

スモン情報 第7号

2010年12月3日

奈良県スモン病患者を支援する会 会長 阪口 保

スモン病患者を支援する会会員 西川 紀代さん（鍼灸・マッサージ

師、介護支援専門員）の寄稿

私は、何かの御縁で数年前より畠中さんの鍼灸治療をさせていただいてます西川と申します。

畠中さんは、お母さんの介護をされながら、ご自分の体調も万全でないのに、解散してしまったスモンの会のことを、とても案じておられました。

このままではいけない、今すぐには何もできないかもしれないが何とか会だけは存続しなければならないといつも話されていました。

私もそのお話を聞き、その考えに共感いたしました。

この会報に、何か一言でも書いてほしいと依頼されましたが、私には荷が重すぎてとてもできないと思ったのです。

皆様が長年抱えてこられた、心や身体の痛み、苦しさ、将来への不安感等を理解するなんて、とてもできないことです。

お察しすることさえ無理だと思います。

でもよく考えてみると、大きなことはできなくても皆様と一緒に考える、話しあう、その気持ちが大切なのではないのでしょうか。

会の存続についても、ゼロからのスタートだと思えば何も恐れることはありません。

お互いが自分のできる範囲のことを無理のない程度でやっていけばどうでしょうか？

例えば、お互いの安否の確認だけでもいいんじゃないですか。

たまにでも「Aさんげんきにしていますか？」なんて電話でもあれば、うれしくなりません？

同じ苦しみ味わってきた者同志だもの、きっと強いきずなで結ばれるべきだと思うのです。

将来に向かって、たとえ少しでも、お互いの支えがあれば勇気や希望が持てるのではないかと思います。

皆様のことを理解し、応援して下さっている阪口会長さん、皆様のことを心配し頑張ってお下さっている畠中副会長さんのもと、再スタートをした、この会の将来が明るいものであることを心より願っております。

実情を何も知らないくせに、えらそうなことばかり言ってとしかられそうですね。まとまりのない話で申し訳ありません。

活動内容

1 中島さんの健康管理手当での相談について

スモンの認定を受けているが、健康管理手当が支給されていない。

その事で、厚生労働省健康局疾病対策課・健康管理手当の委託を受けている独立行政法人医薬品機器総合機構・兵庫県疾病対策課（カルテの問い合わせ「兵庫で認定」）に電話での事実確認と奈良県の担当課とは、中島さん・阪口で話し合いを持っています。

結論から言うと、健康管理手当は、裁判の和解条項の一つであって、裁判に参加したものしか支給されないようです。

と言うことは、新たに裁判を提起して、健康管理手当の支給を求める必要があります。

今後、裁判事例を研究し、具体的に対応していく予定です。

2 5月、霊山寺（富雄川沿い）のバラ園に、バラを観に行きました。

希望者が参加（中島、畠中、阪口）



3 畠中6月下旬～7月上旬 入院（現在は、自宅で生活されています。）

そういう事もあり、スモン情報の発行が遅れ、会員の方にご迷惑をおかけしました。

4 障害者制度改革推進地域フォーラム奈良県実行委員会準備会に参加予定（スモン病の代表）

12月6日（月）奈良教育大学

（会長、副会長が参加します）

