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～
2023年 11月20日　No.62＜秋号＞
【配信元】NPO法人 ハート・プラスの会
【住　所】大阪府寝屋川市秦町41番1号寝屋川市立市民活動センター内
【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/

第16回 通常総会開催

第16回通常総会が、去る令和5年10月15日に、愛知県名古屋市の名古屋都市センターにて開催されました。今回の総会は、コロナ感染対策が緩和されたことから、特に出席の制限は儲けませんでした。

その上での出席者は、地元愛知県をはじめ富山県・大阪府・奈良県・京都府から7名の正会員に集まっていただきました。

総会は、徳永事務局長の司会で始まり、冒頭に鈴木代表理事から挨拶がありました。

続いて、議長選出が行われ鈴木代表が選任されました。その後の進行は議長に委ねられ、定足数の確認がありました

10月15日現在、正会員数が47名で、委任状数32、出席者数7名、合計39名ということにより、過半数を超えましたので総会が成立しました。

次に議事録署名人（岩井理事・石橋理事）の選出を行いました。

議案は、1号から2号が提出されており、第1号議案から順に内容の説明が行われました。

第1号議案
【2022年度事業報告】

第2号議案
【2023年度事業計画】

全ての議案は、全会一致で承認され、滞りなく全ての議案審理が終了しました。

総会の後、休憩をはさみ交流会を行いました。ここには総会出席者全員が、各自が持ち寄った地元のお土産をつまみながら自由に意見交換がなされました。

今回、あえてテーマは設けませんでしたが、鈴木代表が挨拶の中で「当会の後進を育成するには」という問題提起があったことにより、人材発掘について意見を出していただきました。

その意見として、人が集まる場を設定することが重要であるということから、ではどうしたら交流会などに新しい人に来てもらえるかという話に発展していきました。

総会・交流会出席者

広報の仕方として、行政や障害者団体または医療器材のメーカーが発信する広報誌などを活用できるとピンポイントで効果的であるとの意見がありました。

また、若い世代、特に大学にはボランティアサークルがあったりするので、有期的ではあるが、そういうところへの働きかけも有効であるという意見に加え、11月に行われる大阪府寝屋川市のイベントには中学生がボランティアとして手伝ってもらうことになっているという報告もあるなど、有意義な交流会となりました。

代表あいさつ

代表理事　鈴木英司

会員の皆様のご理解とご協力をもちまして今年度も、このように通常総会が開催できましたことに対して心より御礼申し上げます。

さて、昨年度のトピックスと言えるご報告を２点させていただきたいと思います。

まず１点目として、新型コロナウイルスが２類から５類になり、日常生活も様々な規制が緩和され、人と会う機会が増えてきたことから、昨年度は久しぶりに対面での交流会を開催することができたということです。５月には福岡で６月には東京で開催し、ともに大変有意義な集いになりました。その内容についてはハート・プラス通信の夏号で詳しく書いておりますので、すでにお読みになったかと思います。

私が参加させていただいた福岡での交流会では、子供たちにがん教育をされている「こころっと」さんというＮＰＯ法人の方と様々な情報交換や意見交換をさせていただきました。

「こころっと」さんは、地元福岡県を中心にかなり精力的に活動されているのですが、その原動力となっているのは、代表者の情熱であり、支えるスタッフとの素晴らしいチームワークであると感じました。代表者はがんサバイバーであり看護師でもあるまだ４０歳半ばの若い方です。スタッフの方も我々の会と比較するとはるかに若い方が活躍されています。

恐らく、毎回の授業で経験したこと、感じたことをいつも反省材料にして、ブラッシュアップを図られているということがよくわかります。

何より、自分のがんや難病の経験談をありのままに語るというスタイルが、語り部にとっても聞き手にとっても臨場感溢れるものであり共感が広がるという相乗効果が、口コミにより活動の場を増やし、語り部になる人もどんどん増えて活気がある組織になっているのだと思います。この点は大いに学ぶことができましたので、当会としても今後の在り方を探る上での参考にしたいと思いました。

２点目は、１０年ほど前から使用している「内部障害って何だろう？」という三つ折のパンフレットを刷新したことです。すでに統計的な資料は古いものになっていましたし、字がごちゃごちゃしていて見にくいという意見もあったことから、プロのデザイナーに版下作製を依頼し、以前より全体がスッキリとし色合いも明るいものになりました。

このパンフは、何かイベントに参加した時などで参加者に配布する用途で使ってきました。あまり印刷数としては多くはないのですが、もし、内部障害者の理解につながるイベント等で配りたいという方がおられましたら会に連絡いただければできるだけ調整させていただきます。

来年４月から障害者差別解消法が一部改正され、事業者による合理的配慮が義務化されます。我々内部障害者にとっても、歓迎すべきことではありますが、見た目にわかりにくい我々には、法律が求めているものとのギャップがますます広くなっていく印象さえあります。したがって、我々の活動まだまだ続きますが、当会の理事も高齢化が進み体力的にも限界があり、どこまで続けていけるのかという不安もあります。どうか皆様方からも、一緒にやりたいとか或いはこういう人がいるから手伝ってもらえるよう声掛けしたいという方を、スタッフ一同お待ちしていますので、今後も更なるご理解とご支援をいただきますようお願い申し上げてご挨拶とさせていただきます。

初めての総会出席

愛知県　横井　誠一郎

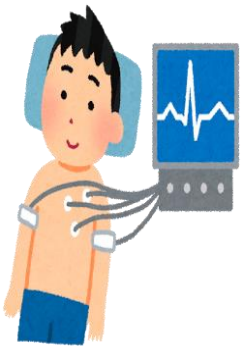
私は難病患者です。平成17年9月のある朝、顔を洗って鏡を見てみると、何となく瞼が腫れているように見え、今までに経験したことがない変化に不安を感じました。ただ体調的な変化は感じられず、そのまま仕事場へ行くことにしました。職場では階段を登る時に体の重さを感じ、又何か体の中で起きているのではないかと不安になりました。

仕事を終えて家に帰ると、妻から顔がいつもと違うことを指摘されました。何か変だということで手足を見てみると、浮腫んでいるように見えましたので、浮腫みが出る何かの病気を疑い、次の日にかかりつけの病院に行くことにしました。

かかりつけの病院では尿の検査で蛋白が＋、血液の検査結果は明日になるということでその日は浮腫み対策の利尿剤を処方され帰宅しました。

翌日血液検査結果を聞きに行ったところ、血中蛋白、アルブミン値が異常な結果なので、精密検査の必要があるとのことで、総合病院の腎臓内科を紹介されました。

翌日その病院を受診したのですが、その病院での検査結果だけでは病名が特定できないと、担当の医師から言われて生体検査ができる専門病院に行くよう紹介されました。翌日その専門病院に行き、尿、血液検査、レントゲン検査、心電図、腹部エコー検査等を行い、受診を待ちました。



2時間ほど待ったのち、担当の医師から告げられたのは、腎臓に異常がある病気であり、現在胸水、腹水がかなり溜まっており、内臓も含め体全体が浮腫んでいる状態で重体である、即日入院して生検して病名を確定して、治療を始めないと、重大な合併症が起きる可能性があると指摘されました。ただしその病院の担当医師からは今は検査スタッフの不足で当院では生検ができないので、担当医師の医局がある大学病院を紹介すると言われその日に大学病院に向かい、入院することになりました。

生まれて初めての入院生活で戸惑うことばかりでした。入院が金曜日の午後だったこともあり、生検は一週間後となり、告げられた病名は「微小変化型ネフローゼ症候群」でした。入院期間は順調に治療が進んだとしても3か月、合併症が出た場合は5か月以上になると言われ、当時五十歳であった自分が運命的な、人生のリセットを迫られていると感じたのを覚えています。治療は開始したもののその後も浮腫みは増え続け十日間で体重が十五キロ増えました。

水分制限、利尿剤の大量投与、ステロイドのパルス療法、帯状疱疹、雑菌による感染症、不整脈、これらの治療が二十日ほど経過した頃から病状は回復傾向に転じ、それからさらに三十日後に寛解となりました。

ここからさらに三十日後に予定通り退院となったのですが、それからの2年間で6回の再発で延べ十二か月の入院となりました。自営業の本業は休業状態となり、今に至るその後の人生は大きく変わりました。どのように変わったかは又機会があればお話ししたいと思います。

今回の総会後の懇談会で皆様のお話を聞いて思ったのは、内部疾患の患者として自分が経験したことよりも遙かに過酷な体験をされた方々がいらっしゃるということ、それ故にこの会に対するご意見や思いといったものを、非常に重く受け止めることが出来たこと。今回初めての参加で、こういったお話を聞く機会を作って頂いたことに感謝申し上げたいと思います。

●特定疾患

（解説）特定疾患とは原因が不明で、治療法が確立していない、いわゆる難病のうち、診断基準が一応確立し、かつ難治度、重症度の高い病気のことです。難病とは一般に不治の病ととらえられることが多く、その時代時代の医療水準や社会事情によって変化するものであるが、現在の難病の定義が確立したのは、昭和47年の「難病対策要綱」によってです。これによると、二つの点に整理されています。すなわち、医学的に治りにくい、原因も必ずしも解明されていないような、患者の立場からはなかなか治りにくく経済的に非常に負担となるような病気を難病とするという医学的観点からの考え方と、それに加えて、治療がはっきりしているものであっても、治療の時期を誤るとかその他の理由から病気が慢性化し、障害を残して社会復帰が極度に困難もしくは不可能である患者も難病患者と考える、という社会的観点です。

かながわ湊フェスタにて 血管年齢測定を実施

首都圏で活動するハート・プラスの会有志３人が１１月５日、横浜市で開かれた「かながわ湊フェスタ」に参加し、会場内のブースで内部障害の実態やハート・プラスマークについてＰＲしました。

今回の目玉は血管年齢測定。動脈硬化の有無を調べることで将来、内部障害にならないよう予防するとともに、内部障害や内部疾患を知ってもらう狙いもあります。レンタル会社から借りたセンサーと専用ソフトの入ったパソコンを設置し、血管年齢や血管点数を記入する用紙は当会の石川康美理事が自ら用意しました。検査料は１回百円。ブースの仕切りには、内部障害の類型やヘルプマークとハート・プラスマークの違いなどのパネルを掲示しました。

血管年齢測定装置に指を差し込んで検査を受ける参加者

午前１０時には早速、数人がブースに詰めかけ、右手の中指をセンサーに入れて、測定を開始。当日は運動会などの行事が重なり、フェスタの入場者自体が少なかったのですが、それでも午後３時半の終了時刻までに約３０人が検査を受けました。

検査の手順を示すパソコンの画面

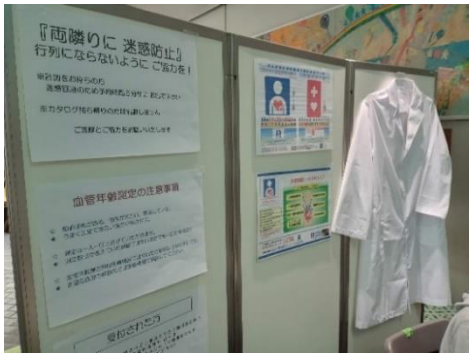
ほとんどの人が実年齢より低い数値が出ており、中には、２０歳以上も若い結果に驚く人も。「日頃の運動の成果が出ている」「顔はしわだらけだけど、まだまだ体は若い」などとホッとした表情を見せていました。専門家ではないため、医学的アドバイスはしませんでしたが、「百円で測定できて手軽だし、病院に行くかどうかの目安にもなる」と今回の企画を歓迎する声が目立ちました。

午前 10 時の開始時刻には多くの人が詰めかけた

椅子に座って検査をしたため、各自の体調や病気の悩みもゆっくり伺えたのも収穫でした。横浜市の７０代の女性は「数カ月前に心臓の僧帽弁の置換手術を受けた。電車の中でずっと立っているはしんどいこともあり、健常者にそのつらさを分かってほしい」と外見から気づかれにくい内部障害者の悩みを訴えていました。

横浜市の７０代男性は「４０代の息子が難病なので、自分が倒れるわけにはいかない。心筋梗塞や脳卒中にならないよう血管を大事にしたい」と語っていました。

メンバーは単にチラシを配ったり、映像を流したりするよりも会の宣伝効果が大きいと判断し、今後も血管年齢測定を軸にイベントを実施する予定です。



内部障害に関わるパネル

（記・斉藤）

会員様からの投稿

オホーツク管内道の駅に ハート・プラスマークを増設

北海道　松浦　和博

北海道には１２７の道の駅があります。思いやり駐車場の設置とハート・プラスマークの掲示を北海道シーニックバイウェイの組織員しとして提唱をしています。

皆様も大体のイメージを持っていると思いますが、少し説明します。

北海道の面積は８３，４５７k㎡九州の二倍、四国の四倍です。私の暮らしているホーツク地区は１０，６９０k㎡であり三重県と愛媛県を足した面積。さらに沖縄・神奈川・東京・大阪・香川県の合計面積と同じ。秋田県より少しだけ小さい。私の住んでいる美幌町から札幌市まで３５０キロ。東京から名古屋までと同じ距離。全国には日本風景街道と言う道路景観の見どころがあります。

北海道はシーニックバイウェイと称して観光エリアにそれぞれ分かれており、観光ドライブを楽しんでいただける様々な活動をしています。私の暮らす美幌町は東オホーツクシーニックバイウェイの名称のエリアであり、私はこのエリアの副代表であります。道東地区の推進会議を北海道開発局の方々、釧路・阿寒エリア、知床・根室エリアそして十勝３地区のエリアの活動団体の皆様と協力しながら道路景観活動をしています。

香りの里たきのうえ　道の駅

私は、思いやり駐車場の増設とユニバーサルツーリズム(誰もが愉しめる観光のあり方)の提唱をしています。複数回の会議を経て、オホーツクエリアの道の駅に設置されている思いやり駐車場にハート・プラスマークの追加掲示がなされました。香りの里たきの上、しらたき道の駅、おんねゆ温泉道の駅にそれぞれハート・プラスマークが掲示されました。

北海道開発局と網走開発建設部の道路計画課による内部障害への理解と当会への協力がされた事をご報告します。

しらたき　道の駅

おんねゆ温泉　道の駅

私の暮らす美幌町は昨年度に思いやり駐車場の緑色のスペースの設置が叶った事も重ねてご報告します。

岡山県難病団体連絡協議会「難病ウォーキングキャンペーン in 倉敷2023」に参加して

大阪府　石橋　壽子

１０月２２日１０時３０分に出発式が始まり、伊山義晴会長が開会の挨拶を行い、来賓の挨拶が進みました。私はいつも参加されている当会の、石川理事の代わりに参加したつもりでしたので、受付でご挨拶をして皆さんとウォーキングするつもりでした。司会者の方から「横断幕を寄贈していただきましたハート・プラスの会の方です。短めのご挨拶をお願いします。」と声を掛けられ少し焦りつつ、「短めの！」が頭の中を駆け巡り、焦って短いご挨拶をしてしま

った私は、倉敷駅を出発しアイビースクエアまで、「もっとマシな挨拶は出来なかったのか…」と思いつつ、秋空の晴れ渡る暑いくらいの街中を、皆さんと共にウォーキングキャンペーンに参加をしました。

倉敷駅前で、受付を済ませた時にいただいた参加賞の「青いトートバッグ（バッグにはヘルプマークとハート・プラスマークが左右に印刷されており、中央に難病患者に理解と励ましをと書かれています）」を持った人たちに囲まれながら、ゆっくりゆっくり、杖をつきながら介助者の方と歩く人、見た目にわからない難病の方が歩く、その中で違和感なく、見た目にわからない内部障害者の私が、混じって歩いている事の当たり前に、難病だって内部障害者だって介助者だってみんな「青いトートバッグ」を持って歩く。不思議だけど当たり前の光景に安心感を覚えながらアイビースクエアまで歩く。ゆっくり、ゆっくり。

観光に来ている人たちが不思議そうに見ている中で、この連帯感は、「青いトートバッグ」を持った大勢の中だから、かも知れません。そして、この「青いトートバッグ」を持った方で、私に声をかけて下さる方がいて、でもその方は難病者では無く、アメリカから難病連のウォーキングキャンペーンに参加目的で、ハーフの息子さんと一緒に来ていた、日本人女性です。見た目に難病とわからない人と同じように、内部障害者も見た目に障害者とわからない事を、お話ししました、特に私が身体障害者手帳１級であることをお伝えし、また「ハート・プラスマーク」が内部障害者を表すマークとして、ハート・プラスの会が作成した事をお話しすると、とても驚かれ、さらに関心を持って内部障害者の事を、もっと知りたいと言って下さいました。しっかり内部障害者の事を伝えたいと焦りつつ、内心「三つ折りパンフを持って来れば良かった…」と、つくづく実感し、悔やまれました。しかし、ダメ元で私の名刺を渡し「ちゃんとお伝えしたいので事務局にメールを下さい」とお願いしましたが、「そうしますね」とは言ってくれたのですが…

ゴールは、アイビースクエアの入り口、お土産の「ピュアラルグミ」と「ペットボトルのお茶」を頂きました。

そのあと階段前に横断幕を広げて参加者が並んで、記念写真を撮る事になり、私は横断幕を持つ形で一番前の、向かって右から２目に座りました総勢１８０人弱の人ですからみんな小さくしか映りませんでしたので、わかるかなぁ

＝注記・わかるように画像拡大して加工しました　事務局＝

★★★皆様からの投稿を募集しています★★★

このハート・プラス通信を読んでの感想や、ご自分の趣味や特技などの紹介、身の回りの小さな出来事など、原稿を事務局に郵送かメールで送って下さい。お待ちしています。

また、こういう話題についての記事がほしいとか、皆さんの地元の風景写真などありましたら簡単なコメントを添えて送っていただきましたら当誌で紹介させていただきます。

※ただし、写真はメールに添付して画像データをお送りください。