

# HSK

## いちばんぼし

HSK 通巻 178号

昭和48年 1月13日第3種郵便物認可  
昭和62年 2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.58

### もくじ

1987. 2.10

支部だより

- \* 年頭の挨拶にかえて  
支部長 小寺 千明 . . . . . 2 P
- \* 友の会 15周年 .  
記念総会と交流会のお知らせ . . . . . 3 P
- \* 国会請願署名・募金ご協力のお礼 . . . . . 3 P
- \* 全国膠原病友の会総会に出席して . . . . . 4～5 P
- \* JPC全国交流集会に参加して . . . . . 6～7 P
- \* 難病対策 15年  
(JPCの仲間より転載) . . . . . 8 P
- \* おたよりコーナー . . . . . 9～14 P
- \* 事務局からのお知らせ . . . . . 15～16 P
- \* あとがき . . . . . 17 P





## 年頭の挨拶にかえて

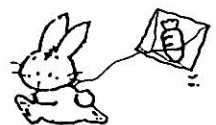


〈支部長〉 小寺 千明

年頭の挨拶には時期はずれとなってしまいましたが、新年を迎え、皆さんはどのようなお気持ちで過ごされましたでしょうか。「今年こそは」と思いを新たにされた方もいらっしゃるのではないのでしょうか。

今年、友の会道支部は15周年を迎えます。そのための準備として、記念号を発行する計画も進んでおります。ここに15周年を迎えられることは、ひとえに私達を支えて下さっている諸先生方がいらっしゃることはいうまでもありません。しかし、その前に、会費を払っている一人ひとりの会員の皆さんがいることを、忘れてはいけないと思います。会員の皆さんがいる限り、友の会は継続していかなければいけないのです。

医療と福祉の後退が進む昨今ですが、多くの方々に支えられて、私達は大きな夢をもって、さらに歩んでいきたいと思えます。今年もどうぞよろしくお付き合い下さい。



— 友の会結成15周年 —  
記念総会と交流会のお知らせ

昭和47年10月に北海道支部が結成されて、今年で15周年を迎えます。

北海道で最も季節の良い6月20日～21日に、記念総会と交流会を開催したく準備をすすめております。

記念総会は札幌で、そして交流会は定山溪温泉に一泊し、15年を振り返り、多いに語り、楽しみたいと思っています。

詳しくは改めてご案内いたしますので、体調を整えて一人でも多くの皆さんがご参加下さることを願います。

---

---

国会請願署名・募金 ご協力の御礼

---

---

「難病患者などの医療と生活の保障を求める」国会請願署名、募金運動にご協力いただき、本当にありがとうございました。

医療や福祉制度がだんだん厳しくなっていますが、私たちの健康や生活を守るために、今年もまた、皆さんと共に頑張りたいと思います。

友の会として、（昭和62年1月末現在）

（署名数 368 名  
募金額 82,463 円 となりました。）



多くの皆様のご協力をありがとうございました。

## 全国膠原病友の会総会に出席して

小寺 千明

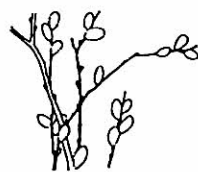
昨年(2019年)の11月23日、東京お茶の水の東京ファミリーホテルでの支部長会議に引き続いて、翌24日12時より千代田区の主婦会館において、本部総会及び医療講演会が行なわれました。

当日はあいにくの肌寒い曇り空でしたが、親しくなった各支部の代表の方々と一緒に、なごやかな雰囲気では会場に向かいました。

まず初めに、寺山代表委員の挨拶に続いて来賓紹介、祝電披露が行なわれ、議題に入りました。活動経過報告、収支決算、活動方針、収支予算と議題の内容については、「膠原NO.68」にて前もってお知らせしてあったので、質疑応答も特になく、会場の皆さんの承認を得ました。

その後、支部代表紹介、挨拶、本部役員紹介と続いて、最後に私達の要望事項として、

1. 膠原病の原因究明と治療研究の推進強化
2. 膠原病の早期発見と早期治療体制の確立
3. 膠原病の専門医、専門病院の適正配置
4. 全国ブロック毎に膠原病センターの配置(膠原病科の設置)
5. 差額ベッドの軽減及び解消



6. 医療保険適用外の付帯医療費の支給
7. 医療費公費負担対象疾患の拡大（シェーグレン症候群）
8. 専門医・保健婦の増員による訪問診療、訪問看護制度の  
拡充
9. 鍼灸、マッサージ、漢方薬など、東洋医学の医療保険  
範囲を拡大し、給付期間の制限を撤廃
10. 身障福祉法の拡大と難病患者（膠原病）の援護措置の  
拡大
11. 膠原病患者を含む内部障害者の更生施設の拡充
12. 働ける膠原病患者の雇用促進
13. 単身膠原病患者の公営住宅への優先入居

以上を全員の拍手をもって決議いたしました。

休憩の後、「研究班が始まって15年をかえり見て」と題して、慶  
応義塾大学病院の本間先生による医療講演が行なわれました。  
この内容については、「膠原病」に詳しく載ることと思います。

その後の医療相談、生活相談及び懇親会には、飛行機の時間  
の都合で参加できませんでしたが、15周年らしかったのは医療  
講演のみで、あとは物足りなさが残る総会でした。それでも総  
会の始まる前の少しの時間を利用して、会場近くの迎賓館を見  
たり、上智大学のキャンパスを散策したりして、ちょっぴり旅  
の気分を味わった東京行きでした。

## JPC全国交流集会に参加して

三森 礼子

去る11月22、23日の両日にわたり、熱海市の新熱海ホテルに於いて「日本の医療・福祉と患者運動を考える全国交流会」が開かれた。

今年6月、「人間としての尊厳、生命の尊厳が何よりも大切にされる社会」の実現を願って、日本患者・家族団体協議会(JPC)が結成されたが、この集会はその母体となった「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族団体連絡会」の交流と討論を受け継いで行われたものである。

北海道から宮崎県まで、26団体148名の患者と家族が出席し、道難病連からは伊藤事務局長、山崎さん、安井さん、遠く奥根室から河股さん、そして三森の5人が参加した。

初めに、この会の代表幹事である長宏氏が、「私たちは日本の医療と福祉の進行形の体験者である。明日への希望を導き出すことが最大の目的」と力強く挨拶した。続いて、西三郎都立大学教授の記念講演に移った。患者の要求と運動が実った結果として、=安心して生涯を全うする町=東京三鷹市の事例や、「明日の期待が破れたら死ぬ。日々に期待を持ち続ける者だけが生き残る—」という「夜と霧」に描かれたアウシュビッツ収容所に重ね合わせた話など、心に残る講演だった。午後から全体を3つに分けて分散会に入った。各地域での貴重な経験や活

動が発表されたが、全体を通して一口に言えることは、我々の運動が、「患者中心の医療のために確実に寄与している」ことを確信したことである。

2日目の最後は、伊藤事務局長が「検診活動や相談が着実に広がっている中で、患者・障害者の生活や要求が多様化している。また、患者及び介護者・世帯主が高齢化していく中で、今後患者の自立生活をどうするか。死亡率の改善と共に、患者が一人で暮らさなくてはいけなくなること。また、地域較差をどうするか。」など、様々な問題提起と展望を含めたまとめの報告をして閉会となった。

## 日患協(JPC)とはこんな団体です。

日患協は1986年6月15日各地の難病団体や慢性疾患の団体などで結成されました。この会は「人間の尊厳そして生命の尊厳が全てにわたり、何よりも大切にされる社会」を願って「現代における人間性復権の闘い」を宣言して運動をすすめています。

まだ結成されたばかりの会ですが、多くの皆様のご支援をいただきながら運動していきます。



### 〈加盟を予定している団体〉

- 北海道難病連
- 秋田難病団体連絡協議会
- 福島県難病団体連絡協議会
- 茨城県難病団体連絡協議会
- 群馬県難病団体連絡協議会
- 埼玉県障害難病団体協議会
- 長野県難病患者連絡協議会
- 岐阜県難病団体連絡協議会
- 静岡県難病団体連絡協議会
- 三重県難病団体連絡協議会
- 滋賀県難病連絡協議会
- 京都難病団体連絡会
- 大阪難病者団体連絡協議会
- 兵庫県難病団体連絡協議会
- 奈良県難病連絡協議会
- 高知県難病団体連絡協議会
- 宮崎県難病団体連絡協議会
- 鹿児島県難病団体連絡協議会
- クロロキン被害者の会
- 互療会
- スモンの会全国連絡協議会
- 全国肝臓病患者会連絡協議会
- 全国膠原病友の会
- 全国交通労働災害対策協議会
- 全国腎臓病患者連絡協議会
- 全国心臓病の子供を守る会
- 全国多発性硬化症友の会
- 全国パーキンソン病友の会
- 全国ハンセン病患者協議会
- 低肺機能グループ
- 日本患者同盟

(1986年8月現在)

# 難病対策15年

厚生省保健医療局結核難病感染症課

技官 江口 弘久

## 難病とは

難病という言葉は、医学的用語でなく社会通念的な言葉であり時代とともに変化するものであります。

例えば、かつての結核などは国民病として恐れられ、その時代においては難病として考えられていたわけでありますが、最近の医学の進歩により新しい治療法が開発されたりして現在では難病として考える人は少なくなってきました。

このような疾病に代って、今までは原因も治療方法もわからないため宿命的なものとして、患者も家族もあきらめたり、また家族の中で介護されたりして世間には目立たなかった難治性の疾病が、クローズアップされてきました。では難病とは、原因不明であり、

治療法が未確立であり、かつ後遺症を残すおそれの少なくなく、しかも経過が慢性的で、経済的、精神的にも負担の大きい疾病として整理されています。

## 難病対策の発足

難病対策も新たな時代の要請の結果生まれたもので、今日の難病対策の発端となった一つがスモンの登壇であります。

スモンは脊髄や視神経、末梢神経に変化が起り、初め両下肢のしびれなど知覚異常をきたし、次第に身体の上へと広がり、進行すると歩行障害や視力障害などをきたす治療のはなはだ困難な疾病です。

病因としてウィルス説が発表され、患者が周囲から社会的疎外を受けるなどの問題も起きたりしま

した。原因不明の疾患に対する研究体制として、三十九年度から厚生科学研究費、医療研究助成費などで研究が進められていました。が、四十四年度にはそれまでの研究班がスモン調査研究協議会として組織され、以降厚生省の大型研究班によるプロジェクト方式の調査研究が進められるようになりました。

四十五年九月、スモンとキノホルムとの関係についての示唆により、キノホルム剤の販売などを中止した結果、新患者数は激減しました。この成果は、他の難病に関しても、スモンと同様の方式によって成果を収めることが可能ではないかという期待が寄せられる結果となりました。

国はスモンの入院患者に対して、月額一万円を治療研究費として支出することとしました。

難治性の疾患、高額の治療費を要する疾患についての対策が、医療費の面を中心として、従来の公費負担の枠をこえて拡大される一方、治療研究に対応する調査研究については、研究助成費が生まれ、

難治性の肝炎やベーチェット病、サルコイドーシスなども含めて推進されています。

## 難病対策発足の社会的背景

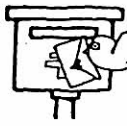
四十七年度の重点施策の一つとして難病対策が取り上げられ、四十七年七月一日から公衆衛生局に特定疾患対策室が設置されました。

特定疾患対策事業を着手するにあたり、医学の各分野における専門家からなる特定疾患対策懇談会を厚生省の私的諮問機関として設置し、対策の推進について意見を聞き、調査研究の対象疾患として八疾患を、治療研究を四疾患とすることを決定したのであります。

\*これは、機関紙「JPCの仲間」61年9月1日号より転載させていただきました。







# おたよりコーナー

☆近況報告としましては、どうにか新婚生活の始まり...この病気になる結婚を諦めた私にとって、人並みな結婚式が出来、新婚生活を送れるなんて夢みたいです。

しかし、私は欲ばりで、大の子供好き。医師は、悪化するのが目に見えているのですすめられないと言うし、体の方も腎臓が良くなったり悪くなったり、貧血の方も落ち着きません。

通院の方もなかなか大変です。今まで実家の近くに5年以上もかかっているので変えるわけにもいかず、片道1時間以上もかけて通院しております。

これからは寒い冬、当別の方はすごい雪です。今はもう一人の体ではないので無理をせず、主人の為にも子供を産めるよう頑張りたいです。

皆様も風邪などひかないよう気をつけて頑張ってください。

■ <sup>いじち</sup>伊知地 美香子 (旧姓 西村)

〈新住所〉



## \* 友の会新年会に出席して \*

☆ 2月1日、朝からの大雪で、地方から出席される方は大変ではと思っておりましたが、欠席者もなく楽しい2時間を過ごさせてもらいました。

佐川先生、河野先生方も、日曜の家庭サービスを返上して出席いただきありがとうございます。

私も入院中でしたが、出席して初顔合せの方もいて、自己紹介、それにクジ引きなどもあり、思いがけないプレゼントに皆さん心ウ・キ・ウ・キ！ 久しぶりに皆さんに会って、何か生きがいを見つけて、少しでもそれに向って生きていると感じました。

私達、患者ですけれど、身体の調子の良い時に何かをしなくては！ 一歩ずつ進んでいきましょう！ これは私自身考えなければと思っている事です。具合の悪い時は先生に頼って、また自分でも「治すんだ」という気持ちになって頑張りましょうね。“自他力本願”です。

この次の集まりは、一人でも多く出席して話し合ってみませんか？ 楽しみにしています。

■ 札幌市 ■ 山田 恭子



☆この度、膠原病友の会に入会することになり、皆様方には何かとお世話になりますことを、まずもってご挨拶申し上げます。

私の病名は多発性筋炎ですが、この病名とわかるまでにはいろいろなエピソードがありました。今思えば、この病気になったのは、かれこれ10年前にもさかのぼると思います。

現在治療中の北祐会神経内科病院で、昨年7月筋生検の結果、多発性筋炎であることがわかりました。8月にこの病院に入院して以来、職業柄9月に一時退院をし、再度10月より入院中ではありますが、とても良い病院で、院長先生をはじめ諸先生方、そして看護婦さん、それにいろいろ御世話下さるスタッフの皆さんの毎日の励ましの中、私も病気に負けないよう頑張っています。私の場合、長期にわたり病気にかかった為、治療もまた同じく長期必要な様ですけれど、いずれにせよ病気が止まってくれればと祈りつつ頑張っているところです。

こうした病院生活も私の場合初めてですので、はじめは落ち着かない毎日でしたが、いろいろな本を読んだり、いろいろの人との出会いの中で、「なんれん」「いちばんぼし」などの資料を送っていただき、自分の病気に対する知識やら、障害年金などの勉強をし毎日を送っている次第です。こうして自分なりにこの様な病気になり、今まで感じなかった、そしてまた、考えたことのない事柄をいろんな分野から勉強することが出来、ある面では良いことだと、自分なりに良い意味に解釈をしている訳です。

「なんれん」「いちばんぼし」を読ませていただいた中で、皆さん一人一人が頑張っているのだと、手にとるように伝わってきます。それに皆さん一人一人ではなく、皆さんの力が一つの輪となっていろんな分野で働き、動いていて、私の様なものにも力になってくれていると思うと、筆を走らせない訳にはいけなくなり、乱文ではありますが書かせていただいた訳です。どうか今後ともよろしく願いいたします。

なお、皆様方にいつお会いすることが出来るかわかりませんが、その日を楽しみにしています。その節はよろしく!

(現在、北祐会神経内科病院入院中) ■ 沼田町 ■ 熊野 勝太



今年も、皆さんからたくさんの年賀状をいただきありがとうございました。その中の一部をご紹介します。

■ 深川市 三谷 真千子

今のところは元気にやっています。息子も今年から保育園に入る予定です。私も元気にやっています。今年も昨年のように元気にいきたいと思います。



■ 長崎県 入江 奈穂子

あけましておめでとうございませう。花が咲き、山は緑のお正月を迎えております。北と南とでは驚く程の違いです。今年も北海道からの機関紙を楽しみにしています。

■ 札幌市 林田 佑子

草々に賀状ありがとうございます。旧年中は何かとお世話になりました。私入院せず、2週間に一度の通院生活で病氣と仲良くしながら日々を過ごしています。皆様も寒さに向かいますので体に気をつけてお勤めして下さい。本年もどうぞよろしくお願ひ申し上げます。

■ 札幌市 片桐 幸子

色々お世話ありがとうございます。自分の事ばかりで申し訳けありません。夢中で働いております。本年も佳き年でありますようお祈り申し上げます。

■ 旭川市 野村 典子

今年も元気一杯で過ごしたいと思います。どうぞよろしくお願ひ致します。

■ 清里町 吉倉 亜紀子

あけましておめでとうございます。風邪もひかずに元気です。今年もよろしくお願ひします。



■ 旭川市 小杉 真智子

昨年中はいろいろお世話になりました。今年もまた病氣とケンカしないように、明るい話題をたくさん作りましょうね。

■ 上磯町 秋元 清美

日頃の活動に感謝申し上げます。今年こそ、と決意し、体調に気を配っているのですが、なかなか思うようにいきません。でもこれ位で負けてられませんネ 娘のためにも。本年もどうぞよろしく願いいたします。

■ 帯広市 藤田 浩子

いつもご苦労様です。お世話になるばかりで何のお手伝いも出来ず申し訳ありません。今年も頑張ってください。

■ 今金町 小隅 千秋

お身体の調子はいかがですか。今年も何かあれば出席させていたきたいと思っています。

会費納入のお願い！

会員の皆さんからの会費は、友の会活動の大切な資金となっています。

今回は、昭和62年3月で会費切れの方達に、郵便振替用紙を同封いたしましたので、よろしく願います。

尚、生活保護を受けている方など、会費納入が困難な事情の方は、会費免除などできますので、事務局へご一報下さい。

# 事務局からのお知らせ



☆ご寄付いただきました。

- ・目黒 八重子様 2,900円
- ・加藤 禎子様 450円
- ・柴田 宣子様 800円
- ・磯尾 英深様 5,000円
- ・熊野 勝太様 3,000円

ありがとうございました。

☆新しく入会された方達です。



- ・松井 春美さん (SLE S.21生)
- ・熊野 勝太さん (多発性筋炎 S.18生)
- ・新田 真弓さん (SLE S.40生)

☆住所変更の方達です。

- ・成田 ハナさん

(10月より、ご家族と離れて一人暮らしを始めました。)

◦ 阿部 徳子 さん

◦ 渡辺 律子 さん (旧姓 布川)

◦ 阿部 佳子 さん

◦ 丸田 利恵子 さん

◦ 遠藤 稔 さん



結婚しました。

◦ 市橋 しおり さん (旧姓 斎藤)

昨年6月結婚しました。3月末には双児の赤ちゃんを産みます。体の事もあり色々迷いも悩みもしましたが産むつもりでいます。今は理解のある主人にも恵まれ、とても幸福にしています。ここまでこれた事に、本当に色々な方に感謝しています。



出産経験のある方へお願い。市橋さんへアドバイスを!





## あ と が き

月日の経つのは本当に早いものですね。この間まで、「明けましておめでとうございます。」と言っていたかと思うともう2月も半ばに入り、いよいよ道支部の15周年記念企画も本格的に活動開始です。

2月1日(日)に、札幌郵便貯金会館において、何時もお世話になっている佐川先生、河野先生をお迎えして、新年会を行ないました。“食べること”が主体でしたが、それでも時期はずれの新年会に、多いに食べ、多いに語り合ったひとときでした。(18名参加)

外はまだまだ厳しい寒さが続いています。心には“春”がもうそこまでやって来ています。もうひと息の辛抱です。気をゆるめず、この冬を乗り切りましょう。



(こ)



海藻エキス配合

## 美泉 クリ～ム シャンプ～

の販売に  
ご協力下さい。

### シャンプーの特徴

- 「髪には海藻」といわれる海藻エキスの配合で頭皮と毛髪をすこやかに保ち、髪をしなやかに色艶よく洗い上げます。
- フケ・カユミをとり、しっとりした爽やかな洗い上りで、洗髪後のお手入れが簡単、ボディシャンプーにも使えます。  
〈チューブ入り180g 700円を600円で販売〉※1本につき130円が友の会の利益になります。

職場や地域、グループなどで1箱（60本）又は30本単位で扱って下さると、ありがたいのですが…

他にも誰にも飲みやすい、健康茶 **野草ほうじ茶** 1本450円、カロリー**乾パン**（1袋300円）も扱っています。

—お申し込み、お問い合わせは、友の会事務局

（難病センター内 長谷川まで。）—

---

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

〒060 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30条西7丁目 神原 義郎

---

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 H S K通巻178号頒価 100円  
いちばんぼし №58 昭和62年2月10日発行（毎月1回10日発行）

---