

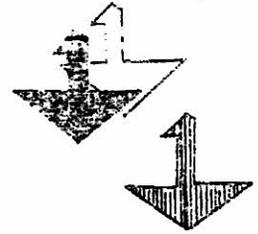
HSK

昭和48年1月3日郵政省郵便物認可
昭和49年2月10日発行(毎月10日発行)

HSK通巻オ22号
北海道膠原癌反の会事務局

☆いちばんぼし
No.7

新しい年を迎えましたが、皆さんいかがおすごしてでしょうか。
私達業者、そして御家族の皆さんには新年にからといって格別
おめでとうと挨拶する様な気分よりも、とにかくにも、今
いち番辛い冬がなんとか早く過ぎ去ってほしいという気持ちで
いっぱいではないでしょうか。でも2月といえば、こよみの
上では春、なんとかこの時期を乗り切っていきましょう。
そして家族の方々もどうぞ励ましをお願い致します。
この1年が、皆さんの治療のために、そして、心の中にも
家の中にも少しでも良いことをもたらしてくれなよう祈っ
てみます。



前支部長 森美智子さん(旧姓自勞)からのお便りが届きました。◇◇◇◇◇

拝啓

北海道の皆様、新しい年を迎え、如何おすごしてでしょうか。
お正月を久しぶりに家で送る事ができた方、あるいは今年も
残念ながらベッドの上ですごした方、さまざまだと思います。
でも今年こそは元氣になりたいと願うのは共通の希いですね。
さて、長年住みなれた札幌を後にして早4ヶ月になろうとし
ています。ここでの生活は、毎日何もすることがなく、文字
通り「三食昼寝付」というまことにせいたくな生活です。
天海の紅日歌合戦を見ながら、ああどうにか今年も無事

過ぎていくなあという感慨と、3年前病院のベッドの上で毎日泣いていたのに、病気をうらみ、自分もさえうらんでいたのにこんな生活ができるなんて夢にもないかしらなんて思っていました。でも現実には千葉という見知らぬ土地におりましたし、私のとなりには大男がドカッと座っていましたし、ああ夢ではなかったんだなあと思ったりしました。こちらに来てからも、おかげさまで身体が調子良く喜んでおります。

千葉は北海道の晩秋の逆長のような気候です。でも雪が降いかちよっぴり淋しいですね。もうすぐ雪まつりですね。こうして書いていると懐かしい雪国の光景が眼に浮かびます。長くなってしまったのでこの辺で失礼します。

寒さに向う折、くれぐれもご身体は大事にして下さいませ。さようなら



森 美智子さんの住所

千葉市

電話：千葉



●●●●● 寄付御礼 ●●●●●

道立札幌北野病院に永い間入院中の北川亀吉さんより、年末から新年にかけて2度に渡り、計6,000円もの寄付が寄せられました。本当にありがとうございます。

皆様と共に、会の活動を充実させようと事務局では決意を新たにしております。

新しい行政の光が増えました事をお知らせします。

昨年12月24日、北海道人事委員会の通達で、北海道職員
教員など、道関係職員の給与条令及び支給規則の運用が
いす部改正されました。

それによると、膠原病（関節リウマチ、SLE、強皮症、
皮ふ筋炎、多発性動脈炎、結節性動脈周囲炎のらっ）
の患者の休職期間等が成人病なみとなりました。

具体的には

1年間 勤務免除（給与は $\frac{1}{2}$ 支給）

2年間 休 職（給与は $\frac{1}{2}$ 支給）

更に1年間 休 職（無 給）

経済的保障は3年間、身分保障は4年間ということですが、

上記以外の膠原病については勤務免除は3ヶ月（ $\frac{1}{2}$ 支給）
で残りは上記と同じ条件です。

ただし、その都度人事委員会の認定を受けなければなり
ません。

市町村職員については国の規準に準じて市町村長の
裁断によるとされています。道の人事委員会の通達
（48・人・委・オ1063号）を参考として市町村長に、
条例の改正又は弾力的運用を要求していきましよう。
これは患者1個人のカでは解決の難しいことです。
市町村の労働組合などにも取り組んでもらいましよう。

◆◆◆◆◆

このニュースは喜ばしい事と思いつつ、実際にこの
適用を受けられる人は何人いるのでしょうか。友の会の
数十名の会員の中でわずか1人或2人くらいです。残り
大部分の患者はどうなるのでしょうか。又、充分療養

した後、医師から軽労働なら差しつかえないとの許可が出た時の受け入れ体制はどうなるのでしょうか。
状態が良くなったら働きたいという希望を持っている患者は多勢あります。社会復帰の促進や、病気が理解され通院も認められるような雇用制度等の検討もあわせてお願いしたいものです。(T言記)

会 員 訪 問

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を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見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。それにも関わらず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素

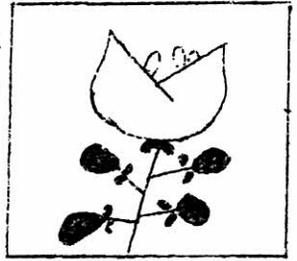
書を下さったYさん。電話ではいつも今にも死にぞつな声を出しておられたのに行ってみるときれいに片づいた部屋。

「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「涙ぬぐえろ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「生保を受け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ったほどです。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からがんばって」と願わおにはいられません。

又、Iさんは自宅療養ながら全然動かない状態。「毎月の例会といっても動ける方の会でしょう。」とさ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いました。この会には元気で動き回れない方も多いのですから。



今のところ訪問できたのは札幌市、あるいは近郊のいち部の方だけですが、地方へ行くこともいけません。御希望の方は、どうぞ早目にご連絡下さい。

又、例会に本人が出席できない場合には、御家族の方の出席をできるだけお願い致します。会員の方の状態が良くない時には、お手数ながら代わって御家族の方から1月に1度程、友の会支部の方へ御連絡いただければ幸いです。(M記)



先日、例会について次のような意見が寄せられました。

提案なのですが毎月の例会をたまたま水曜日か火曜日に行ってはいかかでしょうか。北大の2校(膠原病外来は木曜日)で初めて地方からの出席者には好都合と思われます。私の場合、例会に出席したくとも日曜日だと日月火と泊りしなくてはなりません。(MSさん)

友の会は会員相互の親睦を深めることが大きな目的の一つです。例会について、又、親交の場を広げる事について再検討したいと思います。積極的な御意見・御希望を事務局までお寄せ下さい。

皆様のお便りを首を長くして待つております。

例 会 の お 知 ら せ

例会等の再検討はみな様の意見が寄せられた後で
ということですが、3月・4月は次のように予定しております。

3月3日(オ1日旺) 2時から

4月14日(オ2日旺) 2時から

4月7日は小学校の入学式で、今年新入学されるお子様
をお持ちの会員のオもおられますので14日に例会を
予定しました。-----



告 知 板

○ 昨年11月、釧路の安部さんより元気
な声の便り。小学校3年のお子様
がいらっしゃるとか。趣味に絵画を
やられ、とても気は若いんですよ。

○ 北大2内に入院されていた小野丸
忠崎さん、斎藤さんが退院しました。
又、渡辺さんは蒲河の日赤病院へ
移られました。

○ 木谷さんが北大皮膚科へ入院。同室
に松島さんがおられます。河井さんも
同2内入院中。



▷ あとがき ◁

ようやく会員の方々のところをホツポツ回ることができました。そしてひと口に膠原病と言っても、その症状には各々各様、着しい差があり、その悩み苦しきもそれぞれ違い、とてもとても大変である事を痛感致しました。

ある会員の家族の方に「あなたにだって元気そうに見えるけど、病人なんだから、こうやって寒い中、出歩いて良くないんでしょ？病人がこうして活動することはそもそも無理なんじゃない」と言われました。たしかにその通りです。でも健康な方に頼んでもいったい誰かひき受けてくれるでしょうか。国の福祉対策についても、私達はやってほしいことはいっぱいあります。でも黙っていても誰も何もしてくれないのですから…。(M 記)



花のナブキンあります。
販売御座り下さい。

編集人 全国膠原病友の会 北海道支部
札幌市南区
三森礼子

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会
札幌市東区北10条東8丁目2番地
安藤健二

昭和49年1月13日チ3種郵便物認可 H5K通巻才22号
昭和49年2月10日発行(毎月1回10日発行) 1部 50円