

HSK★

いちばんぼし

HSK通巻46号
昭和48年1月13日才3種郵便物認可
昭和51年2月10日発行(毎月10日)

全国膠原病友の会北海道支部

NO. 17

難病白書ができました!

—— 思いっきり笑って、思いっきり走って
思いっきり恋をしてみたい ——

みなさんすでに、新聞などでご存知の方もあるでしょうが、この度、北海道難病連結成以来の独自の事業としては最大といえる“難病白書”がようやく完成しました。

今では一昨年になってしまいましたが、みなさんをお願いしたアンケート調査などがもとになって、私達患者の生活実態が明らかになり、行政機関への働きかけの手がかりとして強力なものになりました。アンケートに協力いただいたみなさんに心からお礼を申し上げます。

又、会員の木谷真知子さんが、休職期間中に痛む手をさすりさすり、グラフなどの細かい表や統計を一手にひきうけてくれました。木谷さん、本当にご苦労さまでした。

一冊5,000円ですが、会員で購読希望の方には特に3,000円でおわけします。寺嶋までお申し込み下さい。送料は一冊につき200円になります。少々値がはりますが、患者の症状や家族の状態などの細かな統計、それに具体的な声や医療相談なども入って充実した内容です。

知り合いの方、医療や福祉に携る方がおられましたらぜひおすすめ下さい。一人でも多くの方に読んでいただき、難病についての理解を深めていただきたいものです。





おめでとう
ございます

みなさんからたくさん
年賀状を頂きました。
どうもありがとうございます。
賀状の中から近況をひろ
ってみました。

- 上尾町 郁子さん (18才・伊達)
今年は大学受験なので頑張らなくてはと思っておりま
す。(オ一志望校合格を祈ってます)
- 渡辺 真由美さん (浦河)
昨年10月に退院、今のところ何事もなく過しています。で
もまだまだ寒さが続くのでゆだんはできません。
- 山崎 芳江さん (北大オ2内科656号室)
私もあまりよくなりずその日その日を頑張ってます。
(外来に行った時は顔を見に行っ、励ましてあげてネ)
- 一野谷 清美さん (函館)
5月より新しい生活が始まります。(オメデトウ!!)
- 佐々木さん (会員ではありませんが娘さんがSLE)
娘もおかげさまでだんだん 良くなり 暑〜冬まで外泊
が許され、今年は家族一同明るい正月ができます。
いろいろご心配、カづけ下さいましてありがとうございます。

・安部 淳子さん (兵庫県)

12月1日付で(ご主人が)大阪の本社勤務になり13日に川西入りしました。こちらの支部に入れていただくつもりです。

○小川 陽さん (47才, 函館市)

クッキー、早々に到着しおいしくいただいております。友人、知人にも配ったりしています。代金と支部会費1年分お送りします。残りは電話料にでもお使い下さい。

(先日紹介したクッキーを30袋、売り上げに協力して下さいました。残りの1,290円は有効に使わせていただきます。)

新
入
会
員
紹
介

▽鶴間 ともえ (24才, SLE)

▽石田 まさ子 (50才, SLE)

▽八重樫 ふじえ

▽福原 千カ子 (50才, SLE)

▽佐藤 利幸

▽片山 悦子 (賛助会員)

・井上 ツネ (45才, SLE)

・齊藤 真千子 (23才, SLE)

~~~~~ 入会申し込みの後、まだ本部の方へ会費(2,400円)  
を未納の方はお早目にお願ひします。

振替口座番号 東京 8の116096 に変りました。

用紙は郵便局でもらって下さい。安く送金できます。~~~~~

## 郵便料金が上がりました!

1月25日より、郵便料金が、今までの2~2.5倍という異常な  
値上げになってしまいました。いちばんぼしの発送料金は  
なんとか今までどおりということになりましたが、やはり  
みなさんとの手紙のやりとりが主体になる私達のよ  
うな患者団体にとっては大きな痛手です。でも、だ  
からといってみなさんからのお便りに対する返事など  
を省略するようなことは決してしません。又、支部会費  
600円も値上げせずがんばってみようと思っております。  
ただ、支部会費は全体の半分くらいしか納入されて  
いませんので51年度分は、みなさん納入して下さいよ  
うお願い致します。(なお、生保・医療保護受給者  
の方は免除されます)

50円切手か、銀行振込をご利用下さい。

拓殖銀行東田支店

口座番号 248-394

膠原病友の会道支部

寿嶋 礼子

その他の送金にもこれをご利用下さい。



## 友の会のことを

一人でも多くの人に!!

北海道があんまり広いせいでしょうか。膠原病におかされながら友の会があることを知らないで淋しい苦しい思いをされている方がまだまだたくさんいます。入院中のとりのベッドの人に、外来の待ち合い室で会った人に、友の会のことを知らせて下さい。ただし、決して入会を強要しないこと！必要な資料(いちばんぼし、会則など)はすぐ送ります。

---

本部より50年度の助成金 58,000円  
が入金になりました。



支部会員数60名でそのうち、2年間会費未納者2名を差し引いた58名に対し、1名当り1,000円が還元されたものです。

$$58 \times 1,000 = 58,000 \text{ 円}$$

---

すでに「膠原」誌上でご存知でしょうか。保健同人社の協力で塩川先生による医療相談のカセットテープが本部の寺山さんより支部へ送られてきました。本当は一ヶ所に集ってみなさんに聞いてほしいのですが、それは無理なのでテープを貸出すことにしました。送料などは会で負担しますから希望の方は副支部長まで申し込んで下さい。聞いた後、早目に返送するというルールは守って下さいね。

杉崎 富夫



Ｔさん（札幌市）

さびしい寒さが続く

毎日、みなさんはいかがい

おすごしですか。私は健康人

と変らないくらい元気なんですけど、冬は手足が冷たくて、感覚がなくなってしまってとてもとても辛いのです。でも、こうして通勤できるだけ幸せなんだとも思っ

ますけど。病院の薬の他にみなさんは民間療法などいろいろ試されているのでしょうか。手足の暖まる方法、教えていただきたいのです。湯治も一週間程通ってみましたがとても疲れて効果を得るまでに至りませんでした。市販の薬湯など買って家庭のお風呂で試してみようとも思いますが…。あと二ヶ月、春が来るまでほんとうに待ちどおしいです。今すぐ治るとは思いませんが、夏から始めて今度の冬には面に合うような方法、どなたか教えてください。

小杉 真智子さん（旭川市、17才）

先日は、お便り、そして会報などを送っていただきどうもありがとうございました。

私の病気の経過をお話しますと、発病したのは49年の1月。そのときは発熱だけで原因不明のまま入院し、半月ほどしてリウマチ熱と診断されました。一ヶ月で退院し4月に再入院、退院後は通院してプレドニンを服用していました。

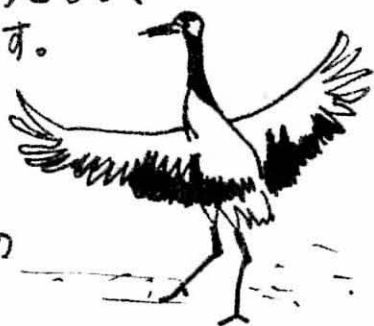
そして、その年の秋、旭川で集団難病検診があり、そこで膠原病の疑いをかけられました。その時は多分膠原病ではないだろうということで、しばらくプレドニンをやめ様子をみていたのですが（医師の指示で）10月

に急に発熱し全身が痛み、顔が真赤にはれ上り、すぐに入院しました。明けて50年1月に退院したのですが、全身性エリテマトーデスという病名をつけられたのは入院中だと思われまます。というのは、入院中、私には病名を知らされなからたので、はっきりとわからないのです。その後特に変わったこともなかったのですが、昨年もう一度難病検診(旭川)へ行き、医療費などについて相談した時、全身性エリテマトーデスならば難病の認定を受けた方がよいと言われ、さっそく病院の先生に相談したところ、以前はたしかにエリテマトーデスの症状が出ていたけれど今はもうほとんど症状が出ていない、それでも申請してみるだけしてみようと認定の申請をしたのが10月だったと思います。あれから3ヶ月も経っているのに今だに何の連絡もありません。

今現在の病名を聞いたこともないので、はっきりとわかりません。ただ、エリテマトーデスでないのなら、まちがいなく慢性関節リウマチの病名がついているはずで、こんなはっきりしない病気でもみなさまのお仲間に入れていただけるのならぜひ入会させていただきたいと思っています。

(寺嶋…最近、私のところへ、特発疾患認定申請の結果がどうしてももう少し早くわからないのか、といったような問い合わせがとて多くなりました。また認定を受けた後も、受給者票を6ヶ月毎に更新しなければならぬことは、患者にとってとても大変なことです。ようやく新しい受給者票が届いたころには、期限が切れるということもみなさん、経験してありませんか？せめて一年の更新ならともかく6ヶ月というのはとても負担になります。

機会ある毎に、道衛生部へ訴えなければなりません。特にお急ぎの方は次のところへ電話か手紙で催促して下さい。みなさんの



ナマの声を直接ぶつけましょう。)

札幌市中央区北3条西6丁目

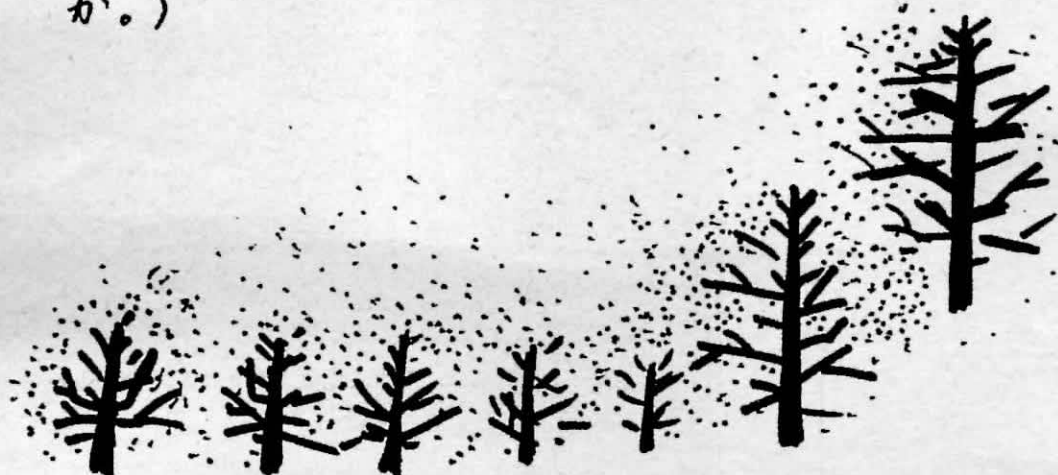
北海道 衛生部 特定疾患対策係

てんわ 011-231-4111 内線 2524

平川 操 (旭川市)

拝啓、寒さのおり、いかがお過ごしでしょうか。10月から申し込んでおりました公費負担の書類(?) といつてよいのか... とにかく着きました時は封筒の中を何度も見ました。中に入っていたのは、かり版刷りの粗末な紙きれ。これだといたみも早く大きいので困ることもあると思います。小さくともしっかりした紙で作っていただきたいと思っただけです。又、この書類に期限はないのでしょうか? あるとしたらうんと早めに手続きをしないと、また何ヶ月もかかるということなら困ります。いかがでしょうか。

(谷口... 公費負担の受給者票は6ヶ月ごとに申請しなおさなくてはなりません。期限のきれる1ヶ月くらい前に申請をして、遅い時は、もよりの保健所、又は上記の衛生部へ催促して事務手続を早くしてもらってはどうか。)





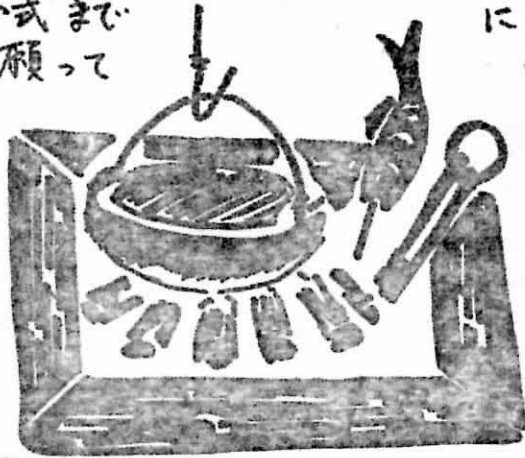
一野谷 清美 (函館市)

挙式まであと3ヶ月となりました。調子のよい日は身の回りを整理していますが思うようにすすみません。年が明けてから、一緒に家具購入など楽しみがいっぱいでしたが、1月21日から不都合がまたひとつふえ、SLE、どこまで苦しめたら気がすむのかと腹立たしくなります。弱い痛みでしたが、念のためX線を受けると大腿部にひびが入っていました。連日注射

でしたが、今は週2回通はステロイドを中止するク尿、発熱など内態です。今も15mgの副作用といわれ良薬はないものでしょ

んでいては、1ヶ月のもそうですが、挙式まで治ってほしいと願って着のひとりなんて思いをすねました。か、幸福の為、も多くの会員に希望を持っく為にもがんばる

覚悟しております。何か気持ちが大きくなったようで、床についても飛込みしなくなりました。結婚生活で体に変化があったら会員みなさまに報告しようと思いましたがいかがでしょうか。



のため11日間入院しました。整形外科でように言っていますか、タンパ科的には中止できない状態です。ステロイドを飲んでいます。心配のないうか。ステロイドを飲のが2ヶ月にもなるにはなんとかいます。同病に結婚したことといわれ私自身の又一人でのみなさまにいた

告  
知  
板

◎ 先日の役員会で、道支部で「文集」のようなものをつくろうという発言がありました。みなさんが痲痺生活の中で何を考え、どう工夫して毎日を送っているのか、お互いに知るよい機会だと思いい、早速その原稿集めをしようということになりました。

詩・短歌・日記ふうのもの、あるいはもっと実用的にこういう工夫をすれば暖くおごせるとかアイデアのようなものでもいいのです。

ひとり最<sup>低</sup>廉ひとことを!!

自己紹介のような感じで書いて下さいませんが、秋ごろをメドにしています。みなさん、どんどん原稿を送って下さい。待っています。

◎ コマーシャル 保温サポーター (ビビエルポ)

ひじ・ひざ・手首・足首など各種そろっています。やわらかい素材でしめつけがないので心地よく履かです。値段は各部によって違いますのでお求めの時にあたすね下さい。

(寺島…夜6時以降)

もしくは 011-261-8026 (難病連…昼)

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 HSK通巻才46号  
いちばんぼし No.17 昭和50年2月10日発行(毎月10日発行) 第