

HSK

いちばんぼし

HSK 通巻 186号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
昭和62年10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. 62

もくじ

1987. 10. 10

支部だより

◆結成15周年記念大会

開会にあたって	小寺 千明	1~3P
祝電・メッセージ		3~8P
記念大会を終えて	瀬賀 史子	9~10P
記念講演 『医師と患者会』	大橋 晃	11~17P
『病氣と仲良くするために』	伊藤 たてお	18~21P

◆第14回支部総会を終えて

支部総会報告	小杉 真智子	22~23P
		24~44P

◆交流会に参加して

清野 和子 45P

◆記念大会・交流会に参加できなかった方達からひとこと

46~51P

◆全道集会成功裡に終わる!

52~53P

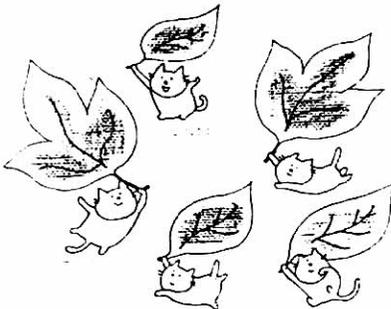
◆記念誌“いちばんぼし”編集を終えて

三森 礼子 53~55P

◆事務局からのお知らせ

56~58P

◆あとがき



結成15周年記念大会の開会にあたって

〈支部長〉小寺 千明

皆様、こんにちわ。

全国膠原病友の会北海道支部を代表しまして、結成15周年記念大会のご挨拶を申し上げます。

ご来賓の方々そして諸先生方には、ご多忙のところご出席頂き有難うございました。そして皆様方には、道内の各地よりたくさんの方々にお集り頂き本当に有難うございました。

友の会道支部もお陰様で15周年を迎えることができました。これもひとえに、私たちを支えて下さっている皆様方のお陰と心より感謝申し上げます。

昭和47年にわずか11名で結成大会もなしに発足した道支部が、今では約200名となり、このように盛大な記念大会を開催することができるまでになりました。そこには、「せめて話し合うことで精神的な不安だけでも消そう」と会を作った初代支部長の森さん、そして48年より10年間患者会としての土台を作り上げた前支部長の三森さん、このお二人の存在をなくして語ることは出来ません。

また、医学と医療がめざましい進歩をとげた15年でもありました。そこには諸先生方の絶えまぬご研究の成果が現われていることはいうまでもありません。5年生存率が65%前後から、

最近では96%を越えるまでに至っていることからもおわかり頂けると思います。

しかし、また一方では病気再発への不安、ステロイドホルモン剤の副作用への不安、さらには将来に対する不安は、15年を経た今も変わらないのが現実です。また最近の福祉政策の後退を見るにつけ、政治への不安もつものるばかりです。そんな不安の数々を少しでも取り除いていくことが、私たちの義務と考えております。

今年3月現在の道衛生部の調べで、膠原病に認定されている患者は道内に1,992名いると言われていますが、会員数は193名と、1%にすぎません。この残りの9%の方々に悩みを打ち明け合い、病気を前向きな姿勢で受け止め活動を続けている仲間が存在を知って頂きたいと思います。そのための広報活動もこれからの重要な課題と言えるでしょう。

医学の進歩により病気が落ち着いて、普通の人と大差なく生活を送れるようになったことが、勿論活動の終わりを示すものではありません。むしろ、あらゆる社会保障の後退により難しい時代にさしかかった友の会にとって、この15周年は新たなる出発であると考えます。このような時にこそ、時代に流されることなく、初心にかえって力を合わせて活動を継続していきたいと思います。そのためにも、これからも皆様のご協力とご支

援を宜しくお願い致します。そして諸先生方のご努力により、
一日も早く治療法が確立されますことを期待し、ご挨拶にかえ
させて頂きます。有難うございました。

ここに、全国膠原病友の会北海道支部結成15周年記念大会に際し、いただいた祝電、メッセージをご紹介します。

* * * * *  * * * * *

■北海道衛生部長 伊東 嘉弘 様

本日の記念大会が盛会で実り多い場になるとともに、会員の皆様のご健康とご多幸を祈念致します。

■札幌市衛生局保健部長 高杉 信男 様

全国膠原病友の会北海道支部結成15周年記念大会の開催を祝し、ご盛会をお祈り致します。

■互療会北海道センター 矢萩 輝満 様

全国膠原病友の会北海道支部結成15周年記念大会の成功を祈る。

■全国筋無力症友の会北海道支部 様

全国膠原病友の会北海道支部の15周年を迎えての記念大会を心からお祝い申し上げます。女性ばかりの、そして患者自身が中心となつての貴会のためまめご活躍と実績に敬意を表します。

医療・福祉政策後退の中、これからも共に力を合せて活動を続けてまいりましょう。

■全国心臓病の子供を守る会札幌支部支部長 小田 隆 様

結成15周年おめでとうございます。病いと共に過ごした歳月の重さと活動に皆様のご苦勞が偲ばれます。今後のご活躍と医療の充実、進歩を祈念致しております。大会の成功を祈っております。

■全国パーキンソン病友の会北海道支部長 鈴木 義一 様

膠原病友の会北海道支部結成15周年記念大会おめでとうございます。

会員並びにご家族の皆様の日頃のご苦勞をお察し申し上げますと共に、大会の盛會を心からお祈り申し上げ、今後も一層のご努力とご協力を念願してお祝いと致します。

■北海道ヘモフィリア友の会会員一同 様

全国膠原病友の会北海道支部結成15周年記念大会の開催を心からお祝い申し上げます。友の会会員の不安な氣持を、いつも励まし続けての15年間に敬意を表します。

私達血友病患者は思いもかけぬ大きな問題に直面しておりますが、貴支部の力強い活動を励みとして頑張っていく所存でございます。

貴支部の益々のご発展をお祈り致します。

■日本リウマチ友の会北海道支部 様

日頃のご活躍に心より敬意を表します。貴会と親戚の様な病気をわずらう者といたしましてご苦勞の程がしのべれます。立派な会報(いちばんぼし)いつも興味深く拝見させていただいております。これからもお体おいとの上、一層のご活躍を……そして病む人のために輝く星であって下さい。

15周年おめでとうございます。

■北海道後縦靱帯骨化症友の会 様

貴会15周年大会を祝し、ご盛會を祈ります。

■北海道脊髄小脳変性症友の会 様

御会、御支部の15周年記念大会にあたり、会員の方々が安心できる療養、職務に精勵、円満な家庭生活が送れるように頑張ってください。

御会の強固な発展を祈ります。

■北海道ベーチェット病友の会会長 西村 侃 様

友の会道支部結成15周年記念大会、本当にご苦勞様です。ひと言で15年という歳月はたやすいことですが、患者がハンデーをかかえて活動することがどんなに大変なことか、筆舌につくせぬ苦勞があったことでしょう。

私たちを取り巻く情勢は極めて厳しく、弱い者いじめが目立ち、患者・家族にとっては生活しづらい世の中だと言わなければなりません。それ故に弱い者同志は団結しなければなりません。北海道を縦断する石狩川も大雪の山

で降る一滴の雨水から始まり、それが河口では偉大な力をもって日本海に注いでいます。

友の会道支部の皆さん、「石狩川を見習おう」を合言葉に、患者が活動しなくてもよい時代になるまで共に頑張りましょう。

■北海道バージャー病友の会会長 清野 渡 様

15周年の記念大会を迎えられた膠原病友の会の皆さん、本日のこの意義ある大会を心から祝福し、日頃の熱心な御活躍に深甚なる敬意を表します。

難病と闘いながらの長い年月、筆舌に尽し難い御労苦の積み重ねの日々であった事と思いますが、どうか病苦に負けることなく、今後ともその克服に一層の努力をせられ、幸せな日々を送ることが出来ますよう祈念しております。

私達バージャー病友の会も、同じ難病に悩む道難病連傘下の一員として、今後とも手を取り合って病魔克服のために頑張っていく所存であります。

本日の記念大会の大成功を衷心より期待しております。

■未熟児網膜症から子供を守る会北海道支部 菅原 道子 様

世の中のとびきり素敵なお人ばかりが何故か集っている友の会。貴方たちは今、15の思春期まっただ中……きらきらと輝き、とても美しいと感ずります。明日にむけ、どんな豊かな希望の花を咲せてくれるのか、とても楽しみです。痛いほどの拍手とともに15本のバラの花を贈ります。花言葉は「愛の使者」だとか……。



■友の会本部運営委員代表 寺山 えみ 様

埼玉県支部長 森田 かよ子 様

初夏の候、北海道支部におかれましては「結成15周年記念大会」開催との事、会員および役員の皆様には益々のご活躍に心からお慶び申し上げます。

顧みますと、膠原病患者である私たちが、必要にせまられて友の会を設立することになりましたのは、昭和46年のことです。この15年間に私たちを取りまく社会状況は大きく変化しております。今年も昨年同様に、我が国の経済事情は低成長時代に向かってすすんでいます。「福祉が忘れられないように」「切り捨て」られる前に、私たちは「健康になりたいのです。」私たちは、「特定疾患調査研究事業」と「治療研究事業」が後退しないように願ひ

ながら、会員相互の協力をより結集して、広く社会に膠原病についての正しい知識を啓発し、明るい療養生活を送る仲間作りとしての友の会の役割は、しっかりと根をおろすことができました。

今日お集り下さいました皆様、又、参加出来なかった皆様も「一日も長く生きること」です。医学は確実に進歩しております。この友の会が「膠原病よ、さようなら!!」の大会開催の日が「一日も早く」来ることを心から願いながら、今日のこの大会をお祝い申し上げる次第でございます。

尚、いつも当友の会にご指導、ご協力を頂戴しております関係者、および関係団体の皆様には心からお礼申し上げます。

■宮城県支部一同 様

支部結成15周年記念おめでとうございます。15年の歩みを、北の大地でどっしりと築かれて来られた皆様の努力は大変だったことと思います。東北宮城もこれから貴支部を目標に、一步一步、歩みよりたいと思います。

まだ多くの膠原病で悩む人達のために友の会の原点に立ち、この記念大会が盛会で終わります事をお祈り致します。

■東京支部支部長 河村 真澄 様

全国膠原病友の会北海道支部結成15周年記念大会の開催を心からおよろこび申し上げます。今日までの道程は遠く、けわしく、多くの方々のお力添えと役員の皆様のご努力の賜物と深く敬意を表します。

本日の大会が盛会に、そして実りあるものとなりますよう祈念しますと共に、会員の皆様のご多幸をお祈り申し上げます。

■神奈川県支部一同 様

15周年おめでとうございます。益々のご活躍を期待しています。

■愛知県支部 様

結成15周年記念大会おめでとうございます。北国の厳しさにめげず、明日への夢を託して、輝けみんなの“いちばんぼし”

～愛知支部より祈りをこめて～

■関西ブロック事務局 松林 文子 様

15周年記念大会おめでとうございます。このお祝いに是非参加したかった

のですが、何しろ遠い地ゆえ気持ちはそちらに飛んでいますので、心よりお祝い申し上げます。

私達関西ブロックと北海道支部は姉妹同士の間柄、私達も今年15周年を迎えます。活動している地域は違っても、患者さんを中心に考え、大事に活動している精神に変わりないと思います。今後も共に学びあい、成長しあう友の会組織として共に頑張りましょうね。

北海道は大きいので、みんなが顔を会わす機会は少ないかもしれませんが地域での活動がとても活発なので、根が張った地道な方法が自分達の患者会となっていていいですね。バックには、北海道難病連がドンとついておられるし今後益々の活躍を期待します。

本日までの準備、役員の皆様ご苦勞様でした。今日の様子が載せられた「いちばんぼし」を楽しみにしています。本当におめでとうございませう。

■滋賀支部 笠原 園子 様

全国膠原病友の会北海道支部結成15周年記念大会の開催をお祝い申し上げます。15年と一口に言いますが、本当に長い年月だと思います。私共の支部は今年4年目に入りました。貴会の足下にも及びません。15年もの間、友の会を支え、育てられた多くの方々の存在があったからだと思います。

多くの困難がまだまだあると思いますが、力を合わせ、初心を忘れず、又堅実な運動の積み重ねによって、これまでの成果を守り、一日も早い病氣克服とより良い会の発展のためご尽力下さいますようお願いしつつ、本日の総会のご盛会をお祈り致します。

■奈良支部支部長 藤村 佳子 様

全国膠原病友の会北海道支部の皆様、結成15周年記念大会おめでとうございませう。北海道というその広大な地において、着々と会を大きく、立派に築いて来られた役員はじめ皆様のご努力に敬意を表します。今日の北海道支部があるのも、先輩役員さん方のご苦勞があったからだと思うのです。役員として病人です。一会員と同じです。ボランティアではないのですから、重荷に感じる時もあったのではないのでしょうか。しかし、それらのことも今日の15周年記念大会を迎えられて、感慨深く、タイムスリップされるのもいがかかと思ひます。

20周年、30周年に向って、ますますのご健勝をお祈りいたします。

■京都支部 様

結成15周年記念大会の開催おめでとうございます。長年にわたり、患者・家族の暮らしと心の礎として活動を続けてこられたご努力は、厳しくご苦労の多かった事と思います。今後も医療、福祉制度の見直しなどが叫ばれる中、この15年間の貴い体験をいかし、お体を大切にご活躍下さい。

ともに、原因究明、治療法確立、内部障害者の身障福祉法適用範囲拡大等安心して暮らせる社会をめざして努力を続けて行きましょう。

■大阪支部長 湯川 秀典 様

15周年記念大会おめでとうございます。

大阪は梅雨の真最中……北海道は梅雨がないと聞きましたが、北海道支部の皆様、お身体の調子はいかがでしょう。

今、国民犠牲の臨調、行革路線のもとで、今年1月より老人保健法の一部改正を始め、年金問題等、医療と福祉をめぐる情勢は益々厳しい状況になっていますが、今後とも手を携えて、より良い社会づくりに努力を続けて行きましょう。

北海道支部のご発展と皆様のご健康をお祈り申し上げます。

■兵庫県支部代表 寿 隆子 様

北海道支部結成15周年記念大会の開催を心からお祝い申し上げます。全国の支部の中でも広大な面積を持ち、その隅から隅まで、不安におののく一人ぼっちの患者さんに手を差し延べようとの、貴支部の行き届いた活動に敬意を表します。今後も医療と福祉の充実のために共に力を合わせて頑張りましょう。

会員の皆様が明るく前向きに歩んでくださいますように、そして記念大会の御盛会と貴支部の御発展をお祈りいたします。

■鹿児島支部 上野 誠行 様

全国膠原病友の会北海道支部結成15周年記念大会の開催を心よりお慶び申し上げます。15年もの間、たゆまぬ貴支部の御活躍、御努力に満腔の敬意を表するものであります。

時下、益々厳しい世相の中、活動も極めて困難なものになりつつあるように感じられます。長期療養に苦しんでいる患者の為に、益々連帯の輪を拡げ結集して共通の問題に更に前進下さるようお願い申し上げ、貴大会が盛大に終了されるよう祈念申し上げてご挨拶と致します。



15周年記念大会を終えて

◆事務局◆瀬賀 史子



去る6月27日(日)、北海道難病センター大会議室において、参加者54名で15周年記念大会が行われました。

中央演台には、「北海道未熟児網膜症から子供を守る会」からお祝いにいただいた15本の真紅のバラが飾られ、会場を華やかなものにしてくれました。

山崎さんの司会で始められ、今までに失った友のために黙とうを捧げ、冥福を祈りました。

遠く千葉から来られた初代支部長の森さんはじめ、ご来賓の方々から暖かい励ましのお言葉をいただき、私たちもまたこれから皆さんと一緒に頑張らなければという気持ちにさせられました。

「医師と患者会」大橋晃先生、「病気と仲良くするために」伊藤建雄氏、お二人の講演がいつもの医療講演と違い、私たちが今、患者として何をしなければならないのか、患者としての気持ちの有様、患者として医師・医療関係者に対する配慮など、いろいろなことを考えさせられる講演であったことは、私たち患者の目を大きく開かせてくれたのではないかと思います。より多くの人に病気のことを理解してもらう前に、私たち自身ももっと謙虚な気持ちにならなければいけないと思ったのは、私

だけでしょうか。記念大会にふさわしい講演だったことに満足
を覚えています。

こんな大きな行事は、長谷川さんから事務局を引き継いで初
めてだったので、事前に綿密に打ち合せをしたはずなのに時間
に余裕がなく、大会の最後はあわてふためいてしまいました。
でも、準備など大変でしたが、一つ大きなことをやり遂げたとい
う充実感と、今までは気軽な気持ちで会のことを手伝っていたのとは違い、責任を持たなければならないという立場になり、
初めて、小寺支部長、三森さん、長谷川さんの苦勞を知ることが
でき、今までの私を反省させられました。とても貴重な経験
でした。

これからは、長谷川さんが会のためにやってこられたことを
少しずつ教えてもらいながら、私なりに頑張っていきたいと思
いますので、長谷川さん同様これからもどうぞよろしくお願
いします。



☆☆☆ 医 師 と 患 者 会 ☆☆☆

勤医協中央病院名誉院長 大橋 晃 先生

15年前、北大にいた時に森さん（当時の白勢さん）に「患者会を作りたい」と相談を受けたのが、膠原病友の会とのお付き合いの初めでした。

膠原病の患者会の道支部ができて、また同時に、北海道の難病連もできました。

北海道の場合は、特定疾患対策協議会という、医師や専門家を中心にした委員会ができて、私も最初からその委員として加わっておりましたので、いろんな形で行政の側に対してもいろいろな意見を申し上げたり、また、当時全道的に行われていた難病検診といったいろんな取組みにも、専門医の一人として参加させていただいておりました。それと同時にもう一つ、私は4年前から道議会の方にも出ておりました、政治の立場から膠原病だけではなく難病の患者さんたちの置かれている立場を、これまで診察室や研究室の中から見ていたのとは違う角度から見るができるようになりました。

患者さんが増えることは、決して喜ばしいことではないわけですが、「患者さんを減らすためにこそ、患者会はもっと大きく発展しなければならない」これが私の持論です。

今日は医師として、また政治家として、患者会を私なりにどういうふうに見ているか、また、皆さん方に率直に申し上げたい要望や注文も含めてお話をさせていただきたいと思います。

膠原病友の会の5周年の時に「いちばんぼし」の記念誌が出まして、この時に私は、「難病という言葉をめぐる」という一文を書きました。その中では、難病という言葉を私自身が抵抗を感じながら使っているということを書きました。何故かというと、病気の中の大多数は、実は、難病であるわけです。難病は、原因や治療法がまだはっきり確立されていない、社会的にも精神的にも大変いろんな苦痛や障害の多い病気を言います。ですから、高血圧や糖尿病のような一般にポピュラーにある病気も、程度の差はあってもその定義からいえば同じなわけです。そのことから、難病だけを非常に特殊な病気として取扱うことに対する一つの問題提起を行ってきたつもりです。また、難病連の10周年記念の時の特別講演で「難病の取り組み10年を振り返って」ということで、北海道の難病の取り組みと同時に私自身の取り組みを振り返って、これから何が必要なのかということをお話させていただきました。今度、膠原病の15周年の記念すべき大会でお話をできるということは、その意

味での集大成をしるという一つの注文ではないだろうかとも受け止めているわけです。

患者会というのは、一体何なんだろうかということを考えてみたいと思います。これについては、各方面いろんな意見があると思いますが、よく引用される、現在は全国患者団体連絡協議会の代表委員をされている長宏さんが、「患者運動」という本の中で、3つの要素ということで、患者会というものを定義づけています。それを私なりに紹介しながら、膠原病友の会の場合や他のいろいろな患者会の場合にあてはめて考えてみたいと思います。

長さんはその中で、3つの要素の第一として、「患者会というのは病気の自覚や病気を科学的に知ること」、第二の要素として、「受身ではなくて病気と闘う、病を克服するという気概を作ること」、第三の要素として、「病気と闘う条件整備」これが患者会の3つの要素なんだと述べておられます。

私は難病の関係では、膠原病、リウマチ、ベーチェット病などの患者会の顧問だとか、いろいろな関わりをこれまでしてきましたが、患者会というのは難病だけではなくて、いろいろな分野であるわけです。病気の種類だとか病気の性質によっても、随分患者会の幅というのがあるわけです。

一般の慢性疾患などで作られている患者会というのは、みんな一緒に集まって病気についてお互いに勉強しようではないか、あるいはまた、親睦を深める、励まし合う、先程の3つの要素でいいますと、第一と第二の要素が主なものです。公害病のような場合には、原因が極めてはっきりしておりまして、加害者と被害者という関係が絡んできます。場合によっては、裁判などに至ることがままあるわけです。こういう場合は、第三の「病気と闘う条件整備」つまり、原因がはっきりしているんだから、それに対する損害補償なり回復を要求するという、極めて社会性の強い問題、あるいはそういうことを二度と起こさないための具体的な社会的補償を求めていくという面が非常に強くなってきます。

私は膠原病のような病気の場合は、その意味では、この3つの要素いずれも非常に重要な役割を持っていると思います。3つとも非常に必要とされています。皆さん方が医療講演や相談会などを行って、病気についての知識をたくさんのお患者さん自身は勿論、会員以外の広くいろんな方々に知っていただくよう努力されています。それが第一の要素にあたると思います。また同時に、膠原病であるということを経験して初めて言われた時の「奈落に落ち込むような気持ち」（ある患者さんの言葉を借ります）というのは、たぶん皆さん誰もが経験されていることだろうと思います。これがもし一人ぼっちでおりますと、本当にそのまま落ち込んだ状態が続き、不安と孤独の中で毎日の闘病生活を送らなければならないことになると思います。しかし、そ

こで自分一人ではなく、たくさんの仲間を見出し、同じ苦勞をしている人の話を聞いたり、あるいは経験者のいろいろな闘病の体験を聞くことによって、自らの病氣と闘う気持ちと知恵を授けてもらうことができるというような意味で「自ら病氣と闘う気概」を作ることが大変大きな膠原病の要素になっていると思います。そして同時に「病氣と闘う条件整備」という面では、私は毎年膠原病友の会の要求というのを具体的に見せていただき、またいろんな相談にのったり、行政の場にこういうものを反映させるために努力をしているわけです。そして、もっともっと大きく展開されていかなければならないということを感じております。

膠原病の場合には、今の福祉制度の中では、比較的谷間の状態に入っているということがいえると思います。というのは、今の国の制度は、福祉の制度では身体障害者福祉法とか、様々な制度があります。医療の制度では、難病の対策という形でやられておりますが、これはあくまで医療の側面だけであって、福祉の側面というのはほとんどないということです。具体的に考えてみて、おそらく皆さん方が他の病氣と違うところは、難病の公費負担という制度を多くの方が受けておられると思いますが、それのみだということです。膠原病の場合には、身体障害者福祉法でいうところの8つの具体的な障害として認定されて障害手帳をもらい、医療費が無料になるとか、市電、市バスなどが無料になるとか、税金がいろいろ安くしてもらえなどの制度をほとんど受けられないだろうと思います。ですから、皆さん方がもっと、そういうところに率直に目をむけていかなければならないということも感じているわけです。

そこで、本来のテーマであります「医師と患者会」ということに話を進めたいと思います。今までお話してきたのは、どちらかというと患者さん自身の患者会というところから、医師から見た患者会というのは一体何なんだろうということについて、次にお話をさせていただきたいと思います。

医療の基本というのは、医師と患者が一对一で診察室で向い合うというのが出発点になるわけです。これは、おそらく時代が変わってもそう変わるものではないだろうと思います。勿論、病状について全部お話して、よく診てもらって適確な診断治療をしてもらうということが、当然行わなければならないわけです。現実にならなっているのでしょうか。本当に言いたいことを十分に言えるかということ、なかなかそうならない場合が多いのです。十分聞きたい、説明してほしいと思っても、患者さんがズラッと後ろに待っているとついつい遠慮してしまうという現実、多くの病院で見られる傾向だと思えます。ですから、あくまでそこが基本であっても、それだけでは医療を行う医療技術者と医療を受ける患者とが、本当に立場の問題として対等になっているかという点から見ると、まだまだ問題が多いというのは

残念ながら日本の医療の実態だと思います。

そこで、患者会ができて、患者会に皆さんが参加するようになり、先程言ったように同じ病気の人の方のいろいろな体験を聞く、あるいは自分一人で思ってるけども言えないことを患者さん同士で言い合う、先生や看護婦さんに対する文句なんかもそこでは言えるかもしれません。患者会が教室を開いて、そこで「膠原病とはこういう病気ですよ、こういうことを注意しなければならない。」というようなことをお話しする。皆さん方にそれを聞いていただいて、普段診察室の場だけでは知り得ないより深い知識や認識をそこでつかむことができ、集団的な学習の場という点で、これは医師のサイドから見ても非常にプラスになることだと言えます。

それから、患者会に参加している患者さんと、そうでない患者さんがいます。みんながみんな膠原病だからと言って、会員になっているわけではありません。勿論これは患者会ですから、私たちが入れとか、入るなとか言う筋のものでは本来ないわけですが、私たちとしては出来るだけお知らせして、入るようにお勧めはしているわけです。患者会に入っていろいろやっている患者さんと、そうでない患者さんとは差があります。集団の中で学び合ったり、励まし合ったり、経験を交流し合ったりする人たちは、そういう点で明るくなります。非常に暗かった方が、非常に明るくなります。私たちが治療の面でのいろいろな治療をする、生活指導する。こういう問題に対しても、積極的に受け止めてやっていただけるようになる。そういう点では、患者会に入っただけで、治療効果を上げるうえでも非常にプラスになる場合が多いと思います。

私たち医師の側から見ると、一対一の診療の中ではとらえられない、患者さんの持っている様々な生活や社会の上でのいろいろな問題、こういうものを知ることができるという点もあると思います。病気というのは単に病気を診るのではなくてその背景にある患者さんの人間全体を見る、あるいはその人の生活にまで立入って病気をとらえなければならないということを、私たちは常に目標にしてはおりますが、一対一の診察の場でそれが十分にとらえられない場合があります。そういう場合に、患者会の中でいろいろお話をしていくと、例えば、その方がどういう仕事をされていたとか、なかなか治療効果が上がらないがどういうところに原因があったのか、ということに気が付かされる場合があります。私たちの側から見ると、患者さんを生活や社会のレベルでとらえるという意味での大変いい場になり得ると思います。

私たち医師や医療機関の側から見ると、もっといろんな意味で患者さんの側から医師や医療機関を理解してほしいという要求を、一方では持っているわけです。端的に言うと、皆さんのご意見や注文というのはわかるけれども、やれないというこ

とが今の現実の医療の中ではたくさんあるわけです。しかも今、医療というのは、医療費を抑えるという名目で医療そのものを抑えているような状態の中で、どうやっていい医療をやるかということでは、医師や医療機関の側も大変厳しい状況にだんだんなっています。ですから、皆さんの注文に答えたくても出来ないということがたくさんあるわけです。その辺を十分理解していただかないと、いろいろ不満が出てきて、それが不信につながったりするわけです。患者会の中では、私たちが今の現実の医療制度はこうなっていて、こういう中で我々としてはこういうことはできるけれども、こういうことはできないとか、こういうことをやるためにはもっとこういうふうなことが必要なんだということを、率直に皆さんにもお話をして理解をしていただくように努力をしております。その結果、医師や医療機関に対する皆さん方からの理解が、より深まっていくということもあるかと思えます。

日頃近寄りがたい先生でも、患者会の交流会で下手な歌のひとつも聞いたら何となく対等な気持ちになって、今度は言いたいことも言える。そういう人間関係を作るという意味でも、大変プラスになる面もあるのではなかろうかと思っております。

これは、私が今までの体験の中から感じている患者会というものの持っている役割ということですが、しかし、今の現実のお医者さんや病院全体がそういう意識になっているかということ、必ずしもそうではありません。皆さんもいろいろ経験されていると思いますが、病院やお医者さんによっていろいろ対応が違います。いろいろ質問すると、「何故そんなことを患者が知る必要があるのか」というようなことで怒られるからどうしても聞けないとか、そういう話もたくさん聞きますし、とにかく患者会に入ると、いろいろうるさいことばかり言うようになるから、「そういうのに入るな」とはつきり言う先生もいます。いろいろ考え方の違いもありますが、こういう先生や病院というのは、患者会が持っている我々から見た優點、医師が治療をやっていく上でもこれは必ずプラスになるわけですが、そういうことに気が付いていない先生がまだ多いというのが、その原因であろうと思えます。私たちが折に触れて、こういう問題については医者同士の中でもいろんな形でPRして、もっとたくさんの先生方がこういう患者会を育てて、正しい意味で大いに医者も患者会を利用したらどうだというぐらいの気持ちになっていただくように、いろんな機会に私たちもPRはしているわけです。

しかし、医師というのはあくまで専門家です。膠原病友の会の皆さん方は大変熱心に勉強しておりますが、専門家の指示に従うことは、どんな場合でも基本です。それで納得いかない場合は十分質問したり、意見がある場合には意見を言うという関係を作ることが大事だと思います。さっぱりそういうことに従わないで、いろいろ主張することだけ主張するという点は、患者会の皆さん方が抑えていただかなければ

ればならないことだろうと思っています。

これからの医療が、医師と患者会という関係ではどうなっていくのかという点について、私なりに考えていることをお話させていただきたいと思います。

今、医療をめぐる状況は大変厳しいものになっております。医師の側から見ても皆さん方にとっても、福祉切り捨てや、これまでせつかく少しずつでも充実されてきた難病対策が逆戻りし始めているのではないかという問題も見られます。例えば膠原病の公費負担制度も見直しということが、当然これから出てくることを覚悟しなければいけません。そうさせないようにいろいろ頑張らなければならぬわけですが、こういう厳しい状況が一方ではあるわけです。

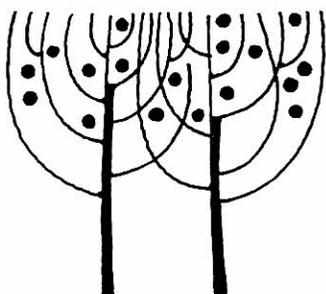
同時に医師や医療機関にとっては、それ以上に今、厳しい状況にあります。ご存知のとおり、医療法が一昨年改正されました。来年の4月までに、北海道の地域医療計画というのが作られることになっておりまして、既に策定の作業が始められています。具体的にどうなるかというのは、今年の暮れぐらいにならないとわかりませんが、ただはっきりしていることは、札幌や旭川のような所では新たに病院を作るとか、ベットを増床するということが100%不可能になります。これは、ほぼはっきりしています。札幌にいらっしゃる方は、病院はたくさんある、医者もたくさんいる、しかし、本当に自分たちが十分診てもらえるような体制になっているかということで考えれば、おそらくいろんな不満がたくさんおありだろうと思います。医療機関がたくさんあって医者がたくさんいても、本当にきめ細かくいろいろな医療のニーズに合った体制になっているかという点ではまだ不十分です。

マスコミでは医師過剰時代などといわれて、将来医者が余ると言っています。しかし、医師は増えてきているし、これから更に増えるわけですが、医師の仕事がなくなるということは、私はないと思います。ないというのは、医師がやらなければならないという仕事は、まだまだたくさんあると考えるからです。しかし、その仕事が生かされていない、そういう分野が開拓されていないのが現実だと思います。しかし、いずれにしても医師や医療機関にとっては、大変厳しい時代になることは間違いないことです。

私なりに考える、これからの医師と患者ということで言いますと、医師と患者が向かい合う医療から、並んで病気と闘う医療になっていく。こういうことが、これからより可能になってくる時代になってきたと考えているわけです。専門技術者としての医師と患者さんという関係は変わらないわけですが、病気と闘う主体は患者さんであり、医師は専門技術者としてそれをどう援助するのか。そういう意味では向かい合うのではなくて、並んで共に病気と闘うんだという姿勢こそが、これからの医療の姿として求められていくことではなかろうかと思っています。

最後に、私が難病といろいろ取組んでいく中で大変教えられた、池上洋通さんという人が書いた「燃えさかれ命の火」という本があります。いろんな意味で大変示唆にとんだ本で、私も多くの点で教えられましたが、この中で最後に、池上さんがこういうふうに言っています。「医療における主人公というものはいないんだ。言い換えると、医療の主人公は患者も含めた医療関係者のすべてだ。」と。私も「なるほど」と思いました。ともすると、これまでの医療というのは、主役は誰かという医者であったわけです。未だにまだそういう意識というのは、医師・医療関係者の中には非常にあります。それに反発するような意味で、「医療の主人公は患者なんだ」という考え方も一方ではあるわけです。これは最近、患者の権利宣言とかいろいろなものが出されたりして、こういう議論がとみに活発になってきました。私はそれ自体を否定するつもりはありませんが、この池上さんが言っているように医療というのは病気と闘い、病気を克服する一つの過程であるとするれば、患者さんとそれを専門家として援助する医師や医療従事者、こういったような者が本来は協力・信頼という関係のもとで、共にやらなければ医療は成り立たないわけです。ですから、どちらが主人公という議論は本来あり得ないのです。「医療に関わるすべての関係者が主人公である。」この言葉というのは、これからの医療を考える上で大変示唆的な言葉だと思います。

是非、膠原病友の会の皆さん方も15周年を契機にして、佐川先生や中井先生はじめ、たくさんの皆さんを支えて下さる立派な先生方に恵まれていると思いますし、また難病連には他のいろいろな患者団体、そういう人たちの援助・協力もあります。そういったものを大事にして、より一層の会としての発展、そして二十世紀のうちになんとか膠原病から「難病」という言葉を取りたい、という私たち自身の目標が実現できるように、皆さん方自身もまた努力を心からお願いしたいと思います。



☹☹☹ 病氣と仲良くするために ☹☹☹

(財)北海道難病連

専務理事(事務局長) 伊藤 たてお

「病氣と仲良くする」ということは、本来はあり得ないことだと思います。しかし、「病氣と仲良く」なっていかなければ生きていけない現実もあるのではないのでしょうか。ただ「病氣と仲良くする」ということが、「あきらめ」であってもならないと思っているわけです。「あきらめ」で「仲良くする」というものでもなく、病氣になって「悟る」というほど我々は修行もできていません。よくケースワーカーや心理学の人たちは「受容」という言葉を使っているようです。強いて考えるとしたら、「受容」ということなのかもしれません。病氣を無視して仲良くするというわけでもないし、居直りでもない。でも「受容」という言葉も居直りに近いところがないわけではないと思います。

特に膠原病の患者さんは、かなり居直りに近い人もいるのではないかという感じを持っています。また、居直るぐらいの気持ちが、病氣を受け容れていく一つのプロセスになっているというようなことを感じています。今日、友の会に来ている方々は、それなりに克服してきた方たちですから強いて言うことはないと思いますが、「受容」という言葉を使うとすれば、病氣についてごく平然と他人に語りができる、あるいは病氣を持っている自分というものを見つめることができる、自分というものを今一つ客観的に見るることができる。そういう状況をどう作るか、それが「受容」という時期ではないかと思います。

「自殺」という、私たち患者会では避けて通ることのできない課題があります。多くの方が自殺ということを考えなかったことはないだろうし、そういう時期をたいがい過ごしてきています。

それでは、どういう時期に起きているかということを考えてみました。一番危険な時期というのが、二つあります。一つは、病氣になった時期。病氣になってから、あるいは診断名を告げられてから3年以内です。5年、10年経っている人は、自分の病氣のことを平気で言えます。3年以内の人は、ある程度平気で話したりしてもどこかでわだかまりがあるし、そんなに素直になっていません。この時期は非常に精神状態も揺れ動き、将来も不安で自分は何をしていいかわからない、自分の受けている治療もよくわかっていないというのが心理状態です。この

時期が大変なわけです。もう一つ大変なのが、寛解期です。治りかけている時期です。この時期に自殺とか心中は、むしろ初めの時期より多いでしょう。初めの時期は、まだ周りも医者も看護婦もみんな手をかけてくれるし、自分も大変だという時期です。いろいろ動揺はあるけれどもまだ立ち向かっていく時期ですが、寛解期というのは違います。自分は本当にもうだめなんじゃないかという病気の経験をして、もう将来はないと思っていたのが、ある程度回復して「あなたはもう大丈夫なんだから、職を捜しなさい。」とかいろいろなことを周りから言われたり、思ったりした時に、寛解期といっても完全に治っているわけではないですし、一度失った自信を取り戻すというのは極めて困難ですから、そういう時期にもう誰も応援してくれなくなって、あなただけの力でやりなさいと言われたら、目の前が真っ暗になる感じとなるわけです。何をしてもいいのかもわからなくなります。この時期が非常に危険な時期です。こういう時期をどうするかということですが、これは難しいです。その苦しみの原因は「不安」なのだろうと思います。初期は初期なりの将来に対する「不安」だし、寛解期というのは、現実に対する「不安」があります。現実に対応できない、現実が恐ろしいということです。特に長期の病気、あるいは一度だめではないかということを経験した病気の特徴だと思っています。

病気とは、本来その人自身の個体に対する不都合なことなのです。その不都合なことと仲良くしようというのは、難しいという以外ないと思います。ただ言えることは、病気というものがあっても、さほど気にならない状態を作り出せるかどうかということなのかもしれません。

今日集まっている人たちは、病気ということをつなかりに集まっています。それから、病気というものを前提として家庭も作っているし、自分も仕事も作っているし、食事も考えているし、いろんな行動を作っています。すべて病気というのが前提になっているわけです。そこから逃げるよりも病気ということを前提にして、今私たちはここにいるんだと考えてずっと探っていったら、やっぱり病気ということを前提に、今このつながりが成り立っているのではないのでしょうか。それをずっと拡大して、日常目が覚めている間中、病気というものを前提に何かをしているという状態が、病気と仲良くすることなのかもしれないと考えてみたわけです。ただ病気があるということを経験して何もしていない人がいます。これはあまり社会に通じないのです。自分が病気だということを演技しなければならない人もいますし、そういう状況も起きています。自暴自棄になる人もいます。自分が病気ということを意識したくないんだ、ということを経験して強烈に意識する人もいます。その人その人によって違うのかもしれませんが、そういう時期があるのです。と

っても無理をする人もいます。病気に対する覚悟が十分できていない、病気を前提とするよりも病気に振り回されて、そこで居直っているような気がしないでもないという状況なのではないでしょうか。

病気になって、あれができなくなった、これができなくなったというのが悲観の第一です。できないことを数えるより、今自分ができるとは何なのかを数えた方が早いのです。もともと人間は、そんなに何もかもできるものではないのです。そのところを 錯覚するから苦しみが生じるのです。辛くなって、もうだめだと思った時、自分でできることが何かあるのじゃないか、と数えていくんです。そして一つ、ふたつできたところから次のことへ拡大して考えていくのです。それでちょっとできないことがあったら、できないことをその次の時にはできるようにと考え、自分の行動範囲を少しずつ拡大できればいいという形で考えていくしかないと思うわけです。「病気と仲良くなる」というのは、その人の世界、その人の生き方の問題になってくるのではないのでしょうか。その人が、自分はどう生きようとしているのか、自分の生きる目的とか意識というは何なのだろうかということまで辿りついてしまうような気がします。全てについて「価値」というものにこだわっていると、病気になると辛い思いをします。自分の存在や行為が「生産」に結びつかないからといって、自分の価値を低く考えるかというふうにならなくてもいいのではないのでしょうか。居るだけでもいいのかもしれないし、あるいは生まれたということだけでもいいというふうに思ってはどうか。

日本患者・家族団体協議会を結成した時の結成宣言の中で、「人間の尊厳」ということを随分言っています。二通りの言い方をしているのですが、一つは、人間の尊厳というのは、最後の死の一瞬に至るまで大事にされるものでなければならない。生きている限り、人間は人間としての尊厳を有するんだということ。もう一つは、いろんな患者団体の活動を総称して、人間性復権の闘いであると定義付けたことです。つまり、治せといっても治りきらないものもありますし、今の医学では治しきることができないものもあります。だけど、それを受け容れてやっていかなければならないわけです。それを前提として今自分は生きているのだし、生きていくということを大事にしなければならない。そういう考え方をもう少し患者会は、掘り下げていく必要があるのではないかと考えたわけです。

「忘れる」ということも非常に大事だと思います。不都合なことを忘れてしまうという作用は、人間が生きていく上で非常に大事な役割を持っていると思いま

す。病気だということはある時は忘れてしまう、都合よく不都合なことは忘れてしまうという作用というのは、非常に大事だと思います。「忘れる」ということも、是非これから病気と長く付き合って生きて行くためには、大事な要素の一つだと思って下さい。

そういう意味で、「生きて行く」ということ、「尊厳」ということをたえず考えて毎日進まなければならないと思います。けれども、都合悪いことは忘れてしましましょう。要するに、その人が病気を持つと持つまいと毎日が、その一時一時がどのように輝いているかということです。病気になったということで、いろいろな影や傷を背負っているのだけれども、その人が生きるということでの目的を見い出して輝いていれば、その傷口とか暗いところというのは見えなくなってしまうのです。輝き続けるのは困難です。でも、そういう困難な時にも輝き続けようとするのが大切です。輝きを失ってしまうと、傷口とか影というのが大きく開いてくるのです。それに負けないように輝いていよう。小さなことでもいいから何か目的を持ったり、忘れようとしたり、あるいは病気をきちんと見据えようとか、そういうことをやっている中で自分なりの輝きというのは見えてくるのです。患者会に入っている人と入っていない人のどこが違うかということ、その人から出てくる輝きだと思います。友の会に入っている人は、病気のとりこになって沈んでいる人から見たら、一目見ても全く違っています。そういう輝きというのは、やっぱりあるんだということです。一人になって輝いていないと思った時には、友達と手をつなぐことによってその輝きを借りることもできるのではないのでしょうか。また、ぱっと輝く時も必ず来るでしょう。20周年の時まで少し輝いていてみたいと思います。



才14回支部総会報告

●旭川●小杉 真智子

6月27日、北海道難病センターにおいて才14回支部総会が開催されました。61年度の活動報告、決算報告、会計監査報告に続き、62年度の活動方針案、予算案、役員案と順に検討し、承認されました。

その中で、特に15周年記念誌について発言がありました。すでに会員の元へは届けられておりますが、これをさらに多くの人に読んでもらいたい。私達の活動を広く知ってもらうためにも、各方面へ購読を呼びかけようと話し合われました。

次にその他の議案として、還元金について討議されました。私達の活動を支えるものとして、シャンプー、野草ほうじ茶、花火などの販売をしています。この物品販売、寄付等については、今まで友の会北海道支部全体のものとして一つにまとめていました。これを今年度からは地方の活動にも配分しようというものです。配分については、43ページに書かれてあるように割合を決めましたが、中にわかりずらい言葉がありますので先に説明いたします。

〈部会〉北海道難病連はいろいろな病気の患者会が集まっています。この患者会のことを部会といいます。

〈地域部会〉部会の中で、特に地方ごとにまとまって活動しているところです。膠原病部会では現在、函館、旭川、帯広、

釧路、北見と5つの地域部会が活動しています。

〈支部〉 北海道難病連の中で、単に支部といえは難病連の地方支部のことです。旭川、函館、十勝、釧路など全道に13の支部があります。膠原病友の会の北海道支部と混同しやすいのでご注意ください。

今回、還元金に配分割合を決めたのは、昨年旭川支部で取り組んだ花火の販売がきっかけです。旭川支部より地域部会に対し、花火の販売額に応じた還元金があったのですが、膠原病部会では今までそういった例がなかったので、お金の取り扱いに混乱が起きたためです。

それでは特にわかりづらい 3) 協力会・募金箱について部会中心となって取り組みを行った場合を例に説明いたします。

例えば、函館地方の会員が知人をお願いして、1口2,000円の協力会員となってもらった場合、1,000円(50%)が還元金となります。これは膠原病部会に500円、函館支部に250円、膠原病の函館地域部会に250円と配分されます。

協力会員や物品販売等については、自己財源の確保という面からも重要な活動のひとつです。会員の一人一人が努力していきたいと思えます。

最後に、オ14回全道集会の取り組みについて報告があり、承認をもって全ての議題を終えました。

昭和61年度 活動報告

4月

- 8日 検診・相談委員会
- 9日 合同レク実行委員会
- 11日 友の会会計監査
- 15日 役員会
- 19.20日 難病連総会(才27回理事会)
- 23日 役員会

6月

- 5日 役員会
- 25日 合同レク実行委員会
- 29日 才8回札幌地区合同レクエ-ション(9名)

8月

- 2日 難病連才13回全道集会(158参加)
友の会交流会(138参加)、役員会
- 7日 いちばんぼしNo.57発行(8名)
- 19日 役員会
- 28日 会員名簿整理



5月

- 1日 いちばんぼしNo.56発行(7名)
- 20日 役員会
- 24.25日 才13回支部総会.講演会

7月

- 20日 役員会 才28回理事会
- 23日 いちばんぼし臨時号発行(6名)
- 27日 旭川地区医療講演会
- 29日 役員会

9月

- 11日 役員会
- 18日 役員会

10月

- 4日 役員会
- 12日 北見地区医療講演会
- 18日) 難病連役員研修会(68参加)
- 19日) 才29回理事会
- 21日 事業資金委員会

11月

- 5日 いちばんぼしNo.58発行(7名)
- 23日) 支部長会議—東京—
- 24日) 本部総会 “
- 26日 役員会

12月

- 9日 役員会(編集会議)
- 21日 チャリティクリスマスパーティー
- 23日 札幌市との懇談会

1月

- 14日 道庁衛生部保健予防課訪問
- 24日 役員会(編集会議)
- 29日 道との懇談会
- “ 事業資金委員会

2月

- 1日 新年会(18名)
- 14日 いちばんぼしNo.59発行(7名)
- 15日 才30回理事会
- 21日 役員会
- 26日 事業資金委員会

3月

- 1日 役員会(編集会議)
- 12.13日 役員会(編集会議)
- 14日 才31回理事会
- 23日 役員会
- 28日 実務担当者会議



●●●● 昭和61年度の活動をふりかえって ●●●●

(1) 医療講演会

開催日	開催場所	テ ー マ	講 師 名	参加者数
61年 5/25	札幌	事例を通しての 膠原病患者と年金	札幌北社会保険事務所 佐藤 春男 氏	30名
7/27	旭川	膠原病の治療と 日常生活について	市立札幌病院 河野 通史 先生	84名
10/12	北見	シェーグレンを除く膠原病の治療と 日常生活について ----- シェーグレンの治療と 日常生活について	北大病院 佐川 昭 先生 北見赤十字病院 種市 幸二 先生	83名

① 医療講演以外の講演会

この講演会は、医学の進歩により長生きできるようになった患者が、将来について真剣に考えるようになった時に、あらたに生まれてきた公費負担見直しの動きという不安を、少しでも解消できればという思いで行なわれたものです。

- ・現在の制度は全て申告制なので、自分自身がよく勉強して今ある制度についてよく知り、自分から積極的に行動にでること。
- ・患者自身がSLEなど単独の病名ではダメかもしれないという思い込みを捨て、できるだけ膠原病患者として診断書を提出すること、それにより身障手帳を受給の目安としている障害年金の考え方に、少しでも内部疾患である膠原病

に目を向けてもらうきっかけになることを期待したい。

この講演内容については、他の支部から利用させてほしい旨の要望がありました。

②参加者数について

旭川と北見の医療講演会で、今までに例のない参加者数となりました。各地区連絡会の活動が非常に活発になってきていることは何度もお伝えしていることですが、これもそのひとつのあらわれだと思います。

各地区の会員の皆さんが、ポスターを貼ったり、病院の先生の協力をお願いするなどして積極的に動くことにより実現したものです。

③参加費の徴収について

北見地区の医療講演会で初めて参加費（会員300円、会員以外500円）を徴収しました。これは講師の謝礼や会場費に当てることが目的です。今までは膠原病を広く知っていただくために、会員は勿論、会員以外の一般の方々にも無料で行なってきましたが、時代の流れや物価高などの色々な条件が加わり、赤字を出さないためにも、せめて講師の謝礼や会場費が賄えないだろうかというねらいでした。初めての試みでしたが、特に問題もなく成功しました。

(2) 機関紙について

- 昭和61年5月10日 NO. 56
- " 7月10日 臨時号
- " 8月10日 NO. 57
- " 11月10日 NO. 58
- 昭和62年2月10日 NO. 59



ページ数を減らし、発行回数を増やすという昨年の目標は達成できたと思います。でも、会合などに出席できなく機関紙だけを楽しみにしている会員も多いため、内容をさらに充実したものにしていきたいと思っています。

(3) 物品販売について

事業収益内訳	○ シャンプー、お茶	86,110円
	○ いちばんぼしNO.49 ◎ 500×16冊	8,000円
	○ 膠原特集Ⅲ号 ◎ 500×40冊	20,000円
	○ お正月飾り	57,488円
	○ その他	10,330円

難病連の事業資金委員会では、「シャンプー、野草ほうじ茶などは一部の薬局で安売りしているのでも、やめて違う品物を扱ってはどうか」という意見が出されていきました。そんな中で、我が会のように「大きな財源のひとつになっている会もあるので、やめることはできない」という事務局長の説明がありました。

友の会としては、支部総会や難病連の全道集会などにより多くの会員に参加していただくために、できるだけの援助をしたいと考えています。そのためにも財源確保のご協力をお願いします。

(4) 会費について

(会費収入 327,600円(156名)
 会費納入率 92%

他の会では95%以上のところがあります。これは会員一人一人の協力でいくらでも達成できることだと考えます。重ねてご協力をお願いします。

(5) 国会請願署名、募金運動と正月飾りについて

(国会請願署名数 368名
 " 募金額 82,463名(還元金16,492円)
 (正月飾り総売上 229,950円
 " 還元金 57,488円

これらは友の会の財源として毎年あてにできるものではありません。しかしこれだけの金額が集まったことに対して、会員の皆さんの力強さを感じました。ご協力本当にありがとうございました。



(6) 役員会(編集会議も含む)

活動報告を参照

15周年の準備のため昨年より回数は増えています。

(7) 会員の状況

新入会員は確実に増えています。でも道内推定患者数に比べると、まだまだ友の会が全道に知れわたっているという状況ではないようです。ひとりぼっちで悩んでいる患者をなくすことも友の会の目的と考えます。そのために友の会の広報活動もこれからの重要な課題といえるでしょう。

会員数 193名 { 男 13名
(うち家族3名) 女 180名

—S.62.3月現在—

病名	会員数	病名	会員数
全身性エリテマトーデス	133名	慢性関節リウマチ	2名
強皮症	24	悪性関節リウマチ・皮膚筋炎	1
皮膚筋炎	6	強皮症・全身性エリテマトーデス	1
多発性筋炎	10	皮膚筋炎・全身性エリテマトーデス	1
シェーグレン症候群	10	シェーグレン症候群・ 全身性エリテマトーデス	1
結節性動脈周囲炎	1	家族	3

各地区の活動報告と方針



❀ 函館 地区 ❀

(扇田 裕子)

<活動報告>

去年、函館では2回の集まりをもつ事が出来ました。1回目は、友の会に入会していない方も交えて 気兼ねな感じで喫茶店で行い、2回目は友の会15周年の為の座談会を開きました。どちらとも、会員同志のつながりを深める目的で行いましたが、意義のある楽しい、そして友の会の良さを感じてもらえるような集まりをもてるよう、心がけたと思いました。

今年のバレンタインデーには、函館の数少ない男性会員のお二人にチョコレートをプレゼントしました。こんなホットなコミュニケーションを大切にしたいと思います。

個人的な問題点として、2つの事がありました。宗教と働くことです。

その宗教によっては、薬をやめるよう指導するところもあるようですが、どんなに自分の体が調子良くても、薬を勝手にやめる事はしないで欲しいです。函館では、この事で病気を悪化させた例がありました。病気の怖さを知ってからでは遅いのだと思います。

働く事も、私たちには悪条件が整えすぎていて、仕事を見

ける事の大変さを痛感しました。(本人はもっと大変だと思います。)

病気にとっては薬をやめる事も、働いて無理をする事も決して、してはいけない事のはず、でも、宗教も働く事も精神的な可能性を生かす良さは大いにあると思います。その方向を間違えないよう気をつけたいですね。

〈活動方針〉

62年の活動方針として、地元の先生による勉強会を2~3回開きたいと考えています。現在、函館では専門医として、膠原病を診て下さる先生はおりませんが、免疫の勉強をされた先生が2~3人いらっしゃるようです。中でも、中央病院の先生が膠原病の患者さんを数人診ているとの事で、一番有力です。

勉強会を通して、いろいろな悩み、相談など出来るように心がけたいと思います。そして、少しでも精神的不安、負担など取り除けたらと考えています。

❧ **北見** 地区 ❧ (加藤 禎子)

〈活動報告〉

▶^{S.61}4/13 喫茶店バンカムで7名出席、今後の活動の仕方などを話し合いましたが、あまり意見もありませんでした。もっぱら膠原病外来中止の“色々な、話に終始しました。

- ▶ 6/29 フラワーパラダイスでお花見、6名出席、とても寒い日でしたが、工藤さんからいただいたイチゴの美味しかったこと。イチゴにつられて今年もと考えております。集まりに欠席しがちな横浜さんと出席してくれて、一同「よかったね..」。

- ▶ 9/20 北見地区の会員名簿を作り会員に送りましたが、すぐ後で全国の会員名簿が届き、道支部では名簿は送らない事を確かめた上で作りましたのに、がっかりしました。

- ▶ 10/2 日赤会議室にて医療講演会
 - ・北大オ2内科 佐川 昭 先生
「膠原病(シェーグレンを除く)の治療と日常生活について」
 - ・北見日赤オ2内科部長 種市 幸二 先生
「シェーグレン症候群の治療と日常生活について」患者・家族67名、保健婦他16名出席があり、院長先生、知本先生はじめ事務部、看護部など、多くの方々の協力がありまして盛会のうちに終わりました事、会員一同ホッとすると共に感謝しております。

- ▶ 10/26 北見オーホテルにて医療講演会反省会、4名出席。北見での膠原病友の会道支部主催の医療講演会は、

初めての事でしたので多々手違いがあり、又、せっかく遠くから会員の方が出席して下さいましたのに、会員の交流の時間がとれなかったのは、残念に思っております。私が不注意の上、入院中という事もあって多くの方々に迷惑をかけてしまいました。申し訳なく思っております。

S.62年

- ▶ 1/25 新年会、寿司の小林にて7名出席、例年のごとく一番活躍したのは「口」^{くち}でした。今年も何事もなく過ごせるようにと願っております。

〈活動方針〉

1. 友の会の集まりは、3ヶ月に一度....これは今までのままです。
2. 知本先生にお願いして、雑談形式で色々な質問に答えていただく。....どうしても外来では、軽い症状の質問はしづらく、でも気になるという事がありますので、出来るだけお願いして出ていただきたいと思っております。
3. 6月か、8月か、いずれかの会合に1人でも出席する。

❀❀ **釧路** 地区 ❀❀

〈活動方針〉

(渡部小夜子)

8月に実施される、難病連の全道集會に医療講演会を開催予定。

旭川 地区

(長坂由美子)

<活動報告>

S.61

- ▶ 5/24.25・オ13回支部総会、医療講演会 ㊤ 難病センター (5名)
 - ▶ 6/8 ・オ1回例会 ㊤ アゼイリア (11名)
(支部総会の報告、年金の説明
7/27開催医療講演の打合せ)
 - ▶ 7/6 ・オ2回例会 ㊤ パークホテル (7名)
難病連旭川地区合同レクリエーションに参加
 - ▶ 7/27 ・旭川地区医療講演会 ㊤ 旭川勤労者福祉会館 (84名)
(講師)市立札幌病院 河野 通史 先生
・支部長との交流会、入会者2名
 - ▶ 8/2 ・難病連オ13回全道集会 ㊤ 北海道社会福祉総合センター
・友の会交流会
 - ▶ 10/26 ・オ3回例会 ㊤ アゼイリア (7名)
(学習会の今後の方針、活動資金について
15周年の記念誌の原稿について)
- S.62
- ▶ 2/8 ・新年会 ㊤ 花月会館

〈活動方針〉

1. 2ヶ月ごとの例会
2. 学習会の実施予定
3. 物品販売の推進
4. 例会に出席できない方との交流の実施(電話にて)



(清野 和子)

〈活動報告〉

昨年度は新会員が2人加わり、集まりも少々賑やかになりました。懇親会3回と、帯広地区合同レク参加が主でしたが、会員外の患者さんの参加があったりで、それなりの成果があったと思います。

その他、地区連の活動に藤田さんが大活躍して下さいました。署名集めも皆さんに協力いただきました。今年度は東さんに連絡係をお願いしました。

〈活動方針〉

隔月毎に例会(懇親会)を開き、食事をしながら各自の病状や近況を話し合うことを予定しております。5月には、会員宅のお庭でお花見を予定しています。

皆が遠慮なく、お腹の中から本当の気持ちで語り合うには、たくさん会を重ねることがとても大切だと思い、2ヶ月に1度くらいは顔を会わせましょう、という事になりました。

昭和61年度 決算報告

収 入		支 出	
道費補助金	780,000	事業費	1,098,948
会 費	327,600	<会議費>	
参加費収入	85,100	難病連参加費	27,220
寄 付 金	142,360	役員会費	64,518
事業 収益	181,928	中央会議費	58,930
還元金収入	20,862	<医療講演会>	303,496
雑 収 入	270	<患者 大会>	187,840
預 り 金	2,100	<機 関 紙>	139,370
前期繰越金	125,747	<地区育成費>	125,000
利 息	348	<相談員補助>	65,000
その他の助成金	20,000	<活 動 費>	127,574
※会費収入	327,600円	負 担 金	314,500
@2,100×156名分		維持会費	313,000
※還元金収入内訳		HSK負担金	1,500
募金箱還元金	4,370円	維持運営費	98,146
署名募金還元金	16,492円	事務局費	82,846
※事業収入内訳	181,928円	資料費	15,300
シヤンプー	86,110円	雑 費	
野草ほうじ茶		特別 会計	28,566
いちばんぼしNO.49		次期繰越金	126,155
@500×16冊	8,000円		
膠原特集			
@500×40冊	20,000円		
お正月飾り	57,488円		
その他	10,330円		
※次期繰越金	126,155円		
現金	10,336円		
普通預金	113,509円		
郵便振替	2,310円		
	(預り金2,100円を含む)		
合 計	1,666,315	合 計	1,666,315

昭和61年度 会計監査報告

昭和61年度における膠原病友の会北海道支部の会計を、帳簿と領収書を照合して監査の結果、適正であることを報告します。

昭和62年 4月15日

会計監査 渡辺愛子



難病連運営協力会に



ぜひご協力を!!

協力会費は1口2,000円。何口でも結構です。

この内、50%は友の会へ還元されますので、お申込みの際は、「膠原病友の会」と必ずご記入下さい。

(詳しくは、なんれんNO.40の30ページをご覧ください。)

昭和62年度活動方針

1. 膠原病の原因究明と治療法の確立要望
2. 通院費の助成について

地方在住患者が札幌、旭川の専門病院に受診する為

現在実施されている見舞金 通院交通費について

● 難病患者に対する見舞金福祉手当実施市町村 ●

- 1) 市 小樽 留萌 江別 深川 網走
- 2) 町 長万部 奈井江 豊浦 鶴川 新得 本別
清里 遠軽 丸瀬布 上湧別 生田原

● 通院交通費助成実施市町村 ●

- 1) 市 根室 富良野 稚内
- 2) 町 早来 白老 追分 厚岸 浜中 標茶
標津 弟子屈 阿寒 白糠 音別 斜里
佐呂間 常呂 幌加内 中頓別 上砂川
- 3) 村 島牧

* 北海道 人工透析患者については通院費を助成している。

* 札幌市 千歳市等は 人工透析患者や重度障害者の通院交通費助成を上乘せしている。

3. 膠原病に関する知識の普及

医療講演会 — 札幌 釧路

4. 難病連の行事参加

全道集会の成功 時：8/8~9日 所：釧路

5. 機関紙の発行 (5回)

5/10, 6/10(記念誌), 7/10, 11/10, ^{5.63}2/10.

6. 地域活動の推進

7. 会員同志の親睦を図る

8. 自己財源の確保

シャンプー等 販売の協力を得る

9. 15周年記念大会の成功と記念誌の発行



海藻エキス配合

美泉 クリ～ム シャンプ～

の販売に
ご協力下さい。

シャンプーの特徴

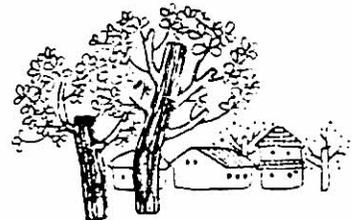
- 髪には海藻、といわれる海藻エキスの配合で頭皮と毛髪をすこやかに保ち、髪をしなやかに色艶よく洗い上げます。
- フケ・カユミをとり、しっとりした爽やかな洗い上りで、洗髪後のお手入れが簡単、ボディシャンプーにも使えます。
〈チューブ入り180g 700円を600円で販売〉※1本につき130円が友の会の利益になります。

職場や地域、グループなどで1箱（60本）又は30本単位で扱って下さると、ありがたいのですが…

他にも誰にも飲みやすい、健康茶 **野草ほうじ茶** 1本450円、カロリー**乾パン**（1袋300円）も扱っています。

— お申し込み、お問い合わせは、友の会事務局

（難病センター内 瀬賀まで。） —



昭和62年度 予 算

収 入		支 出	
道費補助金	758,000	事業費	1,838,000
会 費	365,000	<会 議 費>	
寄 付 金	167,000	難病連参加費	23,000
事業 収益	150,000	役員会費	35,000
雑 収 入	945	中央会議費	65,000
受取利息収入		<医療講演会>	275,000
参加費収入	175,000	<患者 大会>	200,000
協力会還元金収入	20,000	<機 関 紙>	140,000
募金箱還元金収入	10,000	<地区育成費>	100,000
署名募金還元金収入	20,000	<相談員補助>	70,000
機関紙売上	450,000	<活 動 費>	130,000
前期繰越金	124,055	<特別 会計>	800,000
※前期繰越金 昭和61年度繰越金のうち 本部会費2,100円を除く (預り金のため)		負 担 金	299,500
		維持会費	298,000
		HSK負担金	1,500
		維持運営費	102,500
		事務局費	80,000
		資料費	15,000
		雑 費	7,500
合 計	2,240,000	合 計	2,240,000

昭和 62 年 度 役 員 紹 介

	氏 名	住 所	☎
支 部 長	小 寺 千 明 (機 関 紙 編 集 担 当)		
事 務 局	瀬 賀 史 子 (副 支 部 長)		
	佐 々 木 良 子		
会 計	佐 々 木 良 子		
監 査	渡 辺 愛 子		
運 営 委 員	長 谷 川 道 子 (相 談 担 当)		
	佐 々 木 照 子		
	山 田 恭 子		
	佐 々 木 朱 美		
	西 本 恭 子		

	氏 名	住 所	☎
理 事	三 森 礼 子		
評 議 員	瀬 賀 史 子		
	小 寺 千 明		
	小 杉 真 智 子		

地名	担当者名	住所	☎
旭川	長坂由美子		
函館	扇田裕子		
帯広	東徳子		
北見	加藤禎子		
釧路	渡部小夜子		

—————〈その他の決定事項〉—————

・還元金について

現在、北海道難病連をおし、シャンプー、野草ほうじ茶、お正月飾りなどを販売し、友の会へ還元を受けております。その内、友の会の地区として扱った分に対しては、還元金の一部を地区へ、という話が旭川地区より出され、昭和61年度途中より試験的に実施してきました。

昭和62年度より、函館、旭川、帯広、釧路、北見の5地区全てに実施いたします。

1) 物品販売

シャンプー、野草ほうじ茶、花火
お正月飾り、その他の物品

難病連よりの
還元金の50%

2) 寄付

地区を通してのもののみ 50%

3) 協力会、募金箱

還元率は部会、支部ともに50%とする。



◆ 部会が中心となって取組みを行った場合

1. 支部のある地域では、25%を支部にも還元する。
2. 支部内に地域部会のある場合は、そこから12.5%を地域部会へ還元する。

◆ 支部が中心となって取組みを行った場合

1. 支部内に地域部会がある場合は、25%を地域部会へ還元する。
2. 地域部会がさらに12.5%を部会へ上納するかどうかは、各部会の判断による。
3. 地域部会がない場合は、12.5%を部会へ還元する。

◆ 札幌支部、及び支部のない地域については、全て道難病連と各部会との関係とする。(50%ずつとする)

4) 参加費収入

- 道支部主催については、還元なし
- 地区 " 100%

5) その他

全道集会の協賛広告など、部会(友の会道支部)
へ100%

定山溪での交流会に参加して

〈旭川〉清野 和子

目の前に並んだ料理に目を奪われている間に、華々しく交流会が始まっていました。

乾杯の後、佐川・中井両先生の司会で自己紹介がありました。お腹が満たされるにつれ、常連は益々にぎやかに、地方からひっそりと参加された方はおしとやかに、まるで健康人と病人の集まりのような差があった気がしました。

私は勿論、目立たぬ様、5年前からの夢だった佐川先生とのデュエットの出番の声がかかるのを待っていました。でも結局そんな事を覚えている人もなく、私の夢はまた夢のまま次回に持ち越されてしまいました。正直に申しますと、目立たぬ人でいられるはずのない私です。つい調子に乗って、代役(?)の歌手より上手い中井先生と唄ってしまったのです。それからずっと調子に乗ったまま。そういう印象しか残っていません。旭川の駅に着いた途端、正気に戻ってドッと疲れが出てしまいそれからガタガタです。

やっぱり病人にはきついスケジュールだったのかもかもしれません。まして役員の方達の事前の準備、後片付けを入れると、役員の方達にはただただ脱帽です。

役員の方々、そして参加された会員の皆様、本当にお疲れ様でした。

☆記念大会
☆交流会

に参加できなかった方達から

ひ と こ と

◇高橋 淳子(函館市)

49年発病、2年間入院後、退院して今まで病気良好、友の会に感謝して毎日頑張ってます。

◇伊地知 美香子(当別町)

結婚して1年が過ぎ幸せに暮しておりました。妊娠している事がわかり喜びもつかの間、腎臓機能低下、貧血の為、母体安全オーということ、母親になる事をあきらめなければいけなくなりました。今回はこの様な状態の為、欠席致します。

◇伊藤 尚子(深川市)

総会開催にお誘いいただきありがとうございます。妻がまだ入院治療中のため、出席することができません。ご了承下さい。総会が盛大の中にも無事終了します事、心より願っております。

◇渡部 小夜子(釧路)

会の結成15周年との事、心より御祝い申し上げます。ひとつの会を成し、続けて行くというのはいろいろの困難があり大変な事、そんな中で頑張ってくられた皆様に心より御苦勞様を申し上げ、そしてこれからも宜しくとお願い致

します。



◇日野 京子 (留萌市)

いつもお世話になりありがとうございます。主人の転勤により留萌に移ってまいりましたが、病院は今迄通り札幌に出しております。日本海からの風はまだ冷たく、体調をくずさぬよう毎日を通しております。入会だけで何のお手伝いもいたさず、いつも申し訳なく思っております。

◇秋山 のぶ子 (札幌市)

SLEと診断され9ヶ月(そのうち4ヶ月入院)、入会させていただいて5ヶ月ですが、ぜひ先生方のお話を伺いたいと思っておりますが、週4回の通院で毎日が終わっている次オです。ですのでとても残念ですが、今回は欠席にさせていただきます。お世話係の方々、御苦勞様です。次回には体調を整えてぜひ出席したいと思っております。

◇平塚 シヅノ (上湧別町)

此度の総会お誘い頂きまして誠に有難うございます。実は私事乗物に弱いものですから欠席にさせていただきます。

◇吉倉 亜紀子 (清里町)

いつもお世話になりましてありがとうございます。

◇清水 寛子(鹿追町)

3年間休職して、新しい土地で再出発いたしました。
今は日光との闘いです。同僚に支えられての日々です。少
しでも長く働きたい、これが最大の願いです。

◇村井 恵子(小樽市)

御無沙汰致しております。実は3月末より入院しており
ます。6月末日頃には退院出来ると思っておりますが、残
念ですが欠席させていただきます。又、お会いする日を楽
しみにしております。

◇戸沢 ツル(帯広市)

いつもお世話になっております。現在入院中につき欠席
いたしますので、よろしくお願い致します。

◇木村 純子(広島町)

お蔭様で何とか恙無く過ごしております。

◇近藤 和子(函館市)

足にバイキンを入れ、11日間入院しましたが、今は又元
気になり頑張っています。皆様によりしくお伝え下さい。

◇藤谷 朝子(札幌市)

15周年おめでとうございます。

◇宮沢 ヤス子(紋別市)

紋別にもさわやかな夏の訪れ。おかげ様で私も今のところ快調な毎日を過して居ります。総会、ならびに15周年記念大会の御成功をお祈り申し上げます。

◇宮田 慶子(紋別市)

やっと暖かくなってきましたので 大変気分よく生活しております。一日がむなししいと思っで落込む時もありますが、北見の方と時々文通しております。頑張ってます。皆様は何卒よろしくお伝え下さい。

◇秋元 清美(上磯町)

支部、地区の役員の方々の日頃の活動に心より感謝申し上げます。体調と相談し、呉々も無理せずに、今年度も会の発展のため協力宜しく願ひいたします。私も今年こそはと、いつも思っているのですが、血圧も高く それに伴う症状のためか体調はいまいちです。毎年色々な症状が出ていい加減うんざりですが、まだまだ負けてられませんね。

◇畑中 豊子(札幌市)

友の会北海道支部結成15周年おめでとうございます。体調が悪く静かにしています。

◇高松 美知子 (札幌市)

昭和61年5月26日～62年4月18日まで札幌市立病院に入院して居りました。退院後もお蔭様で良い方向に向っており落ち着いて居ります。

◇藤原 篤子 (旭川市)

皆さんお元気ですか。総会に出られなくて残念です。抗体、血小板、共に少々良くない結果が出ています。次回の検査結果が良い様にと希望しています。



◇今野 琴子 (北見市)

体調は現在落ち着いている状態なので、安心して毎日を送っておりますが、やはりステロイドの副作用が不安であることは隠すことが出来ません、というのが現況です。15周年記念大会の成功を祈ります。

◇山田 美智子 (札幌市)

しばらく御無沙汰致して居ります。色々とお世話になっております。最近、呼吸器の方が余り良くありませんが、それなりに頑張っ入院せず、通院して居ります。

◇三谷 真千子 (深川市)

お久しぶりです。又、今回も欠席にて失礼させていただきます。

◇中山 テイ（上川町）

現在、上川町立病院に入院して居ります。膠原病からの余病で胃かしようとの事です。目下ステロイドは服用中止しており、結節性動脈周囲炎の方は相変わらずシビレ、痛みがずっと続いておりますが、担当の先生も一生懸命やってくれて居ります。

◇遠藤 美津子（旭川市）

楽しみにしていたんですが、春より犬を預かっておりますので出席出来ません。皆さんで楽しんで下さい。

◇船橋 玲子（函館市）

昨年5月9日入院、肺炎をおこし、続いて心臓発作等ありまして現在も入院中です。友の会の皆様方によろしくお伝え下さい。

◇鈴木 裕子（釧路市）

すこぶる元気なのにもかかわらず、今回も出席できずに申し訳ありません。総会、大会の御成功をお祈り致します。

◇加藤 禎子（北見市）

御盛会をお祈り申し上げます。どうぞ呉々も御自愛下さいませ。

☆ 難病連の総力をあげた...

全道集會成功裡に終わる！

8月9日午後1時より、釧路市公民館において、才14回難病患者・障害者と家族の全道集會のメインイベントである全道集會が開かれました。参加者は現地でのボランティアも含めると約800名。上田実行委員長の開会の挨拶の後、30余名の來賓の紹介に続き、患者・家族の訴えに入りました。膠原病の小野さんが、「一人歩きできるようになっただけでも幸せ。道東にも早く福祉の恵みを」と涙ながらに語り、続いて腎臓病の関矢さんは、「往復200キロの道を車で、週3回透析に行ってます。冬は朝5時に家を出ます。」と、道東の医療体制の心細さを訴えました。

次いで、難病対策の現状と私たちの願い・私たちの活動と全道集會を釧路で開催する意義について伊藤事務局長より基調報告。また、これまでの集會にはなかった2つの特別決議 ①後縦靭帯骨化症（特定疾患対策）の公費負担打切りに反対し、道の単独事業の実施を求める決議、②後天性免疫不全症候群の予防に関する法律案に反対し、治療によって感染させられた血友病患者の救済措置を求める決議が確認されました。

最後に、この集いに参加した800人の一人ひとりの小さな声が、「人間性の復権」の闘いにつながっていくという、力強い集

会アピールを採択し、盛会のうちに全体集会の幕を閉じました。

—〈以上、希望列車「イトピリカ」ニュースNO.4より転載〉—

分科会では会員と家族が31名、会員外が6名、それにボランティアの方が4名参加されました。医療講演会の内容と相談会の模様、そして参加された方達の感想は次号で詳しく報告いたします。

い ち ば ん ぼ し 編集を終えて
〈三森 礼子〉 

黄色い表紙の「いちばんぼし」を皆さんにお届けして、すでに1ヶ月以上になりますがご感想はいかがですか？

思い起こせば準備にとりかかったのが去年の今頃ですから、私たちにとっては友の会始まって以来の大事業でした。

はじめ80ページくらいのものを考えていたのに、作っているうちにあれもこれもと思いがふくらみ、結局118ページになり、予算も大幅にオーバーしてしまいました。それでもまだ会員自身による原稿が少なかったと私は思っています。でも、小寺支部長のまえがきにもありましたように、寄せられたのは「闘病記」ではなく、一人の女性が病気をかかえながら明るくひたむきに生きる姿ばかりでした。また、多くの先生の暖かい

ご協力によって、膠原病を多角的にとらえることができましたが、小児科についてもページをさくべきだったという反省が残りました。しかし、全体をとうして見れば、小寺支部長の体調のがんばしくない中での奮闘ぶりには、本当に頭がさがりました。

この記念誌は新聞・ラジオで報道され、たくさんの反響がありました。印刷部数 2,000部の半分はまだロッカーの中で、読者に出会う日を待っています。

まだ友の会を知らない人、また、膠原病についてもっとよく知りたいという人に、ぜひお勧め下さるようお願いいたします。

★★ 新聞等による反響★★

・北海道新聞	52件	・北海タイムス	6件
・読売新聞	21	・毎日新聞	8
・朝日新聞	10	・医療新聞	5
		・FM北海道	5



事務局からのお知らせ



ご寄付いただきました

- | | |
|-----------------|------------------|
| ・瀬賀 緑様 10,000円 | ・岸本 貢様 1,500円 |
| ・立浪 一郎様 3,000円 | ・森 美智子様 53,000円 |
| ・相田 宏様 500円 | ・小野 夕美子様 4,350円 |
| ・大橋 晃様 15,000円 | ・小野 昭様 300円 |
| ・伊藤 建雄様 15,000円 | ・本城 美津子様 200円 |
| ・佐川 昭様 5,000円 | ・荒木 マツ子様 5,800円 |
| ・中井 秀紀様 25,000円 | ・安田 美津子様 30,000円 |
| ・関川 みよ様 2,000円 | ・藤川 久子様 5,800円 |
| ・荒尾 末子様 5,000円 | |

♡♡ありがとうございました♡

新しく入会された方達です

- ・立川 富美子 (SLE, S.29生)

- ・菊地 浩子 (SLE, S.35生)

- ・石井 泰代 (SLE, S.26生)

(現在、北大病院に入院中)

- 竹内 ナカ子 (多発性筋炎、T.8生)
- 横山 房子 (SLE、S.31生)
- 梅田 道子 (強皮症 S.15生)
- 玉山 賢治 (SLE、S.29生)
- 今井 勝彦 (結節性動脈周囲炎、T.4生)
- 澤野 亜沙美 (皮膚筋炎、S.54生)
- 石垣 サトエ (SLE、S.18生)
- 秦 エツ子 (SLE、S.16生)

♡♡どうぞよろしくお願ひします♡♡

☑ 新入会員でお名前が紹介されていない方は、事務局までお知らせ下さい。

住所変更された方達です

- 渡辺 愛子
- 清水 寛子
- 中村 アヤ
- 新田 真弓

☞ ほかに住所変更された方は、事務局までお知らせ下さい。

★この度、新コーナー題して「質問Box」を設けます!

病気のこと、友の会のこと、何でも結構です。ご質問には総力を駆使して専門家にも登場していただき、お答えします。

質問はハガキ、又は封書でお願いします。電話ではいっさい受け付けませんのでご了承下さい。

☞〈送り先〉

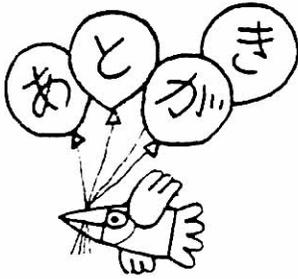
〒064

札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター内

全国膠原病友の会北海道支部「質問Box」係

どしどしお寄せ下さい。お待ちしております。



秋たけなわ、皆さんはどのような秋を過ごされていますか。

友の会では、今年の大きな行事である結成15周年記念大会・交流会と、難病連の釧路での全道集会を無事終え、ひと息ついているところです。

そこで、今回はそのひとつである記念大会と支部総会の報告が中心です。参加出来なかった皆さんには、その時の様子を少しでも実感としてお伝えできましたでしょうか。

次号は、全道集会の報告を予定しています。

これからますます寒い季節に向かいますので、くれぐれも風邪などに気をつけてお過ごし下さい。

(こ)



編集人 全国膠原病友の会北海道支部

編集責任者 小寺 千明

〒064 札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター内 ☎(011) 512-3233

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

札幌市東区北8条東1丁目 神原 義郎

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 H S K通巻186号頒価 100円
いちばんぼしNO.62 昭和62年10月10日発行 (毎月1回10日発行)
