

# HSK ☆ いちばんぼし

HSK

昭和48年1月13日才3種郵便物認可  
昭和55年12月10日発行

全国膠原病友の会北海道支部

いちばんぼし 別時号

もくじ

1980.12.10

支部だより



- 「いちばんぼし」37号を読んで ..... 1
- 事務局からのお知らせ ..... 3
- お便りコーナー ..... 4
- 報告 ..... 7
- お知らせ ..... 8

“太っちょお母さん”

茶の間で母がフッキーを食べてます

ホリホリ カリカリ

あっ お茶を飲んでる

「美華 ハイお茶」

「どくもありがとう」

私と母 いつもいつも一緒です

苦労ばかりかけた……

ごめんね お母さん

でも そのわりには やせないの

しっかり60もあるのです

146cmしかないのに

けれど いつも丸々太ってて

私は何となくホッとす

お母さん いつも太っちょお母さんでいてね

お母さんがやせると 私のせいみたいで……

何だかどうもつらくなるようで……

太っちょお母さん バンザイ!!

(きしもと みゆき)

いちばんぼし、37号を読んで

役員の皆様、お忙しい中を、時にはお体の具合の悪い時  
もごぞいまいしょうに色々とお世話下さりまして、ほんとに有  
難うございます。

支部だまりを拝見しましたが、僅かな人達で片手間につく  
られたものとは思われない立派な出来栄で感心いたしました。  
先生方のお話は大変よくまとめられていますし、他の記  
事も、微笑ましいカットを入れて、とても読み易く整理され  
ていて、申し分なく思います。編集された方々、御苦労様で  
ございました。何の手伝いもしないで何時も心苦しく思っ  
て居りますが、今度失業して時間だけはありますから、何かお  
役に立つ事がありましたらお電話下さい。でも視力があまり  
無いので細かい仕事は出来ないのです。これから寒くなります  
が、かせをいくと病気は急激に悪化しますので皆様もくれぐ  
れも御自愛下さいませ様にお願い致します。

12月の例会を楽しみにして居ります。

(札幌市 M.N)

早いもので、入院してふか月過ぎました。

この頃は起きて居る時間が多い毎日です。

本も見られる、新聞も見られるようになり、又身体の調子を見て、色紙でクス玉作りに1日を過ごしています。身体を動かすと動悸、息切れがして酸欠吸う事もあります。又週間前から心電図の検査後、心臓の薬をのむようになり少々がっかりですが……薬です。又40日続いた10mが25m、10mの1日おきに1昨日からなつたばかり、そうそ家庭の事、機関紙の事、毎日大変なのに「いちばんぼし、初めて病院に届き、びつくりしました。先生達のお話、むずかしいところもありましたが勉強になりました。いろいろ有難とうございます。

お知らせまで

(札幌市 Y.H)

### 前略

最後の連休も天気に恵まれ本当に良かったと思います。

お便りありがとうございました。いちばんぼし届きましたよ。一番楽しみに致して居りますの、お手伝い大変と思います頑張ってください。私もリハビリに一生果敢なの、今は、平行棒につかまり30分位歩いて居ります。手の訓練と両方ですがろとても疲れます。これからは毎日吹雪となる事と思います。厄邪をひきませんようくれぐれも気をつけて下さい。

(室蘭市 Y.Y)

お元気でしょうか？

私も毎日、痛い、かゆい、忙がしいの、と云っているうちに、とう気が付いてみたら、2月になるところです。早いものですね。先日はわざわざお写真を送って下さって有難うございました。金石も入がも料金が上がって大変、支出を考えると下手の！手のと云っておられません。遅くなりましたが、おはがきします。先日、道新で難運にお金を贈った方が出ておりました。本当に感謝しています。有難い事ですね。寒くなりますので厚着などひかないように気張って下さい。私も運動の、床で踊りでも始めようかと張切っています。

ではお元気で

(夕張市 E.A)

## <事務局> からのお知らせ

。新入会員です、よろしくお願ひします。

☉中垣 恵子さん (SLE) 北見市

☉山口 タカさん (シェーグレン症候群) 中川郡

。会費納入のお願ひ

「いちばんぼ」 No37に振込用紙を同封い しました。

。会運営の大切さを、しはっていただので、よろしくお願ひいたし、ます。尚、事、のおあ、のうは事務局までお、らせ下さい。

# お便りコーナー

## ♪車椅子の暮し

旭川・岸本 美幸(SLE)

寒い日が続いた旭川も、あちこちに残っていた雪が溶けてしまい、今日はとってもポカポカ陽気なんですヨ。

いつも夜の会のお仕事、ごくろう様です。何もしてないですみません。自分の事で精一杯です。

けれどこの頃、私もようやく病気との付き合い方がわかりかけたという感じです。どうしても止めたい、飲んで足が悪くなるんは絶対止めたい、いつか切っけてしまいたい、フレドニンを……。そればかり考えていた日のこと、深く反省しています。飲まなくちゃ、最小限度は飲まなくちゃいけないんですよね。失敗をくり返して、ようやく……仕方ないですよね。

今年の総会、行けなくて残念です。去年の写真を見て、あの頃はまだ歩けてたのに——、「SLE」 恐い病気です。

現在、私はフレドニン 7.5mg 連日投与と、降圧剤、貧血があるので鉄剤、色とりどりの薬を毎日、食事にきちんと飲んでます。半分、あきらめの感じで。血圧、「若いのに」とよく言われちゃいますが、今は150~100位で落ち着いています。(S. 55. 11. 22)

ポコ(家のワンコ、メス2キ)と母と私の3人でお散歩。手袋はいて、マフラー巻きつけて、ひざ掛け履に着せて、家のポコがあんまり

リ利口は大じゃないので母に後をきちんと持ってもらうて……。車椅子での散歩はこれが5回目かな？あんまり時間が長いと明日の日は恐いので、足が痛まない程度に行き帰りで1時間弱のお散歩です。

人にジロジロ見られるのにも大分慣れまして、私の方がジロジロ見ちゃったりで……。でも車椅子に乗ってみると、いろ～んな不便な事があるて……。今まで知らなかった!! 人間で自分の事に甘らないと……。楯はいような感じですよ。段は上がれない、ちょっと狭いと進めない、向きを変えるのも大変、1人じゃタクシーにもはかなか乗れない(拒否されるんですよ)。本当に車椅子って大変なんですよ。バスにも1人で乗れるように、もっと健康な人も仲間なんだと思えるようになってほしいナーと強く思います。健康な人がちょっと助けくれればそれでいいんですよ。けれど普通の人はどうしていいかわからない、それが問題なんですよ。私達が勇気を出して街に出ないとこの問題は解決しないんですよ。私もまだ1人じゃ行って帰って来れないような、イエ、1人じゃ出かける勇気がなくて、いつも母に後ろを押しってもらうてます。私の場合は1人で車椅子を回すと、胸やら心臓の後ろなんかでこっちやって、すぐ痛くなるんですよ。内科も悪いから無理に1人では行けないんですよ……。

そんなやこんなで、イライラする事が多くて、胃がいよいよ1回たりました。でもイライラも出来はないんですよ——って感じで、病気をしてしまったら、自分をみがいて、きたえて、精神を強くしなくちゃ病気と戦えないんですよ。

10年間の経過とよみかたをあげ、ワビニレカウのなか短倍マ、9モ  
んね。病歴に、良好、良好と続くよう頑張りま〜す。

二に簡単に病歴を御紹介いたします。(編)

○ 13才で発病。 7ヶ月の入院。蛋白尿も止まり、エンドキサン、  
アレドニン 10mg、で退院。

○ 14~18才 (中2~高3) 経過良好。アレドニン 10mg 服用だけ。中学、  
高校ほとんど卒業。

○ 19才 (短大1) 夏。日光照射とアレドニンを勝手に切つてしまひ悪  
化。1000mgの蛋白尿で入院。紅はん、発熱も  
あつた。1ヶ月半で無理に退院。(短大へ復学し  
たくて)

秋。風邪から急性心不全。アレドニン 100mg で助か  
る。2ヶ月半で 30mg に減量し、退院。高血圧  
で降圧剤も飲み始める。

冬に高血圧で2週間入院。短大中退。

○ 20才 秋。アレドニンの副作用か？右股関節壊死で整形へ  
入院。足をけん引して居るうちに血圧が上がり、  
内科にも入院。2ヶ月半で一応退院。松葉杖も  
禁止された。

○ 21才 春。胃がいまうで半月の入院。イライラのせい、か整  
形の薬のせい。

○ 22才

夏・足の痛みのため整形に入院。手術を勧められたけど様子を見るということをやめる。車椅子使用で、松葉杖も禁止された。両足けん引で痛みも止まり、2ヶ月半で退院。けどやっぱり高血圧で内科にもケレ入院。

現在は3週間に1度の通院と隔回の血液検査。2ヶ月に1回位の尿検査です。フロドニク5mg。その他降圧剤数種。鉄剤、ビタミンC(益血)。

美幸ちゃんと初めて逢った時から何年になるでしょうか。このお便りを読み、美幸ちゃんの心の大きな成長を感じ、とても嬉しく思い、また逆に幼まされる思いがしました。(は)

### —— 報 告 ——

去る11月23, 24日に膠原病友の会全国総会が東京で開催された。それに先だって22日に行われた全国支部長会議に、寺嶋、長谷川2名が出席し、会費値上げの件等についての話し合いをしました。詳しい内容につきましては1月発行の“いちばんぼし”にてお知らせいたします。



## ② お知らせ

御存知の方もいらっしゃると思いますが、事務局では色  
物品を扱っております。市価よりも若干安く、かつ、友の会の収益に  
もなります。皆さんもぜひ一度お試し下さい。

☺ 昭和56年 マンガカレンダー (シール付) ￥900

☺ 海藻シャンプー ￥550

髪を美しくするだけではなく、顔も体も洗えます。刺  
殺が少なく、肌の弱い方にも良いようです。

☺ 野草ほうじ茶 芳ばしいがおりのお茶です。 ￥500

私たちが北海道支部が大変お世話になっている関西ブロックで発行  
している機関紙「明日への道」、ならびにそれらを本にまとめた、と  
ても読みごたえのある「聞」を皆様方にも読んでいただきたいと思  
いまして、ここに御紹介いたします。

○「明日への道」 1部 200円

○「聞」 1号 300円

○「聞」 2号 500円

機関紙、文集共に仲々の力作で、同じ病気をもつ者同志、心打  
れる記事も多々あります。「いちばん星」もおいつこう、おいこ  
うと思っておりますが、残念ながらあちらの方が一枚上手です。

以上、希望の方は(011)261-8026 長谷川マ  
— 8 —



## あ と が き



- ◆ 1980年も残り少なくなりましたが、会員の皆様には毎日とどのよりに過ごされたでしょうか。きっと1日を大切に大切に過ごされたことと思います。  
今年よりはまた少し、来年は良い年でありますように、お互いがんばりましょう。(は)
- ◆ 何か、なにかとアッという間に今年も残り少なくなりました。忙しくもないのにあわてていますが、皆様はいかがお過ごしですか？  
またまた来年に向かって、4ビリ4ビリ頑張っていると思ってます。(わ)
- ◆ 雪の大好きは私も、雪が降ると心待ちにしていました。せっかく降ったというのに、いざとなると買、物にも出ずに冷蔵庫の中をかきまわしています。ひ弱になったのか、年をとったのか、自分ながらあさられています。よいお年を！(せ)

編集人

全国膠原病友の会北海道支部  
札幌市中央区大通9丁目 協栄生命ビル9階  
北海道連絡所 〒060 (011)261-8026

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 3種郵便物認可 HSK通巻104号 ¥100  
いちばん/毎号 昭和55年12月10日発行(毎月10日発行)