

全国膠原病友の会 北海道支部

〒053-09
札幌市中央区

★

★ いちばんほし

NO.4

北海道支部
事務局

暑い暑いと思っていたら 急に涼しくなり 秋が
かけあして やってきましたね。
季節の変わりめで 体調のくずれる時です。
身体を大切に 食欲の秋を楽しみましょう！

膠原病友の会 北海道支部の
総会を開催します。

昨年11月に支部を結成してからまだ一度も総会を
開いておりません。この度支部長が道外へ転居
するため 総会を開催したいと思っております。
どうも涼しくなりました。皆さんと、ひざをつきあわせ
ゆっくりお話ししませんか。
内容は、経過報告、役員改選、医療相談その他
を予定しておりますが、こんなことをぜひというのが
ありましたら、お知らせ下さい。
期日は下記のとうりです。

日時 9月30日(日)
午後2時より

ところ 清楓荘
札幌市中央区北6条西17丁目

参加費 1,000円(会費代実費です)

皆さん、ひとりひとりの支部です。よりよい支部を
作り上げるため、地域に貢献したい活動力が
できるためにもぜひ皆さんのご参加をお願ひ
いたします。

申し込みが来る同封とさせていただきます。出席、欠席を9月26日
までに支部事務局の方へお送りください。



難病連集団検診が実施されました。

去る7月29日北海道で初めての集団無料検診が、市立札幌病院で行われ約150名の患者さんが、診察を受けました。その日は30度を超える暑い日にも関わらず、受付前の9時からもう待っている人もいるといふ具合いで、遠くは釧路、札幌、函館、遠軽と夜中車を走らせ、汽車にゆられ来た人も大ぜいいて半分は地方の人達でした。この検診で、心と精密検査の必要の人、今迄、向産った診断がつけられていた人はどよめき、今更にして、難病とわかれている病気の診断の確信と、さて、専門医が必要の事をつつく感じました。膠原病では、12名の受診があり、そのうち半分の6名の方が念願外の人で、それぞれ必要な検査を受け、先生より十分な説明を受け帰途につきました。

★ 検診を受診して -----

二砂川 清水五郎さん

集団検診——ききなれた言葉です。でも7月29日のそれは内容が全く違う異例の検診でした。道難病連が結成されて日も浅く、それぞれの患者は期待していたこの日は意外と早かったようです。診る側の医療関係者の親切な応待は患者の一人として私ばかりではなかつたかと思えます。車椅子あり、若若男女の別なく、厚いひもつ——5年、10年と苦しみ、もたえ、悩み、老けた難病なるが故にこの日の検診によつて新たな病病に対する心気一転となると思われす。

反面このような運びに至った陰には各団体の役員様様の並々ならぬご苦労とご努力のたまものと心よりお礼申し上げます。

申し添えたいことは国と道の各機関に対して今後尚、いさうのご理解とご協力をお願ひして止みません。



〇〇〇〇 SLEの公費負担制度が実施されています。。。。

今年6月より実施予定だった公費負担の制度が、8月と8月より実施されました。皆さんのおき許にはもう申請用紙、説明書が届いていることと思います。一応SLEの他の方にもお送りしておりますが、今回対象となる方は、SLE(全身性エリテマトーデス)又は、その疑いのある方のみです。対象となる方は住民票、申請用紙、請求書を保健所に提出して下さい。難病連の説明書には、病院の医師に提出し個人調査票を作成してもらい保健所に提出するとなっておりますが、訂正します。

その他の疾患については9月2日付の新聞によりまして49年度から、皮心筋炎(多発性筋炎)、強皮症が公費負担になる予定とのことです。

お別れにあたって.....

白勢美智子

友の会の名簿をたよりに支部を作ろうとこれからちょうど1年になりました。支部作りは一人一人に手紙を書くことからスタートしたので、果してできるのだろうかという気持ち。せむ作りしようというお便りに胸をおどらせ、せむやらなければという気持ちに変えていきました。そして11月約10名の会場で支部がスタートしたので、これからどうやって活動を進めたらいいのか右も左もわからず、ただ皆さんからのお手紙によって、どうにか一年になりました。支部である以上地域に密着したものでなければならぬのに、こうすれば良かった、ああした方が良かったと反省ばかりで、皆さんの声を反映することができなく、申し訳なく思っております。実のある活動が少しもできないうちに支部長を辞任することになり、皆さんにおおむしりなければなりません。この一年間、すい分、沢山の人の出会いがありました。そして力もさされ、暖かい心にもれました。一時はこの病気に悩んだことを憎み恨みました。しかし、今では、ほんのケレで「すが」病気に悩んだからこそ、人の暖かい心も知ることができ福祉がどんなに必要なのかということをしみじみわかるようになりました。もうあと1ヶ月程で、住み替えた北海道を離れます。見知りい、お別れです。

にたりますが、皆さんに伝わらなことを恐れず"病気と
 闘っていきたい"と思います。皆さんも"告知のよう"に長い
 病気です。途中で"いや"をいふこともありますが、
 "でも、どうでもよい。どうせ治らな"いから"と、
 "な"い"で"自分た"り"は"き"と"治"ま"る"と"信"じて"闘"病"生"活"を
 送"り"て"下"さい。

この一年間、本当にありがとうございました。

新しく会費に付らな"方"です。

- 中山 ティさん (皮膚筋炎)
 上川郡朝日町
 須藤 喜久子さん 皮膚筋炎
 札幌市中央区
 中山 由美子さん 皮膚筋炎
 雨竜郡妹背牛町
 川俣 繁子さん 皮膚筋炎
 札幌市白石区
 奈良 喜美子さん 皮膚筋炎
 沙流郡内別町
 綿章 キアさん 皮膚筋炎
 白糠郡音別町
 小崎 あきさん 皮膚筋炎
 札幌市七区
 木谷 真知子さん 強皮症
 札幌市白石区
 長嶋 秀男さん (遺族)
 札幌市南区真駒内系保町

《あとかぎ》 支部だより 今回から「いちばんほし」と名前を
 つけてみました。いかがですか？
 北海道に住むのも、ひと月という事で、休むとなく、気せ"わ"しい
 日々を送っています。すみお;た空、冬のあの真白な雪。もう昔
 見ることができな"か"と"思"うと"さ"びしい"気"持"です。そして今更
 に札幌は本当に住みやすい土地た"な"あ"は"ん"て"少"な"オ"セ"ン"子
 に"な"っています。でも住めば"都"て"い"い"ま"す"もの"ね。今度
 は"幸"い"な"地"で"ガ"ン"バ"リ"ま"す。ただ"い"っ"つ"不"安"な"は、
 千葉のほう地震が多いこと、今から、地震地"ま"た"ら"ど"う
 しよう"な"ん"て"心"配"に"い"ま"す。でも"い"っ"つ"不"安"な"は"の"意"味
 は"な"い"と"思"い"ま"す。札幌市"の"ま"た"ら"ど"う
 しよう"な"ん"て"心"配"に"い"ま"す。でも"い"っ"つ"不"安"な"は"の"意"味
 は"な"い"と"思"い"ま"す。