

HSK ☆

いちばんぼし

HSK通巻62号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
昭和52年6月10日発行(毎月10日)

全国膠原病友の会北海道支部

いちばんぼし №.25

1年ぶりの支部総会

無事終了!!

5月8日(日)厚生年金会館において、1年半ぶりの支部総会が開かれました。

あいにくの悪天で肌寒い日、25名出席の予定が当日になって20名になってしまいましたが、新入会員が多数顔を見せてくれました。

医療相談は、大橋先生が急用のため北大オニ内科 藤田先生にお願いいたしました。

今回初めて、札幌以外の会員には旅費を半額補助することになったのですが、その反応はあまりなかったようです。一泊しなからの方が液れが少ないのではという意見も出ています。他の団体では総会といえは必ず医師と共に一泊という形で成功しているそうです。ひとりでも多くの方が参加できるように、みなさんの声を聞かせて下さい。

51・52年度の決算・予算が総会の席上承認されました。

第4回 総会

・ 経過報告

北海道支部は 50年10月10日に第3回総会を行ってから
一年半ぶりの総会です。

と申しますのは 前にも機関紙を通じてお知らせしてあり
ますが 設立されたのが 47年の11月ですので 毎年秋に決算
報告と共に 総会をしますと 友の会本部や 北海道難病
連の 4月から翌年3月という会計年度にズレが出てくる
わけです。

歩調を同じくして活動をすめた方が ややすいということと、
今回だけ一年半分の経過報告と会計報告になります。

(自 50.10.1 ~ 至 52.3.31)

50年10月 第3回友の会道支部総会 (於厚生年金会館)

支部長・寺嶋、副支部長・杉崎

運営委員 谷口、木谷、石崎

支部便り "いちばんぼし" No 15 発行

11月 全国支部長会議 杉崎出席 (於東京)

12月 支部便り "いちばんぼし" No 16 発行

51年 2月 HBCTV 「レポート6、難病シリーズ

「膠原病」に長谷川 出演 「友の会」も

紹介され、問合せ、新入会員急増

51年 2月 支部便り「いちばんほし」 No17 発行

4月 " " " No18 "

難病連 常任理事に 谷口再任

5月 オ4回全国膠原病友の会総会

寺嶋出席 (於横浜) No.を訂正
6月18号に訂正

6月 支部便り「いちばんほし」 No18 発行

8月 " " " No19 "

オ4回難病患者・障害者・家族の全道集会に参加

10月 " 集団無料検診及び出張相談会(長谷川参加)

(室蘭・旭川・函館・札幌)

支部便り「いちばんほし」 No20 発行

12月 " " " No21 発行

52年 1月 文集「いちばんほし」発刊 (No22として)

「文集刊行を祝う新年の集い・医療相談会」

毎日新聞・NHKニュースにて文集紹介される

2月 支部便り「いちばんほし」 No22 発行

道新・HBC TV「レポート6」にて文集紹介

以上 52年3月までの主な活動報告ですが 難病連の
常任理事会 及び 理事会出席、不定期の運営委員会
実行委員会の参加などは省略

52年度活動方針として

- ① 支部便り“いちばんほし”は2ヶ月1回発行、
- ② 文集第2号は今年度には発行出来たか、準備して、53年春に発行する。
- ③ 基本的に北海道難病連の活動方針に共賛し種々の行事(例 合同レク、集団検診)に積極的にとり組む 以上を確認した

決算報告書 50.9.10～51.3.31

収入		支出	
難病連より	110,000	機関紙発行	10,224
本部助成金	58,000	相談員補助	12,330
支部会費 (600×20+300)	12,300	医療相談会	13,120
寄付金	12,790	会議費	3,770
物品売上収入	2,440	研修資料費	17,670
雑収入	5,800	交通費	13,990
預金利息	376	通信費	11,844
前期繰越金	67,910	分担金(難連・HSK)	41,200
		雑費	1,080
		立替金	5,000
		貸付金(難連へ)	30,000
		次期繰越金	109,388
	<u>269,616</u>		<u>269,616</u>

繰越金内訳、現金 12

預金 109,376

決算報告書 51.4.1 ~ 52.3.31

収入		支出	
・難病連より	130,000	・機関紙発行経費	26,119
・本部助成金	59,000	・相談員補助 "	22,380
・支部会費(600x73)	43,800	・相談会 "	17,760
・寄付金	40,160	・会議費	7,920
・物品売上 <small>342冊 240x100</small>	24,000	・研修資料費	6,250
・文集売上 <small>142冊x500</small>	71,000	・交通費(飛行機片道)	30,410
・雑収入	10,904	・通信費	10,974
・預金利息	1,853	・分担金支出	51,200
・前期繰越金	109,388	・事務用品及雑費	16,730
・立替金返金	5,000	・文集印刷経費	250,000
・貸付金 "	30,000	・次期繰越金	85,362
	525,105		525,105

繰越金内訳

現金 9,983

預金 71,745

切手 2,634

※文集「1315」

284冊 (在庫)

142冊 (売却)

143冊 (無料配布)

31冊 (委託)

600冊

会計監査報告

昭和49年、50年における膠原病友の会の会計を、全般に亘り帳簿と領収証を照合して監査の結果、適正であることを確認しました。

昭和52年4月27日

谷口啓子 印

・昭和52年度 予算 (52.4.1 ~ 53.3.31)

収入		支出	
・難連より	130,000	・機関紙発行経費	30,000
・本部より	65,000	・相談員補助	30,000
・支部会費(70x600)	42,000	・医療相談会	100,000
・寄付金	20,000	・会議室	10,000
・物品売上収入	6,000	・研修資料費	10,000
・文集 " (200部)	100,000	・交通費(経行+片道含)	38,000
・預金利息	2,000	・通信費	13,624
・雑収入	6,000	・分相金	51,200
・繰越金	85,362	・次回文集印刷引当金	160,000
		・雑費・事務費	13,528
	456,362		456,362

役員改選について

支部総会において下記の方々に運営委員として、お手伝いをお願いすることになりました。支部長・副支部長共もう1年頑張ってみようと思います。木谷さん石崎さん中川さん長い間会のためにごくろうさまでした。

今度 佐藤さん、関口さん、そしてボランティアの金鈴木を加えメンバーも半分変わり、新しい体制で活動をすめて行きます。佐藤さんは総会のたびに、御主人の御好意で会場を貸して頂いて、お世話になってますし、関口さんは、これまでの行事に、ほとんど出席下さっている熱心な方です。会員のみならずどうぞ御支援下さい。

- | | | |
|-------|-------|--|
| ・支部長 | 寺嶋礼子 | |
| ・副支部長 | 杉崎富夫 | |
| ・理事 | 谷口啓子 | ※24 難連総会で
前任理事をもう1年やり
頂くことになりました |
| ・会計 | 佐藤智恵子 | |
| ・庶務 | 関口朝子 | 機関紙印刷・発送
など |
| | 鈴木洋子 | |

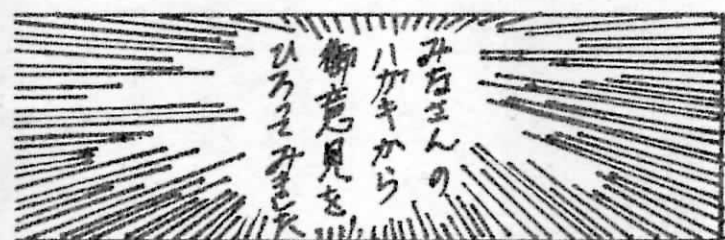
* 相談員

- | | | |
|--------|-----------------------------------|----------|
| ・長谷川道子 | 011
261-8026 | |
| ・杉崎富夫 | 011
241-7281
自 01138 6-9529 | 社会保険年金など |
| ・寺嶋礼子 | 011
582-1831 | ※ 6:00以降 |

前支部長 森美智子さんからお祝のメッセージ
が寄せられました。

—— オ4回の総会 べよりお喜び申し上げます。
支部の皆様、のびりびりの心が、よりいっそう大きな
力となって実を結ぶこと、はるか千葉の空からお祈
りしております。——

総会出席者 (ごくろうさまでした) (V)はボランティア
北大 藤田先生、佐藤春男(ウルフ性肝炎の会)
離連 伊藤事務局長、金令木洋子(V) 南洋子(V)
菊地ひびみ(V) 佐藤智恵子、坂部克江(新) 寺嶋夫妻
谷口啓子、関口朝子、高橋京子、石崎せい子、
滝沢夫妻、木谷真知子、佐々木朱美、横浜恵子(友子
さんの妹) 笠田静子(非会員) 以上20名



。一日も早く専門病院の設立されるよう皆でがんばりま
しょう。 —— 平川 操 富良野 ——
。妹のことでぜひ出席したいのですが、札幌では遠いので今度一度
函館で会を開いて下さい。 —— 今井 洋子 函館 ——

- 病人なりに色々の体験を生かし、社会に貢献する場をもちたい。例えば、読書会とか料理の講習会とか病人たちの色々のサークルがあればいいと思います。

—— 関口朝子 札幌 ——

- 同じ病人、お体に充分気をつけて活動して下さい。友の会がある、みなさまが本当に救われていると思います。

—— 高橋淳子 函館 ——

- 役員のみなさまお忙しい所、いつも送って頂きおかげさうございます。私も毎日の痛さ、つらさと戦って4年半入院しています。

—— 林田佑子 ^{札幌} 札幌病院 ——

- 近くに住む仲間の名前がわかると力強い気持ちになれるそうです。ぜひ会員名簿送って欲しいです。

—— 小杉真智子 旭川 ——

- 函館地区に患者が多いとのことですが、治療に不安をもちている方が多いのに驚いています。医療機関の指導不十分と専攻医のいないことかこうした現状を招いているのではないのでしょうか？

この地区の人だけで一度顔合せしてみたいと思います。私自身、みなさんの音頭をとるには体か

思うようできなくて、何か良い方法はないものなのでしょうか、みなさんの声をきかせて下さい。



—— 秋元清美 函館 ——

0138-43-6176

9

運営委員会より

只今、旭川、函館、帯広、地区連絡会の発足準備をしています。

会員の方で地区連絡担当者としてお願い出来る方を探しています。(各1~2名)

地域に合った活動のため、ぜひお願いします。寺嶋まで御連絡下さい。

尚、名法(ハガキで送った分)の件については、
発送 90通 返送 45通 (50%)

名法は送るべきと回答 12人 今までどうりと回答 18人
回答なし 15人

上記のとおりです。只今、新名法作制中ですので、近いうちに、地区別のものをお送りしようかと考えています。〈先回みなさまに送ったハガキ、印刷機の調子が悪くて大変読みにくかったことを深くおめび致します。〉



今年の難病連全道集会は
8月6日(土)の予定です。7月発
行の「なんれん」にくわしくお知らせします。

4月27日(水) 第4回 在宅看護研究会において
「膠原病」がテーマとしてとりあげられ、大橋先生はじめ
保健婦さん加々々数集り、熱心な討議かなされました。

友の会からは、谷口、寺嶋、杉崎の3名が出席
しました。その時 自助具、補助具の話も出たりして、
主婦の多い我が友の会としては、台所用品などで力を入
れなくてもすむものが出来ればいいなど身乗り出して
きました。

あなたのお知り合いの保健婦さんに、「在宅看護研
究会」があることをおしえてあげて下さい。

毎月 第4水曜日、6時からで場所は難連の近くの
ホテル会議室です。遠方から、医療にたずさわる方々が
熱心に出席しています。お問い合せ 難病連 011-261-8026



- ・伊藤節子 SLE 29才
- ・大堀信義 19才 38才
- ・影沢たけ子 難治性肝炎
- ・坂部亮江 35才
- ・小山せき子 強度症 54才

おいしい空気を胸いっぱい〜

合同レクに参加しませんか？

4月の会報でもお知らせしましたが、難病連5周年記念行事として、合同レクリエーション大会の計画がすすんでいます。

重度障害を持つ患者や家族も一諸に行けるように福祉バスの配慮もありますので、今まで尻ごみしていたあなたも、この機会に郊外へ出かけてみませんか？他団体の方々、医師、ボランティアの方の数参加します。楽しく有意義にしたいものです。

日時 6月26日(日) 10:30までに目的地着 15:00終了
場所 滝野自然学園 (札幌市郊外)
参加費 300円(お弁当・バス代を含みます)
申し込み 6月号「なんねん」にもくわしく書いてますが、友の会、難連どちらかに一報下さい。

○合同レクに関する問い合わせ先

谷口

木崎

パンフレット、ハガキは札幌及び近郊の方だけ同封致しました。



おたより

コーナー

—— 札幌 佐藤幸子さん ——

いつも「いちばんほし」ありがとうございます。

先月の初め頃(4月)からズバリ入院しております。再度入院して改めて「友の会」のやさしさやありがたさを身にしみて感じました。今までの入院生活とちがっていやという程、淋しい、つらさや不安、そして人間関係について、自分一人では、どうしても生きてゆけない事を知りました。そして私には「友の会」という良き相談相手がいることも……。これからも末長くお付き合い下さい。

—— 函館 小林智子さん ——

私は一進一退をくり返しながらも元気な毎日を送っています。私の入院しているこの病院から観光地として有名な五稜郭公園が見えます。花見客が見え私も元気だったらこの人達と一緒に花見か出かけるのにヒックづく思います。でも人間生きていればいつでも花見はできます。それまで頑張るつもりです。

(彼女は函館市五稜郭町38-3 五稜郭病院2-1/221号に入院中です)

函館市 小川清子

「いちばんぼし」続刊が出ましたら、目を通し、自分自身の心の糧とし、今後の闘病生活に希望を見出したいと願っております。

体具合の良い時に読んで負けられない頑張るんだと強い精神力を持ち続けて一日一日を大事にして楽しく明るく過ごすよう努力にいます。健康な時にははかり知る事の出来かたのヒダを...初めて知り貴重な体験をしました。上を見るな、自分より下を見よ、今日という日を大事に明日への希望を抱け、これが私のモットーです。自分の足で歩ける幸せ粗食でも美味と感じた時のうれしさは病いにおかされても自分自身の強い精神力をつちかて迄病いを克服できるのです。これにまさる宝はないでしょうか？そして病に苦しむ多くの方達の心の支えになる文集を未長く続けてほしいと思います。

寺嶋さんはじめ、会にたづねる方々の御苦勞を思う時本当に頭が下る思いです。くじけないうで続けて下さい。

(小川さんはパーキンソン病の疑いで、長く入院しています。会員にはなってませんが私たちの文集を、とても喜んで下さり、2000円分の

切手が同封されておりました。
心からお礼申し上げます。)



何んのお手伝いも出来ない私ですが、私の手元に届く「いちばんほし。か」とも楽しみでございす。皆様方が寄せられた文を読みながらバの支にしております。又先日の文集も皆様のお力によりとても立派に完成され、とても喜んで思いました。又編集にあたられた方々の御努力、本当に感謝の気持ち一杯でございす。

今は一週に一度か二度は北大へ通っています。とても病気がひどいですが、病の虫か勝つか、私か勝つか勝負している処です。又外来に行きお崎さんの奈々ちゃんにお逢いするのがとても楽しみなのです。日増しに成長お姿を見て我が子の様に可愛いです。寺嶋さんも早くマエさんになって載けたらと思います。

(北大通院費が月何万円もかかる中から、御寄付を頂きました。その心に応えるためにもがんばります。どうもありがとうございました。)



若葉の美しい5月になっても、不順なお天気の続くこのごろですが、友の会の皆様にはお変りございませんか。私、5月2日に退院しました、只今自宅療養中です。SLEの再燃で入院は4年振りの3ヶ月の入院生活でした。1月25日より発熱して、2月3日に勤医協中央病院受診し、そのまま入院、プレドニソ40mgより始めて途中ちよつとつまづきましたけれど、その後順調に減量、5月16日より12.5mgとなっています。

昨年3月8日にステロイドをカットして10ヶ月、特に後半の3ヶ月間は全く自覚症状がなく本当に私はSLEなのかしら?と思う程、調子が良かったので今回の入院は病気の(SLE)に足元をすくわれた感じでした。でも、3ヶ月の入院中、血液検査、腎生検、胃カメラと徹底的に検査をしてもらい、また私自身SLEを再認識したということで、プラスマイナスとプラスの方が多い様に思えるのです。今後はそのプラスの面を生かして、病気とけんかしないで暮らすように、仲良くやっていきたいと思っています。でもこの病気と長い間、仲良くしてゆくといろいろと、本当にむずかしいとつくづく思いました。私自身、そんな無理な生活をしてきたわけでは無いのに突然熱が出たのですから、それに今回の場合、今迄の再燃と全く症状がつかないおまけに咳が出ていたので、びっくりかせ"と思い入院まで10日おいてほいました。

カゼの恐しさを知ったのもプラスのついででしょう。「カゼは万病の祖」
本当にそうだと思います。皆さんも異々も受きつけて下さいね。
退院後は1週間1度、通院に検査をうけています。
検査結果も異状なく自覚症状もゼロ、とても調子の良
い日を送っています。友の会の仕事が出来よくなるのも、難病
連の方へ出られるのも、そんなに先の事ではないと思います。
早くお天気 落ち着いて欲しいですね、御自愛下さい。

——— 北條町 木村律子エン ———

友の会の皆様も健康な身体となるため常に何か!に挑
戦しているのだと思います。その「何か!」は、その人の環境や体
力などに依りてそれぞれ形が違っているでしょう。

その人その人なりに一生懸命戦ってそれに打ち勝つ事が出来れ
ば病気にも勝つると思います、一つ一つの困難は挑戦を自
分の力で乗り越えて、病気にも勝つ事が出来れば本当の「健康」
を取り戻せるのではないのでしょうか? 私も今、私なりに挑
戦しています。病気には絶対負けられないのです。勝たなければ……
勝つまでにはいろんな壁につきあたり、ともすればと
ても弱気になり、くじけろになります。でもそこを私達は自分
自身と戦い頑張り続けなければならぬのだと思います。
そして、病院の先生、看護婦さん、友の会の皆様達、友人
家族の人達がいっしょに心の支えとなり、かたまって下さる事が

何よりもバツ強いものです。

この人達の励みや、大きな愛があるからこそ私達は頑張
ってゆけるのだと思います。大雪に閉ざされ、冷たく寒さの激
しい冬に耐え抜いたそこには、若草やふきのとうが顔を出
す、小鳥がさえずるのどかな春の訪れが必ず待っています
もの。今、つらく苦しい事があってもそれを耐え抜いたら私達
にも健康で幸せな日々が必ず訪れるでしょう。

加川 小松真智子さん

皆様、こんにちは。

初めてお便りいたします。「いちばんましNo24」の広瀬武さん
のお手紙で娘さんの19歳という年を見て、他人ごとではない思
いがしました。私も今年で19歳になります。早いものでこのSLEに
なつて3年も過ぎてしまひました。それまでの私は膠原病に対
しての知識が全く無くはじめてこの病気の疑いをかけられた
ときはただ恐れるばかり。すぐ目の前に死が待っているばかり
と思ひ込んでしまふ始末でした。どんなわけで診断されたからと、
私は病名を知らされず、知った時はもちろんショックでした。

さて広瀬さんの話に戻りますがやはりお嬢さんには病名を伏
せているようで本当に悩んでいる気持ちが良くわかります。病名を知
った時はきっとショックを受け絶望するかもしれませんが、でもこれ
はこの病気にとりつかれた私達の宿命だと私は思うのです。

残酷な言い方もしませんが、そう思うしが仕方ないと思う
のです。問題はその後です。一日も早くショックから立ち直り今日を
明日を見つめなくてはなりません。そのためにはまず自分の病気を良
く知るということが一番大切だと思うのです。SLEを甘く見ては
いけない。しかし必要以上に恐れることもいけません。この病気を
怒らせず上手になだめるためにはまず相手をよく知らなくては、
「いちばんほし」でも取り上げられたことがあると思いますが塩
川優一先生の「膠原病のはなし」(保健同人社)という本、わかり
やすく書かれていてとても良い本です。この本にかぎらず良い本があれば
良く読み、良くこの病気を知りましょう。で、から広瀬さん、お
嬢さんに病名を教える時が来たとき、まず初めのショックが少
しおちついた頃、膠原病に関する本を見せてあげたらと
思います。私の場合、本を読んだ後、今までわからなかった
この病気の恐しさも改めて知り、また軽いショックも受けた
のですが、それから長い時間をかけずにして、SLEを良く知
ることかできたという満足感というか喜びに近い気持ちがあ
って来ました。これはあくまでも私の体験に基づいたものです
ので、ただこういう経験の娘がいたということだけでも知っ
ていただけたらと思います。どうぞお嬢さんが一日も
早く退院されて、今日を明日を見つめて歩いていくこと
をお祈りしています。私もがんばって生きていきます。

告知版

大変好評な文集で“すが”

増刷の分がいまひとつハッとしないうです。

関西支部で20冊 木谷さん 30冊
杉崎さん 10冊 谷口さん 8冊 として

新会員の千葉さん5冊……と積極的に
協力して頂きまはか、あと200部余残ってま
すので支部財源確保のためにも会員ひとり
ひとりの一層の御協力をお願い致します。

—— 役員一同 ——

±ヒ大に入院していた横沢友子さん、この度
退院は±ヒ見の自宅で療養中です。

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
〒061-21

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62号 450
いちばんぼし版25 昭和52年6月10日発行(毎月1回10日発行)
