

電子書籍版



ANGELBIRTHOOD

本書は2000年5月28日発行のANGEL BLOODを、著者の冬塔墮美杏氏の許諾の下、オリジナル作品を編集、再構成して電子化したものです。従い、オリジナル作品と一部異なる部分があります。

電子書籍版編集 CHPnet

9993番 —— 祝福を・・・9994番 —— 祝福を・・・
9995番・・・9996番・・・9997番・・・9998番 —— 祝福を・・・
9999番・・・そして

祝福を・・・

10000番

祝福を・・・そして・・・

お前には・・・

『天使の血』を

まえがき♡

結婚して、子供を生き育てる事が、普通だと思っていました。自分の子供に限って、普通の子供で“五体満足”を当然のように、否、そんな事すら考えず生みました。“重い障害や重い病気を持って生まれてくる子供”。それは身近であって、何かまるで異国の地で戦争が始まり、私は「ああ、大変だな。辛くて苦しいだろうな。可哀相だな。」と、ぼんやり思っているような感覚の存在だったのです。

『血友病』世界的に不幸な医療事故(否私は事件だと思えます)になった薬害エイズ問題、HIV。そんなわずかな認識しか当時の私にはありませんでしたし、それがまさか自分の子供に“10000分の1”の確率でなるとは夢にも思いませんでした。

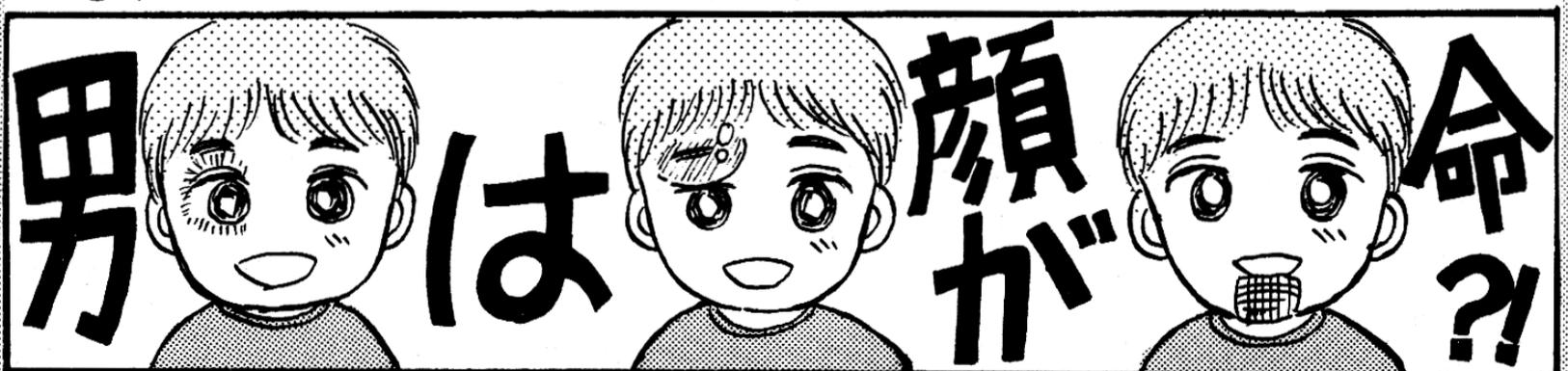
次男が“第8因子が1%以下の重症の血友病A型”と診断されて一年半が過ぎました。初めの頃は、何が何だか判らず、又、一体どうすれば良いのか、誰に何を聞いたら良いのか、何を信用すれば良いのか全然判らず、落ち込み、泣きもしました。正直言って、現在も暗中模索状態です。でもこの一年半、私達家族にとっては、本当に色々な事があり、ある日、私の中で何かひらめくものがあったのです。—そうだ!!私達のように突然に我が子が、血友病と診断されたお父さん、お母さんもいるはず。でもそんな親達には、取りあえずの身近な情報もアドバイスも少ないし、何より、他の人間に悩みが判ってもらえない。(事実、私がそうなのですから)そうだ、つたない画力と文章力ではあるけれど、本を作ってみよう。そして、同じ血友病の赤ちゃん、幼い子供を持つお父さんやお母さんに読んでもらって、少しでも気を楽にしてもらえたら—と思ったのです。

どうか、この小さな、小さな本が、皆さんに気に入ってもらえますように。心からそう願っております。そして、今まで私達家族を励まし、助けて下さった方々全てに感謝を込めて…。

ふゆとう だみあん
冬塔 墮美杏

(追記)

この本に登場している私達家族は全くの美化で似ておりません。他の登場人物(医師や医療関係者や友人)の顔も御本人とは全く似ておりませんし、お名前のイニシャル、又、病院のイニシャル、地名のイニシャルも適当に付けておりますので、その辺を充分に御理解して読んでいただけると、大変うれしく思います。どうかよろしくお願い致します。



突然

血友病と 言われても……

私、冬塔随美杏(3才)主婦
家族構成は
夫(3才)会社員
長男ゆうちゃん(7才)小1

パルケ
イスパニヤ
にござ

———というごく普通の
ありふれた核家族に———

7年振りに第2子誕生!

通称あつちゃん(男)

あーん!!
(乳んが、乳ん!!)

頭がイビツに
ならないワマちゃん
マウラ

しかし産院から退院後
ひどい乳児湿疹になり、
耳の付け根は切れて出血
くつきり二重まぶたも
腫れてしまい

産院では
乳児湿疹。
塗り薬出さ
れた!

皮膚科ではすぐにステロ
イド剤。塗ると治るけど
塗らないと余計ひどい!!

保健所のアトピー教室
で大学病院の先生が
診断してくれるって!

何軒かの皮膚科と小児科を
受診して塗り薬や飲料水を
もらったりした結果———

結局一番信じてしまうのは

ロクでもあな。

一番なのはN病院よ！
特にT先生は血液専門で
凄く評判良いのよ。

似のママ

本当に昔まで
介似こいた美人さん♡

箱森いずみ

保健所主催の
アトピー教室にて

うちの子なんか某大学
病院出の開業医に誤診
されてT先生に命を助
けてもらってんよ。

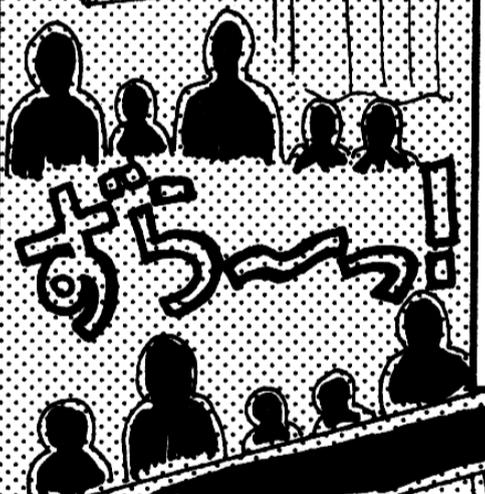
死にかけ
た?!

で、T先生の
診察日は？

皆、真剣

そして主人と相談の上、N病院へ通院する
ことに決定した。
(保健婦さんから「血液検査無料券は出来たら
某大学病院では使わないで欲しい。普段から
混んでるから」と言われてたし。)

噂通りT先生は
超人気!! 診察日の
月・水・金は待合の
廊下には親子連れ
があふれている程。



採血検査の結果、
あつちゃんは今程度
のアトピーという
診断が出て

←T先生

母乳が一番良いんやから
お母さんはがんばって
卵・鶏肉はいつさい止め
て下さい。



一番大好きな鶏肉…

ガクーン

ほんの少しでもステロイド剤
が入っている薬は極力使わな
い方法でいきたいんです。
その食品目を見て選んで
いって下さい。

私が食物摂取の制限を受けた

あつちゃん良かったな
あ、もう少し
やで。

ちよつと小っちゃ
いけど大丈夫。

えらいもんで努力の甲斐(?)
あって、あつちゃんのひどい湿疹
は随分とましになった。





ところが入れ替わりに7ヶ月頃から頭や体のあちこちにコブやアザができるので、おかしいなと思いつつながら

ある日、定期検査のついでにT先生に見てもらおうと

これはちよつとおかしいよ普通、こんなコブなんかできないうんやけど。すぐに検査しましょう。

は？

そして大至急で3日後に出された検査結果は

お父さん、お母さん残念ですが検査結果……

あつちゃんは「血友病」です。

けっ……血友病って

あの「HIV」とか「薬害エイズ」で問題になった？

そうです

落ち着いて下さいね今からちゃんとお話しますから。

T先生はゆつくりと説明を始めた。

人の血液凝固因子には1から13番まであり、その8番目の因子が、他が100%あるとすれば、5%以下の血友病A型、もう一つ、9番目の場合のB型があること。うちの子の場合8番目が3%以下の中等症の血友病A型ということ。

普通、ケガなどで出血すると、お互いの因子が助け合って止血ができるのだが、



この例えの図はなんか違うような気が……

あつちゃんの場合8番目の因子が極端に少ないために

出血が続いてしまいケガが治りにくい。

げっ!!

いないやんか?!

いや……ちよつとはいるんやけどね

専門医が見ると爆笑やね、きっとごめんなヤーい!!

車椅子や杖・装具を使用しなければいけなくなる

それを繰り返すと
関節障害になった
りするし

頭部を強く打つと命に
かかる頭蓋内出血を
起こしたりする。

それを防ぐのに
不足分を補充する
ためにできたのが

例の薬害エイズ
問題にもなった
血液製剤だ。

もちろん今は全て
加熱製剤なので
安全です。

確かに過去、ここでも
非加熱を使っていた為
何人かの子供さん達が
亡くなったのも事実です。

でも先生

その薬で
この子の病気は
治るんでしょう？

この病院で
何人もの
子供の命が？

いえ、この病気は
治りません。

それと薬は一日で
大体の効果が
なくなるんです。

一生治らない？

こんな赤ちゃんの時に
見つかるのは非常に
めずらしいんです。
だいたい3・4歳頃に
判るんやけど。

それとこの病気は母親
からの遺伝が多くて
女の子には症状はなくて
男の子に出るんです。
お母さんの親類にそんな
男の方いませんか？

いえ、身内には…

こいつの
母親も

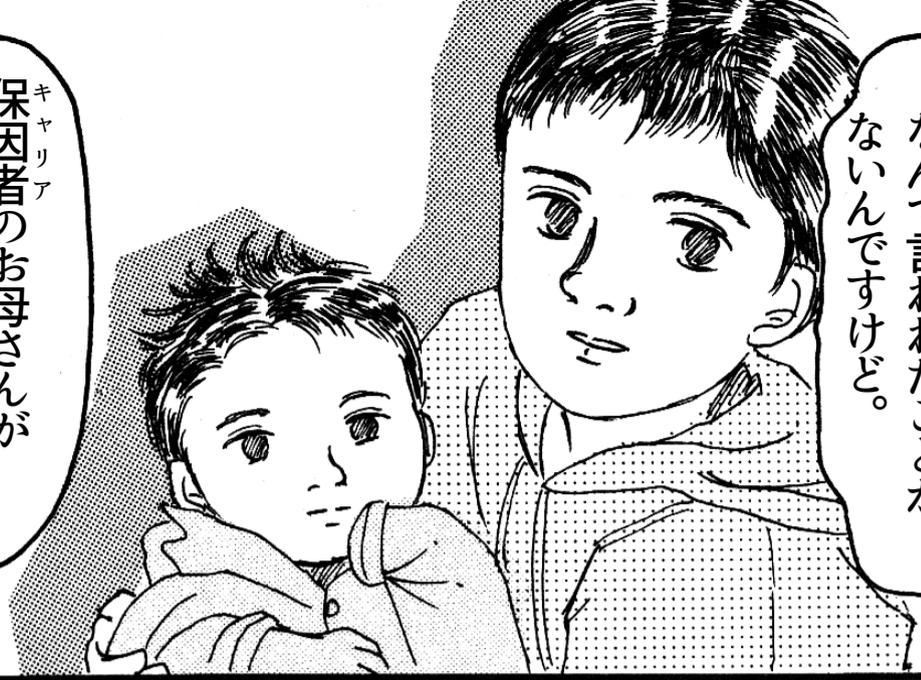
もういないんで
母方の親類も全然
分からないんです。

PINK HOUSE

遺伝？私、私のせい？
私とその因子を持ってたの？

⑤ 遺伝関係の不明な突然変異で
なる場合も多い(30~50%)

それに先生、この子に7つ上の兄がいますけどその子はこんな病気だなんて言われたことがないんですけど。



キャリア
保因者のお母さんが出産した場合、2分の1の確率で男の子に出ます。

ただ過去にお兄ちゃんの方がケガした時にも症状が出てないんだったらお兄ちゃんの方は大丈夫です。

それよりこの子の方や3日前より出血状態がひどい。あちこちアザが出てるでしょう？

今日、今から製剤を打ちましょう。でないと大変なことになる。この書類にサインして下さい。

多分「承諾書」だったと思うけどパニックでたのでよく覚えてない

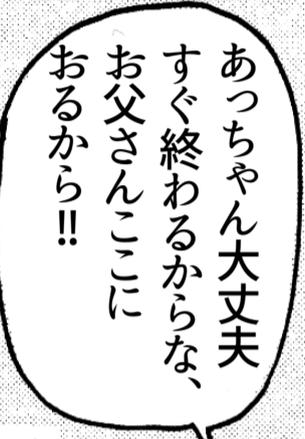


今からすぐに...ですか？

看護婦さん、B先生に血液製剤打つから用意してつて伝えて。250単位でやるから。

それからのことは夫も私も一生忘れられないだろう。

あっちゃん大丈夫すぐ終わるからな、お父さんここに



泣き叫ぶ子供を押さえつけ、注射針を小さな手の甲の血管に刺し、製剤を注入するのだ。

ほら、もう少しもう痛くないからねっ!!

どうしてこんなことになったん?!



あーあーあー

夫のつらそうな顔が見なくても判る

あっちゃんごめんね。こんな痛い目にあわせて。私のせいでこんな病気になってしまっ!!

っんん



この病気は頭と関節を特に注意して下さい。特に関節は障害が出る恐れがあります。

そして母親が子供の全てを抱え込まないことこれが一番大事です。

質問は来週まとめてきてください。お答えします。

「質問」と言われても一体、何を聞けば良いのか判らない私達。

夫は即日、図書館で「血友病と共に」という本を借りて来たのだが

（ポータージョーンズ著 吉田邦男訳 学苑社）

これがまた古い本で昭和55年発行

私はその内容に益々落ち込み、夫に毎日なぐさめられながらかろうじて精神状態を保っていた。

私のせいでこんな病気になるなんて…

あほっ 誰のせいでもない。お前が血液検査する必要もないんやから。

母親が保因者かは血液検査で判るらしい。

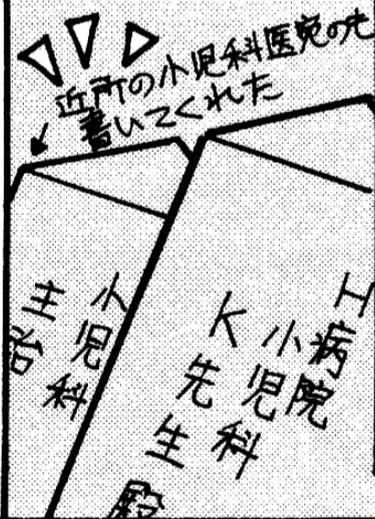
そんな時、偶然、某病院医療事務勤務の友人 SACHIKOさんから電話があり、

思い切ってこのことを相談してみたら

私の知ってる先生が専門医やから詳しく聞いたげるわ。

翌日、すぐに電話で

H市のH病院が血友病治療と研究で有名なK先生がいるの。是非、行ってみては、という返事があった。



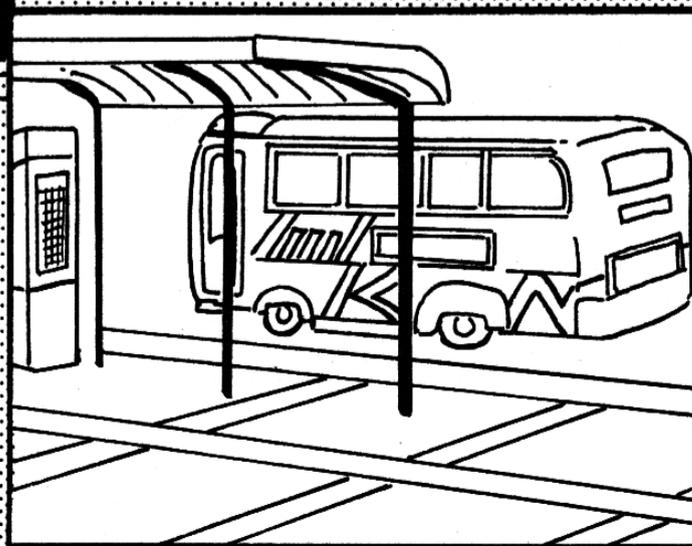
T先生もそのH病院のK先生を知っているらしく、病院系列も違うのに紹介状を書いてくれた。

よしっ!! 今日がんばるぞっ 服も好感度バツチリ♡

お前…なんかカン違いしてるゾ 絶対に…

意気込み充分だったが

電車とバスを乗り継ぎ一時間。正直言って疲れました。



でも明るい未来がここにあると思って診療室に入ると

重症は月に数回関節出血等があるのでその度に製剤が必要。中等症は数ヶ月に一回位、軽症に至っては大人になって病気が判る場合もある。

「重症型」と言われた。

そ、そんな...
N病院の検査
では3%って...

でも、この検査表にも
3%って書かれています。

え、3%？
この子、1%以下
やで。

こんな小さい子、
調べなくても1%
以下しかないよ。

初対面の医師にいきなり

僕ら、この病気で
何人も診てるから判る
んやよ。ここでも
ざっと80人位患者さん
来るから言えることや
けど、この子、1%ない
よ。
赤ちゃんのうち症状出
る子は、まず間違いな
いわ。

せめてもの
救いだっただのに

それと血液製剤も
今、うちでは遺伝子
組み換えの薬を勧め
てるんやけど
どうします？
別に、N病院で使った
薬もうちにあるから
どっちでもいいけど。

そんな話、初めて
聞きました。

中等症というのが

重症やったら、これからどうしたら
良いんですか？ 近所のお医者さん
に病名を言っても診て
もらえるんでしょうか？

「風邪」とかの場合を
言っている

そんなの
診てくれるよ。

え？保健婦が、そんな事言ったの？
もう困るんやよ。前々から保健婦には。
詳しくも判らんのに、ああだ、
こうだ、と言って迷わす人がおるから。

とにかく今はショックかも知れんけど、うちへ通ううちにこの病気が判ってくるし、

この子が小学生位になったら親が、家庭療法を勉強してもらって、注射を打てるようになってもらうから。

んー？ 解ったかなー？

今まで色々と親切に励ましてくれた保健婦さんの事まで。

開業医の中にも自分では手に負えない病気の子を診るのを

嫌がる先生もいるから今度、会う先生とその辺もよく相談してみたら？

近所で紹介してもらえたらいいんじゃないか



何でそんな言い方されなあかんの？

診療室を出ても悲しみと悔しさで涙が出るばかり。

どーせ、私は何も知らんよ。ロシア貴族の血も引いてないポツと出の血友病やよっ

ぐずぐず

お茶でも飲んでちよつと落ち着き。

④ ロシアのロマノフ王朝の皇太子アレクセイが血友病患者で有名。



そんな時、診療室でK先生についていた看護婦さんが駆け寄り、私を慰めてくれた。

私の肩に掛かったそのやさしい手が少しだけ私の涙を止めさせはしたが

これからこのK先生のお世話になると思うと心はブルーのままだった。



でも最近はずっかり慣れて、本当は、ある意味？おもしろい先生だという事が判った。

お母さん、大丈夫！
他のお母さんも最初は驚くけど、この病気はそんな怖くないから。がんばろうね。

患者の会のこと

あっちゃんが、重度の血友病という事実を知っても、自分の中ではどうしても受け入れられない私でした。実家の祖母の世話をしなくてははいけなかったし、小学生の兄の学校行事や習い事と普段通りの家事、そんなもろもろの毎日で、その事実を認める暇なく過していたせいかも知れません。もちろんその間にも何度も昼夜関係なくH病院へ治療を受けていましたし、その時も「この製剤で本当に良いの？こんな事、一生続くの？」と自問自答を繰り返すばかりでした。そんな私に地元のT保健婦さんが、「患者の会」を教えてくださいました。T保健婦さんは、私があっちゃんを妊娠中に実家の祖母の世話をどうするのか悩んでいて保健所へ行った時、色々と相談に乗ってくれ、介護ヘルパーさんを紹介してくれたり、訪問してくれたりした方です。お陰で私は、無事出産でき、退院後もどうにか乗り越えられました。その彼女から「患者の会」の連絡先住所を教えてくださいました私は、「大阪へモフィリア友の会」に電話をかけたのです。電話に出られたのは副会長さんで若そうな方でしたが、とても親切に一度も面識のない私の話をちゃんと聞いて下さり、わかり易く血友病について話をしてくれたのです。「血友病は昔は治療薬もなかったが、今はちゃんとした薬も作られているし、今の子供達は皆、元気に育っていますよ。」この言葉は正直言って100%は信じられなかったけど、やっぱり同じ病気の人と話が出来たのは、とにかくうれしかったです。

しかし、何ヶ月か過つとその間どんどんと不安と悲しみ、いらだちが出てきました。例えばけが。もう、ほんの少しの打撲が子供にとっては大きなアザになり、コブになり、それを見た時の周囲の反応。1歳位の時、外食先の座敷テーブルの角でコけた拍子におでこの辺を打ったのですが、翌日から片目の周りが殴られたように丸く青アザになり、とにかくすごい顔になってしまいました。それでも日常の買物には連れて行かないといけないので、ベビーカーに乗せて商店街やスーパーに行くとき買物途中のおばさんや顔見知りの店の人に「どうしたの？え？けが？！あかんよ。それは親の責任やで。こんな大きなアザ出来て可哀相に。絶対に気を付けてあげないと。」とか、中には自分の過去の子育て話を出して、けがやケドをさせない方法を伝授してくれたり、治療方法を教えてくださいました。本当に色々な人に色々な事を言われました。私は愛想笑いのしっほなしで疲れました。いちいち気にしちゃういけないのは判っていても、何かの拍子に落ち込みはキツくなり、一歩も外へ出たくないと思っても治療の為、病院へ行って又、周囲に聞かれたり、やさしく説教される。「違うの、違うの、違うの!!うちの子は血友病でほんの少しの打撲でもこんな風になるの。私だって気をつけてるの!!」と何度も愛想笑いをしながら、心の中で叫んだか。もう血友病という名も患者の会もどうでも良くなっていた時、友人のSACHIKOさんから電話があり、「R会のH氏」がすごく良い方で是非連絡して欲しいという話を聞いたのですがH病院の先生とコミュニケーションが上手に取れなかったりしていてすっかりブルーの私は、だらだらと3ヶ月位、ほったらかしにしていたのです。でもSACHIKOさんの年賀状の添え書き「H氏、待つておられます。電話してみてください。」を読んで、ついにH氏に電話をかけたのです。事の主、H氏は本当に本当に親切で一時間以上、私の今までの経緯を聞いてくれ、尚かつケチや不満も聞いてくれ、少しも責めず、涙が出る程うれしかったのは「判ります。その子供を持ったお母さん方の気持ち。皆さん、まず、そんな風に生んだ

自分を責めるんです。でもね、これはその子の体質、もしくはその子の性格、それがその子だと思って欲しいんです。今はね、お母さん色々かつらい事ありますけどね、大丈夫。他のお母さんもみんなそういう経験しておられますから。嫌な事があつたらいつでも電話してきて下さい。又、会にもお誘いしますから、他のお母さん方も紹介しますよ。」という言葉でした。自分でも判ってはいました。もし自分が他の母親の立場だったら、顔に大きなコブやアザが出来た幼い子供を見て「どうしたんだろう？可哀想に…。もしかして今、流行の幼児虐待？」などと思うのかも知れないと。声を掛けて下さる見知らぬ方々は悪意があるのではないのです。それをいちいち気に掛ける自分自身の弱さがいけないのです。しかし、夫以外にもこのドロドロとした不満や悲しみを誰かに聞いて欲しかったのです。その願いがR氏によって、やっとかなえられました。本当に気持ちになりました。現金なもので、この電話からすい分気持ち前向きになり、その年の春には遠いK府の某所まで初めて家族で参加出来ました。広い運動公園での遊びを兼ねた集会なのが、あいにくの雨で集会所に変更になりましたが、どの御家族も親切で、その方々の血友病の子供さん達を見るととても安心しました。小学生から20歳位の男の子達どの子もとてもやさしい良い子でした。親御さん達も今までの色々な苦痛を感じさせない程、感じの良い方ばかりでした。夫も「雨で遠かったけど行った甲斐があったな」と言いました。その後も開催地はK府のK病院となりましたが、今のところかかさず寄せてもらってます。99年の秋は、某製薬会社の方々のスライドを見ながらの血液製剤の製造工程の説明会や、子供達の自己注射の勉強会もありました。私達にはまだ先の“自己注射”でしたが、一生懸命やっている子供達を見て「ああ、世の中には自分の命を守る為にかんがっている子供達がいるんだ。」と考えさせられました。そしてこのページで私は一つ言いたい事があります。血友病の子供を持った親御さん達、まだ“患者の会”に入っておられないのでしたら是非、入会して欲しいのです。私も最初は“患者の会”という名称自体、抵抗がありました。自分の子がいよいよ“五体満足ではない”という事を認めるようで、むなしさや、やり切れなさが先立ったからです。他にも色々な悩みから“患者の会”の入会をためらっている方もおられるのかも知れませんが、まず、病院や保健所で良いからお近くの会を調べてみて入会して欲しいのです。そうする事によって、きっと色々な悩みも全面的ではなくとも解決するはずですし、同じ様な年頃の子供を持つ親達とのコミュニケーションも取れる方向へいけると私は強く思いますし、希望します。老人介護保険制度も作られた今、いつまでも私達の子供の高額な治療費も免除される保証もないと思います。

実際、今年に入って一部で誤解を招くような“血友病患者の高額な治療費”を記事として載せた新聞社がありました。(この事から患者の会の代表の方々が厚生省や社会保険庁に要望書を提出して下さいました。)はっきり言って私達の子供にはどうしてもこの血液製剤が、生きていく為に必要です。免除してもらって当然とは決して思いませんが、もし医療費削減になり、患者負担が増えると今までの生活は絶対出来ません。

その為にも患者の会を自分達のできる範囲で存続させるべきだと考えているのですが、いかななものでしょうか？

悲しみの ママ

花火をする
ゆうちゃんとあつちゃん

その日は半年に一度
というポリオ(急性
灰白髄炎)接種の2回
目を受ける日だった。

な、なのになにまたやっちゃいました

前夜、兄の水筒をさげて
喜ぶあまり、床で転んだ
のです。

案の定、翌朝
あつちゃんの舌
からは血ぶくろが

あ、何、この血の
かたまりは？干し
ぶどうみたい!!

取りあえずT保健婦
さんに電話で「H病院
へ行ってから保健所の
ポリオを受けます」と
伝え、了承してもらい

あつちゃん
行こね

← さらいではない
いつもやさしい
Y看護婦さんである

もう、ポリオ
今回のがしたら
半年後よ!!

午前中に主人とH病院
へ走り製剤を打った。

そしてK先生の
ポリオ接種OKの
返事をもらい(?)

別に受けても
いいけど、無理に
行くことないんと
ちやう？ん？

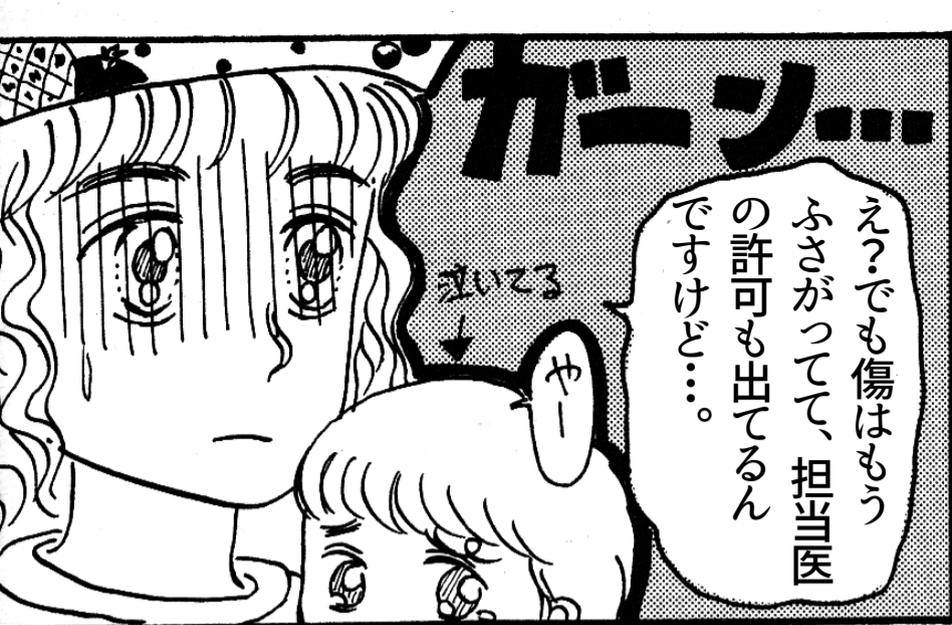
あつちゃんが疲れて寝た
スキにミナミの金龍
でラーメンを食べた。

美味ちゅ♡

あつちゃん、こんな
お母さんで御免な。
でもオレはやっぱり神座やわ。

午後、メ切ギリギリで
保健所に間に合い
いざ、ポリオを!!
と思った瞬間

天罰は下った。



えっでも傷はもう
ふさがってて、担当医
の許可も出てるん
ですけど...



口に傷があるん
やったら今回は
止めときましょ。

保健所でのポリオ担当
の女医はガンとして
受けさせてはくれな
かったのだ。



まあそうですね...

でもお...



別にポリオは
急がなくなつたつて
大丈夫やから。
ねえ保健婦さん。

ねえ?!

しかし、翌日、保健婦さんは我
家の留守電に、明日、隣の区の保
健所でポリオの接種があることを
入れてくれたのだ。



保健婦さんは悪くない。
ただ、酷かったのは、あのキン
ピカの女医だ。いかにも正当
な理由を言ってたが、結局め
んどろな事にかかわりたくな
いのが態度で判った。

どーして小児科のクセに
あんなに指輪つけてんの?
TVシヨップピングの人に
なつたらええんや

そんな謝らん
といて下さい。
又、今度します
から。



本当に御免なさい
事前にちゃんと連絡
してくれたのに。
こればかりはポリオの
担当医の判断で決まっ
てしまつて...

その分、責任を感じて
謝ってくれたのは
保健婦さんだった。



他の先生の所
やつたらきつと
受けさせてもらえ
たのに...

だからー
言ったやろ。

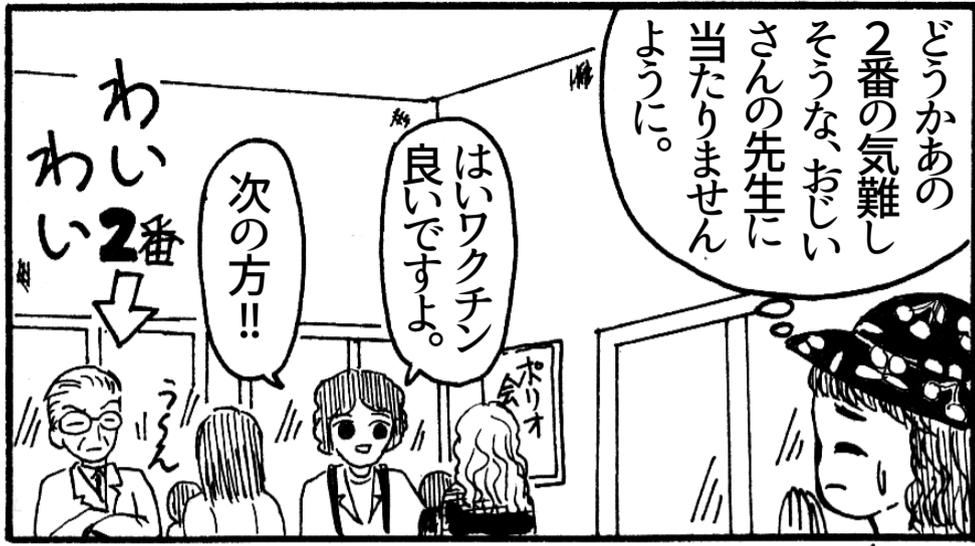


嫌なことをおたくで
喜んでるあちゃん

半年後のポリオまで
待つてられない私が
隣の区の保健所へ
行かないわけがない。

リベンジ

ブーブー



どうかあの
2番の気難し
そうな、おじい
さんの先生に
当たりません
ように。

はいワクチン
良いですよ。

次の方!!

わい
わい2番

運が悪いとはこの事だ。

2



ん?

アカン

問診表に
血友病と記入
してた。

次の方2番へ
どうぞ!



ところがっ!!

この子、いつ、この病気
判ったん? あ、10ヶ月
ね。で、今、何処の病院
へ行つて週に何回位
通つてるん?



H病院か。
あそこはN大病院の
医者が集まつてんのか。
昔はN大が、この病気で
有名やったからなあ。

この病気の子、診たのは
20年ぶりやわ。それもこん
な小さい子は初めてや。
めつたにない病気やから私ら
でも判らんから他の詳しい
医者に聞いたりして結局、
国立病院に紹介状書いて
行つてもらつたわ。
その子でも、あの当時
小学生やったなあ。

で、ポリオ
は受けれ
るの?!

まんまあ

はあ、もう毎日
判らない事はつか
りで...

そうやろうなあ...



しみじみ...

実に質問の好きな先生だったのだ。
ゆうに十分はインタビュ(?)を
受けた私達。保健婦さんは「?」って
顔してたけど、私には、こんなスト
レートな気持ちを持った先生の方が
かえって気が楽だった。
結局、ポリオはOKで良かったし。

ものの3秒で終わった

血友病と診断されたその日から、その「書類手続き地獄」は始まった。まず、病院で「小児慢性特定疾患」の申請。これで医療費(血友病にかかった部分)はほぼ免除されます。

もうっ
手続き
なんて
大嫌っ!!



「ケースワーカー」なんてたけどさっぱり頼りなかつたし相談に乗ってくれる風でもなかつた。

市におて有無がある。金額も差あり。

次に「難病見舞金申請」。私の場合、病院から書類をもらい、市役所の”民生局障害者施策推進部障害福祉推進課在宅支援係”(長い!)へ郵送(返信用の封筒とか切手は付いていません)することで年一回¥10,000支給されます。

が、

ここで注意が一つ。この書類の「医療機関証明」の箇所は別に病院の角印は要りません。その印を押してもらうだけで、病院によっては¥1,000~¥2,000位の手数料を支払います。そんな手数料を払ったばかりに私の場合¥8,950しかもらえな一いつ!! (泣)
要は担当医の署名と印と病院の所在地(住所)付の病院名の印だけ押してもらえばOKです。

B
S
C
特定疾患の状況

7.

8.

この角印は
不必要!!

医療機関
証明

○病院
○市A区A町
○病院 Y医師 (Y.K.)

これは
必要!!

(注意事項)

- 1.
- 2.
- 3.

これは国の事業です。

次に役所の社会福祉課で「特別児童扶養手当」と「障害児福祉手当」の書類をもらい、担当医の診断書を添えて提出。これは病院でも保健所でも役所でさえ「こういう手当があります」とは教えてくれません。私はこの手当があることを1年近く知らなかつた!! だからと言って血友病認定日からさかのぼって支給されません。あくまでも書類を提出した翌月から起算されるので、この書類はとにかくすぐに作成、提出すること。そして都道府県、または市単位の審査会で合否が決定します。

何がナンでもお金が欲しいんじゃないのだ!!
あんまりにも誠意のない態度に怒っているのだ!!

1

7月某日、一市の友人Fさんからインターネットの情報から「特別児童扶養手当」を知ったという電話が入った。

冬塔さん 絶対に区役所で書類をもらってね!

えっ! 毎月お金がもらえるの??

2

府庁に電話したら「いけます」って。

早速、区役所の社会福祉課へ行き、書類をもらったが、ここで一つ疑問が生じた。

あの…子供が血友病なので…

3

「中報だより」と「区民だより」私、市報も区報も毎月読んでますけど、こんな手当の情報は載ってませんでした。一体、何処で教えてもらえたんですか? 保健所? 病院?

役所の人のメモ書きに「血友病」「HIV」と記入してあった

4

きばり

そういう情報を一つ、一つ載せるスペースはないんです。それと、こちらからはお知らせもしてません。

そーですか

5

11月某日、何気なく「患者の会」の会報を読んでいたら「特児手当」と等条件下に「障害児福祉手当」があったことを知る

うと、まだもらえてるの??

6

福祉課

また社会福祉課へ行き

以前、2回、他にも手当やサービスを受けられるか聞いたのに教えてもらえませんでした。

7

真剣に苦情を言つと福祉課が担当の手当なのになぜ「ない」って言うんですか? そしたら私達はいつても外部からの情報だけが頼りなんですか?

8

ふうっ…

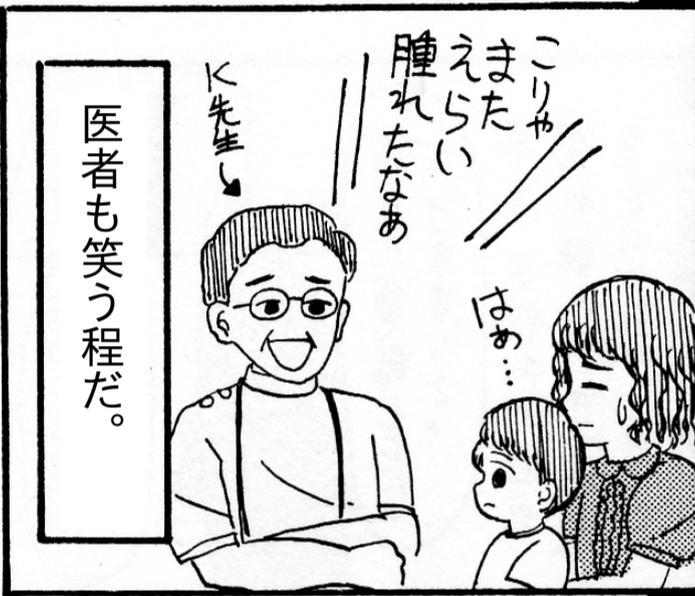
なんで謝らないの?

この手当は審査が難しく冬塔さんに当てはまるか判りませんよ。でもそう言われると本当にこちらの言い訳にしかなりませんけどね。

あんたら一応その道のプロなんやろ??!

結局「特別児童～」の方は3ヶ月後認められたが、「障害児～」の方は5ヶ月過ぎても返事はない。

1999年の夏休み

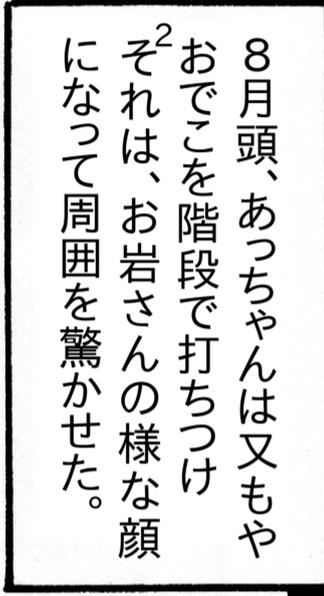


医者も笑う程だ。

ク先生

こりゃ
また
えらい
腫れたなあ

はあ...

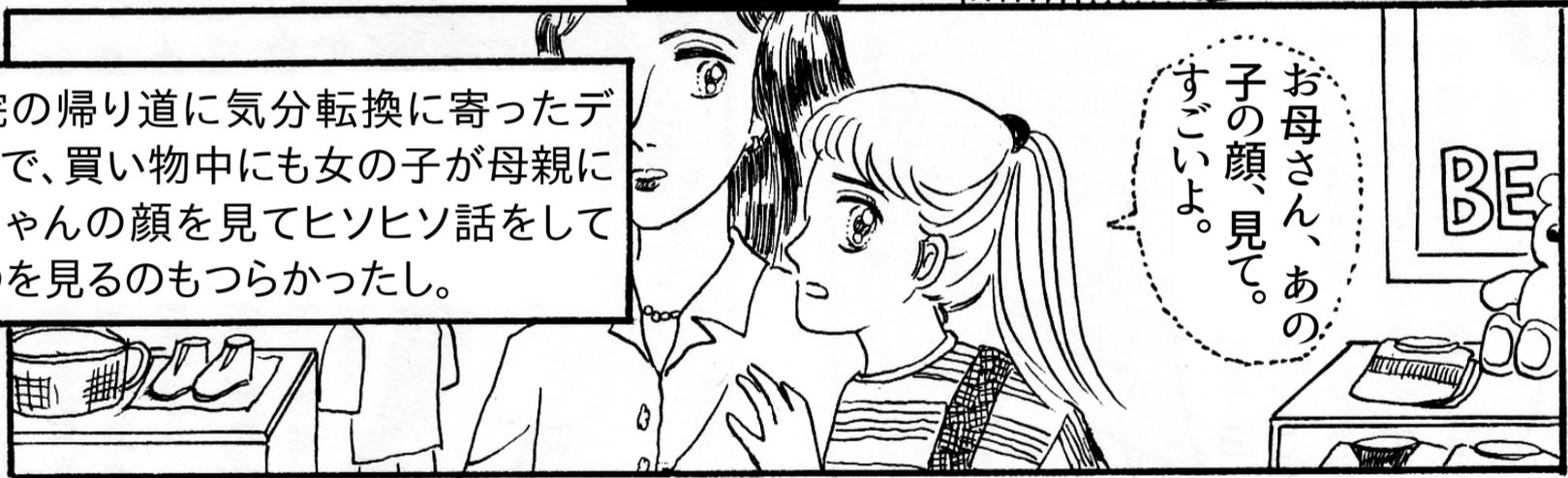


まま

じゃーん

8月頭、あっちゃんは又もやおでこを階段で打ちつけ²それは、お岩さんの様な顔になって周囲を驚かせた。

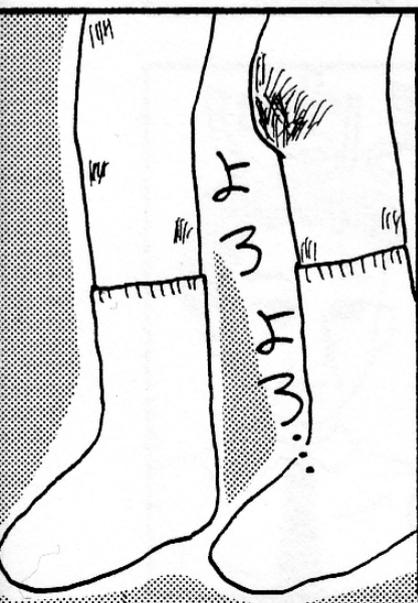
←兄のアイスをかっぱらっている図



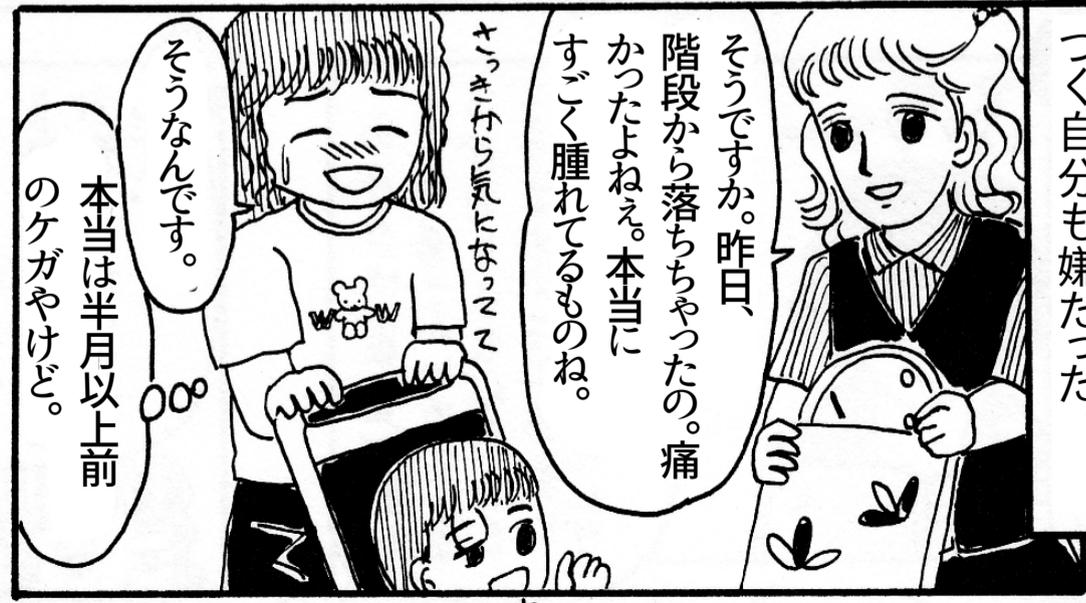
H病院の帰り道に気分転換に寄ったデパートで、買い物中にも女の子が母親にあっちゃんの顔を見てヒソヒソ話をしているのを見るのもつらかったし。

お母さん、あの子の顔、見て。すごいよ。

BE



その上、左足の関節がおかしくなり、週4日の通院となり、体力も限界。



そうなんです。

本当は半月以上前のケガやけど。

そうですか。昨日、階段から落ちちゃったの。痛かったよね。本当にすごく腫れてるものね。

親切な店員さんに嘘をつく自分も嫌だった。

←朝、起き抜けから立ち上がれない事は何度もあります

そういう時は実際にしよーもない事を考えてしまう。

小学生の外出必須アイテムは「GAME BOY」

明日も病院で昼食は、また近くのファミリールレストランか。もう、うんざり……。
お金もかかるし。

帰りの電車の中

でもお祖母ちゃん的人工肛門のストーマの練習も近々、行かなあかんし……。

「ア……子孫ら、ぞーしょう？」

あつちゃんと同じ位の男の子やわ。

ママ……

明日、昼からこの子預かってくれる？

かまわへんよ。

いいよね。お祖母ちゃんやお祖父ちゃんに頼れる人は。私なんか、私なんか……。

私の用事がない日やったら、いつでも言うて。

それはいつやねん？

大変やな。

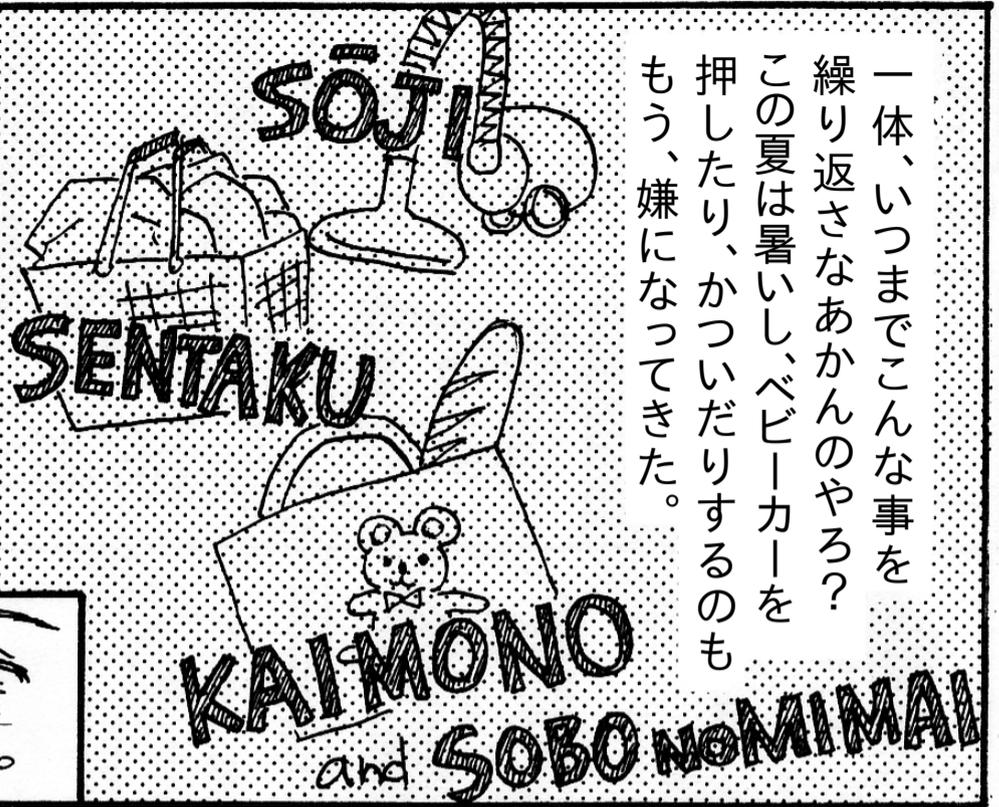
あつちゃん、他人事やわ！

おわあーん？!!

ももおお!!

実母はいないし、実父も、義母も近所に住んでも頼れないしおまけに入院中の祖母の世話もしなくちゃいけないし。

一体、いつまでこんな事を
繰り返さなあかんのやる？
この夏は暑いし、ベビーカーを
押ししたり、かついだりするの
もう、嫌になってきた。



家の用事もたまつて
るし、買物だつて行かな
あかんし。毎日
寝不足気味やし
今夜の晩御飯も
まだ決めてないし。

あ、なんか涙が
出てきそう...

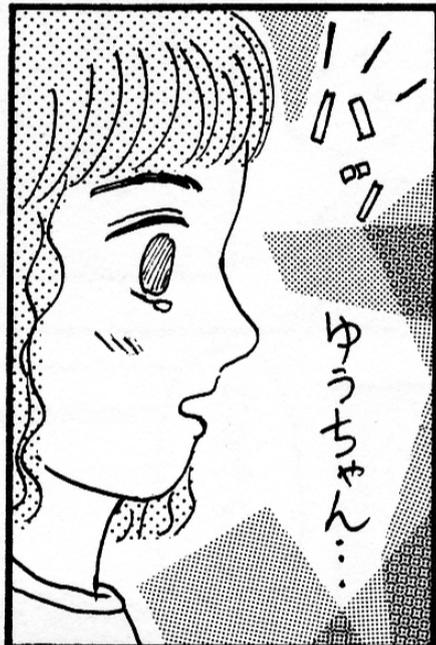
じわ...



お母さん
どうしたん
しんどいの？



ゆうちゃん...



しんどいのは私だけじゃ
ないんや。この子だつて
暑いのに通院に付き合っ
てくれるし、何よりも
つらいのは、あっちゃんなのに。

他人をうらやましがったり、
自分をみじめに思つても
仕方がない!!
私には、こんなにやさしい
子供もいるんだから。

よおしつ

今日はデパ地下で
美味しいの買おう。
ケーキも好きなの
買って食べよつか？

うん!!僕は
「モロゾフ」のゼリー
がいいなあ。

「教訓」。つらいなあ
と思つた時は、食べ物や
買物で、ストレス
発散もたまには良い
かも知れません。

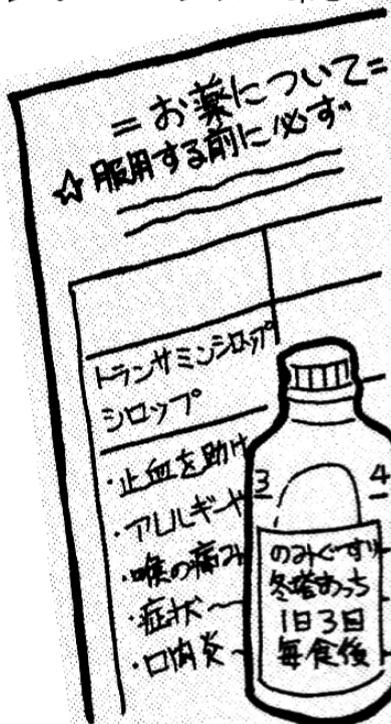
♪とりゃ、いつまでたつてもやせませんわ。私。

コードNOは「52」?!

次男が“血友病”と診断されて様々な書類手続きをとってきましたが、実際に「これは何なの？」というものがいくつかあり、中でも一番判らず、数々のトラブルに見舞われたのは“公費負担者番号”及び“受給者番号”でした。

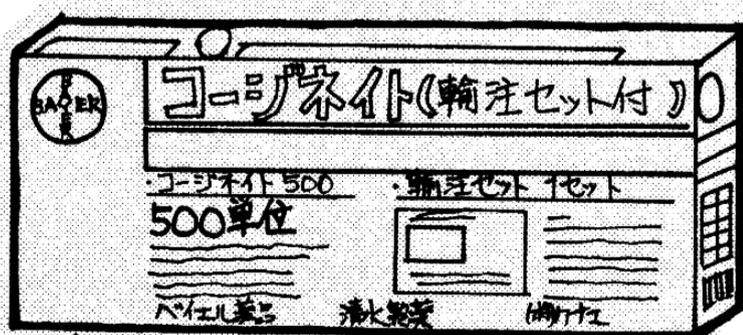
99年4月末、H病院で血液製剤の右療後(“悲しみのママ”参照)初めて止血剤を出され(本当は院内で出して、と言ったのだが間違いでそうだった)H病院からのFAX送信で自宅近くの薬局でもらう事になりました。

その薬局の店主夫婦は子供の頃からの知り合いで町内の情報ならおまかせ、て感じの社交場(?)だったので嫌だったのですが薬がそこでは取り扱ってないので仕方なく契約しました。帰りに寄ると案の定、店主と奥さんが「え？あんたやったん、この薬。何、どこが悪いん？こんな薬を出すの珍しいんよ。」と質問攻め。「関節が悪いみたいでえ。」と笑って薬をもらおうとすると突然「あ、証明証見せてよ。」と言われ、一瞬とまどいました。「証明証？そんなのもらってないわ。」と答えると「保険証みたいなのもらってるはずやで。そこに52から始まる番号があるねん。それなかったら病院の右療費もタタにならへんで。」とキツパリ言われ困ってしまいました。今まで



どこの病院の支払窓口でもそんな番号を聞かれた事ないのに...と考えてたら「まあええわ。今回はうちでどうにかしとくから、又、聞いていてよ、番号。」と言われ、納得のいかないままに薬をもらいました。その後、K先生に聞く「ああ、それ持ってる人は居るけど僕は判らんから受付に聞いてよ。」と一言。でも、受付の人も知らないと答えられた私は一体誰に聞けば良いの？それから二度も薬局店主に事情を説明しても「絶対に証明証をもらってるはず。ほら、これ見てみ。」と他人の証明証のコピー綴りを見せるというプライバシー無視の離れ業で対応されました。「まあ、52番って何よお?!」とヤケになり、ほったらかしにしてたら夏、H病院の医事課から電話がかかって来て「小児慢性特定疾患の継続手続きをするので番号を教えてください。」と聞かれました。もー、キレるとはこの事。「私、知らないんです。

証明証もどこからも送ってもらってませんから番号を知ってるはずないでしょ？この事で、ずーっと地元の薬局ともめてるんですよ!!」と、モンクを言ったんです。すると相手は「そうなんですか。すみません。こちらで調べてみます。又、お返事します。」と詫びて切れたのですが、こう



これが血液製剤のセット。中に製剤のビンや注射器・注射針、等が入っている。一回分です。

これが「証明書のコピー」

証 明 書		
患者氏名	冬塔 あっちゃん	
	平成△年×月○日生	
公費負担者番号	5200000000	
受給者番号	[] [] [] [] [] [] [] [] [] []	
期 間	国立病院 ~ H病院 ~ O市大病院 ~	
疾患群	1. — 2. — 3. — 4. — 5. — 6. — 7. — 8. — 9. —	

なつては私も気が晴れない。自分で調べるしかないとはかりにまずは保健婦さんに事情説明をしてみました。そこで判った事は、その証明証は保健局という保健所の元締みたいな機関が発行している私の住んでいる〇府の未成年の血友病患者には送ってない様なのです。事実、保健局に電話をしてみるとやはりそうでした。「小児特定疾患」の場合、掛かりつけの病院が保健局と契約を結び、初めて医療費が免除になるわけです。もちろん、私達の様にH病院と〇市大

病院の二ヶ所でも出来ます。で、その契約時に例の52から始まる番号が決まるのです。でもその契約書は当事者(子供の親)には知らされないし、もちろん、証明証も発行されない。本人不在の中で書類が知らない場所で交されるのでしよう。おまけに都道府県によって違うので他府県では、証明証をもらっている子供もいる様です。電話口の保健局の方は「それはこちらの病院への指導が行き届いてないので、H病院へ再指導し、二度と冬塔さんの方へ迷惑が掛からない様になります。すみません。」と謝って下さってこれで一件落着と思いきや、又、H病院の医事課から同じ質問の電話がかかって来たのです。その上、先方は「普通、証明証届くんですけどねえ。葉書か手紙が来ませんか?」と、又、不安材料を出したのです。もしそうだったらどこから発行されるのかと聞くと“社会福祉課らしい”との事。そこまで言われたら追求するしかないとはかりに区役所の社会福祉課へ出向き、又、一から事情を説明するとやはり全く関係ないので。これが。じゃあ、どこなんだと憤慨している私を見かねた福祉課の女の方が私以上に怒って「私が聞いてみるわ。小さい子持ってるお母さんに あっちこっちウロウロさせるなんてヒドいわよ。」と、保健局に抗議の電話をして下さったのです。結局、保健局と医事課の連絡ミスか何かだったらしく、今度こそ、私の方へ迷惑が掛からない様に話は進んだのでした。保健局からは特別(?)に“証明証”のコピーが送られて来て、初めて52番から始まる“公費負担者番号”と“受給者番号”が判明しました。実に長い、7ヶ月にもおよぶ不思議な事件だったと思っている私ですが、本当に医療機関は信用して良いのでしょうか? 国の事業だったら統一して、ちゃんと指導するべきなのでは? と、今も不満は残ります。患者用の書類、手続マニュアルと医療機関用マニュアル本でも作って欲しいと考えている私は変なののでしょうか?

おしまい。

季節は春から秋。



まるで「だんご3兄弟」の歌のようだった。

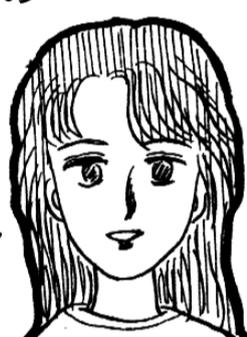
話は少し前になりますが
現在の病院に落ち着くまでの
話をします。
平成11年春の終わり
私は完全に疲れが
たまって来ていた。
原因は”通院時間”だ。

病院ジプシー

ある日

SACHIKOさんからの電話で
我家から電車一本30分の所
にある国立病院がHIVの
拠点病院なのを知る。

だから血友病
の先生もいるし
一度行ってみる
のも良いかも。



映画の資料がない...

月平均5〜6回の
通院。それはまさに
「砂の器」状態!!

ひゅるるる〜...

病院から帰宅した
らもう夕方…。
今月、何回目だ?
あ〜掃除せな。

往復、電車とバスを
乗り継ぎ、2時間



どこまでも
別れられない
私達

うん...

それを
早よ、言
わんかい。

あー、国立ね。あそこ
僕、今も一週間に一度
行ってるから。金曜ね。
薬もあるんちゃう?



早速、H病院のK先生に
「紹介状、書いて」と、お願い
してみたら

しょうがないので
K先生が来る日に
国立病院へ行って
みると

もう患者さんが
おられないから
入れてないそう
ですよ。薬剤部
が言っていました。

おかしいな
薬がないなあ
コージナイトが。

カキカキ



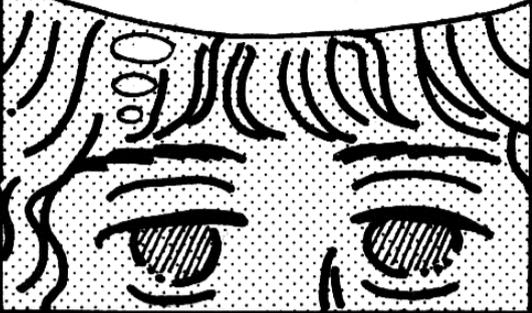
↑ K先生の診察はPM2:30から
だけと午前中にはコシを作ら
ないといけないうえ、一日二回
病院へ行くことになる

一日がムダ...

**K先生
が謝る
なんて!!**

しかし、別に私達は
K先生の”追っかけ”
やないんやけど…。

カリスマ医?

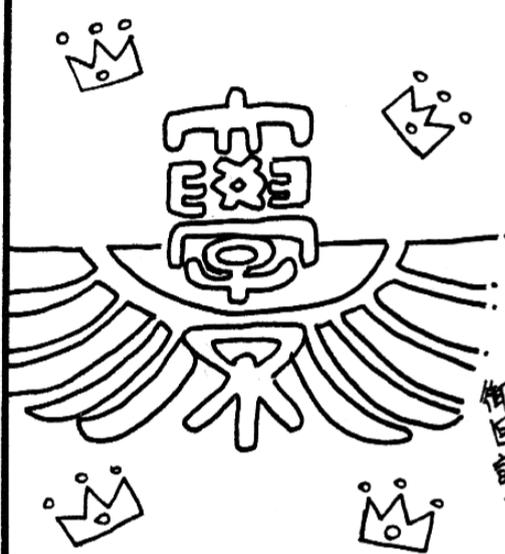


せっかく来てもらったの
のに悪かったなあ。でも
僕もいつまで国立の方へ
来れるか判らへんし。

ところが後日、T保健婦
さんから嬉しいニュースが。



O市大病院の小児科の
Y先生が子供の血友病
患者を診てくれるとの事。



O市大病院——それは
「普通のガン患者位じゃ
入院お断り」という、我家
からは最も近くて遠い
「白い巨塔」

財前先生の
御回診です。

↑こんなギャグ誰も判らんってさ

国立病院での失敗
経験上、事前に電話
をして本当に診てもら
えるのか、うちの子の
薬があるか聞いたら
婦長らしき看護婦さん
からは



「難色」の返事。でも
紹介状を持っていくと—

あれよ、あれよ、と言う間に
今後の計画が進められ
何か拍子抜けした感も
あったが、まずはめでたし。

うちは薬を点滴で入れ
ます。子供の恐怖心を
避けるためにね。

30分程かかるけど。

H病院の方へ転院の時も
あると考えるとね。

いいかな?

あは、はい

いいわよ。
来てもらっても。

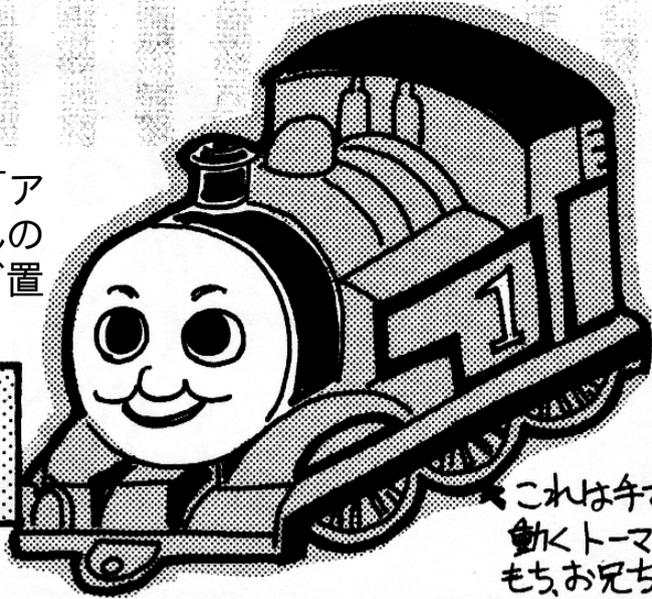
**いとも
あっさり**

Y先生。派手系
で行動もシャキ
シャキしている。

教訓。担当医に遠慮はいらぬ。

行きたい病院があればLet's Go!
結局、私達は普段はO市大病院。定期的に
H病院と使い分け出来る様になりました。

あっちゃんの現マイブームは、お兄ちゃんと同じく「アンパンマン」と「機関車トーマス」。それもお兄ちゃんの山のようなコレクションのお古!! 7年も過ぎてるけど置いていて良かった♥ (でもちょっとフビン)



これは今で押すと動くトーマス。もちお兄ちゃんのお古、まだ売ってるのかな?

終電車でGO!



10月某日(土)夕飯を作っていた時、ふざけていたあっちゃんがドアの留め金で耳付近を打った。

ちよつとおおやめてよおお!!

←家族皆の風邪を最後にもらい体調悪かったので圧力鍋でシチューを作ってた。



お母さんっ!! あっちゃん耳から血イっっぱい出てるっ

あー、ホンマやあ!! ゆうちちゃん押えといてバンソーコー出すからっ

〇市大病院ですか? 小児科の先生をお願いします。緊急なんです!!

3時間経っても止血しないので病院へ連絡して行く事になり

ホンマお前大丈夫なん?

大丈夫。また電話するから。

主人は最後まで「自分が連れて行く」と言ったがビジュアル的(?)にマズイので断った。酔ってたしね。

FAXは本当に便利♥

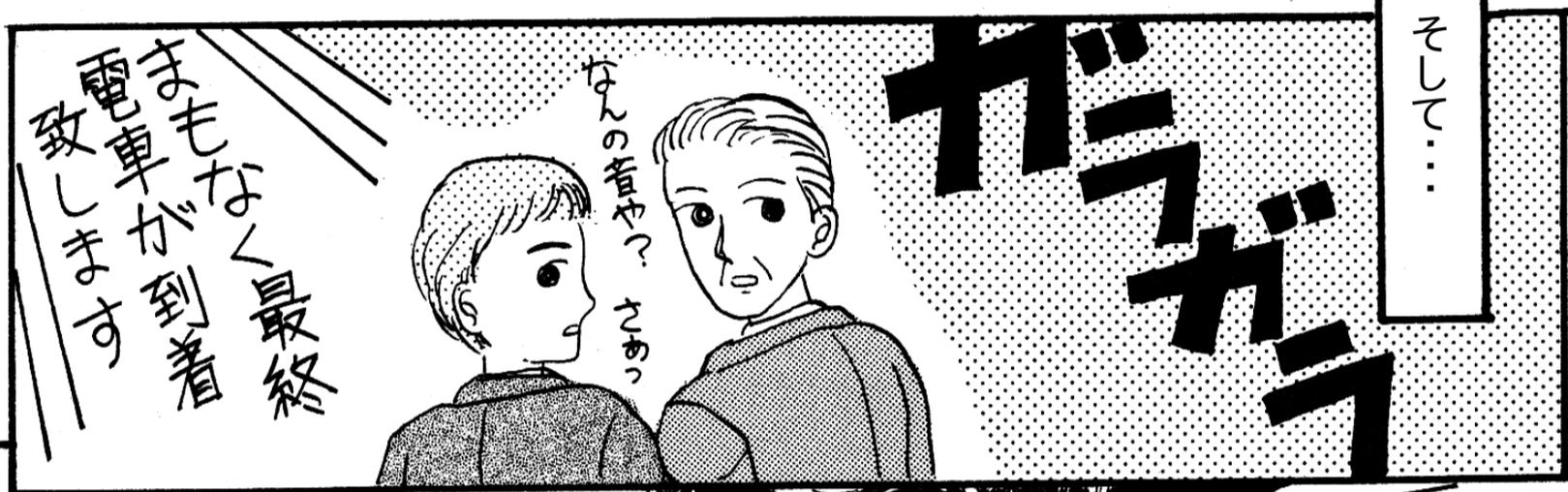


どうして血管に入らないのかなあ。ご免ねえ。もう一回がまんしてね。

あ、暑い!

あつくん強いならもうちよつとやよ。

PM10:00にO市大病院に到着。傷の手当てに約30分。そして血液製剤の注射針を入れるのになんと40分!! 4回目にしてやっと入ったのだ。そこから点滴式なので約30分。その間、医師、看護婦その他含めて4人がかりの大仕事(泣)。秋なのに大汗をかいたぐらい。



まもなく最終電車が到着致します

なごきやうさあ

そして...

ガッ

どおして10時に病院入ったのに終電にギリギリやのっ?! 皆、包帯とネットで頭、グルグル巻きの子供をベビーカーで深夜の地下道を走っている女に注目してるやんっ!!



ま、待ってえ

ガッ



お前、それよか電話してこいや。もう心配で、心配で...

午前12時前、会社帰りの会社員やOLや酔っ払いの中、ベビーカーで地下鉄最終電車へ暴走乗り込みをするハメになる。



よく、子供が、喜ぶからと親が子供の手を取って階段や遊具からジャンプする場面がありますが、これが血友病の子には要注意らしいです。“R会”のお母さん方から教えてもらった話なのですが、これをするとかなりの体重が足にかかってしまい、関節を悪くするというのです。特に1%以下の重症の子供の場合、普通の生活をしていても頻繁に関節出血をしますので、いちがいに違うとも言えないと思います。何もかも運動の制約をするのも考えものですが、ちょっと、この話は頭の角に置いてもいいかも。あと、“ヨモギ”が、体に良いという話も聞きました。“ヨモギ”って食べるアレですか?と尋ねると「そう。緑色の野菜を組み合わせさせてジュースにして飲むのよ。」との答でした。(一度、試作品を作ろうと思ってますがまだ季節が...)



AREKORE COLUMN あれこれコラム

週 X回の予防投薬について、皆さんはどのように考えておられますか? これについては、血友病の大人の方も親達も意見はさまざまです。『週2~3回、ケガをしなくても薬を打ち続ける事によって重症の子供が“中等症”としてもっと気にせず運動等が出来る』というメリットはすごくうれしいのですが、『将来、肝臓を悪くする』というお話をよく聞きます。実際、それによって肝臓を悪くされた方は、知らないのですが、こんな話を聞くと“インヒビター”にもなり易くなるのかな?とも思います。医師がどういう風に提案しても最後に我が子の治療選択を決めるのはやはり親。正直言ってここら辺で、本当に薬に対するメリットとデメリットを専門医と製薬会社は説明しても良いのでは? ちなみに私の子供は、去年から左足関節あたりを数回痛めてるので外科医からは「器具をつける方法もあります。」と言われ、小児科医からは「こんな小さい子は難しいわ。予防投薬の方法もあるけど、そのかわり週3回キッチリと通院しなくてはダメなんですよ。」と言われました。今年4月の検診で一応、両方、免れましたが、今後どうすれば良いのか本当に悩みます。

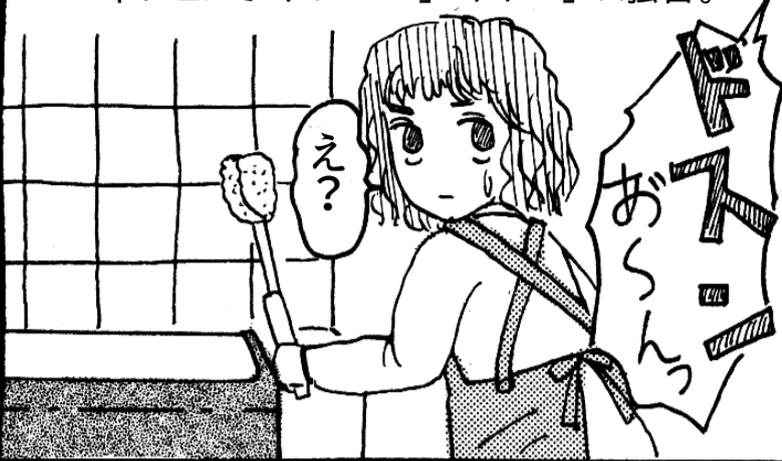
「ケガする前に打つか」「ケガしてから打つか」それが問題だ。



12月は師走と言うが母も走るゾ

夕食は作ったが夫、待ちで食べなす。

1 12月中旬、PM8:00自宅1Fのフロそうじ中に2Fで「ドシーン」「ギャー」の騒音。



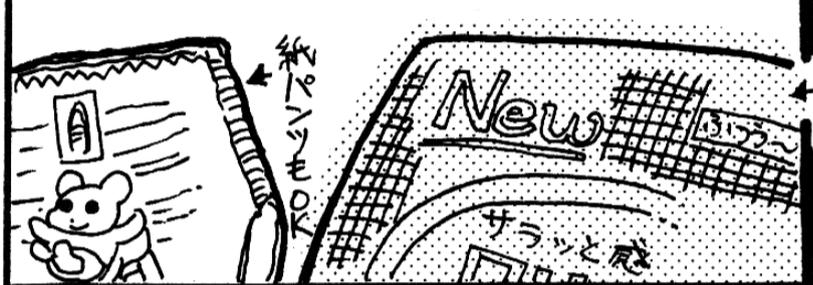
2 駆け上がってみると、和室テーブルからふざけて落ちたらしくアゴの周辺と口から大出血?!



3 BOXティッシュ散乱させながら止血しても大暴れでO市大病院のY先生にTEL.すると-



4 かくして冬塔家はついに²「救急車デビュー」をする事になった。

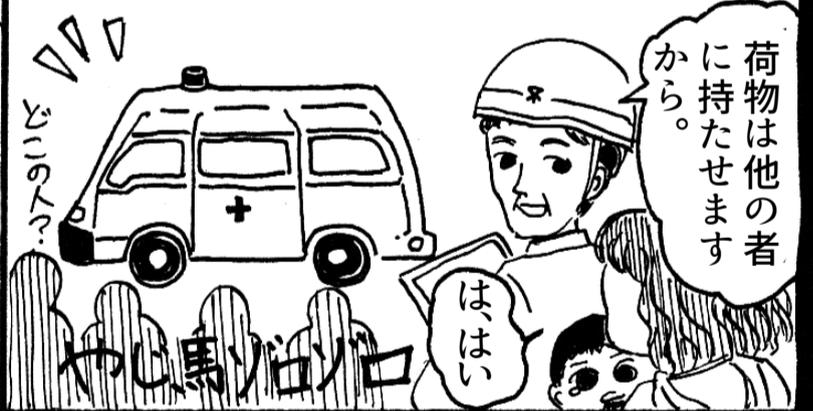


(ここでポイント) 急な出血の時は生理用ナプキン or 紙オシメを使うべし!

1 救急車が来るまで、色々しなくてはいけないと思いつつ頭の中はもうパニック。



2 その上、救急隊の人は3人も(普通なの?)来て下さるもんだから益々大そうになりもう着のみ着のまま状態でGO!!



3 そして病院へ運んでもらい、お礼を言うと一番若くてハンサムな隊員が何とも言えない心配そうな顔をして立ち去ったのだ。



4 それは私が素颜だったからなのっ? (かくして「ハーレクインロマンス」は生まれなかった)



(ここでポイント) いつでも入院出来るよう、常々「入院セット」は用意するべし!

いえ、結局、夫もかけつけてくれたんですが、治療後、深夜帰宅となったんですわ。 30

あしがき♡

99年7月にこの原稿を描き始めて約10ヶ月。

描く時間がない。どうしよう、明日のお弁当の下ごしらえもしなくては……。



「こころとこころで連日病院通いおせし今なんの顔か」
「アキちゃんか」

いつまで夜泣きするの？!



もう骨になつたんやなあ。

なんか信じられへん……。

ひいお祖母ちゃんもつと長生きしてほしかったな。

子供のケガや通院の間に母のように近い存在だった祖母を見送ったりして大変だったけど。

幸いあつちちゃんは命にかかわる程のケガもなく。

それでも月平均4.5回は病院へかけ込む……。

でも長男には色々可哀想な思いをさせた。



あつち

あつちという間に「クリスマス」



「お正月」(本当は喪中だけどやっぱりおせち作りたいし)

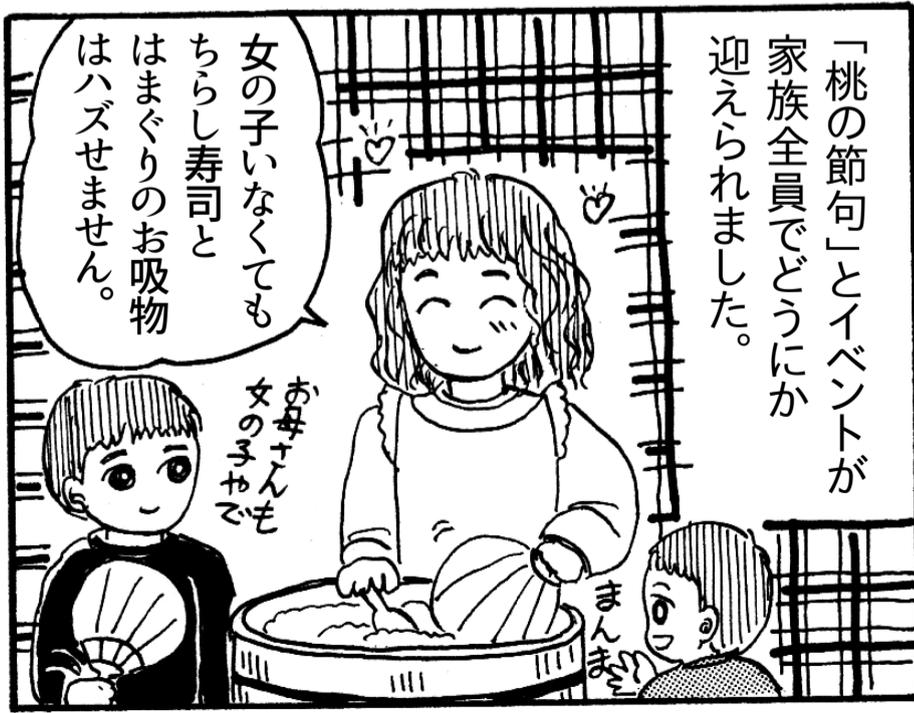


「節分」(この頃、インターネットで血友病の子を持つ親のHPを知りました)



「桃の節句」とイベントが家族全員でどうにか迎えられました。

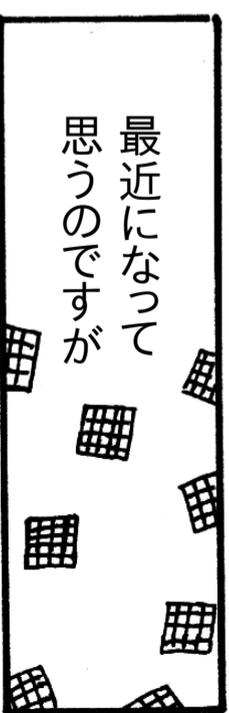
女の子いなくてもちらし寿司とはまぐりのお吸物はハズせません。



お母ちゃんも女の子やで

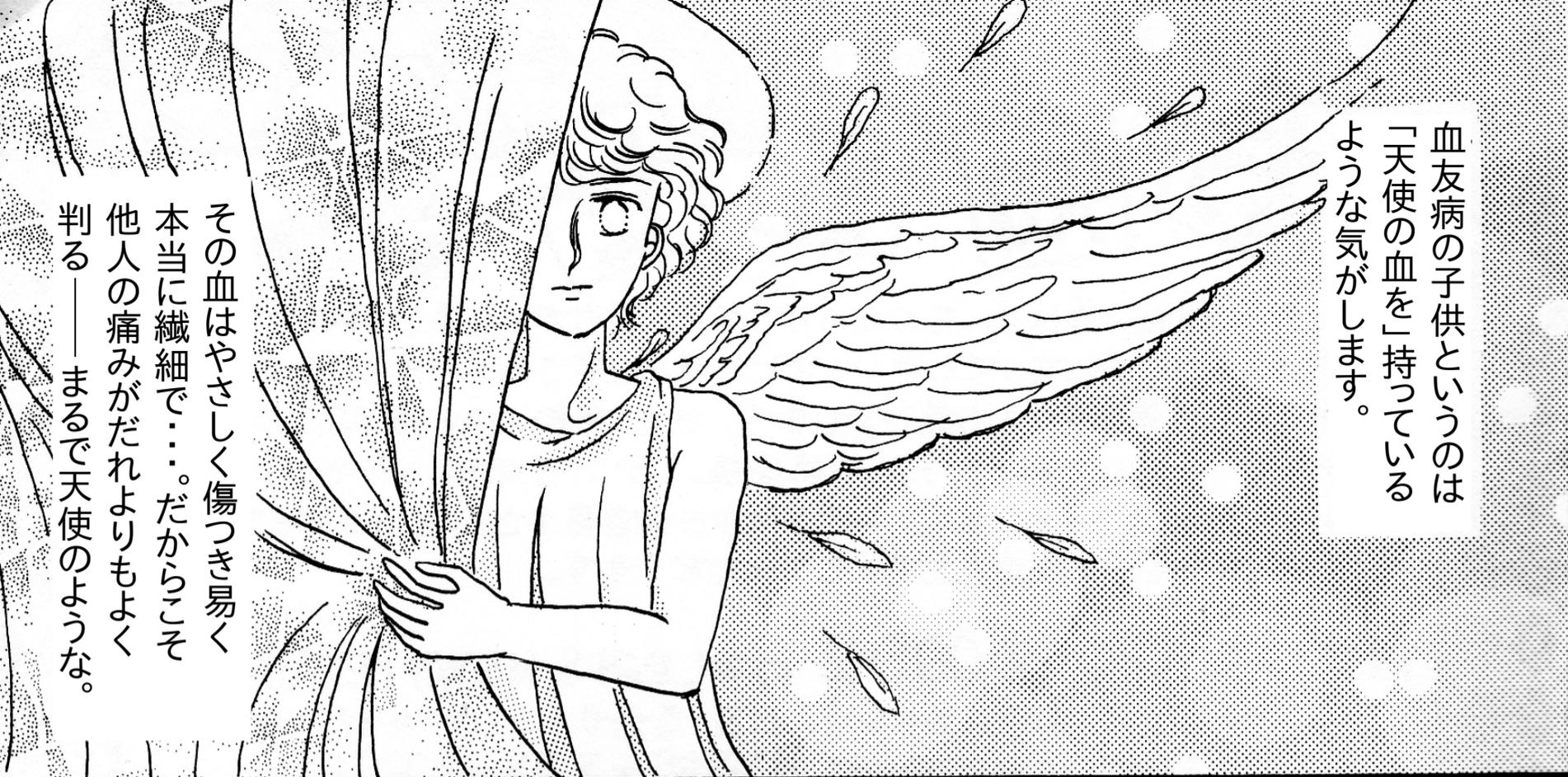
まんま

最近になって思うのですが



血友病の子供というのは「天使の血を」持っているような気がします。

その血はやさしく傷つき易く本当に繊細で……。だからこそ他人の痛みがだれよりもよく判る——まるで天使のような。



ま、うちの「天使の血」を持った子は、まだ自分のことが全然判っていないので

何が気に食わなくてスーパールのレジ前で寝っ転がってんのっ?!



こらら!!

七まんとなおしてたのよーしてっか



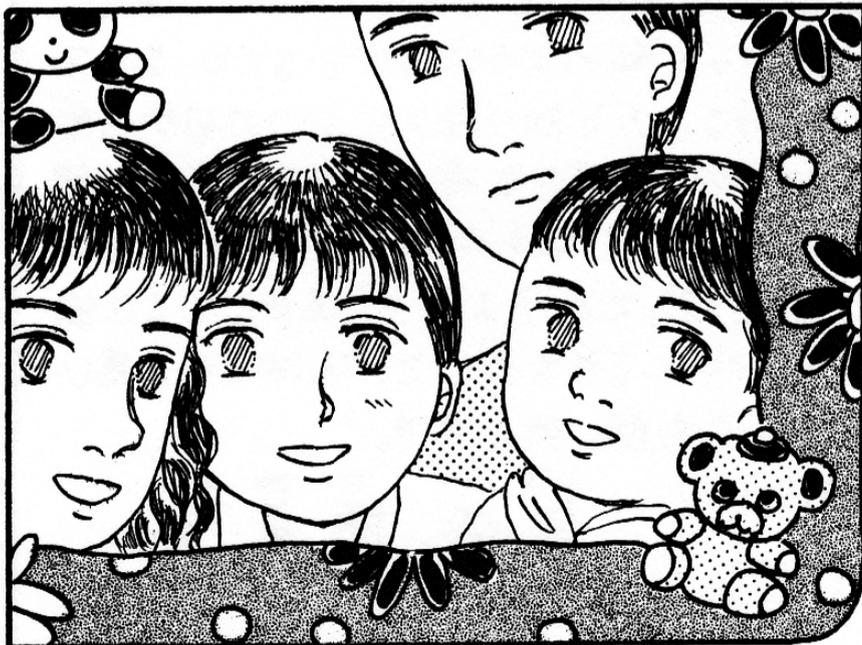
毎日、毎日、悪さばかりして私に近所中、知れ渡る程、怒鳴られています。

ご免なさい叩いたりもしますわ

「誰、何人の人に」「この子、悪いね」と言われたか……。

これから益々大変なことも発生するし、その度に泣いたり、悩んだりするでしょう。でも私は言い切ります。

「あっちゃん」が生まれたから私たち家族は生きるという幸せをもっと、もっと実感出来たということ。



↑
いーとしてアリケラる
(だって長男の時なから七まん)

END,

ANGEL BLOOD

2000年5月28日 第1刷発行
2012年5月13日 電子書籍版発行
2018年7月27日 電子書籍版第2刷発行

著者

冬塔 墮美杏

電子書籍版編集

CHPnet (<http://chpnet.info/>)

発行者

冬塔 墮美杏

この本を作ったのは、今から約一年半前の私のように悲しみ、悩んでおられるお父さん、お母さんに少しでも気を楽しんでもらえれば、と思ったのが一番のキッカケなのですが、もう一つあり、これによって私のような者がいること、そして数少ない血友病の子を持ったお父さんやお母さん方と知り合えていつの日か情報交換のサークルでも作れたら...と、思ったからです。果して今の自分にそんな時間が作れるのかどうか不安も一杯ありますが、「よし、私も手伝ってあげよう。」「アドバイスしてあげよう。」「新しい情報を教えてあげよう。」「誰かにこんな悩みを聞いて欲しい。」という方が一人でもおられる事を信じてがんばろうと思います。本当に未熟な私ですが、どうかよろしくお願い致します。

(御意見・御感想もお待ちしております!!)

ふゆとう だみあん
冬塔 墮美杏

本電子書籍版のご意見・ご感想は下記のCHPnet管理者までメールを送るか、CHPnet掲示板に書き込みください。

メール abe@chpnet.info (CHPnet管理者)
掲示板 <http://chpnet.info/conference.php>

本書の無断複写・転載・放送・上映は著作権法での例外を除き、禁じられています。

© Damichan 2000, 2012

angel blood



2000 Spring
DAMIEN FUYUTOU

電子書籍版