年よりも穏やかな日です。

ここからは寒さもますますですが...お身体を大切に! 白井

2008年最後の会報です。寒さきびしくなりますが...

「冬来たりなほ」春遠からじ」風邪ひかないよう、軽いかなよに。柳

もう11月中、大通りのイルミネーションもきれいに輝いています。白く雪が降り、クリスマスが来て、忙しい時期が近づいて来ます。皆さんカゼに気を付けてね。

今年も残り少なくなると感じます。あすなろ会も業務が終了して、相変わらずコーヒー飲みながらの会報作り楽しみの日でした。ゆづりも気をつけて... 成田

午後から、会報作りに参加しました。皆さん、積極的な仕事ぶりです。

あっという間に終了しました。今回も楽しい時間となりました。大野

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) HSK440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129号(毎月1回10日発行) 1部100円(会員は会費に含まれる)