

ひまわり



会報30号

HSK 昭和48年1月13日 第三郵便物許可 1992年 7月10日発行HSK通巻243号

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

会員のみなさまへ

会長 矢野 肇

会員の皆様いかがお過ごしでしょうか。

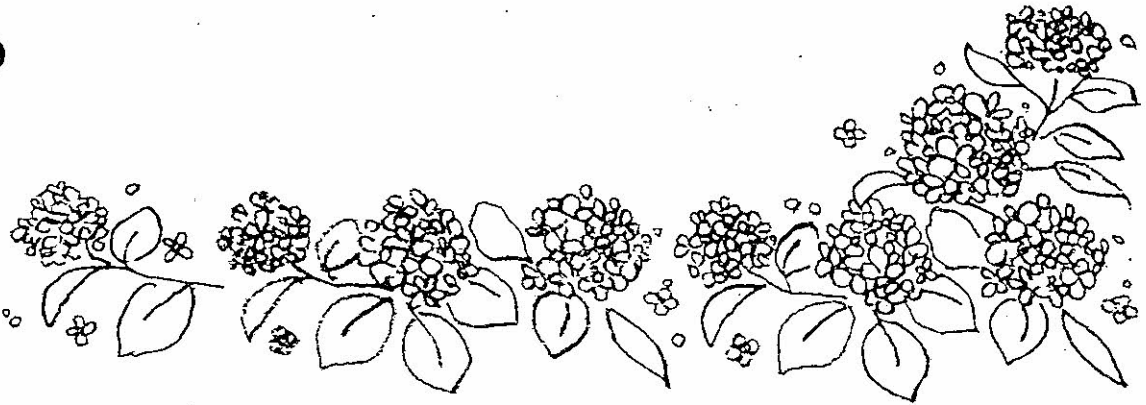
肌寒い日が続いて夏には程遠い毎日ですが、お元気でがんばっておられる事と思います。

再不貧の会は昨年、前会長の佐藤さんが不慮の事故で亡くなり、又前々会長の三好さんが大阪へ行かれる等大変な一年でした。

患者会活動はほとんど出来ないで終わってしまった事に反省と、お詫びを申し上げます。

6月に会の総会が行われ一年がスタートしました。活動計画も色々あります、各活動に多数の参加をお願いします。

現在世間では参議院選挙が行われていますが、その結果は果たして私達難病患者にどの様な影響をもたらすのでしょうか。私達の声が反映される結果となって欲しいものです。



当会の第19回定期総会報告

矢野 肇

6月14日再不貧の会総会が難病センターで行われました。

北海道難病連事務局長の伊藤氏より日頃の難病連への協力の感謝と今後も変わらぬ理解をお願いするご挨拶がありました。副会長の川口さんより昨年度の活動報告、決算報告さらに今年度の活動計画等の報告があり全会一致で了承されました。詳しくは別紙をご覧ください。

総会終了後、北大第3内科の桜田先生をお招きして医療相談会を行いました。日頃不安に思っていること、病気の対する悩みを先生に聞いていただき、会議よりも熱が入るいつもに光景で、やはり一人一人が持つ病気に対しての悩みは大きいものだし、皆さんそれぞれに精いっぱい病気と闘っておられるのだということを実感致しました。この次先生をお招きするときは新会員の方、まだ参加されたことの無い方は是非ご参加下さい。

当日は、帯広、富良野からの参加くださった伊藤さん、後田さん、白老の高松さん、苫小牧の野村さん、岩見沢の杉本さん、入院中の青塚さん、鳴海さんはじめ札幌市内からご参加いただいた皆さん大変ご苦労様でした。

8月には全道集会、9月には再不貧の会の医療キャンプも予定しております、皆様にお会い出来るのを楽しみにしております。

再生不良性貧血患者と家族の会

第19回定期総会

日時：平成4年6月14日（日）

PM1時～PM4時

場所：北海道難病センター

プログラム

- 1、会長挨拶
- 2、議長選出
- 3、平成3年度活動報告
- 4、平成4年度活動計画案
- 5、平成3年度決算報告
- 6、平成4年度会計予算案
- 7、役員改選
- 8、会員の自己紹介および近況報告
- 9、医療相談会（北大第3内科 桜田先生）

平成3年度 活動報告

- 5月18日 難病連総会
19日 〃 (北海道教育会館)
- 5月26日 再不貧の会第18回定期総会(難病センター15名参加)
- 7月27日 難病連第18回全道集会
28日 〃 (洞爺湖文化センター 3名参加)
- 8月10日 会報ひまわり28号発行
- 8月24日 医療講演会・三好さん送別会
(フジヤサントスホテル 19名参加)
- 12月15日 難病連チャリティ、クリスマスパーティー
(エンペラー 13名参加)

平成4年度 活動計画

- 4月 4日 会報ひまわり29号発行
- 5月16日 難病連総会
17日 〃 (北海道教育会館)
- 6月14日 再不貧の会第19回定期総会と医療相談会
(難病センター)
- 6月28日 難病連札幌地区合同レクリエーション(道立真駒内公園)
- 7月18日 会報ひまわり30号発行
- 8月 1日 難病連第19回全道集会(札幌市社会福祉総合センター)
- 9月 5日 再不貧の会療育キャンプ
6日 〃 (洞爺かんぼの宿)
- 10月 中旬 医療講演会
- 12月19日 難病連チャリティ、クリスマスパーティー
- 1月23日 会報ひまわり31号発行
- 3月 6日 難病連チャリティーバザー
7日 〃

財団法人 北海道難病連

1991年度

部会決算報告書

自：1991年 4月 1日

至：1992年 3月31日

部会名 再生不良性貧血部会

収入の部

科 目	91年度予算	91年度決算	摘 要
会 費 収 入	144,000	106,920	30名
賛 助 会 費 収 入	7,200	7,140	2名
上部団体助成金収入			
配分交付金収入	474,000	474,000	
参 加 費 収 入	40,000	71,000	4×リタイ-712マヌ
寄 付 金 収 入	20,000	52,800	
協力会還元金収入	5,000	11,750	
募金箱還元金収入	8,000	7,089	
署名募金還元金収入	2,000		
販 売 事 業 収 入	40,000	19,679	
その他の事業収入			
受 取 利 息 収 入	1,000	1,428	
雑 収 入			
全道集会協賛金還元金		3,000	
積立金取崩収入			
前 期 繰 越 金	24,741	24,741	
収入合計	765,941	779,547	

支出の部

科 目	91年度予算	91年度決算	摘 要
会 議 費	60,000	3,263	
役員会費	40,000	3,263	
中央会議費			
難病連会議	20,000		

■支出の部

科 目	91年度予算	91年度決算	摘 要
事業費	420,000	425,156	
総会・大会費	40,000	16,705	
難病連全道集会	50,000	30,000	
医療講演会	50,000	44,684	
検診相談会	20,000	20,000	
機関紙・誌費	50,000	49,625	
指導パンフ			
研 修 会	30,000	1,600	
療育・交流会費	150,000	183,415	
実態調査費			
地区育成費			
相談員補助	10,000	10,000	
活 動 費	20,000	64,127	
負担金	177,000	205,000	
全国会負担金		28,000	
難病連維持会費	177,000	177,000	
維持運営費	80,000	75,193	
事務局費	20,000	36,405	
事務消耗品費	10,000	6,439	
通 信 費	20,000	18,830	
交 通 費	20,000	11,140	
資 料 費	5,000		
雑 費	5,000	2,379	
積立金支出			
子 備 費	28,941		
次期繰越金		70,935	
支出合計	765,941	779,547	

財団法人 北海道難病連

1992年度

部会会計予算書

自：1992年 4月 1日

至：1993年 3月31日

部会名

収入の部

科 目	91年度決算	92年度予算	摘 要
会 費 収 入	106,920	144,000	3,600 × 40%
賛助会費収入	7,140	7,200	
上部団体助成金収入			
配分交付金収入	474,000	474,000	
参加費収入	71,000	40,000	
寄付金収入	52,800	20,000	
協力会還元金収入	11,750	10,000	
募金箱還元金収入	7,089	8,000	
署名募金還元金収入		2,000	
販売事業収入	19,679	20,000	
その他の事業収入			
受取利息収入	1,428	1,500	
雑 収 入			
全道集金協賛会還元金	3,000		
積立金取崩収入			
前期繰越金	24,741	70,935	
収入合計	779,547	797,635	

支出の部

科 目	91年度決算	92年度予算	摘 要
会 議 費	3,263	40,000	
役員会費	3,263	20,000	
中央会議費			
難病連会議		20,000	

■ 支出の部

科 目		91年度決算	92年度予算	摘 要
事業費		425,156	449,000	
	総会・大会費	16,705	40,000	
	難病連全道集会	30,000	50,000	
	医療講演会	44,684	50,000	
	検診相談会	20,000	20,000	
	機関紙・誌費	49,625	70,000	
	指導パンフ			
	研修会	1,600	30,000	
	レク・交流会費	188,415	150,000	
	実態調査費			
	地区育成費			
	相談員補助	10,000	10,000	
	活動費	64,127	20,000	
負担金		205,000	207,000	
	全国会負担金	28,000	30,000	
	難病連維持会費	177,000	177,000	
維持運営費		75,193	80,000	
	事務局費	36,405	20,000	
	事務消耗品費	6,439	10,000	
	通信費	18,830	20,000	
	交通費	11,140	20,000	
	資料費		5,000	
	雑費	2,379	5,000	
積立金支出				
子備費			30,635	
次期繰越金		70,935		
支出合計		779,547	797,635	

入会にあたって

鳴海 由美子

会員の皆さん、始めまして。

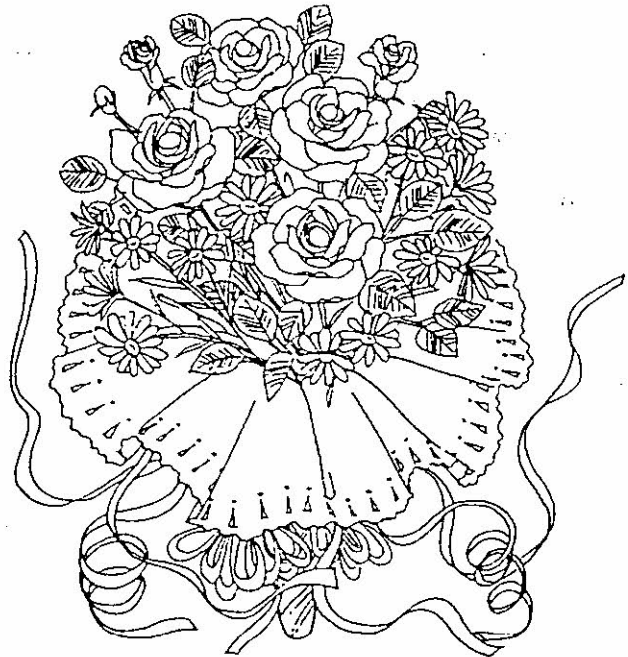
私は、平成元年11月に特発性血小板減少性紫斑病と診断され、現在に至っております。それまで軽い貧血こそあったものの、これといった病気もせず家事、育児、仕事、PTA役員等で毎日忙しくしておりました。自分自信の体力にも自信があったし、どんなことにも完璧にやりこなせるのだと自負しておりました。それが思い上がりだったことは、この病気になって、しみじみ感じさせられました。

平成元年11月21日から12月28日までの入院のあと自宅療養となり、プレドニン6.0ミリ投与から始まって、平成3年4月までにはプレドニン10ミリで血小板5~7万と安定していたのが、5月から翌4年2月までの10ヶ月の間に60ミリから段々減らしていったら血小板が1~2万になってしまうという状態を4回繰り返し、精神的にもかなり落ち込みました。日中は病気の事を考えない様に気を紛らわせる事が出来るのですが、夜になって布団に入ると涙が出て明日の朝は目が覚めるかなーと考えたものです。漢方薬で効きそうなのがあると聞くと試してみたり、運動が良いのではと思い、いろいろな運動器具を買ってみたり、まさに“わらにもすがる”思いでした。再不貧の入会は、状態が悪くなり始めた5月でした。故佐藤会長さんからお電話をいただき、難病を抱えて生きて行くためのたくさんのアドバイスを受け、とても心強く感じたものです。今年になって主治医から、脾臓摘出の話がありました。しかし摘出してもこの病気と縁が切れるのは、50%と言われて迷っていました。そんな時、役員の方々の御厚意で、桜田先生の診察を受ける事が出来ました。今までの経過等を思いっきりお話したのと、先生の『70%は元気になれます』との言葉で、とても落ち着いた気持ちになったのを思い出します。ずっとこのまま血小板の数に一喜一憂し、ひどい脱毛・いつも充血している目・疲れやすい身体・いつも重たい頭・奇妙な食欲・ムーンフェイス…、そんな副作用から少しでも逃れることが出

来ればという一心でした。

3月11日(金曜日)に、胆石が5年前からあったので胆のうと脾臓を一度に摘出する一時間の手術でした。手術前は、お腹の左右の臓器を一つずつとるのだから釣り合いがとれて良いかなあーなんて軽い冗談も言える位だったのですが、手術後は高熱が続きとても辛いものでした。お腹の傷はもう20才若かったら絶対ごめんだと思うほど大きく、生々しいのですが、今は手術をして本当に良かったと思っています。手術後、2ヶ月でプレドニンと縁が切れて、今は服用なしで血小板は16万程です。私にとっては夢のような数値です。でも、まだまだ体は疲れ易いし傷も思い物を持ったときとか、天候によって痛みます。昔のように元気に飛び回れるには、かなりかかりそうです。ゆっくり、ゆっくり生きていきたいと思っています。これまで頑張ってくれたのは両親、夫、子供達、友人のお陰です。それに、落ち込んだ私を何度も引っ張り上げてくれた再不貧の会のTさん、Uさん有り難うございました。

最後に、一番頑張った私に乾杯!!



故佐藤篤由前会長一周忌に寄せて

川口 進

早いもので、佐藤前会長が不慮の事故で亡くなられて1年が過ぎました。去る6月14日には一周忌法要が営まれ、矢野会長と私が参列させていただきました。二人の娘さんは大学に進学され、奥さんもお元気そうで資格を取るために頑張っているそうです。

思えば、佐藤さんと初めて出会ったのは、昭和49年12月に私が北大の第二内科に入院したときでした。それ以来、長い入院生活や会活動を通じての思いでは語るに尽くせません。又、佐藤さんはすべての面において勉強熱心で、特に病気に関する豊富な知識をもち、私達会員に色々とアドバイスを与えてくださり、私共々精神的な支えとなっていただきました。

ここで、改めて会の為に尽くされた佐藤さんの貢献を贅え、これからの会運営の指針にしていきたいと思っています。心から御冥福をお祈り申し上げます。

お知らせ

★全道集会

北海道難病連主催による第19回全道集会が8月1日(土)下記にて開催されますので、会員の皆様始め、御家族、知人などお誘いのうえ多数の方々の参加をお願い致します。

会場 札幌市社会福祉総合センター
札幌市中央区大通西19丁目
☎(011)614-2948

プログラム	12:30	受付開始
	13:00	【全体集会】
		黙禱
		開会挨拶
		患者・家族の訴え
		1)もやもや病 2)橋本病
		来賓挨拶、電報、メッセージ
		基調報告
		～休憩～
		記念講演
		アトラクション
	16:00	集会アピール

記念講演<テーマ>『医の世界』

<講師>札幌医科大学名誉教授・元学長 和田竹雄 先生

アトラクション 「アンサンブル どんちえ」の弦楽四重奏

★療育キャンプ

日時 9月5日(土)・6日(日) 場所 洞爺かんばんの宿尚、参加費交通手段など後日、出欠の御案内と共に御連絡致します。

再不貧会会員名簿

氏 名	〒	住 所	T E L	備 考
三好 隆志				
佐藤 美沙子				賛助 会員
敦川 弘臣				
矢野 肇				会長
川口 進				副会長 会計
青塚 峰子				
黒沢 雄三				千秋
野村 幸子				幹事
松本 絃子				
丸山 得右				
佐藤 信子				健二
藤田 茂				曜子 幹事
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 諭美				
正田 勁				百樹
中川 好明				
菅野 イクノ				
加藤 きよ				
西谷 善二				善得
高松 好子				
熊沢 シズエ				
清水 正則				
中島 勝年				秀影

氏 名	〒	住 所	TEL	備 考
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				
高正 洋子				幹事

氏 名	〒	住 所	TEL	備 考
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				
鳴海 由美子				※
小松 洋				※

※血小板減少性紫斑病

計 55名

~~金 額 別 表~~

皆様からの会費は、会の活動を支えていく源です。まだ納入されていない方は、お手数ですが郵便局より振替用紙にて下記までお振り込み願います。

※口座名義 再不貧の会

※口座番号 小樽9-19577

※金額 3600円

HSK 昭和48年1月13日 第三郵便物許可
1992年 7月10日発行 HSK通巻243号
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 ◆

