

H.S.K. ☆

昭和48年1月13日才3種郵便物認可
昭和50年5月10日発行(毎月10日)

NO.12.13.いちばんぼし 全国膠原病友の会北海道支部



ごぶさたしました。みなさまその後お変わりありませんか。この冬は雪が多く寒さもいとしおでした。がやっと待望の緑の季節となりました。さわやかな風に乗って、厚生省では今年度予算で新たに調査研究対象に10疾患、医療費の公費負担に5疾患を加えることを決めたというニュースが伝わってまいりました。膠原病関係ではシェーグレンが調査研究対象に、結節性動脈周囲炎が公費負担の中に入っています。これは、長い間の患者、家族、医師、その他多くの方々の運動があつて実を結んだ成果です。私達一人一人の声は小さく弱いものですが、訴え続ける以外に実現の道は開かれないという思いを新たにしております。そしてまた、まだ残されている多くの問題を、一步一步私達の声で実現させていきたいと思います。はいられません。

なお、医療費の公費補助は10月1日から実施されます。お問い合わせは、病院の医療社会事業部、又は友の会事務局、難病連へ。



会員からの便り

札幌市・畑中豊子・自宅療養中(以下は入院中のもの)

みなさんお元気ですか。いよいよ春らしくなりましたね。それにしても私は全く凍えません。というのも現在北大病院に入院中だからです。SLEは9年位前からですが、今回は輸血によって血清肝炎になってしまいました。血清肝炎は3年前にやはり輸血から1度やったことがあり、その時は4ヶ月位で退院できました。今回

の場合は、昨年の7月、急に股関節（足のつけ根）が昼も夜も痛くてねむられないほどになってしまいました。骨にひびいてヒッコをひかなければ歩かれないし、だまっていてもじんじんと痛んでくるし、気が遠くなるほど痛み続けました。北大整形を急診して大たい骨骨頭^{ぶつこ}無痛性壊死^{むつせい}の疑いといわれ入院検査の結果すばりその病気でした。最初は右足だけだったのですが、3週間位して左足も痛くなり結局2回に渡って両足の手術をしました。その時の輸血から血清肝炎になったわけです。整形から内科に転科して3ヶ月をすぎようとしていますが、ほかにほかになく1週間前にまたステロイドを使って治療しています。



肝臓^{かんぞう}は早く治したいし、反面ステロイドの副作用で又どこかの骨がやられるんじゃないかという不安で自分の体がバラバラになってしまうんじゃないかと心配です。こういう不安な気持ちの時というのは逆に気が入さなくなりがんばって元気にならなくてはと思っています。これからは自分のできる範囲のことを前向きな姿勢でやっていきたいと思っています。



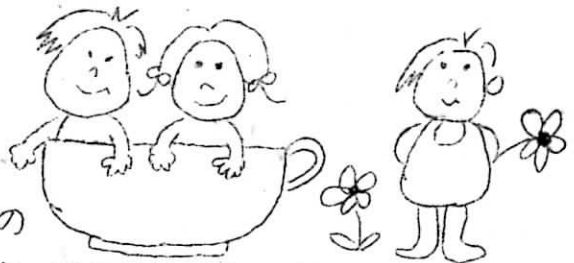
北見市・杉山ふみ・日赤病院入院中

私は今、北見で入院中です。もう2ヶ月になり薬が多量でしばらくかかるようです。現在同じ病棟にあと2人入院しています。同じSLEです。1人は看護婦をしていた方で同僚の方々に医学書などを見せていただいて詳しく知っているようです。私も見せていただいたのですが専門用語が多くなかなか理解できません。もう1人の方は学生です。その方には今まで友の会からいただいたものを全部みせてあげました。それで一生のことなので入会したいといってきましたので会の住所を知らせておきました。なにぶんにも若い女性なので少しかわいそうなおもしました。それにいろいろな症状がでる度に神経をとがらせている状態です。これもいたしかたな

いことですがけれどもね。そのうち2人とも入会するかもしれません。その時はよろしくお願ひします。話は変わりますが、私、今以上にこの病気について詳しく知りたいと思います。それに今後退院した後の生活について反の会の方々の御意見やいろいろな体験談などがありましたらどうも教えて下さい。私もいつまでも親元でのんびりと甘えていられません。良い所があれば自立したいと考えている次第です。よろしくお願ひします。かしこ

千葉市・森美智子

桜の花もほころび暖い季節となりました。北国の春はこれからですね。お身体の調子はいかがですか。ボカボカと気持ちの良い陽気になり新しい緑がみえ始めると、私達の病気もまた同じように芽を出してきますね。お互いに身体を大事にしてこの春を楽しく過ごしたいものです。私もおかけさまで昨年に引き続き今年の春もどうにか無事過ごせそうです。いい陽気にうかれてどこかへ遊びに行きたいお天気が続いているのですが、大きなお腹では出かけるのもおっくうでどこへも行かず3食昼寝付どころか4食昼寝付の毎日です。7月に生まれる予定です。とうしようかとずいぶん考えたのですが考えているだけでは何の解決にもならないと生む決心をしました。もうお腹の中ではヒクヒクと動いて、動くたびに頑張らなければなんて思っています。先日、さわやかな春風に吹かれていたら、ふと4年前の頃のことを思い出しました。いつまでたっても良くならない身体、結婚はもちろん職場に復帰することも不可能といわれ、自ら死さえも考えたことなどが次から次へと思い出され、それに比べたら今の生活は夢のようです。職場の同僚、友人達が優しく見守ってくれ慰まれてはおりましたが、何か何でも生きようとは死になったことが良かったと思っています。今は生まれてくる子供のためにモリモリ食べ、おむつを縫ったり編物などをしたりしています。この病気でも結婚をして出産している人が沢山



おります。皆さんも希望をもって療養に励んで下さい。どうぞくれぐれもお身体お大事になさって下さい。

難病連の大会が6月15日(日)に決まりました。☆☆☆☆
 今年は道新ホールで映画や音楽など楽しい催しもあります。行政にたず
 さわる方々も采られ、私達一人一人の声かまきお声として訴える力にな
 る1年に1度の大会です。知人や家族の方にも呼びかけて下さい。みな
 さんの多くの参加を待っています。なおこの日には友の会として集って
 話し合える時間が用意されますので例会はお休みします。



• おめでとう!!

河井英子さんが結婚されました。

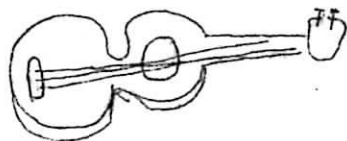


• 転職しました。谷口

この紙上で紹介していただいてから2年近くになりますが、4月か
 ら事務職に変わりました。疲気をもっていても働きたいというみなさん
 の声を代行するためにも働き続けたいと思っています。又、今なお、
 病気が完治するまでは職場復帰させられないと言われ続けている不谷
 さん、体に気をつけて復帰までがんばって下さい。私同様、彼女へも
 みなさんの励ましをお願い致します。

- こんなことがありました。

先日、一野谷さんが北大受診の際、タクシーをひかったところ乗車拒否にありました。理由は「顔色が悪い。途中でおかしくなったら困るから他の車にしてください」というものです。こんな良識のない運転手もめずらしいとは思いますが、みなさま何かありましたらご連絡下さい。



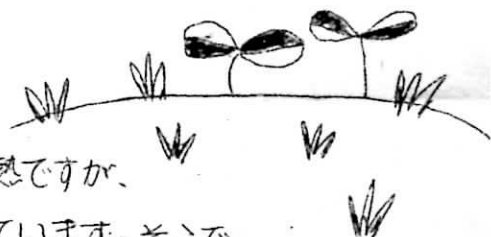
- 支部会費納入について

支部会費は1ヶ月50円、1年で600円です。

地方の方は20円切手でも結構です。今年になってまだ納入されていない方はろしくお願い致します。なお原則として医療保護を受けている方は免除になります。詳しくは事務局へお問い合わせ下さい。



一野谷 清美



今、私にとっていちばんの苦痛は発熱ですが、病院では全ての先生が解明できないと言っています。そこで、東洋医学に頼ろうと思い漢方薬を求めたところ、1日3回服用で590円ということでした。1ヶ月分求めましたがあまりにも高価すぎると思います。良くなれば控銭の問題ではありませんが、難病患者でも保険証を使用して求めることはできないのでしょうか。それと、ハリ・灸の治療にはどうでしょうか。

あとひとつは、難病患者等、都市での治療が必要な者に対しての格安な宿泊施設の設置です。地方で適切な治療を受けられずに都市での治療を希望している患者は多々いることと思います。そのため旅費、宿泊費に数万円も使用しては生活上大きな負担になります。福祉に力を入れる今の道政でなんとかならないでしょうか。参考までに、安くあかっても交通費6,000円、宿泊費—1泊2食—(3,500円)です。

(事務局より) 先ず漢方薬ですが、これは今のところどんな患者でも全く保険はききません。ハリ・灸は医師が必要と認めに場合にのみ6ヶ月間のうち14日間だけ、1回につき100円補助されるそうです。現実には自己負担の額が大きく、反の会も参加している難病連では道に対し種々の要求をしています。(なんれん4号をごらん下さい。)宿泊施設についても難病障害センターを建設するよう要求しています。なお、当面は早めに連絡をいただければ安い宿泊施設を紹介したいと思しますので反の会事務局が難病連へご一報下さい。一野谷さんからのご便りは他の多くの患者にも共通する切実な訴えとなっています。私達みんなの力で一日も早くこれらの問題を解決させたいものです。そういうみんなの切実な願いをもって6月15日の難病連大会に多くの方々が参加し医療・福祉行政を前進させましょう。

新入会者紹介

神尾町 郁子(SLE)

(19才)

佐藤 智恵子(皮膚筋炎)

(43才)

山崎 ヨシエ(強皮症)

(47才)



いちばんほしの発行が遅滞しましたことを深くおわび致します。事務局のメンバーも患者ばかりで、体調の変化があつたり、又、公私共々忙しいことが重なつたりし、最大限努力しましたが今日になってしまいました。どうぞご了承ください。

49年9月22日の大会において承認された会計報告(決算)と新年度の予算案です。

会計報告 (S48年10月1日～S49年9月10日)

収入の部		支出の部	
会費	13,700	機関紙発行費	19,750
本部より補助金	4,888	通信費	13,015
寄付金	33,400	相談事業費(家庭訪問等)	9,380
ナアキン売上収入	5,760	事務費	4,770
難病連より	50,000	資料費	5,380
		会議費	4,495
		療育指導費(検診等)	14,635
		交通費	15,200
		交際費(お礼等)	7,780
		難病連分租金	21,200
		雑費	955
計(A)	142,860	計(B)	116,560

50年度繰越 (A)-(B) = 26,300

次ページへ



50年度予算案(54年9月11日~55年9月10日)

収入の部		支出の部	
会費 (600×50)	30.000	機関紙発行費	25.000
本部より	60.000	通信費	20.000
寄付金	42.700	相談事業費	15.000
物品売上収入	6.000	事務費	8.000
前年度繰越金	26.300	資料費	5.000
		養育指導費	30.000
		交通費	10.000
		交際費	10.000
		難病連分租金	40.000
		雑費	2.000
計	165.000	計	165.000

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通巻才27号

昭和50年5月10日発行(毎月1日10日発行)1部50円