

□タイトル

「難病と付き合う」

□氏名

吉田 洋子 (よしだ・ようこ)

□プロフィール

現在、全脊柱連 (東京都脊柱靭帯骨化症患者会) 所属。

主婦。舅姑を送って、子育ても終え、孫の顔も見てさあこれから自分の時間をどう過ごそうと考えていた7年前に骨化症を発病、東京に患者会がなかったので東京都難病相談支援センターと神奈川県患者会の会長の協力で4年前に患者会を設立現在に至る。

□要旨

靭帯骨化症は痺れ、強張り、知覚障害、排尿障害等の症状のである病気で、重症になると寝たきりになって自立で生活することが難しくなる。治療薬はなく、治療法としては手術療法があるが、手術をしても完治するわけではなく進行を止める為の手術である。私自身が告知をどのように受け、どのように発病を自覚し、対処療法を続けながら骨化症という難病を受け入れていったかを伝えたい。

「靭帯骨化症」と言う余り知られていない難病名と、その症状を知って貰いたいという思いがある。