

# HSK ☆ いちばんぼし

HSK通巻71号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可  
昭和53年3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 No. 29

## もくじ

1978. 3. 10

支部だより



年頭にあたって	2
全国患者集会について	3
おたよりコーナー	4～6
友の会と難病連について	6～7
新入会員紹介	7
御寄付御礼	8
送金について（郵便振替口座開設）	8
文集について	8
受給者票更新について	8
難病連ポスター出来る	9

### 新しいこの年に

病人であることも  
時には忘れて  
年令にこだわらず  
一念発起ノ

○才の手習いを  
はじめませんか  
病人というワクをはずして  
自分をみつめてみませんか  
あなたの特技はなんですか  
どんなことが好きですか

新しいこの年に  
私はちっぽけな自分の  
可能性（？）を試して  
みたいと思うのです



# 年頭にあたって

北海道難病連事務局長 伊藤建雄

深刻化する不況と医療費引き上げの論争などの中で、新しい年を迎えました。年賀状を書くこともできないでいる患者の仲間が多勢いることを考えると、自分も「あけましておめでとうございます」というのも何となくためらいを感じてしまいますが、言いかえれば、なんとか新しい年を迎えることができたということだけでも、素直に喜ぶべきでしょうか。

北海道難病連も、今年で結成以来六年目を迎えることとなります。

その間に、膠原病をはじめ、医療費公費負担の実現や、公務員の長期療養が認められるなどの具体的な運動の成果もありました。しかし、難病連の集団無料検診や相談会で明らかにされたように、膠原病やベーチェット病などの疾病については、年々患者が増えつつづけている状況です。

医療費の公費負担によって、確かに経済的な問題の部分的解決や、医療に対する意欲の向上、また社会的な認識が

高まった、等のことはありますが、それは私たちが抱えている苦しみや悩みの、どれほどの部分を解決したことになるか、という点、大変大きな問題です。今もなお、新しく患者がふえ、その患者の一人ひとりが、その家族の一人ひとりが様々な苦しみと困難を抱えていることを考えるときに、患者運動の中にいる一人として、新たな決意を燃やさなければならぬと考えています。

今年も、北海道難病連にとっても、全国の患者運動にとっても大きな試練の年と言えます。

あと一息の北海道難病センター建設運動と、日本の医療史上初めての全国患者家族集会の成功をめざして、ぜひ、膠原病友の会北海道支部の一人ひとりの皆さんの心からのご参加とご協力をお願いいたします。



—— ゆたかな医療と福祉をめざす ——

## “全国患者・家族集会”

### とりくみに協力を

すでに本部機関紙「膠原」三十三号、三ページの記事で御存知でしょうが、「ゆたかな医療と福祉をめざす、全国患者家族集会」がいよいよ具体化されました。

#### 目的

この集会は、発病の原因が不明でその治療法も確立されていない難病患者、慢性疾患で長期間にわたって治療を続けている患者、さらには職業病、交通災害、薬害、公害などで患者などとその家族が、厳しく困難なその治療と生活の実態を報告しあい、社会の人々に理解して頂くこと、また、国や地方行政に対し、私たちの医療と福祉にかかわる諸問題の改善を要望していくことなどを目的として開かれます。

#### 意義

国民九人に一人は病人といわれるなかで「病気の問題」は、様々なかたちで社会的な問題になっています。にもか

かわらず、これまで患者自身が立ち上り、声をひとつにして訴える場をもった例はなく、その意味でこの集会を成功させることは日本の医療史上画期的なことだと考えます。この集会を患者自身の手で成功させるためには、組織的にも財政的にも多くの困難をともなうことが予想されますが、全国の患者、家族の団体が力を合せて奮闘していかねばなりません。

北海道支部としては

友の会北海道支部としては、北海道難病連に結集して活動することになります。

先に、みなさんのもとに届いた「なんれん」お読みになったでしょうか。一人でも多くの人に、このような大規模な集会が患者自身の手によって開かれることを広めて下さい。そして友の会道支部からも、この集会に代表を送りたいと考えています。

#### 具体的日程

- 日 程 昭和五十三年四月二日（日）
- 場 所 東京都勤労福祉会館
- 請 願 昭和五十三年四月三日（月）国会、厚生省へ
- 動員数 五〇〇名
- 署名運動 一〇〇万人分（全国で）

# おたよりコーナー

中山 由美子（札幌市）

五十二年も順調に過ごすことができてまして今年は何か思いを果す事が出来るのではないかと思っています。

毎日の生活の中では、病気の事は忘れていきますので、この状態が長く続く事を祈っている日々です。皆様も、お体大切に！

高橋 淳子（函館市）

毎度待遠しく「いちばんぼし」を拝見しています。本当に御苦労様です。今や私の生活には欠かせぬ大事な心の糧です。おかげさまで、病状も安定し「友の会」に救われた思いです。どうぞ気をつけて頑張ってください。

石亀 澄子（札幌市）

ひと頃より、気力も体力も食欲も良好になりつつあります。死の淵を垣間みた様な打ちのめされた気分の頃がウソのようです。「友の会」の大きな意義と存在に感謝しています。

目黒 セツ子（釧路市）

今年はお正月ができませんでした、とてもよろこんでいます。私にはまだ目も見え、耳もきこえ、体も自由に動かすことができます。病気には負けてはいられません。

がんばります。寒さも厳しくなります故、みなさんくれぐれもお気をつけて。

小杉 真智子（旭川市）

新しいこの年が私たちにとって明るいものをもたらしてくれそうですように。

小林 智子（函館市）

みなさんが一日も早く元気になり、社会復帰できますように祈っています。

藤田 浩子（帯広市）

去年一年間入院もせず無事に過ごすことができました。今年もそうありたいと願っております。

影 沢 フミ子（登別市）

昨年は、せっかくの検診、懇談会にも出席できず残念で  
たまりませんでした。この頃やつと体が落ち着いた様です  
が、なかなか外出はできません。

岸 本 美 幸（旭川市）

今年のエト、お馬さんのように病気をけとばそうと思っ  
ています。昨年は入院してしまいました。今年も失敗し  
ないよう気をつけます。

秋 本 和 恵（亀田郡）

友の会のお仕事をお手伝いできなくてごめんさい。昨  
年は函館地区懇談会にも出席し、いろいろ勉強になりました。  
た。

佐々木 静 子・留美子さん

難病の方が一日も早く明るく元気に暮らせる年が来るよ  
うにがんばりましょう。

山 崎 よしえ（室蘭市）

私は週に一度北大病院へ通院ですが、寒さが骨のずいま

で浸透し、手袋を二枚重ねています。今度のお正月は家で過  
せそうです。夢のようです。春から夏にかけて何度も入院  
をすすめられました。なんとかがんばってききました。室  
蘭の懇談会にも出席したかったのですが、私の住んでる所  
は、バスの便が悪く失礼してしまいました。健康人には理  
解してもらえない悩み、苦しみを病める者同志で語りあい  
たかったです。いつでも快よく治療してくれる医療機関が  
欲しいとしみじみ感じています。私のような全身性の病氣  
（強皮症）ですと、室蘭の市立病院でさえ、治療や手術を  
拒み、北大へ行ってくださいと冷たく医師につきはなされ  
北大だけが今の私の支えです。でも交通費が大変で、何と  
か難病患者の通院交通費の割引きはならないものでしょ  
うか？。わがままなような気もしますが、みなさんどう思  
いますか？

二十七才（SLE）の主婦

また新しい年がやってきましたね。私は昨年夏より入院  
し、まだ退院できずにおります。

夜ひとりになると家のことや自分の病氣のことなどいろ  
いろ考えます。友の会に入り「いちばんぼし」でお互いに  
励まし合うのもとても力になります。入院の度にふえる

不安や疑問で、ゆううつになってしまいました。

医師からこれ程、いろいろな症状の出る人は珍らしいと言われたくらいで、薬のせいだとか、病気の特長だとか言われても、どうしてそうなるのかと先生にきく勇気がありません。会のみなさんがどんな症状を経て、現在に至っているかわかれば、少しは安心するような気がします。

最近きいたのですが、母の知人で私と同じSLEの人が自分を悲劇のヒロインにしてしまい、少々ノイローゼになり、食事もとらず、薬ものまず、亡くなったということです。

もし彼女が、友の会を知っていたら、それ程不幸な結果にはならなかったと思います。

結婚して今年で六年になりますが、食事の支度どころか洗濯さえもろくにしてやれない奥さんなんて。淋しいし、又悲しいことです。そんな時、私はまだ若いんだと自分に一生懸命言いかけ、良くなった時にその分をとり返せばいいんだと思ったりもしています。

生命ある限り病気をしない人はいないでしょう。それが長くて重いというだけのちがいで……。入院で淋しくなった患者のひとりごととしてきいて下さいね。

寿 隆子さん（友の会兵庫支部）

機関紙どうもありがとうございます。北海道支部の御活躍は大阪の沢田さんからおききして、文集「いちばんほし」も読ませて戴きました。兵庫支部の若い会員には希望が持てたみたいです。より一層の御活躍、お祈りしています。

膠原病友の会と難病連の関係についてよくわからないという声がありましたので説明します。

全国膠原病友の会は、四十六年十一月に、膠原病患者と専門医の諸先生その他多くの方々の励ましによつて結成されて今日に至っており、会員は北海道から沖縄まで全国に分布し、現在約千名に達するまでに発展してきました。全国九カ所に支部があり、北海道在住者は入会すると自動的に道支部の会員になります。（道支部は四十七年十月に結成）

又、北海道難病団体連絡協議会（略称難病連）は、四十八年三月に結成され、現在二十団体が加盟しています。会員は約三千家族ですがまだまだ多くの患者や家族が入会していません。いわゆる難病と言われていますが、そのうち

のごくわずか四十三の病気が調査研究の対象となっており、そのうち二十二の疾病が医療費公費補助となっています。

全国の患者組織としては、疾病別全国組織の連合体として全国難病団体連絡協議会と全国患者団体連絡協議会、地域難病連の連絡組織として、地域難病連連絡会があり、それぞれ協力して運動をすすめています。

北海道難病連は、道や共同募金、いくつかの市からの補助金をうけ労働組合などの大口の寄付の他、個人、患者などの寄付、物品販売などの益金を活動資金としています。

活動は、道や市との共催の難病集団無料検診（年五回）の実施、道や市への要望、患者の相談や生活のアドバイス、可能な限りの具体的援助、合同レクリエーションや研修会の開催、「なんれん」の発行や各種パンフレットの発行、患者、家族の実態調査、難病白書の発行、など様々な活動を行っています。

膠原病友の会北海道支部も道難病連結成と同時に入会していますので（団体加盟）友の会会員は難病連の会員でもあるわけです。

年六回機関誌「いちばんぼし」を発行する他、道難病連の活動に歩調を合せながら今日に至っています。

また、過日みなさんにお願ひした難病センター協力会員

とは、センター建設の趣旨に賛同下さった方から、年間一口二千元の会費を出して頂き五年間にわたって（運動の目的を五年後に置いている）運動を支えて頂くというものです。

おめでとう!!

品堀愛子さんが結婚されて、根室市より札幌に住所が変りました。

新しい名前と住所をお知らせします。

札幌市

渡辺 愛子

田村 芳子（三十才・S L E）

札幌市西区

丸田 利恵子（二十九才・S L E）

芦別市

加藤 照子（三十七才・S L E）

河西郡芽室町

#### 新人会員紹介

御寄付御礼

本間 あい子様 二、五〇〇円也(切手)  
影沢 フミ子様 一、〇〇〇円也(切手)  
石亀 澄子様 九、四〇〇円也  
坂部 克江様 一、〇〇〇円也  
沢田 明美様 一、〇〇〇円也

送金についてのご案内

銀行の送金手数料が値上げになりましたので、会員の便宜をはかるべく、郵便振替口座を開設しました。会費その他のご送金に、何の分か明記してご利用下さい。

今後、支部会費の切れた方には振替用紙を同封することになりましたので、よろしくご協力下さい。日中留守のため現金書留はご遠慮下さい。尚、拓銀の口座は従来どおりです。どちらでも都合のよい方へ。

●郵便振替口座番号 小樽九四四八

口座名儀 全国膠原病友の会北海道支部

●拓銀東屯田支店普預 二四八一三九四

口座名儀 全国膠原病友の会道支部寺嶋礼子

文集「いちばんほし」について

文集を発行して一年が過ぎました。TV・新聞等で何度も紹介され一般の方の理解を得ることができ、又新入会員も増えました。増刷分も含めて六百冊印刷し、現在一四六冊あります。文集を一冊売ることが、支部の財政を豊かにし、膠原病の理解者を一人増やすことになります。友の会の活動参加は、こんな小さなことからはじまります。

みなさんのご協力をお願いします。

受給者票更新について

皆さんが現在使用している特定疾患の受給者票は一年毎の申請ですので、三月三十一日で期限切れとなります。最底一カ月は必要ですので、早めに主持医に「個人調査表」を書いてもらい、交付申請書を添えて、申請されますように。

# 生きることに敏感に...

イメージポスター

道難病連がつくる

## “死の選択”の前に 悩みごと、相談を



道難病連が作ったポスター

病を苦む、無理な事、死の選択... 道難病連(伊藤建設代表)は、このポスターを制作した。ポスターには、道難病連の存在を知ってもらうために、市町村の保健所などに配布する。ポスターには、道難病連の存在を知ってもらうために、市町村の保健所などに配布する。ポスターには、道難病連の存在を知ってもらうために、市町村の保健所などに配布する。

「死の選択」という言葉は、道難病連の存在を知ってもらうために、市町村の保健所などに配布する。ポスターには、道難病連の存在を知ってもらうために、市町村の保健所などに配布する。ポスターには、道難病連の存在を知ってもらうために、市町村の保健所などに配布する。

「死の選択」という言葉は、道難病連の存在を知ってもらうために、市町村の保健所などに配布する。ポスターには、道難病連の存在を知ってもらうために、市町村の保健所などに配布する。ポスターには、道難病連の存在を知ってもらうために、市町村の保健所などに配布する。



あとかぎ

☆ みなさんいかがお過ごしですか？ 暖冬の子報に喜んだのもつかの間、思わぬ大雪にもうウンザリなさっているのではないのでしょうか？ 二月発行の分が、編集者多忙のため、ひと月も遅れてしまったことをお詫びします。

新年号とは呼べませんが、みなさんから頂いた年賀状のおかげで「おたよりコーナー」も内容の豊かなものになりました。

☆ 今までこの機関誌を偶数月に発行してきましたが来年度より、奇数月と致します。今度は五月の予定です。

☆ 三ページでお知らせした「全国患者家族集会」には、友の会から長谷川道子さんに代表として参加して頂くことになりました。

☆ 昨年十二月にお願いしたアンケートは、回収が大変遅く、（九十部発送のうち七十部回収、うち十部は催足したもの）只今集計中です。結果は次号にのせます。

☆ では、みなさん元気で春を待ちましょう。

---

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71号 ㄱ50  
いちばんぼし ㄱ29 昭和53年3月10日発行（毎月1回10日発行）

---