

# ひまわり

北海道再生不良性  
貧血患者と家族の会  
会報 第3号



五十二年度の会長に

三好氏再選される

雨量りの五月十五日(日)北農健保  
会館において、五十二年度第一回例会  
が開かれた。生憎の天候の中、

半数の十五が参加して、今年度の

役員、事業計画、難病連年次

計画、会計報告等の議題に対

して活発な討論が行なわれました。

一、役員の変更では、会長に三好隆志

(再)副会長に敦川弘臣(再)

矢野肇(新)が選出され

道難病連の理事に三好敦川

(三好は常任理事)が任じられました。

二、事業計画 例会は、難病連全道

集会后及び秋に予定、会報は

今号以後二回発行することに

決まりました。

三、難病連計画への参加には、会員個々の

事情もあって、出まじり

限り行事へ出席され、難病連を

盛り上げて行きたいと思ひます。

合同レクレーション 六月二十六日

滝野自然学園

。全道集本会

八月六日

自治会館

※今年度は道難病連結成五周年の

年、今までの成果を広く全道民

に認識させて、難病センターの建設

その他、七つのスローガンの早期

実現に因かっ取り組む

。道スモン、未網症訴訟援助の

一端、五千人のカンパを

しました。

ペーパート病友の会副会長西村代

難病連事務局長伊藤氏が

出席されて、いろいろ有意義な

話をしてくれました。

その中で、病気の異変の起きた時に  
月日何時から何分、何時間、どの  
部位、どの様な症状か等を日記  
家計簿などにメモをし、次の医師  
の診察の際の問診に対して説明  
するに医師の方も対処し易い  
との事です。

新年度にあたって

会長 三好隆志

今年度は、難連ととも、この会も  
十一月で五年目を迎える事になり  
ます。大事な時期にかゝっている  
と思います。なんれんの行事  
は、随時参加してはいますが、当会  
においての活動としては、会報を  
発行する事と例会をもつ事で  
精一杯というのが現状です。  
去る五月に本年一度の一回目の

例会がいらかれ、今年もひきつづいて  
私が会長を命ぜられ、副会長として  
敦川さん、あらたに矢野さんが  
会員一致で決まりました。

会報については、敦川さんに一任して  
おりますが、会報は会員全部の  
ものですから、御協力をお願い致します  
難連では今回初の試みとして、合同  
レクリエーションを実現しました。

去る六月二十六日晴天に恵まれた  
滝野自然学園で行なわれ  
当会より黒沢さん親子、鈴木  
さん一家、それに我々他四名参加  
しました。このような催しは、他の  
団体独自では行っていただけですが  
当会でもこれを参考に、郊外  
でのレクリエーションを計画したいと  
思っています。

(次頁下段へつづく)

# 会計報告

52.5.15

収入内訳

50年繰越金

会費 (月額300円)

難病連より 50年

寄附

108,765

43,400

200,000

15,000

50年難病連分担金

51年 "

難病白書負担金

例会費用

交通費

通信費

事務費

交際費

仮払金

40,000

50,000

16,000

32,870

7,630

12,030

4,275

16,000

10,000

計

367,165 計

188,805

52年度へ繰越

178,360

- ※ 例会 5月、北農健保会館 (室借料、茶菓代)  
 " 10月 空の森ガーデン (交通費、飲食代)  
 交際費 見舞、全道集会謝礼 他  
 交通費 理事会他打合せ等の交通  
 仮払金 副会長会報発行準備費他

(前頁より)

たゞ、地方には会員が多いので難しい問題点もあると思  
 います。そこで例会などについても遠距離  
 (片道1000円以上)の会員については会より補助よろしく  
 計画しています。8月の例会(6日土)全道集会後)  
 で提案したいと思っておりますので多数のご出席をおねが  
 いいたします。

北海道難病連 創立5周年の要求と力を  
大結集しよう

# 第5回難病患者・障害者と 家族の全道集会

8月6日(土) 午後1時30分より  
自治会館 5階 (道庁北側)

昭和52年度難病集団無料検診及び難病相談云

月日	会場	受付時間	相談時間	備考
8月19日(金)	帯広市第2庁舎	9:00~12:00	9:30~14:00	相談のみ
21日(日)	釧路市立総合病院	9:00~12:00	9:30~15:00	
9月11日(日)	旭川市立病院	9:00~12:00	9:30~15:00	
18日(日)	函館市立病院	9:00~12:00	9:30~15:00	
10月16日(日)	札幌市医師会夜間急病センター(予定)			
30日(日)	室蘭市立総合病院	9:00~12:00	9:30~15:00	

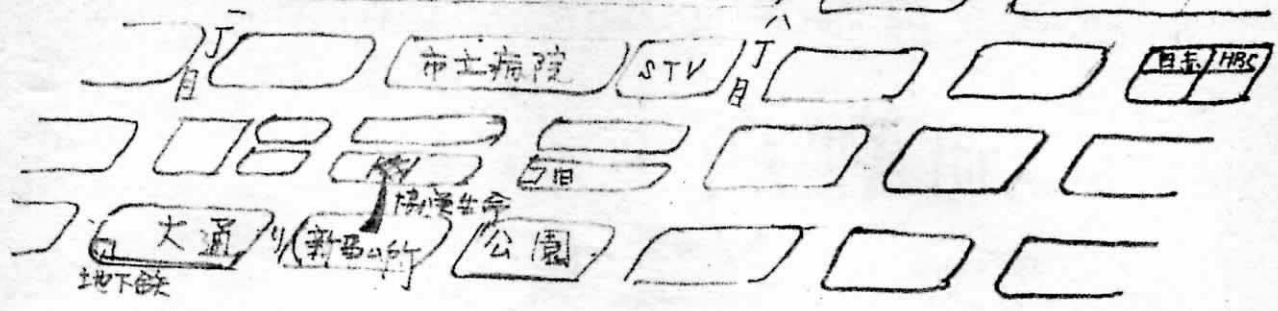
## 難病連地区懇談会、地区集会へ

地区	月日	時間	会場	備考
帯広	8月18日(木)	午後6時~	帯広市第2庁舎会議室	懇談会
釧路	20日(土)	" 4時~	釧路市福祉会館	小町懇談会
旭川	9月10日(土)	" 2時~	神楽福祉センター	地区集会
函館	17日(土)	" 4時~	函館市民会館5階	懇談会
室蘭	10月29日(土)	" 4時~	室蘭市文化センター	小町懇談会

上記各地区周辺在住の方は、ご参考下さい。

植物園

2月



難病連事務所が移転しました。旧事務所(足田ビル)より西へ1丁、大通り公園に面した協栄生命ビル9階です。窓が公園に方に向けていたのが残念ですが、眼下に市立札幌病院、植物園が見渡せる、明るい室です。なんれん文庫(いろいろの本を取り揃えています) 下記、物産の販売も行なっています。大通り公園のオハオハまでのお送りはお立寄り下さい。

アクアブル	450円	ナイロニタワシ	80円	
乾パン	4700円	海藻シヤブ	550円	
(非常用に、海山へ)		200g 42-ブ入		
クッキ	4ユエート	260円	クリーン状態でためらか	
"	ア-モト	"		
"	ピーナツ	240円	ボディグラフィ	1500円
"	レモン	"	パパール石ケ	1200円
"	マントーラ	550円	パパイアエキス配合	
"	(箱入)			
"	バスター	1200円	天然酵素茶	3000円
"	ボクスター	1000円	(15パック)	
ホーム	血圧計	6480円		

山の手養護学校へ入学しました。  
一月より輸血もなく、元気に  
集団生活の中で治療に、勉強に  
励んでおります。  
お入にはおめでとうございいます。

## 新会員紹介

藤田曜子

丸山得右  
川口進  
小川巖  
佐藤篤  
木田精造

## 会員近況

原田幸江さん(旭川市)は今春  
東北福祉大学に入学しました。  
おめでとうございいます。  
頑張った勉強に世勤しんで下さい。



小野 栄一

初夏の季節、患者、家族の  
皆様御身の調子いかがですか。  
私がこの病気と診断されてから  
早いもので三年五ヶ月経過しまし  
た。四十九年十一月に当会に入会さ  
せていただき、今は北大附属病院  
第三内科、桜田医師にお世話  
になっており、二週間毎に通院  
検査、してまいります。

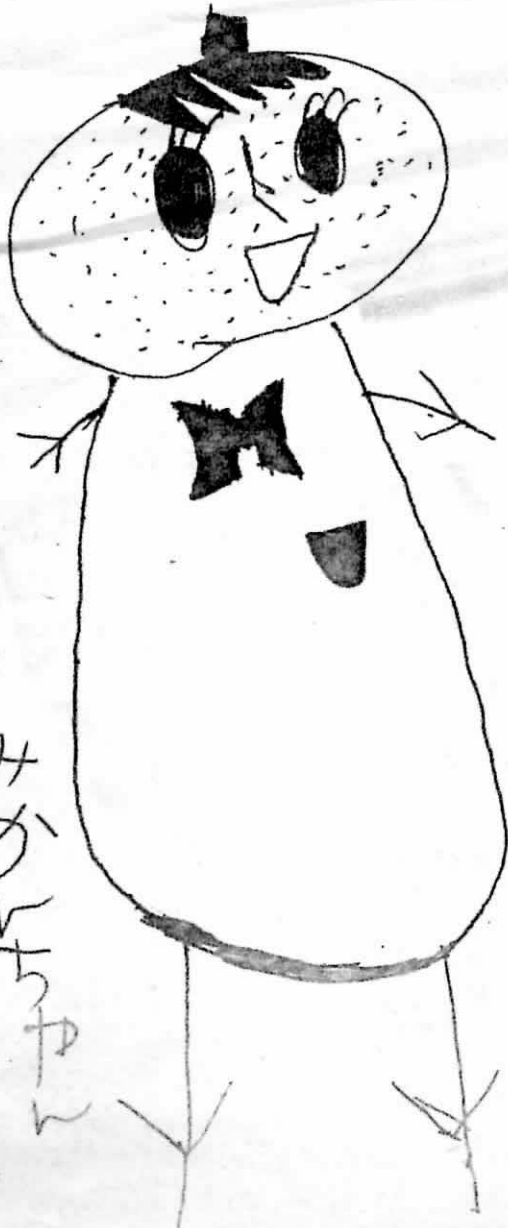
最近では、耳採血検査の結果  
も安定し、徐々にですが増えて  
いるようです。（血小板五万、赤血  
球三〇〇万、白血球三〇〇〇前後）  
治療薬での副作用だった慢性  
肝炎、胃の痛み、体のむくみも  
殆んど治りました。今、服用中  
の治療薬は、ステロイド、蛋白同化  
ホルモンなど六種類ほどです。  
入院中は、再生不良性貧血症と



おたる

会員たより

ふじたようこもか



みかちゃん



りんちゃん

◎よろしく◎

藤田千恵子

皆様の仲間になりました。

我家は三女の曜子です。

二年五ヶ月の入院生活にも負け

ないで笑顔の忘れない明るい

子供に成長して、唯一の宝物と

してあふわれ、我家をふりまわして

います。

今年三月までは毎月400ccの輸血を、

必要としていました。最近は一ヶ月

200ccの輸血生活となりました。

かなり、症状が改善着いていきます。

新たな希望を抱いています。

ひまわりによる、皆様の体験談が

強く心にひびきました。

明年就学のため、治療と学校

生活の両立を、めざして、札幌西

病院を見学したり、色々と運い

ながら、子供、将来をながめています。

小さいながら、苦しみも、身体いっぱい

受止め、泣きごともないで、かん

ほそいる子供たち、とうしたう一番

いいかと、問わねにほうれません。

皆様、寒さかしのんています。

旦那には十分お氣をつけ。

お過しくたさいます。よつに!!

この原稿は昨秋寄せて頂いたもので

掲載が遅れ、申し訳ありません。曜子さんは国立西札幌病院に転院

いう原因、治療法が研究の初歩の段階で、厚生省認定の難病であることが分かった時は、目の前が真暗となり崖からつき落されたとように、絶望的な気持ちとなり陽気だった性格がすふり閉鎖的となり、将来こんな重荷を背負って生きて行くことに耐えられないだろうかと、毎日精神的不安に苛まれ悩まされたが、

現在の心境では、これも人それぞれ運命と思ひ割り切って治療に励んでいます。今、考えてみると、以前勤務していた職場では種々な化学薬品揮発性液体（ガンリン、シンナー等）など取扱ひ、また三交替勤務の為に必然的に食事、睡眠が不規則で、乱暴な生活が罹病の一因ではないかと反省中です。

なぜ現代のように科学、医学が  
進歩した時代にこのような奇病  
のあることが不思議ですネ。

私の場合、貧血が軽い時期に発  
見されたので輸血の苦勞もなく  
皆様から比べると辛めせなほう  
です。三好会長さんのように  
殆んど完治した例が幾つもあ  
るのですから、一日も早く完全治  
療法が究明されることを願ひ

気持ちを明るく焦らす気長に  
頑張るつもりです。

突発的に発病したものなら  
突然回復に向うということもあ  
りうるのですから……

体の調子のよい時は将来、肉體疲  
勞の少ない仕事のため少しずつ  
勉強中です、また社会復帰が  
出来たときは、微力ながら当団  
体活動のお手伝いなどが出来

少しでも福祉向上に繋がれば  
幸いです。

これから日毎に暑さが厳しく  
なりますので体調などくづりま  
せんよう健康管理に充分注意  
し、また同病相憐しみというこ  
も  
ありますので自分の殻にとじこ  
もることのないようお互い励まし  
合い、このような難病団体が  
必要なくなるような時代が来る

ことを願ひ患者、家族の皆様頑  
張りましょう、入院中の皆様一日  
も早く退院なされる様お祈り  
致します、希望の朝陽は必ず  
昇る時が来るはずですから、  
短歌

暗闇の 薄き血を  
迷路さまよう 憎み歎いて  
この病 採血の  
堅く信じて 結果悪く 春は来ぬ  
克治の光 泣くなかれ 心開いて  
一歩退って 仰ぐ朝陽を  
二歩前へ行く

三浦まき子

昭和三十三年頃に発病して以来  
二十二年近くの年月が過ぎました。

この間は、一進一退で、二年の半ばかり  
病院生活、家庭や学校が恋しく  
いつも泣いていたものでした。

修学旅行や運動会などには参加  
も出来ず、淋しい思いをいたしました。

学校へ行っているだけで一人でない、  
病気も不安も無くなっていた様に  
感じました。

この時期、良く一人になると一死を  
考えていたものでした。田中様は

勉強も出来ず、仲間から離れ  
劣等生になり陰険になりました。

高校も人の倍通いました。

この頃になって、病気の事も理解できな  
様になり、理解してくださる先生、友だち  
が出来た事に依り、明るくなり、身体が

調子も良くなりました。行き、高校生活六年  
で終りにしようかと思ったが、何かもって

出来るならとうとう田中様のが良くなるのです

短大へ進み、就取七曜調に行っていたのが、  
就取十月目で入院、輸血を必要としました。

四年間、輸血も薬も検査も  
行なわなかったのが、良くなりました。

油断をして、すっかり直ったつもりで、無茶  
をしていました。

漸く社会に出て一人前になれたと  
思っていた矢先の時でした。

それから、何もかも投げ遣りになり  
ほとんど口も聞きませんでした。

そんな時、お惚んで同じ病気の  
田中さんに会い、お互いの悩みなども

話し合っ、一人で悩んでいた事か  
少しずつ解決して来た様に思わ

れます。

これからもお互いに悩みを打ち  
明け合せて行きたい。

今年は何も二回出席が  
出来、ほんとうに嬉しく色々  
比呂さんのお話を聞き、自分一人  
殻の中に閉じこもってりては、

何も進歩しませんね。

これからも、身体の調子の良い  
時は出席して行きたいと  
思っています。

外は雨 病床も

雨降り 寂しい日

陽の目を見るは

何時の日のこと

この原稿も昨秋迄可せて頂い  
たので掲載が遅れ誠に申し

訳ありません。

三浦さんは良縁を得られ三月  
初旬愛知県へ嫁りて行かれ  
ました。おめでとうございます

## 短歌

丸山得右

難病の会に入りてさまざまの  
話を聞きて希望湧く

夜半の雨止みて朝日さしくれば  
病室の窓あけ深呼吸せり

車椅子乗り友に朝逢って

夕べに一死す生命のもろさ

嫁ぎ娘の豫定日十二月とぎって  
生きたいと願う五斗は

朝な夕な紫けぶる山々の

日没ながめ、病床の上

爽やかな春風そよ／＼と来かく

髪ながで、午後の検温

◎丸山さん寄稿ありがとうございます

また作られまいたり、およせ下さい

会員の皆様も能句、詩、川柳

短歌、他、最近の体の状況、医療

福祉に関する事、板等、ご投稿

下さい。

し母年七月は

急ぐの血液助け合い月間

献血に協力を

あとがき

一年がかりの第3号ようやく作

ました。何とも申訳ありません

昨年より原稿を頂いた小野

三浦さん、藤田さん掲載遅

すみません

次号こそ予定通り

進捗ります。皆様の協力

をおねがいします。

不備、不出来はお許し下さい

(つる)

北海道再生不良性貧血患者と

会報「ひまわり」 家族の会 第3号

発行日 昭和五十三年七月

発行所 三好隆志

編集 敦川私邸