

HSK ☆ いちばんぼし

HSK通巻91号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
昭和54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 №35

も く じ

1979. 11. 10

支部だより



第五回支部総会を終えて	2
昭和53年度活動報告	4
昭和54年度予算	5
祝電・祝辞	5
各地区の会員をたずねて	7
大きくなあーれ	8
おたよりコーナー	9
友の会本部創立10周年記念総会について	13
忘年会をしませんか	13
あとがき	14

初雪



すねて横を向いた頬に
初雪がおちて

消えて行く憎しみのように
頬にとけて

ひとすじの線を描いた

夏の日は

きのうのことのうように

あざやかなのに

今はもう白い冬が

わたしの足もとに.....。

昭和54年11月10日

第五回支部総会を終えて

第五回総会は、去る八月四日(日)・五日(月)の両日、札幌市光栄ホテルで開かれました。真夏とはいえ、比較的過しやすい日で、函館・帯広などの遠方から三十名以上の会員が集まりました。今回は、友の会本部の運営委員である寺山あみさん、森田かよ子さんが東京から、又京都支部からは本田智園さんが応援にかけつけて下さり、今までになく多彩な総会となりましたことを心から感謝しております。

プログラムを三部に分け、①第七回難病患者・障害者と家族の全道集会(道立社会福祉総合センター)、②筋無力症友の会支部との合同で行われた医療講習会、③翌日のお昼すぎまで、支部総会と大変きついスケジュールの中を参加された皆さん、ごくりうさまでした。尚、ご講演下さった四人の先生、宮田先生(市立札幌病院内科主任医長)、黒島先生(北大第二外科助教授)、金子先生(北大皮フ科助教授)、大橋先生(勤医協中央病院内科主任医長)のお話を、テープからおこして、みなさんにお届けする予定でしたが、今号に間に合わず、深くおわびします。

今、ボランティアの方が一生懸命やって下さっていますので、次号にはお届けできると思います。専門的で、難しいお話でしたが、

みなさん熱心にメモをとったり、質問したりで活気のある雰囲気でした。四人の先生に共通して言えることは、苦しんでいるのは患者や家族ばかりではなく、担当にあたられる先生方もどうにかして病気を解明して少しでも苦しみから救ってあげたいと日夜悩んでいらつしやるんだと言うことを知りとても心強く思いました。翌、五日に行われた総会は、初めて参加された方が多いせいか、これといった目立った意見は出ませんでした。新しい役員の選出といっても、ママになられた谷口さんや転勤した山崎さんの欠員を補うまではいかず、去年から役員に加わった小寺さん、坂部さん、そして体調のよくない木谷さんにむりやりおねがいして、寺嶋支部長と長谷川さんはそのまま留任ということでもようやく話がまとまりました。私たちは患者ですから、少しでも体調が良くなれば、職場に主婦業にと、病気が悪かった時の埋め合わせをしたいと考えます。それはごくあたりまえの気持ですが、会員全部がそう思った時には、会の活動をすすめて行く人がひとりもいなくなりす。これは理想論かも知れませんが、重症な人を除いて、全会員が一年づつ、会の活動に参加していく体制がとれたら、もっとよいものになって行くと思います。

会員の顔ぶれが少しずつ変わっていく中で支部長だけがいつも同じというのも、感心しません。さまざまな矛盾の中の患者会ですからあまり大きなことはできません。しかし道からの補助金も増額されました。会員の一人ひとりに還元される地道な活動をすすめて行きたいと思えます。前回三十四号を発送した直後に、道の

補助金が決定し、予算内容を変更しましたので、お知らせします。これは、総会のプログラムと同じもので、席上参加者の承認を得たものです。

役員紹介

支部長	寺嶋 礼子 さん
事務局	長谷川 道子 さん
運営委員	小寺 千明 さん
	坂部 克江 さん
	木谷 真知子 さん



昭和54年11月10日

昭和五三年度活動報告

(昭和五三年四月一日～昭和五四年三月三十一日)

昭和五三年

- 四月 二日 全国患者家族集会(長谷川)
- 地難連交流会(長谷川)
- 難病連第六回定期総会(谷口、寺島、長谷川、山崎)
- いちばんほし№三〇発行(佐々木、渡辺)
- 友の会役員会(谷口、寺島、長谷川)
- 第二回合同レクリエーション(八名参加)
- 豊浦町難病相談会(長谷川)
- 南檜山地区懇談会・難病相談会(長谷川)
- いちばんほし№三一発行(渡辺)
- 帯広地区難病相談会(長谷川、藤田)
- 釧路地区難病検診・相談会(長谷川)
- 函館 " " (")
- 室蘭 " " (")
- いちばんほし№三二発行(佐々木、渡辺)
- 旭川地区難病検診・相談会(長谷川)
- 友の会役員会(谷口、寺島、長谷川)
- 十月 四日
- 九月 十日
- 九月 二六日
- 十月 一日
- 十月 四日

十月十四日 第六回難病患者・障害者と家族の全道集会 (十三名参加)

十月十五日 友の会懇親会(北農健保会館)(十八名参加)
友の会第四回支部総会(北農健保会館) (十七名参加)

医療講演会・相談会(北農健保会館) (十八名参加)

十月二二日 札幌地区難病検診(寺島、長谷川、山崎)

十月三十一日 北見地区難病相談会(長谷川)
友の会役員会(木谷、小寺、坂部、谷口、寺島、長谷川、山崎)

昭和五四年

二月十三日 いちばんほし№三三発行(佐々木、坂部)

三月二五日 富良野地区難病相談会(長谷川、山崎)
※その他、難病連理事會(第三七、四三回)・検診委員会合同
レク実行委員会などに出席しています。



昭和54年度 予 算

収 入 の 部		支 出 の 部	
項 目	金 額	項 目	金 額
本部助成金	9 0,0 0 0	機関紙発行経費 (しおりをふくむ)	3 5 0,0 0 0
北海道補助金	8 0 0,0 0 0	相談員補助経費	8 5,0 0 0
支部会費	5 4,0 0 0	医療相談会	2 0 0,0 0 0
寄付金	4 0,0 0 0	難病連加盟分担金	2 4 0,0 0 0
物品売上収入	3 4,0 0 0	交通費	4 8,0 0 0
文集売上収入	1 0,0 0 0	通信費	3 2,0 0 0
雑収入	3 0,4 9 3	研修・資料費	1 0,0 0 0
前年度繰越金	1 6 1,5 0 7	会議費	2 0,0 0 0
		共同事業費	1 6 0,0 0 0
		雑 費	2 5,0 0 0
		予備費	5 0,0 0 0
合 計	1, 2 2 0, 0 0 0	合 計	1, 2 2 0, 0 0 0

祝電・祝辞

第五回総会おめでとうございます。

総会の準備をされました役員のみな様、ごくろうさまでした。速くから列車、バスと乗物に揺られ今日の総会に参加された方も多いと思いますが、みなさんがお元気でここに集まることができましたことを嬉しく思っております。

さて、北海道支部が設立されてから間もなく、七年を迎えようとしております。

この間、一部を除き膠原病の医療費が公費負担となり、各自治体も難病患者あるいはその家族に見舞金、介護手当などを支給するようになり、難病問題は、なんとなく一応解決したかのように見受けられていると思えます。

確かに、公費負担は、私たちの強い要望のひとつでした。しかし医療費の心配がなくなったから、難病問題は解決されたというものではないと思えます。

わたしたちが一番望んでいる治療法や原因の究明は、我々素人目には、少しも進んでいるようには見えませんし、地方にいる人には専門医に診てもらいたい、入院すれば差額ベットや付添費の問題がたえずつきまとい、社会生活においては、家庭のこと職場のこと、そのうえ少しでも体調がくずれると不安になって、オロオロしたり、わたしたちの回りには問題がいっぱいです。

もし私たちの心のどこかに医療費がタダになったから、もうイ

昭和54年11月10日

イヤなんていう思いがあったら、とても残念なことだと思います。このへんで、なぜ友の会が必要か、なぜ友の会に入ったかと言うことを、一人ひとり考えて見る必要があるのではないのでしょうか？

入院先のベッドの上で、家庭の中で、あるいは職場等で疑問に思うこと、感じたこと、悩みなどを共通の問題としてとらえ、活動を進めて欲しいと思います。みなさんが一日も早く健康を取り戻されますよう、遠く千葉の空からお祈りしております。

(森 美智子 様)

北海道支部のみな様第五回総会おめでとうございます。友の会を続けて行くことの苦しさ、よろこびそして大切さがみんなのものとなるような集いでありますように。

(友の会関西ブロック様)

総会の盛会を祝し、貴支部のご発展と会員さんの幸せを祈る。

(友の会兵庫支部様)

全道からお集りの友の会のみな様、あつい中本当にごくろう様です。励ましあい助けあう友の会を一步一步共に作るようがんばりましょう。総会の成功を心よりお祈り申し上げます。

(岩手県宮古市 山崎 裕一 様)

(☆役員としてお手伝い下さっていた山崎さんは、去る七月岩手県宮古

市へ転動になりました。短かい間でしたが、どうもありがとうございました。)

本日の総会にお招きいただきながら出席できないことをお詫びします。

貴会の今日までの立派な活動に心からの敬意を表します。患者運動の前途は容易ではありませんが、会員お互いの信頼と和を強くし、大きくひろがっていくことを念じつつ総会のご盛会をお祈り申し上げます。

(全国パーキンソン病友の会道支部

支部長 田中 勇 様)

総会の成功をお祈りします。毎日元気に勤めております。日曜日は出勤日ですので総会には失礼させていただきます。

(札幌市 中山 由美子 様)

友の会の有難さを痛感しています。退院後三年を経過し順調です。

(函館市 高橋 淳子 様)



各地区の会員を訪ねて

長谷川 道子

発病してからのほとんどを入院生活で過ごしている横浜友子さんは現在、北見日赤病院に昨年五月から入院中です。思わしくなかった病状も彼女のたくましい精神力で少しづつながら快方へ向かっているとのこと、同じ病院に入院中の加藤禎子さんの病室へ案内して下さいました。加藤さんからは、腎臓が悪くなり入院したとお便りをいただいておりますが、治療効果があり、とても良くなっていると話されておりました。次の日、八月十三日、同じ北見日赤病院で行なわれた検診会場へは高島みや子さんがみえました。全身の皮下出血で悩んでいるとお話されておりましたが、その後いかがでしょうか。せっかく会場へいらしていただき、時間の都合でお逢いできなかつた宮沢ヤス子さん、いかがおすごしでしょうか。

友の会発足当時から会員で、西洋医学の他にいろんな治療法に積極的だった松島よし子さんは、今、国立函館病院に入院しています。皮フ症状が強くなって、ステロイド剤を服用中とのこと。長い間寝たきりの状態だったので、手、足の関節が硬くなり、私がお見舞に訪れた時は、訓練の結果、手の方は良くなり今度は足へと頑張っていると喜んでおりました。その後、歩けるようになりましてでしょうか。松島さんの病室から次に訪れたのは、発病と同時に始つた長い入院生活を五稜郭病院で送っている小林智子さんの

病室でした。看護婦の経験があり、病気に対する知識も豊富な彼女、一日も早く退院できまうように……。総会にも、はるばる函館からご主人と一緒に出席された船樹玲子さんが、わざわざ雨降りの中、検診会場の市立病院に来て下さり、発病から二十年以上も及ぶ長い闘病生活の様子を話されました。函館で松島さん、小林さんの病室へいっしょに行つて下さつた秋元清美さん、こんな事をおっしゃっていました。「以前はとことん悪くなるまで入院しなかつたけれど、子供を産んでからは、症状が悪化する前に入院し、短期間の入院で済ませるようになると考えが変りました。」と、これもひとつの療養の仕方なのかもしれません。

室蘭では市立病院入院中の山崎よしえさんとお逢いしました。長い闘病生活の中で、やっと良い先生にめぐりあえて、今、リハビリに毎日を送っているとのことでした。歩けるようになり、そして退院へと頑張つて下さい。

十月十九日、帯広では医療講演会が開かれました。帯広地区の五名の会員は、藤田浩子さんを中心に連絡がとともよくとれています。台風二〇号の余波で、ひどい天候だったにもかかわらず、全員参加されて、大橋先生のお話に熱心にききいってました。退院直後であつたにもかかわらず「治つた」というのが口グセの福原チカ子さん、余り調子の良くないという加藤照子さん、初めてお逢いした荒尾みや子さん、その後お変わりありませんか。医療講演会でのお話しを、今後の療養生活に役立てて下さい。

阿寒町では、白糠町の岩倉一江さんから久し振りにお電話をい

昭和54年11月10日

いただきました。病気を忘れる位のお元氣な声でした。目立った活動はできなくても、友の会発足当時の気持ちに返り、一人でも多くの会員の方達とお逢いすることに今年の活動を集中させましょう…… そんな気持ちで今年は検診・相談会の合間をぬって、十二名の方達にお逢いすることができました。

大きくなあーれ……

谷口啓子

ずいぶん長い間、子供が欲しいと思いつつ恵まれず、思いもよらぬ時にいのちが芽ばえた我が家の長女。その葉鶴はづはもう二ヶ月半、日一日と重くなりふつくらした手足をバタバタさせて親を喜ばせるようになりました。

せつせとオムツを汚し、むさぼるようにミルクを飲み、静かに静かに育っています。

まあるい目をキョロキョロ動かし呼びかけるとニコッと笑い、わけのわからぬおしゃべりをする娘の相手をしているとあつとつう間に時間が過ぎて行きます。寝入ったあとにオムツを洗い目覚めを待つ時は、実に待ち遠しい気分。時をかまわず抱き起してほほずりする夫を叱りながら、夫のいないすきにこっそり抱いたり、

娘とすごす時間はなんともいえないものがあります。母子ともに健康に過している中にもふとわき出るのは、私自身の再発と、娘に私の体質が伝わっていないかという、考えても仕

方のない、それでいてふき消すことのできない、大きな重い不安。幸い体質遺伝による子供の発病はきわめて確率が低いということを知り胸をなでおろしたものの、生れた子が女であることを知ったとたん心配したことでした。私の方は産後しばらくは順調に経過したのですが、最近になって夜中の授乳の時、そして朝方、手の指に鈍い痛みが始まりました。

なんでもない方が不思議なくらいですから、この程度は仕方がないとしても仕事を休んで通院することは悩みのタネです。

八月初旬から娘は保育所へ通うようになりました。ひよこ組の紅一点で男の子に囲まれながら元氣いっぱい。おしゃべりなことの上なく、他の子が泣けば負けてなるかと声をはりあげて泣き、オムツをはずして日光浴をすればビューとおしっこをとばし、腰と足を使ってクイクイ動くなど早くもやんちゃ娘。

大きなおなかをかかえていた時は、子供はつき離して育てようと考えたりしていたのが今は両親そろって親バカです。子供が生れて改めて子供の可愛らしさを知り、どの子を見ても頼ずりしたくなる今日このごろなのです。

新緑のまぶしい、アカシアのかおりに包まれる中生まれた葉鶴、そしてどの子もどの子もすこやかに大きくなあれと願わずにはいられない気持ちでいっぱいです。

(☆原稿を載せてから、三ヶ月もたってしまいました。葉鶴ちゃん、もう五ヶ月になり、カゼもひかず保育所に通っているとか。谷口さんも産後とは思えない程、ハツラツとしてお元氣です。母は強いのですね)

昭和54年11月10日

椅子を動かすのに泣き泣き動かして居ります。

谷口さんも毎日、ベビーちゃん相手に大変な日を送っていらっしやることでしよう。また、小寺さんより心のこもったお手紙を戴きました。宣しく申して下さいませ。皆様方よりお便りを戴くのがとても嬉しく思われてなりません。お体大切に、くれぐれも御自愛下さいませ。

かしこ

井上ツネ(札幌市)

先日は、誕生カード送って下さりありがとうございます。生れて初めていただき嬉しかったです。小寺様にどうぞよろしく伝えて下さい。今、四週間に一度医大に通院しております。SLBの方は落ちついていますが、血圧が高くてこまります。そのせいか眠くて、毎日寝てばかりいます。どうか皆さん、がんばって下さいませ。

浅野エイ子(夕張市)

此の度は集会に参加させて頂き有難度ございました。自らが患者でありながら、先頭に立ってお世話下さるお姿には、只々頭の下る思いでした。本当にお疲れになったことでしょう。

私は発病して一年半で、一番元気な筈なのに、家に帰ると横になりつ放しの毎日です。無医村だということも心細いかぎりです。また、先日の集会にはお世話の労をと持参したものの、何だかお手をわずらわせる形となりましたネ。これからもどうぞお体に充

分気をつけて何時迄も病む人の力になって下さることをお願いしてお礼と致します。

(☆浅野さんから、夕張名物メロンを戴き、光栄ホテルで就寝前にみんなでごちそうになりました。)

佐々木 留美子(旭川市)

拝啓、皆さんお元気ですか。初めてお手紙を書きます。先月の『いちばんほし』を読んで、お便りの少ないことを知りました。

私も書いたことのない手紙を書くので緊張しますが、今、自分の身のまわりで起きたことを誰かに知って欲しくて書いてみました。私の病名はSLBで、今ステロイド剤を六錠飲んでます。週に一度の通院のために、地方から旭川に出て一人で下宿をしながら高校へ通って三年目になります。来卒業のため、就職か進学かとまわりの人にせかされている毎日です。もうこの病気をわかって五年目となり、ある程度は自分の病気を理解したつもりなので、社会へ出てからの苦労は少し早目に知っておいた方が良く、思い就職を希望しています。でもまだどの程度の仕事に向いているのか解らないので、参考までに、今私と同じ病気で働いている人がいれば、どんな職に就いているのかを教えてくださいと思っています。

また、今年の夏休みは、体をためすつもりで半日くらいの、楽な仕事というよりアルバイトを探そうと思っています。冬よりも夏の方が比較的楽なので、夏だけでもがんばるつもりです。とに

かく今年の夏は、いろんなことをしてがんばろうと張りきっています。皆さんも病気に負けずに頑張ってください。

かしこ

(☆会員で仕事を持っている人は、教師、店員、美容師、事務員といろいろですが、発病してから仕事を変えた方が大半です。どんな職業も、給料をもらうとなると楽な仕事はありませんが、立ちっぱなしの仕事や、寒いところで就業するようなものは、さけるべきだと思います。暖房設備の整った所のオフィスワークなどが適当と思います。中学生だった留美子ちゃんももう社会人だと思うと胸がいっぱいになります。社会の風は冷たくきびしいですが、よいこともありますからね。)

伊 藤 加代子(倶知安町)

どこまでも澄みきった青い空、真夏のギリギリ光る太陽・海・山……。昨年までは短い北国の夏をおもうぞんぶん楽しんできたのに、ある日突然、そんな感じでこの病気に出会い難病と聞かされ強皮症と診断されました。一生の病気と聞いた時は、言葉では言いあらわすことのできない複雑なつらい気持ちでした。診断から二ヶ月目に入院と言われ、只々ビックリで何も手につかず回りの人達に不安を与える毎日。入院してからは気持ちも少しずつ落ち着き、強皮症とはどんな病気なのか、それに関するものは何でも知りたく医学書を買って求め、ベッドの上で何度も読み返す毎日となりました。まわりを見ても膠原病の人は一人もいないので、同じ病名の人達に病気の話を聞きたい、様子を知らないと気

ばかりあせていました。

そんなある日、新聞のページに載った膠原病の字がふと目に入り友の会がある事を知りました。さっそく電話をし、お話をうかがい、会員にしていただけとの事、何かしら心に灯がともつたような嬉しい一日でした。友の会には同じ病名の方達が会員となり、仕事を持ちながら会の運営に協力し活躍している事を知り、心から感激し、私も病気に負けずに頑張らなくてはという気持ちでいっぱいでした。

私自身、今日からクヨクヨ考えず、強い気持ちで病気とにらめっこしながら、いつの日か大きな声で笑える日がくるその日まで力いっぱい生きていこう……。病気の私達にはこれからの人生は長く暗いトンネルの中。でも病気のトンネルを過ぎると明るい太陽の輝きが必ず必ずあることを信じこれからの人生、希望を持って生きていこう……。そんな思いの今日このごろなのです。

*** 事務局より ***

○御寄付いただきました

秋元 清美様 五〇〇円

船樹 玲子様 五、〇〇〇円

伊藤 加代子様 六、〇〇〇円

大橋 晃先生 一〇、〇〇〇円

金子 史男先生 一〇、〇〇〇円

黒島 振重郎先生 五、〇〇〇円

田中 順子様 二、〇〇〇円

ありがとうございます。

○新入会員紹介

浅野 栄子 さん

夕張市鹿島緑町二の一六

どうぞよろしく。

○住所変更

山崎 裕一 岩手県

佐々木 朱美 札幌市

渡辺 愛子 札幌市

清野 和子 札幌市

☆クリスマスプレゼントに!!

この夏、子供たちの人気を独占した「銀河鉄道999」の
カレンダーを発売しています。市価千二百円を千円で売
り、友の会には二百円の利益が入ります。ご親せきの子
供さんのプレゼントなどによろこばれること、確実です。
ぜひご協力下さい。

☆お歳暮に!!

海藻シャンプーはあいかわらず根強い人気をもってい
ます。二本入の箱もありますのでプレゼントにも最適で
す。(一本 五五〇円)

☆あなたのために!!

その他難病連事業部では、今テレビCMでおなじみの
火を使わないカイロ、保温サポーター、野草ほうじ茶、
いろいろ扱っております。ふつうの薬局でも売ってま
す。私たちが活動をすすめるために、難病連の事務局か
らお買い上げ下さるようお願いいたします。問い合わせ、申
込みは、電話二六一八〇二六、長谷川まで。

友の会創立十年記念総会について

昭和五五年（来年）は、友の会の創立十年目に当り、同年、秋に創立十年記念総会開催の計画が本部ですすめられております。今までは、支部長または代理が一名だけ出席していましたが、来年は会員のみなさんも出席しては、いかがでしょうか？今から来年の秋に向けて、体力とお金を貯え始めては……。友の会から旅費の一部を補助できるよう検討したいと思えます。

忘年会をしませんか

昭和五四年も残り少なくなりましたが、今年は会員の皆さんにとって、どんな年でしたでしょうか。楽しかったこと、苦しかったこと、そして来る年への希望、そんなことをお話ししませんか。

チャリテイ・クリスマス・パーティー

とき 十二月十六日(日)

午後一時から四時まで

ところ ホリデイ・イン・ウエシマ

(札幌市中央区南四西三)

会費 一人 三、〇〇〇円（六才以下無料）

小・中学生には、一、〇〇〇円相当のプレゼント他銀河鉄道999カレンダーを、六才以下には別のプレゼントを用意しております。

ウイスキー・ジュース飲み放題、本場フラメンコショー（パコ・デ・ルシオ・スバニッシュユダンサーズ）他、チャリテイ・オークション、抽選会など多彩な催しを用意しております。

申込先 参加ご希望の方は、十二月八日までに、友の会事務局

(二六一一八〇二六・長谷川)宛、ご連絡下さい。

消息を知りませんか？

今年の春まで上砂川にいらした津嶋英子さん（旧姓 河井）の消息をご存知の方はいませんか？

郵便が戻って来たので、新しい住所をおしえて頂きたいのですが。

あとかき



☆ 永らくごぶさたしておりました。総会が行われたのが真夏のまつ盛り……。会員の皆さんに総会の報告だけはしなくては、いつも心に留めていながら、今年は例年になく何度も何度もカセにたたられ、いずれも重くはなかつたのですが、なかなか会報を発行する気になれませんでした。育児にテンヤワンヤの谷口さんの手まで借りてようやくみなさんにお届けします。

☆ 雪が降る頃になると、なぜこんな寒い北海道に住んでいるんだろうと考えてしまいます。でも、とききび、じやがいも、サケ、その他北海道の秋の味覚は最高です。今年も食べ過ぎて少しふとりました。これからはじまる冬の闘いのためには、まづ体力をつけなくては。お正月を目前に主婦にとって忙しい日々が続きますが、みなさんどうかお元気で過ごして下さいね。

(てらしま)

あなたの支部会費は 年 月まで納入されています

編集人 全国膠原病友の会北海道支部
札幌市中央区大通9丁目 協栄生命ビル九階
北海道難病連内 ☎060 ☎(011)261-8026

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会
札幌市中央区北1条東4丁目 本間 武司

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻91号 100
いちばんぼし No. 35 昭和54年11月10日発行 (毎月1回10日発行)