

シェーグレンの会 かわら版

第1号



〈はじめに〉

もうすぐ春分の季節、皆さま、いかがお過ごしでしょうか。シェーグレンの会では、会員の皆さまに、さまざまな情報を手軽にお伝えするため、『かわら版』を発行することとなりました。今号は、記念すべき第1号ですが、菅井先生退官についてお伝えしなければなりません。とても複雑ですが、ずっとご多忙だったこれまでに比べ、少しだけ“暇”もできるそうです。菅井先生情報とともに、各地のミニ集会情報なども掲載しています。

〈もくじ〉

- ・金沢医科大学 血液免疫内科 菅井進教授 退官
- ・関東、関西、中部ブロック ミニ集会情報
- ・『いのちを語る手記』募集のお知らせ
- ・編集後記



お疲れさまでした！

金沢医科大学病院 血液免疫内科 菅井進教授 退官

今年3月、菅井先生が金沢医科大学を定年退官されます。長い間、お疲れさまでした。

菅井先生は、国内におけるシェーグレン症候群研究の第一人者として、また金沢医科大学病院外来においては、患者の話をよく聞いてくださる素敵なドクターとして有名ですが、この『シェーグレンの会』の創設者でもあります。1986年設立当時「コペンハーゲン（第1回シェーグレン症候群国際シンポジウム）から帰って早速、同僚や患者に呼びかけたところ、反応はすこぶる良く、患者約70人、内科、眼科、皮膚科、口腔外科、薬学部、看護婦、ソーシャルワーカー、事務職も含め『シェーグレンの会』が作られ、集会、会報、電話相談、県への医療費補助の申請等の手作りの活動が行われている」（いずみ'89 Mayより）と、菅井先生はじめ、さまざまな方々が患者会にご尽力された様子がかうかがえます。

《記念品のための募金をお願い致します》

このように、長年にわたって、私たち患者及び患者会を見守り続けてこられた菅井先生に患者会より感謝の気持ちを込めて、記念品を贈呈したいと思います。記念品のための募金は、一口500円で、お一人さま一口からとさせていただきます。募金は今年5月に金沢で開催される総会の受付にて行いますが、当日、お出でになれない方々で募金を希望される方は、『シェーグレンの会』事務局（“かわら版”最終頁の連絡先をご覧ください）までお送りください。

《菅井先生の今後》

菅井先生は、退官後も金沢医科大学病院・血液免疫内科で診察を続けられます。外来日は毎月第1、第3、第5金曜日。以前に比べれば、日数は減りますが、残っていただけるだけで、患者としてはうれしい限りですね。まだまだ多忙の日々だと思いますが、これからも患者会に携っていただけるそうです。菅井先生にドンドン（？）参加していただけるよう、患者会主催の医療会や交流会を企画するなどスタッフ一同、がんばります！

ミニ集会情報

『シェーグレンの会』は、昨秋発行の第11号会報でも触れましたが、全国に広がる会員の皆さまへの細かな対応を考え、今後、関東、関西、中部の3ブロックに分割し、各地に会員によるお世話係（サポーター）を配し、対応していくことになりました。詳細は次回の総会において発表されますが、それに先駆けて、各地のサポーターさんが活発な活動をされています。サポーターさんが企画するミニ集会は、患者同士が日頃抱えている悩み、病気を克服または共存するための日常生活の工夫などを話したり、聞いたりする交流会で、どなたでも参加できます。ぜひ、皆さんもお近くのミニ集会に参加してみたいはいかがでしょうか。まずは、事務局かサポーターさんに連絡して、足を運んでみましょう！

☆～☆～☆ 関東ブロック ☆～☆～☆

◇♪◆ 埼玉・ミニ集会 開催しました ◆♪◇

2月13日（水）東武伊勢崎線・新越谷駅 駅ビル内レストラン 参加者4名

今回は、出席者の方々が埼玉県越谷市周辺にお住まいのため、上記の場所となりました。当日は、出席者各人の近況報告、医療施設の診療内容（QOL改善のためのグッズ・ソフトサンティアの各薬局における価格差などに関する情報交換）、ほかの患者同士で集う会の紹介（世田谷シェーグレンの会、足立区保健所主催の難病の会）などで、大いに盛り上がり、午前11時半～午後3時半まで、ほとんどおしゃべりは尽きませんでした。

今後は、できるだけ沢山の方々にお集まりいただければ、と思っておりますので、集合場所は固定化せず、当日、思い立って参加できるように、お店の予約はしません。

尚、関東地方の方々は、金沢という遠方に出向く事のできない方が多いため、《次回は5月、金沢における『シェーグレンの会・総会』直後に、開きたい》というご希望がありましたので、その方向で進めさせていただこうと思っております。皆さま、どうぞ、どなたも大歓迎です。『気持ちの塞いでいる方』は、思いの丈を思いっきりしゃべって、『周りには、この辛さを分かってもらえる人がいなくて、私は1人きり』という方は、お互いの想いを分かちあって、みんなで元気の素を交換しあい、楽しく過ごしませんか？ 参加ご希望の方はご一報を！

《関東ブロックサポーター 新藤朝子（しんどう・あさこ）連絡先 0480 - 22 - 9160》

◇♪◆ 東京・世田谷シェーグレンの会 総会 開催します ◆♪◇

3月30日（日）午後1時から

小田急線 豪徳寺駅下車2分 ブックオフ3階 レンタルサロン すわ

8年前に設立され、年1回の総会などを開催する『世田谷シェーグレンの会』です。今回は、金沢医科大学の相野田紀子先生と慶応大学医学部の杉本なおみ先生がご臨席なさる予定です。参加ご希望の方は、代表の堀河直美（ほりかわ・なおよし）さんへご連絡してください。世田谷在住ではなくても参加は可能だそうです。

《世田谷シェーグレンの会 代表 堀河直美 連絡先 03 - 3422 - 7532》

☆～～☆～～☆ 関西ブロック ☆～～☆～～☆

◇♪◆ 大阪・ミニ集会 開催しましょう! ◆♪◇

3月中にミニ集会を開こうと思っておりますが、参加したい方はご連絡ください。そして、おしゃべりは好きな人やけど一人ではなんやなあ～と思っていた人！ サポーターになって一緒にミニ集会の企画をしていきましょう。サポーターも随時募集しています。お気軽にご連絡ください。

《関西ブロックサポーター 木下かおる（きのした・かおる）連絡先 0726 - 33 - 9343》

《関西ブロックサポーター 木村真由美（きむら・まゆみ）連絡先 072 - 365 - 1728》

◇♪◆ 和歌山・スマイルの会 毎月開催しています ◆♪◇

難病の患者さんが集う『スマイルの会』が、毎月第4土曜日午後2時～4時（変更の場合あり）、和歌山市中央保健所で開催されています。シェーグレン症候群の方も毎月数名、お集まりになるそうなので、ぜひ、参加してみてください。関西ブロックサポーターの平谷さんにご連絡してからの参加をお勧めします。

《関西ブロックサポーター 平谷康子（ひらたに・やすこ）連絡先 073 - 433 - 9206》

※平谷さんは、『スマイルの会』に参加されるシェーグレン症候群の患者さんに向け、思いついたことを書き綴って配布していらっしゃるそうです。その一部を送っていただきましたので、ご紹介させていただきます。

こんにちは

シェーグレンのお仲間へ

2月12日

今年になってはじめてお便りします。本当は、あけましておめでとう！って書きたかったんですが、ごめんなさい。2月になってしまいました。

インフルエンザが大流行していますが、皆さんは大丈夫ですか？私は、4年前にインフルエンザになり、大変な思いをしたので主治医と相談の上、それ以降予防注射をしています。（これもまた、恐いけどね。）

（中略）人によって長さの違う人生ですが、中身の大事さを教えてくれたのは、“シェーグレン症候群”と言う生涯の友人でした。今までは頑張っって突っ張っって、生きていたんやけど、しんどくなっって病気になり、病気になっって頑張る事も、突っ張る事も出来へんようになったら、人の親切を素直に受けれるようになりました。今、私の毎日は大変やけど すごく充実してて楽しいです。病気にならんかったら知らなかつた生き方です。

機会があっって、難病になつた娘さんを持つお母さんの電話を受けさせて頂きました。「代われるもんなら私が代わりに。」って泣きながらおっしゃるお母さんの気持ち、わかりますよね。私らもお仲間が無かつた頃、心細くて不安で……………。

いつの日か、あのお母さんもお仲間の中で、強く（？）たくましく（？）なつてる姿を信じて、あらためて、お仲間へ感謝・感謝です。

.....

☆～☆～☆ 中部ブロック ☆～☆～☆

◇♪◆ 石川・ミニ集会 開催します ◆♪◇

3月22日（土）午前11時から 金沢医科大学内

5月に開催される『シェーグレンの会』総会のプログラムなどの打ち合わせを行います。一緒に総会のお手伝いをしてくださる方を募集していますので、ぜひ、この機会に参加しませんか。同時に、サポーターも募集しています。一緒に“かわら版”を作ってくださいる方も待っています。

また、金沢医科大学病院血液免疫内科7番の診察室の待合室に患者会の交流ノートを作成、設置しました。患者会への要望はもちろん、日頃、シェーグレン症候群に対して思っていること、書き込みに対する返事など、どんなことでもご自由に、お気軽に書き込みください。

《金沢医科大学血液免疫内科内シェーグレンの会 連絡先 076 - 286 - 2211 内線 3538》

サポーター募集

『シェーグレンの会』では、一緒に患者会を作っていきたいというサポーターを募集しています。ミニ集会を企画してたくさんの人とおしゃべりしたい人、かわら版や会報作りに興味のある人、シェーグレン症候群の知識を得たい人などなど、自分の可能性を広げてくださいませんか。お問い合わせは、シェーグレンの会事務局まで（連絡先は最終頁）。

《サポーターの主な活動》

- 1) 会員、または一般からの質問・相談への対応
- 2) ミニ集会の企画運営
- 3) 宿泊交流患者会、及び、年総会開催（金沢市）の企画・運営
- 4) 患者会本部事務局と各ブロックの連携、及び、サポーター同士の情報交換

『いのちを語る手記』 募集のお知らせ

難病や重度の障害を持ちながら、生と死のはざ間で生きようとする方々からの声や姿を、映画上映や出版活動を通して訴えてきた『ありのまま舎』が、「いのちを語る手記集」を出版することになりました。これは、いのちと向き合って生きる難病や障害を持った方々、また、そうした方々と共に生きる家族や医師、看護師、ボランティアの方々などから手記を掲載するものです。手記集は、8月の出版を予定し、約50名の方の作品を掲載する予定だそうです。ご自身の経験を手記にして伝えたいという方は、ぜひご応募ください。

《 応募要綱 》

- 1) 対象 難病や障害をお持ちの方（既に亡くなった方も可）、又そうした人々を取り巻く方々（家族・友人・医師・看護師など）※年齢不問。既に発表された作品でも可。
- 2) 応募方法 一編あたり400字詰原稿用紙5～6枚。住所・氏名・年齢・職業・電話番号・FAX番号など明記の上、現在の様子を含めた障害・病気についての説明と写真を可能な範囲で添付して下さい。
- 3) 締切 2003年5月31日（消印有効）Eメールでも受け付けます。
- 4) 問い合わせ・作品送付先 〒982-8544 宮城県仙台市太白区西多賀4丁目19-1 社会福祉法人 ありのまま舎『いのちを語る手記集』係
Tel 022-243-1300 Fax 022-243-0322 Eメール book2002@mx14.freecom.ne.jp

《《《 編集後記 》》》

『かわら版』第1号はいかがでしたか。まだ暗中模索、五里霧中の状態ですが、今後も会員の皆さまのご要望に応えられるような紙面作りを目指していきます。また、次号から、皆さまの投稿コーナーも設ける予定です。体験記や日常の感想、イラストなどご自由にご応募ください。よろしくお願ひします。

まだまだ、春の暖かさと冬の寒さが行ったり来たりの不安定な気候が続いていますので、会員の皆さま、どうぞご自愛ください。そして、5月の総会・宿泊患者会では、いつもと変わらず、笑顔でお会いしましょう。

中部ブロックサポーター 大和恵美子

シェーグレンの会 事務局 〒920-0293 石川県河北郡内灘町1-1 金沢医科大学血液免疫内科内
TEL 076-286-2211 内線 3538 FAX 076-286-9290