

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～

2018年11月20日 No.45<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/

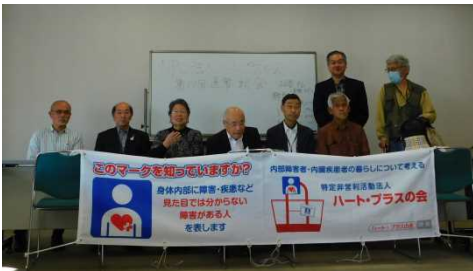
定期通常総会の報告

平成30年10月21日

第11回通常総会を平成30年10月21日に名古屋都市センター第3会議室にて開催しました。

当日は、天候に恵まれ爽やかな秋晴れの中の開催となりました。地元愛知や富山、北九州、神奈川、京都、奈良、大阪から総勢10名の出席がありました。

当日ご出席して頂けなかった会員の皆様には、はがきでの意思表示を頂きまして、ありがとうございました。



【記念撮影】

議事概要

司会は徳永理事、議長は鈴木代表理事の元、平成30年10月21日現在の正会員数96名、中委任状数48通、当日出席10名で定刻午後1時30分から始まりました(議事録署名人…石橋様、岩井理事)。

鈴木代表理事より挨拶があり、続いて議事を進めました。議案は4議案で、内容については各担当より説明がありました。

第一号議案 事業報告
 第二号議案 事業計画
 第三号議案 役員選任
 第四号議案 定款変更
 全ての議案は、出席者総員の賛成多数で承認可決しました。



正会員総数：96名		審議事項							
項目		1号議案		2号議案		3号議案		4号議案	
出席者内訳	当日出席	10	賛成 10 反対 0	賛成 10 反対 0	賛成 9 反対 0	賛成 9 反対 0	賛成 9 反対 0	賛成 9 反対 0	賛成 9 反対 0
	代理人出席(委任状)	10	賛成 10 反対 0	賛成 11 反対 0	賛成 11 反対 0	賛成 11 反対 0	賛成 11 反対 0	賛成 11 反対 0	賛成 11 反対 0
	書面表決	36	賛成 36 反対 0	賛成 36 反対 0	賛成 36 反対 0	賛成 36 反対 0	賛成 36 反対 0	賛成 36 反対 0	賛成 36 反対 0
	意思表示	2	白紙 2	白紙 2	白紙 2	白紙 2	白紙 2	白紙 2	白紙 2
出席正会員合計		58	賛成 56 反対 0 白紙 2	賛成 56 反対 0 白紙 2	賛成 56 反対 0 白紙 2	賛成 56 反対 0 白紙 2	賛成 56 反対 0 白紙 2	賛成 56 反対 0 白紙 2	賛成 56 反対 0 白紙 2

※正会員総数の2分の1以上の出席者で総会成立
 ※必要な決議数…出席した正会員の過半数をもって議案成立
 ※当日出席された方が、1号議案審議採決後議長に委任されて退席された

【第一号議案】

『事業実施の概略』は、鈴木代表理事から報告をしました。

監査報告として、「適法かつ正確であるとの事を認めます」との吉野監事よりのコメントを頂いているとの報告がありました。

採決の結果、承認されました。

【第二号議案】

『次年度事業計画』について、鈴木代表理事から提案をしました。

〔出席者の意見〕

- 一、映像作成「関係」について、説明を受けてよくわかった。
- 二、イベント等で展示しているパネルやポスター等を貸し出して頂けないか。

〔回答〕

一、貴重案意見がありましたので、今後検討していくことにしました。

採決の結果、承認されました。

【第三号議案】

『役員選任』について、鈴木代表理事から提案をしました。

次年度も理事5名と監事1名体制で取り組んで行きたいと思えます。

との説明があり採決の結果、承認されました。

【第四号議案】

『定款変更』について、徳永理事から提案をしました。

〔出席者の意見〕

- 一、定期の総会等でも電磁的方法により意思表示が出来るように検討をして欲しい。

〔回答〕

一、貴重案意見がありましたので、今後検討していくことにしました。

以上で無事に定期総会が終了しました。



出席された皆様、はがきで意思表示をされた皆様、ご理解とご協力ありがとうございました。これからもハート・プラスの会の活動にご理解とご協力をお願いします。



【意見交換風景】

意見交換会

定期総会終了後、出席して頂いた皆さんが、お国自慢の郷土土産を持って来て頂いたので、お菓子等を頂きながら、和気あいあいとした雰囲気の中で、それぞれの活動紹介等の意見交換をしました。

ご挨拶

代表理事 鈴木英司



第11回通常総会の席上、理事の改選が行われ、現体制がそのまま信任され今後2年間また代表として当会の運営を担うことになりました。

2016年度は、特筆すべき、目新しい活動はなかったものの、若い世代の方から内部障害者についてよく知りたいというようなアプローチがあったことが印象に残りました。

その1つは、人権に関する作文でハート・プラスマークのことを書いた中学生が入选したことであり、2つ目には、愛知県の高校の放送部員がハート・プラスをテーマにした映像制作をしてくれたことです。2つとも中高生らしい豊かな感性で、当会の活動を知り、もっと社会に広げていく必要性を訴えていたことが、私たちへの何よりもの励ましになったように思います。

それに、しばらくヘルプマークの台頭によって、取り上げられることが少なくなっていたハート・プラスマークが、ローカルですがテレビに登場する機会がいつに無く多かった(仙台・富山・大阪・岡山)というのも特徴です。

また、既に年度は変わっていましたが今年9月に発生した北海道胆振東部地震の後に、テレビでACジャパンのCMが流れた際、ハート・プラスマークが紹介されるということがあり、北海道からの問合せが増えたのは少し驚きでした。

さらに、ヘルプマークが急速に全国に広がっている反面、内部障害の方からは、やっぱり自分に合っているのはハート・プラスであるとか、内部障害という文言が書かれているので解りやすいというような意見が多くなってきたという実感がありません。

このように、私たちが果たすべき役割はまだまだあるし、世間の要求にも応えていかなければならないという気持ちを強くしている次第です。



今回の総会で、今後の新たな取り組みについて発表をさせていただきました。それは、当会の活動の原点に立ち返り、内部障害者への理解を深める活動をより具体的に推し進めていくということとです。

具体的には、内部障害について説明する映像を制作し、それを学校教育の場で教材として使ってもらえるよう活動をしていきたいということとです。

小中学校の生徒たちが主な対象となりますが、「総合学習」の授業の中で、内部障害者について学んでもらえる機会を増やしたいということとです。

これまででは、どちらかと言うと、ハート・プラスマークの普及が主な活動となっていました。が、これはあくまで、内部障害者という存在を知ってもらいたいという目的のひたひたに過ぎない活動でした。

当初は、これは良い活動だということと積極的に支援して下

さる方が多かったのですが、それはマークの普及に特化したものでした。ところが、今はヘルプマークの普及にシフトされてきているというのが現状で、正直なところハート・プラスマークの普及というのは難しい状況になっていきます。

当会の目的である内部障害者の暮らしを向上させるという点を考えれば、身に着けるのがハート・プラスマークであろうとヘルプマークであろうとどちらでもいいということになります。

よく、会の方や賛同して下さる方から、自分にでもできることはないかという質問があった場合には、まずは身近なところからハート・プラスマークを広げてくださいという答え方をしています。これは特に積極性のある方にしてみるとあまり具体的なない活動形態でした。

しかし、今後は、地元の小中学校に内部障害について説明したDVDを教材に使って貰えるよう働きかけてもらえませんかということになり、この活動に参加しているという実感が味わえるような緊張感と達成感を感

じてもらえるのではないかと考えています。

また、このような取り組みはSNSなどを使って協力者を増やしていけるのではないかと考えています。

映像が完成次第、会員の皆様にはお知らせしますので、楽しみにお待ちいただければと思います。

また、より詳しい活用策については更に会の中で議論して方向性を示していきたいと思っておりますので、何か良いアイデアやご意見があれば、会のほうに連絡していただきたいと思います。

当会の役員やスタッフのほとんどが内部障害の当事者であり、また何らかの仕事や家庭を持っている人達ですので、日常的に活動することは難しいのですが、無理して倒れない程度に地道に活動していきたいと思っております。今後とも皆様のご理解とご協力をお願い致します。



会員様からの投稿

ハート・プラスに理解ある

福岡市と西鉄に感謝

福岡市 川野芳文様

初めまして。福岡市の川野芳文と申します。

私は、今から30年前、東京在住のころ別の病気で大きな病院に入院しました。その機会に病院の心臓科にて心臓の検査をしていただきました。

すると、「不整脈の原因は心臓の筋肥大です。改めて詳しい検査が必要です。」といわれましたが私もまだまだ若かったため深刻には考えず放置して会社の健康診断で毎回不整脈を指摘されました。

それから十数年が経過して娘と近くにある小さな山の山登りをして苦しい思いをしました。



改めて病院に行き見てもらうと「健康診断で指摘されていませんか。」といわれました。「病名は閉塞性肥大型心筋症です。無理をすると死にますよ。」と「菓をきちんと飲んでください。」とも言われました。

それから十数年後時々会社での会議中などで胸が苦しくなると主治医の先生に聞くと「心房細動です。血栓ができてぼっくり脳梗塞の可能性があります。」といわれてカテーテルアブレーション手術や開胸手術も検討いただきましたが筋肥大が進んでいて断念せざるを得ませんでした。

ただ、駅の階段を上るのがきつい。エレベータに乗ると後ろめたい。

その時にかかりつけ薬局で「外見はこんなに元気だけど駅の長い階段でふらふらとゆっくり上っている私ってどう見られているのでしょうか。エレベータに乗るのは後ろめたいので。」と相談しました。

そこで初めてハート・プラスマークと出会いました。早速「ハート・プラスの会」を調べて協力会員ですが入会しました。直ぐにハート・プラスマークをお送りいただきました。思い切ってバッグに付けました。

電車の中では不思議な視線を感じていましたが、最近のことです。福岡の西鉄大牟田線の優先席の窓にハート・プラスマークがつくようになりました。嬉しかったです。



【優先座席の表示】



【拡大表示】

私が優先席で座っていると前の座席に座っていたご婦人が窓の表示と私が付けているハート・プラスマークを見比べている視線を感じました。

私は、勇気をだして優先席に座るようにしています。

また、福岡市の公式Twitterでハート・プラスマークのことをつぶやいていました。「身体内部に障害等のある方は、外見からはわかりにくいため、公共交通機関で優先席を利用しづらい等、周囲の理解が得られにくく、お困りになっていくことがあります。皆様のご協力をお願いします。」という内容でした。(2018年8月24日)

私にとつて最近嬉しいことが続きました。これも、「ハート・プラスの会」の皆様のご活躍とツイッターでいただく様々な外見では判らないご病気で苦しんでおられる方々の拡散のおかげだと思います。私も微力ながら正々堂々とマークを付けることで浸透の一助になればと思っています。

ハート・プラスマークを付けることを戸惑っている身体内部にご病気をもちの方は、少しでも気が楽になりよう遠慮なくマークを付けることをお勧めします。

もっともつと外見では判らない病気がことが、そしてハート・プラスマークのことが浸透して病気がことが理解いただける社会になることを願っています。

「障害者歴10年」

阪南市 石橋壽子様



平成20年1月24日に初めて身体障害者1種1級（心臓機能障害・弁置換）の障害者手帳を手にして今年で10年目を迎えた。

この日は、心臓の大動脈弁を人工弁（機械弁）にした記念日であり障害者になった日。

そして、手術の前にこのまま放置すれば確実に突然死すると医者に宣言され、「手術中に一度心臓を止めて弁を取り換える話」が他人事では無くなった日でもある。

要するに、この日に一度死んで、再び心臓が蘇った事で大きさに言うと、人生観が変わった日と言えます。

「障害者」になって、何かが大きく変わった。でも自分の障害が理解できなかった。

当時「ジョブコーチ」と言う、障害者の就労支援の仕事をしていましたが、「石橋さんのジョブ

コーチを誰がする？」と職場復帰した時に言われ、周囲が冗談を言っていたと思うと一緒には笑っていましたが、それはたちまち冗談ではなくなりました。

職場復帰は、社会復帰したことになり病気療養中は心配してくれた家族も安心し、病気は治った事になり、日常は元に戻ったはずでした。

そうです、元の生活には戻れませんでした。お米の袋は5キロでも抱えられず、10分も歩けば息が切れ、ゆっくりしか歩けなくなつて、電車やバスでは立っている事が辛く優先座席を見つけて座るようになりました。一度疲れると、回復するのに時間がかかる。

明るく元気な石橋さんで居たいと思う自分もありました。元気そうに振舞っているから、見た目は元気な大阪のおばちゃんです。

何が不自由な障害者なのか、誰にも理解されなかったと思います。

混み合う電車で、素直に「私は内部障害者です、優先座席に座らせて下さい」と、言えず、真っ青な顔で吊革にしがみついている私を見て、席を譲

って下さった若い女性が天使に思えた経験もしました。



【優先座席の表示】

そう言えば退院後の間もない頃（胸の傷が痛くて）駅の障害者マーク「車椅子マーク」のトイレを利用して出て来た時に、「このトイレは障害者専用、あんたみたいな凶々しい人が使うから、困る人がいる」と注意及び説教を延々とされた。障害者手帳を見せても「車椅子に乗っていない」と言われ、私は自分が心臓機能障害者であることをカミングアウトしなければならぬのか迷いつつもこれが「見た目に判らない内部障害者」の実態の一例であり、仕方ないと思う経験もしました。

だってトイレのドアには、国際障害者マーク（車椅子マーク）しか標示されていなかったのですから。

そして内部障害者について調べ始めました。まずは「内閣府」のホームページで、障害者の「ピクトグラム」マークを見

直し、「ハート・プラス」マークは国が作ったものではなく「ハート・プラスの会」が作って「内閣府」が内部障害者のマークとして認めたものであることを「ハート・プラスの会」の、ホームページを隅々まで繰り返し読み理解しました。

私がマークを知った時「ハート・プラスの会」は立ち上げて間もないNPO法人でした。これは凄い事だと思いましたので、すぐに入会の申し込みをして会員となりました。

第1回通常総会に出席し、同時開催された「内部障害者（内部疾患）シンポジウム2008」にも参加した事で私のような「心臓機能障害」以外にも、「内部障害者」と言われる、「見た目に障害が判らなくて困っている人たちが」が大勢いる事を改めて知りました。

困っている事にはそれぞれ違いがあつても「見た目に障害が判らなくて困っている」事は、共通していると思えました。

この総会出席から、私の中でたくさんの変化が起きました、私が辛いと思った事は「内部障



害者」として私一人の問題ではない事、そして私の不安を解ってくれる人が会の中にある事で勇気をもらいました。

駐車場や優先座席にこのマークがあればと思いました。

「ハート・プラスマーク」を多くの人に知ってもらいたいと願いました。そして、このマークを自分が住む市役所で発行してもらおうための活動を始めました。



【駐車場の表示】

大阪での有志による「ミニ交流会」にも参加するようになりここでは、自分の話を聞いてもらったり、マークの普及状況について自分に何が出来るのか、考えるきっかけを幾つも貰ったり出来る大切な場所と時間がありました。

最近では、行政主導により「ヘルプマーク」が全国レベルで普及してきました。

でも、「内部障害者」の私には「ハート・プラスマーク」がとても大切で、必要なものです。

当時は鞆に付けていても、変わったアクセサリーくらいにしか思われていなかった「マーク」でした。

「内部障害者」の事でさえ余り知られていなかったのですから「ハート・プラスマーク」を見て関心を示してくださった方には説明していました。

「障害者」の中の「身体障害者」の中の「内部障害者」の中の「心臓機能障害」が私の障害、身体障害者でも、見た目に障害者と判らない事が日常の中で不自由であり困っている事。こんがらがって当然ですよね。

特に「見た目に判らない障害」と聞いて、「聴覚障害者」の方が共感して下さったり、股関節を人工関節にされた方からこのマークを使いたいと希望されたりして返事に困ったりした事も多々ありました。今なら「ヘルプマーク」をお勧めできるのですが。

それでも、10年前と比べると世の中も随分変わってきたと感じます。

「ハート・プラスマーク」が駐車スペースに標示されてきています。

「ハート・プラスマーク」ではありませんが、優先座席の標示に「内部障害者」を表すマークも加わり始めました。

世の中は少しづつ「内部障害」について理解を示してくれるようになって来ました。

「ハート・プラスの会」も理事が入れ替わり新たな方向へ進み始めましたね。

2016年は、年明けから私の生活を揺るがす労災事故や、アクシデントが続けざまに起こり、長年会の事務局長をしてこられた加藤さんが意識不明で入院されたと連絡が入ったのは年末近くでした。私たちの祈りも虚しく、翌年1月に亡くなってしまわれて、私は身も心も動けなくなっていました。

誰とも会いたくない、話したくない、苦しくて夜も眠れず、活動どころか全てを停止する事で何とか生きていく日々。まるで10年前の私が舞い戻ってきたようでした。

加藤さんから掛けられた言葉が忘れられません。同じ薬を服用する患者として「薬の飲み忘れは絶対にしてはダメ、大変な事になるからね、もし飲み忘

れたら次の日に飲む事、血中濃度が大切だからね。私は一番気をつけているから、石橋さんも気をつけて」と、当時の私を心配しての忠告であり、私にとって誰よりも心に届いた忠告でした。

やっと最近動けるようになって、先日第11回総会に出席する事が出来ました。

第1回総会とは違う意味で改めてまた、新しい勇気をもらいました。



【第11回総会風景】

無理せず、年相応にジタバタと生きていけそうです。微力ですが事務局のお役に立てればと思います。ここまで、つたない文章を読んでいただき感謝いたします。

最後に「みどりさんありがとうございます。」

活動報告等

寝屋川ふれあいフェスタ

に参加

理事 徳永周三

2018年10月7日(日)に寝屋川市立市民活動センターで開催された寝屋川ふれあいフェスタに参加しました。

昨年同様に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、測定結果を印刷してお渡ししました。毎回測定してから印刷した結果用紙が出てくるのに少し時間がかかり余り効率が良く有りませんでした。

今年は少し工夫して、血流酸素濃度計を持参して印刷時間中に血流酸素濃度を測りました。そのため来場者に待ち時間を感ぜさせずに済みました。今年も測定器の受け取りに若干トラブルがあり、焦りました。

実は測定器は事前準備のため

フェスタ開催日の前日に私の自宅に届くように手配していたのですがたまたま少し出かけたときに郵便局の配達が入っていました。ポストに不在票が入っていました。

急いで郵便局に取りに行くのと「まだ配達員が戻ってきていないので荷物がありません。お渡しは明日になります。」

どうしても今日中に欲しいのですが、と言っても物がないのでどうしようもありません。明日は何時から開いていますかと聞くと「朝7時から開いています」朝7時に受け取れば事前準備はなんとかなると思うので朝7時取りに来ますとスゴスゴ帰ってきました。その夜入浴中になんと荷物が届いていました。郵便局の配



【血管年齢測定中】

達員さんがわざわざ届けてくれた様です。

おかげさまで無事に事前準備が出来ました。

今年もふれあいフェスタは市民会館全館貸し切りでイベントを行い来場者も多く血管年齢測定コーナーも大繁盛でした。昨年

事務局から

ワーファリン服用者にご注意

心臓疾患の方で血をサラサラにする薬(ワーファリン)を服用されている方は市販の便秘薬を使用するときには注意して下さい。

実は市販薬の便秘薬には納豆菌が配合されているものがあります。

納豆菌はワーファリンの効力に影響を与え、医師からはワーファリン服用者は納豆を食べないようにと指導されていることと思えますが、たんなる市販薬の便秘薬に納豆菌が含まれているなどとは夢にも思わないでしょう。

代表的な整腸薬、便秘薬は下記の表に記しました。

より多くの約140名の来場者に測定し、ハート・プラスの会のチラシを配布しました。来場者の方からは「去年も測ってもらってまた今年も測ってもらって血管年齢の推移がわかるので楽しみにしています。」と喜んで頂きました。

整腸薬、便秘薬を服用されるときには成分表をしっかりと確認して服用しましょう。

なお、ドラッグストアなどで市販薬を購入するときには薬剤師さんに納豆菌の入っていないお薬と確認しましょう。

納豆菌を含む

主な整腸薬・便秘薬の例

- ▶新コンチーム錠
- ▶コパガード
- ▶フェミカルミンゴールド錠
- ▶ザ・ガードコーワ整腸錠 α^3+
- ▶パンラクミンプラス、
- ▶フェミカルミンスリ $1-E$ 顆粒など

