

SSKP

いばらき難連

No. 82

茨城県難病団体連絡協議会

<巻頭言>

茨難連会長 原 喜美子

令和に入り2年目を迎えた今日、寒さ厳しい日々が続きますが、我が家の玄関先にはパンジーの花が元気よく鮮やかな黄色をみせてくれています。

皆様のご体調は如何でしょうか。寒さからくる痛みや辛さに耐えて頑張っていらっしゃる方もおいでのこととお察しいたします。

4月に迎えた新年度がもう年度末も近くなってしまいました。現在、難病法施行から5年目を迎え、見直しがされているところでございます。

今年は私たち患者にとっての明るいニュースが沢山聞ける年になることを願って巻頭言とさせていただきます。本年もともに歩んで行けますよう、よろしくお願いいたします。

<目次>

- ・難病フェスタ2019開催報告
- ・患者会発表 筋無力症、膠原病
- ・市町村訪問に参加して
- ・いばらきまつり署名活動
- ・関東甲越ブロック交流会報告
- ・茨城県との懇談会開催
- ・加盟団体上部組織紹介:全国心臓病の子どもを守る会
- ・加盟団体トピックス:加盟団体の近況報告
- ・活動日誌・活動予定
- ・広告
- ・茨難連加盟団体一覧



いばらきまつりでの署名活動(11月4日)

この会報は、赤い羽根共同募金の配分を受けて作成しました



難病フェスタ2019開催報告

10月5日、茨城県総合福祉会館コミュニティホールにおいて「難病フェスタ2019」が150名の参加で盛大に行われました。



おのぼりクリニックの尾登 誠先生にお願いし、『運動期難病疾患に対するインテグレイテッドトータル治療』と題し、講演して頂きました。リウマチ等の治療において、今までの治療に加えて運動療法、心理療法、認知行動療法等様々な治療についてお話して頂きました。アンケートの結果、良かったとの声が多く寄せられました。

患者会発表は、日本筋無力症友の会茨城支部、全国膠原病友の会茨城県支部の患者、ご家族が体験を発表して下さいました。

聞いて良かった、感動した等の声が多く寄せられました。

アトラクションはひたちなか市のやんさ太鼓保存会によるやんさ太鼓を楽しみました。迫力のあるばち捌きに、すごい等の声が多く寄せられました。



医療相談はおのぼりクリニックの尾登誠先生に担当して頂きました。今回はおのぼりクリニックのご協力でもリハビリ相談、パワープレート等治療器



の体験コーナーも設けて頂き、多くの方が利用されていました。難病相談支援センターには難病就労相談に当たって頂きました。

参加して頂いた皆様、御協力頂いた関係機関の皆様、有難うございました。

難病フェスタの患者会発表、筋無力症友の会、膠原病友の会よりの発表内容を以下に紹介します。

重症筋無力症と私

日本筋無力症友の会茨城支部 原 喜美子

全国筋無力症友の会茨城支部の原でございます。本日は会長の立場で…、と迷いもしたのですが、この様なお時間を頂いたことに感謝をしながら、拙い発表ではございますが、皆様にお伝えできればと存じます。

私の病名は重症筋無力症と言って、全身の筋肉に力が入らなくなる病気で、これといった治療法は解明されていません。症状は、脛が下がる、物をかむ力がない、飲み込む力もない、喋る力もない、手足の力が弱まる等に加えて、一番怖いのはクリーゼと呼ばれる呼吸筋のマヒです。

私、運動が得意で、二重跳びが軽々と出来るような子供でした。風邪で学校を休むこともなく、義務教育を1日も休まずに通い切りました。

友にも家族の愛情にも恵まれて、何不自由のない、元気いっぱいの子供時代でしたが、19歳の夏ごろから臉の重さや、全身のかかったさを感じ始めて、1964年(昭和39年)第18回東京オリンピックが開催された年の秋のある夜、のどが渇いて飲んだ水が鼻と口から出てきてしまいました。突然のことでした。

丈夫が取り柄だったはずが、一転して家族に支えられながらの闘病生活が始まったのです。誰に話しても分かってもらえない症状。病状が進む中、友人にも親戚にも会うことが辛くなり、家族だけの孤独な闘いになりました。

友の会の存在を知ったのはそんな時期でした。入会して同病の仲間に出会ってからは互いに分かり合えることで、孤独感や不安感が安ど感に変化していったものです。

昭和43年12月、効果は五分五分と言われながらも、東北大にて胸腺摘出手術を受け、23歳の誕生日を集中治療室で迎えました。当時北海道大学の和田教授によって心臓移植手術が行われたニュースが流れた直後でした。



1か月程で退院しましたが、声を出して話す力もなく、食事は嚙むことも、呑み込む力もありません。寝返りさえも出来ない、寝せられたままの状態でした。呼吸困難も頻繁に繰り返します。毎日が、苦しさや不安との闘いになりました。手術前よりも悪化してしまっただけです。自宅にいて、悪くなると近くの病院に入院するのですが、田舎なので、呼吸管理が出来る規模の病院はありませんでした。意識をなくして、当時の国立水戸病院に搬送されて、気づいたら呼吸器が付いていた。というような事を何度も繰り返しながら、安定すると、ワゴスチグミンという一時的に良く

なる注射セットを持たせて貰って、退院することになりました。

日々、波があり、睡眠時の呼吸がなくなってしまう事も度々あります。そんな時は、夜を通して、家族が交代で私の呼吸に合わせて胸を押し続けていました。押された時に息を吐き、離れた時に吸うことの繰り返しです。それでもダメな時は病院から頂いたワゴスチグミンの注射を妹が打って、効いている間に、妹の運転で母親が胸を押しながら、1時間以上かけて当時の国立水戸病院まで走ります。入院中、気管切開(喉に穴を開けてカニューレという管を入れ、レスピレーターという機械を付けて呼吸をする状態)をして落ち着くのを待ちます。落ち着けば、切開を閉じて退院をする繰り返しでした。

私には、兄が1人と、弟が2人いましたが、兄は私が生まれて20日目に3歳で亡くなったそうです。上の弟を13歳で、下の弟を17歳で亡くしています。我が子を亡くした時の母親の半狂乱とも言える姿が忘れられません。逆に無表情で涙一つ見せない父親。そんな父親に父親の弟は、「兄貴は冷たい。自分の息子が亡くなくても、涙も見せないのか?」と、投げ掛けていました。葬儀を終えて数日後、近所の人から聞かされた言葉は、「父親が毎晩、息子のお墓へ行って、声を上げて泣いている…」と、いうことでした。弟たちはそれぞれが違う病気で、東大付属病院、千葉大付属病院と、通院、入院を繰り返しながらの生涯でした。どんなにか生きて良かったであろうあの子たちの可愛かった笑顔が思い出されて、今の私の支えになっているようにも思います。

当時は医療制度にも恵まれず、医療費の問題が大きく父の背中に、のしかかっていた。代々の農家だった我が家は子供たちの通院や看病に時間を取られて、父も、母も農作業の時間がなく、田畑を彩るのは雑草ばかり。作物は育たず、収入のない年が何年も続いていました。借金を重ねた挙句に、田畑を切り売りしながら凌いでいる状態でした。その間にも母親の入院、手術等もあり、6人の家族に同時期4人の病人が重なったこともあり、心配と、経済的な重圧に苦しんでいた父親の姿が目には浮かびます。

その様な日々、兄弟の中でただ一人元気な妹は時間も金もなく、おしゃれも遊ぶこともできずに、家族の看病に青春を費やしていました。

手にしたこともない注射器を姉のために持ったり、人工呼吸もし、今思うとかわいそうだったな～、よくやってくれたな～、と実感します。

その頃、この病気は周囲の人間の理解や、力によって、助かる病気だとよく主治医から聞かされてい

ました。家族によって生かされた命とも言えるのかも知れません。

40代に差し掛かるころから、少しずつ動けるようになって、無謀とも言える、運転免許を取ろうと決意し、社会福祉協議会から費用を借りて、教習所に通い始めましたが、左足をブレーキに乗せる力がなく、両手で腿を持ち上げて乗せるような状態でした。でも、諦めません。悩んだ末、オートマ車をローンで買い、持ち込みで取得しました。41歳でした。

家族は大反対のなか、ただ母親だけが心配しながらも密かに応援をしてくれていたように思います。

その後、何度目かのステロイドの大量療法によって回復し、当時36キロだった体重が半年で20キロの体重増加となりました。その後も食べることの幸せ、動けることの幸せを十分に味わいながら、現在は更に増えて、お陰さまでこれが現在の姿です。

また、言語障害が強かったことから、妹や友人に送迎をして貰いながら、手話講習会に通い、通訳者の資格試験に挑戦をしました。その結果、80人中4人の合格者の中に入ることが出来ました。

その後、手話通訳を見ていた方から現在の仕事への誘いがあったのですが、この頃母のパーキンソン病が進んで介護が必要になり、パートも辞めて自宅で妹と2人で母を介護していました。将来の生活に不安を持ちながらも仕事に出ることが出来ないでいました(弟たちの死、私の発病等々、心配と苦勞を掛けた母を老人施設に送ることは出来なかったのです)。

当時は県や市町村での介護ヘルパーの養成事業が盛んに行われており、費用は教材費のみの負担で受講ができました。母の介護の合間を見ながら研修会に通い、老人施設のサービス提供責任者のできる介護ヘルパー1級までを取得しました。

そんな折、平成16年春に「痒いな～」と思って左胸の脇を搔いていた時、指に当たるものがあった…、それがステージ3の乳がんでした。

すぐに手術とは言っても母をお願い出来る所がありませんでした。そこで難病連の相談専門医であった赤十字水戸病院の小原先生に、特別に母の入院をお願いして、私は筋無力症の主治医のいる国立水戸病院に入院して、乳がん摘出手術を受けました。

この時、母親の状態が悪く、妹が私の手術に立ち会う事は出来ず、友の会茨城支部長の奥様や、支部の仲間が手術中から終わった後、夜中迄も、背中をさするなどしながら付いて下さいました。母親の様な温かさ、心強さを頂いて言いたいのない愛情を感じさせていただきました。

入院中、病院に車を置いていたので、私の術後、ドレーンを付けたまま母の病院を見舞ったりもしていましたが、母は院内感染により、個室に移されていました。

私が退院して、間もなく、平成16年3月、84歳で母は旅立ちました。

私の入院によって母の旅立ちが早まってしまったように感じて自分を責める思いにもなりましたが、「もう、自分の事を考えていいよ!」という、それが母の思いでもあったかのように思えて、考え方を切り替える事ができました。

平成17年1月、前々から仕事への誘いを頂いていた、大きな社会福祉法人のパート職員となり、グループホームとの出会いがありました。職場は、千葉県香取市です。片道45分かけての通勤が始まりました。世話人として4人の娘たちと暮らす母親役の様な仕事です。何年か続ける内、理事長から「自分でやれば年齢に関係なく収入の道が開ける」と繰り返し声を掛けていただき、やろうと決心したのは、その理事長が進行性の胃がんで、余命あと1年と宣告されたことを知ってからでした。それから1年3か月後「誠意を持って進めていけば、必ずみんなが応援してくれるから」と言う言葉を残して、理事長は天に召されました。東日本大震災後の23年5月、私がJPA理事会に出ていた時の事でした。

23年の夏から、特定非営利活動法人(NPO)立ち上げのための書類と、県の指定をとるための書類作りを同時に取り掛かりました。経費を抑えるため、四苦八苦しながら自力での同時作業でした。

平成24年2月、特定非営利活動法人「宗愛の里はらっぱ」設立に至り、24年4月に知的障害者対象のグループホームの運営をスタートすることが出来ました。65歳でした。

若い頃から、正職に就くことも出来ず、結婚もせずに来たことから、貯えもない。養って頂ける旦那様もいません。職がなくなったら、生活費もなくなる状況にいました。しかし1か所から始まったグループホームが現在3か所になりました。今朝も、夕べ泊まったホームのみんなからの「原さん頑張ってるね～!気をつけてね～」の言葉に送られて出て参りました。

今私には妹と妹の子供や孫たちが大切な身内です。でもその他にも家族がいて、いつでもみんなが待っていてくれる暖かい3つの家庭があります。ともに泣いたこともありました。ともに笑ったことも、時には怒ったりも出来る娘達のような家族がいてくれます。

そして、それを理解して、委ねて下さる利用者さんのご両親や身内の方々が出て下さいます。それに、

ともに働いて助けてくれる大切な仲間もいます。

また、全国筋無力症友の会茨城支部の役員から始まり、この茨城県難病団体連絡協議会の大役等々もいただいて皆様からの助けをいっぱいいただいております。

このような大きな力に支えられて今日があることへの幸せを実感し、心から感謝しています。

今、難病患者の就職難が大きな問題になっているなか、私の様なこんな生き方で生活の道を切り開いた人間がいて、今日に至るまでには大勢の方々からの助けによるものであったことを皆さまの前で語らせて頂けたこと、本当に幸せに思います。

ここまで生きて来れたことへの喜び、生きさせて下さった方々への感謝の思いが溢れます。

今、思い返して、私の心には常に、強く強く根付いていた思いがあった事に気付きます。それは、どんなに苦しくて、息絶え絶えで不安のまっただ中であっても、治らない！もうだめだ！！と思ったことはなく、必ず明日があるとの思いはいつでも、持ち続けておりました。

これは、友の会の存在、そして茨城難病連の存在が大きな力を私に下さったからでもございます。とても有り難いことと感じています。

この想いを忘れずに、これからの人生、何年残されているか、分かりませんが、妹たち家族への愛情はもとより、今の3つの家族との未来を大切に、また、愛情をより深めながら、精いっぱい生きたいと思えます。

会場の皆様にもきっと明るい未来があると信じています。

皆様のお幸せをお祈りさせて頂いて、私の拙い話を閉じさせて頂きます。有難うございました。

娘と難病「全身性エリテマトーデス」

全国膠原病友の会茨城県支部 吉澤 隆

皆様、今日は。私は吉澤隆と申します。牛久市に住んでいます。宜しくお願い致します。

私の娘は「吉澤夢海」と申します。2014年8月に全身性エリテマトーデスと診断されました。その時は9才でした。夢海は2005年6月16日にタイ王国ウドンタニ県ノーンハン市の病院で生まれました。タイの名前は「PORNWIPHA ポーンウィパヨシザワ」です。

夢海は6才迄ウドンタニ県で、妻と母親の両親によって育てられました。ちなみにウドンタニ県はタイ王国の東北部の位置に在り、イサーン地方とも呼ばれています。バンコクから東北に約600kmの距離です。列車や飛行機もありますが、庶民はバス移動です。ラオスと同じ民族の人達が住んで居て、文化、習慣、食べ物、言葉、とてもラオスと近いです。言葉もイサーン語と呼ばれラオス語と似ています。2012年、



夢海は30km離れたシータツ町の小学校に入学しました。しかし、ウドンタニの日本人の友達の話によると、町や村の小学校では満足な教育は受けられないと聞き、2013年5月から、隣の県、コンケン県コンケン市の「アヌバーン小学校」に2年生から転入学しました。2014年5月からは3年生になりました。その時、夢海は身長137cm 体重37.8kgでした。学校では大きい方でした。朝は私が車で学校迄送って行き、夕方私が迎えに行きました。その時、車から学校迄歩いて行く途中、足が痛いと言っていました。もうその時には「全身性エリテマトーデス」の病気が始まっていたのだと思います。6月16日に、誕生日パーティーを自宅で行いましたが、仲の良い友達が来たのに、夢海は元気ありませんでした。6月頃のコンケンには35度前後あり、と

とても暑いので、水シャワーを浴びますが、夢海は寒い寒いと言っていました。やはり病気が発症していたのだと思います。7月5日に熱がでたので、近くのクリニックで診察してもらいました。病名はよく分かりませんでした。14日から学校に行きましたが、元気がなく、痩せてきました。足が痛いと言って歩く時はビッコをひいて歩いていました。又熱がでたので8月2日クリニックに行きました。診察の結果

「全身性エリテマトーデス」の疑いがあるので、国立コンケン大学医学部附属シリナカリン病院で血液検査を受けて下さいと言われました。4日にコンケン大学医学部附属シリナカリン病院小児科外来で診察と血液検査を受けました。ちなみにシリナカリンとは、プミポン前国王のお姉様の名前です。8日血液検査

の結果が出て、「全身性エリテマトーデス」と診断されて、入院しました。娘の症状は、腕と足は棒のように細く、食欲もなく、痩せて元気がなく、顔と腕、大腿部と背中に赤班が有り、口蓋も赤く潰瘍ができていました。足も痛くて歩く事も出来ませんでした。又うつ病のように下を向いたまま話もしませんでした。点滴治療をしていましたが、15日に退院するように言われました。未だ元気がなく、食欲もなく、歩けませんでしたので、後2週間程入院治療をお願いしましたが、退院するように言われ、仕方がなく退院して自宅で薬を飲んで療養していました。タイ語での説明なので、詳しい事は分かりませんが、どうして退院させられたかと言いますと、私が考えるには、タイはデング熱やマラリヤに感染した小児が入院しているようなので、感染しないように自宅療養になったのかなと思います。娘は自宅で療養したお陰で、9月下旬には、食事の量は以前のように食べるようになり、大分元気になりました。徐々に体重も増えてきました。その後は、コンケン大学医学部シリナカリン病院小児科に1ヶ月に1回通院し、血液検査をして、薬を貰っていました。10月、11月になり、夢海は元気を取り戻してきました。しかし、ステロイド治療薬の所為なのか、体重も増え、今度は太ってきて、肥満体になりました。私はインターネットで「全身性エリテマトーデス」の事を調べました。それに依ると、娘は「全身性エリテマトーデス」を再発症する事が有るようですし、又、慢性化する事も有るようです。SLEは慢性の経過をたどる炎症性の病気で、症状は良くなったり悪くなったりを繰り返すようです。私はこの記事を読んで、とても大きなショックを受けました。娘は生涯に渡って病気が治らず、生涯、薬を飲み続けなければならないという事。そして薬を飲み続けていると、副作用でいろいろな病気になる可能性があるという事も知りました。とても暗い気持ちになり、どうしたら良いのか分からず、毎日悩み、眠れない日々が続きました。今考えてみますと、SLEを発症した前年の2013年10月にプーケットに初めて遊びに行きました。プーケットは強烈な太陽光線で、とても紫外線が強い所でした。次の年の3月頃、プミポン前国王の避暑地ホアヒンにも行きました。それから、コンケンには流れるプールが出来、そこに3回程遊びに行きました。イサーン地方の昼間は35度前後あり、強烈な太陽光紫外線がそそぎます。最初入院した時の血液検査や他の検査、薬代等の合計額は9,450THB(1バーツは現在3.6円)、1週間の入院治療費が9,180THB、合計18,630THBでした。その当時の円に直すと、約5万5千円位です。このように「全身性エリテマトーデス」の治療費は高額になってしまいます。将来、10年、20年先に娘は何回再発症するか分かりませんし、慢性化する事も有りますし、重症化する事も有ります。将来、私の貯金が無くなる事も考えられます。その時、私にお金がない場合、娘は治療を受けずに死を待つばかりです。こんな怖くて、恐ろしい事が私の娘の身に起こるのかと思うと、とても眠れませんでした。また、日本の難病情報センターでは「全身性エリテマトーデス」の患者さんは約6~10万人位いるらしい事を知りました。SLEは国の難病に指定されていて、医療費助成制度があるようです。やはり、タイの医療と日本の医療ではかなりの差があるようで、関節、筋肉、中ずい神経症状、末梢神経症状、肺、心臓、消化管症状、肝臓、膵臓、腎炎、膀胱、血液等、全身にこのような諸症状が発生した場合、タイでの治療では本当に治す事が出来るのかなと疑問を持ちました。また、福祉も随分差があり、お金を持っていればある程度の医療を受ける事が出来ますが、医学的にも差があるようなので、お金を持っていても、日本のような高度で先進的な医療を受ける事は出来ないと考えました。それで私は日本での治療を受ける事を決心しました。タイの医師もその方が良いですよと言われました。日本の厚生労働省では「全身性エリテマトーデス」は難病に指定されていて、娘がこの「全身性エリテマトーデス」を生涯背負っていかなければならない事を考えますと、治療費を公費負担してくれる日本で治療を受ける事の方が良いと考えました。

年が明けた2015年からは日本に移住するためのいろいろな手続きや用意を始めました。妻のビザの取得や、日本に持って行く物の整理。日本の医療機関への問い合わせ等を行いました。そのなかで分かった事の一つに、夢海がタイの病院で診察、治療、入院等の記録を日本の病院に持って行って、医師に見せなければなりません。紹介状が必要なのです。病院の責任者に申請してカルテのコピーを貰う事が出来ました。それから、日本の病院は筑波大学付属病院と東京医科歯科大学付属病院に電話をしました。筑波大学付属病院の方は日本の関連病院の紹介状が必要だと言われたので諦めました。筑波の方が近かったのにしょうがありません。東京医科歯科大学付属病院の方は、初診料が5000円程掛かりますが診察は出来ると云う事でした。日本に行く用意が出来、実家のウドンタニに移りました。3月24日にウドンタニを出発して、その日はバンコクに泊まりました。25日早朝バンコクを出発し、夕方日本に着きました。

牛久市役所で住民登録を行ない、国民健康保険証を作りました。医療福祉費受給者証も貰いました。

牛久市役所教育課に行き牛久小学校に入学するための手続きを行いました。3月30日に牛久小学校に行き4年生として入学手続きを済ませました。牛久小学校には外国から来た子供達に日本語と算数を教える「国際ルーム」という教室があります。これは夢海にとってとても良い事でした。同じように外国から来た子供達ですので、友達も出来ました。3月31日に東京医科歯科大学医学部付属病院小児科を受診して血液検査をしました。そして、タイから持ってきた診療カルテを医師に渡しました。その結果、医科

歯科大付属病院小児科の医師も「全身性エリテマトーデス」と診断されました。竜ヶ崎保健所で小児慢性特定疾病医療受給者証を貰いました。6月には一週間程入院して、タイの病院で出来なかった腎臓の病理生体検査をしました。その後、小学6年生が終わる頃迄再発もなく、病状の大きな変化はありませんでした。徐々に体重も減少してきました。10才(2015年12月9日)の身長は146.4cm 体重50.9kg でした。11才(2016年6月14日)148cm 50.5kg、12才150.4cm 52.9kg、13才151.7cm 48.4kg、14才151.9cm 52.5kg でした。学校では、運動会、見学学習、体験学習で一泊したり、修学旅行で鎌倉に一泊したり、いろいろな行事に参加する事が出来ました。

2018年4月に中学校に入学しました。部活動は陸上部に入部しています。種目は100mです。校庭で練習しますし、大会は競技場なので紫外線の影響で病気が発症するのか、とても心配しています。医師は日焼け止めクリームを塗ってくださいと言いました。またアームカバー、レックカバーをするように言われましたが、娘は暑いし、他の生徒と違う格好が嫌でしませんでした。夏の練習で紫外線による影響を心配しましたが、白血球が少し少なくなるくらいでした。昨年2018年10月に帯状疱疹が出来て、1週間入院して点滴治療を受けました。その後、今日迄痛みはありません。

今年2年生になって、9月に体育祭の練習をしている時に、目がチカチカして、目が痛い、涙が少し出ると云う症状を訴えました。眼科で診てもらいましたが、特に問題はありませんでした。今日迄、特に問題があるような症状はありません。本当に日本に来て良かったと思っています。それから、日本に来てすぐに全国膠原病友の会を知り、入会しました。現在「全身性エリテマトーデス」は全快しませんし、プレドニン錠やセルセプト、プラケニル錠等を長期間服用しなければなりません。それによる副作用や他の膠原病の発症、歳を重ねる事による成人病等、心配は絶えません。それから成人して、社会や仕事での偏見や差別等がとても心配です。皆様方の体験した事等をお聞きして、皆様方はどのように考えているのか知りたくて入会しました。これからも宜しくお願い致します。

市町村訪問に参加して

茨難連副会長 野村 正

今年も例年と同様、県内44市町村と12ヶ所の保健所を廻り意見交換などをしました。その中数カ所で難病助成を受ける重症患者などの認定率が疾患によって大きな差がある事が分かりました。法的には56疾患から333疾患に拡大されましたが、病気が完治したわけでもないのに軽症と判断されると、これまで受けられていた助成を打ち切れ、患者家族にとって大きな負担となります。これでは安心して治療できません。今一度この不公平感の見直しの検討が必要ではないでしょうか・・・。

今回、難連の議題に挙げた避難所についても、各市町村でバラツキがあります。茨城県では今年2度の台風による災害で、多くの避難者が出ました。その人たちが安心して避難できる避難所を今一度考え、改善を進めてほしいと思います。今回の市町村廻りにご協力を頂いた市町村・保健所の担当者、茨難連役員に感謝申し上げます。有難うございました。

いばらきまつり署名活動報告



11月4日(月)茨城町総合福祉センターゆうゆう館前駐車場でいばらきまつりが行われました。まつりでの国会請願署名活動は町の協力もあり、今年で8回目となりました。役員、相談員の計4名で会場内において国会請願のための署名活動を行い(表紙写真参照)、午前中で137筆の署名を集めました。朝から天気も良く、まつりには町内外から沢山の方々が集まり、10時より盛大に始まりました。メイン会場では幼稚園から大人までの色々な出し物が次々と。署名

に取り組んだ参加者は署名終了後、多くの出店を回りながら、美味しいものを持ち切れないほど買って帰りました。この署名は日本難病・疾病団体協議会(JPA)の全国的な活動ですが署名数は年々低下してい

ます。この会場では皆様のご協力もあり、毎年結果を出しており、啓発にもなっています。これからもこの活動を継続していきたいと思っております。署名にご協力頂いた皆さん、有難うございました。

関東甲越ブロック交流会の報告

2019年11月23日～24日、茨城県にてJPA関東甲越ブロック交流会を開催しました。JPA（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会）では加盟する36の地域団体を6ブロックに分けて年1回の交流会を行っております。茨難連の所属している関東甲越ブロックでは今年度の開催地は茨城なので、青い海と空を一望できるひたちなか市内のリゾートホテル（ホテルニュー白亜紀）を会場に選びました。強い雨風で雄大な太平洋も終始霞んでしまう2日間でしたが、27名（群馬2名、栃木3名、山梨3名、茨城18名、JPA1名）による活発な交流が行われました。



茨城難病連の原会長のあいさつに始まり、特別講演としてJPA常務理事の辻邦夫氏より「JPA地域ブロック活動の推進」と題してお話いただきました。自己紹介、地域難連の状況、難病・小慢合同委員会及びワーキンググループでの論点、難病相談支援センター、JPAの新たな取り組み、地域難病連に期待することなどのお話があり、難病施策等の状況や地域難連を含めたJPAの活動について理解を深めることができました。講演の目的であったJPA地域ブロック活動を推進するためのヒントやきっかけをたくさん得られ、大変有意義な講演となりました。

休憩の後に各県難連の活動紹介と情報交換をしました。外部団体との懇談会や署名活動協力、財源確保のための助成金、「イオン幸せの黄色いレシートキャンペーン」を利用した募金活動、患者会のない患者の組織化、講演等の保健所との共催、難病相談支援センターの活動などの報告に続き、質疑応答では医療費の現物給付、立替払いについて各県の現状、活動を手伝ってくれる人の確保、会員への誘い方についてなど、各県の良好事例を共有することができました。今回は講演も含め3時間半も時間を取る事ができ、内容の濃いものとなりました。

夜は美味しい料理を味わいながらの懇談とカラオケ大会となり、楽しい時間をともにして更に交流を深めることができました。踊りの練習を重ねて準備していた「ねばねば音頭」は残念ながら披露できませんでしたが、予定の時間を大きく上回っての終了となりました。

翌日はホテル近くの水族館（アクアワールド大洗：難病割引により付添者も入館料半額）でショーや展示を楽しみ、天候回復により穏やかな海を眺めながら海鮮料理を堪能して解散となりました。

あっという間の2日間でしたがとても実のある交流会でした。来年の群馬での再会まで地域難連の活動を充実させていきたいです。地域ブロックの交流が広がり、今回参加できなかった県の参加につながることを期待します。ご参加いただいた皆さん、お疲れ様でした。



〔いばらき UCD CLUB 吉川祐一〕

茨城県との懇談会開催



12月11日、茨城県庁11階会議室において茨難連と茨城県との懇談会が開催されました。茨難連からは25名、茨城県の各課から13名の方が出席しました。冒頭、疾病対策課の柴田課長よりご挨拶がありました。茨難連から出した要望に対して配布資料に基づき、回答がありました。要望内容は以下の19件です。県内の難病医療券の交付状況について要望し、疾患別、市町村別の交付状況の提示が有りました。回答内容については加盟団体または茨難連事務所にお問い合わせ下さい。

加盟団体または茨難連事務所にお問い合わせ下さい。

第20回 難病対策の充実に係る要望書に対する回答資料 目次

No.	要望内容	団体名	回答課	ページ	
1	啓発	茨城県難病団体連絡協議会(共通)	疾病対策課 保健体育課	4-5	
2			疾病対策課	6-13	
3			疾病対策課	14-15	
4	医療費関連	茨城県心臓病の子どもを守る会	疾病対策課	16	
5			日本リウマチ友の会茨城支部	17	
6			いばらき UCD CLUB	18	
7	医療体制・ 専門医療関係	全国筋無力症友の会茨城支部	疾病対策課	19-21	
8			全国パーキンソン病友の会茨城支部	22-25	
9			日本リウマチ友の会茨城支部	26	
10			日本てんかん協会茨城支部	27	
11	社会生活	全国パーキンソン病友の会茨城支部	障害福祉課	28	
12	福祉サービス 関係	茨城県心臓病の子どもを守る会	障害福祉課	29	
13			日本リウマチ友の会茨城支部	30	
14			日本リウマチ友の会茨城支部	31	
15			日本リウマチ友の会茨城支部	32	
16			日本リウマチ友の会茨城支部	健康・地域ケア推進課	33
17			多発性硬化症(MS)友の会	疾病対策課	34
18			日本リウマチ友の会茨城支部	疾病対策課	35-37
19	就労関係	いばらき UCD CLUB	①人事課、市町村課 ②労働政策課	38	

加盟団体の上部組織紹介

茨城県難病団体連絡協議会に加盟する団体の上部組織を毎号1団体紹介しています。

全国心臓病の子どもを守る会とは

茨城県心臓病の子どもを守る会は全国心臓病の子どもを守る会50支部の一つです。



全国心臓病の子どもを守る会は、先天性、後天性の心臓病児の親の会です。一人の心臓病児をもつお母さんの我が子の心臓手術が出来ないとの訴えがきっかけとなり、1963年(昭和38年)に東京で約100家族の参加により発足致しました。当時は今のような医療制度や、社会保障制度もなく、医療費5割負担の時代でした。生まれてきた我が子をどう生かし育てていくか、どの家族も重い課題を背負っていました。総会決議文の中にはこのような文章があります。

「ひる、よその健康な子供と遊べないわが子をみては心を痛み、よる、子どもの寝顔をみては涙を流し、寒くなれば流感におびえ、暑くなれば食欲不振と伝染病を恐れ、心の休まる日はとてもありません。それに高い治療費や不便な病院などの事情も、親にとってはたえきれない負担となります。」

治療にソビエトに行く時代でした。その後会員も増え様々な活動を行いました。その中には育成医療に先天性心臓病の適用、身体障害者手帳の対象、内部障害者の運賃割引、障害基礎年金、心臓病児のための保育園「こぐま園」創設、小児慢性特定疾患研究事業に心臓病の入院治療が対象となりました。心臓手術のさいに必要となる大量の血液を、個人がかき集めていたことから、新鮮血液確保対策予算が決定され日赤血液センターで新鮮血の登録と確保が行われるようになりました。また海外渡航しなければ受けられなかった心臓移植も臓器移植法が施行その後の改正により子どもの心臓移植が国内で受けることが可能となりました。泣きながら始まった活動は様々な方面との協力のもと着実に成果をあげました。また「悩んでいるのはあなたひとりではない。みんなで支えあっていきましょう」。この精神で、キャンプや交流会、講演会などの行事を通して悩みを打ち明けたり、情報を交換したりしています。キャンプに参加して、子どもを寝かしつけたあと、朝方まで語り明かしたことは、今も思い出として残っています。

現在は医療の格段の進歩と、医療者のたゆまぬ努力により約9割の先天性心疾患患者が成人できるようになりました。治療をしながらも学んだり、働いたりすることが普通になりつつあります。心臓病の子どもを守る会で行った1000人のアンケート結果から、児童生徒に合わせた教育や教育環境、働き続けるための各種制度や職場での配慮などの必要性が見えてきました。今後はこのアンケート結果をもとに活動を続けていく予定です。守る会の認知度も上がり活動の場が広がっていますが、一方で会員の減少や役員のなり手がいないなど今後の課題と言えます。

心臓病児者の幸せのために今後も活動を続けて参ります。



10月の社員総会で選出された役員

心臓病の子どもを守る会 宇佐美 幸枝

加盟団体トピックス

加盟団体の近況を報告します。①茨城県腎臓病患者連絡協議会、②全国筋無力症友の会茨城支部、③全国パーキンソン病友の会茨城県支部、④茨城県心臓病の子どもを守る会、⑤全国膠原病友の会茨城県支部⑥日本てんかん協会茨城県支部、⑦茨城喘息患者の集い「いばらき野バラの会」、⑧日本リウマチ友の会茨城支部、⑨全国MS友の会茨城支部、⑩いばらきUCD CLUB

茨腎協の活動状況報告(1) —腎移植キャンペーン活動の実施—

茨城県腎臓病患者連絡協議会 事務局長 山岡正義

茨腎協恒例の行事の一つである題記キャンペーン活動を、本年も県内五箇所の各イベント会場において、令和元年10月～11月の期間で実施致しました。月日の経つのは真に早いもので、この活動も本年度で通算38回目となりました。

各イベント会場においては、「全腎協リーフレットと絆創膏」、「いばらき腎臓財団リーフレットとボールペン」を来場者に配布し、臓器移植普及への理解と協力を呼びかけました。ブロックによっては、「輪投げ」「ヨーヨー釣り」や「風船の配布」「患者手作りグッズバザー」なども行い、来場者数の増加に努力されているところもありました。



この腎移植普及キャンペーン活動には、県内各腎友会支部から、48名の方々に参加して頂きましたが、「臓器移植」や「生体腎移植」という言葉が少しずつ一般の方に理解されるようになってきたこともあって、年毎に来場者の反応も良くなりつつあるなど実感致しました。

茨腎協の活動状況報告(2) —国会請願署名運動の推進—

国民の要望や意見を国政に反映させる手段として、「請願」や「陳情」があります。国会議員の紹介を必要とするものを「請願」、そうでないものを「陳情」と言います。請願は、日本国憲法第16条に、国民の権利(請願権)として保障されております。

私たち腎臓病患者を取り巻く医療と生活の環境は、国の財政難や医療費の急増及び患者の高齢化などと相まって、年々厳しくなってきております。全腎協(全国腎臓病協議会)では、このような厳しい状況を打開すべく、「医療」・「保健」・「福祉」の総合対策である「腎疾患総合対策の早期確立」の国会での採択を目的として、毎年請願署名運動を推進してきております。本県においてもこの運動を成功させるべく、他の都道府県腎協と歩調を合わせ、毎年この請願署名運動を展開してきております。通常この署名活動は、毎年10月から12月にかけて行われ、最終的には3月(今年度は3月18日)に、「国会議員会館での請願のつどい」への参加及び県選出国会議員の執務室を訪問し、この請願書を手渡して国会での審議をお願いすることを目標としております。因みに昨年度は、茨城県の署名数:6,235筆、全国では538,909筆の署名を達成しております。会員の皆さんに大変なご負担をかけていつも申し訳なく思っておりますが、すべての腎臓病患者の「明るい未来を創る」ため、一人でも多くの方に共感して頂き、この署名活動を成功させたいと思っております。

2019年度を振り返って

(一社) 全国筋無力症友の会茨城支部長 前田妙子

2019年度は、5月18日の茨城難病連総会、6月2日の筋無力症全国総会を経て、6月23日、茨城支部総会と順調に3つの総会を終了することができました。

10月5日、茨城難病連主催の難病フェスタでは、わが支部の原さん(茨城難病連会長)が患者発表で舞台上に立ちました。10代後半の発病から〇〇歳(内証?!)の現在までの経過(あらまし)、そして現在、理事長として在籍のグループホームでの活動に至るまでの長い闘病と努力の日々を淡々と語りました。その穏やかな語り口からは想像もできないほどの苦闘・忍耐、そして精進の見事さに、会場内は感嘆と感動で熱くなりました。私たち筋無力症患者ばかりでなく、他の多くの聴衆の心に強く深く響いたことと思います。



翌10月6日は、アステラス製薬の「つくば植樹祭」第6回が開催され、畑岡、猪野、前田の3名が参加しました。1985年に筑波山麓の土壌中から発見された放線菌の一種からタクロリムスが作られ、免疫調整剤として近年では、プログラフの名前で重症筋無力症(自己免疫性疾患)の治療薬として使用されていて、私たちにとっては深い関わりがあります。筋無力症の茨城支部として、この植樹

際に第1回から参加し、支部を代表して畑岡さん(茨城難病連理事)は全6回を通じてすべて参加していただけて、今回で終了と聞いて、残念でならない!といった心境の様子です。

11月23日に行われたJPAの関東ブロック交流会は茨城難病連が担当でしたので、当支部からは、会長の原さん、理事の畑岡さん、そして前田が出席しました。夜はカラオケ、翌24日は水族館見学で大いに盛り上がりました。

12月11日は茨城難病連と県との懇談会が行われ、会長として原さんが、筋無力症支部長として前田が出席しました。

2月23日にはピア相談員研修会に原さんと前田が出席予定です。これを終えると、当支部として参加の行事はほぼ終了です。支部長前田の体調があまり良くなかったため、今年度は、ほぼ茨城難病連主催の行事に参加するのみとなってしまいました。支部会員の皆さんに対しては活動不活発な1年間だったことに申し訳ない気持ちでいっぱいです。

来年度こそは、秋にでも果物狩りやレクリエーションなど、屋外での楽しい企画などを実施できたら、と願っているところです。

年々、体力が衰え、活動できる範囲が狭まってきて、なかなか思うようにいきません。みんな、今よりもう少しずつ元気を出し合って、盛り上がりたいたいものです。ご協力をよろしく願いいたします。

パーキンソン病友の会の取り組み

全国パーキンソン病友の会茨城県支部長 小田光茂

パーキンソン病のように進行性の病の患者組織においては、死亡等による退会者人数が無視できず、毎年、若い方を加入させないと会員の平均年齢が急速に高くなり、その結果、決して楽な仕事ではない患者組織の運営を担う役員の成り手が少なくなってくるのが問題となる。これは茨城県支部に限らず他府県支部においても、他の進行性疾患の患者組織においても言えることである。役員不足の対策としては役員のなり手を育てるのが早道であり王道である。そのため現在のパーキンソン病茨城県支部ではそれまでの執行部とは異なり、支部役員の役割と権限を執行部の役員及び支援員で分担する体制とした。しかしながら、新執行部の仕事っぷりは不慣れによる情報伝達の遅れや、誤記だらけの会報誌のように



(写真) 茨城女子短大講師の馬立先生による音楽療法講演会
(県北・県央・鹿行合同交流会)

問題点が多かったが、半年もすると新執行部も当初の狙い通りに機能するようになり、各地区毎に隔月で開催しているミニ交流会への参加者も徐々に増え、内容も情報交換に留まらず、パーキンソン病患者のリハビリを扱っている病院や施設が減っていることから、歌声を取り入れたリハビリや、2本の杖を使った歩行リハビリのお試し、医学講演会等、多くのパーキンソン病患者が関心をもっていることに取り組んでおり、参加者からも「楽しかった」との声を聞くようになってきている。今後も今の流れを守ってパーキンソン病患者のニーズに応えられる患者組織として活動して行きたいものである。

イオン幸せの黄色いレシートキャンペーンの取り組み

茨城県心臓病の子どもを守る会

茨城県心臓病の子どもを守る会では会費や茨難連からの助成の他、財政の手助けとなるものはないかと考えていましたが、会員(当時茨難連役員)よりイオン幸せの黄色いレシートキャンペーンの情報を得て、イオン内原店への打診、申込みを行い2015年7月に初めて守る会へのレシートの投函を呼び掛ける行動を行いました。茨難連と一緒に取り組むこととし、初めての行動では守る会から3名、茨難連からは2名の参加で10時から2時間、内原ジャスコの食料品レジの前で黄色い箱を各自持ち、レシート投函を呼び掛けました。この行動は翌月にも行い、その年の10月には初めての半年間の投函レシートの1%の額の寄贈があり、贈呈式にも参加し、お礼と守る会のPRを行いました。頂いた額は17700円でインクジェットプリンタ他を購入しました。早いものでプリンタはその後、会の事務処理用に4年間活躍し、昨年故障で引退しました。

幸せの黄色いレシートキャンペーンは9月までと3月までを区切りに年2回、半年間に投函されたレシ

ートの総額の1%に当たる額を買い物カードで寄贈されます。半年毎に活動の報告と買い物をした実績報告、次の半年の継続申請を行います。



この取り組みの中で一番は毎月11日の黄色いレシートの日行動です。今では半年の内、1回しか出来ていませんが、10時半から1時間、食品売場のレジ前に黄色い箱を持って並び、レジを終えた方がレシートを投函してくれるのを待ちます。一時期、投函を呼び掛ける際、大きな声を出して自分の会の名前と投函の呼びかけを行っている団体がありました。その後苦情が出たようで、今ではただ黙って立ち、投函を待っています。お客さんはレジを終えた後、駆け寄り投函してくれる人、買い物の袋詰め用台におかれた黄色い箱に入れ

れる人、そのまま立ち去る人等、いろいろです。じっくりと人間観察ができ興味深いものです。

2015年から始まった黄色いレシートキャンペーンの助成は毎回2万円前後で、そのたびにバースデーカード(1枚300円程度)や事務備品を購入し、大変助かっています。

この活動を今後も引き続き続けたいと思います。またそれほど多くは無いのですが同じ病気を患っている家族と話す機会があります。会を知って貰ったり、適切な情報を提供出来ればと思っています。

交流会開催・台風で安否確認・歯科情報他

全国膠原病友の会茨城県支部 千葉 洋子

令和元年9月28日、「なごみの会」リウマチ性多発筋痛症交流会を水戸市ボランティア会館第2研修室において行いました。参加者は少なかったのですが、病について情報満載でお互いが支え合い・勇気付けられ、明日への希望に繋がったことと思います。今回出られなかった方は、次回開催内容を下段に掲載していますのでご参加下さい。会員以外の参加も歓迎しています。

「台風15号・19号で安否確認」

台風15号で千葉県では甚大な被害となりました。お見舞い申し上げます。

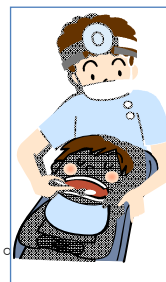
15号では、我が家は塀が倒れる被害があったので、19号はもっと大きな勢力との事でマスコミによる命を守る行動を取って下さいとの報道に、屋根が飛んだり、電柱が倒れるのではと、近くの市民センターに避難しました。異常がないようなので夜中に家に戻りました。災害時の避難がどんなものか体験することができました。

会員の状況が心配でしたが、電話は無理なので、1週間後に安否確認の往復ハガキを郵送しました。数日たち、近況報告として被害がなく無事過ごしているとのハガキの返信があり安心しました。温暖化により年々台風が大型化しているようです。いつ・どんな時に災害に遭うか分かりません。常に患者は、薬・貴重品を持ち出せるようにしなくてはなりません。皆さんも日々注意してお過ごし下さい。

お知らせ

◆ 歯医者さんが来てくれる。(訪問歯科診療)

- 医療保険の適用
- ①後期高齢者 75歳以上、 65歳以上で障害認定受けた方
 - ②前期高齢者 65歳～74歳の方
:定率1割自己負担 (現役並み所得者は3割自己負担)
 - ③ 障害者、生活保護の方
各市町村の減免と同じ取り扱い
 - ④一般の方
一般の医療保険の自己負担と同じ
;高額医療費の自己負担限度額を超えた場合還付される。



介護保険の適用になります。 基本歯医者さんに行けない人・寝たきりの方 など

水戸市赤塚1丁目219-2 柴原歯科医院 電話(029-254-2771)

(歯科医院から16km以内)なら来てくれます。

*利用したい方は、1度電話で問い合わせをして下さい

◆会員以外でも可、皆さんとお話してみませんか、交流会を開催します！

「リウマチ性多発筋痛症」交流会ご案内

令和2年3月22日(日)水戸市ボランティア会館、第一研修室に於いて、
13:30分～16:00迄「リウマチ性多発筋痛症」の交流会を開催致します。
会員以外の方も歓迎します。

患者・家族・友人などお誘い合わせの上お気軽にお出かけ下さい。

※ 赤塚駅より改札口を出て左側に行くと会場に入れます。駐車場は建物の裏にあります。 駐車券を持ち、会館研修室に入ってきて下さい。

「第48回てんかん市民講座」「懇親会」行われる

日本てんかん協会茨城県支部

8月31日(土)水戸市福祉ボランティア会館にて「第48回てんかん市民講座」が行われました。当日は会員・非会員合わせて68名の参加があり、てんかんへの関心の大きさが伺われました。

講師の山本信二先生(土浦協同病院 脳神経外科医師)から、神経



(講師の山本信二先生)

細胞について、てんかんの症状や歴史、治療、てんかんを持つ人の社会生活についてなど詳しくお話を伺った後、参加者が質問用紙に書いた質問に、一つ一つ丁寧にお答えいただきました。中には小児についての質問も多くあり、会場にいらしてい



(太田正康先生)

た昨年の講演会講師の太田正康先生(愛正会記念茨城福祉医療センター 小児科医師)が飛び入りで質問にお答えくださいました。

参加者からのアンケートでは「内容が分かりやすかった」など、皆さんから良かったという多くの感想をいただきました。

講演会後は会場をレストランハミルトンに移し、懇親会を行いました。世話人や会員の他、山本先生、太田先生や一昨年の全国大会の運営委員の方々など22名が集まり、美味しい料理をいただきながら一人一人のお話を伺い、楽しいひと時を過ごすことができました。



(懇親会の様子)

講演会・懇親会

講演会は多くの方に参加していただきました。アニメーション動画を取り入れた説明は初めて参加された方も分かりやすく勉強になったと思います。懇親会の会場ハミルトンは、外観から内装までとてもお洒落な造りのお店でお食事はボリューム

もありとても美味しかったです。限られた時間の中、普段ゆっくりお話が出来なかった会員さんと懇親を深めたり、また先生達と相談や意見交換が出来て良かったです。打ち合せから資料準備と全員参加で取り組むことが出来とても思い出に残る素晴らしいイベントとなりました。

【記：世話人 伊藤 健一】

2019年 第18回成人喘息ゼミナール参加してきました

いばらき野バラの会 村上 迪

5月18日〔土〕～19日〔日〕金沢のANAホリデイ・イン金沢スカイホテルで、第18回成人喘息ゼミナールが開催されました。富山県氷見の夫の郷に用事があり夫婦で出かけ、私は金沢の方に参加しました。

オープンセレモニーは、石田 律さんの、ハーモニカ演奏「青い山脈」「花は咲く」など、懐かしく、心の奥深く温められ、力強いメロディに、しばし感動の時を味わい、喘息大学の同じ仲間であること、89歳と高齢である事、喘息を克服され、元気に長寿を生きる姿に、大きな励ましと希望を頂きました。

開会挨拶は、宮岸清衛氏(わかば会会長)

日本人の寿命が延びた、死の病結核にはストレプトマイシン、抗生物質、ステロイドなど化学の進歩、上下水道の普及、生活環境の向上、豊かな食料、これらが長寿化を実現してきた。宮岸さんの生まれた時代には、長生きは数少ない御長老でありご隠居様でしたが、いまやご長老さんが街に溢れ出した。長老も珍しくもなくなり、長生きを素晴らしいものとするためには、令和天皇がイギリス留学で得たものとの話を参考に「自分の行動を考えて出来るように—①何をするかを考える ②計画を考える ③計画を実行する」と引用されての開会挨拶をされました。老いていく不安に生きる姿勢とヒントを頂きました。

基調講演 清水 巍先生 「45年の歩みの上に満願成就を」

「45年の上に満願成就を」達成していくためには、2つの事が必要になります。

第一は「喘息を今後もさらに良くしていく方向に、自分一人でも歩んで行ける」ことの達成です。

成人喘息をさらに良くする—来年6月の最後の「第19回喘息ゼミナール」に向けて、会員として自立し、大丈夫やっつけていける自信をつけて下さい。薬以外の①教育、②鍛錬、③交流、④自省療法を、皆さんは長年、武器として磨かれました。それを活用して頂ければ、一般の喘息の人より改善します。

第二は、「健康長寿についても自分ひとりで達成していけるようになる」です。

健康長寿実現の達成—来年の19回ゼミが最後となりますが、たとえ一人になったとしても「自分で、達成していける」ようになって欲しいのです。それが清水先生や会員の「満願成就」です。

I) 互いの呼応 45年 [印象に残った白山]

II) 喘息患者さんとの呼応 [体験発表]

神 真澄さん〔神奈川県〕2、浅尾 大輔さん〔愛知県〕3、佐藤 圭子さん〔小倉 康次さんメッセージ代読〕

III) 医学・医療との呼応

「ヌーカラ」や「ファセンラ」、好酸球が多い患者に良く効く薬が、次々生まれてきています。これらは条件にかなう重症の人が、保険医療で使えるのです。最近発売された「テリルジー」は、当面は肺気腫の人の薬ですが、肺気腫を合併した喘息の人にも効くでしょう。医師と相談して自分に合うものを。

IV) 健康長寿での呼応

日野原重明先生を踏まえて 1、鎌田 實先生 著書「頑張らない」「よくばらない」等・・ 2、和田秀樹先生 著書「自分が高齢になるということ」「老いは自分でコントロールできる」

特別講演 秋本 信子先生 「健康長寿と食生活」

パワーポイント28枚を使って講義を、日野原先生の健康感では、全くの健康人なんていない。大事なのは「健康感」を持つこと、

○筋肉や臓器・血液は「たんぱく質」から作られている—「たんぱく質」を含む食品は、肉・魚・卵・大豆製品・乳製品。「たんぱく質」は20種類のアミノ酸から作られるが、人間はその内11種類を体内で作ることが出来る。体内で作ることが出来ないアミノ酸9種類を「必須アミノ酸」と呼ぶ、心がけて食べる必要がある。

○食べ物 [異物] から体を守る機能・唾液緩衝能力

人間の血液PHは常にph7.35~ph7.45の弱アルカリ性に保たれている。

3つの緩衝作用

①呼吸による炭酸ガスの放出 ②排尿により酸性物質を体外に出す ③唾液による中和 [唾液の95%は重碳酸塩系]など説明された。

日本人は何を食べてきたか? 豊かだった縄文時代の食生活、現代の食の問題は、高糖質食に溢れていること、長寿の方の食生活に学び、健康長寿者から解る食事内容など例記され食べ方の工夫をして見ませんかと提案されました。

実践講習「試して納得! 身体を取説」

喘息ゼミナール恒例の山崎雅美先生〔ブリービクス研究会会長〕の講義—呼吸の癖、動作の癖など違いを体験、動作の生活習慣に気づき見直しましょうという講演実践を受けました。

体験交流会、個人面談—今回は清水先生、「認知症のお話」をわかばに連載されている水谷俊平先生、「人間の食と健康?」わかばに紙上デビューされた、管理栄養士 博士〔知識科学〕秋本信子先生、総勢3名の個人面談でした。

私は、これから出会うかもしれない認知症の話の水谷先生に相談。そのように今から案じている方は、

認知症にはなりませんよと太鼓判？を頂きました。

次回でこのゼミナールが閉講、鬱な気持で参加しましたが、気持ちの整理がついた部分、つかない所も含め、とても深いゼミナールになりました。



2020年度事業計画にあたり

(公社)日本リウマチ友の会茨城支部支部長 會澤 里子

令和になり、最初の新年をいかにお過ごしでしょうか。今年は(公社)日本リウマチ友の会設立60周年を迎えます。人に例えれば「還暦」です。リウマチ歴(もうと言うべきか、まだと言うべきか?)8年になる私が7、8歳の頃「友の会」はその一步を踏み出した事になります。

私が学生の頃、隣家にリウマチ患者さんがいらしたことが今鮮明に思い出されます。設立当時は治療も確立されておらず、只々痛みに耐え、多くの方が寝たきり状態になって行ったと聞いております。設立から60年、リウマチ治療は飛躍的に進歩し、今は寛解を目指せる時代になりました。更に研究が進み、完治を目指せる時が一日も早く来ることを願っております。

私が小学生だった頃からのこの60年を思う時、医療環境とは別に自然環境が大きく変化した事を実感しているのは私だけではないと思います。この数年、茨城県でも多発する大きな災害と甚大な被害を目の当たりして、人とは勝手なもので、自分自身に影響が近づいて来た時、初めてその重大性に気付くのかな?と、此のところ考えている私です。



茨城支部は2019年度事業として11月に「リウマチ教室」と「水戸懇親会」を終了し、2020年1月の「新春の集い」を開催しすべて終了となりま



す。今は来年度の事業計画作りの時期になり、委員会で大会・講演会・懇親会等の実施を検討しております。そして地球温暖化までは、とても話し合えませんが、災害時における私たちの避難全般について話し合い、対応を考えて行きたいと考えております。これは、リウマチ友の会だけの問題ではありませんので、他の難病団体の方々とも知恵を出し合い、災害時に安心して避難できる環境を目指したいと思います。

「MS友の会活動報告」



全国MS友の会茨城支部 桑野あゆみ
12月15日(日)水戸市赤塚にあるMIOSにて、医療講演会・交流会を行いました。東北大学病院からお越しいただいた三須建郎先生による新薬の情報や副作用の情報、認知機能低下についてのお話しなど盛りだくさんの講演の後は、希望された患者さんが、個別の医療相談を受けました。

専門医がない茨城県で闘病し、ふだん抱えている不安や疑問を先生にお話しし、何らかの答えを見つけて笑顔になる患者さんを見ると、こういった地道な活動を今後も続けて行かなくてはと感じました。

令和2年1月1日、全国MS友の会茨城支部創設者。初代支部長でもある佐藤美智子様がお亡くなりになりました。

佐藤さんは専門医のいない茨城県に友の会を立ち上げ、多くの患者さんの痛みや苦しみに手を差し伸べられました。

そんな佐藤さんの遺志を継いでいけるよう、役員一同これからも精進して参りたいと思います。ご冥福をお祈り申し上げます。



初代佐藤支部長(右)と桑野支部長

いばらき UCD CLUB(茨城県炎症性腸疾患患者会)のトピックス

いばらき UCD CLUB 会長 吉川祐一

2019年9月29日(日)水戸市福祉ボランティア会館にて、胃腸に良いヨガ教室を開催しました。従来の医療講演会や交流会に加えて、「もっと患者が参加したくなる魅力あるイベントを企画しよう!」とおとしから始めたヨガ教室です。今回で3回目となりました。

講師はおとし好評だった KUU(クー)先生にお願いしました。今回はからだを使ったヨガを教わる前に、ヨガの教えについてじっくりとお話をうかがいました。特に心に響いたところを自分なりにかみ砕いてご紹介します。

- ・ヨガの語源はユージュ。ユージュとは心と体を一致させること。
- ・生きることがヨガ。日々の生活がヨガ。
- ・ヨガは哲学であり、カッコいいポーズをとることではない。
- ・滅心して無我の状態になる。

ヨガはしなやかなからだで決められたポーズをとる運動と思われがちです。美しいポーズにこだわってからだの柔らかさやポーズを維持する筋力だけに意識が集中してしまうとヨガ本来の効果はあらわれません。ただの柔軟体操になってしまいます。からだは心と一体化してこそバランスが取れるもの。からだは心と心はお互いに影響しあっています。



【写真は KUU 先生】

- ・体が強くなれば心も強くなる。姿勢が悪いとやる気や自信がなくなる。
- ・骨盤を立てて、あたまを上を引っ張り上げて背筋を伸ばし、肩を開いて、胸を張る。
- ・ほんの少し意識を内側に向けて、呼吸に集中する。

良い姿勢は体幹を鍛えてからだの軸をつくります。からだの軸を整えることで心の軸が整います。心の軸は目の前の物事に向き合う意欲とやりとげる自信をもたらします。姿勢が良いと肺を大きく膨らませることができるので、それだけ深く大きな呼吸ができるように思います。

- ・頭の上1mから自分を離して見る。
- ・目の前のことにこだわっていると視野が狭くなる。

手のひらを目の前に近づけると手のひらしか見えなくなりました。腕をいっぱい伸ばして手のひらを遠ざけたら手のひらは小さくなってまわりの景色が目に入ってきました。手のひらは悩みや日々追われていることの象徴です。離してみたことでこだわりも小さく見えて心に余裕が出てきました。

- ・良いところ、好きなどころ、悪いところ、嫌いなどころ、すべてを合わせたものが自分の個性。
- ・1つでも欠けたら自分ではなくなる。
- ・自分を受け入れて、好きになって、それで初めて他人を受け入れられる。

最後に参加者の感想を紹介します。「日常生活でもヨガの考え方を取り入れ、あまり思い悩むことなく心穏やかに、体を大事に過ごしていきたいと思います。ヨガが身近に感じられて、とても中身の濃い深い時間でした。最後はゆったりとした呼吸法で体も心もリラックス出来ました。参加出来て良かったです。」