

# HSK★ いぢまほし

HSK通巻44号  
昭和46年1月13日第3種郵便物認可  
昭和50年12月10日発行(毎月10日)

全国膠原病友の会北海道支部

NO.16

10月10日、オる回友の会総会が南されました。会場は  
会員の佐藤智恵子さんのご主人のご好意で厚生年金会館  
●の学園をお借りしました。

支部長あいさつ



みなさん今日はお忙しいところ、おかげの悪い  
ところを本当にごくろうまでございます。3年間の細々  
とした歩みの中で公費負担のワケも少しずつ上げられ  
てはまっているものの、私のもとへ寄せられるお便りや電  
●話にはみなさんの膠原病生活がなみなみならぬものであ  
ることを感じさせられます。ここにちよつとご紹介しますと  
「7月上旬より函館で治療を受けていますが、北大病  
院ではSLEといわれたのにここでは膠原病  
候群とネフローゼといわれ、SLEを強く否定されてい  
ます。こんなことで、今回の公費負担は無理のよう  
に思われます。今まで、SLEと病名も決り、心して

治療を受けていたのに今は不安感の方が強いので  
す。公費負担を病名にかかわらず長期間治療して  
も完治しない者に対して実施してくれたらよいのにと  
願っております。…」この手紙は私達患者一  
人一人に共通した問題だと思っております。函館と  
いえば北海道では札幌に次ぐ類の都市です  
が、それでも専任医の治療を受けられず医師に抱  
く不信や不安。医師の診断が違ふと今まで公  
費負担でまかなわれたものが全額自己負担に  
なる経済的圧迫。難病患者の会はお互いの慰め  
合いやグチのこぼし合いだけにとどまらずこのよう  
な一人一人の要求をまとめて行政や医療体制の上  
に実現していくことが大きな使命のひとつと私は考  
えています。膠原病という病気は今までにとれ  
くらいのことがわかっているのだろうか。一瞬おま  
えのステロイドではなく副作用の心配のない治療薬  
は私達の生きている間にできるのだろうか。など。  
いつも思っていることを、又今に對する要望なども  
遠慮なくきかせて下さい。病気の体をおして、こ  
にこうして集ったことを有意義なものにしたいと思

ます。 最後になりましたが、この産の私の結婚に  
 対して会員のみな様から素晴らしい贈りものをいただき  
 き感謝しております。又お気持をとてもうれしく思っ  
 ています。この席を借りて心からお礼申し上げます。



## 新役員紹介

支部長	寿嶋 礼子
副支部長	杉崎 富夫 (澄子さんのご家族)
運営委員	石崎 精子 木谷 真知子 谷口 塔子
相談員	中川 澄子 谷口 寿嶋

参加者は次のとおりでいつもよりは淋しい感  
 じがしました。来年からは地方の方も参加しやすい  
 ような体制をもっと考えてみなければいけないと反省  
 しています。旅費の補助や宿泊施設の便を囲む

など検討したいと思っておりますので どちらか意見を  
お寄せ下さい。

参加者・(会員) 杉崎澄子・杉崎富夫・佐藤忠文

小野静子・河野梨子・石崎雅子

寿嶋礼子・木谷真知子

(その他) 片山悦子・大橋晃

副支部長あいさつ 杉崎富夫

この度副支部長(新設)という大役をお引き  
頂くことになりました。私は妻がSLEで北大に入院  
しその中で会を知ってまだ半年という新米でござい  
ますが今後とも有意義な友の会としていくため、  
会員の皆様のご協力を得まして微力ながら精  
一杯頑張って、共に力を合せ病魔を遠放すまで地  
道にこの友の会を発展させたいと思っています。  
最後に皆様のご健康を祈りあいさつに参え  
たいと思います。



## 会員からの便り

沢田 明美 ・ 千歳市

日頃ごぶさたして申し訳ありません。先日は  
いちばんほし、ありがとうございます。いつもい  
つも楽しく拝見させていただいております。私は  
相変わらず病院生活を過しております。元気でいれ  
ば少しでも会のお役にたりたいと思っておりますが  
なかなか病気が落ちつくくれません。おま  
けにステロイド副作用で股関節の骨がもろくなっ  
てしまい右足の骨がくずれてしまいました。まだ  
とても軽い症状ですが、放っておくとひどくなるそ  
うなので、現在は松葉杖で歩行しておりトイレと  
洗面しか許されていません。夜は3kgのおもりで  
スロッド検引をしております寝相の悪い私にとってほと  
とも苦痛です。まだステロイド30mgを常用しており  
これからどうなるのか心配です。それではこのへん  
で。またお便りします。



# 全国膠原病友の会支部長会議に出席して

出席者・杉崎 富夫

すっかり色ずいた木々の葉も次々に散りぬの真白となる日を思うと外へ出るのもおっくうになる方が多いことと思います。さて先日東京にて友の会の支部長会議が開かれ参加いたしました。赤坂の都市会館の会議室にて11月8日午後1時より始まり、本部から佐藤さん、寺山さん、塩地さん、運営委員の方々、それに東京支部長、関西支部長、愛知埼玉、神奈川、北海道の代表者など30名が出席しました。参加者は平均40才前後で私が最若年、小さくなって自己紹介の順番を待ちました。各地状況報告では北海道として、広すぎてなかなか会員との接触ができないことや会員の増加（3年前10名で現在60名）、集団検診のことなどを報告しました。続いて会長選出の件、助成金の件など6議題を5時間通して討議し切りの良いところで終了。地方宿泊者は夕飯後たにみの部屋に集り支部活動などに花を咲かせました。持ち帰った成果は、支部運営への力としたいと思います。

# 集団無料検診に参加して

11月16日 函館市

当日は午前中悪天候のため受診者は145名で、うち膠原病に関し相談にみえられた方は2名でした。会員の松島さんが遠方より来られ、元気な姿にお会いでき会員の一人としてうれしく思いました。現在は漢方療法をしているとか、体に負担のない仕事につきたいと今後の生活に意欲を出しておられたのが印象的でした。函館地区の検診では、難病連の医療相談には、会場提供のみで他に援助がありませんでした。これは予算上の関係ばかりでなく難病に対する認識がうまいのではないかと考えられます。

当地団体より、膠原病・スモン・筋無力症からそれぞれの会員が参加していたので、話し合いの結果、市内在住のケースワーカーと手をつなぎ難病連の連絡窓口を開設したいということになりました。そのためにも患者の実態を把握する必要があると思いますので当地会員の方はご一報下さい。又、周囲に患者の方がいらしたら、会のあることを伝え、中心地の活動を知るのみの現状を脱し、この機会に当地会



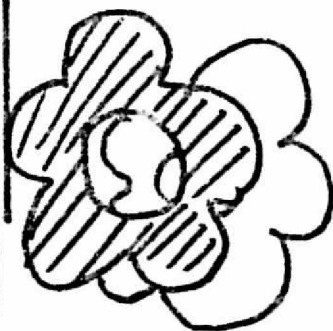
頁の横のつながりを密にしたいものです。そして例  
 えば、深川市では道に先がけ難病患者に見舞金  
 を支給しているとのことですが、他市町村におい  
 ても一日も早く実施されるよう、その他にも患者の生  
 声、要望を行政面に反映させてはどうでしょ  
 うか。私も十分なことはできませんが、皆さまと共  
 に結りたいと考えております。

## 函館市

一 野谷 清美

函館地区の方、上記あてお便り下さい。

クッキーの販売してま  
 せん



月形のカルメル修道院製  
 ← こんな形をしています。

レモンボコンチーノ	240円
ピーナツボコンチーノ	240円
アモボボコンチーノ	260円
チョコレートボコンチーノ	260円

難病連事務局長又は寺島宅にあります。



## その他物品販売について

### ① 難病白書 (12月初旬発売予定)

会員価格	3,000円 (予定)
普通 "	5,000円

### ② ビビエルホ (保温サポーター)

肩・腰・ひじ・ひざ・足首・手首用各種 (サイズ)  
S・M・Lあり

販売価格は市価の一割引

腰痛帯、ベアーマット、電子血圧計、ホーム血圧計  
などもあります。

### ③ 自然食乾パン

4枚入 80袋 4,000円

## お願い

これら物品販売は、会の利益になりますか。  
積極的に販売するまで手が回りません。

どなたか物品販売に協力して下さいませんか。

編集人 全国膠原病友の会北海道支部  
札幌市南区 寺島礼子

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会  
札幌市中央区北条東4丁目 本向たけし

いちばんぼし NO.16

昭和48年1月13日第3種郵便物認可

HSK通巻才44号

昭和50年12月10日発行(毎月1回10日発行)1部50円