

# HSK ☆ いちばんぼし

191号

昭和48年1月13日第三種郵便物認可

HSK通巻505号

発行 平成26年4月10日 (毎月10日発行)

<編集人> 〒064-8506

北海道札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター内

全国膠原病友の会北海道支部

TEL 011(512)3233 FAX 011(512)4807

<http://hokkaido-kougen.boy.jp/>

<発行人> 北海道障害者団体定期刊行物協会 (HSK)

定価 100円 (会費を含む)

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆	☆	◇ はじめに .....	P 1
☆ もくじ ☆	☆☆	◇ 総会のご案内 .....	P 2~3
☆ 2014.04.10 ☆	☆☆	◇ コミュニケーション広場 話・輪・笑 .....	P 4~5
☆ 地区だより ☆	☆☆	◇ 事務局からのお知らせ .....	P 6
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆	☆☆	◇ あとがき	
☆☆			
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆			



## 総会でお会いしましょう



### 会費納入のお願い

今号には平成26年度分会費納入用の振込用紙を同封しています。振込み方法は窓口とATMがありますが、ATMの方が振込み手数料は割安になります。また、サロンにお持ちいただくか、又は総会時にお持ちいただくてもかまいません。会費の振込をする前に、振込用紙に氏名・住所が書かれているかご確認ください。よろしくお願ひします。

---

# はじめに

---

4月1日より消費税が8%になり、ため息ばかりが出る春となりましたが、いかがお過ごしですか？

新年度になり第41回支部総会の準備を進めています。今年は総会を効率よく進行し、全道各地から出席して下さる会員同士の交流に少しでも多くの時間を費やせるように、事前に皆さんに議案書をお届けすることにしました。そのため今回の『いちばんぼし』の発行が少し遅れましたことをご了承下さい。

医療講演会は「間質性肺炎」について、札幌医科大学呼吸器・アレルギー内科の千葉弘文先生に講師をお願いいたしました。現在、札幌医科大学では積極的に間質性肺炎に取り組んでおり、皆さんの今後の闘病生活にお役に立つと思いますので是非ご参加下さい。

さて、支部長になりいつも悩んでいるのは「会員の皆さんの役に立っているのか？」、そして「皆さんの声が届きやすい環境を作っているのか？」ということです。例えばこの機関紙『いちばんぼし』ももっと皆さんの声を反映し、一方向ではなく両方向での交流が理想です。共に歩んできた41年ですが、今後も45年、50年と続けるためにも皆さんのご意見が必要不可欠です。ご意見等がありましたら是非お寄せ下さい。そして各活動を気軽にお手伝いして下さるサポーターの志願者もお待ちしております。

最後に、昨年度の活動に対してのご理解とご協力に心より感謝し、新年度も引き続きご支援して下さいますようお願い申し上げます。

(支部長 堀内和子)

---

## 《会員名簿の取り扱いについて》

4月1日より北海道難病連が「一般財団法人」となりました。膠原病友の会北海道支部の会員名簿は従来と変わらない取り扱いとなりますが、あらためて簡単にご説明します。友の会の会員名簿はこれまで通り北海道難病連と地域支部に提供されます。提供された名簿は会報の郵送や活動の連絡などにのみ使用されます。名簿は個人情報管理責任者が保管し、安全な情報管理が図られます。ご不明な点がありましたら膠原病友の会北海道支部（011-512-3233）までご連絡ください。

# \*\*\* 第41回 総会のご案内 \*\*\*

◆ 日時【総会・交流会】平成26年6月14日(土)

【医療講演会】平成26年6月15日(日)

◆ 場所【総会】【医療講演会】

北海道難病センター

(札幌市中央区南4条西10丁目 Tel011-512-3233)

【交流会】 囲炉裏 DiningBar ほのわ源灯庵

(札幌市中央区南5条西5丁目 13-1

ASIL SAPPORO 2階 Tel011-213-0626)

<6月14日(土)>

14:30~15:00 総会受付

15:00~17:00 支部総会(北海道難病センター)

17:45~19:45 交流会(囲炉裏 DiningBar ほのわ源灯庵)

<6月15日(日)>

9:30~10:00 受付

10:00~12:00 医療講演会(北海道難病センター)

テーマ「膠原病に伴う肺の病気～間質性肺炎を中心に～」

講師 札幌医科大学 呼吸器・アレルギー内科 講師

千葉 弘文 先生

【参加費】 会員：無料、一般：500円

総会議事	1)	平成25年度	活動報告
	2)		決算報告
	3)		会計監査報告
	4)	平成26年度	活動方針(案)
	5)		予算(案)
	6)		役員(案)

- 交通費** : 総会に出席する方には片道分の交通費を補助します。  
(印鑑をご持参下さい)
- 交流会費** : 3,500 円  
交流会のキャンセルは6月11日までに(担当:堀内  
090-6694-6939)までご連絡下さい。  
期日を過ぎた場合は全額請求させていただきます。
- 宿泊場所** : 難病連センター泊のみ全額補助します。  
朝食は本人負担でご用意下さい



(昨年の総会の様子)

参加ご希望の方は、  
5月31日(必着)までに  
はがきを切って郵送、あるいは  
そのままFAX(堀内 )で  
返信してください。



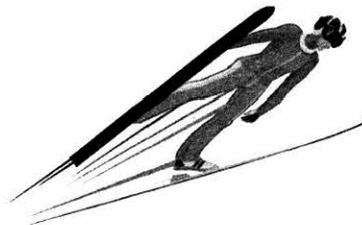
## \*\*\* 竹内選手に元気もらおう \*\*\*

(札幌市 ふなっしー、好きなっし〜さん)

少し前の話、ご存じの方も多いと思いますが、ソチオリンピック男子スキージャンプ団体のメンバー、竹内択選手について語らせて下さい！

彼は私達と同じ膠原病のチャージ・ストラウス症候群という病気を抱えてオリンピックに参加しました。もし、メダルが獲れなかったら難病だからだめなんだと思われるのが嫌なので、病気のことは公表しないと決意して競技に挑んだそうです。そして見事銅メダル獲得！！「同じ病気と戦っている人に元気をあげたかった」と、難病患者であることを公表しました。

私はこの心意気にイタク感動しました☆\*:..。o(≧▽≦)o..。:\*☆本当に良い青年だな～、私と同じ牡牛座だ…婿さんにきてくれないかな～？、そうしたら友の会に入会させて、総会でミニ講演会でも開いてもらって…(妄想は続く…)  
ともかく、竹内選手に元気をもらったので、失速することがないように頑張ろうと思いました。



## \*\*\* 療養通信 \*\*\*

(新ひだか町 山本光昭さん)

昨年6月の検査でCK値が200を超えたので、安静に努めました。一時は下がったので安心していましたが12月の検査では400近くまで上昇していて、プレドニン5mg増え15mgとなりました。丁度寒くなってきたので家の中でおとなしく、ひたすら安静に努めた結果1月末の検査でCK値は170まで下がっていました。が一度上がると簡単に下がらぬことを身をもって知りました。CKの上昇の原因は屋根のペンキ塗りの仕事が体に負担を及ぼしたと思っています。力仕事ではないのですが炎天下での仕事は、呼吸器の悪い私にとっては、かなりの過労になってしまった様でした。今後は、これ迄の反省をふまえて自己管理を見直したいと思っています。

2月に入り3泊4日で苫小牧市内の病院で痔の手術をしました。平成22年12月再発病で入院。その時の治療法がプレドニンのパルス療法でした。副作用のため頑固な便秘が続き、痔をいためてしまったのです。もともと便秘症なので常に薬を飲んでいましたが、今年の春ころから内痔が外へ脱出する様になり、今年1月には出血…便器が赤く染まった様は気持ちの良いものではなく、これはもう手術しかないと思い病院へ行きました。手術といっても、ジオン注射療法と言って、患部に注射を打つだけです。今回ポリープがあったから切除したと見せてもらいました。これもプレドニンのリスクのひとつでしょうか？痔が治り尻がしまっただけで、おかげで気持ちまで引き締まり、沈みがちだったメンタル面の改善にもなりました。痔で悩んでいる会員さんがいましたら恥ずかしながら、病院へ行くことをおすすめします。



---

## 事務局からのお知らせ

---

☆ご寄付をいただきました。(2014.2.1～3.31) ありがとうございます。

匿名様 1,000 円

☆新しく入会された方です。(2014.2.1～4.10)

どうぞよろしく申し上げます。

- \* 土門夫祐子さん (S27 年生、強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎、佐呂間町)
- \* 中村 恵子さん (S29 年生、シェーグレン症候群、札幌市北区)
- \* 池戸美紀子さん (S28 年生、シェーグレン症候群、音更町)

### ＊＊ 膠原病サロンのお知らせ(2014年5月～8月) ＊＊

日時：毎月第2木曜日 10:00～16:00

会場：北海道難病センター

参加費：会員は無料、一般の方は100円

5月8日(木)	平常通りです。
6月	サロンはお休みです。お間違えのないように！
7月10日(木)	午前中発送作業を予定しています。午後は平常通りです。
8月	サロンはお休みです。お間違えのないように！

#### ※サロンの時間について※

4月～10月(夏時間)：10:00～16:00

11月～3月(冬時間)：10:00～15:00

### ＊＊ イオン黄色いレシートキャンペーン ＊＊

イオン黄色いレシートキャンペーンの贈呈式が4月13日に行われました。友の会あてに投函していただいた昨年度のレシート集計に基づきイオンギフトカードで22,500円いただきました。会で使用する事務用品などを購入する予定です。今年度はサポーターも大募集です(詳細は次頁)。毎月11日のイオン・デーでお買い物した際には、ぜひご協力お願いします。

# !! アップル会より 求人広告 !!



お給料は出ませんが(^\_^);  
楽しいひとときと心の栄  
養がもらえるかも!?

## ①黄色いレシート活動メンバー

場所：イオン札幌桑園店 1階レジ前

日にち：2014年5月11日(日)、6月11日(水)、7月11日(金)

8月11日(月)、9月11日(木)、10月11日(土)

11月11日(火)、12月11日(木)

2015年1月11日(日)、2月11日(水・祝)

いずれかの都合のいい日だけで結構です。

※お店の都合等で中止になる場合があります(その場合は連絡します)。

黄色いタスキを掛け黄色い箱を持って、お客様にレシートの投函を呼び掛ける活動です。必ず運営委員の者が一緒におります。活動時間についてはご相談に応じます。普段は午前中の1~2時間のことが多いです。

駐車場は3時間無料なので、車でお越しいただいても心配ありません。

## ②アップル会交流会サポートメンバー

2014年度、秋または来春頃に登別周辺または新ひだか周辺でアップル会交流会を開きたいと考えています。しかしアップル会地区担当者は札幌在住のため地域事情に詳しくありません。そこで!ぜひ地元の会員さんにサポートをいただきたいです。もちろん全てお任せというのではなく、地区担当者と連絡を取り合い二人三脚でやっていきましょう。

お願いしたいこと：会場選び、会場の偵察(洋室または和室、食事内容など)、会場の予約や交渉、会員さんが集合する場合の交通の状態(送迎バスの有無等) 地区担当者と相談しながら進めます。

※メール・電話・FAX等で連絡を取り合える方を希望します。

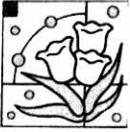
登別周辺、または新ひだか周辺にお住まいの会員さん大募集!  
お力を貸してくれる方、どうかよろしくお願いします◎

①②共、お申込み・お問い合わせは、

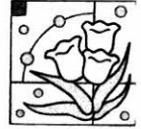
アップル会地区担当：岡本由加里

まで

お待ちしております!



## \*\*\* あとがき \*\*\*



毎年、冬は長く憂鬱なのですが今年の冬はあっと言う間でした。

暖かい日が続き、雪解けが一気に進んで嬉しいのですが、まだ気温はなかなか上がりませんね。春を迎えたせいなのか、1日の始まりのエンジンがかかり、仕事に手を付ける時間がのんびりになってしまっています(^\_^)

早く桜が咲くのが見たいです(^\_^)

(いしだ)

年が明けてからの懸案事項が4月初めに一段落。途端に風邪をひくなど体調不良の日が続きました。それでも読書は続いています。桜木紫乃著「恋肌」読了。

(うめた)

いよいよ新年度が始まりました。巷では8%にアップした消費税の話題でもちきりです。このUPした3%分がどういう形で私たちの生活にかかわってくるのか、1年後の自分を考えるとちょっと怖いくらいです。今を明るく楽しく過ごしたいと心底思う今日このごろです。

(おおさわ)

2月に2週間入院しました。この時利用したのがコープさっぽろの配食サービスです。コープの組合員なら誰でも利用できます。子供はまだ(当時)5年生、夫は帰りが遅いので夕食作りは頼めませんでした。私が作るよりバランスの良い献立で毎日玄関先まで配達してもらいました。体調の悪い時なども使えるな!と思います。(おかもと)

花や木が芽え始め待ち遠しかった春がやって来ましたね。私は風邪も引かずに過すことが出来てホッとしていますが皆様はいかがですか?総会でお会いできるのを楽しみにしています。(すぎやま)

青森県の太平洋側の山里で育った私が札幌に住んで25年、春一番に咲くクロッカス?のきれいな色に感動していましたが、最近、子供の頃あちらこちらで咲いていた福寿草を摘んでは、友達と臭いと言って大はしゃぎしていたのを思い出し、少し寂しさを感じています。春なのに~来春は青森の春一番を見に帰省しようかな(なりた)

桜前線が北上中です。プランを立てて楽しい思い出作りましょう。いつ?今でしょ!(のむら)

何かのテレビCMで「顔は思い出せても名前が出てこない・・・」というのがあり、まさに自分のことだわぁ~と苦笑い。そういえば最近DHA豊富な魚をあまり食べなくなりました。理由は魚を焼いた後のお片付けが面倒だからでこういう怠け癖が脳の老化を加速させているのかも。反省の春です。(ほりうち)

今年こそ水泳と思って数年過ぎました。この寒さ、水の冷たさなど言い訳を探している私ですが勇気だして内臓脂肪減らしたいです。(わたなべ)

---

HSK いちばんぼし 191号

昭和48年1月13日第三種郵便物認可  
発行 平成26年4月10日(毎月10日発行) HSK通巻505号

<編集人> 〒064-8506 北海道札幌市中央区南4条西10丁目  
北海道難病センター内  
全国膠原病友の会北海道支部 編集責任者 堀内和子  
TEL 011(512)3233 FAX 011(512)4807  
HP アドレス <http://hokkaido-kougen.boy.jp/>

<発行人> 北海道障害者団体定期刊行物協会 (HSK)  
定価 100円 (会費に含む)

---