

# HSK

## いちばんぼし

HSK通巻50号

昭和48年1月13日初3種郵便物認可  
昭和51年6月10日発行(毎月10日)

全口膠原病友の会 北海道支部

No 18

## 全国膠原病友の会

### 第4回総会開かれました!

●~~~~ 北海道支部より寺嶋支部長出席。~~~~

5月30日、横浜市の「県立鶴見労働福祉会館」において第4回、全口膠原病友の会総会が開かれました。これまで私事の都合で、代理の方に出席をお願いして参りましたが、今回初めて総会及び支部長会議に出席出来、お便りや電話で知っている本部や他県の運営委員の皆さまと親しくお話を交わしたことはとても嬉しく思っております。

総会出席者は、約80名、やはり東京近県の方に限られたようです。

●北海道からは、私、只ひとりでした。

決算、予算報告、運営報告、運営計画案の発表のあと、国立病院、医療センターの医師による医療講話がありました。少しでも目新しい発見とか治療法を知りたいという患者の気持ちを満しはくれなかったようです。

プログラム最後の医療相談は、6人の先生が、それぞれ6つのグループにわかれ、皆順番を争うような熱心にまきいておりました。それに較

て、北海道の会員は消極的なように思いました。

最後に次のこと、"私たちの要望事項"として確認しあい有意  
となつちに開会しました。

D 膠原病治療法の確立

② 医療制度の改善(差額ベッドの解消、東洋医学(ハリキョウ)などの  
保険適用)

③ 社会保障制度の拡充(障害年金、身障者手帳の交付)

④ 副作用なき医薬品の開発

⑤ 膠原病専門病院の拡充、専門医の地方配置、

以上



ほんの短い時間でしたが、千葉市にお住いの前支部長、森  
美智子さんをお訪ねしました。とてもお元気で10ヶ月の可愛らしい男子  
ちゃんを抱きながら、母となつた喜びが溢れておりました。

"膠原病集号Ⅱ"に、"明るい日々"と題し結婚、出産、育児記が  
寄せられています。皆さんもぜひ、お読みになつて下さい。森さんの  
明るく前向きな姿勢から、学ぶものも多々と思います。

尚、今回の特集号は、本部の財政上、皆さんへ無料送付は  
出来ませんので、ご希望の方は、ぜひ本部へ直接お申し込み下  
さい。ねだんは300円です。(フリカ工用紙で)

内容は…… 膠原病疾患の解説、臨床検査の解説、  
治療の解説、生活指導、医療相談、アンケートのまとめ、  
などです。

振替用紙の見本(書き方) --- 裏面に通信文も書けます!

日 付	※ 東京 8-116096	金額	※ ¥2700	受領書	
加入者	※ 全国膠原病友の会		料金備考	※ 東京 8-116096	※ 全国膠原病友の会
払込人住所氏名	※ 〒064 〒064 北海道札幌市000町 春野 夏子		発行日附	※ ¥2700	※ 北海道札幌市000町 春野 夏子
払込金受入票					

払込人本人が記入する所は ※印の所のみです。

訂正の場合は訂正印が必要です。

○裏面には下記の欄があり通信文を書ける。

通信欄	④ 2400円, 会費 1年間分 300円, "膠原病特集 1冊"
-----	-----------------------------------------

— 新入会員 紹介 —

- 後藤 悦子
- 品堀 愛子
- 佐々木 静子
- 藤田 浩子
- 井上 シホ
- 斉藤 真子

## 関西支部より文集「聞」2号が出来上りました

ページ数も内容も一号よりずうっと充実しました。特に、娘たちのはげまし合い。という特集は、小さな患者さんを持つ親の方にぜひ読んでいただきたいと思います。全体から人間の血の暖かさというものが感じられますが、編集にあたられた、沢田支部長、菊地素子さんのお人柄が反映しているのでしょうか？

私たちも秋に文集発行を予定していますが、ぜひ参考にして心と心の交流を感じさせるものにしたいたいものだと思います。

皆さんも、ぜひお読みになって、感想や御意見をきかせて頂きたいと思います。ねだんは500円です。

支部にも少しありますので、寺嶋までお申し込み下さい。

切手(50円)の方が便利と思います。

患者だけで作る、文集というと、「グチのほしあい」「お涙ちよだい」のような先入観がありますが、私たちが作るという文集は、あくまで「明日をみつめる」という姿勢を忘れたくありません。泣きたい時は思いきり泣いても、決してその涙に溺れてしまわない、そういう内容なら、詩、日記風のものなど何でもかまいません、どんどん原稿を送って下さい。

メ切は7月末日の予定です。待っていますよ。



## 北海道 難病連 行事予定

- 全道集会 (木更市) が 8~9月になりました。
- 7月~10月にかけて 集団無料検診が開かれます。  
今年から地方都市の周辺の町村にも出張検診が予定されて幅の広がりが見られています。

室蘭 (7月中旬) 旭川 (8月下旬) 函館 (9月下旬)  
釧路 (10月上旬) 札幌 (10月下旬) いずれも日曜日を予定

### お知らせ

— 野谷 清美さんが、結婚されました。

これまで、健康上の理由から、熱心なプロポーズを断りつづけてきた—野谷さんですが、彼の決心の強さに負けてついに5月1日結婚にふみきられました。

先日、美しい結婚式のスタッフ写真と共に幸せそうな感想が寄せられました。やはり家事はとて大変なようで、ホームヘルパーの訪問が待ち遠しいとのこと。でも最近はいろいろと便利な家庭用品が出回ってますね。みなさんが工夫している良い方法などありましたら、ぜひ知らせて下さい。尚、新しいお名前と住所をお知らせします。

秋元 清美



—おたより—  
—コーナ—

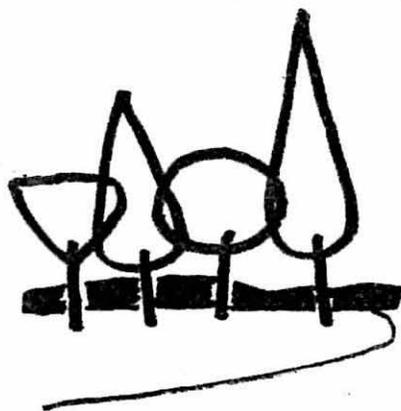


—帯広の藤田浩子さん—

目に緑のあざやかな季節になりましたが、いかがお過ごしでしょうか。機関紙その他をご送付いただきながら、長い間ご無沙汰申し上げ失礼しております。色紙ご送付いただいた直後より病状悪化いたしました。今では病院のベットの上です。早く退院したいと心あせるばかりです。大変おそくなりましたが、入会申し込み書と会費お送り申し上げます。申し込み書に記入した時の状態と現在の状態では相当病状がらんでおります。もう少し、病状が良好になりましたら、お便りいたします。 5月17日

—倶知安の中村胖さん—

先日はいちばんほし会報を送っていただき、ありがとうございます。文集を発行おとが頑張、て下さい。役員会の皆様、難病で苦しんでいる方々のために、御力になって下さることを祈っています。



——— 小樽の本間 あい子さん ———

長い間御無沙汰しておりますが其の後お体の調子はいかがですか。春とは言へまだ風も冷く朝夕の冷込はお体にさわり大変と思います。おかげ様で私共の娘も元気となり毎日通勤しております。テレビ新聞などで難病の色々なことを見聞きしてあらためて大変なことと身にしみつくづく感じています。

● 先日 朝日田にいらっしゃる佐々様よりお便りいただきました。便りによりますと中学生のおじょう様とのこと大変気の毒に思いました。私共の娘の一番始めの病気の状態を知らせて上げました。後からのお便りでは膠原病と言っても色々な病状があることがわかりましたとか、無理に退院して、後で悪くなると大変なので先生の言う通り療養しますと便りをいただいた時あらためて自分のせいの入院生活を思い出し、家族と話合っていました。皆様もあまり無理せず一日も早く良くなることをお祈り致します。又今後会の御発展をのぞみます。

——— 豊平区の青木 三千子さん ———

お便りとたびたびの文書 お送りいただきましてありがとうございます。今日まで何の御返事も差し上げず本当に失礼いたしました。お許し下さいます様に。

私は 昨年の夏に「シェグレン症候群」と診断され自覚

症状はもう、47年頃からあったにもかかわらずどの先生にもわかってもらえず、札幌に来てからわかった様な訳ですけど、  
のど、目、はなが苦しいのですが、パロチンは体質的に合  
わないのか胃腸障害があり、自分でコントロールして服用して  
おります。現在経過をみておりますが一進一退のようです。  
季節の変わり目でもあり どうぞお大切に 4月12日

——— 函館市の渡辺真理さん ———

こんにちは!

機関紙受け取りました。わざわざどうもありがとうございます。すぐ  
お手紙さし上げるつもりが遅くなり申し訳ありません。読ませて  
いただき驚くやら感心するやら……。膠原病も重くなると、こんな  
にも苦しめるものなのか?と自分とは比べものにならないくらい努力  
し、明るく希望を持っているみなさんに、とても取っ払いな気持ちでした。

私の場合は、とても神経質な点もあり、もしかと思ったのが5年  
程前で、その数年前から、寝込むほどじゃなくとも、体力がなく  
疲れてはうかなく、若いのにこんなじゃどうするのかと思っ  
ておどしているうちに、膠原病らしいとわかり、近所の方  
のすすめもあって我神散という漢方薬をのみ  
始めたのです。すると、みるみるうちに、効果  
もはつきり、病院の先生も何か飲んだりし  
てませんか(漢方薬の事は話してませんでしたので)



最初の状態と、今、向っている方向と検査の上で説明のつかぬおかしい現象がおきています。と言われたのです。

それから、通院もやめ、食物にも気を使い、漢方薬をかかえず飲んで、先週は、水泳教室にも行きました。全身運動です。どうなるかと思いましたが、家に帰ってからは、とても立ってられず、すぐ寝たりしましたけれど、ちゃんと、終了証書もいただき、少し自信もついてまいりました。

こんなふうに書きますと、とても苦しみ、早く回復なさろうとしていらっしゃる方々に、なにかあてつけのようにとられるのでは、と、いらぬ心配もしていたのです。でも新聞で“膠原病”という文字をみて、はっとして、お手紙をさしあげ、機関紙を読ませいただき、今もとても努力にあられる方のいらっしゃるんだということも知り、何かあっても、こうした仲間の方がいらっしゃるのだと思えたことはうれしいです。ただこうして手紙をさしあげたことよりできぬ私ですが、早くみなさんも元気になられるよう祈っております。

どうぞ負けないうで希望をもって下さいませ。

さよなら

4月24日

渡辺 真理

## 函館の秋元清美さん

初夏の候、会員の皆さまは、お変わりなくお過ごしのことと思います。暑工も日増しに強くなり、日光に悩まされる季節になりますね。これ位と思われても日よけをお忘れなく、私事になりますが、5月1日に糸若女昏し、一ヶ月が経過しました。何か変化あったら、と前回書きましたが、今のところ、これと言った変化もなく毎日を送っています。これも主人の助けがあるためと思っております。

私の一日の大きな仕事は朝夕の食事の用意のみです。掃除は数日に一度、食事の後始末、買い物、洗たくは主人の仕事になっています。SLEと知り一緒になったためでしょうか、文句も言わずしてくれています。"体を休める時間を上手に作るよう、"と会員の方より助言していただき、悪いかなあと感じながらも、見て見ぬ振りと言ったところです。私達は一人では充分な事は出来ませんね、私も主人の力を借りて、なんとか一人前の人間と言える生三舌をしています。体調がすぐれず多くの不安をいただきながら結婚した私ですが、一日一日と自信が持てるようになりました。皆さまも、良きお相手がおられましたらためらうことなくゴールインしてはどうですか。一人でも多くの皆さまがお幸せになれますよう、お祈りしております。変わり材が三月より、はりきゅうに行っています。微熱を取り去る目的で進めていますか、効果はまだのようです。ただ体が前より比べ軽くなったように感じます。"続けて長かた、"と言える時が来たら報告します。呉々も御自愛下さいませ

# 運営委員会

## よりのお知らせ

4月から、相談員として次の方が加わりました。

◎ 木崎 奇島夫 (01138~6~9529)

社会保険(健康保険・年金等)のことなどの相談

日中

011-241-7281 (木崎異西社会保険事務所) 6時以降自宅

◎ 長谷川 道子 (011~261~8026)

土、日を除く毎日、難病連の事務所にあります。(011~261~8026)

中川、寺嶋は従来どおりですが、これまで相談員として一生けんめいやって下さった谷口さんが私事都合で、退められました。難病連の常任理事として、昨年同様、今年もお願ひすることになりましたので無理のないようよしくお願ひします。

◎ 中川 澄子

恵庭、千文方面の方はどうぞ。

◎ 寺嶋 礼子

6時以降

以上4名が相談員として登録されました。



おじさん



寄附いただきました

豊平区の青木三子子さん  
小樽市の本間あいろさん  
倶知安町の中村 胖 さん  
帯広市の藤田浩子 さん  
どうもありがとうございました。

### 編集後記

あつという間に、2ヶ月かたってしまいました。

出産間近の妻を横目に見ながらの原稿書きの  
一週間、全国総会の記事で、いっもより2~3日の  
遅れは、大好きな巨人の連勝で筆が進みました。

じゃ又2ヶ月後。

杉崎

編集人 全国膠原病友の会北海道支部  
札幌市南区 寺嶋礼子

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 本間たけし

昭和48年1月13日 3種郵便物認可 HSK通券第 号  
いちばんほし No 昭和51年6月10日発行(毎月10日発行)  
1部 50円