

# 支援合う手の見つけ方

最終号! 11年間の感謝をこめて。

## ゆうこ新聞

無料

発行

ゆうこ新聞  
〒224-0015  
神奈川県横浜市  
都筑区牛久保西  
1-1-26-101

基本は季刊

もくじ



猫:ごまりーなさん

- ① 今、抱えている不安はありますか?
- ② ③ 難病RPP患者会が配信「ほーぷラジオ」
- ④ JPA吉川代表理事をゲストに
- ⑤ 読者の声
- ⑥ 弱者の防災・編集後記

**コロナ以外の深刻な問題 82%**  
**「みんな大変だからガマンが癖に」の声も**

9月実施のアンケート  
 「いま一番、不安に思うこと」で多かった声は「人間関係や経済事情」「コロナ以前から抱える病気や障害の症状」で、新型コロナナ以外の問題が全体の82%を占めました。\*1

2020年春以降、話せる場所や精神的支えが遠のきました。新たな方法で病気や障害を持つ人の孤独を解消すべく、奮闘する人たちがいます。本号は、そういった活動の1つで自宅のベッド



(相手を間違わなければ) 話すとおちよっと気持ち軽くなる

や病室に居ながらたわいのない話を楽しめるオンライン番組「RPP患者会」の活動に注目しました。当事者の声を国に届けている唯一の組織「JPA」の新しいリーダーをゲストに迎えた放送回をご紹介します。

**アンケート**  
**病気や障害を持つ**  
**373人に聞きました**

今、1番不安なことはなんですか

- ① 人間関係や経済事情など...48%
- ② 持病や障害の症状...34%
- ③ 新型コロナやワクチン問題...12%
- ④ 特に不安は無い...6%



~全国から寄せられた '今、抱えているこれが不安'~

「(コロナで)誰もが大変」という思いからガマンが癖になり、持病の苦しさを口に出来ない?(県 女性)»

「(病気で短時間しか働けず)もうすぐ貯金が尽きる(埼玉県・女性)»

「主治医との関係が過去最悪、通院が憂鬱(神奈川県・女性)»

「難病の自分を支えてくれていた家族も病気に(福岡県・男性)»

### お知らせ

ゆうこ新聞は事情により本号をもちまして無期限休刊とさせていただきます。11年間のご愛読とご支援、ありがとうございました。心より感謝申し上げます。

令和3年12月

ゆうこ新聞 小川ゆう子

\*1...SNSやメール、電話でアンケート(4択+コメント制)取材。病気や障害を持つ373名の方が回答。ご協力ありがとうございました。

# 寒い日はお部屋で、温かいトークはいかがですか



RP患者会・広報部長の  
ほーぷちゃん

「流行りに乗ってやってみた(笑)」という、  
再発性多発軟骨炎(RP) 患者会のオンライン配信。  
自宅(状況によっては入院中でも)のベッドで  
体調や通院の近況、暮らしの悩み、嬉しかったこと  
何でも話せる・聴ける場所です。



「自由に楽しくが療養の役に…ほーぷラジオ  
全身の軟骨に炎症を起こす難病・再発性多発軟骨炎(RP) ※2の患者会がネット配信する「ほーぷラジオ」は患者や家族が交流出来る番組です。「かしまらず、難しいことを話すこともなく、自由に楽しく(語ること)が療養の役に立てば…」と、代表の永松勝利さんが9月18日配信の第10回は日本難病・疾病団体協

族が交流出来る番組です。「かしまらず、難しいことを話すこともなく、自由に楽しく(語ること)が療養の役に立てば…」と、代表の永松勝利さんが9月18日配信の第10回は日本難病・疾病団体協

左上から時計周りにRP患者会・永松代表(鉢巻)、加藤事務局長、エリアさん、JPA・吉川代表理事。  
実際に視聴したい場合はYouTube「ほーぷラジオ」で検索。  
RP患者会限定回以外は、誰でも無料で視聴可。最新回は#12「通院時の楽しみ」

※3 クロウソク病…1932年、アメリカのクローン医師らが報告した、小腸や大腸などに炎症が起きる難病。強い腹痛や下痢、血便、体重減少などの症状がある。

※2 再発性多発軟骨炎(RP)…全身の軟骨が炎症を起こす難病。耳や鼻の腫れ、目の充血や関節痛などが。どの周りの病変は、呼吸困難になり救急対応が必要となることも。



入院先で初めて出会った「同じ病気の仲間」との  
6人部屋の日々や、患者会活動の様子を見て  
「(難病患者の)コミュニティーの必要性」を感じた。

大学3年の時、40度の熱や激しい下痢に苦しみ(1年半かかって)クローン病と診断された、吉川さん。最初の就職時にはさっそく「難病で働く」の壁にぶつかりました。「病気を隠して学習塾に就職したが体調悪化で4年で退職。失意の中実家に戻り、再就職の時は難病を告知した。現在も同社(建設関係)で配慮を受け働くことが出来ている」



行かない、焼肉 駆け込めない、トイレ 発症当初の困難を聞かれ「油もの、例えばハンバーグも焼肉も一切食べられない。そのことで友だちとの交流も自然と制限されて辛かった」



手術の痛みには耐えた、仙台の病院では思いがけないギフトもありました。「同じ病気のひとと初めて出会った。6人部屋での3か月が合宿みたいになって」さらにこの時期、患者会設立に関わったことで「コミュニティーの必要性を強く感じた吉川さん。この記憶が、のちに多くの難病患者を支える原動力となったのです。※4 話は吉川さんが5月に代表理事に就任した「JPA」のことへ。「大切な組織なのは知ってるけど、ちょっと敷居が高いような…」と「ぶっちゃけ何してるのかな。怪しくないの?」RP患者会メンバーがゆる〜く斬りこみます。



※4 炎症性腸疾患患者の「IBDネットワーク」や「茨城県難病連」そして、ゆうこ新聞でもおなじみ「難病カフェ・アミーゴ」など幅広くご活躍。

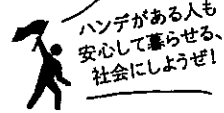
※5：難病連とは「難病団体連絡協議会」のこと。JPAは、もともとあった3つの患者団体がひとつにまとまったもので（難病対策や社会保障制度のことなど）国との唯一の交渉窓口。



署名活動の様子(写真:吉川さん提供)

ほーぶラジオ (RP患者会) で聴く  
「ねえねえ吉川さん、  
JPAって何ですか？」

「安心して暮らしたい」  
患者や家族ら19万人  
2005年に設立された  
JPAは、難病や障害を  
持つ人が安心して暮らせる  
社会のために活動する日本  
唯一の全国組織。患者や家  
族らと各都道府県の地域難病連など、  
93団体を合わせた19万人



で構成されています。※5  
患者たちの声を  
まとめて国に届ける  
大切な活動のひとつが  
当事者の声を署名活動や  
要望書で国に届けること。  
例えば2014年5月に出  
来た難病法※  
6。医療費助  
成が受けられ  
る疾患の大幅  
増や難病相談  
支援センター



数が少なく症状も違い、バラバラになりがちな難病患者の  
声をすくい上げて、国に届けてくれるのは、JPAだけ。  
再発性多発軟骨炎(RP)患者会 事務局長 加藤さん



早まるな仲間がいるぞ  
ひとりで難病  
疲れちゃった



署名活動の様子(写真:吉川さん提供)

動している。(正しく反  
映されているか)調査と  
研究を続けていく必要が



難病患者の人生や抱える事情は十人十色。  
「これ以上ない」というくらい(意見を)聞いて  
ゆきたい。  
JPA代表理事 吉川さん

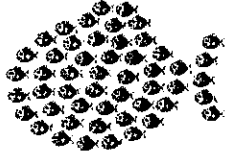
の設立などは、当事者や  
署名で支援してくれた方  
の声为国を動かした結果。  
感情だけの活動ではなく  
吉川さんは「署名のひ  
と筆ひと筆が力になって  
いる。ありがとうござい  
ます」と深く頭を下げ、  
「感情だけで、声を届け  
る」ではなく、きちんと  
したデータに基づいて活

ある」と続けました。  
黙っていると思くなる  
「難病の暮らし」  
「難病患者の人生や抱え  
る事情は十人十色。価値  
観が割れることもあるが  
これ以上ないのでは」  
というくらい、意見を聞  
いてゆきたい」と、その  
ためのアンケートへの協  
力を呼びかけた吉川さん。  
RP患者会の加藤志穂

JPA 事務局  
〒170-0002 東京都豊島区巢鴨  
1-11-2 巢鴨陽光ハイツ604  
TEL 03-6902-2083  
FAX 03-6902-2084  
MAIL jpa@ia2.itkeeper.ne.jp  
土日・祝日除く 9:30~17:30  
職員体制の都合で留守の場合も有り

医師がサジを投げる  
問題も、JPAへ?!  
永松さん「私たちRP  
患者会の90名もJPAの  
一員。医師がサジを  
投げるよ  
うな問題  
もとりあ  
えずJPAに  
相談してみ  
ていいです  
か」  
吉川さん「何  
とかしまし  
ようー」  
このやりとりで始  
まったほーぶラジオ  
は、約50分間の放送  
を終了。終始和やか  
な雰囲気は、まるで  
ひとつのテーブルでお茶  
を飲んでいるようなほの  
ぼのとした時間でした。

### 集まれば強くなる



再発性多発軟骨炎が国の指定難病に含まれたのは2015年。そこに至るには、痛みや苦しさを抱えながら頑張る患者と支援者の約7年に渡る、熱心な署名活動がありました。

### わたしの署名で本当に国は動くの？

2008年、永松さんらが福岡の街頭で開始した署名は5ヶ月で4万人を突破。さらに翌年以降は60万人を超えるうねりとなり、厚生労働省に届けられたのです。

本ページでご紹介した「JPA」は毎年、難病患者らが安心して暮らすための署名運動をしています。「署名1つで国が動くということを実現してゆきたい」と語る吉川さんをリーダーに、JPAの挑戦は続きます。ぜひ署名にご協力お願い致します。(詳細は、JPAホームページ、もしくは右記へ)

※6 難病法…2014年5月23日成立。国が医療費助成する「指定難病」が、それまでの56から(いくつかの疾患を入れ替える残酷な案も出る中)306(令和3年11月現在338)に増えた。一方、課題も残されている。

### 41号「なんだか心が重い時」を読んで

いつも感想ありがとうございます!最後なので  
多めに...それでも載せきれずゴメンナサイ



いつものあの文字に、ニッコリ。  
「初めてお便りします」に、ジーン。  
メールに添付された写真に、感動。  
11年間、紙面を作っていたのは  
紛れもなく皆さんのお便りです。



# 読者の声

## 41号の感想

【ワルト・ママンの話にジーン...】

◇人は想い出を育てることが出来る  
と聞いたことがある。幸せな記  
憶は宝物。 神奈川県・女性

【何回も読みました】

◇良い特集で、何回も読んだ。楽  
しく過ごそうと工夫するみんなの  
様子にニッコリ。 神奈川県・女性

【心がザワザワした...】

◇私も、  
心がザワ  
ついた時  
は愛猫を  
なでる。  
動物の力に助けられている。



美しい子... (ゆ)

【うつ病で変わった「に共感」】

◇退院後は気力体力が底をつき、  
好きだった温泉や観劇にも興味を  
失った。そんな時に心に染み込  
んだ、何気ない言葉や、公園の花の  
写真のメール。 神奈川県・女性

【病気は、大好きなものを奪う】

◇大切な吹奏楽の演奏会直前に病  
気になった。シヨックで曲を聴く  
のも心配する仲間からの連絡も苦  
痛に思えたりした。 青森県・女性

【防災意識のアップデート】

◇「防災への意識」が健常者のま  
まアップデートできておらず、避  
難袋に薬の予備すら入れていなかっ  
たので、慌てて準備した。  
神奈川県・女性

神奈川県・女性

【素麺のつゆに甘酢を】

◇我が家の素麺はつゆと甘酢を  
3対1でわたつたつゆで頂く。爽や  
かな酸味がいける。 大阪府・女性

甘酢は、昆布を  
漬けた米酢・み  
りん・砂糖で

来夏の楽しみ  
出来ました

「さっぱり酢素麺」

(適度に薄めた) 麺つ  
ゆと、甘酢を3:1  
(2人分の場合) 麺つ  
ゆ150cc+甘酢50cc

【編集後記「竹さく」を読んで】

◇私も、他の人にとってはずつま  
らないであろう辞書や絵葉書などを  
集める趣味がある。 滋賀県・男性

## 本やドラマのお話

【喜多見先生の言葉に励まされ】

◇ドラマ「TOKYO MER」  
の喜多見トクターの「生きまじよ  
う」「頑張らまじょう」のセリフ  
に励まされている。 長野県・男性

【「切り絵」君のそばにいる】

◇何とも優しく、物語や表情が  
あって素敵なお話。切りの切りの世  
界です。 神奈川県・女性



「いつでも君のそば  
にいる」リト@葉っぱ  
切り絵 講談社

【膠原病患者の「ミミック」】

◇最近読んだ本(「ミミック」)の、  
主人公は(自分と同じ)膠原病。  
悩みを抱えながら生きる道を見つ  
けて行く、素敵なお話だった。  
神奈川県・女性

神奈川県・女性



「しあわせは食べて  
寝て待つ」1巻  
水風トリ 秋田書店

## 近況や雑談 取り上げたいテーマ

【10年目を迎えて】

◇成人ステイラ病  
を発症し、10年。  
落ち込むこともあつ  
たが、新聞を通し  
て同じように頑張る人たち  
から勇気を。 広島県・女性

【手塚治虫さんの世界が】

◇苦手なPCでオンライン会話。  
手塚治虫さんの漫画で見た世界が  
やってきた!と、寂しさと驚きが。  
東京都・女性

【通院のタイミングでゆる〜新聞】

◇難病と診断され5年半。ゆうこ  
新聞の発行と通院時期が同じだっ  
たので心の支えに。 東京都・女性

【脳性麻痺、取り上げて】

◇「脳性麻痺」特に「二次障害」  
とりハビリの大切さについて取り  
上げて欲しい。 神奈川県・男性

【知りたい「コロナ後遺症」の関係】

◇あまり報道されていない「コナ  
後遺症」と「慢性疲労症候群」の関  
係を取り上げて。 神奈川県・男性

【光がまぶし過ぎる時も...】

◇SNSなどで活躍する障害当事  
者の姿が希望や助けになる一方、  
キラキラしたまぶしさに自分の影  
が濃く映し出されて気後れするこ  
ともある。 北海道・女性

【みんなは複数の病気と...】

◇「向き合っていますか」  
長期入院をくり返し、8年かけ  
て治ったのに別の病気を発症。  
「何で?」と投げ出したくなる。  
みんなは(複数の病気と)どう向  
き合っているのだろう。  
埼玉県・女性

## 「初めてのお便り」 2通ご紹介

【辛いことが重なり...】

◇身内の難病発症や死別が重なり、辛い  
時に親戚が送ってくれた「ゆきこ新聞」を夢中  
で読んだ。たぐさんの涙と共に心が少し軽くな  
った。どう経緯で出来た新聞なのか分からない  
が良いもので励まされた。 静岡県・女性  
※少しでもお役に立てて嬉しいです (ゆ)

【図書館で見つけた新聞】

◇行きつけの図書館でゆうこ新聞を発見して  
以来、お便りを書きたかった。私の通院日のさ  
やかな楽しみは、徒歩30分の公園や花・野  
菜直売所へ寄り道。新聞に携わる皆さんに  
幸せの青い鳥が現れますように。 山口県・女性

This page is a grid of 48 small article teasers, arranged in 8 rows and 6 columns. Each teaser includes a title, a small image, and a brief introductory text. The titles are as follows:

- Row 1:
  - 1. 石見県ですか...
  - 2. 病気を持ちながら働くということ
  - 3. ソックニー歯医者さん
- Row 2:
  - 4. 世界が狂い始める
  - 5. 女たちは、わがまま
  - 6. 自分で治す!?
  - 7. 心に残るお見舞い
  - 8. 50代から60代まで
- Row 3:
  - 9. 待ち時間を楽しく
  - 10. やっぱり厚着です
  - 11. 助けてくれる道具
  - 12. 心に残るお見舞い
  - 13. 涙が不安になる
- Row 4:
  - 14. 知らず知らずのうちに
  - 15. あなたの目をケア
  - 16. 病気を抱えて働く
  - 17. 分かってくれるあのひと
  - 18. 今日のソックニーは、どうですか?
- Row 5:
  - 19. こぼせると怒るもの
  - 20. 主治医の言葉で... (後編)
  - 21. 主治医の言葉で... (前編)
  - 22. 話せる場所、ある?
  - 23. 心に残る入院ごはん
- Row 6:
  - 24. 家族の話をしよう
  - 25. 病・病気を抱えて働く
  - 26. つれづれをつららし
  - 27. 深刻! 眠りの悩み
  - 28. 患者のひとり暮らし
- Row 7:
  - 29. ペットが好きだ
  - 30. 車いすをつかう暮らし
  - 31. 待たされる人の気持ち
  - 32. 遠征日の楽しみ
  - 33. 検査のあれこれ
- Row 8:
  - 34. (Title partially obscured)
  - 35. (Title partially obscured)
  - 36. (Title partially obscured)
  - 37. (Title partially obscured)
  - 38. なんだか心が重い時



「あつて当たり前」になりつつあるけど…  
災害時の長期停電。スマホどうしましょう？

(スマホの) 優れた防災アプリの誕生などを理由に気象庁が緊急速報メールの一部を廃止するなど、災害の情報発信の形にも変化が起きています。命綱のひとつとなった携帯電話ですが

もし「当分、停電だよ」という時の対策は万全でしょうか。

## 弱者の防災

最終回 命綱

③の「用意してない」を選び「自家用車で充電出来るから不要」と答える声

### 停電時用携帯充電器、ある？

- 1. ある …56%
- 2. あるが使えるか 怪しい…17%
- 3. ない …24%
- 4. その他(携帯を持ってない等)他…3%

10月にとった「災害時の携帯充電器に関するアンケート」(90名が回答)によると「停電時でも使える充電器を用意してある」と答えた人は、約半数の56%(右下図)。また



こんな時に限って

も複数ありました。一方、携帯電話が手元のない状態で被災するリスクも十分にあることから災害用伝言ダイヤル1771(下記)など、複数の連絡方法を用意しておくのが良いでしょう。1回試しておく、いざという時も落ち着いて使え

いっしょに〜  
ゆうこ新聞が  
おやすみの間  
ボクら熊達に  
里帰りし  
しようかと  
思ってた

え…熊達??  
くまくんって  
北極グマじゃ  
なかったのけ?

それにしても  
久しぶりだな  
北極!!!  
今更さっき  
熊達って  
言ったよね!

本当に二人で  
大丈夫!!  
ゆっから  
大泳ぐから  
みんなを  
分かつたから  
行くよ

ご協力感謝致します…防災タイトル・正江様/イラスト・こまり(な様猫) / なこう様(2・3ページの手・3枚) / 4コマ漫画・こと様/協賛(有)三笠会館様 / カンパ・切手のご寄附等で支えて下さった読者の皆様

地震!

慌てるどころかできないのは、災害時一掃

### 試してみよう!災害用伝言ダイヤル

- ・毎月1日,15日 00:00~24:00
- ・正月1月1日00:00~1月3日24:00
- ・防災週間(8月30日9:00~9月5日17:00)
- ・防災とボランティア週間(1月15日9:00~1月21日17:00)

近年の災害は、ネットの情報スピードに救われる一方で不安をおおるデマや義援金詐欺も多発しています。デジタルの海で溺れないよう気を付けましょう。最後に、毎度しつこいようですが「切れたらヤバイお薬」の災害用予備を忘れずに。無い時は主治医の先生にお願ひしましょう。

## 募集中

最終号の感想や、たわいもない日常の様子など、気軽にお寄せください。

〒224-0015 神奈川県横浜市都筑区牛久保西1-1-26-101  
ゆうこ新聞 宛  
メール… yuko-news@hotmail.co.jp

・迷惑メール等の受信設定にご注意下さい。



猫こまりなさん

## 編集後記

◇RFP患者会とJPAの皆様、ご協力下さいまして本当にありがとうございます。また他にもオンラインの難病カフェなどを開催して下さっている方が全国にいます。◇病気や障害で当たり前の日常を失った人に小さな楽しみをお届けする紙新聞は、これにておしまひ。いかがでしたか。支えて下さった皆様、宝物の様な11年間をありがとうございました。

◇(お別れでなく)「お休み」と表現した、4コマ漫画のことささんの優しさが染みます。透析に通いながらイラストを描き続けてくれたなこうさんにも感謝。

◇コロナ禍が終わっても、読者の多くは患者生活みたいのが続く。もしもポツンとした気持ちになつたり、大丈夫なフリに疲れた時は同じ空の下に似たような気持ちを抱えて生きている仲間がいることをどうか忘れないで下さい。

床に敷きつめて  
みました(笑)



「解散したバンドも復活してるよ」  
などのご期待にも感謝(笑)

またいつか  
お会い出来ますように

※ 記事中に出て来る専門用語の解説に関して言葉が足りない部分がありますが、しるうとなので許して下さい。