

ひまわり



会報 3 2 号

HSK 昭和48年1月13日 第三郵便物許可 1993年11月10日発行HSK通巻260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

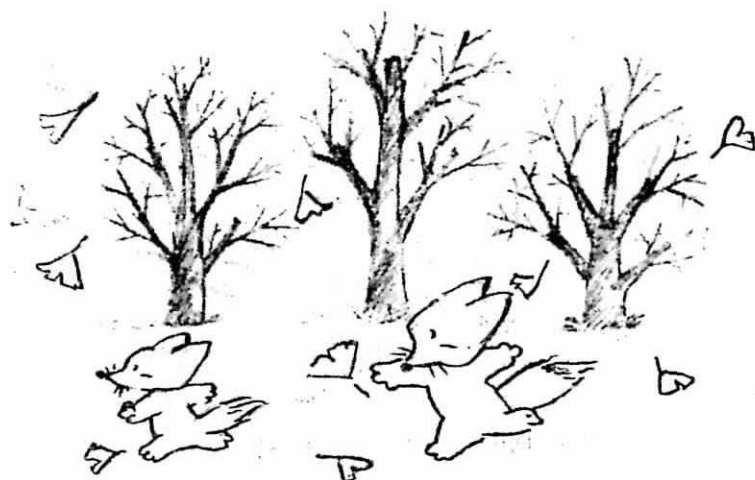
会長 矢野 肇

早いもので今年も残り1月あまり、皆様お変わりありませんか？

春のバザーに始まり、総会、20周年記念全道集会と行事が続きそして
間もなくチャリティクリスマスの季節を迎えました。再不貧の会もこの
11月で設立20周年を迎えました。20年の間、多くの仲間と共に歩
んでこられて、現在も元気に皆さんと活動が続けられる事を感謝します。

11月15日「健保改悪反対全国患者・家族大行動」に参加はできま
せんでしたが、再不貧の会では署名135名、募金17000円を北海
道難病連に協力いたしました。ご協力いただいた皆様にお礼を申し上げ
ます。

雪もちらほら見えはじめて、風邪をひきやすい季節になりましたが、
皆様お元気で、そして12月19日のチャリイクリスマスでお会いしま
しょう。多数の方々のご参加をお待ちしています。



第20回全道集會に参加して

北海道難病連結成20周年記念・難病センター10周年記念

高正 洋子

全道集會が上記を記念して、札幌市教育文化会館にて全体集會（約640名の参加）が行われ、会場を移してグリーンホテル札幌にて祝賀會（約460名の参加）が催されました。遠くから標茶の中嶋さんと帯広の伊藤さんが参加されて同じテーブルで祝賀會を楽しみました。

北海道難病連は昭和48年3月に10団体1100家族で発足し、今現在では27団体（28部会）1万200家族と大きく発展し、又23の支部も結成されております。

私達の患者會も昭和48年11月に、三好前会長により発足され、北海道難病連と共に歩んで20週年を迎える事が出来ました。

”患者の訴え”では多発性硬化症を抱えて17年目の田中士朗さんが車椅子で訴えられ、24歳で発病したので一定期間の年金加入がなく、無年金者となってしまい、訓練校やコンピュータ学校に通い自立を試みたのですが障害を持つての社会復帰というのは大変厳しく、法的にも救済されるべきだと訴えました。

又、肝炎友の會の佐藤光雄さんからは、予防接種等1針1筒を実施しなかった国の医療行政の怠慢による被害者にもかかわらず、次のような差別と偏見に苦しんだ方々の話から、まだまだ国民に肝臓病に対する知識が広まっていない現状が訴えられました。歯科医院に行つて断られたり、就職が内定して健康診断書を提出したら内定を取り消されたり祖母が孫を抱かせてもらえない、子供が幼稚園で差別された等々。次ぎに治療法の中で昨年より夢の特効薬と言われているインターフェロンが保険通用となり、慢性肝炎の患者には生きる喜びを与えられる様になったことが話されました。同病者として、差別と偏見は許せない気持ちで一杯です。

今では北海道難病連という大きな組織があつてこそ、行政に難病患者の声が届き、そして色々な情報も私達に届くようになっていきます。

病気を押しての活動は本当に大変な事が多々ありますが、今回の大きな行事に携わった運営委員の皆様、お手伝いをしてくださったボランティアの方々には感謝を申し上げます。

私達もいろんな活動には出来るだけ参加をして、少しでも社会にアピールすることが出来ればと思っております。そして、私達の抱えている病気の原因究明も早急に実現される事を願っております。

療育キャンプに始めて参加して

鳴海 由美子

9月4日5日の定山溪温泉一泊旅行に参加しました。折悪しく、大型台風の接近で一時はとても心配でしたが、参加者全員の日頃の心掛けで温帯低気圧に変わり無事旅行を終えることが出来ました。往復定鉄バスを利用したのですが土曜日！日曜日ということもあって両日共結構ラッシュ気分を味わいました。一時間程で青巒荘に到着。

夕食時には、三好さん、川田さん、野村さん親子、太田さんとお友達橋本さん親子とお友達、高正さんと私、そして今回は藤川さん親子も参加されて13名の楽しい一時でした。料理はとても美味で、私事ですが最近にない食欲で思いっきり頂きました。皆さんの近況など話しに花が咲き病気のことは忘れた一時間程ではなかったかと思えます。

会食中に北大の桜田先生から都合が悪くいらっしやれないとのお電話があり、一同がっかりしましたが、次回お会い出来るのを強く希望しておりました。

食後も温泉にたっぷり浸かって、広々とした部屋でゆっくり休むことが出来ました。次の日お土産を買いバスに乗り帰路に着きました。

私も病気になってから、家をあけるのは入院だけという状態でしたので、少々不安もありましたが皆さんと一緒にということで、とても心丈夫で自信が付きました。

今年、都谷がつかず参加出来なかった方々も来年は一緒に行けることを楽しみにしております。

Yさんの思い出

野村 幸子

Yさんと知り合ったのは、14年前、北大病院に入院した時、私に遅れること4ヶ月、Yさんが第三内科に入院してきた時だった。年齢が一つ違いということもあって、親しくなるのに時間はかからなかった。見るからにスポーツウーマンという感じの体格のいい女性で、実際、学生時代はバレーボールをしていたと親しくなってから教えてくれた。

子供を出産後発病し、一度目の入院は乳飲児を置いての事でとても辛かったけれど、今度は二度目という声は明るく、早く治して帰るんだという気持ちがひしひしと伝わってきたが、まだ幼稚園に通っている子供が心配で、夜の8時になると、室蘭の自宅に電話をかけに行くのが日課だった。病室の窓側の向かいのベッドに寝ながら、退院したらこういうことをしたい、ああもしたいとまるで学生時代に戻った気分で話が尽きなかった。彼女の夢は、親子三人の生活を自分の作ったパッチワークで埋め尽くし、ご主人と子供に自分で作ったセーターを着せ、おいしい料理を食べさせることだった。パッチワークや編み物に夢中になりすぎて、先生や看護婦さんに注意された事もあったが、輸血をして体調が良くなると外出許可をもらっては、手芸用品を買いに出かけた。私よりずっと元気そうで活動的だったので、自分が退院したら、おいしい物を作って持って来てくれると言い、二人退院できたら北大病院への通院は同じ日にしようとして約束した。ただ一つの気掛かりは、プレドニンの量がなかなか減らず、血糖値が上がってインシュリンを打たなければならなくなった事だったが、退院の為に、自分で注射出来るように努力していた。そんな中、私の方が先に退院許可がおりると、ひどくがっかりしたようだったが、すぐ自分も退院出来る筈と確信していた。

私の退院後、ハガキのやり取りの中でもう少しだから待っていてネと繰り返し書いてきたが、三ヶ月毎に訪ねると、以前よりやせていく彼女を見るたびに、私の方が少し不安になった。ある日Yさんを訪ねた友人からYさんが個室に移されて面会謝絶になっていると電話があり、数日

後、ご主人から彼女が亡くなったという連絡をいただいた時は、一瞬返す言葉を無くした。容態が悪くなってから10日程のことだったらしい。

あれから12年。残っていた子供ももう大学生。彼女はきっと自分がこんなに早く子供を置いて死ぬなんて考えていなかっただろう。いつも前向きで、良くなる為ならどんな治療も進んで受けた彼女を思い出す度、今まで生きられたらきっと明るい未来も開けたのではと思うのである。

彼女はその頃、時々耳にする骨髄移植が早く一般的な治療法になることを心から望んでいたからである。最近の骨髄移植に関するニュースを聞くと、ふとYさんのことを思うこの頃である。



お知らせ

★北海道難病連チャリティクリスマス

日頃の闘病と介護の労をねぎらい、患者・家族どうしの交流の場として多くの方々が楽しみにされているチャリティクリスマスが行われます。ビリー・キングさんによる歌と演奏、チャリイティオークション、お楽しみ抽選会等内容もいっぱい、楽しい一時をご一緒しませんか？

記

日時 12月19日(日) 14:00~16:30
(受付13:00より)

会場 札幌市中央区南4条西2丁目 アオキビル地下1階
☎011~531~7171
エンペラー

参加料 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円の負担を致します。
参加される方はお手数ですが電話にて11月末日までご連絡ください。

連絡先 ☎011~883~1189

高正 洋子



再不貧会会員名簿

氏 名	〒	住 所	TEL	備 考
三好 隆志				
佐藤 美沙子				賛助 会員
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
佐藤 信子				健二
藤田 茂				監査 委員 唯子
久保田 喜代子				
宮原 栄子				
伊藤 清彦				
佐々木 進				勇
前原 正美				

氏 名	〒	住 所	TEL	備 考
梶野 フミ				
橋本 松代				監査
岩淵 諭美				
正田 勁				百樹
中川 好明				
菅野 イクノ				
西谷 善二				善得
高松 好子				
熊沢 シズエ				
清水 正則				
中嶋 幸子				秀影
美濃 康幸				
武田 有見子				
畠山 とら子				
杉本 弘				※ 美樹

氏 名	〒	住 所	TEL	備 考
牧野 敏江				
大野 明				大輔
大野 五百子				
吉田 百合子				
江刺家 由美子				
伊藤 富美				稔
吉田 恵				英昭
田中 恵子				
高正 洋子				副会長
野部 政幸				
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				※

氏名	〒	住所	TEL	備考
谷本 千恵子				
鳴海 由美子				※ 幹事
小松 洋				※
藤川 幸枝				
森 浅子				

※血小板減少性紫斑病

計 49名

~~会費納入のご案内~~

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9-1-9577
 ※金額 3,600円

HSK 昭和48年1月13日 第三郵便物許可
1993年11月10日発行 HSK通巻260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 ◆

