

CFSをとともに考える会 ニュース

慢性疲労症候群(CFS)を考える会 〒177-0033 練馬区高野台 3-11-12 采明ビル 2B アニメ活動センター内
 TEL: 03-6915-9281 Fax: 03-6915-9282 <http://cfsnon.blogspot.com/> Email: cfsnon@gmail.com
 振込先: ゆうちょ銀行 普通(記) 10050 (番) 5123951 慢性疲労症候群(CFS)をとともに考える会

みなさんの“ひとこと”



精神力と気力のみで・・・

新聞で知り、姉に頼んでホームページをコピーしてもらいました。現在は両親に面倒を見てもらい、どうにか生活しております。両親もかなりの歳なので、この先とても不安です。支え合える友人が欲しい。同病の方は一人もいません。これから夏は、とくにキツイです。精神力と気力のみで生きてる感じがです。

もう、本当に疲れたなあー！！
昔から頑張ることは、人一倍してきたけど、

どうしてこんなに頑張りが続けばいけないのか・・・？でも、環境も自分の肉体もすべて受け入れ、とにかく毎日を少しでも楽しみ見付けながら、生きるしかない。毎日小さな幸せ探しをしています。どうぞ宜しくお願いいたします。(東京)

心から理解し合える友だちが欲しい

CFSになって20年。友人も減り、心から理解し合える友だち(CFSの)が欲しいです。毎日、熱、痛み、異常なだるさ、不眠・・・。数年前までは車椅子でも外出できましたが、年々弱り、今はベットの上ばかりです。CFSのメル友が、ぜひ欲しいです。(東京)

みなさん、教えてください。

家族にインターネットで調べてもらい、そちらの「会」を知りました。わたしもCFSと診断されました。発症は4年前くらいでしたが、最近やっと診断されました。それまでは、自分もなんだかよく分からず、周りからも理解されず、辛い日々を過ごしていました。みなさまがどのように治療に望んでいったか、生活のこと、克服された方の体験談など教えていただけたら幸いです。(静岡)

活動に賛同します。

こういった患者会があることを初めて知り、大変うれしく思います。CFS患者の医療体制、社会保障の確立、認知度は欧米に比べると遅れているのではないかと思います。この会の目的と活動に賛同します。(兵庫)

慢性疲労症候群で、ほぼ寝たきり状態の娘(20代)を持つ父親です。親戚のものから貴会の活動内容を教えてもらい、とても感銘を受けました。この病気の認知を高めるために、日夜活動を推進いただいていることに対して、患者の親として心より御礼を申し上げます。(不明)

他にも同じような病気の人を知って、よかった。心強い。(大阪)

「患者と家族のつどい」を開催します

患者さんたちは、「同じ病気の方たちと会って、病気のことや生活のことを語り合いたい」との強い思いを抱いています。

そこで、会員である患者さんと家族の方を対象に「語り合う集い」を企画しました。参加できる方は、「会員となった方で、参加を予約(会場の都合)した方」とします。

日時: 9月2日(木)

昼 13:00~16:00 まで

参加費 お一人 300円

(会場費負担)

会場: アニメ活動センター

練馬区高野台 3-11-12 采明ビル 2階
(エレベーター有 車椅子可、1階がアイン薬局)

交通: 西武池袋線 池袋駅から各駅停車で17分。準急の場合、練馬駅で各駅停車に乗り換えてください。練馬高野台下車北口から徒歩5分 順天堂練馬病院北側





大いに盛り上がったはちのこシアター

7月16日の夜に、三鷹市野崎にあるはちのこ保育園での「アイ リメンバー ミー」の鑑賞会は、25名ほどの参加者で保育室がいっぱいになりました。慢性疲労症候群について初めて知る方々がほとんどで、上映後の篠原三恵子さんの話が終わると、質問や発言があいつぎました。

病状の深刻さにも関わらず、厚生労働省や医療現場の遅れに驚きが広がり「地方議会から意見書を挙げたら」「医師会などでこのDVDを観てもらおう」「ぜひ、支援して行きたい」などなど、大変積極的な意見があいつぎ、交流は21時半すぎまで続きました。

この夜、DVDが3枚売れ、募金も寄せられ、入会者が一名ありました。

あたたかな人のつながり

主催は、はちの子保育園を運営するスペース・はちのこの山田久仁子さんたちで、きっかけは、はちのこで日本語を教えている篠原さんの娘のとも子さんが「母は難病で、その実態を伝える映画に字幕をつけたので、観ていただけませんか」と声をかけたのがきっかけだそうです。はちのこのみなさんの、温かさに励まされた一夜でした。

2010年7月16日 記入者： 男・女 年齢(57)

1) 映画について

感想やご意見

こういった映画を見たのは初めてでした。病気そのものの苦しみはもちろんですが、不明、無理解の辛さがいかに酷いものか知らされました。そういった中でも希望を失わない人間の強さに感動しました。

2) CFS (慢性疲労症候群について)

①はじめて知った。 ②聞いたことがあった。 ③くわしく知っている。

感想やご意見

全然知らなかったのびっくりしました。自分も、あるいは身近な人も、ある日突然かかることもあるかもしれないとすれば、決して軽視すべき病気ではないと思います。

3) その他お気づきのこと

篠原さんの穏やかでいて、力強いお話しにかえて励まされました。ありがとうございます。

「能」を初体験

私たちの会をいつも応援してくださっている山田征さんから、千駄ヶ谷の国立能楽堂での能にご招待いただきました。高校の社会見学以来のことでしたし、あの長い車椅子での外出ですので、どうなることかと思いましたが、よく見えるようにご配慮いただきました。寝ながらでしたが、日本の伝統的な能の動きや衣装を、堪能することができました。その日の介護者の方は武道を習っている方なので、能の動きにとっても興味があり、私以上に楽しみました。貴重な機会を与えてくださり、感謝しております。(篠原三恵子)



編集後記

現在38名の会員です。最近、患者の方の入会が相次いで20名。そのうち、東京在住が13名。岩手、山口、兵庫、大阪、茨城、埼玉の会員もいます。

事務局会議では会員への連絡を分担しあい、「入会してよかった」と思って頂けるように努めようと語り合いました。また、患者のみなさんの生活や病状もつかめるように、アンケートを実施することにしました。当面は、9月2日の「患者と家族のつどい」を成功させたいと思っています。

最近参加されたN会員より、ブログの紹介を頂きました。

★「石の下にも5年かも」 <http://baikautsugi132.blog24.fc2.com/>

Y会員も、次のブログを紹介して下さいました。

★「意外と身近?!特別支援教育」 <http://h0n0b0n0.blog100.fc2.com/blog-date-200704.html>