

ハート・プラス通信

～内部障害者・内臓疾患者の暮らしについて考える～

2018年2月20日 No.42<冬号>

【配信元】NPO法人 ハート・プラスの会

【連絡先】事務局 E-mail: info@heartplus.org 携帯電話: 080-4824-9928

【ホームページ】http://www.normanet.ne.jp/~h-plus/



会員様からの投稿

ミニ交流会は 素晴らしい (笑)

石川 康美 様

千葉県松戸市で初めての『第1回ミニ交流会』を開催しました。場所は「まつど市民活動サポートセンター」で、日時は平成29年12月17日(日曜日)13時半から16時まで開催しました。

関東地方の会員さんも含め『ハート・プラスカード』の発行率が高いことで、東京・埼玉・千葉にお住まいの疾患当事者にとつて交通の便の良い会場探しをして来ました。

そこで松戸市に在住されていて毎回、横浜ミニ交流会に参加されている心臓機能障害のある方に相談、会場を検討するにあたりまつど市民活動サポートセンターに交渉などのご尽力をいただき又、松戸市社会福祉協議会のご支援により開催する事が出来ました。

社会福祉協議会では開催のお知らせチラシ120部を松戸市内12か所の活動拠点に配布し参加者募集にご協力頂きました。

配布チラシ内容は参加費無料で内部障害・内臓疾患のある人を中心に、そのご家族や情報関係・議員さん・自治体職員さん・福祉関係・学生さんなども参加し情報交換のできる『場』です。

参加された方からフリートークの中から主な情報話しを記してみました。

※同疾患でも自治体によって処遇(優遇)条件が違う

※身体障害者手帳は1級でも障害年金は3級:なぜ?

※ふだん家での生活にはそれほど不便を感じないのはすぐに横になり休むことが出来る条件があるので安心。

しかし外出時には特にバス・電車を待っている時や乗車している時は家にいる時の様な状況と違うので非常に不安。

※ジェネリック薬の変更を薬局は進めるが体質に合わない

事があり目の視力が極端に落ちた。又別の参加者は投薬後、視力をなくした。

※血液サラサラ薬を投与していると怪我による出血が心配。

※駐車禁止除外指定車票で路駐している。

このように知っていても自分とはチョット違うなと感じる情報が数多く聞く事が出来ません。

この『場』は参加した皆様が良い事・困っている事などを気軽に話して、難しい事ですが、辛い事はこの場で話し少しは気を楽にして、ご自身の今後の参考になれば開催した意義があり素晴らしい事と思います。

当日、松戸市在住の参加された方から千葉県名産ピーナッツのサブレをいただきました。



会場受付でプロジェクターを貸し出ししているので、以前テレビ放送された当会収録の動画集DVDを映写。



サポートセンター会議室入り口には案内を掲示して頂いていました。



ご参加の皆さまお疲れさまでした。これから定期的に開催を予定したいと思しますので無理のないときに参加してみてください。

奈良ミニ交流会

岩井 伸文 様

不定期ですが、参加費無料の交流の場です。
前回は昨年11月11日「ハグハグ祭り2017」の会場で奈良ミニ交流会を開催しました。
今回は「ハート・プラスの会」パネル展（1月20日～2月7日開催中）の2月4日（日）に催しました。



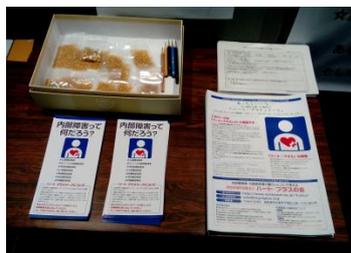
会場での展示状況

奈良の会員6名の内1名は仕事で、2名は病欠でしたが、残り3名と横浜から理事の石川氏を迎え、それに加えて会員外の参加者2名の合計6名の出席者でした。
自己紹介から始め、会員外の方の心臓疾患のお話をお聞きしたり、「ハート・プラスマーク」の話や、セカンドオピニオンの話など話題は多岐にわたり充実



会場での展示状況

した内容で盛り上がりました。
定刻の16時に閉会し解散しました。
次回は、春か初夏に開催予定です。
会員に限らず、内部障害者・内臓疾患者の家族や関係各位の皆様を交えた交流会として参加をお待ちしています。



お土産と資料

【募集】

体験や近況、活動報告など、
皆様からの投稿をお待ちしています。
連絡は、
事務局又は通信編集担当まで！！

Mail : hirano@heartplus.org



活動報告等

「今後の難病対策」関西勉強会に参加して

代表理事 鈴木 英司

昨年12月17日、「今後の難病対策」関西勉強会にお招きを受け、ハート・プラスマークが作られた経緯についてのお話をしてきました。

そもそもこのお誘いをいただいた方は、線維筋痛症友の会関西支部の尾下さんでした。私の知る限りでは、ヘルプマークを全国的に広めている方の多くは線維筋痛症の方です。

東京都に次いで導入した京都府も線維筋痛症の方から行政に働きかけたのがきっかけです。

また、難病団体もヘルプマークの導入に積極的ですから、今回は所謂完全アウェイの場で何を話せばいいんだろうかという気持ちで、若干の戸惑いを感じながらお引き受けしました。

ただ、尾下さん自身はかなり前からハート・プラスの会には好意をもっておられ、線維筋痛症はハート・プラスマークの対象外ですと言っていた時代から私達の活動を支持してくれた人です。

ヘルプマークの必要性を感じ普及させたいという強い思いは持ちながら、反面もややもした感情があると言われていました。

その気持ちを、ハート・プラスマークなど既存のマークやバツジなどと比較し、次のように率直に述べておられます。

「多くの市民の団体が自分たちの生きづらさを解決するための一つツールとして作成し、地道な努力を重ねてコツコツと広めてきたのだ。」



勉強会風景

それなのに、行政側がその努力をスルーして、いいとこ取りをしている感じで腹立たしい。社会保障に十分なお金をかけられない昨今、こうやってまだお互いの思いやり助け合いという個人の善意をどこまで頼ろうとするか。

お互いを思いやれるやさしい社会になることは歓迎すべきことだが、なんだか釈然としな

「『ヘルプマーク』温故知新!？」
でした。

マーク作成をしてきた先人の想いを知らうということで開催されたようです。

私の講演は70分ほどになりましたが、そのあとは参加者からも意見を聞こうということで、デベートの手法を使って活発な意見交換となりました。

これは「ヘルプマークを全国統一マークにする」というテーマについて、賛成と反対のチームに分かれ議論するというものです。



ヘルプマーク

そもそも、ヘルプマークを普及させたいという人達の集まりですから、賛成意見は多いはずなのですが、それでも、それぞれのマークの意味は尊重すべきであるとか、あくまで利用者の判断でいいし、単なる行政側の制度の押し付けではなく、どこまでも当事者本位で考えていくべきというような意見が聞かれました。

私としては、良い機会を与えていただいたことに感謝したいと思えますし、お声かけいただいた尾下さん自身も喜んでおられたので、これからも多くの方々との交流を大切にしたいと思います。



ハート・プラスマーク

大同生命社会貢献の会様から 寄付をいただきました

代表理事 鈴木 英司

平成30年1月25日、大同生命保険株式会社本社にて、大同生命社会貢献の会様からの寄付の贈呈式があり、社会貢献担当塚田部長・大阪広報担当郡部長ご出席のもと、当会からは鈴木代表理事・徳永事務局長・岩井理事が出席しました。

今回で3年連続となるこの寄付は、大同生命の役職員の方から募った寄付を障害者施設や社会貢献活動支援団体などに贈呈されるものです。

贈呈式当日は、大阪広報担当郡部長より鈴木代表に目録が手渡され、他の出席者とともに記念の写真に納まりました。

席上、大同生命で新たな商品として独自に取り組んでいる「HALプラス特約」について紹介をいただきました。

これは、所定の8つの神経・筋難病に罹患し、「医療用HAL（下肢タイプ）」による治療を受けた場合に、被保険者にHALプラス給付金を支払いますというものです。



記念撮影

このHALというのは、下肢に障がいがある方々を対象にした治療機器で、所謂ロボットスーツです。

日本においては、平成27年に8つの神経・筋難病疾患を対象とする新医療機器として承認され、平成28年から公的医療保険を使った治療が開始されています。

希少難病ということもあり、保険加入者が実際に発症する可能性は極めて低いわけですが、このように難病治療に目を向け、企業として何らかの貢献をしていこうとする姿勢は大いに評価できるのではないかと思います。

今回いただきました寄付は内部障害者やその認知と理解向上のため有効に使わせていただきます。

事務局から

ハート・プラスマーク配布状況

事務局長 徳永 周三

事務所を移転してハート・プラスマークが欲しいという方から返信用封筒を送ってもらい順次送り返して約1年が経ちました。送って頂いた手紙を元にまとめてみました。

都道府県別では、北は北海道から南は鹿児島まで31都道府県。

配布人数は、146名。名刺サイズ..195枚 B6サイズ..103枚

参考までにマークを知ったきっかけを教えてくださいましたところ

インターネット(ブログ、インスタグラム)..20件
行政から発行されている福祉のしおり(手引き)..6件

友人知人から..3件。
病院の駐車場..3件。
手帳交付時に聞いた..2件。
テレビ報道で知った..2件。

ヘルプカードの紹介記事で知った..2件。

公共機関の優先席の表示で知った..2件。

変わった状況では電車内でマークを付けている人に聞いたという方が一人、これはかなり勇気が要ったと思います。

不思議なのが病院の駐車場で見かけた場所が秋田県、山口県との事でしたが会のホームページで「街の中のマーク」のページで紹介している以外の県でした。

これからも会の重要な事業なのでできるだけ丁寧な対応を続けていきたいと思えます。

なお、事務所以外でマークを配布している代表理事の数字は入っていません。



名刺サイズの
ハート・プラスマーク