

HSK



いちばんほし

HSK通巻46号

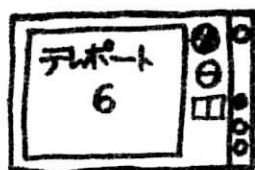
昭和48年1月13日ヤ3種郵便物認可

昭和51年4月10日発行(毎月10日)

全国膠原病友の会北海道支部

No 17

“2月26日のレポート6 (HBC-TV) を
ごらんになりましたか?”



健康病シリーズ2として膠原病が取り
あげられ会員の長谷川さん、山崎さんが取材に
協力して下さいました。又友の会の顧問の先生といっもおせわになっ
ております 難産医協中央病院の大橋晃先生が番組中
病気の解説をして下さいました。お忙しいところを本当にどうもあ
りがとうございました。

番組が終るか終らないかのうちに電話が鳴ったり、放送後
2週以上たったあとも、問合せがあたりで反響の大きさに驚
きました。その中で一番多かったのが膠原病専門の外来に関
するものでやはり地方の方が目立ちました。又、友の会の支部が北
海道にあることを知らなかったという人、10年前SLEと診
断されたが、現在はとても元気で幸せですから、皆さんも希望を
持つてがんばって下さいと励ましの言葉を下さった方もいました。

友の会が出来て(支部)3年半にもなるのに、広い北海道には

まだまだ行きわたっていないことを知りマスコミの力の大きさにも痛感した次第です……。そこで多くの激励に対するお礼の言葉と共に、番組を見逃した方のために、北海道新聞の紙上を借りて支部の連絡先をお知らせしました。(3/26朝刊、TV欄「放送みてきて」) もうすでにそれに対する手紙が寄せられています。私たちは今度の教訓をもとに、新たな角度で活動をすすめていく方針です

——— 寺山島 記 ———

テレビ「難病シリーズ」に出て



HBCより難病シリーズのオ2として膠原病のことを取り上げたいとお話があったのは2月19日
放映予定日よりわずか1週間前のことでした。このお話があった時私生活が多少なりとも出るということで私の心の中にためらいがありました。このお話しは1ヶ月程前にお嬢さんがSLEと診断され絶望的になっている1人のお母さんよりのTELを難病連の事務局にいた私が受けたのです。SLEは怖いもの、もうどうにもならないもの、1年以上入院して治療しているのに少しも良くなる。そして耳に入ってくるのは悪いことばかりというお母さんの言葉を聞いた時、どうしたら良いのが正直なところ私には全くわかりませんでした。その後、常に私の頭の中には、「あのお母さんの様な気持ちでいる人は他にもたくさんいるにちがいない どうすれば良いの

だろう？”という思いがありました。その時にこのお話しがあり、受け取ったわけです。健康な人達に「膠原病」というものを理解して欲しいのはもちろんのことですが、それ以上に実際に膠原病と診断されて、一人悩んでいる人達そしてその家族の人達に病気に対する正しい知識を持って欲しいそして気持ちの上だけでも病気に打ち勝つて欲しいと思ったからです。私にも若い時期がありました。ステロイド剤を多量に服用して60kg近い体重になったり、又ある時は酸素を使ったり、気狂いの様にベッドの上であばれたり……。でも結局は自分自身で病気の正体をきちんと見極め病気を含めた生活の方法というものを思い出すより他に仕方がないので。そうしなければ身体だけでなく心まで病気におかされてしまうと思うのです。もう少し放映までに時間的余裕があつたら、会員の皆さんの声を聞き、私個人の声としてなく膠原病患者全体の声として、テレビを通して話すことが出来たのに……。と思つてます。もうすぐ春そして夏気候的にも落ち着いてきた日々がやってきます。今年こそ元気になろう！ そんな気持ちで頑張りましょう。

3月17日記 長谷川 道子



初めてお便り差し上げます。過日、HBCテレビにて膠原病友の会が北海道にもあるとの事を知りました。東京の方にあると云う事を知っておりましたが本道にそう云う組織がある事を知りませんでした。

実は、私も膠原病患者の一人で厚生省の特定疾患の指定を受けております。同じ病の悩みをもつ人達の仲間に入れさせていただきたいと思いペンを持ちました。帯広に支部の様なお所でもあるのでしょうか。パンフレットとか会報とかがありましたらお手数でもお送り下さいませんか。お願い申し上げます。

帯広の藤田浩子さん

先日膠原病のTVを見ました。私のパーフェクト病と大変類似した方が多いのに気がきました。私は38年以來、体質改善の爲、食事療法（玄米、生野菜、白味魚、豆類（納豆））ラジオ体操を継続中ですが段々炎症、発作も少くなり体力もついて来ました。過去20年間何十種類の治療法を体験して参りましたが、結局、食事療法と漢方薬（錠剤）、体操が効果あった様です。あとは諦めず努力すればいつかは効果が上ることでしょう。お互に協力し合って頑張りましょう。ご自愛下さい。

函館の新木洋一さん

ゆずりま〜す!

S48 3ヶ月間室内で使用した車イス（当時7万円）をやすくゆずります。

連絡は 寺嶋
又は 杉崎

10ページのスペースがなくなつてすみません 北大
動医協 共に
本中興市内です





おたより

コーナー

安部 淳子さん (兵庫県)

お元気で過ごすの事と思います。川西に来て二ヶ月半すぎました。全く早いものです。先日 関西支部より会報を送っていただきこの会員もなやみつらさ・痛さは同じものと思われました。私はおかげ様で変わりなくすごしています。2月25日に京都へ梅見に出かけ、一日楽しくすごしました。知恩院・清水寺・八坂神社等を見てまわり 帰りに小さなへ 焼き物の金鈴を買いました。北海道は寒さもきびしいでしょうね。金鈴は聞き方で馬鈴の金鈴にもきこえます。近況まで

(安部さんは今年1月より下記の住所です)

兵庫県 川西市



鶴間 倫江さん (寿都町)

寒さが少しづつ和らいで来た今日この頃ですがお元気ですか。先日はいちばんほしどうも有りがとうございます。新入会員紹介で私の名前がありましたが 病名は、SLEになっていました私は多発性筋炎ですので本部の方には宜しくお伝え下さいませ。この度12日間程・本州に両親と旅行に行ってきた 帰って来てまたすくぢ文の姉の家に留守番に行き一週間前に帰ってきました。どの資料を見てもSLEの方ばかりでステロイドの副作用

もその人色々ですね。骨がもろくはやすいそうだが私は今の所まだのようです。SLEでも症状が軽ければお勤めができるようです。うらやましいですね。私も症状は軽い方ですが勤める事は無理のようです。でもこのままではだめだと思ひ心があせるばかりです。支部のお仕事でもお手伝い出来るといひのですがね。4月から美唄の訓練場にでも行くかなと思ひます。それでは今日はこれで失礼します。



春まじか

伊藤 牧恵 (小樽市)

御元気で過ごしてはいかがでしょうか。もうそろそろ春が来ていますね。早く暖かくなる事を待っています。先日いわば人ほしが届きました。待っていたので楽しく拝読は未だ一度手紙書こうと思っていたのですがなかなか指が思うように動かず手紙書く事も出来ませんでした。両手がありながら思うように使えず痛みで私自身病気に負けたり痛みから逃がれるために両手首からもげてしまつたらどんなに楽になるだろうと思つた事もあり涙したものです。すいじ、洗たく、掃除、家庭の主婦が手が自由に使えないと言う事がどんなに大変な事が同じSLEで私のような症状の人がいるのでしょうか。何する事もなく毎日〜家の中でぼんやりして本当にゆううつになります。これが私にあつた運命とは思ひながら病気をたくみ自分自身をたくんでいます。健康になりたい。私ばかりでなく皆さんもそう思っている事ですね。今では子供に手がかからなくなり外に出て働いたらどんなに気持ち晴れる事でしょうね。なんたかぐちをこぼしてしまいごめんねさ

いね。 _____ 6 _____



中山由美子 (札幌)

いっも御無沙汰致しております. このところ2年程. 入院生活から離れる事が出来ました. アルバイト等 人並の生活が出来る様になり 家族共々毎日 良いい日々を送っています.

会員と言うだけで何のお手伝いも出来ず

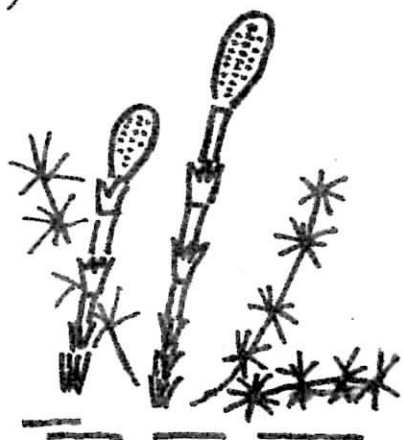
いっもお手数を掛けまして有りかごとく

ございます.

一野谷 清美 (函館市)

利尿剤の増量で腹水もだんだんひいてきましたが今は 路上を数分歩くと足のしびれと胸痛で気分がすぐれません. 受診で”どこまで

落ち着くかわからないが”入院しなさい. とか”膠原病の権威遠さがして 豆頁の上から足の先まで調べてもらった方がいい. とか”こんなにクスリを飲んでよく中毒にならないものだ. など言われず かり気悪くして帰ってきました. 北大の先生に事情を話し. 再来日以外に診察していただくことになりました. 日が迫るに従って体調がくずれてきて本当に膠原病がたぐひたまいません. 自分なりに健康管理には気を付けているのですが どうして良くなれないんでしょうか. 人前ではつとめて明るくしておりますが. ひとりになると涙が出ます SLE になっては. 今ではあきらめると言うか 割り切ると言うかよくわかりませんが. なんとか 落ち着いていられますが 医者の気持が理解できず とても ぐさしいのです.



長谷川道子 (札幌)

最近感ずることの一つに、同じ病気に関して治療方法が確定して
いないというのがあります。ある一例ですが、地元の病院にSLEのため
腎臓がおかされ、透析が必要と云われた1人の膠原病患者がその
言葉に不信をいだき、北大病院アニ内科膠原病外来を訪れ、詳
しい検査の結果、確かに腎臓が悪く治療の必要はあるけれど透
析の必要はないとのことでした。必要な検査もせずに結論のみを出
してしまふ……。その結果にこんな違いが生じている。もしこの患者が
北大病院の膠原病外来というものを知らなかつたらどうなっていた
でしょう。医学は日々進歩していると云われ、又科学の最先端をいわれ
ている分野です。そして、人の命をあずかっている分野でもあるわけ
です。この患者の場合にも医師がもと前向きな姿勢をとっていたならば、そ
こに統一された検査方法、治療方法がとられていたならば、わざわざ
旅費、宿泊費をかけて札幌に出ることもなく地元で治
療がうけられていたのに……。いくら公費負担の疾病数が増
えてもその根本となる治療法というものが確立されていなければ
患者はやはり中央に出るより自分を身を守る方法を知らないと云う
こととなります。その時の治療費以外の支出が当然患者の
生活を圧迫することとなります。ですから部分のみを取り上げて
無料にするというのではなく、患者を人間として見てその生活全
体を見た一貫性のある方法をとって欲しいというのが今思う
ことです。又、社会復帰のことですが、経済的基盤がないと

いうことは健康をそこなっている私たち患者にとっては恐しく不安で
 悲しいものです。今の日本の社会においては病気ならば自宅に居
 っておとなしくしていれば良いという考えがほとんどです。でも、素に
 よってある程度、普通の生活ができるようになっている現在では、
 やはり社会の一員として働き、その中で喜び悲しみのある生活
 をしたいと思うようになるし、それが当り前と思う。その時一度
 に社会復帰するという形をとるのではなくして、何段階かのル
 ーを通して自分の健康状態を把握しながら徐々に普通の生活に
 戻る。このことは、患者を人間として見るという基盤に立ってながめ
 ら、ごく当然のこととして考えられると思うのですか——。

昭和51年度 友の会 予算案

収入の部	支出の部
<ul style="list-style-type: none"> ○ 難病連より 110,000 ○ 友の会本部より 58,000 ○ 会費 30,000 ○ 寄付金 50,000 ○ 物品売上収入 15,090 ○ 前年度繰越金 67,910 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 文集発行経費 15,000 ○ 機関紙発行 25,000 ○ 通信費 25,000 ○ 相談事業費 20,000 ○ 療育指導費 30,000 ○ 交通費 15,000 ○ 交際費 8,000 ○ 分担金 40,000 ○ 雑費 3,000 ○ 会議費 15,000
<p>計 331,000</p>	<p>計 331,000</p>

//// 関西支部より文集

「闘」、2号が発行されます

B5版で68ページ

第一部 ①劇病記録 - 14編 ②医療看護 - 3編

第二部 ①娘達の励まし合い

第三部 ①私達のおゆみから ②母として父として - 4編

必要な方は寺山島か杉崎まで なる1号もあります。

(北海道も秋発行めどに頑張ってます どんどん

原稿下さいね。) 定価1号 350円 2号

送料

寺山島支部長道新「テレビみてきいて、に 投稿 たくさんの方より激励!!」

レポート6を見てたくさんの方より励ましをいただきました
が見のがした方の為にもう一度住所(連絡先)と同時におれの
投稿をしまして下記の方々よりハガキ手紙をいただきました。

干支の宮崎さん、名寄の佐藤さん、中央区の紙谷さん
芦別の子垣さん、北見の中本さん、東区の高橋さん
倶知安の中村さん、余市の藤沢さん、西区の後藤さん
紋別の宮沢さん、豊平区の木田さん、函館の渡辺さん
小樽の岩崎さん、釧路の榎井さん、4/5現在

●質問が多かった「膠原病の専門外来はどこ」に答えます。

北大病院 第二内科 膠原病外来、勤医協 膠原病外来

先号で紹介しました“難病白書”当会では比較的関心が高く、何人かの方に購読して頂きました。医療関係者にもすすめ頂きありがとうございました。

そんな中で、ある医師から、“患者がそんなことをする必要がない”と注意を受けたという報告がありました。難病患者を診察する立場にある医師からこのような冷い言葉を浴せられたことはとても残念で、又 Aさんにも大変申し訳けない思いをさせてしまいました。皆さんのかかっている先生全部が難病問題に関心があるわけではないですね。もしかしたら、Aさんの他にもこんな思いをされた方がいるかも知れませんね。会の方に知らせて下さい。今後の参考にさせて頂きたいと思います。

難病白書

会費定価 3000円

原稿

募集中です。

私たちの手で文集を作ってみようという話が、その後の役員会で10月1日発行のメドでコトを進めようということになりました。そのためには、原稿メドを7月末日にしました。

出来たら、原稿用紙を使用して下さい。私たちの会にふさわしい文集の題名を考え下さい。日頃思っていること、医療体制のこと、詩、短歌、日記風、カト等題材は自由です。

たくさんの方の投稿を心からお待ちしています。

告知版

“膠原病のはなし”

(現代の難病に挑戦ね)

保健同人社発刊 土屋川教授著

2月28日刊行されました。

とてもわかりやすく親しみやすい文章です。患者本人はもとより、
家族の方にもぜひ読んでもらい、病気を正しく理解してもらいま
しょう。定価は980円ですが限定発行のため、地方の方は入手が
困難な方もいらっしゃるでしょう。本部でも直接ハガキで申
込みできます。到着後、同封の振替用紙で代金(送料
380円がかかりますので計1,360円)を送って下さい。

本部住所 〒158

東京都世田谷区瀬田5-24-19

友の会事務局 寺山 えみ 様

編集後記 いままで長い間会報いちばんぼし編集
して来た谷口啓子さんに変わって本号より担当する
ことになりました。谷口さんのカットやきれいな字に見
おとりますか。一生けんめいやります 本山 寺



編集人 全国膠原病友の会北海道支部

札幌市南区

寺嶋礼子

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日ネ3種郵便物認可 HSK通巻第46号

いちばんぼし No. 17 昭和51年4月10日発行(毎月1回10日発行)

1部 50円