

ハート・プラス通信

～内部障害者・内臓疾患者の暮らしについて考える～

2017年11月20日 No.41<秋号>

【配信元】NPO法人 ハート・プラスの会

【連絡先】事務局 E-mail: info@heartplus.org 携帯電話: 080-4824-9928

【ホームページ】http://www.normanet.ne.jp/~h-plus/



定期通常総会の報告

平成29年11月12日

第10回通常総会開催しました。

本来平成29年10月29日に開催予定でしたが台風接近のため急遽延期となりました。

日時…平成29年11月12日 15時～16時30分

場所…寝屋川市民会館第10会議室

出席者数…社員総数91名のうち6名出席（うち表決委任者6名）

【議題】

一・第1号議案…平成28年度事業報告書、財産目録、貸借対照表及び収支計算書承認の件
ア・事業実施の概略

次の事業を実施した。具体的には、本人の定款第5条第1項①の事業として啓発事業、第1項②の事業として「ハート・プラスマーク」のカード配布事業、第1項③の事業として、交流会の開催（小倉、横浜）及びハート・プラス通信を発行し

情報発信をした。

二・第2号議案…平成29年度事業計画、収支予算承認の件
ア・啓発事業

平成29年11月 寝屋川ふれあいフェスタ参加
平成30年6月 日本オ

ストミー全国大会参加
イ・交流会

第1回…平成29年11月 寝屋川市民会館（総会終了後）
第2回…時期未定（東日本）
第3回…時期未定（西日本）

三・第3号議案

ア・役員選任の件
加藤陽子理事死去に伴い理事の補充を行います。
石川康美氏を新たに理事に選任します。任期は他の理事と合わせるため1年とする。

以上のように滞りなく総会は終了しました。



正会員総数：91名			審議事項					
項目			1号議案		2号議案		3号議案	
出席者内訳	当日出席	6	賛成	6	賛成	6	賛成	6
			反対	0	反対	0	反対	0
	委任状	2	賛成	2	賛成	2	賛成	2
			反対	0	反対	0	反対	0
	書面表決	60	賛成	60	賛成	60	賛成	60
			反対	0	反対	0	反対	0
出席正会員合計		68	賛成	68	賛成	68	賛成	68
			反対	0	反対	0	反対	0
出席者の半数以上で総会成立			賛成過半数可決		賛成過半数可決		賛成3/4以上可決	

【第10回通常総会決議数】

法人化10年の 節目を迎えて

代表理事 鈴木 英司

まずは、この1年の一番大きな出来事として、加藤事務局長が亡くなったことをあらためて報告させていただくとともに心よりご冥福をお祈りいたします。

思えば、加藤さんはこの会が任意団体として設立された草創期より約15年の間あらゆる事務を担っていただきました。

また、法人になってからはご自宅を事務所として登録していただき、ご家族ともども大変なご苦労をおかけしてきました。

この状態を改善するために、現在の大阪府寝屋川市の事務所に変更する手続きを進めていた矢先の出来事であっただけに、長年の心配事に対する解決の道筋を自ら確認されてから逝かれたのがせめてもの救いだったのかなと思っております。

昨年の通常総会を終えてから1ヶ月少し経った頃に急に意識不明の状態になられたので、その後の会計管理を含め事務作

業全般を徳永理事と私とで分担し、なんとか最低限のことをやるだけで精一杯の約1年でした。そんなことから、会として進めるべきことがほとんどできていません。この点は大いに反省すべきと思っております。

さて、本年は当会が法人となつてちょうど10年の節目を迎えました。私も他の理事も会の発足当時は運営側にはいませんでしたので、たった10年ではありますが会は随分様変わりしたと感じています。

設立当時は、ハート・プラスマークを普及させることが最大の方針となつていて、草の根的に広がってきたという実感はあります。

内部障害者や見た目にわからない障害や疾患がある人を示すピクトサインとしてのマークはハート・プラスマークしかありませんでしたから、多くの人の支持や支援を得て着実に社会に受け入れてもらえるようになりました。

しかし、近年は、東京都が作ったヘルプマークが全国に広がりつつあります。それよりも前に、同様の運用となるバッジなどを考えた人たちがいて、私たちを身につけている方もおられます。しかし、そのどれもハート・プラスマークの存在を知つたうえで作られていますから、やはり当会を立ち上げた方たちの影響力は大きかったと確信しています。

さらに、当会が活動する前は、「内部障害者」という言葉自体を知らない人が多かったし、この言葉を日常目にしたり聞いたりするようないことは私自身の経験からも皆無ではなかったかと思えます。

ところが、現在ではかなり認知されてきたと感じています。

当会の活動がマスメディアに取り上げられたことや行政側からの広報などによって「内部障害」「身体内部に障害」「見た目にわからない障害」というような言葉が広く世間に伝わるようになってきました。

公共交通機関の優先座席にも、10年前にはなかった「内部障害」という言葉も見受けられるようになりました。



そういう現実を見た時に、私達が地道にやってきたことは意義が大きいし活動成果として表れてきたことに対して感慨深いものがあります。

私は、この会を立ち上げた草創期の人達また志半ばで倒れてしまわれた方々にあらためて敬意と感謝の気持ちを捧げたいと思えます。

また、会員の皆様をはじめ当会を支えて下さった多くの方々に心より御礼申し上げます。

10年の節目に当たり、ここで再び原点に戻りたいと考えています。

私達の日常生活の中で困っていた公共交通機関の優先座席や駐車場の問題は、行政主導の制度により多少は改善の兆しが見えてきました。

このことは、当会の狙いと違つたものだったとしても結果として、内部障害者にとって有益なものだと思っております。

また、私達の働きかけや関与があったればこそ実現したものと自負しています。





そもそもこの会はどういう趣旨で設立されたのかということについて、再度定款にある目的を確認しておきたいと思いません。

「この法人は、内部障害者および内臓疾患者について一般社会に伝え、理解されることにより内部障害者及び内臓疾患者の暮らしを向上させ、福祉の増進に寄与することを目的とする」

この目的を達成するための手段の一つとしてハート・プラスマークの普及に努めてきました。

当然その活動は続きますが、違うアプローチ方法でも「伝え」「理解される」ことも考え実行していかなければならないと思います。

かねてより私自身が意識して訴えていることですが、それは「学校教育の場での意識啓発」ということです。

未来を担う子供たちに、内部障害者にどういった辛さや困難さがあるかということ伝えていけば、やがて大人になって社会に出た時に思い出してくれる、

気付いてくれるのではないかと考えています。

行政や議会に関わる人に会う機会があれば、こういうことを具体化できないかという提案をするようにしています。

つまりは、当事者が語り部となつて自分の体験を子供たちと話をしていくことで理解につなげていこうというものです。

こういう企画が実現できれば、内部障害の各団体の方に協力を求めていくことができると思うし、このことが支援団体としての使命を果たすことにもつながるのではないかと考えています。

ともあれ、当会の活動は過去を振り返りつつ新たなことへの挑戦というの大きな課題となつていくことは確かです。

是非、会員の皆様やご支援いただいている皆様からのご意見もうかがいながら着実な歩みを進めていきたいと思えますので、今後とも何卒更なる支援とご協力を宜しくお願い致します。

理事就任挨拶

新理事 石川 康美

今期より会を司る理事として名譽ある役職に就任しました。入会直後は、この会は単なる患者会と思っていました。総会や大阪ミニ交流会に参加していると、多くの内部障害者がいる事、その多くの人が普段、辛さや不安を抱きながら生活している現実があるのを徐々に分り始めました。



会のキャッチコピーでもある「内部障害者・内臓疾患者の暮らしについて考える」に共感しつつも、聞いているだけでしたが、横浜ミニ交流会を開催してみても現実をさらに実感しました。

その様な中、代表理事や他理事及び運営委員の皆さんのご指導のもと、自分の力量の範囲で現実に対し暗中模索しながら役割を果たしていきたいと思えます。

会員様からの投稿

私が内部疾患障害者になって

北岡様（滋賀県）

私は29歳の時に家族性大腸ポリポシスにて直腸以外大腸全摘出手術を行いました。その後は腸閉塞を何度も繰り返しました。

そして腸閉塞で手術をし、1年後直腸がんになり、手術をするも、この一時的にストーマ（人工肛門）になり1年後、ストーマを閉鎖しました。

しかし、直腸に出来たがんが肛門のすぐ近くだった為、肛門が便秘や粘液などにより、肛門のただれと痛みにより医療用



麻薬を服用するも効かない状態が続き、排泄機能外来を受診して治療を行うもその治療途中に腹壁デスマイドという病気になる手術して切除しました。

その一年後に小腸に穿孔が出来て、このままでは日常生活や自宅での生活が出来なくなるという事で大部分の小腸を手術にて切除しました。

短腸症候群になり、中心静脈栄養法にて高カロリー輸液（点滴）をする事になりました。

それから、ストーマ（人工肛門）造設手術をして永久双孔式ストーマになりました。

双孔式ストーマは便が排泄される口側と粘液の出る肛門側の2か所の孔があります。

中心静脈栄養法を行うもカテーテルからの感染症を何度も起こしたので、小腸穿孔などで切断されていた小腸同士を接続する手術を行いました。

その後1年して小腸が栄養吸収できるようになり、中心静脈栄養法は中止する事ができ高

カロリー輸液（点滴）がなくなりましたが、電解質成分が経口摂取できないので、ラクテックという点滴にて週4回通院にて行う事になりました。

家族性大腸ポリポシスの手術をしてから、開腹手術は11回行いました。

現在は排便処理の著しく困難な腸管のストーマによる直腸機能障害（家庭内活動制限）と疾病による小腸機能障害（家庭内活動制限）の障害があり障害者です。

それでも、内部疾患障害がある以外は見た目も日常生活も元気に過ごせていますし、他の方から見れば障害者とは見られないと思います。

その為、多目的トイレや優先座席などを利用する場合、周りの目や周りにどう思われているのか、気になります。

ハート・プラスの会に入会して先日、総会で理事の方にお会いして、色々内部疾患や内部疾患障害者のお話を聴けて皆さん色々と苦労されているなあと感じました。

何より車椅子や目に見える障害者の方でさえ、同じ障害者

である内部疾患障害者の事を知らない方やそういう方が心ない言動がある事に対しても、もつと内部疾患障害者の事を理解してもらおう必要があるかと思いません。

障害者差別解消法が昨年施行されていますが、そのチラシの中で障害者の説明の中に精神障害とか知的障害とか身体障害とかは書かれていても内部疾患障害については、一番見た目にもわかりにくいので具体的に詳

活動報告等

埼玉県と千葉市を訪問して

代表理事 鈴木

10月に埼玉県庁、11月には千葉市役所を訪問してきました。

ともにマークの運用に関わる話があることでお話しを聞きに行きました。埼玉県は現在、ハート・プラスマークの普及に

細に記載してもらった方がわかってもらいやすいのではと思います。

このハート・プラスの会のマークが全国都道府県に広まり認識されれば、内部疾患障害も理解されやすくなるかと期待しております。



努めていただいています。それだけに、マークのことでお話ししたいと言われた瞬間、ヘルプマークのことだなということがすぐに察しがつきました。

実際に話を聞くとやはり埼玉県でもヘルプマークを導入する、方向であるとのこと。ただ当会と協働事業でハート・プラ

スマークの普及を推進してきた立場もあり、両方のマークを同時に普及させていくような他県にはない工夫をしていきたいとのことでした。

そもそもこの話が出てきたきっかけは、東京都・神奈川県・千葉県・埼玉県・横浜市・川崎市・相模原市・千葉市・さいたま市の首長が集う9都県市の会で、千葉市から提案があったマークの運用について、この広い地域において統一した運用をしていこうというものです。ということ、埼玉県としても足並みを揃える必要があり、ヘルプマークを前提とした付加価値のあるマークを新たに啓発していくということのようでした。

このことに関連して、続けて起案者である千葉市からお呼びをうけたで、千葉市を訪問しま



千葉都市モノレール
優先座席

した。私が来ると言うので、障害者自立支援課課長自ら千葉市がハート・プラスマーク普及をやっている実績を是非見てほしいと、いろいろ案内していただきした。

まずはモノレールに乗って優先座席に貼られているマークを確認。その後は市役所の駐車場でマークの入った看板。庁舎内の障害者自立支援課の前の廊下にあるマークの掲出。障害者の葉。来月発行予定の市の広報誌でもハート・プラスマークを紹介しますということでした。本当によくやっていただいています。

さて本題ですが、まずは考え方の背景にある障害者差別解消法や障害者雇用促進法にある「合理的配慮」の具体化として、どういう配慮をすればいいのか、どのような配慮を求められているのかをできるだけ簡潔に把握し、双方向でその想いを共有できる方法はないかというところから話がスタートしています。

そこで、ヒントになったのが2012年オリリンピック・パラリンピックとりわけパラリンピックで成功を収めたロンドンの取り組みです。ロンドンではこ

の合理的配慮という考え方がかなり浸透しているようで、千葉市の熊谷市長が先頭に立って視察に行ったそうです。

そこで見つけたのが、障害者自身がどういった配慮をしてほしいかを示すピクトサインを示したカードを提示することで、いちいち説明しなくても相手に配慮を受けやすくするという取り組みです。

但し、ここで言う相手と言うのは会社や利用施設のことで、事業主に説明をし職員全体に周知するというものでした。例えば、立つのが辛いとか並ぶのが辛いというサインを提示した人には席を譲るとか椅子を用意するとかの配慮をし、専用トイレを使用したというサインを示した人に対しては、そのトイレに案内したり優先的に使えるよ



千葉市役所駐車場

うにしたりとったことをするといったことです。

このような取り組みを9都県市全域で運用できないかということを検討しているとのことでした。

恐らく問題はいっぱいあるかと思えます。

私達にとっては、日常生活の中で配慮が受けられるのがベストなわけですから、限られた施設内だけでしか効力を発揮しない制度ならあまり恩恵が受けられないかもしれません。ですから、見た目にわかりにくいからなかなか配慮してもらえないという不合理を少しでも解消できるような制度設計にしてほしいことを要望しておきました。

今回の埼玉県と千葉市の訪問を振り返り、行政側と私達当事者の団体とのコミュニケーションを図る機会は大変大事であると感じました。今後も、当会の設立目的に合った行動を起こしていきたいと思えます。また、行政側としても当事者のご意見も是非いただきたいということだったので、当会の会員の皆様や支援者の皆様からのご意見をお待ちしています。

「はぐはぐ祭り2017」に参加

平成29年11月11日

理事 岩井

毎年、奈良市ボランティアインフォメーションセンター主催で開催されている「はぐはぐ祭り2017」に参加しました。

昨年は、「ハート・プラスマーク」を知っていただくことに重点を置いていたましたが、今年は、「内部障害への理解」を求める事に重点を置き、七つの内部障害説明とそれぞれの障害者人数の統計を表にしてみました。

内部障害とは

この七つの障害を示します。

☆心臓機能障害	591, 200人
☆膀胱又は直腸機能障害	106, 600人
☆呼吸器機能障害	69, 300人
☆小腸機能障害	7, 800人
☆腎臓機能障害	194, 600人
☆免疫機能障害	3, 400人

☆肝臓機能障害

5,000人

(2011年度厚生労働省調べ)

この表を見て、「こんなにも外見では判らない障害者がいるのですね。」と声をかけてくださる方がいました。昨年よりも「ハート・プラスの会」の展示も目立ち、声をかけてくださる方が増えました。

「内部障害者への理解」と「ハート・プラスマーク」を広く世間に知って頂く活動と共に、内部障害者および内臓疾患者の暮らしの向上と福祉の増進に寄与することに、これまで通り皆さんと力を合わせて努力したいと思います。

「はぐはぐ祭り2017」は、メンバーの協力のもと無事に終えることが出来た



会場での展示状況

寝屋川ふれあいフェスタの報告

平成29年11月12日

理事 徳永

2017年11月12日に寝屋川市立市民活動センターで開催されたふれあいフェスタにハート・プラスの会の公式事業として参加しました。

例年通り今年も血管年齢測定器をレンタルして来場者に血管年齢を測定し、プリントアウトした結果をお渡ししました。ふれあいフェスタは市民活動センターに登録している団体がお互いの活動、練習の成果を発表し、情報を交換する場です。

今年は市民会館4階フロアだけでなく1階の小ホールも使ってエリアを広げさらに3階の東図書館のイベントと同日開催としたので市民会館のほぼ全域をイベント会場にしたため来場者が多くなりハート・プラスの会の血管年齢測定コーナーは大忙しとなりました。

当初予想していた人数より多く結果を印刷する用紙が足りなくなつて大慌てとなりました。



血管年齢測定状況

最終的には男性17名女性101名、合計118名の来場者を測定しました。

測定した結果を見て実年齢より若かった人は大喜び、実年齢より若くなかった人は少し落ち込み大騒ぎでした。測定中はお静かにと張り紙をしていたのに全く効果無しでした。

相対的に約90パーセントの方は実年齢より若い結果が出ました。

話を伺うと日頃はラジオ体操をしたりウォーキングをしたり太極拳をしたりと健康的に動かしているとのことでした。我々も見習いたいと思いましたが内部障害者はなかなか出来な

事務局から

事務所移転法的手続き顛末記

理事 徳永

2010年の京都でのハート・プラスコンサートに参加申込はがきの受取先に寝屋川市立市民活動センターのポストを借りるようになってから、寝屋川市民活動センターの指定管理者であるNPO法人寝屋川市民活動ネット・なかまに個人登録してふれあいフェスタに参加をしたりして、いろいろと市民活動についてお手伝いしていました。

事務局の加藤さんが事務作業や電話応対など会の事務局として負担が多く大変だと聞いていたので少し事務作業を軽く出来ないかと思い、市民活動センターのインキュベーター室を借りられるかと問い合わせてみたところハート・プラスの会なら貸せまずと即答をもらいました。

加藤事務局長に連絡をしたところすごく喜んでもらいました。

早速、加藤さんから2016年9月の当会の理事会で総会議案として採用され、10月25日の第9回通常総会に提案して承認を頂きました。

承認を頂いたので11月2日に市民活動センターに入居申込を行い、2017年1月1日に入居許可をもらいました。

インターネット上の運営会議で加藤事務局長からこのような書き込みがありました。

「実際の業務は徳永さんへ徐々に移行していきますが、法的な手続きは次のようになります。

11月は毎年と同じ、名古屋法務局への理事変更及び資産の総額の登記と、名古屋NPOセンターへの事業報告12月になつてから所在地変更(定款変更)の書類作成をします。

ほとんど設立のときと同じ位の書類を寝屋川市の様式で作成し、名古屋NPOに提出します。

その後寝屋川市へ送られ審査されます
2ヶ月間は一般に公開され、

その後認証か、不認証が決まります。
3月から4月ころになると思いますが、認証されたら、名古屋法務局へ移転元と移転先と両方の書類を提出します。

それから寝屋川市へ登録完了の届けをして正式に住所変更が完了ですとの説明があり、手続きが大変だなあとその時は深刻には感じていませんでした。
ところが、12月10日に加藤さんが突然倒れ、入院されたご連絡を受け心配をしていたのですが入院が長引きそうだったので、1月27日に鈴木代表と加藤さんの自宅に会の備品や書類関係を引き取りに行きました。

当日は、ご本人の病状が安定し集中治療室から一般病棟に変わられたとのことでご主人に案内して頂きお見舞いに行きました。

残念ながら意識はまだ回復せず、病室でお顔を見て声をかけただけで帰ってきました。
さらに残念なことにお見舞いに行つた3日後の1月30日に逝去されました。

2月の初め、新しい事務所引き取った荷物の整理や加藤さんの息子さんに協力して頂いてパソコンの業務データをコピーし、整理する中、加藤さんが作った移転手続き書類の下書きがあったので、これを元に名古屋NPOセンターに問合せながら書類を提出したのですが当初承認先は大府知事と聞いていたのにいざ書類を作つて提出したら知事ではなく寝屋川市長にしてくれとのことで作替え、何度か訂正箇所を指摘されて3度ほど再提出をしました。

8月3日に寝屋川市役所に名古屋から移転手続きの書類が届いていないか問い合わせたところちょうど縦覧期間が終わつたところでこれから審査に入ります。もうしばらくかかります。と返事をもらいました。
やっと9月26日に認証が下りたとの電話をもらい、早速市役所に向いて認証書を受け取りました。





認証書を受け取ると今度は登記変更です。

9月28日に大阪法務局の相談コーナーに向き、移転手続きはどうすれば良いのか教えてもらいに行きました。

法務局のホームページにひな形があったのでそれをダウンロードして判る範囲を記入して持参したらほぼそのままであると代表理事の署名捺印をするだけになりました。

鈴木代表理事に会社の帰りに寝屋川までお越し頂いて大量の書類に署名して頂きました。

10月4日にそれを持参して名古屋法務局に提出して一段落です。

提出後約2週間で登記変更が出来ると聞いていたので10月20日に確認のため名古屋法務局に問い合わせたら「登記変更完了しています。もう登記簿謄本はとれますよ。」との返事をもらいましたのでさっそく大阪法務局枚方出張所に謄本を取り

に行きました。

その後、寝屋川市役所に謄本を付けた移転完了届を提出して、枚方税務署に異動届を提出して、官庁関係の手続きはやっと完了となりました。

移転手続きに約8ヶ月かかりましたがなんとか会の総会に報告できるようになりました。

加藤さんのインターネット会議での書き込みがなければ何をどうすれば全く判らない状態でしたがなんとか完了しました。今でも残念に思うことは新しい事務所を加藤さんに見ても見えなかったことです。

今後は、事務局長として出来るだけの事をやって行くつもりですが、さすがに加藤さん程の事は出来ません。他の方々の御協力をいただける様お願いします。

よろしく
お願いします。



事務局住所

〒 572-0848

大阪府寝屋川市秦町41番1号

寝屋川市立市民会館4階

寝屋川市立市民活動センター 内

携帯電話：080-4824-9928



【募集】

体験や近況、活動報告など、
皆様からの投稿をお待ちしています。

連絡は、
事務局又は通信編集担当まで！！

Mail : hirano@heartplus.org

