昭和51年9月7日第三種郵便物認可（毎月6回1,5,11,15,21,25の日発行）令和元年7月31日発行OTK号外

OTK

2019年6月9日、エル・おおさかにおきまして、特定非営利活動法人大阪難病連第１７回総会を開催し、議案は全て承認されました。

午後からは、講師に、美腸栄養士の中嶋円香先生をお迎えし「今日からできる腸活食」のテーマで記念講演会を開催し、日々の生活に大切な腸活食の作り方を具体的に教えていただきました。

大阪なんれん

No.85
2019.7.31

目　　次

1　ご案内　学習講演会と難病医療相談会 …… 3

2　ご案内　難病問題学習会（介護保険優先問題） …… 4

3　大阪府議会・市会陳情にご協力をお願いします …… 5

4　1型糖尿病障害年金支給再開訴訟に思う …… 6

5　第17回総会を終えて …… 7－8

6　ＪＰＡの仲間とともに（総会と国会請願） …… 9－12

7　大阪府交渉を終えて …… 13

8　学習講演会と難病医療相談会報告 …… 14－19

9　大阪府立大学『友好祭』に参加して …… 20－22

10　患者と頼られる人たちへの
　　メンタルアプローチ（府民のつどい） …… 23－42

学習講演会と難病医療相談会

【日 時】2019年10月27日（日）午前10時15分～午後 3 時30分

【会 場】エル・おおさか（大阪市中央区北浜東 3 －14）

プログラム 1　学習講演会

AM10:15～12:00

**「所得保障をめぐる問題を考える
障害年金の運動から」**

一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会事務局長
下堂前　亨　氏

この間、障害年金の認定をめぐる運動ではいくつかの成果をおげることができましたが、いまだ根本的解決にはいたっていません。

患者・障害者が社会で自立した生活を送るための所得保障はいかにあるべきなのか、就労保障の問題とあわせて考えていきたいと思います。

プログラム 2　難病医療相談会

PM 1 :15～ 3 :30

《医療相談　PM1:15～ 3 :30》

※会場はイ～ニにと分かれます。個人相談ではありません。

イ、潰瘍性大腸炎・クローン病の外科治療における最近の話題
西宮市立中央病院外科
講師　根津　理一郎　先生

ロ、難治性肝硬変・肝がんの治療について
関西医科大学附属病院　肝臓外科
海堀　昌樹　先生

ハ、脊柱靱帯骨化症の理解を深める
国立大学法人滋賀医科大学整形外科学講座
森　　幹士　先生

二、強皮症について
大阪大学大学院医学系研究科　呼吸器･免疫内科学
血管作動温熱治療学共同研究講座
嶋　　良仁　先生

ホ、線維筋痛症
「痛みを軽減させるために、自分自身でできること」
医療法人社団成仁会長田病院 リハビリテーション室
理学療法士　佐治　周平　先生

《栄養相談･生活相談 AM10:30～PM3:30》

※個人相談です。

へ、栄養相談
近畿大学医学部附属病院栄養部
山下和子先生

ト、生活相談
大阪難病連理事　髙橋　喜義　氏
社会福祉士　海道　志保　氏

入場は無料ですが、座席数との関係で必ず予約をお願いします。

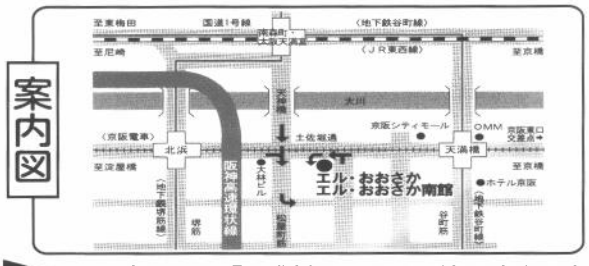
予約はメールまたは往復ハガキでお願いします。

メールアドレス　nanren@vesta.ocn.ne.jp
住所　大阪難病連
〒540-0008 大阪市中央区大手前2-1-7
大阪赤十字会館　8階
Tel（06）6926-4553

氏名、住所、電話番号、参加プログラムと参加人数をご記入ください。

定員になりましたら締め切らせていただきます。

案内図



最寄駅　京阪電鉄「天満橋駅」又は、地下鉄谷町線「天満橋駅」下車　徒歩10分

**主催　大阪府　特定非営利活動法人大阪難病連　大阪難病相談支援センター
赤い羽根共同募金支援事業**

難病問題学習会のご案内

「介護保険優先原則」
介護65歳問題・浅田訴訟に学ぶ

日　時：２０１９年８月２０日（火）　午後１時３０分～４時

会　場：大阪難病相談支援センター会議室
（大阪市中央区大手前2-1-7　大阪赤十字会館8階）

講　師：雨田　信幸　氏（きょうされん大阪支部事務局長）

2018年12月13日、介護保険優先原則（いわゆる65歳問題）を理由にした障害福祉サービスの打ち切り問題で岡山市と争っていた浅田達雄さんの控訴審判決公判が、広島高裁岡山支部で下されました。地裁判決を踏まえた原告の全面勝訴。

提訴に至る経過・争点・判決の内容等について実態を学んでいきましょう。

大阪府議会請願署名募金・大阪市会陳情に
ご協力のお願い

平素は、大阪難病連の諸事業にご協力を賜り誠に有難うございます。

さて、毎年ご協力いただいています大阪難病連の「総合的難病対策」を求める請願署名と「難病センター設置」などを要望する陳情署名を今年も行うことになりました。

大阪難病連では長年にわたって、大阪府や大阪市に対して、難病患者・家族の切実な要求を要望項目にして請願・陳情をして取組んでいます。ぜひ、署名のご協力をお願いします。

府議会請願につきましては、各会派の先生方に請願提出前に懇談をしていただき請願項目へのご理解をお願いしています。

昨年行いました請願は、全会派が紹介議員になっていただき採択されました。本当にうれしいことです。今年も署名活動にご協力をお願いいたします。

次の要領でお願いします。

1　署名の返送時期

請願提出の期限がありますので、９月１５日までにお願いします。

2　署名の返送先

皆様が加盟されている団体へ、ご返送ください。

3　募金について

いただきました募金は、署名用紙の作成などに大切に使わせていただきます。ご理解とご協力をお願いします。

1型糖尿病障害年金支給再開訴訟に思う

滝谷　　香（1型糖尿病患者）

私は、5歳の時に1型糖尿病を発病、病歴はもう32年にもなり、主人も同じ病気です。

『障害基礎年金の支給を打切った処分は違法』とする判決が出たのに、国が、理由を明示せず、厚生労働省は支給を再開しないとの通知が届きました。

“「勝訴」した意味がないやん、何のための裁判だったのか？　国は酷い事をしてくるのだ”と悲しくもなり、“じわじわと殺されていくんだ”と思いました。

一生治る病気でもなく、この先、合併症も出てくるのに、私は生きていく自信さえ失い、また、今まで以上に将来が不安になりました。怒りも涙さえ出ず、無の状態が続き、周りにも話すこともできなく、とても辛い日々が続きました。

こんな時でも、家族はいつも通り、少し私のことを気遣ってくれながらも、冗談を言って笑わかしてくれたりと、毎日を楽しく過ごさせるように何時も、わたくしの事を助けてくれていました。

主人は、“なんでもやるべき事は、最後まであきらめずに”と言われると思っていたので、主人が“少しゆっくりしたらいいんやん”と言ってくれた言葉が何よりもホッとし、救いでした。たくさん泣いて、怒って、話しを聞いてもらって、私も少しずつ落ち着いてきました。

また、再提訴するということは、大変なことだと思うけれども、改めて、障害年金のありがたさを身に染みて感じました。

もう一度、頑張ろうと思えたのも、同じ仲間と闘えること、そして、いつも親身になって向き合っていただいている弁護団がいて、とても心強く大丈夫だと思え“一人じゃないんだ”と気づかされました。

たくさんの人たちの支えと励ましの言葉が、私にはとてもうれしく、感謝の気持ちでいっぱいです。

1型糖尿病のことも少しずつ一般の方にも知って頂けるようになったのも、テレビや新聞に取り上げて頂いたからだと思います。

自分自身は、メンタル的にしんどく、辛くなる時も正直多くありますが、関係者の方々からの何気ない言葉に勇気づけられることもたくさんあり、私も頑張ることが出来ています。

裁判を通して、私は、たくさんの方と出会えた事は、うれしく幸せです。

長い闘いになると思いますが、私達らしく明るく、前向きに皆で、頑張って行きたいと思っていますので、今後とも引き続き、ご支援をお願いいたします。

特定非営利活動法人　大阪難病連

第17回 総会を終えて

2019年6月9日、エル・おおさか5階研修室において、第17回総会を開催しました。社員35人中29人（内委任状9人）が出席し総会は成立。

議案は全て承認されました。

ご臨席いただきまして有難うございました

石川　たえ様（日本共産党大阪府議会議員）
大河内啓之様（大阪府健康医療部地域保健課疾病対策・援護グループ総括補佐）
岡本喜一郎様（大阪市保健所難病対策担当課長）

メッセージをいただきまして有難うございました

衆議院議員　左藤　章様　辻元　清美様
大阪維新の会大阪府議会議員団　幹事長　森　和臣様
公明党大阪府議会議員団　幹事長　肥後洋一朗様
大阪維新の会大阪府議会議員　松本としあき様
自由民主党・市民クラブ大阪市会議員団一同様
日本共産党大阪市会議員団　幹事長　山中　智子様
市民とつながる・くらしが第一大阪市会議員　代表　武　直樹様
泉南市長 竹中勇人様　太子町長 浅野克己様　堺市副市長 中條良一様　八尾市長大松桂右様　島本町役場 山田紘平様　富田林市長 吉村善美様　大阪狭山市長 古川照人様　枚方市長 伏見隆様　茨木市 長福岡洋一様　熊取町長 藤原敏司様　泉佐野市長 千代松大耕様　大東市長 東坂浩一様　吹田市長 後藤圭二様　和泉市長辻宏康様

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会様　ＮＰＯ法人三重難病連様
ＮＰＯ法人東京難病団体連絡協議会様　ＮＰＯ法人奈良難病連様
認定ＮＰＯ法人アンビシャス様　佐賀県難病支援ネットワーク様
ＮＰＯ法人京都難病連様　一般社団法人兵庫県難病団体連絡協議会様

2019年6月9日

特定非営利活動法人　大阪難病連　御中

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

大阪難病連第17回総会メッセージ

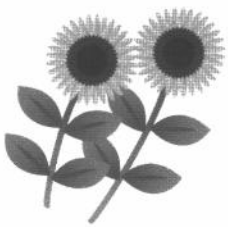
大阪難病連、第17回定期総会の開催、おめでとうございます。
長年に亘り、貴協議会が熱心な活動を展開されてきたことに、心から敬意を表します。

2015年1月に施行された難病法、小慢改正法から4年が経過しました。これらの法律は、施行後5年以内を目途に見直しを行うこととなっており、今年いよいよ具体的な見直し議論が始まります。基本方針に基づき実施されてきましたが、指定難病の医療費助成では軽症者が支援から外れている問題や、難病の医療提供体制の構築、小児期から成人期への移行期医療支援体制についても都道府県での取組みが難航している現実があります。その他、私たちが抱えるまだまだ多くの課題をこの見直しを一つの機会として、さらなる充実を求めていきましょう。

昨年新たに始まった各都道府県における第7次医療計画、そして障害者基本法や条約が目指す社会の実現に最も基本的な計画である第4次障害者基本計画も、私たちの医療と療養生活を支える重要なものです。

難病や長期慢性疾患の患者らが安心して暮らせる社会となるためには、患者・家族の体験からの貴重な意見がこれらの施策に反映され、具体的な支援として実施されなくてはなりません。そのためにも患者会の役割は一層重要なものとなっています。

貴協議会の今総会が、大阪府の難病患者・家族への励ましとなりますようご盛会を心から祈念申し上げます。



日本難病・疾病団体協議会　総会報告

鈴木　繁（大阪 MS ／ NMO コムラード）

2019 年 5 月 12 日～ 13 日、日本難病・疾病団体協議会（JPA）の第 15 回総会、そして国会請願行動に参加してきました。大阪難病連から、総会に 8 人、国会請願に 11 人が出席しました。
今回は総会に関しての感想を書かせて頂きます。

私は一昨年にも参加しましたが、今回の総会はその時の雰囲気と全く違っていまして、驚きを禁じ得ませんでした。まず、タイムスケジュールに関してなんですが、総会に来賓として国会議員さんが数名来られていた事です。勿論、各々のスピーチもありました。（その議員さんは翌日の国会請願行動にも来られていて、同様のスピーチをされていました。）

そして、祝辞電報の詳細の読み上げにも驚きました。総会ですので、各議案に対する議論が最重要であり、そこの部分に時間をかけるべきではないでしょうか？全て無駄とは申しませんが、時間配分を考えて頂きたい。これまでの慣例であるならば、それ自体が必要であるのか？ までも考えて頂きたい。結果的に、各議案に対する発言の時間が制限されてしまい、ほぼ議論無しの採決となってしまった事と、尚且つ、その制限された時間も守れない発言者が多い事にも呆れてしまいました。この事は現状の JPA を物語っているのかもしれません。

もう一つ、分担金の件です。今年度から財政難を理由に 1.000 人難病サポーター計画がありまして、要は、外部団体、個人様にサポーターになってもらい、一口 10.000 円、目標が 1.000 人としているので 1.000 人サポーターと称されております。ロードマップまで出来ており、すでに今年度予算計画には 300 万円が計上されております。

しかし、その前に、基本的な部分である定款施行細則第 17 条を各加盟団体は遵守しているのか？ 私は大変気になります。

大阪難病連、全国心臓病の子どもを守る会、全国腎臓病協議会、全国パーキンソン病友の会、この 4 団体で約 140 万円を納めています。分担金総額は約 340 万円（準加盟約 20 万円、別）で、約 41％にもなります。加盟団体は準加盟を除いて 63 団体です。この現実はどう考えれば良いのでしょうか？ 施行細則には、一般会計決算書における収入

総額の1/100と決められています。そこの検証が必要ではないでしょうか？例えば各団体現状支払いプラス2万円で約120万円になります。JPAが財政難であるという事を本当に問題視し、そして理解するならば、その程度の金額は上乗せすべきではないでしょうか？3万円ならばプラス約180万円になりまして総額は約520万円になります。4万円ならどうなりますか？ここを飛ばしての1.000人難病サポーターでの300万円計上は本末転倒ではないでしょうか？ちなみに2018年度の大阪難病連が収めた分担金は約44万円です。決められている最低額20.000円を納めた加盟団体は約30もあります。そして、25.000、30.000、など、定款遵守ならばその様な切りの良い数字にはなりづらい額の団体も多いです。その部分の検証が必要と思います。

最後に、各団体の決算書上の繰越金はマイナスなんでしょうか？でなければ、そこを2～3万円減らしいただき、分担金にプラスする事が本当に不可能なんでしょうか？

JPAに加盟している各団体の資質の問題になると思います。

国会請願行動と衆参両院での採択

難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進に関する請願

大阪肝臓友の会　西村慎太郎

難病の日記念イベント・第15回総会が開催された翌日、5月13日(月)10時から、衆議院第一議員会館で、日本難病疾病団体協議会(JPA)国会請願院内集会が開催され、全国から約100人の患者家族が参集しました。難病等の総合的推進を求める国会署名46万5375筆が前日までに寄せられました。当日も持参された署名が相当数ありました。

難病等の総合的推進を求める国会署名46万5375筆をJPAのなかま90名で約200名の国会議員に手分けして届けました。

大阪のグループは、12人が3班に分かれ14人の国会議員の方々に要請行動しました。

署名・募金へのご協力ありがとうございました。

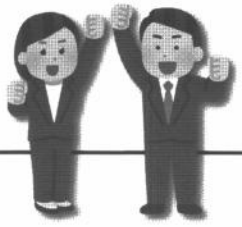
請願衆参両院で採択！

ＪＰＡの「難病・長期慢性疾 病・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進に関する請願」が会期末の６月26日、衆参議院で採択の上、内閣に送付されることが決定しました。

衆議院では113人、参議院では61人の議員の方々が紹介議員として請願書名簿を議長に提出して下さいました。

衆・参同時での採択は４年連続、参議院での採択は６年連続になります。

難病法と改正児童福祉法の５年以内の見直しを控える中、今年も請願が採択されたことは、難病対策拡充に向けて法改正の追い風になるものと期待されます。



採択された請願項目

1．未診断疾患を含めた難病の原因究明、治療法の早期開発、診断基準と治療体制の確立を急ぎ、指定難病対象疾病の拡大及び国民への難病に対する理解と対策の周知を進めること。

2．難病患者と家族が地域で尊厳を持って生活していくことができるように、長期にわたって治療を必要とする難病や長期慢性疾病患者の医療費を始めとする経済的負担の軽減を図るとともに、就労支援や障害者総合支援法による福祉サービスの提供などの政策を更に進めること。

3．難病や小児慢性特定疾病の子供に対する医療の充実を図り、成人への移行期医療を確立すること。また、医療的ケアの必要な子供たちの教育を保障すること。

4．全国のどこに住んでいても我が国の進んだ医療を受けることができるよう、専門医療と地域医療の連携を強化すること。また、医師、看護師等専門スタッフの不足を原因とする医療の地域格差を解消し、リハビリや在宅医療の充実を図ること。

5．「全国難病センター」（仮称）の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実や一層の連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題の国民への周知等を充実させること。

大阪府交渉を終えて

森田　友里（線維筋痛症友の会）

２０１９年3月5日、１４日、２６日、大阪府と交渉をおこないました。

「病は人を選ばない」

『国民は皆、健康で文化的な最低限度の生活を営む権利を有する』と日本国憲法はうたっています。病があってもなくても保障されるものだと思います。

法律や施策を作る際、希少な難病であれ、その枠に該当しない難病であれ、生活を圧迫する医療費負担を少なくすることや、不安なく生活できる措置を講じて、初めてその権利を保障されたと言えるのではないでしょうか？　常に難病者のしかるべき権利が健常者の後ろ手に回ってきた現状があります。

誰一人置き去りにされないのが福祉です。

「他人事など何ひとつない」

と、私は交渉の中で訴えました。法律や施策は、難病者として生きることで受ける痛みを感じることに離れた立場の人々によって作られています。

病に休みはありません。難病患者である私たちは各々が毎日の生活に不安を抱えつつ、発病以来多種多様な症状に耐え忍んだり、急激な症状の変化の中でも生きていけるよう、時間の使い方や家事を工夫してもなお、生活可動範囲に制限があります。

今回出席していた大阪府の職員の人たちも、私達がそんな大変な現状をいくら訴えても他人事に見えました。

「国に要望します」と何度も言われましたが、本当に要望してくれて、それは形になっているのか、それすらも疑問に思いました。長年、訴え続けていても届かない壁を破らねば・・・そこはネックなのです。ならば実際に施策を提言する場や、国との交渉の場に私達も同席したいと感じました。

「命より尊きものはない」

私達、線維筋痛症患者を例にしても背後には『他の病気を合併している』方、『ギリギリの体力で働き医療費に悩む』方、『誰にも本音を言えずに生きつづける事への希望を持てない』方がおられます。私たちは、その代表として発言しています。

今、日本はとても生きにくい社会となっています。パソコン、ネットの普及により、SNS など物事や人に関する様々な考え方が匿名で拡散、人権を守ることが軽視され、情報過多、メディアのあり方が問われる時代です。

私達が交渉で自分達の現状の大変さをもっとわかってもらい、福祉、医療にかかわる費用のこれ以上の負担増や増税にストップをかけられなければ、私達にはさらに大きな痛みと涙がもたらされるだけなのです。この現状を何とかしたいと切実に思います。

春の学習講演会と難病医療相談会報告

2019年3月24日、エル・おおさかにおいて、学習講演会と難病医療談会を開催しました。

難病者の障害年金はどうなっているのか

松本　信代
（東大阪難病連）

青木　久馬 先生

社会保険労務士の青木久馬先生“障害年金の現状と課題”について学びました。

今は健常でも、いつどんな形で体に障害を負うのか分かりません。また、日本年金機構が障害基礎年金の受給者、約1,000人余りに対し障害の程度が軽いと判断し打ち切りを検討、特例的に1年間の継続を認めつつ改めて支給の可否を審査する通知を送ったり、1型糖尿病の裁判などでも同じく年金の支給外しが特にひどいように思いましたので、もっと知りたい課題でした。

公的年金は何のためにあるのか？ということですが、国民生活の安定を図り健全な国民生活の維持向上（国民年金法）、労働者とその遺族の生活の安定と福祉の向上（厚生年金保険法）を目的につくられました。障害基礎年金というのは国民年金に加入している人で病気やケガなどにより、障害者となったときに支給される年金です。

障害厚生年金は、厚生年金保険に加入している人が、障害者となった時に支給される年金、遺族年金とは、国民年金法、厚生年金保険法に基づき、被保険者が死亡した時に、残された遺族に対して支給される年金です。

世界の中の日本の障害年金の現状は、スウェーデン、イギリスなどと比べてはるかに低く、日本の障害年金制度は他の年金制度と比べても異色だそうです。

青木先生は、特に所得保障のことを言われ、障害の程度の重い人は所得を得ることが難しいので年金が必要であるのに、日本の障害年金では所得問題が抜け落ちているということ。そして障害の状態の重さの程度を医学データでしか判断しないことも問題で、受給権者の所得の有無、程度、かつ初診日が証明できることなどを挙げ、医学上の所見だけで等級付けをすることは事

実上不可能であることから、障害年金制度を社会モデルに改めるべきと言われました。つまり、障害があるため働けなかったり、所得を得ることが無理な人に程度に応じて所得保障を行うという社会モデルの障害年金制度を取り入れることが合理性であると言われました。

最後に、内閣が変われば社会モデル障害年金の道が開けるかもと。

青木先生はすでに80歳を超えておられて、さらに4月から大学へ行かれると聞きました。先生のバイタリティーはどこにあるのか驚愕しました。

先生の講演で、私たちも黙っていてはいけない。黙っていては潰される。

憲法第二十五条に、「すべて国民は、健康で文化的な最低限度の生活を営む権利を有する」とあり、憲法を活かすため、声を挙げていかなければと思いました。

午後からは、パーキンソン病、1型糖尿病、ベーチェット病、下垂体低下症の難病医療相談会を開催しました。

パーキンソン病・転ばぬ先の知恵 ～初期からできる生活の工夫～

河野　勝二

遠藤　卓行 先生

刀根山病院神経内科の遠藤卓行先生を講師にお越しいただきました。

綿密にまとめられた画面やデータを、分かりやすく噛み砕いて丁寧にお話していただきました。

実際にも転びやすいパーキンソン病ですが、正式に診断がおりるまでの不安いっぱいの日々とパーキンソン病（またはパーキンソン病症候群）と診断がおりた後の、文字どおり一歩ずつの、手探り状態の、自分で自分にムチ打った日々が思い出されました。

そして今、日進月歩の医学の最先端を担って診てくださる先生のお薬とリハビリの2本の杖の使い方によって、私たちの「病気に負けてたまるか」という気力だけでは一筋縄で解決しない知恵と工夫で確かな症状改善がもたらされる喜び。

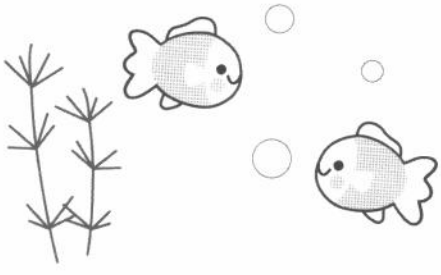
今まで患者同士の情報交換や体験交換など続けてきた中では、試してみて「良かった」ことや「良くなかった」ことなど様々で自信もてないまま、主治医の先生にキチンと報告してないことも。

クスリの効き方や効かなかった場合の先生への伝え方なども正確にできていただろうか。服用方法を変更した場合はどうだったのか。

また、リハビリで療法士の先生から指導されたことを、自宅で正しく実行できていたか。

当然のこととは言え、なかなか実行できにくいことを、できるだけ正確に、マジメに、持続的にやり続ける努力をすることが大事ということに落ち着いたようです。

「パーキンソン病の患者さんは、大体お菓子やケーキがお好き」という。ホッペのゆるむお話も出たりして屋外の春冷えも忘れてしまう温かい雰囲気の、ためになる講演会でした。



1型糖尿病の眼合併症

梶野　千草

坂東　　肇 先生

今回、難病医療相談会の機会をいただき、1型糖尿病の合併症の一つである眼合併症の勉強をしました。坂東肇先生（医療法人　坂東眼科・大阪労災病院眼科副部長）を講師にお迎えし、前半はご講演をいただき、後半は質疑応答の時間を持ちました。

日本における中途失明の原因は糖尿病関連で22%となり、すべての眼疾患の1位。

糖尿病による目の合併：白内障、角膜症、緑内障、眼筋麻痺、網膜症、視神経症、強膜炎　発生頻度別では、圧倒的に糖尿病性網膜症が多い。

糖尿病性網膜症の分類

① 単純網膜症・・網膜小出血、毛細血管瘤、硬性白斑・・自覚症状は全くない

② 前増殖網膜症・・網膜細小血管の拡張・閉鎖・走行異常、軟性白斑・・

自覚症状はほとんどない

③　増殖網膜症・・新生血管の発生、硝子体出血、牽引性網膜剥離・・自覚症状は軽度から高度の視力低下、ときに失明

④　血管新生緑内障

網膜症の発生リスク

ＨｂＡ１ｃ	10%以上	５年程度
	８%以上	８年程度
	６%以上	20年程度

眼科の検査

視力・眼圧・視野検査・精密細隙灯・精密眼底・OCT・蛍光眼底検査（angio-OCT）

矯正視力が大事

裸眼視力が低くても矯正視力である程度矯正できていれば大丈夫。

矯正できない場合は問題。

眼圧とは？

正常眼圧　10～21mmHg

健常眼圧　正常な視機能を維持できる眼圧(個人により異なる)

健常眼圧を超えると視神経障害をきたす。

緑内障について

１型糖尿病、膠原病、リウマチの患者は発生リスクある。少しでも気になることがあれば、早めに眼科で診てもらう。

糖尿病性網膜症の治療

まずは血糖コントロール→血管強化薬・循環改善薬の投与→注射器治療→レーザー治療→硝子体手術

まずは血糖コントロール

A1cが低いほどゆっくり進み、発見率、治療介入率、治療効果が得やすいHbA1cは７%台までにしたいが・・・。

以上、中途失明率や発生リスクのデータは２型患者のものです。１型は少ないので統計が取れていないそうです。

実際の１型糖尿病患者の悪化時期

中年、妊娠時期、高齢（60代）

眼科フォローの重要性

単純性網膜症　年１回程度

前増殖網膜症・増殖網膜症　３～６か月

HbA1c	８%台	１年
	９～10%	半年
	10%以上	３カ月

妊娠時期、60歳以上　６カ月

坂東先生の感覚では、１型より２型の方が圧倒的にコントロールが悪く、発症リスクも高い。

１型患者は毎年、眼科で診てもらうが「大丈夫」と言われ続け、その内今年も大丈夫だろうから眼科に行かなくてもいいか？という気分になり足が遠のいてしまうことが一番問題！

久しぶりに行ってみると悪化していることがある。眼科の診察を飽きずに続けてほしい。というのが先生からのメッセージです。

患者さんが知りたいベーチェット病のあれこれ

馬場　光一

石ヶ坪　良明 先生

講師は、横浜からお越しいただいた石ヶ坪良明先生。現在は内科クリニックの院長ですが、長年、横浜市立大学医学部教授をつとめられました。その間、厚生労働省ベーチェット病研究班や国際ベーチェット病学会の各会長として、ベーチェット病研究治療の第一線で活躍してこられました。　そんな先生ですから、お話を聞く方も何となしに力が入ります。会場のそんな雰囲気を察知されたのか、先生のお話は名前の名字にまつわる話で切り出し。ご自身と支部役員の名字が何番目に多いか…。会場との受け答えのうちに、緊張がほぐれていく。　お話は、日本ベーチェット病学会（あるのを初めてしりました）が作成中のガイドラインに沿ったものです。ベーチェット病に関する149のＣＱ（クリニカルクェッション）から選択されたものです。口内炎とコルヒチン、眼発作とインフリキシマブ、関節症状、腸管病変、血管病変、神経病変、妊娠中のコルヒチン投与等々、お話は多岐に亘りました。

お話の最後に、「難しい話」として、いままでの自己免疫疾患に変わる「自己炎症性免疫」の話がありました。ベーチェット病の背景にあるのではと考えられていた遺伝的素因ＨＬＡ－Ｂ51が、患者でない人にも、そこそこ高率で存在することから、「自己炎症性」の概念が出てきたとのこと。この概念を国際学会で提唱された博士が、今年11月に来日されるとのお話もありました。　講演をうけて、質疑応答に移りました。先生のお話が多岐にわたったことをうけ質問も多岐になり、会場の時間が大いに気がかりとなりました。参加者は15名でした。

下垂体機能低下症の症状、診断、治療

江口　幸仁

金本　巨哲 先生

講師に大阪市立総合医療センター 内

分泌内科 金本巨哲先生をお迎えしました。

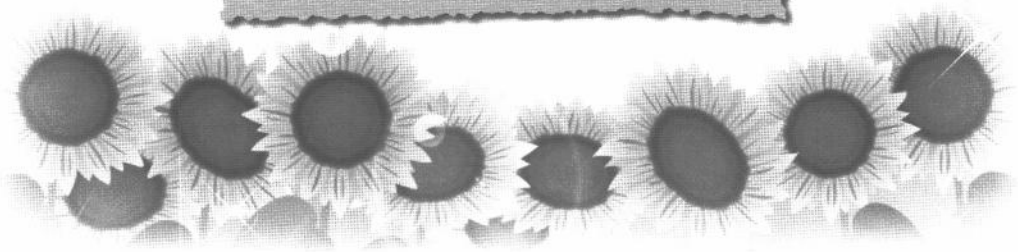
下垂体機能低下症とは何かから症状や薬に関しての説明、日常生活における注意点などのお話を頂きました。

参加者は6名と少なかったのですが、その分質疑応答がとても充実したものとなり時間いっぱいまでずっと続いておりました。

この病気はほかの難病とも違い、同じ名前の病気であっても症状や困っている事は人それぞれ違う事がほとんどです。講演等の機会もほとんどなく、開催されたとしても質疑応答で自分に当てはまる質問が無いなどという事も多々あります。そのため、日ごろ主治医にはなかなか聞く事が出来ない・・・などという悩みもあり、薬や特定の症状についての質問から仕事への影響やQOLについて問が飛び交い、人数が少ないからこそのとても有意義な時間となりました。どんな質問にも一つ一つ丁寧に対応して頂きました。参加された方はとても満足して帰られました。

ご寄付をありがとうございました。
大切に使わせていただきます。

高橋　喜義　1,540円
松本　信代　3,200円



2019年5月25～26日　大阪府立大学 中百舌鳥キャンパス

大阪府立大学「友好祭」出展報告

大黒　宏司（膠原病）

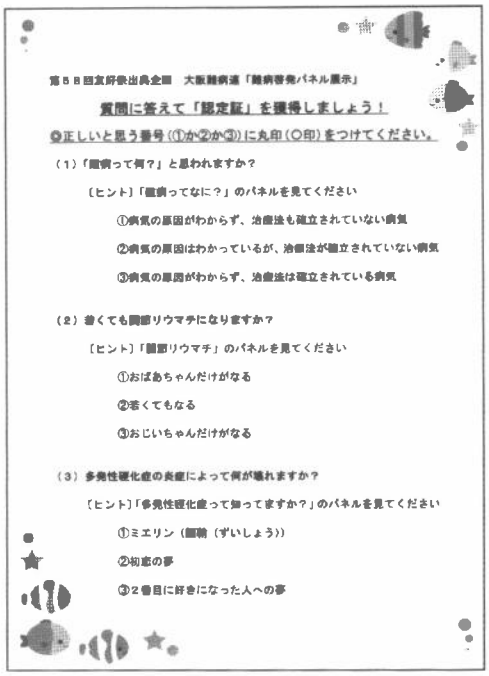
2019年5月25日（土）、26日（日）、堺市の大阪府立大学中百舌鳥キャンパスにおいて開催された大阪府立大学の春季大学祭の「第58回友好祭」に大阪難病連として昨年に引き続き出展しましたので報告させていただきます。

昨年は大阪難病連のキャンペーン活動等でお世話になっている大阪府立大学ボランティア・市民活動センター（V-station）が模擬店の売り上げの一部を寄付していただける「チャリティー対象団体」として推薦いただいたこともあって、招待団体のような形で多少は優遇していただき、2つの大きな部屋を借りて『奇跡の子どもたち』の上映会や弾き語りライブおよび「パネル展示」など大規模な企画ができました。

本年度は「友好祭実行委員会」に出展の相談をしたところ、「昨年と同じ企画場所は不可能で、企画の開催は難しい」との回答があり、昨年は特別だったのだと改めて感じました。そこで今後も「友好祭」に出展し続けることも考慮して、一般の出展団体と同様に1団体につき1部屋というルールの下で「パネル展示」を行い、呼び込みの方策として「模擬店」を出展することにしました。

また5月23日が「難病の日」に登録されたことを受け「難病の日」記念イベントとして位置づけ、JPA主催の「難病の日」ポスターデザイン審査で優秀賞を取ったパーキンソンの田中さんのデザインを用いてポスター、チラシを作成し、「難病啓発」に努めることにしました。

「パネル展示」については昨年のパネル作成が貴重な財産となって活用させていただいたため部屋の壁の全体にわたって展示することができました。また運営委員会に置いて、クイズなどを回答していただきながらじっくりと見ていただく方がいいのではないかという意見があったので、簡単な質問用紙を配布することにしました。


第58回友好祭出典企画　大阪難病連「難病啓発パネル展示」

質問に答えて「認定証」を獲得しましょう！

◎正しいと思う番号（①か②か③）に丸印（○印）をつけてください。

（1）「難病って何？」と思われますか？

〔ヒント〕「難病ってなに？」のパネルを見てください

①病気の原因がわからず、治療法も確立されていない病気

②病気の原因はわかっているが、治療法が確立されていない病気

③病気の原因がわからず、治療法は確立されている病気

（2）若くても関節リウマチになりますか？

〔ヒント〕「関節リウマチ」のパネルを見てください

①おばあちゃんだけがなる

②若くてもなる

③おじいちゃんだけがなる

（3）多発性硬化症の炎症によって何が壊れますか？

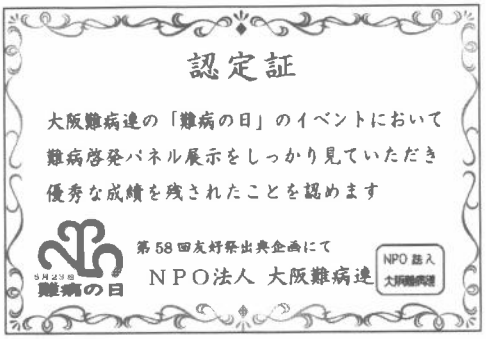
〔ヒント〕「多発性硬化症って知ってますか？」のパネルを見てください

①ミエリン（髄鞘（ずいしょう））

②初恋の夢

③2番目に好きになった人への夢

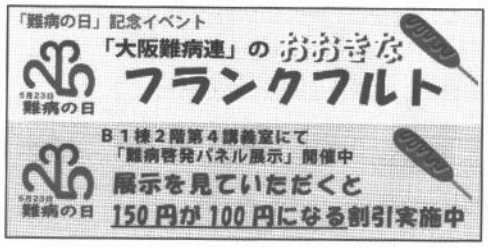
質問項目は運営委員会にて募集したため、簡単な内容ながらも難病や疾患の本質をついているものも多く、5種類の質問用紙のどれもが興味深く回答いただけるもので、パネル展示に来場いただいた多くの方に参加いただくことができました（質問の回答者数：1日目は62名、2日目は90名で合計152名）。なお成績優秀者（実際は回答者全員）には「認定証」を配布して、啓発の効果を高める工夫をしました。


認定証

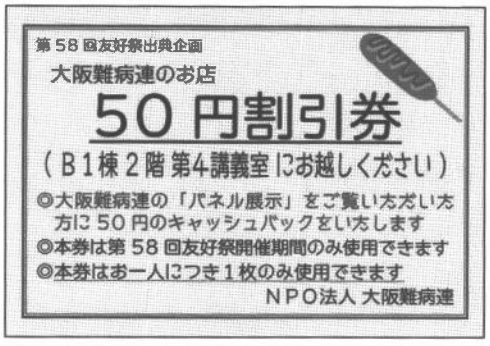
大阪難病連の「難病の日」のイベントにおいて
難病啓発パネル展示をしっかり見ていただき
優秀な成績を残されたことを認めます

第58回友好祭出典企画にて
NPO法人 大阪難病連

「模擬店」については、簡便さを考えて「フランクフルト」にしました。1日100本を限定（2日間で200本）に販売したところ、予想外にも両日とも昼過ぎには完売しました。「パネル展示」への呼び込みの方策として、店頭で「パネル展示」のチラシを配布し、またフランクフルトを買っていただいた方には「パネル展示」を見ていただくと150円が100円になる50円割引券を配布しました（なおフランクフルトを買わずに「パネル展示」を見ていただいた方にはフランクフルト100円販売券を配布しました）。



両日で50円割引券は138枚配布して、実際に割引券を使用されたのは51名でした（使用率37%）。また100円販売券は63枚配布しました。少なくとも50名以上の方が「模擬店」を切っ掛けに「パネル展示」を見ていただくことになり、また「パネル展示」を切っ掛けにフランクフルトを購入いただいた方も多くおられ、このことから「パネル展示」と「模擬店」はうまく相乗効果を出し合ったのではないかと思います。



私たちが「パネル展示」と「模擬店」の両企画を開催できたのは、友好祭実行委員会の担当者の方が、私たちの要望や状況を考慮して、物品の運搬が楽で、「パネル展示」と「模擬店」を近い場所にしていただいたことも大きいと思います（パネル展示の部屋から、すぐ下に模擬店が見える距離でした）。また最終日の模擬店のテントの片付けという大変な作業も、ボランティア・市民活動センター（V-station）の方々に見守っていただきながら、大阪難病連のメンバーで片付けることができました。

大阪府立大学はとても遠くて、とても広くて、さらに当日はとても暑くて（テントの中は37℃）、難病患者の企画としては非常に過酷でしたが、少しの配慮があれば難病患者でも一般の方と同じルールでかなりのことはできることを実感しました。

今回の企画は共生社会の実現に向けての実践という意味でも「難病の日」のイベントとしてふさわしかったのではないかと思います。難病患者でも受け入れてもらえる場所はたくさんあると思いますので、今後も視線を外側に向けた活動が広がればと思いました。

当日参加いただいた皆様には、多大なご協力をいただき感謝申し上げます。今回の出展が今後の大阪難病連の発展につながることを願っています。

2019年2月10日（日） 府民のつどい

患者と頼られる人たちへのメンタルアプローチ

精神保健福祉総合研究所　代表　田村雅幸（たむらまさゆき）先生

2019年2月10日、エル・おおさかにおいて“府民のつどい”を開催し、田村雅幸先生（精神保健福祉総合研究所代表）にご講演をしていただきましたので、講演記録を掲載いたします。

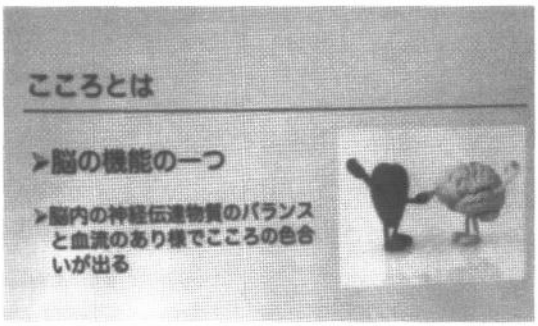
1．はじめに

今日お話しする大きなテーマの一つが、「つながりの中で病と向き合う」ということです。皆さんは、患者会活動などを通して、色々なつながりを作ろうとされていますよね。私の方は普段、主に精神疾患の方を支える仕事に取り組んでいます。患者さんや周りの方とのかかわりの中で“孤立”を防ぐということをいつも考えています。いろんな味方、理解者を患者さんの周りに増やしていくことは精神疾患の症状軽減にも大きな効果があり、それを裏付けるデータも色々あります。

これはどんな病気にも言えることだと思います。私が専門としている精神疾患や認知症、福祉の知識などのお話も少し交えながら、お話をすすめていこうと思います。

個人的にも、（もう亡くなりましたが）父が神経難病を患い、していた商売を整理することになったり、病気自体との闘いがあったり、家族は戸惑い、悩みました。病気から得られたその経験の中で父が遺してくれたものについても、みなさんにお話できたらと思います。

2．「こころ」とは脳の働きである



そもそも「こころ」とは何か？そこからスタートしていきたいと思います。

誰でもが持っている「こころ」とはどこにあるのでしょうか。心臓をイメージする方、脳をイメージする方、色々ですね。

最近の研究で明らかにされてきているのは、あくまで心は「脳の機能の一つ」ということです。私達の脳は平均して体重の2.5%の重さがあると言われていますが、老化や病気によって脳の細胞が壊されたりすると、脳は小さくなり（萎縮し）、認知機能障害や生活障害を引き起こします。

また、私たちの脳のなかでは、常に、「神経伝達物質」というものが駆け巡り、色々な

神経伝達物質とこころや身体の不調

伝達物質	ニューロン酵素からの放出が多すぎる	ニューロン酵素からの放出が少なすぎる
ドーパミン	統合失調症	パーキンソン病（筋硬直）
ノルアドレナリン ドーパミン セロトニン	不安　そう病	うつ病
アセチルコリン	パーキンソン病（筋硬直）	アルツハイマー病

神経伝達物質は多すぎても少なすぎても
こころのバランスを崩す可能性が高まる

情報交換をし、様々な働きをしています。

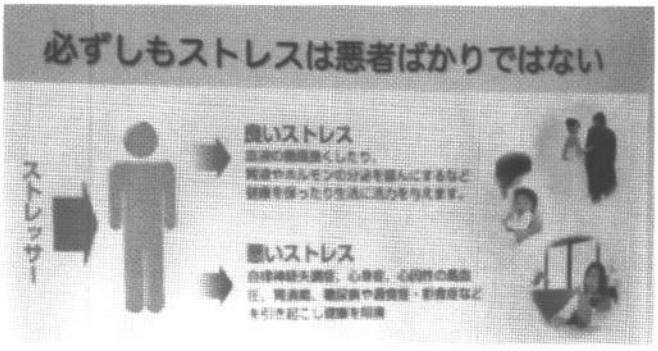
この「神経伝達物質」には様々な種類があり、過剰に放出されても、逆に少なくなっても、様々な病気や不調を引き起こします。(左図参照)。

例えば、「セロトニン」という物質。これは気分や感情をコントロールしてくれている物質の一つですが、かなり色んなことに影響されて、増えたり減ったりする物質です。例えばこれが少ないと「うつ病」という病気を引き起こします。朝起きて「やる気がないな」「仕事に行きたくないな」と思う時は、脳内にセロトニンが減った状態だろうといわれています。逆に過剰になると脳が敏感になりすぎてしまい、世の中や自分のまわりのことが、何でもかんでも気になってしまう。

脳には未解明の部分が非常に多い。この表にあるのはほんの一部なんです。確認されているだけでも１２０くらいあり、その機能まで解明できているものは２０種類あまりに過ぎないのです。脳の血流の様子、神経伝達物質の伝達のありかた・・・さまざまな脳の働きが、私達のうつろいやすい心のありようをつかさどっているのです。

3.「ストレス」という概念について

脳内物質は、少なくなっても、過剰になってもさまざまなこころの不調を引き起こします。



その働きを左右する要因はなんでしょう。例えば皆さんにおなじみなのは「ストレス」でしょうか。日本社会は「ストレス社会」と言われるようになってきて、私たちはどのようにストレスをなくすか、どう立ち向かうか、立ち向かうだけでなく、どううまく受けとめてプラスに転じていくか、“ストレスと闘う技術”みたいなものが最近では知られるようになってきました。

しかし本来「ストレス」とは、本来は色々な外界に対する反応全てをさし、全てが悪者ではないのです。良く知られているコレステロールと同じように「善玉ストレス」と「悪玉ストレス」があるイメージです。前者は、喜び、リラックス、充実感など私たちにプラスの刺激を与えてくれます。「あぁストレスがたまったなあ」と表現されるようなもの

はほとんど後者ですね。仕事、人間関係、体調のこと、お金のこと・・・これらは私達の身体をむしばむ可能性のあるもの、場合によっては病気を引き起こすような刺激です。

ここで、「心身症」という概念についても紹介しましょう。

日本では古くから「病は気から」と言います。心身症は、症状とストレスの関係が非常に深く、心と身体とが密接に結びついている病気や症状群のことです。代表的なものを図にまとめました（下図参照）。例えば喘息や過敏性腸症候群（便秘と下痢を繰り返す病気）のように日常生活を送りにくくしたり、胃や十二指腸潰瘍、心筋梗塞などのような、命に直接かかわる可能性のある重篤な病気もこれに含まれます。全身にわたり、病気や体調不良の発症や症状悪化の要因に、ストレスが見え隠れしているのです。

こちらに紹介している病気だけでなく、厚生労働省が早急な対策が必要であるといっている五大疾病（がん、急性心筋梗塞、脳卒中、糖尿病、精神疾患）にも、発症や悪化には必ずストレスが関わっています。

ストレスは免疫の働きを低下させ、血流を悪化させるからです。特に怖いのは慢性ストレスといって、「つい我慢をしてしまう」ことで積もり積もってしまうということです。血管にプラークが溜まり、それが血栓を形成してしまう過程には、この慢性ストレスがかかわっていることがわかってきています。

4.「難病を経験する」という事自体が、大きなストレス！

今まで「ストレスが病気を引き起こす」という話をしてきました。特に今日は難病連に集まっている皆さんへのお話ということで、「病気がストレスを引き起こす」という逆の現象について詳しくお話していきたいと思います。

難病を経験すること自体、大きな心の揺れをひきおこします。進行性であったり、慢性疾患であったり、ということで、つねに病気は自分の傍にあり、身体的な不調と精神的不安との闘いの日々だろうと思います。また、難治性ということになれば、治る見込みが見えない、出口が見えないというストレスは、何より私達の心を悩ませます。

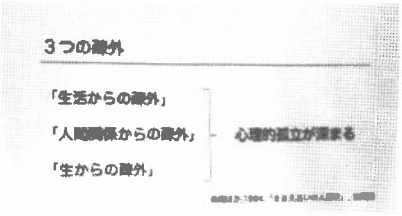
「どうして自分だけがこんな目にあうのだろう」という孤独を感じるだろうし、療養が長引くなか、経済的なストレスもみなさんを襲います。家族間の緊張も深刻になります。

ご本人はもちろん家族の方のなかにも孤立を経験された方もいるでしょう。私自身も「いつまで続くんだろう」「どうやって支えていいか分からない」という不安の中で、最初は父に対する理解が全くありませんでした。病気で手が震えたり、転んだりしている父に、『何をどんくさいことやってるねん・・・』と思ったりしていたのです。

世間の目が気になり、ケアする側の身体的、精神的、経済的負担などに悩む方もいると思います。将来に対する不安も強く感じられると思います。

理想的には、「難病を受け入れていきましょう」「心をシフトして前向きに生きていく教訓をみつけていきましょう」となるのですが、ただ、それはそんなに簡単にできることではない。結果として受容ができる人もいるし、受容しない人もいる。受容しようとする過程の中で様々な経験をしてその過程はプラスにもマイナスにも傾きます。様々な苦悩とともに、時間のかかるものです。また日々の体調にも左右されるでしょう。体調の良い日は前向きになれるし、体調の悪い日はネガティブになる。

森岡正博（生命学）は、『ささえあいの人間学』という著書の中で病気を経験するということは、「３つの疎外」を経験することだ、と定義しています。



まずは病気の症状自体が常に日常生活に支障をきたす。今までスムーズに流れていたはずの「生活からの疎外」です。

二つ目は、「人間関係からの疎外」です。「誰も正確に自分のことをわかってくれない」という心理的な孤立感です。

三つ目は、「生からの疎外」。今まで当たり前にあった「生きている」という実感は、病気を経験すると不安定になります。病と何とかおりあって、いつまで元気でいられるのだろうという不安と常に闘わなくてはならなくなります。

もちろん周りの方は助けてくれようとしてくれるかもしれない。しかし、心の底から信頼でき、理解してくれる人にみんながスムーズに出会えるわけではないでしょう。そこでさらに心理的孤立を深めていってしまうと、抱えておられる病気自体の状態が悪くなることは避けられません。病気は常に自分達の傍らにあり、つねにストレスや孤立感、辛い体験を投げかけてくる、それらをしなやかに受けとめてプラスの意味を見出し、上手く付き合っていくことで、症状のコントロールも可能になるかもしれません。

皆さんが病気と向き合っていかれるなかで、「こころを強くする」というよりは「こころをしなやかにする」と捉える方がいいと思います。「強固な鋼よりはしなやかな竹をイメージする」ということです。

５．“レジリエンス”（こころの回復力、抵抗力）という概念

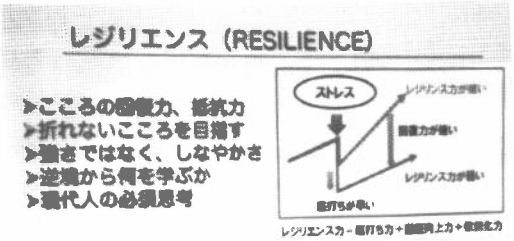
「レジリエンス」という言葉を皆さんに紹介したいと思うのです。

レジリエンスとは、自分自身の身にふりかかる逆境やストレスや、その体験をうまく受け止め、有意義なものであったと捉えなおすこころの転換ができる力を言います。

今、このレジリエンス（語源はフランス語。抵抗力・回復力）という概念は、心理学よりビジネスの場で流行しています。変化の多い社会で、いかに自分の価値観を柔軟にしていくか、現代人の必須思考・・・いうことでしょうか。

あるストレスや逆境に陥り、がくんと落ち込んだ時に、“底打ち”をできるだけ早くできる能力というイメージ、とも捉えられるでしょうか。

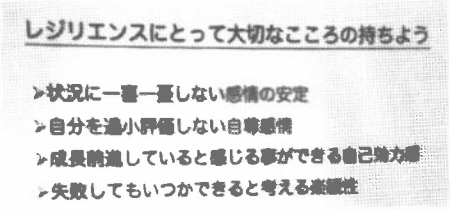
色々な人の力を借りながら、逆境にプラスの意味を見出していこうということです。(右図参照)。



レジリエンスの高い人のイメージ、というのは、楽観的で、無理はせず心の切り替えが上手な人、自信がある、というのは自分を信じられることです。「きっと乗り越えられる」と自分を信じられる人、他者の力を上手にかりることの出来る人・・・・このような人が逆境に強い人、レジリエンスの高い人、ということになります。

ではレジリエンスの中身といいますか、レジリエンスにとって大切なこころの持ちようとはなんでしょう。ここに4つあげてあります。

まずは、刻々と変化する体調や周りの状況に一喜一憂せず、感情が安定しているということです。また、「自尊感情」を持つこと、日々の自分の成長を自分で評価できる「自己効力感」を高めること、病気によるトラブルや人間関係のつまづきがあっても、それが自分にとっては意味ある経験だったんじゃないか、と前向きに捉えることのできる楽観性です。(左図)



この中でも、特に難しいのは最初にあげた「感情の安定」だと思います。いわゆる“あおり運転”が問題になってしまうような、怒りを消化しきれず、イライラしている人の多い社会ですから。“アンガーマネジメント”という概念があります。怒りを適切に処理できる人は、人間関係もうまくいくし、体調管理やメンタルの管理にも長けている。

ここで、感情を安定させるための「アンガーマネジメント」のこつを紹介します。

（やってみよう！アンガーマネジメント）

① 6秒ルール　すぐカッとなってしまう人は、イラッとさせられてから、6秒の間に大量にアドレナリンが出て、自分に対してブレーキがかけにくくなるのだそうです。その6秒をぐっと我慢する、そのことでずいぶん心は落ち着いてきます。

② 「こうあるべき」という“常識”は個々人によって違うことを認識しておく。

例えば待ち合わせの時間について、「○時に待ち合わせ」と決めたとして、あなたは何時に待ち合わせ場所に行きますか？１０分前の人もいれば、３０秒前、という人もいる。「約束の時間に遅れないように」とは皆思うわけですが、それを具体的につきつめると、そこにはかなりの幅があるのです。

相手の「当たり前」「○○するべき」と、自分のそれは違う。そこを認識しておくことは大事です。

③ 「怒る価値のあることか？」と自問自答する。

例えば、すでに起こってしまった事故で電車が止まったことで、駅員さんを怒鳴りつけても、時計はもとには戻らない。怒ることで、状況は変化してくれるかどうか、それが重大な問題なのか、を立ち止まって考えてみましょう。

④ 怒りの伝え方も重要。

相手だけを責め、自分の正しさを押し付けるためでなく、相手と分かりあうために言葉をつかいましょう。往々にして“怒っている人”というのは、人の上に立ちたがります。

レジリエンスマッスルを鍛える

1.自分にも乗り越えられるという自信を持つ
2.自分の強みを生かす
3.こころの支えとなる味方を見つける
4.感謝を基本としたポジティブ感情を高める

まず先ほどお話した感情の安定があり、その上で心のしなやかさ自体を鍛えていこうということで、レジリエンスマッスルを鍛えるためにできることをあげてみました。

繰り返しになりますが、まず「自分の持っている力を信じる、自信を持つ」ということは大事です。ふたつめ、自分の「強み」を知りそれを活かすということ。ここに２４種類の強みというものをあげました。どれかがご自身や周りの人にあてはまるものがあるかと思うのです。病気と真正面から向き合う事が強みの人もあれば、逆に少し斜に構えて受け流していけることが強みだ、という人もいるのです。

そして、逆境というのは一人で乗り越えることは難しい。「この人となら乗り越えられるかもしれない」と思える、こころの支えとなる味方をぜひ見つけてください。閉じこもらず、社会とつながることで叶えられていくかと思います。

■24種類の強み

知恵系	勇気系	人間性系
・創造性 ・好奇心 ・向学心 ・柔軟性 ・大局観	・真情・誠実さ ・勇敢さ ・忍耐力 ・熱意	・親切心 ・愛情 ・社会的知能
正義系	**節制系**	**超越性系**
・公平さ ・リーダーシップ ・チームワーク	・寛容さ・慈悲深さ ・慎み深さ・謙虚さ ・思慮深さ ・自己調整	・審美眼 ・感謝 ・希望 ・ユーモア ・スピリチュアリティ

引用元：Peterson, C., & Seligman, M. E. P. (2004). Character strengths and virtues: A handbook and classification. New York: Oxford University Press and Washington, DC: American Psychological Association. www.viacharacter.org（翻訳は著者による）

最後のポジティブ感情ですが、私は、人とのつながりの中で一番身近に感じられるものは「感謝」かなと思っています。改めて伝えるのは恥ずかしいけれども。

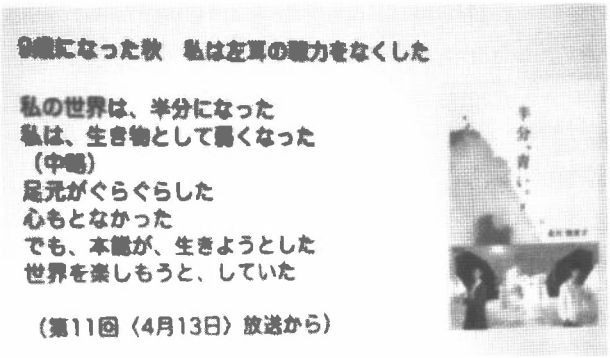
また、周りと共に逆境を乗り越える、という意味では、難病を経験しているご本人や家族の経験を集約して、それぞれのレジリエンスの過程や、それに至るための知恵や気づきを分かち合うことも、お互いに大変よい刺激になると思うのです。

私の場合は、家族という立場で難病を見つめ、その経験が教えてくれたことはたくさんありました。自分は神様に試されているなと思いました。家族の距離感というものを考えさせられ「お前の家では、こういうピンチの時にどういう役割をそれぞれがするんや？」と、つきつけられた気がしました。

また、後でお話しますが、日々の生活を整えていくことも、先ほど紹介したアンガーマネジメントとともにレジリエンスを支えるこころの安定につながっていきます。

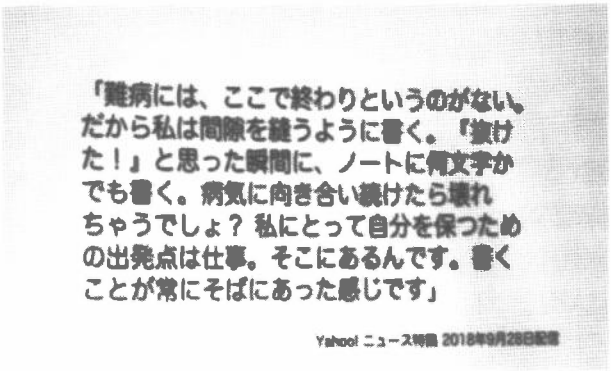
6．北川悦吏子さんに学ぶレジリエンス

作家／脚本家の北川悦吏子さんをご存じですか。彼女は潰瘍性大腸炎、もしくは聴神経腫瘍というふたつの病気を抱えながらすばらしい作品をたくさん世に出しておられます。最近では、NHK 連続テレビ小説の『半分、青い』の脚本を担当されていました。病気を抱えながら（二度入院されたそうです）毎日のように台本を見直し、訂正していく作業は大変なものだったようです。



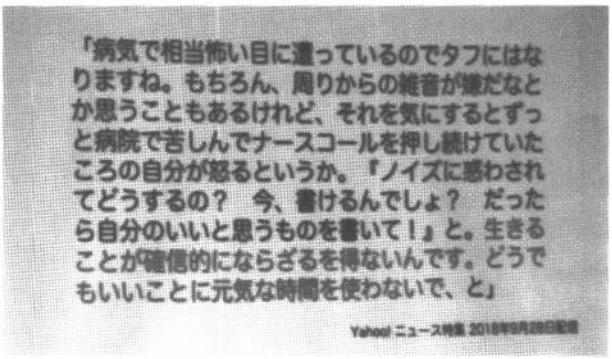
『半分、青い』の物語のなかに、こんな話があります。主人公の言葉です。

- このような脚本を書いていく中で、北川さんはつねに体調不良と闘っていたわけです。
- ここからは、彼女のインタビュー記事をそのまま紹介したいと思います。

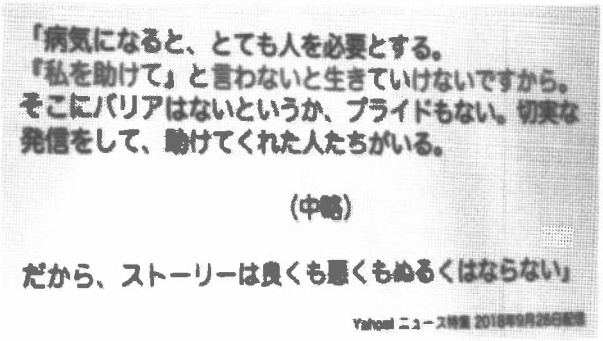


彼女は「書くことが常にそばにあった」という環境をつくって、病気との距離を少しずつ、うまくとっていかれます。

「死ぬのが怖いと思ったわけではない、むしろ生きるのが怖かった。これ以上どんな怖い目にあうのだろう」。いう不安の中でずっと揺れ動いていた、とも彼女は言います。



“生きることが確信的にならざるを得ない”と彼女はいいます。「少しでも調子がいい時、余裕があるときは、今できることを全力でやり通したい」という姿勢は、やはり病気と向き合う中で培ってこられた強さだなと思います。



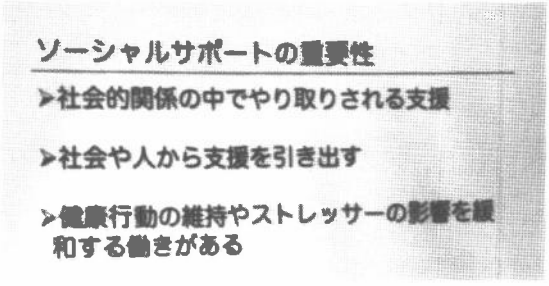
また彼女は、「病気になるととても人を必要とする」とも言っています。

さまざまな脚本に登場する人物に、彼女自身の経験が反映されているので、「ストーリーは良くも悪くもぬるくはならない」ということですね。

こうやって彼女の話を追っていくと、非常にレジリエンススキルの高い方だなと思うのです。「生きる」ということを力強く意識され、一方で自分の弱さもどこかで意識している。さらに、それを独りぼっちで解決しようとするのではなく、仕事を通して社会との関わりを切らず、色々な味方を見つけていく中で、自分の存在価値を肯定的にとらえていかれる。まさに、北川さんのこころのしなやかさ、強さだと思います。

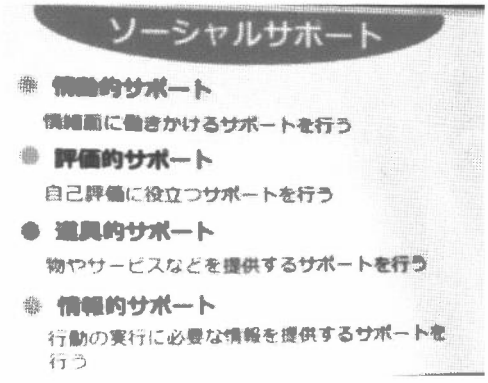
繰り返しになりますが、「つながりのなかで病と向き合う」ということがいかに大切かということを、このお話のなかで私は皆さんにお伝えしたいと思っています。

7．ソーシャルサポート　について



同じストレスを経験しても、その反応には色々あります。つながりを作り続けて前向きに生きていけるか、ふさぎ込んでしまうか。

その違いはどこからうまれるかというときに、ソーシャルサポートがあるかないか、「社会からどれだけのサポートをうまく引き出しているか」ということが大きな違いであることが多いのです。ソーシャルサポートの効果は「健康行動の維持や、ストレスの影響を緩和してくれるということです。ソーシャルサポートにはいくつか種類があります。(情動的サポート、評価的サポート、道具的サポート、情報的サポート)。

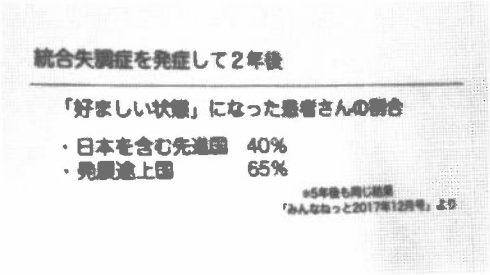


「SOS」を出せる場がある、自分の頑張りを認めてくれようといる人が、心の強さ、しなやかさを支えるのに必要です。

患者会に所属してお互いを支えあうというのは、様々な角度から行われる効果的なソーシャルサポートだということを理解して頂けると思います。

消極的孤立、とは？何か。ここで少し、認知症のお話をします。

認知症の病変があっても、それが症状として現れない、生活の中で困っていない方というのがおられます（無症候性アルツハイマー病といいます）。アメリカで、そのような方の背景を分析するという研究がたくさん行われています。そこからわかってきたことは、友達、ライフスペース、その人の生活、人とのつながり、行く場所、がとても広い人は、身体の中に病変があったとしても、症状は出にくい。



私はこれは、認知症に限ったことではないと思っています。私が仕事でお付き合いしている統合失調症の方にも似たような研究があるのです。

日本を含む先進国の患者さんより、発展途上国に暮らす患者さんの方が、発症から二年後、病状の安定、おさまりが大変スムーズである。薬や医療施設の充実度からいっても逆の結果になっていいはずなのに、先進国の医師は首をかしげます。

本人自身が孤立していかれる、社会と距離をおきがちになる。結局は人のつながりがあるかどうか。発展途上国、というところの「助け合って、支え合わないと生活が成り立たない状況、環境」というものが、病気にとってはプラスにはたらいているといえるのかもしれません。

例えば患者会、難病のピアカウンセリングなど、同じ立場の者同士でつながるのもいい。また音楽など共通の趣味のサークルに参加して味方を増やしていかれるのもいいかもしれません。

私はあくまで「職業的支援者」です。側面的な支援しかできません。しかし、例えば患者会支援というのは、本質的な支援が可能なのです。「生きようね、元気で会おうね」、そのやりとり自体に意味がある。お互いに対する本質的な支えになっているのではないかと思います。

8.「ひと薬」という言葉について

やはり、分かってくれる人、いいところを認めてくれる人との出会いがその人を支えるのは、精神疾患でも一緒なんです。不安が強い、不眠、過労、孤立、必ずといっていいほど、病状を悪くします。これは難病など身体の病気にも言える事だと思います。

これからの医療は、診察に行き、薬さえ飲んでいればOK、という時代は終わっていくのではないか。薬による治療はもちろん大事です。しかし、最終的には、人こそが人を癒すのではないか、と。精神科医療では「ひと薬」という言葉をよく使うようになってきました。

症状をコントロールするために薬は必要です。しかし、私達は病とともに日々の生活を送っている。このようなひと薬に自分がなれることは、支える側の成長や元気につながっていくかもしれません。共鳴作用といいます。

解決策をプレゼントすることがゴールじゃないんです。解決策よりも気持ちに寄り添うことで「分かってもらえた！」という体験をし、孤立せずに病と向き合うエネルギーが充実すると僕自身は考えています。

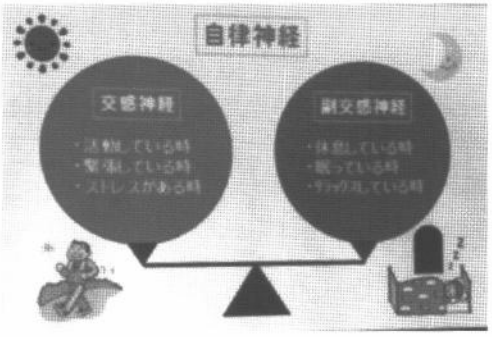
9．自分の身体とこころを整える（自律神経の話）

こころの安定にも、生活習慣を整えるということは深くかかわってきます。以前から言われているのは、「運動」「栄養」「休養」の３つ。

特にこころの健康に栄養がとても重要だということがわかってきています。例えばセロトニンは、カルシウムから作られていることがわかってきました。

これからは、これに「笑う」「繋がる」という二つの生活習慣を付け加えよう、ということが盛んに言われています。

吉本興業と共同で研究をした医師がいます。笑った後は血糖値が安定するというデータがそこで確認されたのです。笑う事で、免疫機能は上がります。ナチュラルキラー細胞（NK 細胞）も活性化されるらしいのです。



表情筋を動かして「笑う」という形を作ることが重要で、作り笑いでもかまわないのです。

人とつながること、ライフスペースを増やすことを通して、こころの健康を考えていきましょう。

最後に「自律神経」のお話をします。

交感神経は緊張のスイッチ、副交感神経はリラックスのスイッチです。

現代人はリラックスが下手だそうです。副交感神経のスイッチを入れるのが下手なのです。ではどうすればいいのか、やっぱり「笑ってください」という話になってしまいますが、楽しい事を考えるだけで、副交感神経のスイッチが入り、免疫力が上がり、ホルモンの働きが向上します。

これも、笑えないときは作り笑いでも大丈夫。頬骨（ほお骨）を支えている「大頬骨筋（だいきょうこつきん）をマッサージするだけでも効果があるそうです。

10. 最後に

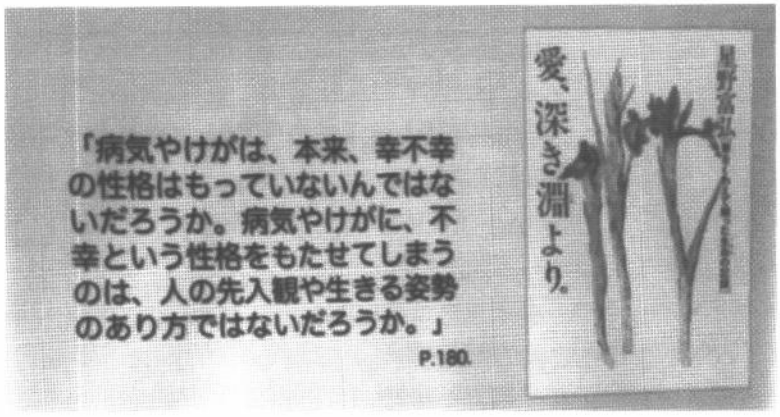
最後に。夢を持ち続けること、を私は提案したいと思います。

リカバリーといって、病気や障害があっても、治療や生活を支える機器の発展によって、もう一度夢を取り戻すチャンスが広がってきたのではないかと言われています。

病があったとしても、その人がやりたいことができるのであれば、その人は健康な状態にある、と言えるのではないかと WHO（世界保健機関）も言っています。

「主観的幸福感」という言葉があります。幸せとは何か、って、自分で決めていいんですよ。

僕のお勧めの本に星野富弘さんと言う方の本があります。勤務中の怪我によって頸椎を損傷して重い障害を負い、現在は口に筆をくわえて絵や文章を書いて表現活動をされています。本の中にすごく好きな言葉があります。



自分自身で身体を動かせなくても、色々な人の助けや支えを得ることでそれは可能になり、自分自身も、自分の残った力を十分に発揮できるようにして頑張ってきた。その結果として今はこうやって表現ができる。星野さんはそう言います。

病気という経験は辛いものです。しかし、前向きに、楽観的に、この経験は、自分に何かしら教えてくれることがあったのでは、と感じる事ができたら、それは決して無駄なものではありません。

無理はせず、でも、一歩踏み出してご自分の経験を前向きにとらえ直し、これからの人生を歩んでいかれるきっかけに今日のお話しがなってくれたら幸いです。

（講演終わり）

質疑応答とディスカッション

進行・回答：田村　雅幸先生
スピーカー：鈴木　　繁さん（大阪 MS/NMO コムラード）
　　：尾下　葉子さん（線維筋痛症友の会・関西支部大阪部会）

☆最初に、先生がからだとこころをほぐす体操を指導して下さいました。
☆会場から書面で質問を集め、田村先生の進行のもとに、患者会代表のスピーカー、会場の参加者を交え、今日のテーマについての理解を深めました。

Q　（会場より）
７０代になり、認知症を心配しています。人の名前が出てこないことが不安です。何か日常生活で気を付けることはありますか。

A　（田村先生）
例えば「昨晩、何を食べましたか」という質問をしたときに、すぐに答えられなくても「昨日はスーパーにいって何を買ったんだっけ？」と、自分の行動を順番に思い出そうとする方は心配ありません。心配なのは、「晩御飯を食べていない！」と思う方です。晩御飯を食べる、という行動自体を忘れてしまうのです。
「内容を忘れちゃう」ということはあまり心配ない。しかし「体験／行動自体を忘れてしまう」というのは怖いです。周りが気づいてあげることが大切です。
認知症というのは、急に起こるんじゃない。急にはじまりません。脳だけでなく、身体の機能全体が落ちてくると「何をするにもめんどくさい」となっていきます。これが要注意なのです。だいたい認知症になる方のパターンはまず最初に「めんどくさい」からはじまって、もうおうちから外に出るのがいやだなぁ、で、服を着替えなくなる、身だしなみを整えなくなる、どんどんと家の中に閉じこもっていくようになる。そうすると、余計に身体の機能は落ちる。結果身体が動かない、頭が動かない、そうすると、心まで動かなくなります。
私も認知症予防の教室を担当していますが、効果が表れている方は、まずは教室に着て来られる服の色が変わります。心が明るくなり、明るい色を選ぶのでしょうか。服を着替えて外に出てもらうということが、一番の認知症予防になっています。

Q　（会場より）
先生が家族として大変だったことは？その時どうされましたか。

A　（田村先生）
うちは、商売をしていたので、商売のフォローや整理も含めて本当に大変でした。

人手が足りないというか、とにかく周りに頼りました。プロはすごいです。父と上手に付き合ってくれて、父の気持ちやキャラクターを尊重してくれた。

うちの父親はとにかく自慢したい人なんです。「昔、こんなにがんばった、こんなにえらい、すごい、ほめておくれ」と。周りの人は「この人はうまくおだてていたら、盛り上げておいたら自信をもてる人や」と父のことを理解してくれた。

だから、最後ね、病院では施設の中で「社長！」と呼ばれて彼はご機嫌でした。家族だけのかかわりでは、とてもそこまでできなかったと思うのです。やはり周りに頼るのというのは大事です。

Q （会場より）

「死にたい」「自分なんていない方がいい」と言われて戸惑い、悩んだ経験が多々ある。そういう時、相手にどうこたえてあげたらよいのだろう。

A（田村先生）

私は、「その人のつらさというのはどういうところにあるんだろう、生きるのがなぜそこまで辛くなってしまうのか」、その背景をていねいに聞き出すことが必要だと思います。その辛さ、問題が解決していないから、生きること自体がたいへんになっているわけなので。

また、もう一つものすごく気をつけていることは、その人なりにがんばってらっしゃったことをお聞きすることです。「なるほど、あなたは今までこういう人たちの支えや助けになってこられ、相手にこういういい影響を与えられてこられていると思う」と相手のお話を整理して伝えて、そこで相手のつらい心が満たされる、充足するお手伝いをさせていただければなと思います。

もちろん、死にたいといっている人に「死なんといてください！！」というのは簡単なことですけど、そんな簡単な話ではないと思っているので。

鈴木さん、尾下さん。患者会の立場として、こういう質問をうけて、どんなお返事をされてきたでしょうか。。

A（鈴木）

私は、イベントなどの告知で、電話番号等公開しているので、夜中に深刻な電話がかかってくることがしばしばありました。眠たいんですが、とにかく聴くことに徹していると、相手の心がほぐれていくのを感じます。

少しは自分の思う事を色々話しますが、相手が自分から「ありがとう」と電話を切る、という気持ちになるまで、話をずっと聞くことが多い。

大変だけど「皆さんの役にも立てている」という経験、自負が自分自身の力にもなっていると思います。

A（尾下）

私は、薬の副作用みたいなもので死にかけちゃったことがあるんです。何だか、ふわふわと、逆に元気になってしまって、自宅のベランダを乗り越えられそうな気がした。「辛い、死にたい！」というより「あそこをぽーんと、飛んじゃおう！」ってヘンに元気になってしまった。家族がとめてくれたから怪我すらせずに済んだけど。

持病を持っていて、薬を飲んだり、何らかの治療を受けている私たちは、病の種類や治療の種類に関わらず、色々な要因で、常に「死んでしまう」と「生きている」が背中合わせの暮らしをしているんだ、と思います。やっぱり病気をしていた時は、こんなに死ぬか、生きるか、ということを実感する機会があまりなかった。

私が、真剣に「死にたい」思った時期は「今」が辛かった。痛いとか、動けんとか、このまま終われたら楽なのに、という感覚でした。ほんとだったら、今のつらい症状とか状況がなくなったらもっと楽しみたいという状況が出てくると思うんですけど。「生きていたいから死にたいと言ってしまう」そんな気がします。

相談について。辛そうで頻繁にやりとりを希望される方には、「電話は限られた時間しか出られないけど、メールは２４時間いつでも送って下さい。返事は遅くなるかもしれない、だけど必ず読みます」と伝えています。こちらの体調もあって、ずっと対応する事は大変難しい。だけどできる所まではしよう、と思っています。

言わずにいられない辛い思いを、読んでもらえる、聞いてもらえる、という安心感は大きいのかもしれないと思って。

Q（田村先生）

会場から「あんまり前向きになろうと言われ過ぎても困る」という質問が来ています。

ほんと、そうですよね。耳の痛いことです。僕は一緒に悩む、ということを大事にしています。一緒に悩んでもらえた、という経験は相手にも残ると思っています。

患者会では、「励ます」「元気づける」って場面はありますか？

A（鈴木）

痛みや、動けないこと、辛い症状については、「みんなそうだ、みんな同じ痛みを持っている、それを共有しよう」と声をかけています。

また、自分自身は、発症して２年くらいで歩けなくなり、好きだったゴルフもできなくなって。杖をついても２００メートルくらいしか歩けず、経営していた会社も整理した。

一度全てを手放して、さて何をやりたいか、と考えて。「もう一度ゴルフがしたい」って思ったんです。そこから色々な事を試し、治療やリハビリの効果で、またゴルフができるようになった。その時の体験を通して「思いを手放さなければ、最終的には気持ちが身体を動かしてくれるのでは」と感じたので、それはよく話します。あの体験

は私自身の中で大きな自信になっていますし、全く同じでなくても、自分の経験が誰かの励みになってくれればと思います。

A（尾下）

私自身は、たいへんなあまのじゃくで「前向きですね」と褒められたら「うるさいな、私の向いてる方が前なんじゃ、お前にこっちが前ですよ、と指示されたくないわ」と思ってしまうひねくれた性格なんですが。最近、そのこと自体が前向きなんだなと気付きました。今の自分が向いている方向に、ある意味胸をはれているということですよね。本当に辛かったら、本当に元気が自分の中になかったら、そんなあまのじゃくすら言えないんだと気づいたんです。

「この場だけ」と限定した上で、周りを傷つけない程度に、自分の辛さ苦しみをからだの外に出す、ということは大事だと思っているので、ちゃんと秘密を守り、誹謗中傷にならない範囲で「自分の辛い気持ちは身体の外に出そう」「愚痴は歓迎、辛い気持ちを押し殺さなくていい」というルールにしています。

どうしても言語化できないときは、今の自分の思いをとにかく書くとか、聞いてくれる相手がいなくていい、独り言でどんどん話すとか、固いおせんべいをばりばり噛むとか、辛い症状によって身体の中にたまったエネルギーを外に出すという事があります。症状が痛みですから、そういうふうになるのかもしれない。

A（田村先生）

なるほど。精神疾患の患者さんも、似たような工夫をしている方はいますね。ティッシュペーパーを全力で投げる、とか、ティッシュペーパーでは誰も怪我しないし、ものも壊れないから、いい工夫ですよね。

論理では片づけられない事があり、それを行動で解消する、というやり方もありますよね。症状に直結する苦悩については、それは当事者の工夫とか、専門家のアドバイスで色々と和らげる知恵はあると思います。

Q（会場より）

「患者にとって良いドクターとは、いったいどこにおられるのか」

A（田村先生）

これは診療科や病気の種類によって違うかもしれませんので、会場にも聞いてみましょう。こんな先生よかった、こんな先生は困った、でもかまいません。

私が普段関わっている精神科医療においては、以下のポイントがあると思います。

・時間が無い中でも、話を聞こうとする姿勢を持ってくれる先生

・患者が辛い症状について相談された時、まず患者の訴えを聞き、薬を安易に出さない、増やしたり変えたりしない先生

という感じですね。鈴木さん、尾下さん、どうですか。

A（尾下）

痛みや疲労の診療は同じような感じですね、安易に薬を増やさない、というのは大事だという事も共通です。

A（鈴木）

患者というのは、ドクターのひとことで一喜一憂するんです。お互い人間だということですよね。心に響く言葉をもっている先生に出会いたい。だけど、医師はそういう訓練を受けていないし、必要だとすら思っていない先生が多いという現実がありますね。

A（会場より）

手術が必要な病気だと、「安易に手術を進めない」ということも大事になってきます。患者会を頼ってくれる人には、患者会のネットワークの中で探し出した「信頼できる先生」を紹介するようにしています。

私達の思う信頼できる先生とは、手術後の悩みにちゃんと応えてくれる人、身体全体を見て、他の病気がないかどうかも徹底的に調べてくれる先生、その人全体を見てくれる先生ですかね。

最後は相談者は自分で選んでいかれるので、その余白は残しておくようにしています。もちろん、私達にとっては「悪い先生」を選ぶ方もいるし、紹介して予約の段取りまで手伝った方が実際には受診せず病院に迷惑がかかることもありました。が、そこは自分が様々な情報を集めたうえで決断されたので、そこは尊重しないといけないですね。

最終的には手術は一対一です。先生は山ほどいる。自分が納得のいく先生を自分で探さないといけない。

患者会は自分達が出す情報に責任を持つ必要はあります。きちんと情報を集め、それを評価する。普段から先生方とのコミュニケーションをし、自分達も病気について学習する。

A（会場より）

膠原病なんですが、ある時、薬を変えてから血糖値が急激に上がったのです。その時に、外来でそのことを訴えてもちゃんと診てもらえなかった、対応してもらえなかった、という不安な経験がある。

結局入院になり、病棟の先生方が色々と尽力してくださり、退院もできてまたこうやって出て来られるようになったのですが。

入院中に外来の先生と顔を合わせましたが、あまり反応がなくて。カルテばかりみて、私の顔さえ見てくれていなかったのでは？と悲しくなってね。先生に背を向けられたようで、向き合ってもらえなかったことが何よりつらかったです。

A（田村先生）

「いい先生」という時「相性」というのもありますね。

最近精神科医療の世界では、「アドヒアランス（患者が積極的に治療方針の決定に参加し、その決定に従って治療を受ける）」という概念がずいぶん浸透してきました。

信頼できる医師から処方された薬でないと効かない、効きにくい、というのはあるんです。信頼関係を作る、医師は患者にちゃんと説明をし、治療に協力してもらう、一緒にやっていく、そういう姿勢を持った先生がいるといいですね。

外来は大変忙しい、先生はいっぱいいっぱいです。現実はあるけれども、医師個人の力で解決できない事も色々あるでしょうが、それを補うのも人です。

Q（会場より）

経済的問題について。お医者さんは本当に良くしてくれるが、私達の（家族の）病気の場合は、指定難病ではないので、医療費負担の問題が重くのしかかっています。経済的な問題は本当に命綱というか、生きるか死ぬかというところまで患者と家族を追いつめる。本当に何とかならないかと憤りがつのります。

話を聞いてあげるだけでは解決しないことがたくさんあるのです。ピア相談員として長年活動してきて、私自身はたくさんの人に出会えてよい経験をさせてもらっていますが、本当に申し訳ない気がするんです、情けないな、一番肝心なところで、皆を助けられない・・・と。

そんな思いもあり、患者会として、患者の母親という立場で、仲間といっしょに何度も厚生労働省に交渉や陳情に行きましたが、世の中はなかなか変わりません。

一体どうしたらいいか途方にくれています。何かよい知恵はありませんか。

A（田村先生）

それこそ今日、前段で祝辞、国会議員とか市議会議員とかメッセージが来ていましたが、それこそ郵便物をばんと送ってもらうのはいいけど、ほんとうにこういう現実があるということは知って頂かないといけないですよね。ただ予算が数字でどうのこうのということではなくて、どうしてそれが必要なのか、生の声を聞かないとやっぱり国も議員とかそういう人たちの意識も変わらないんだろうと思うのです。

A（鈴木）

患者会に来てくれる方は、面と向かっては「お金はないんです」というようなことは、いわない。しかし詳しく話を聞いていくと、経済的に困っているんだ、という話になることはよくありますよね。

この間疑問を持ったことがあってね。ある患者会の長が集まるところで、わたし、発言したんですよ「経済的な悩みに対する相談がよく来るんですけど、みなさんがたのところではどうしているんですか」と。そうしたらね「25年やっているけど、そういう悩み相談は一回も無いです」という方がおられて驚きました。なんかそういうすごい温度差があるんですよね。

実際には経済的に困っている方というのはすごくおられて、うちの患者会としては、結局、調べて、なんらかの情報提供や提案はさせてもらっているんですけど。直接お金をあげられるわけではない、というところが結局はあったりして。

B（尾下）

「温度差」ともいえるし「患者会の個性」という言い方もできるかもしれません。例えば大阪難病連の加盟団体はどちらかというと行政に要望をだし、積極的に交渉や話し合いをしたり、経済的なことを含めて何とかしたいというところもあるい。一方で、病気の情報交換や提供にとどめて、そこを切り話してやっていこうというところもある。患者会としても目的が違うところもあって、そこが難しいところですよね。

うちの患者会も、同じように指定難病でないところで、経済的な問題は非常に深刻で相談も多い。基本は、先生のご講演にもあったけれども、やっぱり外を頼る、外の機関をこちらが知っておく、行政機関であるとか相談できるところであるとか法テラスであるとかそういうところを知っておいて、一緒に調べるとか、そういうソーシャルサポート、社会資源を紹介するということが基本だと思っています。

どうしても、制度の壁は高くて固くて、こちらが力になれない事はある。しかしその時でも一緒に苦しんで、その声は、今後の活動の中で、必ず届けるべきところに届けますと言うほうが相手は安心してくれるし、それが患者会の役割の一つであると私は思っています。「社会になんとかしてほしい、わかってほしい」ということを受け取り、それを社会に発信していくことも私達の役割ではないか、というのは日々思っています。

A（鈴木）

さっきのとは別の会でも「患者会はどこまで経済的なところまでフォローできるか」について議論してましてね、どこかの福祉大学の先生が「患者会はそこまで踏み込むべきではない」って言われて驚いてね。本当にそれでいいのだろうか。「患者会は、そこまで頑張らなくても、後は行政に任せていくべきだ」という結論なんです。

「それは患者会それぞれの方針があるからね、先生がそこまで言い切るべきではないのでは」と提案したんですけど、やっぱり先生たちというのは、患者会をどうとらえているのかということはまちまちなんだということが良くわかった。

自分達で「わたしたちの患者会は、こういうふうにしていこう」とを決めていかないといけないわけで。“先生”と言われる人たちにそこまで言われるのはおかしな気がしてね。田村先生なんかどう答えますか、もし、質問を受けたとしたら。

（田村先生）

一つのポイントは、鈴木さんも言われた「直接お金をあげられるわけでもない」ということ。あげてはいけないんです。行動されるのは、あくまでご本人であるべきだと思います。

ぼくは地域で精神疾患の患者さんを支えるボランティアさんを養成する活動もしています。ものすごく熱心な方が、おうちにきてごはんまで食べさせるとかする方がいてね。「こういうことは私の満足なんだ」といわれても、患者さんは、逆に自分自身の生活が成り立たなくなる。

どこまで支援するかというときに、お金の問題が実はいちばんシビアだと思います。

やっぱり、どこが出してくれるのとなるとそこは社会ですよね。国であるなり行政が出すということになるので、その働きかけの声の大きさというのは個人がやるよりも患者会とか、声は多い方が強い。それこそ、ソーシャルサポートをみんなで引き出していくのです。目の前で患者さんがそれに悩んでいるのであれば、その患者さんの代弁者として、国とか行政をつつけるというチャンスは患者会にはある。

そうやって聞いていただいている、窓口になっていただいているということはほんとうに当事者の方の助けになっていると思います。

講演の中でもお話ししましたが。行政官は現在はいわゆる“専門家”として動いている気がします。「客観の最たるもの」かもしれません。患者会は自分達の支えあいのみならず、主観の声の代弁者として、自分達の要望を社会に届ける活動は大事な一側面ですね。

Q （田村先生）

最後に僕のほうからお二人にお聞きしたい。難病を経験されて、何かポジティブな側面というのはあるんですか。病気をしたことで、こういうことに気づけたとか、こういうところを教えてられたとか、気づいたとか、前向きなものはありますか？

A（鈴木）

私は、病気をするまでほんとに生意気でした。仕事も商売もうまくいっていた。家

族に「親父の右につくものはおらんわ」なんて言われてしまうくらい生意気でしたね、とんがっていたというか。

病気をして、仕事ができなくなって、いろいろな人とかかわりあうことで、「自分の愚かさ」というものに気がつきました。相手のことをあまり考えない言葉を浴びせたおしたりしていたことを反省したりして。実際に相手を蹴落とさないと自分と社員を守れないという面ももちろんあったんですが。だけど、そういうところを自分自身反省できたといいますか、人に対してものすごく優しくなった気が私はしています。

A（尾下）

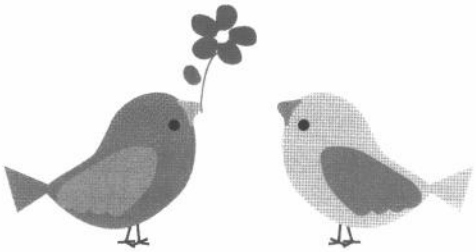
わたしが思ったのは、自分が自分を認めてあげないとダメだなということ。わたしは学校の先生だったので、子どもたちには「障害は個性だ」とか「違いを認め合って生きていくんだ」とか、すごくいいことを言ってきた。

実際には、まずは自分が自分を認めてあげないと、ふとんの上から外に出られなくなってしまうんですよね。恥ずかしいもん。「二時間座れない」とか「決めた時間に出発できず会議には必ず遅れてしまう」とか「議論している途中で頭が混乱してわーっとなってしまう」とか。こんな情けない面のある自分は。

だけどそれを「それでも今できることを精一杯やっているんだから大丈夫、分かってくれる人はいるよ」と、他の誰でもない自分が認めてあげないと。それで外に出て、やっと、その情けない自分も認めて支えてくれる人に出会えるわけです。

それがないかぎり「あなたは生きているだけで十分がんばっている。それ自体が素晴らしいんだ」って相手に言えないでしょう。だって、一方で「こんな自分はダメ人間だ」なんて、一定の価値観にこだわって考えているわけだから、言っていることとやっている事の間に矛盾が生じる。嘘つきになっちゃうのは、嫌です。

「自分の幸せは、自分で決めていい」ということがほんとに実感できるようになったことは病気が与えてくれたものかもしれません。



アステラス製薬は

“患者会支援活動”に取り組んでいます。

患者会活動を側面から、幅広くお手伝いするため、

2006年4月より社会貢献活動として取り組んでいます。

・公募制活動資金助成　・ピアサポート研修

astellas
アステラス製薬
明日は変えられる。
www.astellas.com/jp/

詳しくはホームページで！キーワードで検索してください。
アステラス　患者会支援　検索

【お問合せ先】アステラス製薬 患者会支援担当 電話番号 03-3244-5110

昭和51年9月7日第三種郵便物認可（毎月6回1、5、11、15、21、25の日発行）
令和元年7月31日発行ＯＴＫ号外

つくりましょう
みんなの力で
難病センターを！

大阪難病連

総合的難病対策の確立を

社会保障の拡充に努力するとともに
① 難病の原因究明
② 予防と治療法の確立
③ 社会復帰までの一貫した対策の確立
をめざします

「この冊子は、大阪府共同募金会、ＮＨＫ歳末たすけあい配分金によって作成されました。ここに深くお礼申し上げます」

発行所　大阪身体障害者団体定期刊行物協会
〒530-0054　大阪市北区南森町 2-3-20-505

編　集　特定非営利活動法人　大 阪 難 病 連
〒 540-0008　大阪市中央区大手前２－１－７
大阪赤十字会館８階
TEL　06-6926-4553　FAX　06-6926-4554

定価 300円