

HSK ☆ いちばんぼし

HSK 通巻68号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
昭和52年12月10日発行(毎月10日)

全国膠原病友の会北海道支部

いちばんぼし 第28

もくじ

1977.12.10

支部だより



病気を正しく知ることは…大橋 晃…2~3

各地区懇談会を終えて…杉崎 富夫…4~5
……長谷川道子

お知らせ

- お別れにあたって…杉崎 富夫…6
- 共にかんばりましょう…大堀 信義…6~7
- 誌上医療相談について…7
- 御寄付御礼…7
- 新入会員紹介…7
- 友の会総会に参加して…寺嶋 礼子…8
- 難病センター募金運動始まる(読売)…9

強い身体がほしいのです
寒さに負けない丈夫な
暖かな手袋やコートよりも
クリスマスプレゼントには

春をじつと待つだけ
なんとなかなだめて
いじけそうな心と身体を

冬なんか
寒くて辛くて大嫌いだから
とても冬を賢える詩なんか
書けっこない



「病気を正しく知る」とは

勤医協中央病院 大橋 晃

「敵を知り、己を知らば百戦危うからず」という言葉があります。何事につけよく知った上で行動することが大切であるという意味の故事です。

病気について同じことが言えるでしょうか？ こと自分のからだのこと、時によれば命にかかわることとなると、事はさほどに簡単ではありませんが、私は基本的には同じことが言えると思います。

勿論ここで書くことは、あくまで一般論であって、実際一人一人の患者さんの場合にはケース・バイ・ケースということがあるのは当然です。

よく雑誌などで「癌は知らせるべきか？」などという記事がのるのを見かけます。そして、知らせるべきだ、いや知らせるべきでないという議論がはてしなく続いて結局は明確な結論は出ないようです。しかし現実には日本の圧倒的多くの医師や医療機関では、「知らせない」ということが原則となっています。私自身も同じ考え方です。勿論これは、癌そのものの治療が、現在よりも飛躍的に進歩した時には当然変わっていくものです。

さて、膠原病や難病の場合はどうでしょうか？

私は、これらの病気の場合は、癌とは質的に違ったものとしてとらえています。全身性エリテマトーデスは、もし二十年前であつたら、この病気と診断されることは癌の宣告と同じようなものであつたろうと思います。しかし現在では、この分野の医学の進歩はめざましいものがあり、少くとも、病気の進行をくいじめ、寛解状態を長年月維持することは可能となつてきています。従つて、根治療法がないからといって「不治の病」にとりつかれたと悲たんにくれることはありません。又、この分野の医学の進歩は長足ですので、数年あるいは、十数年後には根治療法が確立される可能性は十分あります。

従つて、現在では、膠原病の患者さんも、医師から十分説明を聞き、又自ら進んで勉強して、病気についての正しい知識を持ち、医師の治療方針に協力して共に病気と闘っていくという姿勢が重要になります。

私は病気を治す主体は病人そのものであり、医師や医療技術者は、「医学」という光でその道を照らして導いてあげる役割をするものであると考えています。ともすればそのところが忘れられやすいのが現在の医学・医療の一つの欠陥であると思います。

では、「正しく」病気を知るとは具体的にどういうことでしょうか。

最近では、マスコミが病氣や医療のことをとりあげる機会が多くなりました。医学のことが、わかりやすく、茶の間にいても知ることが出来るようになったということは大変良いことだと思えます。しかし中には、特に女性週刊誌などの記事を見てみると、私達がみてもびびくりするような一面的な、時には間違ったことが書いてあるのにぶつかります。このようなものは、いたずらに患者の不安をかきたてたり、間違った考えを植つけることになり、むしろ有害なものです。特に、病氣というものは、たとえ同じ病氣でも一人一人でその症状のあらわれ方、治療内容も異ってくるもので、その人の状態を正しくとらえ、その人に最も適切な治療方針が立てられることが必要なので、何か一つの治療がすべての人によいというわけではありません。

この点で最も大切なのは、自分の信頼出来る医師を見出し、十分納得のいく説明と指導をもらうことです。医師と患者の信頼関係こそが最も根底になければならないもので、これがなければどんなよい治療も十分その効果を発揮しないものです。

実際には、忙しい診療の中で十分時間をとって説明や指導をしてもらえない場合も多いと思いますが、多少いやがられても、納得いくよう説明してもらおう熱心が患者さんの側にも必要となります。

医師の中には、病名を本人に直接知らせない方がよいと判

断し、家族にしか知らせないというケースも時に耳にします。

このような場合、本人に知らせるべきか否かということは先にも述べたケース・バイ・ケースに属することなので、にかには判断しにくい事柄なのですが、私は一般的には、成人の場合は、本人に病氣について正しい知識をもってもらい、病氣と闘う姿勢をもってもらうようにしています。これまでの私の経験で、そのようにして、結果的に本人にとってプラスにならなかったと判断されるようなケースはほとんどありません。

しかし、主治医が本人に知らせない方がよいと判断して治療している場合、第三者がそれを本人に知らせるといふようなことはすべきではありません。このような場合、最も大切な医師と患者の信頼関係をそこねることになるからです。

病氣を正しく知る上で、患者さん同志の横のつながりを作るといふのもよい事です。同じ病氣ではあるが、色々症状・程度の違う人達との触れ合いを通して、励ましや、療養体験の交流ということだけでなく、病氣についてのより深い、実際的な理解が生れてくるものです。その意味で膠原病友の会や各種患者会に参加することは有意義なことと思います。

以上、色々述べてきましたが、一口にいえば、「おそれず、あなどらず」「軽んじず、気負わず」というのが、病氣を正しく理解することといえましょう。



各地区懇談会を終えて

今年の各地区の難病連集団検診・懇談会は十月三十日の室蘭で終り、大きな成果を上げました。十月十六日の札幌での検診で、膠原病関係の受診者はゼロでした。このことは、札幌の地区のみなさんが、不安なく治療を受けているあかしと考えてよいのでしょうか？

地方会員の熱っぽい声にくらべると、札幌の会員はなんとなくさめた感じがしました。

函館から

杉崎 富夫

函館での難病連地区懇談会は、今回が初めてです。地方の患者さんと結びつきがうすい中で、貴重な集会和言えます。市議会副議長・保健所予防課長・看護婦・ケースワーカーそして各患者会の会員及び家族など参加者は四十名を越えました。友の会からは、出産間もない秋元さんはじめ、神子島さん、小川さん、高橋さん、秋本さん、安部さんがかけつけ、ほとんどが名前は知っていても初めてお逢いする人ばかりでした。

二時間にわたる話し合いの中で、参加者の声を要約すると

次のようになります。

一、病気のため一度も就職したことのない人や、職を失った人などが、症状が軽快した時に、軽い仕事や、機能回復の訓練などを受けたい。

一、収入の道を失った上に、医療費通院のための交通費に苦しめられる。

一、検診の回数を増して欲しい。函館にも難病専門医を、一、保健所・保健婦の指導が、もっと細部に行きわたるようにして欲しい。

一、検診後のアフターケアをきちんとして欲しい。

これらは、現在の医療行政に対するもって行き場のない不満であり、ひと口に言えば「安心して、希望の持てる療養生活を送りたい」ということではないだろうか？

「函館地区連絡会結成」までには至らなかったが、地方の皆さんのなまの声に接し、私自身も今後の会の運営に十分生かせるよう、努力しなければ、とあらためて考えさせられました。

「動ける者の務めとして」

長谷川 道子

今年の地区懇談会は初めての試みで帯広市でまず開かれました。

文書にて行政に訴えることも大切なことですが、今回のように実際にその土地に住む患者のなまの声を行政の人たちに聞いてもらうことも大切なことだと思われました。

事前にハガキで会員の参加呼びかけをしたものの果して何人の人が出席し、話をしてもらえるかしらと、とても心配でした。

でもそれは全くの取り越し苦労で、実にみなさんが心のままを話して下さいました。

藤田さん、加藤さんは初めてお逢いする方、福原さんは昨年が続いて二度目でした。

本当にごくろう様でした。専門病院が欲しい、専門医に診て欲しい、地方にいる患者さんの切実な声でした。そしてその声を聞いた私も同じ患者です。心の中にズシリとこたえましました。確に専門医に診てもらふことは大切です。でもできることならその患者の生活している土地で治療を受けられたらもつと良いと思います。中央と地方にいる医師の連絡がもつとスムーズにいったら、地方にいる患者は、長い時間汽車に乗り、お金と体力を消耗し、中央に出て来る回数もつと減るものと思うのです。

難病といわれる病気になったことは、いまさら仕方のない事として諦めるとしても、それならば治療だけでも公平に受けたい、またそうでなければならぬと思うのです。

私は今百分の信頼を寄せても、尚余りある程の先生に診ていただいて幸せに思っています。相談員として、各地区の相談会に出るようになって二年目。中央に住む者のつとめとして、また動ける者のつとめとして、この先も続けて行きたいと思えます。

会員の中で、受給者票を使っている方で自己負担をしたことのある方はいませんか？

帯広地方ではベーター病の方によくありました。たとえば強皮症の方で現在内科にかかっている、眼科にかかる場合、もし強皮症からきている眼科症状の場合、受給者票を使用できます。他府県にて受診する場合は一度払うことになりませんが、領収書を添えて請求できます。また申請紙に記入した、第一・第二志望の医療機関にこだわらず、どこでも受診できます。

帯広から始った懇談会は、釧路・旭川・函館と行なわれ、そのすべてに出席してたくさんの会員に逢うことができました。

この出逢いをムダにせず、出席された方たちの声をこれらの課題として今後の活動の上に生かさなければならぬことを痛感しました。一人ひとりが何を考え、どんな生活をしているのか把握したいと思えますので今回のアンケートにはぜひご協力をお願いします。

お知らせ

私たち支部の副支部長として、ご活躍下さった杉崎さんが、東京へ転任することになりました。患者の家族という貴重な役員だっただけにとても残念です。

これまでの支部への暖かい御厚情に深くお礼を申し上げます。新しい環境になれるまで大変でしょうが、温暖な埼玉の気

候が奥様はもとより、ご一家の健康を育みますことを心からお祈りします。

年度の途中なのですが、ここで緊急に石狩沼田町にお住いの大堀信義さんに役員として加わって頂くことに、先の役員会で承認されました。これから、道北の地区の会員の把握に期待したいところです。(副支部長は、年度内保留とします)

“お別れにあたって”

初冬を迎え、私たちの病氣にとつて好ましくない季節となりました。

さて、私ごと十一月十五日付をもちまして社会保険庁業務課(東京都杉並区)へ転任となり、みな様とお別れすることになりました。

北海道支部へ入会してわずか二年余りではありましたが、妻、長女共々公私ともに御厚情を賜り厚くお礼申し上げます。埼玉県春日部市に住む事となり、幸い支部もありますので微力ではありますが、初心に戻り、又会の発展の為に努力するつもりです。

最後になりましたが、皆様のご健康とご多幸を心からお祈り申し上げます。

尚、左記住所へ落ち着きましたので、こちらへお出向きの折はぜひお立寄り下さいますようお願い致しております。

まずはご挨拶まで。

新住所

埼玉県春日部市

春日部

杉崎 富夫

“共にがんばりましょう”

大堀 信義

会員のみなさんいかがお過ごしですか？

今春より、仲間に加えて頂いて、難病連全道集会、旭川地区集会で、何人かの方々とお逢いできました。

地方に住む会員の一人として少しでもお役にたてばと思い、お仕事をさせて頂くことになりました。どうぞよろしくお願

います。

現在、慢性関節リウマチのため、皮下結節、肺線維症、強膜炎(眼)の悪化により北大病院入院中です。ここに来るまでに、地方に住む故、いくつもの病院の門をたたき、それに費した時間や費用はかなりのものです。

つくづく「難病センター」の必要を痛感しました。

病気の早期発見、早期治療、社会復帰のために、すでに病人となった自分達だけのためでなく、多くの方々が利用できるように一日も早く、着工にかかることを祈っています。

基金作りと併せて、署名運動などで、もり上げていく方法もどうでしょうか？みなさんの声をお待ちしています。共にがんばりましょう。

誌上医療相談について

いちばんぼし二十七号でお知らせしました医療相談は、顧問の大橋先生がひきうけて下さることになりましたので、病気のこと、治療のことなど医療についての相談がありましたら、手紙・電話などで質問をお寄せ下さい。

札幌市中央区大通り西九丁目

協栄生命ビル九階 北海道難病連内

長谷川 道子 ☎〇一一二六二一八〇二六

〔御寄付御礼〕

鈴木隆市様 金三、〇〇〇円也

〔新入会員紹介〕

●金田 律子 (四十三歳) SLE

帯広市

●柴田 宣子 (三十五歳) SLE

札幌市

●渡部 良子 (三十七歳) SLE

登別市



友の会総会に参加して

支部長会議及び総会に出席したのは、今回で二度目。総会の前日の十月二十九日は、お茶の水のファミリーホテルにおいて支部長会議。東京・埼玉・神奈川・群馬・大阪・京都・愛知・北海道から参加。(兵庫支部は七月に結成されたが欠席) 各々の支部活動報告や会則の改訂などが話し合われました。

会則は、今年八月一日付で新規に作成された会員名簿の巻末(役員選任)第六條の四に、事故のため会長又は副会長に欠員を生じた場合は、その他の役員がその業務を代行、と加筆され、会長、副会長が五十一年三月より選出されないまま今日に至った、事実発生が先行した事後承認という形になりました。

又、五十二年度、会計決算報告については、もっと詳しい明細が欲しかったこと、科目が適当でないものもあることを提言しました。(「膠原」三十二号六ページ参照)

本部運営委員と東京近県の支部長(東京の富田氏、埼玉の森田氏、神奈川の倉田氏)が兼任しているため、本部と支部の意見交流というより、近県の支部長と遠方の支部長との交流という形になりました。

翌、三十日、港区の障害者福祉会館において開かれた第五回総会は、顧問医師を加えると百名以上の参加者になりました。

席上次の事を私たちの要望事項として採択。

- 膠原病の原因究明と治療の確立。
- 膠原病の内、残されたシェーグレン症候群を公費負担にして下さい。

● 差額ペットの解消と付添看護料の無料化。

● 副作用のない薬品の開発。

● 膠原病の専門病院(病棟)の拡充と専門医の地方配置。

又、明年四月二日に向けて「豊かな医療と福祉をめざす全国患者家族集会」の準備が着々と進められていることが報告されました。

これは今だかつてない程の大きかりな全国的な患者の集会として、東京で開かれる予定です。友の会本部、北海道難病連でも幹事団体として取り組んでいます。具体的なことは追ってお知らせします。

午後の部は、朝日「ホームドクター」編集長の西来先生と、順天堂大の塩川先生の講演そして医療相談会となりました。

会場で、前支部長(現在千葉在住)の森美智子さんが二歳になったちか子ちゃんと一緒に元気な顔を見せ、短い時間ながら談笑のひとつときをもちました。

昨年とちがいで、時間にも余裕があり、各県の支部の方々との話し合いの中で、患者会の本来のあり方、そして、今後どういう方向に進むべきかをつかむことができ実に有意義でした。

(寺嶋 記)



難病センター建設の折り返しめで寄せられた募金

善意の輪 ふくらむ

難病センター募金

1/2 読売

空を飛びにびりり詰まった二田玉、別なびりりは、十円玉、百円玉、五千円札も見える。道難病連（伊藤雄雄代表）が、難病センターの建設を目ざして、二億円の募金を始めてきょう十日でちょうど二か月。ビルの掃除のおぼさんや子供から小さな金額が寄せられ、総額で二百五十万円。このほか、あちこちの団体やグループから協力の申し出が相次いでおり、運動の輪が広がっている。募金活動は、難病センターの建設に冷たい風の強い壁をあげて支えるのも一つのわら。福祉会の実現を標ぼうする市内施設、堂内内さへこの二田玉を見て下さい。

一か月でなんと310万円

か寄せた。中身は一つが四百円、もう一つが四百二十一円。道難病連の加盟団体の「小鳩会」の会費、千葉さんと宮野人からは、一田玉ばかりをせんの口まで訪れた大団体が届けられた。しめて一万円。事務局長の友人、苫小牧市南三三の二五、藤原明子さんから八百七十九円。このほか、北里大学のバザーの募金九百円、ハドンという会社から一万五千四百四十四円。これまでに道難病連に順受、持参してきたのは十七日で十万円。金額は多くはないが、一田玉や千円札に、センター建設の折りが込められている。これ（特別）に、道内同募金会を通じて、十二社から三百万円の基金が寄せられるのは、きりきりしている。

グループで、最初に協力を約束り出したのは「昭和メダカ会」（五頭路子会）。子供が五十年間に一生にわたる健康（札幌）の集まりで、十八日午後六時から、中央区南五区西のホールスタールで「チャリティー・ダンスパーティー」を開く。会費二千円で、基金をへり寄付する。

伊藤代表の結ぶところ、このほか、札幌専門医会、札幌ビール会、日ロなどが、なんらかの形で、募金活動に協力するといふ。

道難病連には、再生不良性貧

釣り銭 バザー益金 小遣い

血、スモン、パーキンソンなど二十の団体が加入、会費は約三千人。道内には、原因も治療法もわからない難病患者は三万人いると書かれる。道難病連では、患者の健康回復施設、相談所、宿泊施設などを兼ね備えたセンターの建設を四十八年に計画した。設備も含めた建設費は十二億円。毎年、道に早期働きを働きかけてきたが、予算不足ばかり、いまだに具体化していない。

業をやした道難病連が、実力行使に出たもので、道内に五万個の募金箱をばらまき、道民に協力を求めている。募金活動には、折紙、道銀もバックアップ、本支店に基金を寄せると、自動的に難病連に振り込まれるシステム。

募金とは別に、一万人の協力員（年間の会費二千円）も募集しているが、こちらは十一日現在で百六十八人。

「二、三、運動の目標を五年間に置いています。道難病連の地区連絡会が、これ迄の旭川、根室のほか、函館、江津、苫小牧、帯広、札幌、北見、釧路で発足の予定。これらを柱として、さらに募金を呼びかけ、なんと目標を達成したい」と、伊藤代表は、血の根拠に情熱を燃やしている。



あとかぎ

下さい。

★ 函館地区連絡会の担当者を引き受けて下さった秋元清美さんが、函館のみなさんの状態を知りたいと言っています。

秋元さんにご連絡をノ 四三六一七六

★ 再三にわたってお願いした「北海道難病センター」の建設推進運動は、十二月三日現在で患者以外の方も含めて二九〇名の方の協力を得られました。友の会々員では全体の半数近い方が協力会員として登録下さっております。これから五年間という大きな目標を持った運動です。今後共皆様の暖いご支援をお願いすると共に、自分たちのセンターを作るという意識で取りくんでもらいたいと思います。

★ 同封しましたアンケートは、会員の状態を知り、今後の活動に生かしていこうとするものです。必ずご返送下さい。自分で書けない時は家族の方などをお願いなさって

★ 機関紙を出すたびにいつも思うのですが、会員の方にお願ひすることは多いようです。でも役員自身が患者であり、勤めを終えたあと、家事のあい間をみて、こういう活動をしています。みんなの会だから一人一人の協力をなくして、会の運営はできません。会費についても、未納の方が多いので、今年中に銀行振込又は五十円切手でお願ひします。

★ 「いちばんぼし」新年号も企画しております。来年こそは福祉向上の年となりますよう祈っております。よいお年をノ (R・T)

編集人 全国膠原病友の会 北海道支部

札幌市南区南30条西8丁目 寺嶋 礼子
〒061-21 ☎ (011) 582-1831

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

札幌市中央区北1条東4丁目 本間 武司

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻第68号 50

いちばんぼし 28 昭和52年12月10日発行 (毎月1回10日発行)