



## スローガン

- ・感謝、念ずれば 花ひらく
- ・個人の人格向上につとめ、共に学び  
益々謙虚なる心をつくる努力をする
- ・世界平和と人類の益々の幸せを願おう

会長 谷川 英喜  
副会長 黒田 育宏  
幹事 竹下 雅彦  
副幹事 久松 満之

■例会日 毎月第2金曜日 12:30～  
■例会場 ホテルパーク  
〒500-8009 岐阜市湊町397-2  
TEL (058) 265-5211  
■事務局 〒500-8821 岐阜市鷹見町1 サン・アド内  
TEL (058) 266-5556

## 4月総会中止のお知らせ

令和2年4月10日(金)に予定しておりました  
「第24回 令和2年度 通常総会」は、  
昨今の新型コロナウイルス肺炎感染拡大防止を鑑みると共に、  
皆様方の安全を第一に考慮し、中止とさせていただきます。

## 次例会予定

5月8日(金) 12:30～  
行事 5月 通常例会

新型コロナウイルス感染拡大防止のため中止

## ご挨拶

## 谷川 英喜 会長



皆様こんにちは。先日、ある会合で聞いた話をします。ワシントンタイムズで新型コロナウイルスは、中国武漢国家生物安全実験室から漏れた可能性があることが報じられました。また、武漢の疫病統制センターから流出した可能性があることを述べた大学教授もいるそうです。研究所の所長が弁明しており真偽のほどは分かりませんが、最初に中国当局が新型コロナウイルスを発見したと報じた海鮮市場から30Kmと近い位置に1956年に設立された中国科学院武漢ウイルス研究所があり、2004年にはSARSウイルスが北京の研究所から2回も流出した事件があったことから中国の安全への取り組み方が緩いと思われることが原因だと思えます。人の生死にかかわる重篤な病原体を研究するレベル4の高度な実験室は世界で21ヵ国しかなく、日本では東京都の武蔵村山市にある国立感染研究所しか今のところありませんが、このような研究所施設が中国武漢にあるそうです。

さまざまな危険やリスクを抱えての研究は、人類が安全で安心して暮らせるための研究であって欲しいものです。病原体の流出事件は都市伝説的なお話が多く、実際のところの真偽は不明ですが、いずれにせよ爆弾や銃撃戦が行われる戦争時代から病原菌ウイルス戦争になる事は絶対に避けなければなりません。映画で観るような時代になってしまいそうでとても不安です。今回の新型コロナウイルスの世界感染拡大で、地球規模で各国のニュースが毎日報道されていますが、その国の考え方や習慣、また生活感の違いが日本人とは大きく異なって見えます。今後私たちが異国の人たちと接する時には、日本人の心を忘れず、思想の違う人である事を前提に置き、時には心をしっかりと構えて共存して行けるよう努力したいものです。毎日が当たり前のように過ぎていく日々、実はこの当たり前の日々がもっとも幸せなときで、私たちは今一度感謝を忘れず、一番大切なモノとは何か？を、あらためて勉強する時だと感じています。

最後になりましたが、1年間会長を務めさせていただきありがとうございました。

## 委員会からの報告

- 親睦・社会奉仕活動委員会 古川 裕基 委員長  
3月幸せボックス投函報告 …………… (順不同・敬称略)  
竹下 雅彦 = ウイルスに勝ち抜いて乗り切りましょう!  
奥田 泰士 = いつも有り難うございます。  
中村 道明 谷川 英喜 山田 博司  
古川 裕基

計6名 ￥10,000

- 会員出席・組織強化委員会 高井 信博 委員長  
3月例会の出席状況

区分	会員数	出席者数	出席率
3月13日	24名	16名	67%

## 4月 お誕生日おめでとう

(敬称略)

4月13日 クリエ株式会社 代表取締役 安藤 公一  
4月14日 ヘルスアップジャパン 代表 豊田 弘明  
4月18日 株式会社飯沼造園 代表取締役 飯沼昇一郎

## ●3月例会：塚本講師を囲み笑顔で集合写真



# 3) 月) 例) 会)

13日(金) 12:30~

卓 話

「感謝の日々、  
笑顔の花びら集めたい」

筋痛性脳脊髄炎患者会

笑顔の花びら集めたい 代表 塚本 明里 氏

私の名前は塚本明里、古里を明るくすると書きます。可児市に生まれ、今も可児市に住み、岐阜育ち・岐阜っ子・岐阜大好きな私にぴったりの名前だと思います。子どもの頃の私はとても活発で、フラフープ回し新記録を樹立したり、ザリガニを釣ったり、カメを飼ったり、100匹のおたまじゃくしをお世話してカエルにしたり、のびのびと育ちました。中学生の頃はバレーボール部に所属したり、合唱団に行ったり、応援団に入ったり、親から送り迎えが大変すぎてどれかやめてほしいと頼み込まれるほどの元気っ子でした。その頃まではやりたいことができるということが当たり前でした。



そんな私が突然変わったのは高校2年生の頃でした。テストの最中に熱を出し、机に突っ伏して動けなくなり、担架で運ばれるという事件が起こったのです。その瞬間から熱・頭痛・首の締めつけ感・リンパ節の腫れ・

全身の痛み・めまい・金縛りに遭ったり突然気を失ってしまったり、皆さん一度はインフルエンザに罹ったことがあるかと思いますが、その瞬間から24時間365日インフルエンザのような体調不良に襲われるようになりました。後に判明する私の病気は三つ。一つめの筋痛性脳脊髄炎は身体がいつも重たくてインフルエンザのような状態になります。この病気と診断された3割の患者さんは寝たきり状態という重い症状です。二つめが線維筋痛症です。24時間ずっと身体が激しい痛みで襲われます。有名な方ですとレディー・ガガさんや八木亜希子さんもこの病気と闘っていると公表されました。三つめが脳脊髄液減少症です。脳脊髄液が漏れて脳が沈んでしまい様々な神経症状が出る病気で、頭を立てていると具合が悪くなります。なので私は立って歩けますが、いつでも横になれるようにリクライニング式の車椅子に乗っています。いつも外出時は体調を整えて出かけています。車椅子に乗っている以外は元気そうに見られるのですが実は具合のいい時は一日もありません。30分くらいは頭を立てていられますが、その後必ず具合が悪くなってしまうので横になっていないといけません。こんな私ですが学校や勉強が大好きで高校を卒業したら推薦で大学に行く決めていたので、学校を休みたくなかったんですね。具合が悪くなって電車通学ができなくなっても親に頼んで車で通っていました。ですがいつまで経っても良くなるないので、学校を休んで病院へ行きました。10年前は医師にも病気が知られていなかったもので何の病気か分からず、さらに学校を休んで病院を回り、考えられるほとんどの科で診てもらったんですがそれでも分かりませんでした。分からないと周りに説明できませんし、どんなに具合が悪くても立って歩けるし、見た目も普通で元気そうに見えていたと思います。周りに病気だと理解されず不登校? 逃げぐせ? 家庭に問題? と映っているのが容易に見てとれました。発症して1年半後、9つの病院で16名の医師にかかりようやく病名が分かり、学校に診断書を提出することができました。出席日数が足りず卒業できないかもしれないところ、先生方が話し合っただけで校内に机・ベッド・暖房を入れた「明里部屋」を作ってくださり無事みんなと一緒に卒業することができました。こうして高校生活を無事終えることができたのは、私が病気であると信じ、支えてくれた人達がいたからです。まずは家族、特に両親ですね。今日来ている母なんですけども、初めから私の病気を疑いませんでした。なぜかという母の母、祖母が私と似た状態で30年近く具合が悪かったそうです。なのですぐに祖母と同じ

病気になってしまったと理解してくれました。残念ながら祖母が発症した頃はどの病気か分からなかったのですが、医学が発達した今なら分かるはずだと母は諦めませんでした。父もどれだけお金や時間がかかってもいいから、明里を病院へ連れて行ってやれと言ってきていたそうです。おかげで発症から1年半というこの病気としては早い時間で病名に辿り着けました。父と母、私を信じてくれた担任の先生や保健室の先生、病気を診断してくれたお医者様、そしておそらく今なら同じ病気と診断された祖母をはじめ命を繋いでくださったご先祖様に感謝しています。



竹田クリニックの竹田先生が治療を引き受けてくださり、2007年から週4回×40本の痛みを和らげる注射を打ち始めました。2013年に脳脊髄液減少症が判明してから手術を6回行って注射の回数は減りましたが、2020年1月末までの12年3ヶ月で80,373本! 8万本も注射を打つ人はあまりいないと思いますが、身体の痛みに比べれば注射は全然痛くないんです。1回の注射で3時間痛みを和らげることができ、こうして皆さんの前に立てています。

竹田先生のおかげで身体障害者手帳を所得し、今使っているリクライニング式の車椅子を手に入れて外に出られるようになりました。行政や福祉、国や市の支援、そしてシステムを作ってくださった議員の方々に感謝です。元々何でもやってみたい性格ですから、岐阜美少女図鑑のモデルに応募したことをきっかけに、ひとひとの会の佐藤さん(今の事務所の社長)と知り合い、やんなの広報を務めることになりました。広報の仕事は主にインターネットで、横になっていてもできます。与えられた役割に感謝、佐藤さん、やんな、岐阜美少女図鑑の社長さんや仲間へ感謝です。2012年に筋痛性脳脊髄炎の患者会「笑顔の花びら集めたい」を設立しました。患者さんを花びらに例え、限られた時間であっても活動ができることに感謝し、笑顔でいられるようにと会員さんが名付けてくださいました。まりようクラブさんの「感謝、念ずれば 花ひらく」と似ていて嬉しかったです。他にも母校(岐阜県立東濃実業高等学校)の非常勤講師、可児市のふるさと広報大使、2018ミスユニバースジャパン岐阜に出場しWEB賞、モデル活動、ご当地タレントとイベント出演、岐阜県ヘルプマーク普及啓発大使、ラジオのレギュラー番組、テレビ出演などの活動をしています。病気になって気付けたことがたくさんあります。病気に感謝です。



皆さんご存知のとおり、塚本明里さんは東京オリンピック2020の聖火ランナーに選ばれていました。今回の新型コロナウイルス感染問題で開催が延期となってしまいとても残念です。これからも多方面での活動の場を広げられて行かれる事と思います。塚本明里さんの今後ますますのご活躍をお祈りします。