

ひまわり

再生不良性貧血患者と家族の会
会報第15号



療育キャンプ。

矢野 肇

今年も恒例の療育キャンプが、8月25日、26日二日間 登別温泉青嵐荘で行はわれました。今年の参加は、24名で例年より少いのですが、25日午後2時 難病連のボート池で、札幌駅北口を出発しました。登別までの道程は高速道路を利用したので予定よりも早く約2時間で到着しました。部屋の割り当てを行ない、それぞれの部屋で一休み、子供達は早速ホテルの探検に出かけました。当日は登別温泉の地獄祭りが行はわれていて丁度、良い時期に来たと全員が大喜びです。夕方6時の宴会が始まり各自の自己紹介、近況などを語りあいました。残念なのは、本田さんが亡くなって今、一つ盛りあがりませんでしたという事です。例年であれば本田さんのあの豪快な笑い声が私達の集りが、患者の集りだということと忘れさせてくれたのにと、本当に残念ではありません。全員で本田さんの御冥福をお祈りして食事に入りました。食卓には佐藤さんが用意してくれた、つば、メロン

珍味等も並び豪華な物となり皆さん満足
そうでした。

メロンは持ち込めず認められていたからなので
隠れ家から切った皆で食べると云ったスリル
あふれる一場面もみられました。

宴会も終り一息つくと「地獄祭」見学に向い
ました。外はあいにくの雨ふりでしたので。
ホテルから傘を借りて夜の登別温泉街に
くり出しました。地獄谷ではレーザー
光線ショー、温泉街では地元の人達による
踊りや、商店街では太鼓ショーなど
大変はにぎわいでした。

この時間は各自、自由行動になり、レーザー
光線ショーを見学に行った人、商店街に
買物に行った人等、それぞれに夜がふける
のも忘れて楽しんだせいか、ホテルにもどったのは
大分遅くなったようである。

各部屋にもどつてからも話し声はしばらく
続き存分に一日を楽しんだ様でした。

次の日、ホテルを出てまず熊牧場見学
です。ロープウェイにゆられて約10分温泉
街を眼下に見おろしてから山頂にある熊
牧場を見学しました。

数百頭の熊の他、アヒルの競走等もあり、

ほか、ほか 楽しい 所でした。
熊牧場見学も 終り 各自 おみやげも 買っ
登別温泉に 別れをつけ、帰路に つきました。
年に一度の“療育キャンプ”は、今年も 無事
終りました。毎年 みられた方々が多く、初め
の方々が 少ないのか 残念です。
私は 毎年、参加しておりました。今年も 又、ほ
り来て、良かったと つくづく 感じています。
また 参加された 事のない方、次回は ぜひ 参加
してみてください。この時だけは、病気の事を 忘れ
て 楽しむ事が できます。

又、来年、皆さんに 会う日を 楽しみにしてい
ます。皆さん、これより お変わりなく 元気で
お過ごし下さい。

理事(役員)研修会が開催されました。

(9年度才一回の理事(役員)研修会が10月6日(土)・7日(日)昌平町民宿"やませ"にて各支部(出席14団体欠席10団体)各支部(旭川、函館、川路、室蘭、標茶、弟子屈、厚岸、浜中、奥根室、根室)の理事役員30名、事務局6名が参加し、6日3時間、7日3時間の6時間にわたり難病連伊藤代表理事より"健康保険法の施行内容"、"健康保険改悪反対運動の総括"が報告され、続いて10月1日より実施された"身体障害者福祉法の改訂"についての説明が、あつきました。討議では"理念"と"の面では前進と、いえるが運用面では後退と、いえる面があるのでは"と、いふ点か論議の中心となり、特に"地方では各科が揃つていないので、今より以上に身障の認定が困難になる"、"診断書の内容が難しく、現在のうえ、医師は診断書をしらべているのに、これでは、まあまあ書いてもらえなく、なる。特に地方では困難な"と、"の意見が出、"運用面では改悪では、はいかとの意見が大半でした。

才二回目は"年金法改正のポイント"について

佐藤常任理事(所長)「札幌北社会保険
事務所勤務」の解説により討議を行いました。
基本的には、保険料が高くなり、給付額が
減つる改悪では、はいかとの意見が大部分
でした。 今回、改正の唯一の前進である
障害年金については「障害福祉年金の人は
大中に額が あがるので 歓迎ある」という
面もありました。 「改正では あつても、基準が
厳しくなれば 認定される人も出てくるのでは」
「働いている 障害者は 対象に ならなくなるの
では」 「現在でも あでに 厚生年金の 障害
3級の人 が 社会保険事務所 に 呼び出さ
れて 就労状況 を 調査 されている」と ほどの
意見が出 「認定の あり方 については 障害年金
も 必おしも 改正 ではない という 意見が 大半
でした。 又 日間の 討議 を 経て、 患者運動
としての 私たちが 一つ、 ひとつの 疑問点、
問題点、 改悪 と なる 点 を 明らかに して、
ことが 必要であると 認認 されました。

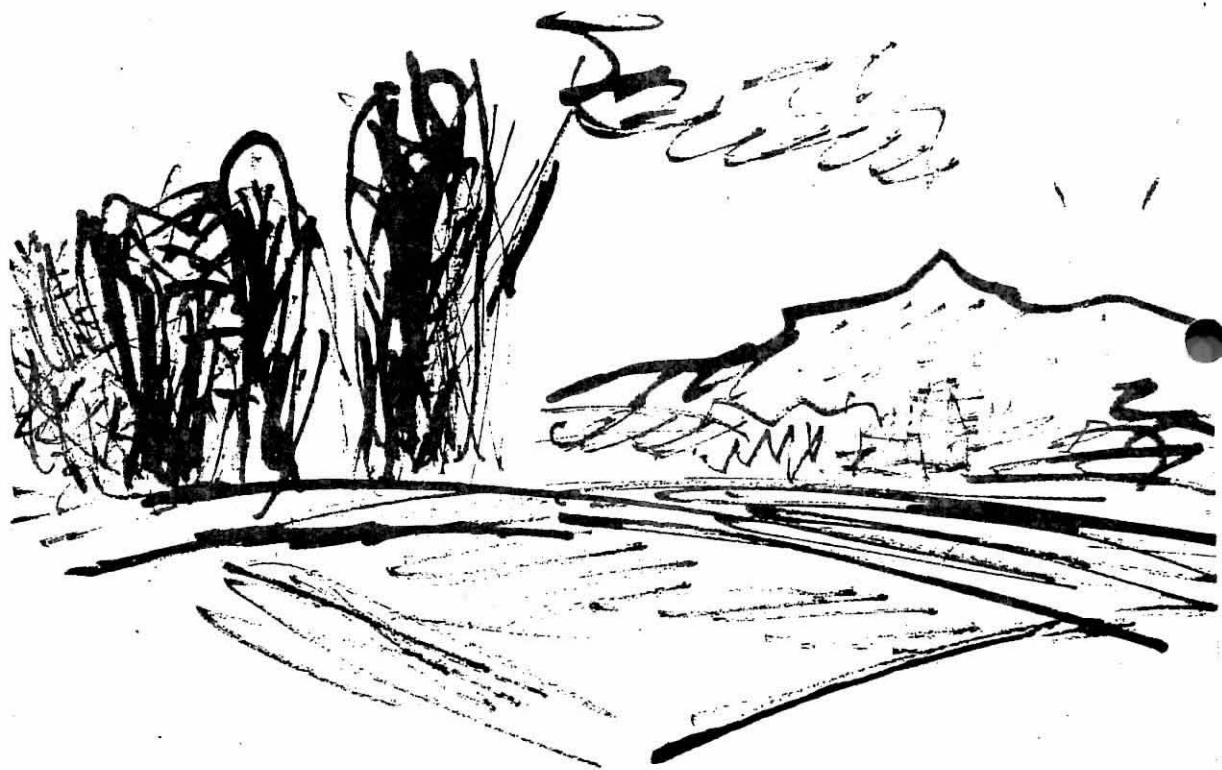
年金制度の主な改正点。

- ① 基礎年金制度の新設
- ② 厚生年金加入者は、自動的に国民年金に加入
- ③ 仕業加入のサラリーマン等は国民年金に強制加入

④ 障害福祉年金は 障害基礎年金と併り
扶養義務者の所得制限徹底。

⑤ 保険料の大幅引上げ

国民年金 59年度月額 6800円 毎年
300円引上げ 年金額の物価スライドが
あれば 保険料も スライドして引上げ
厚生年金は $\frac{18}{1000}$ アップ。 せいの保険料
率は 男女の格差を、はくすため 毎年
 $\frac{2}{1000}$ あつ。 引上げられぬ事あり。



「会員 だり 紹介」

松本 さん (札幌市)

前 略

暑くたつてまいりましたか
お元気でいらんしやうあか。 先日
「ひまわり」 届きました。 いつも 御世話
にたり ありがとうございます。 総会には
行けませんでしたか 皆様の様子が よくわかり
杉田先生のお話も 参考になりました。
感謝していまあ。 医療キャンプのことで
あか、尚子の予定と 重なっており 残念であか
欠席 させて頂きます。
尚子は 現在 大変健康で 昨年1月の定期
検査で 完治しているといわれてから 変った
こともなく 現在に至っていまあ。
風邪をひくと 他の人よりも少し 治りが遅い
感じが、ある位です。 どうぞ 皆様に
よろしく お伝え下さい。 今後共、よろ
しく お願ひ 致します。

橋本さん (札幌市)

ようやく夏らしくなってきた今日この頃
ですが、お忙しい中、いつも会報あいかどう
ごぞいさま。楽しく読せていただい
ております。体調ですが、特別
苦しい事もなく、夏の低血圧も何とか
コントロールできるようになってきました。
医療キャンプですが、楽しませておいたし
ながら、今年も欠席致しておりますので、会の皆様
に、よろしく。

小野栄一さん (札幌市)

前略 医療キャンプ都合により欠席
致します。私最近、病状も安定し
軽常態に就いております。

(血小板 5200 白血球 4500
(赤血球 340万 6月22日現在)
又週間毎に 勤医協札幌病院に通院中
です。主に フリモボランを使用して、お
皆様に、よろしく、お願い、申しあげます。

牧野 さん (江別市)

発病してから16年、入会して3年目に成り
ますが、会にまだ一度もでておらず申し
わけばかり思っています。症状は今年の1月頃
から血小板が減り、(2.5万)ステロイドを
30mg のんでいました。現在血小板も(6.5万)
に増え、今ステロイドを1日15mg のんで
います。時々鼻血がでます。

正田さん (小樽市)

娘も55年に発病後、今は普通と
同じで元気です。今年の3月から薬も
なくなり、月に一度検査に通院しており
ます。今年の4月に高校に入学し
元気で通学しております。

伊藤さん (倶知安町)

会報のかわり配布頂き有難うございました。
都合により、「医療キャンプ」には出席できません。
皆様にどうかよろしくお伝え下さい。
現在の病状について。

55年入院当初 ヘモグロビン 5.0位まで落ち
ました。60mg/dayの投薬により、ヘモグロビンク
レームまで回復致しました。
薬の量も現在は20mg/dayと1/3に減りましたか
いおれの白血球も最高時の値と、ほぼ維持
しております。更に薬量は減るものと思
います。同病の皆様の一日も早い快癒と
お祈り致します。



「楽しかった 全道集会」

佐藤 篤由

難病連主催の才女回全道集会が 7月29日
(日)に 函館で開かれました。 10回まで
あって、札幌で行われていたが、去年初めて
旭川で行われ、そして今年も、もっと遠い

函館というところに行きました。

遠方ということで参加者が心配されましたが、
連絡船をつかっただけの洋上集会という函館の
人のユニークなアイデアが、空前的な200人
もの大勢の人が参加しました。

そして、今年で、かつて行った程の盛り上がり
を見せ、集会は成功裡のうちに終わりました。

再不食の会からは三好さん、と始め、敦川
さん、川口さん、久保内さん親子、中島さん親子、
そして私、佐藤と、地元函館から西谷さん
親子が参加しました。

これでは中味の方を御紹介しませう。

7月28日(土)

函館南端というところで前日に出発し
泊まることになった。

9時 難病センター前出発予定。

8時30分には、もう大勢の人が集まっている。

快晴で真夏の強い日か朝早くからじりじりと
肌を焼く。出発を待っている間にも汗が吹き
出て、病人にはあまり良い条件ではない。

中央バスがと台やつきた。さつき指定された
車輦に乗り込む。インフラカーである。

椅子はリクライニングだし、最高にこごやんに
なったのは、冷房が交わく車である。

函館までの長旅にこの暑さを考え、うんざり
していたところだったので、一層嬉しかった。

点呼を終え、9時ちよつと過ぎ、難病センター
前を後にして、一路函館へ向った。

出発して、早く冷たい物の車内販売があり、めいめ
いどと、うるおし手から、仲間と話しあつたので、

車内は賑やかになった。中山峠で、10分の
休憩。トイレに行ったし、飲みもの、食べものの
補給に忙しい。また点呼をせつて出発。

途中の山々の景色を見ながらの旅は、冷房
が、心地よく交わいていて、全く快適である。
山を抜けると、内浦湾が目に見える。こころでくる。
山にあがって来た頃だから、新鮮な感じだ。

長万部が近づいたとは思ったら、腹の虫も
鳴き出して来た。もう12時を過ぎた
が、13時にしようとしている。

長万部の街は、あの「ドライフイン」が、

で昼食である。やはり大きなドライブインである。
バスから降りると、ものすごく暑いである。

体が完全に冷房に慣れあがっている。奥に
案内されると、テーブルの上で弁当が我々を待っ
ていた。来た人から食べ始める。うまい。
長万部名物の“かに弁当”である。

車がゆらゆらと揺れ、腹がすくので、ことさらうまい。
あつという間に食べ、出たものは出して、また車中の人と
なった。大沼公園を過ぎたあたりから函館
山が見えてきた。快調に走ってきたバスも
市内に入り、滞りがちになる。

湯の川グランドホテルに16時30分到着。

到着予定が15時30分だから、1時間の
遅れである。休憩、食事時の乗り降りに
時間がかかる。健康人のようには、いかない。
おまけに出発時間を守らば、人がさらに
遅らせる。実に7時間半の旅だった。
それでも大した疲れを感じない。

冷房のせいだろう。アツかったら、今頃、グロッ
ギーにアツいていたかも……。

全員、湯の川グランドホテルに收容されるので、他のホテルも利用ある。我々は
“大黒屋”という古い旅館だ。私は
ホテルより旅館の方が好きだ。

なんとなく情緒を楽しめる。 18時までの
夕食までちよつと間がある。 横にたつた疲れと
とつたりしている。 早朝、標茶を仲間と
共に、マイクロバスで出た。中島さんが10時間を
超す長旅にもかかわらぬ元気で顔をみせた。

7人で地元函館の西谷さん親子がやって
きた。 我々の役員とは初顔合わせで
ある。 病状の様子を聞いてみながら思つたり
良さそうだった。 夕食は各会ごとにやる。
西谷さんと全員に紹介し食事に入る。
お膳の上はかたし立派である。 しかも二の
膳付きである。 これで一泊二食付きで
6000円は安い。 みんな大満足である。

他のホテルも同じようなかたしあ...
後で証拠にしようと写真に撮つておいた。
あとで聞いたか豪華版は我々の所だけ
だった。 建物が古、今だけ、食事が
良かったのかもしれない。 今度、函館
で泊るこゝがあったら 絶対、ここに泊る
ことに決めた。 夕食後は各会ごとに
分科会 開催 ということで 部屋に戻り
めいめいの紹介を兼ね、病状の様子を
話し合い。 20時頃 終えた。

折角、函館まで来た。 そのまま寝るのも

惜しいといふことで、男性軍女人は、勇躍、夜の街へ繰り出した。目ざめは大門である。

私が学生時代に、ちよくちよく食べに行った「栄軒」の、のれんをくぐった。

昭和40年頃の、貧乏学生でも、ちよくちよくいけるくらいだから、安い、うまい自慢の店である。

当時同様、安く、うまい。

店を出て、夜の大門と散策し、旅館にもどった。

寝るのも、まだ早いので、事務局の人も混ざるムーンを飲ませながら、話しあい、眠くなった人から、寝に入った。

7月29日(日)

朝、早い快晴である。今日も暑く降りそうだが、朝食を、あそあと、もう迎いのバスが、やってくる。

集合場所の湯の川グランドホテルに集結し、函館駅の連絡船乗り場へと向った。棧橋に続く長い通路に

ゴザと敷き、函館市内の高校生たちの

ボランティアの掲げ、プログラムボードごとに

1200人もの人があわす。11時、全道集會に先だって、各政党からの激務の

ことばがあつた。次いで、決議文を読みあげ

気勢をあがした。いよいよ乗船開始である。
1200人もの人が乗りにおのりに。時間がかかると。
ドラムが激しく。鳴りわたる。マクボートに
即ちこれ。船は静かに岸壁を離れ出た。
船上からテークが投げられている。

興奮している人もいる。ほんのちよとの
別れたげども。船の別れは趣きがあつて
いい。私は好きだ。港内をゆっく
り進む。バタ風がである。全く揺れはない。
デッキへでる。潮風が。ほほにあたり
心地よい。陸上の暑さがうそのようだ。
やがて港から外洋へでた。津軽海峡だ。
外洋も波はほく全く揺れはない。

乗船にはもうこれ以上の時はない。
船内ではもう分科会が始まっている。
最高の条件で行ったためか。みんな満足が
である。甲板ではアトラクションが始
た。落語あり。歌あり。劇もある。
子供が退屈してはと。子供向けのものもある。
何ものにも制約されることもなく。みんな
めいめい自由に集會を楽しんでいる。
分科会で熱心に討議している人。アトラ
クションとみている人。船内で寝ている人。
ただ。子供やりにしている人。陸の景色を

みている人、日光浴をしている人、仲間と話しあっている人、人様々である。このひと時病気の事をお忘れ、自由を満喫している。ほんと、幸福はひと時であるのか。

いつまでも続いてほしいと誰もが願っているのではないうだろうか。しかし、時間は正確である。酷である。下船の時間が迫ってきた。もう時間半に及ぶ時間があつて、一向に過ぎたように感じた。

楽しい、充実した時はいつもそうだ。つら、苦しい時は常に長く感じる。

船にそれお互に別れを惜しみながら、ゆっくとタラップを降り長い棧橋を歩いていく。バスが朝、降りた所で我々を待っている。もう一泊ある人と、おつあぐ札幌へ帰る人は別々のバスに来る。16時30分。バスは楽しかった思い出を作った我々を乗せて黄昏の函館をあとにした。

“ 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られます。
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い お願いいたします。

「振込先」

北海道拓殖銀行 札幌駅北口店

店番号 (012) 口座番号 (580-624)

口座名 再生不良性貧血患者家族の会

代表 三好 隆志

“ あせがさ ”

もう師走です。今年2回目の会報を2ヶ月内に
皆さんにお届けするこせができました。今年12月の
大雪に始まり春からの異常気象の連続でした。

皆さんは体調とくあらずに過ぎたでしょうか。
秋からは風邪が流行し特に今年のは肺炎
の菌が混っているせいで 体力を落して肺炎に
かかった人が例年になく多いようです。御注意
下さい... “ 病は氣から ” とよく昔からいわ
れていますが、逆に病弱、特に難病にたずると
氣の強い人でも弱くなるようです。絶対に弱弱にたけ
はならないで下さい... 将来に向けて希望を持って
下さい... 絶対治るのだ!! 治るのだ!! という氣持
を持って治療に専念して下さい... くれぐれは良い年を!

再不貧会會員名簿

氏名	〒	住所	TEL	備考
三好 隆志				会長
敦川 弘臣				副会長
矢野 肇				幹事
佐藤 篤由				幹事
小野 栄一				
小川 巖				
川口 進				幹事
青塚 峰子				
新谷 韶一				聡子
黒沢 雄三				千秋
野村 幸子				
鈴木 三枝子				
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				
久保田喜代子				
官原 栄子				

氏名	〒	住所	TEL	備考
工藤 敏子				
伊藤 清彦				
大坂 雅子				
佐々木 進				勇
前原 正美				
梶野 フミ				
橋本 松代				
岩淵 論美				
谷口 国子				
児玉 ハル				
横谷 君江				
正田 勁				百樹
中川 好明				
菅野 イクノ				
坪田 和子				
加藤 きよ				
水根 孝蔵				光邦
西谷 善治				
高松 好子				
熊沢 シズエ				

氏名	〒	住所	TEL	備考
清水 正則				
中島 勝年				秀影
美濃 康幸				
武田 裕見子				
島山 とら子				
杉山 弘				※
牧野 敏江				
千葉 円治				
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 昭				昭三父
大野 五百子				
吉田 修				
松田 豊				
本田 美智子				賛助 会員
中村 正信				賛助 会員
津森 悦子				賛助 会員

※ 血小板減少性紫斑病

No. _____

難病患者・障害者と
心あたたまる
クリスマスを

12月3日の木
クリスマス

クリスマス

★とき 12月16日(日)
開演14:00-16:30

★ところ エンペラー
札幌市中央区南4条西2丁目

★主催: ボランティア「みどりの木」
協賛: 財団法人道庁連・青木商事株式会社

編集 再生不良性貧血患者と家族の会

三好 隆志

ひかり 15号 昭和59年12月1日
発行