

1998年10月9日 第三種郵便認可（毎月3回8の日発行）

2003年5月18日発行 SSKU 通巻第1111号

ポリオの会ニュース2003年6月臨時号

（一部修正 2006/05/05 および 2013/04/15）

# ポリオの会へ ようこそ!!

**SSKU**

## ポリオの会 入会案内

2013年4月15日改版

〒110-0011 東京都台東区三ノ輪 1-6-5-602

TEL & FAX 03-3872-7359

<http://www5b.biglobe.ne.jp/~polio/index.html>

責任者：小山万里子

[koyama@mrg.biglobe.ne.jp](mailto:koyama@mrg.biglobe.ne.jp)

「ポリオの会」は、1995年12月に、朝日新聞声欄（東日本版）を通じてポリオとPPS（ポリオ後症候群、ポストポリオ症候群）についての医療情報を求めるとともに、ポリオ体験者が手をつないで自分たちの体験や症状をまとめて伝えていくことなどを目的に結成されました。

その後、同じ頃に各地に生れたポリオ体験者の会とも交流しています。2000年3月「ポリオとポストポリオの理解のために——ポリオを体験したあなたへ」2004年1月「ポストポリオ症候群」（いずれも全国ポリオ会連絡会刊行）を編集しました。

現在、ポリオの会は東日本を中心として、沖縄から北海道、アメリカ、イギリス、オーストラリアまで広がり、会員同士、お互いに有益な情報を求め、医療機関に働きかけ、励ましあって、会員一人一人ができることで会運営を支える体制で、緊密に協力し合うとともに、開かれた会を目指しています。課題を同じくする障害者団体とも情報を交換し協力しあっています。

## ポリオの会会則（平成23年7月16日改訂版）

### 第1章 総則（名称、所在地および事務所）

#### 第1条（名称、所在地および事務所）

1. 本会はポリオの会と称する。事務所は別途、細目で定める。

#### 第2条（目的）

1. 本会は、ポリオ経験者が自らの障害に対処するために、ポリオ、ポストポリオ症候群（以下、PPSと称する）の知識を学び、正しく伝え広め、ポリオ経験者間で障害に対処するための情報を交換し、協力しあえる場をつくる。
2. PPS等に関する情報を集め、医療機関等に、PPSへの認識と理解が得られるように働きかけ、医療や社会的支援を求める。

#### 第3条（活動）

本会は前条の目的を実現するため、会報の発行と定例会等の開催その他の活動を行う。

### 第2章 会員（会員）

#### 第4条

1. 会員は、本会の目的に賛同し、その活動を理解し、協力する個人および団体とする。
2. 会員は本会活動のため年会費をその年の末日までに支払う。
3. 当該年度分未払いの人（1年滞納）を年末に退会とする。

### 第3章 機関・会議

#### 第5条（機関の種類）

本会には次の機関を置き、代表者がこれを招集する。

1. 総会
2. 世話役会

#### 第6条（総会の性格と構成）

総会は会員により構成される。

#### 第7条（総会の開催）

1. 総会は年1回、会計報告から3カ月以内に開催する。
2. 臨時総会は世話役会が必要と認めたとき、また、会員の3分の1以上から請求があったとき、随時開催する。

#### 第8条（総会および世話役会の成立と議事）

1. 総会の成立と議決は次のとおりとする。
  - ① 過半数（委任状を含む）で成立。
  - ② 出席者（委任状を含む）の過半数の賛成を必要とする。
2. 世話役会は、必要に応じて開催する。

## 第9条 （総会の機能）

総会は次のことを行う。

1. 活動報告
2. 決算・予算の承認
3. 活動計画
4. 世話役および会計監査の選任と解任
5. 会則の改廃
6. その他必要と認めた事項

## 第10条 （世話役の選任）

世話役および会計監査は総会で選任される。

## 第11条 （世話役会の構成と機能および任務ならびに任期）

1. 世話役会は総会で選任された世話役で構成し、総会の決定に従って会の運営に当たる。
2. 世話役会の業務分担は世話役会で互選する。
3. 世話役と会計監査は相互に兼務することはできない。
4. 世話役と会計監査の任期は2年とし、再選を妨げない。
5. 世話役と会計監査の人員および主な運営活動業務は次のとおりとする。
  - ① 代表者 1名 会を代表する。
  - ② 副代表者 若干名 代表者を補佐し、代行する。
  - ③ 会計 4名（うち責任者1名） 金銭の出納を管理し、決算報告と予算の立案をする。
  - ④ 名簿担当 2名
  - ⑤ 会計監査 2名 会計を監査し、結果を総会に報告する。

## 第4章 会計

### 第12条 （会費および会計年度）

1. 本会は、会費と寄付金等をもってまかなう。
2. 会計年度は1月1日から12月31日までとする。

## 第5章 付則

### 第13条 （その他）

1. 本会会則に定めのないもので、必要な事項は世話役会で定める。
2. 本会はあらゆる政治・経済・宗教団体に対して中立を原則とする。

### 第14条 （会則の発効）

本会則は平成14年6月1日制定施行する。

平成18年3月21日改正

平成23年7月16日改正



## ポリオの会年会費について

ポリオの会年会費は、2500円です。入会金は1000円です。  
年の中途入会でも同額です。退会される方は返金されませんのでご注意ください。  
入会される方は、同封の振込み用紙で郵便局にてお手続き下さい。  
会費振込先は、00180-9-547699です。

## 入会手順

住所、氏名、年齢、電話番号を小山までメールまたは電話、ファクス、手紙にてご連絡下さい。  
会報、入会案内、振込用紙などお送りしますので、入会金1000円と年会費2500円、  
計3500円をお振込みください。入会案内と一緒に送りする名簿用原稿にご記入のうえ  
小山までにお送りください。  
情報が必要だ、入会しようと決めた時からあなたは私たちのお仲間です。



## 活動予定

- ★ ポリオの会例会（年3回）、総会
- ★ ポリオの会ニュース作成
- ★ さまざまな講演会等への会員参加、他の障害者団体との交流
- ★ 各地の会との交流
- ★ 各地でのお茶会（横浜、埼玉、千葉、神奈川、多摩、関西、北関東など）
- ★ 各種コンサート
- ★ 会員親睦旅行
- ★ その他



## ハルステッドの見解より一言 —— P P S の診断についての Q & A ——

会員の0さんは、腕が上がらなくなり、手の痺れや震えがひどくなったため、神経内科を受診しました。皮膚感覚検査と血液検査をされ、頸椎症の可能性があるといわれ、後日、神経伝達速度、針筋電図検査、MRI検査をされ、頸椎症と診断されました。筋電図の結果は筋力の衰えもみられたのですが、これも頸椎症の影響もあるということでした。P P Sについてもご存知の先生でしたが、0さんの場合P P Sの影響はわかりにくいと説明されたようです。

0さんのお話を聞いて、P P Sの診断について疑問を持ちましたので質問させてもらいます。

**Q：**P P S（ポストポリオシンドローム）は症候群ですが、症候群とはどう診断されるのですか？

**A-1：**症候群とは、様々な症状の集まり、という意味。P P Sとは、「ポリオ晩期障害としての様々な症状」を一まとめにして指すことばです。

**A-2：**P P Sは除外診断の病（つまり検査しても他の原因がみあたらないときに P P S と考える）であるため、ある「症状」に、他に明らかな原因があるときは、これは原則 P P S ではない。P P S の症状には、痛み、疲労など、ありふれたものが多いから。

**Q-1：**ある症状の「原因」が他に認められると、もう P P S とは診断しづらいということですか？

**Q-2：**ポリオ罹患者はかなりの確率で P P S を発症させますよね？

**A-1：**だからといって、これで P P S が全部否定されるわけではない。

**A-2：**P P S からの「症状」が、他の病気による「症状」と並行して起こる可能性も強い。（これはポリオで脳性まひや筋ジストロフィー、リウマチなども罹患している方が会員においでもご理解いただけるでしょう）

**Q：**そのような場合はどうしたらよいのですか？

**A：**我々は P P S と同時に、一般人と同じ老化現象的疾患のリスクを抱えてもいます。要するに、一元論（原因はひとつ、P P S か否か）という考え方は誤り。症状ごとに、可能なかぎりの除外診断を行って、P P S と一般的疾患のどちらもを抱えていかねばならないこともあることを認識しなければいけません。

厄介ですが、冷静に自分の体調を見つめましょう。

その後、0さんは P T の先生を紹介されてリハビリを受けるようになったそうです。P T の先生はこれまであまりポリオや P P S の患者を診たことはないけれど、0さんの話をよく聞いてくださるそうです。頸椎症とポリオ、その両方を考えてくださりそうでうれしいですね。

（A は稲村、Q はハルステッドの見解より、（）は小山）

構成：稲村敦子

★ハルステッド博士は、自身もポリオ・P P S を発症し、P P S についての著作は多い。

## 病院の掛かり方及び受診時のマナーについて

病院選び—これはどの科を受診する時でも頭を悩ませることです。ましてや私達ポリオ患者にとっては、抱える症状に PPS との関わりの可能性があるということで、尚のこと重大事です。しかし、会員の方々の体験や会の情報を通してポリオ及び PPS を理解して下さる、あるいは関心を持って下さる医師や理学療法士さんの診察を受ける機会も徐々にできてきました。ポリオが根絶した過去の病気であるという世間一般の認識下、私達にとっては嬉しい前進であり、医療に従事する方々に身を以て PPS の現状を訴えるチャンスでもあります。私達が様々な症例を医療機関に提供することは、将来的に PPS の実態への認識を広めることに繋がるでしょう。そこで、せっかくのチャンスを無にしないためにも、受診時のマナーも考えなくてはならないと思います。つまり受診の際は自分ひとりでも、その後ろには多くの仲間達が控えているのですから、大袈裟に言えば、ひとりひとりがポリオ患者を代表しているくらいの意識が必要かと思われまます。

**第一に**、医師や理学療法士は日々、様々な病気に苦しんでいる沢山の患者を抱えています。私達もその中のひとりであり、決して特別な存在ではありません。限られた診察時間内にかに的確に症状を伝えるか。あれもこれも話したい気持ちは山々ですが、思いつくままに話をしたのでは正確な症状は伝わりにくいので、予め、病歴、現在の状態、質問事項などを簡単なメモにして持参するののもひとつの方法です。

**第二に**、診察中の医師への電話での問い合わせなどは、緊急時を除いて極力避ける。その間診療が中断され、医師や他の患者さんに迷惑をかけることとなります。

**第三に**、医師や理学療法士さんの病院での立場を考慮する。どの病院にもそれぞれのシステムがありますので、それに応じた手順を踏む必要があります。事前に診察予約を取ることも大切です。

**第四に**、会員同士の医療情報やアドバイスの文書を（メールや手紙等）医師及び公的医療機関に提出しない。医師に見せられるのは、公的な論文か医療機関によって書かれた文章に限られますので、基本的に薬事法、医師法の違反になります。善意で情報提供やアドバイスして下さる会員仲間を危険な立場に追いやることになりかねません。

最後に、紹介状について。大病院でも基本的には紹介状なしに診察を受けることが出来ますが、例えば大学病院など官公庁病院では、地域の病院とのバランスを取りながら、地域の病院では解決できない疾患を引き受ける役割を担っています。これらの理由から紹介状患者を優先しますので、紹介状のない患者は、診察順位が紹介状患者の後になりたとえ朝一番に出かけても、午後診察になってしまうことも有り得ます。面倒でも正規のルートを取るほうが良いでしょう。

このようにして、先ずは医師や医療関係者との信頼関係を築いていくことが、やがては自分自身だけでなくポリオ患者全体に、発展的な結果をもたらすことになると思えます。

## 障害者手帳の取得法

1. 最初に居住地の障害福祉担当課（福祉事務所などの場合も多いので、障害者手帳の受付窓口を電話で問い合わせる）にて、診断書の用紙を受け取る。その際、知事指定医を聞いておく。年金と違って指定医制度となっている。
2. 医師の診断を受けるときは、医学的判定以外に例えば、一人で立ち上がれるかどうかなどを聞かれますが、何かに掴まったり手を使わなければならない場合や、立ち上がるまでに長時間を要する場合など、また休み休みなら100メートル歩けるという場合なども、「できない」と答えましょう。医者は障害の程度を軽めに判定したがる人が多いようです。診断書は特に密封する必要はないのですが、封をされてしまった場合は、何級に判定したか聞いておきましょう。知らせない医者はインフォームドコンセントをやらないということになり信用できません。
3. 医師の診断を受けてから、再び居住地の障害福祉担当課に写真（縦4×横3センチ）、印鑑、診断書を持って行き、手帳申請書を書く。（銀行口座などは、障害程度が重く手当などが支給される場合のみ必要。もし口座が必要であると言われたら、目的を聞きましょう）
4. おおむね1か月から2か月後に、手帳を交付する旨の葉書又は封書が届きます。受け取る際、印鑑以外に何が必要かをあらかじめ担当課に聞いておきましょう。公共交通の無料乗車証が受けられる場合は、一緒に申請しましょう。

## 補装具・靴の作り方

補装具や靴を作る場合、ほとんどの人がかかり付けの医師や福祉課職員の勧めのままにあつらえるようです。この場合、せっかく作っても実際に使用できなかつたり、かえって体に悪い影響を与えてしまうこともあります。できる限り自分自身の目で、ポリオの会のメンバーなどの補装具や靴を観察し、信頼できる装具業者と納得のいくまで相談をして、必要な装具の種類を決めましょう。その後、医師の診断や都道府県の判定をもらい、居住地の福祉課に申請すれば作りはじめる事が出来ます。また、作っている途中や出来上がった後、すこしでも体に合わないところがあれば、調整してもらうことも大事です。この場合、自分の障害のいちばんの専門家は、医者でも福祉課の職員でもなく、自分自身だということを感じましょう。他に、健康保険（国民健康保険、社会保険、共済保険など）で作る方法もあります。

## 手帳等の交付で得られる援助

- ・ 更生医療（障害を軽減する医療）の給付
- ・ 補装具（装具、靴、杖、車いすなど）の交付・修理
- ・ 日常生活用具（ベッドなど）の貸与（実質は支給）
- ・ 住宅設備の改修（トイレ、浴室、玄関など）
- ・ ホームヘルパーの派遣
- ・ 更生援護施設への入所、通所
- ・ 自動車税・自動車取得税の減免
- ・ 所得税、相続税、贈与税、住民税の減免・非課税・優遇措置



1998年10月9日 第三種郵便認可（毎月3回8の日発行）

2003年5月18日発行 SSKU 通巻第1111号

ポリオの会ニュース2003年6月臨時号

（一部修正 2006/05/05 および 2013/04/15）

- ・ NHK 放送受信料の減免（重度のみ）
- ・ NTT 電話設備料の分割払い
- ・ JR・私鉄・バス運賃の割引
- ・ 有料道路の通行料金割引
- ・ タクシー運賃割引
- ・ 航空運賃割引
- ・ 公共施設利用料の割引（無料）

（詳細は障害福祉担当課に）

その他

JR ジパンクラブ（男性 60 歳、女性 55 歳からの特急料金割引） このほかにも色々あります。



定価：200円

発行所：〒157-0073

東京都世田谷区

砧 6-26-21

障害者定期刊行物協会

題字：竹田栄子

カット：荻部秀之



## 付録1 郵便振込み手続きについて

### 会費金額

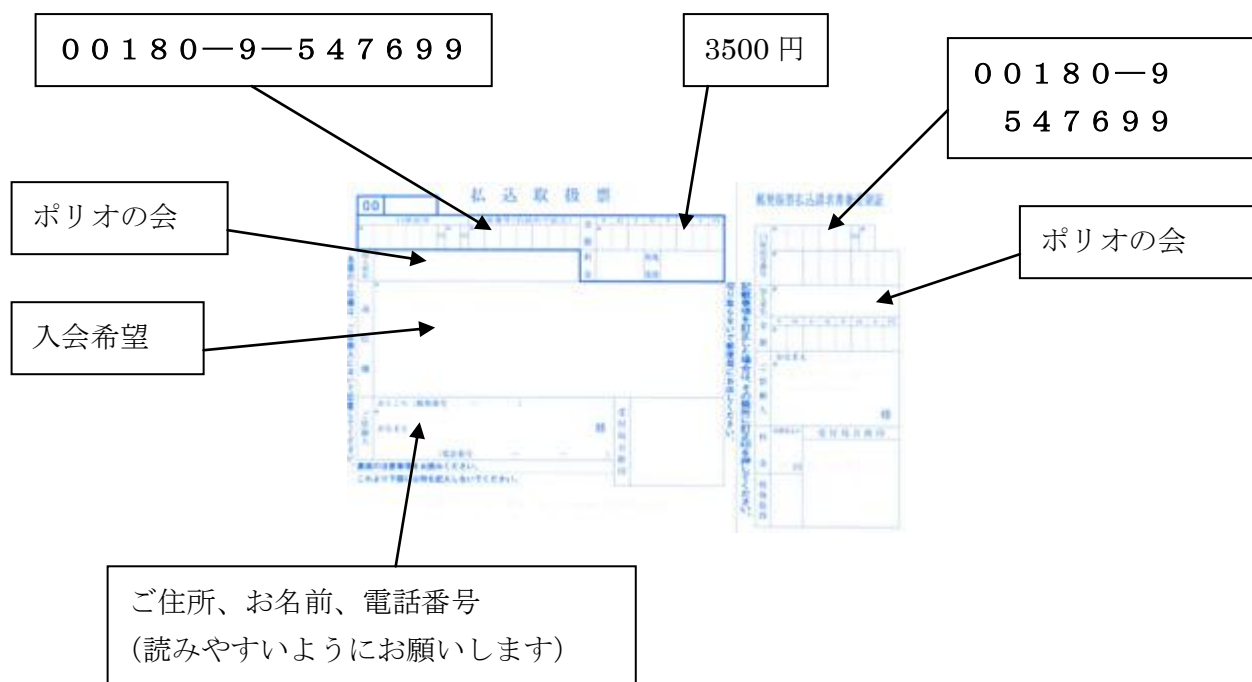
年会費は2500円は、年度初めにお振込みください。

新入会の方は、入会金1000円及びその年の会費（合計3500円）のお振込みを確認させていただいた時点で「入会」とさせていただきます。

### 郵便振替口座番号

00180-9-547699 振替口座名 ポリオの会

新入会の方は通信欄に「入会希望」とお書き添えくださいますよう、お願いいたします。お振込みの際は、ご住所、お名前、お電話番号をはっきりとお書きください。会報と入会の案内をお送りいたします。



## 付録2 賢く病院にかかるための心構え

まず、自分自身のヘルスチェックシートを作りましょう。外出先での思いがけないトラブル発生時にも安心です。保険証とセットで携帯するとよいでしょう。

何よりも医師との限られた診療時間内に、無駄なく、受診目的、自分の体の情報や希望を伝え、よいコミュニケーションづくりが出来るようにしたいものです。

### 病歴メモ（必ず受診前に作っておきましょう）

名前 \_\_\_\_\_

生年月日 \_\_\_\_\_

住所・電話 \_\_\_\_\_

既往症 \_\_\_\_\_歳ころポリオ 手術の有無

\_\_\_\_\_歳に \_\_\_\_\_病 手術の有無

現在治療中の病気 \_\_\_\_\_病（受診病院、科、医師名）

現在服用中の薬剤名

普段からおくすり手帳を利用したり薬袋の薬品名をメモしておく。薬でアレルギーがあった場合はその薬品名を記入するとよい

### 《ポリオについての経過、現症状等について》

1 発症部位と、最も重症だったとき（ポリオにかかったとき）の病態を詳しく書く（出来るだけ親や兄弟に聞くこと。肺炎だった、全身マヒだった、両足が動かなかったのが動くようになった、など）

2 日常生活について（歩行力、仕事、運動など）

3 補装具について（装具、杖、車椅子などの使用経験の有無、要望、悩みなど）

4 自覚症状について（いつごろから、手、または足などの様子）

例えば ・疲れやすくなった ・歩行が大変になった ・冷える、痛みがある ・呼吸が苦しい

5 身体障害者手帳の有無（持っているときは、等級やいつ取得したかを）

### 付録3 医者にかかる10箇条

1. 伝えたいことはメモして準備
2. 対話の始まりはあいさつから
3. よりよい関係づくりはあなたにも責任が
4. 自覚症状と病歴はあなたの伝える大切な情報
5. これからの見通しを聞きましょう
6. その後の変化も伝える努力を
7. 大事なことはメモをとって確認
8. 納得できないときは何度でも質問を
9. 医療にも不確実なことや限界がある
10. 治療方法を決めるのはあなたです

NPO法人ささえあい医療人権センターCOML（コムル）のホームページより  
<http://www.coml.gr.jp/>