

# ひまわり



会報 3 1 号

HSK 昭和48年1月13日 第三郵便物許可 1993年 4月10日発行HSK通巻252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

## 会員の皆様へ

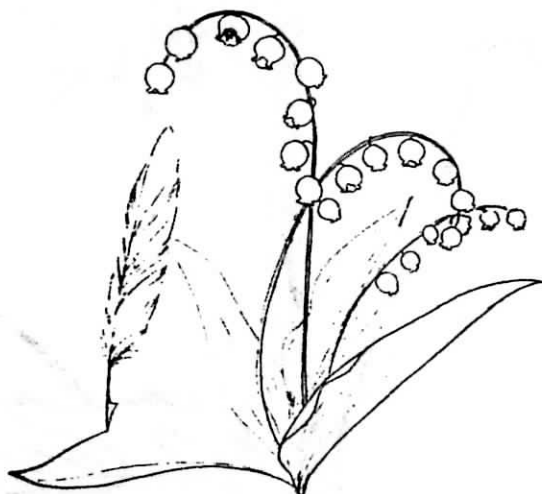
会長 矢野 肇

4月も半ば過ぎだというのに突然雪が降り出して、風邪を引いていた私は頭がボーとした状態で17日の理事会に出席、5月の総会に向けて協議が行われました。

今年は難病連創立20周年、難病センター開設10周年と同時に、私達再生不良性貧血部会の結成20周年でもあります。

20年の間に医療は大きく前進し、年を追う毎に治療法も改善されて来ました。しかし入院中の方々、自宅療養をされている方々、病気と闘っている人がいる限り難病連のそして私達の運動は続きますし、続けて行かなければなりません。

今年も力を合わせて、頑張りましょう。



# 再生不良性貧血患者と家族の会

## 第20回定期総会

日時：平成5年6月13日（日）

PM1時30分～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4年度活動報告
- 4、平成5年度活動計画案
- 5、平成4年度決算報告
- 6、平成5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

## 平成4年度 活動報告

- 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 13名参加)
- 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 8名参加)
- 9月 5日 再不貧の会療育キャンプ  
6日 〃 (洞爺かんぼの宿 15名参加)
- 12月19日 難病連チャリティ、クリスマスパーティー  
(エンペラー 11名参加)
- 3月 6日 難病連チャリティーバザー  
7日 〃

## 平成5年度 活動計画

- 4月24日 会報ひまわり31号発行
- 5月15日 難病連総会  
16日 ” (北海道教育会館)
- 6月13日 再不貧の会第20回定期総会 (難病センター)
- 6月27日 難病連札幌地区合同レクリエーション
- 7月31日 難病連第20回全道集会 (札幌市教育文化会館)  
8月1日 ”
- 9月4日 再不貧の会療育キャンプ  
5日 ” (定山溪)
- 9月25日 会報ひまわり32号発行
- 10月 中旬 医療相談会
- 12月19日 難病連チャリティ、クリスマスパーティー
- 1月29日 会報ひまわり33号発行
- 3月5日 難病連チャリティーバザー  
6日 ” (難病センター)

1992年度

## 部会決算報告書

自：1992年 4月 1日

至：1993年 3月31日

部会名 再生不良性貧血部会

## 収入の部

科 目	92年度予算	92年度決算	摘 要
会 費 収 入	144,000	79,160	21%
賛 助 会 費 収 入	7,200	3,600	1/2
上部団体助成金収入			
配分交付金収入	474,000	464,000	
参 加 費 収 入		21,000	
寄 付 金 収 入	20,000		
協力会還元金収入	10,000	13,250	
募金箱還元金収入	8,000	248	
署名募金還元金収入	2,000	20,376	
販売事業収入	20,000		
その他の事業収入		15,320	
受取利息収入	1,500	617	
雑 収 入			
積立金取崩収入			
前期繰越金	70,935	70,935	
収入合計	797,635	698,506	

## 支出の部

科 目	92年度予算	92年度決算	摘 要
会 議 費	40,000	10,000	
役員会費	20,000	10,000	
中央会議費			
難病連会議	20,000		

# ■ 支出の部

科 目		92年度予算	92年度決算	摘 要
業 費		440,000	332,725	
	総会・大会費	40,000	19,650	
	難病連全道集会	50,000	38,000	
	医療講演会	50,000		
	検診相談会	20,000	20,000	
	機関紙・誌費	70,000	51,346	
	指導パンフ			
	研修会	30,000		
	レク・交流会費	150,000	188,650	療育センター・71スミスパーティー
	実態調査費			
	地区育成費			
	相談員補助	10,000	10,000	
	活動費	20,000	5,079	
員 担 金		207,000	174,000	
	全国会負担金	30,000		
	難病連維持会費	177,000	174,000	
維持運営費		80,000	25,086	
	事務局費	20,000	10,000	
	事務消耗品費	10,000	1,786	
	通信費	20,000		
	交通費	20,000	700	
	資料費	5,000	12,600	難病辞典
	雑費	5,000		
積立金支出	20周年記念誌		100,000	
予備費		30,635		
次期繰越金			56,695	
支出合計		797,635	698,506	

1993年度

## 部会会計予算書

自：1993年4月 1日

至：1994年3月31日

部会名 再生不良性貧血部会

## ■ 収入の部

科 目	92年度決算	93年度予算	摘 要
会 費 収 入	79,160	144,000	3,600 × 40人
賛 助 会 費 収 入	3,600	7,200	
上部団体助成金収入			
配分交付金収入	464,000	464,000	
参 加 費 収 入	21,000	50,000	
寄 付 金 収 入		10,000	
協力会還元金収入	13,250	10,000	
募金箱還元金収入	248	5,000	
署名募金還元金収入		2,000	
販 売 事 業 収 入	30,376	30,000	
その他の事業収入	15,320	10,000	
受 取 利 息 収 入	617	1,000	
雑 収 入			
積立金取崩収入		100,000	
前 期 繰 越 金	70,935	56,695	
収入合計	698,506	889,895	

## ■ 支出の部

科 目	92年度決算	93年度予算	摘 要
会 議 費	10,000	40,000	
役員会費	10,000	20,000	
中央会議費			
難病連会議		20,000	



## ■支出の部

科 目	92年度決算	93年度予算	摘 要
業 費	332,725	540,000	
総会・大会費	19,650	40,000	
難病連全道集会	38,000	50,000	
医療講演会		50,000	
検診相談会	20,000	20,000	
機関紙・誌費	51,346	170,000	
指導パンフ			
研 修 会		30,000	
レク・交流会費	188,650	150,000	
実態調査費			
地区育成費			
相談員補助	10,000	10,000	
活 動 費	5,079	20,000	
担 金	174,000	204,000	
全国会負担金		30,000	
難病連維持会費	174,000	174,000	
運営費	25,086	80,000	
事務局費	10,000	20,000	
事務消耗品費	1,786	10,000	
通 信 費		20,000	
交 通 費	700	20,000	
資 料 費	12,600	5,000	
雑 費		5,000	
金支出	100,000		
備 費		25,895	
繰越金	56,695		
支出合計	698,506	889,895	

## 洞爺かんぼの宿療育キャンプの思い出

青塚 峰子

†春は名のみ風の寒さよ† 口ずさんで春を待ち焦がれた厨病者の一人です。会員の皆様も永い病魔と戦いながら頑張っていると思いますことと拝察致しております。一年に一回の唯一の楽しみにしております療育キャンプが、昨年9月5日一泊の洞爺かんぼの宿と成り札幌駅北口にて集合、思いがけず大阪より前会長三好さんが出張兼ねての参加との事で、多少遅れをお待ちして矢野会長のマイクロバスにて出発。途中の中山峠で一休み、三好さんはトウキミに舌鼓、北海道の味を懐かしそうに食べておりました。

4時に目的のかんぼの宿に到着し皆さん一風呂浴びて大広間での夕食。何組か他の団体さんと一緒なので、舞台ではカラオケの賑やかなこと。今回は、矢野さんと御子息、川口さん、富良野の後田さん御夫妻、正さん御夫妻、太田さんと御友人、橋本さん、娘さんとお友達、三好さん、苫小牧の野村さんと私の15名の参加者です。夜は窓から湖畔の花火が眺められ、自然につつまれた心に残るかんぼの宿でした。

翌朝9時に出発して登別伊達時代村名所に行き、総勢の記念写真撮影三好さんのチョンマゲかつらの殿様も良く似合い、皆様の陣羽織り姿もちょっとおつなものです。中に入りまして野村さんと一緒に正さんの御主人のエスコートで忍者かすみ屋敷劇場を見物しワクワク、ビクビクのスリルを味わい、妖怪びっくり小屋を見て愉快に童子になり悲鳴をあげたりしました。御主人の足手まといに成りましたが無駄なく見物出来、感謝致しております。あの広い敷地で会員の皆様ともお逢いしませんでしたでしたがそれぞれお楽しみをなされた事と思います。高速北広島インターチェンジで一休みし、4時に私は帰院致しました。

本年は20周年記念療育キャンプで、又皆様とお逢いするのを楽しみに致しております。皆様も何かと減入る事もあるでしょうが、挫かず希望を持ち楽しく乗り越えて下さい。今後も会の益々の発展と、皆様のお幸せをお祈り致しております。



## ”有り難う、難病連20周年”（第19回全道集会参加報告）

高正 俊一

### その1

”冷夏、短い夏”との長期予報通り、肌寒い土曜日。地下鉄18丁目駅の改札口を出るとボランティアの若者達。会場への案内や体の不自由な方の介添え役。活動歴が浅いのだろうか、車椅子を前に逡巡する若者に親しみを覚える。この世代の若者ならもっと格好良い休日の過ごし方があるに違いないのだが。この若者達に祝福あれ。

### その2

基調報告を読み、幾つか感想と新たな認識を持つことができた。私達家族が函館中央病院のソーシャルワーカーの一室で難病連のポスターを見て八年。もっとずっと以前から私達のような境遇の者の支えとして確固として存在し続けていたと思い込んでいたので、20年は短い気がした。しかし、創立以来20年間の成果は多くの方の地道で献身的な活動があって成し遂げられたのだと言うこと。そして、「患者会の三つの役割」—①病気を科学的にとらえること②病気と闘う気概をもつこと③病気を克服する条件をつくり出すこと—は今日の難病連を作る原動力になったこと。ともすると超自然的な力に縋りつきたくなる私達に、この「三つの役割」はいつまでも確信をもたらす指針であり続けるでしょう。

### その3

もやもや病の患者と家族の会、北海道橋本病友の会のお二人の訴えは、原体験者だけが持つ力強さと優しさが溢れていて、時に絶句する姿に心撃たれるものがあったが、それ以上に私を感激させたのは、同じ苦しみを他の人に味あわせないために、難病対策の確立のため立ち上がり、自らも変わっていった過程です。

### その4

どんな組織も維持、運営することは難しいものですが、「患者会」は病気と闘いながの活動であるだけに相当な苦勞があるでしょう。微力ながらお手伝いできればと思う。

## 四年目にして感謝

後田 幸子

私は、血小板4万弱（健康体の方は12~40万/mm）のため北大第二内科へ入院し、一ヶ月の検査期間中に2万に減った為、ステロイド治療を一日に100mm受けました。いろんな副作用が生ずる為、夫が呼ばれ“失明する人や、骨や筋肉を冒されて歩けなくなる人もあり、又糖尿病に罹る人、腎臓・肝臓が冒されて神経も冒されて社会に復帰出来ない状態になる人と色々有ります。”との説明を聞かされましたが、夫は全部それを私に伝えてくれました。その最悪の場合を考えたら本当にパニックでした。いざ治療に入ったら、丁度子供の頃、青函連絡船 - 今は連絡船はありませんが - で酔った様な状態になり、二十四時間いつも体が揺れていました。鉛筆を持つとダーツの入った様な文字しか書けません。そんな中で思考力も鈍り体力も段々衰えて、私の場合、一番先に糖尿病が出ました。そしてインシュリンもしました。最終的には骨粗鬆症の重症な状態になって腰の骨を冒されて、自分で歩く事が出来なくなりました。車椅子のお世話になり歩行器にぶら下がって自分の用を足す、八ヶ月の入院の後半がそんな状態でした。富良野・札幌間は百五十四キロありますが、夫もよく病院に通ってくれ、自分の力で爪さえ切ることが出来ないため、爪を切ってくれたり細々した事をやってくれました。平成元年は大方入院生活、二年は家庭療養生活、三年四年は何とか杖を突き突き、入院中毎月私を励ましに来てくれた小田原の先生の所まで行って来ました。又食生活についても次の様な先生の御指導を戴きました。「肉の血液毒が体に害をなす事、牛乳・卵の蛋白質はなるべく避けること、良い血液を造るには緑黄色野菜・ヒジキ・ワカメ・味噌・てじかな所で、とろろ昆布と小女子を食する方が良い」との事でした。

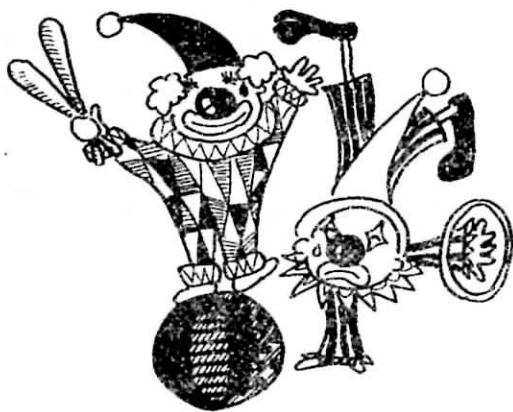
この間、高校の同期会があり聖マリアンナ医科大学の教授になった友人が一泊し、夫と三人での食事の際に「北大の放射線科の教授を通じて貴方のデーターを見たときに、あ！これは生きれないなあと思った。」と言われました。退院したときに「奇跡ね」と言ったこの友人の言葉がこの時に理解出来ました。小田原の先生を始め富良野の方々の大きな励ましを頂いて、発病してから四年目にして感謝の心が込み上げてまいりました。これからは意義のある残りの人生を過ごしたいと思います。

チャリティ、クリスマスパーティーに参加して

鳴海 由美子

会員の皆さん、こんにちは。

昨年12月20日のチャリティ、クリスマスに初めて参加しました。ビリー、キング氏の堂々とした歌声、女性歌手お二人の若さあふれる歌声、谷口祐子さんの軽妙な司会、たくさんのボランティアの方々に支えられ、とても感動的なひとときを持つことが出来ました。自分の病気ばかり考えてきた私は、他にもいろいろな難病があり頑張っている仲間がたくさんいることを頭の中では判っていても、実際目の前にして、もう涙がとまりませんでした。病気の事は頭のどこかでしっかり覚えていても、決して病気に縛られる事が無いよう、一日一日を大切にして、頑張りたいと思います。



〽️会報30号で書かせて頂きましたが、脾臓摘出後の経過も良好で夢のような血小板の数値でしたので、調子に乗り過ぎたようで、今年の1月に風邪をひきまして、又プレドニンとお友達になりムーンフェースの私です。6月の総会でお見せ出来るのを楽しみ…?にしております。〽️

## お知らせ

### ★定期総会

再生不良性貧血部会の第20回定期総会を行います。20年の節目の年でもあり、1年間の行事を決める重要な会議です。多数の皆様の参加をお願い致します。

### 記

日 時      平成5年6月13日(日)  
            午後1時30分～4時

場 所      札幌市中央区南4条西10丁目  
            ☎(011)512～3233  
            北海道難病センター

尚、会場準備の為5月末日までに同封のハガキでご連絡下さい。

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				※
藤川 幸枝				

※血小板減少性紫斑病

計 56名

### 会費納入のお知らせ

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

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
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
佐藤 和敏	005	札幌市南区川沿17条1丁目 1-5-103	571-9736	
野部 政幸	004	札幌市豊平区北野3条4丁目 5-23	882-2536	
藤川 敏幸	044	虻田郡倶知安町 南11条西1丁目 高砂荘	0136 23-3397	
太田 静江	064	札幌市中央区宮の森 3条4丁目2-11 山久荘	614-2786	賛助 会員
本田 美智子	068-01	空知郡栗沢町必成152	012645 -2185	賛助 会員
中村 正信	063	札幌市西区手稲本町 2条3丁目5-1 中村診療所	681-3074	賛助 会員
清野 千鶴	089-32	中川郡本別町勇足元町2-8	01562 3-2459	
後田 幸子	076	富良野市弥生町2-113	0167 22-5873	※
谷本 千恵子	064	札幌市中央区南19条 西14丁目1-20-507	563-0065	
鳴海 由美子	003	札幌市白石区東札幌 1条4丁目5-17	823-9601	※
小松 洋	061-05	樺戸郡月形町市北8		※
藤川 幸枝	065	札幌市東区東苗穂8条3丁目 7-22	791-5892	

※血小板減少性紫斑病

計 56名

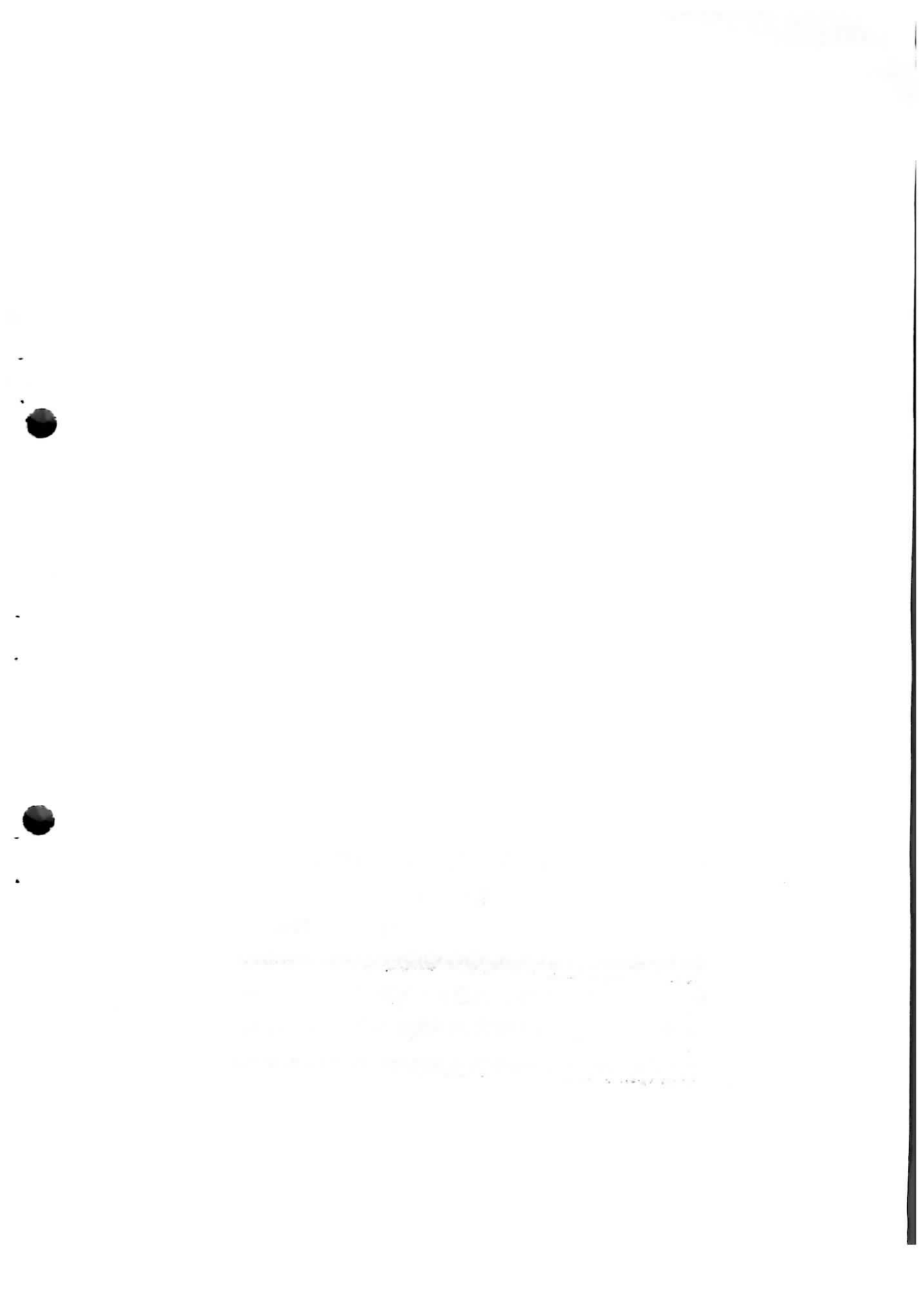
### 会費納入のお知らせ

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  
1993年 4月10日発行 HSK通巻252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 ◆

