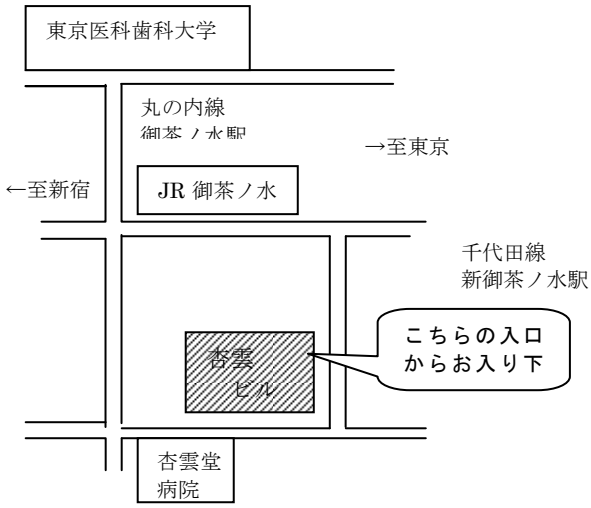
ニュースレター No.11 ハーモニー・ライフ　平成14年４月３０日発行

総会･親睦会・講演会のお知らせ

今年も総会の開催を下記のように予定いたします。
講演会では星総合病院（福島県）の野水整先生に「東北家族性腫瘍研究会の活動」についてお話いただきます。野水先生は大腸腺腫症や家族性乳癌等の診療・研究に幅広くご活躍されています。家族性腫瘍の診療の実際や研究的取り組みなどについてお話を伺えるまたとない機会ですので、是非、皆様ご参加ください。

記

日時：平成１４年５月２６日（日）
総　会　午前１１時３０分～
議題;平成１３年度事業報告、収支決算報告
平成１４年度事業案、予算案ほか
講演会　午後1時～２時
講師; 星総合病院　**野水整先生**
「東北家族性腫瘍研究会の活動」
親睦会（昼食会）正午～午後１時
（茶話会）講演会に引き続き～午後３時
場所：杏雲ビル２階メモリアルホール
（東京都千代田区神田駿河台1-8-12
佐々木研究所附属杏雲堂病院向かい）
＊入口が一ヶ所しか開いていないのでご注意ください。
交通：ＪＲ中央線　御茶ノ水駅　徒歩４分
営団地下鉄千代田線　新御茶ノ水駅 徒歩４分
営団地下鉄丸の内線　御茶ノ水駅　徒歩５分



参加費（お弁当代込）：大人（会員）５００円，（会員外）１０００円、小人（～中学生）無料

（尚、会員の方には返信用はがきを同封しておりますので、５月２０日までにご返送ください。
会員でない方が参加される場合は、準備の都合がございますので、参加人数（小人の人数も）を明記の上、お手数ですが５月２０日までに下記にＦＡＸ・メールにてご連絡ください。
（申し込み先：ＦＡＸ;０４６６－４９－６２０５、メールアドレス; takeday@sfc.keio.ac.jp）
郵送の場合には、５月１５日までに事務局にお申し込みください。

講演会報告

平成13年10月28日に開催された講演会の内容を役員の五十嵐さんにまとめていただきました。

この講演会の企画から、講師への依頼まで五十嵐さんが一手にお引き受けくださいました。企画の意図は、医療費の公的補助を検討していく上で、オストメイトの方々の経験から学ぼうというものです。参加できなかった方にも内容をお伝えしたいと思います。

講師の紹介：

高橋のり子氏

日本オストミー協会（ＪＯＡ）顧問

[　略　歴　]

昭和４０年（1965年）に直腸がんのためコロストメイトとなる。

日本オストミー協会（ＪＯＡ）関連「日本オストミー協会」の前身である「互療会」の発足と共に役員として、厚生障害年金や身体障害者認定のための陳情活動に参加。

昭和５８年（1983年）副会長に任命。

平成１１年（1999年）副会長を辞任し、現在は顧問。

［　主な著書関連　］

昭和５７年（1982年）、東京都立府中病院の皮膚科医長の高屋通子（こうやみちこ）先生と共著で「人工肛門、人工膀胱の知識」（学究研究社）を出版し、1992年改訂版を出版。

[　仕事関連　]

昭和５２年（1977年）から２４年間、オストメイトのコンサルタントとして勤務し、今年の３月退職。

＜講演内容＞

私は1965年（昭和40年）に直腸ガンのためコロストミー手術を受けました。私自身のことについて申し上げれば、ストーマ造設手術の後、腸閉塞、腹膜炎、蜂窠織炎などのため１１ヶ月間入院して４回の手術を受けました。2001年（平成１３年）３月に胆嚢の手術を岩間先生にして頂きましたので、盲腸の手術も加えると今までに全部で６回の手術を受けたことになり、これで「もう手術はタクサン！」という思いでおります。

今日お話しするオストメイトのための同憂者の会、「互療会」が発足したのは1969年（昭和４４年）のことです。私は同じような手術を受けた仲間のオストメイトが、回り道をしないで社会復帰できるようにという思いで、発足以来会のお手伝いをして参りました。

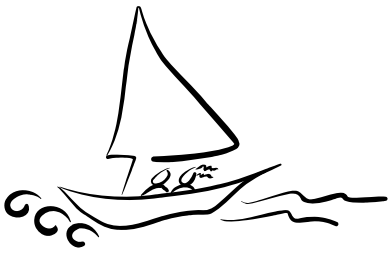
当時、オストメイトが安心して生活できるような補装具類は国内にありませんでした。

「互療会」の初めは横浜市立大学病院で少数のオストメイトが集まり発足しましたが、次第に広がりをみせ地方にも支部が設立されるようになりました。現在では、北海道から沖縄まで、また政令都市にも支部があり、会員12,000名程になりました。

「互療会」発足当時は同憂者の集まりとして、医療関係者に尋ねるほどのことではないけれど気になるというような日常生活上の悩みやアイデアなどを交換する場として大変喜ばれておりましたが、だんだんとオストメイトに対する福祉問題などに目が向けられるようになりました。

1973年（昭和４８年）にオストメイトが厚生年金の障害年金に認定可能でないか、と広島県の支部長が県会議員に相談したことがきっかけとなり、1976年（昭和５１年）に年金法の改定があるとのことで、私共「互療会」の役員は、地方支部の役員さん方のつてを頼っては参・衆議員会館を訪れ、議員さん方に陳情運動を繰り返しました。

結果として1977年（昭和５２年）に厚生年金の障害年金３級が認定されましたが、国民年金加入者のオストメイトへの認定は、いまだ解決されておりません。（国民年金の障害年金には３級がないためです。）



日本の身体障害者福祉法は戦争による傷病軍人を対象として1949年（昭和２４年）にできました。現在までの認定経緯としては次のようになります。

1950年（昭和25年）
　視覚障害者、言語障害者、肢体不自由者
1967年（昭和42年）
　心臓、腎臓、呼吸器障害者
1984年（昭和59年）
　膀胱、直腸、小腸機能障害者
1998年（平成10年）
　ＨＩＶ感染者

オストメイトが生きている限り必要とする補装具は、輸入品も国産品も高価なもので生活を圧迫しております。その当時の情報によると、福祉の進んでいるイギリスや北欧諸国では、オストメイトはハンディキャップがある人々ということでＥＴ（ストマの専門職）とオストメイトが話し合って決めた補装具の必要分が公費で支給されておりました。日本でも公費負担になる方法はないものかと厚生省などに相談したところ、日本では身体障害者と認定されなければ補装具の公費負担はないということが判明しました。そこで1976年（昭和５１年）から陳情運動を開始して８年後の1984年（昭和５９年）に、オストメイトは内部障害者として認定されました。1989年（昭和６４年）には補装具の医療費控除も実施されることになりました。

補装具の公費負担実現と言っても、実際は、オストメイトが一緒に暮らす世帯全員の所得で計算されるため、公費分が規定額から減額されたり、所得制限により減額された分を助成してくれるところと自治体によりさまざまと言ったところが現状です。

障害年金認定や身体障害者認定などに向けて陳情運動を行った私共には、「数は力なり」とか「継続は力なり」と言われている言葉が実感として身に染みました。そこで、任意団体から法人格を備えた団体となるよう会員からの寄付を募り、その結果1989年（平成１年）に社団法人と認定されました。「互療会」は名称を「社団法人日本オストミー協会」と改めました。オストミーは世界中どこに行っても関連分野では通じる言葉です。　長いのでＪＯＡと呼ぶこともあります。

オストミー協会では、「同じ病気の人は人種がちがっても同じに見える」という伊藤ひろみさんの詩のように性別、年齢、職業、宗教などを問わずに、ストーマという共通のものを持って生きていると云うことだけでつながっている輪を大事にして、国内はもとより海外のオストミーグループとの交流も広がりをみせ、４年に一回開かれる世界大会にも参加しております。

以上、組織としてのオストミー協会についてお話しして参りましたが、オストメイト自身については、昭和４０年代から現在までを考えますと、国産品と輸入品を問わず補装具の品質、種類ともに格段の改良と発展を遂げました。今では価格はともかくとして世界の最高品質の製品全てを日本で求めることができます。

補装具の発達や医療関係者の方々のオストメイトの術後のＱＯＬ（生活全般の質）の向上に対する関心も高まり、福祉制度も年金制度も徐々に整いましたが、目下の問題はオストミー協会会員のうち5,000名を対象にしたアンケートでも明らかになっているように、日本全体の傾向と同じく会員のうち７０％近くは６５歳以上の高齢者です。ストーマ別の分類で多い方からコロスミー（大腸のストーマ・多くは左側にある）、ウロストミー（人工膀胱）、イレオストミー（回腸のストーマ・右側にある）となります。

病気の症状、体力などは別にして、オストメイトになったから出来なくなったことを考えますと、重量挙げ、相撲、レスリングなどを思いつきます。アメリカではフットボール

の選手やバレーダンサー、インドでもインド舞踊家、日本でも術後日本舞踊の名取になった方などもおられます。８０歳代でイギリスのマスターズ競泳競技会に参加した宮城県の男性、７０歳代の後半にホノルルのマスターズ競泳に参加した兵庫県の女性もおられます。

今日ご参加の五十嵐さんを私は２０歳位から知っておりますが、彼のスポーツマンぶりは自転車での日本一周やパラセイリングなど多種多様にわたり、健常者も及ばない位です。きちんとしたストーマケアと正しい補装具の使用方法で、オストメイトの活動範囲は想像できなかった位広がって参りました。

現在、オストメイトには、年金制度の中でサラリーマンには障害厚生年金３級が、国民年金の方には愁訴の程度により障害基礎年金の１級または２級が、そして、福祉制度の中で身体障害者手帳１級、３級、４級のいずれかが該当いたします。しかし、ハーモニーライフの会員の皆さんは難病指定にも該当しておりませんし、オストメイトにならないと障害年金も身体障害者手帳などの申請をしても認定されないというのが現状です。

岩間先生は各方面にアプローチなさって何らかの打開策を探しておられるご様子です。

オストミー協会の役員が厚生省でハーモニーライフの皆さんが難病指定にならないかと尋ねましたところ、潰瘍性大腸炎やクローン氏病のように原因が判らない病気でないと、難病として指定されないと言われました。遺伝ということにも原因不明な点も多くありますので、これからの活動としては、パソコン時代を利用してホームページを作り、一人でも多くの人の眼に触れ理解を深めて、ハーモニーライフの存在を“生きていくより所の一つ”としてくれる会員を増やすこと、そして当事者である会員の皆さんが行動を起こすことが大切ではないかと考えます。

私にもできる事がございましたら、お手伝いさせていただきたいと思います。

「次代を担う子どもたちや、これからこの病気に立ちむかっていく人たちのために」

有川真理

私は、残っている約２センチの直腸はどうなるのだろうと思いながらも、まあ、何とかなるかなと思って過ごした２２年間だったが、去年の１１月、この残っている約２センチの直腸の粘膜を取り、小腸を直接肛門につなぐ手術をした。手術後のリスクはいろいろ考えられたが、幸運にも、もれや感染症を起こす事もなく１８日間で退院、術後3ヶ月たった今、ほぼ術前と同じ生活を送ることができている。岩間先生をはじめ係わってくださった杏雲堂のスタッフの方々へ感謝の気持ちでいっぱいです。

この入院で、同じ病気で1回目の手術をした2人の方と同じ病室になり、２２年前、１回目の手術の時の事を思い出した。この病気は私だけではないか、これからどうなるのだろうと不安でいっぱいだったが、同じ病室の隣のベッドに同じ病気の人がいてくれて、どんなに心強かったことか。今回この２人の方といろいろな話をし、役に立ったかどうかはわからないが、少なくとも２２年前のような私が抱いた不安はなかっただろうなと思うとき、患者の会の存在を１人でも多くのこの病気の方たちに知ってもらいたいと思う。

また、大腸摘出だけで終わるとは限らないこの病気。私はデスモイドもいっぱいでき（十数個でき、そのうち３~４個とる）小腸壁にもデスモイドができ（数年して消えたようだが）また、十二指腸の乳頭部にも腫瘍ができ摘出等々、帝王切開、今回の手術をいれると１２回の手術。この先手術をすることがないとは言えないし、また、定期検診のためにかかる費用も、仕事をしている私でさえ頭の痛い問題であるのだから、扶養家族になっている方々は、もっと大変なのではないだろうか。

せっかく、医療が進歩して長生きができるようになってきているのに、医療費の負担のために検査を先送りにして大変なことになってしまっては、とても残念である。４月からはサラリーマンも医療費が３割となるといわれている今、この医療費の問題は患者の会でも継続して考えていってほしい問題であると思う。

この病気であるが故の大変さもいっぱいあるが、逆にこの病気であるが故に味わえた幸せも数多くある。ついこの間、８歳になる息子が、「ただいま」とドアを開けるなり「読まれたよ、ママが書いてくれた僕が生まれたときのこと！」と、とてもうれしそうにいった。それは、今までの人生の中で、私が最高に感動した瞬間。１１回目の手術ということもあり、東京医科歯科大学病院で２０人近い方々が携わっての帝王切開。午前９時３７分、直毅が誕生すると全てのスタッフの方々が手を止め「おめでとうございます」と一斉に拍手をしてくださったあの時のこと。こんなに感動した手術に出会えたのも、この病気があったからこそ。そして、教員という仕事をしている私は、‘大腸がなくても生きていけるんだ。人間の体ってすごいね！’と生徒が人の体の作りに興味を示し、またそこから命の大切さについて一緒に考えることもできる。

次代を担う子どもたちや、これからこの病気に立ちむかっていく人たちのために、こんな私でも役に立つことがあればやらせていただきたいと思っている。

患者会の課題

佐々木研究所附属杏雲堂病院外科　岩間毅夫

2001年9月1日付読売新聞に、がん最前線ー医療ルネッサンスーという囲みを同新聞の堀川真理子氏が書いておられます。私なりの要約をしますと。【1978年に設立された乳がん患者の会「あけぼの会（年会費5000円）」は全国に3800人である。その会長のワット隆子さんは行き詰まりを感じていて、「患者同士が親睦旅行をする時代から、必要な情報提供に重きが置かれるようになったのに、十分答えられていない」という。一方情報提供が第１の目的で1989年に設立された乳がん患者の会「イデアフォー」の世話人青木栄子氏は「助成金をもらってはいるが金銭的に苦しい」という。米国最大の非営利乳がん患者団体連合NABCOの会長ランガー氏は、「ビジネス発想を採り入れたらどうか」と訴えた。NABCOは全米にある乳がん患者団体を連携するため1986年に生まれて、いろいろな団体から協賛を得ている。薬の開発や、臨床試験への助言も行っている。ただし特定の製品の推薦はしていない。年間予算12億円で13人の専属職員を持つ。日本の患者会も大いに刺激された】と記しています。

この例に示されるように、患者会の課題は組織力であり、どのように社会にアピールするかも重要な要素であります。例えば患者会が積極的に疾患の全国統計を取る、医療身体的、社会的、精神的実態を調査する、元気で長生きをしている患者さんの秘訣を聞く、薬の開発を援助する、プライバシーと患者会を考える、患者会として収集した情報を整理して公表する、親睦会や講演会を定期的に運営する等々、考えたらきりがないほどです。その場合やはり組織をどのように民主的に強固に構築でき、専任職員（居ればですが）、ボランティアの人的資源そして社会的資源をど

ううまく利用できるかが成功の鍵となると思います。それにはそれぞれの人が少しでも多く入会し、たまにでも会に出席し、ニュースレターに投稿し、むしろボランティアとしての意識で活動いただければ理想だと考えています。会が有効に作用するには、特定の治療法、特定の薬や製品、あるいは特定の思想等を「広める場」にしないよう注意すべきです。特定な治療法や製品が証拠に基づいて有効ならば、それは患者会ではなく医療機関あるいは社会の中で自然にかつ急速に広まるでしょう。患者会の問題ではありません。もちろん患者会ではいろいろな情報、新しい治療法、個人の体験、社会資源などを取り上げて勉強をしますので、特定な治療法、製品、思想は会の中で公に発表し、それに対して批判、討論する機会は必要です（総会やニュースレターで）。しかし「皆が集まる機会」を利用して、私的に特定な製品、治療法、思想等を「広め宣伝する場」にしないという姿勢は極めて重要ではないかと思います。その場合はニュースレターの欄外に載せる広告としてはいかがでしょう。多少の広告費も入ります。

さて今後この会が発展するには、会の規定を柔軟に見直す必要もあると思います。またニュースレターへ投稿した場合（この原稿も投稿です）、そのままフリーパスで掲載するか、個人への中傷など倫理的に問題がある記事、その他明らかな誤記、誤り等の問題がある投稿があった場合、取り扱いをどうするか等々も決めていく必要も出て参ります。どうぞ宜しくお願いいたします。

入会のご案内と会費納入のお願い

「ハーモニー・ライフ」では、随時会員の入会を受け付けております。入会申込書にご記入いただき事務局にお送り下さい。 同時に、下記の振込口座に年会費（2000円）を振り込んで下さい。会費の納入が確認でき次第、会員として登録させていただきます。お知り合いの方で入会を希望される方がいらっしゃれば、是非ご紹介下さい。

会員の方には「会費納入状況のお知らせ」を同封しております。ご確認の上、平成14年度分会費（2000円）の納入をよろしくお願いいたします。尚、5月26日総会当日にも入会･会費納入を受け付けます。

ご不明な点については、事務局に文書でお問い合わせ下さい。

＜年会費の郵便振込口座＞
振込口座番号：００１００－９－６９３７２
加入者名：ハーモニーライフ

事務局：〒101-0062
東京都千代田区神田駿河台1-8-12
佐々木研究所附属杏雲堂病院（岩間毅夫）
TEL　０３（３２９２）２０５１
FAX　０３（３２９２）３３７６

編集後記：

「食べ物も口にしないし、ほとんど起き上がろうともしない」と涙声の姉から電話があった。20歳の猫の話で、人間であれば100歳も超えるという老齢。「立派に天寿を全う・・」と思ったが、余りのうろたえ振りに結局獣医さんの所へ。

血液検査の結果、極度の「腎不全」であり、「余命1週間」と診断を受け、「多少は楽になる」と通院で皮下に点滴を受けていた。1週間が経過し、「もう・・」と思い始めた頃、突然食餌を食べ始め、急速に顔色（？）も良くなり、以前のように活動し始めた。医学では計り知れない生命の力強さを感じた。　　そして・・・、もうじき21歳の誕生日を迎えようとしている。

記録・広報係：武田祐子