

HSK

あすなろ

昭和48年1月13日
第三種郵便物認可
HSK 通巻 443 号
発行:平成21年

2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130号



春の足音がもうすぐそこまで…もう少しの辛抱です!!

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
2009年度定期総会のお知らせ・・・・・・・・	2
レックリングハウゼン病の「難病医療相談会」より・・・・・・・・	3
クリスマスパーティーに出席して・・・・・・・・	5
北海道難病連 札幌地区役員研修会レポート・・・・・・・・	7
シリーズ「病気」家族の立場からⅡ・・・・・・・・	11
大根は好きですか？・・・・・・・・	16
お礼・お願い・お知らせ・・・・・・・・	17

あすなろ会（個人参加難病患者の会）

成 田 愛 子

会員の皆様、明けましておめでとうございます。皆様は健やかに新年を迎えになられた事とお慶び申し上げます。

私達は個人的にも病気を抱え大変な毎日を送っています。介護保険・難病対策・自立支援法・医療関係法案など一気に大きく変化し重くのしかかってくるという実感がいたします。

あすなろ会を取り巻いております社会・福祉の情勢も年々と変化し、特に医療に関する環境は厳しくなっています。

私達一人・一人が自立しなければ・・・！！

2009年を迎え今年もお互いに助け合い勇気・希望・夢・目的を持って、人生の歩き方、思い残す事がないように進んでいきたいと思えます。



テレビ・新聞・報道等で、薬物混入、年金、振り込め詐欺、親が子を・子が親を殺し、殺害・凶悪な事件、テレビの画面では謝罪する場面が多くあり、今のこの世の中問題があり過ぎですね。

2009年度 あすなろ会 定期総会のお知らせ

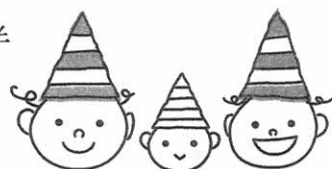
時間は誰にも平等に過ぎて行く…と分っていても何と早いことでしょう。
2009年度個人参加難病患者の会「あすなろ会」の定期総会を次の日程で行います。

日 時 4月19日(日)午後1時より
場 所 北海道難病センター 3階 大会議室
(札幌市中央区南4条西10丁目 TEL011-512-3233)
参加費 500円(茶菓代含む)

☆ 今議事は重要な案件が多々あります。活発な討議をいたしましょう。

☆ 議事終了後、少し休んで、軽いゲームで(豪華景品が当たるかも…)気分転換してから“自由な座談会”をいたしましょう。テーマは検討中です。お菓子をつまんで気楽な気分で、でも、有意義な時間になりますように。

議事の進行により変わりますが、4時~4時半終了の予定です。



☆ 同送の出欠回答用のハガキで4月10日必着で(準備の都合上)ご回答ください。(切手代は自己負担で…すみません)ご協力お願いします。

2009年度の方針を決める大事な総会です。
年に1回会える方との交流も楽しみですね(^_-)☆

多くの皆様のご参加をお待ちしています。

レックリング・ハウゼン病の「難病医療相談会」

札幌市 嘉 指 毅

☆ 難病の現実

昨年11月30日に難病連で開催された“難病医療相談会”に参加し、近年の医学の進歩にも期待しながら拝聴してきた。

この難病は以前から「遺伝により発症する」との説明がありましたが、このような機会が無く具体的に理解していなかったのが現実でした。

当日は、講師の“外木先生”の非常に判り易い説明を受け、データと図解により改めてその遺伝の仕組みが理解できました。

しかし 多くの難病の一部は治療方法が解明できたかもしれませんが、依然として原因を解明できても治療法が見つからないのが現実で、年々進歩する医学界でもこのレックリング・ハウゼン病もその一つです。

長い年月が経過した現在でも、世界的に広がっているこの難病も治療法は解明できないでことが現実であり、頭では理解しつつも精神的には落胆の気持ちは隠すことは出来ませんでした。

☆ 医学の進歩は・・・

昭和52年(1977)頃は、ごく少数の医師しか知識が無く患者の身になって詳しく説明してくれることはなかった、今回はデータによる分析と原因の究明により難病といかに共存していくか詳細な説明内容は数段に進歩していました、多くの医師がこの難病の知識を持っていることは一面では救われる思いをいたしました。

しかし 当時は二万人に一人と言われたが現在は三千人に一人となっている、このことは全国では既に四万人を超える患者がいることとなりますが「何故このように多くなったのだろうか・・・単なる遺伝だけなのか？」との疑問も抱きます。

このような現実の推移を見ても「日本あるいは世界で専門に研究している医師はいないのだろうか？」と率直な疑問を持ってしまい、素人ながら完全な治療は無理としても「原因が判明しているのであれば、進行を抑えるなどの可能性はないものか」との思いを抱かざるを得ません。

医師として表現は難しいとは思いますが「どこの医師が専門に研究していて、ここまで進んでいます」との説明は出来ないのでしょうか・・・以前の、ある人の言葉を忘れることが出来ません「生命に関わる病

気には行政などから研究費が出るが、それ以外は後回しになるのです！ 研究費が無いんですよ」と・・・

☆ 障害者認定が困難

相談会では「障害者の認定について」ソーシャルワーカーさんに相談してみました。

この難病は、内科・皮膚・整形・形成・耳鼻・眼科など症状が身体全身に発症を繰り返し年齢とともに重症になっていく、その症状によっては障害者の認定を受けざるを得ない状況になりますがそれには医師の証明が必要になってきます。

しかし症状が多面にわたるために、どこの医療科の医師に依頼すべきかが大変なことで全部の医師に依頼することは不可能なのが実態なのです。

「個々の医療科の医師に依頼するのではなく、一人の医師が総合的に判断して証明していただくように出来ないのでしょうか？」との主旨を相談しました、状況は理解していただいたものの現状では難しいようですが、ごく自然に「今後、患者本人の負担を少しでも軽減してあげたい」と思うのは親心だと思うのですが・・・

☆ 輝かしい人生

作家の“柳原和子さん”が、自らガン患者になって人生の考えを変えた一説があります。

「生」だけを考え「治る、治らない」を求めるのは「患者として志が低いですよ、“治る”ことだけを考えていると“治らなくなった”ときの価値基準は何を支えにするのですか？」“人生の目標”は物質的なものではなく「誰に出会い、誰と語り、誰と共に生きたか」で「その中で自分は何を感じ、何を考えていくか」が大切なことです、「そこに気がつくとき輝かしい人生を送ることが出来るのです」と難病の人に言われたこと。

彼女は「私たちは、あなたたちより多くの人生をみて、経験もした」と“新しい目を持った人間として生まれ変わる”ことに考えを移動し「ガン患者は新しき人々で、成長した人々なんだ」と意識を変えて余命6ヶ月の宣告を受けた後、闘病を続けながら全国の人々と出会い11年の輝かしい人生を送りました。

患者本人に限らず、私も少しでも輝かしい人生に近づきたいと思いながら、試行錯誤を繰り返す日々が続いています。



クリスマスパーティーに出席して

札幌市 A・S

クリスマスパーティーの会場には、前に一度行った事があるのですが、受付とクロークの場所が分らずちょっと不安でした。でも、受付の場所に行ったら菅原さんがおられたので、安心しました。

あすなろ会からの参加者は全員で10名で、2つのテーブルに別れていました。私は膠原病部会の人と一緒にテーブルで、柳さんの隣の席に座りました。

今年のパーティーは茶話会形式で、一部が北海道大学交響楽団によるコンサート、二部がクリスマスプレゼントのくじ引きになっていました。

北大交響楽団のコンサートは、エルガーの“威風堂々”に始まり、“千の風



に乗って”のようなポピュラーな曲3曲等も加わって主にクラシックの曲が演奏されました。最初の曲は緊張していたのかぎこちなかったのですが、後はのびのびと大学生らしい演奏で、初々しくてとても良かったです。

クリスマスプレゼントのくじ引きは今までとは目線を変えたもので、景品は難病連の各部会の人々が新たに直接各企業等へ行って集めてきたもので数も多く、サンドイッチにクッキー、ケーキ、コーヒー、ジュース等の茶話会もたいへん新鮮でした。

なかなかあすなろ会の人々はプレゼントに当たらなかったのですが、最後になって菅原さんがクリスマスケーキに当たって良かったです。

おかげ様で楽しいひとときが過ぎて何よりでした。

12月21日京王プラザホテルの受付へ向う。なんとサンタ姿のボランティアさんの多かったこと。

パーティーが始まっているかのようでした。ぼやけた視界にゆきとどいたエスコートで席に着きホッとしました。

北海道大学交響楽団のコンサートでは、クラシックからCM、アニメソング等々、また客席からの指揮者に挑戦では2歳半?から大人まで参加され、同席の子供さんの笑顔が印象的でした。ユニークな計らいにとっても楽しいひとときでした。

賞品の多かったお楽しみ抽選会。当たった方々の歓声の中、お互い番号を確かめ「次は私」とハラハラ。テーブルからは一人も当たりませんでした。美味しかったメニュー（ケーキ、クッキー、サンドイッチ、ソフトドリンク、コーヒー、紅茶）に、はずれはどこへやら…

皆さん、なごやかなうちにおひらきとなりました。

事務局・スタッフ・ボランティアの皆さん、ありがとうございました。



とても楽しいパーティーでした。北大交響楽団も良かったし、アルコールなし、食事は軽食ということも時間帯からぴったり…良かったとの意見は多かったのですが、アルコールや食事なしなら参加しないと申し込まなかった方が多くいらしたのも確かです。皆が満足するパーティーは難しいです。難病連のレクのこれからの大きな課題です。他に別のレクを企画する必要もあるかもしれません。2009年度の定期総会で検討することも求められています。皆さん、良い案を考えてみてください。）

北海道難病連 札幌地区役員研修会レポート

§ 1月17日午後と翌18日午前、難病センター3階で開かれた上記研修会に、指名されて参加しました。以下、研修の中から皆さんにお伝えしたいことに限って報告します。 渡辺貢一

◇ 17日午後の講演から

演題…【難病対策の新たな展開について】

講師…日本難病・疾病団体協議会（略称JPA）代表の伊藤 たてお氏

昭和47年に『難病対策実施要項』がスタートし、以来大きな成果を挙げつつ37年経過して今日にいたっているが、特定疾患に指定されている疾患と、いまだ指定にいたっていない疾患との格差はじめ、急いで取り組まなければならない課題が山積している。

昨年4月、今後の難病対策のあり方について患者団体の側から【難病対策・特定疾患対策の新たな展開を考える】私案が発表され、さまざまなレベルで勉強会や検討会が重ねられ、今年5月にはJPA総会において正式に提案されようとしている。

§ 提案は全部で12項目ありますが、私が特に重要と感じた4項目に絞って下記に紹介します。

- * 提案1…難病患者とその家族への医療費を含む福祉支援、原因究明と治療方法の発見など、現行制度を徹底的に強化する。
- * 提案2…医療費助成については一部を除き、特定疾患対策から外して医療保険制度として実施する。
- * 提案3…現在の医療保険制度の高額療養費給付制度の中の長期療養給付の対象疾患を拡大するか、別の長期療養費給付制度を設ける。
（これができると、小児慢性特定疾患治療研究事業対象者が20歳を超えた場合や、特定疾患

治療研究事業の対象とされていない難病・長期慢性疾患も対象にして救済することにつながる)

- * 提案 4 … 難治性疾患克服研究事業は、対象疾患を大幅に拡大し、極めて例症の少ない疾患、非常に重篤な疾患、診断基準が確立していない疾患も対象とし、患者数の多少に関らず難治性の疾患をすべて対象とする。

昭和 48 年に北海道難病連が発足して 35 年あまり、私たちは次のような【スローガン】を立てて、地道ながらしっかりと活動を続けてきた。

“難病患者・障がい者・高齢者が安心して暮らせる豊かな社会の実現を”

“人間の尊厳が何よりも大切にされる社会の実現を”
“私たちの住んでいるく地域の医療・地域の福祉・地域の活動”を

決して満足とはいえないものの、社会福祉の実現に私たちの活動の稔りを自負してもよいと思う。

§ しかし道なかばであることも事実です。

困っている人悩んでいる人の何と多いことでしょうか。患者の団体である私たちを取り巻く現実実は生易しいものではありません。少数の体調面で比較的恵まれている少数のメンバーで運営されていること、会員の一人ひとりの苦しみと悩みや期待を掌握できていない運営の現状など考えると、身が縮こまってしまいそうです。



§ でも、北海道難病連が発足した当時の先達の奮闘のひたむきさに思いをいたし、私は改めて一步を踏み出そうと決意しました。

§ 今回の研修会は私に覚悟を促してくれた貴重な機会でした。間もなく 72 歳になりますが、未熟と非力は自覚しています。あるいは私の人生で最後のエポックになるかも知れません。背筋を伸ばして立ち向かって行こう。こう思いながら帰りのバスの中で気持ちが前向きな私でした。

◇18日午前の分科会から

分科会のテーマ…【会の運営と存続～魅力的な活動スタイルを生み出そう】

チューター…前常任理事・萩原英司氏、
北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会
＝IBD部会副会長、

§メンバーは私を含めて10人でした。

萩原チューターの巧みなリードでソフトムードのなかでスタートしました。

でもサブタイトルは“会の運営と存続”です。さらに“魅力的な活動スタイルを生み出そう”と続きます。

考えれば考えるほど重苦しいテーマです。あすなろ会が抱えている課題の大きさと重さに、日ごろ頭を悩ませているだけに、メンバーが何をいうのか発言を耳にするたびに必死にメモる私でした。

◇メンバーが所属する患者会はあすなろ会以外は次の7会、

*日本網膜色素変性症協会北海道支部＝

…役員会はその時々で比較的元気な少人数で集って、

*北海道脊髄小脳変性症友の会＝

…活動している役員は4～5人程に限られる、

*北海道肝炎友の会＝

*日本ALS（筋萎縮性側索硬化症）協会北海道支部＝

*北海道多発性硬化症友の会＝

*日本リウマチ友の会北海道支部＝

…役員7～8人と委員（役員のサブ？）少数で月2回集まる、

*IBD部会＝

…日常活動は役員5人で、

◇ほぼ共通している問題点は、

*役員不足、動ける人が少ないこと、

*イベントを企画しても集まりが悪いこと、

*新入会員が減少気味なこと、

§若い会員が多いIBD部会以外は会の将来に不安を抱えていると見受けられました。

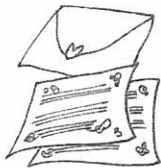


- ◇新入会員を迎えて何か工夫しているか、
- * 網膜変性症…電話でフォローしている、悩みを聞き出すようにしている、
函館・旭川・帯広・釧路などの拠点都市に出向いていく（費用は会長自弁で）、
 - * I B D ……新入会員を集めてオリエンテーションを年2回開いている、その時に何を求めて入会したか聞くとヒントになることが多い、
 - * 脊髄小脳変性症…入会申込書をもとに、①会長名の挨拶文と機関誌と難連と部会の説明書を送る、②機関誌に投稿を勧誘、

◇ホームページ開設への意見、

§ 私はあすなる会のホームページを開設することに関心を持っていますが、見る人がどれだけいるかなど疑問を持つ向きが多くて戸惑いました。希少難病患者が個人で参加しているあすなる会とはニーズに違いがあるのかと考えました。

§ I B D 部会は役員会がよく機能しているように感じられました。リーダーも若いうえ役員も会員も若いという部会の特性もあるのでしょうか。年に2回も新入会員オリエンテーションを開いていると聞いて驚きました。



§ 網膜変性症の場合、会長が一人で頑張っていて、費用も会長の自弁で拠点都市を巡回していると聞いて、会長のご努力に頭が下がるとともに、あすなる会には難がありました。

§ あすなる会は会長を含め役員メンバーは8名、役員会には4～6人ほど集まり、他の部会よりうまくいっていると感じました。



§ 各部会ごとに事情が違うので評価は無理ですが、総じて悩みを抱えたままで煩悶している様子。とくにあすなる会は希少難病患者の集りだけに問題はいっそう複雑だと改めて思いました。

シリーズ【病気】家族の立場からⅡ

☆ 息子とともに

函館市 健一の母より

(この原稿は昨年10月末にいただき、11月の129号掲載に間に合いませんでした。描写が晩秋の風景ですが、そのまま掲載します。健一さんは尿崩症、C型肝炎の病気の会員さんです)

木々の葉も美しく装い始めたと感じる間もなく土色に変わり、カラカラ音をさせて風と遊ぶかの様に舞っております。

会報を作る方々も寒い季節に入り、大変なご苦勞を感じながらの作業だと察し、頭がさがる思いです。以前に【病気】のシリーズの折に寄稿させていただきました。あの時も息子に代わって私が筆を取りました。今回「家族の立場から」との内容に又ペンを走らせる事に致しました。

昨年9月息子は10歳の時の手術でC型肝炎を発症してしまい、以後、治療をしておりましたが、主治医と相談してインターフェロンの治療に入り三ヶ月経っておりました。毎年、頭のMRIを再発の有無を知る為に撮っておりましたので、8月に撮りましたところ、又以前18歳の時に腫瘍があった場所のきわめて近くに脳腫瘍が出来ていたのです。3度も脳腫瘍になるなんて…息子も家族も病との戦いが又始まったのです。

9月大学病院に入院、インターフェロンの薬が残って居る体に化学療法が始まってしまい、大変な副作用に側で付き添って毎日見て居るのが辛かったです。髪の毛は抜け落ち、吐き気にひどい倦怠感、トイレに行くのさえ辛そうでした。

私も遠方から来ていますので泊る所の確保に一苦勞、



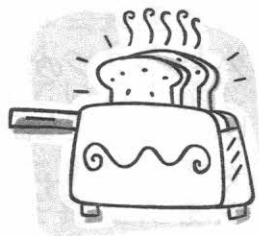
18歳の時は大学病院の近くに部屋を借りて約半年頑張りましたが、今回それをしませんでした。ファミリーハウスもあるしどうのかなと思ったのですが、なかなかすぐに入る事は出来ませんでした。難病センターにも幾度となく泊りましたし、近くのホテルにも、年末は家族全員ホテルで年を越しました。

体調も崩さない様にしなければ、風邪でもひいたら息子にうつると大変な事になるので注意していたのですが、一度ひどい風邪をひいてしまい、治療の為に抵抗力が落ち込んでいる為側に居る事も出来なくなり、この時は自分の不注意に言葉もありません。

苦しい治療を3度も受けている息子に、頑張るとしか言う事が出来ない、親として、どれだけ頑張れと言うのと息子に言われたら、言ってあげ言葉が見つかりません。一緒に居る事、背中をさすってやり、気分を少しでも楽にさせて、明るい気持ちになる様に…。

幸い、息子は、今回腫瘍が消えてくれましたので今年1月退院する事が出来ました。しかし、少しも安心は出来ないのです。4度目がない事を祈るしかありません。息子の体も弱って来ています。私達親も年を重ねるにつれ、今まで通院や役所関係の手続きと様々な事をやってきましたが出来なくなる時が来た時どうすれば良いのかと考えれば不安になります。

せめて今、家族で暮らせて息子の笑顔も見られるだけ幸せな時間なんだと思っています。



☆ 佐藤^{きょうすけ}享如さんをご存知ですか

札幌市 柳 弘子

24年前、73歳で逝った。50年寝たきり（屋根の雪下ろし中の転落が原因）の生涯の中で『在宅投票制度復活請求訴訟』を起こし、最高裁の判決を待たず無念の死であった。“最高裁俺の死ぬのを待っている”と詠んだ川柳作家でもある。“投票所月より遠く臥たつきり”は有名。

重度障害者のための郵便による投票制度が出来たのは、享如さんの訴訟の賜物である。

家族の立場から…と題した紙面で語るには？そう、私と享如さんはなんの血縁関係もない、謂わば赤の他人である。しかし、家族とは血の濃さだけであろうか。享如さんを風化させたくない思いと同時に、それを知ってもらいたいと敢えて紙面をお借りします。

佐藤享如さんの一生と彼の起こした訴訟を語るには、本が何冊あっても足りない。未完の自叙伝『冬のばらは棘^{とげ}だらけ』もある。ここでは、享如さんと私の関わりについて述べたい。

あれは何年のことであつたらう。小樽に住む私は障害のある友人から佐藤享如さんの存在を知らされ「時々集まりがあるから行ってみよう」と誘われた。最上町の急な坂道を登った2軒目にその家はあって、玄関のすぐ横手の戸を開けると享如さんが奥のベッドに横たわり、両側に3～4人ずつ座れて真ん中にストーヴがあつた。初めて会った時から、享如さんに強く惹かれた。誰でも受け入れる懐の深さと幅広い知識、柔和な顔が時に鋭く眼が光る。訪ねる回数が増えて行つた。次第に好物も分つてささやかな土産を持参すると、無邪気に喜ぶ一面もあつた。

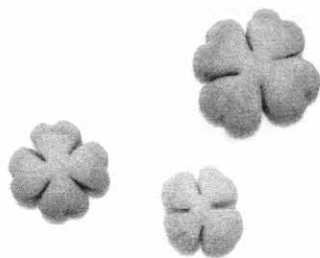
寝たきりでいながら、遠隔地の川柳仲間との幅広い交流。油絵も描いたし、ベッドと窓の間は本の山、新聞も4紙ほど取つていて、話は世界の果

てまで飛ぶ。訴訟の支援は勿論のこと、一人で訪ねることも多くなった。

そんなある日、享如さんがふいに言った。「君は障害者でもないし、大きな病気があるわけでもないだろう。それなのに、どうしてこんなにしてくれるんだい？」「だって享如さん、今日は元気で明日のことは分からないでしょう。どんな事故に遭うか、どんな病気になるか、もしかすると植物状態になることだってあり得るし、ひとつとではないのは皆同じでしょ」(既にその時、私の身体に病魔が潜んでいたのだが) ふ～ん、と、享如さんは顎に手をあて、暫くして「それは確かなんだけどね。君のように考える人は滅多にいないね」と微笑んだ。

そんな交際が何年か続いて、私は仕事の都合で札幌に移転することになった。享如さんは私の手を握って「お見捨てなくね」と笑った。「来ますよ。会えなかったら私が寂しいもの」と言ったものの、馴れない街と馴れない分野の仕事に追われて、やはり訪れるのは無理になった。2～3年経って落ち着いた頃から「夜の会話」が始まった。

帰宅して食事や片付けを済ませる8時か9時、電話が鳴る。「やあ、佐藤です…」必ずこの一言から始まる。1週間に2回くらい。その日のニュースからあった出来事、嬉しいこと、嫌なこと、私の体験も必ず聞きたがった。享如さんの話は興味深く、辛いこともどれだけ励まされたかしのれない。時間はあっという間に経つ。「ああ、もう11時になるね。明日も仕事なのに悪かったね。お休みなさい」と切れた受話器を持って、余韻にひたることもしばしばだった。それまでも寝たきりの状態からくる余病で入院はしていたが、悪化し、札幌の病院に入院してからの再起は叶わなかった。



父が娘に示すように、享如さんは私に自分の生き様を見せてくれた。私だけではない。影響を受けた人は大勢いる。

10年後、キアリ奇形の発病により「これだけ進行した右手は治ると保障出来ません」と告知された。「私は障害者になるのね。それなら左手で字が書けるようにならなくちゃ」と練習を始めた。泣いている閑などなかった。

字さえ書ければ生きられるものではない。私の考えも甘くて、厳しい現実^{じつじ}に直面することも度々あり、「享如さんなら、こんな時どうしていたかな」と思う。

しかし、私は生きている。こうして生きている。

手元に1本の短冊を大切に持っている。“生きているそれが^{たたか}斗い冬のぼら”享如さんが亡くなる前年にいただいた。ハウス栽培で1年中ぼらの花がある現在では分らないかもしれない。

…固い棘に覆われて、決して花開くことのない冬のぼら…享如さんは自らを冬のぼらと詠んだ。

思いの丈を語るには稚拙な文章で申し訳ない。享如さんの生涯に比べれば足元にも及ばない不肖な私である。しかし、享如さんを『心の家族』と思う、親兄弟にも劣らない存在と思う、その気持ちを分っていただけだろうか。

夜、電話が鳴るとふっと錯覚にとらわれる。「やあ…」という独特の低い声を私は鮮明に覚えている。



7歳頃だったと思います。家は農家で母は畑仕事の他に家事、育児と休む暇もない忙しさでした。もう寒い11月下旬の夕方、家の近くの畑で大根を抜いている母の姿が影絵のように見えました。「母さんはたった一人で働いている。もう暗いのにな…」

そっと近づき「母さん」と呼ぶと「どうした？腹すいたのか？」「うん」と頷きました。空腹だったわけではない。母さんがとても可哀想に見えたの、母さんがいなくて寂しいから、そんな思いを言葉に表せなかったのです。

母は腰を下ろすと「一休みするか」とつぶやき、抜いたばかりの大根を鎌でスパッと輪切りにし、くるくると皮をむくと1センチほどの厚さの大根を私に持たせ、自分も同じように切った大根をサクッと小気味よい音をさせて食べました。私も食べました。新鮮なみずみずしい甘さ、しゃきしゃきした食感、ひんやりした喉越し、そして母と一緒に座っている幸せが大根の白さと共に暖かく身に沁み込みました。

「もう少しで終るから、家で待っている」と言われ、立った私は充分満足していました。そんな素朴なひとコマを思い出します。そこで・・・いかがでしょう。

◎ 超簡単大根和え

- 用意するもの 大根・・・4～5センチ
- かに蒲鉾・・・1袋
- きゅうり・・・1本
- 大葉・・・7～8枚（多くても良い）
- ノンオイル青じそドレッシング・・・適量



大根は皮をむき薄く切って5ミリほどの短冊に切ります。かに蒲鉾は手で細く裂きます。きゅうりも大葉も千切りにします。切ったものからどんどんボールに入れ、ざっとかきまぜ、ドレッシングを掛けて混ぜ、ラップするかタッパーに入れて冷蔵庫に1時間も置くと味が馴染んで食べられます。

大根は半分でも売っていますね。残った分はおろしにして酢を1滴落とすと風味が抜けません。他に季節で千切り竹の子を入れたり、カイワレを混ぜても美味しいです。

量もその日の気分で適当に…日持ちがしますから、一人暮らしの方でも無駄になりません。

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。

K ・ Y 様 ・ A ・ M 様
葛飾新宿様 南区匿名様

☆ JPA国会請願署名にご協力くださいました会員の皆様、有難うございます。私達が国政に参加出来るのは、選挙とこのような署名に協力することです。昨年は審議未了で残念ながら採択されませんでした。

しかし、諦めず、地道に続けることが大事です。今年も集まった署名を持って国会へ行きます。募金でいただいた浄財が行動費になります。

まだ、お手元に署名用紙がある方は今からでも間に合います。全部埋まっていなくてもお送りください。宜しく。お待ちしております<(_)>。

☆ 第166回理事会（2月7日開催）で、多くの議案が討議されました。

（1）2009年度難病対策の政府予算案…難治性疾患克服研究事業が約4倍増の100億円

（2）厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会が7年ぶりに開等の動きもありますが、依然難病患者には厳しい情勢があります。

その中で、北海道難病連に新しい部会が出来ます。既に全国会があり、北海道支部が難病連の部会に加盟するのは、網膜色素変性症に次いで2番目とか、名称は全国CIDPサポートグループ北海道支部です。

どんな病気？CIDPとは慢性炎症性脱髄性多発神経炎の略です。どんな症状か等について、この紙面では書ききれません。理事会で承認されましたが、5月の難病連総会での承認後に正式に部会として発足します。



☆ 2009年の全道集会は札幌市です。8月1日(土)全体会、同2日(日)分科会です。

全体会での記念講演は 大熊由紀子氏(医療ジャーナリスト、朝日新聞の女性初の論説委員です)で、著書も多数あり、読んだ方からは「この人の講演なら是非聴きたい」という声も上がっています。期待しましょう。

全体会終了後に食事はありませんので、ビアガーデンで賑やかに飲んで、食べて、交流しませんか?他にこうしたい!という案がありましたらお寄せください。

2日の分科会については、あすなろ会としてはまだ具体的な案がありません。折角皆さんにお会い出来るので、有意義な内容にしたいと、役員会で検討いたします。

6月発行の会報で詳細をお知らせします。

皆さ～ん、8月1～2日ご予約を空けておいてくださいね。

☆ 原稿募集しています。

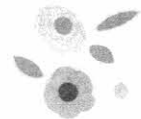
皆の会報です。あすなろ会は地方に分会がなく、札幌と近郊の方以外は集まるのが困難です。それで、会報を通して交流や情報交換したくて、シリーズ【病気】なども掲載してきました。「私には原稿の依頼がなかった!!」という方、ごめんなさい。

苦しいこと、困ったことも、書いたり聞いてもらったりすれば案外と気が晴れたり、思わぬ展開をすることもあります

書いてみましょう(*^_^*)。どんなことでも。

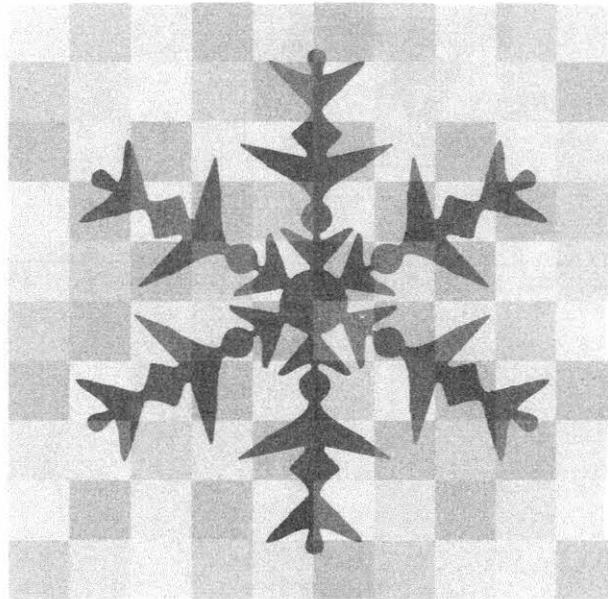
- ① 私の暮らしている町はこういうところ…紹介してください。
- ② 私の家族は…孫が可愛くて、こんないたずらをするんですよ。
- ③ 一人暮らしですが、こんな楽しみがあります。

勿論、病気や制度その他の悩みや問題も、実名出たくない方はイニシアルにします。お待ちしております。



あすなろ会の皆さん、次号で又お会いしましょう！

お身体お大事に



寒さは厳しいながらも、雪の結晶が見られるのは寒さゆえ
結晶の形も様々で美しい。家の中で縮こまっていたい日に
ふと手のひらに受けた結晶の美しさに驚くことがあります。

◎ 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。



モ～オ、
春の草が食べたいな！

編集後記

2008年度(H20年)最後の会報です。2009年(H21年)早い
もので様の心遣いです。3月5日と一昨日も楽しく、妻の人のオニオニ作りおやつとコーヒ
です。成田も今回で代表引替です。これからお全員として皆と及に協力して進んで行か
たいと思っております。お身体に気をつけて下さい。 成田

次号からもっと見やすくなるでしょう。乞うご期待 柳

朝降ふいた雪と止み。暖かほつとまじら。空のうらみと君と。早くあつたか
は～れ。 成田

もう春だね...と感じる暖かです。皆元気でしょうか!!今日は久し振りにお会い
おに利を頂戴。楽しいひとときで会報作成もスムーズに終わりました。 佐野

お世帯になりました。電産橋本源の事象をまとめた
ことができ、種々一冊。会報にガー想出が一冊です。首藤

最早春を感じられる暖かです。まだ寒さが来たりな気がします。
今日も楽しく会報作りを致しました。 白井

お世帯の会報で、お楽しみして下さるにうせています。ま
し。 柳

編集人 個人参加難病患者の会 昭和48年1月13日 第三郵便物認可
札幌市中央区南4条西10丁目 難病センター内 (512-3233) HSK443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130号 (毎月1回10日発行) 1部100円 (会員は会費に含まれる)