

HSK

いちばんぼし

HSK 通巻133号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
昭和58年5月10日発行（毎月10日）

全国膠原病友の会北海道支部

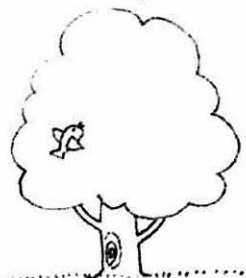
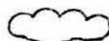
いちばんぼし №47

もくじ

1989.5.10

支部だより

- 医療講演会のお知らせ 1~2
- 難病センターについて 3~4
- 難病連オ11回全道集会 4
- おたよりコーナー
 - ・ 京都から札幌へ 5~7
 - ・ 札幌から京都へ 7~10
 - ・ 誕生カードのお礼を兼ねて 11~14
 - ・ 楽しかった旭川地区新年会 15~16
 - ・ はじめまして 16~17
 - ・ 良い時にだけできる活動ではなく
悪い状態でもできる活動を 18~20
- 地区だより
 - 旭川地区から 21~22
 - 北見地区から 22~24
- ず〜むあっぷ
高校に入学できて 25~27
- オ10回総会と医療講演会 28
- 事務局からのお知らせ 29~31





医療講演会

.. 函館にて ..

会員の皆さん、この冬を無事乗り越えることが出来ましたでしょうか。

冬眠していた熊みたいに、そろそろ気分転換を兼ねて外に出てみてはいかがでしょうか。

きっとやさしい初夏の風と陽差しが、あなたを暖かく包んでくれることでしょう。

今年 友の会では 最初の大きな行事として 函館で医療講演会を行なうことになりました。

講師には、ご多忙中の札幌勤医協中央病院の中井先生を迎えて、SLEを中心とする膠原病全般について、お話しして頂きます。

普段 なかなか主治医にも聞けない質問がある方、また、膠原病そのものについてくわしく知りたい方など 是非 参加なさって、日頃の療養生活に役立てて下さい。

日時、場所等は下記の通りです。

不明な点につきましては 扇田裕子
まで、ご連絡下さい。

記

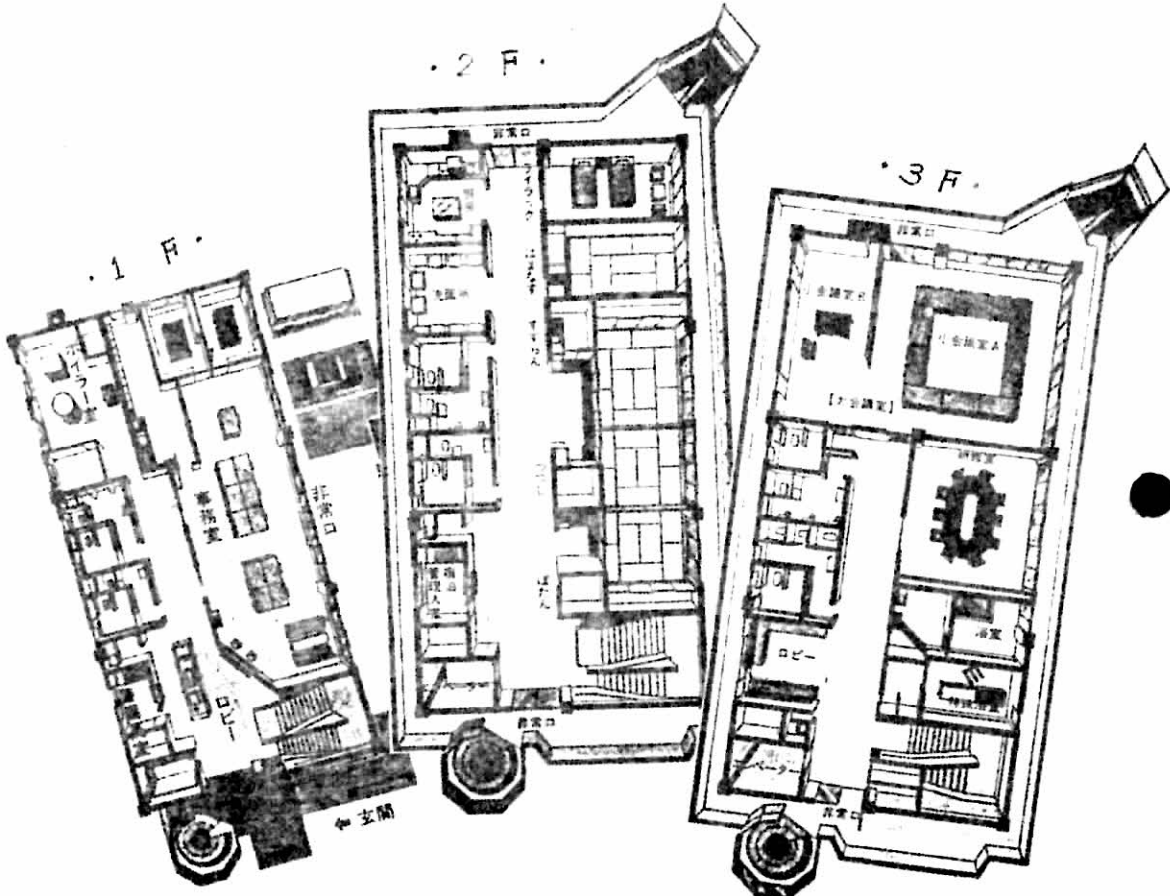
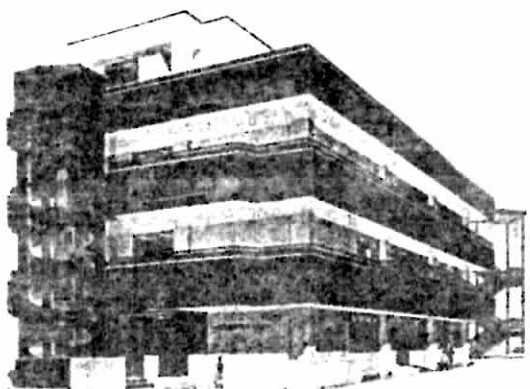
- とき 昭和58年6月12日(日)
午前10時30分より午後1時まで
- ところ 亀田福祉センター
(函館市美原町1の26)
- テーマ 「膠原病の基礎知識」
- 講師 中井秀紀 先生
勤医協中央病院内科医長



私たちの難病センター

ごあんない

お気軽にご利用下さい



難病センターは、 このようにご利用いただけます

- ▶相談 医療、福祉制度、年金、福祉機器、法律など、電話、手紙、ご来所をお待ちしています。
(月曜～土曜日 午前10時～午後5時)
 - ▶会議室 患者会、障害者団体などの会議、講演会、研修会に。(午前9時～午後9時)
 - ▶宿泊室 患者、ご家族の特権に
(午後5時～午前9時まで)
 - ▶開催日 1月7日より12月27日まで
(臨時休館日があります)
- 〈申し込み〉 難病連事務局(電話011-512-3233番)
へ電話またはお手紙で。

北海道難病センター

札幌市中央区南4条西10丁目

☎(011)512-3233

財団法人 北海道難病連

お し ら せ

北海道難病連 ^ホ11 _回 全道集会

これまで札幌で行われていた全道集会を、今年は趣向を変えて旭川で開催することになりました。

旭川市内の方、また隣接する市町村にお住いの方はぜひご参加下さい。

日程が迫りましたらまた改めてご案内をさせていただきます。

— 記 —

● とき 58年8月7日(日)

● ところ 未定

おたよりコーナー

~~京都から札幌~~ — K・Yさん —

初めて お便りをさしあげます。と言っても、2度目になるのかしら……。

いちばんぼし"を送って頂き、有難うございました。特に ステロイド剤についての副作用のところが一番、関心がありました。私は、昨年の8月に発病し、約2.5ヶ月の入院生活でした。早期発見であったので、不明熱のままに入院し、「S.L.E」と診断されたのです。

聞き初めの病名でした。それを 私は病気とはほぼ無縁だったのです。それなのに、こんな病気と一生仲良く生きてゆかなければならないなんて、神様をうらみませう。でも、誰をうらんだり 憎んだりしてみたところで、この病気の根本的な治療法は 確立されていないのだから。

現在、私は元の勤め先に戻り、仕事をしていますが、長い間の休職で ポストも全く新しくなり、人間的、仕事の

V1内約、は新しく、休職のブランクもあり、どって今とは
全然違う一言です。私を見て、一体誰がこんな大
病を患えていると思っでしょう。ステロイド剤の副作用
で顔も丸くなり、体つきも少し丸くなり、顔の紅斑もある
ので血色が良いと思われ、全く健常人以上に健康そうに見
られるのですから。

私の病気の事を説明しても、一体誰が納得して下さるで
しょう。毎日、毎日、つかれ帰ってくるのです。
なんで一人でこんな思いをしてまで生きてゆかなければな
らないのでしょうか。私は、まだ21です。若いといえは
若いです。けれども、それ以上に、将来の事を考えれば
不安ばかりです。

「いちばんぼし」を読んでみて、恐くなったというのも
感想の一つです。

今は、ステロイド剤を1日15mg服用しております。

自分自身で意識できる部分は、その副作用だけなのです。
だから、将来、私もそのような体験をしてゆくのだろうか
という事なのです。



実際 私自身 病気の本来の恐しさを体験していないので
甘く見ているところもあります。 恐いのです。

でも、この病気になって良かったという部分もあります。

そちらの方は 雪が積っているのかしら。

まだまだ寒いですね。

突然の私の愚知のよつな手紙をお読み下さって有難うご
こいます。 お休 ご目愛下さいませ。

草々 ●

札幌から京都へ

— 小寺千明 —

北海道にも、雪どけと共にやっと春らしい季節を迎える頃と
なりましたが、京都はいかがですか。

突然お手紙差し上げる失礼をお許し下さい。

私は 膠原病友の会北海道支部で3年前よりお手伝いをさせ
て頂いております 小寺千明と申します。

この度 年令も近く ステロイド剤についての副作用の所が



一番関心があったこのことで、長谷川さんより返事を書いて欲しいと頼まれて、ペンを取った次第です。

その後、お体の調子はいかがでしょうか。

私も、Yさんと同じく、建業者といっしょに普通に仕事をしていますので、仕事以外はほとんど何もせず、それでも一日の仕事を終える頃は、はっきり言ってしんどいです。

私の12年間の病状については、「いちばんまし」の、「病気の進行に伴うステロイドの副作用について」のところで十分おわかりいただけると思います。

私の場合、発病が中学生であったので、Yさんとは病気に対する考え方も多少違うと思います。

そして、仕事に関しても、私は短大を卒業するまでは、自分が就職することなど考えもしなかったのですが、毎日、ただ家に閉じ込められているだけの生活がいやになり、家族の反対を押し切って、医療事務を習い、病院に就職したのです。

お話したい事は、いっぱいあるのですが、逆にあり過ぎて、何かからお話ししたら長いのが迷うくらいです。



ただそれをまとめると 3つほどあります。

- ・仕事のこと — 生きがいにつながる。
- ・病気のこと — もっと苦しんでいる人、たいへんな人が多勢いる。
- ・ステロイド剤のこと

私が友の会に入会したのは 決して初めからではなく、
絶大に卒業して 家で“ごろごろ”していた頃のことです。
やは1年頃(Yさんと同じ年令の時)になってきて 「同
年代と同病の人はどうしているのだろうか」と気になりだし
たのがきっかけでした。

友の会に入会してからは 同病の人はもちろん それ以外の
難病で苦しむ人との出会いを通じて 私はまだ幸せな方だと
思う様になったのです。

そして同じ年に 就職することも考える様になり 次の年
にアルバイトから始め、それではその足りなくなり 本就職
と 無理とは知りながら、私の思う通りにやってきました。
人から見れば 何故 それほど無理をするのかと思われるか



もしも私にとっては生きがいなのです。
家においてただ暮らしていかるとして、絶対、一生病気が悪
化しないという保証はないのです。

又、そんな生活 この命令でできるわけありませんが……。
就職のことについては 10周年記念総会とあとの交流会「膠
原病患者の結婚と就職」—そのテーマに思う—のところで
も述べているので そこもあけたためて読んでみて下さい

● スteroid剤のことについても 確かに 次から次へと副
作用がでて 恐ろしくなる気持ちも本当によくわかりますが
その裏についても “いちばんまし”で私が述べていること
と 佐川先生が講演会の中で steroidの副作用以上に
治療の上で フteroidが必要不可欠であると述べているこ
とを考え合わせ もう一度 読み直して考えてみて下さい。

以上、とりとめのない私事ばかりでごめんなさい。

● お会いして、じっくりお話しできれば、もっと私の気持ちらと
いうか 考えがわかって頂けると思うのですが、こればかり
は仕方がありません。もし良ければ、又、お手紙下さい。
お互い「同病相憐れむ」ではありませんが Yさんの療養
生活に少しでもお役に立てばと思います。

それでは、季節の変わりめ くれぐれもお体大切にお過ごし
下さい。

かしこ。

E Kさん

早速下 大変量、御返事申し上げ 失礼とは存じますが 去る
9月にはこの重なるお便りに接した 逐に可成り 主人の病気(高
血圧等)や其の外 二男の結婚式の事の事から延々相成り 誠に
申し訳なき次第と存じおります。

本当に大切な意義ある機会に堪まる誕生の祝福を受けながら
何等 回答と返事由し上げられませんが、

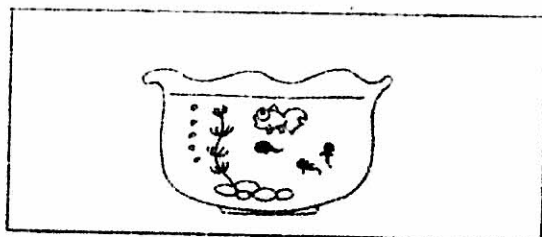
やはり自己の病状も優えず 往々 家裏に閉じ籠り、日々の生活
にのみ一生命命のみの坂分を述している存今です。

忘れていたと申しますと 大変失礼ですが 何時の日か、一寸
手紙を拜見しまして、主人から こんな有難い手紙を載き乍
何故 返事せずとつした事かと叱咤された次第です。

当然別の方にも 皆さんの居られますが、余り家から外出しな
いものですから、ご無沙汰勝ちです。

何れ詳しくは、又 愛話にてでも申し上げるべく所と思いま
すが 取敢えず お礼方々、寒さの折柄、お身大切にお祈り
申します。

57年10月28日



拝復

先日には、美しい誕生カードとお便りをいただきまして有難う御座居ます。

さっそくお礼状と思いながら、私事生活におわれ、遅くなりました。

昨日は地上に荒れくらった大雪も今日は静かになり、雲間から明るい太陽が見えました。

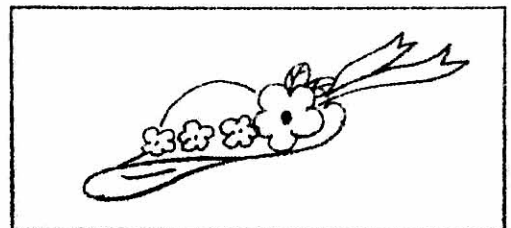
私事も入院以来 3度目の冬を迎え 寒さと戦う日々を安じております。

今時 数日間痛みが遠のく日がございませう。その日は、よし なおった。なんでもして うつ と心強く自分の仕事や御三度に精を出します。

痛みは 足くび 手くび 左側わきにやってきて 眠れぬ日が数日続きます。

病院の先生や 又、膠原病の友の全方の本を読みつつ、自分に合った養生に せいを出しています。

目まいや 貧血や 身のカユミもあります。



疲れた時は、日中でも睡眠を2~3時間、とるようにしています。

家庭は農業なので 夫の母が私にかわって外仕事をしてくれています。

子供は来年中学卒業で 進学。高校卒業の子は就職と、頭の痛い、厳しい年を迎え 精神的に悩みの多い年代です。

そして、病気と戦いつつ すこしでも子供達のつえとなってやりたい、健康で長生きしたいという気持ちいっぱいな毎日です。

いちばん星も、ありがとうございました。

よりよい御指導を、今後お願い申し上げます。

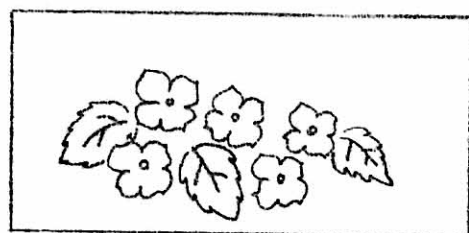
私事ながら、私宅は、兼業農家で 休耕田を利用して トーモロコシの冷凍業を 冬期間続けて居ります。

私が冷えをきらう為、夫は 仕事から帰っては トーモロコシの残作業をおこなう時は、本当に 理解あつての事と 夫に感謝しながら暮しています。

小寺様も どうぞごむりなさらず お手伝い下さいますように、お願い申し上げます。

かしこ

57年11月27日



楽しかった旭川地区新年会

富良野市・N・Nさん

私は あの北の国からで有名になった 富良野に住んでいます。北海道でも寒く雪の多い所です。

寒い寒い冬の2月2日、旭川地区の新年会をかねた集りがありました。

55年1月発病以来、入院と薬の副作用の為、3年間というもの一人では外出できず、いつも誰かのお世話になっておりましたが、この日は一大決心。3年ぶり、一人でジーゼンに乗り、旭川駅に立ったときには、緊張の為、おもわず目まいがしたほどでした。

会場について、皆様に初めてお会いしたときには、「ホッ」といたしました。

総勢8名の出席でしたが、皆、病気とはおもえないくらい明るく「ワー、又出席してしまおう」などと心の中でおもわず叫んでしまいました。

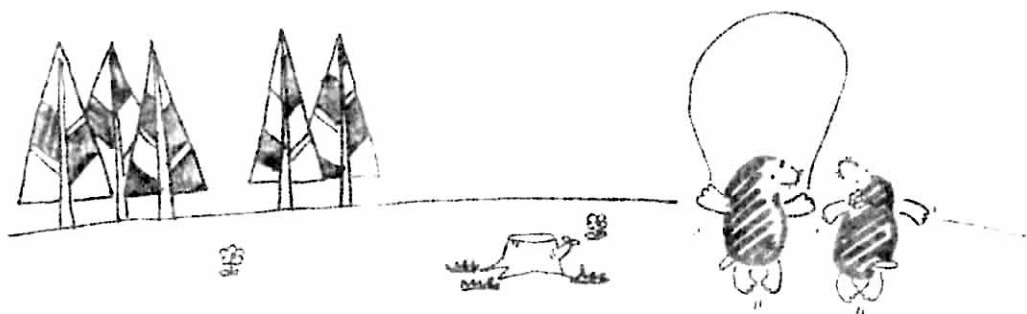
3年間というもの、家に来て下さる方が、病院でお会いする方がお話しすることが出来ず、遊びにも行かれず、家の中にい

るだけの生活でしたので、皆様とお話できたことがとてもすばらしく、人数も少なかったせいか家族的で、実家が内地で北海道には知り合いの少ない私は、とても嬉しく思いました。

又、集りのあるときには出席させていただきたいと思ひます。つれていって下されば、どこへでも御供いたしますので、旭川地区の皆様、どうぞよろしくお願ひいたします。

どうもありがとうございました。

58年 二月17日



はじめまして

— 札幌市・S・Kさん —

昨年6月に 友の会のあるのを知りました。

私の病名はSLEです。

この病名を言われたのは 54年8月に入院した時でした。

5ヶ月入院して、退院後は、フレドニン7.5gを1日おきに飲

む毎日でした。新しくまた勤める事が出来、もしかして、病名が間違っていたのでは、と思った程でした。

が、57年10月 又入院。この時は、とてもショックで病気のものより 気持の方が重症でした。

おかげ様にて、2ヶ月で退院。勤め先の方も病欠としてもらいまた勤めて居ります。

プレドニン7.5gの 毎日飲むようになりました。

DLRの事もプレドニンもあまり良くわかりません。

友の会よりの機関誌でおしえられております。

皆さん 一生懸命病気にたたかっていられる様子、心がいたみます。私もこれからが大変なのだと思ひます。

おかげ様にて 家族・会社にめぐまれて居りますので、気をつけて毎日を過したいと思ひます。

現在 医大第一内科へ通院中です。

よろしく、お願い致します。

58年1月18日



良い時にだけできる活動ではなく

悪い状態でもできる活動を

— 小籠市・Y.Oさん —

● 先日 電話でも話した事なのですが、さっそく 秋本和恵さんとも話しをしてみました。

正館にいる膠原病の会員の名簿集めから始めなければならぬようです。

もし、医療講演会を正館でやっていただけるのであれば、それをきっかけに 誘いの葉書や、電話かけで 人間関係を広めたいと思います。

まず そのきっかけが大事だと思うし、それが出来れば 電話などで、月に1度くらい 相手の現在の様子など聞いて、相手を知って行きたいと思います。

私も和恵さんも 縦の関係ではなく 横の関係を強めて行きたいと考えているのです。

それには 年に1度くらいは みんなで集まって その中で 友だちを作ってもらえたら良いと思います。



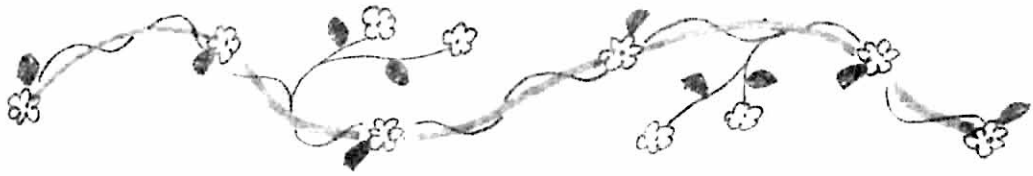
入院している人がいれば 連絡し合い、お見舞いにも行きたいです。

ただ、ちょっといい配分なのは、同じ会員の中でもこういう人間関係をしやがる人が出るかもしれないという事です。(私がそうでしたから……)

私も、和恵さんも、今の体の状態が決して良いとは言えません。でも、良い状態の時にできる活動ではなく、悪い状態でもできる活動で、人間関係を作って行きたいと思っています。もし、私が入院する事になっても、入院していてもできる活動をしていきたいと考えています。

そのためにも、秋元さん、和恵さん、そして妹にもいっしょに頑張ってもらいたいと思っています。





シュバイツアー博士の命への畏敬に 私は深く感ずるものがありました。

● 私は命を救うことはできません。

でも 命を尊いと思えることは大切なことだと思います。

そして、その命よりもっと尊いものがあるように 私には思えるのです。

今年/年、自分にはどんなことがあるのだろうか、フト考える時があります。

おけそうになった時、力をかして下さいね！

では、この辺で、 お体を大切に……。

● さようなら。





< 旭川地区から >

— 清野 和子 —

いつものようにホコリッぽい春ですが みなさん お元気ですか。

今では古い話になりましたが、2月に 旭川地区の新年会をやりました。

落ち込んだ中年層と はしゃぎすぎの30代といった感じて、新人3名を加え、8名の参加でした。

小杉さんが 会場の手配など、何から何までしてくれて助かります。

あれから2カ月以上たって、互いに連絡もせず、みんなどうしてるかなあと思っていたら、Aさんから愛話があり、急性肝炎で入院し、病気の怖さをやっと思い知ったと言っていました。彼女の場合、ふとるのがいやで、ステロイド30mgの指示なのに10mgしかのんでなかったそうです。

みんなで何度も注意されたけど、平気で無理して動いてました。
医者には内緒しているもので、今回、デカドロン40mgにされて
しまったとか。 やっと副作用についてもあきらめ、死ぬより
いい なんて言って 仕事もやめて家に居るそうです。

みなさん “くすり”は 指示どおりのみましようね。

< 北見地区から >

信本 和美

友の会のみなさん、お元気ですか？

私は 気持だけは人一倍元気なのですが 去年の暮頃から
少しばかり腰の痛みがありまして 自分の体なのにどうしよう
もないので、こまったものだと思っています。

それでも、まだ動けないという訳でもないので 友達の家を行
ったりして 飛び歩いています。

遠いきました。 飛ぶには重すぎました、コロガッテイルといっ
た方がいれたいです。



実は 久しぶりの手紙を書くことになったのは 去年12月に
友の会の人達で忘年会をしまして-----。

いつも 加藤さんばかりに 北見の近況を連絡してもらっている
ので 「たまには 手紙を書きなさい」と 強い御達し。
何かとお世話になっている加藤さんの命令、言う事を聞かない
と 後がコワイ (これはウソです)。そこで、私がやっと
ボールペンをもった訳です。

12月6日に 10人集まりまして 会費を少し出し合ひまして
午後1時から、お寿し屋さんで忘年会となりました。

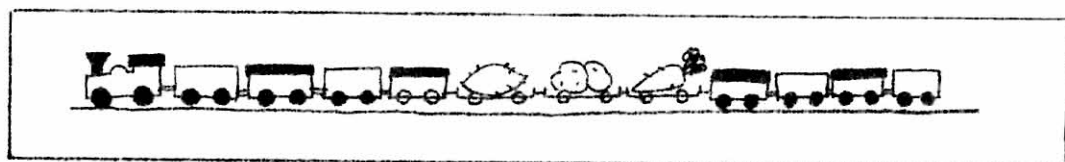
友の会の人6人 (加藤、太田、杉山、重本、中垣、吉倉
信本)、友の会に入っていない患者さん1人 (堀畑)

それに、吉倉明子ちゃんの御両親

みんなそろったところで 「今年も無事、すごせました」と、
加藤さんの一言でカンパイ。

やはり、女ばかりだと遠慮という言葉を忘れ、鍋をつつく箸と
物を食べる口だけが動き、一時 沈黙という時がしばしば。

それでも必死に食べて ある程度落着くと、とりとめのなし雑
談をし、その中で 吉倉さんのお父さんが、11月に札幌で行な



われは医療講演会の内容を大まかに説明して下さったりして
みんなそれぞれに考えさせられるところがあったみたいです。
女のおしゃべりはつきないもので、アッという間に3時間ほど
たってしまい、「又、来年も出来るよう ガンバリましょう」
ということでお開きでした。

欠席した人の中には 行きたいけれども なかなか一人では
たいへんという人もいて、今回は みんな外見は健康人ばかり
だったので 又、今年12月に忘年会をするときには、少しでも
多くの人が出席できるよう、みんな考えていきたいと思いま
す。



ずんぶん
あつぷ

高校に入学できて

— Y・Kさん —

私が肺炎病だと言われたのは 去年の真夏。
そうです 8月でした。

そして 8月16日からの入院生活。病気との戦い
が始まったのです。

中学3年ということと、「この夏休みが終れば
受験対策もしなければならぬ。」

私は どうすればよいのかわからないまま 受験は
あきらめてしまいました。

そんな 11月末のことでした。
主治医の中井先生が 「受けてみたら」と言ってく
れました。

しかし、私は勉強はしていないし、2学期からの
3年生の勉強もわからないし と思い あまりのり
気にはなれませんでした。

「でも、やるだけやってみよう」と思ったのは、12
月に入ってからのことでした。

それからの私は 死に物狂いでした。
どうせやるのなら、くいの残らないようにと
思い 毎日 セッセと-----。

途中で、何回も「もうダメだ」と思うような
時もありました。

そんな時に私を支えてくれたのは、病室の患
者さん 先生 看護婦さん、薬剤師の人まで。
そして、クラスの友人は、班をつかって、支
替で3年生の勉強を教えに来てくれました。

病気のハンディーはあったものの、私は幸
せだったと思います。

そして、私が合格できたのも みなさんの力
のおかげだと感謝の気持ちでいっぱいです。

今回の経験は 私を大きく変えました。
そして、いろいろなことがわかりました。
「やればできる」「人のやさしさ」-----
まだまだ たくさん。

病院での生活は、けしてムダなものではあり
ませんでした。

ムダどころか、健康な時に家で生活していた
よりも はるかに充実していたと思います。

本当に 今日 受験して良かったと思っ
ています。

しかし、これからどんなことが起
こるかわからない。どんな壁にぶつかるかも-----。
でも、どんな壁だろうと、小寺さんのおっし
やる通り、合格までの道のり、そして合格し
た時の喜びを忘れることなく、私は私なりの
道を切り開いていくつもりです。

けれども、私一人ではどうすることもできな
い問題なんかは、教しれなくてくるでし
ょう。

そんな時は、小寺さんをはじめ、友の会のみ
なさんに相談ののってもらつつもりですので
よろしくお願ひします。

本当に、辛い半年でしたが、いろいろな人
との出会い、友の会との出会いは私にとっ
てプラスになりました。

これからの高校生活も病気なんかで負けない
で、持ち前の明るさで、思うぞんぶん楽しく
過したいと思っています。

第10回総会と医療講演会

おしらせ

今年の総会と医療講演会は、7月にオープンしたわたしたちの「北海道難病センター」において、下記の日程で開催を予定しています。高泊設備が完備しておりますので、見学も兼ねてぜひご参加下さい。

7月はじめに出欠のハガキと共に改めてくわしいご案内をさしあげますが、今から体調をととのえておいて下さい。

記

○ とき 58年7月30日(土)～31日(日)

○ ところ 札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病センター

○ 講演をお願いする先生

札幌鉄道病院皮膚科 高島 巖 先生

北大病院第2内科 佐川 昭 先生

勤医協中央病院 中井秀紀先生

事務局からのお知らせ

☆ 新しく入会の方達です。

◦ 稲葉 一子 (SLE)

◦ 野村 典子 (SLE S21年生)

◦ 西野 智枝 (SLE. S22年生)

◦ 渡部 小夜子 (SLE S21年生)

◦ 岩井 君子

◦ 小谷 千代 (SLE. S19年生)

◦ 阿部 佳子 (SLE)

◦ 戸沢 ツル (SLE. S5年生)

◦ 片桐 幸子

◦ 西村 美香子 (SLE. S38年生)

♡♡ よろしくお願ひいたします。♡♡

☆ 住所変更です

◦ 関口 朝子

◦ 渡辺 愛子

※ 難病連の理事、いちばんぼしの発行
など、友の会の活動にすい分とがんば
っていただきましたが、ご主人の転勤
で、釧路へ行かれました。
今度は釧路で……と、札幌より熱いま
なざして期待しています。

あと がき

ひさびさの“いちばんぼし”をお届けします。

今回は たくさんの方々からのお便りを紹介することができました。

春に向かう唇には 冬されていじけた小さな背中を グングン押してくれる力強い手があるような気がします。そんな手に励まされて迎えた 若葉の季節の美しさが、目にしみます。

7月の総会で また新しい出逢いが生れることを期待しております。

(R・M)



編集人 全国膠原病友の会北海道支部
編集責任者 寺嶋 礼子
札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病センター
〒064 TEL 512-3233

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会
札幌市中央区南9条西4丁目 神原 義郎

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻133号 100
いちばんぼし47昭和58年5月10日発行 (毎月1回10日発行)
