

HSK ☆ いちばんぼし

HSK通巻441号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
平成20年12月10日発行(毎月10日)

全国膠原病友の会北海道支部
いちばんぼし No.165

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆ ☆ ◇ 医療講演会 (in 江別) を終えて ----- P 1

☆ もくじ ☆ ☆

☆ ☆ ☆ ☆

☆ 2008.12.10 ☆ ☆ ◇ 地区だより ----- P 2
旭川地区 ----- P 2
札幌地区 ----- P 3

☆ 地区だより ☆ ☆

☆ ☆ ☆ ☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆ ☆ ◇ 事務局からのお知らせ ----- P 4

☆

☆

☆ ◇ あとがき

☆

☆☆



朝日新聞の記事をいちばんぼしに掲載しています。自分と同じ病気だと思い一生懸命読みました。今回は新聞記事でしたが、会員の皆さんのこともいちばんぼしで紹介できたらいいと思います。あなたのお便りをお待ちしています。メールの方は次のアドレスへどうぞ(momomom@sea.plala.or.jp)。風邪などにはお気を付けて、よいお年をお迎えください。(支部長 埋田晴子)

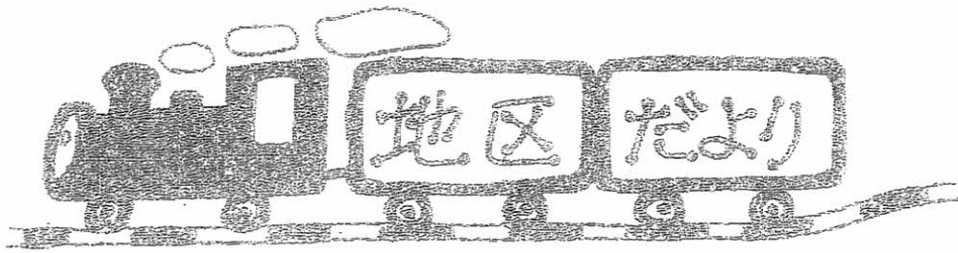
医療講演会(in 江別)を終えて

10月18日(土)江別市の野幌公民館にて医療講演会を行ないました。テーマを「膠原病を知ろう～健やかに日々を過ごすために～」と題し、講師に佐川昭リウマチクリニックの院長でもある佐川昭先生にお願いしました。

当日は極限られた地域で激しい雨も降りましたが、開始時間の午後にはそんなこともなく、一般8名、会員16名の計24名という、こじんまりとした医療講演会となりました。

様子につきましては、先生のお人柄が伝わるお話の中に、それぞれが何か一つでも得るものがあったのではないかと思います。ただ、質問される方が少なかったのが残念に思いました。せっかくの機会でしたので、日頃主治医にはなかなか聞けないことや、疑問に思ってることなどを聞いていただければと思いました。





《旭川地区》

寒さの厳しい折、皆様お元気でしょうか？

今回は旭川地区の担当と言う事で何を書こうかと迷いました。

まず、今年は2名の会員さんが、お亡くなりになりました。1名の方は、周りを明るくさせてくれる人でした。もう1名の方は、旭川地区発足当時からの方でした。2名の方とも、膠原病とは関係のない病気でお亡くなりになりました。紙面をおかりしてご冥福をお祈りいたします。

9月28日、ベーチェット友の会の方達に同行してりんご狩りに行ってきました。前日までお天気が悪かったので心配してましたが、当日はお昼に少し雨が降った程度で、まあまあお天気は良かったです。膠原病友の会からは9名の参加でした。他の会からも参加していたので、福祉バスと勤医協のバスと2台で行きました。

りんごを取った後、お昼になりバーベキュー・ホタテ焼き・ちゃんちゃん焼き・サンマ等々食べきれないほどでした。外で食べるのも美味しいものですね。帰りにはりんごのお土産も頂き楽しいひとときを過ごすことができました。



《札幌地区（アップル会）》

*** ボウリング&ランチ ***

11月10日（月）札幌駅近くのテイセンボウルにてボウリングをしました。当日は6名の参加。ちょっと少なかったですが、ほとんどが数年から20数年ぶりのボウリングという割には、楽しい時間となりました。ブランクが長くてもけっこうできちゃうもんです。ボウリング場もレーンが全部使われるほどのたくさんの人で、身近なスポーツなんだなあと思いました。昔は手書きでスコアを計算して書いていましたが、今は全部自動で計算してくれるので、とっても楽チンです。

終わった後は近くの喫茶店でランチ。ボウリングのこと、病気のこと、いろいろお話できました。ここの喫茶店は帰る時に「いってらっしゃいませ」と声をかけてくれる。札幌駅近くの立地なので、仕事に途中などに利用する方が多いのでしょうかね。

また次に会員さんにお会いするのが楽しみです。（江別市・埋田）



事務局からのお知らせ

☆ ご寄付をいただきました。(2008.10.1～2008.11.30)

佐川 昭 様

輪島 紀子 様

合計 20,400 円

ありがとうございました。

☆ 新しく入会された方です。(2008.10.15～2008.12.8)

斎藤 義春 さん (S21 年生、多発性筋炎・橋本病、江別市)

湊 敏子 さん (S21 年生、シェーグレン症候群、札幌市手稲区)

どうぞよろしくお祈いします。

- 入会申込書をまだ提出されていない方は、なるべく早く提出してください。
- 住所等が変更になりましたら、事務局までお知らせください。
電話番号もお忘れなく！



**** 会費の納入についてのお願い ****

今年度、会費の振込用紙が届いて、まだの方はお振込みお祈いします。なお、振込用紙を紛失された方は下記宛にお振込みをお祈いします。

- ・振込先：郵便局 02780-9-9448
- ・加入者：全国膠原病友の会北海道支部
- ・会 費：年間3,600円（本部会費1,800円含む）

*** 署名・募金のお願い ***

JPA（日本難病・疾病団体協議会）の「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める」ための国会請願署名および募金活動が始まっています。私たちが病気や障害をもっても、高齢になっても、いつでもどこに住んでいても、安心して必要な医療が受けられ、希望と生きがいを持って生活できる社会の実現を目指してご協力をよろしくお願いします。

募金は、今回の国会請願活動に必要な諸経費（署名用紙など）やJPAとその加盟団体の諸活動を進めるための貴重な資金として、活用させていただきます。

昨年、膠原病友の会北海道支部では、請願署名数224筆、募金額は52,500円と、たくさんの方にご協力いただきました。今年もご協力をお願いします。次頁に(財)北海道難病連 高田代表理事の取り組みのお願い文を掲載しています。。

（署名にあたってのお願い）

- ・ 署名は自書でお願いします。印鑑、サインは不要です。
- ・ ご家族と一緒に署名してくださる場合、「〃」「々」などとせず、一人一人住所をきちんとお書きください。
- ・ 郵送先は「全国膠原病友の会北海道支部」までお願いします。

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター内

- ・ 募金の送金方法は同封の郵便振込用紙にてお願いします。
- ・ 締切は平成21年2月末です。



2008 年(平成20 年)9 月6 日

2009 年JPA国会請願署名(募金)の取り組みのお願い

～難病の苦しみをなくそう・全道10 万人署名(募金200 万円)で状況を変えましょう～

(財)北海道難病連

代表理事 高田 秦一

今年も「2009 年JPA国会請願署名(募金)」の取り組みをおこないます。

私たちの全国組織 日本難病・疾病団体協議会(JPA)は今年も国会請願のための署名を集めます。

去年、私たちが皆さんと共に集めた北海道の47,959 筆(全国88 万筆)の2008 年度請願署名はすべての政党が事前に了解した内容であったのに、通常国会では閉会時のごたごたから審査未了のため採択にいたりませんでした。過去2 年間第164 回通常国会および第166 回通常国会では採択されたのですが、残念です。

医療・介護・福祉の政策が後退していく中、ここに来て医療をめぐる情勢は少しずつですが光がさしてきました。2008 年度難病対策の予算で前年度比14.6%増しの282 億円というかつてない伸びで決まりましたし、2009 年度予算でも難病克服研究費(130 疾患)を24 億円から100 億円へ、医療費助成の難病治療研究費を168 億円増しの451 億円に引き上げたいという予算が発表されました。難治性疾患克服研究事業の対象疾患が7 つ増やされ130 疾患になり、更に今後の追加の検討も可能ということが確認されました。医師数抑制の方針も変更され、医学生の募集数増加が発表されました。

これらのことは国会における力関係が微妙に影響してきたこともありますが、私たちがJPA国会請願署名などで声を上げた運動がジワリと成果を見せているのです。きっかけはいまでもなくパーキンソン病部会と潰瘍性大腸炎・クローン病部会が2006 年度に全国的な抗議行動を巻き起こして、難病の公費助成削減を押し返したからです。この勢いはいまやすべての難病患者会の共通のものになりました。長かったトンネルに出口の明かりが見え、厚労省はその路線を大きく転換させ、情勢が好転しかけているともいえます。

でも、所得の格差や地域の格差がかつてなく広がり、また医者養成を政府が制限してきたこともあって医療の仕組みそのものが成り立たない深刻な事態は変わっていま

*** あ と が き ***

先日、両親と少し足を伸ばして“北湯沢の名水亭”に行ってきました！途中、中山峠は猛吹雪でしたが、名物の『あげいも』、そして美味しい料理をお腹いっぱい食べ、お風呂も3回も入り、少し早いですが・・・今年1年の垢を洗い流してきました。 (おかよ)



今年も母からおいしい漬物が届いた。年齢が高くなるにつれ、おいしさと有り難味をフツフツと感じる。この冬数値が高い成人病に気をつけ、まず風邪をひかないように体力だけはしっかりとと思ってます。 (愛子)



今年も最後の月になりました。今まで元気に生活していましたが、ここにきて体調がいまいちすぐれません。これも年のせいでしょうか。これからは体をもう少したわって、少しでも長くボウリングをしたいと思います。皆さんはこの一年いかがでしたか。

(おふみちゃん)



すっかり寒くなり、ストーブが手放せない時期になりましたが、灯油の値段も何とか去年並になりホッとしています。今年も残すところわずかになりましたが、皆さん体調には気をつけてくださいね！

(HIRO さん♪)



先日、息苦しさ、吐き気、右腕の痺れを感じ、近所の病院へ。肺のレントゲンも心電図も異常なし。ストレスではないかという診断でした。ストレスですって～。本当かな～。12月はなにかときぜわしいです。会員の皆さんも体調に気をつけて、よいお年をお迎えください。

(HARUKO)


~~~~~  
全国膠原病友の会北海道支部

<編集人>

編集責任者 埋田 晴子

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター内 Tel.011(512)3233

<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

〒063-0868 札幌市西区八軒8条東5丁目4-18

Tel.011(736)1724

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻441号 100円

いちばんぼし165号 平成20年12月10日発行 (毎月1回10日発行)

~~~~~

せん。

難病患者会は自分たちのためにだけ運動をしているではありません。国民のみんなが医療で苦勞しているいま、「人の生きる基礎部分を備えさせる」という考えで医療を国民運動にしているのです。JPA国会請願署名はこれまでの採択の積み重ねが政府に実行させる力となるものです、みんなの力を結集させて患者の声を再び国会に届けましょう。

私たちは、この追い風に乗って、去年の倍、10万署名(募金200万円)を目指した取り組みを始めます。ぜひともご協力をお願いします。

不要入れ歯リサイクルのその後

いちばんぼし164号でご案内した「不要入れ歯リサイクルキャンペーン」についてのその後ですが、9月5日(金)にまとまった寄贈入れ歯を精錬業者へ送り出す第一回発送式がありました。道内より郵送されてきた方218人、持ち込みされた方41人とたくさんのかたのご協力がありました。合計容量は7,824グラム、個数にしておよそ1,000個ありました。いつでも受けつけておりますので、今後も皆さんのご協力よろしく申し上げます。

回収ボックス設置先と協力団体は以下の通りです。

旭川市役所総合庁舎、旭川市役所第二庁舎、旭川市障害者福祉センター(おびつた)、旭川市社会福祉協議会(ときわ市民ホール)、帯広市役所、十勝保健福祉事務所、帯広市保健福祉センター、十勝保健福祉事務所新得支所、十勝保健福祉事務所本別支所、十勝保健福祉事務所広尾支所、十勝保健福祉事務所木野支所、音更町役場、共栄コミュニティーセンター、和寒町保健福祉センター、北海道医療大学、北海道保険医会北海道難病センター、北海道難病連支部(旭川・十勝・釧路・音更・函館)

「問い合わせ先」

(財)北海道難病連事務局 TEL:011-512-3233、FAX:011-512-4807

数年前から不調、「疲れ」と言い聞かせ

安奈淳さんの幸せ②

難病

女優の安奈淳さん(61)は00年7月26日、聖路加国際病院(東京都中央区)に緊急入院した。免疫の病氣、膠原病の全身性エリテマトーデス(SLE)で全身がむくみ、危険な状態だった。

体の不調は数年前からあった。30代ごろに肝炎を患い、47歳のときには、循環器で手指が真っ白になる「レイノーマン症候群」を起していた。

原因はわからないが、常に体がだるい。朝起きるとまぶたが腫れていて、テープを張ったり化粧をしたりしてしまかした。薬屋から舞台まで歩くのがつらいこともあった。

でも、「観客や共演者に迷惑はかけられない。穴は空けられない」。責任感が強い安奈淳さんにとって、仕事を休むことなどありえなかった。「疲れだろ」「そのうち治る」と自分に言い聞かせ、気功や灸などに通った。

聖路加国際病院に入院する数カ月前には、舌がはれて大きくなり、せりふがうまく言えなくなった。歌うと、息切れがした。足がむくんで靴が履けない。体が冷え、靴下を何枚重ねてはいても、足は氷のよう。全身の筋肉や関節が痛み、朝起きるのに30分。さらに風呂で30分温めないと、動けなかった。

入院時は、むくみで体重が10kgも増えていた。肺や心臓を包む膜にも水がたまり、緊急避難的に、それを抜く治療が行われた。炎症と免疫反応を抑えるため、大量のステロイドを点滴する「ステロイドパルス療法」が始まり、「血漿交換療法」も行われた。

神楽坂でしほ店を営む松原和子さん(61)は毎日通った。主婦のころからの親友の姉で、安奈淳さんは「お姉さん」と呼んでいた。

「安奈、あんたは強いわよ。絶対、死なないわ」。耳元で言っと、安奈さんはさすがにうなずくように見えた。

4日目の夜、すっと出ていなくなった尿がわずかに出始め、主治医の松井征男さん(66)が治療チームはほっとした。翌日から、全身状態にも、少しずつ、よい兆しが見られるようになった。手にもぬくもりが戻ってきた。

7日目、やっと会話が出来るようになった安奈さんは、自分の体に多数の管が繋がっていることに、初めて気づいた。

松井さんから治療について説明を受けた。「J・ウ・ビ・ン・ビ・ン」

「J・ウ・ビ・ン・ビ・ン」

「J・ウ・ビ・ン・ビ・ン」



今年10月、さいごの場で演出の千葉晋也さんと話す安奈淳さん(右)＝東京都江東区、石野明子撮影

少しずつ回復、退院へ

安奈淳さんの幸せ③

難病

00年7月、膠原病の全身性エリテマトーデス(SLE)と診断された女優の安奈淳さん(61)は、聖路加国際病院(東京都中央区)で、必死の治療が続いていた。

SLEは難病に指定されていて、患者は10万人に5〜10人。原因はわかっておらず、ステロイドで症状を抑える治療が中心になる。主治医の松井征男さん(66)は説明した。

「2年くらいは大事をとらないで」と

そんな中、ショックだった。

入院時68あった体重は38まで減った。親指と人さし指で作った輪に腕が入ってしまふほどだった。ステロイドの副作用で顔が丸くなった。食べ物の味もわからなくなり、ヨグルトがしょっぱく感じられた。

安奈さんは1947年、大阪で生まれた。2人姉妹の姉。幼稚園のころはよく風邪をひき、休んではかいた。宝塚歌劇団に入り、76年に花組トップとなって、「ベルサイユのばら」のオスカル役で爆発的な人気を得た。娘の活躍を夢見て支えてくれた父と母に、せめてもの親孝行ができたと思う。その母は58歳で亡くなった。体が弱く、いま思うと、同じ病氣だったのかも知れない。

宝塚を退団した後、安奈淳として、知らず知らず、無理をしていた。

そんな安奈さんを、松井さんは特別扱いせず、ごく普通に接してくれた。

夕方、病室にあらりとやってくる。ベッド脇のいすに腰を下ろし、世間話を始める。松井さんの顔を見ると、ほっとした。

病室や治療についても、繰り返し説明してくれた。膠原病は、きちんと管理すれば、普通の生活を送れること。薬が減れば、副作用もなくなるよ。決して焦らないこと……。

一人のときは、窓から空を眺めた。日が昇り、沈む。やがて再び朝になり、一日が始まる。そんなふうに空を見るのは、初めてだと気づいた。「ああ、私は生きてる」。安奈さんの中で病氣と向き合う気持ちが生まれていった。病状も少しずつよくなり、ステロイドの量も少しずつ減っていった。

「そろそろ退院を考えたほうがいいか」。松井さんは、安奈さんの病氣への理解や治療への前向きな姿勢を見て、大丈夫だと判断した。ステロイドはのみ続けなければならなかったが、何かあればすぐに連絡できる態勢を整え、00年10月2日、自宅に戻った。

入院から2カ月と1週間だった。



大切にしているサルの人形と＝石野明子撮影

副作用のうつ「死にたい」

安奈淳さんの幸せ④

難病

女優の安奈淳さん(61)は00年10月、聖路加国際病院(東京都中央区)を退院した。

毎週1回病院に通った。ステロイドをのんでいると食欲が増して太りやすく、糖尿病にもなりやすい。主治医の松井征男さん(66)との約束を守り、なるべく歩くようにした。

ところが、病氣は簡単には安奈さんを解放してくれなかった。

一人になると、ひどいうつに襲われた。ステロイドやインターフェロンの副作用、環境の変化など、複数の要因が考えられた。

これからのようになるのか。不安で押しつぶされそうだった。「こんなもの、持っていてもしようがない」と車を売り、バスボートを捨てた。洋服もステーション用のアクセサリも、友人や後輩にあげた。インターフェロンの副作用のせいで髪の毛が抜けるのが嫌で、バリカンを買い、自分で刈ってしまった。

入院中、見舞いに来てくれた人に札状を書こうと思った。便箋をひいて、ペンを持つ。しかし、「文字も書けない。頭の中がミキサーをかけたようにぐちゃぐちゃで、文章が浮かばない。ペンをじっと持ったまま、時間だけが過ぎていく。翌日もその繰り返しだった。テレビ局から頼まれたファクスを送ろうとして、紙が詰まり、パニックになった。

「私はこれで終わりたい」「これ以上生きていけない」。もう一度書いて、送り直せばいい。それだけのことが、できなかった。

何日も眠れない。疲れ切つてどうとすると、今度は悪夢を見た。周囲の人がみんな死んでしまふ、自分だけが生き残った。ベッドの上で、若いころはさすていく夢。

だれにも会いたくなかった。「死にたい」と思った。「どうすれば死ぬるだろう」。一日中、そればかり考えた。

友人の松原和子さん(61)は心配し、交代で様子を見に行った。

ある日、安奈さんはベランダから下をのぞきこんでいた。「飛び降りようと思ったの。でも私、この欄にもほれないのよ。力がなくて。情けない」と泣いた。

果物ナイフをじっと握りしめていたこともあった。松原さんが「そんなナイフじゃ死ねないわよ。うちの店から刺し身用の柳刃包丁を持ってきてあげるから、待ってなさい」と言うと、安奈さんは少しだけ笑った。

片時も目を離せなかり、01年5月までに3度の入院を繰り返した。



退院後、初めて喫茶店に出かけた安奈淳さん(左)と松原和子さん＝提供写真

患者を生きる 831

難病 安奈淳さんの幸せ⑤ 「ピアノは待っていてくれた」



舞台のけいこの合間にピアノを弾く＝郭允撮影

聖路加国際病院（東京都中央区）を06年10月に退院した女優の安奈淳さん（61）は、薬の副作用などによるひどいうつに悩み、その後も入退院を繰り返した。

「いすを買おうかな」
01年夏ごろ、安奈さんがもらった言葉に、友人の松原和子さん（67）はほっとした。

安奈さんが、何かしたい、と言ったのは、病気がなつてから初めてだった。

「新しいことをしようという気持ちが芽生えれば、いい傾向」と松原さんは思った。

安奈さん自身も少しずつ、本当に少しずつだが、回復に向かおうのを実感していた。

その年の秋に、発声練習を再開した。喜ばれたのは知人のコンサートで、2曲だけ、ピアノの弾き語りをした。人前で歌うのは1年半ぶり。少し歌詞を間違えてしまったが、とにかく歌えて、気持ちがよかった。

「歌を教えてもらえませんか」
そんなころ、近所の人に声をかけられた。「私もだれかの役に立てるんだ」と感じた。ピアノを使いながらのレッスンを開始した。

6歳で習い始めたピアノ。父（87）が中古のオルガンを買ってきた。初めは練習が嫌でしようがなかったけれど、やがて自分で曲を作って弾くようになった。少しうまくなったら、中古のピアノを買ってくれた。病気がなつて、洋服もアクセサリーも、みんな人にあげてしまったけれど、ピアノは待っていてくれた」と思った。

「とんだりはねたり、あまり無理をしなれば、仕事を再開してもいいですよ」
主治医の松井征男さん（65）から、待ちに待った許可が出たのも、このころだった。

本格的な復帰は02年4月。神戸で、宝塚時代の先輩や仲間とステージに立った。舞台やミュージカル、コンサートを徐々にこなしていった。心配だったが、入院前、体調が悪かったころよりも、よく声が出た。息切れもしなかった。大勢の人の前で緊張して歌うのは、リハビリになり、病気にもいい影響を与えるようになった。

そして05年9月。芸能活動40周年の記念コンサート「見果てぬ夢」を開いた。

約2時間。歌い終えると、満員の会場の中には、泣いている人もいた。

「私が元気になるのを待っていてくれた人が、こんなにたくさんいた」うれしかった。

担当記者のブログをアスパラクラブの「aサロン」で、新聞購読者会員向けに掲載しています。

■ご意見・体験は、〈メール〉 iryo-k@asahi.comへ。

患者を生きる 832

難病 安奈淳さんの幸せ⑥ ピアフ、そしてこれから



東京・銀座の通りを歩く安奈淳さん＝石野明子撮影

女優の安奈淳さん（61）は02年、2年間の闘病から復帰し、活動を再開した。

「具合が悪いところをあげたら、きりがない。でも、くよくよしてもしょうがないですよ。具合よ、気合」と明るく笑う。

厳しいコントロールで、宝塚時代と同じ体重を保つ。声のトレーニングも欠かさない。

「声は正直で、3日休むと1週間ためになるから」。毎朝、ベッドで腹筋を100回。それからピアノを弾き、大好きな歌を歌う。

昨年、フランスの歌手、エディット・ピアフを演じた。貧困、戦争、恋、麻薬……。彼女の人生を自分に重ねた。長いせりふと歌。全身で感情を表現し、2週間18公演を演じたことは、自信につながった。

80歳を過ぎ、仕事場でも年長になった。けれど、年を重ねるのは「勲章」だと思つ。一年、一年、生かされていると感じる。

闘病の話をしてほしい、という依頼も受ける。あのころは、生きるのに、ただ精一杯だった。そばで見守ってくれた友人のありがたさを思う。膠原病をもっと知ってほしい。周囲に理解されず、つらい思いをしている人はたくさんいる。うちの苦しさも知った。「あのつらさは、なった人にしかわからない」

時間があれば、施設にいる父（87）を見舞う。小さなころから応援し、支えてくれた父は、いまでも最大のファンで最大の理解者だ。

喜ばれたのは東京と宝塚でディナーショーを予定している。年が明けると、舞台のけいこのだ。

1月末から東京・池袋のサンシャイン劇場で「宋家の三姉妹」で、中国一の金持の女性といわれる麗麗を演じる。3月にはミュージカル「回転木馬」にも出演する。

病気になることは、マイナスばかりじゃない。自分の体について考える時間をくれ、仕事ができる喜びと充実感を教えてくれた。

与えられた命。これからは、自分の人生を力いっぱい、前を向いて歩いていきたい。

安奈淳、私らしく。

（五十嵐通子）

担当記者のブログをアスパラクラブの「aサロン」で、新聞購読者会員向けに掲載しています。

■ご意見・体験は、〈メール〉 iryo-k@asahi.comへ。