

全国膠原病友の会北海道支部

いちばんぼし

H.S.K

その光が、たしかな明日を照らしてくれる日まで



忘れられない光に！

北海道難病連事務局長

伊藤建雄

患者の会がなぜ文集を作るのか、考えてみました。理由があると云えばあるようで、別に理由などないと云えばないのかも知れません。

北海道難病団体連絡協議会が結成されたのは昭和四十八年の二月で、全国膠原病友の会北海道支部が結成されたのは、その前年の十月ころだったと思います。当時の白勢（現姓森）支部長と筋無力症友の会から伊藤、そして北海道ペーチェット病友の会の高野さん、全国スモンの会道支部の藪田さんの四団体で結成の準備をはじめました。

そのころは、北海道難病連が二十近くの団体の加盟になることも、事務所をもつことも、事務局員を持つことも、全て想像することも予想することもできませんでした。

ただ、より多くの団体が集まること、せめて電話を置きたいことと、機関紙をつくりたいこと、が私たちの希望でしたでしょうか。

ましてや、医療福祉センター（難病センター）を建設させようというプランや、公費負担の疾病が拡大されること、全道五ヶ所の集団無料検診が実施されるようになるなどは。このような私たちの事業や企画が発展した力は、一体どこにあったのでしょうか。

それは一つ一つの会の真剣なとり組み、役員の方々の文字通り命をかけた活動、そして何よりも一人一人の患者や家族の要求が、訴えが、苦しさ、悩みが、力がそうさせたのだと思います。

力の泉として働いてきたニュースの「いちばんぼし」がそれだけでは足りなくなって文集として刊行されることの意味は大きなものがあると思います。私たちが私たちの言葉で、何かを語りたくなくなった ニュースでは足りなくて、ただ要求を出すだけでは足りなくて心の中からの自分をさらけ出そうとして文集を作る、素晴らしいことだと思っています。

今、病気で苦しんでいるあなた、家族のあなた、その苦しさや不安、悲しみ、そしてその中でのおさやかな楽しさや喜び、希望。

病気になるってあなたは、何かをつかみませんでしたか。それらを語る言葉の、文字の一つ一つの重さが、心が、私たちの運動を、さらに大きく、そして広くしてくるでしょう。そしてその時に、この文集は私たちの心に忘れられない光を灯すでしょう。

● 目次

巻頭言—忘れられない光にノ…伊藤建雄・1
解説—膠原病とは・4



第1部

● 闘病の日々から・5

詩—空よ…田中うめ・6

特別寄稿—難病という言葉をめぐる…大橋晃・7～9

「友の会」の皆さんへ…枝沢美智江・10

明るい太陽も純白の雪も…田畑智博・11

支部便り「いちばんぼし」によせて…森美智子・12

会員寄稿—病気にふりまわされた七年間だけど…木谷真知子・13

ステロイドを切って梅雨の東京へ…長谷川道子・13

九年間の痛みから解放されて…山崎芳江・15

亡き友が教えてくれた「友の会」…伊藤牧恵・16

娘と共に…佐々木静子・17

思い出の中の食べ物あれこれ…安部淳子・18

俳句—晩秋…芳賀悦子+凍てる朝…寺嶋礼子・19

会員寄稿—生きるよろこび…石崎せい子・20～21

難病連の仕事の中から…谷口啓子・21～22

第2部

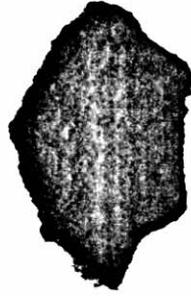
● 赤ちゃんが投げかけたミルク色の波紋・23
手紙——関西から北海道へ：A・M・24

北海道から関西へ：杉崎澄子・24～25
メダルがもらえるかしら：寺嶋礼子・26

エッセイ——新米パパママ大あわて：杉崎富夫・27

解説——結婚と出産：塩川優一・28

第3部



● 私たちのあゆみから・29

北海道支部誕生から今日まで・30～31

あしあと(活動記録)・30～31

資料——病気別、男女別、地域別・31

私たちの訴え：統一した治療体制を(全道集会から)・32

資料——「難病白書」より・33～34

支部ニュース・35～46

● 運営委員紹介・47

● あとがき・公費負担の手続きの仕方・48

膠原病とは

(一) 膠原病とは

膠原病の名付け親は、アメリカの病理学者であるO・クレンペラー(一八八七—一九六四)です。膠原というのは、英語のコラーゲン(Collagen)ですが、このことばは、ギリシャ語の(Κοίλα)に由来しています。これは「にかわ」または「のり」という意味で、いろいろなものを結合する物質のことです。

人間のからだには皮膚、関節、骨、軟骨、種々の臓器に結合組織という支持組織があって、その中に膠原繊維というものがあります。「膠原病」とは、この膠原繊維を含む結合組織に異常が起こる病気です。

(二) 膠原病の種類

この膠原病は、

- (1) 全身性エリテマトーデス(SLE)
- (2) 慢性関節リウマチ
- (3) リウマチ熱
- (4) 強皮症
- (5) 皮膚筋炎
- (6) 多発性関節性動脈炎

などに分類されます。

これらの疾患は、すべて画一的に分類できるものではなく、重複例や移行型もみられます。膠原病に共通した臨床症状として、発熱、関節炎、皮膚症状があげられ、その他、家族内発生も多く、アレルギー体質をもっています。発病誘因も、上気道感染、薬物投与、ストレス、外傷、外科的手術、分娩などがあげられ、臨床検査では、血沈の亢進、CRP陽性、免疫グロブリンの異常、自己抗体の検出などがみられ、副腎皮質ホルモンがよく効くことが共通点としてあげられます。

1 闘病の日々から

青春を奪い 仕事を奪い

人生を変えてしまおう

憎い膠原病ノ

しかし

運命の神を呪うことをやめ

静かに我が宿命を認めはじめ

だがそれは決して諦めではない

寒さにふるえた者ほど

太陽の暖みを感じるように

死に頻した者のみを知る

生きていることのよろこびと

生きることの意味なのだ

|| R・T ||

詩

田中うめ

空よ

はためくものが清純だから
あなたは澄んで いられると言うのか
雲との重なりも
初夏を ふくんだ風の情感も
尾根に息づく這松の
意思をつつみこんで

かつては
茜雲の華麗さに胸をひたし
雲間をはしる陽の光に
せめて人並のすこやかさをと願いながら
育くんだ子の病のおもさに
化学の力を至上のものとして信じて
万能を期待したおろかさを
あなたは笑うだろうか
困惑ととまどいの十年のあゆみを
無駄な時間だったと あなたは
せめるだろうか
今年も又
うろこ雲が あなたの深さを
みたくす時 その中にこそ
明日の活力が芽ばえると信じよう
そして
ライラックの花を むらさきと
決めた あなたの思いやりに
又 一つの転期を植えこもう

「難病」ということばをめぐって

大橋 晃

勤医協中央病院医師

病気のほとんどは難病

「難病」という言葉は、今では広く社会一般に定着した感があります。

私自身、日常の診療、研究の中でこの一般化した「難病」という言葉をしきりに使用しているのですが、卒直に言ってこれを口にする時、何かひとつ胸のところにひっかかりを感じながら使っているのが実情です。

言葉というものは、情報の伝達手段なのだから、その意味するところが正しく伝わればそれで良いのかも知れませんが、「難病」という言葉を考える時、その本質的な規定において重大な問題を含んでいるような気がしてなりません。

さて「難病」という言葉はもちろん医学的な言葉ではありませんし、また行政機関においても公的な言葉として採用されているわけ

ではありません。しかし、とりあえず、現在公的に認められている定義に従えば、「一、原因不明で、治療法が未確立であり、かつ後遺症を残すおそれが少ない疾病。二、経過が慢性にわたり、単に経済的問題のみならず、介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が大きく、又精神的にも負担の大きな病気」（四七年厚生省難病対策要項）ということになります。私はここでこの定義の是非について論ずるつもりはありませんが、この定義を厳密に適応すれば、内科疾患の半分以上は「難病」ということになります。高血圧、糖尿病といったごくポピュラーな疾患も、原因不明で治療法も確立されているとは言えず、重症なもの、経済的、精神的負担は極めて大です。又、現代における最も恐ろしい病気の代名詞とされている癌なども「難病」の最たるものと云えましょう。

このように考えてくると「難病」というものは、広く慢性疾患、難治性疾患にもあてはまることがわかります。しかし、現実の難病対策は極めて「特殊な、数の少い」病気からとりあげていっている

のが現実で、ここに最大の問題があると思われれます。

膠原病諸疾患の中では、比較的数が多い全身性エリテマトーデスを皮切りに、強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎、結節性動脈周囲炎が、調査研究、公費負担の適応となりましたが、最も患者数の多い慢性関節リウマチは、リウマチ友の会などの要求にもかかわらず、依然として対象疾患にあげられていません。

悪性関節リウマチが対象疾患として公費負担の適応となりましたが（但し、道独自のものです、国はまだ公費負担適応としていない）これは、慢性関節リウマチの中でたかだか数パーセントに過ぎない特殊な型のものです。

このように、現行の難病対策が、本来に難病に苦しむ人々や家族の切実な声から出発して疾病指定や対策を講じるというよりは、行政サイドの机上プランから出発しているという感を抱くのは私だけではないと思います。

私をはじめ述べた、「難病」という言葉を口にするとき感じる「ひっかかり」というのは、何か特殊な「奇病」といったニュアンスがその中に含まれていないか、ということなのです。もしそのようなものがあれば、そこから出てくる対策というものは、少数のたまたま奇病にとりつかれた人々への「憐憫」というものから出発することになるでしょう。

私は難病対策というものは、断じてこの様なものであってはならないと思います。

「権利」に基づく運動へ

では、「難病」というものをどのように考えていくのが必要なのでしょうか。私はここで二つの点にだけ触れてみたいと思います。

第一は、難病患者が自らの医療と生活の保障を要求していくことは「権利」に基くものであり、それを国や自治体が施策として行うことは、「義務」であるという観点をはっきりさせていくことです。スモンなどの薬害、水俣病やイタイイタイ病などの公害病、白ろ病や頸腕症候群といった職業病などは、その因果関係がはっきりしており、被害者と加害者という関係が歴然としますのでこれに対する論理も極めて明白です。

では膠原病などの「難病」の場合はどうでしょうか。これらの疾病では、被害者と加害者という関係は存在しませんが、そこには、「健康権」とでもいうべきひとつの権利が発点となるでしょう。

日本国憲法第二五条は「すべての国民は健康で文化的な最低限度の生活を営む権利を有する。国はすべての生活部面について、社会福祉、社会保障及び公衆衛生の向上及び増進に努めなければならない」とこの点を明確に規定しています。従って病気の中でも最も悲惨な難病患者の場合このことを特に主張することができるわけで、国がそれに対して施策を講じることが全く当然のことと云わなければなりません。

第二に難病患者の要求と運動が広く健康破壊に苦しむ人々の運動の一翼として大きな役割を果たしていることです。

先に述べたように「難病」に対する医療と生活の保障を要求する運動は、加害者と被害者という関係の論理に基くものでなく、「健

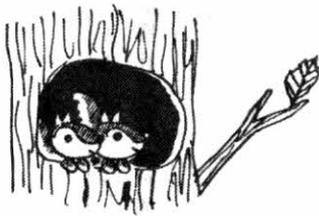
「健康」に基く運動である以上、これは他の様々な疾病の分野での患者、医療従事者の運動と共通の論理に基く運動となりうるわけです。現実に難病運動は他の様々な医療運動に大きな励ましとなっていています。

従って、それは単に難病患者の運動にとどまらず日本の医療を真に国民のものとしていく大きな流れの中の重要な一翼として位置づけることが必要でまたそのことが難病患者の要求を実現していく上で大きな力となることは疑いありません。

以上、今回は医師という立場よりも難病問題にとりくむ一人として、

て、私の日頃感じていることを述べてみました。
膠原病友の会北海道支部の皆さん、更には難病問題にとりくむすべての人々の討論の一助となれば幸いです。

大橋先生は、毎週火曜日、勤医協札幌病院（白石区菊水四条一丁目）においてリウマチ、難病外来の診療にあたられた友の会設立当初より顧問医師としていろいろご協力頂いております。



「友の会」のみなさんへ

枝沢美智江

勤医協札幌病院内科看護婦

昨年六月より当院に「リウマチ、難病外来」ができて、現在四十名程度の患者が（膠原病以外の難病もふくめて）通院しております。そして、月々二名ぐらいつつ新しい患者が増える傾向にあります。それまで、難病という言葉に重々しい響きを感じていた私でしたが、難病連の全道集会などに出席していろいろうちに、皆さんの前向きで、一生懸命な姿を見て胸をうたれました。健康というものが、どれ程尊いものか肌で感じることができました。しかし、軽重の差はあれ、病気というものは避け難いものであります。

私たちのおかれている現代社会では、個人がいくら健康管理に気をつけていても、突然あるいは徐々に健康が破壊されて、治療法が未確立なため慢性的経過をたどるケースが少くありません。その原因の一つには、食品公害もあげられるでしょうが、まだまだわからなないことだらけです。しかし、そういう中であっても、私たちは、「健康で文化的な最低限度の生活を営む権利がある」ということは憲法にもうたわれています。にもかかわらず私たちが毎日接する多

くの患者さんたちにとってはそういうことが絵空事にすぎないかも知れません。「健康であること」は、それを失ったことのない人々にとつてごくあたりまえのことですが、「友の会」のみなさんはじめ、多くの難病の人々は一度失ってしまった健康を、ふたたび、とりもどせるかどうか、わからない希望のない日々を送っている方も多いときいております。

しかし、結核がいまや、「不治の病い」といわれなくなつたように、「難病」ということばもいつしかなくなる時代がきつと来ると私は信じております。それもそんなに遠い先のことではないでしょう。皆さんもその日が来るまで、話し合いの輪を拡げてがんばってください。

私も看護婦として、かげながら応援します。

明るい太陽も純白の雪も

田畑智博

HBCテレビ記者

「膠原病友の会」の長谷川道子さんに初めて逢ったのは、五一年二月はじめ、明るい笑顔が印象的だった。

「難病シリーズその二」で膠原病を扱うことになり、長谷川さんに取材の協力をしてもらったことになった。

粉雪が舞い肌寒い日が続いた二月の札幌、北大病院へ、勤医協札幌病院へ、厳しいスケジュールだったにもかかわらず、彼女のおかげで、順調に仕事を運ぶことができた。

この仕事を通じて、膠原病の特質や患者の実態などについてある程度の認識をもつことができたが、それ以上に難病を克服しているという彼女とその友人たちの強い精神力に感動した。又、医師から「原因も治療法も判らない病気だ」という宣告を受けた時の錯綜した気持ちを赤裸々に告白した彼女に極限の試練を克服してきた強さを感じた。

健康と病気は隣り合せにあるが、その落差はあまりにも大きい。そしてそれを埋めるものは、患者自身の強い精神力でありまわりの人達の深い理解だと思う。更に同じ境遇にある患者や家族の連帯の

輪を広げていくことも必要だと思う。こうした主張は彼女を取材することによって、はじめてテレビを通して多くの人々に訴えることが出来たと思う。

そればかりか、今尚続いている「難病シリーズ」の基調にもなっている。

もし瞬間的にも彼女に「同情」を感じた人がおりそこに自己を投影したとしたら、自分自身の人間的な脆弱さを感じたことだと思ふ。「膠原病患者の多くは、明るい太陽も純白の雪の感触も嫌います」と病気の性格から日常生活やレジャーなどが大きく規制されることを紹介したことに對して彼女は「病気はそれらのものを嫌っても、病気を克服しようとする精神はそれらのものを求める時があると言ったのが忘れがたい。又どんな治療よりも、まわりの人の理解と愛情が大切な時があった」という体験からにじみ出た言葉も心に残っている。

近い将来、彼女やその友人たちが明るい太陽と純白の雪の感触を心から受け入れられる日の来ることを祈りたい。

支部だより「いちばんぼし」によせて

前支部長

森 美智子

全国膠原病友の会北海道支部の結成から、今秋で満四年になりました。結成当時、僅か十名程の支部も今では八十名を超える大世帯となり、寺嶋支部長を始め役員の方々のご苦労は大変なことと思います。支部だより「いちばんぼし」も、人前に出すのも恥しかった私の下手なガリ刷りから、今ではカット入りのすばらしい「いちばんぼし」になり、私もいつも楽しく読ませて頂いております。私が



森さんは、1 昨年7月無事に周子ちゃんを出産。千葉市で幸せな日々を送っております。

支部だよりの発行を思いついたのは、公費負担等の「お知らせ」あるいは「ニュース」等を皆さんにお伝えすることと、支部だよりが会員相互の横のつながりの場になってくれればと思ったのです。私達は、ともすれば苦しい時、辛い時等に自分一人が何故こんな目と………と思いがちです。そんな時に少しでもお役に立てるのでは

しかし残念ながら、私の頃には会員も少なく、時間的に余裕もなかったため実現できませんでした。それも今では、毎号のように、訴え、要求、悲しかったこと、嬉しかったこと等と、幅のひろい皆さんの声が載るようになりました。友の会は、ともすれば「役員だけの会」になりがちですが、「いちばんぼし」を見ていますと本当に皆さんが参加している会という実感がします。友の会活動をしていきますと、よく活動に参加できなくてごめんなさい、お手伝いできなくてごめんなさいという声を聞きます。私は実際に会合に出席したり、役所等へ交渉に行ったりする事ばかりが活動ではないと思うのです。皆さんが、「いちばんぼし」宛に何かを書いて送るのも立派な活動のひとつだと思っています。私達の回りには、実に様々な事があります。医療の事、生活の事、社会復帰のこと等、どれひとつをとっても、私達には共通の悩みではないかと思えます。今年の8月に私は二年ぶりで、北海道を訪れ、難病連の全道集會に参加する機会がありました。その中で寺嶋支部長が「統一された医療体制を」と訴えられました。専門医に診てもらいたいこのことは誰れもが思っていることと思えます。特に北海道は札幌に医療機関が集中し、道北、道東に住んでいる人々は専門医に恵まれないのが現状です。こんなことも「いちばんぼし」に取りあげて、どんどん訴えて欲しいと思います。手紙はともかくとして、私もそうですが、原稿を書くとなると、どうも、おっくうで苦手なものです。原稿等と堅苦しく考えないで、手紙を書くくらいのが気持ちで、どしどし「いちばんぼし」の発言の場を利用しましょう。それと同時に、寝ていることが多い私達にとって、楽しい交流の場となって欲しいと思います。

病気にふりまわされた 七年間だけど

木谷真知子・強皮症

膠原病とのお付き合い、もう七年にもなるでしょう。

最初のうちは、今のように病気に対する認識もなく、自分の体ほどの程度なのかということも知りませんでした。だから退院して間もなく行われた学校のスポーツ大会では、マラソンに出ようと思ったり（これは幸いなことに雨で中止になりましたが）、バレーボールを一諸に練習したりしました。そして後で自分の体力の減退をまさまざと感じたものでした。でもあの時のバレーボールの楽しさ、今でも私の脳裏に残っておりません。何度も何度もこの指先でパスができたのです。ヘタクソだったけれど楽しかった。今ではもう指先がとて痛くて痛くていつもどこかの指にサビオがはられているというのに。

就職、休職、そしてやっとの事での復職と、この病気を中心に動いてしまった私の七年でしたが、その中で私は病気にならねば知る事もなかったであろう多くの事を学ぶ事ができました。

一昨年私は「難病白書」作成のためのアンケート集計のお手伝いを難病連事務局でさせていただきました。その中で自分の病気だけでなくまだまだ原因や治療方法がわからず苦しんでおられる方が大勢いらつしやるという事をつくづく感じました。せまい事務所いっぱいにつまった各団体の資料や会報、新しく結成された会、毎日の

ようにかかってくる患者さん達からの電話、いずれの病気にしても専門病院の少なさを、その意味で自分が都市に住んでいる幸運を感じないわけにはいきませんでした。難病センターの一日も早い実現をあらためて痛感したものです。

又、血友病や腎臓病と闘っている同世代の仲間を知りました。血友病と言えだけがをしないように注意をすれば普通の人のように過ごせるのではと思っていた私は内出血という敵がいるという事を初めて知り、自分の認識のなさがいやになりました。水分や塩分を極端に制限される人工腎患者のAさんは、「どうしてもどが渴く時は水をなめる。人工透析をやっている間だけジュースをうんと飲むんだ」と話していました。

みんな病気がちがっても精一杯病気と向かい合い、そして何よりも力まずがんばっているのです。病気にならねば知らない人達ばかりでした。

病気は、私に苦しみを与えてくれたけれど、自分の事以外にも、もっと広い目を持ちなさいと教えてくれたのです。

病気の原因究明には医学の力だけではなく、行政の力が大いに関係してきます。安心して、生活の心配なく治療を受けられる事が私達患者の切実な願いではないでしょうか。無理をせず、病気をなだめ、なだめして、病気と仲よく共存していかなければならない私達にとつては特に。

どんな病気でも良いから、原因のわからぬ病気のひとつでも、解明されるなら、きっと私達の膠原病の原因も解きほぐされてくるにちがいないと私は信じています。

いつの日か春の陽をいっぱい受けて、ウーンと大きな深呼吸をして、「なおったんだぞー」と大声で言う日までがんばります。

ステロイドを切つて 梅雨の東京へ

長谷川道子・S L E

六月二十日、一年二ヶ月振りに梅雨に入っている東京に向けて出発。何を好んで入梅中の東京にも思っただけれど、我親友よりの誘いの言葉にいそいそ上京。

私が飛行機に乗る時は、いつも雲上飛行で窓から見えるのは白い雲、いつもは頭の上に見る飛行機をこの時ばかりは下に見るのです。もつとも、たとえ雲がなくとも右0・08、左0・08の私の視力では眼鏡をかけない限りかすんで見えるだけですけれど……。

さすが入梅中、ムシムシの東京です。

親友、ご主人、四才になるかおりちゃん、総勢三人のお迎えです。彼女に逢うとホッとします。親以上、妹弟以上かな？ 病気になる前から変らぬ友情で接してくれる友のいる自分を幸せと思う。三度入院した国立東京第二病院へ行く。肉体的、精神的に一番辛かった時、とてもお世話になった先生に逢うために。やさしいんだな、この先生。

昨年上京した時から今迄の症状の経過など話し、いろいろアドバイスを受ける。

私はとてもズボラな患者とのこと。調子がよくても最低一ヶ月に一度は通院、検査をうけるようにとのこと。

少し調子が良いと病人だということをケロッと忘れてしまいます。

今回の上京は白馬へ行くことが目的なのですが、ステロイド剤を三月に切つてからの初めての大きな旅行なのです。今迄は、旅行バッグの半分近くのステロイド剤を同伴にしての旅行でした。多少不安はありましたけれど、少しの異常もなく無事に終えることができました。

私は膠原病だからといって、してはいけないということは何一つないと思っています。

だから納得がいったら、少し位、身体がきつくても我慢できると思っている。只、その場合、的確に自分の現在の体調を把握するということが大切になってきます。病気が一生のものであるならば、それを認め、病氣と仲良く、けんかせずに暮らしていく方法、いわば、くらしの工夫みたいなものを作り出し、又同じ仲間から得て、少しでも身体が楽な方へ向かう様にお互いに努力しようではありませんか？



九年間の痛みから 解放されて

—でも私の青春は—

山崎芳江・強皮症

私、四二年九月に急性肺炎で入院、四二度の熱が続き、一週間後に関節の痛みが出、それ以来九年間入院生活を送りました。

その間、原因不明の熱が続き、リウマチの診断で治療をしました。が全く良くならず、一日一日両手両足が不自由になり、日常生活にも支障が出てしまいました。

お風呂に入ってもまるでダルマさんのように看護婦さんのなすま。自分の姿が情なくて涙が落ちたものです。

その頃、誰が現在の私を想像できましたでしょうか？

当時洞爺湖の協会病院にいましたが、あまりの痛みには耐えかね、そのまま湖へと思つたこともありましたが、でも朝目覚めて病室の窓から眺めた、美しい湖、夫婦の白鳥が仲良く泳いでいるのどかな風景が、私の心を慰め勇気を与えてくれたものです。

四八年に北大病院に移ってからも治療経過は、はかばかしくなくハリ、キユウも一日おきに三カ月、同時に漢方薬の服用、保険が効かずまたまた、親不孝。その間、ステロイドも服用しましたが、胃かいような副作用のため中止したこともあり。最後の手段として五一年、五月にステロイド一日四十mgから始めたのが、効果をあ

らわし、九年間使用した麻薬に近い量の痛み止めから、始めて解放されたのです。そして七月に九年ぶりの退院。

この世に生を受けて四八年、人生の半分を（二八年から入院のくり返しです）病院で過してきた私です。ありとあらゆる病気にむしばまれ、その苦しさをいやというほど経験して参りました。私にそなわった宿命とはいえ余りにもみじめです。この間の医療費それはそれは大変なもので、両親、弟、妹達の世話になり心苦しい思いをして参りました。

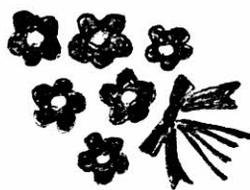
四九年に強皮症も特定疾患に認定され、医療費の心配はなくなりましたが、もう私の青春は帰ってきません。

只今の私は、全治とは云えませんが、痛みも楽ですし、自分で出来る範囲の仕事を手伝いながら、入院中に味わうことのできなかつた日々を過しております。見るもの、聞くものすべてが珍らしく、今更ながら健康で働けることあり難さを味わっております。

年老いた両親や、弟妹たちの愛情に包まれながら、これからはすべてで面ががんばりたいと思つてます。皆様も決して希望を捨てないで辛抱強く病氣と戦ってください。

入院中には、退院した方が外来のついでに見舞ってください。たと何よりも勇気づけられました。今度は皆様に少しでも心のささえになつて戴けたらと思ひ書いた次第です。

本当にどうもありがとうございました。



亡き友が教えてくれた 「友の会」

伊藤牧恵・SLE

早いもので、私がSLEと言ういやな奴とつきあって九年になります。

息子が私のお腹に命の火を灯した時から私の病気が始まりました。息子ももう九才です。

九年と言っても、発病の四年くらいは、病名がわからず、あつちの病院、こつちの病院と歩いたものでした。

そしてSLEと診断されそれが一生つきまとう病氣と聞かされた時は目の前が真暗になりました。小さい我子をかかえての入院、夜病院のベッドで泣き、自分の身の切なさ、何度も死を考えた事もありました。

入院、退院をくり返し、今は週に一度の通院です。でも一日も薬を切らす事が出来ません。入院中にまだ私よりも若い友が楽しいはずの青春も送らず、苦しみをがら亡くなりました。そしてまるで置きみやげでもするようになり、「友の会」の事を教えてくれたのです。

入会して同じ苦しみを持った人がこんなにくさんいるのだと知り自分自身を慰めました。人間は生れた時から定まった運命と言われています。いくらのろってみても仕方ありません。自分の一生は大事にしていこうと思います。病氣になつてから、笑う事などほど速いことのように思われます。でもこれからは笑つて暮そうと思いま

す。苦しいのは自分一人じゃない。「友の会」の仲間は皆同じなんだから。皆さんも元気出してがんばりましょうね。
きつと明日は何かいい事があると信じ、希望を持つことです。
秋空の抜けるような青さに負けない明るさをもって！



娘と共に

佐々木静子

野も山も色とりどりに美しく、今が一番美しい時節になりました。留美子もお陰様で毎日送り迎えてですが、楽しく通学しております。午前中四時間の授業ですが、十月に入ってから、午後の授業も受けるのがんばっております。

体は自分の体で、自分だけがわかるだけさなので、無理はしないようにと、口ぐせの様にいつはありますが、後、半年で中学も卒業、又新たな進学を迎えて、自分に合った高校を選ぶのに迷っている現状です。

士別の高校に通うには、家から二Kmの道を歩いて、又、バスで四十分、とても毎日通学するには無理なのです。バス通学のバス代が月額一万五、六千円、公立ではあっても、なかなか大変です。それに知り合いに下宿を頼んでも病気そのものを理解するというより、面倒のかかる子は金もうけにはならないと、あっけなく断わられ、どんなに親しい友達でも、又親戚でも実際に病弱な子を持った親でなければ理解はできないものですね。

留美子は商業高校でも出て、病院の事務でもしていると、病院の先生にすぐ診てもらえるし、理解もしてくれるのではないかと希望していますが、何んといつても今の時代は求人難と、何より健康な人を望むため、社会福祉とは何ぞや、進学とは健康な人達ばかりの

ための学校なのか、それでは一生病弱な人間は一生、人の厄介者であり、普通の人間扱いはしてくれないのかと、時には自分の子の病氣のことよりも世間の冷たさの方に不満があるのです。

一ヶ月程前の道新に「血液の医学」と題して膠原病の事が書かれていました。丁度、その日、学校のクラス毎にダンスの集いがあり先生が人数の関係で留美子にも踊りなさいといわれ、一時間程、ダンスのお付き合いをして、身体はクタクタ、足が腫れたような感じで重くて仕様がないういって帰ってきましたが、私が今日の新聞にこんな記事が出ているよと教えるとチラッと見て「いくら新聞に書かれていても、それを読んだ人が何を感じ、実際にその患者が自分達の傍にいたって、健康な人には只の記事にしか過ぎないのよ」とブンと横を向いたきり、目に涙をためている我が子に何んといつて良いかわかりませんでした。たしかに私達も健康な時には、少々、痛々しい人を見かけても、お気の毒な人と思っても、何んのお手伝いもしていなかったのですね。でも今は、もつともつと重い病氣の子もいるし、もつと身体の不自由な子もいる事を、我が心にもいいきかせ、又、留美子にも絶対に悲観した病氣ではないと教えていますが、毎日服用する薬に向って早く良くなれ、お前と絶交する日が来る様に冗談をいいながら薬をのむ我が子に、本当に一日も早くその日が来るようにと祈っている毎日です。

思い出の中の たべものあれこれ



安部淳子・S L E

私はつまらない事を記憶していて大切なことはすぐ忘れてしまいうドチです。

特に食べ物の事は、味は忘れてしまいますが毎日の生活の中で三回の食事、オヤツ、それを三六年間続けているのですから思い出すメニューも盛り沢山です。

食べ物を作るのが好き、食べるのもっと好き、家事の中で炊事は満点をつけてくれる主人。掃除、洗濯は落第点、主婦專業なのですから、どの部門も満点になりたいとがんばって？います。

「金時豆の煮豆」かすかな思い出は二才半の頃叔母の家の法事のお膳の中の一品、ふっくら大きく小豆色。味はどうしても思い出せないのに、母の跡を追って泣いたことは鮮明に覚えている。

「玉子」小学校一、二年の頃、カレイの頭を、近所のおばあさんが

飼っているニワトリのエサにと届けられた時、腰をかがめてニワトリ小屋から出てきたおばあさんの黒い前掛の中に真白い玉子一つ。「お駄賃だ、あついで」私の小さな手の中でいつまでも暖かった産みだての玉子、嬉しくて、家へ飛んで帰った。

八人姉弟で十人家族、あの玉子、誰の口に入ったのかな。

「バナナ」長い戦争、そして敗戦、やや平和を取り戻した頃輸入再開したものらしく、小学校三年生の頃、初めて食べた。食べ方がわからない私と弟、弟は皮まま口へ入れた。

それ以来バナナ嫌い。きつとおいしくなかったんでしよう。

「梅漬け」この世にこんなにおいしいものがあつたのかと「つわり」の時大発見。

おかずを作りながら、梅漬けのつまみ食い、ごはんには赤いすっぱい汁をたっぶりかけてサラサラ。生れた子供は大の梅漬け党。

今では子供が食べているのを見ただけで口中すっぱさが広がる梅漬けがらひ。

「ビール」新婚時代、共働きて食べる事に追われていた頃、給料日近くの真夏の暑い日曜日、給料日までの生活費が私の手の中に百円札一枚と十円玉三、四枚。「どうする？」「ビール飲もう」きつとほろ苦かつたはずなのに、甘い新婚時代、若かつた二人を思い出すだけなのです。

「サンマ」S L Eで入院中、むしようにサンマが食べたたくて主人に焼いてきて」と注文。歩いて十五分足らずの所を「さめたらうまくないからタタシーできた」と焼きたてであたたかくおいしかったはずなのにやっぱり味は思い出せない。

懐かしい思い出の中の食べ物。皆様もひととき病気を忘れて、思い出をたぐってみませんか。

俳句

芳賀悦子・S L E

晩秋

実向日芙みひまわりろうあ家族の残し越す
 濯すすぎおえし夫つまのものより大夕焼
 きび焼ききの幌しほの縞しまより昏くるる空
のわけ野分のわけ過ぎ階のよりのほる葱ねぎの煮ねゆるる香
 鳩ふんの糞ふん青きベンチに冷え始む

俳句

寺嶋礼子

凍いてる朝

病身やまいみの女をなぶる冬の風
 かじかみし手に息かけて冬出勤つとめ
 蒼白そうはくに変わりし指のなさけなさ
 新雪の清さも憎いし凍いてる朝
 寒ささ極きわみ管のしばれやもらい水

生きるよろこび

石崎せい子・S L E

今朝もまた、夫を送り出した後、日常の vari ない掃除、洗濯などをしながら思う。からだのどこにも痛みがないって何としあわせなことだろう。いつまでの命と決められている訳ではないけれど、残された生涯の第一日と言えるのだからこの日を大切に過ごそうと思う。平凡な主婦業だけれども、生というものを意識して過ごすようになってから、家庭生活の些細な一つひとつにさえも価値を感じるようになった。

過去、病院のベッドで全てを家族や人の世話にならなければならなかった私にとって、現在こうして家族の者達の身の廻りのことや食事の世話をするができるようになっただけでも大変うれしい。それに自分で行きたいところへも行けるし会いたい人にも会うことができるって、ほんとうにすばらしいことだ。

あれは三年前の頃のこと、折しも石油ショックの影響で暖房のとぎれた寒い千葉県のある病院の一室で私は来る日も来る日も、激しいお腹の痛みに襲われていた。腸閉塞との診断で手術を受けた半年後のことである。前にも同じ症状が起き、その時はステロイドの注射で治まったことから、医師はこの時も同じようにステロイド注射を使って期待をかけた。だが、いつこうに痛みは治まらない。それどころかつづけるばかり。

一カ月近くも食事はおろか、一滴の水も飲めない私は点滴で命をつないでいたが、そのうち、ただでさえ見えない血管に針が入らなくなつて何本もの補液を大腿に入れる毎日となつてしまった。腹痛嘔吐、不眠、そして大量皮下注射のベッドでの明け暮れは拷問にかけられているようであった。衰弱に衰弱を重ね、医師は、このままでは一週間先が見えているからと家族の者に言い、年が明けると最悪の状態が開腹手術をすることになった。手術前の体重測定の際には、立つこともできなかった。手術中、自己呼吸がなくなり夫と母は、手術室内に呼ばれたという。その夜、目覚めた時に痛みの中で自分が生きていることに気がついた。一進一退を重ねて約半年後に退院したが、その後も北大病院に入院するハメとなり、数種類の病気を併発して酸素テントの中で大量の新鮮血を輸血していた私は虫の息であった。夫は担当の医師から何度も「この様な全身状態です。すかした例がありません。」と言われたそうである。外来に通院している現在もある時、医師から「あなたは不思議な人ですね」と言われたことを思い出す。

その様な最悪の状態の明け暮れの中で、私はどれだけ多くの人々にお世話になったことか。医師や看護婦さんをはじめ、入院患者者をお世話して下さっている方々。夫や肉親達、血液を下さった方々。

そしてまわりの方々。とりわけ友の会の方々からの言葉には慰めと勇氣とを与えられた。それは私ひとりじゃない。私のような仲間が沢山いるのだ。一という思いを起こさせてくれた。これ等の人びとに言い尽くせぬ感謝の思いが湧き起こってくる。そしてこのことはこの先、決して忘れられないことだし忘れてはならないことだ。

病む以前の長かった会社勤めのころは、それなりの張り合いがあったけれど表面的なにとらわれがちであった。それに病む人の

心が本当には分かかっていなかったことにも気づく。病気とつき合うようになって生活感覚が変化し、日々が生を意識して過ごす生活に変った。これといった働らきのない自分にも人間として生きることを許され、はかり知れない大きな力、そして多くの人びとによって支えられて生きていることを覚える。

美しい自然や心あたたまる人びとに出合うよろこび…それは、たとえようもなく大きい。今も病院や家庭で、不安と苦痛の中で病気と闘かっておられる方々のことを思いながら「どうか決して負けずに勇気をもってがんばって下さい。」と心の声は大きく叫ぶ。

「難病連」の仕事の中から

谷口啓子 S L E

今の私はS L E患者とは思われないような毎日を送っている。仕事をもち、家へ帰ればあたふたと夕食の仕度などし、休日は掃除、洗たくとあわただし。時には自分でも病気が再燃しないことを不思議に思ったりする。

しかし、なかなかまるっきりの健康人にはなれないもので、はりきった後にはどっと押しよせる疲れと微熱と関節の痛みを覚悟しなければならぬ。はじめのうちにはまた病気が悪くなったかと不安にかられ、病院へ飛んで行ったものだが、「悪くはなっていないよう

ですよ」との医師の言葉にホッと、そんなことに慣れてくるとこれが慢性症状かと悟りを開いた。おかげで最近では模範患者のレッテルとはほど遠い存在になってしまった。医師ですら驚きとあきれの語調で「順調ですなあ」とおっしゃるものだから、本人もついその気になり「友の会」や難病連の仕事をお引き受けする身の上となり今日に至っている。

今年から難病連では、集団無料検診実施の市以外の町村でも医療生活相談を行うことになった。筋無力症患者の伊藤事務局長自らハ

ンドルを握って回る相談会は、回る側も相当しんどいものであるが町村における難病患者は、予想されたこととはいえ、治療以前の問題が山積され、放置寸前の状態であるという。放置と言ってしまうえば、その地で献身的に活躍されている医師や保健婦の方々には申し訳なく不適當な言葉ではある。しかし医師すら居なく、風邪や腹痛で速くまで走らなくてはならない貧困な医療実態の中で、日々進歩する治療法の先端をもつても今なおむずかしい病気に適切な治療がなされていると考える方が無理ではないだろうか。それでも今回の巡回相談によって、地方の保健婦の方々とのつながりが広がりと連絡がとれるようになった。これから先、一人二人とほんの少しずつの人数かもしれないが、適切な治療を受けることができるだろう。疲れてゲッソリやせてしまった事務局メンバーの苦労が一日も早く報われることを願いたい。

また、以前から患者の要望が強く、難病連でも長い間とりくんでいるものに検診センターの設立がある。そこに専門医が配置され、直接診察したり他からの問い合わせに適切な助言をしたりできるようになればどんなにいいだろう。地方からの受診者のために簡易宿泊施設があつて、生活医療相談の機関があつて機能訓練の設備もあつて……。夢をひろげながらも現実的な青写真をえがいたりもしている。こういふセンターができれば患者自身が走り回る仕事はぐんと減ることだろう。そればかりか、今までより多くの患者が早期に発見され適切な治療を受けられるようになるかもしれない。早期発見、治療を受け、順調な経過をたどっている私自身が、何よりもこのことの大切さ、ありがた味を痛感している。書きながら、先月は通院していなかったことを思い出した。今月に行けるかなと思うと少々不安になる。退院してまる三年、そろそろ油断の出てきた我が身をいましめなくてはならない。

2 赤ちゃんが投げかけたミルク色の波紋

SLEの杉崎さん無事女の子を出産

こんなニュースを支部便りにのせたのは

八月のことでした

それが遠く関西に住むA・Mさんの目にとまり

彼女の心を大きくゆれ動かしたのでした

第二部は

そんな手紙のやりとりと

最後に

専門医の意見をのせました。

関西から

杉崎様へ・・・

A・M SLE

北海道へ

今日、突然お便り致しましたのは、先日お送りいただいた「いちばんほし」にて杉崎様の御出産を知ったからです。おめでとうございます。本当に心よりお喜び申し上げます。毎日、育児に大変でしょうネ。お体の方はいかがですか？ 杉崎様の住所がわからないものですから、こうして寺嶋さんにお願いました。実は私もついに子供を産む決心を固めたのです。もしかして関西支部の文集「闘」をお読み頂いてるかもしれません。二、三年前より迷いに迷っていました。

病名はSLE、発病は四六年、約九ヶ月療養し、以後比較的良好な状態で経過しています。自分の体のことは勿論、産まれてくる子供のこと、その他、ありとあらゆることを考え続けましたが、年令も満三十才となりラストチャンスと考え、ふみきる決意をしたのです。

つきましては、杉崎様も育児で手いっぱいとは思いますが、特に気をつけなければならぬこと等、教えていただきたいと思います。筆を取った次第でございます。

- 一、妊娠中のステロイド服用について
 - 一、妊娠中の体調について
 - 一、分娩後の体調について
 - 一、哺乳は、ミルクですか？ 母乳ですか？
- その他何でも結構です。どうぞお聞かせ下さい。私は、自分自身の生き方としてもどうしても産みたいのです。お忙がしいでしょうが、ぜひお願いします。くれぐれもお体をお大切に。強い子にお育てになるようお祈りしております。

北海道から

A・M様へ・・・

杉崎澄子

SLE

関西へ

お便り頂きながら、育児の忙しさにかまけて、遅くなり申し訳け

ありません。

ご質問の順に答えさせて頂きます。

くれぐれも気をつけて、元気なお子さんを出産されるよう心からお祈りします。

△病気の経過▽

私は四九年三月に結婚し、五月に妊娠。その時顔に、蝶型紅はんが出てきて、つわりがひどく、内科で検査の結果、SLEと診断され、母体もたないのので子供はあきらめる様に言われ、その時は断念しました。

その後、病気はおちついておりましたが、五十年四月頃から微熱が続き、食欲がなくなり一ヶ月で十kgもやせてしまい、口内炎は出るし、指の先の皮膚がぼろぼろになってきたのです。それまで行っていた病院では、そんなふうになっても、ビタミン剤と抗生物質ぐらいで、だんだん悪くなる一方でした。

そして病院を変え、北大のフレルギー内科へ行き、すぐ入院と言うことで四月末から八月中頃まで約3ヶ月間入院しました。

入院中はステロイド服用で初め病気が重いようでしたから四・〇mgをつづけていた所、副作用で精神障害を起しましたが減量するにしたがい回復しました。最終的に十mg服用をつづける事で退院しました。

そして妊娠に気づいたのは昨年も終りに近づいた頃でした。予定日は七月二八日でした。

△妊娠中のステロイド▽

あまり増減してはいけないとの事で先生は七・五mgをつづけるよう指示してくれました。副作用、子供に与える影響もあまり心配ないとの事でした。

△妊娠中の体調▽

私の場合には特に変調はなかったのですが、初期つわりが長く、終ったのは五ヶ月頃でした。食べても食べても、もどしていましたが母体もたないほどにはならず、子供も栄養は食べ物から廻らなくとも、母体から持つて行くとの事で安心していました。中期は安定していましたが、家事は、疲れないように気を付けて、途中でやめる事もたびたびですが主人にバトンタッチしてもらいました。後半はあまり寝てばかりではむくみが出るので、適当な運動（散歩など）していました。九ヶ月半で入院し、様子を見ておりましたが、予定日から三週間前の七月七日の朝、羊水が降りてきて、帝王切開となりました。

△分娩▽

三十分で出産、二、五〇〇gの女兒、異常なし。

△分娩後▽

母乳はステロイドの影響が出るかもしれないので、乳房を冷して出ないようにしました。子供にはずうつとミルクです。ステロイドは二〇mgをつづけました。母体も二日後からようやく歩くことができるとなりましたが、帝王切開のためやはり、傷がいたみしました。順調に回復し、一般の人と同じ二週間で退院することができました。検査の結果SLEの関係はまったく異常がなかったのです。

退院後一ヶ月で十mgそして七・五mgとステロイドの量を減し、現在は、育児に大いそがしですが、体調は快調です。

メダルがもらえるかしら

A・M様へ・・・寺嶋礼子

お便りありがとうございました。杉崎さんあてのお便りは、確にご本人に転送致しました。杉崎さんのご主人から、無事出産のお知らせを受けた時は、自分の肉親のことのように嬉しく思わず泣けてしまいました。

結婚すれば、子供が生れるのは、ごく自然なことなのに、私たちは、普通の人が想像できない程、悩み、迷っています。それでも、病氣そのものに日夜苦しむ人のことを思えば、「欲張り」と自分を戒めてみるのですが、結婚以来、子供のことが頭から離れたことは一日だってありません。

ようやく決心したところへ、日先生から「子供も欲しいだろうけれど、その後のことを考えると生まない方がいいのでは？」といわれました。日先生というのは、四年前、旅先の千葉で倒れた時に、絶望状態の私に「金療法」を試みられ、それによって今の私があると言っても過言ではない、命の恩人ともいえる先生です。五月に行われた、「膠原病友の会」全国総会出席のため、上京した折、先生をお訪ねし、最悪の頃とは別人の様な自分の姿を見て頂きました。明治以来の古い診療室に立った時、さまざまな思い出が去来し、今こうして再び元氣になれたよろこびと感謝の気持で胸が熱くなりました。

出産すれば、現在の状態より悪くなることはあっても、良くなることはないかもしれません。主人は、私の体を気づかって、体をこ

わしてまで、欲しくない、と言ってくれます。でも、甥や姪に接する時の主人のやさしいまなざしをみると、また心が揺れて、考えなくても考えても結論が出るものではありません。

しかし、私もこの秋で三十才の誕生日を迎えどうしても決断せねばならない時がきました。登山をしなければ、決して遭難することがないと言って、何事にも挑む心、試してみようという心をなくしてしまえば、生きる欲びは半減するふうに思うのです。いつかのテレビで、東京オリンピックの体操の女王、チャスラフスカさんが、「いろんなメダルや賞をいくつも貰いましたが、一番嬉しかったメダルはこれです」と、二人の愛児を抱きしめたシーンが今も私のまぶたにやきついていきます。自分の生涯において、これ程の大きな賭けはあとにも先にもないでしょう。

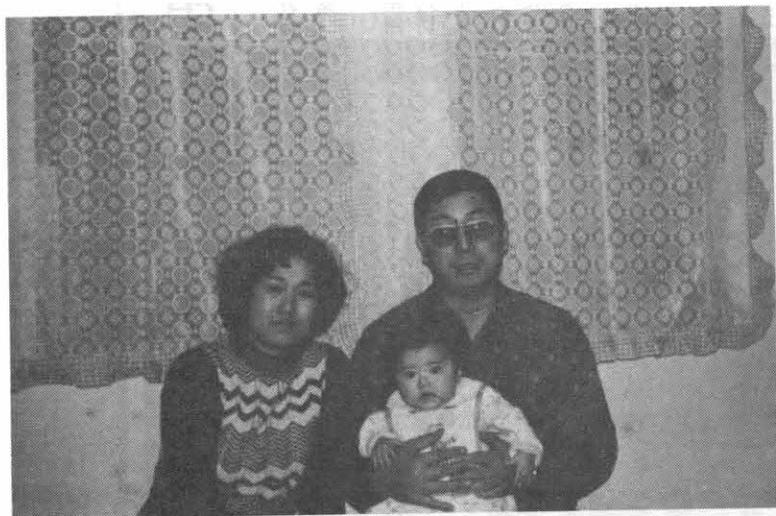
はたして私は、メダルを手にすることができるでしょうか？



新米。パパママ大あわて

杉崎富夫

昨日の土曜日は妻の妹の結婚式。夫家の母と共に我が娘は朝早くから新品の可愛いドレスに包まれて式場へと出かけた。式が始まる頃はスヤスヤ眠っていたのに、式が終って写真を写す時、何が始ま



杉崎さん一家、澄子さん 奈々ちゃん 富夫さん

るのだろうかという好奇心にみちた目で、あたりを見わたした。

モデルのチャームポイントを思わせる程、大きな瞳、そしてそれにマッチした長いまつげ。しかし、残念ながら我が系統ではなく妻似である。「お父さんに似てるのは鼻から下よ」、妻の日頃のセリフである。つまり、きりっとした鼻立ちはいいとしても、えんぱり顔の口元も似るということである。

宴はたけなわ、バックに流れる強烈なロック、ミュージック。大體、我が娘は音に敏感なようだ。大きな瞳を見開いて驚いている。これだけ激しい音楽を聴かされると後に残るかも知れない……。

その夜けたたましい泣き声に起された。

「ミルクか?」「おしめか?」「熱でも出したかな?」熱もないようだ。そのうち妻も起き出してあやしてみても泣きやみそうもない。育児書を思い出してページをめくると、「泣きやむまで放っておいてごらんなさい」である。妻はそれには反対で、いつまでもあやしつづけている。そしてついに深夜の論争となった。けんけんがくがく、ついに妻の方が根負けしてふて寝してしまったが、やはり、最終的には泣きやむものである。

生れてまもない頃、あまり泣いてばかりいるので、オロオロしている、看護婦さんが「泣いて死ぬことはないから」と笑って言うてくれたことを思い出した。

明け方、再び起された。きつと夢の中に昼の事がいろいろ出てきて興奮がさめなかったのかもしれない。今までこんなに長く泣き続けたことがないものだから、新米のパパとママにとつては、悪夢のような時間であった。朝になって、何事もなかったような元氣な娘の顔を見て、ゆうべの論争もどこへやら、妻と私はホッと胸をなでおろしたのであった。

保健同人社刊

塩川優一著「膠原病のはなし」より転載

つぎに結婚と出産の問題があります。膠原病には女性が多いので、もっとも大切な点です。

最近まで医師は、膠原病にかかったら結婚してはいけない。まして出産などはもつてのほかかという意見でした。そのために悲しい一生を送った患者さんたちも多かったのです。もちろん病気が重いか軽いかによって答えは違ふと思えます。確かに、重い膠原病になると出産のために病気が悪化する可能性もあります。また、せっかく出産してもその後、はたして育児に耐えられるかどうかが問題になります。出産、育児というのは精神的にも肉体的にも大変な仕事なのです。

しかし、人間は生まれた以上、人生の幸福を追究する権利があります。また、それはもつとも意義があることなのです。女性としていろいろな理想もあるでしょうが、結婚、出産、育児は多くの方々にとつてもつとも普通の人生のコースであり、また幸福の源といえるでしょう。こう考える時、膠原病になったからといって、人間の幸福を無条件で放棄することはあり得ないのです。そしてそのためには医師も、家族も、周囲の人々も、そして社会も、挙げてこれを助けてあげるべきです。

すなわち結婚、出産、育児についてもできるだけこれを達成する

ように努力すべきだと思います。

まず結婚について考えてみましょう。私は、重症でない限り結婚はするという方向にもつていくべきだと思います。そのためには結婚相手の方の理解が必要です。それには、まず、よく病気の本態について説明し、病気の治療とその見通しについて理解を求めめることが大切です。そして十分な納得と理解のうえで二人の間に愛と協力により家庭が建設されるならば、このうえもなく美しい夫婦関係が成立するでしょう。結婚する時にお互に健康な相手を選んで、長い一生の間にはどちらかが病気にかからないという保証はないのです。長い目でみれば、片方が膠原病患者の夫婦が負い目を負っているとは決していえないと思えます。

そして私ときどき頼まれて、医師として結婚する相手の方に説明してあげます。私は医師は専門的な知識をもつものとして、患者さんの幸福のために全力をあげて協力すべきだと考えております。

また出産についても同じです。病気だけのことを考えれば、確かに出産をしないにこしたことはないでしょう。しかし本人がどうしても子供を持ちたいと希望する時には、家族の人々も周囲の人々もこれに協力すべきです。そして、医師も、ことなかれ主義で出産はいけないということはやめて、全力をあげて出産ができるように尽力すべきです。ことに育児については、ご主人の理解と協力がなければとても不可能ですから、あらかじめ十分に話し合うことが大切です。

いずれにせよ、膠原病は若い女性に多いということから、ふつうの病気よりも難しい問題をかかえており、本当にお気の毒だと思います。

3 私たちのあゆみから

●第1回総会から



第三部は、運営委員達の写真のページをつけたり、会員の現況を、病名別や地域別に分けたりして、これまでの主なる活動のようすをお知らせします。

また「難病白書」より切実な生の声、そして相談票の一部も紹介します。

最後に、私たち会員相互の心のきずなとして二カ月に一度発行して来た「支部便り、いちばんぼし」を、全部はのせきれませんが、その一部を抜粋してここに残すことに致しました。

●写真上段右から木谷、関口、谷口、中川、竹内、村谷さん
下段右から森田（埼玉）、森、寺嶋、津嶋さん

北海道支部誕生から 今日まで

あしあと

寺嶋 礼子 ・ 支部長

膠原病友の会北海道支部は四七年十月、森美智子さんが本部名簿をもとに道内に住む会員に手紙を出し、支部結成の呼びかけをし、わずか十一名でうぶ声をあげました。そして、年後、森さんが結婚と同時に千葉県へ転居することになり、私がお引き受けすることにしました。その頃には、会員も当初の六倍くらいに増えてきましたが、最初の一年間はわからないことだらけで夢中で過ぎて行きました。ある時は会員の悲しい知らせに、友の会の無力さにくやし涙を流したり、活動に対するあせりも何度かありました。会員からのお便りやお電話は、逆に私を励まし、勇気づけてくれ、今日まで種々の問題を抱えながらも、かすかに前進していることを嬉しく思います。一昨年十月より副支部長というポストを新設しました。運営委員自身が患者ですと、何をやるにもスムーズに行かないものですが、杉崎さんのような患者家族の協力は本当に力強いものです。私が支部長になった時からずっと一緒に活動してきた、谷

✓ 47年 10月

✓ 11月

✓ 48年 1月

✓ 3月

✓ 4月

✓ 5月

✓ 7月

✓ 9月

✓ 6月

✓ 7月

✓ 9月

✓ 4月

✓ 9月

✓ 7月

✓ 9月

10月

全国膠原病友の会の名簿をもとに森さんが中心になって道内の会員に手紙などで支部結成の働きかけをする。

結成大会なしで支部結成（11名）

全身性エリテマトーデス（SLE）が入院、通院共に全額公費負担になると発表される。

北海道難病団体連絡協議会（北海道難病連）結成大会

（於道新ホール） 常任理事に森支部長

特定疾患に皮膚筋炎、強皮症、動脈周囲炎が追加される

全国膠原病友の会第一回総会

森、中川両名出席（於東京）

第一回難病集団無料検診

友の会道支部第一回総会

森支部長転居のため後任に寺嶋

難病連理事会で常任理事に寺嶋

第二回難病連患者、障害者と家族の全道集集会に参加

第二回難病集団無料検診（札幌）

第二回難病集団無料検診（旭川）

友の会道支部第二回総会（於、札幌、清楓荘）

支部長に寺嶋再任

道議会本会議傍聴、知事面会

膠原病友の会全国大会（木谷出席）

口さん、木谷さん、中川さんも仕事を持ちながら、がんばっていますし、長谷川さんは難病連の事務所で、石崎さんは機関紙発送とそれぞれ分担して友の会活動を進めています。

「しかし、現実には」

初めての試みである、自分達の手で作る自分達の文集、多くの会員の方々に原稿を依頼しながら、実際届けられたのは、比較的状态の良い方ばかりでした。ぜひ書きたいとはり切っていた方も、発熱や痛みのために書けなかったということも忘れてはいけないと思います。昨年、難病連の総力をあげて作られた「難病白書」の中の声も巻末にのせました。

一般の方々の参加を...

毎年行われる「難病患者、障害者と家族の全道集会」。各団体から異口同音に訴えられる「原因究明と治療法の確立」を切望する声。

患者や家族以外の少しでも多くの方に、同情ではなく、正しく理解して頂きたいと思いつつも一般の方々の参加はまだまだです。

何かの本で「庶民とはいっつ社会的弱者になるかも知れない不安から逃れられない者」という言葉を知りましたが、決して他人事とは考えないで私共の難病運動に今後共暖いご支援を頂きたいと思えます。

会員の現況

51年10月1日現在

地域別			
函館地方	15	名	
道東地方	10	名	
旭川地方	20	名	
北見地方	2	名	
札幌地方	53	名	

年齢別			
10才～20才	4	名	
20才～30才	3	名	
30才～40才	2	名	
40才以上	2	名	
賛助会員	17	名	

性別			
女性	9	名	
男性	8	名	

病気別			
SLE	5	名	
強皮症	8	名	
皮膚筋炎	9	名	
シェーグレン	2	名	
不明	9	名	
賛助・遺族	1	名	

※ 10月1日現在、友の会道支部の会員及び賛助会員は100名に達しておりますが、会員以外の患者は5倍の500名くらいにのぼると推定されます。

11月 対道交渉（65項目の要望書提出）

50年4月 難病連理事会で常任理事に谷口

6月 第三回難病患者、障害者と家族の全道集会参加

8月 第三回難病集団無料検診

10月 第三回友の会道支部総会、支部長寺嶋、副支部長杉崎、運営委員 谷口、木谷、石崎

11月 全国支部長会議杉崎出席（於東京）

51年2月 HBC TV テレビポート6 難病シリーズ始まる。膠原病に長谷川出演

4月 難病連常任理事に谷口再任

相談員 杉崎、長谷川、中川、寺嶋

5月 第四回全国膠原病友の会総会 寺嶋出席（於 横浜）

7月～10月 第四回集団無料検診及び出張相談会

（室蘭、旭川、函館、札幌他）

以上が主な活動報告ですが、二カ月に一度の機関誌発行不定期の役員会及び理事会参加等は省略。

統一した治療体制を

昨年八月七日、札幌市生協会館において行われた「第四回難病患者・障害者と家族の全道集会」において発表したものです。



最近感ずることの一つに、同じ患者に対する治療法が医師により大きな差を生じているということがあります。

ある例ですが、函館の病院で膠原病のため腎臓がおかされ、透析が必要といわれた患者がその言葉に不信を抱き、北大病院第二内科膠原病外来を訪れました。詳しい検査の結果、確かに腎臓が悪く治療の必要はあるけれど透析の必要は無いとのことでした。

もし、この患者が北大病院の膠原病外来というものを知らなかったら、どうなっていたでしょう。函館といえ、道内では主要都市の一つです。そこに住んでいながら統一された検査方法、治療方法が確定していかないばかりに、旅費、宿泊費という治療費以外の出費をせざるを得ませんでした。

いくら、公費負担の疾病数が増えても、その根本となる治療法が確立されていなければやはり中央に出て自分の身を守る他、無いということになります。又、その時の治療費以外の支出が当然患者の生活を圧迫することになります。その上、病院をさまよっている間の病気の悪化も見逃せません。

私が、「友の会」活動の中で多くの患者の声を聞いてみると、これは大変思い切った言い方ですが、こんなことがいえるような気がしてなりません。それは「最初の医師との出逢いがその患者の運命を決定する」ということです。運よく、良い医師にめぐり逢えば、たとえ不幸にして難病にかかっても、かなり健康人に近い状態になる人もいますし、又、治療の誤りにより、余病さえ併発する人もいます。まるで「運試し」のような、まことに頼りない難病医療体制の現状です。道内に住んでる人だけが恩恵に預かるのではなく病院相互の連絡がよくとれて、地元の病院でも中央の指示により、安心して治療が受けられる、統一された医療体制を切望いたします。

自費で払ってでも

北大入院中に婦長さん達から私の病気が四八年四月から道負担になるから申請しなさいと言われました。でもその時に私は抵抗を覚えませんでした。というは私の住んでるところは田舎で、そのような手続きをするのとすぐ町の人達に知られるような気がしたからです。私はその申請が役場に直接関係があったら特にいやだと思いましたが、この場合は家庭なので本当はそんなこと言っている場合でないと良くわかっていたのでありますが、お金の方は自分の貯金をおろしてでも入院費を払うと婦長さんや母を困らせたいと思います。やはり私もまだ若いし、これから結婚もしたいと思えますし、こんな病気だと知られたらとてもいやに思っていますし、(中略)私は自分の病気が難病の一つとして、道に認められたと聞いた時、とても複雑な思いでした。確かに経済的には少し楽になります。それ程他の病気とちがって、慢性で治りにくいから認められたという事は、そんなにひどい病気なのかと思ひ、とてもショックでした。でもテレビや新聞などにその記事が出るのを拝見致しました。先日伊藤様もテレビに出ていたのを拝見致しました。伊藤様ご自身も難病でありながら、結婚をし、絵をお描きになりその上このような会を発足し、難病の方たちのお役に立つ仕事を自ら病気と闘いながらしていることを知って感激し私の今までの世間の狭い考え方を恥かしく思ったものです。

乞食をしても健康になりたい

病院にかかってもう満四年を迎えようとしております。私の場合はつきり膠原病の仲間には入らないのではと根室の先生に言われ、せめて病院代だけでも心配しないで通院できたなら、いつも思っております。借金してでも入院しなればならぬ時もありますし、せめて入院代だけでも長期療養者にとって、国なり、道なりでみて欲しいものです。三カ月に一度、医大に検査に行かなければなりませんし大変です。今、ホルモン剤で病気は落ち着いている状態ですが、副作用のこわい薬を二年以上服用しております。せめて副作用のない薬で病気が落ち着いているなら、一生のんでも良いから、せめて子供が成人になるまで生きていたいと思ひます。

家の中で回りの者の暖い心に囲まれ、子供の成長しているのをそばにいて見ていれるだけでも幸せかもしれません。本当に病気とは嫌なもの、乞食をしても健康な体になりたい。

ただ望むことは普通の人と変らない体がほしい。それだけです。

難病の方々のためにこれからも活躍のほど、よろしくお願ひ致します。病はその人の身になってみなければわからないことが多いです。少しでも助けになってあげてください。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和50年1月20日	相談受付者氏名	三 森 礼 子		
相談受付方法	① 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	3 電話	相談受付者 所 属 名	全国膠原病友の会北海道支部
相談(または 回答)方法	① 面接 3 電話	2 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 7 その他()	2 各会事務所 5 患者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 円	④ガソリン 円	円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	1時間	分	2 交通に要した時間	およそ 時間30分

- A 相談者について：① 住所 札幌市 ② 氏名 ③ 年齢 47 ④ 男・(女)
⑤ 病名 強皮症 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

・強皮症はステロイドも効果がなくハリ、キュウをすすめられて北大より転院。まだ効果があるかどうか不明の段階で、公費負担になっていない。ハリ、キュウを自己負担することで不安である。完治は望めなくても睡眠薬なしで毎晩眠ることができたら良いと思う。

- B 相談者についての所見・感想
・指先の痛みばかりじゃなく、将来への希望や夢が希薄であることを感じさせる。

- C 指導の内容
・鍼灸の問題はまだ効果ははっきりしていないとはいえ期待を寄せるべき分野なので、これから友の会として、難病連として鍼灸治療も公費負担になるよう呼びかけの声を強くしていかなくてはならない。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和47年7月3日	相談受付者氏名	谷 口 啓 子		
相談受付方法	① 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	3 電話	相談受付者 所 属 名	全国膠原病友の会北海道支部
相談(または 回答)方法	1 面接 3 電話	2 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 7 その他()	2 各会事務所 5 患者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 円	④ガソリン 円	円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	1時間	分	2 交通に要した時間	およそ 時間

- A 相談者について：① 住所 函館市 ② 氏名 ③ 年齢 22 ④ 男・(女)
⑤ 病名 SLE ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

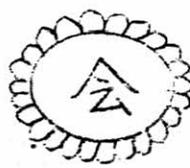
・函館市内の病院に入院していたが、はっきり病名がつかめぬままあと2、3年の命と言われていた。北大を受診してSLEと診断された。同じ病室にも何人か同じ状態の人がおり、病名がはっきりしないまま苦しんでいる。何とかならないものか。また、特定疾患の申請等も、その病院では何も知らせてくれない。医療ケースワーカーにきちんと連絡がとれるようにしてほしい。

- B 相談者についての所見・感想
・長い間、心身共に苦しんできた様子がよくわかります。現在も微熱があり、臓器もおかされ始めているとのこと。一刻も早く、安静加療ができるようにと願わずにはおれない。

- C 指導の内容
・本人には医師と良く話し合って十分加療するようすすめる。
・入院中の方々には、集団無料検診を知らせるなど、一日も早く専門医に診療を受けられるよう手をうつことを約束。
・医療ケースワーカーの件については、道の特定疾患の係を通じて指導してもらうことにする。

No7

49年2月



12月から1月の間、少し時間がとれましたので患者の方を訪問しました。感想などを交えて少々御紹介してみます。友の会では、例会に出席したくてもできない方にこそこうして訪問し親交に務めております。例会に参加できるのは、どうしても比較的状態が良く、又、札幌在住の方が近郊に限られた方になってしまいます。それで先ず、長期入院生活と送られている方のところを訪れてみました。

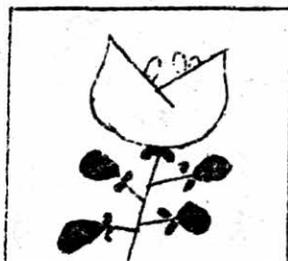
8年もの療養生活を送っているKさん。病気は膠原病ばかりでなくまるで病気のおろし問屋のような方です。戦争で青春時代もなく、やっと戦争が終ったと思ったらこのやっかいな病気…。奥様とはずっと以前にお別れになったとのこと。人として同じ生を受けながらKさんの半生はあまりにも孤独な闘病生活です。それにもかかわらずKさんの表情は意外に明るく、遠い病院までの道のりも帰りはそれを感じさせないものがありました。

又、私がこの仕事をお引き受けしていち番初めに葦

No 7 49年2月

いちばんほし・36

書を下されたYさん。電話ではいつも今にも死にぞつな声を出しておられたのに行ってみるときれいに片付いた部屋。



「Yさん、そんな体でお掃除ばかりしてはダメよ。」「子供達にもそう言われるんだけど他に趣味もないもんだから…」初対面であるのに3時間も話し込んでしまい、以前の辛かったことを思い出しながら「涙ぬぐえる手がまだ動いているうちはいい」とYさんはまた涙。私も同じ苦しみを知っているだけについて一緒に泣いてしまいました。

昨年暮れにはIさんから「友の会をやめたい。」という電話がありました。わけを伺うと「生保を控えている身で会費も払えず会の迷惑になるから。」という答え。やめたいというのは本心ではなく会に対する遠慮でした。1月に入ってIさんを訪問すると、Iさん自身が患者でありその上御主人も病弱な方ということで、神ももたないとはこのことかと思つたほどです。でも、まだお嫁入り前のやさしいお嬢さんがおられます。たとえ寝たきりであっても母という存在は子供にとっては絶対的なものなのですがんばって！と願わずにはいられません。

又、Kさんは自宅療養ながら全然動かない状態。「毎月の例会といつても動ける方の会でしょう。」と言われたお母さんの言葉にハッとさせられました。動けない方、出歩けない方のためにも友の会のあり方を根本的に考えなくてはならないと思つました。この会には元気で動き回れない方も多いのですから。

HSK ☆

昭和48年1月13日才3種郵便物認可
昭和50年5月10日発行(毎月10日)

NO.12.B.いちばんぼし 全国膠原病友の会北海道支部



ごぶさたしました。みなさまその後お変わりあり
ませんか。この冬は雪が多く寒さもひどくおでしたね。か
やと待望の緑の季節となりました。さわやかな風に乗って、
厚生省では今年度予算で新たに調査研究対象に10疾患、医
費の公費負担に5疾患を加えることを決めたというニュースが伝
わってまいりました。膠原病関係ではシェーグレンが調査研究対象に
結節性動脈周囲炎が公費負担の中に入っています。これは、長い間
の患者、家族、医師、その他多くの方々の運動があって実を結んだ
成果です。私達一人一人の声は小さく弱いものですが、訴え続け
る以外に実現の道は開かれないという思いを新たにしております。
そしてまた、まだ残されている多くの問題を、一步一步私達の
声で実現させていきたいと思います。はいられません。

なお、医療費の公費補助は10月1日から実施されます。お問い合わせは、
病院の医療社会事業部、又は友の会事務局、難病連



会員からの便り

札幌市・畑中豊子・自宅療養中(以下は入院中のもの)

みなさんお元気ですか。いよいよ春らしくなりましたね。それにしても私は全く
元えません。というのも現在北大病院に入院中だからです。SLEは9年位前から
ですが、今回は輸血によって血清肝炎になってしまいました。血清肝炎は3年前に
やはり輸血から1度やったことがあり、その時は4ヶ月位で退院できました。今回

の場合は、昨年の7月、急に股関節(足のつけ根)が昼も夜も痛んでねむられない
 ほどになってしまいました。骨にひびいてヒソコをひかなければ歩かれないし、だ
 まっていてもじんじんと痛んでくるし、気が遠くなるほど痛み続けました。北大整
 形を受診して大たい骨骨頭^{ぶぶこえし}無痛性壊死の疑いといわれ入院検査の結果すばりその疾
 気でした。最初は右足だけだったのですが、3週間位して左足も痛くなり結局2回
 に渡って両足の手術をしました。その時の輸血から血清肝炎になったわけです。整
 形から内科に転科して3ヶ月をすぎようとしていますが、ほかほかしくなく1週間
 前にまたステロイドを使って治療しています。 肝臓も

肝臓は早く治したいし、反面ステロイドの副作用で又どこか
 の骨がやられるんじゃないかという不安で自分の体がバラ
 バラになってしまうんじゃないかと心配です。こういう
 不安な気持の時というのは逆に気が入きくなってがんば
 って元気にならなくてはと思っています。これからは自分
 のできる範囲のことを前向きな姿勢でやっていきたいと思っています。



北見市・杉山ふみ・日赤病院入院中

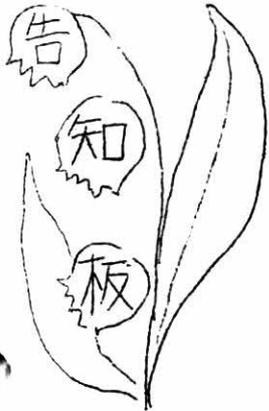
私は今、北見で入院中です。もう2ヶ月になり薬が多量でしばらくかかるよう
 です。現在同じ病棟にあと2人入院しています。同じSLEです。1人は看護婦をし
 ていた方で同僚の方々に医学書などを見せていただいて詳しく知っているようです。
 私も見せていただいたのですが専門用語が多くなかなか理解できません。もう1人
 の方は学生です。その方には今まで友の会からいただいたものを全部みせてあげま
 した。それで一生のことなので入会したいといってきましたので会の住所を知らせ
 ておきました。なにぶんにも若い女性なので少しかわいそうな気もしました。それ
 にいろいろな症状がでる度に神経をとがらせている状態です。これもいたしかたな

No 12.13. 50年5月

いちばんほし・40

おります。皆さんも希望をもって療養に励んで下さい。どうぞくれぐれもお身体お
大事になさって下さい。

難病連の大会が6月15日(日)に決りました。☆☆☆☆☆
今年はお道新ホールで映画や音楽など楽しい催しもあります。行政にたず
さわる方々も采られ、私達一人一人の声が大きな声として訴える力にな
る1年に1度の大会です。知人や家族の方にも呼びかけて下さい。みな
さんの多くの参加を待っています。なおこの日には反の会として集って
話し合える時間が用意されますので例会はお休みします。



• おめでとう!!
河井英子さんが結婚されました。
滝川 津島英子

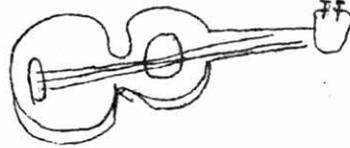


• 転職しました。谷口

この紙上で紹介していただいてから2年近くになりますが、4月か
ら事務職に変わりました。病気をもっていても働きたいというみなさん
の声を代弁するためにも働き続けたいと思っています。又、今なお、
病気が完治するまでは職場復帰させられないと言われ続けている不谷
さん、体に気をつけて復帰までがんばって下さい。私同様、彼女へも
みなさんの励ましをお願い致します。

- こんなことがありました。

先日、一野谷さんが北大受診の際、タクシーを呼んだところ乗車拒否にありました。理由は「顔色が悪い。途中でおかしくなったら困るから他の車にしてくれ」というものです。こんな良識のない運転手もめずらしいとは思いますが、みなさんも何かありましたらご連絡下さい。



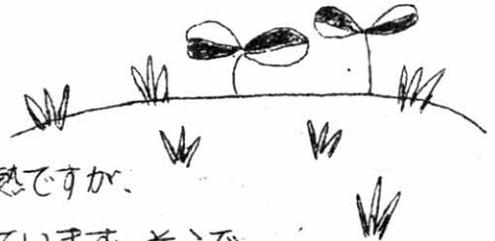
- 支部会費納入について

支部会費は1ヶ月50円、1年で600円です。

地方の方は20円切手でも結構です。今年になってまだ納入されていない方はよろしくお願い致します。なお原則として医療保護を受けている方は免除になっています。詳しくは事務局へお問い合わせ下さい。



一野谷 清美



今、私にとっていちばんの苦痛は発熱ですが、

病院では全ての先生が解明できないと言っています。そこで、

東洋医学に頼ろうと思い漢方薬を求めたところ、1日3回服用で590円という高値とです。1ヶ月分求めましたがあまりにも高価すぎると思います。良くなれば金銭の問題ではありませんが、難病患者でも保険証を使用して求めることはできないのでしょうか。それと、ハリ・灸の治療にはどうでしょうか。

あとひとつは、難病患者等、都市での治療が必要な者に対しての格安な宿泊施設の設置です。地方で適切な治療を受けられずに都市での治療を希望している患者は多々いることと思います。そのため旅費、宿泊費に数万円も使用しては生活上大きな負担になります。福祉に力を入れる今の道政でなんとかならないでしょうか。参考までに、安くあがって交通費6,000円、宿泊費—1泊2食—(3,500円)です。

(事務局より) 先ず漢方薬ですが、これは今のところどんな患者でも全く保険はききません。ハリ・灸は医師が必要と認められた場合にのみ6ヶ月間のうち14日間だけ、1回につき100円補助されるそうです。現実には自己負担の額が大きく、友の会も参加している難病連では道に対し種々の要求をしています。(なんれん4号をごらん下さい) 宿泊施設についても難病障害センターを建設するよう要求しています。なお、当面は早めに連絡をいただければ安い宿泊施設を紹介したいと思いますので友の会事務局が難病連へご一報下さい。一野谷さんからのご便りは他の多くの患者にも共通する切実な訴えとなっています。私達みんなの力で一日も早くこれらの問題を解決させたいものです。そういうみんなの切実なねがいをもって6月15日の難病重大会に多くの方々が参加し医療・福祉行政を前進させましょう。

新入会員紹介

神尾町 郁子(SLE) 伊達市

(19才)

佐藤 智恵子(皮膚筋炎) 札幌市

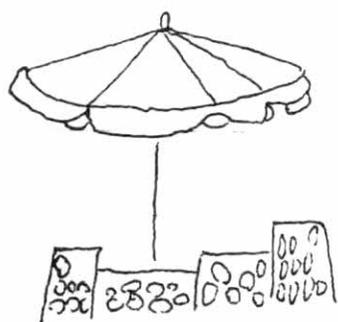
(43才)

山崎 ヨシエ(強皮症) 室蘭市

(47才)



いちばんぼしの発行が遅滞しましたことを深くおわび致します。事務局のメンバーも急病ばかりで、体調の変化があったり、又、公私共に忙しいことが重なったりし、最大限努力しましたが今日になってしまいました。どうぞご了承ください。



集会宣言 (坂すい)

私達は難病や障害による様々な困難をのりこえて今日ここに才3回難病患者、障害者と家族の全道集会を開催しました。……私達は、要求としてあらゆる難病の原因の早期究明と治療法の早期確立を訴えると同時に、どのような病気や障害になろうとも、人間としての生活を失うことのない社会が一日も早く実現されることを訴えます。私達は、現在健康で明るい生活を送っておられる方々に対し、難病とは、いつ、どこで、誰がなるかわからないものであることを、また私達のまわりには様々な公害・薬害・医療過誤の危険がいっぱいとりまいていることを警告します。そして一担病に倒れ障害をもつと、家族と共にどんなに辛い厳しい状況におかれるのか、それを身をもって体験しているものとして自らの苦痛を礎として運動をさらに進めることを確認し、あらゆる無関心がはびこっている中で、また利益追求や経済成長優先主義、軍備拡充の情勢の中にあって私達こそが明るい福祉社会を目指す先頭に立たなければならないことを確認しました。●



才3回難病患者・障害者と家族の全道集会在6月15日(日)、道新ホールにおいて開かれました。ホールが広かったので多少まばらという感じはありましたが300名の患者、家族、医師、行政・福祉関係の方々に参加され熱気のこもった会場になりました。続・車椅子の青春などの映画で開幕し難病連に協力いただいた方へ感謝状の贈呈があり、患者・家族の訴え体験談の発表、全体討論へと移りました。全体討論では、行政・福祉関係の方々医師が壇上にズラリと並び会場の参加者と活発な討論がなされました。その後、札幌市民交響楽団有志による演奏会、スローガンの確認集会宣言の採択で幕をとじました。なお友の会で参加された方は次のとおりです。お忙しい中本当にごくろうさまでした。

(会員) 寺嶋礼子(旧姓三森), 藤谷朝子, 関口朝子, 谷口啓子, 石崎精子, 木谷裕美子

(家族) 沢田ふさ子, 石崎直記, 谷口寿男

(医師) 安田英津子, 大橋晃

全道集会スローガン

- 一 国と道は、原因の究明と治療法の確立を急げ!!
- 一 全ての難病の治療を公費負担にせよ!!
- 一 介護手当の支給と通院交通費、付添費の補助を!!
- 一 患者・障害児者の教育を完全に保証せよ!!
- 一 医療過誤・薬害を無くし、被害者を救済せよ!!
- 一 北海道に難病センターを建設せよ!!
- 一 広く道民と手を結び明るい福祉社会を実現させよう!!



HSK★

いちばんぼし

HSK通巻46号
昭和48年1月13日才3種郵便物認可
昭和51年2月10日発行(毎月10日)

全国膠原病友の会北海道支部

NO. 17

難病白書ができました!

—— 思いっきり笑って、思いっきり走って
思いっきり恋をしてみたい ——

みなさんすでに、新聞などでご存知の方もいるでしょうが、この度、北海道難病連結成以来の独自の事業としては最大といえる“難病白書”がようやく完成しました。

今では一昨年になってしまいましたが、みなさんをお願いしたアンケート調査などかもとになって、私達患者の生活実態が明らかになり、行政機関への働きかけの手がかりとして強力なものになりました。アンケートに協力いただいたみなさんに心からお礼を申し上げます。

又、会員の本谷真知子さんが休職期間中に痛む手をさすりさすり、グラフなどの細かい表や統計を一手にひきうけてくれました。本谷さん、本当にご苦労さまでした。

一冊5,000円ですが、会員で購読希望の方には特に3,000円でおわけします。寺嶋までお申し込み下さい。送料は一冊につき200円になります。少々値がはりますが、患者の症状や家族の状態などの細かい統計、それに具体的な声や医療相談なども入って充実した内容です。

知り合いの方、医療や福祉に携る方がおられましたらぜひおすすすめ下さい。一人でも多くの方に読んでいただき、難病についての理解を深めていただきたいと思います。



HSK★

いちばんほし

HSK通巻46号

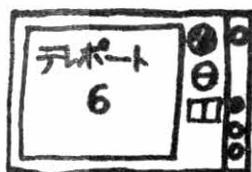
昭和48年1月13日チ3種郵便物認可

昭和51年4月10日発行(毎月10日)

全国膠原病友の会北海道支部

No 18

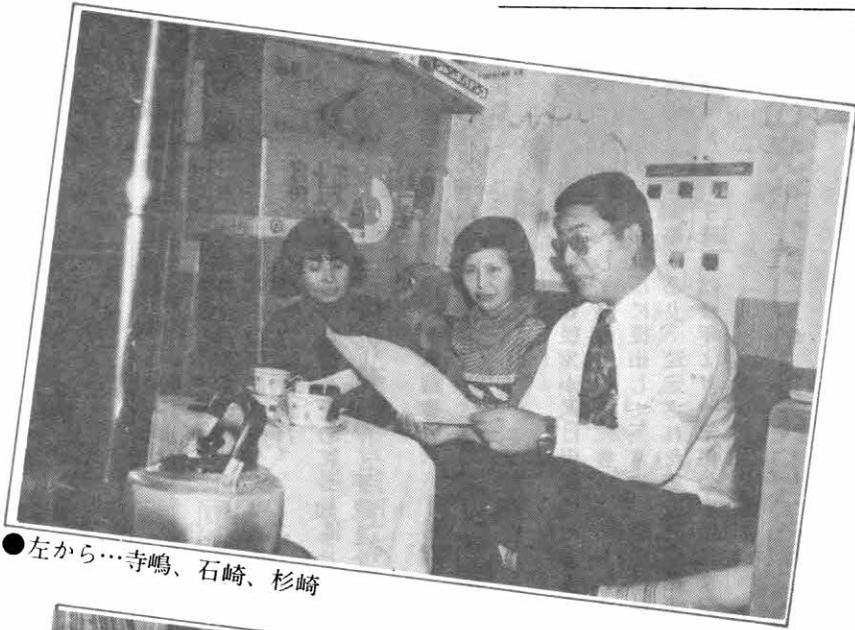
“2月26日のレポート6 (HBC-TV) を
ごらんになりましたか?”



撲滅病シリーズ第2として膠原病が取り
あげられ会員の長谷川さん、山崎さんが取材に
協力して下さいました。又、友の会の顧問の先生としていつもおせわになっ
ております 藤野医協中央病院の大橋晃先生が番組中
病気の解説をして下さいました。お忙しいところを本当にどうもあ
りがとうございました。

番組が終るか終らないかのうちに電話が鳴ったり、放送後
2週以上たつたあとも、問合せがあつたりで反響の大きさに驚
きました。その中で一番多かったのが膠原病専門の外来に関
するものでやはり地方の方が目立ちました。又、友の会の支部が北
海道にあることを知らなかったという人、10年前 SLEと診
断されたが、現在はとても元気で幸せですから、皆さんも希望を
持つてがんばって下さいと励ましの言葉を下さった方もいました。

運営委員



●左から…寺嶋、石崎、杉崎



●長谷川



●木谷

●中川



●谷口



●医療費公費負担の手続きについて

昭和五十一年十月一日現在で膠原病の内、全身性エリテマトーデス、強皮症、多発性筋炎、結節性動脈周囲炎、大動脈炎症候群（脈なし症）の五つが公費負担になっております。

その手続き方法を御存知ない方のためにお知らせ致しますので、申請をされていない方は参考にして、早く手続きをされます様に、手続きの際に必要な書類は、

- ① 特定疾患医療受給者票交付申請書
- ② 医師の意見書（個人調査票）
- ③ 住民票

①②については病院の医療相談室か又は保健所にあります。
①は申請者本人が記入し、②は主持医に書いてもらいます。
①②③をそろえて、保健所に提出して下さい。認定の結果については保健所より直接連絡があり、認定された場合は受給者票が送られてきます。尚この手続きは今年より一年毎の申請に変更になりました。

●あとがき

素人の私たちが何かを作らずにはいられない、そんな気持ちに動かされて、「絶望を通して輝き出た小さな希望の光」をここに集めてみました。この小冊子が私たちのささやかな歩みの記念碑になればと思っております。

去年の秋に発行を予定していたのが、のびのびになってとうとう新しい年を迎えてしまいました。早くから原稿を寄せて下さった方には、申し訳けなく思っております。

又、編集の都合で原稿を一部割愛した部分もありますことをおわびします。

編集にあたり関西支部の「闘」一号、二号を何度も読み返し参考にさせて頂きました。このことが契機となって二号、三号とよりよいものが出せたらどんなに嬉しいでしょう。どうぞ、お読みになったご感想、ご批判などおきかせ下さい。

編集責任者

寺嶋礼子

いちばんぼし

その光が、たしかかな明日を照らしてくれる日まで



編集人——全国膠原病友の会北海道支部

札幌市南区南三十条西八丁目 ☎(〇一一)五八二・一八三二…寺嶋礼子

発行人——北海道身体障害者団体定期刊行物協会

札幌市中央区北一条東四丁目…本間武司

発行日——昭和五二年一月十日(毎月十日)

印刷所——(株)北海道機関紙共同印刷所

