

HSK

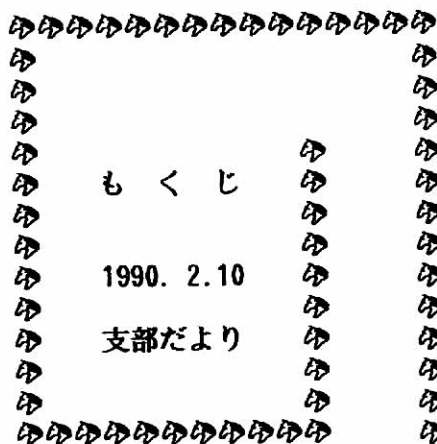
いちばんぼし

HSK通巻214号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
平成2年2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.72



も く じ

1990. 2.10

支部だより

◎年頭のご挨拶にかえて
＜支部長＞小寺 千明 1P

◎今年の抱負 ～役員の方々より～ ... 2～ 3P

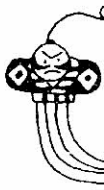
◎おたよりコーナー 4～ 8P

◎膠原病アラカルト 9P

◎事務局からのお知らせ 10～12P

◎あとがき





年頭のご挨拶にかえて

支部長 小寺 千明

友の会の皆さん、寒い毎日が続いていますが、新しい年を迎えいかがお過ごしでしょうか。

昨年、年頭の挨拶では、社会情勢の変化に伴って変わらざるを得なくなっている最近の活動の現状、そして「なぜ私達の先輩が患者会をつくらなければならなかったのか」を、原点に立ち返って考えてほしいと訴えました。

その点で、昨年の支部総会では道内各地より今までにないたくさんの参加者があったこと、そしてそこでなされた討議は、友の会にとっても、また参加された会員の皆さんにとっても、いろいろな意味でひとつの成果であったと思います。ただこの成果をこれで終わらせるのではなく、これからの活動に役立てていくとともに、この気持ちを常に持ち続けていきたいと思えます。

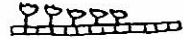
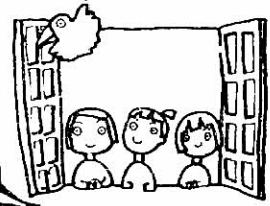
その他の活動として、機関紙“いちばんぼし”は12月10日号が発行できませんでした。そして前号でお知らせしていた旭川の支部総会開催と今号での医療講演特集が実現不可能となってしまいました。楽しみにしていた会員の皆さんには本当に申し訳ありませんでした。

今年は計画のたて方も含めて、反省すべきところは反省して、

また新たな気持ちで活動を続けていきたいと思います。今年もどうぞよろしくおつき合い下さい。

♡いつもごくろうさま...

役員の方々から 今年の抱負を!



▶ 今年の干支にちなんで飛躍の年にしたいと思っているが、最近の息切れを考慮に入れて、一步前進、半歩後退、これで決まり!

・〈支部長〉小寺千明・



1. 自分らしく生きること。(人に左右されたくない)
2. ゆとりのある生活をする事。
3. 友の会の仕事に追いまくられないようにすること。
4. 何に対しても感じる心を持ち続けたい。
5. 入院することなく元気でいたい。

・〈事務局〉瀬賀史子・

▶ 年齢をつみ重ねるほどに、今年の抱負など頭に浮かんできませんが、今年限りというのではなく、これから一生の希望として、人それぞれの立場を認められる柔軟性のある心を持ち続けることが出来たら...と願っています。あとは体力維持、好奇心旺盛で貯蓄に励みます。今年も宜しく願います。

・〈監査〉渡辺愛子・

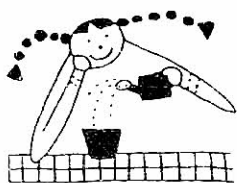
▶ 発病して20年余りが過ぎました。その間、いつも何かに追いかけられるように毎日を過ごしてきたように思います。今年はい少しのんびりして、自分の年齢、体力にあった生活をしたと思っています。

・〈会計〉長谷川道子・



▶ あらためて考えると難しいことですが、常に心がけなければと思っていることで、無理せず、マイペースかつ、まわりに迷惑のかからない程度に、好きなことをすることかなと思っています。好きなことと言っても限られてくるけど、ストレス解消になればいいと思っています。

・〈運営委員〉加藤留美子・



▶ “メリハリのある行動的な一年を過ごす”という言葉に常に自分に言いかけせながら、今年一年を過ごそうと思っています。

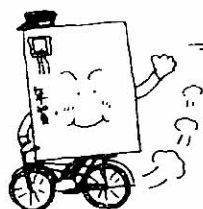
・〈運営委員〉大沢 久子・



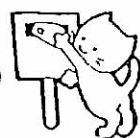
▶ 昨年より、私も微力ながら運営委員の一人として「運営委員会」に出席させていただいて、改めて支部長、事務局...の方々のやってこられたご苦勞や大変さが少しわかってきたと共に、今まであまりにも役員の方々に甘え過ぎていたんだなあ、私なりに反省しております。

今年からは、友の会は誰の会でもなく、私達みんなの会なので、皆さんにもいろいろお手伝いいただいて、もっともっと多くの人達に友の会の存在を知ってもらうと共に、会員同志が交流を深め合い、お互いに知識を交換し合って、みんなの手で、意義のある友の会を作って行くことが出来ればと思っています。どうぞよろしくお願い致します。

・〈運営委員〉滝本 はるよ・



おたよりコーナー



年賀状紹介

今年もたくさんの皆様より年賀状をいただきました。この場をかりて厚くお礼申し上げます。希望に満ちた新年、「今年こそは」と決意を新たにされた様子などのおハガキを多く拝見し、大変嬉しく思います。

ここにお名前のみご紹介させていただきます。
(順不同、敬称略)

- ・ 全国膠原病友の会本部 寺山 盈み
- ・ “ 愛知県支部 栗田 静恵、役員一同
- ・ “ 岡山支部 六野 恵子
- ・ “ 東京支部 河村 眞澄
- ・ “ 兵庫県支部 峯岸 美智子、役員一同
- ・ “ 滋賀支部事務局
- ・ “ 鹿児島支部 清藤 美恵子、役員一同
- ・ “ 奈良支部 好沢 由美子、役員一同
- ・ “ 京都支部 岩井 和子、役員一同
- ・ “ 群馬県支部 丸江 正江
- ・ “ 関西ブロック 松林 文子
- ・ “ 広島県支部 山田 元久
- ・ “ 千葉支部 杉山 ひろみ
- ・ “ 宮城県支部 今野 京子、役員一同

。茨木市	安松 尚美	。奈良市	藤村 佳子
。東京都	佐藤 エミ子	。川口市	森田 かよ子
。仙台市	我妻 茂子	。海老名市	西来 武治
。札幌市	きかんし印刷	。札幌市	渡辺 弘子
。 ”	荒木 マツ子	。 ”	藤田 妙子
。 ”	深尾 桂子	。 ”	立川 富美子
。 ”	林田 佑子	。 ”	岸田 敏雄
。 ”	楠 厚子	。 ”	渡部 清深
。 ”	長谷山 順子	。 ”	畑中 豊子
。 ”	片桐 幸子	。 ”	河村 綾子
。 ”	山崎 あき	。 ”	中野渡 恵子
。 ”	佐々木 由紀子	。 ”	大沢 久子
。 ”	高松 美知子	。釧路市	石垣 サトエ
。釧路市	渡部 小夜子	。 ”	関川 みよ
。 ”	鈴木 裕子	。深川市	新田 栄子
。深川市	三谷 真千子	。北見市	加藤 禎子
。北見市	信本 和美	。 ”	堀畑 まつよ
。帯広市	荒尾 みや子	。帯広市	金田 律子
。 ”	横山 房子	。旭川市	長坂 由美子
。旭川市	野村 典子	。 ”	稻葉 一子
。 ”	高橋 芳江	。 ”	小杉 真智子
。広島町	伊知地 君子	。江別市	植村 百合子



- | | | | |
|----------|--------|--------|--------|
| ◦ 苫小牧市 | 中村 アヤ | ◦ 苫小牧市 | 伊藤 粹裕 |
| ◦ 小樽市 | 柳澤 郁子 | ◦ 名寄市 | 藤田 郁子 |
| ◦ 富良野市 | 徳山 都 | ◦ 芦別市 | 佐藤 文子 |
| ◦ 芦別市 | 竹田 キミ子 | ◦ 函館市 | 船樹 玲子 |
| ◦ 函館市 | 小林 テイ | ◦ 根室市 | 別所 夫二 |
| ◦ 千歳市 | 西野 芳子 | ◦ 千歳市 | 荒井 ヨシ子 |
| ◦ えりも町 | 西野 智枝 | ◦ 今金町 | 小隅 千秋 |
| ◦ 上ノ国町 | 国下 喜代子 | ◦ 上磯町 | 秋元 清美 |
| ◦ 浜中町 | 小野 夕美子 | ◦ 中標津町 | 古瀬 京子 |
| ◦ 上砂川町 | 清水 五郎 | ◦ 美瑛町 | 高野 由香 |
| ◦ 岩内町 | 高橋 美智子 | ◦ 上渚滑町 | 宮沢 ヤス子 |
| ◦ 興部町 | 佐野 志津子 | ◦ 遠軽町 | 佐藤 幸子 |
| ◦ 芽室町 | 今井 美子 | ◦ 士幌町 | 大野 ひとみ |
| ◦ 長崎県長与町 | 入江 奈穂子 | ◦ 清里町 | 吉倉 亜紀子 |



遠く愛知より、またお便りします

〈愛知〉

■ 黒谷 治司

拝啓、初雪の便りが聞かれる頃となりました。「いちばんぼし」10月号ありがとうございました。おたよりコーナーを読み、嬉しく又お便りします。

愛知県鳳来町の黒谷です。仕事はJR東海の田舎の駅に勤務しています。駅員1名ののんびりした駅ですが、SLEの私に

は自分を見直す時間も自己管理も出来、マイペースで頑張っています。さて鳳来町といっても、愛知県はどこか見当もつかないと思いますので紹介します。近くには古戦場の長篠城址があり、ここは武田軍・織田軍連合と徳川軍の戦いで、初めて鉄砲が使用された場所として有名です。又、霊鳥仏法僧で有名な鳳来寺山もあり、山深い名所の多い所で毎日が森林浴気分です。



さて、結婚10年の私には子供に恵まれなかったのですが、半年前に名古屋医師会へ子供を貰う申し込みをして、生後1週間目の男子を、まさに子宝に恵まれました。一日一日成長が楽しみで、家庭では病気で暗くなりがちな毎日でしたが、明るく楽しい生活となりました。みなさん、何事もただ待つだけでなく、自分に出来る行動を何でも積極的に行ってみましょう。人生思いがけなく変わるものです。私もマイペースで頑張っています。

北海道友の会のみなさん、これからますます寒くなります。自己管理して頑張りましょう。



やっと集めた10人分です

〈釧路市〉 鈴木 裕子

朝晩の冷え込みが強くなってきましたが、皆様いかがお過ごしでしょうか。この度は写真を送っていただきどうもありがとうございました。少ないかもしれませんが、募金と一緒に送金させていただきました。実は友の会から署名用紙が送られてく

る前に、難病連釧路支部長の上田さんから用紙を渡され、ボランティア関係や仕事関係の人達など100人分をやっと集めたあとだったものですから、どうしようかと思いましたが、なんとか10人確保できましたのでここにお送り致します。どうぞよろしくお願い致します。

⑧ こういう気持ちが大変うれしいのです。ひとりで100人分を集めるより、10人で10人分ずつ集めるという気持ちが大切だと思います。



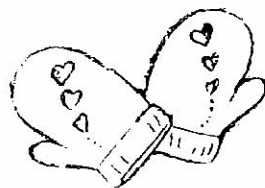
初めて全道集会に参加しました



〈帯広市〉
■ 福島 寿子

朝夕めっきり寒くなり冬も間近のこの頃ですが、如何お過ごしでしょうか。夏の全道大会本当に御苦勞様でした。写真まで送っていただき嬉しくて大切にしまっています。どうも有難うございました。初めて参加させていただいたのですが、皆様方の熱心な活動、患者さん方の積極的な態度に感心させられました。

これから寒さに向かいますが、お体大切に頑張ってください。今後共よろしくお願い申し上げます。



事務局からのお知らせ

—平成2年1月31日現在—

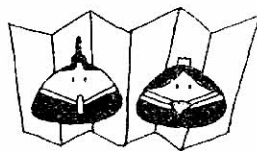
☞ ご寄付いただきました。

- | | | | |
|----------|----------|-----------|---------|
| ・今井 浩三 様 | 10,000 円 | ・堀畑 まつよ 様 | 3,000 円 |
| ・西野 芳子 様 | 1,000 円 | ・大通 雅裕 様 | 800 円 |
| ・山口 妙子 様 | 10,000 円 | | |

☆ありがとうございました

☞ 新しく入会された方達です。

・久保田 百合子 (SLE, S34.10.2生)



・成田 ^{さやか}紗菱夏 (SLE, S38.11.29生)

・井村 サヨ子 (SLE, S28.10.16生)

・谷藤 京子

・山崎 直子



・佐藤 みよ子 (シェーグレン症候群, S17.5.27生)

・長尾 美千代 (SLE, S39.12.6生)

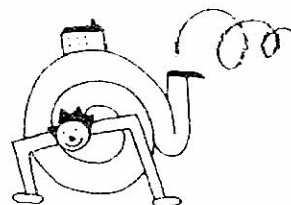
- 森 ヒロ子 (SLE, S21.9.27生)
- 富樫 英子 (強皮症、皮膚筋炎、多発性筋炎, S26.5.4生)
- 北上 澄子 (SLE, S25.6.8生)
- 村田 幸枝
- 大通 雅裕 (SLE, S33.9.5生)
- 平井 園子 (SLE, S39.9.2生)
- 高橋 美貴 (SLE, S58.12.6生)



☆どうぞよろしくお願いします。

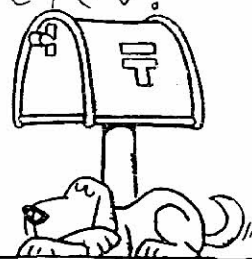
☑住所変更された方達です。

- 山崎 あき
- 高橋 梨
- 鈴木 稚子



☆「転居先不明」で郵便物が戻ってくる場合がありますので、
住所変更された方は必ず事務局までお知らせ下さい。

☆「厚別区」「手稲区」(札幌市)になられた方は
新住所をお知らせ下さい。



特定疾患の手続きは もうお済みですか

特定疾患医療受給者証の継続申請の手続きはお済みですか。
それぞれの保健所によっては、早めに手続きをするようにうながしているところ、またいっさい連絡をしないところなどさまざまです。

まだ手続きをしていない方は、すぐに主治医に個人調査票を記入してもらい、申請をしてください。



道膠原病談話会が発足

☆平成元年12月
医療新聞



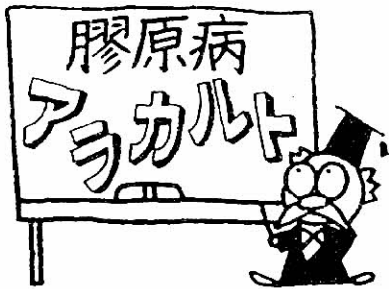
北海道膠原病談話会がこのほど、佐川昭北大助手第二内科）を代表世話人に発足した。第一回談話会が二日に開かれるが、同談話会では「症例提示、難解な症例の検討など臨床的な話題を中心にしたい」としている。

全身の多臓器疾患である膠原病に対する診断、治療は日常の診療の中でも様々な困難性を有していることが知られている。談話会はこうした困難性に対して、臨床的な症例を中心に検討していく場を提供していこう

第一回談話会は二日午後二時から札幌市中央区の外製薬札幌支店三階会議室（住友商事・フカミヤ大通ビル）で開かれるが、「長期にわたり血小板減少を主症状としたSLEの一例（日鋼記念病院内科）など症例提示を主体に五題が提供されることになっている。

事務局は北大第二内科（岡井正也医師）、勤医協札幌札幌病院内科（田村裕昭医師）。参加は関心がある医家なら自由だが、参加費として当日五百円が必要。世話人は次のとおり（敬称略）。

鈴木重男（北大医療技術短大教授）、河野通史（市立札幌病院内科）、種市幸二（北見赤十字病院内科）、今井浩三（札幌大第一内科）、中井秀紀（勤医協中央病院内科）



問

五十四歳の主婦で、この三月、大たい部近くの内出血状態の広がって、両足全部が黒ずんできました。

病院で診察の結果、「膠原（こうげん）病」と診断され、薬を飲んでいますが、よくなりません。逆に上半身の方へ広がっているようで、汗をかくと内股（また）の皮膚がヒリヒリと痛み、スカーフもはけません。

病院では、ようすをみましよう、とお願いされています。原因不明とのことですが、治療方法を教えてください。

（美唄市・K子）
お手紙に書かれていた様子からだけではよく

答

わかりませんが、両足全部に広がってきているのは、体の検査所見があらわなものでしょうか。もしそうでしたら、そのようにな出血の原因にはいろいろあります。血小板数の減少、凝固因子（血液を

固める成分）の異常、血管の炎症などがあ

り、さらにこれらにこれらの異常がどうしてあらわれたのか、を考えなければなりません。その結果、主治医は膠原病によるものと診断されたわけですから、他

筋炎、多発性動脈炎など

◆「膠原病」と言われたが、正確な診断が必要



北大医学部 第二内科 助手 佐川 昭

（を含む）とは少し違った症状の出方をしていると思われる。今後の見通しですが、膠原病というのはいくつもの病名をまとめて言う呼び方であり、そのなかのどれかという正確な診断名をつけてもらい、それに合った治療を受けることが大切だ。

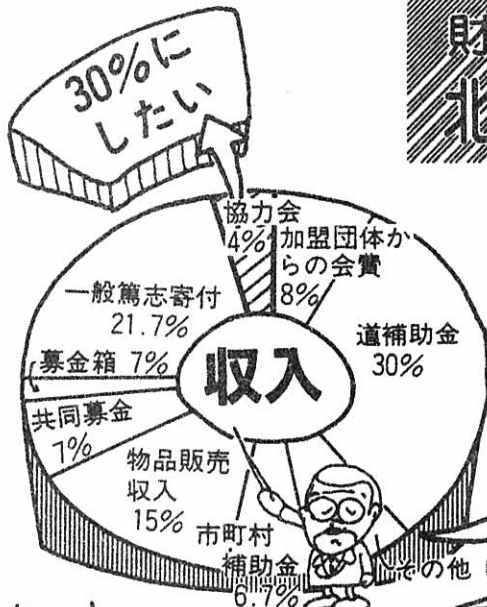
専門医の受診を希望されるのでしたら、現在の肉痛、発熱、口内炎、むくみなど膠原病を思わせる所見を、より早い解決が期待できるでしょう。

☆平成元年10月25日
北海道新聞

財団法人

北海道難病連の協力会にお入り下さい

1口2,000円を毎年1回ご寄付下さい



将来の安定した財源の確保のためには毎年1口2,000円の寄付を下せる協力会員が1万人必要です。2分の1は、部会(疾病別患者会)や支部の収入になります。



もっと
支部づくり

地域の仲間と
地域の医療と福祉の
向上を!!

支部

・要望・陳情・
請願活動
・患者と家族の生活を
守ろう



全国の仲間と
世界の
仲間と

難病センター
の運営も

難病連の運営

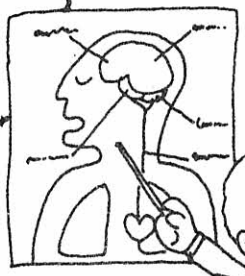
難病無料検診・相談会

相談活動や
援助
ボランティア
活動



早期発見早期治療
原因の究明、治療法の開発を

支出



調査・研究・啓蒙活動
レクリエーションにも

部会

部会の運営

疾病別に25団体

機関誌・ニュースの発行



医療講演会

お申込みは **北海道難病連** または、**部会・支部**へ
(2分の1が部会(疾病別患者会)や支部の収入になります)



ご入会は 札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病センター TEL 011-512-3233

あ | と | が | き

例年になく雪が多く寒い冬ですが、皆さん、元気にお過ごしでしょうか。今年もあっという間に1ヶ月が過ぎてしまいました。皆さんも年頭に心に誓ったことがあったと思いますが、実行できるように努力して下さい。

今号は支部長年頭の挨拶、各支部・会員からの年賀状など、お正月号というところですね。「医療講演会特集号」がなかなか実現しませんが、なにせ病人がやっている会ですので大目に見て下さい。来年度中には何とか.....

寒い冬も、あともう少しの辛抱です。春を待ちながら乗り切りましょう。風邪にはくれぐれも気をつけて下さい。

(せ)



編集人 全国膠原病友の会北海道支部
編集責任者 小寺 千明
〒064 札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病センター内 ☎(011) 512-3233

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会
東区北8条東1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214号 100円
いちばんぼしNo.72 平成2年2月10日発行(毎月1回10日発行)
