

## 付1

私が患っている「封入体筋炎」のことを述べる事は心苦しく出来れば私の内に秘しておくべきことかもしれません。ここであえて知己をえた方々にのべる気持ちになったのは難病の解明、解決に向けて罹患当事者自身、立ち上がった歴史(事実)を知ったからです。先日3月14日にお亡くなりになったボランティア仲間の先輩 T/T さん( )はスモン病患として患者会を担って活動し、原因を解明し、治療について道を開くながれに参加されたお一人でした。

特定難病疾患や公害の歴史は **患者当事者自身が社会に開示し研究を促し政治の補償バックを獲得していく必要を示しています。**

## 付2

——希少難治性筋疾患に関する調査研究(厚労省研究班)より(H26-12-28) 大腿部や手指の筋力の萎縮、筋力低下のため階段上れない・指先で物をつかみにくい症状が発生する、ステロイド治療に反応しないことが多く治療法が確立していない。**原因不明。進行性で5~10で車椅子生活、嚥下障害・誤いんせい肺炎や骨折に注意、根本的治療法はない。**

**私の病気の進行はこの論文報告書に基本的に沿っています**

## 付3

語弊がありますが「封入体筋炎」になったおかげで人の痛みを感じ取れるようになれるのではないかと、誰しも 生育病老死は避けられない、だれしも(自分も)元気な時があれば弱い時もあるし、あった。しかし私が元気な時、立場が弱い人たちの気持ちを理解し自分の普段の行為、好意で接していたかどうか。また語弊を恐れずに言えば「封入体筋炎」になったおかげで人のぬくもりを身近にかんじ、生きていることは素晴らしいことだと思えてきて 穏やかになってきました。

## 付4 これからの私

○転倒しないように意識してうごくこと。

○家にいることが多くなるので家でやれること、

わたしも社会の子、時代の子として生きています。たくさんの手数、心数のおかげで77年余いかしてもらってきたことはいうまでもありません。後どのくらいの余命があるか神のみぞで知るですが 自分が受けた恩は知らない他人に返す(恩送り・江戸時代からあったという、ヨーロッパのまちづくりで実践されている、故井上ひさし 四街道や市民生協での講演

より)

たとえば

- ・あんなに活発だった方が重いびょうきで ひいていかれ、わすれられていく。そんな方と笑う機会をもっていきたい。とか
- ・目の前の孫、つながる子供たちは 事実上の私の未来です。こどもとあそぶじぶんになりたいとか。

総じて「和」を求めて生きていきたい。

しかしいまのご時勢です。

「ひどすぎる現実が進行しています」、弱い側に立って、未来世代（目の前の孫、とそれにつながるこどもたちみんな）のがわで活きたい思いがつのります。でも今の私では制約があり気張ってやれるものでもないで、くやくもうしわけない気持ちになります。

自分の立ち居地、居場所（封入体筋炎・家族、友人たち、高齢者）とこれからの出会いをたのしみながら、私ができることを見つけ、自分になっとくできる老後がおくれるかどうか、そのことを通して「年寄り」のいくばくの平和責任を前向きにできるかどうか。これからの私の目標です、貴方はもちろん、みなさん、そして、こしかたからどれだけ学べるか、私の課題です。

なお以下のようなアドレスでホームページを新たに作りました。こしかたと、あなたから学びながらつづきたい。つくったばかりです。たわいのないことですが、ちょっとのぞいて見てください。

■□■□■□■□■□■□■□■□■□■□■□■□■□■□■

Name: 高橋 晴雄 090-3082-5322

Email: [dogcat@dp.u-netsurf.ne.jp](mailto:dogcat@dp.u-netsurf.ne.jp)

URL : <http://www.hi-ho.ne.jp/obata-t/index.html> 5月から開いたホームページです