

<h1>SSKO</h1> <h2>膠原 栃木版</h2> <h3>No.117</h3>	◎編集 全国膠原病友の会 ◎編集責任者 玉木朝子 〒321-0113 宇都宮市砂田町461 ☎028-656-2386 ☎028-656-7260
-----------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------



患者だから使える制度



インフルエンザが猛威を振るい、私たち患者にとって厳しい季節が続いていますがお変わりなくお過ごしでしょうか。鹿沼にお住いの満川様よりスマートフォンや障害者駐車場など患者にとってお得な情報を皆様にお知らせしてはどうかという提案をいただきました。障害者の方と比べれば使える制度は限られていますが、各市町によって違いもあります。できる限り便利に利用してください。

① 特定疾患患者福祉手当

膠原116号で最新情報をお知らせしてありますが、各市町によって制度名も内容も違ってきます。お住いの住所でもう一度確かめてください。

② スマートフォンをご利用の方

基本使用料の割引や更新時の手数料が無料になるなどの特典がありますが、会社によって制度の名称も内容も違います。ご自身の契約されている会社に確かめてください。

- | | |
|----------|-----------|
| ア、ドコモ | ハーティ割引 |
| イ、au | スマイルハート割引 |
| ウ、ソフトバンク | ハートフレンド割引 |

(先日窓口に行って確かめてみました。利用されている方が少ないようです。障害者割引の一環としての制度のなかに難病患者も含まれています。)



③ 思いやり駐車スペース

設置当初よりスペース数も増え、内部障害者にも利用しやすくなりました。利用者証は健康福祉センターで交付されています。まだお持ちでない方はセンター窓口で相談してください。



膠原病友の会栃木県支部バザー (労福協ふくしまつり参加)

例年どおり、宇都宮オリオン通りにて開催されます。
楽しみながらご参加ください。

平成31年4月27日（午前10時 開会）

値付けは4月21日事務局にて行います。

宇都宮市オリオン通り オリオンスクエア前（東武宇都宮駅より徒歩5分）

バザーの品物は事務局までお送りください。皆様のご協力をお願いいたします。

連絡先及び品物送付先

(321-0113) 宇都宮市砂田町 461

膠原病友の会栃木県支部事務局 028-656-2386



膠原栃木を読んでくださっている患者さんから時折お手紙をいただきます。今号はご本人の了解をいただき、掲載させていただきます。小川さんはご自分で「ゆうこ新聞」を発行し、ご自分の考えを社会に発信しています。匿名希望さんは愚痴を聞いてくださいと送って来てくださいました。



玉木朝子様
膠原栃木版編集スタッフの皆様

明けましておめでとうございます。ゆうこ新聞の小川ゆう子です。

本年もどうぞよろしくお願ひ致します。

いつも膠原栃木版を送って下さいますありがとうございます。

長年、定期発行されることは本当に大変なことだろうとお察しします。

（ゆうこ新聞は9年で32号、すでにヒーヒー言っております…）

最新号のNo.116、新年にふさわしい素晴らしい内容でした。

トップページで触れていた「軽症と診断され認定から外され…」は、軽症高額該当でギリギリ制度を利用出来ていたものの、次回更新時にはきっと外されると想定している私自身にとっても、本当に切実な問題です。

昨年9月、高熱とリンパ節炎でダウンしたのをきっかけに長年使っていた免疫抑制剤をストップしました。

副作用の不安や経済的事情もあり、現在も免疫抑制剤以外の薬で治療を受け、ステロイドを減量するために最低月に1度は通院しています。

結果、膠原栃木版No.116の8ページで前澤玲麗先生が触れているお話しにもあるような「制度に合わせた通院治療」は出来なくなりました。

もちろんこのまま何事もなく体調維持ができれば良いのですが、そうならないのが膠原病ですね。過去にループス脳炎などで緊急入院したことを思い出すと、今だけを見て「軽症」と言われ、助成から外されることを非常に不安に思います。

一度はずされたら（国は）ラッキーとばかりにと簡単には戻れないのではないかと。とも。

そんな中、トップページで触れていた「軽症者登録証」のお話はとても心強かったです。

国の財政が本当に苦しく、その中で330を超える指定難病を…と素直に思えば意識も違うので

しょうが、現政権を見ていてそう思えません。

話は戻りますが、前澤先生の医療講演、本当に役立つ良い記事でした。

実際に参加された方は大満足されたのではないのでしょうか。

基本的な医療情報に加え、リウマチと季節との関係データ、ライフサイクルの話…

それからアサーションに触れているのは今っぽい！と思いました。

メンタルケアに悩む当事者は多く、それを主治医に訴えると「続きは精神科で」とカルテを回されてしまう。足を運んだ精神科の医師と、短い会話を交わした後、抗不安剤や眠剤の処方箋が待つ…というループがあることを皆さん知っています。「だからメンタルの話はしないのだ」という声をよく耳にします。

膠原病の専門医がメンタルのことにもフォーカスして下さることはとてもありがたく、また、前澤先生がひとりの人間としてお話しして下さっている様子が時期間に垣間見え、心強い気持ちになりました。

また、長時間の講演のテープ起こしや、資料をまとめて記事にする作業はとても大変だったと思います。

編集に携わったすべての方、お疲れ様でした。県外の読者ですが、これからも楽しみにしています。

しばらくは寒い日が続きますがどうかお身体大切にしてください。

追伸

編集後記に玉木さんが下血や肺炎を…とあり、とても心配しております。どうかご無理のないように、お大事にしてください。

またお会い出来る日を楽しみにしています。

平成31年1月8日

ゆうこ新聞

小川ゆう子 ☺

プラス&プラスそしてプラス

匿名希望

テレビでは平成最後という言葉が躍り、平成も30年を過ぎた。そして私の闘病は40年を超えようとしている。若かったあの日「全身性エリテマトーテス」などと訳の分からない病名を告げられ、入退院の日々を迎えた。

他の人と同じことがしたくて、寛解を迎えるといろんな事に挑戦してみた。やっとできた就職、でも先輩の理解がもらえなくて精神的に追い詰められ、結局再発、退職の道をたどらざるをえなかったこともある。それでもめげないのがたった一つの私の取り柄だったように思う。私が闘病生活を続けるうちに生存率は右肩上がりに伸びてきた。

生きられるようになったけど、さあこれから生活どうしよう！父ちゃん、母ちゃんの世話になりながらいままで生き延びることができた。私のことを心配しながら両親は旅立っていった。両親より先に逝く不幸をしなかったことが唯一の親孝行だったのだろうか。

そして還暦を迎えた今、いろいろな箇所に綻びがでていいる。大元の膠原病内科、緑内障で眼科、循環器科、口腔外科等、片手一杯の薬を飲みながら毎日生活している。プラス&プラスとは私の薬のことである。年齢を重ねるごとに増えてきた薬の量、しみじみ見ながら時折語り掛けることがある。「薬よ薬、しっかりと自分の領域に届いてね。余計な副作用はいらないからね。」と。

ご寄付御礼

松村典子様 静岡県菊川市

栃木県職員労働組合様

伊東紀枝様 宇都宮市