

HSK ☆ いちばんぼし

HSK通巻75号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
昭和53年7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 №31

もくじ

1978. 7. 10

支部だより



難病連地区連絡協議会結成される……………	2～3
好天に恵まれた合同レクリエーション……………	4
友の会総会について……………	5
おたよりコーナー……………	6～7
会員の近況……………	8
新入会員紹介……………	9
アンケートのお願い……………	9
御寄付御礼……………	10



第2回難病連合同レク（藻南公園にて）6月25日

難病連地区連絡協議会

結成される（帯広・函館）

帯広から

青空が輝きほんの少し肌寒さが残る五月二十八日、帯広地区難病連絡協議会結成大会が開かれました。帯広市民生部長、道立帯広保健所予防課長、帯広市福祉事務所長が来賓として出席され「行政もみなさんと共に国に対策を要請したい。明るく力づくよく病気に打ち勝って下さい」と挨拶があり、続いて患者や家族の現状が訴えられました。「初めは放心状態であったが今は市民の一人として町内会の仕事など自分でできることは精いっぱいやっている。個人でできることは惜しまずやるので、個人ではどうしようもない問題は行政の側もこの気持をくんで施策を行ってほしい」と述べた、患者を子に持つ親の胸中が、素朴な口調と共に忘れられません。この大会で、帯広地区連の役員に膠原病の藤田さんも選出されました。大会の後、相談にこられた方を囲んで藤田さん加藤さんらと話がはずみました。帯広市内の総合病院に入院されている娘さんがS.L.Eらしいが医師は大変な病気なので本人には知らせないほうが良いと

言うと、そのお母さんは目に涙をためています。私達は胸のつまる思いをこらえて、医師から本人に病気について正しく話していただくように、また私達のように元気になれる日がきつとくるからご安心下さいと口々に話したのでした。

帰途、車で走る十勝平野の広々とけぶる緑は新鮮でした。緑の色にも春には春のやわらかな色があることを改めて知らされ、飽きずに見入ってきました。山の裾野の白樺は流行の先端をゆく娘のように早や緑につつまれていました。山頂へ向うほどに緑の少ない灰色となり、てっぺんには雪さえ残っているのです。でもあの山もそのうちてっぺんにまで緑が届くことでしょう。そういえば、芽室にお住まいの加藤さんは本通一丁目で美容院を経営していらっしゃるのです。お嬢さんとおばあちゃんの三人の生活を支えて明るくはりきっていらっしゃる加藤さんです。芽室に知人のある方は「照子美容院」をおすすめ下さいませんか。きっと彼女のようにチャームングに変身されることでしょう。山のとっぺんまでが緑に包まれる日がくるように、私達みんなが笑顔に包まれるまでへこたれずに声かけあつて歩きましょう。最後になってしまいました。不調で出席されなかつた福原さん、お大事になさって下さい。（谷口啓子記）

函館から

北海道難病連函館地区連絡協議会結成大会「難病患者、障害者と家族の函館集会」が六月十一日午後一時から函館市亀田福祉センターで開かれ、百数十人の患者やその家族が参加しました。

これは、昨年十一月二十三日に地区連設立準備会（代表世話人はベーチエット病の近江忠氏）をつくり、半年がかりで準備をし、この日の結成大会となったものです。

あいさつに立った近江氏は、難病患者が治療のための投薬で、第二次症状にかかっていることを指摘、（ステロイド剤の副作用もふくまれます）地区連の結成を期に、患者と家族の結びつきをひろげ、諸要求実現のため運動の輪をひろげよう、と訴えました。

患者、家族の訴えの中で、多くの参加者が現在の医療体制・福祉・社会保障制度が難病患者や家族に大きな犠牲を求めていることを、異口同音に訴え、国や道、市の抜本的対策を要求しました。

この大会で、函館地区連の役員に安部淳子さんが選出されました。安部さんは、ご主人のお仕事の都合で釧路市から兵庫県川西市へ、そして昨年四月に函館市に転居して来られました。兵庫ではSLEの認定を受けていたのですが、

ここ数年程、ずっと経過が良く、函館では、認定の対象にならなかつたそうです。

よろこぶべきことでしょうが、それでも三カ月に一度は検査が必要で、その費用は自費で払っているということですから。

難病に全治はない、とされている現在、検査が必要な期間は、公費でまかなわれてよいと思いますが……。

会場には、友の会の会員が体調の悪い中を八名の方が出席し、大会が終ったあと懇談のひとときを持つことができました。でも時間が短かすぎて、せっかくなさって下さった方には申し訳けなかつたと思います。でも初対面の方ばかりで、お逢いできただけでも嬉しかったです。当日、出席できなかつた秋本和恵さん、清美耶子さん、高橋京子さん、早くお元気になって下さい。

大会参加者 安部淳子・秋元清美・小川陽・高橋淳子
船樹玲子・山田幸子とお母さん・伊藤昭子（寺嶋礼子記）



好天に恵まれた

合同レクリエーション

滝 沢 真理子

六月二十五日、もなみ公園で行われた、合同レク、とてもよいお天気に恵まれ、私自身参加して、とてもよかったと思っております。

ただ、私たちの会員の参加者が少ないので、少しがっかりしました。

いろいろな病気の団体の他に、ボランティアのみなさんをおあわせると、三百名の参加者になったそうですが、やはり日光に過敏な病気のせいで、仕方ないかも知れませんね。

私たちの会は、涼しい木陰に陣取ることができましたが……。

でもこんな機会でもないと、なかなか戸外に出られず、誘ってくれた主人に感謝しています。来年も参加し、身近な人々を誘って楽しい思い出を作りたいと思います。



膠原病友の会の参加者 左から滝沢さん夫妻、鈴木綾子さん、原田彰さん、寺嶋支部長、平田安代ちゃん、窪田律子ちゃん。

友の会総会について

先号でお知らせした友の会総会の日程と会場が決定しました。八月という案もありましたが、真夏でもあり、十月の難病連の全道集会の日程とあわせることにしました。

会場は札幌駅から近く、植物園を背にした、北農健保会館（北四条西七丁目）です。

今まで出席の困難だった地方の方も多数ご参加下さいますよう、今から体調を整えておいて下さい。

宿泊については、予約のこともありますので、希望者は八月中にお知らせ下さい。九月の本誌にハガキを同封して出欠をとりますが、部屋の方は早目に申し込んでおいた方が安心です。食事代は各自負担して、宿泊費旅費等を会費で負担したいと考えています。

プログラム（案）

① 十月十四日（土） 難病連全道集會（一時から三時頃まで、場所未定）

② 同日 友の会懇親會、（北農健保会館において、夜六

時から八時頃まで）会食しながら楽しいおしゃべりのひとときをすごしましょう。

③ 十月十五日（日） 定期総会は午前十時から十二時まで。朝早く起きる人は、植物園の散歩などが良いでしょう。総会では、役員改選、五十二年度会計報告、今後の友の会の進め方を話し合います。みなさんのお知恵を拝借したいところです。

④ 同日 一時より大橋先生による「医療相談会」とスライドなどを使った講話があります。また、長谷川相談員のアンケート調査の発表があります。相談会の形式は、個別にはせず、オープンにして、共通する悩みや問題を、みんなでとらえて行きたいと思えます。

全部のプログラムは、十月十五日、午後三時頃に終了の予定です。

このような形式は、私たちの会では、初めてのものです。企画したからには、成功させたいと思っています。そのためにも、少数の役員だけがはりきっていても、参加者が少くは、何にもなりません。

参加してよかった、と思われる総会にしたいものです。なにか、アイデアがありましたらお知らせ下さい。ご家族同伴で、ご参加下さるようお待ちしております。

くわしいことは、九月発行の本誌にて。

。総会実行委員

寺嶋 礼子

谷口 啓子

長谷川道子

お
た
よ
り
コ
ー
ナ
ー

田 沢 綾 子 (網走市)

初めてお便り致します。

発病以来六年になりますが、田舎ですのになにもわからないまま開業医の治療にまかせて結果は左の膝が曲ってしまいました。

昨年八月の釧路の難病検診を受け、現在は網走にも整形の良い先生がいますので、リハビリーのため、毎日通院しています。

いつも「いちばんぼし」「なんれん」を読みまして力づけられています。全身の筋肉の痛み、特に両足のしびれ

と痛みには泣かされます。

十五年も勤務した職場も、入退院のくり返しで退職、その後継続療養の保険も切れまして、国保で通院していましたが、難病連の方たちのおかげで、この四月より市の医療保護を受けることができました。

自分のまわりには、私の病気を理解してくれる人は、数多くおりません。一応膠原病といわれていますが、年数がたっており検査には反応が見られないそうです。でもここ数年は、気分のすっきりした日は、ありません。

五月号の「いちばんぼし」のステロイド療法特集を拝見しまして、思い当ることがたくさんありました。また「帯広のみなさんと」と言う記事を読み、すばらしいことと思いました。

これからもどうぞがんばって、わたしたちを引っばって下さい。

近いうち、検査のために札幌へ出る予定ですので、時間がありましたら、お逢いしたいと考えております。



林 田 佑 子（札幌市）

拝啓

毎日多忙のところ、「いちばんぼし」をありがとうござ
います。待ちどおしい程です。私も長い入院生活（六年七
カ月）に、ひと区切りをつけました。退院ではなく、長期
外泊というかたちです。

このところ、毎日良いお天気が続いていますので、ふと
ん干しをすると、体が疲れて、次の日、具合が悪くなりま
す。低肺機能のため家事の他は何も出来なく、又、病状が
悪化したら、病院に帰ります。病院が我が家で、我が家が
別荘なのです。

母親が必要な時期に、長期入院していたので、子供たち
のためには、かわいそうなことをしたと思っています。

これからは、子供のために少しでも長生きしたいものだ
と思うこの頃です。

これから暑さに向いますので、みなさんも気をつけて。
まずは近況お知らせまで。

宮 沢 ヤス子（紋別市）

暑い日が続く毎日ですが、役員のみなさんはじめ會員の
方々いかがおすごしですか？

いつも会のお世話ありがとうございます。

私も、二年前退院して以来調子よく、主人と中学生の子
供がかけた後は、そうじ・せんたくをして、後は好きな
ことをして過しております。

みなさま、どうぞお元気で。

清 水 五 郎（上砂川町）

暑中お見舞申し上げます。

猛暑の連日ですが、いかがお過しですか？ 大夫な者でも
弱ってしまうような毎日、同じ病氣のみなさん、特に入院
中の方たちには、さぞかしと想いを馳せております。

あともう少しのしんぼうです。暑さに負けず、病氣に負
けず、がんばって下さい。

会員の近況

畑中 豊子さん(SLE)

現在、北海道整形外科記念病院入院中

(札幌市豊平区平岸)

電話での声は、とてもお元気そうでした。人工骨頭置換術後一カ月経過し、車イスでリハビリの最中とのこと。頑張ってください。

山崎 ヨシエさん(強皮症)

現在、北大病院整形外科入院中

六月二十三日、藤谷朝子さんが訪問し、現在、検査中ですが、お元気とのことでした。

岸本 美幸さん(SLE)

現在、旭川市立病院内科入院中

六月二十四日、お母様より電話があり二十七日退院の予定とのこと。退院してもムリしませんようお大事に。

田村 芳子さん(SLE)

現在、勤医協中央病院内科入院中

一月中旬より長い入院生活を送っていますが、経過順調にて、退院の見通しもたったとのこと。もう少しです。頑張ってください。

山崎 トミさん(強皮症)

現在、勤医協中央病院内科入院中

転院後、順調に経過しているとのお話です。

小林 智子さん(SLE)

現在、函館市五稜郭病院入院中

六月十一日の函館地区連の結成大会のあい間をぬって、寺嶋さんが訪問しました。その時、小林さんは、点滴の最中でした。まだ二十一才の若さです。どうか一日も早く元気になって青春を楽しんで下さい。

他にも入院生活を送っている方がいると思いますが、お知らせをいただいているのは以上の方々です。他で入院生活をおくっている会員の方、どうぞ頑張ってください。(長谷川記)

新入会員紹介

伊藤 昭子 (三十四才・S L E)

上斗米玲子 (四十七才・S L E)

小寺 千明 (二十一才・S L E)

原田 彰 (十六才・S L E)

(有朋高校一年生)

現在、札幌市斗南病院皮膚科入院中。会員との文通を希望しています。

アンケートについて

五月発行の「いちばんぼし No. 30」のステロイド剤特集、お読みいただけましたか。あの記事を読まれて、少しはくすりに対する不安が軽減されたでしょうか。

乱用の時代から工夫の時代へと、くすりの使い方は、変わってきています。いたずらに不安をもつことなく、医師を信頼し、治療を続けられますように。今回のアンケートは副作用についてです。結果は十月予定の総会の医療相談時顧問の先生への質問事項に加えたいと思っておりますので、「また、アンケートですか」と思われる方もいらっしゃると思いますが、よろしくご協力お願いします。



検診・相談会・地区懇談会について

今年も、検診などの行われる候となりましたが、まだ詳しい日程その他については、決定しておりません。決まりましたら、昨年同様に、各地区の会員には葉書にてお知らせします。

支部長が道立衛生学院で講演

去る、六月十三日、道立衛生学院の依頼を受けて、寺嶋支部長が、五十名の看護学生の前で「患者会の活動とその周辺」という題で九十分間の講演をしました。内容は①私自身の病歴と患者会との出会い②膠原病友の会の設立とその諸問題③患者のおかれている現実④難病問題の社会的背景⑤患者の望むこと。

この準備のために二ヶ程やせてしまいましたが、よ

い経験をしました。

この企画をされた先生は、今後看護婦になる人たちが、患者の生の声をきかなくては、よい看護はできないと考えたそうです。

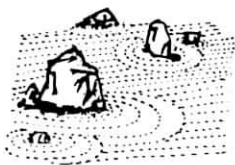
医療にたずさわる方、みんながこのような考え方だったらどんなにすばらしいでしょう。

（御寄付御礼）

秋元 清美 様 三、〇〇〇円也

鈴木 綾子 様 九〇〇円也

ありがとうございました。





あとかき

★ 二カ月に一度の機関紙と言っても、いつも追われっぱなしで、大変です。誰か助けて下さる方はいませんか？

★ 地区連が旭川につづき帯広・函館にも結成され、運動の輪が広がっています。今後本誌に各地区便りのコーナーも作ります。

★ 予想外の連日の暑さの中で、会員のみなさんはいかがお過しですか？暑さにも寒さにも弱く、季節の変り目もまたダメ、これが病人というものでしょうか？

でも、人並みに夏の思い出の一つも作ってみたいものです。この夏をのり切るには、モリモリ食べて、グーグー眠って、さあ、がんばりましょう。

★ 同封のアンケート、八月二十日までに送ってね。ではみなさんお元気で

(R・T)

貴女の髪をより美しく健康に保つには安全性にも優れたシャンプーをお使いください。

＊今話題の〈海藻エキス配合〉

クリームシャンプーです

それはなぜ？——日本人の毛質に合ったシャンプーだから。

その秘密は？——海藻には神秘的な生命力である養分が含まれているので昔から日本の女性が黒髪のしっとりした艶を保つために海藻を使用していました。その海藻のエキスを化学的に配合したのが「美泉クリームシャンプー」なのです。

NET 200g 550円



＊友の会では、550円で扱っています。売上にご協力下さい。

編集人 全国膠原病友の会 北海道支部

札幌市

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75号 100

いちばんぼし No.31 昭和53年7月10日発行(毎月1回10日発行)
