



みつばち通信

みつばち会（青森県三八地域膠原病友の会）

創刊号（2010年11月15日発行）

設立総会・医療講演会を開催しました！

1月から準備会として活動して来ましたが、9月に正式に設立することができました！

去る9月11日（土）に八戸市総合福祉会館において、みつばち会（青森県三八地域膠原病友の会）設立総会及び医療講演会を開催したところ、雨の日にもかかわらず、62名という定員いっぱいの参



設立総会で開会挨拶をする中村房子共同代表



会場いっぱいの62名の参加者！

加者に
恵まれ、
盛大な会とすることができました。

八戸保健所（三八地域県民局地域健康福祉部保健総室）次長の千葉文明様、青森県難病相談・支援センター会長の木村義一様からのご挨拶や、設立準備段階からお世話になった八戸保健所の大鰐恭子課長、太田ちゆ子主査にもご出席をいただき感謝しております。

設立記念医療講演会として、八戸市吹上の村井内科クリニック院長の村井千尋先生から「膠原病と治療について～主な治療薬とそれに伴う併発症について～」のご講演をいただきました。

自分の病気がどういうものであるのか、どういう治療法や治療薬があるのかなど、病状が異なっても共通する話題であるため参加者の皆さんはとても熱心に耳を傾け、後半の質疑応答でもたくさんの方々が質問され、大変良い勉強になったという声や、ぜひ村井クリニックを受診したいと言う声も聞かれました。

なお、この講演会は、2010年度(第5回)アステラス製薬(株)患者会支援 活動資金助成の支援を受けて実施することができました。また、ボランティアの方々にもお手伝いいただき大変助かりました。

本当にみなさんありがとうございました。

役員のご紹介

共同代表	永 森	志 織
共同代表	中 村	房 子
会 計	大久保	秀 子
監 査	谷 川	信 江

今後、みつばち会が心の安らぎと和みを提供できる場であるように努めて参りますので、よろしくお願い致します。

病氣とダンスとみつばち会

～会員さんの病気の体験談をご紹介します～

私が病氣（全身性エリテマトーデス）になったのは、20代のことでした。見た目は、病氣と思われませんでした。そして、私自身も自覚がありませんでした。でも、足が冷えるので、社交ダンスを始めました。少しすると良くなったようで、主治医から「何かしていますか」という言葉をかけられました。

社交ダンス選手として14年間活動してきて、もう少しでプロの道が開けるところまで来ていました。そして突然、その日が訪れました。激痛が足に走り、歩けなくなり、杖を使っただけの生活に一変しました。

仕事に追われ、ダンスの練習、睡眠不足、ストレスなどで無理をしたせいかもしれません。それでも、お店の経営を続けながら、病院に通いダンスの練習を続けました。2009年秋には練習もそこそこに大会に出場しましたが惨敗。



それから2010年3月、引っ越しで足を痛めることになり、またダンスの練習ができなくなりました。今度は、痛みと足の腫れが引かない状態が続いています。毎日がダンスづくめの生活から治療中心の生活に変わった時、これまで主治医任せの治療だったことに気がつき、もっとこの病氣のことを知りたいと思いました。

昨年、不安な思いを抱えている人たちのために不安を取り除く患者の会「みつばち会」が発足しました。入会してみて、病氣のことを勉強しているのにびっくりしました。私のあまりの無知さにこれでいいのかとも思い、もっとみつばち会の活動を強化して次の人にバトンタッチしていきたいとも考えました。もっと知りたい、もっと患者の声を聴きたい。そして、この病氣の治療を行っている先生の声を知りたい。思いは募るばかり。みつばち会の活動は、始まったばかり。

一人ではできないことも、たくさんの人の力で組織として作り上げていくことで、同じ思いの人と同じ思いを伝えていきたい。今、こうしている間にも発病している人がいるかもしれない。そんな人、そして自分を救うため、みつばち会の活動を考えます。私たちを支えてくれる家族、そして医師、患者のみなさまありがとうございます。

(会員 N. Tさん)

ストレッチ講座に参加して

ストレッチは、毎日続けた方が良いとわかっていても、なかなかできないものです。そんな時、出会ったのが西村智恵子先生です。先生は、病気の状態を見ながらその人に合ったストレッチを指導して下さいました。先生の指導は、まず呼吸法から入り、リラックスした状態になったところで次のストレッチに移るというもので、心地よい体験ができました。1時間の講座でしたが、すごく短く感じられました。



参加者の中に非常に体の柔らかい人がいて、ご夫婦で毎日体操しているということでした。やはり、毎日続けることが大切だと思いました。ストレッチ講座では、自分に合ったストレッチメニューを西村先生に作っていただいたので、これからストレッチを無理なく楽しんで続けられると思います。ストレッチを続けることで自分が、精神的にも肉体的にもリラックスした状態を保つことができる日常を作り上げることができ、楽になれるような気がします。

ストレッチ講座は、平日ということもあり少人数でしたが、楽しいひと時を過ごすことができました。もっと

たくさんの人に参加していただき、心地よい体験をしてほしいと思います。また、筋力アップには、専門家のアドバイスを受けた方が良いでしょう。なくしてから気づく（健康）毎日ですが、得たものもあり、今の自分と向き合い、筋力と精神力アップに努めたいと思います。なによりも人と一緒に楽しく体を動かすことが、心にも体にも良いと思います。

(文 谷川信江)

今後の活動内容募集

今後の活動内容については、皆様方のご要望に基づき企画したいと考えております。

希望の多いものから企画する予定ですが、参加者から負担金をいただくことや希望が少ないものについては企画を見合わせる場合があることなどについて、予めご了承ください。よろしくお願いします。

お手数ですが、以下の内容等を参考に同封のハガキにご要望をご記入の上ご返送ください。

カルチャー教室（物づくり、料理、お花など）、スポーツ（ストレッチ、ダンス、水泳など）、お食事会（ランチ、飲み会など）、お茶会、お楽しみ会（ゲーム、カラオケなど）、旅行、ほか

現在、毎月第1火曜日に総合福祉会館にて世話人が細々と活動している状況なので、一緒に活動していただける方を募集しております。また、カルチャーの講師として教えてもらえる方も同時募集しております。ご協力いただける方は是非ともお知らせください。

おねがい

患者さんとの交流以外の目的（宗教勧誘、政治活動、物品販売等）に利用された場合は、退会とさせていただきます。そのような状況にあった方は事務局までご連絡ください。

弘前交流会のお知らせ

八戸だけではもったいない！弘前でも交流会を・・・！
という声があり、次の通り開催します。参加ご希望の
方は事務局までご連絡ください。

膠原病患者・家族交流会（弘前）

と き：2010年11月20日（土）13時～15時

ところ：弘前市総合学習センター

（弘前市末広4丁目10-1）

世界中で同時に難病イベント開催！

～Rare Disease Day（世界希少・難治性疾患の日）～

2011年2月28日（月）10時～12時

ひな人形作り講習会 IN はちのへ を開催予定！

詳細は決まり次第お知らせします。

第2回医療講演会のお知らせ

2011年の7月末に、東京の聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター准教授の岡寛先生による
第2回医療講演会を予定しております。楽しみにお待ちしております！

***** ちょっとおそいクリスマス会 *****

と き 2010年12月26日（日）10時～14時

ところ 八戸市 根城コミュニティーセンター1F

参加費 500円

内 容 ◇おひとり一品のお料理を持ち寄り、みんなで食べます。

◇プレゼント交換（ご自宅にある埋蔵品等で結構です）

＊ご自分のお皿とお箸を持参をお願いします。

今年最後の交流会です。気軽にあそびにきてくださいね。

同封のハガキでお申し込みください。



「みつばち通信」創刊号（2010年11月15日発行）

編集・発行 みつばち会（青森県三八地域膠原病友の会）

共同代表 中村 房子

Email: mitsubachikai38@yahoo.co.jp

Blog: <http://38honeybee.blog111.fc2.com/>