HSK☆
いちばんぼし

HSK 通巻137号
昭和48年1月13日第3種郵便物認可
昭和58年9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.48

もくじ

1982.9.10
支部だより

- 才10回支部総会報告 ………… 1
- 新役員の紹介 ………… 1 ～ 2
- ごあいさつ ………… 2 ～ 3
  前支部長　寺嶋礼子
  支部長　小寺千明
- 昭和57年度　活動報告 ………… 4 ～ 5
  決算報告 ………… 6
  監査報告 ………… 7
- 昭和58年度　活動方針 ………… 7
  予算 ………… 8
- 札幌地区医療講演会 ………… 9
- 函館地区医療講演会 ………… 9 ～ 10
- 全道集会 ………… 10 ～ 13
- 私と「友の会」 ………… 14 ～ 16
- おたよりコーナー ………… 17 ～ 19
- 事務局からのお知らせ ………… 20 ～ 22

第10回 友の会北海道支部総会 報告

7月30日、第10回友の会道支部総会が、北海道難病センター（札幌市中央区南4西10）の会議室において開かれました。（出席者17名）

小寺さんの司会により、57年度決算報告、活動報告、会計監査報告に続いて、58年度の活動方針が検討されました。（別紙参照）

席上、出席者から、支部財政が赤字といいながら、それを埋めるための工夫をしているのかという質問があり、シャンプー、その他の物品販売に会員さんのご協力をお願いすることを確認しました。また、旭川の会員さんからは、道北地方にはもっと膠原病の患者がいるはず、一人ぼっちの患者に会があることを知らせたいという、積極的な意見がだされました。旭川以北での医療講演会を、という声もあり、今年度実施は無理ですが、検討して実現させたいと思います。

新 役 員 の 紹 介

同日、行われた第10回支部総会において、役員改選が行われ、10年ぶりに支部長が交替しました。

寺嶋さん、長い間ご苦労さまでした。小寺千明さん、無理なさらぬように頑張って下さい。若いパワーに期待します。

支部長　小寺千明
事務局　長谷川道子
会　計　〃
庶　務　山田恭子，佐々木照子
理　事　寺嶋礼子

ごあいさつ

前支部長　寺嶋礼子

膠原病友の会北海道支部は、今年で11年目に入り、3代目の支部長が誕生しました。初代は森さん、2年目からは私が約10年、支部長を務めさせていただきました。この間の皆々様の暖かいご支援に深く感謝致します。10年間のあゆみについては、昨年発行した「いちばんぼしNo.45」（10周年記念号）に書き尽したつもりです。友の会を通して出逢った仲間は一体、何人になるのでしょうか。支部長は退任しましたが、まだまだ友の会との縁は切れそうもありません。

皆さん、どうか小寺千明さんを応援してあげて下さい。

支部長　小寺 千明

友の会に入会して5年になります。「簡単な仕事ならお手伝いできるのでは」と役員に加わった自分でしたが、此の度の支部総会にて、正式に支部長に就任致しました。

前支部長の寺嶋さんが10年かかって育て上げた患者会としての土台をもとに、さらに皆さんと共に歩んで行きたいと思います。

最初、この話があった時に、健康な人と同じ時間帯で働いていて、さらに支部長という役をこなすのは、無理ではないかというためらいがありました。でも、支部長という大役に魅力がないわけではありませんでした。それは、私にとってメガネが体の一部と同じである様に、友の会は生活の一部となっていたからです。そして、仕事は辞めることがあっても、友の会を辞めることはないのだからと思ったのです。

これからは、より一層、会員の皆さんとの交流を深め、私が友の会を通じて得た沢山のことをお伝えして行きたいと思います。どうぞ宜しくお願い致します。

昭和57年度　活動報告

4月

8日　合同レク実行委員会
10日　なんれん編集委員会
17日　難病連定期総会
18日　難病連交流会
27日　「いちばんぼし」No.43発行

5月

7日　懇親会
11日　合同レク実行委員会
14日　友の会役員会
27日　検診委員会
28日　友の会役員会

6月

5日 6日　北海道支部10周年記念総会・講演会
8日　総会反省会
11日　合同レク実行委員会
27日　合同レク実施

7月

4日　旭川・函館地区合同レク
8日　合同レク反省会
10日　第72回理事会
19日　「いちばんぼし」編集会議
27日　第73回理事会

8月

7日　友の会交流会
　　　第10回全道集会
8日　理事研修会

9月

13日　「いちばんぼし」No.44発行
26日　第74回理事会

10月

27日　なんれん編集委員会

30日　北祐会神経内科病院オープン祝賀会

11月

13日　オ75回理事会

14日　北海道支部札幌地区講演会

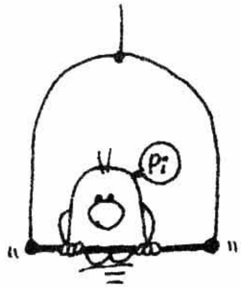
16日　「いちばんぼし」編集会議

12月

10日　「いちばんぼし」No.46発行

18日　オ76回理事会

19日　チャリティークリスマスパーティー



1月

11日　難病センター落成

14日　難病センター開設記念祝賀会

15日　難病連交流会

2月

12日　オ3回理事会

26日 27日　理事研修会

3月

8日　友の会役員会

19日 20日　友の会宿泊研修会

26日　オ4回理事会
経理打ち合わせ

昭和57年度 決算報告

収入		支出	
配分交付金	760.000	会議費	101.386
上部団体助成金	30.000	難病連参加費	45.740
会費~~内訳~~	199.900 ~~86名×2100円~~	役員会費	55.646
事業収益	115.495	中央会議費	0
寄付金	104.800	負担金	315.880
雑収入	570	加盟分担金	313.880
前期繰越金	△71.451	全国会負担金	
		HSK分担金	2.000
		事業費	679.266
		患者大会	81.478
		医療相談会	80.000
		医療講演会	90.000
		相談員補助	5.000
		機関紙・誌費	297.868
		活動費	49.920
		地区活動費	75.000
		維持運営費	31.517
		通信費	18.000
		事務局費	12.000
		雑費	1.517
		次期繰越金	11.265
合計	1.139.314	合計	1.139.314

昭和57年度 会計監査報告

昭和57年度における、膠原病友の会 北海道支部の会計を、帳簿と領収書を照合して監査の結果、適正であることを報告致します。

昭和58年7月30日

会計監査

渡辺愛子 印

昭和58年度　活動方針

1）　膠原病の原因究明と治療法の確立要望

2）　通院費の助成について

3）　膠原病に関する知識の普及

4）　難病連の行事参加

5）　機関紙の発行

6）　地域活動の推進

7）　会員同志の親睦を図る

8）　自己財源の確保（シャンプー等販売の協力を得る）

昭和58年度　予算

収入		支出	
道費補助金	800.000	維持運営費負担金	279.000
会費	315.000	維持会費	232.000
寄付金	83.735	HSK負担金	2.000
事業収益	50.000	通信費	15.000
前期繰越金	11.265	交通費	15.000
		事務用品費	10.000
		資料費	5.000
		事業費	636.000
		役員・保護者研修	100.000
		医療講演会	100.000
		療育キャンプ総会費	326.000
		会議費	210.000
		患者大会	116.000
		相談会費	210.000
		医療相談会	100.000
		相談会行動費	110.000
		療養指導及び機関紙費	345.000
		機関紙	270.000
		地区育成費	75.000
合計	1.260.000	合計	1.260.000

好評だった 札幌地区医療講演会

友の会道支部総会の行われた翌7月31日、午前10時より同難病センターにおいて医療講演会が行われました。出席は63名、うち友の会会員は31名。

はじめは、札幌鉄道病院皮膚科主任医長、高島巌先生による「膠原病はどうして女性に多いか ― 強皮症をめぐって」。次に、勤医協中央病院内科医長、中井秀紀先生による「新しい試みとして ― パルス療法の事例を通して」。最後に、北大病院第2内科助手、佐川昭先生の「膠原病と妊娠」。本来、難しい話をスライドを使用して、わかりやすくお話し下さった先生方に心よりお礼申し上げます。

尚、この日の講演内容は10月頃、改めて医療講演会特集号として、皆さんにお届けする予定です。

函館地区医療講演会

去る、6月12日、A.M.10：30より 函館市亀田福祉センターにおいて、友の会道支部主催の医療講演会が開かれました。講師は、勤医協中央病院（札幌）内科医長、中井秀紀先生。「膠原病の基礎知識」と題し、参加者は保健婦、会員、

その他を含めて38名。病気を悪化させないための療養のあり方、日常生活の送り方など、出席者からのさかんな質問に先生は親切に応答して下さいました。

この日の出逢いをきっかけに、函館地区の会員の輪を広げて行きましょう。

難病患者の全道集会が開かれました

才11回難病患者・障害者と家族の全道集会が、去る8月7日旭川にて開催されました。午前中は、各団体の交流会、講演会等が行われ、午後から約400名の参加で全道集会が行われました。

札幌からは、長谷川さんと小寺さん、函館からは、扇田さんが出席しました。

午前中の交流会では、うだるような暑さの中で、旭川地区の会員13名もの方々の参加を得ることが出来ました。

又、全道集会では、患者を代表して我会の山田都茂子さんから「難病患者の結婚は。家庭は。就職は。」という題で力強い発言がなされ、盛んな拍手を浴びました。

「難病患者の結婚は、家庭は、就職は」

山田 都茂子（旭川）

膠原病（ＳＬＥ）と診断されて３年になろうとしています。病名を知った時はやはりショックで、すべてがシャットアウトされてしまった様に思えて何もする気になれませんでした。まして薬の副作用でだんだん太っていく自分の姿。病気の事もよくわからない不安でいっぱいでした。

発病前の体重が47Kg、それが今では20Kg以上も太ってしまい、以前の服が全然着れなくなってしまいました。こんなに太ってしまったので、回りは健康で太っているとしか見てくれません。

手足に紫斑が出て、鼻血が止まらなくなった時、又入院かと思う不安、仕事につきたくても２週間に一度の通院の事。入院でもする事になったら会社に迷惑がかかるのでは…。パートの仕事を探すにしても、体に無理のかかる様な仕事しかありません。自分だけが辛くて苦しいと思い、健康な友達がうらやましくもありました。

そんな時、旭川市で膠原病の医療講演会があり、参加してみました。その場で膠原病友の会に入り、何人かの仲間と知り合いました。その後、難病連のレクリエーション、医療講演会などに参加したり、友の会の人達と会食したりして交流を深めるようになりました。そこで薬の事、病気の事などを教えていただきました。

私が発病した時、すでに医療費が患者の負担にならずに済んで

おりました。これも難病連の成果であることを後で知り、心から感謝しております。

私は、まだ自分の事は自分で出来ます。まだまだ辛くても強く生きている人達の事を知った今、何もしないで私は病気だと思っていた事を恥ずかしく思います。そう思った時、私にも少し勇気がわいてきました。結婚する事だって、自立することだって出来るのじゃないかと思う様になりました。確かに、ハンディ、不安、問題は沢山あると思います。結婚に対しても、両親などは一人でいる方がいいよ、入院をして相手も自分もいやな思いをするならと言っております。それが現実なのかもしれません。自立に対しても、やはり途中で駄目になる事だったら、初めから考えない方がいいと思っている様です。でも何もしないでいるより何かに挑戦をしてもいいのじゃないでしょうか。

私も今、ひとつの国家試験を受けてみようと思い、現在頑張っています。どこまで出来るかわかりませんが、私は希望を持って生きています。何かひとつでも目的を持って生きることは、いい事じゃないでしょうか。無理なことかもしれません、でもやれる所まで挑戦をしてみたいのです。生きている「あかし」が欲しいのです。

今、私はパートながらも以前の会社に勤めさせていただいております。私は恵まれているのかもしれませんが、病気だからと言

って家にばかり閉じこもり、自分の殻にこもっている事はないのです。自分で出来る事、やれる事はどんどん挑戦してもいいのじゃないのでしょうか。

どんな事でもいいから自分の目的を持って生き、夢を夢でなくしましょう。　今、現在 私達は 生きているのです。一度しかない人生です。悔いのない一生である事を望みます。挑戦する心を忘れないで欲しいのです。

海藻エキス配合

美泉クリーム&シャンプー

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 650円で販売〉 ※1本につき100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500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。）――

私と 友の会

扇田 裕子（函館市）

友の会のことを初めて知ったのは、私が高校2年の時でした。何やら重い病気にかかった事は、うっすら知っていましたが、自分の本当の病名までは知らずにいた頃の事でした。

保健所から電話があり、私の病気のことで友の会の方が見えて相談にのって下さるとの事でした。私はひどい恐怖感におそわれ、行こうという気になれませんでした。そんな私を、母はひどく心配して、私の代わりに母が出席してくれる事になったのでした。その相談会を終え、帰ってきた母は、相談にのってくれた方も私と同じ病気である事、そして病気の症状、変化に気をつけていれば決してこわい病気ではない事を説明してくれました。その方というのは、後で知ったのですが、長谷川 道子さんだったのです。母は何より長谷川さんが、私と同じ病気でありながら、こうして今金の地に来て下さった事に、大変感謝し勇気づけられていた様子でした。

しかし、そんな長谷川さんや、心配してくれる母にも勧められた友の会の入会だけは、素直に従う気になれなかったのです。人の気持など理解出来ない時でもあったし、本当に病気をして苦しいと思わない時でもあったが、しかしそれよりも入会する事

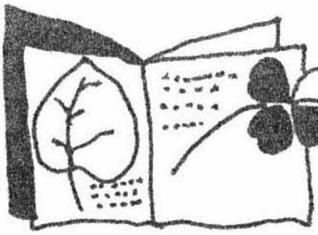
により、自分が病気の中で生きて行かなければならないような、そんな気がしたのです。健康の人の中で私は生きてみたかったのです。

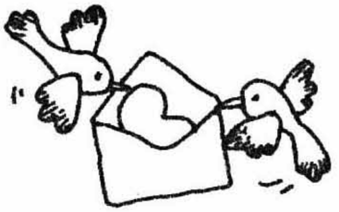
それから8年目に再び病気が悪化したのでした。自分の体の異常にひどく不安になり、ようやく友の会に入会したのでした。私は、8年間も友の会を無視した生き方をしました。しかし、そんな私を心良く仲間に入れてくださった事、今でもありがたいと思っています。入会してみると考えていたイメージとは全く違っていて、むしろもう一人の自分を知る事が出来て良かったと思っています。同じ病気を持っている人の生き方は、それぞれに違っていて、そして又そのすべてが自分に似ているように思えるのです。病気になって味わった苦しみ、悲しさは、皆同じなのだと感じます。そして、鏡に写ったもう一人の自分を見て強く反省し、前進できるのです。

しかし、それ以上に友の会に入って良かったと思うことがあったのです。それは、去年の6月28日 ―― 熱が続き、検査で稜北病院に入院していた妹が突然、意識不明の重体となったのです。S.L.E.が中枢神経を襲ったのです。あの時の事は今、思い出してみてもあまりにも過酷で悲惨な現実として、私の脳裏に焼きついています。呼吸が荒く、目を開いたままの妹の姿、その変わり果てた姿は言葉では言い表わせない大きな衝撃

を私たち家庭に与えたのでした。先生には、もう生きる可能性のない事を言われ、私たちの心の中はまるで地獄の中に入れられたような、そんな思いでした。もう駄目だ、本当にもう駄目だと思うことが何度もありました。でも、その度に妹を誰にもやれない、やりたくない、誰にも渡したくないという気持が強まって行ったのを感じていました。その、あくる日、6月29日――稜北病院に以前から特診で来ていた中井先生がわざわざ札幌から来て下さったのです。このような状態になった妹を、もう駄目だと思っていた妹を、専門の先生に診ていただけると知ったあの時の嬉しさ、そして心強さを私は決して忘れません。後で知ったのですが、難病連の方々の協力により、長谷川さんから中井先生に悪くなった妹を診ていただくよう、お願いして下さったとか……あの時ほど人の暖かさを肌で感じた時はありませんでした。

「ありがとう」という感謝の言葉が、私の心の中にすべてに浸透した出来事でした。





おたよりコーナー

〈その1〉　野村典子（旭川）

退院以来、初めての遠出、札幌へ行ってきました。沢山の仲間に逢えることでとても興奮しておりました。センター見学、医療講演会、仲間達との出逢い、そして病状を知り、専門の先生が一人でも多く安心して相談、治療の出来る日が来ることを願っています。

8月7日、行われた難病連の旭川での全道集会は冷夏とはいえ、とても暑い中、それぞれの病を背負っての参加‥‥もっともっと大変な方が大勢居ること、体験発表の時等、涙をこらえることが出来ませんでした。早く豊かな福祉日本にと‥‥願わずにはいられません。札幌、旭川共初参加でしたが、とても有意義な集会でした。

寺嶋さん、長い間御苦労様でした。今後は強力なバックボーンに‥‥　フレッシュな小寺さん、若さでこれからの友の会宜しくお願い致します。

事務局の皆様には、いつもお世話さまです。

一人一人の想いが届く様、仲間の皆さんがんばりましょうね。

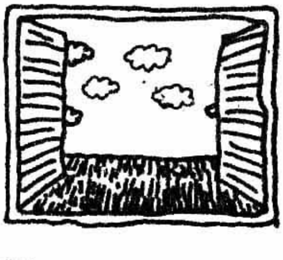
〈その2〉 長坂由美子(旭川)

先日の友の会の総会や懇親会は、初めて出席させていただきました。初めてということでとっても緊張して行ったのですが、初対面とは思えない程、和んであっという間に時が経ってしまいました。総会では、支部長の交替も行われました。懇親会もとっても楽しく過ごさせていただきました。新しいセンターに宿泊できたことも私にとっては、家事や育児を忘れ、ひたすら独身気分でいられたとってもな幸せなひとときでした。

また、今年は欲張って難連の全道集会にも出席させていただきました。この集会も初めてでしたが、30℃を越え、大変暑い日にもかかわらず多勢の方々が出席されました。長時間の集会で多少バテ気味でしたが、地元の者がバテていてはいけないと気を入れ直し、最後まで出席させていただきました。

いつもこのような集まりがあるごとに、自分の無力さにただただがっかりしてしまうのです。このような私ですが、今後とも宜しくお願いします。

気候が不安定ですが、どうか体調などくずさぬようお気をつけて、元気でご活躍願います。



〈その3〉　横山和代

お忙しい中、いろいろとお世話いただき本当にありがとうございます。又、本日は暑い中、旭川までご苦労さまでした。

会があることも、会の活動内容も知ってはいたのですが、今まで入会せずにおりました。入ったって病気に変化が起きるわけでもないし、毎日病院へはちゃんと行っているのだし……と思っていたのです。でも難病のそれぞれの悪条件の中、皆が一生懸命生きているのですものね。そんな仲間を知ることも又、お友達をつくることも大切な人生なのかもしれないと思って入会することにしました。

人生は一度きり、命はたったひとつだけです。どうぞ無理せずお働き下さいませ。

事務局からのお知らせ

新しく入会の私達です

斉藤　栞（しおり）（SLE・　　　　）
札幌市西区

遠藤敬子（SLE・　　　　）
稚内市中央

新田栄子（SLE・シェーグレン　　　　）
深川市

今野琴子（SLE・　　　　）
北見市とん田

原　勝則（皮膚筋炎　　　　）
樺戸郡新十津川町

川内愛子（多発性筋炎　　　　）
小樽市新光

小倉ハルエ（強皮症　　　　）
白糠郡白糠町

長谷山 順子 (強皮症　　　　　)
　札幌市南区

小隅 千秋　(SLE)
　瀬棚郡今金町

横山和代　(SLE　　　　　)
　旭川市春光

遠藤美津子
　旭川市

以上の方達です。どうぞよろしくお願いします。

住所変更です

◇ 佐々木朱美　札幌市北区
◇ 伊藤 粋裕　苫小牧市桜木町
◇ 浅野栄子　夕張市鹿島
◇ 中山テイ　上川郡上川町
◇ 高島ミヤ子　北見市北進町

あとがき

皆さん、如何 お過ごしですか。

今年は夏がないのかなと思っているところへ、ギュッとすごく暑さが来て、そしてアッという間に終ってしまいました。

道支部では総会、医療講演会（札幌　函館）を終え、ホッと ひと息しているところです。

10年ぶりに支部長が代わり、今回この「いちばんぼし」に登場された方も新しい顔ぶれが目立ちます。

秋から冬へと患者にとっては又、辛い季節がめぐってきますが、皆さん気をつけてお過ごし下さい。

今号も多くの新入会員の方達をご紹介し、10年前11名で始った友の会が遠藤さんの入会で153名となりました。

病気という不幸なできごとにより知り合いになった私達ですが、この出合いを大切にし、すてきなお付き合いを続けていけたらと思っています。

今、友の会の中では、旭川、函館、帯広、北見がそれぞれ独自の集りを開き、それぞれが特徴のある活動を続けて、少しでも実のある療養生活をとがんばっています。

各地区の連絡担当の方達です。

〈函館 地区〉 秋元 清美
上磯郡上磯町

〈旭川 地区〉 小杉 真智子
旭川市春光

〈帯広 地区〉 荒尾みや子
帯広市八千代町

〈北見 地区〉 加藤 禎子
北見市大通東

この方達を中心に、ますます大きく輪が広がることを願っています。

編集人　全国膠原病友の会北海道支部
編集責任者　寺嶋　礼子
札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病センター
〒064 TEL 512－3233
発行人　北海道身体障害者団体定期刊行物協会
札幌市中央区南9条西4丁目　神原　義郎

昭和48年1月13日第3種郵便物認可　HSK通巻137号 ¥100
いちばんぼし №48 昭和58年9月10日発行　（毎月1回10日発行）