

☆☆☆ ご・あ・い・さ・つ ☆☆☆

月日が経つのは早いもので、2004年ももう3月です。南北に長い日本、南のほうでは春の花が咲いている様子がテレビや新聞で見られるようになりました。北海道はまだまだ雪の中ですが（この原稿を書いている今も、雪が降っています。正直、もう雪かきからは開放されたいです。）、春はすぐそこまで来ています。

一方、私たち患者を取り巻く環境は、まだまだ春は遠いようです。先日、緊急アンケートを皆さんにお願いしましたところ、たくさんの皆さんにお答えいただき、本当にありがとうございました。2月20日時点では、約73%の回収率となっており、特に裏面の記入欄にはびっしり書いていらっしゃる方が本当にたくさんおりました。現在、まとめの作業を行っています。シェーグレン症候群につきましては、さっそく要望書における具体例として提出したものもあります。今回、このように多くの会員の皆さんが協力してくれましたことは、現状における危機感を感じている方が多いことの表れであると思われまます。例えば、治療費につきましては、多くなった63%、変わらない13%、少なくなった18%となり、多くなった方がだんぜん多い結果となっております。このことにつきましては、患者自身が女性が多いことから、配偶者の所得が基準になるからと思われまます。今回のアンケートは、数字から見えてくるもの、個々人の記入欄から見えてくるもの、それらをあわせて、今後の私たちの療養生活を良くするために役立つものになることと思ひます。いえ、役立てていかなければならないと考へます。皆さん、本当にご協力ありがとうございました。

雪が消えるとともに、新年度の活動も始まります。支部総会などの準備はもう今から少しづつ行っています。今年も皆さんにお会いできることを楽しみにしています。

最後に、皆さんにとりまして、今年1年がよい年になりますように。これからも友の会をよろしくお祈りします。

(支部長 埋田晴子)

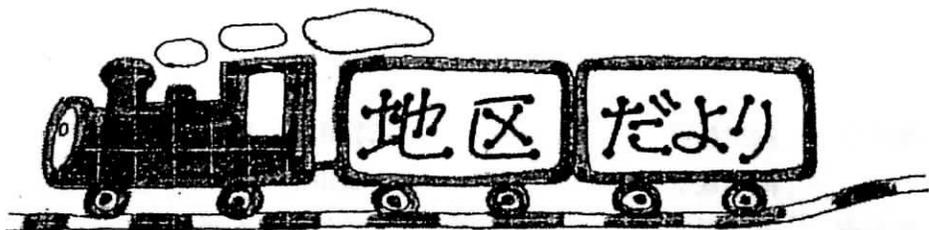
年賀状ありがとうございました

今年もたくさんの方々より年賀状をいただきました。近況報告や励ましのお言葉も添えられており、運営委員一同とても嬉しく思っております。紙面を借りまして厚くお礼申し上げますとともに、ここにお名前のみご紹介させていただきます。(敬称略、順不同)

- ・ 札幌市 佐川 昭 医師
- ・ " 山本元久 医師
- ・ " 松橋めぐみ 医師
- ・ 深川市 松崎道幸 医師
- ・ 釧路市 阿部 敬 医師
- ・ 千葉市 森美智子
- ・ 日本リウマチ友の会北海道支部
- ・ あすなろ会
- ・ 北海道難病連旭川支部
- ・ 北海道身体障害者団体定期刊行物協会
- ・ (株)北海道機関紙印刷所
- ・ 札幌市 片谷浩子
- ・ " 後藤悦子
- ・ " 荒井レイ子
- ・ " 久保山まき
- ・ " 高松美知子
- ・ " 蛭子クニ子
- ・ " 畑中豊子
- ・ " 松井久仁子
- ・ " 児玉奈津子
- ・ " 伊藤恵子
- ・ " 駒木タミ
- ・ " 楠 厚子
- ・ " 井上キヌ
- ・ " 渡辺弘子
- ・ " 熊澤千鶴子
- ・ " 臼井和子
- ・ " 国下喜代子
- ・ " 赤石友恵
- ・ 札幌市 金村恵子
- ・ 旭川市 長坂由美子
- ・ " 印田裕美
- ・ " 川口喜恵子
- ・ " 谷 絹子
- ・ " 工藤黎子
- ・ " 越智恵子
- ・ " 斉藤昌子
- ・ " 高橋芳江
- ・ " 側 由香
- ・ 北見市 信本和美
- ・ " 加藤禎子
- ・ " 神成幸子
- ・ " 中垣アキノ
- ・ " 工藤愛子
- ・ " 片岡治美
- ・ 帯広市 松見文子
- ・ " 福島壽子

- | | | | |
|-------|-------|--------|-------|
| ・ 帯広市 | 細川英美 | ・ 石狩市 | 南部美恵子 |
| ・ 〃 | 清水寛子 | ・ 夕張市 | 大沼節子 |
| ・ 釧路市 | 遠藤厚文 | ・ 三笠市 | 渡部ハツエ |
| ・ 〃 | 吉田さよ子 | ・ 芦別市 | 佐藤文子 |
| ・ 〃 | 目黒セツ子 | ・ 砂川市 | 杉山喜美子 |
| ・ 〃 | 鈴木裕子 | ・ 根室市 | 角鹿邦子 |
| ・ 小樽市 | 柳澤郁子 | ・ 芽室町 | 今井美子 |
| ・ 〃 | 大井礼子 | ・ 〃 | 家内千枝子 |
| ・ 〃 | 伏黒正子 | ・ 江差町 | 田畑和子 |
| ・ 恵庭市 | 北上澄子 | ・ 余市町 | 吉田陽子 |
| ・ 〃 | 南 朋美 | ・ 白老町 | 中峰由美子 |
| ・ 〃 | 若瀬トシ子 | ・ 上砂川町 | 清水五郎 |
| ・ 名寄市 | 中村澄子 | ・ 上川町 | 谷津光子 |
| ・ 〃 | 藤田郁子 | ・ 音更町 | 福島和好 |
| ・ 〃 | 森 靖子 | ・ 浦幌町 | 玉置るい子 |
| ・ 函館市 | 船樹玲子 | ・ 遠軽町 | 澤田ゆかり |
| ・ 〃 | 小林テイ | ・ 置戸町 | 矢崎幸子 |
| ・ 美唄市 | 平川蓉子 | ・ 清里町 | 家村英子 |
| ・ 〃 | 二俣廣子 | ・ 斜里町 | 武山とよ子 |
| ・ 江別市 | 鹿内しのぶ | ・ 浜中町 | 小野夕美子 |

- | | |
|-----------------|----------------|
| ・ 全国膠原病友の会宮城県支部 | ・ 全国膠原病友の会京都支部 |
| ・ 〃 秋田県支部 | ・ 〃 大阪支部 |
| ・ 〃 福島県支部 | ・ 〃 兵庫支部 |
| ・ 〃 茨城県支部 | ・ 〃 奈良支部 |
| ・ 〃 栃木県支部 | ・ 〃 島根県支部 |
| ・ 埼玉県膠原病友の会 | ・ 〃 岡山県支部 |
| ・ 全国膠原病友の会東京支部 | ・ 〃 山口県支部 |
| ・ 〃 神奈川県支部 | ・ 〃 高知県支部 |
| ・ 〃 長野県支部 | ・ 〃 福岡県支部 |
| ・ 〃 愛知県支部 | ・ 〃 佐賀県支部 |
| ・ 〃 三重県支部 | ・ 〃 長崎県支部 |
| ・ 〃 関西ブロック | ・ 〃 鹿児島県支部 |
| ・ 〃 滋賀支部 | |



《旭川地区》

*** 新年会は大盛り ***

(旭川地区担当 側 由香)

2004年1月14日 水曜日 吹雪時々晴れ間さす。

膠原病友の会旭川地区、通称ひまわり会の新年会が、市内フィットネスホテルのレストランで行われた。みんなで集まっておいしい食事を楽しくいただく事に関しては食欲な私(達?)。

今回は季節柄、体調がすぐれない方、カゼが流行っていて熱を出した人もいたりで、その場に集まった人は、男性ただ一人出席の大堀さん。沼田町から朝、吹雪で荒れ模様の天気だから早い時間帯のJRに乗車されて来られたらしい。Telでは話した事があったがお会いするのは初めて。初めての方がもう一人、富士道さん。上川町からのJRが風に向かって進んだためスピードが出なかったらしい。意地悪くこの日だけ荒れた天気だった。深川から中村さん、砂川から杉山さん。遠方から新年会を楽しみにされて来られた。長坂さん、谷さん、斉藤さん。新年会らしく艶やかな着物姿。いいなあ..。私も着物を着て新年会に出てみたいなあ..。斉藤道代さんに近々師事しよう。!!高橋さんお久しぶりでした。去年ケガした膝が痛むらしく、寒い時期は辛いですよね。お大事にしてください。清水秀子さんは名寄から旭川に移り住んで2年。体調がよろしくお元気な表情されていて安心。大場さんは難病連旭川支部の運営委員をされたり、プライベートでも色々と精力的に活動されていて、発病前より体力が落ちたと言われているけど、今よりもっとバイタリティーがあったの?... ね。越智さんは旭川地区に大勢のメル友がいて、情報交換をされている。励ましたり、励まされたり。私は、越智さんのメールで夫婦ゲンカを仲直りへと向かうきっかけのメールをくれた人で私達の恩人。竹田浩美さん、印田裕美さん2才違いのW(ダブル)ひろみ。共通点の多い二人。プライベートでも仲良し。今回、乾杯の音頭を年女である印

田さんにして頂いた。「年男、年女います？」って聞いたら「はあ〜いつ」ってハリキッテ手を挙げていたんだもの…。あっ歳ばれちゃった。ゴメン。そして地区担当、側由香。去年 年女でした。何より、食事もビールもすべて、おいしかった。飲み放題はアルコール好きの私を狂わせた。その日は呑んでいい日だった。いつも夫の職場まで車を運転して行かなければ.. が、その日はOFF。久々、呑んだ。途中の記憶がとぶ(?)ほど。私の周りに座った方、かなり大声で迷惑を掛けました。ゴメンなさい。ずっと呑み続けながら欠席された26名の近況を語っていた。酒井さんからの情報という事で院内処方、院外処方では病院に支払う額が違う話を伝えたら、知らなかった方もいて感謝されていた。余興は、「100円争奪、ジャンケンでお年玉をゲットしよう大会」をして1200円(2名帰る)ゲットしたのは、いちばん遠方からいらしていた、杉山さんだった。JR代になったね、と。そんな大盛り上がりをした2004年の新年会。会場を探してくれた、会計 谷さん。「もうそろそろ集まろう」と声を掛けてくれて頼りにさせて頂いている、会計 谷さん。役員改選の今年、もう1期ペア組みたいな!!



《北見地区》

*** 大雪の年初めになりました ***

(北見地区担当 信本 和美)

今年は100年に1度と言われる大雪が北見を襲いました。

大雪の後は身動きのとれない日々が続きましたが、やっと交通の便が良くなった頃に地区の新年会が行われました。

今年の参加者14名。

今年も網走からの会員さんが参加してもらって本当に良かったです。

いつも思うのは、冬の行事は、なかなか遠くの会員さんに会えないのが残念に思います。

そんな中、食事も盛りだくさんで話もそれぞれに盛り上がり、あっという間に限られた時間が経ってしまいました。

今年は、手術の予定の会員さんが数人いたりするのですが、それでも会話だけ聞くといつものことながら元気です。

今回はお会い出来なかった会員の方達と、また別な機会にお会い出来る事を楽しみにしたいと思います。

今回は久しぶりに集合写真を撮りました。

私の個人的な友達が写真を見て一言「みんな明るくどの人を見ても病人に見えない」相変わらず聞く言葉です。

今年度最後の行事も無事終わり、ほっとしている今日この頃です。



《札幌地区》

*** チャリティ・クリスマスパーティ ***

(札幌市 瀧本はるよ)

2003年12月23日(祝・火)、第21回札幌地区チャリティクリスマスパーティが「さっぽろテレビ塔」において行なわれました。

今年は、～ホワイトイルミネーションのクリスマス～と題してテレビ塔よりイルミネーションに輝く大通公園を観ながら、サックスプレイヤー渡辺昭彦さんの生演奏が札幌の夜に響きわたる中行なわれました。

参加者は、患者・家族・ボランティアを含めて200名余り(友の会より12名参加)で、オークション・抽選会…で歳末の一日を楽しく過ごしました。参加された方々より感想が寄せられていますのでご紹介します。

スタッフの皆様、本当にご苦労様でした。一年ぶりにお会い出来楽しい一時を過ごす事が出来感謝します。参加者全員にプレゼント有難うございました。皆さんの開けてみる笑顔が来年につながるように……。 (A・S)

渡辺昭彦さんの演奏とてもすばらしかった。チャリティオークションの抽選会、大変良かったです。

(匿名希望)

映画券が当たりました。ちょうど観たい映画だったのでうれしいです。久しぶりに皆さんに会えて良かったです。部会賞等、私のテーブルは、だれも当たらなかったのが残念でした。

(S・M)

札幌テレビ塔の素晴らしい夜景。そして難連パーティでの大勢のサンタさん。たくさんの方のお世話になってとても楽しい一時でした。

(K・I)

クリスマスパーティに初めて参加致しました。子供に返ったような楽しい一時を過ごさせてもらい、今から来年のパーティもと思っています。皆さんの笑顔がとても心に残りました。お世話いただいた方々にお礼申し上げます。

(K・H)

初めて参加しましたが、楽しい一時を過ごさせて頂きました。ありがとうございました。

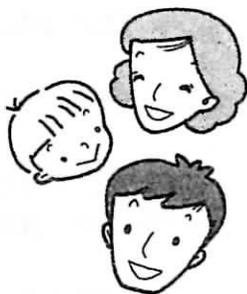
(匿名希望)

ステキなサックスにすっかり魅了されました。初めて参加しましたが来て良かったと思えました。それぞれにすてきな人達に伝えて良かった。

(匿名希望)

生演奏と美味しいお料理と素敵な夜景…楽しい時間をありがとうございました。事務局や実行委員の方々の心遣いあつての事と感謝致します。

(匿名希望)



テナーサックスのムードあふれる中、お話したり、飲んだり、食べたりと楽しい一時でした。プレゼントも良かったですよ。また、来年も参加出来たら良いなあと思いながらホワイトイルミネーションの中、帰路につきました。

(M・K)

*** 新年会もしました ***

(江別市 埋田晴子)

2004年1月24日(土) ホテル法華クラブ札幌で札幌地区(アップル会)の新年会を行いました。当日の出席者は17名。持ち込みOKの会場だったので、差し入れもありまして、和やかな時間を過ごすことができました。今回は特にゲームなどはしなかったのですが、昼食を食べながらのおしゃべりもまたよかったです。終了後、時間と体力のあった有志でボーリングへ繰り出しました。そちらも楽しかったようです。今回、都合で参加されなかった方も、次回はぜひお越しください。一緒におしゃべりしましょう。当日の出席者からの一言も下記に掲載しました。

いつもお世話になり、ありがとうございます。今日は遅刻してすみません。皆さんのお元気な顔を拝見して、私も元気をいただきました。今年もよろしく願います。(匿名希望)

おしゃべりの新年会。楽しく過ごさせていただきました。(匿名希望)

皆さんにお会いでき大変楽しかったです。持ち込みOKということで差し入れもあり、ご馳走様でした。(H・T)

久しぶりの参加でした。皆様と明るく楽しく過ごさせていただきました。安い会費でありありがとうございました。(J・E)

お昼からワインを飲んで、おいしいお食事やケーキまで食べられて、楽しくおしゃべりして、充実したひとときでした。いつか着物を着て新年会に参加できたらいいなと思います(着付けできませんが…)。(T・K)

久しぶりに皆様とのお食事おいしくいただき、ありがとうございました。(匿名希望)

月曜日に札医大の新学長が決まりましたね。新聞のインタビューでは“白い巨塔”を見ているかという質問があり、“あれは昔の話”と出ていましたが、本当にそうでしょうか。今“白い巨塔”にはまっています。(匿名希望)

お腹一杯食事をし、おまけにプチケーキとコーヒー、ワインも飲み、幸せ一杯になりました。久しぶりに会員の方と楽しい会話もでき、出席してよかったなと思いました。こうして話をしていると、闘病中であることが嘘のようで、皆さんの表情はとても明るかったです。今年も良い年でありますように。(N・H)



事務局からのお知らせ

☆ 春のチャリティバザーについて

日時：3月6日（土）13：00～16：00

3月7日（日）10：30～14：00

場所：札幌市民会館（札幌市中央区北1条西1丁目）

既に、「なんれん臨時号」でお知らせがあったことと思いますが、会場準備、当日売り場係などお手伝いしていただける方を大募集中です。会場準備は3月4日からとなっています。時間・内容等、詳細は大澤（TEL 011(643)9974）までお願いします。あわせて、バザーへの提供品も受け付けています。提供品の受付は、難病センターへは3月3日まで、3月4日・5日は市民会館へ直接ご持参ください。よろしくをお願いします。

☆ 第31回北海道支部総会・医療講演会について

総会 …6月5日（土）15：00～ 難病センターにて

交流会 …6月5日（土）18：00～

医療講演会…6月6日（日）10：00～ 札幌市教育文化会館にて

講師…札幌山の上病院 佐川 昭 先生

勤医協札幌病院 中井秀紀 先生

詳細は次号いちばんぼしに掲載いたします。

☆ 第31回難病患者・障害者と家族の全道集会(in 小樽)について

全体集会…8月7日（土）14：00～

分科会 …8月8日（日）午前中

医療講演会 講師…小樽協会病院 村上理絵子 先生

詳細は後ほどお知らせいたします。

☆ 郵便振込用紙を同封いたしました。会費の納入をお願いします。

☆ 住所変更された方は事務局までご連絡ください。

運営協力会にご協力ください

全国膠原病友の会北海道支部は、(財)北海道難病連(以下、難病連)に所属して、難病連とともに、患者・その家族の方が安心して暮らせるよういろいろな活動を行っています。難病連の運営は、いろいろな補助金などの他、「難病連の運営協力会」の寄付金も大きな財源の一つです。膠原病友の会としては、運営協力会の主旨に沿って、皆様からのご理解をいただき、ご協力を申し上げる次第です。同封の振込用紙に必要事項をご記入の上、郵便局でお振り込みいただければ、手数料はかかりません。よろしくお願い致します。

- 運営協力会は、定期・定額のご寄付です。
- 年間1口 2,000 円(法人、団体は1口1万円)です。
- 機関紙「なんれん」をお届けします。
- 2年目以降は、毎年 12 月に、ご請求申し上げます。
- 口数の変更、退会は自由ですので、ご連絡ください。
- ご家族、お知り合いの皆様にも、ご協力をお願いしていただけると幸いです。
- 活動資金として次のように使います。
 - ・難病集団無料検診相談会
 - ・医療講演会
 - ・機関紙「なんれん」の発行
 - ・陳情・請願・PR活動
 - ・疾病別患者会・地域支部の活動(50%が部会に還元されます)
 - ・事務局の運営その他
- 平成 14 年度は膠原病友の会に 167,000 円の還元金がありました(平成 12 年度…141,250 円、平成 13 年度…159,750 円)。たくさんの方のご協力に感謝しております。皆さんありがとうございました。これからもよろしくお願い致します。

携帯電話の障害者割引スタート

携帯電話が「障害者の行動範囲を広げ、コミュニケーションを豊かにし、更なる社会参加の一助となるツールとなる」ことを目指して2003年秋より障害者割引が各社で始まっています。

概要のみご紹介しますので、詳細は各社のお客センター等へお問い合わせください

◎【NTT DoCoMo】 「ハーティ割引（ふれあい割引）」

1. 割引内容

- (1)基本使用料 50%割引
- (2)付加機能使用料 50%割引

2. 割引対象となるお客様

身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳のいずれかの交付を受けている方

※本割引サービスのご利用にあたっては、お申込みが必要です。

※割引対象となるのは、ドコモグループで1契約者1回線までです。

3. 問い合わせ先

■ドコモの携帯電話、PHSからの場合

(局番なしの) 151 (無料) 一般電話等からはご利用できません。

■一般電話等からの場合

0120-800-000 (無料)

受付時間 平日 午前9時～午後7時

土・日・祝 午前9時～午後5時(年末年始を除く)

■音声・FAX情報案内サービス(24時間受付)

0120-555-360 (無料)

◎【KDDI au】 「スマイルハート割引」

1. 割引内容

1年間継続利用のご契約をしていただくことにより以下の割引を適用致します。

基本使用料	50%割引	
通話料	au電話・一般電話への通話料	50% 割引
	他社携帯電話・PHS への通話料	20% 割引
Cメール送信料		50% 割引

2. 割引対象となるお客様

身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳のいずれかの交付を受けている方

※ 本割引サービスのご利用にあたっては、お申込みが必要です。

1名義で複数の「スマイルハート割引」契約はできません。

3. お問い合わせ先

au電話から	局番なし 157 (無料)	9:00~20:00
一般電話から	フリーコール 0077-7-111 (無料)	9:00~20:00
FAX情報	フリーコール 0077-7-111#14(無料)	24時間受付

◎【ボーダフォン】(旧 J-PHONE) 「プライオリティサポート」

1. 割引内容

基本使用料	50%割引	
通話料	ボーダフォン・一般電話への通話料	50% 割引
	メール送信料 (スカイメールロングメール)	50% 割引

2. 割引対象となるお客様

身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳のいずれかの交付を受けている方

※ 本割引サービスのご利用にあたっては、お申込みが必要です。

1名義で複数の「プライオリティサポート」契約はできません。

3. お問い合わせ先

ボーダフォンから	局番なし 157 (無料)	9:00~21:00
一般電話から	フリーコール 0088-250-157 (無料)	9:00~21:00

以上は概要です。お申し込みにあたっては各社とも併用できない割引などの規定がありますので、必ず詳細をご確認ください

全国膠原病友の会福岡県支部だより『膠福』No.24 より転載



あ と が き



★ 新しい年が明けたと思ったら、早二月も終わりに近づき、、、と毎年同じようなことを言っているような気がします。

★ 1月はじめの新聞の川柳欄に「もういやだアルファベットが付く病気」というのがありました。もちろんBSE,やSARSのことを知っているのですが、私はすぐSLEを連想して「こっちは30年前から付き合ってるんだけど」と毒づいてしまいました。今までインフルエンザというだけでも、十分怖いのに、「鳥インフルエンザ」まで加わって、実態がまだわかっていないだけに、ニュースを見る度に不安が広がるばかりです。最近私は風邪等の予防のために、外出や受診(病院の待合室が一番コワイ)にはマスクをするようにしています。ガーゼのマスクは呼吸が苦しいのですが、不織布でできたものはそうでもありません。顔の半分以上が隠れるというのも、顔に自信のない私にはなんとなく気が楽です。所でこのマスク、使い捨てと思われていますが、洗えます。私は洗って使っています。こんなことチマチマやっていると、ケチだとかセコイとか思われますが、こんなことでお金がたまるわけではありません。ただ、貧乏性なだけです。

★北海道財政立て直しプランによって、難病患者、重度障害者、高齢者の医療助成が対象になると聞き、これまでの医療給付事業を継続してもらおうよう、各患者会の生の声も添えて、先日道に要望書を提出しました。私たちの切実な訴えが届くように祈るばかりです。

(三森)



~~~~~  
全国膠原病友の会北海道支部

<編集人>

編集責任者 埋田 晴子

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター内 TEL.011(512)3233

<発行人> 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

細川 久美子

〒063-0868 札幌市西区八軒8条東5丁目4-18

TEL.011(736)1715

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻383号 100円

いちばんぼし141号 平成16年2月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~