

49年度

HSK

☆ HSK通巻35号

昭和48年1月13日才3種郵便物認可
昭和44年12月10日発行(毎月10日)

No.11 いちばんぼし

全国膠原病友の会北海道支部

初雪も降り冷え込む季節がやってまいりました。みなさまいかがおすごしですか。9月22日、清楓荘において才2回総会が開かれました。遅くなりましたが報告致します。



三森支部長のあいさつ(抜粋)

丁度一年前、この清楓荘で才1回総会をやりそれから一年間が夢中のうちに過ぎてしまいました。現在のところSLIをはじめとして皮膚筋炎・強皮症・動脈周囲炎などはすでに公費負担になっておりますが同じ膠原病でありながらシェーグレン症候群などはまだ認められておりませんし、膠原病とはわかっていてもはっきりした病名がついていない人はまだこの制度を利用することはできません。一日も早く公費負担になるよう道に対し要望したいと思います。又、この病気は女性に多いので患者である主婦の悩みは実に深刻でホームヘルパーの要望も切実です。私も会員の何人かにお会いして週に1度でも家事をお願いできる人がいたら…退院直後の短い期間で良いからホームヘルパーのような人がほしい等、いろいろな方から異口同音にそういう希望をきいております。又、夫婦そって病弱で一人が入院した時に付き添う体力もなく、付添婦を頼むにも経済がもたないという切実な訴えもきいております。

ホームヘルパー制度実現のためみなさんの声をテーマとしてまとめ、要請して行きたいと思ひます。膠原病友の会北海道支部はわずか50数名の弱い者の集りにすぎませんが、道民の方々に少しでも難病に関する理解を深めていただけるよう全道集会や集団検診などの大きな行事を通して北海道難病連の常任理事団体として中心になって活動してきました。今後共協力しあつて少しでも多く会員ひとりひとりの声を反映させるよう努力したいと考えております。



続いて難病連を代表してあすなろ会の原さん、前支部長の森さんがおにしい中、激励にかけつけて下さりそれぞれ心のこもったあいさつを下さいました。そのあと勤医協病院の大橋医師が私達の病気について、又、医療行政の問題など大変わかりやすく気さくにお話して下さいました。反の会の活動にも理解と賛同とを示され医師の立場からしてもこのような患者の団体があることほうれしいとおっしゃられ、一同おおいに励ましを受けました。会食をしながらの懇談に入り、この日初めて会のことを知つて参加されに方もおられ、4名の方が新入会員になりました。又、ご遺族の長嶋さんも出席され「みなさんきつと治る日が来ます。希望をもって生きて下さい」と心を打つお言葉を下さいました。

《新役員紹介》 支部長 三森礼子

運営委員 竹内雅子、木谷真知子、中川澄子、谷口啓子

友
の
会
全
山
会
会
に
会
加
し
た

出席報告 不谷まちこ

第3回全国膠原病友の会総会が10月20日(日)午後10時より国立教育会館において行なわれました。会場には北は北海道から南は沖縄まで約120名の会員が参加し熱気のもった会場風景でした。昨年とほぼ同人数の参加ではありましたが、家族、特に御主人同伴の参加者が多いとの司会者の言葉が印象的でした。



総会では来賓祝詞、挨拶、48年度運営報告、会計報告、49年度運営計画、予算案、事務局報告、役員選出、記念講演、医療相談が行なわれました。これにより新会長に現副会長の小野寺哲朗氏が選出されました。講演は順天堂大学の塩川先生が「膠原病の患者さんに」という題で主にSLE、強皮症、皮膚筋炎について述べられ天候や精神的影響に非常に左右されやすく、疲労を避けること、ケガをしないこと、特に強皮症は夜も手袋をはめた方がよいなどわかりやすくお話して下さいました。また、同大学の橋本先生が「特定疾患調査研究班の報告集より」という題で講演され、SLEは100万人につき49.8人の割合で特に北海道、石川県、大分県、熊本県に多発している等の興味ある報告をなされ今後の研究に期待を持たされました。

また会員の一番の期待の的である医療相談では、塩川先生はじめ5人の先生が熱心に相談に応じて下さり時間の経つのも忘れてしまうほどでした。相談の主な内容は何といってもステロイドの副作用の心配に集中し、赤ちゃんの変形心の心配など非常に深刻なものでしたが、その中で塩川先生がおっしゃった「医者は忠告はするが患者自身の生き方は最後は自分で決めねばならない」という言葉がその全てを物語らざるをえないという事を痛感いたしました。このような真剣な討議の中で会はず足を1時間上まわり、会員相互の親睦を深めながら散会しました。



11月例会ひとこと

11月4日、この日は初めての方がたくさん来られました。ヒロさんのお母様はじめお子さんがおしゃべりの方、全く初めてこの会を知った方、ご長男の奥様が患者というお母様等いつもひとりで考えていたことが次々と話され、話はずきぬものがありました。

◎ 9月の総会で新役員に選出された竹内雅子さんが若くして御逝去されました。謹んで御冥福をお祈りいたします。

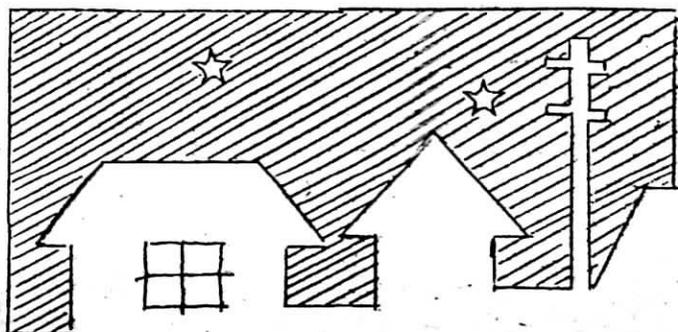
なお、竹内さんの御両親より、反の会に10,000円の寄付がよせられました。紙上をかり御礼申し上げます。



会 員 からの 声 小谷裕美子記

ここ2、3年、俗に難病と呼ばれる疾患がマスコミにも取りあげられる様になり去年4月から医療費の無料化も実現致し、私達患者は完治しない疾病を背負いながらも一筋の光を見い出す事ができました。しかし困難な道が全て取り除かれた訳ではありません。軽い症状であっても熱、その他の自覚症状が常につきまとい、過労は決して許されません。そのため身寄りがなかったり、看護者のいない患者、あるいは主婦である様な場合、肉体的・精神的苦痛が増えます。SLE患者である私もその例外ではありません。多くの家事を一体誰が肩代りしてくれるでしょうか。私の周囲では、病気とは無関係に健康人の生活が営まれています。甘えは許されません。子供の学校関係の事、体質を受けついでおひとり息子も身体が弱く40度近い熱もしばしば。看病、通院、その他数多くのことが残されています。

時々ふと考えます。現在は主人が健康で忙しい仕事の



ひまをみて手伝ってくれておりますが頼みの主人が倒れた時、私達親子は恐らく社会生活を営めないだろうと……。

長い病気のため貯えも全くありません。

最近はどうしたことか少しでも家事で疲れますと、首やその他身体が動かなくなり、床の上におき上るのも困難になります。

ぬまいもひどく、歩く事も苦痛に感じられる日もしばしばです。

具合の悪い時は家政婦会に派出婦さんを依頼致しましたが、最近の諸物価の上昇に伴い、

賃金も日増しに高くなり

朝の9時から夕方5時

までは、



基本給(2,750円) + 手数料(275) + 紹介手数料(80) + 交通費
+ 昼食代 ⇒ 3,500円

も支離払わねばなりません。私運サラリーマンの家庭に、1ヶ月の給料からそれらの賃金を支払えるでしょうか。とても不可能である事は明確と存じます。入院患者として、医療費は無料といえども介添料は1ヶ月10万円も要します。私運は医療費の支給のみでは生活できないのです。

会報によりますと、東京江戸川区では、SLE患者に難病福祉手当の支給が決まりましたとか。在宅患者で重症の例には介添料の補助、軽症にしても日常の生活を正常に営む事は不可能ですので福祉手当の支給、あるいはホームヘルパーの派遣入院患者には看護料の支給等をぜひ考えていただきたい。ここに一患者として強く訴えます。

道知事への要望書

— 友の会では知事へ次のような要望を出しております —

1. 膠原病の多くは公費負担でまかなわれるようになりましたが、その制度を利用することができない人が多くありません。そういう人のためにも、またまだ認められていない「シェーグレン症候群」も公費でまかなって下さい。
1. この病気は女性に多いことから、主婦である患者にとっては家事が大きな負担になっております。せめて週に1度とか、退院直後の短い期間でよいからホームヘルパーをとという切実な訴えをきくにつけても、本当に患者の立場に立ったホームヘルパー制度の確立をお願いします。
1. この病気は20代から40代の女性が多くかかりやすいという特徴がありますが、そのため結婚の機会を逃したり、又は病気を理由に離別されたというケースも多く、深刻な問題になっております。身障者の結婚相談の窓口が考慮されているように膠原病患者のためにも暖い措置をお願いします。
1. 患者の軽症者の中には働く意志を持ちながら適当な仕事につくことができない人がいます。そこで、道立美術館の監視の仕事（これは軽症患者にふさわしい仕事と思われる）を優先的にあせんで下さるようお願いいたします。

以上

- ① 河野 梨子 (38才)
- ② 石黒 みよ (50才)
- ③ 佐藤美和子 (28才)
- ④ 鈴木 恵子 (33才)
- ⑤ 石崎 精子 (37才)
- ⑥

例会お知らせ

1月の例会は新年会になります。
日時が来りしだいハガキでご案内
致します。楽しくすごすためのアイテ
アを様借したいと思ひます。



ナイロンタワシの販売に
ご協力下さい。



1枚 200円です。
三森皂にありますので連絡
下さい。

編集人 全国膠原病友の会北海道支部
札幌市南区
三森礼子

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
本間たけし

昭和48年1月13日才3種郵便物認可H5K通巻第26号
昭和49年12月10日発行(毎月1回10日発行) 1部 50円