

SSKO  
膠原

2006年  
No.142

編集

全国膠原病友の会  
畠澤千代子

〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9-203  
電話 03-3288-0721 FAX 03-3288-0722  
<http://www8.plala.or.jp/kougen/>

平成18年度

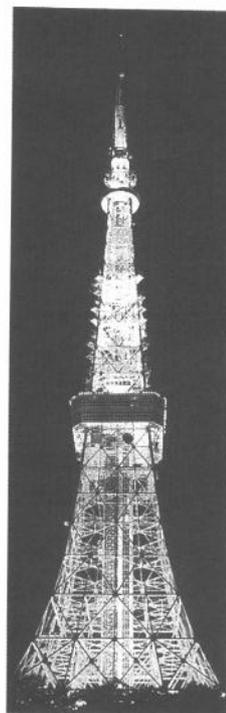
# 総会のご案内

4月23日(日)

in 東京

もくじ

- ・平成18年度総会案内
- ・「2.19全国患者・家族集会」の報告
- ・厚生労働省保険局医療課への要望書
- ・支部だより
- ・「田舎医者のあたふた診療録」  
(明日への道「ブロック版」から転載)
- ・伝言板
- ・ありのまま舎からの募集案内
- ・平成18年度各支部総会の予定
- ・事務局だより



東京タワー

# 平成 18 年度 全国膠原病友の会 本部 総 会

今年、「全国膠原病友の会」も 35 周年を迎えます。会員の皆さんには、昨年 10 月に実施いたしました 35 周年記念事業「膠原病患者生活実態調査」のアンケートにご協力いただきましてありがとうございます。今回、総会後のパネルディスカッションにてその実態から見えるものをパネラーの方や会員のみなさまとともに話し合い、結果を分析、まとめて 18 年度内に発刊したいと思っています。

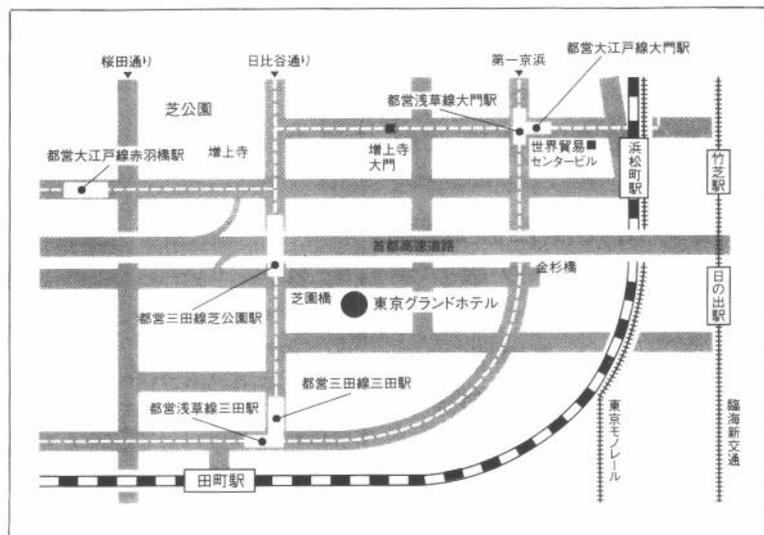
今回の医療制度改革も高齢者が多くなっている私たち難病患者にとって、厳しい制度となることを実感しています。「2. 19 家族集会」の思いを、今後も患者団体として共に声をあげてまいりましょう！

特定疾患治療研究事業の認定も気になるところです。ぜひ、多くの方のご参加をお待ちしています。  
(島澤)

と き 平成 18 年 4 月 23 日 (日)

ところ 東京グランドホテル

港区芝 2-5-2 Tel03-3456-2222



# プログラム

《総 会》(当日資料配布) 10:00~10:45

《講演会》 10:45~11:30

「特定疾患治療研究事業の今そして今後」

講 師 厚生労働省疾病対策課

《アトラクション》 11:30~12:00

ヴァイオリンデュオ

田平 純子

江里口奏子



《講演会》 『膠原病治療：今後の展望』 13:00~13:45

講 師 橋本 博史 先生(順天堂大学医学部附属越谷病院 院長)

《パネルディスカッション》 13:45~15:30

「35周年記念 膠原病患者生活実態調査から見えるもの」

コーディネーター

全国膠原病友の会 副会長

久保田百合子

森 幸子

パネラー

医 師

橋本 博史 先生

ソーシャルワーカー

平岡久仁子 氏

(帝京大学医学部附属病院)

家 族

患者・友の会

畠澤千代子

(全国膠原病友の会会長)

難病患者・長期療養患者・高齢者の生きる権利と生活をまもり国民皆保険制度を守る

## 2. 19 全国患者・家族集会

## 2. 20 医療制度「改革」国会内集会

報告 畠澤千代子



2月19日(日)13時30分より、晴海グランドホテルに於いて「全国患者・家族集会」が開催されました。「全国膠原病友の会」として参加し、受付も担当しましたが、190名ほどの多くの参加者にうれしい悲鳴で対応しました。

栗原副会長・山岡幹事の司会で主催者挨拶・来賓(全国保険団体連合会 住江憲勇会長、日本医療労働組合連合会 田中千恵子中央執行委員長、障害者の生活と権利を守る全国連絡協議会 吉本哲夫会長、神奈川難病団体連絡協議会 西島三枝理事)の挨拶後、各団体の取り組みの報告を『医療制度改革と私たちの要求』と題して「全国腎臓病協議会・全国パーキンソン病友の会・大阪難病連・スモンの会全国連絡協議会」の各団体からの報告があり、医療制度改革の課題を参加者一同実感した次第です。

伊藤代表のまとめの後、記念講演に「医療制度改革について」日野秀逸先生(国民医療研究所所長、東北大学経済学部学部長)のわかりやすい解説に、今回の制度の問題点を再認識しました。(内容は「日本難病・疾病団体協議会」の機関誌に掲載予定です)集会アピールが採択され、閉会となりました。



夜の懇親会では、全国膠原病友の会として「長崎県支部・島根県支部・本部」の出席。地域難連から出席している、「茨城・栃木・滋賀」の膠原病友の会会員とも顔合わせ、改めて新しい「日本難病・疾病団体協議会」の加盟団体としての活動を認識いたしました。

今回の集会には「全国膠原病友の会」として5万円、難連に加盟していない支部として東京支部5万円、長崎県支部1万円、島根県支部1万円、山口県支部8千円、沖縄県支部6,150円の計134,150円を募金いたしました。集会への協力とさせていただきますことをご報告いたします。

また、国会請願署名については、5,597名と多数の方々のご協力をいただき、ありがとうございました。3月に日本難病・疾病団体協議会へ送りました。

翌20日は国会内集会です。衆議院第2議員会館 第1会議室にて10時より開会。自民党、民主党、共産党の各議員より激励の挨拶をいただき、各班に分かれて、要請行動。各議員に要望書を手渡し、責任者が報告書を提出。

常任幹事は厚生労働省保険局医療課と疾病対策課に出向き交渉。

平成10年の難病対策には宿題状態のものが多く、医療は都道府県とのコミュニケーションをもってくださいとのこと。三位一体を強調され、都道府県が動かない時は言うて欲しいとの言葉に、釈然としないまま厚労省を後にしました。



# 18年度診療報酬改定におけるリハビリテーションに対して

朝日新聞

第3種郵便物認可 2006年3月2日

## 要望書提出

理学療法士 堂下 佐知子



### 私の視点

脳卒中などで生じた後遺症の機能回復を図るため、病院に通入たちが、4月からの診療報酬の改定に不安を募らせている。改定後は一部の疾患をのぞき、発症から180日を上限に保険診療ができなくなるため、訓練をあきらめるか、自己負担で続けるかの選択を迫られるようになった。中央社会保険医療協議会が2月16日、川崎厚労相に提出した書中では、リハビリについて「疾患ごとに算

「長期にわたり継続的にリハビリテーションを行うことが医学的に有用であると認められる一部の疾患を除き、算定日数に上限を設定する」という部分で「一部の疾患」に膠原病を入れて欲しいという要望書(次ページ)を提出致しました。尚、左記の新聞記事は参考までに掲載いたします。

### opinion news project

定日数上限を設定する」とされている。疾患は「脳血管疾患等」や「運動器」など四つに分類され、それぞれに保険診療の算定日数上限が決められている。

改定の理由については「長期にわたり効果が明らかでないリハビリテーションが行われている」との指摘

### ◆診療報酬改定 リハビリ医療の後退避けよ

を踏まえ」としており、私たちにも反省しなければならぬ部分はあるだろう。とはいえ、地域に病院や介護施設以外の十分な受け皿が準備されていない中で一律に上限を決めるのは拙速にすぎない。障害を

受容して自立した生活を続けようとして、リハビリに取り

組む患者にとっては、打撃はあまりに大きい。脳卒中などの疾患による後遺症は、半程度で済ませる改善は稀である。

今回の改定は理にかなっていないように見えるかもしれない。だが、実際には様々な要因で、半年を超えな

ることも、痛みや関節の拘縮を防ぐとともに動きやすさを保っている。機能の回復が見込めないからといって、彼らの治療を一律に打ち切れば、肉体的な影響が出るだけではない。「自立して生活しよう」という意志をもたず、鍼灸治療院や接骨院などを活用するケースも出て

くみださう。だが、自己負担で診療を続けるのと同様に先立つものが要だ。このままでは「リハビリを続けられるのはお金の有人だけ」という状態になりかねない。それでは、障害者版の格差社会ではないか。患者たちは今、強い不安を感じている。地域の受け皿作りも含め、自立支援に向けた精神のいくリハビリ医療が保障されるような方針を講じて欲しい。

平成18年2月27日

厚生労働省保険局  
麦谷 眞里 医療課長 殿

全国膠原病友の会

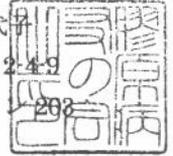
会長 畠澤 千代子

〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9

千代田富士見スカイマンション208

TEL 03-3288-0721

FAX 03-3288-0722



## 要 望 書

平素は、全国の膠原病患者の医療、福祉制度全般にわたり、暖かいご支援、ご配慮を頂きまして、心より感謝申し上げます。また、全国膠原病友の会の活動に、ご理解頂き、ご指導賜りまして誠にありがとうございます。

さて、昨今の医療制度改革を踏まえ、平成18年2月15日に開催されました第85回中央社会保険医療協議会総会にて“2. 質の高い医療を効果的に提供するための医療機能の分化・連携を推進する観点から、(4)リハビリテーションに係る評価について”が発表され、リハビリテーションの疾患別体系への見直しが行われています。その中では、急性期リハビリテーションの有効性を踏まえ、算定単位数の上限緩和など早期からのリハビリテーションに対して手厚い給付が実施されるなど、非常に喜ばしい見直しがされています。

一方、「長期間にわたって効果が明らかでないリハビリテーションが行われているとの指摘があることから、疾患の特性に応じた標準的な治療期間を踏まえ、長期にわたり継続的にリハビリテーションを行うことが医学的に有用であると認められる一部の疾患等を除き、算定日数に上限を設定する。」との文言があり、これまで漫然と実施されてきたリハビリテーションに対して、一定の歯止めをかけることも示されています。しかし、この中で、「疾患の特性に応じた標準的な治療期間を踏まえ、長期にわたり継続的にリハビリテーションを行うことが医学的に有用であると認められる一部の疾患」が現在のところ明らかにされておりません。

全国膠原病友の会に所属する会員が罹患している、全身性エリテマトーデス、多発性筋炎、皮膚筋炎、混合性結合組織病、関節リウマチなどの自己免疫疾患、膠原病は、発症後、長期間にわたり症状が寛解、増悪を繰り返す、あるいは症状が進行することが「疾患の特性」です。

また、残念ながら現時点では、これらの疾患を根治させる有効な治療法は開発されていないため、副腎皮質ステロイドホルモンや免疫抑制剤を用いた長期間にわたる抗炎症治療、免疫抑制治療

が「標準的な治療期間」になります。しかし、このような治療にもかかわらず、自己免疫疾患、膠原病では血管炎、筋炎、皮下組織の炎症、関節炎などが脳・脊髄、腎臓、心臓、肺、血管、皮膚、筋組織、関節などさまざまな組織・臓器障害をきたし、その結果、呼吸機能障害、心大血管機能障害、腎機能障害や片麻痺・対麻痺、筋力低下、拘縮、関節変形・破壊などによる運動機能障害を生じます。

このような障害は、自己免疫疾患、膠原病の発症後すぐに生じてくるものばかりではなく、その多くは、病気の長い経過の中で生じてきます。一旦発症した呼吸機能障害や運動機能障害も集中的にリハビリテーションを受けることにより、ある程度までは改善させることができますが、外傷などの急性期疾患と異なり、自己免疫疾患、膠原病という病気と併存する障害は、一定期間で運動機能が定常に達するのではなく、長期間にわたり徐々に機能が回復するので、急性期疾患よりも長期間にわたるリハビリテーションが実施されなければなりません。また、残存した障害を悪化させる事なく、リハビリテーションによって回復した呼吸機能や運動機能を維持していくためには、抗炎症剤あるいは免疫抑制剤投与といった薬物治療と同様に、長期間にわたりリハビリテーションを継続して受けていく必要があります。

すなわち、全身性エリテマトーデス、多発性筋炎、皮膚筋炎、混合性結合組織病、関節リウマチなどの自己免疫疾患、膠原病は、「長期にわたり継続的にリハビリテーションを行うことが医学的に有用であると認められる疾患」なのです。

以上のような理由から、全国膠原病友の会は以下の事項につき要望致します。

## 要 望 事 項

1. 全身性エリテマトーデス、多発性筋炎、皮膚筋炎、混合性結合組織病、関節リウマチなどの自己免疫疾患、膠原病は、「標準的な治療期間」が発症から長期にわたり、症状が寛解、増悪を繰り返す、あるいは症状が進行しながら、さまざまな呼吸機能障害や運動機能障害を生じる「疾患の特性」を有しています。また、一旦発症した障害を改善する、あるいは残存した障害を悪化させる事なく、呼吸機能や運動機能を維持していくためには、「長期間にわたり継続的にリハビリテーションを行うことが医学的に有用である」ことが明らかな疾患です。

このことから、全身性エリテマトーデス、多発性筋炎、皮膚筋炎、混合性結合組織病、関節リウマチなどの自己免疫疾患、膠原病を「算定日数に上限が設定される」疾患から除外して頂くよう、強く要望致します。



## 支部からのおたより

### 茨城県支部

#### < 総会及び医療相談会のお知らせ >

日 時 平成 18 年 4 月 9 日 (日)

場 所 茨城県総合福祉会館 4 F 大研修室

水戸市千波町 1 9 1 8

県総合福祉会館内 (029-244-4545)

時 間 総会 : 10:00~10:30

整形・食事・気功の相談会 予定

◎整形外科医師: 未定

◎食事相談: 水戸赤十字病院 管理栄養士  
須田 正子 先生

◎気功: 学習院大学講師 医学気功ミトコンドリア細胞呼吸学園代表  
世界医学気功学会会員  
曾 紅 先生

1. 整形外科、ミニ講演と医療相談

10:30~11:30

ミニ講演&全体相談

11:30 ~ 30 分

個別相談

2. 食事相談

12:00~1:20

輪になり食事しながら相談

希望により個別相談

3. 気功

1:30~3:00

細胞呼吸法の実技

症状 皆笑(解消)の出口

ミトコンドリア細胞呼吸法その実技

神奈川県支部

〈支部総会・医療講演会及び医療相談会のお知らせ〉

日 時 5 月 2 0 日 (土) 午前 1 1 時～午後 4 時  
会 場 ソレイユさがみ セミナールーム 1  
橋本サティ 6 階(シティプラザはしもと内)

医療講演及び医療相談会 午後 1 時 2 0 分～4 時

「膠原病の最新治療－免疫抑制薬を中心に－」

講師 川合 眞一 先生 東邦大学医療センター大森病院

お申し込み・お問い合わせ先(※事前に予約が必要です)

神奈川県支部事務局 金子 季代

TEL・FAX 0 4 5 - 2 5 3 - 6 6 5 5

島根県支部

第 8 回定期総会ならびに医療講演会

日 時 5 月 2 8 日 (日) 1 3 : 0 0 ~ 1 6 : 0 0  
会 場 出雲保健所 大会議室

内容 1. 定期総会

2. 医療講演

演題 未定

講師 村川 洋子 先生 (島根大学医学部付属病院第 3 内科)

3. 医師を囲んでのグループ別交流会

愛知県支部

1 8 年度総会 講演会

日 時 5 月 2 1 日 (日) 総 会 1 2 : 0 0 ~  
講演会 1 3 : 0 0 ~

会 場 名古屋市医療センター (旧国立病院)

講 演 「膠原病最先端治療と日常生活」

講 師 松本 美富士 先生

藤田保健衛生大学七栗サナトリウム内科教授

毎日ドクター 顧問

## 大阪支部

### 第 24 回 全国膠原病友の会大阪支部 総会・医療講演会のお知らせ

日 時： 平成 18 年 5 月 7 日 (日) 10:00~16:30

場 所： アピオ大阪 (JR 環状線 森ノ宮駅下車すぐ) TEL 06-6941-6332

10:00~10:30 大阪支部総会 (会員のみ対象)

10:30~12:00 個人相談会 (大阪南医療センター 片山圭宣 先生ほか)

13:00~13:50 医療講演会① (大阪労災病院 整形外科 西塔進 先生)

タイトル「膠原病と大腿骨頭壊死症」

14:00~14:50 医療講演会② (和歌山県立医大 皮膚科 古川福実 先生)

タイトル「皮膚からみる膠原病」

15:00~16:30 分科会：整形外科／皮膚科／膠原病科

※午後の医療講演会以降は会員以外の方の参加も可能です。

会員以外の方で、参加ご希望の方は、お手数ですが

大阪支部の大黒 (TEL・FAX072-222-4468) までご連絡ください。

## 京都支部

### 18 年度 総会・医療講演会のお知らせ

京都支部は今年、30 周年を迎えるため、宿泊にて総会、講演会、交流会を予定しております。

日 時： 5 月 20 日 (土) 午後 2 時~21 日 (日) 午前 10 時

場 所： 京都市洛西ふれあいの里保養研修センター 『ふれあい会館』

医療講演講師：宇多野病院 柳田 英寿 先生 (演題未定)

協力医師：京大病院・京都府立病院の医師他



関西ブロック

「小児膠原病医療講演・相談会」

日 時：2006 年 4 月 16 日 (日) 13:00～16:30

場 所：アピオ大阪

\* 詳細は膠原 141 号 15 ページをご覧ください。

「患者様」から「パートナー」へ！

森 幸子

書籍 『患者の声を医療に生かす』 発刊のお知らせ

新しい「患者の声」は、対立型でもお客様型でもない。医療者とともに良き医療をめざす《パートナー型》だった。— 患者が講師、医療者が学生というマスコミ注目の「でんぐりがえしプロジェクト」をテーマごとに徹底編集。

- B5 200 頁 2006 年 2 月発行  
大熊由紀子・開原成允・服部洋一 編著  
定価 1,890 円 (税込み、送料別)

\* お申込み、問い合わせ (なるべく FAX またはメールでお願いします)

○ 森 幸子 〒 滋賀県

TEL ・ FAX

E-mail :

○ 医学書院 〒 113-8719 東京都文京区本郷 5-24-3

販売部 TEL 03-3817-5657 ・ FAX 03-3815-7804

E-mail : [sd@igaku-shoin.co.jp](mailto:sd@igaku-shoin.co.jp)

<http://www.igaku-shoin.co.jp>

国際医療福祉大学大学院 乃木坂スクールにて、昨年 4 月から 7 月にかけて、全 13 回の公開講座「患者の声を医療に生かす」が開講されました。様々な疾患・様々な状況の患者や家族、医療事故被害者、遺族、患者支援者など 31 名が講師となり、医師、看護師、検査技師などの医療者、福祉関係者、医学生、看護学生などが受講するというものです。

「医療関係者は普段から患者と接してはいるが、医療の場で接するのでは、患者としての立場に影響されて、患者の持つ貴重な意見は医療者に伝わらないことが多い。そ

のため、病院の外である教育の場で、患者自身の声を聞く必要がある。また、日本にも、もっと医療に影響を与えるような患者団体が育ってほしい。」という目的で一連の講義が始まりました。

関西ブロックでは、1979年より『教壇に立つ活動』として患者講師が、看護学校をはじめ各地の医療・教育・福祉分野で自らの体験を語り、体験から生み出されたメッセージを伝えています。今回のシリーズで講演依頼をいただき、テーマの一つ「医療者教育と患者団体」の場で、『教壇に立つ活動』を紹介し「患者が体験を語る意義、成果、今後」について語りました。

私たちの生活から切り離すことの出来ない大切な医療、「辛い体験を乗り越え、この体験を多くの人に役立てたい」「患者の幸せが、お医者さんたちの不幸の上に成り立っているならおかしい」・・どうすれば質の高いより良い医療、患者が望む医療になるのかという提言は、患者にとって『医療とのつき合い方』を教えてください。

31人の講義、受講生とのディスカッション、今回の13回シリーズをこの上なく見事に凝縮、再現されていて、とても読みやすく仕上がっています。

患者、家族、医療・福祉・教育関係者、その他医療を必要とするすべての人々に読んで頂きたい一冊です。

## ■ 目次

### I 部 なぜ患者の声を聞くのか

1. なぜ患者の声を聞くのか
2. 「でんぐりがえしプロジェクト」へようこそ

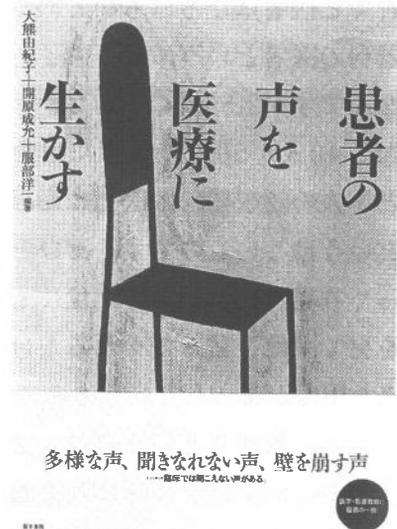
### II 部 多様な声、聞きなれない声、壁を崩す声

1. なぜ、いま、患者さんに学ぶ?
2. 原点としてのピアサポート
3. 納得できる説明とは?
4. 医療情報はどこにあるのか
5. 臨床試験と診療ガイドライン
6. 医療者を育てる
7. コミュニケーションギャップを乗り越える
8. 医療過誤から学ぶ
9. 「ハンディキャップ」への挑戦
10. 専門家と患者のパートナーシップ
11. 行政・政策決定へ

### III 部 患者の声が果たす役割

1. 本書の「声」の新しさ
2. 日本の患者会をとりまく状況
3. アメリカの患者団体

むすびにかえて



【ライブ&トーク】

♪田舎医者のあたふた診療録♪

安川診療所 安川 修 先生

皆さんこんにちは

私のようななどこの馬の骨か分からないような医者が、こういったまじめな集まりでお話しさせていただいていいのか非常に心配していたのですが、先ほど上の方の席で聞いていますと、どうもこの会は言いたい放題やりたい放題だということですので、ちょっぴり楽になりました。

実は私は泌尿器科の医者なんです。泌尿器科というのは、精神科と並んで行きたくない科ベスト？ 3 に必ず入っています。そんな訳で、医者も人間ですから泌尿器科になる医者は非常に少ないのです。大きな病院に行くと医者はごろごろいるのですが、泌尿器科の医者というのは、ちょっと古い統計なんですけど 2.5% くらいしかいないんですね。40人か50人の医者に出会って、やっと1人の泌尿器科の医者にお目にかかれるという珍しいものです。ぜひとも今日はゆっくり見ていただいて、世にも珍しい医者を見て来たと言ってくれるだけで、ここに来た甲斐があったというものです。

この会との繋がりというのは、2年程前に出雲での宿泊交流会に呼ばれてお話をしに行ったわけですが、泌尿器科が膠原病とどういう繋がりがあるかということ、正直あまりないんですね。もちろん泌尿器科が関

「明日への道 ブロック版」  
No. 108より転載



係している分野もあるんですが、ほとんどの方は内科とかリウマチ科にかかっておられて、最初に泌尿器科に来られるということはあまりないのですね。ですから私が皆さんの為にいいお話ができるという自信はございません。自分の病気のこととちょっと聞いてほしいんだけど、と言われたらさっさと逃げようと思っております(笑)。

今日はまず、私が普段やっているようなこと、つまり泌尿器科の町医者というのはどういうことをやっているのかということを知りたいと思います。今から2時間、とても長いです。最初からそんな真面目な顔をして、一言も聞き逃すまいとしても、多分15分か20分で飽きます。一生懸命準備して講演を始めると、最初のうちはみなさんの視線が痛いほど分かるんですね。ところが15分ぐらいうると、だんだんあっち向いたりこっち向いたり後ろとか

向いて、そろそろ飽きてきたなあと分かるんです。2 時間という長い時間ですから、肩に力を入れずにリラックスして頂いて、なんなら途中で寝ていただいても外に出て行かれてもかまいません。ただし、何度も何度もおしっこに行く人があったら、その時は私が後で相談に乗らせて頂きます(笑)。

### ～往診を始めて～

私は泌尿器科医で、しかも大阪市とか奈良市などといった、中心街でたくさん人のいる所では開業しておりませんので、外来患者さんが非常に少ないんです。時として座禅組めるくらい静かな診療所なので、このまま何もしないで潰れてしまっは洒落にもなりません。私は雇われ医者で自分では一銭もお金を出してやっていないので、赤字を垂れ流すとクビになってしまいます。それなのに今日は診療所を閉めてここまでやって来てしまいました…はぁ。

いくら待っても患者さんが来ないのならこちらから行くしかない、ということで、10 年前から往診を始めました。往診というのは患者さんが入院するとか、引っ越しするとかする以外に縁が切れないので、知らない間にどんどんと数が増えてしまい、今は年間延べ 2,000 件を超える数になってしまいました。気がつくとも泌尿器科では往診の数、全国 No.1 になるほどになってしまったんです。

往診に行くと普段気づかないことがたく

さん分かるんです。まず最初に気づいたのは季節の移り変わりなんです。大学病院などにいる時は、ちょっと暗いうちから病院に行って、仕事終わるともう真っ暗で、ずっと空調の効いているところにいましたから季節の移り変わりが分からないんです。ところが外に出ると、田植えはいつ頃するのかとか、虫はどの季節に飛ぶのかとか、いちごの収穫時期はいつで、桃の花はどこにどうやって咲くのかとか、いっぱい分かるんです。いかに長い間季節感のないところで生活していたかと思ったのが最初です。

その次に何が分かったかという、実は町にある便所の場所なんです。往診にはもちろん仕事で行くのですが、在宅でおられるご不自由な方を診に行くと、「先生が来てくれた」ということでお茶とかお菓子とかみかんとかいっぱい出してくれる訳です。出してくれたものに手をつけなくて帰ると、後で「あの医者は出しても食わなかった」と言われそうな気がして、「ありがとうございます」と行く先々で飲んで食ってをしていたんです。人間の摂理で入れると必ず出てくるんです。そうすると往診の途中でもトイレに行きたくなるんです。ですから、町のあそこのスーパーマーケットのトイレは空いているとか、あそこは汚いとか、あそこのパチンコ屋さんは怒られないとか、そういうことが分かるようになるんです。泌尿器科の医者なのにトイレに振り回されているんです。さすがに今では、飲み物を出されても「結構です」とお断りするので

すが、当時はそういうことをやっていた。

私の友人で潰瘍性大腸炎を患っている医者がいて、その方も往診をやっているんですが、ある時、山道を車で走っている時に急にお腹が痛くなってしまいました。見回しても周囲に民家さえない。どうしようかと途方にくれていたら、ふと見ると道端にお墓があったのです。お墓の奥なら誰も来ないだろうと思って急いで用を足した訳です。ところが慌てていたので気がつくやうに手ぶらで行ってしまってたのです。彼はあれこれ考えたあげく近くの葉っぱで後始末をしたのですが、人間というのはこのように追い詰められると異様な才能が出てくるものなのです。彼はその時、頭のなかに川柳が浮かんだのだそうです。この土壇場で頭に浮かんだ川柳というのが…「墓の中 仏ばかりで 紙がない」(爆笑)

皆さんには笑っていただきたいのです。笑って損なことは何もありません。笑えるのは人間だけです。そして、もっといえば、悲しいとき、辛いときにでも人は笑うことができます。それが人間だけに許されたすばらしいことなのだと思うのです。本日、皆さんの為になるお話はできないかも知れませんが、せめてひとつふたつ、大声で笑って帰っていただきたいです。

## 歌) 進化師のソネット (歌詞 略)

ありがとうございました。一曲歌うとエネルギーを40%ぐらい使ってしまいます。何でこんなことを始めたのかと言うとですね、講演の途中で歌を歌うと、またみんなが聞いてくれるからなんです。ずーと話ばかりだと飽きてくるから、音を入れるといかなと思ったのがきっかけですね。実は私の友達がこういうことをやっています、それを真似たのです。学生時代にギターを弾いていたことがあり、5年ほど前にまたやってみようと思い立ちました。いつか皆さんの前で弾けるようになればいいなあと思いつつ手探りで始めたんですが、悲しいかな、人間50歳近くになってきますと三つ覚えると二つ忘れてしまいいかなか上手くなりません。やっと一曲覚えても二曲目に取りかかると一曲目を忘れてしまい、いつまでたってもレパートリーは一曲なんてことが続きましたが、それでも嬉しいのです。

## ～ギターを弾き始めたきっかけ～

人間というのはすごく大きな立派な事をしているのに非常に慎ましい方がいるかと思うと、ほんの小さな事しかしていないのに思いつきそれにふくらし粉を入れて膨らます方がいますが、私どちらかというと後の方の人間のようなのです。ある講演の場で「実は私ギターも弾けるんです」と言っていました。私の話なんて、講演が終わればみんなすぐに忘れてしまうでしょうから、言ったもの勝ちみたいに思い切り嘘を

ついたのでですね。しかしその講演に来ていた方のなかで、たったお一人、私の「ギターをやってる」と言った嘘を覚えておられた方がいたのです。

その講演からほどなく「往診の途中に家に寄ってくれないか」という電話が診療所にかかってきました。何だろうと思って行かせて頂きますと、実はその方は肺ガンが脳に転移し、すでに足が動かず、車椅子に乗った方だったのです。その方が言われるには「私は若い時からずっとギターをやっていました。今はもうこんな体になったので、ギターを弾くこともできません。私の家族にもギターを弾く者がおりません。私にもしものことがあった時、自分が大切にしていたギターが、誰にも弾かれることなく、ゴミ収集車に乗せられて捨てられていく。そういう場면을想像したら死んでも

死にきれません。先生はこの間の講演の時もギターを弾くと言っておられました。どうか私のギターをもらって頂きたいのです」と言われるのです。見せていただくと、私が手にしたこともないすごく立派なギターでした。「さあ弾いて下さい」と言われても、当然のことながら私は弾けません。当時の腕では私が「ギターを弾く」というのは「風邪をひく」のとほとんど変わらない程度でしたから。さすがにちょっとまずかったかなと大いに反省をしましたが、時すでに遅しです。実はあれウソなんですとは言える訳もなく、「こんな高価なもの頂けません」と、だいぶ押し問答をしましたが、結局、熱意に負けてそのギターを往診車に積んでもらってきた訳です。診療所でそのギターを見ながら、もし私がそれをほこりまみれにして、ゴミ収集車に捨てるよ



うなことになったら、いくら信心していない私でも罰が当たると思いました。だから真剣にやろう、間に合うかどうか分からないけど、その人に聴いてもらえるように、真剣に練習をしようと思ったわけです。

### ～ギターの先生との出会いそして別れ～

ところがこの歳になると、独学でやっても決して上手くならないのです。そこでこんな田舎でもギター教えてくれる先生がいなか家内に探してもらいました。私の希望は音大か芸大の女子大生だったのですが、家内が探して来た先生は私より年上の、私より禿げたおっちゃんでした。人生、ほんとに思う通りいかないもんです。その先生はとても厳しい先生で、私はよく叱られました。「何とかならんか、その情けない音は」って何度も言われました。始めて1年2年ではさっぱりで、その間、私にギターを託された方は亡くなられてしまいました。残念ながら間に合わなかったんです。ところが石の上にも3年とはよく言ったもので、練習を始めて3年が近くなると「ちょっといい音出てきたやんか」と和歌山弁丸出しで言ってくれるわけです。「よし、曲教えてあげるから、年2回、和歌山のギター弾きが集まるコンサートに出てみなさい」と。苦節3年、それから半年かけてクラシックの曲を練習したんです。

今から2年半ほど前、2003年5月にそのコンサートがあったんです。土曜日の夜にコンサートがあるので、その前の日曜日

の夜9時まで最終のリハーサルをして、「初めてだし、そんなもんでいいやろ、頑張りなさい」と言われて帰りました。本番を迎えるその週はドキドキしていました。3年間頑張り、このコンサート無事終わったらギターの先生に、ギターを始めた理由とか、出来の悪い生徒を3年間教えてくださったお礼を言おうとその日を心待ちにしていました。そして最終リハーサルから2日後の火曜日の朝、診療中に電話がかかってきました。そのギター仲間からの電話で、「はいはい、安川ですがー」と気軽に受けると、受話器の向こうから「安川さんのギターの先生、昨日心筋梗塞で亡くなられたんです」。私は何を言われているかわからないんです。「今日お通夜なんです」きっとその方は色々なことを言ってくれていたと思うのです。私は医者ですので、人の死に目は山ほど見て来ました。ところがその時は自分が何を言われているか分からないのです。とうとう電話の向こうの人が「安川さん、何言ってるか分かってる？ 今日お通夜なんですよ！」と言われた時、私は「何を言われているのか…分かりません」と返事しているんです。あんまりじゃないですか。3年間頑張り、あと少しで初めて舞台上に立てるのに。舞台が終われば「ありがとうございました」とお礼を言おうとしていたのに。もう二度と話もできない。先生は私が舞台上に立つのをとても楽しみにしていたそうです。お通夜の帰り、ポロポロと涙が後から後から出てきました。私は人が死ぬ

と言うことは充分に分かっていたはずなんです。でも、ほんとはわかっていなかったのかもしれない。そしてこのことを通じて、とても大切な事を思い知らされることになるのです。それは「今日と同じ明日が来るというのは勝手な思い込みに過ぎない」ということでした。私たちは色々なことがあるかも知れないけど、明日はだいたい今日と同じような日があるだろうとおぼろげながら思っているんです。だから半年後とか来年の話のあたり前のようにするわけです。明日が今日と同じだと一体誰が保証してくれていますか。昨日まで一緒にいた人が今日はもういないんです。「ありがとう」の一言さえも言えなくなるのです。今日という一日は同じような明日に繋がっている一日なんかではなくて、かけがえのない取り返しのつかない大切な時間なのです。だからこそ大切に使わなければいけないのです。私はそのことを嫌と言うほど思い知らされました。

### ～形見のギター 二人の命とともに～

私は形見のギターを頂いてギターを本格的に練習し始め、そして先生まで亡くしてしまったんです。大げさではなく二人の命とともに私のギターがあります。だからコンサートで舞台上立って、緊張で頭が真っ白になった時には右と左を見ます。「頑張れ」という二人の声が聞こえるように思います。その人たちのこと思いながらギターを一生懸命やり続けています。さすがにも

う 2 年も経ちますと思い出して泣くこともありませんが、悲しい時は思いっきり悲しむことの大切さも知りました。大切な人との別れに際し、「気を落とさないで」「しっかりしなさい」などという慰めなど何の役にも立たないんです。私は医者であり、ずっとギターの先生の側にいたのに病気を止められなかったという自責の念があるので、誰よりも落ち込んだわけです。医者にくせに、死ぬ前の日まで一緒にいたのにと心が痛いのです。その心の痛さはちょうど怪我に似ています。手術したときのあの痛みと同じなんです。そんなとき、「痛くない、痛くない」と慰める人はいないように、痛みを耐えている間、辛い時間を共有してそっと見守ってくれればいいのです。そうすると、心はだんだんと悲しみの居場所を見つけられるんです。適切に悲しまずに無理にその悲しみを生き埋めにしてしまうと、いつまでもじくじくと心の傷が痛みます。悲しい時に思いっきり悲しむこと。それが、心が受けた傷を乗り越えるために備えられている力を発揮できる方法だと実感しました。

もう泣くことはなくても、先生と一緒に演奏した曲や、似た人を見かけたりすると、ふいに思い出して涙腺が緩むときがあります。ちょうどこの歌のように…。

### 歌) 涙そうそう (歌詞 略)

この歌はずっと好きで大ブレイクする前

から歌っていたのですが、初めて人前で歌ったのが、ギターの先生の追悼コンサートだったんです。こういうドラマのような出会いや別れを経験して、もしあのときギターが弾けるなんていう嘘をつかなければ、私に形見のギターをあげるという人も現れず、先生に付いて真剣に練習することもなかったかもしれません。そうしたら、あんなに辛い思いをすることもなかったわけです。それならこの人達と出会わなければ良かったのでしょうか。

### ～大切な人と出会う機会が人生～

私の知り合いに、悲しい事件でお子さんを亡くされたお母さんがいるのですが、その方が、もしもう一度人生をやり直せるとしたら、自分の子供を持って死なせてしまう人生と、子供を持つこともなく死なせることもない人生のどちらを選ぶかと言えば、もう一度、あの子の母親の人生をやり直したいと言われたんですね。すごい言葉ですが、私もその意味が分かります。もしあの時に嘘をつかず、ギターの先生と出会うこともなければ、みっともないほど泣くような別れを経験しなくて済んだわけですが、先生との出会いもなく、ギターとの付き合いもない人生と、引き裂かれるほどの別れとセットになったギターのある人生とどちらを選ぶかといえば、私はギターの先生と出会う人生を選びたいのです。「生きる、生まれてくる」というのはどう意味があるのだろう。私は自分の経験から分かったの

は「引き裂かれるほど別れが辛い人と出会うために生まれてきたんだ」ということなのです。そういう人が自分のまわりに誰もいない人生はつまらない。何も心が動くことなくお通夜にいて線香上げて帰ってくるような人といくら知り合っても人生は面白くないのです。「何で逝ってしまった、私も一緒に連れて行ってほしい!」と思うほど別れが辛い人と出会うことが、人生を輝かせることだと思いました。それこそが、生まれてきた意味です。そういう人と出会う機会が人生です。それ以上に人生の意味を感じるのでしょうか。ご自分の周りにどれだけの人がいるか思い返してみてください。そういった人がたくさんいる人は人生が輝いています。そういう人がいない人は生まれてきた意味が分かりづらいのです。

昨今、テレビで殺伐とした事件が報じられる度に思いますが、同級生を死なせたとか、母親に毒を盛ったとか、子供を殺したとか、そういう人の周りにはこのような大切な人はいません。誰に評価されなくても、自分で自分の価値を知っている人は確かにいます。自分の生まれてきた意味とか、価値を人に言ってもらわなくても分かっているという人はいます。しかしそれは稀です。それは偉人と呼ばれる人達で、私達凡人は自分の価値、生まれてきた意味を自分自身で知るというのは意外に難しいものなのです。ならばどこからそれを知るのか。それは自分の周りにいる人達の中に見るんです。

その人の自分に対する話、立ち振る舞い、眼差し、そういった人間関係の中から人は自分の価値を知るんです。

「おはよう」と挨拶したとき「おはよう」と返ってくるだけでもうれしいはずです。そこにささやかながら自分の価値を見るからです。奥さんが「おはよう」と言っているのに新聞読んで、生半可な返事しているような夫は、いい年になって奥さんに捨てられたりする訳です。新婚時代は、相手の言葉を一言足りとも聞き逃すまいと聞いている。お互い、これほど自分の価値を素直に実感できる時は人生に稀だと言ってもいいでしょう。きっとそういう時は「あなたのために私は生まれてきた」と歯の浮くようなことも平気で思えます。すぐ誤解だっことに気づくのですが。だから恋愛することがうれしいのです。君が必要だなどと平気で言えるわけです。それほど自分を真正面に受け止めてくれる人間関係は大切なのです。人間関係は相手を通して自分を写す鏡のようなものです。本当に大切な人と豊かな人間関係を築くことは、私達が生まれてきた「意味」を教えてください。紛れもなく、人生とはそのために与えられた機会だと思うのです。

### ～男と女、人間関係の作り方の違い～

男は仕事上で人間関係を作っています。だから転職があっても平気なんですね。同僚なり上司なり部下なりとの関係がすぐにできるから。ところが女性は引越うつ病

などというものがあるくらいで、大地に根を下ろした近所との繋がりがあから、それを根こそぎ失うと自分の価値が見出しづらくうつ病にまでなってしまう、というのですね。

男性の場合、定年になって仕事上の人間関係が無くなってはっと気づいたら、隣にいるのは奥さんだけなんてことも珍しくありません。その奥さんが病気などで、「あなた先に逝くわね」と言っていなくなってしまくと、半年ぐらいで後を追うように逝ってしまうことが少なくありません。それは、生きる意味とか自分の価値とかを映す鏡がなくなってしまったため、それが分からなくなってしまふからなのです。

対して女性は仕事で人間関係が切れてしまっても、ご主人が先に逝ってしまったら、その時は「あなた一緒に連れて行って」などと言いながら、半年もすると海外旅行なんかしているんです。それは女性がしぶといのではなく、女性は新しい人間関係を作ることが上手だからです。ほんとに気楽に友人を作れる。その友達の輪が広がるとその関係を通じて自分の価値が分かるわけです。生きていく意味とかがまた分かってくるんです。人生が再び輝いてくるんです。

人間というのは、人間関係を紐とすると、その結び目みたいなもので、四方八方から繋がっています。そのうち一本が切れた時には、確かに一時期、ぐらぐらとしますが、他の紐に支えられて決定的に落ちることなく、やがてまた元にもどります。男は老年

期になると、奥さんと最後の一本で繋がっていたりするので、それが切れると、ドスンと落ちてしまうのです。出雲の交流会では参加者全員が女性ですよ。膠原病が女性に多いのは知っています。でもその交流会で飲んだり食べたり、なにより圧倒されるほど賑やかにおしゃべりする。それは周りの方々との繋がりがその方たちを支えているものだと思うんです。女性はそういう人間関係を作るのがとても上手です。男性も参加して、艶っぽい話の一つや二つできるといいのですけどね。私は本日の総会の司会されていた若い美しい女性を見ていましたが、これだけでも随分と元気になりますから。

### ～「私」が消えてなくなる認知症～

認知症というの知っていますか。昔は痴呆と言っていました。人間は、病人に対しては憐れみの情とか優しくなれるものなのですが、こと精神とか知能に関する病気になると、どういう訳か優しくなれないのです。そういう人がいる家というのは時に修羅場です。お姑さんが「嫁が私のお金取った」と言う。「何言うの、取ってないわよ」となる。病気で気の毒なんです、かわいそうなんて心から思えない。私が往診に行くと、ツバを溜め始めるおじいさんがいます。だいたいツバの飛んでくる射程距離というのはわかりますから、ペッと吐いた時にさっと避けて、次に溜まるまでの間にさっと近づいて処置する。家の方が私に悪いと思

って、おじいさんにタオルをかぶせて、「先生早く処置して」なんて言われたりする。しばらく動かないと死んでるんじゃないかなんて思ったりするわけです。

そういった病気の人は何故かわいそうかということ、実は「私」というものが壊れていくからです。クローン人間などというのが話題になっていますが、もし自分と全く同じ外見の人間ができたとしても、その中に入っているのは断じて「私」ではありません。それでは「私」ってなんなのでしょうね？私達は自らの身体が朽ち果てても中に入っている「私」はそのまま残って欲しいと願います。死ぬのが怖いというのは、中に入っている「私」が消えて無くなるからなんです。それが嫌だからです。極楽や天国には身体が行くのではなくて、中にいた「私」が行くんです。ところが認知症になると、優しくなった人が怒りっぽくなったりする。記憶というものが無くなってくると、今までの「私」が「私」でなくなってくるのです。今までのその方の歴史がポロポロとこぼれ落ちて無くなっていくのです。認知症に現れる混乱はそれに対する不安やあがきですね。それが認知症の方の問題行動となって出てくるのです。

徘徊という症状がみられる認知症の男性の方は、外に出て行く時、「行く」と言うんです。ところが同じ徘徊癖のある認知症の女性は「帰る」と言うんです。男と女と言うことが違うんですね。男の人が「行く」というのは、間違いなく仕事に「行く」の

です。女の人が「帰る」というのは、個人差がありますが、たとえば昔、青春時代を過ごした場所などに「帰る」ということなんです。いずれも、一番自分が輝いていた、価値があったであろうと思っている時代に向かって帰るんです。私たちだって時々昔の楽しかったこと思い出します。私自身は「山登りの修ちゃん」と言われたくらい坂道で足が速かったなあとかね。そして、一瞬のうちに間違いなく今、ここに帰ってきます。決してズレたりはしません。でも認知症の人は時間の垣根が低いので、時として行ったら行ったきりになるんです。向こうの世界の人になってしまう。男性は仕事場で生き生きしていた、女性は若いころ家で生き生きしていた、その時代に行ったら行ったきり戻って来ないんです。みんな心の中ではその時代に帰りたいのかもしれない。

ちなみに、過去の記憶というのは自分勝手にいいように作り変えているんですね。私は大学時代、いろんな仲間が集まる喫茶店で、荒井由実の曲を聴きながらしゃべってた。その時代をちょっと美化してそこがいいと思いたがっています。私も認知症になったら、そこに「行きたい」というのでしょうか。

### 歌) 時には昔の話をしようか (歌詞 略)

実は私は、さだまさしさんが好きなのですが、この方は私の奥さんが好きなアーテ

ィストなんです。相手の好きなものを自分も好きになる。夫婦円満の秘訣です。

### 歌) 療養所 (サナトリウム) (歌詞 略)

#### ～在宅での看取り～

私、在宅で看取りとかやっています。先日、看取らせて頂いた方は、私が見てもかなり苦しそうだったので、ご家族に「眠らせましょうか」と言うと、「娘が来るまで頑張ります」というお返事でした。そして遠くに住んでいる娘さんが着いた途端、そのお顔を見てニコッと笑って亡くなったそうです。私はその瞬間、その場になかったので、死亡診断書を書きますので亡くなった時刻教えてください、と言っても誰も正確には覚えていないんです。それは考えてみれば当たり前のことで、大事な人が逝くときに時計など見る人はおりません。でも、病院だとモニターや時計などを見てしまい、逝く人を見ていないこともあるのです。

私たちは物に囲まれて生活しています。しかしながら、私は何人も何人も看取りましたが、間違いなくみなさん手ぶらで逝かれております。どれだけたくさん物を持っている人でも、何一つ向こうに持って行くことはできません。ただで本当に別れ難い人との思い出とか人間関係とかは、あるいは持って行けるような気もするのです。あの方がずっと待っていて、最期に見た娘さんの顔は、あるいは持って行ったのかなあ

などと思えるのです。私達が人生最後の日に、その両手の中には何があるのでしょうか。たとえ誰にも見えなくても、持ちきれないほどのたくさんのものがその手の中にある人生でありたいものです。

この世の中には不思議なこと、きれいなこといっぱいあります。土壇場になって初めて気が付く人が多いんですね。私の好きな詩人で、若くして亡くなった金子みすずという人がいます。その人の「不思議」という詩を紹介します。

私は不思議でたまらない、 黒い雲から  
降る雨が、 銀に光っていることが。  
私は不思議でたまらない、 青い桑の葉  
食べている、 蚕が白くなることが。  
私は不思議でたまらない、 たれもいじ  
らぬ夕顔が、 ひとりではらりと開くの  
が。  
私は不思議でたまらない、 誰にきいても  
笑ってて、 あたりまえだ、 というこ  
とが。

あたり前だ、とってしまうと見えなくなります。最近、星空を見て感動しますか。夕焼けを見て立ちすくみますか。不思議だ、きれいだと思うかどうか。それは、こちらの心に、そういうことを感じる隙間があるかどうかです。いつの間にか無くしてしまっていないですか？この世は不思議に満ちあふれています。どうかそれを感じる心の感性を持ち続けて下さい。

### ～一個の林檎から～

最後に私の友人が作った歌を紹介します。この歌を作ったいきさつというのは、ある方が新聞に投稿した記事を見ていたく感動したからです。どういう話かという、当時80歳近い男性の方が、奥さんに先立たれてしまい、奥さんの遺品を整理していたら、自分宛の一通の手紙を見つけます。それは50数年前、おそらくは新婚当時の奥さんが自分に宛てた手紙だったのです。ちょうど戦争が終わろうとする頃に書いた手紙で、何故か奥さんはそれを投函せず、ずっと捨ててもせずに持っていたのです。そして何も言わないまま逝ってしまった。これは一個の林檎にまつわるお話です。その記事を朗読し、歌を歌わせて頂きます。

「妻の遺品の文箱から一通の分厚い封書が出てきた。宛は私だが見覚えがない。読むうちに55年前のことが鮮やかによみがえって来た。

昭和20年元旦。私の属した茨城の海軍航空隊でも朝の食卓に林檎が一個添えられていた。当時は貴重品だ。私はそれを持って外出し、汽車に乗った。3時間も立ち通しで妻が里帰りしている東京の家に着いたが、帰隊の門限に急かされてのとんぼ帰りであった。手紙はその直後に書かれたものである。林檎を前に両親の喜びと自分の幸せさを便箋10枚に綿々と綴っていた。が、その手紙を妻は何故か投函しなかった。

その年の8月に終戦となり、復員した私は妻を伴って故郷の九州へと帰った。そこ

で妻を待っていたのは生まれて初めての畑仕事であった。母と共に手をマメだらけにして、鍬をふり続けた。この間に二人の子供を育てた。母が老いて惚けてからはその面倒もみた。勤め人の私は黙って見ていた。妻がトイレの中で何度か泣いていたのも知らんふりした。母が82歳で他界した時も、私は一言もねぎらいの言葉もかけなかった。妻が初めて反抗した。荒れた。私はヒステリーと怒鳴り返してやった。

妻にとって私との53年間はいったい何だったのであろうか。私なりに気がつき激しく悔やんだ。

そんな私でも、たった一個の林檎で妻をこんなにも幸せにした時があったとは…

私にはせめてもの救いであった」

## (歌) 林檎

作詞・作曲 長坂ゆきひろ

とても悲しい夢を 見ていたんだ  
どんなに大きな声で 君を呼んでも  
深い森のかなたに 君は消えて行った  
小さく手を振りながら ほほ笑んで  
張り裂けそうな寂しさだけが  
僕の心に とめどなく 満ちてくるんだ  
薄れていく 夢の景色の中で  
遠い日を思い出していた

はるか昔に一度だけ 覚えているよ  
なけなしのお金で買った 赤いりんご  
何も言わず僕は君に捧げた  
小さなその手に包まれたりんご

ただそれだけの出来事だけど  
君の心は満たされていたんだね…きっと  
出し忘れた君の手紙の中に  
遠い日が滲んで見えていた

また日は暮れて 夜のとばりは  
僕の心を眠らせてくれるだろうか  
目を閉じれば甘いりんごの香り  
遠い日々を包み込んでいた  
遠い日々を包み込んでいた

皆さんの前でこのようにお話をして歌う  
機会を与えて下さり、本当にありがとうございました。  
(拍手)





## 伝言板

- ★ 私は SLE になって今年で 5 年目の 24 才の主婦です。子供もいます。膠原病の事やその他の話も出来る方、手紙待っています。よろしくお願いします。(K.K.)
  
- ★ 私は栃木県に住む 46 才の主婦です。10 年前に発病し、多発性筋炎と診断がついたのは平成 16 年です。現在は、呼吸不全と筋力低下による肢体の障害があり、バイパップという人工呼吸器を付けないと眠る事も身体を横にする事もできません。現在も、入退院をくり返しています。何度も動けなくなり気管切開をして命を頂きました。でも、今は当たり前出来ることに感謝してる毎日で、できることを一生懸命マイペースでやり、日々楽しみを見つけて暮らしています。  
こんな私ですが、一緒に楽しく文通しませんか？ (ポジ子)
  
- ★ 私は 49 歳の独身です。バツ 1 です(男) ベーチェット病になって 8 年ぐらいです。病院には、月 7~8 回通院しています。プレドニンと漢方薬の調整です。1 日 38錠飲んでいきます。家に帰っても話相手がいません。病気の事やそれ以外の事も手紙かメールしませんか？ 生活の事でもいいです。お願いします。(GO)

### ◎文通お申し込み方法は下記のようにお書きになって本部宛お送り下さい

〒 102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9 千代田富士見マンション 203 号

全国膠原病友の会 伝言板膠原第〇〇号〇〇様宛

※ 差出人名は必ず明記してください。

### おねがい

- ◎匿名の原稿については受付できません。(掲載は匿名可です)  
尚、掲載されたものへの問い合わせは本部事務局までご連絡下さい。
- ◎宗教の勧誘・政治活動・物品の販売等、患者さんの交流以外の目的に利用された場合は退会とさせていただきます。  
尚、被害にあわれた方は本部までご連絡下さい。

## 「ありのまま舎」からの募集ご案内

### あなたの手記・詩・絵・イラスト・写真を募集します！！ 「愛といのちのキャッチボール」募集内容

一 寝たっきりでも 車椅子であっても・・・  
私は多くの人たちの愛に支えられ生きてきた  
今度は私がみんなに愛を返したい。一

#### <募集について>

##### I. 内容

難病や難治性の病という闘う患者（子供）あるいは、それを見守り共に生きる人々のもので、相手に対する日々の思いと、生きることへの気持ちが込められた作品であること。選考された作品は、本としてまとめ出版します。

- 作品例 ・手記（手紙・日記も含む） ・詩  
・絵やイラスト ・写真（自分で撮影されたもの）  
※その他につきましては、ご相談下さい。

##### II. 対象（年齢は問いません。）

- ① 難病で難治性の病と闘うこどもや患者。
- ② ①を取り巻く方々。（家族・友人・医師・看護師・ボランティアなど）
- ③ ①と②で一組として応募して頂いても構いません。

##### III. 応募対象

- ① 1 作品あたり、400 字詰め原稿用紙 8 枚以内に収めて下さい。  
（詩や絵のみの短い作品でも構いません。）
- ② 住所、氏名、年齢、職業、電話番号 FAX 番号、メールアドレスを明記の上現在の様子も含めた病気についての説明、簡単なプロフィール・写真を添えて下さい。（可能な範囲で結構です。）
- ③ 郵送または、メールでお送り下さい。

##### IV. 締め切り

2006 年 5 月 31 日（消印有効）お送り頂いた作品は返却致しません。

##### V. 選考・著作権・お礼

応募いただきました作品の中から、作品を選定し、本として出版させていただきます。その結果については、後日連絡させていただきます。  
著作権につきましては、ありのまま舎に帰属するものとします。  
採用された方には、出版された本を 10 冊差し上げます。（詳細は採用時）

##### VI. 問い合わせ・作品送付先

〒 982-8544

宮城県仙台市太白区西多賀 4 丁目 19-1

社会福祉法人 ありのまま舎

「愛といのちのキャッチボール」係り

TEL 022-243-1300 Fax022-243-0322



## 平成 18 年度各支部総会の予定

支部名	月日	場 所	講 演 演 題	講 師
北海道	6 / 3	北海道難病センター	交流会	
岩 手	5 / 28	ふれあいランド岩手	講演会・交流会	
秋 田	6 / 11		10 周年記念医療講演	
宮 城	6 / 18	仙台市シルバーセンター 6F 第二研修室	演題未定・相談会	平林泰彦 先生 東北大学病院
福 島	6 / 11	未定	未定	
群 馬	5 / 21	群馬県社会福祉総合センター	交流会	
茨 城	4 / 9	茨城県総合福祉会館 4F 大研修室	整形・食事・気功の 相談会	須田正子 先生 水戸赤十字病院 曾紅 先生 学習院大学
埼 玉	6 / 25	埼玉県障害者交流センター	未定	
東 京	6 / 17	順天堂東京江東高齢者医療センター	未定	
神奈川	5 / 20	ソレイユさがみ セミナールーム 1 橋本サティ 6 階	「膠原病の最新治療 —免疫抑制薬を中心に—」	川合眞一 先生 東邦大学医療センター 大森病院
静 岡	6 / 4	総合福祉会館	未定	
愛 知	5 / 21	名古屋市医療センター (旧国立病院)	「膠原病最先端治療と 日常生活」	松本美富士 先生 藤田保健衛生大学七栗 サナトリウム内科
三 重	5 / 14	県庁舎 6F 大会議室	医療講演と相談会	
滋 賀	5 / 28	草津市立市民交流 プラザ 5 階	未定	

支部名	月日	場 所	講 演 演 題	講 師
京 都	5 / 20 ～ 21	京都市洛西ふれあいの 里保養研修センター 『ふれあい会館』	未定	柳田英寿 先生 宇多野病院
大 阪	5 / 7	アピオ大阪	「膠原病と大腿骨頭 壊死症」 「皮膚からみる 膠原病」	西塔進 先生 大阪労災病院 古川福実 先生 和歌山県立医大
兵 庫	6 / 18	神戸市勤労会館 (三宮)	演題未定・相談会・ 交流会	未定
奈 良	6 月	県文化会館	「膠原病と歯の治療」	辻本雅哉 先生 天理よろづ相談所病院
島 根	5 / 28	出雲保健所 大会議室	未定	村川洋子 先生 島根大学医学部付属病院
岡 山	6 / 4	ゆうあいセンター 大会議室	20周年記念 めだかの学校・ギャラリー	
広 島	7 / 23		周年記念	
山 口	5 / 28	山口グランドホテル		
高 知	5 / 20	高知市障害者福祉 センター	相談会・交流会	
香 川	6 / 25	社会福祉総合センター 7F 第一中会議室		
福 岡	6 / 18	福岡市市民福祉 プラザ	15周年記念式典	
大 分	5 / 28	大分県医師会館 6F	体験談発表・医療講演 ・交流会	

※ 上記、総会の詳しい内容は各支部へお問い合わせ下さい。



# 事務局だより

訃報

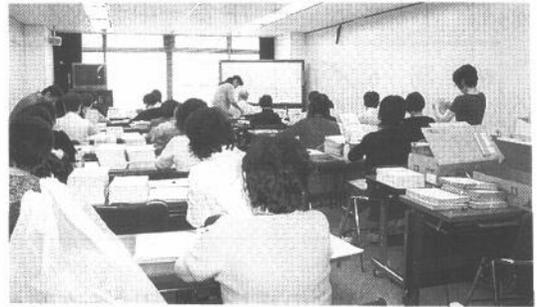
千葉県支部長の  
杉山ひろみ様が二月  
二十二日にご逝去さ  
れました。

永年にわたる千葉  
県支部と本部の活動  
にご尽力いただきま  
したことに深く感謝  
申し上げます。

ご冥福を心より  
お祈りいたします。



年に 4 回、本部の発送作業を飯田橋セントラルプラザ10階の東京ボランティア市民活動センターで行っています。機関誌封入作業には東京近郊の会員の皆様にご協力いただき、ありがとうございます。会員同士の情報交換などもあり、楽しくやっていただいております。ご協力いただける方は本部までご連絡いただきたく、よろしくお願い致します。



2005. 9. 22

## お知らせ

NHK「きょうの健康」4月号に「膠原病」(宮坂信之先生)がわかりやすく解説され、「友の会」も紹介されています。