

# HSK ☆ いちばんぼし

HSK通巻60号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可  
昭和52年4月10日発行(毎月10日)

全国膠原病友の会北海道支部

1624

## 文集「いちばんぼし」大反響!

例年になく厳しくつらかった長い冬がようやく過ると、春を迎えるよるにびも又たとえようもなく大きいものですね。

さて、私達の初めての文集はテレビ・新聞・「膠原」で紹介され、予想以上の大反響を呼び道内はもとより遠く鹿児島福岡の方から申し込みがあり1ヶ月足らずでなくなってしまいました。そしてすぐに300部増刷しました。

今号は皆さんから寄せられた感想文を紹介します。紙面の都合で全部紹介できないことをお詫びします。頂いたお便り、電話100件余りのうち1割以上が函館地方の方からでした。これは、何を物語るのでしょうか? 会員も函館地方には15人です。この辺で、連絡会のようなものが出来るとういんですね。会員が増れば増る程活動は全体的にならざるを得ず、広い北海道の中で地域に密着した活動が望ましいと思うのですが。



— 大阪市 永井弘子さん —

自分達の文集が出来るとたいへん持ち致しております、おめでとうございます。"いちばんぼし。"その光がたしかに明日を照してくれる日まで" 私はページを開く前 ジョットと表紙をみっめまひ、北海道、行った事もないが、広大な大自然が目に見える様でしたと同時に、いなかでの小供の頃の生活を思い出していたのです。自然をたれ、いっか人の心もたれさらし金と欲だけ走り過ぎ、自立神経を不安定にさせ、公害、食品公害、薬公害で人の身も心もむしばみそれでも己の欲に走り続ける人間ども金がか人間の幸せの鍵とでも云う様に——でも私達は知っていますね、健康に勝宝はないってこと、恵まにふるえた者ほど太陽の暖みを感じるように——、い言葉ですなあ、死に傾いた者のみが知る 生きていることよるにびと生きることの意味なのだ、そして私はこれを自分だけの者で終らせてはいけな思っています 一日も早く完治することの努力を重ね又これ以上病気をふやしてはいけなと云うことです、このままいけば数十年後の日本民族は滅亡するかも——、私はそんな不安さを感じる今日この頃です。そして頭を打った私共が手をつなぎ合ひ 私達のカで立ち上からなければいけなないのでとは思ふ様になりました。

会員さんから難病連事務局長さん、先生やナースの方など幅広い原稿内容、皆様方の努力の足跡が、手にとる様

です。1ページ2ページが いや皆様方の一つ一つの言葉が文集が大きな「うなづき」と感動を覚えるのでした。又病気の安定の中今の幸を忘れ自分にハッ!とさせられる所もありました。太陽の光も雪の白さも、仕事もダマ!ダマ!ダマ! — とダマを押される先生にハイ、ハイと云うことばかり聞けば病気は重くなるばかりです。病気がおこる一歩手前まで挑戦する。私が妊娠を決意したのも誰れもが反対するなかの孤独な戦いだったのです。30文の決意、寺嶋さんにも是非おすめ致しますよ。若い時、悲しい時、子供の寝顔に勇気づけられしかり抱きしめれば総を忘れさせるこびと事だけを与えてくれるのです。

— 函館市 広瀬武さん —

拝啓、例年にない程の厳しい冬で、身に秋刈骨の髄まで徹る寒に見舞はれている今日此頃で御座居ますが、皆様には如何お過ごしでしょうか。バカから酷寒のお見舞いを申し上げます。

突然に書面で失礼とは存じました。此の度テレビニュース、新聞等で真会の存在と文集の発行を知り、はたして大変喜ばしいと思ひました。早速とペンを取った次第です。

実は小生の娘(17才)が膠原病の疑いで昨年12月15日より札幌の北大病院に入院されています。現在も治療中ですが、おれははじめて耳栓病(耳痛)とあり、頭痛とあり、おれは

ただただ戸惑うばかりです、親として身の皮肉を切られるよりもつらいもので私の手足の1本や2本折ってやっても神に願って持てますか、これも如何ともしかたく、其の上子供には今この医者とも相談して膠原病といふことは知らせず居ません、こういうことを含めていろいろな諸問題にどう対処してよいのやら思ひ悩んで居ります、このような私の心境、なごきに皆様方の「ひろば」の発行を知りました、会員各位の闘病生活の様子を知ることで、私共に今後の指針をお示し下さると存じ、大変恐縮ではありますがお手数ではありますがお送り下さるべく御願ひ申し上げます。

尚本代と送料を同封致しましたので何分よろしく御願ひ致します、万が一余るようなことがありましたもお返しいたすかなくて結構ですので念のため申添えます。

私も娘とともども闘病生活という字義通り病気に戦い勝つ気構えを養うことが第一と考えて今后頑張る所存です。

皆様方も何卒のあり健康に御留意の上一日も早く病気を克服いたしますよう心からお祈り申し上げます。乱心乱ふ心から取り急ぎ御依頼迄  
敬具



—— 高槻市 足立さよ子さん ——

ともすれば私達 難病の文集といいますと暗く有りがちですが第2部の杉崎さん御一家のお元氣な写真を見おろすにつけほのぼのといた明かるさを感じました。

北海道と関西遠いですが又、何時か、お会いできる日があるかもしれませんね。

—— 中央区 道立紅生学院看護科 金木優子さん ——

私達も卒業期を迎え、これからの看護とはどうあらねばならないかという事などを実習、勉強を通した上で研究を重ねている所です。さて、あの時、お話し頂いた文集「いちばんほし」が編集されました事を新聞を読んで知りました。おめでとうございます。長年の御苦勞が少しでも実ったのではないのでしょうか、私達もその文集を読んでこれからの医療の改善にむかおうと思、ていますが購入方法がわからなくお便りしたいたいです御面倒と思いつたが2部お送りして頂けないでしょうか。よろしくお願ひ致します。

寒はまだ厳しい近頃 お体に気を付け下さい。かしこ。

—— 中標津町 熊谷紀子さん ——

読んでいて皆さんの苦しい闘病生活のことを思うと涙が落ちて仕方がありませんでした。特に「くら新聞」に書いていても健康な人への記事しか過ぎない、という下りお慰めを打たれました。

—— 函館市 五稜郭病院にて 小杯智子さん

3月4日の「レポート6」で寺嶋さんはじめ長谷川さん 杉崎さん方の元気の姿をみて私もあの様になれるんだなあと自信がつけられました。

私も一日も早く退院できる様頑張りたいと思います。

—— 函館市 住吉アイ子さん ——

突然の御手紙御許して下さいませ。  
先日道新でよみました文集「いちばんほし」ほしくて函館の本屋さんへきいては回ってきましてどなたも御座居ません、大変なわけとは思いましたがこちらで入手出来ましたらお送りした方がいいは幸と存じます。本屋さんへ取寄せてもらえればお願いしたいけれど発行元が分らないので在文のしょうがないと云われました。おいきがしい所申し訳御座居せんか、1000円同封致します。送料文集共で不足分が出来ましたらお知らせ下さい。又万が一残りましたら何かのたしお便下さい。矢札とは思いましたが御許下さい。どうぞ御体大切に一生けんめい頑張る長生きして下さいませ。





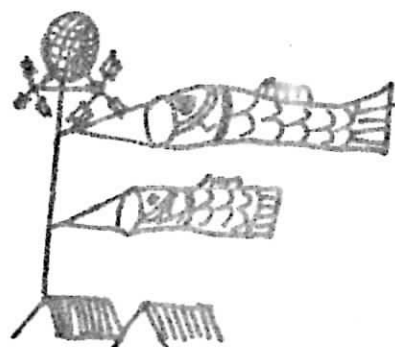
札幌市北大病院にて 横次反子さん

先日私の手もとに一冊の本が届きました。

インクの臭いもまだ消えない真新しい「いちばんほし」の本です。とても嬉しく楽しく拝見致しました。すばらしい表紙と内容の豊かさにただただ驚かされると共に、編集にあられた方々の御努力に心より感激しております。

ありがとうございます。この「いちばんほし」がこれからも私達の心の支えとして、未長く活躍されますようお願い致します。

— 室蘭市  
— 太田文子さん



私は千葉節子

さんの勤務している太田病院の妻でございます。彼女の膠原病のおそろほと回復に現在に至る病状のはやさに驚きました。でも常に病を友にしての人生も又大変な事だ。励まし合う皆様どうぞ明るくてフィットある前向きな千葉さんを声援してあげ手をとり合って頑張ってください。祈ります。

短歌をお見舞いにおくらせて頂きます。

- 復活祭の一日近づいて友の癒しを祈りて止まず
- セバルデの四季がやかに奏でつつ空より降りくる春に融けぬ

—— 埼玉県新座市 平沢裕子さん ——

なんとかこのまま病気に眠っていてもらい出産を——と欲張りになってきているこの頃です、こちらの文集にハビ誕生の記があるとが、楽しみにしています。

—— 金沢市 山本トヨコさん ——

膠原病かどんな病気なのか、わかりませんが私の娘も心臓病があり心配しております。つまましては私も少額では、ございますか友の会の皆様には少しでもお役にたてただけは幸いと存じます。

友の会の皆様どうぞ頑張り病気をなおしていただけます様に。

—— 函館市 山田博子さん ——

実は家の長女 幸子 2才 去年の秋より体に不調を感じ一月より膠原病と分り只今苫小牧王子病院に入院治療中です。幸々早く病気が発見出来たので本人は元気ですが、今まで病気の事もなく過して来たので仲々気持ちの整理がつかない毎日の様です。親として精神面で助けられないかと思つて居りました所道新で支那の有る事を知りました。つまましては「いちばん」の文集どうぞ娘の所に本送り下さいませ。尚皆様のグループに娘も入会させていただけたらと思います。



—— 深川市 齊藤真千子さん ——

3月4日の日は何にげなくテレビを見ていたら放送されたのでおわてテープに取らせていたたきました。『いちばんほし』に出ている文章を又読んでフィルムを見てとても感動しました。自分で読んで感動したので書いた本人に読んで聞かせてもらって又何度も感動しました。それにこの寒い冬の中を文集作成に出て歩かれたことを本当に感謝します。外に出ることの少ない私達に家の中にて楽しく読める文集を作って下さって本当に有りかとうございました。

—— 大阪府豊中市 菊池素子さん ——

文集作り大変でしたでしょう。私もせはらまっ苦しかったことを思い出します。でも出来上がった時、それ以降の喜びは直接編集にたすきわたる者しかおれませんが、それを『文集刊行を祝う新年の集い』として皆んなの喜びに出来るところが寺嶋さんの偉いところだと思います。自分一人のものにせず皆んなのものにするのがすなわち運動だと思います。私も今まで文集を発行する立場にはかり立ってましたのでそれを読む人の気持ちかかわりがねていました。今回は読む立場に立ち改めて『闘』を発行して良かったと思いました。これも『いちばんほし』を読ませていたたいたお蔭です。本当に夢中で読みました。そしてそくそくお程の力を得

たのです。下げたのではなく、読み終えた時ウンと行って  
文集を控えました。

伊藤氏の文章の冒頭に「患者かなせ」文集を作るのが考  
えてみました。……云々」とありましたが、この文集の言葉の  
さけいせ運動の中味であり原動力に他ならぬことを  
確信しました。では私の読んだ感想を総論と各論  
に分けて（なまじかな？）述べてみます。

一、多少字が細いようにも思われるが、読みやすい編集で  
あった。

一、特に患者さんの手記には年令を書いて欲しかった。

一、読みにくい文章は編集の段階で多少手を入れて  
あげた方が良しように思う。

一、患者の文集であるから患者の文章を優先し、例えば、  
看護婦さんの文章、テレビ記者の文章は後でも良かった  
ように私は思う。

「開病の日々から」この詩の、またに文字のフーフカ  
ゾクゾクと胸につまざり、何度も読みかえしました。  
そしてその中にこの方の歩んでこられた  
道を見たぞうとしました。そしてその答え  
が次ページにでもあるような思いで  
次をめくりました。

看護婦さんの文章ですが、一般



の人ならともかく、私達患者が心から頼りに思っている看護婦さんであるだけに抽象的な励げの言葉を吐き並べられるより、たった一つの例でも「このような患者さんに私は、こう努力した」と報告して下さる方が私達患者には力になるのです。

次に山崎さんの「九年間の痛みから解放されて」を読んで思わずため息が出ました。その中で、おりの痛みを耐えかねそのまま湖へと思った時、病室の窓から眺めた美しい湖に夫婦の白鳥が仲良く泳いでいるのどかな風景があり、勇気を与えてくれたというシーンがありましたね。この文章はとても印象的で人間と自然とは切っても切り離せないことを痛感しました。

安部さんの「思い出の中の天へものあれこれ」はとてもさわやかで素敵な文章でした。

次に寺山島さんの「凍てる朝」は単なる貴方の脚病のうたとは考えず、今年の特別な寒さの中できびしく立ちまわられた「いちばんぼし」発刊のうたとして心にふさめました。

石崎さんの「住まざるこび」は具体的なたぐいの結びの文章がよくいかされ、経過が手に取るようにわかりとても良かったです。思います。





# おたより コーナー

札幌市中央区 石亀澄子さんのTEL

本部、支部から送られた資料を読むうちに今までの不安がすっきり消えました。納得のいく病院も紹介して頂き膠原病の疑いが晴れたようです。でも、もし膠原病でなくてもせめて仲間になれたから、このまま仲間からはずさないで下さい。眼を患うおそれのある私たちに大きな読みやすい啓書で紙をたくさん使って下さってやさしい心がいかとても嬉しいです。

もしかしたら「命拾い」するかも知れない程のこの友の会に年会費では安過ぎないだろうか？

年会費滞納者が多いとか、それをほおっておくことは会の運営も悪くなることから結局、会員自身にかぶさってくるのではないのでしょうか？ 健足することも遠慮してはいけません。そして会員自身が滞納しないように気をつけましょう。ことあるごとに友の会のあることを言話し、少しでも発展するように自分も努力したいと思ひます。

—————→ 3月6日、新しく会員になられた石亀さんから上記の内容のおてんわを頂き、とてもん

強く嬉しく思います。

会費が安すぎないか、ということですが、友の会設立以来、1度も値上げせず、昨年6月より始めて入会金600円を頂く様になりました。

郵便料、電話料など値上げされ現在では、2~3年前とくらべて、たしかに苦しいですか、尙病生活というものは、医療費はもとより(公費負担になっても)、健康な人には考えられない、97シー代などの出費があるもので、支部の考えとしては、会費を値上げするのはなく、滞納している人が、皆、本部支部会費ともきちっと納めて下駄は、すいぶんちがってくると思います、皆さんの考えはどうですか？

又、膠原病ではなくともこの会の趣旨に賛同して下さる方は、仲間として会員として歓迎致します。(寺山鳥)

~~~~~  
御寄付 頂きました。

本当にありがとうございました。

- 大堀信義様 2,500円 ○匿名希望 3,000円  
○横浜友子様 1,000円 ○山本トヨコ様 3,500円  
○富田保蔵様 1,000円 ○中堀ひろ子様 1,500円  
○寺山之み様 1,000円 ○佐藤恵様 500円  
○三浦をり様 1,500円 ○小林智子様 500円  
○佐々木静子様 1,000円

シャープ6本を引寄せながら  
悪路を一生が命売っていたとき 貴の上寄付金を頂き恐縮しておりました。

—— 新入会員紹介 ——

- 滝沢真理子 (25才・SLE)
- 松山ふみ子 (20才・SLE)
- 佐々木朱美 (22才・SLE)
- 小林智子 (20才・SLE)
- 山田幸子 (27才・SLE)
- 鈴木綾子 (54才・SLE)
- 佐藤昌枝 (43才・SLE)

◦ 鈴木洋子 (ボランティア) —— 友の会運営委員 ——

鈴木さんは埼玉県春日部出身、北星学園大学福祉学  
科卒業(2年)の明るく活発な方で、この友の会の  
発展を願うおことばを述べ、よくお願ひします。

自己紹介、お礼、金庫など、7人のあひだで友の会と

友の会が活動できるよう、お力をおかけします。

今後ともよろしくお願いいたします。



# 52年度北海道支部総会の

## お知らせ

日時 5月8日(日)1:00～ 会費 1,000円  
場所 厚生年金会館 学園 (2日です) (軽食代)

- 内容
- ・決算報告
  - ・予算案
  - ・役員改選
  - ・新年度活動方針案
  - ・医療相談会 (大橋先生出席)

お知らせ  
今回より札幌市外の方の出席に交通費を半額・会で負担することになりました。

友の会道支部も結成されて今年の秋で5年目を迎えます。会員の急増と共に、名簿を整理したいと思ひます。同封のハガキは出欠にかかわらず必ず30日まで投函して下さいようお願いします。

尚、今まで会員の名簿は会員の手許に送らず、皆さんの希望に応じてペンフレンドなど紹介してきましたが、これについてどう思ひますか同封のハガキのいずれかにお答之下さい。

あなたの会費納入状況をお知らせします。

もし行き違いになりましたらお許し下さい。本部は2月まで、支部は4月20日まで

本部会費 年 月 支部会費 年 月

尚、特に連絡がなく2年以上滞納されますと退会扱いになることがありますので、ご注意下さい。

# 告知口片反

“文集 いちばんぼし”にさわやかなエッセイを書いて  
下った兵庫県の安部 淳子さんが再び北海道  
へ戻られました。

“まだ雪の残っている山々をみて「北海道に帰って  
きた」と実感に 一家3人ホッとす。  
新住所

函館市

## 合同レクリエーションのお知らせ

難連の児童・教育部会が中心となって計画しています。

6月26日・滝野自然学園の予定

北海道難病連 総会が開かれます。

4月24日 1:00～ 北農健保会館

多数参加下さい。

---

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 武司

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻第60号 450  
いちばんぼし 624 昭和52年4月10日発行(毎月1回10日発行)

---