

# HSK★ いちばんほし

HSK通巻 52号

昭和48年1月13日才3種郵便物認可  
昭和51年8月10日発行(毎月10日)

全国膠原病友の会北海道支部  
No.19

## —— 私たちの全道集会が 開かれました。 ——

8月7日(土)生協会館において、第4回難病患者・障害者と家族の全道集会が開かれ、全道各地から約200名が集まりました。友の会の会員は、千葉から激励にかけつけられた、前支部長の森美智子さんをはじめ17名。新会員、また会員の家族が目立ちました。皆さん どうもご苦労さまでした。

17団体の代表の訴えのあと、日本在宅看護研究会員 酒井さんの「難病患者の在宅ケアについての」講演について、道民の皆さまへと題する集会アピールを採択しました。

その内容は

- ① 国と道は原因と治療法の確立を急げ
- ② 介護手当の支糸合
- ③ おぼての難病患者の治療費を公費負担とせよ
- ④ 患者、障害児の教育を完全に保障せよ
- ⑤ 医療過誤、薬害をなくし、被害者を救済せよ



⑥道内に医療福祉センターの建設

⑦広く道民と手を結び、明るい福祉社会を実現させよう

以上7項目です

このあと私たちのセタ、と題して患者自身の願いをたんざくに書いて風船につけ、テレビ塔前で一せいにはなしました。

〈友の会出席者〉

森さん、杉崎さん、谷口夫妻、石崎夫妻、佐々木さん親子、石田さん、芳賀さん、荒木さん(新)、木村さん(新)後藤さん(新)横浜さんの妹さん、片山さん(賛)長谷川さん、寺嶋さん 以上です。

---

—— 新入会員 紹介 ——

- 木村律子 (SLE)
- 加藤禎子 (SLE)
- 荒木マツ子 (強皮症)

**これから秋にかけて集団無料検診が開かれます**

今年から地方都市の周辺の町村にも出張検診が予定されて幅の広がりか期待されています。

室蘭 9月12日 旭川 8月29日 函館 9月5日  
釧路 10月3日 札幌 10月17日 いずれも日曜日を  
予定します。 ———— 又 ————

## お知らせ

~~~~ 51年度分本部助成金が入金になりました。~~~~

例年ですと12月なのでが、今年は去年の納入状況額、

58,000 ÷ 半年分

29,000円 送金

これは皆士人の  
が支部に還元  
滞納されると

障が出て来ます。

で会費、未納の方は至急本部へ送って下さい。尚、「膠原」  
誌上で発表されたように、6月より新入会員のみの入会金  
600円が、加算されることになりましたので、よろしくお願ひ  
します。送金方法は先号「いちばんぼし」に最も安く確  
実な振替用紙の書き方がのっています。

尚、支部会費1年分600円は札幌支部の方ですか  
らまちがいのないようには、これは50円切手でもよろしい  
です。

☆ 膠原特集 二号!! (本部事務局)

内容は医療相談に対する先生方の御回答と、50年7月に行  
いましたアンケート調査の報告、それに前北海道支部長 森さん  
の「明るい日々」と題する育児記事などです。1部300円 送料 20円

みなさんは

どう考えていますか？

私たちの手で文集を作ってみようと言いだしてから半年もたとうとしています。そしてメ切を9月末日に決めました。なのに、原稿はあまり集まりません。今のままでは秋の発行は全く不可能です。

私たちの病気は、割合早い時期に公費負担になりそのワケも年々抗げられ、他の難病と較べると恵まれていると云わねばなりません。だからと言って私たちの悩みがすべて解決されたわけではありません。たれもが心の中にもっている小さなつぶやきを、それを声に出さずにしまっていたら、それはそれだけに終り、他人から理解されることを自ら放棄したことにならないでしょうか。また文集の原稿というと、とても難しいものだと考えているのでしょうか？ 2ヶ月に1度のこの「いちばんほし」発行も病人で、仕事をもっている私達にとって、楽ではありません。その上又、文集というと大変なことは目にみえています。それをあえて挑戦しようとするのは自分たちのことを少しでも世の中の人に正しく理解してもらいたいからです。メ切を9月末日にします。あまり大げさに考えないで下さい。主役は自分達です。文集は絶対に作るのだ！



## ボランティアグループ

## 青い鳥

難病連の中にボランティアグループ青い鳥が出来て8ヶ月がたちました。その間、会員ひとり、ひとりが試行錯誤しながらボランティアするということの意味をがみしめてきたと思います。最初は思いやりみたいなものを想像してみたり、してあげるのがいいと気負ってみたりしました。しかし実際人と人が関わり合うということはそのような単一の倫理感や使命感などでは説明しようかないほどの「ふくみ」をもっているものだと思わずにはられません。それは患者さんと一対で関わり合おうとする私たち青い鳥が最も大切にしたい、見つめていかなければいけないものだと思います。現在会員は20名、特に主婦の方が主力となって走り回っています。活動の主な内容は、レクリエーション、行事、大会などへの参加、患者さんの訪問、助け合いのための買い物、その中には患者さんとボランティアという関係を越えて友人として交流をつづけている人もいます。最初、活動を初めばかりの時は盲らめ、ほう、こちらから患者さんの方に向けていたものです。しかし、ほんとうは、私たちの好みにおいて患者さんの方へ出向くのではなく、患者さんの求めるものに応じて私たち自身が対応していかなければいけないと思うようになりました。現在訪問している患者さんは筋ジス、アミトロ、筋無力症の方がほとんどですが、より94人の患者さん方から要望を寄せていただきたいと思っています。

先日、一人のSLEの患者さんからヘルパーに来てほしいという

ハガキがありました。さっそく主婦班の方についてもらおうと思います。  
もし、ボランティアに「JIS、マークみたいなものがあるとしたら、我が  
主婦班こそ、それに値するものといえると思います。

向谷地 生良  
ムカイヤチ イクヨシ

## 活動内容

### ○訪向

話し相手、病院へのお見舞、文通

### ○簡単な家事

買物、留守番

### ○その他

病院への付きそい、会合を開く場合の受付  
接待など

連絡先 261-8026

昼 難病連内 青い鳥

夜

向谷地



おたより

e t t e n

釧路 林ゆきさん

釧路もやっと春らしくなってきました。でもまだ朝晩はスーブ  
たっています。私も少しは人並になつて働きたい……と思つていま  
が少し仕事をするとすぐ熱を出して寝込んでしまいます。  
みな様も決して無理なさらず体を大切にお過ごしなさいま  
すよう祈っています。

6月15日

豊中市 菊池素子さん (奥西支部ニュース 編集者)

暑中 お見舞い申し上げます

寺嶋様はじめ北海道支部の皆様 お変わりなくお過ごし  
のことと存じます。先日は機関紙「いちばんほし」をお  
送り下さいましてありがとうございました。一息に読ませてい  
ただきました。のびのびとした雰囲気を感じられ、本当に素  
直な機関誌です。又私達の文集「闘」をどのように宣伝  
していただき、全く申し分ございません。友の会の姿勢に関して  
は語らずして寺嶋さんと握手!! できそうです。お互いに  
学び合い あるべき友の会(患者会)をめざして頑張り  
ましょう。北海道支部の文集を期待します。お体を  
大切に -----

7月31日

東京 佐藤 エミさん (本部 運営委員)

今日の東京は、早朝から地震におどろかされ梅雨の晴向とは名ばかり、皆さん昨夜から痛みだして不要になっていらっしゃる方が多いようでした。北海道は梅雨が無いと聞きすが、いかがでしょうか。先日は総会においでになり、お帰りになってから、お疲れがたまわらないでかいら……。さっそくの支部コース早いすわね……。北海道の「いちばんぽ」はとても若さと活気がかんじられていいすわね。お互いに、苦しみや悲しみはありますが、涙して悲劇のスタートなる事なく、希望を持ちつづけてゆきたいすわ。四十も中葉になって、私は怒ばりなのかしら……。

遠く皆様の活躍ぶりを拝見させていたとき、とても嬉しく思われます。同時にいつも会員の方々にわかりやすく、お知らせ事項がのっているのが大変親切だとかんじして居ります。どうぞ今後も頑張ってくださいませ。

6月16日

北見市 加藤 禎子さん

ようやく夏らしい日が続く様になりました。お天気がいい日が続きますとどうしても倦怠感が強くなって、弱気になってしまいました。先日は、御手紙と書類をありがとうございました。さっそく、友の会入会の申し込み書を送らせていただきます。これからも、よろしく御指導下さいませ、お願ひ致します。私も、昭和46

年末まで、助産婦として働らいておりました。よもやSLEになつて自分が働いていた病院のベッドに臥すとは思ってもおりませんでしたが、今はステロイドも15mg服用しており、もう一度働きたいという望みは、はたせうにもありません。ただただ健康になりたいと思っております。これから先長い間SLEと肩をならべて生きて行こうと思っております。よろしくお願ひ致します。

7月18日

皇蘭市 千葉孝幸・節子さん

初めて御手紙を差し上げます。以前にTVで見てTELを致しましたか、それ以来、気持よく郵便物等を送っていたたき心から感謝の念で一ぱいで御座りますが、こちらからの気持が何ら形で表れない事をお詫び致します。 団地生活での妻の難病は大変にまりました。病院へはバスで一時間もかかりますし、子供が女児2人と4女で手がかり見てくれる人もなく、私も会社に迷惑をかけたりましたが、妻の親元の九州から来ていただきまして妻の病気も幾分とも良くなり、難病と分かってから一年余り、軽い仕事も出来る様になり、一つのTELでのつながりが、多少とも心の余裕を持たせていた事に感謝を致し居りますと共に今後ともより深いつながりに心から勝手ながら期待と出来る限りの努力をおしまない気持で居ります。昨今の不景に私共にも不況の波がかかりましたが……今は心の豊さが少し感じられるようになり突然お手紙を差し上げました。

北竜町 木村律子さん

拝啓、緑が美しく映えるすがへしい今日この頃ですね。  
突然のお便り申し訳ありません。お忙しい事と思いつ  
が、私のこの拙い文に目を通して下さいませうお願い申し上げ  
ます。私はSLE患者の一人です。発病して9年目になり  
ました。何度かの入退院をくり返した後、49年10月退  
院後再発もなく、現在は、2週に1度 深川の市立病院  
に通院しております 時々風邪をひいたり、身体がだるか  
ったりする事がありますが、普通の人と同じ生活をして元気  
でいます。調子が良くなると、私も社会の一員として、勤  
めたいと思いつが、正式に就職となると、また自信も  
なく再発の心配などから、好きな事をしてながら家にい  
ます。近頃、身体の調子も良くなり、健康にも少し自  
信ができましたのでやっと心たゆとりを持つようにな  
りました。毎日、平凡ながら幸福に暮らしている中で、ふと  
自分は、このまま、ノビリと過ごしてい  
たいのだろうか? ..... と思うようにな  
りました。社会や人のために役立つ事  
を何もせず一日一日がすぎ去ってゆく  
事がとても、もったいなく思えてしま  
した。おこまがしい言い方がもし  
れませんか、何か社会や、人の為



役立つ事をするのでしたらやはり自分と同じ悩みを持つ難病  
患者さん達の励みや、お手伝いなどが出来たらいいのに  
と考えていましたところ、町の保健婦さんから「寝の中ばかり  
にといこもてはよくないからもっと視野を広める為にも難  
病の会などに入っていろいろな会合に出て知職を得たり、  
それに貴方が元気な様子を、話したらまた病気で  
苦しんでいる人達の励みにもなるかもしれない、いろんな  
人達とお友達になれて、悩みなど話しあう事も出来るの  
で是非、今度 とうゆう会へ出てみたら」と言われました。

保健婦さんのこのような言葉に、私もこのままではいけ  
ない、と思っていましたので、このような手紙を書く事になつた  
次第です、少しでも、お互いが励ましあえるのなら、少しでも、  
お手伝いが出来るのならと思いついてペンを取りました。  
難病の会に入って私に出来る限りお手伝いをしたいと思って  
封のぞどうか直しくお願ひ致します。 6月30日



寺嶋 副支部長に女の子誕生!  
7月7日に生まれたので「奈々ちゃん」  
と名付けられました。いろいろ心配  
しましたが、奥さん(SLE)はとても元  
気です。本当によかったですね、おめで  
とう!  
寺嶋

# 告知版

山崎芳江さん(強皮症)が10年の入院生活によくピリオドを打ちました。ステロイドが良くきいて痛みもやわらぎました、と明るい声をきかせてくれました。

秋元清美さん(SLE)が北大才2内科に入院しています。新婚おめでとうというのに本当にお気の毒です。外来で行った時は、ちょっと寄って励ましてあげてください。

後記 今月も表先号にひきつづき遅れてしまいました。すみません! 全員のみな様には大きな楽しみですものね。じゃ又10月に。最後に一言! 文集は必ず作るのです!! (すぎた)

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日第3種郵便物認可 HSK通巻第52号  
いちばんぼし No.19 昭和51年8月10日発行(毎月10日発行) 1部 50円