



# 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～

2015年05月20日 No.31 <春号>

【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](mailto:info@heartplus.org) FAX 052-718-1581  
 【ホームページ】 <http://www.normanet.ne.jp/~h-plus/>

## 会員様からの投稿

会へのメールから

### ハート・プラスマークの普及取組

〔茨城県 荒井様〕

前にカードサイズのハート・プラスのカードを送って頂いた時、同封のパンフレットを本日、私の住む筑西市役所（ちくせい旧下館市）障害福祉課の方にハート・プラスマークを市民に周知したい旨を伝えパンフレットの掲示を依頼しました所、快諾し市役所内に掲示して下さいと言う事でした。去年は障害福祉課の方に市役所のホームページにハート・プラスマークの掲載依頼しました所ホームページに掲載して頂きました。

徐々にはありますがハート・プラスマークの理解は広がっているようです。私の住むスーパーかましの経営者の方に障害者駐車場にハート・プラスマークの掲示依頼をしました。が理解を示して下さいませんでした。

これからもできる範囲で無理はせずスーパーなどにハート・プラスマークの掲示依頼をして行きたいと思います。

### 長崎県からの情報

このたび長崎県では、県のパーキング・パーミット制度（身体障害者等駐車場利用証制度）にて発行されている利用証のデザインが一新され、ハート・プラスマークが入ることになりました。制度導入以降、新たに利用証のデザインの中にハート・プラスマークが入るのは、昨年の熊本県に続き2例目となります。

この他にも、長崎県内のバス車内の優先席にもマークが掲出されるようステッカーの製作とバス協会への依頼をしていただけることが決定したそうです。



身障者用等駐車場利用証のデザインが変わります

【主な変更内容】  
 利用証の表に、身体内部に障害を持つ人を表すハート・プラスマークを追加します。  
 ※身障者用等駐車場を利用したい方は、市町の福祉の窓口、県の福祉保健課へお問合わせください。対象者に利用証を発行します。また、旧利用証も従来どおり利用できます。

問合せ 県の福祉保健課 ☎095-895-2416

長崎県パーキング・パーミット 検索

## 活動報告等

### RDD福岡会場に

### 参加して

平成27年2月28日

〔理事 鈴木〕

2月28日は、レア・デイーズデー（世界希少・難治性疾患の日）です。

全国各地でイベントが行われていた中、福岡会場にてハート・プラスの会の展示と講演をさせていただきました機会を得ました。これは、難病NET・RDing福岡のメンバーが中心となって結成されたRDD福岡実行委員会が主催したものです。

メイン会場では、講演やコスプレグループによるミニライブがあり、場外の展示コーナーでは私達の他に難病の患者団体や支援する施設などがポスター展示をされていました。

当会は、会のポスターやパンフレット、ハート・プラスマークグッズ等でアピールをさせていただきました。福岡市で配布しても

らっている缶バッジなどまさにマーク一色の展示スペースとなりました。

また、少しの時間をいただいて当会やハート・プラスマーク紹介のお話もさせていただくことができました。

難病の方も、見た目にわかりにくいために苦労されておられる方がおられることから、多くの来場者に興味をもっていただけたと思っています。

講演会では、下垂体機能低下症という難病患者である弁護士の木志帆さんが、昨年我が国が批准した障害者権利条約についての解説をしながら、障害者だの難病だのという何かと区別したがる我が国の福祉政策の今後の解決すべき課題が明らかになってくるという期待を込めた話に大変共感しました。

今回のイベントは実行委員・ボランティアそして登壇者と若い世代の方の参画が印象的で、それぞ



展示風景

れに光が当たるようなかなり緻密な計画による運営がなされていることにも大きな感動を覚えました。私達に良い機会を与えていただいた実行委員会の方に心から感謝したいと思います。

### 【活動予定】

#### 第8回 総会

日時：平成27年10月25日

13時～17時

会場：名古屋都市センター

第一会議室

多くの方の出席を

お待ちしております。

### ハート・プラスの会 関東交流会の案内

日時：2015年6月6日(土) 13時30分～16時00分

会場：さいたま大宮ソニックシティビル809号室

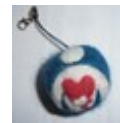
(大宮駅西口から歩行デッキにて直通 徒歩3分)

URL [http://www.sonic-city.or.jp/?page\\_id=178](http://www.sonic-city.or.jp/?page_id=178)

申し込み：「交流会参加希望」とタイトルに明記の上 事務局まで連絡をください。

メールの場合：[info@heartplus.org](mailto:info@heartplus.org)宛まで。

FAXの場合：052-718-1581宛まで。



## ミニ交流会のススメ

〔理事 徳永〕

私どもの大阪では定期的に2ヶ月に一度のミニ交流会を開催しています。

ハート・プラスの会の公式交流会は年に一度あるか、あっても東京や名古屋で毎回出席するわけにはいかず会員さんや会の役員さん達の顔と名前が一致せず、少し不満に思っていました。

そんな中、2007年6月に大阪市内梅田で会の交流会が開催されました。

参加者の自己紹介で偶然自分の住んでいる隣の市に住まれているHさんとお友達になって頂きました。

それ以来、Hさんとは月に一度くらい会って情報交換をしています。

たまたまその話を当時の運営委員の鈴木さん（現理事）にすると「それはもったいない、二人だけでいいことをしてないで

もっと人数を集めてやりましょう」とかなり強引に勧められました。

場所はみんなが集まりやすい大阪市内で、毎月はしんどいので2ヶ月に一度開催しようとして2008年6月15日ミニ交流会第一回を開きました。

それ以来ほぼ2ヶ月に一度みんなに集まってもらって、たまには和歌山や滋賀などと場所を移して今年の4月で約5年目、四十一回目の開催となりました。参加者は多いときは12〜3名少ないときはゼロ（自分だけ・笑）遠くは岡山や東京から参加して頂き有り難く思っています。

ミニ交流会を開いて良かったことは参加者の皆さんと仲良きいいお友達が増えたことです。

皆さんも地元でミニ交流会を開いてみませんか？



### ハート・プラスの会 大阪ミニ交流会の案内

日時：2015年6月21日(日) 13時30分～16時30分

会場：北浜忠兵衛ビル5F bar-花水木

(北浜駅から徒歩5分)

URL [http://www.geocities.jp/fuwa\\_fuwa\\_2020/hposaka/minioff.html](http://www.geocities.jp/fuwa_fuwa_2020/hposaka/minioff.html)

連絡先：スーサン@京都 090-3829-8415

ふわふわ@大阪 090-3031-3184



#### 【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、事務局まで！！

ハート・プラスの  
会創設のエピソード  
について、前回の続  
きを掲載します。



## 第二回

〔東海メディカルさん  
のこと〕

〔代表理事 白井〕

2004年5月20日、代表の清水と私、事務局の加藤さんと筒井さんを紹介してくださいました。Sさんの合計4名で愛知県の春日井市にある会社を訪問しました。

国産バルーンカテーテルを初めて製品化した(株)東海メディカルプロダクツの社長夫妻より、愛知ブランド認定企業として表彰された際の副賞を会に寄付していただけることになったのです。

これがNPO法人設立時にも大変お世話になる筒井夫妻との出会いでした。

筒井宣政社長と奥様の陽子さんはとても気さくで優しい方で

した。生まれつきの心臓病で23才で亡くなられたお嬢さんの佳美さんが、私や清水さんと同じ学年だったことにも驚きを覚えました。応接室で病気の事や会をつくるに至った経緯や心臓病についての話も沢山しました。そして場所を社長室に移して清水さんが会を代表し社長さんからの寄付を受けました。

医療機器を作る現場を案内していただきました。医療機器を製造するガラスに囲まれたクリーンルームを見るのも初めてのことで、興味津々です。

白い服、帽子、マスクに身を包んだ社員さんが、真剣な目で製品を見つめ一つ一つ手作りで製造しています。その目がとても真剣でピンとした空気が伝わってきました。心臓カテーテルが血管の中に入るのは患者にとっては当たり前の事でしたが、製造する過程を見ると身が引き締まります。

そして、どれだけ利益がなくても、小さい子供用サイズのカテーテルを作り続けるとおっしゃ

る社長夫妻、娘さんにとってだけでなく、血管が細かったり、太かったりする患者にとって、これだけ頼もしい会社があるでしょう

か。会社の敷地には東海高分子化学株式会社という独自技術をもつビニールチューブの加工会社がありました。その技術を活かしてバルーンカテーテル製造に至ったことや、心臓移植が出来ない娘さんのために人工心臓の研究が先だったことも伺いました。どうしても患者家族は医療について受身になりませんが、医師とともに一から勉強して治療機器を完成させてしまった現実を前にただ驚くばかりでした。

先天性の心臓病である私がバルーンカテーテルで大動脈弁の狭窄・閉鎖不全を(二枚弁)広げたのが1984年の春のことです、当時はアメリカの論文だけが頼りで、日本での治療は手探りの治療でした。(株)東海メディカルさんが第一号の日本製バルーンカテーテルを制作したのが1989年、とても早い時期ですし、大変素晴らしいと社長さんにお伝えしたのですが、なぜか、あなたのような心臓に使えるものではないんだと

おっしゃって、それがとても気にかかりました。IABPバルーンカテーテルは心筋梗塞の患者がCUCUなどに入っている時に心臓を助けるものですが、人の命を救えることには変わりありません。日本人の体に合う破裂の危険のない国産医療機器というだけでも素晴らしいのにと、その時は率直な気持ちでいました。

しかし、昨年に肺動脈弁を広げる新しいバルーンカテーテルが製品になり乳幼児の治療をしたことを知りました。社長さんが目指しているものを少しでも垣間見たような気がします。医療機器の進化は新たな命を助け患者に希望を与えられる頼もしいものです。このご夫妻に知り合えたこと、お世話になったこと、存在していること、全てにおいて感謝の気持ちを日々重ねています。

続く

