澪 みおつくし 標

第 3 号
2018 年12月

NPO法人ベーチェット病協会
〒800-0208　北九州市小倉南区沼本町 1-8-5　大本方

もうすぐ楽しいクリスマス

秋の交流会でリース作り

十一月二十四日（土）に北九州市のウェル戸畑で秋の交流会を実施しました。

昨年に引き続いて「みどりの設景室」の上野結加里先生を講師に迎え、松ぼっくりや野バラの実などの自然素材を使ったクリスマスリース作りを楽しみました。

ほとんどの人がリース作りは初めてでしたが、和気あいあいとした雰囲気の中、世界にひとつだけのリースが次々と完成しました。

最後に、一人ひとり作品を披露しながら感想を言っていきましたが、「参加してよかった」、「また何か作ってみたい」という声が多くありました。

病気に関する最新情報を得たり、患者同士で病気との付き合い方などを話し合うことも大事ですが、このような、楽しい催しをすることも、精神的な安定や癒しに繋がる、大切なことです。今後もこのような交流会を通して、たくさんの方々と、楽しい時を分かち合うことができればいいなぁと思いながら会場をあとにしました。（会員・廣田治雄）

難病患者と家族を地域で支える「なんくるかふぇ」

ＮＰＯ法人ベーチェット病協会理事・家族の会代表　柴田弘子

私たちベーチェット病協会の大切な活動のひとつであり、福岡ＩＢＤ友の会と共同で行っている「なんくるかふぇ」についてご紹介したいと思います。

もともと腸管型ベーチェット病とＩＢＤ（潰瘍性大腸炎やクローン病などの炎症性腸疾患）とは病変が似ていて、療養や治療も共通することが多いため、当協会の大本理事長らとＩＢＤ友の会との交流があったのですが、平成二十八年になって、「気軽に立ち寄れて気楽に相談できる場を創ろう」という話が出て、共同して「なんくるかふぇ」を始めることになりました。

相談会というと公共の施設などで行われることがほとんどですが、患者会に属していない方も多く、難病に関する情報が届きにくいこと、一般の方にも難病について知ってほしいという狙いから、北九州市小倉北区の魚町商店街で行うこととなりました。

「まちなか難病カフェ」の始まりです。

「なんくるかふぇ」の名前の由来ですが、「難病の人やご家族のため

た。

やる気満々で始めたものの、本格的なカフェとするためには様々な準備が必要でした。場所の確保や資金などに奔走する中、福岡県難病相談支援センターと北九州市の協力を得ることができ、無事開催に至りました。

実験的な試みでしたが、他の患者会からの見学などがあって大変盛況で、その後の九州での難病カフェの広がりにつながっていったものと思われます。

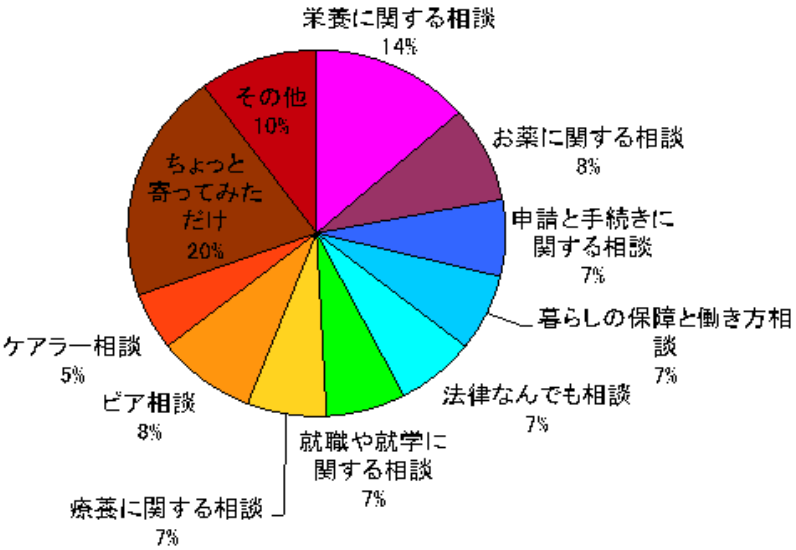
回を重ねるごとに相談メニューも充実させていき、平成三十年の４回目の「なんくるかふぇ」

『なんくる』。ゆっくり、ゆったり、くつろぎの場になったらよいなと考えています。こころの充電ができたら嬉しいです」（第一回開催チラシより）として名付けました。

ということで、『なんくるないさあ～』をかけて

では、難病相談支援員、管理栄養士、薬剤師、難病担当保健師、行政書士、社会保険労務士、弁護士、小児慢性特定疾病児童等自立支援員による専門的な個別相談を実施できました。さらに、福岡県難病相談支援センターによる難病ピアサポーター養成講座を修了した患者や家族がピア（当事者経験を有する仲間）として対応していることも特徴です。

一人で悩んでいた症状のことやお薬のこと、医療者との関係のことなど、ここだから話せる、ここでだから聞けるという場となってきています。グラフは４回目の相談内容の内訳です。



平成二十九年からは開催回数を増やそうということになり、北九州市総合保健福祉センター内の認知症カフェ「カフェ・オレンジ」のご協力で、「出張なんくるかふぇ」を年に２回、１日限定開店しています。

次回の「なんくるかふぇ」は、平成三十一年二月十六日（土）に開店予定（場所：北九州市小倉北区魚町三-三-二〇ビッコロ三番街　あぶくりキッチン　時間：一四時三十分から十六時三十分まで）です。みなさまのご来店を心よりお待ち申し上げます。

美味しくておなかに優しいお料理を

北九州市でなんくるキッチン開催

さる七月十六日（海の日）、北九州市の西部ガス八幡ショールームにおいて「なんくるキッチン」を開催しました。参加者は十六人でした。

腸管ベーチェットやＩＢＤ患者のおなかにやさしい料理の勉強会で、今回は「ノンオイルソースで素敵アレンジ～食材とソースをその日の気分で組み合わせ～」と題し、講師の長江紀子管理栄養士のオリジナルレシピ「norikoメシ」をご紹介頂きました。

★ささみの味噌カツ丼（味噌だれ）
★アレンジ酢どり（甘酢だれ）
★サーモンのキッシュクリームソースかけ
★春雨とトマトの中華スープ
★ビールゼリー

以上５品を調理、試食しました。

食材のうちで、消化のよい部分とそうでない部分の切り分け方、柔らかくしたり、ボリュームアップさせたりする切り方、油を使わない炒め方、焼き方、ホントにたくさんのポイントを教えて頂きました。

また、同じソースでも色々なメニューにアレンジできるので、一気にレパートリーが増えそうです。

写真を見ていただければわかるように、サクサクのカツに化けてしまったササミや、もはやビールにしか見えないゼリー。驚きと笑いに包まれた、楽しい会となり

ました。

食事をする頃には、雰囲気も和み、お悩み相談が次々と出ていました。

長江先生からは、これまでＩＢＤ食事療法にご尽力頂いてきたご経験を絡めて、たくさんの為になるお話を聞かせて頂いて、「なるほど、なるほど」と納得！

ＩＢＤ先輩からの、あるある話や常識破りの食事情をきいて、共感したり、大笑いしたり、収穫も多かったのではないでしょうか。

炎症性腸疾患以外にも、脂質制限のある方やケアラー(家族)の方の参加もあり、疾患に関わらず共通する悩みはあるのだと実感しました。

毎年、海の日に開催していますが、ぜひとも回数を増やしてほしいとの声も出て、お正月バージョンや花見弁当もいいね！などアイデアもどんどん出ていました。

今回の主催はＮＰＯ法人ベーチェット病協会で、北九州市の『難病支援講師派遣事業』を活用し講師をお招きしました。協力団体は、九州ＩＢＤフォーラム福岡ＩＢＤ友の会と難病支援研究会です。

おなかに優しいレシピを教えて頂いた
管理栄養士の長江紀子さん

患者会の規模によってはイベントの企画・運営がなかなか難しいですが、今回のように複数の会で協力して実行するというのひとつの方法だと思います。

当日は北九州市難病相談支援センターと健康推進課から３名ご参加頂き、同市の難病対策の紹介や難病患者の生の声を聞いて頂くことが出来ました。（なんくるかふぇfacebookより）

みんなの広場

人生で一番怖かった夜のお話

理事・堀本保男

以前、長距離ドライバーをしていた頃の話です。

名古屋からの帰路、場所は島根県大田市仁摩町、山陰の国道9号線。大田市温泉津町までの山中で、交通量がとても少なく、深夜になると、1台では走行するのも怖いくらいの所でした。

普段はこんな場所で休憩したり仮眠したりは絶対にしないのですが、その日はなぜか凄く眠くなり、トンネルを出た直ぐ左側に、ちょうどトラック1台くらい駐車できるくらいのスペースがあるに気づきました。

もうこれ以上走行するのは無理だと感じた私は、躊躇する事なく、その場所にトラックを止め、運転席の後ろにあるベッドに移動して眠りにつきました。それからどれくらいの時間が経ったでしょうか。

私は、道路側を頭にして眠りに就いていたのですが、いきなりバイク数台が頭の上をものすごい爆音とともに通り過ぎて行きました。

その音に目が覚めた私が

「えっ？　こんな田舎の山の中に暴走族？」

と思った瞬間でした。

何者かに、被っていたタオルケットで両肩を押さえつけられ、身動きできなくなってしまったのです。

「わっ」と声が出て目を開けたのですが、誰も私の上には乗っていません

トラックの室内に目をやったと同時でした。

耳元で女性のかすれた、細い声が聞こえたのです。

「た・す・け・て…」

その瞬間、全身の毛という毛が逆立ち、これまで経験したことがないほど、体の隅々まで鳥肌が立ちました。

私はあわてて飛び起きると急いでトラックを発車させました。

これが、私の人生で一番怖い思いをしたお話です。

今でもこの時のことを思い出すと背中の後ろに誰か居ないか気になります。

今あなたの後ろにどなたか居ませんか…

～行政書士に聞いてみた～

【相続と遺言　その３】

今回は「自筆証書遺言」のお話です。読んで字のごとく、遺言内容のすべてと、日付、氏名を自書し、ハンコ（認印で構いませんが、実印を使い印鑑証明書を同封するのが一般的です）を押した遺言書のことを言います。

費用がかからず、手軽に作成できることが大きなメリットですが、一方で、いざという時に遺言書の存在が分からなかったり、そもそも書式を間違えていて、遺言そのものが無効になったりすることも少なからずあるようです。

前者については、最近の民法改正で、法務局というお役所で遺言書を預かる制度が決められましたが、まだ具体的には何も始まっていません。

書式は、行政書士などの専門家にチェックして貰えば安心ですし、それだけならば費用もそれほど掛かりません。

（行政書士・城戸万之助）

おしらせ

会報「澪標」では、会員の皆様からの投稿をお待ちしています。俳句、短歌、詩、エッセー、内容は問いません。またイラストやカット類も大歓迎です。今号は、先号に引き続き、福岡県北九州市在住で当協会理事の堀本保男さんの貴重な体験談をご紹介しました。

作品の送付先は、次の通りです。

〒８１５－００８３
福岡市南区高宮５丁目３－９－４０５　城戸行政書士事務所内　「澪標みんなの広場」係。

【編集後記】　第二次世界大戦の後、「カストリ雑誌」というものが流行りました。粗悪な用紙に低俗な記事が掲載された安価な出版物で、大抵は２～３号で廃刊になることが多く、当時「３合飲んだら潰れる」と言われていた粗悪な酒「カストリ」になぞらえて、「３号で潰れる」雑誌を「カストリ雑誌」と言っていたのです。この「澪標」も第３号。カストリとならないよう気を引き締めて頑張ってまいります。