

体験発表

「出会いのありがとう」

(全文掲載)



群馬県脊柱靱帯骨化症友の会

遠藤 善久

みなさんこんにちは。只今ご紹介にあずかりました遠藤善久です。どうぞよろしく願いします。

私の体験談は、患者会を作った経緯等を発表させていただき

ます。
私は、平成15年夏ごろ、外出先で急に足が動かなくなり立ってもいられないことが度々起こりました。ある先生の紹介で脊椎専門の先生に診ていただいたら、「とんでもない病気ですよ」と言われ始めて病名がわかり難病ともわかりました。それからというものの、生活や仕事の事が不安で、全脊柱連の事務局に電話を何度もしました。

その当時は、群馬には患者会がなく相談する所が無かったからです。数か月が経ち手術の為に都内の大学病院に入院をしまし

た。2月と6月に手術をしたのですが、最初の手術は大騒ぎする

ような痛みは無かったのですが、2度目の手術後は大変でした。毎日体位交換の時悲鳴を上げ、特に深夜は病棟全体に聞こえるくらいの声の大きさでした。

深夜そんな時、たまたまラジオをつける、新潟の小林ハルさんという「ごぜ」さんの話が聞こえてきました。生後3か月で白内障を患い両目を失明しました。それから5歳になりごぜの年季修業がはじまりました。その後大変な苦労を重ね昭和53年に人間国宝になりました。このラジオ放送を聞き、ハルさんの生き様を思った時自分の病氣をやっと受容出来ました。

その後、入院中同じ病氣等の患者さんとの交流の中で、将来の不安を口にする方が多く同じ

困っている者同士退院したら患者会を作ろうと思いました。平成16年秋退院後インターネットで調べた所、群難連がありました。すぐさま電話をしたら、たまたま事務所に澁澤会長がおり電話に應對してもらいました。それから、事務所で何度か打ち合わせをして患者会設立の準備が始まりました。

まず、つくしの会の今は亡き寺山さんと現事務局次長の町田さんと取り掛かりました。澁澤会長が私を引き連れ県内の保健所や県の予防課を回って患者会設立の協力をお願いを熱心にして下さいました。また、難病相談支援センターの川尻さんもポスター作りや多方面で協力して下さいました。

その結果、無事平成17年4月に正式に「群馬県脊柱靱帯骨化症友の会」が発足致しました。これもひとえにご尽力頂いた方々のおかげと感謝しております。

今考えると、あの時背中が痛くて眠れず夜中の3時に小林ハルさんの放送を聞けなかったら、入院中相談を受けなかった

ら、群難連の澁澤さん、寺山さん、町田さん、相談支援センターの川尻さんと、色々な方と出会いがなかったらと思います。この方々の出会いが私の人生で大きな影響を及ぼしてくれました。本当にありがとうございました。

難病になって良いことは何もありません。しかし、群難連に身を置いたとき、群難連の皆様お一人お一人が私にとってかけがいのない財産であり、宝であるのです。

最後になりますが、声掛けで「お互い頑張りましょう。」とつい自分も言うてしまうのですが、透析患者や難病患者は日頃から充分頑張りついているのですから、「頑張りましょう。」は私達患者に治療して下さっている先生や特定疾患の各研究班で研究をして頂いている先生に、この世から「難病」の二文字が無くなるまで頑張りつていただき、私たち患者は「協力し合いスクラムを組んで励まし合いをしましょう。」という言葉を声掛けしたいと心の中で思っております。