



# みつばち通信

青森県三八地域膠原病友の会（みつばち会）  
第4号 （2012年2月25日発行）

## 本年もよろしくお願ひ致します

会員の皆様には、健やかな新年をお迎えのこととお喜び申し上げます。

昨年は、東日本大震災による太平洋沿岸（階上町・八戸市・おいらせ町）の津波被害、9月の長雨（津軽地域）による農作物への被害、台風15号(南部地域)による馬淵川氾濫により家屋農地等の水害被害、記録的大雪の除排雪など、青森県全域が被災の一年でした。

自然の力に対して人間の無力さを感じさせられた一年でもありました。しかし、人間は弱いだけではなく、“絆”により助け合い励ましあって、力強く生きて行ける心の強さも持ち合わせている、という事を感じられた一年でもありました。

被害に遭われた方々には、心からお見舞い申し上げます。

先日、役員会を開催し今年度の予定を話し合いました。全国膠原病友の会への加盟に関して、全員一致で加盟する事となりました。又、医療講演会は、夏頃開催予定とし、青森・弘前・八戸支部を作る事等を話し合いました。

今年は良い年でありますように、皆様のご健勝とご多幸を心からご祈念申し上げます。

（文 中村）

## ボランティア養成研修参加報告

難病支援ボランティア養成研修が平成23年9月17日青森市県民福祉プラザと、10月22日青森市浪岡の岩木憩いの家支援センターにおいて開催され、参加してきました。テーマは第一回「膠原病の実情と対応の仕方」（講師 県立中央病院 竹森 弘光先生）と第二回「子どもの難病について考える」（講師 国立青森病院 院長 和賀 忍先生）でした。青森県難病相談・支援センター主催のボランティア養成研修講座は今回で12回目になるそうで、とても勉強になり有意義な講習会でした。最後に修了証もいただきました。

（文 中村）

## わいぐ交流会に参加して

平成23年12月17日（水）八戸市市民活動サポートセンター交流会が八戸市総合福祉会館で行われました。

毎年たくさんのボランティア団体が参加して各々活動内容を発表する機会を与えられていますが、今年は東日本大震災における復興活動の一環とした内容が多く、改めてボランティアの大切さを感じました。

（文 谷川）

# 青森県難病連発足 10 周年記念 難病フォーラムに参加して

平成 23 年 7 月 23 日 (土) ラ・プラス青い森にて開催された難病フォーラムに、みつばち会からは 6 人で参加してきました。膠原病患者で衆議院議員の玉木朝子さんのご講演は、とても興味深い内容でした。



患者自身が病気と共に生活する手助けをすること。難病患者が生活する上で、国や県に対する要望窓口となり、患者生活の向上の為の活動をする事。この2点を理念に8年間、栃木県難病団体連絡協議会の会長として県との交渉に当たり活動を続けているということでした。そして今後の対策としては、治療費「高額医療費制度」の改革、「就労や年金問題」について、皆さまのご意見を賜りながら活動を続ける事をお約束するとおっしゃられていました。とても心強く勇気が湧くと同時に、私達患者も前向きな意見を玉木議員に届けるようにすることが大切であると強く感じました。

(文 大久保)

## 今後の活動内容募集

今後の活動内容については、役員で話し合い決定した他にも、皆様方のご要望に基づき企画して行き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。よろしくお願いいたします。

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。

# 青森県難病相談・支援センターの医療講演会で学んだこと

平成23年9月17日、県難病相談・支援センター主催の難病ボランティア研修において、青森県立中央病院リウマチ膠原病内科部長・竹森弘光先生を講師に「膠原病の理解を深める」と題して講演を聴くことができました。

内容は、膠原病の総論から始まり、その後各論へと詳細にお話していただき、より膠原病について理解を深めることができました。膠原病といっても数種類あり、自分が抱えている疾患以外については、名前はわかっている、よくわかっていないのが現実でした。今回の講演では、症状の写真を多く活用し、とてもわかりやすいものでした。また、同じ疾患であっても症状、治療法は人それぞれであることを改めて感じることができました。

しかし、病気を抱える者としての思いは共通のものがあることかと思えます。発症した当初の身体的苦痛によるつらさ、診断を受けるまでの心の不安、確定診断を受けたときのショック、今後の生活に対する不安、ステロイドの副作用で涙……。私自身が感じてきたもので、同じような思いをされた方もいるかと思えます。こんなときに、全国膠原病友の会の存在を知り、早速問い合わせ、入会へと進めていき、自分ひとりではないんだ！と励まされ、前向きに考えられるようになりました。患者会において、同じ症状や思い、ほかの方のお話も聴くことができ、自分自身の生活の参考や勉強になることが多くあります。ひとりで悩みなどを抱え込まずに、皆さんで話し合ったり、自分自身の話を聞いてもらい、ほかの方のお話を聴くなど、自分ひとりではないんだ！ということを感じていただき、分かち合える仲間であれば、心の支えになります。専門医等の講演会においても、たくさん学ぶことができ、多くの情報を収集することができます。今後も、医療講演会においてたくさん学んでいきたいと思っています。

(文 小山内)

## おしゃべりタイム

### ちょっと良い話・耳寄り情報

★先日とある病院の薬局で、面白い情報誌見かけました。

**笑って暮らそう** 顔が**笑う**と、**身体も喜ぶ** そうだよ！みなさんもそう思いませんか？

#### ・赤鬼も 病気も逃げる いい笑顔

(体内には免疫機能が備わっており、膠原病やがんのように、いろんな細胞を攻撃しています。白血球の中の成分であるリンパ球の一種、NK細胞【ナチュラルキラー細胞】もその1つ。そして、笑うことでこのNK細胞の働きが活性化するといわれています。)

#### ・血糖値 むすつとしてると 上がるかも？

(糖尿病を患う人に退屈な講演を聴いてもらったところ、血糖値が上昇し、笑わせると血糖値が正常範囲に低下したという報告があります。このことから、笑いは血糖値の正常化に影響していると考えられています。)

#### ・脳だって あなたの笑顔を 求めている

(笑うと脳の血流量が増加することもわかっています。脳には全身の約40%の血液量が必要といわれ、不足すると脳が萎縮してしまいます。笑うと脳に十分な血液が行き渡るので、脳の機能を保つことにもつながるのです。)

### みつばち会員みんなのコーナーを作りました

皆さん、ひとりで悶々と悩んでいませんか？ このコーナーを使って会員に『私こんな悩みがあるの』『私こんないい事ありました。』『〇〇が・・・教えてください。』なんでも受け付けます。活用しましょう。

# ★★★★★★ 今後の予定 ★★★★★★

## ■デコレーションちらし寿司作り講習会

☆「世界希少・難治性疾患の日」に賛同してのイベントです！

日 時：平成 24 年 2 月 29 日（水）10:00-13:00 頃  
会 場：八戸市総合福祉会館 6 階調理室  
参加費：500 円（材料代）  
持ち物：エプロン・三角巾・はし・汁椀・ビニール袋

デコレーションちらし寿司、  
またの名をちらし寿司ケーキ！  
これを作ります♪



## ■全国膠原病友の会青森県支部設立総会

☆念願だった「青森県支部」の設立がとうとう実現します。  
会議の後には同じ会場内で懇親会（昼食つき）を行います。

**県支部  
設立！**

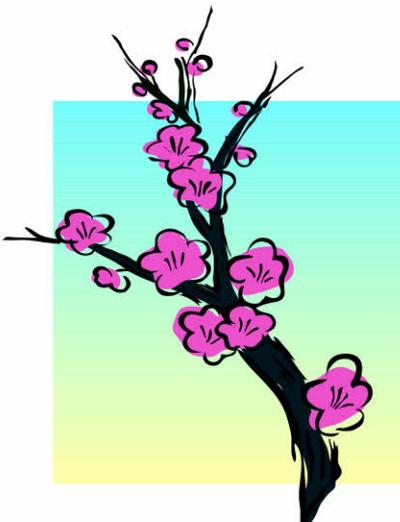
日 時：平成 24 年 4 月 14（土）10:00-13:00  
会 場：八戸市社会福祉協議会 3 階第 1 会議室  
内 容：総会及び昼食会  
参加費：昼食代実費（決まり次第お知らせします）

# ★★★★ 来年度の医療講演会 ★★★★★

平成 24 年の 8 月頃に第 3 回医療講演会を予定しております。ぜひ、ご参加ください。  
詳しくは来年度にお知らせいたします。

## 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。そのような状況に遭遇された方は事務局までご連絡ください。



青森県三八地域膠原病友の会（通称：みつばち会）

事務局

共同代表 中村 房子

Email: mitsubachikai38@yahoo.co.jp  
Blog: <http://38honeybee.blog111.fc2.com/>