

HSK

いちばんぼし

HSK 通巻189号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
昭和63年1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.64

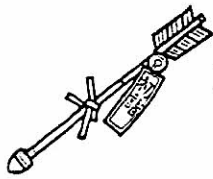
もくじ

1988.1.10

支部だより

*年頭にあたって	小寺 千明	1P
*地区だより	-函館-	扇田 裕子 2P
	-帯広-	東 徳子 3P
	-旭川-	長坂 由美子 3~5P
	-北見-	加藤 禎子 5~6P
	-釧路-	渡部 小夜子 6~7P
*特集! おたよりコーナー		
年賀状紹介		8~10P
記念誌“いちばんぼし”によせて続編		10~15P
会員より		16~17P
*事務局からのお知らせ		18~19P
*あとがき		20P





年頭にあたって

〈支部長〉小寺 千明

友の会の皆様、明けましておめでとうございます。さまざまな思いを胸に新年を迎えられたことと思います。

昨年は、道支部結成15周年というかつてない一大行事を無事に終了し、その喜びは言葉では言い尽せないものがあります。また、15周年記念誌“いちばんぼし”は新聞、ラジオで報道され、さらに「膠原」No.71にも紹介され、全国各地よりたくさんの方の反響がありました。これによってこの記念誌の目的は、ある程度達成されたと確信しております。

こうして私達を支えて下さっている多くの皆様方のお陰で、15年という節目は無事に乗り切ることが出来ました。そして16年目を迎える今年は、はたしてどんな年になるのでしょうか。私は「初心にかえって」とか「新たなる出発」という言葉を使ってきました。それは勿論、一からやり直すという意味ではなく、今までの経験を生かしつつ、新たな気持ちで取り組みたいという意味です。そして、患者会活動の真の目的をしっかりと見据えて、とにかくも立ち止まらずに活動を続けて行きたいと思います。

その活動の始まりとして、今年の支部総会では初めての試みである個別による医療相談会も計画中です。

今年も皆様のご協力をよろしくお願い致します。



*久々に地区だよりをお届けします。

今回は、各地区連絡会の相談・連絡担当の皆さんに「年頭にあたって」というテーマで書いていただきました。



函館地区

★扇田 裕子

1988年の幕明けに、函館も今年から新しい仲間を中心にした活動をしたいと思います。今まではどちらかと言うと、個人的な判断により計画性のない自由気ままに、そして形を作り上げる事を意識した活動であったと思います。この1~2年、こんな会の中にやる気のある人、協力してくれる人が多くなり、今までより一歩進んだ活動が出来そうです。病気を持ちながらそれぞれにどんな環境のもとで、どんな悩みをもち、何を考え、苦しみ、そしてどう生きるべきかという、それぞれの心をうちとける事が出来るような、そんな内容の会にして行けたらと思います。

今年から活動をやってくれる小隅さんも、井上さんも会の事を真剣に考えてくれる人です。今年辰年で、21世紀になる年も辰年である事から、とても意味深い一年だそうです。小隅さん、井上さんも偶然にも辰年です。この二人を中心に活動が出来るのは、函館にとっては大きな前進であると思いますし、ステキな生き方を求めて頑張ります。

帯 広 地区 ★東 徳子

昨年は、2ヶ月に一度の割りで集まりましょうという予定でしたが、5回しか会合を持てませんでした。でも最後の集まりの会食は**薬膳**（中国の漢方料理）のコースをはり込み、めずらしい味の種々に舌つづみでした。食後、お店の御主人の漢方を身近に利用する話等、いい耳学問も出来一同楽しく有意義な日を過ごしました。

新会員が2名増え、今年も何人か入られるようで、人数が多くなればそれなりに活気が出てくるのではないかと期待しています。今年はい帰りで近郊の温泉にでも行き、ゆっくり時間をかけて会員相互の親睦を深めたいと、季節のよい頃実行の計画をたてています。



旭 川 地区 ★長坂 由美子

新年明けましておめでとうございます。今年もどうぞ宜しくお願い申し上げます。「年頭にあって」ということで、旭川地区の活動を報告してみたいと思います。

学習会や交流会、難病連の行事参加等々、色々計画してみましたが、学習会は講師を引き受けて下さる先生がいらっしゃらないことで、計画は足ぶみ状態です。これも旭川に専門外来が

ないということで、このような悩みが出てくるのでしょね。

交流会も2ヶ月に一度、お食事を兼ねて交流してきました。でも参加できるのは、旭川市内とその近郊の方と限られてしまっています。交流会や色々な活動に参加したいのですが、遠くてなかなか参加できないという声を聞くのは、旭川地区だけではないと思います。旭川地区と言っても、稚内から士別、名寄、芦別、深川、滝川、砂川、岩見沢、富良野、等々広範囲で、この方たちとの交流などは思うようには出来ません。参加したくても遠くて交通費もかかり、時間的、体力的、経済的にも大変負担がかかるのが現状です。会費を払うだけでも立派に活動していることになるのですが、やはりそれだけでは満足できない会員の方も少なくありません。専門医のいない不安さは、地方に住む人でなければわからないと思いますが、そのような時にせめて患者同志が交流を深め、少しでも不安や心配などが解消されたら、どんなに意義深いものでしょう。

それでこの度、名寄地区の患者さんたちの交流会の催しができました事を報告してみたいと思います。名寄地区は保健婦さんが交流会の糸口を見つけて下さり、保健婦さんと友の会発足当時より入会されていた方を中心に交流会が始まりました。現在は入会されている方ばかりではなく、患者さんとの交流ということを目的として4回程交流の場を作っていただきました。

昨年最後の交流会には2名の方が入会を希望され、ここでも交流会の良さがわかっていただけたのではないかと、改めて交流会をして良かったと思えました。また、この次も元気で会うことを約束し、交流会を終えたそうです。これが友の会の原点なのではないかと、ふと、自分の入会当時を思い出しました。

このように、各地域でこのような交流会が行なわれたら、先に述べた問題点が少しずつでも解消され、地域に住む患者の不安や悩みも少しは解消されるのではないのでしょうか……。そしてそこからひとつの活動が生まれるのだと思えました。

北見 地区 ★加藤 禎子



明けましておめでとうございます。皆様、良い新年をお迎えでしょうか。北見周辺は今のところおだやかな幕明けとなりました。

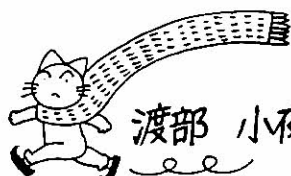
昨年は、9月頃より始めました障害基礎年金受給の手続に関して色々な言葉にあい、やや落ち込み気味の年末でしたが、それにもめげず、今年も又、色々な方々の助けをかりながらやっていこうと思っております。

遠藤周作風に言えば、「心優しい医療を求める」事も含めただ受身になるだけではなく、出来る事はしつづける他ないのだらうと思っております。自分達さえ良ければ、それで良いとい

うのではなく、それぞれの立場でお互い出来る事はしていい
て良いのではないかと思います。どれ程の事が出来るかわかり
ませんが、止まる事なく足を踏み出して行こうと考えておりま
すので、色々と御指導下さいますようお願いいたします。

釧路

地区



渡部 小夜子

友の会の皆様、明けましておめでとうございます。穏やかな
新春をお過ごしのことと思います。

昨年は8月に全道集会在釧路で開催され、友の会の皆さんも
多勢の方が参加、来釧下さいました。ありがとうございました。
友の会に入会はしていても、釧路地区での連絡係は引き受けて
はいても、私自身の多忙、気紛れから何のお手伝いもしないで
いたのが、釧路での全道集会開催のお話、その直前になっての
難病連釧路支部事務局の退任と、慌しい動きの中で気がついて
みると事務局という大任のお鉢が回ってきていました。同じ仲
間の鈴木裕子さんの心強い力に助けられながら、もう「やるっ
きゃない」と準備に夢中の日々を送り、気がついてみるとエト
ピリカ号の去ったホームで涙しておりました。あの感激がつい
昨日の事のように思われます。歳月は全てを美しくするものと
はよく聞きますが、本当にその通りで、辛かった事も苦しかっ
た事も今はただただ良い思い出となっております。

遠くからいらして下さった皆さんとゆっくりお話をすることも出来ず、釧路の素晴らしさを直接PR出来なかったのが唯一残念な事でしたので、この年の友の会には目一杯お喋りをさせていただくつもりでおります。

ところで今年の釧路地区の予定ですが、この全道集会の余波を上手く利用して活動に結びつきたいものと考えています。頃合をみて、野外でのジンギスカンパーティー等も楽しいでしょうし、勿論勉強会も考えています。まずは地道に、そして裕子さんのお力を借りながら、語り合える仲間作りを目指していきたいと思っております。

この63年が皆様にとって飛翔の年でありますよう、心より願っております。



お 知 ら せ

特定疾患受給者証の更新時期です。

現在使用している受給者証は3月31日で期限がきれますので、年度内に更新手続きが必要です。

ご不明の方は、長谷川まで(☎011-512-3233)お問い合わせ下さい。

☆特集☆ おたよりコーナー



新年おめでとう申し上げます
今年もどうぞよろしくご指
導下さいませ。
皆様になつとよいお年であ
ります様に心からお祈り申
上げます。

▲全国膠原病友の会 事務局長 寺山 忍み 様



今年もたくさんの皆様より年賀状をいただきました。
どうもありがとうございました。

お名前のみご紹介させていただきます。(敬称略)

- 全国膠原病友の会関西ブロック 松林 文子
- 〃 愛知県支部 大塚 玖美子
- 〃 兵庫県支部 寿 隆子
- 〃 東京支部 河村 眞澄
- 〃 京都支部

- 全国膠原病友の会大阪支部 安松 尚美
- " 奈良支部 好沢 由美子
- " 滋賀支部 笠原 園子
- " 広島県支部 沖政 ミスエ
- " 群馬支部 丸江 正江



- | | |
|--------------|--------------|
| ◦ 上砂川町 清水 五郎 | ◦ 函館市 扇田 裕子 |
| ◦ 上磯町 秋元 清美 | ◦ " 船樹 玲子 |
| ◦ 浜中町 小野 夕美子 | ◦ " 近藤 和子 |
| ◦ 清里町 吉倉 亜紀子 | ◦ 北見市 重本 雅江 |
| ◦ 今金町 小隅 千秋 | ◦ " 堀畑 まつよ |
| ◦ 千歳市 澤野 亜沙美 | ◦ " 信本 和美 |
| ◦ 芦別市 竹田 キミ子 | ◦ " 加藤 禎子 |
| ◦ 深川市 三谷 真千子 | ◦ 室蘭市 市橋 しおり |
| ◦ 札幌市 深尾 桂子 | ◦ 苫小牧市 中村 アヤ |
| ◦ " 荒木 マツ子 | ◦ " 伊藤 粹裕 |
| ◦ " 中野渡 恵子 | ◦ 旭川市 長坂 由美子 |
| ◦ " 片桐 幸子 | ◦ " 高橋 芳江 |
| ◦ " 高松 美知子 | ◦ 富良野市 徳山 都 |
| ◦ " 藤川 久子 | ◦ 帯広市 藤田 浩子 |
| ◦ " 畑中 豊子 | ◦ " 荒尾 みや子 |

- 釧路市 渡部 小夜子
- 札幌市 林田 佑子
- “ 関川 みよ

記念誌[☆]いちばんぼし[☆]によせて 続編!



☆“いちばんぼし、早速読ませて戴きました。関西ブロックが昨年発行致しました「患者とともに」同様、医学編と生活編（闘病編）とに分けて作成され、大変読み易く、わかりやすかったです。

中でも、札幌丘珠病院内科医、中井秀紀先生執筆による「内科医からみた膠原病における精神症状」は、患者の立場になってよく考えていらっしゃる先生の診療方針というか、人間的な愛というか、暖かさに感銘致しました。すべての内科医がこの先生のように、病人の弱さ、立場になって治療して下さいれば少しは救われるのではないかと思いました。

〈大阪市〉 吉見 菫美子

☆“いちばんぼし、お送りいただき誠にありがとうございました。「生活編」より、私より若い方がこの病気で随分苦しめられていることを知り、大変な病気なのだと、今さらながら認識しなおした次です。札幌市の井田さんの稿など、私も育児疲れが原因なだけにひと頃の苦勞がしのばれました。

そういえば、今年の3月に私が深谷日赤病院に入院した時も、隣りは15歳の女子高校生で、その冬のスキーが原因のようでした。

友の会に入会し、こうしていろいろ資料を見ることができ、症状もよくなった今、皆さんが元気になったというお話には希望が湧いてきます。

それにつけても、公費負担の運動など友の会の方々の御苦勞のほどが思われます。福祉切り捨てとならないよう見守っていかねばと思いました。

とてもいい本なので、折りにふれ何度でも読み直していきたいと思っています。これからも友の会のことよろしく願いたいします。

寒くなりました。どうぞお体にお気をつけ下さい。



〈埼玉県深谷市〉 田村 典子

☆15周年記念誌「いちばんぼし」有難く拝読致しました。支部の皆様の間病され乍らの努力で編集なさいました事、感謝申し上げます。私も硬い体、白赤紫と皮膚の色が変わる様に、苦痛と心の動揺に不安の尽きることの無い毎日も、友の会の有る事を思えば精神の養いになり、間病の励みになります。私は同病者とも会うこともなく、孤独な立場での友の会の一員ですので会の便りが一番うれしくなります。治療法の一日も早く究明されます様願って居ります。

北海道はこれからの季節になりますと、南の国に住む私達には想像もつかない厳しい寒さが訪れることと思います。御無理なき様、御活動下さいませ。

〈鹿児島県肝付郡〉 橋口 英子

☆“いちばんぼし、2度、3度と読ませていただきました。まず印象に残ったのは、なんと明るいこと！もう膠原病も暗い難病のイメージから脱し、強く前向きに歩んでいるのですね。

私自身、今3歳の男子の育児まっ只中です。他に仕事も持っています。沈んではられません。大変な病気になってしまっ
てマイナス面ばかりを考えていましたが、発病4年目の今、良かったと思う事は自分自身強くなったこと、体を大切にするようになったこと、真剣に生きることを考えられるようになったことです。

友の会運営の点でも随分参考になります。立派な会にしたいと背伸びしてみたり、患者会だから無理だろうと引っ込んでみたり、まだまだ若い滋賀支部は大変です。でも私自身入会してよかった、活動できて嬉しく思うのですから、これからも前向きに考えていきたいと思っています。“いちばんぼし、は私の、そして滋賀支部の教科書となって、大切に手元に置いておく一冊なることでしょう。編集さぞ大変であったろうと思います。立派な記念誌にめぐり会うことができ感謝致しております。

どうか皆様もお体大切に...

〈滋賀県野洲郡〉 森 幸子

☆早速「いちばんぼし」をお送り下さいましてありがとうございました。皆様が一生懸命病氣と闘っていらっしゃる様子が目に浮かびます。又、膠原病という病氣の知識も少なく大変役に立ちました。私もSLEと10年近く付き合っています。でも仕事も持っていますし、まだまだ幸せだと思います。ありがとうございました。

〈山口県防府市〉 高松 邦子

☆「いちばんぼし」読ませていただきました。友の会の皆さんの今迄の努力、ご苦労等、よくわかりました。福岡県にも友の会の支部が出来たらいいな!!なんて思ってしまいました。私も何かやらなくちゃ、という気持ちがかムクムク...とわいて来ました。

私は今、久留米大学病院に入院して6ヶ月です。初めての入院です。「生活編」を読んで、私なんてまだまだ軽い方だ、頑張らなきゃと思いました。「医学編」は特別に新しい情報というのが載ってはいないなあと思いましたが、わかりやすかったです。ありがとうございました。

〈福岡県筑紫野市〉 赤司 秀子



☆先日は“いちばんぼし”(15周年記念誌)をお送り下さいました。どうもありがとうございました。私は関西ブロック、神戸支部、栃木県支部の記念誌を読ませていただきましたが、それぞれに地方の特色を生かし内容ある誌と感動致しました。

私も発病して9年。(以前からあったと思うのですが)膠原病とはどんな病気なのか、ステロイド剤とは、本当に完治しない病気なのか、とあちこちの本屋さんも随分廻ったこともあります。でも今、こうして皆さんが苦勞して作られた友の会の記念誌が一番納得の出来るものであり、患者同志の不安や悩みを解消してくれるのではないのでしょうか。皆さんの御苦勞があったからこそ今、私達は福祉の恩恵もこうむり感謝しております。これからも体調をくずさないよう頑張っていたきたいと思えます。

〈石川県河北郡〉 松原 富栄



☆初春のお慶びを申し上げます。

記念誌“いちばんぼし”読ませていただきました。まず初めに表紙ですが、とてもシンプルではありますが“いちばんぼし”にぴったりですね。また内容ですが、医学編、生活編、膠原病友の会その誕生と軌跡、巻末資料と、とてもわかりやすく編集されていました。特に北海道支部誕生のいきさつや、今までのご苦勞が手に取るようにわかりました。それから、Ⅲ危機を救

った誕生カードを読み、すばらしいアイデアだなあと思いました。友の会と会員さんとの関りをこういったかたちで深めていく事もできるのですね。患者会は何をやる場所？では、大変わかりやすく患者会のあり方が書かれてあり、今までの記念誌にはないものだと思います。”いちばんぼし”を読ませていただき、大変勉強になるとともに励みになりました。ありがとうございました。ご活躍を心よりお祈りいたします。

〈群馬県高崎市〉 田嶋 礼子



★ 新コーナー「質問BOX」に、ご質問をお寄せ下さい。

病気のこと、友の会のこと、何でも結構です。

質問はハガキ、又は封書をお願いします。

電話ではいっさい受けませんので、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。



会

員

より…



今日、目の前に真白な雪を見てしまいました。北海道の冬は初めてなので楽しみでもあり、恐いような気持ちを持っていましたが、これから5ヶ月間も雪の中に閉じ込められるかと思うとゾッとしています。足の不自由な私には 友の会からの便りは楽しみの一つです。友の会の方々も、これから日増しに寒くなりますので体には気をつけて下さいませ。

〈札幌市〉 立川 富美子

友の会の役員の皆様いつも御苦勞様です。



北海道ではそろそろ雪が降り初め、私達にとっては苦手な冬がやって来ましたね。私は去年4月～今年9月まで横浜での長い入院生活を送り、落ち込んだりもしましたけれど、又新しい病気の仲間とも知り合い励まされもして元気で過ごしています。今迄冬は横浜で過ごし、夏は北海道で過ごすという二重の生活をしていましたけれど、この度横浜に永住する事になりました。北海道にいる時は色々とお世話様でした。横浜でも友の会の会員となって頑張っていきたいと思います。これからも皆様無理のないよう、活躍期待しています。ありがとうございました。



〈横浜市〉 丸田 利恵子

いちばんぼしを読んでいたら、パラリと何かが落ちた
と思ひみたら写真！あまり思いがけなかったので息をの
み、しばらく見つめました。そのうちに嬉しさがこみ上
げて来ました。本当にありがとうございました。何かと
お忙しい中をこの様に気に留めて下さって、又お写真代
などもお支払いしなければと思っておりますが、どの様
にしたらよいかと思つて居りましたら、又 No.63 にも釧
路湿原での写真が入つて居り、重ね重ねありがとうございました。
それで私の気持だけを勝手に送らせて頂きます。
どうぞ今後共よろしくお願い致します。

時節柄どうぞお風邪などひかぬ様に、私も何とか体調
をととのえて新しい年を迎えたいと思つています。では
皆様、良いお年をお迎え下さい。

〈芦別市〉 竹田 キミ子

いつも機関紙の郵送をありがとうございます。お陰様
で色々な意味で励まされております。温暖な気候とのん
びりした人柄のこの地で、すこぶる体調良く過ごしてお
ります。今年もどうかよろしくお願い致します。

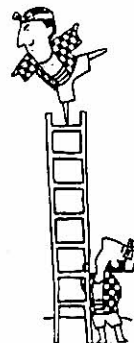
〈長崎県〉 入江 奈穂子



事務局からのお知らせ

* ご寄付いただきました。

- 小野 夕美子 様 3,000 円
- 柴田 宣子 様 800 円
- 深沢 俊行 様 2,000 円
- 吉森 美年世 様 2,000 円
- 福原 千カ子 様 800 円
- 藤田 浩子 様 800 円



♡♡ ありがとうございます。

* 新しく入会された方達です。

- 菊地 一代
- 田中 理恵 (SLE)
- 加藤 泰子 (強皮症 S.8生)

(関西ブロックから転入されました。)

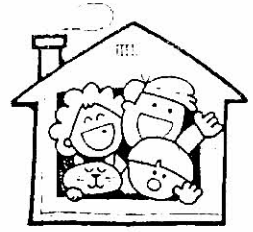
どうぞよろしくお願いします。(S.63.1.10現在)

* 住所変更された方達です。

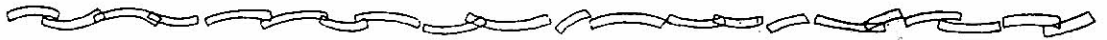
・ 今野 琴子

・ 関口 朝子

・ 若林 富美子



他に住所変更された方は、事務局までお知らせ下さい。
(S.63.1.10 現在)



昨年中 いろいろありがとうございました。
今年もどうぞよろしくお願
いします。

昨年10月18日に結婚をしまして、小
田になりましたのでお知らせします。

小田 敏江 (旧姓 森本)



久々にお届けした「地区だより」は、いかがでしたでしょうか。各地区連絡会がそれぞれの特徴を生かして、数年前までは考えられなかった独自で活動をしている様子が、とてもたのしく力強く感じられます。これからも各地区の皆さんのご意見を参考にして活動をして行きたいと思っています。

今年度の機関紙はこれが最後となりますが、機関紙に対するご感想、ご意見もお寄せ下さい。お待ちしております。

それでは今年もどうぞよろしくお付き合い下さい。

(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
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189号頒価 100円
いちばんぼし №64 昭和63年1月10日発行 (毎月1回10日発行)
