



# みつばち通信

みつばち会（青森県三八地域膠原病友の会）

No.2 （2011年5月11日発行）

## 東日本大震災において被災された方々に

## 心よりお見舞い申し上げます

3月11日、日本列島を揺るがした巨大地震、太平洋沿岸を襲った1000年に1度の未曾有の大津波、予想のできない自然災害とはいえ、津波の恐ろしさを目の当たりにして、会員の方々の体調等を気にしておりました。

私事ではありますが、遠方への通院(新幹線不通)を心配して、先生が地元の院外処方の薬局へ、ファックスで処方箋を送って下さり、地元の薬局で薬を受け取る事ができ大変助かりました。

余震も続き通院もままならない現状が続く中、皆さんお薬に不自由なさっていないか、心配しております。地震の被害状況が少しずつ分かってくるにつれ、そのあまりの凄さに声もでません。自衛隊の方、ボランティアの方々、日本中一人ひとりが一丸となって、自分に出来る支援を行動に起こすことによって、一日も早い復興の日が必ず来る事を願うばかりです。

被害に遭われた会員の方やご家族の方々に、心よりお見舞い申し上げます。 （中村 房子記）

## ■H22年度イベント報告\*\*\*\*\*

### \*ちょっとおぞいクリスマス会（H22年12月26日）

みつばち会で初めてのクリスマス会を、八戸根城コミュニティーセンターで行ないました。自慢の料理、おすすめの一品を持ち寄ってのパーティーです。自慢の料理だけに「美味しい！」の声、あちこちから聞こえてきました。

自慢のお料理で！！



病気の症状、主治医とのかかわり、現在の治療状況等を話し合い、同じ病気でも人それぞれで、一人として同じ症状がありませんでした。その中で皆さんは、今の生活をエンジョイしているとの事でした。持ち寄ったお料理は、せんべい汁、鳥おこわのせんべいサンド、ビッグハンバーグ、パンダ焼き、サラダ、ミートボール、干し柿など etc…



# \*世界難病イベントIN八戸、ひな人形づくり(H23年2月28日)

～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 を八戸福祉会館サポートセンター<わいぐ>で開催しました。見本のお雛様を見ながらの初めての作品作り。意外と時間がかかり、完成までは大変でしたが、出来あがったお雛様は可愛くて、さっそく雛祭りの日に飾って楽しみました。

朝日新聞(平成23年3月1日)

世界希少・難治性疾患の日IN八戸を企画し、札幌から駆けつけ

### 膠原病患者「友の会」 ひな人形を作り交流

八戸、9人参加



三八地域に住む膠原病の患者でつくる「友の会」(愛称・みつばち会)が28日、交流会を八戸市で開いた。多くの人に膠原病や難病について知って欲しいと、交流会の様子

はインターネットの動画サイトでも公開する。28日は難病患者の生活向上を目指す「世界希少・難治性疾患の日」。交流会には患者ら9人が参加。同会の共同代表の中村房

子さんが講師となって、約2時間、ちりめんを使った手作りのひな人形の製作に取り組んだ。写真。また、木のボードに「難病の治療に関わるすべての人に感謝」などのメッセージも書き込み、動画サイトに載せるという。

「世界希少・難治性疾患の日」はスウェーデンの団体の呼びかけで始まり、40カ国以上の数百の患者団体がイベントなどを行い、みつばち会も今年からイベントを始めた。共同代表の永森志織さんは「動画サイトを通じてメッセージが伝われば」と話した。

た永森さんお疲れさまでした。札幌でも忙しく活動していることでしょう。久しぶりにお顔を拝見し、元気をいただきました。

### 【メッセージボードへの一言】

☆良い薬がたくさん作られ、世界の病気のみなが元気になれますように。◎世界情報を大切に手を取り合って！ (H・Oさん)

☆初めてのおひなさま作り、楽しかったです。同じ日にいろんな人達が、思いを届けるっていいことですね。がんばりま〜す。(N・Tさん)

おひな様作りとても楽しかったです。全身性エリテマトーデス20年。皆さんの愛に支えられ頑張ってこられました。これからも元気で頑張りたいと思います。(K・Sさん)

## ■賛助会員としてみつばち会に参加して

昨年9月に発足したみつばち会は、誰かを支えて誰かに支えられる、その思いを形に変えていく相互扶助の精神の素晴らしい会だと思います。

千葉県に住む友達が、リウマチの薬の副作用に苦しんでいるのを見て、膠原病にも関心がありましたので、昨年みつばち会に入会しました。

現在私は60歳です。40代後半から更年期障害で体調が優れず、内科・婦人科・眼科・外科・生体と病院通いの日々でした。婦人科ではホルモン療法、内科では安定剤、外科では処方された薬で副作用になり、怖くなってどうする事も出来ないくらいに、体調を崩してしまいました。

以前、県立保健大学の公開講座で代替医療についての話を聞き、栄養補助食品を取り入れるようになって健康を取り戻しました。現代人が真に健康で生きていくためには、科学の力(西洋医療)と自然回帰(代替医療)と精神の安定の三つが必要条件だそうです。

かたちは人それぞれ違いますが、いろいろな情報をもとに自分の健康を取り戻す糧としてもらえたらいいと思います。これからも賛助会員としてみつばち会に協力し盛り上げていけたらいいと思っております。(Y・R)

## ■ 23年度全国膠原病友の会本部総会に行ってきました！



今年の総会は40周年記念大会として東京で開催されました。去る4月24日(日)、永森志織、中村房子、小山内奈央の3人で参加してきました。

今後、青森県三八地域膠原病友の会の活動を青森県全体に広げ、全国膠原病友の会の青森県支部として加盟を目指して行くということが総会で承認されました。

全国から多くの情報を得られるようになり、よりたくさんの患者同士とのつながりを持てることによって、皆さまのこれからの人生がより明るくなりますことを切に願っております。

## ■ 医療講演会のお知らせ

### ◆ 第1回医療講演会

と き 2011年7月30日(土)  
時 間 14時～16時30分  
会 場 弘前市総合学習センター  
弘前市大字末広4丁目10-1  
電話0172-26-4800  
参加費 300円(資料代として)

### ◆ 第2回医療講演会

と き 2011年7月31日(日)  
時 間 10時～12時30分  
会 場 八戸市総合福祉会館  
八戸市根城8丁目8-155  
電話0178-47-165  
参加費 300円(資料代として)

演 題 「 膠 原 病 の 診 断 と 治 療 」

講 師 東京医科大学八王子医療センター

リウマチ性疾患治療センター 教授 岡 寛 先生



- \*二日間、同じ演題で会場を変えて開催します。ご都合の良い会場にご参加ください。
- \*当日は質疑応答の時間を設けますので、ご遠慮なくご質問ください。スムーズに運ぶようにするため、質問は事前にご準備ください。
- \*会場の準備、受付などを手伝って下さる方を募集しています。事務局までご連絡下さい。
- \*たくさんのご参加をお待ちしております。

# みつばち会会員の病気別割合

昨年の医療講演会終了後、新しいメンバーも増え、約50名となりました。  
現在の会員の皆さんの病気の内訳は次の通りです。

H23年4月現在

病名	患者本人	家族	計	割合
全身性エリテマトーデス	22	2	24	52.1%
強皮症、シェーグレン	11	0	11	24.0%
混合性結合組織病	6	0	6	13.0%
皮膚筋炎	3	0	3	6.5%
小児性関節リウマチ	1	0	1	2.2%
成人スティル病	1	0	1	2.2%
計	43	2	46	100.0%

\*賛助会員は含まれません。

## みつばち会スタッフ緊急募集

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います。事務局までご連絡下さい。難しいことは何ともありませんのでご安心を…。自分のできることから始めましょう。お買い物、コピー、折り紙…、1つ1つがみんなの役に立てること…だんだんやりがいが出てくると思います。小さな力が集まれば、大きな力となれること信じています。お力を貸していただけると嬉しいです。  
(世話人一同)

### <お願い>

H23年度分の年会費未納の方は、お早めに納入くださいますよう、よろしく願いいたします。

### <お知らせ>

2011年5月22日(日)に青森県難病団体等連絡協議会の総会で、みつばち会の活動や膠原病についてのお話をさせていただくことになりました。

### 青森県三八地域膠原病友の会(通称:みつばち会)

共同代表 永森 志織

共同代表 中村 房子  
(事務局)

★★★ブログ : <http://38honey.blog111.fc2.com/>

★メールアドレス : [mitsubatikai38@yahoo.co.jp](mailto:mitsubatikai38@yahoo.co.jp)

