

ひまわり

北海道再生不良性貧血の患者と家族の会
会報第13号



新年の挨拶。 三好 隆志

昭和59年 1月

皆様、新年あけましておめでとうござります。
会員の皆様方、あらたは夢と希望をもって
新年を迎えられたことと存じます。
再不食の会が発足して昨年で10年目を迎え、
おかげさまで一つの区切りをつけることができました。
これもひとえに会員皆様の御協力の
たすけものと感謝しております。
今年も10年目、初心にかえってまたあらたは
スタートの年にしたいと考えております。
しかし、私達患者家族ととりまく情勢は大
変、厳しいもので、すでに周知のとおり、厚生省
は被保険本人の給付率を8割に引き下げ
ました。ビタミン剤、同邦薬、健胃剤等は保険
適用除外とある。健保改悪を押し進め
ようとしております。

このような時こそ、会員一同が一致協力して
押しかける医療と福祉をめざして、頑張り
ることが必要であると考えております。
現在、再不食患者の実態調査を北大才三内科
村田先生のもていでまとめており、予定より
遅れてはおりますが、たぶん12月下旬までには

報告書として、出版するつもりであります。
本会は、60名程度の小さな会ですが、会員相互の絆は他の大会に負けが強いものと自負しております。今後とも会の運営を円滑にし、各種事業を一つでも多く実現するために、より一層の御協力をお願い致します。
今年、一年が良き年でありますようお願い申し上げます。



T.M

昭和58年度、諸行事参加報告

“合同レクリエーションに参加して”

天野 肇

新緑の真駒内公園で例年通り行なわれました。今年はいよいよ朝からの雨でしたが前日から寝袋に入って準備してくれたボランティアの方のおかげでコンサートや、ゲーム、車椅子の方の為の運動会が行なわれました。

本部のテント内では家庭で不要になった衣類や、食器のバザー、難病連販売のシヤンコーや、花火、健康食品等も販売されましたが、いよいよの雨で参加者が少なくなると、求める人も少なくなると思いましたが、バザーの衣類などは雨と寒さのせいで短時間のうちに売れ尽れを着てゲームに参加している方が多く見られました。又、特製のみや、おでん無料のお茶なども配られました。ゲームが進むにつれ雨足が強くなり、昼食も木の下で雨をしのぎながら開いてみました。一向に雨はやまず中止と決ってしまいました。天候がよければ楽しく一日を過ごせた様に思っています。

もう一つ残念なのは、再不貧の会では
一家族しか参加しておらず、空もそうと同じで
尚、寂しく感じました。

毎年参加して思う事であるが、6月は天候が
不安定なので、もう少し天気の安定した暖かい
時期を選んでほしいと思ふ事。

“全道集会に参加して”

三好 隆志

8月17日(日) 旭川市において北海道
難病連主催の“オノ回難病患者、障害者
と家族の全道集会”が、札幌以外の場
所で初めて開かれました。再不貧の会から
三好会長、敦川副会長、川口幹事の
3人が札幌から、中島さんが標茶町
から参加しました。三好会長は難病連の
常任理事を兼任しており、全道集会では
司会を担当しました。

当日は、30度以上のあじ暑い日にも
かかわらず、全道各地から約400名の
患者家族が参加し、滝田旭川支部長の
歓迎挨拶から始まり、伊藤代表理事が

基調報告を行ないました。ひき続き、3名の患者が難病患者の実態と願いを切々と訴え、参加者の大きな共感を博しました。来賓の挨拶、祝電、メッセージ披露、アトラクションと続き、休憩後、「道北の医療問題」題に記念シンポジウムを行ないました。シンポジウムでは久保田宏先生(市立丸川病院胸部外科)の道北医療の現状からの基調講演をうけた後、保健婦さんなど3人が、パネルディスカッションを行ない、丸川を中心とした道北の医療や福祉がまだまだ不十分であり、難病患者が厳しい状況下におかれていることを明らかにしました。

集会は最後に大会アピールと参加者全員の大きな拍手で採択し終了しました。

59年の全道集会は7月29日、函館で開催される予定です。ぜひ一人でも多くの会員の皆様に参加され、函館の患者さんと交流を深め、有意義な集会にしたいと考えております。

オム回療育キャンプ洞爺湖にて開催。

敦川弘臣

8月20日(土)21日(日)、洞爺湖温泉翠明荘に13家族29人が1泊2日の集会を開きました。毎回参加者が札幌近辺の人だけでしたが、今回中標津から中島さん親子が初めて参加されこれも初めてですがマイクロバスを借りて曇りの空の中、洞爺湖へと向いました。また、本田さんも札幌の病院、入院中ながら、わざわざ奥さん運転の車にて参加して下さいました。

懇親会では自己紹介、現在の病状、また会発足以来10年間の思い出などを話しあいました。

夕食後、子供達と難病連販売の花火で夜の更けるのも忘れて楽しみました。

翌日、湖畔、昭和新山、有珠山を見て廻り、友崎湖を経て一同、無事帰宅いたしました。

村田先生には、万一の事を考え洞爺湖の病院を紹介していただきましたが、何事もなく帰ってまいりました。

皆、来年の療育キャンプを今から心待ちにし

どこにしようかと話しています。どこか良い
所がありましたらお知らせ下さい。

最後に伺いましたか、往復長時間にわたる
バスを運転して下さった矢野さんに
心よりお礼を申しあげます。ありがとうございました。

(参加者) 敬称略

三好夫妻, 矢野夫妻, 子供, 2人
青塚夫妻, 藤田夫妻, 曙子ちゃん
野村親子, 中島親子, 佐藤親子
久保, 岩渕姉妹, 橋本親子
本田夫妻, 太田, 敦川

以上



「健康保険改悪反対街頭行動について。」

川口 進

11月3日に 全口患者団体連絡会と 其の加盟
団体である 北海道難病連は 健康保険法
改悪に反対して 全口一斉に 街頭署名行
動を行いました。札幌では 11時に各
団体が 集合し 説明を受けたあと、大通
公園と 三越前に くりだしました。再不負の会
からも 三好共尊をはじめ 5名が 参加しました。
街頭での 行動は 初めてと、いふ人が多く、声を
かけるのも 億しがりでした。しだいに 横断して
皆さん 力強く 通行人に 呼びかけました。
私達、難病患者にとっては、今回の改悪のさら
らば、その他の 福祉も 後退させられようとい
える現在、深刻に受けとめ、これを 阻止してい
ればなりません。また一般市民にも 負担の
増大となることは、必至です。そういう意味で
受けとめる市民の 反応も大きく、多くの方が 反対
署名をして下さったことは、大なる 成果が あったと
思っています。冷い風が 吹きぬける中、多謝の
声々に 署名運動に 参加して いただいたことも
また、運動を もりあげる 結果となりました。

「チャリティ クリスマスパーティ」

三好 慧子

今年も恒例の ボランティア みどりの木主催
難病連 共催の クリスマス パーティが、12月
18日(日) 午後1時半から ホリデー イン ウェスト
で行なわれました。 当会の会員も21名の
出席となり 今年でのうちで一番の好出席率と
なりました。 この日を楽しみにしていた人達も

多く、広い会場には開始時間までにはほぼ
満員となる 盛況でした。 私達の会は、

前方に席が決められており 舞台がよく見え
る位置でした。 例年、北海道放送の

河原多恵子 アウンサーの司会で進行さ
れていましたが 今年はそのテーマ「マニ
若の美人アウンサーの コンセ」で プログラム
が 進められていきました。

みんなのお目当は抽籤会であり 番号が
読みあやまれる度に 一喜一憂のため息が
会場のあちこちから わきあがりました。

当会では 藤田曜子ちゃん、新谷聡子ちゃんか
それぞれ 商品を手にして 皆さんの拍手を
あびました。 次が、マジックショーが

始まり、大がかりな 仕掛けに目を奪われ

ました。ホリユーム いっぽうに あげられた
スタンドの大きさには、いろいろ閉口して 頭が痛い
と訴える人達も、いました。

食事は、みんな食べたら、たいはじあり 満足でし
たが、健康な人ばかりではない。このつどいでは、
最後に行われた ダンス、タイムの音楽にも
少し配慮があったら、と思へました。

それにしても、年々、盛況の このクリスマス
パーティーも、多額のボランティアの方々の、難病連
のスタッフ、又、寄付などの援助して下さっ
た方々に、ささえられている事に、深く感謝
いたします。 ほか、難しいことである
地方の方々も、参加できる体制を、発展
ある事を、切に望みます。

難病連の活動を支えて7年

海藻エキス入り

クリームシャンプー

私たちの大事な資金活動です。

ぜひ、あなたも一本!

リンス、バブイヤ石けんもどうぞ

特価 180g入 650円

難病連事業係へ

洞爺湖についてから

藤田 曜子

夕方、5時ごろ、旅館へつぎ、みんなフックリして、いきました。これからみんなの部屋のわりあてをして、みんな部屋へいったんもどり、これからみんなで夕食をしました。

おかしは、おとしみとからあすとメロンでした。みんながごはんを食って終ってからみんなの自己しょうかいがはじまり私はおかしさんがたに、自分でいいところ、いいところドキドキしてから自分で言いました。

釧路からきていた中学3年生のおにいちゃんか、"ほくほ、えん歌がとくいてあ、と、い、い、それでみんながほくほをしたので"氷雨"をうたいました。

ものおごーくうまかったなあ。

おじさんたちは、夕食の部屋で、はんやかんやと話しをしている間、私たちが子どもは、小雨のふる中、花火をしていました。そしたら、三好さんのおじさんとつるかわさんのおじさんと家のおとうさんが、花火を見にきました。花火は、ドラゴンや、せんこう花火、また

大きくて きれいなお花火 いろいろのものがあいました。
あんまり いっぱい 花火に種類があつたとは
いいませんでした。 帰りに 中ろのおにい
ちゃんと (ヤバ)いところから 帰りました。

“洞爺湖へ行つて。”

藤田 千恵子

8月20日、21日、ノ年近く待っていた
医療キャンプの目的地 洞爺湖へ札幌駅
北口前から 出発しました。 久しぶりに
会員の方々に お会いして、お元気な
皆さんの顔ぶれに なつかしい気持ちでいっ
ぱいでした。 皆様方も同じだと思ひます。
バスの中では、子供たちの 興奮の声も
にぎやかに、おどろ景色に 様々な話
題が 交叉して いました。 うち暗くなる
5時ごろ 洞爺湖に つきました。
湖は、どんよりした空の下、息をひきめるよ
うに 静かでした。 夕食の後には 子供
たちと 一緒に 花火を しました。
私たち 家族には、20年ぶりの 訪れでした。
帰りに 寄った 昭和金山は、整備されて
いるのに すごく ながめました。

20年前は 足元も あぶほやで 荒々しうか
山の邊に残って いました。 帰りは 支笏湖経由
で 帰って きました。 小雨の 支笏湖も
人出が たくさんで にぎわって いました。
帰りの バスの中は 前夜の 寝不足のため
大人は ねむって いる人が 目立ちました。
子供だけが 元気よく、 来年は どこへ
行くの、と 目を かがやかせて いました。
私も ねむい 頭の中 来年は どこへ
行くのか ぼんやりと 考えて いたのを 思い出し
ます。 おもしろかった どうもろこしや、
いも天 ぼんやり おもしろかった であらね。
これから 長い 冬を 迎えて、 会員の 皆様
無理を しない ふうに、 くれぐれも お身体に
気をつけて お過ごし下さい。

新会員紹介。

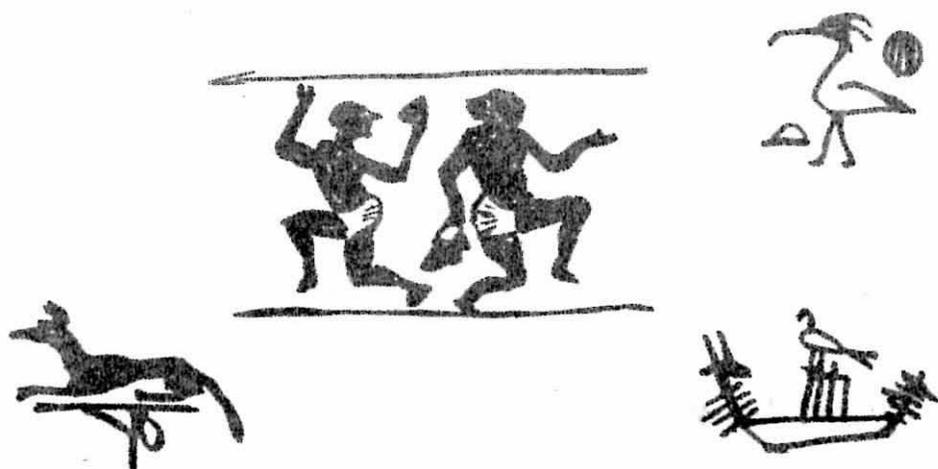
又保 昭仁

去年の5月入院し、今年の2月退院
した。今頃の時期になると、去年の
入院生活を思い出し感無量である。

去年の今頃は、不安な毎日でした。今、
自合がこんなに元気にして今年1年
を締めくくることかできると思いませんでした。
今はほとんど普通の人と変わらない勤労
状態を続けております。

この病気は
病状も人によってさまざまで、私は
一時は、お合不安定な気持ちでいま
したか、比較的回復が早かったように
思っております。

どうぞ、みなさん、これから
も、希望を捨てず、がんばりましょう。



“再不貧患者と家族の会に入会しよ。

太田鎮昭

私は今年の4月に入会させて頂いた。その月に開かれた総会に、丁度出席する機会がでりました。そこで尋づいたことであが、皆様方が 實によく 自令の病状のデータを御存知なのである。私は発病して、19年程に及びましたが、その間 比較的 良い先生方にめぐられたこともあつた。検査データや、病名の内容には、ほとんど無関心で、いまして、又、無関心で、いらしました。しかし、幾つかの合併症を持つに至って、つくづく 自令の無知を嘆く 昨今、

“病名との共存、をモットーとしてきた私にとって、 “敵の正体を知る、と云った積極的な切りかけも、いかに大事なことで、思い知らされた一日でした。

“会費納入のお願い”

会の運営、各種事業は、会員一人々の
会費によってまかされております。

会費未納の方は、金額の多少にかかわらず
下記の口座へ送金して下さるようお願い致します。

「振込先」

北海道拓殖銀行 札幌駅北口支店

店番号 (012) 口座番号 (580-624)

“口座名: 再生不良性貧血患者と家族の会代表 三好隆志”

下記の方より 寄附金を頂戴しました。

ありがとうございます。 (敬称略)

野村 幸子 6,400 円也。

和田 享子 2,000 円也。

大本 学 2,000 円也。

山口 ハツ子 5,000 円也。

三好 千子 5,000 円也。

お礼の掲載が遅れて申し合け致します。

再不食の会 会員名簿

氏名	〒	住 所	TEL	備考
三好隆志				会長
敦川弘臣				副会長
矢野 望				
佐藤 篤由				
小野 栄一				
小川 巖				
川口 道				
青塚 峰子				
新谷 詔一				聡子
黒沢 雄三				千秋
野村 幸子				
鈴木 三枝子				
本田 精造				
松本 紘子				
本田 勝				
丸山 得右				
佐藤 信子				健二
藤田 茂				曜子
桜庭 繁子				
伊藤 薫				勝

氏名	〒	住所	TEL	備考
久保田喜代子				* (印)
宮原栄子				(印)
工藤敏子				(印)
伊藤清彦				(印)
大坂雅子				(印)
佐々木進				馬 (印)
前原正美				(印)
梶野たけ				(印)
橋本松代				(印)
岩渕諭美				(印)
谷口国子				(印)
恩玉ハル				(印)
横谷君江				(印)
正田堅力				百樹 (印)
中川好明				(印)
菅野いづ				(印)
坪田和子				(印)
加藤きよ				(印)
水根孝蔵				光邦 (印)
西谷善治				(印)

氏名	〒	住所	TEL	備考
高松好子				
熊沢江工				
清水正則				
中島勝年				秀景
美濃康幸				
武田裕見子				
畠山とよ子				
杉本弘				*
牧野敏江				
千葉丹治				
秋森新二				美佳
大野明				大輔
山本信育				
宮崎良一				
久保昭仁				
太田鎮昭				昭三 (女)
大野五百子				
中村正信				中村 診療所
津森悦子				

* 血小板減少性紫斑病

財団法人北海道難病連願医師名一覽

(昭和58年5月23日現在)

病 院 名	科 名	医 師 名	病 院 名	科 名	医 師 名	病 院 名	科 名	医 師 名	
北大病院	脳外科	神尾 邦雄	札幌大病院	小児科	中尾 亨	丘珠病院	精神科	三浦 弥	
	第二内科	佐川 昭		神経精神科	高畑 直彦		整形外科	岡本五十雄	
	第三内科	中川 光二		法医学	塩野 寛		札幌厚生病院	消化器科	村島 義男
		高崎 保		旭川大病院	第三内科	並木 正義	若広厚生病院	外科	黒島震蔵郎
		桜田 恵右		小児科	吉岡 一	札幌鉄道病院	皮膚科	高島 敏	
	第一外科	佐野 文男		国立病院	奥野 地正	北見日赤病院	内科	今野 孝彦	
	第二外科	田辺 達三		札幌病院	武田 武夫	日彌記念病院	外科	西村 昭男	
		安田 雅秀		札幌南病院	松本 昭久	天使病院	小児科	卯月 勝弥	
		酒井 圭輔		西札幌病院	門脇 純一	浜中町立茶内診療所	内科	麻生 国雄	
	整形外科	金田 清志		整形外科	福原 啓之	片町町立病院	小児科	五十嵐正徳	
眼科	大野 重昭		北海道第一病院	島 功二	町立浜中診療所	内科	道下 俊一		
皮膚科	金子 史男		八雲病院	樺田 実	いとう整形外科	病院	伊藤 孝		
小児科	松本 信三		市立病院	真淵 良百	渡辺精神科クリニック		渡辺 寛一		
泌尿器科	松浦 信夫		札幌病院	富田 亮	五輪通整形外科	病院	坂橋 尚		
	平野 哲夫		室蘭病院	安斎 哲郎	北海道整形外科記念病院	病院	三浪三千男		
	上野 武治		旭川病院	久保田 宏	青木眼科		青木 功喜		
北大医業型大作業療法学科	高崎 長雄		美瑛病院	後藤 三雄	北杜会神経内科病院	病院	浜田 毅		
札幌大病院	脳外科	高橋 長雄	勤労者医療協会	大橋 晃	さとう小児科		佐藤 珠司		
精神科	谷地 昭		中央病院	美馬 聡昭	のうなか医院		能中 陽一		
第一内科	松本 博之		赤松内良和	中井 秀紀	小川医院		小川 哲夫		
					明治眼科	医院	大口 正樹		

あとかき

札幌はこれまでどころ、雪も少なく、快適ですが、
岩見沢、旭川はじめ、道中、道北地方は局地的大雪
に見舞われ、大変苦勞をなされていると思います。

さて、ひまわり13号は当初の予定では去年12月24日
に発行し、年内には皆さんのお手許へお届けするはず
でしたが、色々都合がつかず、遅れ申し訳ありません。
それで、文中の「今年」が実際は「去年」となるような
ところもありますが、その辺の折は河とさご了解に
預きたく、お願いします。

編集 再生不良性貧血患者と家族の会

三好 隆志

ひまわり 13号 昭和59年1月28日発行