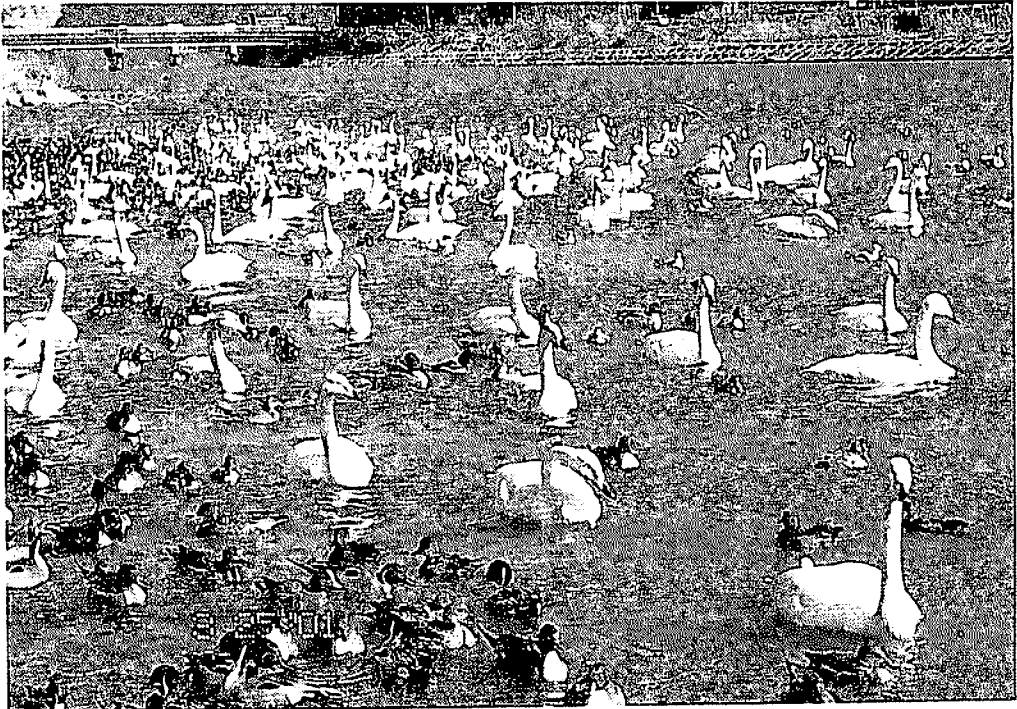


白鳥

第164号

全国低肺機能者グループ
東北白鳥会

〒982-0022
仙台市青葉区五橋2-12-2
仙台市福祉プラザ8F



表紙の写真は岡田功氏の作品です

東北白鳥会は、左記の項目の実施を切に
要望します。

- ・内部障害者等級の見直しと福祉制度の向上
- ・肺移植の助成と医療費の保険適用
- ・保健所の呼吸器教室を制度化し全国実施
- ・訪問診療、看護、介護の充実とリハビリ指導
- ・呼吸療法士資格の設置と知識の普及
- ・禁煙普及・公共機関等の無煙化
- ・呼吸器科医師の増員と熟練医師の再任制
- ・通院サポート制度の確立
- ・低肺ホームの設置
- ・バルスオキシメーターの貸与
- ・呼吸不全者の三級医療費助成

地域の皆様のご理解とご支援により、
一日も早い施策の実現を懇望致します。

目次

巻頭言(へ晴れたり・曇ったり)……木村久米治	1
総会のメッセージ・祝電披露	3
総会を終えて	12
ご支援有り難うございます	15
低肺救済チャリティー花柳雅好舞そめ	17
委任状に添えて会員だより	18
廃用症候群 いやだあ!	25
ドクターより応援のお便り	25
ボランティア便り	26
優しい笑顔を迎えられ	27
計報	28
編集後記	29
師 県医師会長を訪問	

【巻頭言】

《晴れたり・曇ったり》

東北白鳥会 木村久米治

四月になって桜の花が咲く頃になると、決まって「温かくなるから元気になるよ」と励ましの言葉をもらう。僅かに微笑みを顔面にこしらえ感謝の表情をつくる。その人によって症状が異なるらしいが、寒い時期と違った悩みに苛まれるのはこの季節なのだ。

自然は春を謳歌して山は緑に輝き、健康な人はスポーツに汗を流しているだろう。喘息患者にとってはこの季節、低気圧が遠慮なく押し寄せて来るのである。気分がよくなって何かしようと意欲が出てよさそうなものだが、一変してげんなり萎れてしまうことがあり、何となく元気がでない。医者に駆けつけると「今日は患者さんが多い日だね、たくさん診察に来ました。低気圧が来ると苦しむ患者さんがあるんですよ。」私もその一員なのであるのを思い出すことがある。

一九四二年の寒い日の朝のこと中学二年坊主が「ペエツト」雪の上に痰をしたら赤い点がくつきり、変だぞとまた痰をしたら赤い。このことがあって以来、病人になってしまった。その後時に咯血、肋膜炎、痔ろう、腸結核に悩んだ時などは、薄い煎じ汁でも苦しいのに、煮詰めたせんぶりを啜ったり、鶏の生き血を飲んだり。戦時中のこと、医者にもかかれぬ近所の友人の中には、金がなくて医者にかかれぬため、空になった薬ビンを探りたい一心でかじったという。本当の話である。一九四八年療養所に入り、気胸術のお世話になり、当時ストレプトマイシンの奇跡的効果と日進月歩している外科手術に救われ、有り難いことである。最近には胸郭形成手術を受けた時、輸血のトラブルのため劇症肝炎を起こし、今もってC型肝炎が尾を引いている。それに年齢の関係か前立腺肥大やらパーキンソン病のためふらついて歩行困難である。一刻も早く化学療法なり外科療法の出現を渴望しているところだ。

最後に東北白鳥会の献身的活躍のおかげで、身体障害者と認められ医療費の三割負担、酸素濃縮器の使用電気料の助成などが実施されている。医療費が年々値上がりしているので、高負担に耐えられず、薬ビンをかじったという事態にならないように、関係者の方々の一層のご努力を期待して止みません。先日、村上台会長さんからの電話で「食欲がなくなつて四十日流動食で生きています。」また「会報も今回で最後の編集になるかも知れません。」と悲鳴にも似た声にびっくり、村上台長さんをもう一度立ち上がらせて下さい。ご加護願います。会員の祈りで元気に！なつて下さい。

明日の空へ

一、雲のたなびく
土のぬくもり
人にわからぬ
知れる喜び
明るく強く

美しさ
かぐわしく
匂いまで
われにあい
夢いだき

二、水の流れの
ふる里山河の
ふくらまぬ胸
今日も励まん
友と歩みて

よどみなく
ゆたかさまよ
ふくらませ
リハビりと
夢いくつ

三、草のみどりの
人のこころの
かぼそき息を
生命讃えて
明日の空へ

やわらかさ
やさしさよ
はきながら
こえてゆく
夢かさね

作詩 極本 紫行
作曲 中尾 司
歌唱指導 高橋 美和

本日は御来場ありがとうございます

本日の東北白鳥会総会に皆様会場までお越し下さいまして、誠にありがとうございます。私達の持っている「息切れ」この病気は、各自が千差万別の苦しみで、近年は加齢も加わり命を持たせることは大変な努力と知識が必要です。私も百も承知していながら、低肺対策の遅れの改善に日夜必死の努力をしてみたり、自分の身体を酷使した活動にも限度がつかたよう、本日皆様にお目にかかることが出来ませんことを残念に思っています。

ドクターから「無理して使い過ぎたため・・・あちこち壊れた状態」と言われました。けれども気持ちはいつも天を駆ける駿馬のように高揚しております。いつも皆さんお一人お一人のことに思いを走らせて、そして全国の仲間が安心して呼吸ができるように、酸素代の自己負担におびえることのないよう二十年以上もひたむきに活動を続けてまいりました。

私達のお願いは、生命維持の最低限の条件整備です。会員の皆様、ボランティアの皆様それに多くの賛助会員、御支援、ドクターの長年にわたる変わりない御支援のおかげで、仙台市、宮城県の低肺対策は、今日日本一と言っても過言ではありません。しかし、他の障害者対策とは雲泥の相違があります。これからも明日に向かって団結して改善を求めて行きましょう。

皆様、本日はお忙しい中会場においで下さいました飛田先生のお話をよくお聞きになり、生きるための知識を何とぞより多く身につけて下さい。

平成十六年五月二十九日

東北白鳥会 会長 村上きみ子

総会のメッセージ・祝電披露

平成十六年度東北白鳥会定期総会の開催を心からお祝い申し上げます。

日ごろの皆様方の活発な活動に敬意を表しますとともに、貴会の今後ますますのご発展と御参加の皆様方の御健康、御活躍をお祈り申し上げます。

平成十六年五月二十九日

宮城県知事 浅野史郎

東北白鳥会平成十六年第二十一回総会が開催されますこと、心よりお喜び申し上げます。

貴会には、日頃より低肺機能者の方々の福祉向上のためにご尽力をいただいていることに対し、深く感謝申し上げます。貴会の今後ますますのご発展と会員皆様のご健勝をお祈り申し上げます。

平成十六年五月二十九日

仙台市長 藤井 黎

第二十一回総会に当たり、東北白鳥会の皆様へ一言、ごあいさつを申し上げます。

会員の皆様方は、それぞれの障害を抱えながら、白鳥会を支え、今日の姿にまで御会を育て上げられ、すばらしい活動を続けられていることに深く敬意を表します。本日、第二十一回総会を迎えられ、感無量のご心境とお察し致します。

低肺機能の諸問題については、当会の安田前会長のメッセージにあるとおりと理解しております。皆様方の日常生活から生じる新しい課題も多いことと思いますが、熱心な活動によって、少しずつでも前進することを期待しています。宮城県は「日本一の福祉先進県」を目指して、各種障害者対策に力を入れ、県民一様に、ノーマライゼーションによる明るい県民生活の実現に向け努力をしています。私たちも医療・保健・福祉の立場に立って、これに全面的に努力しているところです。

今は、人間の安全保障のもとに、社会保障の充実、社会福祉の向上が求められる時代です。当然、白鳥会の皆様方に必要な医療、福祉面の改善、充実がこの一貫として計られ、実現されなければなりません。

この様な意味において、御会のますますの発展に向かって、本日の総会が意義ある成果をおさめられることを願ひメッセージといたします。

平成十六年五月二十九日

宮城県医師会 会長 師 研也

平成十六年度東北白鳥会定期総会のご盛会を祝し、併せて今後益々のご発展と皆様方のご健勝をご祈念申し上げます。

平成十六年五月二十九日

仙台市医師会 会長 千田典男

本日の総会にあたり、ご盛会をお喜び申し上げますとともに、日頃における皆様方のご活躍に感謝と敬意を申し上げます。顧みますと皆様方におかれましては、闘病生活を続けられながら福祉活動に努力されてきた結果、漸く一縷の光明が見えてきた感があります。

私も、福祉事業に関しては父より引継ぎ国政の場において皆様の意を解し、皆様と共に要請等の実現のため働いて参りますので、今後充分健康にご留意のうえ心を強くもってご活躍されますよう併せて白鳥会の更なるご発展をお祈りいたします。

平成十六年五月二十九日

衆議院議員 伊藤 信太郎

東北白鳥会平成十六年度の総会の開催を心よりお祝い申し上げますとともに、村上会長はじめ会員皆さまの永きにわたるご尽力に深く敬意を表します。

私も会員皆さまのご友情にお応えするためにも、微力ながらお手伝いをさせていただきますので、ご指導を賜りますようお願い申し上げます。

最後になりますが、会員皆さまのご健康とご活躍をお祈り申し上げます。

平成十六年五月二十九日

衆議院議員 中野 正志

平成十六年度東北白鳥会第二十一回総会の御盛会を心からお喜び申し上げます。永年にわたり貴会の向上発展に努めておられ
関係各位の皆様のご並ならぬ御努力と御熱意に深く敬意と感謝を申し上げます。

「医療と福祉の向上を目指す」白鳥会の更なるご発展とご出席の皆様のご御健勝を心よりお祈りいたします。

平成十六年五月二十九日

衆議院議員 西村明宏

東北白鳥会第二十一回総会のご開催を心からお慶び申し上げます。

発足より長い年月にわたり、ご尽力をされております皆様にご敬意を表します。

私も、岩手の病院で呼吸医として携わってきた者として、皆様のご苦勞が並大抵のものではないということには十分承知しております。また、呼吸器疾患には障害者の二級がなく、多大なご苦勞をされている方達がいらっしゃるのです、この問題を早期に解決すべく国政で頑張ってもらえる所存です。

今後とも、村上会長をはじめ、会員皆様のご健勝と、東北白鳥会のごますますのご発展を心よりご祈念申し上げます。

平成十六年五月二十九日

参議院議員 桜井 充

二十一回目の総会おめでとうございます。

私が、在宅酸素療法にかかわってから二十五年になりました。大きな重いボンベを使って始めたことが思い起こされます。その後、医療機器は進歩して来たのですが、残念ながら医療環境の方は、それ程の向上を見ていないことを、医療を担う一員として申し訳なく感じております。微力ではありますが、皆さんの希望に少しでも添えるよう努力をしたいと思います。

お互い、次回の総会まで頑張りましょう。

平成十六年五月二十九日

福田内科クリニック 福田陽一

白鳥会第二十一回総会の開催、おめでとうございます。

青葉薫る良い季節となりました。白鳥会の皆様には爽やかな日々を満喫しておられるものと思います。また、皆様におかれましては昨年、発足二十周年の節目を無事終えられ、本年は第二十一回目の総会を迎えられた訳ですが、会の活動が行政をも動かすようになるなど大きな成果を挙げておられることに敬意を表する次第です。

さて、白鳥会の皆様の中には、過去において肺結核を患われ、その治療としての手術をする・しないにかかわらず肺機能の低下を招いて呼吸不全となってしまう方が沢山おられます。肺結核に対する当時の最先端の治療も結果としては万全とは言えなかった訳ですが、これを上回る治療が当時はなかったものも事実でした。しかし、結核に対する治療はその後大きく進歩しております。治療だけでなく、診断や予防、さらには疫学、公衆衛生、看護、国際協力など結核への取り組みは以前にもまして進歩しておりますが、この問題を皆が討議する場に日本結核病学会という組織があります。その学術講演会は毎年一回、春に開催されますが、二年後の平成十八年には仙台で開催されることになりました。私がお世話をするよう学会から仰せつかりました。この学会は仙台では第二次世界大戦前から何度も開催されてきて、その成果により仙台を含む東北地域での結核の蔓延は全国平均よりかなり低く抑えられるようになりました。ところが、そのためもあってか、最近結核の研究を専門に行なう人が少なくなり、学会開催のお役目も廻って来なくなりました。平成十八年の学会は実に二十五年ぶりの仙台での開催になりますし、私自身も一般的な感染症の研究が専門であって結核が専門という訳ではありません。しかし、感染症研究の一分野として極めて大きな位置を占めているのが結核研究です。結核が治った後の後遺症としての呼吸不全も大きな研究テーマです。そのような学術発表の場をお世話して実りあるものにするにより、少しでも皆様の今後の生活を支援申し上げたいと思っておりますので、どうぞご理解を賜りたいと思います。

また、開催にあたりましては皆様のご声援を賜りたく、どうぞよろしくお願い申し上げます。

平成十六年五月二十九日 東北大学加齢医学研究所呼吸器腫瘍研究分野 助教授 波辺 彰

平成十六年度の東北白鳥会の総会誠にありがとうございます。

貴会が昭和五十九年に設立総会を開催して以来今日まで二十年余にわたり、低肺患者の皆様様の保健、医療、福祉対策の向上を

めざし、一生懸命取り組んでこられたご努力に対し心から敬意を表させて頂きます。また、村上会長のひたむきな真剣なお姿にいつも心うたれる思いでおります。これからも、私自身、微力ではありますが、皆様のお役にたたせて頂きますよう頑張っていく決意です。どうぞ今後ともよろしくお願い申し上げます。

皆様のご健勝、ご多幸を心からお祈り申し上げますとともに、貴会の一層のご発展を期待いたします。

平成十六年五月二十九日

宮城県議会議員 石橋 信勝

皆さんお元気ですか。

景気の後退や財政難が叫ばれる今日、新たな視点での福祉の充実が求められています。しかし様々な問題もとりさだされておき、利用者主体の視点から福祉サービスの提供に不可欠な制度を早急に構築していかなくてはならないと思っております。今こそ力強い政治のリーダーシップが求められております。

新たな保険福祉制度の充実に向けて、本日の総会が更り多き総会となりますことを心より祈念申し上げます。又、会員の皆様のご健勝とご多幸をあわせてお祈り申し上げます。

平成十六年五月二十九日

宮城県議会議員 菊地 文博

総会のご盛会を祝し、今後のご活躍を祈ります。

いよいよパルスオキシメーターの交付がはじまります。どうぞ安心してお過ごし下さい。

平成十六年五月二十九日

宮城県議会議員 中沢 幸男

東北白鳥会平成十六年第二十一回総会の開催を心からお祝い申し上げます。また会員の皆様には村上会長さんを中心に同じ障害に悩む会員の方々との連携を深め、呼吸器障害についての理解を広める活動、医療向上に努める研修会の開催など、幅広い活

動を展開されております事に心より敬意を申し上げます。

昨今は、皆様の生活環境にも少しずつ改善が図られてきていると思われませんが、本当に安心して日常生活が送れる為にはまだたくさん課題が山積みしております。皆様の要望が一つでも多く一日も早く実現されるよう、私も県議会の場で一層努力して行きたいと思っておりますので、会員の皆様にも病に負ける事なく頑張って戴きたいと思っております。

皆様のご健勝をお祈り申し上げます。

平成十六年五月二十九日

宮城県議会議員

長島 秀道

白鳥会の皆様へ、村上きみ子会長はじめ白鳥会の皆様の大変な御苦勞に対し、心から敬意を表します。

皆様の御尽力により、宮城県の低肺機能患者の方々への施策も酸素ボンベ運搬車やネプライザー、そして電気代、痰吸引器などの日常生活用具給付等事業や在宅酸素療法者酸素濃縮器利用助成事業の実施に加え、今年から血中酸素濃度を測定するパルスオキシメーターを活用した訪問指導事業が始まります。

今後とも施策充実へ向け、要望・助言を賜りますよう宜しくお願い申し上げます。微力ながら皆様とともに活動させて頂きま

平成十六年五月二十九日

宮城県議会議員

藤原 のりすけ

東北白鳥会のみなさまへ

総会の開催 誠におめでとございます。

宮城県は、平成十六年度の新規事業で呼吸器機能障害者生活訓練事業（単年度補助事業）として、在宅酸素療法酸素濃縮器利用者及びその家族に対して、日常生活用具の給付対象品目に追加を要望して、パルスオキシメーターを活用した適正な健康管理に係わる訪問指導や身辺自立のための生活能力の向上、普及啓発活動に対して支援することになりました。

これまでの東北白鳥会の会員と支える皆さんの取り組みの成果だと思っております。

また国に対して、北海道・東北七県保健福祉主管部長会議において、パルスオキシメーターは呼吸機能障害者の健康管理とリハビリテーションに有効であるため、日常生活用具の給付対象品目に追加されるよう要望しているところですが、今年度こそ実現できるように働きかけて参ります。

「地球で安心して生活できる条件整備」のために、皆さんと力を合わせて努力します。

平成十六年五月二十九日

宮城県議会議員

ゆさみゆき

『白鳥会会員皆様のご健勝を祈念して』

会員の皆様お元気ですか。このごろの体調はいかがですか。

第二十一回総会のご盛会を心よりお祝い申し上げます。皆様には、会と共に歩まれたこれまでの二十年を顧みて、深い感慨に胸打たれながらの新しいスタートの時と思います。

これまでの行政の支援には不満足の間もありますが、それでも皆様のご努力により、いくらかつつの成果も得られてまいりました。電気料金やパルスオキシメーターの件等ありますが、しかし障害者福祉の観点からすれば一層の行政施策の拡大が望まれます。私も政治の場において取り組みを続けてまいります。

総会に際しまして、会のみますますのご発展と会員皆様のご健勝をお祈り申し上げます。

平成十六年五月二十九日

仙台市議会議員

熊谷善夫

東北白鳥会の定期総会によせて

天空高く粟粒のように雲雀がさえずり舞い、道端には姫踊子草がアイスバーの林立するかのような形で群落を作りその先端に紫色の可憐な花を咲かせている・・・私の散歩コースは今穏やかな春が広がっています。

この春の盛りの中、東北白鳥会の平成十六年度定期総会が盛大に開催されますことを心よりお慶び申し上げます。昨年二十周年を迎えられました東北白鳥会も村上会長さんはじめ会員の皆様方の地道な活動が実りにつながり、内部障害という一目で認識

できない低肺障害そのものも人々の理解を得られる所にたどり着いた感じが致します。

四月よりは、パルスオキシメーターの給付条件も緩和される等、一步一步の前進が皆様東北白鳥会の活動の結果と団結の賜物と考えられるものと思います。

しかしながら我々障害者には、まだまだ難局が残されておりまして、日本の経済不況は底入れし明るい兆しが見えてきたとの報道もありますが、我々が肌で感じるまでにはまだまだ時間がかかるものと思います。それどころか不況のしわ寄せが全面的に押し寄せてきている現状にあります。

不況による失業者の増加の問題や、障害者雇用率の未達成企業の多くは勿論のこと、国の方針においても小規模作業所・小規模通所授産施設の補助削減、支援費の介護保険への統合、直近では、財政制度分科会での介護保険における利用者負担の引き上げ答申等どれをとっても経済弱者である我々にとっては大変厳しいものといわざるを得ません。

地域で障害のあるなしにかかわらず共に生き、安全で楽しい社会を作ろうというノーマライゼーションの理念を持つ私たちにとっての危機だろうと思います。

このような社会の現状の方向性をよりよきところに向け、一步一步でも我々の理念を未来につなげるためにお互いに知恵と力を出し合って進み続けていきましょう。

最後に、皆様方のご多幸をお祈り申し上げますと共に、「東北白鳥会」のますますのご発展を祈念してご挨拶と致します。

平成十六年五月二十九日 (財) 仙台市身体障害者福祉協会 会長 大沼 修

新緑薫る季節となり、姉妹会白鳥会の定例総会の開催おめでとございます。

開設二十一年間の永い年月にわたり、呼吸器機能障害者の為に献身的に頑張っておられたことは、素晴らしいことです。医療事情の厳しいなかで、呼吸器障害者の健康と生命を守るために、皆様のご健康と総会のご成功を連帯を込めて、心から願っています。

平成十六年五月二十九日 全国低肺機能者団体 徳島〇2会 名誉会長 湯浅 喜三夫

東北白鳥会第二十一回の総会開催おめでとうございます。

この間、低肺の方々の福祉の向上を目指し頑張ってきたことに對し、心からの敬意を表します。

我社も日頃より在宅酸素療法を通して、低肺の方々のADL向上のお手伝いをさせていただいておりますが、まだまだ至らななところが多々残されております。一方では、村上会長ほか皆様のご努力により去年からスタートされたパルスオキシメーターの助成制度により皆様のお役に立てますことを光榮に感じております。

今後とも白鳥会の皆様からのご意見を頂戴させて頂き、一層努力して参る所存であります。

東北白鳥会の益々のご発展と、ご活躍を心よりお祈り申し上げます。

平成十六年五月二十九日

帝人在宅医療東日本 仙台営業所長

西島正美

昨年・一昨年の東北白鳥会の活動の中で、特筆すべきは

大友良理事が全国を駆け回って、会のために大活躍いただき

その成果が確実に結実しているということです

会員を代表して改めて御礼申し上げます