

# HSK ☆ いちばんぼし

HSK 通巻66号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可  
昭和52年10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 No.27

## もくじ

1977.10.10

支部だより



第5回難連全道集会報告	2~4
お見舞電報	(本部より).....5
検診・相談会報告	釧路・旭川...6~8
新入会員紹介	.....7
送金についてのお願ひ	.....7
おたよりコーナー	.....藤田 浩子.....9
	.....佐々木悦子.....9
母になれた よるこびの中から	.....秋元 清美...10~11
御寄付御礼	.....11
友の会支部役員名簿	.....11

れいこ  
鈴子ちゃん誕生に捧ぐ



今はまだ

小さきひとふりの鈴なれど

萌えいづる夢の

消ゆるを知らず

八月二十二日、函館中央病院にて  
秋元忠晴・清美(S・L・E)夫妻に二千  
二百二十グラムの女の子が誕生。  
鈴子ちゃんと名付けられました。  
くわしくは、十・十一ページをご  
らん下さい。

## 私たちの要求で

### 大きな医療と明るい福祉を

#### 第五回 難病患者・障害者(児)と家族の全道集会

八月六日(土) 第五回「難病患者、障害者と家族の全道集会」が札幌市の自治会館でひらかれました。会場には道内各地から約三百人の患者たちが、病身をおして参加し、私たち難病患者のおかれている厳しい現実を各団体の立場から次々に訴えました。

友の会では、特にこの集会のための原稿として、会員から寄せられたものはなかったのですが、日頃のみなさんからの電話やお手紙から寄せられる声に、八月の機関誌の秋元清美さんの文章を加え、膠原病友の会の訴えと致しました。そして会の終りに、難病センター建設運動推進の決議がなされました。

友の会からの参加者は十八名。初めて顔を見せてくれた方も目立ち、会終了後の喫茶店でのおしゃべりは、お互いの体験交流など話題のつきぬものがありました。

#### 参加者

中山由美子・伊辺 幸子・鈴木 綾子・石田まさ子・

荒木マツ子・藤谷 朝子・清 美耶子・大堀 信義・  
石崎 精子・木谷真知子・鈴木 洋子・杉崎 富夫・  
杉崎 澄子・杉崎 奈々・谷口 孝男・谷口 啓子・  
長谷川道子・寺嶋 礼子(以上敬称略)



## 北海道難病センター

### 建設運動推進決議

なぜ難病センターが必要なのか

私たちは、治療法が確立されておらず、困難な療養と生活を余儀なくされている現代社会の中で、手をつなぎ、助け合いながら、自ら立ちあがり、活動をすすめてきました。

原因の早期究明、治療法の早期確立をはじめ、生活の保障や教育の問題、その他様々な要求を持って運動をすすめる

てくる中で多くの困難な実態が明らかにされてきました。

その困難な状態を一日も早く解決し、明るく希望をもって生きることができるようになるために、様々な要求と共に、難病患者のよりどころとして、運動の拠点として、また、具体的な援助を受けることのできる場所として、北海道に難病センターの設立が必要だとの声がおきおこり、北海道難病連の七つのスローガンの一つとして、また、最も重要な要求として、その実現に向って運動を展開してまいりました。

道をはじめとする関係各機関は、その早期設立の必要を認めながらも、実現への努力は充分に行われていません。

私たちは、多くの要求の実現と共に、一日も早く難病センターが設立され、ひとりでも多くの患者・家族の心に希望の灯がともされるよう、国・道・札幌市と全道の市町村に一刻も早く難病センターの建設に着手するよう、強く要望します。

今、私たちが、難病センター実現のために共に立ちあがり、運動を強力にすすめることは、極めて大切な、そして重要な時期であります。

私たちの実情と要求に沿ったセンターの建設を一日も早く実現させるために、私たちは、広く道民に建設基金と、運動資金の支援を求める運動をおこします。

そのためには

わんわん貯金箱と五角形貯金箱を、一個でも多く、道民の家庭に置かれ、ご協力をお願いする運動を広めましょう。

センター建設運動を支えるための一万人協力者運動をおこしましょう。一万人の協力者には、一口一〇〇〇〇円の協力会費を五年間納めていただけるよう、私たち自身のために、家族・知人・友人の方々によびかけましょう。

難病センターの建設と共に難病の抱えている様々な問題と実態を、多くの道民に訴え、要求実現の力として署名運動を行います。

ひとりずつのわずかな運動と、一円ずつの小さな協力も、手をつなげば、必ず大きな運動となり、大きな流れとなることは明らかです。

私たちの一人ひとりが困難な事情を抱えている現状の中で、できるところから、少しずつ、ひとつずつ、根強く、幅広く、自身と確信をもって運動をひろげ、道民運動としてとり組むことを、難病連全加盟団体の会員と家族・協力者の皆さんに訴え、北海道難病センター建設運動を強力に推進することを決議します。

昭和五十二年八月六日

## 地方にいても

### 安心して治療を受けたい

#### — 全道集会で友の会が訴えたこと —

五年目の全道集会、何だか毎年同じようなことを訴えてきたように思います。一日も早く「難病センター」を作って下さいと言ってしまえば、そのセンターの中に私たちの要求する一つ一つが含まれ、すべてが言い尽されてしまいます。

私たちは、今年一月、自分たちの手で文集を作り、全道各地から多くの反響がありました。その中で一番多かったのが専門病院の問い合わせ、そして地元の医師に対する不満でした。

その不満とは、

- 一、病名をはっきり言ってもらえない。(成人の患者にも)
- 一、疑問点を質問できない。
- 一、検査結果を教えてもらえない。

一、医師が難病についてよく知らないようだ。などです。

実際に地元医師に不信を抱き、内諸で札幌の専門医にかかったら、ステロイド剤の投与量に問題があったというこ

全く難病にかかっただけで不運であるのに地方に住んで  
いるために安心して治療を受けられないとは、二重の災難  
と言わねばなりません。今ステロイド剤のことが出ました  
が、膠原病にとつては今のところなくてはならない薬です。  
確にこれをもと発熱や痛みがおさまるのですが、あくま  
でも対症療法にすぎません。そしてこの病気にかかったほ  
とんどの人が、ほぼ一生のみ続けなければなりません。副  
作用として、肥ったり毛深くなることは、がまんできます  
が、恐しいことは骨がもろくなり、ちよつとこゝろんでも骨  
折しやすくなることです。長くので、大腿部にひびが入  
り、松葉杖でなければ歩けない人もいますし、ステロイド  
かいようという急激に現れる胃かいようの心配もあり、こ  
の薬の使い方には慎重の上にも慎重の医師の判断が要求さ  
れます。私たちは北海道のどこに住んでいても自分のかか  
っている医師を信頼し、安心して治療を受けたいのです。  
そのためには、地元病院と、専門病院の連絡がよくとれる  
ようにできないものでしょうか。

また、難病の研究に熱心な先生、保健婦、ケースワーカー  
の方々が構成される、「難病対策プロジェクトチーム」を  
作って頂きたいと思えます。

そして一日も早く、病気の原因が究明され副作用のない  
薬ができることを心から待ち望んでいます。

## 好評だった検診・相談会

八月十八日の帯広を皮切りに、今年も各地で検診や医療相談会が行なわれております。

札幌までは、なかなか出かけられない方も各地区の会場には、たくさんの方が顔を見せてくださいました。あと十月十六日の札幌と二十九日・三十日の室蘭で全部終了することになります。友の会では役員間で分担して各地を訪れ、北海道のように大きい病院が都市に集中している所こそ、各地区ごとの検診や相談会が必要だということを再度確認しました。

### 釧路から

谷口 啓子

八月二十・二十一日の両日、釧路における難病地区懇談会、出張相談会に参加した。二十日、市の福祉会館における懇談会は、ベーチエット・重症筋無力症・膠原病・リウマチ・高安氏病等の患者・市の市民部衛生課長・保健所から予防課長や保健婦の方々が参加された。時間が短かかったものの、釧路の行政関係者と患者との顔つきがなされ、



患者から若干の要求も出された。私はちゃっかりと文集のPRにこれ務めた。そこで初対面の岩倉さんは、つづらな腫が愛くるしく、一応SLEと診断されたが現在症状はななく仕事をしながら定期検査を受けていて難病と言われてもピンとこないといったふう。私と長谷川さんはここぞとばかりきり先輩面よろしく、初期のうちに治療することがどんなに大切かと話し込んだものである。

二十一日は市立病院に朝早くから患者が続き、地元保健所では五十名くらいと予定していたのが百十六名もの受診者があり、てんやわんやの汗をふいた。相談会場へみえた方は初めて病名を聞いておろおろされていたり、遠くの病院へまる一日かけての通院の大変さを訴えたり、その度に患者会や保健所の方を紹介し、少しは苦境が改善されたりうかとの思いを残しながら相談会は続けられた。

会員の八重樫さんも姿をみせられ、大きくなったお子さんの可愛らしさがうれしくついついはしゃいでおしゃべりに花が咲いた。お子さんは流（ながれ）君という名で動医協札幌病院で無事出産されたあと母子ともにとってもお元氣とのこと。杉崎奈々ちゃんといい、この流君といい、星空の中から誕生したような因縁めいた名を持っていて、私達が「いちばん星」に託した願いの結晶のような思いにとらわれた。

相談会終了後保健所の方々と引き継ぎ反省会をし全てを終えた時は六時を過ぎていた。一同一息ついて急にぐったりしながら、患者は大切にされないかとタメ息もついた。患者数が予定より多かつたとはいえ、昼食もとれず三時まで受診を待っていた患者へどんな配慮があったろうか。内科医にみてほしいと願う患者に、強皮症は皮膚科医にしかみてもらえないということが妥当だったろうか。もう一歩患者の側に近づいた配慮を願うのは無理なのだろうか。健康人には何でもないことが私達には命とりになりかねないこともある。医師に神経を使う程度に患者にも気を配ってほしいなどと言うから難病連はうるさがられる。不本意にも声を大にして言わざるをえない私達の胸中を誰が知るか、そしていつ声を小にして良い目がくるのか……。

病院の横の大きな坂を下ると名物の幣舞橋（なままい）が新改築された。「四季の像」の乙女の姿がまぶしかった。受診した患者達はどんな思いでこの橋を帰って行ったろうか。青空を仰ぎその中へはばたいていくかのような乙女らを何の屈託もなく感慨をもって見上げた者が何人いたろう。そう思うと私自身も川の水面をぼんやりとみつめる姿の方が似つかわしいような気がして、これではいけないと誰にともなく言いたかった。



### 〔新入会員紹介〕

- 長崎 政幸（三十九歳） S L E
- 六五 札幌市東区
- 佐々木悦子（二十六歳） S L E
- 六一一四 恵庭市
- 村上 文子（十九歳） S L E
- 四八一〇二 寿都郡
- 岩倉 一江（二十四歳） S L E
- 八四 釧路市

### 送金についてのお願い！

会費その他のご送金は、安く・早く・確実に銀行振込をご利用願います。

札幌市内の拓銀からの送金は無料。

他の銀行・信金（地方でも）からの送金料は、五〇円です。

日中留守のため書留は、受けとることができませんので、よろしくご協力下さいませ。

拓銀東屯田支店書留口座番号：四八一三九四  
口座名義 膠原病友の会 寺嶋 礼子



昨年は、四度も入院をくり返して家族にも迷惑をかけて

しまいました。今年はまだ一度も入院せず春以来鈴蘭がりや、山菜採りなどを楽しまし、たが次の日は、疲れが出て苦しい思いもいたしました。

長男が来春、高校受験ですのなるべく、良い状態で勉強させてやりたい。

そのためには、私自身が病気に負けぬ様、子供の面倒を自分のこの手でみてやりたい。夜食等も姑の手をかりず私のこの手で作ってやりたい。一回でも多く……。

そう願って、病気がたたかっています。もうこれ以上は、病気には負けていられませぬもの。

私の顔色をみて、「お母さんどうしたの？ た具合が悪いの」と心配してくれる子供達がいとおしくてたまらないのです。

文集にも、毎日病気とたたかっている方々の苦勞がにじんでおりましたが、苦しんでいるのは、自分ばかりではないのだと心強く思っ

て嬉しく思いました。

仲間がいると言う事は、本当に心強く感じます。

今後、文集「いちばんぼし」第二・第三集が発刊される事を望みます。本当に大変な作業であるとは思いますが、今後益々会の発展を祈ります。

昭和五二年七月十九日

藤田 浩子

はじめまして、私はいま千歳市立病院に入院中です。内科の方は落ち着いていますが、「大腿骨骨頭壊死」のため歩けません。

このままじつとしていて歩行許可が出たとしても、又痛くなり歩けなくなつたらと思うと不安で、とてもイライラしています。

それで手術のことも考えていますが、股関節の手術を受けた方の体験など知りたいのです。文集「いちばんぼし」の巻末の会員からの便りという欄に出ている、札幌の畑中さんへお便りを出したいので住所をおしえて下さい。

となりの部屋の沢田明美さんも、足が痛いのですが、私の部屋に来ていろいろお世話下さっています。

佐々木 悦子

## おたよりコーナー





## 母になれたよろこびの中から

秋元 清美



発病以来入退院の繰り返しで病気に振りまわされていた私でしたが、結婚し、困難と言われた出産を無事終えた今は幸福の絶頂に立っています。SLEと言っても人によつて、ちがいますが、出産を考えている方の参考になればと思います、これまでの経過をここに記すことにしました。

### 妊娠前の体調

退院後で体調良くステロイド七・五ミリ服用。微熱、関節痛は常にあったが家事はできた。そのうちに、吐き気が強くなり、受診の結果妊娠と判明。喜びより不安の方が先で、薬物による胎児への影響、母体の変動、出産後の家事、育児に耐えられるかなど心配は尽きないが、杉崎さんの例を見て今を逃がしたら、と出産を決意。

胎児は五ヶ月までもたないかも知れないと医師は言った。

### 妊娠初期

つわりが長く続いた上、インフルエンザにかかり、五ヶ月

月までに切迫流産の危機が三回あったが、安静とホルモン療法で乗り切る。腎機能低下の関係で中毒症を心配し、水分塩分の制限を始める。ステロイド七・五ミリから五ミリに減量したが体調が続かず又七・五ミリにもどる。

### 妊娠中期

ステロイド七・五ミリで体調は安定。そのうち三十八度台の熱が続くようになり、十ミリ、十二・五ミリと増量。関節痛もあり、日常生活に支障が出て来る。

### 妊娠後期

ステロイド十五ミリに増量。むくみが出て利尿剤服用。足の甲のはれがひどく、歩くのもやっとの状態。水道・ガス栓の開閉が困難になる。

出産方法は、帝王切開と言われたが、採血の結果、血小板不足で不可能。胎盤不全が考えられるとの事で十カ月目に入った八月二十二日入院。(出産予定日は九月二日)

### 分娩

明日の出産のために子宮に器具を入れるが、一時間後に



強い陣痛が始まり、早くもその日の夜の九時五十五分に、二千二百二十グラムの女児が誕生。低体重児のため出生と同時に小児科入院。一カ月後（二千六百グラム）の今も入院中。三日間だけ母乳を与えてみたが母体に不整脈が現れ中止。母乳を止めるのに一週間かかる。ステロイドは三十ミリに増量。検査結果はSLEに影響なし。母体の回復は思ったより早く二週間で退院。

以上が大体の経過ですが、一カ月経過した現在体調もよく、こうして生活できることを喜んでいきます。結婚前とは予想外の現状に、これからの生活にも自信が持てるようになりました。育児のため友の会のお手伝いはあまりできませんが、家庭内でできる事だけでも協力し、函館地区に住む患者の要望を反映し親睦を深めて行きたいと思っております。

● 神子島十雄様 (賛助)	金一〇、〇〇〇円也
● 中山 テイ様	金三、〇〇〇円也
● 匿 名	金二、〇〇〇円也



- いま感じていること
- 最近のできごと
- 詩・カット、その他

お待ちしております

### 〈友の会支部役員名簿〉

支部長	寺 鷹 礼 子	061-21	札幌市南区
副支部長	杉 崎 富 夫	069-01	江別市
理 事	谷 口 啓 子	064	札幌市中央区
会 計	佐 藤 智恵子	062	札幌市豊平区
庶 務	関 口 朝 子	064	札幌市中央区
・	鈴 木 洋 子	062	札幌市白石区
相談員	長谷川 道 子	062	札幌市豊平区

強皮症  
家族  
SLE  
皮フ筋炎  
◇  
ボランティア  
SLE



### 編集後記

★この「いちばんぼし」と前後して「なんれん」がお手許に届いていることと思います。

今、私たちにとって大きな課題である「北海道難病センター」の建設推進運動について詳しくのつてますのでぜひお読み下さい。

病気に苦しめられるだけの人生ではなく、希望の持てる闘病生活を送るために一緒に考えて下さい。そして運動の主旨に賛成して頂ける一人でも多くの方のご協力をお願いいたします。疑問な点がありましたら、役員の方へお電話下さい。

★九月十三日、難病連からの陳情書を道に出す。回答受けとりは十一月後半の予定。友の会としては、全道集会で訴えたこと（本誌四ページ）を要望しました。（寺嶋出席）

★本誌上での「医療相談を」という声があ

ります。先生のご協力をお願いして実施したいと思います。

★八月にお送りした名簿（正会員のみ）は、新入会員の紹介の度に書き加えて下さい。

尚、左記の方々はその後住所の変更の方と、住所年齢に誤りのあった方です。ご訂正願います。（年齢、一・二歳の差はごかんべん下さい。）

●佐藤 幸子 札幌市白石区

●石崎 精子 札幌市東区

●小杉真智子 旭川市

★十月三十日の膠原病友の会総会に出席のため支部長が東京へ行く予定です。

★これから秋が深まるにつれて、私たちにとっては辛い季節になります。あたりまえのようですが、カゼをひかないことが、秋から冬を乗り切るためのキーポイントになります。

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66号 450

いちばんぼし 27 昭和52年10月10日発行（毎月1回10日発行）