

ひまわり



会報 39号

HSK 昭和48年1月13日 第三種郵便物認可 1998年11月10日発行HSK通巻320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

野村 幸子

1998年も、慌ただしいうちに過ぎようとしています、皆様、お褒りなく、お過ごしでしょうか。

毎日の体調の変化に気をとられ、病院での検査結果に一喜一憂して、過ごしている内に一カ月が過ぎ、暑さ寒さを気にしている内に一年は、アツという間に過ぎてしまいます。そして、私の場合、そんな明けくれが25年ということになってしまいました。

病状が良い時は、未来は明るく、感じましたし、悪いときは、明日のことは見えなくて、今日のことしか考えられない日々を過ごしたものです。

今、私なりの幸せを感じられるようになって、思うことは、ここまですべてこれたのは、家族、友人、そして、その時々、お世話になった、病院の先生や、看護婦の皆様のおかげだということが、はっきりわかったことです。

よく、言われるように、人という字のごとく、人は人によって、支えられる存在なのだということでした。

再生不良性貧血患者と家族の会も、会が出来て25年その名の通り、文字通り、患者と家族の会だということです。

家族の支えがあつての私達であることをまず、自覚し病気も、自分の人生の一部なのだを受け入れ、仲良く付き合っていけたらとおもいます。

これからも、ささやかながらも、この再生不良性貧血患者と家族の会を通して、皆様とつながっていけたらと思っています。

湯の町での全道集会

橋本松代

第25回全道集会が、8月1日、2日と温泉の街登別で開催されました。私は札幌からバスを利用致しましたので、11時30分までに難病連へ。この日は朝からとても暑く、最高の夏日でしたので、冷房に弱い私でしたが、一時ホッと致しました。

12時に出発し、一路登別へ。途中二度休憩をし、登別近くで雨になり、札幌の暑さに変わり雨に濡れた木々がさわやかでした。大きな鬼に出迎えられ、登別温泉第一滝本館へ15時30分に着きました。

各地から多くの参加者とあつて、今回は時間差到着を試んだこともあつてか、受付も早く終わり、ボランティアの方が荷物を持って、部屋まで案内して下さいました。私について下さった方は、看護学生でしたが、「今までに色々なボランティアをしてきましたが、このような大きな行事のボランティアは始めてで、とても感動しています。今始まったばかりですが、これからのボランティア活動に生かしていきたいと思います。」と。きっと立派な看護婦さんになれることなのでしょうね。部屋に入り、レセプションまでにたっぷり時間がありましたので、体を休めることができました。

今回、貧血の会の出席者は、代表理事の矢野さん、野村さん、川口さん、小川さん、白老より高松さん、帯広より伊藤さん、標茶より中嶋さん、室蘭の斉藤さん、橋本の9名でした。遠方から参加され大変だったと思います。ごくろうさまでした。

レセプションでは、各部会ごとにテーブルに付きました。室蘭支部長が「ようこそい湯の町登別へ。今、厚生省より廃止あるいは地方移譲を求められている、国立登別病院を機能転換し、安心して入院生活できる長期療養型病院として残したい。これは登別市だけでなく、療養方針が変わりつつある昨今、難病患者にとっても重要な問題です。集会に参加して下さいました皆さんの力で運動のパワーを強めてほしい。」と挨拶され、乾杯

をし、テーブルに準備されました、数々のおいしいごちそうを頂きました。アトラクションでは、津軽三味線を耳にしながら、久しくお会いした方とお話をし、楽しい食事のひとつを過ごしました。

部屋は、野村さんとバージャー病部会の方が同室でした。帯広の伊藤さんが、部屋へ来て下さり、御主人の病気のお話などしながら、食後の楽しい時間を過ごしました。

8月2日、登別は朝からドシャ降りの雨でした。9時30分より分科会会場の総合福祉センターへバスで移動しました。分科会では、自己紹介を兼ね、病状などの話しをし、昼食に……。

福祉センターの中を少々歩いてみましたが、1階にパンフレットがあり、目を通したところ、視覚障害者の方のために点字の案内が入っていました。また、玄関に段差がなかったりと、各所にお年寄りや障害者への暖かい心遣いに感動致しました。

12時30分より全体集会。室蘭商業高校マンドリンクラブによる演奏で一同心を潤し、全体集会の幕開けです。患者・家族の訴えは、いつも私が発病した時を思い返す瞬間でもありません。たくさんの来賓の方の御挨拶があり、この時会場では各部会手作りの、思い思いのメッセージの書かれたプラカードを掲げていました。各政党の方々は高い所から何を思われたのでしょうか？

西村昭男先生の記念講演では、「『厚生白書』ではじまり、沈没したタイタニック号を通して、現実には理想通りにはならないのが世の常。また、相田みつをさんの作品の中から『しあわせはいつも自分の心が決める』『人生においてもっともたいせつなとき、それはいつでもいまです』」と語られ、豊かさを与えられました。最後にマンドリンの演奏で四季のうたを皆で歌い、15時30分全体集会が終了し、雨の登別を後に一路札幌へ。

この2日間のために準備下さいました、室蘭支部、ボランティアの皆様大変お疲れ様でした。そして楽しい思い出をありがとうございました。

自然に抱かれた“ふらの”を訪ねて

標茶町 中嶋幸子

過日、疲労だったのか、または単純に風邪気味だったのか、何度か鼻出血におそわれて止まらず、ある時は真夜中に病院に行き処置をしてもらうという事がありました。そんな不安な気持ちの時、20数年前の苦闘の日々を思い出しておりました。

上の2人の子供とは8才と6才も離れて生まれた息子が、よちよち歩きの満1才を目前にして発病したのです。病名は「急性骨髄性白血病」と宣告され抗ガン剤の治療を約3か月続けられました。そして、その後「突発性血小板減少性紫斑病」と病名は変わりましたが、また苦しい入院生活が3か月続いたのです。

脊髄からの抗ガン剤治療を行うので、頭の毛は抜けてしまい、プレドニンで顔は青くムーンフェイスになりました。ちょろちょろと歩くので、転んで頭をぶって脳内出血を起こしたらと、ヘルメットがわりに帽子を離さずかぶせておりました。そして、毎日のように鼻出血。歯がやっとはえ始めていたのでそこからの出血。本当に血との戦いだったのです。思い出しても息が止まるような、辛い、つらい思いがよぎります。

しかし、担当の先生の『幼い子供の紫斑病は80%位は治りますよ。その80%の中に入るように頑張らしましょう』という嬉しい励ましの言葉をいただいたのです。

息子は現在、特定疾患も外され、東京の原宿でアパレル産業に携わり寝る暇もないようにして元気に働いております。そして、「お母さん、無理しないようにね。体に気をつけてね!」と4年前にクモ膜下出血を患った私への短いながらも、やさしい言葉にいつの間にか大人になったんだなあ、月日の流れを感じております。

さて、9月5日～6日“ふらの”で開催された再不貧の医療キャンプに、行って見たい所のナンバーワンだったこともあり、喜んで参加させていただきました。

きんぎょそう、ひまわり等の咲き乱れる麓郷展望台、自然の作物をすべてジャムにするふらのジャム園の美味しいこくわのジャムの味覚がまだ残っています。丘の写真館では渥美頭二さんの自然を大事に慈しんでいる心が伝わってきました。チーズ工房、おとぎの国のショッピングロード「ニングルテラス」、五郎の石の家、そして、曜子さんの大好きな可愛いうさぎちゃんの牧場と本当にもり沢山。天候にも恵まれて最高に幸せ。

自然の中にある標茶町も《まちづくり》に参考になることばかりでした。施設、建物はすべて郊外にあり、ログハウスで統一し自然を上手に観光に取り入れているのには驚きです。富良野の人達は、自然が大好きで自然との共存を望む心が強いのでしょう。

来年のラベンダーの香りが華やぐ時期にまた訪ねてみたいと思っております。後田様ご夫妻の暖かい歓待に、参加者一同心よりお礼を申し上げます。有難うございました。

寮育キャンプは、ゆったりとした気分で、病状の経過・近況を皆さんと語り合うことができるので、楽しみにしていました。寮育キャンプへは、勤務の都合で毎年参加できないことを残念に思っています。

今年の開催地は、一枚の国鉄のポスターから始まったラベンダーの町、何処に立っても「北の国から」のテーマソングが聞こえて気さくな富良野です。健丈者の私は、そんな富良野への観光気分での参加に臆するところがありました。9月初旬の土曜日は残暑が残る好天で、後田宅に一度立ち寄りご夫婦と一緒に会場の「ベルヒルズ」へ出向き、皆さんの到着を待つことになりました。午後からは空模様は怪しくなり、激しい雨の中皆さんが無事到着、その後は、会食、ゲーム、カラオケと後田ご夫妻の心づかいを感じながら、楽しい時間を過ごさせていただきました。

私の妻が再生不良性貧血との病名が下り、この会の一員となって早いもので13年となります。この会の存在を知ったのは、勿論発病後のことで、私の会への申し込みの電話に應對してくれた元会長の三好婦人とのやりとりは、昨日のように思い出されます。その後、会主催の医療講演にも参加させていただき、再生不良性貧血が最初に特定疾患の指定を受けたこと、30年程前は、5年生存率が50%程度で完治が難しい病気であったこと、また、特定疾患指定前は、治療費等の経済的負担が大変だったとのことを知るに及びました。このような状況のなかで、数々の活動が生まれ多くの勝ち取ることで聞かれています。今の私たちがいるのは、これらの成果の故と感謝しています。

しかし、残念なことに、財政危機を理由とした特定疾患医療費の一部自己負担と最近の状況は厳しいものがあります。署名・陳情活動等にはなかなか協力できないのですが、それらの活動にも積極的に参加し、全額公費負担の復活実現と難病対策の後退阻止に微力ながら協力したいと、皆さんのお顔を眺めながら心新たにしていました。また、矢野さんから、4年後に札幌で開催が予定されている「身体障害者世界大会」では、難病連が成功のため大きな役割を荷なうことになると聞き、ボランティア参加の形で少しでもお役に立ちたいと思っています。

「ベルヒルズ」で出された料理のおいしさ、朝霧のなかに浮かぶ熱気球の幻想、兔を抱いた曜子さんの笑顔等々楽しい記憶を贈っていただき改めて感謝致します。とにかく、この度は後田ご夫妻には大変お世話になりました。厚くお礼申し上げます。

クリスマス パーティのご案内

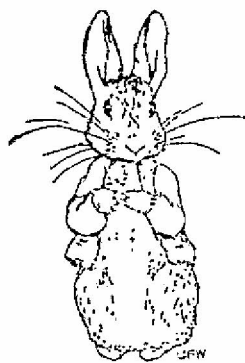
今年もクリスマスパーティの季節がやって
来ましたが、皆様いかがお過ごしですか？
今年は暗いニュースが色々ありましたが。
その中で、せめて難病連主催のパーティ
で、楽しく過ごしませんか。
会費も安くなり、参加しやすいと思えます
ので皆様お誘い合わせて来てください。

尚、会では参加される会員に
2千円負担致します。

参加される方は12月5日までに

蹴揚 曜子

まで
ご連絡ください。



運営協力会にご協力下さい

北海道難病連と加盟団体の運営を安定させる為には、定期、定額の収入が必要です。一万人の協力者がいると、2千万円の財源となります。資金は、難病集団無料検診、相談会、医療講演会、機関誌「なんれん」の発行、陳情、請願、PR活動、疾病別患者会、地域支部の活動、事務局の運営その他に活用させていただき、加入者の皆様には、北海道難病連の機関誌「なんれん」、集会、レクリエーション、チャリティバザーなどの各種ご案内、その他の情報をお届けします。

ご家族、知人、友人、協力会社の方々に、ご協力の程をお願い申し上げます。

年間一口2千円（法人、会社は一万円）

<申込み先>

札幌市中央区南4条西10丁目

(財)北海道難病連

☎011-512-3233

会費納入のお知らせ

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込み願います。

※口座名義 再不貧の会

※口座番号 02790-9-19577

※金額 3600円