

ひまわり

昭和48年1月13日 HSK

第三種郵便物認可

HSK通巻第22号

発行 1990年11月10日発行

毎月10日発行(1部100円)

編集 再生不良性貧血患者と家族の会

発行 北海道身体障害者団体
定期刊行物協会



会報27号
再生不良性貧血患者と家族の会

第17回 難病患者・障害者と家族の全道集会

佐藤 篤 由

北海道難病連の一年で最大の行事「全道集会」が、7月28日（土）29日（日）の両日にわたって、道庁別館の地下大会議室を全体集会の主会場として行われました。

当会からは、川口一さん、矢野肇さんと私、そして遠路はるばる帯広からの伊藤富美さんと加藤きよさんの5名が参加しました。

今回は、「私たちの住んでいる地域の医療・地域の福祉・地域の活動を!!」を主テーマに、そして「国と道は、原因の究明と治療法の確立を急いで下さい」等7つのスローガンを掲げました。

最初、方波見医師による「新しい時代の患者と医師の関係-インフォームド・コンセントをめぐって」と題しての記念講演がありました。次いで、二人の患者さんによる訴えがあり、そして基調報告と集会決議を読み上げて、全体集会を終えました。

全体集会終了後、会場から大通公園西5丁目まで、難病患者・障害者への理解と地域の医療と福祉の向上を訴えながら、市街パレードを行いました。

また、28日の午前中と全体集会後、29日の午前中は、分科会が行われましたが、帯広から参加の伊藤さんと加藤さんは、すぐ帰られるということで、当会では行いませんでした。伊藤さん、加藤さん、お疲れだったと思います。遠い所どうもありがとうございました。

療育キャンプでいつも頭を悩ますのが開催場所です。幸い奈井江町に新しい町営の温泉ホテルができたことを知り、また宿泊費用も1泊2日で5000円程度と安く、しかも札幌から高速道路を利用すると1時間30分で行けることから、今年は奈井江温泉ホテルに決めたようなわけです。

8月25日(土)は非常に天気が良く、1人の遅れもなく午後3時には全員札幌駅北口を、佐藤さん、矢野さん、川口さんの車にそれぞれ分乗し出発しました。

今回の療育キャンプは、新に川口さんのお姉さん、私達とは別途上富良野から後田さんご夫妻が初参加され、また昨年ご主人を亡くされた青塚さんも入院時にもかかわらず元気に顔を出してくれました。この他に、太田さん、高正さん、高正さんのお母さんと叔母さん、藤田さん親娘、そして三好夫妻と総勢15名の楽しい一泊旅行となりました。

奈井江温泉は思った以上に立派で設備も整っており、お風呂は30名以上が入浴できるくらい広く、食事も比較的良く、結構快適な場所でした。いつものように夕食のお膳には、佐藤さんのお世話で安くて美味しいかずの子や果物が配られ、お酒を飲みご馳走を食べながら夜中まで話はずみしました。後田さんご夫妻の話を聞きながら、ご主人の温かい心を支えとして前向きの姿勢で共に病氣と闘っている姿がとても強く印象に残りました。

旅行の中で、一回だけちょっとしたハプニングがありました。それは曜子さんがインシュリンを忘れてしまい、一時あわてましたが、幸い川口さんのお姉さんが北大病院の看護婦長さんとのことで、弟さんの持ち合わせのインシュリンの効用について大学病院と連絡をとり、それをを用いることによって適切な処置をしていただき大いに助かりました。

翌日は少々雨模様の天気でしたが、ホテル玄関前で参加者一同記念写真を撮り、その後、後田さんご夫妻は上富良野に帰られ、我々は三笠の桂沢湖と恐竜博物館に立ち寄り見学しました。三笠地域で発掘されたアンモナイトや恐竜の化石、特に中国から特別出品された実物大の復元恐竜の姿には驚きました。見学後、当地で簡単な昼食をとり、午後3時にはそれぞれ帰路に着きました。

来年の療育キャンプにはより多くの会員・家族の皆様が参加され楽しめることを希望しております。

奈井江寮育キャンプの思い出



後田 幸子

平成二年八月、奈井江寮育キャンプに、とても複雑な気持ちで夫と共に参加させて頂きました。昨年の二月北大病院で、特発性血小板減少性紫斑病と診断され、ステロイド治療を受け昨年十月プレドニン15mg、血小板値18万で退院することが出来たのですが、副作用が腰堆に来てしまい圧迫骨折と筋力が弱り、手すりに捕まりながらのヨチヨチ歩きでした。しかし、今年の四月頃から、何とか台所仕事を椅子に座りながらこなせるように迄回復して来たのです。寮育キャンプのお誘いの電話を頂いた時は一人で汽車に乗ってと云う作業は、とても無理な状態でした。でも家族同伴で参加出来る事を知り小躍りして喜んだ次第です。入院が第二内科なので血液の患者が少なく、情報が入ってこない為、今後の自分はどうなるのだろう…と云う不安を抱きながら過ごしていました。

しかし奈井江で、会員の皆様お一人お一人の病歴を聞かせて頂き、皆様病氣と上手に付き合いながら元気に社会で活躍されている様子を自分で確かめる事が出来、不安だった心が安心と云う幸せな心に変わる事が出来ました。自己紹介のスピーチの中で夫は言葉少なに『家内はきっと泣きべそをかいて皆様の所へ電話でご指導を乞うことでしょうか。その節はどうぞ宜しく願いいたします。』と、私が健康だった頃は企業最優先人間かと、余り夫を理解していなかった事に気付き、胸が痛くなる思いでした。こんなにも私を思いやってくれる夫と一日でも永く生きようと云う願望に加え、社会に貢献出来る体力を付けなければと云う希望とで、目の前が明るくなって来たのです。十一月の検査では血小板値12万、プレドニン12mgです。心と共に血小板も安定しています。

最後になりましたが会員の皆様のご多幸を祈念致しますと共に、ご指導の程宜しく願い申し上げまして、奈井江キャンプのお礼と致します。有り難うございました。



第2回百万本のバラコンサート

9月9日札幌地崎バラ園で第2回百万本のバラコンサートが行われました。当日は素晴らしい天候に恵まれ、ふだん外出することの少ない患者、家族にとっては、ふだんの苦勞も忘れとても楽しい1日だったとおもいます。会場の地崎バラ園ではバラも満開で、まるで私たちをまっけてくれたように咲きほこり、眼下に広がる札幌市を見ながらのコンサートです。第1回のコンサートと同じく、歌手の上原律子さんを中心にゲストのビーバーさん、北海道難病連のコラスグループ、レインボーの皆さんでコンサートのはじまりです。

信じてくれますか ひとりのわかものが 小さな家を売り
バラをかいました

信じてくれますか うそだとおもうでしょう 街中のバラを
あなたに贈るなんて

バラを バラを バラをください ありったけのバラをください
あなたのすきなバラのはなで

あなたを あなたを あなたをつつみたい

バラを バラを バラをください 百万本のバラをください
ぼくの ぼくの ぼくのこのいのち

あなたに あなたに あなたにささげましょう

歌手の皆さん、レインボーの皆さん、そして参加した患者、家族の第合唱はバラ園を包み、唱うことの素晴らしさと感動をおしえてくれました。

お昼のお弁当も芝生のうえで食べると格別なものです。

昼食後ビーバーさんのミニコンサート、上原さんのミニコンサートです。

その後抽選会があり私たち再不貧の会の方にも景品があたりました。

百万本のバラをもう一度大合唱して散会になりましたが、これからもぜひ続けてほしいとおもいます。今回つごうがわるくて参加できなかった皆さんこの次はぜひご参加下さい素晴らしいコンサートですよ。

矢野

「輝きはばたいて」

出版に際しましてのお礼

太田 静子

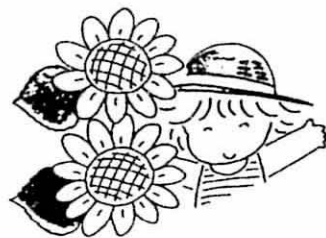
再不貧の会の皆様には、鎮昭亡き後も、お心をかけて頂きまして心から感謝申し上げます。この度の出版に付きましても、桜田先生、三好さん、川口さんには、追悼の文をお寄せ頂きました事は、この上無い幸せ者と思っております。有り難うございます。又会で御購入頂き、送る時にあたって佐藤会長さん始め、役員の方々、会員の藤田さんにも応援して頂き、矢野さんには、理事会にも持って行って下さるとの事、又難病連にも、置いてもらいまして御礼申しあげます。

息子の供養と共に難病、病弱児、養護学校の子供達の事を、一人でも多くの方達に理解を、との思いから書きました。お陰様で一人の鎮昭が、五百人になって歩き出し、皆様始め道内各地の方達に読んで頂く事が出来ました。夕張長沼のTさんと云う方からお電話頂き、二十歳になるお嬢さんが十年前から再生不良性貧血で、今札幌に住んでいる事や障害年金の事などの問い合わせがありました。私も手紙を出しますが、会員になって下さるといいですね。

本の中の上本君から手紙が来ました「僕達健康な者が、病気の方、養護学校で勉強する人達の事を理解する為にも、太田君の濃縮された人生を手本にしながら家族で生きて行こうと思います」と云う言葉を頂きました。たとえようの無い程嬉しく胸が一杯です。

十一月十日に、二刷りで二百九十人の鎮昭が歩き始めました。どの様に歩いてくれるのか、楽しみにしています。

又何かとお世話になるとと思いますが、宜しく願い申し上げます。



おしらせ

北海道難病連恒例の「チャリティクリスマスパーティ」が下記の要領で行われます。

心に残るすてきなクリスマスをご一緒に楽しみませんか？

記

日 時	12月9日（日曜日）14時30分開演
場 所	札幌市中央区南7条西3丁目 ジャスマックプラザ5階ザナドウ（011-513-7777）
費 用	大人 4500円 中、高校生 2500円 小学生、幼児 1500円

尚、会では、参加される会員に2500円、負担いたします。

参加される方は、お早めに、佐藤篤由（011-811-4651）にご連絡下さい。



再不貧会会員名簿

氏 名	〒	住 所	TEL	備 考
三好 隆志				幹事
佐藤 篤由				会長
敦川 弘臣				副会長
矢野 肇				幹事
川口 進				幹事
青塚 峰子				
黒沢 雄三				千秋
野村 幸子				
松本 紘子				
丸山 得右				
佐藤 信子				健二
藤田 茂				曜子
久保田 喜代子				
宮原 栄子				

氏 名	〒	住 所	TEL	備 考
伊藤 清彦				
佐々木 進				勇
前原 正美				
梶野 フミ				
橋本 松代				
岩淵 論美				
正田 勁				百樹
中川 好明				
菅野 イクノ				
加藤 きよ				
水根 孝蔵				光邦
西谷 善二				善得
高松 好子				
熊沢 シズエ				
清水 正則				

氏 名	〒	住 所	TEL	備 考
中島 勝年				秀影
美濃 康幸				
武田 有見子				
畠山 とら子				
杉本 弘				※ 美樹
牧野 敏江				
秋森 新二				美佳
大野 明				大輔
大野 五百子				
吉田 百合子				
江刺家 由美子				
高畑 光男				
伊藤 富美				稔
吉田 恵				英昭
田中 恵子				

氏 名	〒	住 所	TEL	備 考
高正 洋子				幹事
佐藤 和敏				
野部 政幸				
藤川 敏幸				
太田 静江				賛助 会員
本田 美智子				賛助 会員
中村 正信				賛助 会員
清野 千鶴				
後田 幸子				※
谷本 千恵子				

※血小板減少性紫斑病

計 54名

再生不良性貧血患者と家族の会

佐藤 篤由

会報ひまわり27号 平成2年11月22日発行

HSK 昭和48年1月13日第三種郵便物認可
1990年11月10日発行HSK通巻223号（毎月1回10日発行）
発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会 神原 義郎
札幌市北区北13条西1丁目