

全国膠原病

友の会だより

第6号

昭和47年5月
東京都文京区千石
2-14-19-301
膠原病友の会
事務局

おたより 特集



私は、現在福岡の久留米医科大学の皮膚科に入院中です。エリテマトーデスと言う難病を背負って八年の年月が過ぎました。その間、健康な人にはわかりにくい色々な事を味わったのです。

この病気が運んでくれた喜びと悲しみと感謝の気持ちとでも言うのでしょうか、その中で一番うれしかった事、それは、去年の六月迄この教授で、現在九州大学の皮膚科の教授をしくおられる占部先生がお見舞に来て下さった事です。

わすれもしません。あの日は二月十二日でした。とても美しいたくさんのお花をもって、昨日久留米医科大学にきたら又あなたが入院されていると言った事を聞いたから、どんな具合か、見舞にきました。とにこに顔で病室までこられたのです。その間お話ししたのは数分間ではありましたが、あまりにもこの先生の気持ちが嬉しかったのです。教授ともあろう人が花を買ってわざわざ病室まで見舞にきた。こんな事のできる先生が他にもおられるのでしょうか。

この占部先生を知ったのは、四十一年一月からで、六年半のつきあいでした。けれど、この先生のお人柄が好きで、いつも信頼し尊敬してまいりました。こんな気持ちにさせてくれる先生こそ難病を背負った私達にとって最高の薬ではないでしょうか……。

大学の先生が、皆、こんな先生のようにあつて欲しいと思います。長い病気との戦いの中で私にとって一生忘れることのできない、とても嬉しかった一つの思い出です。

金原 富江(24)

四月二十六日(水)雨

朝から雨、その上、下痢と来々は、身体全体だるく、朝食のあと、すぐ寝て仕舞う。隣のベットでは、明日退院する加藤さんが、別れの文を書いている。次から、次と入院退院と繰り返し隣のベット。そして何時もと残り残されるのは私。正午頃、同じ強皮症で冬の間入院して、三月末退院した西嘉山さんが、

「今日外来へ来たから」といって寄って下さる。私は、先日友の会から送って来た会員名簿やら、私達の訴え、等を見せ入会をすすめる。

「では私も入会しようかしら」これで一人会員が増えた。まだ多くが膠原病の人がいる。だけど、このような友の会のあることを知らない。世間の人もこの病気の進行した時の辛うさか介からない。

皆が一日も早く正しい診断のもとに正しい医療を続けに行けたらと願う。そして研究が進んで私も早く病気の癒える日を夢見て加藤さんの退院を祝福しよう。

宮崎 すみ子(43)

春の花 さくらり 山吹 かいとうと

次つぎ咲けど我が心憂又き

ふと目よめ 調子すぐれぬ この目を

おもいてみれば春の雨ふる。

ひとめみく 心ひかれし フリニトの

布買いもとめ やがて悲しき。

糟谷 すえ子(51)

拝啓

友の会だよりを読ませていただき、まことに、
地方にいる私は何のお手伝いもできなくて
皆さんに申し訳なく思つて居ります。
さて友の会では、設立一周年を記念して

「会誌」を発行するそうですね。私も

会誌名として、ちよつとありふれていると
思いまいたが、皆がお互いに手を取りあ
つて励め、まゝ進歩するんだというイ
メージから「友」という会誌名が考えつ
きまゐりました。

次に原稿募集して、まゐりたので、書こう
か書くまいかと思案した結果、去年入院
していた時につくった詩を一つだけ書く
ことにしました。

気がつき、

フト 空を見上げる

驚嘆

ぼんておまえは青いの

ぼんておまえは広いの

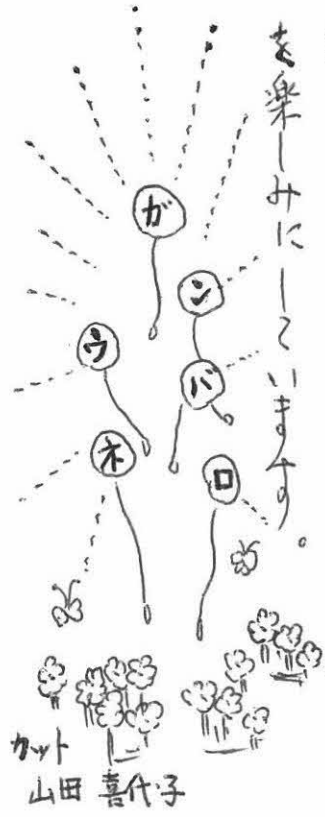
美しいおまえにすいこまれそうだ

こんなにも素晴らしい空に

今まで気がつかなかった私。
“羞恥”

病気をしたことによって
得た利益かな!?

おいぶん自己流の詩を読みますが……
最後に編集作成にたずさわっていられる
方、本当にすばらしい友の会だより有り
がとうございます。次の友の会だより
も楽しみにしています。



山田 喜代子 (18)

前略

はじめにお便り致します。

私も膠原病の患者の一人として皆様と御
一諾に友の会を通じま〜とお友達になれ
ました事何より嬉しく力強く感じてお
ります。又事務局の方々も私達の
ために大変お世話にな〜、唯、感謝の
念で一はい〜ございます。

膠原病手帳送〜頂き、沢田様はじめ
皆様にお礼申し上げます。

病気に苦〜んで、自由にたれない方々から
比べま〜たら、私等まだ辛あせだと思
わなければなりません。

私にも経験があります。ベットでの生活
は、健康の時が、そんなに素晴ら〜い
ことだったかと、つくづく思えるのです。
元気にな〜ってからの想像、あれも〜たい

あそこへも行つてみたい……と。

同じ人間に生まれながら、なぜ私だけがこんな病気に悩まされたのかと、どうしようもない気持ちになることもありました。

先日送つて頂き、いただいた私達の訴えの中に、会員からの訴えがありました。それを

読んでいて、泣けなく、なまりませんでした。

この方達と同じ様に悩み、表裏きは、健康そのものなので、人からは、ええ気になった

と言われ、家族からは、一人前としての意見

も言えず、結婚してから四年間に二度も

入院し、田舎から年老いた母が看病に乗

てくれまされたが、その母もその疲れで倒れ、

母と親不幸な我が身かと思つたことが、

結婚して一度も樂しかった思い出はあり

ません。皆様との思いも同じでございませ

今は、医師の許可を得て、働く事が出来

まーたが、無理はできませんにいます。

私の思いは、何とか働きたい、私共には、治療

費の負担が多きく、少しでもそれをなくし

たい、それと、家族の前で一人前の事を

言える自分を夢みていたからです。

それにしても若い女性が多く、人生で一番

楽しいはずの年頃の方にこんな励まし

の言葉も持てない私でございませす。

どうか、頑強く春のくるのを待ちませ

よう。希望を待つて下さい、皆さん

と、同じ悩みを持つた友の会に助けられませ

久保田 末子

(33)



角田 光子

事務局より

(一) 会誌について

膠原病友の会設立一周年を記念して「会誌」を発行する旨、友の会日より、四号で、お知らせしたとさう、会員の方々から多くのおたよりをいただき、感謝いたします。最初の予定では、四十七年六月頃に発行する計画でしたが三月以降、「私達の訴え」「会則」「膠原病手帳」の発行、また、「友の会日より」が定期的になったことなどにより、「会誌」発行の予算のめどがたらず、しばらく延期することになりました。原稿は大切に保管しておきますが、会員の皆さまの切実なおたよりを、このまま寝かせておくのは、もったいなく、広く、会員の生の声をお届けしようとして、今月号は、おたより特集、といった原稿を利用して頂きまゐりました。運営委員会では、ほんとか、会費以外にも、

活動の費用を得る道を考えておりますので、予算の都合がくまで、会誌発行は、お待ち下さい。

(二) 会費納入についてお願い

高い治療費と、長い闘病生活を送って、おられる、全国の会員の方々より、だんだんに会費が納入されて参ります。貴重なお金、ほんとうに有意義に使わなければ、と思っております。ところで送金方法ですが、多くの方が、現金書留、あるいは、普通郵便で送ってこられます。数が多いため、事故が発生する可能性があります。郵便局の方からも、佐藤さんが一人暮りであるから、盗難に注意、せよ、と言われまゐりました。したがって、先にお知らせした通り、今後一切、郵便振り込みを御利用下さい。方法は、どの郵便局にも用紙があり、番号(東京一六〇九六)全国膠原病友の会を書けばよいのです。手数料も50円、現金書留より安いです。よろしく。