

HSK

いちばんぼし

HSK通巻247号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
平成4年11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.86

もくじ

1992.11.10

支部だより

<記念大会特集号>

- ◆記念大会を終えて 大沢久子…… 1～ 4P
—記念大会の司会者として—
- ◆開会にあたって 小寺千明…… 5～ 7P
- ◆記念講演
『病気とつきあう・自分とつきあう』
三森礼子…… 8～16P
『北海道における膠原病への取り組み』
—その歴史と現状— 佐川 昭……17～28P
- ◆来賓のご挨拶より 大橋 晃……29～31P
玉木朝子……32～33P
伊藤たてお…34～35P
長谷川道子… 36P
- ◆閉会の挨拶
- ◆メッセージ・祝電のご紹介 ……37～46P
- ◆参加者感想文 ……47～52P
- ◆新聞切りぬきご紹介 ……53～54P
- ◆写真でみる記念大会 …… 55P
- ◆記念大会に出席できなかった
方々からひとこと……56～58P
- 総会報告にかえて ……59～75P
- おたよりコーナー ……76～78P
- 事務局からのお知らせ ……79～82P
- あとがき(千) …… 83P



友の会北海道支部20周年記念大会を終えて 記念大会の司会者として



大沢 久子

平成4年9月5日(土)、友の会北海道支部20周年記念大会当日は、朝から小雨の降る心もとないお天気で始まりました。

1時30分の開会に先立ち、役員(小寺、長谷川、安田、三森、渡辺、秋山、大沢)は11時にセンターに集合し、打ち合わせ、会場の設営等に当たりました。栃木会員4名が「北斗星」で朝8時に札幌駅に到着し、小寺支部長が迎えに出て会場に到着しており、お客様待遇どころか一緒に設営等の手助けをいただきました。また札幌の新岡さんや当日函館より早めに着いた久保田さんが貴重なスタッフとして動いて下さいました。

ちょうど前日の「北海道新聞」に、記念大会と記念誌についての記事と小寺支部長の写真が大きく掲載されたので、前日からは渡辺愛子さんがセンターでその電話の対応に当たり、その問い合わせ数はその日だけでも40件、そして当日は何と174名の参加という予想もしない結果となりました。1時30分の開会の時間になっても参加者が引きも切らず、しまいには会場のテーブルを急ぎよ取り除き、それでもなお入りきれない人が30名ほど廊下で話を聞くという状態でした。

大会は小寺支部長の挨拶から始まり、記念講演の最初は前支部長の三森礼子さん。46年にこの会をつくられた初代白勢支部長にかわって、47年から10年間支部長を務められ北海道支部の基礎を創り上げ、現在は北海道難病連の代表理事を務められています。

ご自身の病歴もこの記念大会にふさわしく(?) 20年余ということですが、現在とはとてもお元気そうで様々なところで活躍されています。『病気とつきあう・自分とつきあう』という題で

病気になったがゆえの苦しみ、とまどい、悲しみから今一度自分をみつけることができた“きっかけ”をお話していただきました。

次に、北大第2内科の佐川昭先生のご講演。先生が医学を志してから現在に至るまでのこもごもの思いと友の会とのかかわりなど、そして記念誌の中で先生が書かれている『膠原病の歴史』の説明をいただきました。

来賓のお三方よりご挨拶いただき、最初に友の会発足当時からお世話になっている勤医協中央病院の名誉院長で道議会議員の大橋晃先生。

お二人目は、全国膠原病友の会の副会長で、栃木支部長の玉木朝子^{あさこ}さんより、他県と比べての患者活動や医療制度の違いなどをお話しいただきました。

三番目は、(財)北海道難病連専務理事で事務局長である伊藤たておさん。伊藤さんの所属団体である筋無力症友の会や膠原病友の会が、19年前に北海道難病連をつくり共に今年20周年を迎えたが、それは難病連の歩みでもある。患者会の運動は患者自身、あるいはその家族で行うもの。私たちの医療と福祉は私たちの手で創っていくもの、守っていくものと、患者一人一人の責任を強く訴えられました。

来賓の方で、このたび初お目見えの若い先生お二人が紹介されました。記念誌でもおわかりのように、友の会では勤医協の中井先生と北大の佐川先生には本当にたびたびお世話になっています。その先生方に続く専門医として、北大第2内科の大西勝憲先生と勤医協丘珠病院の深町知博先生です。お二人の先生には、記念大会から支笏湖畔で行われた1泊の交流会にまでご同行いただき、支笏湖では佐川先生、中井先生と共に4人の先生を囲んで、50名近い会員との親睦はさることながら、今後の

膠原病や友の会に対する取り組みや心構えをお伺いして、本当に頼もしいものを感じました。

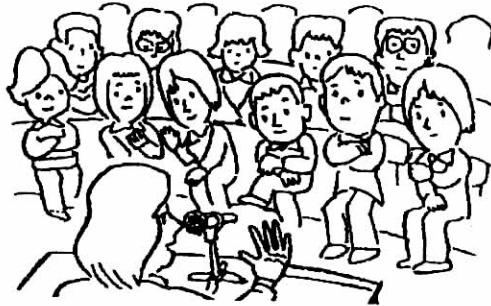
この度の20周年の記念大会と1泊2日の交流会は、予期しない大勢の参加者にとまどい不手際もありましたが、当日の狭い会場の中で時間に迫った厳しい日程の進行にもかかわらず、病人(?)も出ず、出席者が本当に真剣に静聴下さったことに感謝するとともに、大会のために日夜無理され体調を崩して当日に至った小寺支部長が倒れることなく、大任を果たされたことにほっとしています。

私がここで言うべきことではないかもしれませんが、この記念誌「いちばんぼし」の完成に際しましては、小寺支部長と事務局の長谷川さんの力がなければ出来上がらなかったと思います。編集、レイアウト、写真の整理、年表の作成等、そして再三の校正はほとんどお二人がご自分たちの仕事の合間に仕上げてくださいました。

この1冊の重みに対する役員としての自分の非力さを反省しております。私は役員としてお手伝いをするまでは、「元気な誰かがつくってくれているのだろう」と気楽に考えていましたが、とんでもない思い違いだったことに気づきました。「いちばんぼし」をつくっている人も、文章を書いている人も、発送をしている人も、みな自分と同じ、時として熱が出たり、湿疹が出たり、レイノーが出たり、いろいろな症状を抱えながらやっている患者なのだということです。健康な人なんて一人もいるはずがないのです。役員の一人名である滝本さんも当日体調を崩されて無念の欠席となりました。そういう人たちが少しずつ力を出し合って動いているのです。

自分たちの会の運営も運動も、社会に対する要求も、私たち自身がやらなければ誰もやってくれる人はいないのです。

この20年目というのはそういう意味でも大きな節目の時だ
と思います。一人一人の力は小さくてもそのちよっぴりちよっ
ぴりを出し合えば、大きな事ができると思いませんか。そんな想
いを会員の皆様にお伝えしたくて、記念大会の司会者として一
言述べさせていただきました。ありがとうございました。





結成20周年記念大会

★開会にあたって★

〈支部長〉

小寺 千明

皆様、こんにちは

全国膠原病友の会北海道支部を代表しまして、結成20周年記念大会のご挨拶を申し上げます。

ご来賓の方々、そして諸先生方にはご多忙のところをご出席賜り誠に有難うございました。そして全道各地より、このようにたくさんの皆様にお集まり頂き本当に有難うございました。

友の会北海道支部は、ここに無事結成20周年を迎えることが出来ました。これもひとえに私たちを励まし支えて下さっている皆様方のお陰と、心から感謝申し上げます。しかし、この記念すべき日に同席することが出来ずに亡くなった仲間のことを思うとき、言葉ではいい現せない心の痛みを感ぜずにはいられません。そしてさまざまな事情で、参加したくても出来なかった会員の皆さんのことも忘れてはいけないと思います。

さて、昭和47年10月同じ病気の仲間がわずか11名で作った北海道支部が20年を経て、今では270名を超えるまでになりました。そして旭川・函館・帯広・北見・釧路・名寄に設けられた地区連絡会では、交流会や勉強会を行ったり、ミニだよりを発行したりして、それぞれの地域に即した活動も行われるようになりました。また医学・医療の進歩により5年生存率が95%以上といわれ、確実に長生き出来るようになり、早期発見もされるようになりました。さらには他の疾病団体との交流や連帯の強化にも努め、協力して活動も行ってきました。

しかし一方で、ここ2～3年毎年10名前後の会員を失い、会員数の伸び悩みが指摘されています。そして現実には、病気の再発・進行と薬の副作用に対する不安は20年経った今でも変わ

りません。また最近では、成人病が一般的な年齢よりも早く起きやすいという新たな問題も生まれています。さらに自立できない患者や家族・両親の高齢化、将来の経済的な問題、病気や副作用からくる機能障害等々、問題は山積みされています。さらには患者を、そして患者会を支えるべき福祉社会の後退は、時代を逆戻りするかのような現象さえみせています。

私たちが歩んできた20年は、同時に特定疾患の歴史でもあります。少くとも特定疾患に認定されることによって医療費の心配がなくなり、それがここまで活動を続けてこられた原動力になったことは言うまでもありません。いつの日かすべての難病の原因と治療法が解明されてはじめて、特定疾患という制度も患者会も無くなる日を迎えることが出来るのだと思います。それまでは、まだまだ山積みされた課題に向かって、私たちの活動は続きます。そして二度と私たちと同じ苦しみを味わう人が出ないようにすることが、これからの私たちの社会的役割だと考えます。

患者会活動は時代の流れとともに確実に変化してきていると言われます。でも、友の会の意義と活動の目的が変わることはありません。20年を一つの節目として、これからの私たちに何が出来るのか、何をすべきかをあらためて考えてみたいと思います。そしてこれからは病気のことでもよくよしたり、振り回されたりするのではなく、現実をしっかりと見つめて、これ以上病気を悪化させないようにしながら、精神的に豊かな生活とその生活の質の向上をめざしていきたいと思います。そのために必要な友の会であり、そのために存在する友の会でありたいと願っています。

最後になりましたが、どうぞこれからも皆様のご理解とご支援を賜りますよう、よろしくお願い申し上げます。そして諸先

生方のたえまぬご研究とご努力により、一日も早く原因と治療法が解明されますことを期待して、ご挨拶にかえさせていただきます。ありがとうございました。



膠原病医療講演会のお知らせ

函館に続いて、室蘭での初めての医療講演会を行います。お近くの方は是非ご参加下さい。

◆日時：平成4年11月21日（土）

午後1時30分～3時30分

◆場所：胆振地方婦人会館

室蘭市東町4丁目29番地 ☎0143(44)8184

◆テーマ：『膠原病の知識と医療の現状について』

◆講師：勤医協丘珠病院 内科 深町 智博先生

◆参加費：500円（会員無料）

◆問い合わせ：難病センター内 長谷川まで

☎011(512)3233 （10：00～17：00）

「病気とつきあう・自分とつきあう」

友の会北海道支部前支部長

三 森 礼 子

(財団法人北海道難病連代表理事)

脱「精神的その日暮らし」

みなさんこんにちは。ただいまご紹介にあずかりました、三森礼子でございます。

私たちの友の会も20周年を迎えました。20年前には全く想像もできなかったことです。そして同じ病気の仲間のひとりにすぎない私が、この記念すべき晴れの日、こんなに大勢の皆さんの前でお話させていただく機会に恵まれましたこと、とてもありがたいことだと思っております。

小寺支部長より、このお話がありましてから私はずっと、どんなことをお話しさせていただいたらいいのかしらと、いろいろ考えておりました。

それはとりもなおさず、自分の過去を振り返るということでした。私は現在45才になります。友の会の結成と私の発病がだいたい同じ時期、一口で言えば、いままで生きてきた半分は病気と共に歩んできました。でも、闘病の話というのはみなさんだいたいは似たりよったりの経験があると思いますので、それは今日はあまりふさわしくないかなということで、私より病歴の長い方も沢山いらっしやるでしょうけども、一応病気の先輩、古株、古ダヌキという立場で、病気と共に生きてきた苦労話といえますか、もっと軽く言えば、「さすらいの青春晩期」というようなことで、軽い気持ちで聞いていただけたらと思います。

さて、友の会で出会った皆さんは、私がずっと良好な状態を経過しているのをご覧になって、元々すごく軽いタイプなんじゃないかって、そんなふうにいる方も多んじゃないかと思えます。でも、決してそうではありません。

高熱が2週間も3週間も続いて、体力が消耗しきってしまって、寝たきりの

状態が半年単位で通算年ありました。髪の毛も全部抜け（これは本物ですけども）、自分の足で外を歩くことはできないだろうと思ったこともありました。

病気のために仕事を辞めなければならなかったこともなんどもあります。短期のアルバイトも含めて、仕事はいくつ変わったでしょうか。もしかしたら私は今はやりのフリーターの元祖かもしれません。履歴書というのも何枚書いたか、数えきれません。覚えておりません。ということは、言い替えれば、一生の病気を持ちながら、労働力を提供して、なんらかの報酬を得ることは、私にとってとても難しいことでした。ひとつの仕事を継続していれば起こらない問題ですけども、転職というのは本当に大変ですね。

特技も資格も若さも美貌もなく、それでもまだ30代前半まではなんとかかかんとかなるんですけども、私が一番参ったのは数年前のことです。特にこの数年前の話に照準をあわせてお話を進めていきたいと思っておりますけども、その時は雑誌の編集の仕事をしていまして、前からやりたいなと思っていたことなんです。でも時間が不規則ですし、やはり身体の方がついていなくて、また他にも事情がありまして、辞めてしまったんです。その辞めた時期が悪かったんでしょうか。あるいは私の年齢が再就職の限界の年だったのか、そのあといろいろなところ、面接とか行ったんですけども、全部ベケなんですね。

あの時の落ち込みというのは本当に忘れられないものでした。でも今思いかえしてみると、それもひとつの転機ということが言えます。

私はその時、行くところ行くところみんな、採用されないから、すごい落ち込んでしまって、ただこのままだとどんどん落ち込んでいく、どこかで発想の切り替えをしなきゃと、思ったんです。何をしたかという、実は旅に出たんです。勤めているとなかなかまとまった休みというのはなかなかとれないですね。とにかく失業状態というのは時間だけはあるわけです。

旅をしているといろんな事を考えさせられますね。物事がうまく運んでいない時には考えないようなことをです。私はその時38才だったと思うんですけども、自分の回りの友達と自分を比べてみると、なんだかしょっちゅう行き止まったり立ち止まったりする私のこれまでの人生っていうのがあまり幸せでないなと、そんな気がしたんです。

他の皆さんはどうかは分からないんですけども、私はこれまで随分、こんな病気になってしまったということをやはり呪わずにはられませんでした。そしてまた親にも恨み事を言ったりもしました。さっき私は自分の過去を振り返ったら、あまり幸せでなかったなって言ったんですけども、じゃあ私が考える

幸せっていうのは一体何なのか。それを自分に問い直してみました。

京都の古いお寺の庭で、1時間も2時間もボーッと坐って考えていると、そこにちっちゃなカエルがいて、目が合ったんです。雨ガエルというのか青ガエルというのかちょっと分からないんですけども、雨ガエルだったら雨の日に生き生きするのに、その日はお天気がよかったですから、なんだかあまり元気がないように見えたんですね。多分私はそのカエルに自分の姿を重ね合わせていたんだと思います。

私は20代前半の、さあこれからという時に一生直らない、もしくは長く生きられない(当時はそんなふう言われていました)、そんな病気になって人生の目標とか、計画などというものは、ないわけではなかったけれども消えちゃったんですね。

女性は結構占いとかがそういうものが好きだと思うんですが、ちょっとしたエピソードがあるんです。学生の頃に信州の小諸というところで合宿をしておりました。そのころまだ元気だったんですけども、その合宿先というのはお寺で、そこのお坊さんが、手相と西洋占星術、星占いというんですか、当時としては結構耳新しい、東洋と西洋の占いを組み合わせてみてくれるというので、夕食後、女子学生数人でおしかけたんです。そういう時男子は何故か来ないんですね。私の前の女の子は、「あなた、今年の夏休み、縁談があったでしょう」と言われて、「どうしてそんなこと分かるんですか?」とか、黄色い声ではしゃいでるんです。

私の番になって生年月日を告げて手を出したら、「うーん」って言ってしまったまま、何にも言わないんです。すごい難しい顔をしている。「何か言いづらいことでしょうか。私どうせ信じていませんから何でも言って下さい」とか言ったんですね。「いや、聞かない方がいい」とかって、すごい変な雰囲気になってしまったんです。すごい気になりまして、とにかくそれはその時で終わったんです。結局聞かなかったんですけど、そういうのって割とずーっと気になるんですけど、今思うと、もしかしたら生命線っていうんですか、その時プツッと切れていたんですかね、あるいはものすごい命にかかわる大病の兆候がすでに表れていたのかもしれないですね、今思えばですよ。

今こうして生きているから皆さんの前でこういうことをお話できるんですけど、本当に悪いことは占う人は言わないという鉄則があるんですけど、もし聞いていたら、私はその暗示に負けてとっくに死んでいたと思います。だから本当に聞かなくてよかったんです。

そういう宿命というか、そういうものに逆らってまで、私は今日まで悪運強く生き延びて参りました。

さっき話したような人生の目標とか設計図に従って生きてきたのではなくて、自分の命を維持するのに精一杯で、とにかく先が見えないのですから、行き当たりばったりで、「精神的なその日暮し」というのでしょうか、目の前にぶら下がっているものにしがみついていた、そんなような気がします。

私の半生は途中下車や踏切事故で、通行止めやら、決して順調ではございませんでしたけど、40過ぎまで生きるということも、その当時はちょっと考えられなかったですから、今こうしてこのぐらいの年になりますと、このままで行くと下手すると、中年を過ぎて老後の心配までしなくちゃいけない、そんなことに気がつきました。

人生の半ばに差し掛かった今頃になって、こんなことを考えるのは遅すぎるかもしれないけれども、私は本当はどんなことがやりたいくて、これからどんなふうに生きて行きたいのか、自分自身が描く幸せというのはどういうことを指すのか。その実現に近付けるために、私の中にどんな可能性が残されているのか、そういうことをひとつひとつチェックしてみました。細かいことはここで省略しますが、そのような視点からいろいろ考えてみますと、自分が今何を悩んでいるのか、何をくよくよしているのか、そういうことが、はっきり浮かび上がってきたんです。

だいたい3つに分けられるんです。ひとつは長期慢性疾患、あえて難病という言葉は使わないで、そういう長期慢性疾患を抱えながら、患者としてではなくて、社会の一員として生きて行く問題。私はその時、自分を患者という位置付けはしていませんでした。

二つ目に、人生80年時代を迎えた、中高年女性の生きがいの問題。

三つ目は、離婚した女性の経済的自立の問題。ご存じない方いらっしゃると思いますが、私は一度離婚しておりまして、そういうことで経済的な問題というのは身に迫る問題だったものですから、一応この三つのことに分けられました。それは当時の日記から今拾った言葉ですけども、こうして文字を眺めて見ますと、私の個人的な悩みであるけれども、日本の社会が抱えている問題でもあるんです。だからこんな重大なテーマを私一人が担げないし、一人で担ぐ問題じゃないんだ。だけどこのバックグラウンドというのはすごい大事だから、しっかり押えながら、ボチボチやって行こうやないかと、そういうふうに思いますと、なんとなく憑き物が落ちたように気がストーンと楽になったんです。

精神障害者との出会い

旅から帰ってきて、まだ定職にはなかなかつけないで、アルバイトをしながら、カウンセリングの講座を受講することにしたんです。どうしてカウンセリングかといいますと、ずっと前から心理とか精神とかそういうものになんともなく関心があったんです。というのは子供の頃に父が、小学校高学年向けの本で、「心の働き」という本、今でも挿絵とかちゃんと覚えているんですけど、そういう本を買ってくれたんです。そういう影響が結構あったと思います。

カウンセリングの講座を受けている時は、次の仕事につながるということは全く思わなかったんですけど、その講座が終わってから、まもなくその講座の主催者の方から、精神障害者の施設で指導員兼カウンセラーを探しているのどうかというお話がありました。

福祉施設というのはご存じのように決して条件はよくないですよ。でも自分が勉強したことが、もしかしたら活かせるかなという気持ちがありました。そして他にもサイドビジネスとか、そういうものを持っていましたので、なんとかそういうものを合わせれば生活できるかなと思ったんですね。

私は自分の生活を守るための策として、過去10年間、ずっと複数の仕事をもち続けてきました。それは仕事というほどのことではないですけど、例えば家庭教師だとか、雑誌の原稿書きとか、そういうことをやってきました。

施設というのは成人の精神障害者のアフターケアなんですけど、てんかんも含めて、精神分裂症と言われている方たちが対象なんです。見ると聞くとでは大違いで、私のイメージしていたものとはかなり違っていたんです。身体障害の方と違って、障害が目に見えないですね。だから彼らがどんなことを要求しているのか、そのためにどんな援助をしていいのかということが、最初は全く見当つかないんです。毎日が「えーっ？」というような驚くことや新しい発見やら、失敗やらで、もうヘトヘトなんです。私がはっきりモノを言いすぎるとか、対応の仕方がまずいとか、随分先輩に注意されました。夜は夜で患者さんからはしょっちゅう電話が来て、最初の1年間は電話恐怖症になりました。その上もっと大変なのは、苦手なバレーボールとかソフトボールとか、戸外ですることが一杯ありまして、私には無理だなと思いました。

でも、なんかまた敗北した形で辞めるというのはいやだなと思ったんですね。先輩というのは、1年後に辞めるつもりで、私に全部仕事を覚えてもらいたい

という意気込みでしたから、とてもきびしく仕込んでもらったんです。普通の会社の仕事の引き継ぎというのとまた違うものですから、その先輩という方が何でもこなすオールマイティの方ですから、私は本当に不器用だし、運動は苦手だし、絶えず比較されて結構切ない思いをしました。

無理だなあ、と思いながらも、指導員二人しかいないのに、二人同じに辞めるわけにもいきませんでした。先輩が辞め、今度は私の後輩を一人補充して、自分のペースでやっていけるかなと思ったんですけど、また次の壁にぶつかりましたね。毎月のプログラムなどを先輩のやり方を忠実に引き継いで、形の上では大きな変化は無かったんですけども、ケアに対する考え方が違っていました。先輩という人は自分のプライベートタイムもずっとそこの通所しているメンバーとつき合う人で、本当によくお世話する、母親のような存在でした。

私はメンバーが随分甘やかされているなと思ったんですね。「見守りながら突き放す」というのが私のケアの考え方なんですけども、私自身長く患者をやってきたわけなんですけども、家族も含めて私の周りの人たちというのは、あまり私を甘やかしたりしなかったんですね。転んだ子供が泣いてもすぐにとんでいかないで、一人で立ち上がるのを物陰からじっと見守っている、そんな感じだったんです。だから私もそういう存在でありたいなと、思ったんです。

でもそれはちょっと彼らにはきつすぎたようなんです。彼らにしてみれば、なんでもやってもらう方が楽で、それに永年慣れきっておりますから、私は随分冷たいとか、厳しいとかいって批判をあげました。学校の先生みたいだとか、医者みたいだとも言われました。私は初め、それは誉め言葉かなと思ったんですけど、その逆だったんです。

でも最近は私のやり方に慣れたのか諦めたのか、批判の声はあまりきかれなくなりました。そして自主的に行動する人がとても増えてきて、私自身確かな手ごたえを感じるようになりました。

精神疾患の患者さんの対応というのは大変難しく、私は本当に無知で未熟でした。今思うと優しさが足りなくてかわいそうなことをしたなと思っておりますけども、最近は幼稚園の先生みたいだと言われてます。学校の先生と母親の間。なかなか適切な表現だと思います。

生きて行く上で、疲れたらゆっくり休む場所があって、語り合い励まし合う仲間があれば、どんな人でもおのずと歩き出す力がわいてくるんじゃないかなと、私は信じています。私たちの友の会がいい例ですね。ただ、精神障害者とイわれる人達の場合はサポートし、横で見守る人が必要ですけども。

どんなに重症と思われる人の心にも、残された健康な部分が必ずあります。それを引き出すのが私の仕事だと思っております。ひとりひとりのQOL、生活の質とか、人生の質とか、そんなふうに訳されていますけれども、それを高めるお手伝いをしたいというふうに考えております。

ただ、目に見える成果というのはそうあるわけではないし、うまく行ってるなどと思っても、ちょっとしたきっかけでガクンと落ち込んで、こっちの方ががっかりしてしまったり、虚しい思いにとらわれたことは何度もあります。でも長い時間をかければ、おやっ？と思うこともあるんです。私はすごい気が短くて、なんでもすぐ答えを出そうという、そういう悪い癖があるので、こういう待つことの大切さということを教えられました。

彼らから学んだ自分とのつきあい方

初めは彼らの病気といわれる部分、社会的適応力の不足しているというか、あるいは対人関係のまずさなんかも含めて、そういったマイナス的なものしか目につきませんでした。正直な話、こんなところでこんな人たちとつき合っているはずはないって、そんなふうに思いました。本当に逃げ出したいないつも思っていましたけども、逃げると追ってきます。そういうものです。

こちらもいろいろ考えて、対応の仕方も随分工夫しました。自分が変わると相手も変わるんですね。私の投げたものが私に戻ってくるんですね。もう5年半になりますけども、作業、遊び、スポーツ、各種行事、いろんなことを一緒にして、いろんな事を教えられました。私が一番手こずった人から一番多く学びました。

彼らのマイナスと言われている部分、そういうものを全部含めて、その人の持ち味、人間性なんだと、ようやく思えるようになったんです。口で言うのは簡単なんですけど、それは私が、そうやって言えるまでには、本当に長い時間、そして彼らと一緒に過ごした日々の出来事というのが必要でした。

そしてそういうふうに見始めると、自分が長いことこだわり続けてきた負の部分、コンプレックスとっていいかもしれませんけども、外面的なもの、内面的なものも含めて、あまり気にならなくなりました。一口に言えば、他人のことを認め、許せるようになると、自分のことも、自分自身が認めて許せるようになったんです。自分のありのままを受け入れられるようになったんです。

私が長いことこだわり続けて、一番許せなかったというのは、他ならぬ、私

自身だったような気がします。私は本来、物事を深刻に考える真面目人間で、何事にもついつい力が入ってしまっていて疲れてしまうんですね。最近では力の抜き方が分かったというほどでもないけども、そういうコツが少しずつ身につきました。永年悩まされていた肩凝りとかもあまり気にならなくなりました。

膠原病というのは精神的に不安定な状態を引き起こしやすいと言われていいますが、心のバランスをとる方法というのも少しずつ身につきました。身についたといっても、やはり私も生身の人間ですから、ポジティブなものやネガティブなものが絶えず葛藤しています。物事を悪い方に考えちゃうと、そういう気持ちが自分の心を支配し始めると、身体にいろんなトラブルが起きてくるんです。私の場合、湿疹ができたり、アチコチ痛くなったりして。ですから悪い方に考えてしまう時には、アーンと思って振り払います。で、できるだけ肯定的な状態を保つように心がけています。でもやはり問題が大きすぎてどうしても落ち込んでしまう時、勿論ありまして、そういう時のいくつかの気分転換の方法があります。趣味と呼んでいいかと思いますが、趣味は多い方が人生を豊かにしてくれるし、また逃げ道にもなります。逃げ道を作っておくことも大切なことだと思います。それでもまだ辛や重たや、という時には、SOS発信をする相手、愚痴をきいてくれる相手が必要ですね。そしてまた自分が心から安らげる場所とか、安らげる相手、そういうものを持つことがすごく大事だと思います。

そんなこんなで、どうにかこうにか、自分をなだめすかして、あやしなげに何とかやっております。さっき私は行き当たりばったり生きてきた、と言いましたけども、今こうして思い返すと、針で縫物をするように、自分がやりたかったいろいろなものが、本当は一つに繋がっていたんじゃないかと、今になって気づきました。

「病気とつきあう、自分とつきあう」というタイトルなのに、病気とは精神病の人たちとのつきあいかと思われた方も多いかもかもしれません。

私がお話したかったのは、そういう精神病の人たちとの付き合いの中から学んだ、自分との付き合い方です。これからも膠原病以外にもまた、年とともに他の病気を背負い込むかもしれませんけれども、これからも病気を抱えながら生きていくであろう自分との付き合い方です。

最後にもうひとつ、皆さんそれぞれご自身の老後をそろそろ考えていらっしゃると思うんですけども、先日新聞で読んだんですけども、健康、経済、趣味、

友人、この4つを合わせて「老後のしあわせ」と言うんだそうです。「しあわせ」というのはハッピーじゃなくて、「四つ合わせる」と書くんだそうです。

そろそろ時間も来たようですので、皆さんのしあわせを祈りつつ、私のお話を終わらせていただきます。本当にご静聴ありがとうございました。



「北海道における膠原病への取り組み」

－ その歴史と現状 －

北海道大学医学部付属病院第2内科

佐川 昭 先生

私と膠原病とのおつき合い

みなさんこんにちは。ただいまご紹介いただきましたけども、北大の第2内科で膠原病の患者さんを診療させていただいております。

私自身、日本の膠原病の臨床が育っていくその経過と一緒に過ごさせていただいたので、自分自身の経験を中心にしまして、膠原病とは、それからあるいは友の会とのおつきあい、それから今後膠原病にたいしてどんなふうに私たち、北海道にいる特に医師が考えて取り組んだらいいかということについてお話させていただきます。

私自身北大を卒業しましたのが、昭和44年です。23年くらいたつんですね。ちょうどそのころは、皆さん覚えておられるかどうか分かりませんが、北大ばかりでなくて、全国の大学、医学部なんかを中心にしまして、インターンの問題がございました。インターン闘争とかインターン問題とか。非常に新聞を賑わしていたと思うんです。それを中心にして学生運動があったという、そういう時代、世の中だったと思うんです。現在大学を取りまく雰囲気と全くちがった状態にあったと思うんです。

私も卒業する1年前からインターンの問題、大学を取りまく問題がいろいろありましたので、特に医学部の学生として、卒業してから自分たち自身の勉強の場、医者としての実地を積み重ねていく、それを研修という言葉でいっていたんですけども、卒業後の初期研修、卒業して1～2年、3年くらい、医者としての基礎を築く、そういう段階での体制、制度がきちっとしていないんじゃないか。形としてインターン制度というのが1年間あったんですけども、それはまだ医師免許を取る前の1年間です。ですから身分は医者ではないんです。

お手伝いみたいな、学生でもない医者でもない、そういう中途半端な身分で各地の病院へ行ったり、あるいは各大学の教室へ行ったりして、上の先生のおっしゃることとか、あるいは命令に応じて、あっちこっちを走り回りながら、仕事をしていたんです。私自身の時にはそれはもうなかったですから、私の先輩の先生がたがそういうことをやられたんです。

あちこち走り回ったり雑用をしたりして、きちっとした、筋道たった勉強の仕方ではなかったわけです。ですからそういうことでは困る、私たちがきちっとした研修体制が必要だということで、自分たち自身も物事を考え始めたんですね。特に北大の医学部の4年生で次の年に卒業するころに、どういう体制でいったらいいかということ、一生懸命、クラスの全員が集まって相談したわけなんです。ああでもない、こうでもない。それは今の世の中の体制が悪いんだとか、あるいは先生の方針が悪いとか、大学の考え方がちゃんとできあがっていないとか。自分たち自身もその中できちっとした案を出して大学側に認めてもらうとか、あるいは教授たちをはじめとする教官の先生に、どうあったらいいかを進めていこうと、そういうことを一生懸命話し合ったり討論しあったですね。

それは北大だけでもできることではございませんから、非常に大きく難しい問題に取り組んでいったんです。ですから私たちの理想というか、希望どおりにそういうことを、20何年たった現在でもできあがったとは言えないんですけども、とにかく自分たち自身が医者としてやっていくことについて真剣に考えて、今の人達とはまた違って、自分たちの勉強の体制、あるいは将来ということを考えていたと思うんです。

そんなころにちょうど卒業しましたんで、大学を出てずっと第2内科におりますけども、第2内科にまっすぐ入らないで、自分たちで3か月ごとに、例えば自分は将来的には内科に行きたいんだけど、最初から内科に行ったからいろんな他のことが分からないだろうということで、例えば外科にも少し行って、皮膚科の方にも少し行って勉強してきて、あるいは内科で将来成人を中心に診るんだけど、子供さんについても少し基礎的なことを知っておきたい。というようなことを自分たちがそれぞれ考えたんですね。希望を出しあって1年間はそういうスケジュールで。

その前にありましたインターンの前に、確か4週間ぐらいですか、1か月ずつコロコロ回って、しかもちゃんとしたスケジュールではなくて、小間使いのように行っていろんなことをやってきたということだけで終わっていたと思う

んです。それを自分たちなりに考えて、ひとつの枠を3か月くらい、ですから1年に4つ、4科目ということでいろいろ組合せを考えたんですね。私も外科と小児科と皮膚科と、それから病理学といって、病気で亡くなった方を解剖して、どういう原因でなったかとかいうことを基礎的な面から勉強する場があるんですけど、そういうところにも行きたいということで、最初の1年間はいろんなところを回ったんです。

それは、私たち自身も真剣に北大の当時の病院長先生と話合いをしまして、私たちのクラスはこういうふうに勉強をしたいので認めて下さい、ということで、全てそのまま受け入れられた訳ではないんですけども、自分たちのある程度の希望を受け入れてもらったんです。

ですからいろんな人がいろんな科に行って勉強してきて、それも完全ではありませんけれども、自分たちなりに納得して勉強していました。私は外科にも行ってきましたし、いまはもう無くなってしまったんですけども、地方の炭鉱病院ですね、上砂川ですとか、美唄ですとか芦別もこの前ニュースで閉山するというニュースもありましたけども、そういうあちこちの病院へ行ってきました。

その1年間いろんなことをした次に、内科には行こうと思ったんですけども、北大の場合ですと第1内科、第2内科、今は循環器内科とか神経内科というのがあるんですけども、そのころは内科が3つだったんです。第1第2第3と。どこを選ぶかというのはもちろん自分の希望で選んで、相手が受け入れてくれるばそこに入って勉強を続けることができるわけです。

外科も心臓や胃腸など自分が診た、目の前で苦しんでいる患者さんを、手術をすることによって、元に近い状態に治すことができる、はっきりした分野ということで、進む先としていいところだなと思って勉強に行ったんですけども、手術というのはひとりきりでする訳ではないですから、おなかの手術も心臓の手術も何人ものチームでやる訳です。心臓移植ですとか、非常に大きな、新聞に出るようなそんなに難しい手術ではなくても、おなかの手術でも3人も4人も先生方が協力しながらやるわけです。一番偉い先生が中心になって手術をして、その取りまきがおなかの開いた所が見えるように、曲がったコーっていうんですけど、それで一生懸命グーッと引っ張って見えるようにするわけです。上手に手術できるように、他の臓器を傷つけないように。

私はまだ卒業したばかりですから、もちろん一番下っばですからね、そういうのをやらされる。大きな体の先生が何人もいて、ここに患者さんの開腹した

おなかがありまして、そこにコーを当てまして引っ張るんです。患者さんの内臓がどうなっているか分かりませんし、目の前には大きな先生が立っていますし、変な姿勢ですっとやっていたらいけない。どういうふう引っ張ったらいいかというの分からない。自分が見ながらやっているわけじゃないですから。そうすると「佐川もっちゃんと引っ張れ。だめだ」「右だ左だ」って言われて一生懸命、若いですからやるんですけど、そのうちだんだん疲れてきまして腰も痛くなりまして、2時間も3時間もやって、これは疲れる仕事だなんていうんで、まあ自分が中心になればそういうことは全然関係ないだろうと思っていたんです。

そのうちやっとヘルニアの手術をさせてくれたんです。第2外科なんですけど偉い先生が私を手伝ってくれるんです。何時間もの手術じゃないんですけども、あっという間に時間がたってしまう。自分が中心になって夢中にやっていますから、何にも疲れなくていいですね。気持ちがいいというか、またそういうふう自分が中心になってやってみたい。何にも疲れなくていい。ですからきっとあの頃の教授の先生も、どんなに大きな心臓の手術も血管の手術も、こっちは20分ぐらいやると腰もおかしくなって目茶苦茶だったんですけども、そんなことは何も、我々よりも20も30もお年が上ですから、それにもかかわらず何も疲れも感じなくて、さらに精神的な満足感をむしろ感じていつもやっておられたんじゃないかなと、ヘルニアの手術を自分がちょっと中心にさせてもらっただけで感じたんです。

でも結局外科というのは腰が痛いからやめた訳じゃないんですけども（笑う）患者さんの病気のこととか治療に関して物事を考えながらやっていく方がよりいいんじゃないかということで、内科に進もうということにしたんです。

内科はさきほど申しましたように、第1、第2、第3とありましてどこに行くかと。割りと、自分の親が医者だったらその子供も医者になる。特に手広く開業なんかしているとその子供が医者に向いていようがいまいがとにかく医者になってもらわないと、後継ぎになるのがないなどということをよく皆さん聞かされたり感じたりすると思うんですが私の父も医者だったんですね。別に開業していた訳ではなくて、江別の市立病院に勤めていたんです。私が学生の頃ですね。

全然膠原病の話が出てこないですね。膠原病の話はいつもしているから、こういうしたことのない話もいいんじゃないかな、許して下さい。

子供の頃から、「昭ちゃんお医者さんになるんでしょう」と皆が言うんです。

自分がまだどうしようと考えていないのに。小学生の頃から回りの勝手な言い方に非常に反発を感じていたんです。僕は運転手になるかもしれないし、他のことをしようと思っているのに、勝手にお医者さんになるんでしょうと言われてすごく反発を感じていた。今日は皆さんの前ではじめてこういうことを言うんですが、最初は医学部に入ったのではないんです。最初は北大の理学部に入ったんです。ですから皆が言うように最初から「お医者さんお医者さん」というのはかえって反発したんです。

自分が考える前に決めちゃって、どうしてそういう人たちの言うことを聞かなければいけないんだということで、理学部に入って化学、亀の甲とか難しいやつがありますね。そこへ入ったのです。大学でそういうのを勉強していると、本当に難しく、こういうことをやって一体何になるのかなと随分考えたんですね。北大の理学部は今でも古いですけど、すごく大学らしい素晴らしい建物ですね。ポプラ並木に行く途中にあり、化学の教室は2階にあったんですけど、先生が一生懸命黒板に書いているのに、窓の外ばかり見ていたんです。難しく、エルムの木が沢山生い茂って、天気が悪い日だと恐ろしくらいの大きさですね、あの木は。外ばかり見ていて。

そういう化学の勉強をして化学の関係の会社へ行っているいろんな研究をするということに喜びというか、自分の生き方というか、そういうものを感じられなくなったんです。そしてそこでまた自分で考えて、そこがやはり父親が医者であるという、その時も病院に勤めておりましたので、江別の市立病院のそばに住んでおりましたから、しょっちゅう何かあると行って治療を受けたり、看護婦さんに合ったりして現場は見ておりました。

そこで考えて、やはり自分自身は純粋な研究よりは何か人に接するような、人と会話をしながら、あるいは人の心に触れるような、そういう仕事を、というか、そういう場で生きていきたいなということを感じたんです。それは自分自身の考えかどうか分かりませんが、昔からそんなことを言われていたからそれがつながったのかもしれないけども、そういうことを考えて父親に、化学でずっとやっていく気持ちもないし、自信もないしということで話しました。

そのころは理科系から医学部に移れる制度、今はもうないんですけど、ちょうど私の時から1年あとぐらいまではそういう制度があったんです。試験があってそれを受ければ医学部に移れる、落ちれば最初から医学部を受け直す。理学部をやめないと受けられないということで、「落ちても知らんぞ」と理学部の先生に言われたんですけど、そこをつづける 気はなかったので、やめて医学

部の編入試験を受けることにしました。そして面接試験もあったんです。北大の学生さんが落第して医学部に上がる時に、単位が取れなくて空いちゃうんですね。それを補充するための制度だったんですね、恐らく。

10人ちょっと募集するのに30人か40人くらいいたと思います。そこで面接で、「なんであなたは理学部にいたのに医学部の試験を受けるのか」ということをいろいろ聞かれました、自分なりにさきほど言ったような、もうすこし人の心とか、人と人の接触の中でやっていきたいというようなことを言って、やっと医学部に入ることができました。入ったきっかけはそうなんです。

次に突然、卒業してどこの内科に行くかというお話に飛ぶんですけども、内科の中では呼吸器とか消化器、胃腸ですね、肝臓とか、そういう内科の医者が診る病気が沢山あって、その中で第1、第2、第3と大まかに分かれています。

私は、外科をやめて内科の何かもの考えるようなところに行きたいと思って、考えましたら今の第2内科は、内分泌といってホルモンの分野がありました。

それから腎臓の働きの方を内科的に治していく分野があった。それからもちろん免疫、その頃は膠原病とは言っていないんですね。やっと出てきたんですけども、第2内科のアレルギーという言葉で言われていたんですけども、アレルギーの偉い先生がいらっしまったんです。

血液グループもあって、血液の中でも形をみるんじゃなくて、血液の中の動きをみるという分野だったのです。そういう分野を第2内科は内科の中で抱えていた。ですから、そういう意味で第2内科へ行って勉強したいということで選びました。

またその中でも第2内科に入りましてから、膠原病、免疫、アレルギーという大体同じような分野なんですけど、ちょうどその頃始まったばかりの時期だったので、そのグループに入って勉強させてもらったんです。

そこからが第1章というところにつながります。これで膠原病の方にやっと入っていけるんですけども、それで膠原病の患者さんとのおつき合いや、膠原病やアレルギーを勉強している先輩の先生たちの元で勉強することになったんです。

今日いらっしゃっている大橋先生なんかちょうどその頃、昭和45年から46年ころ、第2内科のアレルギー、膠原病のグループにいらっしゃいまして、非常に積極的に診療とか研究されていたんです。そういう元に私たち若いものが入っていった一緒に勉強させてもらったんです。

またその時期がちょうど、この本の後ろの方をみますと、膠原病の友の会の歩み、難病連の結成の歩みということが、歴史の表になって出ていますけども、私がちょうど入ったところが、友の会ができた、難病連が結成されたという時期と一致するんです。ですから私自身も、さきほどの三森さんと同じような、三森さんより3つ上なんですけども、歩んできた道というのは非常に似ていて、友の会ができて、難病連ができて、そして膠原病という病気自体も丁度少しづつ分かりだしてきたというか、きちっと体系化されるようになってきた頃だったのです。

いまでこそ、例えば大学生協の本屋さんですとか、あるいは街の大きな本屋さんへいくと、膠原病とか、リウマチとかアレルギーとかいうコーナーに行きますと、沢山の本があるんです。どの本を買ったらいいのかわからないぐらい。医者向けだとか、研修医という若い先生向け。それから患者さん向け、患者さんの家族むけ、それから一般の方。ありとあらゆるものがいろんな形式ででています。安いものから高いものから難しいものから。迷うぐらいあるんですけど昔は本当にそういう本なんか全然ならんでいませんでしたし、本屋さんにも売っていませんでした。

ですから勉強するとなると、外国の本をちょっとみたり、大橋先生をはじめとする先輩の先生のお話をきいたり、あるいは、先生たちがなさる診療とか、あるいはディスカッションをいろいろされますから、そういうものをきいて勉強する。ですからかなり耳学問です。今でももちろん耳学問という、きいて勉強すると非常に訳にたつ方法なんですけど、そういうのが大きなウエイトをしめていた時代なんです。

このいちばんぼしに書いたのは、ちょうど初めて、卒業して2年目ぐらいの若い医者だった私が膠原病の、SLEの患者さんを受け持たせていただいて、勉強をさせてもらったんです。それが一番最初の僕のちゃんと覚えている、初めての膠原病の患者さんじゃないかと思っています。その方は今でも第2内科にお元気に通っていらっやいます。

そのころは病室に読む本もあまりありませんから、というところちょっと誤解を受けるんですけど、さきほど言いましたように、そういうことより病室へ行きまして患者さんにいろいろ、患者さんのところへ行っていろいろなお話をするということが、結構そういう若い医者の時間の潰し方、中心だったんです。そうすると今第2内科、大部屋ですと6人患者さんがいますから、そういうところに膠原病の患者さんが2人くらいいますと、自分の患者さんは二人いて、あ

との患者さんは別の病気、例えばあのころは循環器といって心臓の方も診ていました。心臓の悪い方とか、あるいは内分泌のさきほどいいましたホルモンの病気を持った方とか、そういう他の方もいらっしゃるので、そういう方も一緒になって質問してくるんです。そうすると、自分の知っている限りを説明したり、それから例えば甲状腺が腫れているような方がいましたら、別に膠原病の患者さんでなくても、ちょっと見せてくださいということで、見せていただいたり、そんなようなことをやってたんですね。

その後いろいろ膠原病の、こういう友の会とお付き合いができて、いろんな形で、膠原病のお話をさせてもらったりしているんですけども、今日この膠原病友の会が20周年という場に、ちょっと振り返って膠原病のことをみてみたんですけども、このいちばんぼしの14ページに書いてあるんですけども、膠原病というのを今の段階で、今から1942年頃に、アメリカのクレンペラーという病理の先生、病理ですから人間の身体の組織をとってきて、それを染めたり、顕微鏡で主にみる、そういう仕事を中心です。

膠原病は50才

そういうことを専門にしていたクレンペラーという病理の先生が、いろんな病気をそういうかたちで研究分析していると、どうも結合織というか、身体を支える指示組織に炎症を起こす、そういうことが共通している病気がいくつかということを見いだしたんですね。それでそこに書いてありますように6つの病気、全身・SLEと強皮症ですか、それから筋炎、動脈炎、それからリウマチ、それからリウマチ熱、そういう6つの病気が何かみんな、侵されている臓器は違うけども、炎症を起こしているところ、異常を起こしているところは結合組織系膠原繊維というか、そういうところがやられているのが共通だということ、見つけたんですね。

それでその頃膠原病という、膠原線維の異常ということで、膠原病ということはこの先生が言い出したんです。それがちょうど1942年ごろなんですね。ということは今年1992年ですから、ちょうど50年、この膠原病友の会が結成された20年目の時が、膠原病というふうに言い出された年から数えて50年にあたるんです。それでまあこの本に「膠原病は50才」と私は書いたんですけども、膠原病自身が50才ではなくて、膠原病と言われた、そういう

言葉自体が50才ということです。

逆に計算すると、北海道支部は膠原病と言われて30年目に結成されたということで、そんなに遅くない時期に膠原病の、その当時は数少ない患者さんたちが集まって作って、かなり早い時期にそういうところに力をそそいでやってきたということをしきほども見ながら感じていたんです。

現在はそこに、今膠原病というのは自己免疫疾患というか、自分自身の身体に対して免疫反応、普通免疫反応というのは外から異物がくるとそれに対してアタックしていくというか、結合してそれを無力にするということです。

ですから一度目にくるとそれを認識して、抗体とかそういう細胞、リンパ球というのですが、そういう細胞が準備状態で待っているわけです。2回目に同じようなのが来るともうすぐに反応して、わっとやっつける。そういう形で免疫という状態が成立する。だから1度はしかにかかったら2回目にかからないとか、というのは簡単に言えばそういう理屈ですよ。

ところがこういう膠原病の患者さんは、外から来たものではなくて、自分自身の身体に、同じようなことが起こってしまう。ですから自分自身のまだ本当に詳しい現象というのか機構というのはまだまだ研究中で分からないんですけども、自分自身の身体の臓器の場所で、そういうことが起こってしまうので、腎臓を侵してしまうようになっちゃったり、神経を侵してしまうような結果になったり、そういうふうになるわけですね。

ですからそういう反応が何故おこるかというのは今一生懸命研究されている最中ですし、それをどうやったら押えることができるか、というのは原因が分からないと本当に治療はできないんですけども、ある程度のところまではこういう治療をすればよくなるということは経験を重ねてくればできるようになるわけです。

そういうものでできてきているのが今、SLEを中心とした治療で使われているのがステロイド、副腎皮質ホルモン。顔が丸くなったりにきびができたり、いろいろありますけども、なんとか考えながら使えば、そういうことはあるけども、病気を押えたり、少し状態が楽になったりということに持って行く方向には少しいけているわけです。ですからそういうことが今考えますと、この中にも書いたんですけど、そういう方法で現在でもだいたい基本的にはあまり変わらないですね。

友の会も20年ですが、そんなに膠原病の治療がガラッと変わった、これを使えばいいんだという大きな治療の進歩というのはないんですけど、きめこま

かな治療はできるようになったという点ではだいぶ違うと思う。同じ薬を使っても、それから薬もだんだん副作用が少ないようなものが少しずつ改善されていったり、それから使い方も例えば注射で使うものとか、飲むもの、それから痛みを抑える薬ですと、それ以外にも坐薬で使うとか、これはちょっと根本的な治療ではないんですけども、いろんな形で、副作用を少ない形に、努力をすることは、薬を作る立場からはできます。

それから医者の方で言えば、その時の患者さんひとりひとりに合った方法で、組み合わせを使っていくというきめ細かさができるようになったということが、膠原病が少しおちついてきた、寿命が昔に比べて少し延びてきたということの理由のひとつだということです。

それからもうひとつは、軽くても検査が非常に進歩しましたので、軽くても膠原病という病気が、疑いさえすれば、わりと早めに見つかるようになったということです。

それからこういう友の会の活動とか、みなさんがいろんなところで見たり、あるいは周りの方とお話をして、膠原病ということ自体がみんなに広まっていく。別に病気になった方だけが知っていればいいということじゃなくて、一般の方でも膠原病というのは、こういう病気があるんだ、こういう症状が出たらこんなことを考えなきゃならないんだ、ということが一般的に世の中に広く知れ渡るということはすごくいいことなんです。というのは、何かそういう症状があれば疑いを持ちますし、そうでないかどうかということで、調べることがすぐできるようになる。思いつかなければ、いくら偉い先生がいても、膠原病なんて、その時は知識で知っていても目の前の患者さんがそれに当たるかもしれないと思に至らなかつたら、調べようがないし、診断のつけようがないですね。

ですからこういうことが広まっていくということは、病気を早く発見して軽いうちに手を打つことができるということで、非常にいいことだと思うんです。

それとこの中で私、ちょっとふれたんですけども、難病白書ということで、この2～3年前からですか、みなさんにもアンケートなんか回ったかもしれませんが、北海道の膠原病の患者さんの実態を調べるということで、アンケートをとってまとめさせていただいたんです。その中では治療の問題ですとか、副作用の問題ですとか、それから病院に通う時の悩みとか、診てもらった医者に対する不満とか希望とかそういうものを沢山出させていただいたんです。ですからそれを私たちが見るべき点はそういうものを見て、あるいは例えば道

の方とか国の方とか、あるいは家族の方とか、それぞれの分野にかかわってくる問題がいろいろ出ていますのでそういうものをこれから土台にして、さらに掘り下げていって、そういう問題の改善のほうに役立てば非常にいいなと考えています。

これからの膠原病への取り組み

最後になりますが、どこか新聞でしたか、小寺支部長が言っていました、専門医がもう少し、例えば北海道の中で考えた場合、専門医がもう少し欲しいとか、あるいは札幌ばかりにいないで、もっと他の地域にも、北海道は広いですから、他の地域にももう少し膠原病を診てくれる医者がいて欲しいということに触れられていましたが、それは全く私も同感で、こういう分野でさせていただいた医者として考えなければならないと思っています。特に今大学というところにおりますし、大学というのは若い医者を育てて、そして大学にいただけじゃなくて、外の病院へ出ていって診療の輪を広げていかなければならない、責任のある機関というか施設ですから、そういうことが、責任としてあると思うんです。

ただ、そういうのは大学の教授の先生だけでもできませんし、道とか国とかにもかかわってきますので、私たちができることというのは、少なくとも、膠原病の専門医を育てるというのは、専門のところをずっと育ててこない、何年も経過してこないとできませんからすぐには増えないのです。ですから私たちが何をしようかということになったら、とにかく北海道の中で膠原病に関心を持つ先生を増やそうということを狙ったんです。

この中でも簡単に触れていますが、とにかく膠原病の研究会とか学会は、こういう珍しい患者さんがいまして、こうやったらこういうことが分かりましたとか、こういうふうには治療したらよくなりましたとか、それはそれで素晴らしいことなんですけども、ただ膠原病というのは非常に難しい問題、みなさんもご自身のことを振り返ってみたらお気づきのこともあると思うんですが、分からないことがすごくあるんですね。調べても分からないこと、それから結論がでないままよくなった。よくなることはいいんですが、それがまた同じようなことがもう一度起こった場合に今度はどうしたらいいかという、そういう参考にならないこととか、そういうことが非常に多いので、そういう問題を持った

先生がたが集まってゆっくりお話をする場を作りあげたのです。2～3年前からです。

普通の学会の場合は7分か10分以内に、ベラベラベラと患者さんの経過を喋って、同じ専門の分野で聞いていても、ちょっとぼやっとしていたらとても追いつていけないんです。そして発表した人は満足しているんですが、そういうのは本当に役に立つかどうか、論文になってじっくり読ませていただければまたそれはそれで役に立つでしょうけど、そういう会というのではなくて、ゆっくり本当に疑問な点を出し合って、話合う場を作ろうということで、ひとつの問題点を30分ぐらいかけて、普通の3倍から4倍の時間なんですね、それだけかけて話合うことをやりだしてきているんです。

そうすると今まで聞けなかったこと、疑問だったことがいろいろ言えてきて、みんなが膠原病に対して安心してお話合いができるし、それから医者同士のネットワークというのですか、こういうことがあるからあの先生にちょっと聞いてみようとか、ここはあの先生に診てもらおうとか、そういう輪が医者の中で広がってきて、自分は膠原病専門だというふうに思っていない先生でも膠原病に関心を持っていただいて、そして診てくださるようになるとか、そういうことが医者の草の根運動というかどうか分かりませんが、そういう割と現実的なひとつの、みなさんや友の会や膠原病をめぐるために役に立つような、ひとつの有効な方法じゃないかと考えているわけです。

前半余計なことをお話しましたが、今後もみなさんますます元気になって、膠原病の分野が、治療も含めてさらに発展して、みなさんがよりよい生活ができるように祈って私の話を終わらせていただきます。

来賓のご挨拶より

勤医協中央病院名誉院長

大橋 晃 先生

(道議会議員)

ご紹介いただきました大橋でございます。今の20年ということを知り、本当に20年も経ったのかなというのが率直な実感です。

今お話された佐川先生とは、昔第2内科と一緒に膠原病の診療、研究をやっておりましたし、先ほどお話された三森さんはかつて私が診ていた患者でもありますから、そういう点では今お二人のお話を聞いて私も自分の20年の歴史をずっと、その話を聞きながら思いかえしていたところです。

私の場合は最初の10年間は膠原病の専門医としてみなさんと一緒に活動に参加しておりましたが、後半の10年は政治家として道議会の方に出ておりますので、そういう立場でいろいろ別な角度から、膠原病や難病のみなさんのいろんな声や要求をどうやって実現していくのか、ということをやってきた10年間でもあったわけです。

膠原病の話については今佐川先生からお話がありましたが、私は最近実際の診療からはなれておりますので、あまり偉そうな話はできませんから、佐川先生におまかせすることにして、後半の問題、むしろ皆さんにとってはある意味では非常に大切であり、かつ切実な問題である、今の医療やそれをとりまく社会保障政治がどうなっていくのだろうかということを、私自身の取組も含めてちょっとだけお話しさせていただきます。膠原病友の会の20年というのは、同時に難病対策というものの20年でもあったわけです。

昭和47年というのは、道の支部ができたと同じように、全国的にもそれから北海道でも難病対策というのが具体的にスタートした年だったんです。SLEをはじめ、その後順次医療費の無料化が行なわれました。最近ではシェーグレン症候群も無料になりましたし、来年からMCTDという混合型の膠原病ですが、患者さんは少ないかもしれませんが、そういう膠原病の一分野で無料化になります。

そういうふういろいろな面で進んできている面もありますが、どうも最近の

全体の動きを見ていると、私たちが本当に20年間頑張って作ってきたものが今度は逆の方向に行くのではないかという、率直な心配が今たくさんあります。

ついこの間、医療法というのが国会で6月に通りました。これから政令などができて、具体的にはこれから来年にかけて形をとってでてくるわけですが、例えば大学病院のようなところは特定機能病院ということで、例えば佐川先生のところには是非診て欲しいといっても今度は紹介状がないと診てもらえないということになりかねません。政府は「紹介状がないからといって診ないということはないんです」と、こうは言っているんですが、いろいろ今議論しているところでは、大学病院というのは紹介状、50%の患者は紹介状を持った患者にしようとする。そうなりますと、紹介状を持っている患者が優先ですから、診てもらえないことはないかもしれないけれども、今でも1時間半待っている人が今度は2時間3時間待たないと診てもらえないということになりかねません。なりかねないというより、もうそうなることはほぼ間違いがないでしょう。

それから長く入院、大学病院のようなところ、あるいは一般病院というのは急性の病気を主に診るんだから長く入院させたらいけません。長く入院する慢性の患者は療養型病床群という病院や病棟に移しなさいということになるわけです。そういうところは、どういうところかという、みなさん今の老人病院を思い出していただければいいんです。看護婦さんやお医者さんは少なくともよろしいと。それからあまり薬や検査をたくさんやるなど。薬づけ検査づけという、そういうことをやめさせろということで、いくら検査をやってもいくら薬を使っても病院に払われるお金は同じだということになるから、そろばんだかい病院の経営者は検査も薬もやらない方が儲かるわけです。

ですから本当に必要な時に、必要な医療ができなくなってしまう。こういう危険があるわけです。膠原病もそうですが、難病のみなさんというのは、もちろんこれは長い、慢性の病気であることは間違いない。では高血圧とか他の病気のように、治療よりもリハビリだとか生活が主かという、そうではないと思います。みなさん自身体験されていることと思います。

安定している時期はいいかもしれないけれども、いつ急性増悪、悪くなるかもしれない。そういう療養型病床群というところに入っている、いつ急性また悪くなるかも分からない。そうした場合、きちんと十分な検査や治療ができるところにスムーズに移ることができるのかどうか。こういう問題があります。

それから難病の患者さんというのは、特に膠原病なんかはそうですけども、確かに慢性で長いけれども、適当な治療をやっていけばいいという訳にいかな

いわけです。高度専門的な医療が継続的に必要なわけですから、お医者さんも少ない、看護婦さんも少ない、ましてや専門医というような人はそういうところにはだいたいいないわけですから、そういうところで本当に安心して療養ができるのかと、こういう問題もたくさんあります。

私はこういうのを見ると、本当に私たちが努力して少しずつ安心して治療ができる、そういう状態を曲がりなりにもみんなで作りに上げてきたものが、どうも逆な方向に行きつつあるという、率直に危惧を感じざるをえません。

診療の現場でも、それからそういった診療の外側から膠原病のみなさんの、広い意味での治療ということで20年間頑張ってきたもののひとりとして、なんとかこういう状態を無くしていかなければならない。本当にみんなが、健康な人が一生懸命高い税金を払っているのはなんのためかといえば、年をとってから働けなくなった時に、そしていつ病気や怪我をするか分からない。そういう時のためにこそ、私たちは一生懸命税金を払っているはずなんです。

ですからそういう当たり前のことがきちんと保障されるような状態をどう作るかということ、私は20年間皆さんからいろいろ学ばせていただいたことも含めて、これからの中で大いにそういうことも活かして頑張っていきたいと思います。

最初に黙禱しながら、この間おつき合いして不幸にして亡くなった患者さんのことをいろいろ思い浮かべておりました。そういう、特に難病連のいろんな活動、膠原病友の会の活動に一生懸命参加されてきた患者さんというのは、私から見ると、医者と患者という関係以上に、一緒に運動してきた同士だと、こういうつもりで思い浮かべております。

是非、もちろんそういう亡くなる方を少しでも減らしていかなければならない。なんとか20世紀のうちに難病という言葉がとれるようにしていかなければならない。これがもちろん目標ではありますけれども、しかし、そのためにも患者会をもっと大きく強くしていくことが必要だと思えます。

20年というひとつの区切りを契機にいたしまして、皆さん方がもっともっと横の繋がりを強めて、まだまだひとりぼっちの患者さんもたくさんいるはずなんです。そういう方もたくさん仲間に加えていただいて、一層この会が発展されますことを、心から祈念いたしまして、一言ご挨拶といたします。どうもありがとうございました。

全国膠原病友の会副会長

玉木朝子さん

どうも皆様、ご苦勞様でございます。

全国膠原病友の会の副会長をしております玉木でございます。本日は湯川会長が大阪の方でございます、こちらへ皆様にご挨拶に伺えませんが、代理として出席させていただきました。

本日結成20周年ということで、ここまで支部活動を続けてこられた支部の役員の皆様方、そしてご協力して下さいました先生方およびたくさんの方々に心からお礼を申し上げます。

私も全国膠原病友の会は、全国に現在22支部がございます。その中でも北海道支部は最初に支部ができて、ただいまちょっと大橋先生の方からお話でしたが、皆様方はあまりピンときていないかもしれませんが、シェーグレン症候群、現在全国でも無料でシェーグレン症候群の診察受けておりますのは、北海道、東京、富山、この3つだけでございます。ですから、このひとつをとりますと、北海道難病連が、そして北海道膠原病友の会がどんなに地道な活動をこの20年間続けてこられたか、これひとつをとってみても、非常によく分かることと思います。

お蔭様で、来年の1月からMCTD、混合性結合組織病ですが、これは全国的に無料ということになったんですけども、これも運動を始めてから7年間厚生省にずっと陳情を続けておりました、やっと来年度からというのが現状です。

私いつもこうしたご挨拶で申し上げるんですが、患者会が発展するというのは、こういう場所で申し上げていいかどうか分からないんですけども、例えば福祉行政、あるいは医療の面で、皆さんの中に不安があるから、どうしてもご自分ひとりで解決できないことがたくさんできてしまうから、患者会というものがどうしても必要になってきてしまうわけです。

ですから行政がきちんとしておまして、例えどんな病気になっても不安がない生活ができるような社会になれば、患者会というのは決して必要ではないと思っております。

ただ、今の社会にそういうことを望みましても、無理な状態ですので、私も全国組織の膠原病友の会も、それから北海道支部の現状も、そういう社会情

勢になるまで、さきほど小寺支部長からもありましたけれども、そうした社会になるまで、皆さんの声を患者会として代弁していろいろなところに発表していきたい、それから要望していきたいと思っております。

先日厚生省と交渉しました折に、ひとつ、特に膠原病には言えることなんですけども、ある程度医療が進みまして、ある程度の日常生活ができるようになってまいりました。ただ、昔は死亡率も非常に高うございましたので、親が元気なうちに亡くなる方もいらっしゃいました。でも今はある程度の生活はできます。親もだんだん年をとってまいります。

ただそうした場合、自分で自立しようとした時に、例えば、身体障害者として認められていれば、公営住宅に入るのにも、就労するのにもそれなりの保護がございますけれども、ただ膠原病というだけで、難病というだけですと特定疾患治療研究費、それで治療が無料になるということと、北海道ですと、各市町村によって違うとは思いますが、福祉手当が少々出る程度。他の県に行きますと、福祉手当も出ない県がほとんどです。ですからそういう現状の中で、自立しようとするとは非常に困難なわけです。

具体的に難病福祉法のようなものができればいいんですが、今のところまだ無理ですので、具体的に障害者雇用促進法というのがございますけども、今年度から精神障害者の方が、障害者の枠の中に入るようになりました。その中に難病患者も入れていただけないか。それから公営住宅法の障害者の枠の中に難病患者も入れていただけないだろうか、というようなことを昨年から具体的に厚生省の方と交渉しているところなんですけども、さきほど言いましたように、MCTDを難病として認めていただけるまでに7年掛かっておりますので、私どもが今年厚生省の方に要望いたしました、この障害者雇用促進法も、それから公営住宅法の中に膠原病というか、難病患者をいれて欲しいというこの要望も、何年かかるか分からないのですが、これから成人病のことも考えねばならないほど長生きできるようになった私たち難病患者のために、力一杯北海道の役員さんの皆さんと力を合わせて頑張りたいと思っておりますので、どうぞこれからもよろしく願いいたします。

ごく簡単でございますが、ご挨拶にかえさせていただきます。本日はどうもおめでとうございます。

財団法人北海道難病連 専務理事
伊藤 たてお さん

みなさん大変お疲れ様です。

私北海道難病連の事務局長をしております伊藤と申します。北海道難病連は20年前にこの膠原病友の会と、私は筋無力症友の会なんですが、一緒になって、大橋先生のような専門の先生方のご協力をいただいて、北海道難病連を作る原動力になった、そういう団体であります。

しかし20年間北海道で膠原病友の会とおつき合ひしてきまして、こんなにたくさんの膠原病の患者および家族にお目にかかるのはこれが初めてです。こんなにたくさんいると思いませんでしたし、廊下にもおよそ30人ほどがまだいるわけです。

20年前、私たちの筋無力症友の会が結成大会をした時は、およそ50人ほど参加いたしました。ところが膠原病友の会は結成大会もできませんでしたし、翌年もできなかったんです。さきほど三森さんのお話にあったように10数人、かなり重い方が中心でして、集まることも困難だという時代でした。

それが、なんと今日は会場からあふれてしまっている。そんなにたくさんの患者さんが実はいたんだ。そしてまたこうやって外出したり、遠くへ出たりすることができるように、先生方の力で医学、医療が進んだんだ。そしてその医学、医療を進める、あるいは私たちが闘病生活を進めることができる、その支えになったのはやはり医療費の公費負担だったのではないだろうか、そういうことを考えさせられた今日一日だったと思います。

今日は会員でない方も一杯いらっしゃいます。そういう方々、本当はもっと膠原病の医療について聞きたかった、質問したかったという思いがたくさんあると思います。どうぞそれは会に入って会費を収めてからにさせていただきたいと思います。

それから会員の方もいままでいろんな会合に出たことがないのに、この20周年だけ、なんとか参加したという方、大変ほんたによい会員さんでして、これからも何かの会合の折にもっともっと参加されれば、役員の方ももっと心強く思うんじゃないかと思います。

私はこの20周年の準備の経過もずっと見てきましたけれども、たくさんの

役員がいらっしゃるようでいて、なかなかいないんです。症状がいろいろ動いて、役員会を開く、出るといってもでれなくなったり、いろんなことがありました。その中に、時にはたったひとりあるいはたったふたりで印刷したり準備したり電話を受けたりしながら準備してきたんです。

ところが今日みたらこんなにたくさんいる。これは率から言えば、このうちかなりの人がこのあと、お手伝いしましょうと言って帰っていってくれるのではないかと期待いたします。

やはり患者会の運動は患者自身、あるいはその家族でやらなければなりません。私は筋無力症友の会の出身なんですけれども、北海道難病連というのは、さきほど紹介した北海道橋本病友の会とか、今日お花をいただいたような団体、それからちょっと用事があったので帰られましたけれども、さきほどまでは全国パーキンソン病友の会の北海道支部からもみえておりました。そういう27の団体が自分たち自身でやっているんです。決して他から力を借りてやっているわけじゃない。そして足りない部分をいろんな所をお願いしております。

そしてこの難病センター、10年前にできまして、全国初のセンターだったんですが、いまだに全国初だというのはちょっと困ったもんだなと思っておりますが、今大阪や秋田でも建設の運動が高まっておりますが、私たちは今これをもっと大きく広くして欲しいと言っています。膠原病でさえ、廊下にはみでるようになりました。「でさえ」というのはおかしいんですけども、北海道難病連の患者会の中で、あるいは患者の全体の数の中でも、そう多い病気ではないわけです。今までは人数の多いパーキンソン病だとかいろんな団体はもうここでは会合を開けなくなってしまうんです。できた時には、「ああ、すごいいいセンターができた。ここで勉強会もできるお話できる、総会も開ける」とみんな喜んでいたんですが、どんどん患者会が成長してきて、ここで開けなくなった団体がたくさんでできました。ついに膠原病もその仲間入りをしそうになりました。次回は分かりませんが、来年の総会はどの程度参加されるのかちょっと分かりませんが。

なんと、私どもの筋無力症友の会もおよそ1カ月ほど前にここで20周年を開きましたけれども、結成の時は私たちも元気というか、本当に切実な要求をかかえてたくさん集まったんですが、20周年の大会の時は20数名だったので、このセンター随分広いな、というふう感じて、ちょっと運動にならなかったんですが・・・。

社会の状況その他は、大橋先生がお話しましたし、病気のことについては佐

川先生がお話しましたし、今日の旅行会にもたくさんの先生が参加されますし、全国の膠原病のことについては玉木さんがお話されました。北海道のこと、ほんの思い出のようなものを含めてですが、そういう状況であったということ、それから現在こういう状況であるということ、ぜひ皆さんの記憶に留めていただきまして、これからも、私たちの医療と福祉、自分自身の医療と福祉は自分たちの手で作っていく、自分たちの手で守るんだという、そういう運動にぜひみなさんと一緒に参加していただいて、ひとりひとりの力は小さいですから、ほんのちょっとずつ出しあっていただいて、患者の運動を続けて、大きく強くしていきたいと思います。

北海道難病連27の団体を代表いたしまして、ご挨拶といたします。

閉会の挨拶

友の会北海道支部会計

長谷川 道子

(北海道難病連相談室)

今日はどうもありがとうございます。会員の方が56名と、会員外の方が118名ということで、計174名の方に今日参加していただきまして、本当に嬉しく思っております。ありがとうございました。さきほど佐川先生のお話、それから記念誌の中にもあるんですけども、膠原病ができて、というのはおかしいんですが、50年という年が今年です。それと難病対策が始まって20年です。そういう年に結成の20周年大会を開けたというのは、嬉しいと喜んでいいのかわからないんですが、記念すべき年だったと思っております。

これからも今ご紹介させていただきました先生方にもっともっと頑張っていて、私たちが今以上に元気に過ごせる日がくることを信じて、また明日から活動が続けてまいりたいと思いますので宜しくお願いいたします。

今日はどうもありがとうございました。



皆様よりお寄せいただいた…



メッセージ・祝電



(順不同)

■〈札幌医大第1内科〉 今井浩三 先生

結成20周年おめでとうございます。札幌医大病院で多くの膠原病の患者さんを診せていただいておりますが、病気の原因、診断、ならびに治療につきましても多くの進歩がみられます。将来に希望を持たれて、病気に負けずに療養下さるようお願い申し上げます。

■〈市立札幌病院第2内科〉 河野通史 先生

20周年、誠におめでとうございます。大所帯となっても、最初の“心”を忘れずに活動して行って下さい。我々もできることはわずかですが、御協力していきたいと思っております。

■〈函館中央病院内科〉 早坂 隆 先生

所用のため出席できませんが、皆様によろしくお伝え下さい。

■〈北見赤十字病院内科〉 種市幸二 先生

結成20周年おめでとうございます。会員皆様の努力の結果と思います。今後ともますますの発展を期待しております。

■〈勤医協丘珠病院内科〉 田村裕昭 先生

友の会結成20周年にあたり、貴会がこの間果して来られた大きな役割を思い、感慨を新たにしています。会員の皆様のますますのご活躍を期待いたします。

■〈北祐会神経内科病院〉 深澤俊行 先生

残念ですが出席できません。記念大会が盛会でありますことを祈っております。

■〈北大医学部附属病院登別分院〉 渡部一郎 先生

膠原病、リウマチ性疾患のリハビリ、温泉治療、整形外科後のケアで、医師としてさらに研鑽を積みたいと思います。

■〈国立療養所札幌南病院第3内科〉 安田美津子 先生

結成20周年おめでとうございます。役員の方々の御苦勞にいつも頭が下がります。皆様、御自分を大切にされ、地球の歴史の中の一人であって下さい。御健康をお祈り申し上げます。

■〈全国膠原病友の会滋賀支部〉運営委員御一同 様

北海道支部の皆様、設立20周年おめでとうございます。この長い時を支え合い、今につながれた多くの方々、今、頑張っておられる役員の皆様に心より敬意を表します。

北海道は土地柄あまりに広くて、患者にとってはつらい寒い時が長く、集まるのだけでも大変な中での活動は、暖かいところに住むものにはわからないご苦勞もおありの事と思います。

通過点でありましょうが、この日の輝かしさこそはまぎれもなく会員さんのもの。どうぞこれからも会員さん達の元気の素であられますよう、皆様の今後の一層のご活躍を、そして記念大会のご盛会を心からお祈り申し上げます。

■〈全国膠原病友の会東京支部〉支部長 河村眞澄 様

結成20周年記念大会の開催を心よりお慶び申し上げます。役員皆様のたゆまない日常の活動に深く敬意を表しますと共に、貴支部の益々のご発展をお祈り申し上げます。

おしまいに、大会のご盛会と会員皆様のご多幸をお祈り申し上げメッセージとさせていただきます。

混合性結合組織病(MCTD)が研究の対象となり、意義ある大会となりましたね。

■〈全国膠原病友の会愛知県支部〉役員御一同 様

北海道支部の皆様、20周年記念大会おめでとうございます。広大な地域をまとめてゆくには、私達の想像以上の努力が必要かと思われれます。しかし、いつもながら役員の皆様の頑張りに改めて敬意を表します。

北海道支部の皆様の御健勝と記念大会の盛会を、遠く愛知県よりお祈り申し上げます。

■〈全国膠原病友の会岡山県支部〉浦上京子 様

岡山支部もこの度結成6周年を迎えました。まだまだ60名ほどの小さな会ですが、役員の方々が一生懸命して下さいますので、今、盛り上がって来ています。

この前も7月12日に、広島の役員の方に岡山支部の総会、交流会に来ていただき、開きました。今、会報作りの原稿集めをしています。出来上がりましたら早々に送らせていただきます。

■〈全国膠原病友の会宮城県支部〉事務局 石川麗子 様

結成20周年記念大会おめでとうございます。北海道には一度は訪れてみたいと思っておりますが、今回出席出来ず残念に思っております。

膠原病が一日も早く原因究明され、完治される日を願い、貴会の益々の御活躍と御盛会をお祈り申し上げます。

■〈全国膠原病友の会福岡県支部〉手島京子 様

残暑の候、お元気でお過ごしのことと存じます。

北海道支部結成20周年記念大会、本当におめでとうございます。いつも北海道支部から会報“いちばんぼし”を送っていただく度に、本当に20年間で作り上げてこられた支部の歴史を心強くうたれております。

私達、福岡県支部も今年から歩み始め、これからも焦らず一歩一歩初心を忘れずに、患者の皆様の心の拠り所となれる希望と勇気を与えられる支部を築いてまいりたいと思っております。

今後とも北海道支部の御発展と、会員の皆様の御多幸を心よりお祈り申し上げます。

■〈全国膠原病友の会神奈川県支部〉事務局 甘粕貴子 様

北海道支部結成20周年おめでとうございます。これまで役員をなさった方々や支部運営に携わって来られた方々の御努力の結果、今があるのだと思います。心より今まで本当に「御苦勞様でした」ということと、「また新しいスタート!!頑張ってください」と申し上げたい気持ちです。

私が支部事務局をさせて頂いてから1年半弱。その間、役員の人手不足は相変わらずで、常に「おしりに火」がついているような追われる状態が続き、本当に友の会を存続させることの大変さを体験しています。が、今、私達がやっていることは絶対自分にもプラスになっている!!プラスにしよう!!と思えばポツポツですが、体調とにらめっこしながら仕事と活動の2足

のワラジでがんばっています。

北海道支部の皆様も、どうぞお身体ナイスコントロールで活動にお励み下さいませ。

■〈全国膠原病友の会京都支部〉事務局 松原和子 様

この度は、20周年を迎えられましてお祝い申し上げます。でも本当はお祝いとは言いたくない気もします。病気の治療法や原因が確立したらいい会ですものね。一日も早くその日が来る事を願っています。でも現在では解らない事が多くて長いおつきあいになると思いますが、同病者同志が新しい情報や、励まし合える会に行きたいと願っています。お世話されますのも患者さんです。各支部ともいろんな問題もあると思いますが、くれぐれもマイペースでお手伝いして行ければと思います。

■〈全国膠原病友の会千葉支部〉支部長 杉山ひろみ 様

結成20周年おめでとうございます。やっと歩き始めた支部も有れば、貴支部のような年輪を重ねた支部も有ります。患者会としての課題がまだまだ沢山あります。少しずつでも前進できるように当支部でも役員力を合せて頑張っています。これからも暖かい交流よろしくお願い致します。

■〈全国膠原病友の会広島県支部〉支部長 山田元久 様

結成20周年おめでとうございます。会結成以来、幾多の困難を乗り越え機関誌活動や医療相談会等、一生懸命取り組まれておられる貴会の活動に対し敬意を表します。

さて、皆様もご存知の様に、政府の医療と福祉後退政策は私たちにとってますます厳しい状況になっています。しかし、私たち患者同志が力を合わせ、皆様の協力を得てよりよい方向へ進めなくてはなりません。ともに頑張りましょう。

貴会のご成功を心より祈念致しますと共に、皆様方の活動がますます発展されます様、お祈り申し上げます。

■〈全国膠原病友の会奈良支部〉事務局 中野まゆみ 様

全国膠原病友の会結成20周年記念大会にあたり、今日までの貴会の運営、友の会会員の福祉向上に御尽力なされました皆様に、深く敬意を表しますと共に、今後ますますの御発展をお祈り申し上げます。

■〈全国膠原病友の会関西ブロック〉事務局長 久保田百合子 様

北海道支部結成20周年記念大会おめでとうございます。いつも貴支部の活動を機関誌「いちばんぼし」や、北海道難病連の「なんれん」を通して拝見させて頂いております。

貴支部の活動には、土地の広さや専門の医療機関への不便さを補うために、各地域ごとに地区連絡会が作られ、極め細やかな交流を図り、また北海道難病連主催の全道集会への参加や、無料検診に共に回られるなど、スケールも大きくいつも感心させられています。

今日、医療や社会福祉情勢は変化してまいりましたが、私たち難病者に対するものはどれ一つをとってみましても満足のいくものはなく、これからは高齢化等による新たな問題も起こってきます。

私達関西ブロックも、このような厳しい情勢の中ですが、北海道支部とお互い良い仲間としてまたライバルとして、刺激し合ってより良い患者会活動を目指し頑張っていきたいと思っています。

最後になりましたが、記念大会のご盛会と貴支部のますますのご発展、ご活躍を遠く関西の地よりお祈り致しております。

■〈個人参加難病患者の会〉あすなろ会 深澤幸子 様

結成20周年、病気の仲間が心を寄せあって20年の長い間、交流、活動を続けてこられたこと、これからも続けて行かれる事を祈ります。

つらい事を少しでも柔らぐ事を、お互い少しでも楽しい人生を送る事が出来ますように。

■〈全国筋無力症友の会北海道支部〉支部長 猪口英武 様

結成20周年大会、誠にお目出とうございます。20年間共に苦しみ、共に喜びあって来た友好団体として、そのあゆみと成果に敬意と賛辞をお送り致します。

今日の記念大会が、盛大且つ有意に終始されるよう祈念申し上げると共に、これをバネに今後益々のご発展をされますよう、支部会員と共にお祈りしております。

■北海道腎臓病患者連絡協議会 様

20周年記念大会おめでとうございます。貴会の日頃のご活躍に敬意を表します。

■〈北海道バージャー病友の会〉会長 中野健治 様

結成20周年の記念大会を心よりお祝い申し上げますと共に、今日に至るまでの関係皆様のご労苦に対し、深甚なる敬意を表します。

いわゆる高齢化社会を迎え、「長寿」という言葉とはうらはらに、私達難病患者と家族をとりまく環境と情勢はあまりにも厳しく、難問が山積みしています。

医療の進歩と福祉の向上に期待しながら、私達も後輩患者会の一員として、貴会々員皆様と手を執りあい、精一杯努力して行くことをお約束致します。

大会のご成功と、貴会ますますのご活躍と、皆様のご健勝を衷心より祈念しております。

■北海道脊髄小脳変性症友の会 様

膠原病友の会結成20周年おめでとうございます。まだまだ山積みされた課題にむかってがんばりましょう。

■〈旧日本オストミー協会札幌支部〉支部長 金田 正 様

全国膠原病友の会北海道支部結成20周年記念大会おめでとうございます。今回の結成20周年記念大会におかれましては、先輩の役員、及び現役員の皆様、又会員の皆様の大変な御努力で今日あるものと思います。どうか今後、又なお一層の御繁栄と御盛會が存続されます様祈念致したいと存じます。本日は誠におめでとうございます。

■北海道小鳩会 様

結成20周年、本当におめでとうございます。貴会が日頃より「医療、福祉」の充実のためご奮闘されていることに対し、心より敬意を表します。私達の会も皆様の活動にならって、がんばってまいりたいと思います。今後ともどうぞよろしく願いいたします。

■〈北海道ヘモフィリア友の会〉会長 青木一良 様

結成20周年記念大会の開催おめでとうございます。一人ひとりの悩み、苦しみを患者自身による様々な活動を積み重ねて、大きな運動としてきた20年間の歩みに敬意を表します。

医療・福祉が後退し、長期慢性の治療を必要とする私たちには、厳しい情勢となってきておりますが、私たちも患者・家族の立場から共に歩んで

行きたいと思います。

皆様の益々のご活躍を祈念申し上げます。

■〈北海道難病連北見支部〉支部長 岡村 功 様

結成20年を迎えました事お慶び申し上げ、役員の方々の長い間の御苦勞に心から敬意を表します。会員の皆様の日々が平安でありますよう、又、今後の御活躍と御発展をお祈り申し上げます。

■北海道難病連 美唄支部準備会 様

記念大会おめでとうございます。20年の御活動に敬意を表すると共に、あらたなる躍動を期待し、心より拍手を送ります。

■北海道難病連 早来支部 様

結成20周年おめでとうございます。今までの皆様の御苦勞が着実に形となって現われてきております。同じ目標に向かい、大きな力となることを信じて頑張ってください。

■〈北海道難病連美瑛支部〉支部長 伊藤 彰 様

結成20周年を迎えられ心より祝福申し上げます。かえりみますと苦難の20年間でしたね。早期発見の進む中、未だ治療法は進まず、年々患者数は増え続け、楽しい人生にも益々患者の行先に不安がつり、此の度の医療法も一切明らかにされないまま、今後各患者会と共に一層団結し、闘っていきましょう。

結成20周年記念大会のご盛会をご祈念申し上げます。

■北海道難病連 中標津支部 様

ご案内にもありましたように、ひと口に20年と言っても大変な年月、励ましあい、助けあいを合言葉に、これからも同病者、ご家族の皆さんの核となってお活躍いただくことをご祈念いたします。

■北海道難病連 厚岸・浜中支部 様

結成20周年心よりお慶び申し上げます。出席してお祝いしてさし上げるべきところですが、都合で出来ませんが、御成功をお祈りいたしております。おめでとうございました。

■〈北海道難病連十勝支部〉支部長 江口美生男 様

全国膠原病友の会北海道支部結成20周年を心よりお喜び申し上げます。
この20年の様々な活動や地区連絡会の育成等によって、十勝地区をはじめ多くの膠原病の患者・家族の皆様にとりましても大変勇気づけられ、生きる力となってきたことと思います。ご苦勞も多くあったことと思いますが、ますますの躍進とご活躍を念願致しますとともに、これからも難病連活動を通して、お互いに手を取り合いがんばってまいりましょう。
20周年、本当におめでとうございます。

■北海道難病連 白糠・音別支部準備会 様

病氣と闘いながらの20年、他団体の先頭となって活躍された実績は高く評価されます。医療技術の進歩により、高齢化社会が進み、社会保障の後退が危惧されるこれからは、多くの患者団体が大同団結して現状を守らなければなりません。
今後、貴団体が地方会員のホローを充分行うと共に、難病連でのリーダーシップを発揮されますことを期待し、貴団体が益々発展されますことを祈念いたします。

■北海道保健環境部長 厚谷純吉 様

全国膠原病友の会北海道支部結成20周年記念大会の開催を心からお祝い申し上げます。
貴会にとりまして、本日の記念大会が実り多い場となるとともに、貴会の今後ますますの御発展と、会員皆様方の御健勝と御多幸を心からお祈りいたします。

■〈札幌皮膚科クリニック〉 高島 巖 先生

皆様の力を合せてのご活躍の様子を拜見しておりますが、20年間にかなりの大きさに育った姿に感嘆しております。
今後のますますのご発展と皆様の御多幸をお祈り申し上げます。

■〈全国膠原病友の会兵庫県支部〉事務局 西口英二 様

20周年記念大会の開催おめでとうございます。広い地域をカバーしての活動は大変なことと常々思っていますが、いつも立派にまとめておられるので関心しています。今後とも会の発展のため、ひき続いて努力いただきますようお願いいたします。

■〈全国膠原病友の会宮城県支部〉阿部早苗 様

北海道支部20周年記念大会おめでとうございます。本日20回を迎えるにあたり、皆様の心の中にさまざまな思い出が甦っていると思います。北海道という広い北の地での活動は、大変なご苦勞があった事と思います。役員の皆様に敬意を表します。

今日のこの日を機に、21周年にむかって同病者達の和を大切に歩んで行きましょう。盛会をお祈り申し上げます。

■再生不良性貧血患者と家族の会 様

全国膠原病友の会北海道支部結成20周年おめでとうございます。

皆様が歩いて来られた20年は、北海道の難病患者に希望と勇気を与え続け、心の拠り所であり、患者会活動の目標でありました。

皆様のご功績に敬意を表すと共に、北海道難病連の中心的部会としての益々のご活躍をお祈り致します。

■未熟児網膜症から子供を守る会北海道支部 様

20年間という時の長さや重みの中、ひたすら歩みつづけてきた貴会の皆様に、心からの敬意を表したいと思います。

今後とも、私どもの先輩として、たくさんのご経験を学ばせていただきたいと願っております。

■北海道肝炎友の会 様

結成から20年、日夜、患者・家族の生活向上、療養条件の改善のためがんばってこられた皆さんに敬意を表します。

今、経済発展とは裏腹に医療、福祉、年金など、私たちの生活に密着する諸制度が切り崩されてきていますが、それを押し返し、より充実発展させるため、今後も共にがんばりましょう。

■北海道難病連 標茶・弟子屈支部支部長 阿部正直 様

幾多の困難を乗り越えて、結成20周年を迎えられましたことに心よりお慶び申し上げます。今日を新たな出発点に、苦しむ患者のために又、一歩一歩力強く活動を続けて下さい。

私達難病患者にとって、よりよい福祉社会が一日も早く来るよう心よりお祈り申し上げます。

■札幌市衛生局長 高杉信男 様

全国膠原病友の会北海道支部結成20周年おめでとうございます。20年という節目を迎えられました皆様の会が、今後ともひき続き札幌及び北海道に住む患者の方々の支援のために、ご活動されますよう心から期待申し上げます。

~~~~~※この後は電文は省略し、お名前のみご紹介させていただきます。~~~~~

- 全国膠原病友の会前会長 寺山 えみ 様
- " 北海道支部初代支部長 森 美智子 様 (千葉市)
- " 埼玉県支部支部長 森田かよ子 様
- " 愛知県支部 役員御一同 様
- 北海道ベーチェット病友の会 様
- 北海道小鳩会 様
- 北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会 様
- もやの会北海道ブロック 後藤 篤子 様
- 勸北海道難病連 釧路支部支部長 上田 弘 様





今回の記念大会と交流会では、いつになく多くの皆さんより参加した感想文やお便りを頂戴しました。

「記念大会特集号」ということで、おたよりコーナーとは別に、ここにまとめてご紹介します。



## 支えられて

〈札幌市〉 奈良 厚子

大ホールの会場を埋めつくす人の波、波、結成20周年記念大会は大盛会のうちに幕が下りました。20周年を喜ぶと共に、この行事の為に長い間携ってきた大勢の方々、振り返り万感、胸迫るものがあつたに違いありません。病を押しての活動生活、本当に心からご苦労様でした、そして有難うと言いたいと思います。

さて、講演の佐川先生のお話も病気の話ばかりではなく、学生時代や先輩の話、又、医師になりたての頃の厳しかった話など、ユーモアを交えてのお話は膠原病の話聞くよりも、私はとても好奇心を持ち、身を乗り出して聞き入りました。先生のお人柄が惚れられ大変良かったと思いました。

又、大橋先生は専門医の立場からと、議員として、私達患者や医療現場の人達の声を代弁して、医療や福祉の前進の為に議会で頑張ってお話でした。本当に私達一人一人ではどうにもならない様々な問題も、大勢の人の力に支えられて居る事を感じさせられました。

講演下さった先生のお話で大満足をし、会場を後にしました。夕食後、記念誌3分の2を無我夢中で読みました。とても読みやすく、20周年に相応しい内容と構成で、長い間の活動のご苦労がしのばれる立派な記念誌だったと思います。20周年を境に、今まで以上に一人一人が「友の会」を認識し、病気を進行・悪化させないように充分コントロールをし、自分のライフスタイルに合った生活を保ち、今後の活動に参加したいものと思っております。





## 住む地域は違って

〈栃木県〉上野 克子

吹く風もすっかり秋めいてまいりましたが、その後いかがお過ごしでしょうか。北海道支部20周年記念大会、本当にお疲れ様でした。

本部総会栃木大会の時の小寺さんの「今度、北海道にも来て下さい」との言葉を真に受けて、ホントに行ってしまいました。あちらこちら案内して下さり、又、記念誌の「いちばんぼし」も頂いて本当にありがとうございました。北海道支部の活動をまのあたりにして、栃木支部とはまた違う活力というか、バイタリティーを感じ勉強になりました。住む地域は違って、同じ病気をもち仲間がここにもいるということを感じ、私もまだまだ頑張らねばと意欲も新たにです。

北海道はこれから益々寒くなるでしょうが、お身体くれぐれもご自愛下さいませ。本当にありがとうございました。



## 御苦勞様、お疲れ様、そして有りがとう

〈深川市〉西野 芳子

9月に入り秋晴れの清々しい空が眼にまぶしく、朝夕の冷えも気になり出したこの頃です。この間、20周年記念大会誠に御苦勞様、お疲れ様でした。そしてありがとうございました。出席出来て、つくづく良かったと思っています。それから記念誌も何度も読ませてもらい、その度に涙が出てまいります。皆様方の御苦勞と努力がひしひしと胸に伝わって参ります。

深川でも会員が集まって一度顔を合わせたいと思い、呼びかけていますがなかなか思うようには行きません。でも実現させ集まりを持ちたいと思っています。くれぐれも皆様方、御身体御自愛下さいませ。





## 友の会の会員であることに誇さを感じて 〈帯広市〉 荒尾みや子

ひと雨ごとに秋が感じられる頃となりましたが、小寺さんはじめ皆様、その後お変わりありませんでしたでしょうか。きっとお疲れを回復する間もなく、次のことでまた忙しい毎日を送られているのかもしれませんがね。本当にこの度の20周年記念では大変お世話になりありがとうございました。参加できて本当に良かったと思います。

当日はギリギリで到着したため事態がのみ込めませんでした。170数名という参加には本当に驚きました。あの、うわさに聞いていた廊下へはみ出る体験もできました。いつもとひと味違う形で、想像力たくましく聞き入ったおひとり、おひとりのお話しでしたが、本当にどの方もすばらしく、ただただ感心し、偉大さを満喫していました。大沢さんの司会もとても良かったです。チョットのぞいてみたいという気持をかきたてられました…。これからは別室の画面でなどということにもなるかもしれませんね。20年という大きな区切りとしての記念大会にふさわしい、すばらしい、心に残るものでした。

支笏湖畔でのひとときもとても良かったです。

以前、主治医だった先生が「膠原病の最高の権威ある先生で…北海道のボスの存在のすごい先生で…」と話して下さったのが、佐川先生のことだった時、「フッフ、と思わず笑ってしまったのですが、診察室以外でこんな風に諸先生方とお会いできるなんて、まして多くの先生から神様のように思われる先生方と、美味しいお酒が飲めるなんて、なんとしあわせなことでしょう。

なにからなにまですばらしく、この北海道支部を支え、これまでにしてこられた方々に、本当に心から感謝の気持で一杯でした。

支笏湖畔、そして難病センターを後にしてからも、皆さんの笑顔が焼き付いて消えないんですよね。どの人も皆さん、とても明るく、やさしい笑顔でした。それがどうしてかが、とても良く分かるような気がして…いろいろなことを笑顔で教えていただけたような思いです。

でも、ただひとつ帰ってからは記念誌に悩まされ?!ました……。明日は

早いから、ここまででやめようと思いつつ、どうしても止まらないんです。夜になると目がさえて夢中... 数日間、時差ボケの状態になるほどの記念誌でした。

本当にこの20周年を迎えるため、どれほど大変だったか、ご苦勞を察することができました。又、くたびれかけていた体に強力な充電もさせていただくことができ、また動き出せそうです。おかげさまで翌日からはまた元気に、あの2日間が夢だったのかもしれない現実の生活に、どっぷりとはまった日々を送らせていただいています。つくづく北海道の、そして膠原病の患者で良かった...と会員であることに誇りさえ感じながら、皆さんのあの笑顔を分けさせていただいております。

本当に素晴らしい記念大会に参加させていただけたことに、心より感謝申し上げます。



記念大会・交流会に参加して

20年の思い出を振り返りながら <上砂川町> 清水五郎

初代支部長白勢美智子さんが難病について悩み苦しみを訴え、組織を作り活動を広げたい様な内容の記事を道新に載せたのが、昭和47年11月だったと思います。それで当時私は、この病気になって十数年も悩み苦しんで、その場しのぎに皮膚科の病院で診療を受けていた程度だったので、同じ病気で苦しんでいる方もいるんだなど、直ぐ話し合いたいと思って連絡を取り初冬の札幌で会いました。同病のよしみで意気統合したのですが、私には札幌での活動は出来そうもなく、下準備は白勢さんが一生懸命やってくれました。

そして、48年3月24日北海道新聞社7階に於て、北海道難病連の結成大会が開かれました。その様な中で、まだ一般に余り知られていなかったので、本当に病気で悩める若ばかりの集いなので、僅かな人数だったと思いますが、白勢美智子さんの呼びかけと活動がなければ、今回の記念大会もなかったと思います。

何とか形らしき友の会が出来てこれからの時に、白勢さんが森健さんと結婚され千葉県に転住され、三森さんにバトンタッチされ、その後10年間は三森さんが頑張ってくれ、小寺さんがしっかりと守って下さって20周年という大きな節目を無事に乗り越えて下さったことで、この三者の活動がなければ友の会の今日はなかったと思います。心から感謝と御礼を申し上げます。

結婚され森さんと出会い、そして三森さん宅で49年1月6日新年会が開かれた時、確か7人前後の集いだったと思います。茶の間の部屋には故人となられた先生の遺影を見てびっくりしました。私が20代の青年の頃、趣味を通じて知り合った先生と幾度か遊んで下さったことがあり、誰彼と差別なく接して下さった温厚な先生でした。当時、先生は内科と小児科だったと思いますが、私の故郷は人口の少ない小さな村なので、総合病院並みで村民の信頼も厚く、多忙を極めていた最中でも心ゆく迄お付き合い戴きました。前支部長礼子さんはまだ幼かったので当然初対面と同然だったのですが、何かの細い糸が故人となられた先生が与えてくれた縁の糸と有難く思っております。

大会当日は時間と共に入場者が次々と溢れるばかりで、結成当時から顧問となられ陰に陽に御力添えを賜わりました大橋先生、20年前と全く変らぬ慈愛で溢れるばかりの笑顔、難病医学に研究に情熱を傾注の佐川先生、何かにつけて私達の集いに共に参加して下さい、集団検診についても病人の質問にも優しく丁寧に応待して下さい、私達は良い先生に恵まれ、優秀なる支部長や役員の皆様に恵まれ、本当に意義ある20周年を迎え、無事終わった事を心から慶び度いと思います。

現在の我が国の福祉の後退が強まりつつある時、大橋先生の様な政治家に大いに活動して戴く為に、私達に出来ることは先生への支援の輪を拡大して、道議会をステップにして国会で活動して戴き度いと念じております。

熱気の充満する大会も会場がもう少し広ければと、役員皆様のセンター増築の訴えが実感として伝わり来るものを痛感しました。諸先生方の意義あるお話も終り、その時点で胸に溢るるものが遂に押え難く、三森さん共々感動の涙は止まることを知りませんでした。三森さん宅で初めての新年会の時、

恵庭の中川さんと言う奥さんが幼い女の子を連れて参加されましたが、当時発病5年生存の時代だったので、幼い子供さんを残して故人となられた事はさぞ残念だったと思いを馳せる時、現在ならばと思います。又、名寄の田中順子さんも病状の悪化の中、集いには必ずと言ってよい位、一緒に交際して戴いた事、涙無くして語れません。残念に思います。

雨の中、渋滞の札幌市内を過ぎ無事に送ってくれた運転手さん、落伍者も無く、出張先から直行の中井先生、一寸疲労を感じた私はニセコの二の舞で、私が当時着になりたくないし、先生方や皆様に切角の楽しく過ごすべく交流会も、中井先生や長谷川さん方に心配の声をかけて戴き、心強い限りでした。翌日の晴天、私達の交流会を祝ってくれる様な秋晴れ、楽しく過させて戴きました。

最後に、記念誌の内容の充実、よくここ迄と編集に当たられた皆様方、諸先生方の詳細なるデータと御協力に感謝しつつ、これから秋の夜長に時間をかけて消化しようと思います。

ひと雨毎に冷気が加わりますので、呉々も御自愛第一にお越し下さい。

編 清水さんが文章の中で「故人となられた先生」とおっしゃっている方は、三森さんのお父さんのことです。

## 思い出を小出しに... 30周年まで <旭川市> 長坂 由美子

記念大会では、長谷川さんはじめ皆様に大変お世話になりました。お陰様でなつかしい人達ともお会いでき、とても楽しい時間を過ごすことができました。

今後、この思い出を小出しに、また30周年まで元気に頑張りたいと思っています。皆様もどうぞお元気で、あまり無理なされない様ご活躍下さいませ。

# 膠原病患者に もっと光を

## 友の会道支部が20周年

免疫の異常で腎臓(じんぞう)などの臓器や関節、皮膚、血管など全身に異常が起る膠原(こうげん)病。原因不明で根本的な治療法もない難病だ。その患者会、全国膠原病友の会北海道支部が発足二十周年を記念してこのほど、記念誌「いちばんぼし」(B5判、百九十八頁)をまとめた。専門医の不足など道内の膠原病患者が抱える課題は多い。発行の狙いなどを小寺千明支部長(三)に聞いた。



二十周年記念誌を手に膠原病患者への理解と療養体制の充実を呼び掛ける小寺支部長

## 体験記などまとめ記念誌に 悩み、は専門医の不足

小寺支部長は十二歳の時の不安は大きい。私も副作用にSLEと診断され、入退院を繰り返してきた。一九七七年に入会。札幌市内のコンヒューターソフト会社に勤めながら八三年から三代目の支部長を務める。「発病」死の宣告といわれた時代もあったが、今はステロイド剤で病気を抑えられ、長生きできるようになった。でも一生飲み続けなければならぬ薬の副作用と容体急変に悩まされた。結婚、妊娠、出産の問題も切実。検査と投薬で定期的な通院が必要なことから、トやアルバイトでしか働けないのも悩みです。私も入会して悩みを分かちあえる友人も持て、勇気づけられました。今、病気を抱えていても生

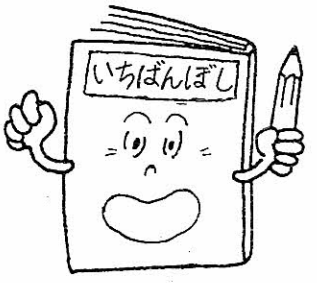
「支部会員は二百七十人ですが、道内には十倍以上の患者がいて、療養や生活のことで悩んでいる人も多い。現在は対処療法しかないが、病気と上手に付き合え、充実した人生を送れるように病気と患者会のことを知ってほしい。札幌、函館、北見、恵庭の医師に寄稿をお願いし、各地の専門医も紹介しています。また、特定疾患医療費の一部患者負担を軽減する動きもあり、健康な人にも膠原病を理解してほしい」

と増えてほしい。友の会の大きな願いです」

記念誌は一冊千六百円(送料込み)。希望者はT060札幌市中央区南四西一〇、道難病センター内同支部011-551-2333へ。同支部は五日午後一時半から同センターで、記念講演会を開く。三森礼子前支部長と北大医学部第二内科の佐川昭助手が療養の体験談と膠原病治療の現状を紹介する。参加無料。



20周年記念誌は新聞各紙で紹介され大きな反響を呼びました



## 20年の歩み記念誌に 膠原病友の会、体験記など

道内の膠原病(こうげんびょう)の患者で作る「全国膠原病友の会北海道支部」(小寺千明支部長)の二十周年記念誌「いちばんぼし」が二十五日、発行された。

膠原病は、発熱やたるみ、関節痛などを主症状とする難病の一つ。全身性エリテマトーデス(SLE)や、進行性全身性硬化症など六十の病気をまとめて

膠原病と呼んでおり、全身の結合組織系(膠原線維)が侵される共通点があるが、原因はまだ分かっていない。

北海道支部は一九七二年十一月、十一人で結成した。今年で二十周年を迎え、現在は約三百七十人の会員がいる。記念誌は膠原病の歴史と現状の医療と体験の地域の生活と活動の友の会の歩みの膠原病患者

が利用できる福祉制度の資料の六章で構成。小寺支部長は「発病して間もない人、健康な人が読んでも理解できるようなわかりやすさを心がけた」とい

北海道支部は一九七二年十一月、十一人で結成した。今年で二十周年を迎え、現在は約三百七十人の会員がいる。記念誌は膠原病の歴史と現状の医療と体験の地域の生活と活動の友の会の歩みの膠原病患者



「膠原病を広く知ってほしい」と語る小寺支部長と記念誌「いちばんぼし」

の勉強をして自立した人、車イスで透析の生活を送っている人の体験記もあり、きつと勇気づけられるはず」と話している。

B5判、一九五頁。千六百円。申し込み、問い合わせを聞へ。

せは友の会(011-512-3333)、道難病センター内へ。

また同会は来月五日午後一時半から、道難病センター(札幌市中央区南四西一〇)で結成二十周年記念大会を開く。

1992. 8.26毎日新聞

1992. 9.4 北海道新聞

病部 原支 膠道 支会 全友

# 「足跡」を冊子に

結成 20周年 5日に記念大会開催

財団法人・道難病連に加盟した支部(小寺千明支部長)が、10月に結成20周年を迎

1992. 8. 31 北海タイムス

える。これまでの運動の足跡を紹介した記念誌「いちばんほし」が完成し、9月5日には札幌市内で記念大会が開かれる。  
膠原病(マニケンビョウ)は、人体組織の膠原繊維が免疫異常で炎症を起し、結合組織とともに変化する難病。症状は人によって異なるが、関節炎、発疹(はっしん)、内臓疾患、脱毛、体重減少などが表れる。ステロイド剤による炎症防止がある程度有効な半面、副作用の心配もある。患者のうち女性が9割を占め、発病は20~40代が多い。  
道内では今年3月現在、3736人が特定疾患受給



記念大会の打ち合わせをする運営委員会のメンバー

者として登録されている。同支部は昭和47年、当初11人で結成。患者や家族同士が励まし合い、闘病生活の支えにしてきた。現在は約20人になったが、最近では会員数が伸び悩んでいる。

記念誌は、B5判で、2年前から膠原病の専門医と話し合っ、掲載内容を検討。毎月1回、土曜日に運営委員会を開き、昨年からは編集作業に励んできた。15周年の時には編集された

が、医学的内容が多かったため「今回は発病患者からの投稿や、病気に対する正しい理解を深めてもらうために、Q&A形式の原稿も入れました(小寺支部長)。患者や家族は専門医が少なく、診療が札幌など限られた地域のため、仕事や学校生活に大きな支障がある。しかし、小寺支部長は「一般の方々にもっと膠原病を知ってもらい、理解してほしい」と話している。  
記念大会は9月5日午後1時30分から、道難病連センター3階大会議室で開催。三森礼子前支部長が「病気につきまわす・自分とつきまわす」佐川昭北大医学部付属病院第2内科外来医長が「北海道における膠原病への取り組み」その歴史と現状」をテーマに講演する。参加は無料で、記念誌は1冊1600円。

1992. 9. 14 北海道新聞

## 「友の会」の活動 勘違いしないで

全国膠原病友の会 北海道支部長

小寺 千明

(札幌市白石区・35歳)

全国膠原病友の会(マニケンビョウ)は、病友の会北海道支部が結成二十周年を迎え、その歩みなどを先日の生活面に取り上げて頂きました。が、ある患者さんから友の会のことを勘違いされているのを、お話を聞きました。この場を借りて友の会について誤解されている方々に、少しでもその誤解を取り除くことができればと思ひ、投稿させて頂きました。

まず、友の会は何かと誤った方向かを信じて病気を治してもらうという団体とは違ひます。友の会の目的を要約しますと①自分の病気を正しく理解する②病気に負けないで明るい療養生活を送れるように、自分たちの経験を話し合ったり、励まし合ったりする③病気の原因究明と治療法の確立を要望し、本当の福祉社会の実現をめざして広く病友や友の会への理解を求めようとしています。

こうした目的を達成するために専門医に対する医療講演会や相談会、交流会、機関紙の発行などを進めています。今回発行した記念誌「いちばんほし」を読んでもう一度、病友の会について分かってもらえませんか。記念誌については問い合わせは北海道難病センター内同支部長011-512-2222までお電話下さい。

## 膠原病患者の声集め記念誌

### 20周年を迎えた友の会支部

女性に比較的多く発生する膠原病(マニケンビョウ)の患者約二百七十人で組織する全国膠原病友の会北海道支部が結成二十周年を迎えるのを前に、患者の声を集めた記念誌を発行した。五日には札幌市内で記念大会を開き、病友への取り組みについて専門医などが講演する。

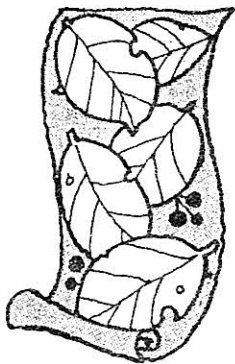
膠原病は、皮膚、筋肉、関節などの組織を結びつける役割を果たす結合組織が免疫異常によって炎症を起こす病変。発熱、発疹、腎臓疾患などが主な症状で、二十~四十代に発病するものが多く、その九割が女性だ。原因はわかっていな

い。国の特定疾患治療研究事業対象に指定(難病指定)されている三十四疾患のうち、全身性エリテマトーデスなど九疾患が膠原病にあたる。しかし病気についてはあまり知られていない。内部疾患なので患者も健康人と見分けがつかず、苦しみながら悩んでいる。

支部長の小寺千明さんが、ある二十代の健康な女性に尋ねたところ「ローゲン病って、高尿酸のことですか」と言われたことがあり、「最も発病の可能性の高い人でも、理解はまだまだ」とショックを受けたという。

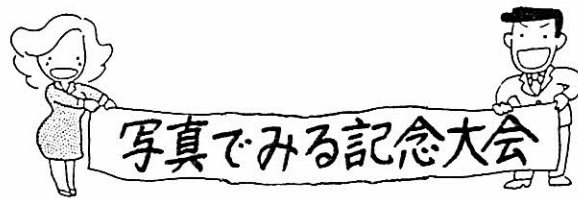
今回発行された記念誌は「いちばんほし」で、健康な人にも膠原病のことがわかるように、Q&A形式の病気に関する知識を掲載した。発病後ワークショップを身につけて自立した会員の体験なども紹介されている。

「健康な人も記念誌を読んでも病気を知ってほしい」と小寺さんは話している。  
記念大会は五日午後一時半から、札幌中央区南四西一〇の北海道難病センター。前支部長の三森礼子さんと北大付属病院の佐川昭医師の講演がある。問い合わせは011-512-2222。



1992. 9. 5. 朝日新聞

# 全国膠原病友の会北海道支部 結成20周年記念大会

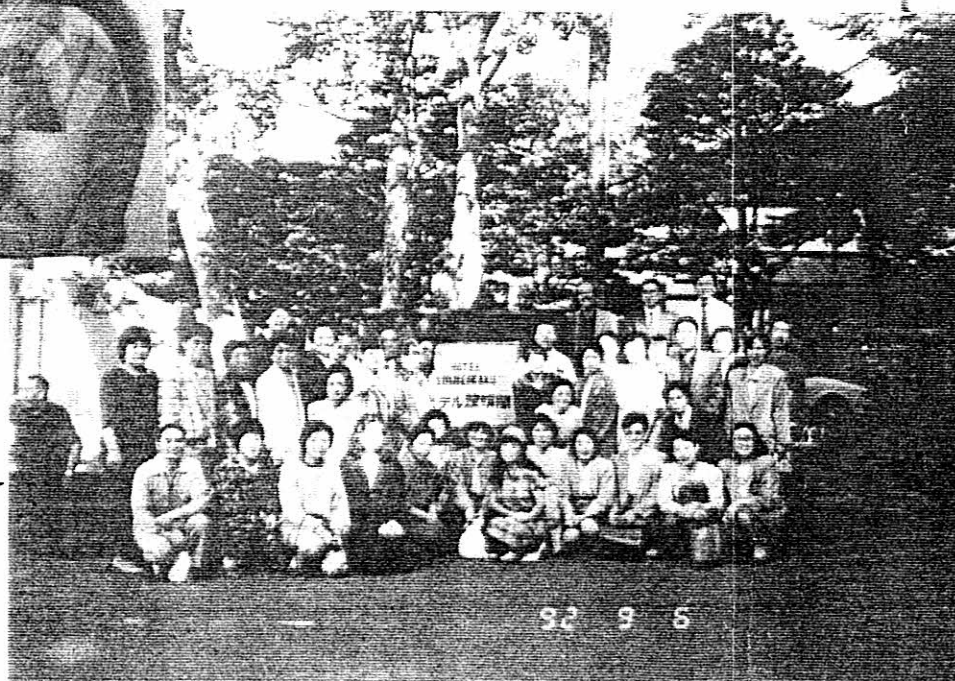


## 全国膠原病友の会北海道支部 結成20周年記念大会

全国膠原病友の会北海道支部  
結成二十周年記念大会会場



ごめい、自分とつまごめい  
三 大森



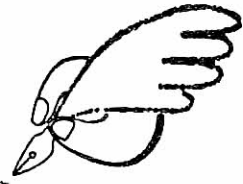
予想しなかった174名の参加者数でした。  
来賓以外の机はすべて外に出してしまいました。

支笏湖畔ホテル翠明閣

(交流会会場)の前で記念撮影



# 記念大会に出席できなかった方々 からの ひとこと



▼病状落ちついています。二十周年おめでとうございます。友の会あって、私も病気のことを知り、助けられました。  
(函館市、T・T)

▼五月に退院してから調子も良く、仕事に復帰してがんばっています。九月六日に結婚するので何かと忙しく、出席することができません。  
(若別市、W・H)



▼現在、妊娠三ヶ月でとっても赤ちゃんは順調に育っているのですが、約一ヶ月前より切迫流産で入院、安静にしています。やっと落ち着いてきたのですが、まだ退院の予定がたっておりませんので出席できません。  
(浦河町、K・Y)

▼二十周年、本当におめでとうございます。都合が悪く出席できません。  
(札幌市、S・Y)

▼お陰様で体調も良く、忙しい毎日を送っております。皆様にはお手数をかけ致しまして申し訳ありません。  
(札幌市、A・T)

▼ひと口に二十年と言っても、病との闘いの中ですね。本当に役にあたる人は大変だと思えます。今後がんはって下さい。私も身体障害になっちゃいました。協会のお世話をしたいと思います。  
(沼田町、O・N)



▼体調もいまひとつ、でも持ち前のバイタリティーで頑張り抜くつもりです。会員皆様のご多幸をお祈りしています。  
(釧路市、W・S)



▼最近調子が悪く、毎日がとても不安で暮しています。一度交流会に出席したいと思って居りましたが、昨年心臓の手術をしまして、なかなか回復に時間がかかりそうです。  
(帯広市、K・R)

▼皆様にお会いできるのを楽しみにしておりましたが、当日はどうしても都合がつかず、本当に残念です。出席できません。二十周年記念大会が成功されますよう、遠い帯広の地より祈っております。  
(帯広市、F・H)

▼病気も落ち着き、通院するのも四週おきから六週おきになりました。今年の夏は、子供二人と私とで東京、埼玉の実家でのんびりしてき、ました。友の会の催しに参加したいのですが、下の子供が小さいのと、上の子供の学校の役員を引き受け、忙しくしています。当日も学校の行事と重なり出席できません。



(札幌市、T・F)

▼病気が再燃して、いろいろ聞きたいことがありましたが、体調、仕事のことを考えて断念しました。本来に参加したかったです。今度計画されたら、是非参加したいです。

(鹿追町、S・H)



▼一月に出産した二人目の子も順調に大きくなっていきます。少々疲れてはいますが、体調も良いので安心しています。



(恵庭市、S・K)

▼今までのプレドニンにプラス「エンドキシラン」も併用することになりました。不安な気持ちがゆるぎます。仕事をさせていただいている感謝もあり、残念ですが出席できません。

(札幌市、S・M)

▼体調がいまいちなので、今年はあきらめることにいたしました。参加したかったのですが、残念です。来年は参加したいと思います。

(井室町、K・A)

▼元気で働いております。

(美幌町、I・M)

▼体調はいたって順調。雨天の中での三泊四日のキャンプにもめげず、楽しいものでありました。

(札幌市、N・Y)

▼暑さに負けず、頑張って仕事を続けています。私は夏は元気なんです。冬になったら毎年入院している状態なんです。

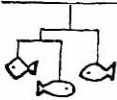
(札幌市、K・A)

▼体調はとても良くなりました。もう少し様子を見て出席したいと思います。皆様に宜しく。

(旭川市、E・M)

▼記念大会の準備御苦労様です。体調は安定しています。

(静内町、A・J)



▼出席できなくてゴメンなさい。皆さん楽しく過ごして下さいね。

(旭川市 Y・T)

▼私は変わりなく、何とか自分の身体をおもひしながら元気に過ごして居ります。

(札幌市 I・K)

▼現在のところ体調は良いです。

(斜里町 O・T)

▼現在プレドニン20mgと十七五mgの隔日服用しています。毎年夏は比較的調子が良いのですが、今年は熱(三九・五度)を出したり、ジンマ疹になったりで、ちよっと体調くずしています。

(興部町 S・S)



▼おかげ様で病気の進行は全く見られず、喜んで毎日過ごしています。

(紋別市 M・K)

▼ネフローゼにかかってしまったから、尿蛋白が「マイナス」になることは無いと思いましたが、この間の検査で「プラスマイナス」になり、そして最近の検査では、とうとう「マイナス」になりました。退院してからも順調です。

(三笠市 S・A)

▼家庭の事情で出席できませんが、体は調子よい方です。大会の成功を祈ります。

(帯広市 N・F)

▼現在、入院中です。

(幕別町 H・N)



▼体の調子が良く有りませぬので、参加出来ませんが、宜しくお願い致します。

(上湧別町 H・S)

▼今のところ順調です。

(斜里町 N・H)

▼風邪などもひかず、元気に仕事をしています。都合が悪く参加できず残念です。これからもよろしく願います。

(札幌市 W・H)



## ▲▽▲▽▲▽ 総会報告にかえて ▲▽▲▽▲▽

さる8月1日(土)第19回全道集会の分科会として行なった友の会交流会での報告をもって、今年の総会報告とさせていただきます。

議案については前もって機関紙でお知らせしてご意見等についても皆さんにお願いしてありましたので、当日の交流会参加者で下記の順序で議事を進行しました。その結果、ほぼ議案通りに承認されましたので、ご報告致します。

### 総 会 議 事

- |    |          |                             |
|----|----------|-----------------------------|
| 議案 | 1) 平成3年度 | 活動報告                        |
|    | 2) "     | 決算報告                        |
|    | 3) "     | 会計監査報告                      |
|    | 4) 平成4年度 | 活動方針(案)                     |
|    | 5) "     | 予算(案)                       |
|    | 6) "     | 役員(案)                       |
|    | 7) その他   | 20周年記念誌について<br>20周年記念大会について |

# 平成3年度 活 動 報 告

## 【4 月】

7日 第58回理事会  
13日 役員会  
20日 第1回運営委員会  
22日 第9回実態調査委員会  
27日 いちばんぼしNo.78発行



## 【5 月】

14日 役員会  
18日～19日 難病連総会  
23日 役員会  
25日 第18回支部総会（21名参加）  
26日 医療相談会  
（会員25名、家族 2名参加）  
地区担当者会議  
（第2回運営委員会）

## 【6 月】

22日 支部長会議  
第60回理事会  
25日 第10回実態調査委員会



## 【7 月】

6日 いちばんぼしNo.79発行  
14日 第61回理事会  
23日 第3回運営委員会  
27日～28日  
第18回全道集会、分科会  
— 虻田町洞爺 —

## 【8 月】

20日 第4回運営委員会

## 【9 月】

8日 旭川地区医療講演会  
14日 第62回理事会  
24日 事業・資金委員会  
25日 第5回運営委員会



—【10月】—

- 10日 JPC国会請願街頭署名
- 12日～13日 北見地区連絡会10周年  
交流会（16名参加）  
相談会（13名参加）
- 15日 第6回運営委員会

—【11月】—

- 7日 第63回理事会
- 13日 記念誌打ち合せ
- 16日 いちばんぼしNo.80発行  
第7回運営委員会



—【12月】—

- 7日 第64回理事会
- 15日 チャリティクリスマス  
パーティー  
（アップル会を兼ねる）
- 26日 いちばんぼしNo.81発行



—【1月】—

- 14日 役員会
- 18日～19日 役員研修会
- 25日 新年会  
（アップル会を兼ねる）
- 30日 「北海道難病白書」  
発刊記念祝賀会
- 31日 事業・資金委員会  
（チャリティバザー  
実行委員会）

—【2月】—

- 13日 合同レク実行委員会
- 15日 いちばんぼしNo.82発行  
第8回運営委員会
- 22日 第65回理事会
- 24日 記念誌打ち合せ
- 27日 事業・資金委員会  
（チャリティバザー  
実行委員会）

—【3月】—

- 7日～8日 春のチャリティバザー
- 13日 「膠原病・リウマチ科」設置  
についての要望書提出  
（北大病院）
- 16日 役員会
- 17日 経理打ち合せ
- 22日 実務担当者会議
- 25日 記念誌打ち合せ

## 平成3年度の活動をふりかえって

### (1) はじめに

平成3年度の活動も、活動方針にそって無事に終えることが出来ました。中でも北見地区10周年に合わせて地方で初めて行なわれた医療相談会や、80名もの参加を得た旭川での医療講演会は、地区の運営委員や北海道難病連旭川支部のご協力によるものと、心から感謝する次第です。また難病連の行事にも積極的に参加して、他の疾病団体との交流や連帯の強化に努めてきました。ただ一昨年より機会があるごとに述べてきましたが、運営委員の少ないことが少ない運営委員の大きな負担となってきています。私たちの活動は、病気をもった私たちがやらなければいけないこと、そして私たちがやってこそ本当の活動といえることを、ほんの少しだけ考えてみて欲しいと思います。

5月23日膠原病友の会の支部長会議が行なわれる日の朝の朝日新聞に、難病の子供の治療費に一部自己負担を導入するという、厚生省の検討会がまとめた報告書の内容が載っていました。それによると、親のニーズが治療費の補助より在宅対策や長期入院児童の対策などを求めているための見直しだということです。このいっけん親のニーズに合わせた制度見直しのように見える内容が、実は健康保険本人の一部自己負担導入や老人保険の一部自己負担金の度々の値上がりのように、必ず精神的な負担以上に経済的な負担として、重くのしかかってくるのが十分に考えられます。と同時に、私たちにも「ついにきたか」という思いでうけとめる日が必ずきます。

私たちが『特定疾患』と呼んでいるこの制度は、法律で決められているものではなく、毎年大蔵省で予算化されて『特定疾患治療研究事業』として実施されている『実施要綱』でしかありません。私たちが治療研究に協力することで、自己負担分が国から支払われているわけで、患者数がかなり多いSLEなどは、予算の中からはずされることが十分に考えられます。はずされないとしても一部自己負担や外来のみ自己負担などの見直しがされてくるのが予想されます。

北海道難病連では、難病対策についてはもはや個別での要望では社会の状況に合わない面もあり、『総合的な難病対策』の実現が必要であるとの点では、厚生省の担当者との間でも認識を一致させることができたと述べています。

今年結成20周年という大きな節目の時期を迎えるにあたり、これからの患者会活動がどうあるべきかを、会員一人ひとりが真剣に考えることが必要な時

にきていると思います。そして差別のない本当の意味での平等と文化的な生活が保障される社会の実現をめざして、多くの仲間と手をつなぎ、活動を前進させましょう。

(2) 医療講演会・相談会

| 開催日  | 開催場所      | テーマ                                          | 講師名                                                                       | 参加人数 |
|------|-----------|----------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------|------|
| 5/26 | 札幌        | 医療相談会<br><br>3つのグループに分かれて質疑応答                | 北大病院第2内科<br>藤咲 淳先生<br>勤医協中央病院内科<br>中井 秀紀先生<br>札幌社会保険総合<br>病院内科<br>向井 正也先生 | 27名  |
| 7/28 | 虻田町<br>洞爺 | 『膠原病の療養指導について』                               | 勤医協中央病院内科<br>中井 秀紀先生                                                      | 22名  |
| 9/8  | 旭川        | 『膠原病の合併症と治療の最新情報』                            | 勤医協丘珠病院内科<br>田村 裕昭先生                                                      | 80名  |
| 9/29 | 北見        | 医療相談会<br>(北見地区連絡会主催)<br><br>3つのグループに分かれて質疑応答 | 北大病院第2内科<br>佐川 昭先生<br>北見赤十字病院内科<br>種市 幸二先生<br>酒井 勲先生                      | 13名  |



### (3) 財政活動

|                  |               | 平成3年度還元金 | 平成2年度還元金 |
|------------------|---------------|----------|----------|
| 運営協力会            |               | 93,500円  | 75,750円  |
| 募金箱              |               | 9,540円   | 3,614円   |
| 物<br>品<br>販<br>売 | お正月飾り         | 27,483円  | 40,624円  |
|                  | 花火            | 43,100円  | 37,590円  |
|                  | ビール券          | 13,000円  | 14,650円  |
|                  | 乾パン・シャンプー・その他 | 6,863円   | 24,519円  |
|                  | 雑貨            | 8,870円   | 4,100円   |
| 合                | 計             | 202,356円 | 200,847円 |

上記のほかの還元金として、全道集会協賛広告18,000円、贈答館（お歳暮など）2,119円などを含め総計は222,475円でした。

### (4) 機関紙について

|      |        |        |
|------|--------|--------|
| 平成3年 | 4月10日  | NO, 78 |
|      | 7月10日  | NO, 79 |
|      | 11月10日 | NO, 80 |
|      | 12月10日 | NO, 81 |
| 平成4年 | 2月10日  | NO, 82 |

### (5) 国会請願署名と募金運動

|       | 平成3年度  | 昭和63年度 | 平成元年度  | 平成2年度  |
|-------|--------|--------|--------|--------|
| 請願署名数 | 247名   | 393名   | 746名   | 497名   |
| 募金額   | 38812円 | 34243円 | 66022円 | 51300円 |
| 還元金   | 7662円  | 6848円  | 12004円 | 10260円 |

(6) 運営委員会 (活動報告参照)

(7) 会員の状況 (平成4年3月現在)

会員数 272名 (男 23名, 女 249名)

|       | SLE | 強皮症 | 皮膚<br>筋炎 | 多発性<br>筋炎 | SS | SLE<br>SS | その他 | 定期<br>購読 |
|-------|-----|-----|----------|-----------|----|-----------|-----|----------|
| 札幌市内  | 51  | 9   | 4        | 3         | 13 | 2         | 5   | 2        |
| 石狩    | 5   | 3   |          | 1         |    |           | 1   |          |
| 後志    | 4   | 2   |          | 1         | 2  |           | 4   |          |
| 胆振    | 8   |     |          | 1         |    |           |     | 1        |
| 上川    | 18  | 5   |          | 1         | 4  |           | 1   |          |
| 空知    | 12  | 2   |          | 1         | 6  | 1         | 2   | 1        |
| 十勝    | 17  | 1   | 1        |           | 1  | 1         | 1   |          |
| 北見・網走 | 21  | 5   | 1        | 3         | 1  |           | 3   |          |
| 釧路    | 7   |     |          | 1         | 1  | 1         | 2   |          |
| 渡島    | 12  |     | 1        | 1         | 1  |           |     |          |
| 桧山    | 1   |     |          |           |    |           |     |          |
| 日高    | 1   |     |          |           | 1  |           |     |          |
| 宗谷    | 2   |     |          |           |    |           |     |          |
| 根室    | 2   | 1   |          |           | 1  |           |     |          |
| 留萌    | 1   |     |          |           |    |           |     |          |
| 道外    | 3   |     |          |           |    |           |     |          |
| 合計    | 165 | 28  | 7        | 13        | 31 | 5         | 19  | 4        |

<その他の内訳>

強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎・・・4名

SS・橋本病・・・2名      慢性関節リウマチ・・・2名

強皮症・多発性筋炎・・・1名      強皮症・皮膚筋炎・・・1名

SLE・皮膚筋炎・・・1名      MCTD・SS・・・1名

不明・・・7名

## 各地区の活動報告と方針

### 旭川地区

□市川 利一

#### 《平成3年度活動報告》

|           |                 |         |
|-----------|-----------------|---------|
| 4月10日     | 平成2年活動報告、収支決算報告 | (10名参加) |
| 5月11日     | 花見 -上川エスポワールの丘- | (8名参加)  |
| 5月25日~26日 | 支部総会 -札幌-       | (2名参加)  |
| 6月8日      | 野村さん送別会         | (12名参加) |
| 7月7日      | 旭川身体障害者体育祭      | (2名参加)  |
| 7月27日~28日 | 全道集会 -洞爺-       | (5名参加)  |
| 9月8日      | 医療講演会           | (79名参加) |
| 10月30日    | 観楓会             | (13名参加) |
| 12月15日    | 旭川地区クリスマスパーティー  | (4名参加)  |
| 1月30日     | 新年会             | (17名参加) |

#### 《平成4年度活動方針》

|     |                    |
|-----|--------------------|
| 4月  | 平成4年活動計画、収支決算報告    |
| 5月  | 花見                 |
| 7月  | 全道集会<br>旭川身体障害者体育祭 |
| 9月  | 友の会20周年記念大会        |
| 10月 | 観楓会                |
| 12月 | 旭川地区クリスマスパーティー     |
| 1月  | 新年会                |

### 函館地区

□扇田 裕子

昨年は私の膝の調子が悪く、役員としての活動は何も出来なかった事を会員の皆様には申し訳なく思っています。

お陰様で足の調子も良くなり、今年は少し出来るかと思えます。

今年は友の会20周年ということで、それに向けて近々交流会をもちたいと思

います。その中で、皆が望んでいる事は何なのか…を参考に具体的に方針を決めて行きたいと考えています。

又、会の活動にとっても協力的な会員の方もいてくれるので、私一人の役員ではなく、活動でもない、みんなでやれる友の会づくりの体制を作って行きたいと思っています。

## 帯 広 地 区

□館村 洋子

### 《平成3年度活動報告》

5月11日 親睦会(12名出席)

◎全道集会参加の件や、今年度の活動内容について話し合う。  
近々結婚される会員へお祝いの寄せ書きをする。特に、外の若い会員の方々には励みになったのではと思います。

7月26日～27日 全道集会参加(3名)

9月27日 親睦会(9名出席)

◎食事をしながら、それぞれの近況報告や病状等を話し合い、いろいろ意見交換が出来ました。

12月 1日 ふれあい広場(帯広福祉会館)にてバザー

12月 4日 忘年会の集い(10名出席)

◎新年会を兼ねて、ゲームやプレゼント交換等、楽しいひとときを過ごしました。

3月18日 年度末会合(9名出席)

◎ミニ便り「あゆみ」3号配布、新年度役員選出、その他

### 《平成4年度活動方針》

○隔月毎に会合を持つ

親睦会、勉強会、戸外でのレクリエーション等

○誕生カード、記念品の発送予定

○ミニ便り「あゆみ」作成

この「あゆみ」や会合での話し合い等を通じて、会員相互のつながりをさらに深め、励まし合いながら、前向きに病気と付き合いながらと思っています。

北見地区

□加藤 禎子

《平成3年度活動報告》

- 6月30日 網走での交流会 -喫茶店きょうほく- (10名出席)  
9月 1日 難病連北見支部合同レクリエーション参加  
-北見市総合福祉会館- (6名出席)  
9月 7日,8日 ふれあい広場での氷水販売  
-北見市総合福祉会館- (10名出席、日赤看護学生V017名)  
10月12日~13日 北見地区10周年交流会、医療相談会  
-自然休養村センター- (16名出席)  
3月 7日 新年会、総会 -アサヒビール園JR北見店- (10名出席)  
◎誕生カード、プレゼント(ハンカチ)を贈る

《平成4年度活動方針》

1. 誕生カードを贈る
2. 難病連北見支部合同レクリエーション参加
3. ふれあい広場参加
4. 交流会(遠軽の予定)
5. 総会

◎今年度から地区担当加藤に、会員の連絡文書等を瀬戸愛子さんが担当する事になりました。又、誕生カードにつきましては、一昨年度より信本和美さんが担当しています。

名寄地区

□藤田 郁子

《平成3年度活動報告》

- 6月19日 懇親会 (7名参加)  
7月24日 〃 (5名参加)  
9月 8日 旭川医療講演会(3名参加)  
9月11日 懇親会 (5名参加)  
1月 温泉にて新年会(4名参加)

《平成4年度活動方針》

6月に望湖台(風連)にて花見を予定。その後、2カ月に1度の割で集まりたいと思っています。去年は個人的な(私)都合で思うように集まれ

ず、皆様に迷惑をかけすまなかったと思っています。今年も元気で皆でがんばりたいと思っています。よろしくお願いいたします。

／札幌地区／ □安田 史子

《平成3年度活動報告》

札幌地区の連絡担当者がいないまま、活動らしい活動もできない1年でした

- 12/15 (日) 難病連札幌地区主催「チャリティクリスマスパーティー  
(忘年会兼ねる、10名参加)
- 1/25 (土) 新年会(道友会と合同、14名参加)

《平成4年度活動方針》

他の地区のようにきちんと札幌地区として独立できないことが、このように活動を少なくさせたのかもしれませんが。集まりやすいようで、なかなかみんなが集まってくれないということもあり、何か計画しても参加する顔ぶれが決まってしまう現状です。自分の生活が優先することは当り前のことですが、そのほかのことをする時間が全くないなんてことはあり得ないと思います。その少しの時間を友の会の活動に割いてくれたら、もっと活動も活発になるのではないかと思います。

何もしないことは簡単ですし楽です。しかし、それは誰かに負担をかけていることになるのです。同じ病気の人が集まっている会で、ただお客さんになっているのでは会に入っている意味もないと思います。皆が少しずつ力を出し合って会を活動させていくことが基本だと思いますので、せめて札幌地区の活動がそうありたいと思います。一人にかかる負担をみんなで分担しましょう。具体的な計画はたてられない現状です。



平成3年度 決算報告


| 収 入          |                             | 支 出     |           |
|--------------|-----------------------------|---------|-----------|
| 道費補助金        | 779,000                     | 事業費     | 1,492,357 |
| 会 費          | 1,070,400                   | <会議費>   | 140,810   |
| 寄付金          | 236,788                     | 難病連参加費  | 22,200    |
| 事業収入         | 86,316                      | 役員会費    | 53,611    |
| その他の事業収入     | 60,019                      | 中央会議費   | 64,999    |
| 参加費収入        | 102,500                     | <医療講演会> | 161,041   |
| 協力会還元金       | 93,500                      | <患者大会 > | 281,651   |
| 募金箱還元金       | 9,540                       | <機 関 紙> | 181,724   |
| 署名募金還元金      | 7,662                       | <地区育成費> | 261,905   |
| 受取利息         | 3,181                       | <相談員補助> | 60,000    |
| 雑 収 入        | 8,000                       | <活 動 費> | 253,937   |
| 積立金取崩収入      | 200,000                     | <全道集会 > | 81,249    |
| 前期繰越金        | 76,990                      | <指導パンフ> | 70,040    |
| ※事業収入内訳      |                             | 負 担 金   | 840,500   |
| ○お正月飾り       | 27,483円                     | 全国会負担金  | 546,000   |
| ○花火          | 43,100円                     | 維持会費    | 293,000   |
| ○雑貨          | 15,733円                     | HSK負担金  | 1,500     |
| (乾パン、シャンパー他) |                             | 維持運営費   | 155,958   |
| ※次期繰越金内訳     |                             | 通信費     | 73,327    |
| 現金           | 5,680円                      | 事務用品費   | 19,982    |
| 銀行預金         | 234,164円                    | 事務局費    | 57,179    |
| 郵便振替         | 64,037円                     | 資料費     | 5,470     |
| 預り金          | △14,700円<br>(本部会費)          | 次期繰越金   | 245,081   |
|              | △44,100円<br>(平成4年度<br>支部会費) |         |           |
| 合 計          | 2,733,896                   | 合 計     | 2,733,896 |


# 平成3年度 会計監査報告

平成3年度における全国膠原病友の会北海道支部の会計を、帳簿と領収書を照合した結果、適正であることを報告します。

平成4年4月20日

〈会計監査〉

氏名 渡辺 愛子 

氏名 秋 しのぶ子 



## 平成4年度 活 動 方 針

1. 膠原病の原因究明と治療法の確立要望
2. 札幌等の専門病院に受診する地方在住者のための通院費助成を要請
3. 膠原病に関する正しい知識の普及  
〈医療講演会〉函館－10月予定
4. 北海道難病連の行事参加
  - 札幌地区合同レクリエーション 6月28日(日)
  - 第19回全道集会 8月1日(土)～2日(日)札幌開催
  - チャリティクリスマスパーティー 12月20日(日)
  - チャリティバザー 平成5年3月6日(土)～7日(日)
5. 機関紙「いちばんぼし」の発行(5回、No.83～No.87)  
6月10日、7月10日、8月10日、10月10日、(平成5年)2月10日
6. 地域活動の推進  
函館地区の医療講演会
7. 会員どうしの親睦を図る
  - 第19回全道集会、交流会 8月1日(土)－札幌－
  - 結成20周年記念大会、交流会 9月5日(土)～6日(日)－支笏湖－
8. 資金活動に取り組み、自己財源の確保に努める
  - ①協力会員の拡大
  - ②募金箱の設置普及と回収
  - ③物品販売の協力
9. 結成20周年記念誌(いちばんぼしNo.85)の発行と記念大会の開催

平成4年度 予 算

| 収 入      |           | 支 出           |           |
|----------|-----------|---------------|-----------|
| 道費補助金    | 785,000   | 事業費           | 2,675,000 |
| 会 費      | 1,092,000 | <会 議 費>       | 180,000   |
| 寄 付 金    | 170,000   | 難病連参加費        | 30,000    |
| 参加費収入    | 420,000   | 役員会費          | 70,000    |
| 協力会還元金   | 100,000   | 中央会議費         | 80,000    |
| 募金箱還元金   | 7,000     | <医療講演会>       | 125,000   |
| 署名募金還元金  | 10,000    | <患者 大会>       | 570,000   |
| 販売事業収入   | 100,000   | <全道集会参加費>     | 60,000    |
| その他の事業収入 | 50,000    | <機 関 紙>       | 150,000   |
| 受取利息収入   | 919       | <記念誌<br>特別会計> | 1,100,000 |
| 記念誌売り上げ  | 720,000   | <地区育成費>       | 245,000   |
| 前期繰越金    | 245,081   | <相談員補助>       | 65,000    |
|          |           | <活 動 費>       | 180,000   |
|          |           | 負 担 金         | 827,800   |
|          |           | 全国会負担金        | 531,300   |
|          |           | 維持会費          | 295,000   |
|          |           | HSK負担金        | 1,500     |
|          |           | 維持運営費         | 197,200   |
|          |           | 事務局費          | 80,000    |
|          |           | 通信費           | 70,000    |
|          |           | 事務用品費         | 25,000    |
|          |           | 資料費           | 20,000    |
|          |           | 雑 費           | 2,200     |
| 合 計      | 3,700,000 | 合 計           | 3,700,000 |

## 平成4年度 役員

|      | 氏 名             | 住 所 | 電 話 |
|------|-----------------|-----|-----|
| 支部長  | 小寺千明<br>機関紙編集担当 |     |     |
| 事務局  | 安田史子            |     |     |
| 会 計  | 長谷川道子           |     |     |
| 監 査  | 渡辺愛子<br>秋山のぶ子   |     |     |
| 運営委員 | 三森礼子            |     |     |
|      | 大沢久子            |     |     |
|      | 滝本はるよ           |     |     |
|      | 札幌地区担当          |     |     |
|      | 市川利一<br>旭川地区担当  |     |     |
|      | 扇田裕子<br>函館地区担当  |     |     |
|      | 館村洋子<br>帯広地区担当  |     |     |
|      | 荒尾みや子           |     |     |
|      | 藤田浩子            |     |     |
|      | 加藤禎子<br>北見地区担当  |     |     |
|      | 渡部小夜子<br>釧路地区担当 |     |     |

|                |  |  |
|----------------|--|--|
| 鈴木裕子           |  |  |
| 藤田郁子<br>名寄地区担当 |  |  |

(財)北海道難病連 役員

|      | 氏 名   | 住 所 | 電 話 |
|------|-------|-----|-----|
| 代表理事 | 三森礼子  |     |     |
| 理 事  | 小寺千明  |     |     |
| 評議員  | 安田史子  |     |     |
|      | 大沢久子  |     |     |
|      | 滝本はるよ |     |     |
| 支部担当 | 市川利一  |     |     |
|      | 扇田裕子  |     |     |
|      | 荒尾みや子 |     |     |
|      | 藤田浩子  |     |     |
|      | 加藤禎子  |     |     |
|      | 鈴木裕子  |     |     |



# おたよりコーナー



ニューヨークより… 向井正也先生

立派な本を送っていただきありがとうございました。集まって相談していた頃を思い出していました。わざわざ私の長い話を載せていただきありがとうございました。

私の方も、あと1、2年はこちらにいると思いますが、何とか元気でやっています。

お体に気をつけて益々御活躍下さい。他の皆様にもよろしくお伝え下さい。

## 初めまして

深川市 T・T

この度は、膠原病友の会に入会させていただきありがとうございました。

私は膠原病の罹患者ではありませんが、長男が全身性エリテマトーデスの診断を受けて、約10年になります。一時は命さえもどうなることかと心配しましたが、勤医協の丘珠病院で中井先生をはじめ、看護婦さん、一緒に入院していた患者さん達のやさしいお心遣いと、手厚い看護をいただきまして、なんとか小康を得ました時、私は自分が自由に外出が出来るようになった時、必ず膠原病友の会に入会させていただき、少しでも何かのお役に立ちたいと思っていました。この4月、長男も無事地方公務員になることが出来ました。他の2人の子供達も就職・進学と家を出ましたので、私の誕生日でもある6月に入会の申し込みを致しました。たいしたお役には立たないと思いますが、友の会の皆様どうぞよろしくお願ひ申し上げます。



## とても励みになりました 幕別町 S・H

山々の紅葉が秋を感じる美しい季節となり、皆様お変わりなくお過ごしでしょうか。

20周年記念大会に出席することができ光栄に存じます。記念誌を読ませて頂き、私自身とても励みになりました。友の会をここまで築き上げてこられた皆々様の努力、20年間という歳月の中、口で言い表わすことの出来ないほどの大変な御苦勞と存じ上げ、感謝の思いでございます。皆様、どうぞお体にお気をつけて下さいませ。いつも大変お世話になり有難うございます。どうぞ今後共、よろしくお願い申し上げます。



## 読みやすかった記念誌

広島町 H・U

先日は支笏湖の写真を送っていただきありがとうございました。記念誌はまだ途中までしか読んでいませんが、字がちょっと大きめで読みやすいと思いました。これからだんだんと寒くなりますが、お体に気をつけて下さい。とりあえずお礼まで。

大沢さんの体験記を読んで



私は結婚前まではワープロで仕事をしていました。在職中はいやなこともありましたが、辞めてからもまたやりたいという気持ちがあり、そういう面からはうらやましく思いました。大変な仕事とは思いますが、大沢さんががんばって下さい!!



## 明るく前向きに

札幌市 S・G

先日は交流会の写真ありがとうございました。役員の方々は大変ご苦勞さまでした。その後お元気でしょうか。とても楽しいひとときを過ごさせていただきました。記念誌をいただいた時は、重さと厚

さにいささか驚きました。、あとがきにありましたように、編集ご苦労されただけあって解りやすく、あきずに読みきることができました。膠原病の歴史と会員さんの体験談を読み、私の場合はまだまだ軽く(肝炎もあるのですが)、漢方薬だけの服用で済んでおり、一時はダブルパンチに落ち込みましたが、今は明るく前向きに生きる気持ちになりました。

役員の方々はいろいろとご苦労が多いようですが、くれぐれもご自愛のほどを。



入会申込書のうしろでいただいたお便り

**その1** 昨年より度々の発熱や、白血球減少が続くことなどから、SLEを疑われ、北大で「ほぼ認定できます」との診断を受けました。現在、体調がよく全く症状がありません。以前の病院ではこのまま一生、特に強い症状がでないかもしれないと言われましたが、やはりとても症状が悪くなるのではないかと不安です。友の会に入会させていただき、いろいろ学びたいと思っています。また記念誌を読んで、友の会の存在がとても心強く思われましたので、非常に軽症(今のところ)ながら、仲間に入れていただきたいと思いました。どうぞよろしく願いいたします。

(札幌市 M・M)

**その2** 膠原病友の会を知った事で、少しは心強くなりました。又、いちばんばしの本の中に、私の知りかった事や困った事が書かれており、大変よかったですと思います。ありがとうございます。これからもよろしくお便り致します。

(札幌市 Y・I)



## 事務局からのお知らせ

10月15日現在



ご寄付いただきました

- |           |         |          |         |
|-----------|---------|----------|---------|
| ・藤田 浩子 様  | 800円    | ・加藤 禎子 様 | 800円    |
| ・西野 芳子 様  | 800円    | ・藤川 悦郎 様 | 5,800円  |
| ・田原 千恵美 様 | 5,000円  | ・大沼 節子 様 | 800円    |
| ・笠原 俊子 様  | 5,800円  | ・佐藤 文子 様 | 12,190円 |
| ・谷津 光子 様  | 800円    | ・片谷 浩子 様 | 1,000円  |
| ・高橋 由美子 様 | 800円    | ・中井 秀紀 様 | 5,000円  |
| ・大和田 一夫 様 | 5,000円  | ・白渕 智子 様 | 3,400円  |
| ・鈴木 スエ 様  | 3,000円  | ・奈良 厚子 様 | 500円    |
| ・後藤 サチ子 様 | 500円    | ・清野 和子 様 | 500円    |
| ・栃木県支部 様  | 10,000円 | ・北大病院    |         |
| ・匿名 様     | 8,940円  | 第2内科外来 様 | 25,000円 |
- ♡ありがとうございました。



新しく入会された方達です


- ・土山 俊子 (SLE. S35.9.29生)
- ・高柳 静子 (強皮症. S13.1.13生)
- ・梅木 マリ子 (強皮症. 皮膚筋炎. 多発性筋炎. S22.1.6生)
- ・鈴木 智春 (SLE. S40.8.18生)
- ・増子 久枝 (シェーグレン症候群. S40.1.7生)
- ・平川 雪子 (SLE. S11.6.25生)



- ・武市 広子
- ・早坂 尚美 (SLE. S42.8.3生)
- ・佐藤 静 (シェーグレン症候群. S27.10.23生)
- ・古守 優 (多発性筋炎、皮膚筋炎. S15.7.7生)
- ・三橋智恵子
- ・城堀 悦子 (強皮症、皮膚筋炎、多発性筋炎. S16.10.22生)
- ・奥寺 節子 (シェーグレン症候群. S17.3.2生)
- ・西 伸夫 (1)ウマチ性多発性痛症. T15.12.10生)
- ・松嶋 茂子 (シェーグレン症候群. S20.8.23生)
- ・安達 ハツノ (多発性筋炎. T6.10.15生)
- ・元木 みどり (SLE. S34.11.30生)
- ・石井 淑子 (シェーグレン症候群. MCTD. S22.11.19生)
- ・清水 京子 (SLE. S54.2.24生)
- ・吉田 陽子 (SLE. S32.5.7生)

- 長田 晃一郎 (皮膚筋炎, S50. 7. 12生)
- 手島 郷展 (シェーグレン症候群, S18. 12. 10生)
- 樺澤 美江 (シェーグレン症候群, S14. 3. 19生)
- 浅野 正也 (定期購読)
- 大橋 文子
- 猪野 賢一
- 出口 美智子
- 斉藤 容子 (定期購読)
- 藤田 和子
- 高野 八重子
- 芦田 久美子 (SLE, S34. 4. 13生)
- 宇津原 操代 (SLE, シェーグレン症候群, S36. 9. 4生)
- 細山 友里 (SLE, S45. 10. 26生)

♡どうぞよろしく願います。

 住所変更された方達です

- 阿部 佳子
- 成田 紗憂夏

- 渡部 小夜子
- 井上 トメ
- 杉村 和子
- 松尾 久枝
- 目黒 セツ子
- 木村 律子
- 森 ヒロ子
- 蛭子 クニ子

旧住所(氏名)を変更された方は、  
事務局までご連絡下さい。





## あとかき

今回の20周年記念大会はいかがでしたでしょうか？

参加出来なかった会員の皆さんには、その時の様子を少しでも感じとっていただけたことと思います。

「事務局からのお知らせ」でも分かるように、今回は本当にたくさんの仲間を迎えることが出来ました。その新入会員のためにも、友の会の意義や目的をあらためて見直し、責任の重大さを痛感しているところです。

記念誌「いちばんぼし」は、お読みいただきましたでしょうか。今回はあまりご紹介出来ませんでした。読んだ感想が届いています。皆さんも是非読んで、気が付いたことやご意見・ご感想などお寄せ下さい。次号でご紹介したいと思っています。

21年目に向けてスタートした友の会の最初の行事は、11月1日の函館での医療講演会でした。そして11月21日には初めて室蘭で医療講演会を行います。お近くの方は是非ご参加下さい。

これから長い冬を迎え、なんとなく気持ちも暗くて重くなりがちです。そうすると身体まで重く感じるものです。せめて気持ちだけでも楽しく明るくありたいものですね。寒さに向かいますので、風邪などに充分ご注意下さい。(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247号 100円

いちばんぼしNo.86 平成4年11月10日発行(毎月1回10発行)

---