

HSK ☆ いちばんぼし

202号

昭和48年1月13日第三種郵便物認可
 HSK通巻539号
 発行平成29年2月10日(毎月10日発行)
 <編集人>〒064-8506
 北海道札幌市中央区南4条西10丁目
 北海道難病センター内
 全国膠原病友の会北海道支部
 TEL 011(512)3233 FAX 011(512)4807
<http://hokkaido-kougen.boy.jp/>
 <発行人>北海道障害者団体定期刊行物協会(HSK)
 定価100円(会費を含む)

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

- ☆ ☆ ◇ はじめに P1
- ☆ ☆ ◇ これからの予定 P2
- ☆ 2017.02.10 ☆ ☆ ◇ 北海道・東北地域における膠原病患者の
生活実態アンケート調査報告 P3~14
- ☆ 地区だより ☆ ☆ ◇ 北海道難病連 札幌地区・道央南地区合同研修会報告 P15
- ☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆ ☆ ◇ 地区だより (函館地区) P16
- ☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆ ☆ ◇ (札幌地区) P17~19
- ☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆ ☆ ◇ コミュニケーション広場 P20~27
- ☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆ ☆ ◇ お手伝いお願いします P28
- ☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆ ☆ ◇ エッセイ「病はみちづれ 世は情け9」 P29~30
- ☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆ ☆ ◇ カラーセラピスト未来の色の処方箋 第6回 P31~32
- ☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆ ☆ ◇ 【予告】おしえて〇〇〇? P33~34
- ☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆ ☆ ◇ 事務局からのお知らせ P35~
- ☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆ ☆ ◇ つぶやき



☆☆

----------*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*

はじめに

----------*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*

副支部長 杉山喜美子

すでに立春は過ぎてしまいましたが、皆様にとりましてよりよい一年になりますようにお祈り申し上げます。

皆様には本年も友の会にご理解・ご協力を賜りますようお願い申し上げます。

今年是指定難病医療費助成の経過措置の最終年となります。いちばんぼしでもお知らせしていましたが、『膠原 183 号』には、「軽費高額該当」の特例と「自己負担上限額管理表」での管理について、また『膠原 184 号』には各疾病の診断基準と重症度分類について①が掲載されています。また次号にはその②が掲載されますので、皆様確認をお願いいたします。

不明な点は友の会、難病連、またはそれぞれの保健所・保健センターへご相談ください。

P-3～14 に掲載の「北海道・東北地域における膠原病患者の生活実態アンケート調査報告」は 2015 年 10 月に皆さんにお願いしたアンケート調査結果です。このアンケートは昨年の全国膠原病フォーラム（2016.4.16 沖縄県開催）で問題提起として報告されたり、昨年の北海道支部総会時にも報告していただきました。この度、いちばんぼし用に調査報告を書き下ろしていただきました。もう少し早く掲載する予定でしたが、誌面の都合上遅くなってしまったことをお詫び致します。

次号『いちばんぼし 203 号』は総会のご案内をいたします。総会資料を同封する為に発送がお遅れます事をご了承願います。

北海道はまだまだ寒さ厳しい日が続き、インフルエンザの流行も心配されます。どうぞお身体に気をつけてお過ごしください！

----------*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*

これからの予定

----------*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*

《 3 月～6 月 **膠原病サロン** 》

日時：毎週第 2 木曜日

場所：北海道難病センター

参加費：会員は無料、一般の方は 100 円

3 月 9 日 (木)	10 : 00～15 : 00	3 階会議室
4 月 13 日 (木)	10 : 00～16 : 00	2 階和室
5 月 11 日 (木)	10 : 00～16 : 00	3 階会議室
6 月	サロンはお休み	

時間内は出入り自由です。

《 5 月 》

アツル会 俳句とランチの交流会

日時：5 月 13 日 (土) (詳細は 4 月発行「いちばんぼし」掲載)

《 6 月 》

第 44 回総会・交流会・講演会

日時：6 月 10 日 (土) ～11 日 (日)

場所：北海道難病センター 他

(詳細は 4 月発行「いちばんぼし」掲載)

北海道・東北地域における膠原病患者の 生活実態アンケート調査報告

全国膠原病友の会北海道支部会員・青森県支部副会長
特定非営利活動法人難病支援ネット北海道理事

永森 志織

調査研究の概要

①調査実施団体

全国膠原病友の会北海道・東北ブロック

②アンケート調査実施内容

【目的】

多くの疾患、地域の難病患者の生活実態を共通の項目で比較するため JPA グループが作成した「2015 年度版難病患者実態調査調査票」を利用して、北海道・東北地域の膠原病患者を対象として生活実態調査を実施した。医療費助成制度の利用状況、就労や福祉サービス利用などの生活実態を明らかにすることを目的とする。

【対象】

全国膠原病友の会北海道・東北ブロック（北海道・青森県・岩手県・宮城県・秋田県・福島県）に所属し、当該県に在住する会員（640 名） ※山形県は支部がなく対象外

【方法】

アンケート調査用紙を郵送し返送していただいた。ウェブ上でも回答可能とした。

回答期間：平成 27 年 10 月 27 日から同年 11 月 30 日

平成 27 年に実施された全国膠原病友の会関西ブロックの調査「関西地域における膠原病患者の生活実態アンケート調査報告書」との比較も実施した。

【回収率】

640 通送付 329 件回収（郵送 324、ウェブ回答 5）（回収率 51.4%）

No.	カテゴリ	件数	%
1	北海道	167	50.8%
2	青森県	35	10.6%
3	岩手県	29	8.8%
4	宮城県	45	13.7%
5	秋田県	23	7.0%
6	福島県	30	9.1%
	合計	329	100.0%

各県送付数	県別回収率
297	56.2%
59	59.3%
66	43.9%
99	45.5%
49	46.9%
70	42.9%
平均	49.1%

調査結果

1. 基本情報

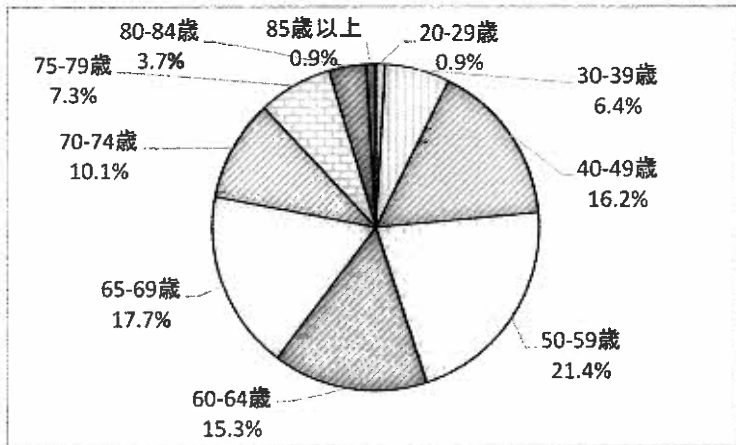
①あなたの性別について（1つだけ選んで○）

No.	カテゴリ	件数	%
1	男性	26	8.0%
2	女性	301	92.0%

〔無回答除く n=327（回答率 99.4%）〕

◎およそ9割が女性で、膠原病患者には圧倒的に女性が多いことが反映されている。

②あなたの年齢について（1つだけ選んで○）



◎20代から80代以上まで幅広い年代の会員から回答をいただいた。

◎膠原病の発症はすべての年代で起こるが、会員には60代以上が多く、回答者の半数以上が60代以上となった。

〔無回答除く n=327（回答率 99.4%）〕

③居住地の都道府県について（1つだけ選んで○）

※北海道・東北地方以外および無回答の方は調査対象外のため除く

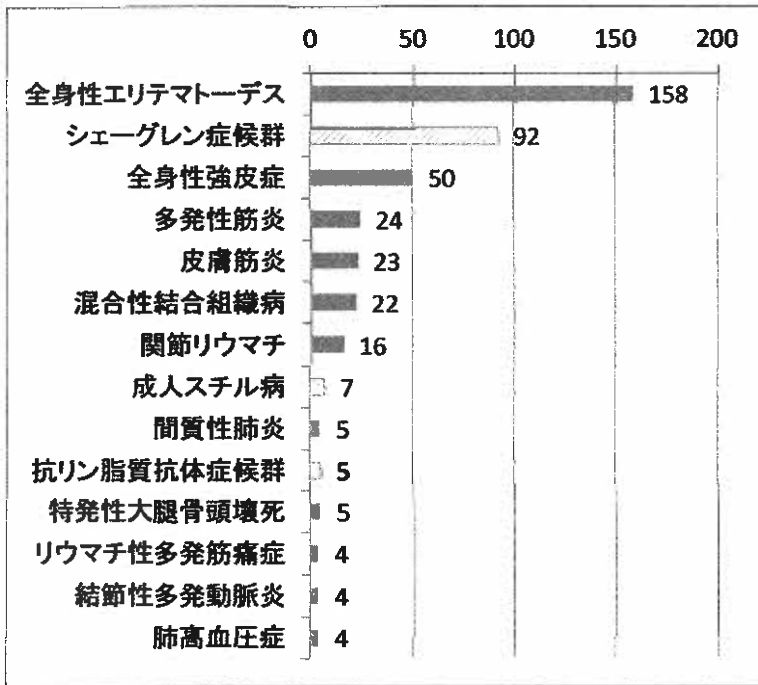
No.	カテゴリ	件数	%
1	北海道	167	50.8%
2	青森県	35	10.6%
3	岩手県	29	8.8%
4	宮城県	45	13.7%
5	秋田県	23	7.0%
6	福島県	30	9.1%

〔n=329（回答率 100%）〕

〔640 通送付 329 件回収：回収率 49.1%〕

◎北海道支部、宮城県支部の会員数が多いため、回答数に影響している。

④疾病名について(複数回答)



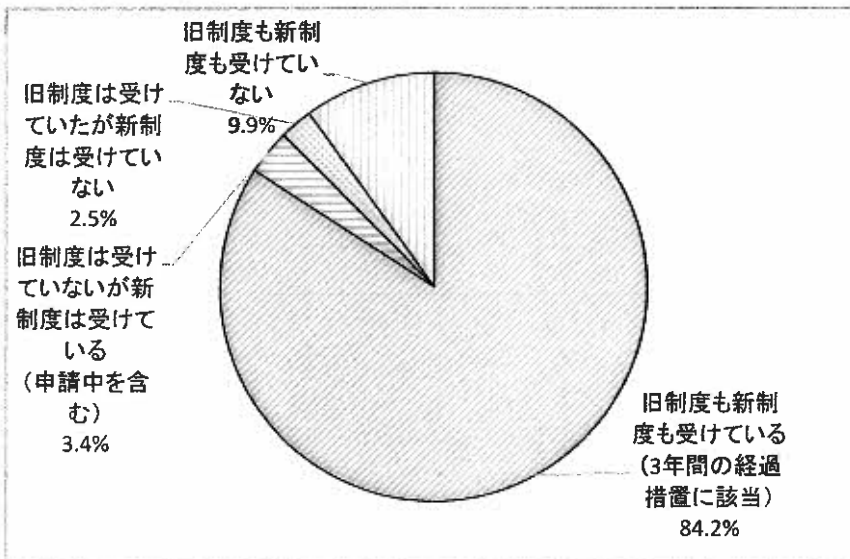
※網掛けは平成 27 年から新たに指定難病になった疾患

※このほかの回答

膠原病 4、顕微鏡的多発血管炎 3、高血圧 3、多発血管炎性肉芽腫症 3、橋本病 2、骨粗鬆症 2、線維筋痛症 2、不整脈 2、ループス腎炎 1、血管炎 1、高安動脈炎 1、自己免疫性肝炎 1、胆汁性肝硬変 1、潰瘍性大腸炎 1、慢性糸球体腎炎 1、慢性腎不全 1、肺高血圧症 1、その他 42

2. 医療費助成制度について

①難病の医療費助成制度を受けておられますか(1つだけ選んで○)

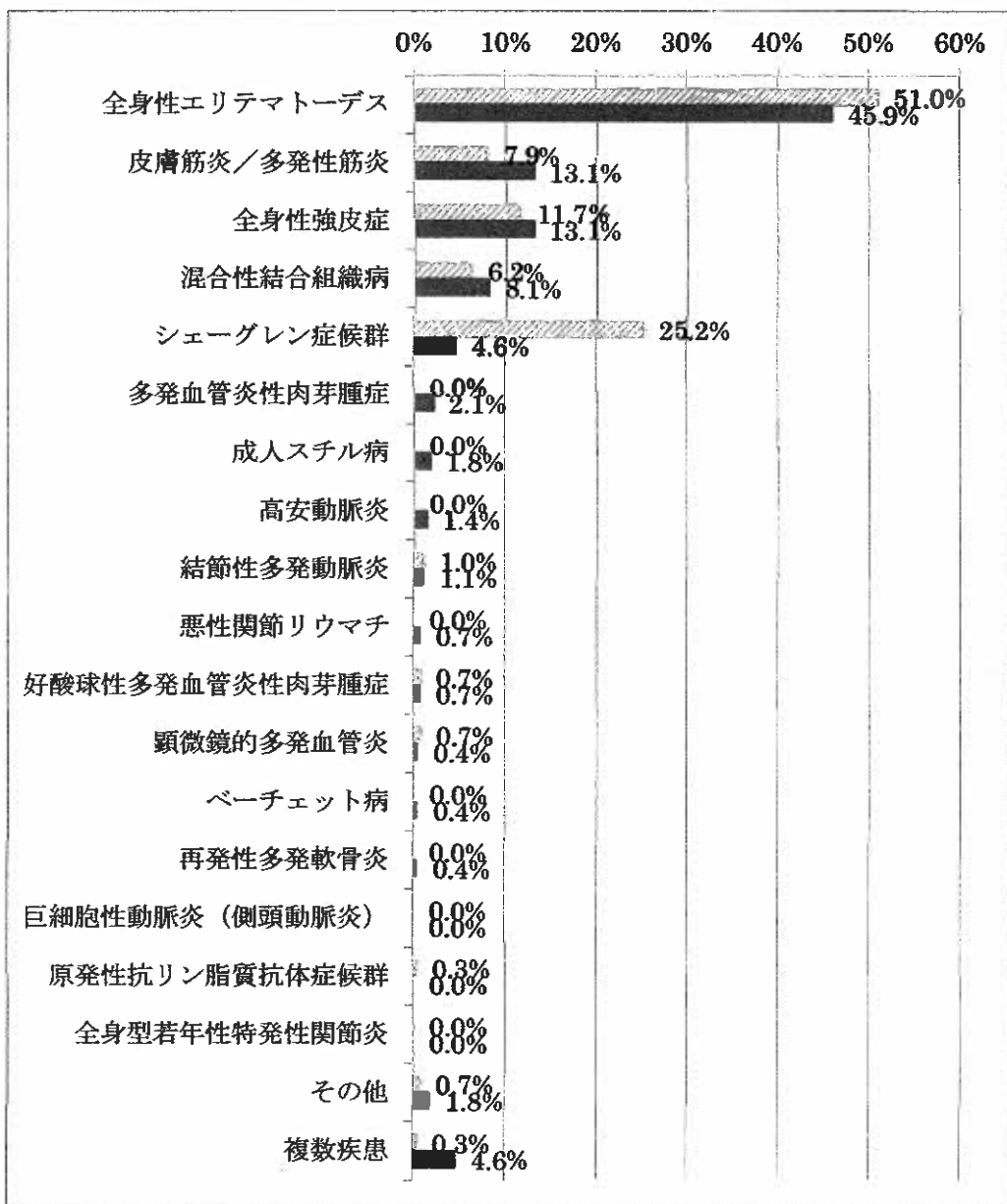


◎84.2%の方が3年間の経過措置の対象となっている。関西調査でも84.1%でほぼ同じ割合。

◎新制度になり新たに医療費助成制度を受けることができたようになったのは3.4%で、関西の5.5%より少なかった。

◎9.9%の方が新制度でも医療費助成制度を受けることができていない。

②新しい医療費受給者証「特定医療費（指定難病）受給者証」に記載されている病名（医療費助成を受けていない方はあなたの病名）を教えてください。



〔無回答除く n=290（回答率 88.1%）〕

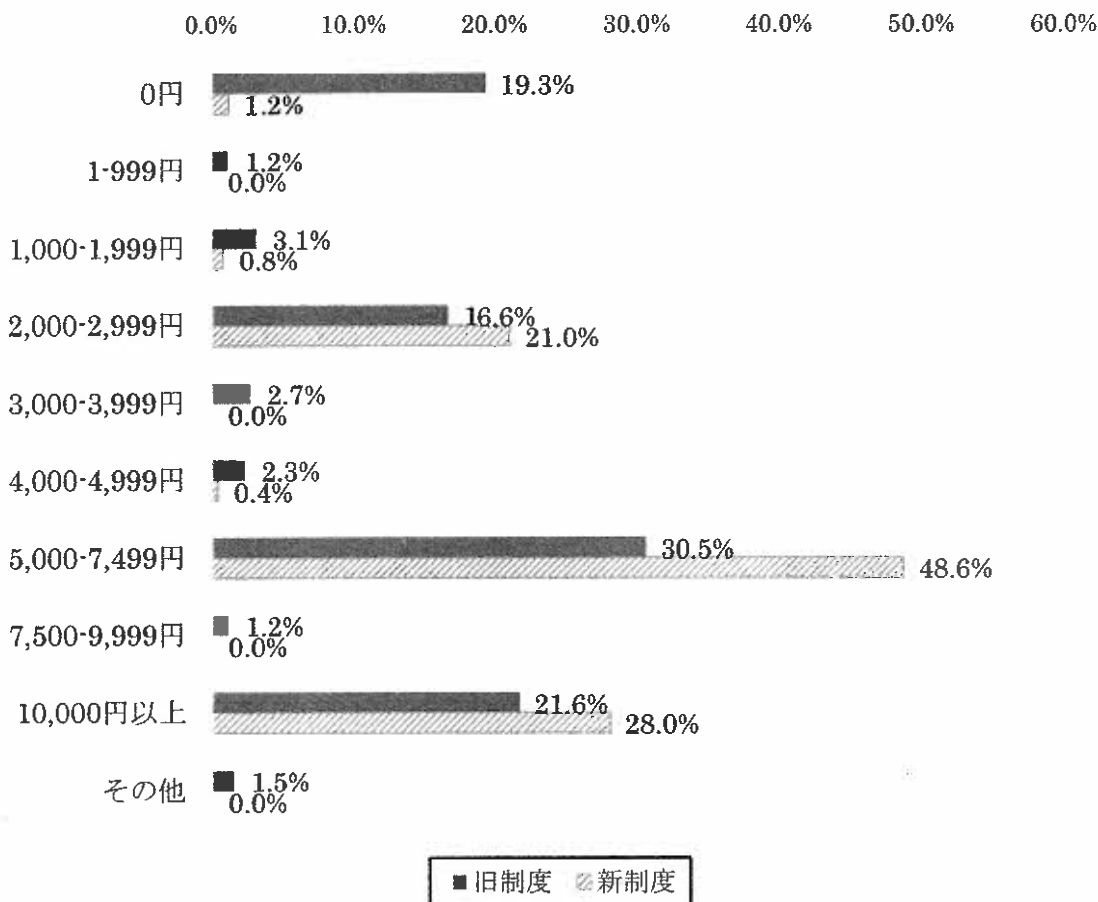
※その他：後縦靭帯骨化症 1名、甲状腺ホルモン不応症 1名

※複数疾患を解答した方 2疾患：41名、3疾患：2名、4疾患以上 1名

◎関西ブロックの調査と比較すると、疾患名と割合は似通っている。関西ブロックの方が新たに指定難病になった疾患の方が若干多い。また、複数疾患の受給者証を持っている人は、関西の方が北海道・東北よりも 10 倍ほど多い。

◎シェーグレン症候群は北海道・東北が関西の 6 倍ほどとなっている。これは、北海道単独事業でシェーグレン症候群が特定疾患に指定されていたことが関係していると思われる。

③旧制度と新制度の月額自己負担上限額の比較



〔無回答除く n=257 (回答率 78.1%)〕

◎新制度となり月額自己負担限度額が0円の方は19.3%から1.2%へと激減した。

最頻値は5,000円-7,499円の48.6%となった。関西調査でもほぼ同様であった。

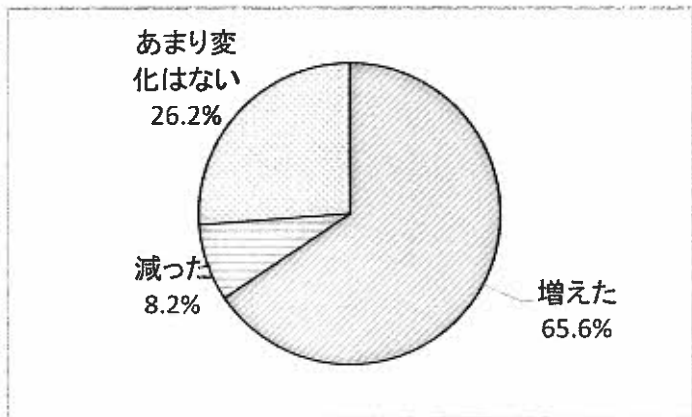
④旧制度で自己負担上限額が0円であった方の新制度での自己負担上限額

No.	カテゴリ	北海道・東北		関西	
		件数	%	件数	%
1	0円	3	6.4%	1	1.9%
2	2,500円	25	53.2%	26	50.0%
3	5,000円	18	38.3%	23	44.2%
4	10,000円	1	2.1%	2	3.8%

〔無回答除く n=47 (回答率 14.2%)〕

◎もともと0円から上限額が上がった方は、自由記述欄で「医療費負担が非常に大きくなって生活が苦しい」と記入された方が多く見られた。

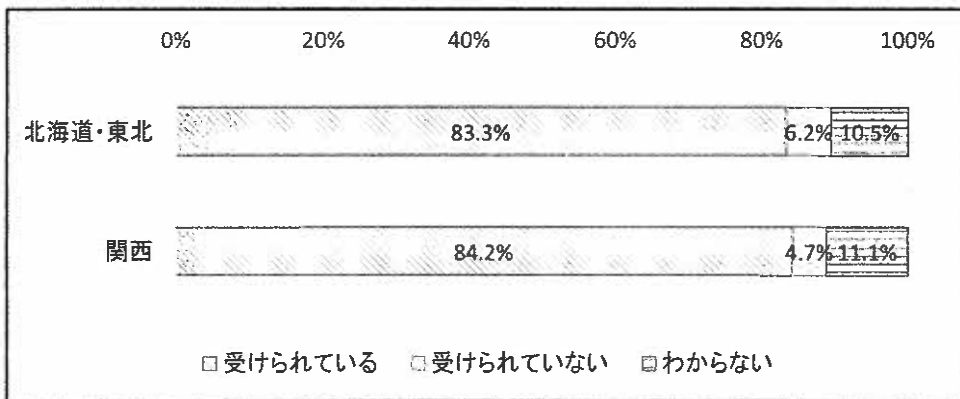
⑤制度の変更により、実際に支払った月額医療費の自己負担額に変化があったかどうか教えてください。(1つだけ選んで○)



[無回答除く n=253
(回答率 86.6%)]

3. 医療提供体制について

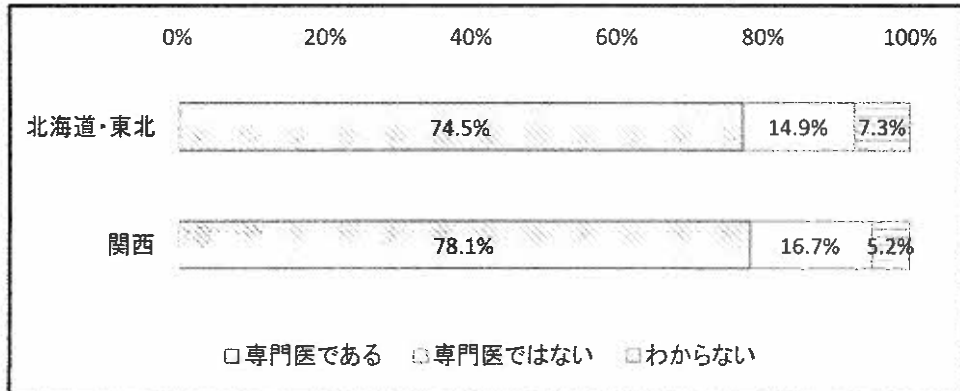
①通院・入院している医療機関での専門的な治療について(1つだけ選んで○)



[北海道・東北：
無回答除く
n=324 (回答率
98.5%)]

[関西：無回答除く
n=279(回答率
95.5%)]

②主治医について(1つだけ選んで○)

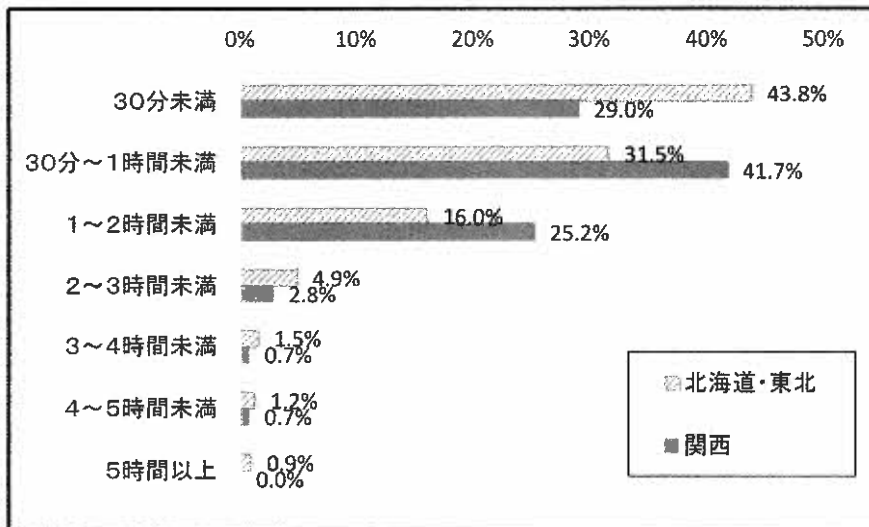


[北海道・東北：
無回答除く
n=318 (回答率
96.7%)]

[関西：無回答除く
n=288 (回答
率 98.6%)]

◎専門的な治療が受けられていると回答したのは80%程度で他の調査とほぼ同じだった。

③現在お住まいのところから通院する場合の、主な医療機関までかかる片道の時間について（1つだけ選んで○）



〔北海道・東北：無回答除く n=324（回答率 98.5%）〕

〔関西：無回答除く n=282（回答率 99.0%）〕

④県別の通院時間（片道）

	北海道	青森	岩手	宮城	秋田	福島	合計
30分未満	62	25	9	12	16	18	142
30分～1時間未満	52	8	12	22	7	4	105
1～2時間未満	30	0	4	11	0	7	52
2～3時間未満	10	2	3	0	0	1	16
3～4時間未満	3	0	1	0	0	1	5
4～5時間未満	2	0	1	0	0	1	4
5時間以上	3	0	0	0	0	0	3

◎北海道・東北では通院が30分未満が半数近くで関西の29.0%よりも多かった。3時間未満、4時間未満、5時間未満、6時間未満の長時間の通院の方は関西よりも多い。近くの病院に通う方と遠方に通う方とに二分されていると推測される。特に北海道では5時間以上が3件もあり、通院の負担が大きいことが伺える。

4. 療養生活について

①障害者総合支援法に基づく「障害福祉サービス」について（複数回答可）

【サービスを利用している場合は、次のあてはまる選択肢の番号に○印】

No.	カテゴリ	北海道・東北		関西	
		件数	%	件数	%
1	居宅介護（ホームヘルプ）	16	35.6%	20	62.5%
2	短期入所（ショートステイ）	3	6.7%	0	0.0%
3	施設での夜間ケア等（施設入所支援）	0	0.0%	0	0.0%
4	就労移行支援	0	0.0%	1	3.1%
5	就労継続支援	3	6.7%	0	0.0%
6	共同生活援助（グループホーム）	1	2.2%	0	0.0%
7	共同作業所	0	0.0%	1	3.1%
8	同行援護（視覚障害等）	0	0.0%		
9	行動援護（知的・精神等）	0	0.0%	4	12.5%
10	移動支援事業（市町村）	7	15.6%		
11	日常生活用具の給付	9	20.0%	9	28.1%
12	補装具	13	28.9%	9	28.1%
13	その他	6	13.3%	0	0.0%

【北海道・東北：無回答除く n=45（回答率 13.7%）】

【関西：無回答除く n=32（回答率 11.0%）】

【サービスを利用していない場合は、次のあてはまる選択肢の番号に○印】

No.	カテゴリ	北海道・東北		関西	
		件数	%	件数	%
1	利用したいが認定が受けられず利用できない	2	0.8%	12	5.4%
2	利用したいが支給を申請していない	31	13.1%	35	15.8%
3	利用したいとは思わない	19	8.1%	16	7.2%
4	利用する必要がない	184	78.0%	158	71.5%

【北海道・東北：無回答除く n=236（回答率 71.7%）】

【関西：無回答除く n=221（回答率 75.6%）】

◎「利用したいが支給を申請していない」が13～15%いることがわかった。

5. 就労について

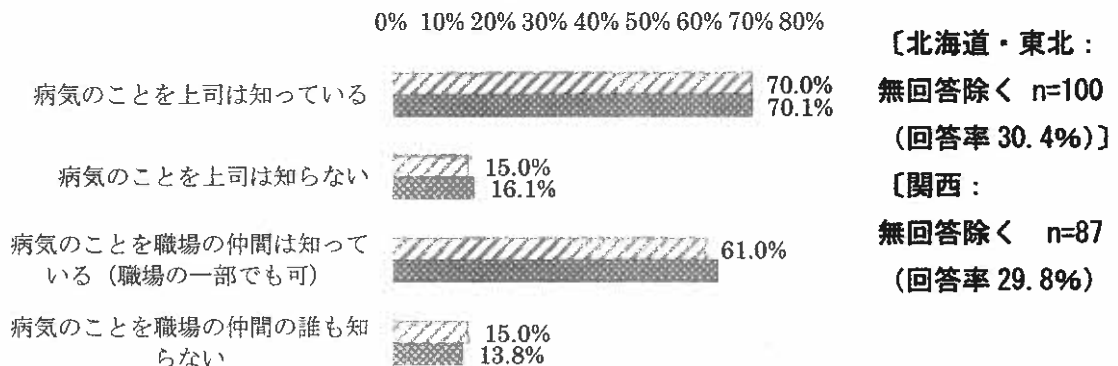
①最近6ヶ月の収入を伴う就労状況について（1つだけ選んで○）

No.	カテゴリ	北海道・東北			関西		
		件数	%	分類	件数	%	分類
1	主に就労をしている	64	20.6%	就労している 件数 104 (33.4%)	54	19.2%	就労している 件数 96 (34.2%)
2	主に家事をしているが就労もしている	34	10.9%		34	12.1%	
3	主に通学をしているが就労もしている	2	0.6%		1	0.4%	
4	就労しているが、一時的に休んでいる	4	1.3%		4	1.4%	
5	その他	0	0.0%		3	1.1%	
6	通学のみ	2	0.6%	就労していない 件数 207 (66.6%)	6	2.1%	就労していない 件数 185 (65.8%)
7	家事（専業）	137	44.1%		116	41.3%	
8	入院・入所中	1	0.3%		1	0.4%	
9	自宅療養中	50	16.1%		41	14.6%	
10	就労先を探している	1	0.3%		9	3.2%	
11	就労の必要がない	16	5.1%		8	2.8%	
12	その他	0	0.0%		4	1.4%	

〔北海道・東北：無回答除く n=311（回答率 94.5%）〕

〔関西：無回答除く n=281（回答率 96.2%）〕

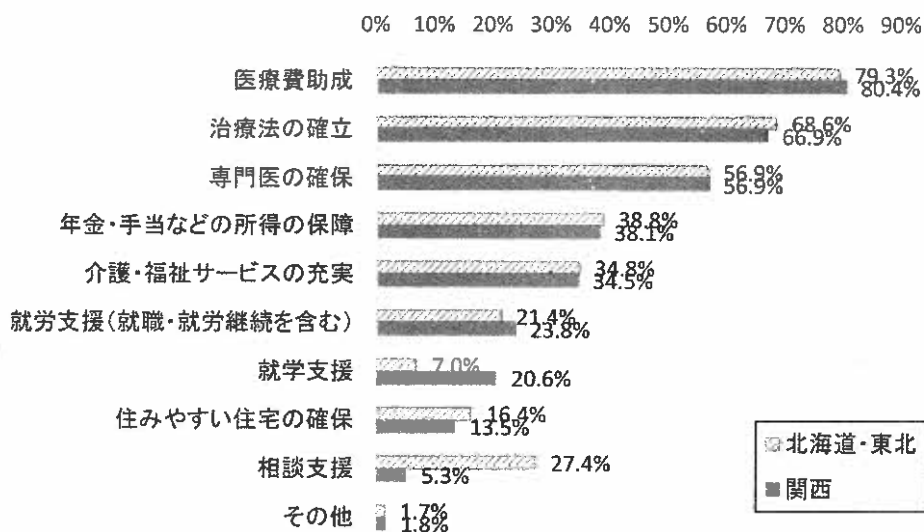
②就労している方にお伺いします。病気の開示について（複数回答可）



□北海道・東北 □関西

6. 総合的な難病対策の充実に向けて

①総合的な難病対策の充実に向けて、関心のある項目を○印してください。



(複数回答可)

〔北海道・東北：無回答除く n=299 (回答率 90.9%)〕

〔関西：無回答除く n=281 (回答率 96.2%)〕

◎北海道・東北と関西で驚くほど同じような数字となった。「医療費助成」「治療法の確立」「専門医の確保」の3点が多くの人に関心事だということがわかる。

◎北海道・東北では「相談支援」、関西では「就学支援」を望む割合が高かった。

調査結果のまとめ

① 基本情報

有効回答数 329 名、男女比は男性 8.0%、女性 92.0%であった。

北海道・東北の 6 支部を通じて調査を実施した。会員数と回収率にばらつきがあり、最も多かったのが北海道 50.8%と過半数を占める結果となり、件数での単純な比較が困難だったため、割合を算出して比較した。

疾病名は「全身性エリテマトーデス」が最も多く、そのほか新たに指定難病になった「シェーグレン症候群」「成人スチル病」「抗リン脂質抗体症候群」も含まれている。

② 医療費助成制度について

難病法施行前と後で医療費の自己負担上限額が「増えた」が65.6%と非常に多いことがわかった。旧制度では0円だったのが新制度で「2,500円」になった方が53.2%、「5,000円」が38.3%、「10,000円」が1%おり、経済的負担が非常に大きいという切実なコメントを自由記述欄に記載されている方が多かった。

③ 医療提供体制について

専門的な治療については北海道・東北では「受けられている」が83.3%で関西や他の調査と同じ程度の割合だった。片道の通院時間についての回答を見ると、北海道・東北の方が関西よりも長時間になる傾向が見られた。「5時間以上」の遠距離は関西では0%なのに対して北海道では0.9%あった。

④ 療養生活について

障害者総合支援法に基づく「障害福祉サービス」を利用している方は13.7%と比較的少なかった。「利用したいが認定が受けられず利用できない」0.8%、「利用したいが支給を申請していない」13.1%という数字は見過ごせない。認定が受けられなかった理由、支給を申請しづらい理由について、更なる調査と対応が必要だと思われる。

⑤ 就労について

就労している方が33.4%、就労していない方が66.6%との結果となった。「家事（専業）」44.1%と最も多く、回答者の年齢層が高いこと、女性が多いことが反映されていると思われる。

「病気のことを上司は知らない」15.0%、「病気のことを職場の仲間の誰も知らない」15.0%と、病気を開示せずに働いている方がおり、知らせなくても就労可能な病状であることが推測される一方で、体調の変化や病気の悪化に対応しづらい状況にあるのではないかと懸念される。

⑥ 総合的な難病対策の充実に向けて

「医療費助成」「治療法の確立」「専門医の確保」の3点が非常に高い関心を集めおり、「所得の保障」「介護・福祉サービスの充実」「就労支援」と続いた。

自由記述欄には非常に多くの意見が寄せられた。病気を抱えて身体的にも精神的にも精一杯努力している中で、様々な支援をもっと受けやすくしてほしい、という意見が目立った。特に専門医が近くにいない場合、病状の改善、安定が難しいこと、遠方への通院の経済的、身体的負担が大きいことなど、抱えている困難が大きくなり、より多くの支援が必要であることがわかった。

近年の治療法の進歩には目覚ましいものがあるが、地方の方でも自分に合った最新の治療を受けられるよう、総合的な難病対策で何らかの効果的な施策が必要であると考えられる。

本調査の実施体制について

本調査は、平成 27 年度厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）））「難病患者への支援体制に関する研究班」[研究代表者：西澤正豊]の一環として実施した。

調査にあたって「難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査」（厚生労働省平成 22 年度障害者総合福祉推進事業）、全国膠原病友の会 35 周年記念誌「膠原病治療今後の展望・膠原病患者家族生活実態調査報告書」および「関西地域における膠原病患者の生活実態アンケート調査報告書（平成 27 年度厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）））難病患者への支援体制に関する研究班の報告書として発行）」を参考にした。

研究担当者（平成 27 年度厚労科研「難病患者への支援体制に関する研究班」 [西澤班]研究協力者・研究分担者）

永森志織（日本難病・疾病団体協議会、全国膠原病友の会、難病支援ネット北海道）
大黒宏司（日本難病・疾病団体協議会、全国膠原病友の会）
森 幸子（日本難病・疾病団体協議会、全国膠原病友の会）
水谷幸司（日本難病・疾病団体協議会）
西村由希子（日本難病・疾病団体協議会、ASrid、東京大学）
伊藤たてお（日本難病・疾病団体協議会、難病支援ネット北海道）

調査実施担当者（全国膠原病友の会北海道・東北ブロック）

永森志織（全国膠原病友の会青森県支部／北海道支部、難病支援ネット北海道）
堀内和子（全国膠原病友の会北海道支部）
中村房子（全国膠原病友の会青森県支部）
米澤順子（全国膠原病友の会岩手県支部）
支倉敦子（全国膠原病友の会宮城県支部）
浅野弘子（全国膠原病友の会秋田県支部）
高橋みつえ（全国膠原病友の会福島県支部）
渡邊義広（全国膠原病友の会福島県支部）

※ページ数の関係で一部の設問を抜粋して掲載しました。全設問とその回答については友の会ウェブサイトへの掲載や冊子の発行を検討中です。本調査へのお問い合わせは下記にお願いいたします。

特定非営利活動法人難病支援ネット北海道 永森志織

〒064-0927 札幌市中央区南 27 条西 8 丁目 1-28

TEL: 011-532-2360 FAX: 011-511-8935 E-MAIL: shiorix-t@nifty.com

----------*-----*-----*-----*-----*-----*

北海道難病連

札幌地区・道央南地区 合同研修会報告

----------*-----*-----*-----*-----*-----*

江別市 埋田晴子

2016年11月20日(日)北海道難病センターにて、北海道難病連 札幌地区・道央南地区 合同研修会が行われました。

10時から15時半まで研修、そのあとは交流会という、かなりハードな一日となりました。

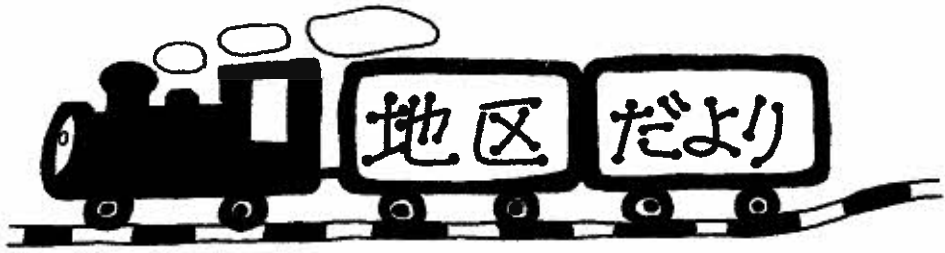
午前中は講演が3つ。高田 泰一代表理事による「患者会の力が未来を引き寄せる」、山形照文札幌支部長による「札幌支部の役割」、佐藤秀臣函館支部長による「地域における支部活動」。札幌支部と函館支部の活動の関わり方の違いが一番印象に残りました。



午後は「難病法にひとこといいたい!」「支部の役割を考えよう!」2つの分科会に分かれてのディスカッションとその報告。私は後者の分科会に参加。道央南地区の方々とご一緒させていただいたのは初めてかもしれない。いずれも情熱を持って活動されていることがビシバシ伝わってきました。

そして、最後の交流会。参加者全員で大きな口の字となってお弁当を食べながら、自己紹介やゲーム大会。私はジャンケン大会で(見事)ブービー賞をいただきました。ジャンケンが弱くても、たまにはいいことあるんだな。

抱える病気は違っても、私たちの生活がより良くなるために活動している同じ仲間がいることに心強く思いました。



《函館地区》

*** ランチ交流会 ***

函館地区担当 加藤典子

昨年は私の準備不足でお食事会を一回しか出来ませんでした。11月27日「居酒屋山の猿」で、新入会員さん1人と難病センターの佐藤支部長を再度お招きして、6名の参加でした。ランチをいただいて佐藤支部長をお見送りした後は女子会トークで盛り上がり、気付いたら3時間が過ぎていました。今年は2回できたらいいなと思っています。昨春函館初のランチパスポートが売り出され友人や娘と色々な店に行きましたので、参考にしたいと思います。

さて私事ですが、漢字検定2級に合格する事ができました。早速準1級の本を買ってきたのですが、読めない漢字ばかりで1ページめくっただけで閉じてしまいました。今は雑事に追われていますので、暖かくなったら気持ちを切り替えて受験までに至らなくてもまたこつこつ勉強だけは続けるつもりです。認知症予防のためにも…。



《札幌地区》

** 難病連チャリティクリスマスパーティ **

江別市 埋田晴子

昨年12月11日(日)14時から、札幌サンプラザで北海道難病連札幌支部主催のチャリティクリスマスパーティが行われました。全体の参加者は約180名、友の会からの参加は4名(今年の参加者は少なかったですが、こんな時もあるさ)。プラダー・ウィリー症候群親の会の皆さんとテーブルをご一緒しました。

会場のある2階では、スターウォーズでお馴染みのストームトルーパーがお出迎え。車椅子を押してくれたり、子どもとジャンケンをしたり、無口な彼らですが、なんとも微笑ましい光景でした。写真も快く撮らせていただきました。



札幌支部長の開会あいさつから始まり、お食事をしながら、アトラクション、オークション・抽選会、ゲーム大会(ビンゴゲーム・じゃんけん大会)と進行されました。今年も我が友の会の大澤さんがトナカイ役で大活躍でしたが、ゲーム大会では、友の会からの参加者は当たりに出ませんでした。

残念!

毎年恒例のチャリティクリスマスパーティ。楽しみにしている方も多くおられます。医療班、ボランティアが待機しているので、いざという時にも安心です。



*** 新年会に参加して ***

札幌市 工藤光枝

1月21日(土)11:30より、アップル会恒例の新年会が東京ドームホテル札幌内のイタリアンレストランで開催されました。今年は17名の参加で、懐かしい方々が集い、賑やかで和やかな3時間を共にしました。

私は開催の1週間前、1ヶ月間に2度目のギックリ腰となり、参加が危ぶまれていましたが、どうにか出席の運びとなり、諦めずに済みました。

乾杯のあと、各自の近況などの報告。患者会らしく(?)手術や入院などの歴戦報告も多いながら、いつもの如くなぜか明るいのがアップル会。皆さんベテラン患者さんですから、これまでも幾多の困難を乗り越えてきた強さがそうさせるのではないかと、いつも感心させられることしきりです。

美味しい食事をいただきながら、病気についての情報交換や生活の楽しみ方などを教わり、お腹も一杯、心も大満足。

そして各自の工夫と愛のこもったプレゼント交換。いつもは円陣を組んで歌に合わせて品物を回すのですが、よく交通渋滞を起こすのでクジ方式を提案。引いた番号と合致した数字のプレゼントにワクワク。私は好物のクッキーと美しい北海道の植物を描いたカードのセットをいただきました。くださった方は私の好みをご存じだったのかしら?ありがとうございました!

その後12名でコーヒールームで二次会。話は尽きることなく続き、深刻な話もここでも明るく盛り上がり、心を残しつつも散会。

体調不良や所用で参加できなかった方々もおられたことでしょう。来年は是非お会いできますように。また、これまで未参加の方、楽しいですよ。お待ちしております。

お世話してくださった岡本さんと埋田さん、大変ありがとうございました

ました。お陰で私も皆さん方も、ほっこり笑顔で帰途に就かれたこと
と思います。





*** 人工股関節手術をしました

(12年前との比較)***

札幌市 岡本由加里

昨年（平成 28 年）11 月、私は左大腿骨骨頭壊死で人工股関節の手術をしました。1 年以上前から“びっこ”がひどくなり始め、10 分以上歩くのが辛い状態でした。それでもすぐに手術ができなかったのは、レイノー症状の悪化で手の指先に炎症があったからです。（手術の話以上に語りたいほど壮絶な指先の話はさておき・・・今日は手術の話します）指がやっと落ち着いたのが 10 月。炎症がひどい頃から「指が落ち着いたら脚の手術をしたいです」と言い続けていたので、「さあ！これで手術へ GO（ポケモン GO ではありません）ですね！」と大喜びで手術の日程を決めました。

私のことをご存知の方は「あれ？岡本さんってずっと前に人工股関節にしたんじゃないかった？」とお思いかもかもしれません。そうです、右脚は 13 年前に手術をしました。右の 12 年後、左を手術することになりました。医療は日進月歩。それを目の当りにする今回の手術。表にしてみたので見比べてみてください。

向かって左側が右脚
 (13年前手術)、
 向かって右側が左脚
 (昨年11月手術)です。
 人工物自体も違いがある
 のが分かると思います。



	右脚	左脚
手術の呼び名	後方アプローチ	前方アプローチ
手術日	2004年3月下旬	2016年11月22日
私の年齢	36歳	49歳
入院日数	3週間	12日
傷の長さ	20cmくらい	6cmくらい
術後の様子	3日間ベッド上安静、寝返りも介助。ベッドから降りられるようになってもしばらくは車椅子。リハビリでも体重の何割かずつ、少しずつ荷重していった。	手術当日の夕食から自力で座って食べる。術直後から寝返りも自力で自由。車椅子は一度も乗らず、翌日から歩行器で歩く。最初から全荷重。
動作で気を付けること	内旋(女の子座り)をしない、しゃがまない	特になし(強いて言えば他所から強烈な力を加えられての自力範囲以上の屈曲をしない)
気を付けること	感染注意(虫歯、肺炎など)、骨折注意	

「後方」「前方」というのは、傷の位置のことです。右脚の傷はお尻の方から大腿の脇の方に傷があります。左脚は脚の付け根の前側にまっすぐです。切る位置や長さなどにより、前方アプローチの方がずっと脱臼しにくくなります。傷が短ければ見た目も優れていると言えます。

右脚の時はベッド上安静の3日間がとにかく辛く、排便もベッドの上でした。リハビリは主に禁忌肢位をとらないための動き方を覚えるものでした。

今回の左脚で一番辛かったのは傷の痛みです。麻酔が切れたあと翌日いっぱいくらいが一番痛くて、私は普段から「痛みは我慢せず、使える範囲で痛み止めをしっかり使う！」という主義なので、最小限に使うやり方と考えが合わず辛かったです。でも手術の傷の痛みは日に日に軽くなる！一晩寝るごとに楽になりました。その代わりリハビリで筋肉痛になりましたが、湿布と気持ちで（後述参照）乗り越えられました。シャワーも自力で術後2日目から入ることができ、禁忌肢位がないので不安なく動くことができました。

「辛い」というわけではありませんが、傷の周囲の知覚がないです。これは術前から説明されていました。昔より傷が短くなった分、手術中に皮膚や筋肉を相当引っ張るのでそういう症状が出るそうです。触ると感覚がなくて不思議な感じですが、「知覚がなくて困った、不都合があった」ということはありません。時間が経つと少しずつ改善することもあるようです。

手術中に筋肉を引き延ばしたり一部切ったりしているので、リハビリでは足が持ち上がらず苦勞しました。病室に戻ってもベッドの上で練習し、トイレや洗面所の鏡で姿勢のチェック。廊下を歩く時も体重の掛け方を考えながら歩いていました。こんなふうに頑張れたのは、実は「お正月にハワイへ旅行する」という目標があったからです。ハワイでびっこで歩きたくない、あちこち苦痛なく歩き回りたい。だから頑張りました。私はすぐに怠けてしまうので、ハワイ旅行をわざと

「鼻先のニンジン」に据え置きました。(お陰様で旅行はとても楽しかったです)

SLE で私は普段プレドニンを毎朝 5mg 内服していますが、手術のため内科主治医の指示で増量となり、手術当日 30mg、術後 1 日目 20mg、2 日目 10mg、3 日目から通常通り (5mg) となりました。

手術から 2 ヶ月以上経ち、傷の痛みも筋肉痛もなくなり、術後の経過も良好です。不測の事故などがなければ一生再手術は不要の予定です。まだ少しびっこが残っているので、中殿筋のトレーニングは続けようと思います。(ヒップアップやウエストを細くする効果もあるので、びっこじゃない人もぜひ一緒に中殿筋トレーニングをしましょう!)

また 10 数年経てば「こんなに進歩しました」がたくさんあることでしょう。あんなことで苦しんでいたのがウソのよう・・・と言える未来に早く辿り着きたいものですね。

(術後の経過や感じ方など、必ずしも皆さんに当てはまるものではないと思います。あくまでも「私・岡本の場合」ということで捉えていただければ幸いです)

【余談ですが】

リハビリ担当の先生が若くて細くて背が高くて顔が小さくて

とっても可愛い、キュンキュンしちゃう先生でした。先生に

ほめてもらうために俄然がんばりました。

やる気を出すための理由なんて、

何だっていいのです♡



*** 年賀状と寒中お見舞い

ありがとうございました ***

今年もたくさんの方々より年賀状と寒中お見舞いをいただきました。ここに、紙面を借りまして厚くお礼申し上げるとともに、お名前のみご紹介させていただきます。(敬称略、順不同)

- 札幌市 山本元久 医師
- 北海道障害者団体定期刊行物協会 (HSK)
- 千葉市 森美智子
- 北見市 佐々木由紀子

- 札幌市 伊藤恵子
- 美唄市 小野夕美子
- " 大橋亜樹子
- 芦別市 佐藤文子
- " 片谷浩子
- " 野崎礼子
- " 金村恵子
- 砂川市 真鍋梢
- " 久保山まき
- 妹背牛町 板垣るみ子
- " 駒木タミ
- 沼田町 大堀信義
- " 塩谷元美
- 倶知安町 伊藤加代子
- " 関口朝子
- 余市町 吉田陽子
- " 高松美知子
- 室蘭市 引地彰子
- " 館田房子
- 登別市 岡本淑子
- " 塚原弘子
- 白老町 中峰由美子
- " 永森志織
- 新ひだか町 山本光昭
- " 日野京子
- 函館市 加藤典子
- " 山鹿知樹
- 木古内町 手塚喜美子
- " 山本富美佳
- 旭川市 太田美直恵
- 石狩市 小矢世津子
- " 越智恵子
- " 南部美恵子
- " 後藤理香子

- | | | | |
|-------|-------|-------|-------|
| ● 旭川市 | 長坂由美子 | ● 美幌町 | 森下勝子 |
| ● 〃 | 野際信二 | ● 遠軽町 | 澤田ゆかり |
| ● 士別市 | 柏木幸 | ● 〃 | 菅原亜希 |
| ● 名寄市 | 川中強 | ● 大樹町 | 舘村洋子 |
| ● 上川町 | 谷津光子 | ● 標茶町 | 根本正枝 |
| ● 北見市 | 片岡治美 | ● 釧路市 | 菊地和代 |
| ● 〃 | 倉見愛子 | ● 〃 | 佐々木浩 |
| ● 〃 | 中垣恵子 | ● 〃 | 鈴木裕子 |
| ● 〃 | 信本和美 | | |

- | | |
|------------------|------------------|
| ● 一般社団法人全国膠原病友の会 | ● 全国膠原病友の会愛知県支部 |
| ● 全国膠原病友の会青森県支部 | ● 全国膠原病友の会関西ブロック |
| ● 全国膠原病友の会宮城県支部 | ● 全国膠原病友の会滋賀支部 |
| ● 全国膠原病友の会秋田県支部 | ● 全国膠原病友の会京都支部 |
| ● 全国膠原病友の会福島県支部 | ● 全国膠原病友の会大阪支部 |
| ● 全国膠原病友の会茨城県支部 | ● 全国膠原病友の会兵庫支部 |
| ● 全国膠原病友の会栃木県支部 | ● 全国膠原病友の会奈良支部 |
| ● 全国膠原病友の会群馬県支部 | ● 全国膠原病友の会島根県支部 |
| ● 埼玉県膠原病友の会 | ● 全国膠原病友の会岡山県支部 |
| ● 千葉県膠原病友の会 | ● 全国膠原病友の会高知県支部 |
| ● 全国膠原病友の会東京支部 | ● 全国膠原病友の会福岡県支部 |
| ● 全国膠原病友の会神奈川県支部 | ● 佐賀県膠原病友の会 |
| ● 全国膠原病友の会長野県支部 | ● 全国膠原病友の会沖縄県支部 |



*** 年賀状と寒中お見舞いに

書かれていた一言 ***

- ◎2016 年は青森へ八月末に行き、コーラスの全国大会に出場、精一杯歌ってきました。又、十一月初旬にも出掛け、紅葉を満喫してきました。卓球は、秋に三度目の復帰。今はラケットを持てるのが嬉しいです。動ける間はどちらも何とか続けていきたいと思っています。
- ◎ハーブガーデンツアーおいしくて楽しかったです。
- ◎また 30 代の集まりがあると嬉しいです。
- ◎昨年「腹部大動脈瘤」の手術をし、なかなか体力が回復しません。三森さんの「病はみちづれ」に励まされています。
- ◎昨年札幌医大で目の手術をしました。見えるということは素晴らしいことです。本当は世の中も明るくなってほしいですね。
- ◎無理せず、頑張りましょう！！
- ◎いつも心あたたまる企画をありがとうございます。
- ◎笑顔で皆様にお逢いしたいと思っています。
- ◎病気と上手く付き合い楽しんでいました。
- ◎友の会でお会いしたいといつも思っているのですが。
- ◎皆様との交流で貴重な情報をいただき、心穏やかになりました。これからもなるべく出向き、楽しい一日を過ごしたいと思います。
- ◎昨年輕い脳梗塞を起こしましたが元気です。
- ◎冬の北海道は雪、それに路面はツルツルで悩みの種ですね。老いるのは難しいものですね

◎昨年は入院や天気振り返り
れましたが、体の方はようやく落
ち着きました。雄鶏の高き雄叫び
今朝の春（山本光昭）

◎12月末に娘が出産してバタバ
タしておりました。私もふとした
ご縁で知的障害者のグループホ
ームで働くことになり、とりあえ
ず元気です。

◎今年も皆様にお会いするのを
楽しみにしています。

◎私は引きこもって動かないこ
とで良い状態をキープしており
ます！皆様ご無理なさいません
ように・・・

◎今年頑張って総会に行きた
いと思います。

◎昨年の全道集会では大変お世
話になりました。

◎今年仕事の休みを変えても
らい、サロンに行きたいと思っ
ております。

◎暮れに白内障の手術をしまし
た。とても良く見えるようにな
りました。

◎役員の皆様お体の調子はどう
ですか。“頑張らないで・・・”と
言いたいけれど、人一倍頑張る人
ばかりで、いつも離れた道東より
心配しています。今年もお逢い
できることを楽しみにしています。

他、役員への労いの言葉やお礼の言葉をたくさんいただきました。
今年もよろしくお願ひ致します。



----------*-----*-----*-----*-----*-----*-----*

お手伝いをお願いします

----------*-----*-----*-----*-----*-----*-----*

☆機関紙の宛名シール貼り・発送作業（2月・4月・7月・11月）
※各月のサロンの日（第二木曜日）に3階印刷室で行うことが多いですが、日にちが決まりましたら改めてお知らせします。9時頃～16時頃までの作業なので、都合の良い時間だけでも結構です。

☆総会会場準備等（6月）※来年度は6月10日（土）

☆イオン黄色いレシートキャンペーンの参加（毎月11日）
※イオン札幌桑園店1階レジ前で、箱を持ってお客さんに声掛けします。9時～夕方くらいまでの好きな時間に、30分間くらいから都合の良い時間で結構です。
去年は会員のNさんが毎回参加してくださり、運営委員が出られない時も活動していただきました。心から感謝・お礼申し上げます。

☆JPA 国会請願街頭署名（9月下旬） 1時間程度

☆難病連チャリティバザーの準備・販売（10月中旬）

興味のある方、一緒にやってみませんか！
いずれのお手伝いも「ひとりぼっち」ということはありません。必ず運営委員や慣れた人と一緒にできます。できるかどうか不安な場合は、ぜひお問い合わせだけでもお待ちしております。

連絡先 杉山 080-

SMS（ショートメール・Cメール）も可能です

病はみちづれ 世は情け(その9)

札幌市 三森礼子

ああついにその時が来てしまった。いつかは来るだろうと思っていたXデーが・・・。

救急車のピーポピーポという音がしだいに近づいてくるのを聞きながら自宅近くの雪道の端っこにへたりこんだ私はそう思った。何の目印もない場所だったので、知人に誘導をお願いした。立てない私は救急隊員二人に抱えられ、ようやくストレッチャーに横たわることができた。受け入れ先をあちこち問い合わせさせてくれているが、その日、凍結路面で転倒する人が多くて対応できないと二軒に断られ「間質性肺炎」と言うと責任持てないと又断られた。救急隊員が「ご自宅からはかなり遠くなりますが」と言って偶然私の通院している系列の病院にきてくれた。受け入れてもらえることになり、そこからまたピーポピーポと鳴らしながら到着まで30分以上はかかっただろうか。でもとにかくよかった。

レントゲンの結果、大腿骨頸部が折れていた。やっぱりねえ。でも起きてしまったことは仕方がない。一瞬のでき事だった。

昨夏、昨秋の台風に続き、今冬は冬への気構えがまだできていない、12月中旬から50年ぶりの大雪が降り驚いた。そして除雪が追いつかない上、道路はスケートリンク状態で危険なこと極まりない。私の周りでも、手首やら肋骨を折った話をきき、気をつけなくちゃと思っていた矢先のことだった。

諸検査のあと処置室から病室に落ち着いたのは夜の7時過ぎ、転倒から3時間余が経っていた。自宅に帰れぬままに・・・。

消灯近くに医師が人工股関節置換術の説明に来た。ただ、血液をサラサラにする薬をのんでいるため、その薬をやめて、8日後の19日に手術をするという。

ああ、一日も早く手術をしてほしいけど、これも仕方がない。ずっと

以前から全身麻酔は体力的にムリと主治医から言われていた。

じゃあ、どんな方法が他にあるのだろうか？ 腰椎麻酔でやることになった。下半身は何の感覚もないが、上半身は覚醒しているので術中の経過がわかるという。ガリガリ自分の骨が削られる音を聞くのはこわい。眠り薬を使う方法もあるというので、迷わずお願いした。2時間後終わりましたよという声で目が覚めた。何の苦痛もなく気分はさわやか。まあとにかく生まれて初めての大手術は（待機時間は長かったが）、無事終わったのである。

入院して気づいたことがある。カラスが鳴かない日はあっても、咳の出ない日はないという私が、ほとんど咳をしていない。寝たきりで体を動かさないから当然息切れもない。昨年春からの体調不良・・・私はかなり無理をしていたのだ。骨折という大きな代償を払ったが、これは私が心から求めていた休息だったのだ。

何もしないのに三度の食事が出てくるのは病院と刑務所くらいなものか。私はどんな環境におかれても、その場を少しでも楽しもうと思っている。今回ラッキーだったのは看護学校の学生がなぜか私だけに二人もついて、研修しながら雑用もやってくれたことだ。二人の清楚でさわやかな可愛い笑顔は私の苦しいはずの入院生活を楽しく明るいものにしてくれた。

手術後のリハビリは周りも自分も驚くほどで、無理のないそのプログラムの的確さに日々目をみはる。内科は何度も入院しているが、整形外科は初めてで、新しい発見がいくつもあった。

入院生活も折り返し地点。来週から自宅に少し近いリハビリ専門の病院に転院する。

まどの外はまだまだ冬景色。天気予報も雪だるまマークが目立つ。

雪がとけたら、また自分の足で歩きたい。

どんなに遅くても大地にしっかり足を着けて。入院してから一度も帰っていない我が家に早く帰りたい。

長いこと主不在だった部屋に春の鉢花をかざりたい。

(つ・づ・く)

【追記】入院患者のほとんどが転倒骨折でした。戸外より室内の事故の多さに驚きました。

皆さんも気をつけてくださいネ。

なるので「赤」が、その後の客員には、昔、殺害しようとして失敗
した物（客員）につけたものと同じ傷が「ついていて」という
お話しで日本に入るときには少し変化したので「赤」。
日本に入るとき、縄が糸になり、物束を結ぶときは
使う小指を結ぶと変化したと考えられます。
実は日本にある色に「赤」は中国からきている
ことが多いです。

「赤」というと、昔の中国では幸せを呼ぶ尊いものとして
考えられていました。

また、中国の正月や結婚式には「赤（紅）」をよく
使います。花嫁衣装は赤一色だったり、赤の箸を嫁入り
道具として持っていく風習もあります。

なので「運命の人」と結ばれている糸（縄）は見えにく
くも赤い色をしていたと考えられます。

私も何度も「運命の赤い糸」が見えたらいいなと
思っていたことがありました（笑）

同じように赤い糸が自分には
見えたらどうしようかと（笑）

「病気がから」と恋を諦めた
いぞ！産まされた瞬間から全
てにおいて皆平等に幸せのチャンス
を持っているはずだから。



【予告】



新年度のいちばんぼしから「おしえて○○○?」と称して、皆さんにちょっとした質問に答えていただくコーナーを始めます。そこで今回は、次回スタートのための質問を載せます。第1回目の質問は・・・

薬の飲み忘れ防止、私の工夫

何十年と飲んでいのになぜか飲み忘れるお薬（そんなの私だけ?）。でも飲み忘れてはいけないお薬もあります。皆さんはどんな方法、どんな工夫で飲み忘れを防いでいますか?

【回答・掲載例】

薬のシート（穴が開く側）に日付を振ります。

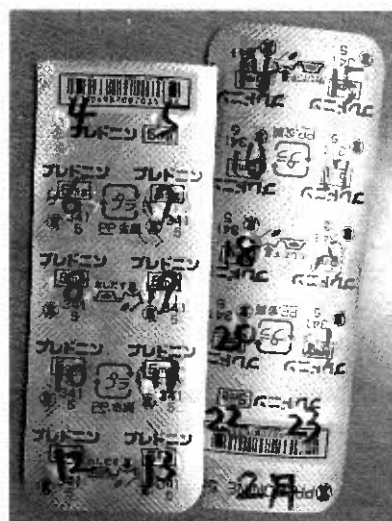
（全種類ではなく、プレドニンだけ）

飲んだかどうかも分からなくなることがあるので、「もしや忘れた?」と思ったときは今日の日付の薬が残っているかどうかを確認します。

（パンネム・忘れんぼさん）

ひとことコメントでも構いません。

お写真（画像）を添えていただいても良いです。



回答は以下の要領をお願いします

・回答の宛て先

郵送：064-8506 札幌市中央区南4西10 北海道難病センター内
全国膠原病友の会北海道支部 宛

FAX：011-512-4807（難病センター）

SMS（ショートメール、Cメール）：090-6442-8581（岡本）

Eメール：hokkaido.ichibanboshi@gmail.com

どの方法でもかまいません。

- ・送っていただく際は質問テーマ（今回なら「薬の飲み忘れ防止、私の工夫」）とお名前を必ず書いてください。掲載はペンネームや匿名も可です。希望の場合はその旨お書き添えください。
- ・メ切はいちばんぼし発行月の前月10日です。今回は3月10日となります（4月発行のいちばんぼしに掲載）。
- ・回答多数の場合は全員載らないこともあります。ご了承ください。
- ・「皆さんにこんなこと聞いてみたい！」の質問テーマも募集します！回答と同じ宛て先にお送りください。

気楽に、たくさんの会員さんに参加してもらえたら嬉しいです。皆さんからの回答をお待ちしています☺

----------*-----*-----*-----*-----*-----*-----*

事務局からのお知らせ

----------*-----*-----*-----*-----*-----*-----*

☆ご寄付をいただきました。(2016. 11. 1～2017. 1. 31)

・伊藤加代子さん　・関口朝子さん

ありがとうございました。

*** 会計より ***

平成 28 年度、膠原病友の会の活動も会員の皆様のご理解とご協力により、無事終えようとしています。誠にありがとうございました。来年度もよろしくお願ひいたします。また、今年度の会費納入がまだの方は郵便局振込用紙にてお振込みをお願いします。(会計 成田)

郵便振替：02780-9-9448

加入者名：全国膠原病友の会北海道支部

女性のためのほっこりおしゃべりサロン

日時：3月1日(水) 10:30～12:00

場所：北海道難病センター 3階会議室

参加費無料、出入り自由、事前申込不要

「病気を抱えながら家事・育児が大変…」「家族介護に追われる毎日、これから先のことを考えると不安…」「患者会の運営、みなさんどうしてる?」「みんなでおしゃべり、気分を変えたい!」

気軽に話しませんか?

悩みやストレスを一人で抱え込まず、みんなでしゃべりましょう!

問合せ：(一財)北海道難病連 相談室

TEL 011-512-3233 FAX 011-512-4807

RDD2017(世界希少・難治性疾患の日)

主催：RDD 日本開催事務局

日時：2月23日(木) 11:00~15:00

場所：北海道庁 1階 道政広報コーナー (札幌市中央区北3条西6丁目)

入場無料



難病や障害と闘う子どもたちに関わるすべての人へ『ひとりじゃないよプロジェクト』

「いのち」と「笑顔」の発表会

主催：一般財団法人北海道難病連

日時：2月24日(金) 12:00 受付 13:00 開演 17:00 終了

場所：サッポロファクトリー アトリウム (札幌市中央区北2条東4丁目)

参加無料

内容：**第1部**

13:00 記念講演『希少・難治性疾患のいまと未来』

西村由希子氏 RDD (世界希少・難治性疾患の日) 日本開催事務局長

13:20 いのちの教育『ひとりじゃないよ』

續(つづき) 晶子氏 コドモックル地域連携室長

14:00 病気と闘う当事者の声・親の声

- ・胆道閉鎖症の会 山形唯さん
- ・表皮水疱症友の会 石井真里奈さん
- ・プラタナスの会 (プラダ・ウィリー症候群親の会) 山崎のり子さん

第2部

15:00 クラウン・ショータイム

- ・バルーン・ゲーム大会
- ・クラウンと一緒に撮影会

問合せ：(一財) 北海道難病連 TEL 011-512-3233

お詫びと訂正

いちばんぼし 200 号に掲載しました伊藤たてお氏『患者会は何を
するところ?』に誤字脱字がありました。伊藤氏には心よりお詫び申し
上げます。また、ご指摘頂きました会員さんにお礼申し上げます。

確認して訂正いたしました文章を掲載いたします。今後同じ間違い
がないように運営委員一同努力いたします。 (杉山)

患者会は何をするところ?

— 患者会の三つの役割について —

財団法人北海道難病連 伊藤たてお

「患者会って何をするとところだろう」とか「患者会に入って何かいい
ことあるの」とか、はては「会に入っても病気が治るわけではないし」
という声がよくきかれます。故長宏（おさ・ひろし）氏（日本患者同
盟会長、日本患者団体連絡協議会（JPC）代表幹事、日本福祉大学講
師）の書いた「患者運動」（頸草書房）に、患者会の歴史と活動が書か
れていますが、このことを、昭和54年来道された児島美都子先生（日
本福祉大学教授）が、私どもの講演会で次のようにまとめられていま
す。（肩書きは、いずれも当時）

「患者会には3つの役割があります。①病気を科学的にとらえること
②病気とたたかう気概をもつこと③病気を克服する条件をつくり出す
こと」としています。そして「この3点は現代医療の課題でもある」
とっています。

1、病気を正しく知ろう

多くの患者に会っていて、自分の病気の名前も正しく知らない、薬
も何を飲んでいるのか分からないという人がいます。

先生が忙しくて詳しく話を聞くことができないとか、中には「医者
でもないのにそんなこと知ってどうするのか」としかられた、という

人さえいます。

いくら「大船に乗ったつもりで、船長にまかせろ」といわれても、この船はどんな船なのか、どこを通過して、どこへ行こうとしているのかを知らなければ、いたずらに心配したり、悲観したり、船からおりようとしたりするということになります。

まず、自分の体をよく知ることが大切です。そして病気の性質を理解しなければなりません。

薬も何という薬が、何のためのものか、どういう副作用があるかを知ることが大切です。

そこで、自分は現在は何をしたらよいのか、安静にするのか、働いてもよいのか、外出はよいのか、日光にあたってはいけないのかを知ります。いたずらに不安ばかりを感じたり、悲観してはいけません。

病気をよく知ると、現在のことばかりでなく、将来何ができるのか、あるいは、自分に残された可能なことは何かを知ることができます。

治療の内容を理解すると、今の状態は落ちついているのか進行しているのか、快方に向っているのかもわかるようになります。しかしけっして主観的に判断してはいけません。

薬についても同じで、その役割を知らないと、勝手に量をふやしたり、副作用が出たといってあわてて中止して、かえって失敗することがよくあります。

自分の病気をよく知り、治療の方向を確かめて、そして医師の協力を得て病気を治していくという考え方が必要です。

患者会はそのために医療講演会や相談会をひらいたり、機関誌などで知らせたり、患者会のあつまりで、会員同士の情報交換や経験の交流をしたりするのです。

2、病気にまけないように

病気のことをよく知ったり、治療についてよく分かっているにもかかわらず、病気に立ち向かう、という勇気や病気と一緒に生活していこうという広い心をもっていなければ病気にまけてしまいます。

多くの患者会は、新聞やテレビで報道される同病者の自殺や一家心中という不幸な事件をきっかけに“これではいけない、仲間どうし励

まし合おう”として結成されてきました。“一生治らない”とか“大変重い病気”とか“珍しい病気だ”といわれた時の気持ちは、私達みんなが経験しています。

将来も希望を失ったような気持ちになって家族共々暗くふさぎこみがちになります。

症状の重いときは、介護に、お金にと、家族の負担も重く、また少しは快方に向っても、入院もできず、働くこともできず、友人もいなくなり、いつ治るあてもなく、一人で考え込む時間ばかりがたくさんある、ということになりがちです。

こんな時は、けして良いことを考えつかないものです。

私たちの会は、こんな時に声をかけ、励まし合ったり、気持ちをひきしめたり、解放したりする仲間となります。

会報での出会い、集会での話し合い、レクリエーションや文通などがあります。

テレビや新聞で、社会の人たちに理解を訴えたり、あの人は役員になってがんばっているな、と思ってもらったりしています。

けっして“自分だけが不幸”とか“あの人は症状が軽いから”と思っははいけません。

自分も“あの人のようによくなることが出来る”“自分も少しでもがんばろう”と言う気持ちになることが大切です。

「難病連の人はみんな明るくてびっくりする」「どこが病気なの」とよく言われます。そうです。体は病気でも心まで病気になってはいけません。

それに第一、今の世の中で心身ともに全く健康だという人の方が少ないのです。

何か一つくらい病気をもっている方が、人の心の温かさがよく分かる、というものです。

3、本当の福祉社会をつくるために

踏まれた痛さは、踏んでいる人には分からないといいます。

本当に医療が必要になって医療のありがたさが分かります。

福祉の援助が必要になってはじめて、その必要がわかると同時に、

なんと私たち難病患者にはこんなにも多くの困難があり、その解決方法をこの社会は持っていないのか、ということがわかります。

私たちが、自分の病気を正しく知って、そして病気に負けないぞという気持ちをもって、今の日本では大きな壁がいくつもいくつも目の前に立ちはだかっています。

今後はその壁をなんとかとりのぞかなければなりません。

私たちは急いでいます。そして一人ひとは、ほとんど何の力も持っていません。金だってありません。

そこで私たちは集まって、この壁のあることを、多くの国民に知ってもらい、一緒に取り除くことをよびかけなければなりません。

その時に、私たちの経験を具体的に知らせるのが一番よく理解してもらえる方法です。

自分が経験しなければ、医療費のことも、通院の大変さも、職業も学校のことも、薬がないことも、家庭のことや付添のことも、年金や身障手帳をもらえないことも、生活保護のムジユンのことも分かってもらえません。

国民全部に経験しろ、ということは無理です。

そして他の人が同じ状況で苦しむようになったときに「それみたことか」では人間の社会は発展しません。

私たちは、私たちの経験を土台として、二度と同じ苦しみを味わう人がでないように願って活動しなければなりません。

それが患者会の果たす社会的役割だと思います。

やがて、私たちの活動の一つ一つによって社会が少しずつ変わっていったとしたら、私たちは病気を通して、あるいは難病患者であるからこそ、この社会に貢献することができた、と思える日が来るに違いありません。

会費を納めるだけでも立派な活動

会に入っても何もできないから、とって入会を断る人がいます。

今病気に苦しんでいる人ですから、何もできなくて当然です。

しかし、どのような人にでもできる活動があります。

それは“会費を納めること”です。これは税金でも、義務でもあり

ません。誰でもどんなに重症な人にでもできる活動です。

3つの役割を果たす会でも、会費がなければ活動できません。

皆さんの会費によって会は活動できるのです。それに会費のあつまらない会では、せつかく一生懸命やっている役員の人たちも元気をなくしてしまいます。

役員の人たちも、同じ病気の患者や家族なのです。

他の人たちと少しも変わったところはないのです。特別に恵まれた条件の人などは、長い間活動していますが、一人もいませんでした。

むしろ“こんな悪い条件の中で”とびっくりするくらいです。

その役員の人たちを励まし支えるのは、会員の方々からきちんと会費が収められていることです。

そして付加えるのであれば苦勞して出した“会報が読まれていること”たまには手紙がきたり、会報へのせる原稿が届くことです。

報酬は何ももらわないで活動している役員にとっては、何にもかえらえない嬉しいことなのです。

会に入って利益（メリット）があるかという人へ

会に入ってもお金はもうけられません。出す一方です。

会に入っても病気がすぐに治るわけではありません。むしろ役員にでもなったら、本当にシンドイことです。

でも、この間に対する答えは、もう一度、この稿をはじめからお読み下さればわかります。

その答えを見つけることができたなら、あなたはもう一人前の患者です。

(1981・「なんれん No.23」より)



つぶやき



2月で35歳になります。10代、20代の頃は30代半ばの女性はとても大人でしっかりしているお姉さんだと思っていました。でも、いざ自分がそうなら全然大人じゃないし、しっかりもしていません(^_^;) いつまでたっても根本的な性格も変わらないし、いくつになってもこう思うのかな〜…なんて思っています。(いしだ)

スマホのゲームにはまってしまいました。時間とお金をかけています。だめ！やめなきゃ！せめて時間を決めてゲームしなきゃ。私が子どもだったら「いいかげんにしなさいーい！」とスマホを親にとりあげられるでしょう。読書量がめっきり減ってしまいました。(うめた)

十二月から一月にかけて私自身を含めて身の回りでいろいろな事がありへとへとです。良いことがあったと喜んでいると、ええっ何でこんな事が!!!と。でも総体的には運氣上昇中。そのうちにガツンと天にも昇るような素晴らしい事に遭遇するかもしれません。一縷の望みをもって生きています。(おおさわ)

お正月にハワイへ初旅行に行き、セグウェイに乗りました。最初はギャーギャー叫んでいましたが慣れるととても楽しい！脚の手術前これで移動できていたらどんなに楽だっただろうと思いました。(おかもと)

子供の頃のお雑煮はみそ仕立てで好きにはなれなかったが、年齢のせいもあるのでしょうか？食べたくなり挑戦しました。夫もまずまずの反応なのでしばらく続きそうです。おみくじは「大吉」宝くじでも買おうかな…。今年もよろしくお祈りします。(すぎやま)

今年の冬は寒いですね。去年の2月に滑って転倒、骨折したことを思い出し、ツルツル路面では一歩踏み出すにも全身が恐怖で緊張してしまう(>_<)春まで冬眠したい…皆さんも転倒には気をつけてくださいね。(なりた)

HSK いちばんぼし 202号

昭和48年1月13日第三種郵便物認可
発行 平成29年2月10日(毎月10日発行) HSK通巻539号

<編集人> 〒064-8506 北海道札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病センター内
全国膠原病友の会北海道支部 編集責任者 堀内和子
TEL 011(512)3233 FAX 011(512)4807
HP アドレス <http://hokkaido-kougen.boj.jp/>

<発行人> 北海道障害者団体定期刊行物協会 (HSK)
定価 100円 (会費を含む)
