

HSK

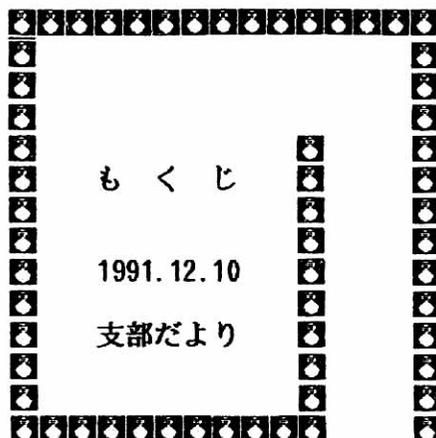
いちばんぼし

HSK通巻 236号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
平成3年12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.81



も く じ

1991. 12. 10

支部だより

- ◇北見地区連絡会10周年を迎えて 〈加藤禎子〉…… 1～ 2P
- 参加した人達の感想…………… 3～ 7P
- 一泊交流会と医療相談会に参加して〈小寺千明〉 | 8P
- ◇北海道難病センター
『ケア住宅付別館建設1億円募金運動』を
ご理解いただくために…… 9～10P
- 財北海道難病連からのお願い…………… 11P
- ◇おたよりコーナー……………12～13P
- ◇事務局からのお知らせ…………… 14P
- ◇あとがき



北見地区連絡会10周年を迎えて

加藤 禎子

膠原病友の会北見地区連絡会は1981年2月25日、6名で始まり、今年で10年目を迎え、会員は36名になりました。この区切りに何かしたいと思っておりましたが、会員同士また先生とゆっくりお話しする機会を作りたいと考え、小寺支部長、長谷川さんに教えていただきながら、10月12日、13日北見の自然休養村センターで1泊の交流会、医療相談会を北見赤十字病院内科膠原病外来担当の種市幸二先生にお願いしまして行なう計画をたて進める事にしました。その時はまだ膠原病外来は種市先生お一人でしたので、できれば札幌から先生をお願いしてという事になり、北大第2内科の佐川昭先生が来て下さる事になり、その後、5月から膠原病外来に加わりました酒井勲先生と3人の先生が参加して下さる事が決まりまして、非常に幸運と思いながらその重さと数々の不安を抱えて当日を迎えました。

12日は寒い日でしたが、佐川先生、小寺支部長、渡辺愛子さんが札幌から、種市先生には旅行(ヨーロッパの研修旅行)から帰られたばかりのところ、酒井先生にはその2週間のお忙しい日々のあとと、大変な時にもかかわらず出席していただき、また会員も上湧別、網走、斜里と遠いところからも出席してくれました。

交流会は16名の出席で、小寺支部長、佐川先生、酒井先生に挨拶していただき、種市先生に乾杯していただいて始まり、時間と共に口もなめらかに動き続けたようです。酒井先生は静かにニコニコと話を聞き、種市先生は御旅行のお話しと会員を増やす方策(?)を教示くださり、佐川先生は会員の話を引きだして下さり、会員はというと医療相談をはじめてしまったり...

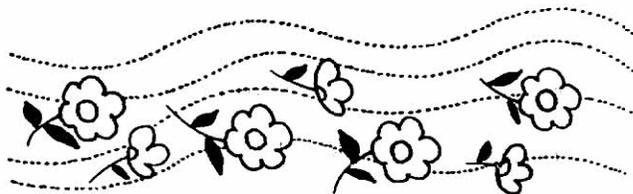
北見の会員にすれば、“北大の先生=近よりがたい”と考えている人が多かったのですが、“えっ、これが...”という感じで、わずか4時間程で佐川先生とは旧知の仲(?)になったようで、医師のイメージがずいぶん変わったようです。

13日の医療相談会は会員13名の出席で、3グループに分かれて行なわれ、長い病歴の人が多かったせいも深刻な悩みはなかったようですが、それでも先生からみて取るに足りないような症状でも、患者はそれなりに悩んでおり、また多くの場合、患者は先生の話のうかがう立場にありますので、ゆっくり話を聞いていただいたという事はとても良かったのではと思っております。

この10年北見地区の担当をしてきまして、最後の行事が無事終り、ほっとしております。

お忙しい中、出席して下さいました佐川先生、種市先生、酒井先生、遠いところ来て下さいました小寺支部長、渡辺愛子さん、計画の初めから終りまで指導して下さいました長谷川さん、そして落ち着いているとはいえ、出席して下さいました会員の皆さんに厚くお礼申し上げます。

最後になりましたが、知本先生とこの10年に亡くなられた会員の方々の御冥福をお祈りいたします。



一泊交流会と医療相談会に
参加した人達の感想



- A... 医療相談会に参加してどう思いましたか。
- B... 全体をどうしてどうですか。
- C... 友の会に対してどうお考えですか。
- D... その他、なんでも自由にお書き下さい。

A: Mさんの経験談(市役所とのお風呂の交渉)は、とてもためになりました。このような経験(役所との関係でイヤな思いや、辛い思いをしたことがあると思いますが)を泣き寝入りせずに頑張ったことは大事でMさんに頭が下がりました。

また同時に、このようなことを友の会で生かして行くようにしてほしいと思いました。そのための友の会でもあると思います。役所も変わってほしいし、保健婦さんなどにも頑張ってもらいたいと思います。

B: よい環境で落ち着いてお話できたのでよかったと思います。

D: ゆっくりお話できてよかったと思います。

A: 先生と親しくお話が出来て良かった。

B: 一泊交流会はより深い交流が出来て、親しみが深くなって良かったと思う。(もっとたくさんの方が参加してほしかった)

C: 役員の方々にだんだん頭が下がります。

D: まわりにはかわいそうな人も多いし、希望の光もある。

A: 大変勉強になりました。自分の体験を話してくれた方がいらっしやっただけで、とてもよい勉強になり力強く思いました。自分の体験をいろいろな立場から話してはと思います。

B: 3つのグループに分れた為、1人の先生の話だけで少しもったいない感じでした。

C: これからも皆が力を合わせ、共にがんばってってもらいたいと思います。

D: グループの中の先生1人ではなく、時間内で(1つ1つのグループに相談内容を決めておいて)あっちこっちと回ってみてはどうでしょうか? 少し時間を多くもってはいかがでしょうか?

A: 札幌の医療相談会でも感じたことですが、4~5人の相談会が一番良いと思います。それより少なくても多くてもいろいろと問題があるので、常にそれ位に調節して行なうのが良いように感じました。

B: 10周年記念にふさわしい泊交流会と医療相談会でした。ただ天気があまり良くなかったのが残念でした。

D: 医療相談会もこれからは病気別とか、悩み別に分れて行なうことも良いのではないのでしょうか。私のグループ(酒井先生)は強皮症、多発性筋炎、SLEなどバラエティーにとんでいましたが、それぞれなりに共通する点や、全く違う点もいろいろ聞くことが出来て良かったと思います。それぞれに悩んでいることは違っても、なんとか生活しているという忍耐力、精神力に感動しました。

A 相談会という形は今回で3回目ですので、何を聞いていいか浮かんできませんでした。病気は落ち着いているので、病気からはなれた話を初めての

先生に聞いて、また違った意見、参考になりました。

B: 参加した人全員と話をしたかったのですが、無理でした。交流会のテーブルでは前に座った人だけと話をしただけ、もう少し食事をしながら多くの人と話せたらと思いました。

D: 何かをするという事は本当に大変なことです。いろいろありがとうございました。

A: 先生にいろいろと説明して頂き、今迄の不安が楽になりました。

B: 今迄先生にお伺い出来なかったことを、お友達のように気楽に出来た事をうれしく思いました。

C: 皆様とお会い出来て、私一人ではない事が分り、又こういう機会があればいいな—と思いました。

D: 専門の先生がもっとたくさん増えることを期待して居ります。

A: 先生を囲んで、こんなに身近かに話が出来たのは大変良かったです。また同じ膠原病でも、種類が違うとこんなにも違うのかと思い勉強しました。自分の病気に対する今後のことが考えられました。

B: 交流会の持ち方に工夫が必要だったのでしょうか。

C: 組織拡大のための根本策を考える時期なののでしょうか。

D: 会員への参加呼びかけについても、なんらかの方法でもっと多くしたかったです。



A: 大変良いと思いました。外来では話せない事なども聞いてもらえました。

A: 他の人の病気に対する悩みを聞くことが出来て、自分だけではないと
なぐさめられた。先生方がいろいろと親切に相談にのって下さったり、
お話をして下さい。病院では聞けない話が出来てよかった。

B: もう少し参加者がいると思った。
グループ毎の少人数でいろいろ身近かな話が出来てよかった。

C: 会員がもう少し増えるように何か考えなければと思う。

D: 役員の方は準備等、大変だったと思う。本当に御苦労様です。

A: 皆さんの経験等、色々と聞かせていただき、参考にさせていただこうと思
います。参加して良かったと思います。自分よりもっともっと苦労している人
がいっぱいいること、がんばらなければと感じました。

B: どんな感じなのか不安でしたが、とてもなごやかに気軽に話せました。

C: これからも色々なかたちでがんばっていただきたいと思います。2日
間大変ご苦労様でした。楽しく過ごさせていただきました。ありがとう
ございました。

A: 病院では話したり、相談のできない事が言え、また他の人の相談が聞
けた事はよかったと思います。又、このような相談会をやらしてもらえると良い
のですが。

B: 交流会も和気あいあいと楽しく、食べて飲んで好きな事を話せ、先生とも気
楽に接する事が出来たのは良かったです。初めて行なわれたにしては良い
方ではないでしょうか？

C: 会員同士の話し合いの場をもってくれたり、いろいろな悩み(?)、その他
を話し合える気楽な会であってほしいです。

D: 地方の方達ももっと参加出来たらよかったらなーと思いました。

A: ふだんの診察の時と違って、ゆっくり自分の思っている事が伝わってとてもよかったです。

B: 初めて会った人でもすぐみんなの気持ちがわかって、すぐお話ができて、毎年友の会参加して、もっとたくさんの人にお会いしていきたいと思います。

C: 初めて参加してとても考えさせられる事と、私にとって勘違いの面もあり、その中で今まで友の会を支えてきた人達に感謝します。

D: いい事はどんどんすすんで、私も少しずつお手伝いしていきたいと思います。

A: 普段解らない情報が得られて参考になりました。

C: 必要だと思います。発展を望みます。

A: 患者さんの病気に対する考え方がよく理解でき良かった。

B: にぎやかに話し合いがされ良い感じでした。

C: もう少し組織率を高めてほしい。交流ができてよい会と思います。



北見地区連絡会一泊交流会と医療相談会に参加して

— 今後の生活のステップになることを願って —

支部長 小寺 千明

北見地区の皆さん、その後体調をくずしたりはしていませんか？

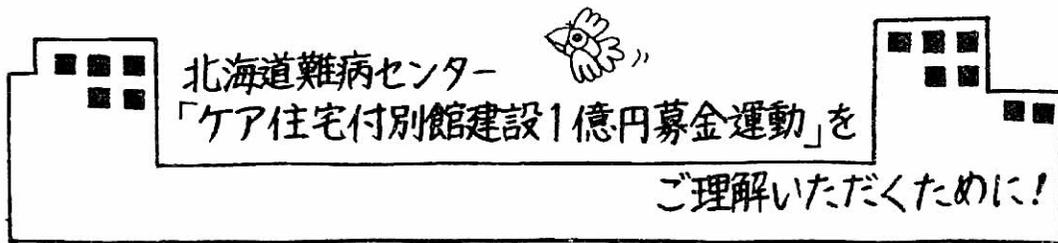
その節はたいへんお世話になりました。加藤さんをはじめ役員の皆さん、本当にお疲れ様でした。そしてご多忙の中をご出席頂いた佐川先生、種市先生、酒井先生には本当に有り難うございました。

去る10月12日、13日の両日、北見地区の10周年記念行事として一泊交流会と医療相談会が行なわれ、北大第2内科の佐川先生と運営委員の渡辺愛子さんとともに札幌より参加させて頂きました。台風の影響で2日間ともあいにくのお天気でしたが、加藤さんをはじめ役員の皆さんがかなり前から準備されただけあって、充実した2日間を過ごすことが出来ました。

12日の交流会（会員13名、先生3名）は、おいしいお料理を食べながら、会員の間に座られた先生方のそれぞれのお話に耳を傾け、和気あいあいと時間のたつのも忘れてしまうくらい楽しい一時でした。

13日の医療相談会（会員13名、先生3名）は、地方での開催は初めてのことであり、形式としては札幌での開催と同じように1グループが4～5人で3つのグループに分かれて行なわれました。私自身も実際にグループの中に入って参加したのは初めてのことで、たいへん勉強になりました。特に私のグループは、SLEで現在は非常によく落ち着いている人、強皮症で進行が早い人、多発性筋炎の人、そして私（SLEと多発性筋炎とシェーグレン症候群）といろいろな人がいて悩みもさまざまでしたが、それぞれの貴重な体験を聞くことが出来ました。強皮症の方がどんどん進行していく中で、「どこまで進行するのか、進行が止まることはないのかそこが一番知りたい」と言っていたことが、強い衝撃とともに印象に残っています。膠原病も医学の進歩とともに慢性疾患になりつつあるというのは、あくまでもSLEを中心に言っているにすぎず、まだまだたいへんな病気であることを再認識しました。だからこそ友の会の存在は、まだまだ必要かつ意義あるものと確信もしました。

北見地区の会員の皆さんにとって、今回の交流会と医療相談会は呼びかけの文章にもあったように、他の方の話を聞いたり専門の先生のお話を伺うことで自分を問う時期となったと同時に、今後の生活のステップとなることを願っています。



北海道難病連では現センターの後方にある空地を取得し、そこにケア住宅付別館の建設を道に働きかけることになりました。

そこで別館建設運動を広く強かに展開していくために、1億円を集めて私達患者・家族一人ひとりの熱意を、道に対して示すことになりました。

難病センターは私達友の会でも、総会や医療講演会・相談会のたびに利用してきました。昨年10月14日に行なわれた医療講演会では116名の参加があり、場所が狭くて椅子も足りなくて、参加して頂いた皆さんには大変窮屈な思いをさせてしまいました。今後このような一般の参加者も対象とした医療講演会では、難病センター以外の場所を借りる必要があると感じたくらいでした。

別館が建設されれば、安心して医療講演会を開催できる大きな会議室の他、運営委員会の際の小さな会議室、地方から札幌の専門の病院にかかる際の宿泊施設としての役割など、難病センターとしてのより一層充実したものになることは間違いありません。

1人1口1万円のご協力をお願いするわけですが、募金はあくまでも任意で、この運動が1996年度末までに実現のめどがつかなかった場合には、全額お返しすることになっています。

別館建設の実現をめざして、皆様のご理解とご協力をお願い致します。

(別館についての詳しい内容は「なんれん」No.53.)
(No.54(1月発行予定)をご覧ください。)

難病センター

隣接の清算事業団所有地

「増築で利用させて」

難病患者や家族の相談所、宿泊施設として福祉活動の拠点となっている札幌市中央区南四西一〇、道難病センターが、隣接する国鉄清算事業団所有地について、「増築を計画している施設の用地に利用させてほしい」と二十六日、道議や札幌市議らを招いて用地の視察会を行った。

同センターは昭和五十八年にオープン。医療相談、福祉に関する資料の収集、ボランティアの派遣などを

12/17
北海道新聞
(朝刊)



行っているが、年々手狭になり、福祉機器を展示するスペースさえ確保できなくなってきたため、同センターを運営する道難病連(三森礼子代表理事)は、患者や障害者と家族のためのケア住宅付きの別館の増築を計画、用地として同センターに隣接する国鉄清算事業団所有地に目を付けた。

用地は、旧国鉄の職員用アパートに使われていた約二平方分、一平方分あたり百七十七万六千円の周辺の公示価格から算出すると、ざつと三十億円を超えるだけに、簡単には手が出ない。道難病連では、土地購入や建設費に充てる道への指定寄付として今年十月から、「億円基金」を始める一方、別館建設賛同の署名を求め、運動を展開している。

この日の視察会には、道議、札幌市議、福祉関係者らが参加し、伊藤だてお・道難病連事務局長の説明を聞きながら、同センターの屋上から用地を確認した。道難病連では「こういう施設こそ、交通の便のよい街中に充実してほしい」としている。

「隣接地利用したい」

道難病連 センター増築へ懸命

隣の更地を利用したいと北海道難病連(三森礼子代表理事)は、国鉄清算事業団の所有地(札幌市中央区南四西一〇)を増築予定地と想定し、道や同事業団など関係方面に働きかけを始めた。十六日には土地の視察会を開催するなど懸命だ。

道難病連は、道有地に建つ道難病センター(三階建て、約千平方分)を道から無償貸与されている。昭和五十七年にオープンし、同六十年からの二十五団体が入居し、狭くて身動きがとれないの宿泊施設が不備などを理由に、道に増築の要望を繰り返している。これに対し、道保健環境部

は建設から八年しかたっていないことや、「隣接地の利用は話としてはいいが」札幌市内の一等地で高価な土地であることから「簡単に解決する話ではない」との認識。センターの増築は検討材料にも上がっていないという。

土地所有者の同事業団は、国鉄時代に使用していた宿舍を今年夏に譲り、約二平方分を譲地した。「土地をどう利用するかは今のところ考えていない」「用地企画課」という。道難病連は、さきごろオープンした道民活動センター

12/16
北海道タイムス
(夕刊)



「かえる?」に入居できなかった福祉団体が多く、それら団体の活動育成に配慮が必要だ、とも訴えている。事業団の土地も「利益を上げることも大事だろうが、社会還元できるような利用を検討してもらいたい」と切望している。

北海道難病センター
ケア住宅付別館建設1億円募金運動
☆ご協力のお願ひ☆

財団法人 北海道難病連
代表理事 三森 礼子

北海道難病センターは、昭和58年（1983年）に北海道によって全国で初めての施設としてオープンしました。

以来、私共の患者・家族団体の活動の場としてはもちろんのこと、道内の患者・家族の相談や学習の場として、心のよりどころとして大きな役割を果たしてきました。

この難病センターの役割をより一層拡大して、かつ、21世紀の福祉、在宅療養生活をも試みるものとして、ケア住宅付別館建設運動を行い、実現をめざして1億円を集め、現センターの後方にある空地（国鉄精算事業団所有地）を取得し、そこへ建設してもらうよう北海道へ指定寄付を行うこととなりました。

1人1口1万円として、1万人のご協力をお願いすることとなりました。もちろん、お一人、何口でもけっこうです。もし、1996年度末までに実現しなかった場合には、全額をお返しいたします。（但し、利子は付きませんのでご了承下さい）

何卒、私共の運動と目的をご理解下さり、難病患者だけではなく、身体障害者、高齢者も安心して暮せる社会づくりの一つの試みとして、ご支援下さいますようお願い申し上げます。

ご送金には必ずお名前、ご住所、電話番号等が分るようご協力下さい。

この募金運動のための専用口座は下記のとおりです。

（この口座に他の送金をしたり、他の口座へ振り込まれたりした場合には、内容が不明となりますので、必ずこの専用口座をご利用下さるようお願いいたします）

☆ 口座名義 北海道難病連 難病センター別館建設募金

☆ 口座番号

1. 郵便振替口座 小樽4-21691
2. 北海道銀行札幌南一条支店 普通預金484310
3. 北海道拓殖銀行札幌西支店 普通預金544176

おたよりコーナー



何事にもツライト! パートⅡ

〈遠別町〉長尾 美千代

みなさん、お元気ですか？

春に、“きっと元気な赤ちゃん産みます”って手紙出したの覚えてるかしら？

10月5日に3,060gの男の子、無事に産まれました。SLEということで約1ヶ月前に入院し、いろいろ検査させられましたが、特別異常はなく、プレドニンも妊娠9ヶ月まで2日に1回5mgで出産予定日の1週間前から増量し、毎日10mg。出産後は10月11日の退院まで毎日10mg、10月12日より1日5mg、それから今は2日に1回5mgに戻りました。体はいたって順調で、床上げも17日目で自分の家に帰り、家事と育児両立してます。

無事に産めるかどうか心配でしたが、先生の指導で何事もなく出産できました。きっとこの手紙は、SLEで子供が欲しいけど悩んでいる人に、少しでも希望が持てるんじゃないかな？って思います。

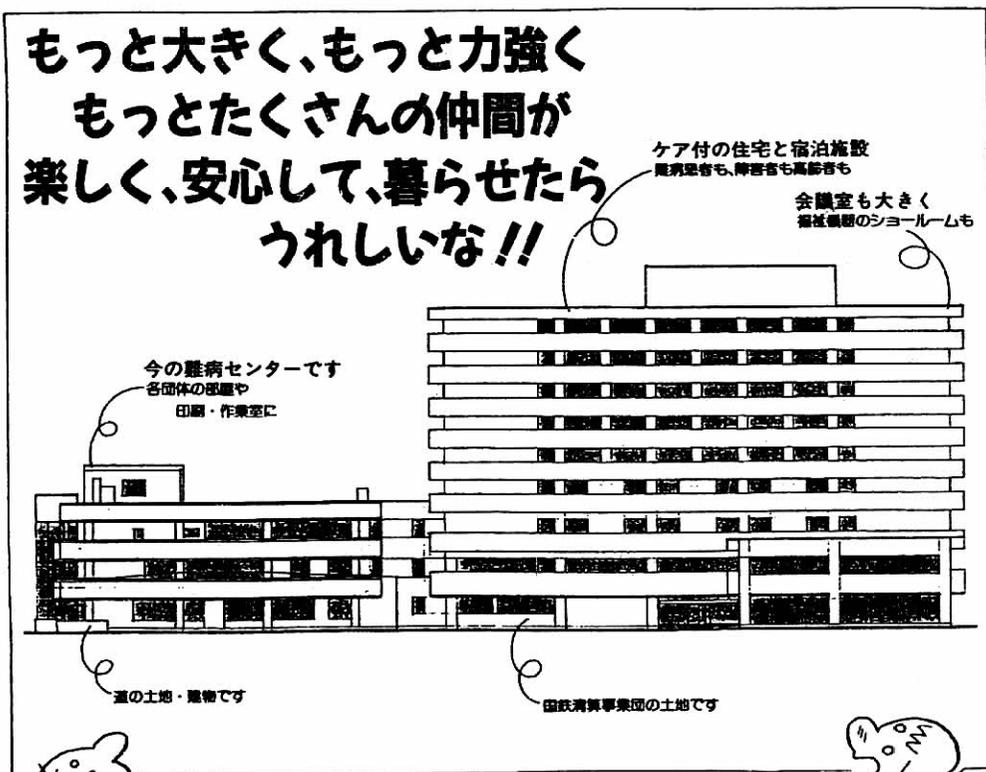
この子を妊娠するのも医師の許可がでるまで待ちましたし、許可が出て妊娠してからも片道2時間の通院を月に2回...後半は月3~4回。自分でも振り返るとよくがんばったと思います。

みなさんもあきらめないで、がんばって下さい。SLEでも正常に産めるんです。医師の言うことを守り、がんばって下さい。

私は今、長女3才5ヶ月と長男1ヶ月の育児で忙しいながらも楽しい毎日です。ちなみに長男は優輝(ゆうき)といいます。その名のとおり優しい子に育って欲しいと思います。



私も自分の体と仲よく(?)しながら、これからもがんばっていくつもりです。治らない病気なのだから、仲よくした方がいいじゃない?? ひらきなおるのも大事なことですよね。



“難病センター別館”完成予想図です。





事務局からのお知らせ

12月11日現在

☞ご寄付いただきました。

- | | |
|------------------|------------------|
| ・谷津 光子 様 800円 | ・吉川 めぐみ 様 2,200円 |
| ・佐藤 みよ子 様 1,800円 | ・篠田 佳枝 様 1,600円 |
| ・杉村 和子 様 1,800円 | ・大和田 一夫 様 5,800円 |
| ・村上 清司 様 800円 | ・三木 拓子 様 2,000円 |
| ・里谷 真弓 様 6,440円 | ・中村 信子 様 800円 |



ありがとうございました。

☞新しく入会された方達です。

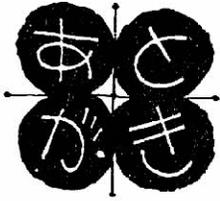
- ・海老名 紘子 (シェーグレン症候群. S14.8.4生)
- ・^{かど}加渡 由香 (シェーグレン症候群. S37.11.20生)
- ・関 智津子 (強皮症. S21.11.22生)
- ・信濃屋 三也子 (SLE. S36.9.15生)

☆よろしくお願ひします。

☞住所変更された方達です。

- ・村上 真樹子



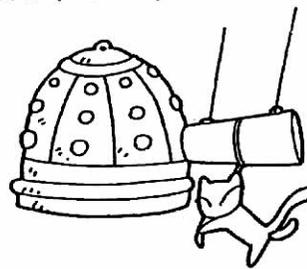


師走に入り、何かと気ぜわしくなってきました。一年が経つのが早く感じられるのもこの時期の特徴でしょうか。

前号(JPC署名・募金)、今号(別館建設運動)と皆さんにお願いすることが続きました。どちらも私たち難病患者だけでなく、障害者、高齢者という区別をせず、ひとりの人間としての幸せ、みんなが幸せになるためにはどうしたらよいのかを考え、提案しています。

皆さんもこの機会に少しだけこのことについて考えてみてください。

それではよいお年をお迎え下さい。



(千)

〈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
札幌市北区北13条西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 236号 100円
いちばんぼしNo. 81 平成3年12月10日発行(毎月1回10発行)
