

2003年11月28日発行

第12号

シェーグレンの会 会報

事務局

〒920-0293 河北郡内灘町大学1-1
金沢医科大学血液免疫内科内

シェーグレンの会

TEL: 076-286-2211 内線 3538

FAX: 076-286-9290

HP: <http://www.kanazawa-med.ac.jp/>

患者会代表挨拶

中田千鶴子

皆様におかれましてはいかがお過ごしでしょうか。

5月の総会は記念すべき総会となりました。一つは、菅井先生が金沢医科大学を退任されたこと、もう一つは患者会での要望が多くありました作家の吉武輝子先生に講演をお願いしたことでした。

私は、体調不良の為、当日出席できなかつたこと深くお詫び申し上げますと共に、出席の皆様にお目にかかれなかつたこと本当に残念でなりません。

思いますと、昭和61年10月、菅井先生の呼びかけで始まった「シェーグレンの会」もう17年になります。

平成3年に、マスコミ(テレビ)で紹介されると患者会も全国規模になりました。本の著者であるスードフィンさんが来日され講演されたこと、アメリカの患者会の活動も知りました。

このように、菅井先生の呼びかけがなかつたら「患者会」はなかつたかも知れません。菅井先生はじめ沢山の専門医の諸先生方による医療講演、相談会を開催していただくことによって患者・家族の皆様がどれだけ生きる勇気と希望を与えられたことでしょう。先生に心より感謝申し上げます。

患者会も一昨年から「自立・自律」をモットーに会としての役割を見直し、会員の自発的な参加を得て、ブロック別での活動も活発になりつつあります。

しかし、北陸ブロックの石川県では難病患者というだけで閉鎖的なところもあり、患者会に積極的に協力して下さる方々が少ないのが現実です。

いつも少人数で頑張っているの、今後も皆様の協力と参加をお願いできればと思っております。

そうした時に、自分が友の会で得た知識や経験を皆様に伝えたり、また、病気の苦しみ、不安、苛立ちを共に励まし合い理解しあえるようにして行きたいと思っています。

「病気と共に生きる」ということ、当たり前のようにすごく難しいです。今後、サポーターとして電話相談による病気に対する悩みなどを聞き、少しでも精神的な援助になればと考えています。



吉武先生を囲んで(懇親会会場にて)

平成 15 年度総会開催される

第一部

14年度の活動報告、協議事項、今後の会員組織強化体制等について総会で意見を求める

1.14 年度報告事項

1) 事業報告 開催場所：金沢医科大学血液免疫内科事務局にて

月 日	具体的な内容
平成 14 年 2 月 ~ 3 月 (3 回)	・第 8 回シェーグレン症候群国際学会の参加と患者シンポジウム開催に当たり、患者会員の参加方法と PR について ・患者シンポジウムについて事務局との具体的な打ち合わせ
平成 14 年 5 月 18 日 平成 14 年 6 月 ~ 9 月 (3 回)	・第 8 回シェーグレン症候群患者シンポジウムに参加 ・会報発行の準備から発行までの具体的な打ち合わせ会 ・募金活動について (趣意書と総会の概要資料をもって募金活動)
平成 15 年 1 月 ~ 4 月 (2 回)	・15 年度患者会総会に向けての協議事項の検討 ~ 総会準備 ・特別講演の講師選出と依頼・会員の組織強化体制について (地区別のブロック化や、会員のサポーターの取り入れ) ・年会費の妥当性、会則改正について ・協賛への支援体制 ・ミニかわら版の発行について
平成 15 年 5 月 17 日	・総会全体のレイアウト、時間配分や役割分担について ・事務局からの会計報告・総会の協議事項の確認と資料作成
平成 15 年 5 月 24 日 ~ 25 日	・ホテルイン金沢にて 15 年度患者会総会開催

2) 会計報告：別紙会計報告参照

2. 協議事項

1) 患者会の組織化 (案)

組織機能図

地区別のブロック化

会員相互の連絡・連携強化

2) 患者会の年間会費値上げ (案)

3) サポーターの役割について (案)

3. 決定事項

協議事項 (案) が決定される

1) 患者会の年間会費値上げ

年会費 1,000 円から 2,000 円に値上げ

値上げ時期は 16 年度からとする

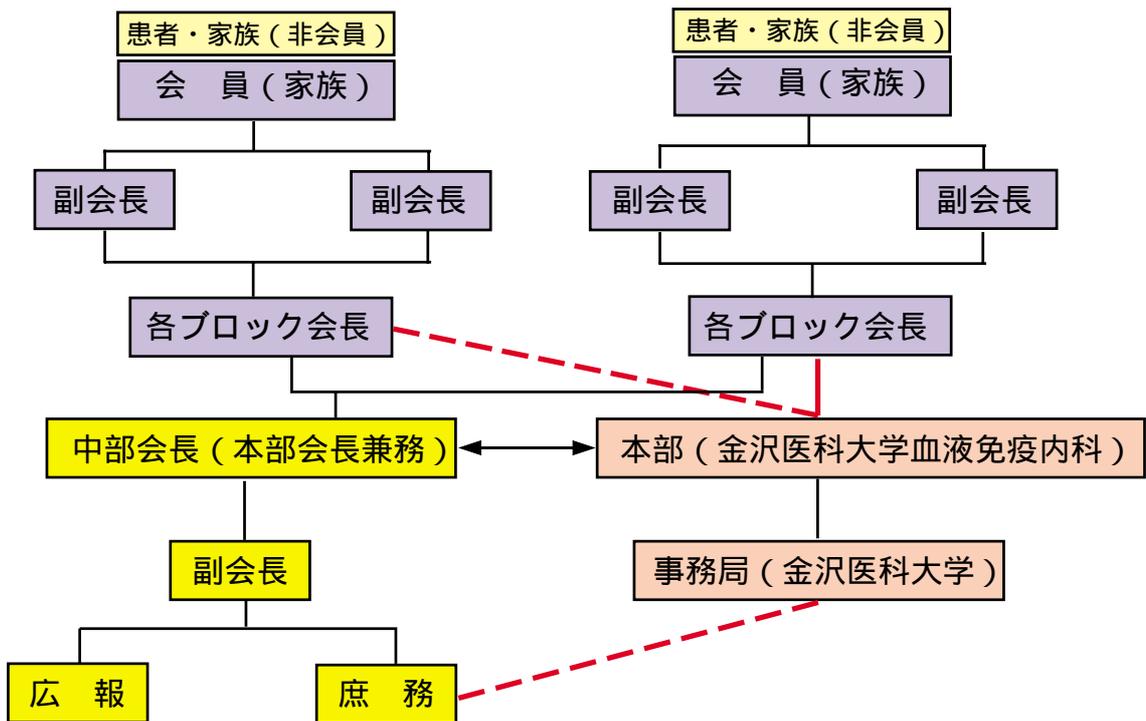
2) 患者会の組織化については、下記の組織機能図、会員相互の連携強化体制と連絡ルート参照

3) サポーターの役割と具体的な関わりは、サポーターの役割、関わり一覧参照

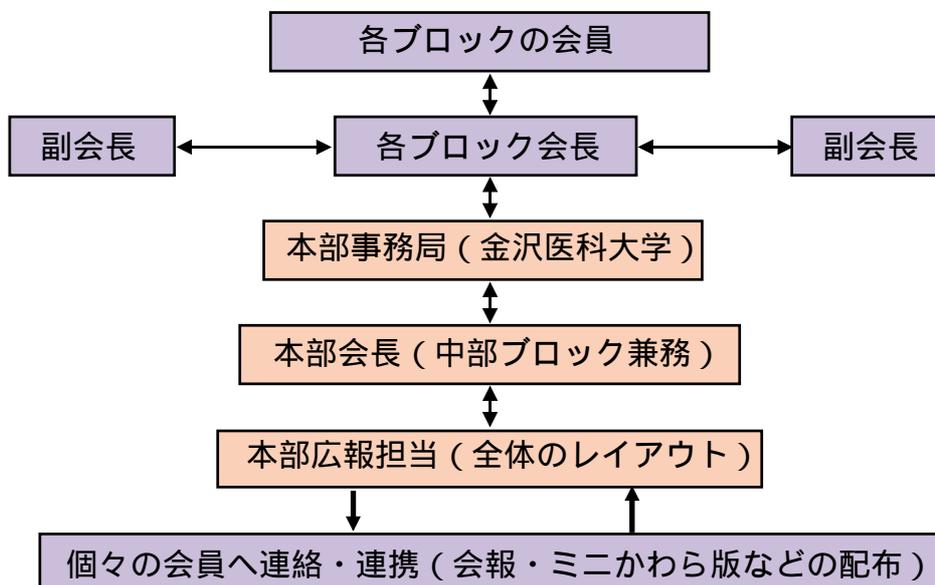
4. その他

- 1) 菅井進教授（金沢医科大学）退任に当たり、会員から記念品贈呈
- 2) 会員からの意見
 - 会計は、年度末を持って締めてはどうか（1月～12月）
 - 総会は、持ち回りで（関西・関東・中部）開催してはどうか

【患者会組織機能図】



【患者相互の連携強化体制と連絡ルート】



【サポーターの役割】

1. 組織機能図に示す、各ブロックでは、地区別ブロックの会長（世話役）となる。
2. 地区別ブロックの副会長（会長の支援役）となる。
3. 地区別ブロック毎の組織化を図る。
4. 組織機能図に沿って、地区ブロック毎の状況等を定期的に本部（事務局）へ報告。
5. 研修会や、懇談会、ミニ集会等を開催し、会員相互の交流を深める。
6. 患者会総会時の支援体制。
7. 会員、非会員の相談役を担う。

【相談役としてのサポーターの関わりと心得】

1. サポーターは、相談者と共に歩む（傾聴・共感）。
2. 相談の受入れは自分の現在の体調と相談しながら相談を受ける（無理な受け入れはしないことと健康な状態の時に受け入れること）。
3. 体調の悪い場合は遠慮なくその旨を相手に伝える。または、都合の良い時間帯等を伝える。
4. 相談時は、Counseling 技法の可能な方は、その技法を用いて面接や、相談に当たる。
5. Counseling 技法が出来なくても、とにかく相手の立場に立つことを原則として共感することが大切である。
6. 相談時間は、一回が原則として30分を目安とする（時間延長の場合は、相談目的の確認、または、話しの主旨を聞き返すことも大切である）。相談時間が長いからと言って決してクライアントは満足しない場合が多い。
7. 相談の内容により、返答が即できない場合は、事務局へ相談し、後日返答の旨を伝える。
8. 会員、非会員に対して倫理的配慮を十分心得て相談を受ける。または倫理的配慮を十分心得ていることを伝える。

【会則の一部変更】

改正日：平成 15 年 5 月 24 日改正部分：7 頁参照



金沢医科大学病院の新棟が完成。11月25日から内科外来が新棟に移転しました。

第二部

吉武輝子先生、相野田紀子先生を迎えての特別講演が盛大に開催される

今年度は、長年の患者会としての念願だった、吉武輝子先生を迎えての特別講演会と、会員との懇親会を持つことができました。吉武先生の生き方そのものに多くの学びを得たことは大きな成果でした。講演の中では、その時その時を真剣に生き、自分に忠実に、何事もチャレンジ精神で前進あるのみの生き方、病気を持つ同じ仲間には大きなパワーをいただきました。

講演では、薄いピンクのパンタロンスーツ、懇親会には、ジーンズスタイルまた先生の身についたおしゃれには、参加者の中からも「羨ましい」、「幾つになってもおしゃれでなくちゃね」、「私もチャレンジしてみようかしら」などの声が聞こえてきました。

第2部の懇親会では、気軽に私たちのテーブルに参加いただき、今始められている俳句の会では、新人賞をもらえるなどの活躍ぶりのお話し、合唱団での活躍ぶりとお話が絶えないほどでした。

また、コミュニケーションのあり方の大切さが、私たち患者が外来診察を受けるときに、本当に伝えたいことが伝わっているのか、如何に自分を伝えることが出来ているのか、私たち患者は、「良く解ってもらえない」という前に、自分が果たす役割をしているのだろうか？と日頃反省することもあります。

そこで、今回、金沢医科大学の相野田先生による特別講演を取り入れました。皆様如何だったでしょうか。参加された方々は、個々それぞれに新しい知識が深まったのではないのでしょうか。



参加されなかった方々も、今一度自分を振り返ってみましょう。私たち患者は、コミュニケーション不足により、「病気のヒロイン」になり易い、強いては、「閉じこもりがちになる」との相談も多く受けます。今後、私たち患者は、一番近くを理解者である家族、医師、患者同士の仲間に、協力が得られるコミュニケーションづくりに努力していきたいものです。



菅井進教授より「診断・治療の最新情報について」の講演

今回の総会は、初めて参加された方々も多く、現在、菅井先生が院長職をされている久藤総合病院の事務長様はじめ、師長様、看護職、事務職の職員の皆様方、そして、金沢医科大学からは、医学部の学生さんたち、金沢医科大学病院からは、病棟の看護師さん、薬剤師さんと、多くの参加をいただきました。

今回の先生の講演は、患者会以外の参加者にも、シェーグレン症候群という病気を理解していただくためにも良いチャンスであったと思います。会場からは、参加された家族の方々や、病院の職員さんも改めてよくこの病気の特徴が解りましたとの声が聞かれました。

先生の講演から、遠くない将来に治療法が解決されるであろうということで、希望を持ち病気と上手に人生豊かに生きようと痛感させられました。

(写真上より吉武、相野田、菅井各先生)



第三部

菅井進教授退任に当たり、患者会より感謝の気持ちを込めて記念品、花束の贈呈

金沢医科大学菅井進教授の退任に際し、会員たちは、先生のシェーグレン症候群に対する功績は勿論のこと、昨年日本（金沢）で開催された第8回国際シェーグレン症候群学会、そして、その折には、患者の国際シンポジウムの開催企画と支援は、個人の時間を費やして私たち患者会に対する支援等、言葉に言い尽くせないほどです。また、患者会の総会には受付等、いろいろと関わりを頂きました先生の奥様の力添えも忘れることができません。

そこで、感謝の気持ちを込めて会員一同より記念品と花束の贈呈式を、先生の「診断・治療の最新情報」の講演後に行いました。

菅井先生は、退任されても、病院では、第1・3・5の金曜日に外来に出られます。皆様安心して下さい。



平成 14 年度会計報告

収入の部		支出の部	
前期繰越金	791,742	通信費	104,460
書籍代	3,150	会報製作費	144,900
年会費	83,000	事務消耗費	2,793
利息	18	次期繰越金	625,757
合 計 (円)	877,910	合 計 (円)	877,910

平成 15 年度収支概要

参加者：50名 費用計画：1,200,000円 募金目標：400,000円 募金依頼社数：20社

収入の部		支出の部	
参加者	750,000	1. 事前準備	100,000
50名 x 15,000		印刷費	50,000
金沢医科大学助成金	50,000	通信費	50,000
寄付金	400,000	2. 当日運営費	600,000
		会場費	100,000
		会場設営費	50,000
		運営費	50,000
		講演関係費	100,000
		アルバイト人件費	100,000
		招請費	50,000
		その他	50,000
		3. 事後処理費	100,000
		印刷費	50,000
		通信費	50,000
		4. 宿泊費	400,000
合 計 (円)	1,200,000	合 計 (円)	1,200,000

シェーグレン症候群患者の会則一部変更

15年度総会にて患者会の会則が一部改正いたしましたので報告を申し上げます。

(下線の箇所が、総会において改正になったところです。主な改正は、会費の値上げ(1,000円から2,000円) 会費を滞納した場合、患者会代表や役員の呼称変更、地区別のブロック化などである)

- 第1条 : 本会は、シェーグレン症候群患者の会と称する。
- 第2条 : 本会は、シェーグレン症候群に罹患している患者、または同症候群に関する医療従事者の組織する。
- 第3条 : 本会は、シェーグレン症候群についての医学的理解を深め、患者同士のコミュニケーションを拡大することを目的とする。
- 第4条 : 本会は、その目的を達成するために次の事業を行う。
- 1)患者会の開催
 - 2)会報の編集および発行
 - 3)その他、本会の目的達成のために必要と認められた事業
- 第5条 : 本会の事務局は下記に置く。
金沢医科大学血液免疫内科学教室 〒920-0293 石川県河北郡内灘町大学1-1
- 第6条 : 本会の目的達成のために、地区別ブロック化を図り会員相互の連携強化体制を図る。
- 1)地区別の区分は、次の3つとし、事務局との連携を図り本会の目標達成のために活動を開催することができる
 - 2)関東地区・関西地区・北陸地区(事務局)
 - 3)地区別ブロックで、患者代表の世話役を決めて活動を開催することができる
 - 4)活動状況を事務局に随時報告を行う
- 第7条 : 本会の会員は、その主旨に賛同し所定の手続きを経た個人会員および法人会員よりなる。
- 第8条 : 本会は、次の役員をおく。患者代表(会長)、副会長1名(幹事兼務)、幹事(2名)、顧問(若干名)
- 第9条 : 患者代表(会長)、副会長1名(幹事兼務)、幹事(2名)は、会員より選出し、総会の承認を得る。
- 第10条 : 患者代表(会長)は、本会を代表し会議を総括し、総会において議長となるほか、総会を企画、運営する。
- 第11条 : 総会は年1回開催する。
- 第12条 : 患者代表(会長)の任期は、前回終了時よりその主宰する総会終了までとする。
- 第13条 : 本会の運営は、個人会費、法人会費をもって当て、会計年度は、1月1日に始まり、12月31日に終わるものとする。
- 第14条 : 年会費は2,000円とする。
- 第15条 : 会費の納入を3年間継続して滞納した場合は、非会員とする。
- 第16条 : 本会は、会員の推薦により名誉会員を置くことができる。
- 第17条 : 本会則の変更は総会にて決定する。

患者会代表(会長): 中田さん継続・副会長(幹事兼務): 杉本継続
監事: 金山さん継続・大和さんを推薦

総会に参加しての感想

会員の方々より

石川県 Y.K. 様

「シェーグレンの会」に入会して以来、総会に出席させていただいていますが、体調不良や、怪我のため、欠席したことも度々でした。今回は、長年お世話になった菅井先生が医科大を定年御退官とのことで、感謝の気持ちを込めて出席したいと体調維持に努め、参加させていただくことができました。

特別講演は、「ノセられ上手」と自認なさる吉武輝子先生に、私の方が、すっかり「ノセられっぱなし」の一時間半でした。吉武先生は、闊達な女性活動家というイメージで、自己免疫疾患を病んでおられるとは露ほども知りませんでした。病気の痛みや辛さを細身の身体に包み込んで、はきはきした口調で、合唱団に参加されたエピソードやファッションなどを通して、同じ病を持つものの心に触れる話を語ってくださいました。吉武先生の話が心に残ったのは、同じ病気を病んでいる者同士が分かり合える、『共感』があったからだと思います。

講演会から食事会までの患者同士の話し合いでも、「最近、胸とか背中が痛むの」と誰かが発言すれば、「私は、心臓や肺の検査もしたけど、原因は分からないって言われたわ」とか、「私、足の腿が痛いけど、関節じゃないから病気と関係ないと思って、先生に言ってないの。帰ったら、先生に相談してみよっと」などと、共通の話題に話がはずみました。同じ病気を病んでいる者同士が、「痛いわね」「そうだよお」とか、底なしの疲労感も、「しんどいね」「だるいね」と『共感』できることで、明日からの生きる力が湧いてきました。

病気じゃない人、それが家族やお医者様といった、自分の言いたいことを伝えねばならない人でさえ、病気じゃない人にはなかなか伝え難いものです。相野田先生の話は、そんなところを突いた提言でした。

菅井先生がお医者様として研究者として素晴らしい方であることは勿論ですが、患者に『共

感』してくださる数少ない先生です。検査結果に差はないのに、診察を受けた後は、元気が出てくる、あれは、魔法だったのでしょうか。今後のご活躍を祈っています。

総会直後は、もっと感想があったのように思いますが、二ヶ月も経つと、少しぼやけました。あっ、そうそう、総会に出席できたことを嬉しく思うと同時に、病状が思わしくなくて出席出来ない方々のことを思いました。なにか、フォローの方法はないでしょうか。

総会の開催に尽力くださった杉本様はじめ、皆様様方、ほんとうに有難うございました。お疲れのでませぬように、また、更なるご活躍を祈ります。

石川県 T. C. 様

前略 今年もシェーグレンの会に出席させていただきありがとうございます。いつも感じるのですが皆様大変良く病気の事薬の事把握していらして熱心さに頭が下ります。

吉武先生の病気に負けずに前向きな姿勢、立派な生き方に感動しました。私自身今日の調子はどんなかと自己判断ばかりで、陽になったり陰になったりで周囲からさぼってばかりでやる気がないからと思われ悩んだこともありましたが、この頃では気にせずに居る様な昨今ようやく精神的にも落ち着いて自分自身を誉めたりなだめたり世の中を明るく生きる様に心掛けて居ります。

会長の中田様元気になって又活動されることを心よりお祈り申し上げます。

早く良い治療が受けられる日の来るのを楽しみに待って居ります。菅井先生よろしく願いいたします。

愛知県 N.M. 様

15年度シェーグレン症候群患者会総会に出席させていただきありがとうございました。

病の中にありながら開催までの準備に尽して下さったお世話役の方々そして、協力下さった先生方に心からお礼申し上げます。

シェーグレンは地域によって病院の先生方の理解の度合いも大変差のある病気だと思います。12年の春に風邪をひき、後鼻漏がひどく耳鼻科を受診し、抗生剤を少し長く服薬した結果、左上顎洞真菌症という思いがけない病気になり手術しました。この時本当に自分の体は薬に注意しなければならぬと思い知りました。もう一つショックは膠原病の主治医に耳鼻科の診断された病名を告げるとステロイドの服薬もしてないのにありえないと頭から否定されたことでした。この病気の経験から、シェーグレンは自分で学び、体質をしっかりと知り、自分で良い方向へとコントロールしていかなくてはと思うようになりました。ですから患者会において、個人相談の出来るありがたさ、同病の方達との交流は大変に生きる支えになります。

今回、一番良かったのは吉武先生の講演です。「辛いことのおすそわけは少しにし、楽しいことは広めていく、辛いことばかり訴えていると友人ははなれていく・・・病んで老いていく人間同士というあたたかな人間関係を作っていくこと。好奇心、希望、勇気を持つこと等々・・・一言、一言が胸にしみ込み宝となりました。

夕食のテーブルにおいては、様々な職業の若い方々がシェーグレンに対して関心を持って下さることに対して感動しました。

会のために尽力下さった菅井先生に感謝とご健康をお祈り致します。総会の中でもありましたが、毎会金沢で世話役の方々におまかせではなく、東京、名古屋においての開催等、今後の課題としてみんなで考えて会が長く続くようにと思います。5月という大変気候の良い時でクーラーで冷える心配もなく今回はすばらしく良かったです。ありがとうございました。

埼玉県 S.A. 様

__講演内容等のご報告については、参加された他の方々のお話に譲りたいと思います。とても事務局及び、中部ブロック・サポーターの方々のご尽力には及びませんが、それでも一応裏方の立場として、見聞きした事を、この場をお借りして、ご報告したいと思います。(以下、便宜上、事務局の方々/中部ブロック・サポーターの方々をまとめて“事務局の方々”と記させて戴き

ます)。

丁度、総会前後の日程で、同じく金沢において日本整形外科学会が開かれており、地元北国新聞の記事によると、日本中から約6千人の医師・研究者が金沢を訪れたとの由。駅前に集中するホテルに向かう通路には、軒並み日本整形外科学会の案内板が掲げられていました。

事務局の方では、会場確保の上で、色々のご苦労があったそうです。

関東地方サポーターとして、私は和歌山県サポーターの方と共に講師・吉武輝子さんを駅までお迎えに上がる役をお引き受け致しました。金沢駅改札前で、吉武さんのお名前を記したボードを掲げて、今か今かと待っていたのですが、改札の内側・人ごみの中に『ん??? もしや、あれは...』と思った瞬間に、あちらから大きく手を振って下さいました。吉武さんは、妹さんの俳人・山川幸子さんと共に、颯爽としたパンツ姿で、お見えになりました。おしゃべりをしながらホテルへ向かったのですが、吉武さんは『私は、すぐに人を見つけれられるの』『ぴん! とくる』とおっしゃっていました。講演の中で吉武さんは、一時、生命の危機に遭遇され、山川さんも精神的に大変苦しまれた時期がある と伺いましたが、吉武さん・山川さん、お二人共、生き生きとした躍動感溢れる“オーラ”を放ち、周囲の人間にまでパワーを溢れさせんばかりに、目をきらきらと輝かせていらっしゃいました。

会場の用意・しつらえは、事務局の方々を始め、ホテルの方で、大変気を配って戴きました。スタッフ控え室(なんとチャペルを転用!)・講師控え室(和室)・参加者の為のブレイクルーム・2次会用の和室、そして勿論、シェーグレンに必須の水分! ドリンク類も、豊富に常備されておりました。

会の進行方法など、細かい所にまで、随所に事務局の工夫・ホスピタリティの精神が、垣間見られ、一参加者にとって、実に嬉しく、心温かい手作りの会となりました。一例を挙げますと、入場前に配られる資料は、すてきな和紙のバッグに入れて渡されました。昨年度国際シェーグレン症候群学会にご参加の、世界各国からお集まりの先生方に配られた物だったそうです。

通常 患者会総会における医療相談 という

と、全聴衆注目の中、手を挙げて質問事項を1つだけ述べるという形式が取られる様で、一患者としては大変勇気が必要です。しかし シェーグレンの会・総会 における医療相談は、完全な個人面談方式 です。日頃の外来診察でたっぷりとお腹の中に溜め込んだ『疑問の塊り』を心ゆくまで吐き出させて戴きました。生来のおしゃべりに加えて、なかなか外来では言い出しにくい質問が次々と迸り出る為、内心、悪いな、悪いな...と思いつつどうしても長時間先生を拘束してしまいます。それでも嫌な顔一つせず、丁寧に誠実にお答え下さる先生方に、感謝の言葉もありません。金沢医大・血液免疫内科の先生方には、殆ど手弁当状態で『献身的な』という表現が相応しいレベルで、お世話になっています。

そして、講師の先生方・金沢医大血液免疫内科の先生方・菅井先生の新しいご勤務先 久藤総合病院 のスタッフの方々・金沢医大の学生さん方・患者とその家族、一堂に会しての夕食会。

テーブルは各ブロック毎に、分かれておまして 地元、富山県・石川県の患者さん方は日常診療の場において、親しく先生方に接する機会に恵まれている 事から、主だった先生方のお席は、遠方の患者のテーブルにセッティングされておりました。菅井進先生は、宮城県・千葉県・埼玉県の患者のテーブルに。小川法良先生は、東京都・神奈川県に。正木康史先生は、和歌山県・兵庫県・大分県・滋賀県・大阪府のテーブルに。そして、吉武輝子さん・杉本なおみ先生・相野田紀子先生は、他のテーブルに、それぞれお座りになり、出席者全員で食事を共に致しました。事務局の細やかなご配慮に、改めてお礼申し上げます。

夕食会において、患者・医師の別なく、マイクを廻して全員が自己紹介をしました。

患者だけで、40名以上の方々に参加された、今年の シェーグレンの会総会 年々、参加者が増えてきており、今年は 各人1人1人の自己紹介 はとりやめか...と内心危ぶんでおりましたが、実施されて本当に嬉しかったです。周りの方々・先生との雑談を交えながらの食事。その合間、合間に、すべての人が話す事により、全員の注目が1人1人に集まる、貴重な機会でもあります。通常、医療者の先生方と患者さんと

の真の交流は、患者会スタッフレベルに留まり、一般的な患者会総会の医療相談会形式では、なかなか、親しく医療者の方々と患者が、時と場を共有して 深いレベルにまで触れた話を交わす事は、難しい様です。

夕食会の後、別室(和室)にて、菅井先生・小川先生・学生さん方も交えて、まだ体力の残っておられる患者さんとその家族による、親睦会(二次会)が開かれました。夕食会に於いてではなく、この親睦会において、各ブロックのサポーター(関西・中部・関東)による これまでの活動のご報告 と 今後の活動の抱負 などの発表の場が設けられました。おかげで、私は、夕食会において、味のハーモニーに酔い、料理を味わう事に全身全霊を傾ける事が出来たのでした。多謝!

翌朝、スタッフ一同で、吉武輝子さん・山川幸子さんを、お見送り致しました。その際に伺ったのですが、【事務局では吉武さんをお招きする件について、一昨年から交渉を重ねられ準備をされた。昨年は、吉武さんのご体調が悪く、講演が実現せず、吉武さんの多忙なスケジュールを縫って、今年やっと実現した】との事だそうです。又【久藤総合病院 のスタッフの方々は、菅井先生自らお招きになった、との事】だそうです。特に、後者の点、『私は、隠居をしにこちらへ来たのではなく、新しい事を始める為に来た』旨、菅井先生がおっしゃり、病院スタッフの方々をお招きになったのだそうです。そのバイタリティ・プラス思考・フロンティア精神には脱帽!です。

講師の先生方・金沢医大血液免疫内科の先生方・スタッフの方々・事務局の方々、本当に有難うございました。

富山県 Y. E. 様

今年、サポーターとして初めて、総会の準備のお手伝いをさせていただきました。一言で「とても大変でした」が、有意義な経験だったと思います。これまでの諸先輩方のご苦勞やご尽力を改めて感じるとともに、みなさんと一緒に患者会を作り上げていくことの喜びも実感いたしました。

吉武輝子さんが講演会の中で、「とりあえず、乗せられてやってみることが大切」とおっ

しゃっていました。乗せられてやってみたら、意外に自分の知らなかった面が見えたり、いろいろな出会いがあったり、たくさんの人からエネルギーをもらったり...気持ちが元気になれる、と。とかく病気と一緒に暮らしていると出不精になってしまったり、出会いが億劫になってしまいがちなので、そんな機会を与えられるのも、ラッキーなことだと吉武さんはおっしゃっているのだと思います。サポーターの一人として、心に染みた講演会でした。

そして今後は、北陸地区のミニ集会にご協力できたらと思っています。総会で、地元・富山の人とも出会えたので、年に2~3回は顔を合わせて、日頃の思いや愚痴も(?)もちろん、病気に関する情報交換などもできたらと思っています。富山のみなさん、ミニ集会の予定が決まりましたらご連絡致しますので、参加ご希望の方は、ご連絡、お待ちしております。

石川県 M. M. 様

私は、十数年来、口内乾燥による不快な症状に悩まされてきましたが、昨年の検査では、私の症状は「シェーグレン症候群としては軽度です」と先生から告げられました。一方、身体中心部の筋肉の痛みについては「リウマチ性多発筋痛症の疑いあり」と診断されて現在、この病気の治療を受けています。

今年のシェーグレンの会では吉武輝子さんの講演で、その前向きな生き方にパワーを頂きました。また、出席された会員さん達は、私以上に口の渴き、眼の乾き、その他の痛みにつらい思いをされているにもかかわらず、どなたも病を受け入れて明るく生活なさっているご様子で、とても励みになりました。

この会の集いに出席すると、いつも諸先生方の新しい研究成果や病気治療の情報等を得ることができ、また、会員の皆さんと一緒にそれぞれの症状への思いを分かち合うことができるので、私の病気への不安や鬱的感情が和らげられます。

これからも私達会員が自分の病気を受け入れて、新たな望みを持つ為にも“シェーグレンの会”は存続して欲しいと思いました。

福島県 T. Y. 様

私は、総会には、初めて出席いたしました。今回は、シンポジウムだったので会の皆さんとは話す時間がありませんでした。今回はとてもおいしいお食事を食べながらゆっくりと話すことができ大変満足して帰ってきました。また、吉武輝子さんの講演は、考え方次第で私達も人生は豊かに生きられるということをご自身の経験をもって教えて下さり、生きるためのパワーを与えて下さいました。講演のため声が出なくなってしまうほど全力で私達のために話して下さい、食事会にも出席なさって最後には、みんなで写真を撮ったり、がんばりましょうという意味を込めて下さり感謝してしまいました。この様な出会いをさせて頂いたシェーグレンの会の皆様に感謝いたします。

シェーグレンの患者にとって強い味方である菅井先生に、一年に一度だけですが、お会いできるという事が遠方から来る者にとってはとても元気ができるものです。金沢医科大学病院から総会に出席して下さった若い先生方の中から一人でも多く菅井先生の後に続いて下さるドクターが増えてくれることを願います。あつという間に過ぎてしまった時間のようでしたが、また来年の総会にも出席したいと思います。前回、今回とも会長の中田さんにお会いできなかったのが残念でしたのでぜひ来年は、お会いしたいと思います。

口の中乾いて眠れない

ドライマウス

生協 スコープ ワイド版

2003年9月3日 読売新聞

大阪府 K. M. 様

シェーグレン症候群という診断を受けてから色々な方のお世話になりながら生活できていることを、折々に感じています。

今回、総会に出席しました時に、とても嬉しい経験をいたしました。

二年前のことになりますが、約一ヶ月、検査入院をしたのですが、その時、病棟でお世話になった看護師さん達が、この会に出席しておられ、私の顔を見るとすぐ名前呼びかけ、近づいて来てくださったのです。少しお話していると、私のいた病室やベッドの場所まで覚えていてくださったことが分かりました。短い期間でしたし、それほど印象に残るような患者でもなかったと思うのですが、彼女達の仕事に取り組む姿勢や、心意気に触れることができ励まされました。

いつもこの様な、さわやかな経験ができるわけではないかもしれませんが、こうした気持ちの良い、一生懸命な人々がおられるのも事実なのです。

私達患者は、様々な病気を抱えるので、医療関係者と接する機会も多く有ります。そんな時、伝える責任が私達の側に生じていることを、特別講演IIで学びました。確かに、自分でもよくわからないけれど、「とにかく、しんどい」ということもあるわけですが、それでも、「何を」「どのように」言うか、理性的に判断していくことを思い留めたいと思いました。ただ「解ってもらえない」という前に、伝わるような伝え方をしているか、振り返ってみよう促されました。“伝えたいこと”と“知りたいこと”を明確にし、協力を得られるようなコミュニケーションを作りたいと思っています。

患者同士もそれぞれがサポーターである、という自覚を持ち、互いに支え合っていくことにより、病気と共に生きていくために必要な、情報や励ましを得てゆけるのだ、ということを再確認できました。

最後になりましたが、総会を行なうにあたり、多大な時間、労力を注いでくださった皆様に感謝しています。ありがとうございました。

匿名希望

私は患者会への出席3回、それも講演だけの参加で体験の浅い私でございますが、会のよろこびと感謝の気持ちを書かせて頂きます。

会に参加して

検査の結果「シェーグレン症候群三期」と先生からの説明はございましたが、初めて耳にする病名に一寸ショックでした。家に帰り友や家族に聞いても知る人は一人もいません。心配が先立ちショックは二倍。家族にも友にも患者であることを知らせる勇気もなく孤独の日々を過ごしていました。そんな折、患者会の案内を頂いたのです。会場もわかりやすく一人で行ける場所でした。医科大の先生のお名前もたくさん出ています。思い切って出席することに致しました。しかし当日は初めてのことで、緊張と不安を抱えて受付をさがしているとき、「さん」と声をかけて下さる方に出会い、驚きと同時に安心致しました。嬉しい事でした。

会場では静岡の方ともお話しすることができ、医科大や石川だけじゃなく、全国の方々が集まって出来ている会と知ることができ、視野が広くなりました。皆さん本当に患者さんなのなら？！若くて美しい方ばかり、老婆は私唯一人！でも心は落ち着いていました。「参加してよかった」の一言です。

二回目は県立音楽堂の「国際シンポジウム」でした。すばらしい会場、国内外からの方々にすれ違うだけで、患者の会ということのを忘れ、海外旅行に出たような錯覚が起きました。各国の活動報告、ディスカッション、言葉や内容はうまく聞き取る事は出来ませんでした。患者会の広さ、多面的な研究の深さを私なりに読み取り、見聞の大切さを知らされました。

三回目、又新しい友が出来、情報交換が出来、患者へのアドバイスから、会の主旨、会の尊さを少しなりともわかり、孤独からすっかり脱皮していました。患者会に感謝しています。

会報への感謝

会報より専門医選び、通院の苦勞、今日は内科、あすは眼科…。チーム医療を受けることが出来ず、心配のあまり相談して嫌われたり怒られたりの患者さんの記事を読ませて頂き、私の長い通院歴をふり返り、この様に専門医選びや気

まずい思いの無かった事に気付きました。甲状腺腫瘍摘出以来十数年。主治医の先生もお変りになることもなく、年とともに次々と出て来る症状を遠慮なくお話をさせて頂き、即専門科をご紹介頂き、各専門医の診察治療を受けて参りました。その数の多いこと、随分お世話になっています。最後には血免内科へ。シェーグレン症候群と診断されたときには多岐にわたる症状の受け皿が出来上っていた事が奇遇のようでした。病院内で主治医の先生を軸に何の心配もなく治療を受けさせて下さった主治医の先生にお礼を申し上げ、幸せな自分に目覚めさせてくれた会報にも感謝の気持ちで一杯でございます。

今後は会報でのアドバイスを自分のものとして前向きに頑張りたく思っています。これからの会の充実発展を願い、ともに歩ませて頂きたい、よろしくお願い致します。

医療職、ご家族の立場から

薬剤師の立場から、心強い意見をいただく

金沢医科大学病院 薬剤部 高橋 善統さん

私は現在、金沢医科大学病院の血液免疫内科病棟の服薬指導をしています。

それで、シェーグレン症候群の患者さんとお話する機会はこれまで何度かありましたし、私の身近にも、シェーグレンで悩んでいる人がいるので病気がどんなものか大体わかっていたつもりでした。しかし、参加して思ったのは、思っていた以上に皆さんがシェーグレンという病気に苦しみ、共感し、共に頑張っているのだなあと言うことです。

私は、薬剤師ですので医師のように皆さんの病気を診断し、治すことはできません。しかし、薬に関する疑問や質問、不安に思うことなどの相談にのったり、その他、病棟で患者さんとお話ししてよくあることなのですが、病気や薬のこと以外の話してもじっくりと聞いたりすることはできます。

今回初めて参加させて頂きましたが、薬剤師として、もしかしたら医師や看護師とは違った面から、皆さんをサポートすることができるの

ではないか考えています。数ある病院の中でこの金沢医科大学病院に勤めることができることを幸せに思い、会の自己紹介の時に申しましたが、シェーグレン症候群に最も詳しく、皆さんからも頼られる薬剤師を目指したいと思います。最後に、この会がこれから盛り上がっていくよう私もお協力できればと思います。

看護師さんにインタビュー

金沢医科大学病院 血液免疫内科病棟

看護師さん

今回が初めての参加でした。病棟に勤務をしている看護師です。これからも、患者様の力になれるように、もっとシェーグレン症候群を勉強して関わりたいと思いました。

今日は、入院で検査を受けられた患者様何人にかに久しぶりに再会することができました。皆さん元気な姿でホッとしています。これからは身体に気をつけて下さい。そして何かありましたら、いつでも病棟の看護師まで連絡をいただきたいと思います。

今回はじめて他病院の参加の方々より

久藤総合病院の看護師さん

今回、菅井先生からのお誘いがあり参加しました。今までこの病気を詳しく知っていませんでした。今日はそんな意味では勉強になり本当に有難うございました。

これから勉強して、加賀地区でこの病気に苦しんでおられる方が多くいらっしゃる気がいたします。これから、もっと勉強し患者さんとの関わりを持ちたいと考えています。今後も仲間に入れていただきたいと思いますので何卒宜しくお願いします。

医学部の学生さんより

金沢医科大学医学部学生さん

今回このような患者会に参加できたことは、将来医師になる私にとって勉強になりました。今は、知識を多く入れるのに日々勉強していますが、将来医師になったら、菅井先生のように患者さんから信頼される医師になりたいと思います。今は、国家試験合格に向けて頑張ります。

ご家族の立場より

病気によき理解者である会員のご主人様はじめは、この難しく原因のはっきりしない病気を理解して欲しいといわれても正直に分かりませんでした。家内と共に総会に参加することで、多くの仲間がいて人それぞれの症状が違い、いろいろな段階があることがはじめてわかりました。

今日、参加されて折られる方は、本当に病気なのかと思うくらいに皆さん元気でびっくりしました。元気で体調が良いから参加できるのかもしれないですね。まだまだ多くの方々が参加したくても体調が悪く、本日参加出来ない方々がおいでなのだと思うと私達夫婦はまだ幸せです。この病気の治療薬が一日も早く解明させることを祈っています。

世話役の事務局の方々や諸先生に感謝します。吉武先生のお話は、病気でない私も何かしなくては思う程に元気がでました。

患者会総会を終えて

特別講演の諸先生方、医療スタッフの方々への感謝の言葉

吉武輝子先生へ

“同じ仲間として多くの夢とパワーを有難うございました”

相野田紀子先生へ

“自分を理解してもらおうことの難しさ、喜びを考える機会を与えていただき有難うございました”

菅井進先生へ

“シェーグレン症候群の研究と、最新医療への挑戦に、希望を有難うございました”

患者会の総会、研修会には公私共に忙しい先生にあつかましく講師依頼させていただきましたところ快く引き受けていただきました。そして、素晴らしい講演を賜り誠に有難うございました。会員一同に成り代りまして、心より深く感謝申し上げます。

かねてから、吉武輝子先生は、私たちと同様に

患者の苦しみを体験されており、マスコミや、雑誌等々からの情報からこの先生以外にはないと、会員仲間からも多くの声がありました。そこでアタックしましたところ、忙しい日程を私たちのために割いていただき今度の総会に至りました。また、患者会のことや、サポートシステムのことなど、ご指導いただけることを考えての企画でした。

一番の大きな目的は、とにかく患者になりきると、自己中心的になり、時には被害妄想までに陥る方々が多く、なかなか自立できない私たちの仲間に対して、先生の元気な生き方を語っていただくだけで、パワーをもらい、今までの人生観が少し変化すること間違いないと考えたからです。吉武先生の体調もよく今回の企画に賛同頂きましたことは、世話役としても嬉しく思います。懇話会にも参加頂き、和やかな雰囲気も作り出していただくなど、私たち患者会にとりましても、私個人にとりましても大いに参考になりました。

また、患者会の自立のためには、患者のみが力を注いでも限度があると判断しました。その理由の一つとして、患者、家族、医師だけではなくお互いが理解できないと考えました。学生さん、看護師さん、事務の方々、研究室の方々、薬剤師等のコ・メディカルの方々の参加があって初めてお互いのコミュニケーションがとれ、お互いが共通理解の原点に立ち、一つの方向性ができ上がると思ったからです。

これからは、患者と医療スタッフとで作り上げていくこれが真のチーム医療に患者が参加し、よりよい医療にしていけるのではと日頃患者側世話役として思うのです。何よりも、菅井先生のお力と、小川先生はじめ医局の諸先生方、事務の方々、研究室の方々のご理解があってのことです。諸先生方、医療スタッフの指導力と研究や、患者に対する情熱の賜物だと感謝しています。しかし、言葉で言うのは易しく、実行に移すことの困難さをいつも痛感しています。この点がこれからの課題であり、患者会の自立・自律が叫ばれるところでしょうか。

このような“ヨチヨチ歩き”の患者会ですが今後ともご支援賜りますようお願いして感謝の言葉とさせていただきます。

各地区ブロック紹介コーナー

総会で、患者会の組織化を提案しましたところ、皆様方に了解頂き、早速と各地区の自発的なサポーターによるお世話の方々を中心に活動が開始されました。

そこで、3つのブロックを紹介します。将来的には、東北の方々のブロックなども自発的に活動いただくなど広げていけたら嬉しいです。会員たちの心の支えになれば幸いです。

【関西ブロック】

大阪では、先ず、プライバシーの問題には十分気をつけて事務局に大阪の活動をはじめたいということをお知らせするという事で会員の方々へのお手紙をかきました。そして、会員の親睦を兼ねた“お茶会”を企画し、集まりやすい場所を配慮し開催しました。沢山の方々に集まっていたいただき盛大に第一回は終了しました。参加出来なかった皆様からも、それぞれの状態を手紙を添えて送ってくださり嬉しかったです。

会員の方々の疾患は、原発性もあれば、併発された方々それぞれ症状もさまざまでした。その中で、診断されて間もない方にとっては、いろいろな症状があること、精神的な面もあることなど、本などでは得られない実際に生活をしている患者さんと出会えたことで、病気との向き合い方も実感できたのではと思います。

会員だけには、メーリングリストを作成しようとしていますが、力不足でまだ開始しておりません。これからポチポチやっていけたらと思います。

【関東ブロック】

現在サポーターを募集しているところです。世話役としては、小グループ活動として、シェーグレン症候群に関する基礎知識や、ドライマウス、健康に関する医療相談などです。

一番のモットーは、仲間同士が集合し意見交換や語らいの中から、参考になること、前向きに生きる意欲がでてくること、私だけの悩みではなかった等々が理解しあえることです。

そして、小さな輪が大きくなり、関東ブロックの輪が出来ればと願っています。

皆さん興味のある方、サポーターをしてみようかと思われる方、サポーターまでは出来なくても「仲間の輪」に参加してみようかと思われる方々は、遠慮なく関東ブロックサポーターの“新藤”まで連絡をいただくようお願い申し上げます。

【中部ブロック】

残念なことにまだ活動はしていません。会員同士が気軽にお話できる場「おしゃべり会」を年内に設けたいと思っています。決定次第お知らせします。

中部ブロックは、当面サポーターの都合で、富山地区、石川地区などでの開催を現在考えています。実際の活動は、ホソボソと総会に参加できなかった方々のために、少しでも総会の雰囲気や、その内容をわかってもらえるために「会報づくり」に努力しています。何しろ、限られた予算での手作りとして(素人の会報作り)皆様方のお許しをいただきたいものです。

また、相談業務は、会長、副会長を中心に受け付けています。専門的な事柄については、事務局を通し、直接医師からの相談が出来る手配や、専門医師による外来診察の方法などが主な相談サポーターです。

現在、中部ブロックは、サポーター不足で、先ずは、サポーターの募集に力を注いでいるところです。会報づくり、事務局などのサポーターをやってみようかなと思われる方は事務局まで是非連絡をお待ちしています。



懇親会にて
菅井、小川先生ほか

