

第33回全道集会(十勝大会)を終えて

8月5日(土)・6日(日)の全道集会と三日目のオプションツアーを十勝平野の真ん中帯広市で好天に恵まれ開催されました。膠原病部会は札幌、十勝支部はもとより南檜山、中標津等々道内各地の支部から約30人の参加がありました。年齢も3歳から69歳まで元気な患者とその家族の集会でした。全体では歓迎レセプションに約370名、分科会に約800名、全体集会に約770名の参加となりました。

初日の夕方6時から歓迎レセプション、二日目の9時30分からの分科会は帯広厚生病院第三内科医長の竹田 剛先生による『膠原病の治療と日常生活』の医療講演、その後12時30分から全体集会といつものようにハードな日程をこなし4時終了。その後帰路につくグループとオプションツアー組に分かれました。オプションツアーは二組に分かれ、十勝川温泉・熱気球係留体験ツアーともう一組は然別湖ツアー。然別湖の方は遊覧船コースとカナディアンカヌーコースに分かれました。7日は朝からそれぞれの体験コースを楽しみ、帯広発3時の列車に乗り夕方無事に札幌に戻ってきました。

今回は3日間、オプションツアーにも参加された渡邊亜樹子さんと杉山喜美子さんが感想文を寄せて下さいました。臨場感あふれる楽しい内容が皆さんに伝わることと思います。(大澤久子)

『全道集会に参加しました!!』

8月5日、札幌駅で受け付けて下さった方の「いってらっしゃい」の言葉に送り出され約2時間少々で帯広駅に到着。そこで出迎えの事務局の方や帯広のスタッフの皆さんの笑顔に疲れも吹っ飛びました。早速六花亭本店でケーキを頂き、それからレセプション、終了後は有名な屋台村に出かけ、そしてホテルに戻ってモール温泉でお肌ピカピ

かと楽しい1日は終わりました。

2日目は、竹田先生による『膠原病の治療と日常生活』の講演からスタートし、症状やいろいろな状態に対する生活と治療の考え方をわかりやすく説明頂きました。その後は全道集会へ。いろいろな内容がありましたが、患者としてよりよく生きる為の社会制度について考えさせられました。

大会終了後はオプションツアーで選択した然別湖へ。夕食は地元の美味しい料理に舌鼓を打ち楽しい気分で2日目のスケジュール終了。

3日目は念願のカヌー!! 然別湖の豊かな自然に囲まれ気持ち良かったです。昼食は「大草原の小さな家」でのバイキングでまた満喫し帰路につきました。

計画を立て、当日もお気遣い頂いた難病連の方々のおかげで楽しく有意義な3日間でした。ありがとうございました!! (渡邊亜樹子)

オプションツアーに参加して

全道集会終了後、然別温泉コースのオプションツアーに参加しました。総勢15名、膠原病部会からは5名とかわいいお子ちゃまの参加でした。大型バスを用意して下さったのでゆっくり体を休めることができました。

宿泊先のホテルへは90分くらいで到着し小休止後夕食でした。バイキング形式なので好きなものを食べられ、体重計に載る恐ろしさを気にしながらも至福の時を過ごしました。

帯広は連日30度を超す気温でしたが、列車や室内の冷房が効きすぎていてとっても辛かったです。ホッカホッカカイロを頂きとても助かりました。冷えた身体は温泉にゆっくり入りやっと芯から温めることができました。「夏にカイロ」これはいただきです。

翌日は待ちに待ったカヌー乗りの初挑戦です。ネイチャーセンターの方からカヌーとパドル(ボートでいえばオールのこと)の持ち方、こぎ方等の説明がありました。救命胴衣は保温性も兼ねているし、常に顔

が水面から出るように浮くので、万が一の場合は慌てず・暴れないようにと注意がありました。暴れているときは救助できないと釘をさされました。ドキッ!!

二人一組で乗り5艘で出発しました。前の人にはひたすら漕ぎ、後ろの人が舵取りをします。静かな湖面を滑るように進みたかったのですが、なかなか思うようにいきません。私は教わったようにパドルを動かしたつもりですが、私を見る人は笑うのでした。ネズミ捕りみたいなんですって……。やっぱり!

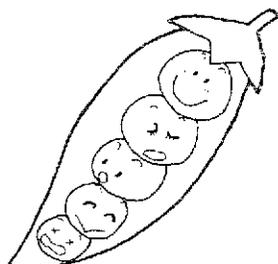
でもだんだん二人の息が合い始め、気持ちよく風景や湖面を眺める余裕が出てきました。“ここで一句”なんて風流に詠めたらいいなと思ったりしました。スムーズに着いた対岸で一休み。ネイチャーセンターの方がアイスコーヒーを用意して下さり、温かい心遣いに感動しました。

ここから前後交替して颯爽と出発した岸へと向かいました。風があるので舳先を少し風上に向けて進むよう言われました。目標とする樹に向かって進んだのですが、カヌーは着くべき岸には行かないのです。何度か挑戦したのですがカヌーは言うことを聞いてくれません。見るに見かねた指導員の方が岸から大きな声で指示して下さい、やっと私たちが最後のカヌーは着岸してくれました。舵取り役は私めでした。相棒さんお疲れ様! 観覧席の皆様お騒がせしました。ドキドキ、ワクワクの楽しいひと時でした。この時は曇り空だったことも私には都合よかったです。

ホテル、指導員の方たちに見送られ、然別へ来ることができる元気があったことに感謝しつつ帯広へと向かいました。又ひとつ忘れられない思い出ができました。

皆様ありがとうございました。

(杉山喜美子)



日本難病・疾病団体協議会

北海道・東北ブロック交流会に参加して

北海道・東北ブロック交流会は、1道6県が持ち回りで毎年1回開催されます。今年は8月26～27日に福島県で行われました。残暑が厳しいのではないかと心配していましたが、それほどでもなく、充実した2日間を過ごしてきました。

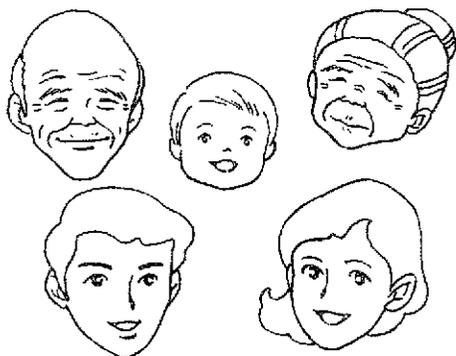
26日は「患者会とは～患者会の三つの役割と難病相談支援センター～」というテーマで、伊藤たておさんの講演を聞きました。社会保障のゆくえ、医療制度改革、医療制度と関連する他の制度の改悪・改定、私たちの活動をすすめるために、この大きな項目を柱にいろいろな問題をわかりやすく話してくれました。

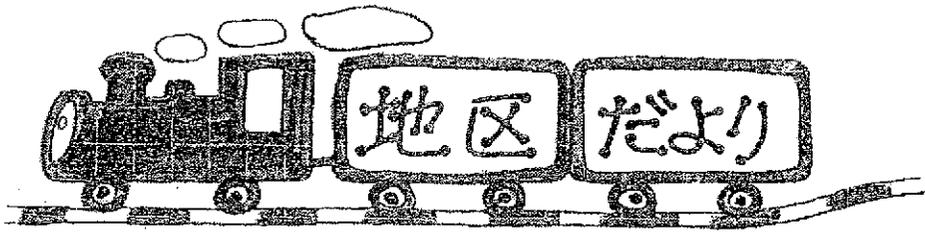
特定疾患対策では、パーキンソン病と潰瘍性大腸炎の患者数が多いということで、機能程度や重症度で軽症者をはずすことになりました。今回SLEは患者数が横ばいということで免れましたが、いつどうなるかわからない状況です。難病患者は一生病院と縁が切れることはありません。医療費の負担が今より増えれば、当然病院に行く回数や検査の回数も減らさざるを得なくなります。薬も飲まなくなるかもしれません。その結果、病気が悪化するのには目に見えています。なりたくてなった難病ではありません。しかし、私はこの講演の中で『自治体は患者会とその事業を地域の「社会資源」として評価し育成を』という考え方が、今までの難病患者・障害者は社会のお荷物だという考え方と対照的で、とても印象に残りました。患者も社会の一員として役割を担っていると自覚することができたなら、本当の意味での自立ができるのではないかと思います。

交流会は和やかななかにも、福島県人のパワーの熱さがあふれ出ており、生きているっていいなと感じた、とても素晴らしい時間でした。食事北海道では味わえない、とてもおいしい料理でした。

2日目は分科会で、私はバージャー病友の会、筋無力症友の会、リウマチ友の会の方たちと第2分科会の「ピアカウンセリング」に参加しました。これは難病連札幌支部役員研修会で勉強したことなので、少し余裕を持って聞くことができました。ピアとは、仲間・同志という意味で、患者会の中でピアカウンセリングを広めていけたなら、自分一人だけが苦しんでいるのではないかという気持ちになれて、前向きに生きていけるようになるのではないかと思います。でも、そこには注意すべきものもあり、自分の尺度になってしまわないこと、相談者にのめりこんでしまわないように感情のコントロールが必要なこと、説教をしないということがあります。ベテランの患者がつついしまいがちのことに思いました。このビデオを会員にも見てもらい、じっくりと話し合う機会にできるのではないかと感じました。

この2日間はとても充実していました。いろいろな方と交流もできましたし、勉強もしました。いま難病患者が置かれている現状も少しは理解したつもりです。人まかせにせず、一人一人ができることをして、力を合わせていかなければ、この激流を乗り切っていけないのではないかと思います。来年は青森で開催されます。 (瀬賀史子)





《帯広地区》

◇◇ 全道集会を終えて ◇◇

8月5～6日、第33回難病患者・障害者と家族の全道集会が、こご十勝で17年ぶりに開催されました。この大会のために冬から実行委員会を開き、準備してきました。私自身、実行委員でありながらあまり協力できていなかったと思いますが、多くのボランティアの皆さんに助けられたことを感じました。

6日の医療講演会では、厚生病院の竹田医師による「膠原病の治療と日常生活」というテーマで福祉会館で行われました。天気に恵まれたのは良かったのですが、エアコンもない暑い部屋の中で一時間以上竹田先生にもお話をしてくださり、また講演を聞きに来てくださった皆さんも暑さで疲れたと思いますが、ありがとうございました。全体集会ではアトラクションとして高齢者の方たちによる演奏を聞き、平均年齢73才ということで、元気をいただいたような気がします。

患者・家族の訴えの中で、松平さんは「優しい社会を作るために」というテーマで、自分自身の体の大変な中であって社会保険労務士の資格を取られ、難病患者・障害者のために助けになりたいとっておられ励まされました。荒尾さんは家族として「世界中に笑顔があるように」というテーマで、本当の幸せが平和がくることを願ったお話をしてくださいました。

記念講演では厚生労働省の井原和人さんによる「障害者自立支援法

のポイントと課題」というテーマではなしていただきましたが、自立とはなんだろうと考えさせられた部分とわかりにくい内容と感じました。抑制とか負担増とか制限とか、将来に希望を抱けない厳しい社会状況となってきました。自分でできることは努力できても、できない部分を社会が助けてあげられるような優しい社会を願っています。

今回の全道集会を終えて、たくさんの方の支えと協力があつたからこそ開催できたことを感じました。 (帯広地区担当 大野ひとみ)

◇◇ 全道集会に参加して ◇◇

今年は十勝大会ということで、私にとってこの難病連に入会させていただき、初めての地元での開催となりました。

一日目のレセプション会場に入り、まず大勢の皆さんの姿が目映り、とても感激し、また知った顔に再会と嬉しく、新たに参加された方々ともまたお話したりと、アツという間の2時間でした。ちょうど帯広は七夕まつりとも重なり、夜の街も賑やかだったのではないのでしょうか。

二日目の分科会も本当に「これが我十勝の夏ですよ!」というほど、気温もグングン上がり、私の参加した福祉会館での膠原病部会は、片手に扇子、そしてペットボトル持参の中、まずは暑さとの戦いの中始まり、ほとんどの方々がベテランの患者さんということもあつたのでしょうか、先生のお話も理解でき、時には笑いも交え、また改めて日常生活の中で病気に変に慣れてしまい、本当ならもっと気を配らなければいけないことも、まあまあで済ませていた自分に少し反省でした。そして会場を移動し、市民文化ホールでの全体集会となりました。記念講演の「障害者自立支援法のポイントと今後の課題」ということでしたが、正直なところ、私自身も障害者の一人ですが、課題ばかりが大きいのしかかり、疑問符が残りました。皆さんはどう感じられたのでしょうか・・・ともあれ、有意義な二日間となりました。

(帯広地区 小林まゆみ)

《札幌地区・アップル会》

夏をグイッ！ 札幌・大通公園ビアガーデン

今年も「さっぽろ 夏まつり」のメイン行事として札幌・大通公園の夏の風物詩『「納涼ビアガーデン」』が7月21日オープンし当日、12時よりアップル会を行いました。この日は平年より少し低い気温でしたが会員14名と子供1名と大勢の方が大通に集合しジョッキを傾け楽しいひとときを過ごしました。午後からは少し風も出たので私達はテントの中へ席を移動し盛り上がり、その頃にはサマータイム導入実験などで仕事を早く切り上げた会社員らで、サントリー会場は満席状態となりました。

来年は、皆さんもご一緒しませんか？

参加された方々の感想をご紹介します。

(札幌地区担当・瀧 本)

大通ビアガーデンの初日！

- ・外で飲むビールは格別で夏の到来を実感する瞬間です。回りから『カンパイ！』の賑やかで楽しそうな声が聞こえてきます。短い夏の風物詩・大通ビアガーデン！後髪をひかれる思いで席を立つ頃には満席になっていました。

来年も行けるといいなあ～。

(k・S)

- ・子供と一緒に初めて参加しました。最初、注文のシステムが解らず戸惑いましたが食べ物も美味しく、おしゃべりも楽しく過ごすことができました。ありがとうございました！

(U・O)

- ・前もって連絡を入れなくても参加できるところが良いと思います。(行きやすい！)
- ・お花見の時は、初めての参加でアップル会の方がどなたか解らなくて困りましたが今回は、黄緑の帽子という目印があったので解り易かったです。(次回も目印があると助かります。)
- ・色々な話しが聞けて楽しかったです！

(S・M)

◆◆大通公園風物詩◆◆

『心の里しんぶん』を読んでいたらビアガーデンの開催のいきさつを知りたいという声が上がりましたので説明させて戴ますという記事が掲載されていました。

「40年以上の歴史をもち関係された多くの方の志と汗の結晶が奨学資金をはじめとする種種活動の支えとなっていることを知りました。」

みどりの木陰の大通公園で私も病をもち顔馴染と久しぶりに楽しいひととき。後日、その時に購入したビール券で家族4人（93歳の母・ビアガーデン初体験！）で再訪。

公園の花や行き交う人々。あまりビールは飲めないながらアップル会でお誘いいただいた喜びのひとつとなりました。

札幌の夏に『カンパニー！』

(K・I)

- ◆ 今回のアップル会では、杉山喜美子さんが大勢のお友達を誘って参加して下さいビール券の売上に大変ご協力して戴きました。ありがとうございました。

(※ビール券の売上の一部10%が部会に還元されます！)

茶話会を楽しみました！

去る、9月12日（火）11:30～ レストラン『アジュール』にて食事会を行い11名の方が参加しました。

当日は、秋晴れで汗バムほどのお天気で、久しぶりの方や初めて参加された方など和気藹藹でおいしいフレンチをいただき楽しい時間を過ごしました。そして、最後に、集合写真を撮り解散となりました。皆さんも、次回是非、ご参加しませんか？

参加された方々の感想をご紹介します。

(札幌地区担当・瀧本)

★夏のような陽射しの中、秋を感じさせるボリュームのある料理をとてもおいしくいただきました。久し振りに会えた人や新しく入会した人などみんなで楽しくおしゃべり来て、のんびりした時間を過ごせました。
また、次会も参加したいです。

(Y・O)

★普段の生活とは違う雰囲気の中、美味しいお食事とおしゃべりで楽しいひとときを過ごすことができました。

(S・M)

★初参加にして遅刻と申し訳ありませんでした。初対面とは思えぬ皆さんとお話しができ不安がありましたので安心しました。

よろしく、お願いします。

(S・K)

★素敵な会を御準備下さりありがとうございました。
美味しいお食事と和やかな雰囲気ですごく過ごすことができました。

(匿名希望)



◇◇ 難病連秋まつりを終えて ◇◇

ずっと快晴が続いていたのに、10月7日の秋まつりは朝から雨で中止かな？とと思っていましたが、テントを用意して始まりました。雨なので人は少ないのかなと感じながらも、それなりに楽しかったし、出店の品はとてもおいしかったです。来年は晴れることを願って、皆さん参加してください。

(渡辺愛子)

友の会では昨年もした「ヨーヨー祭り」と今年初挑戦の「フリマ」をしました。フリマ用に会員の皆さんには物品を提供していただきありがとうございました。提供していただいた物品と一緒にお手紙が同封されていました。どんな形であれ、友の会を気にかけていただくことに嬉しく思います。

(埋田晴子)





友の会から送られてくる会報等、いつも拝見させていただいております。発病（SLE・シェーグレン）から4年目に入りました。情報収集や会員の方々と交流をと思い、入会させていただいておりますが、なかなか直接会員の皆様方と交流がもてないのが残念です。

催し物やアップル会等にも伺いたいと思うのですが、小学校低学年の子どもの帰宅時間が早いため、なかなか叶いません。

今はインターネット等情報手段なども整っていますが、そのような交流を持ちたいと思っても、皆さんと顔を合わせる場へ伺えないと何もアクションをおこせないというのは残念です。と言っても、個々に生活する状態も様々ですから、それぞれのニーズに合う活動というのも難しいと思いますが、今後何らかの形で皆さんとも関わりを持つことができると願っております。

子どもや家事、またステロイドの副作用で大腿骨頭壊死で歩行も困難になりつつあるため、フットワークが悪く、友の会の方にはお手伝いできないこと、心苦しく思っております。しかしながら、今後とも会がますます発展していくように、陰ながら祈念しております。乱筆乱文ではございますが、まずはこの辺で……。 （札幌市・匿名希望）

難病連秋まつりのために物品を提供していただきました。物品と一緒に入っていたお手紙の一部を抜粋しています。体調のいい時に来てくださればOKです。お待ちしております。（事務局）

事務局からのお知らせ

☆ ご寄付をいただきました。(2006.5.1～2006.9.25)

加藤禎子 様 木村紀美子 様 久保山まき 様
真鍋 梢 様 小山道子 様 安藤恵理 様

合計 9,600円

ありがとうございました。

☆ 新しく入会された方です。(2006.7.9～2006.10.9)

清水 ムツ子 さん (S20年生. シェーグレン症候群. 札幌市中央区)
七條 まり さん (S37年生. 強皮症. 釧路市)
棚津 謙一 さん (S45年生. SLE. 旭川市)
どうぞよろしくお願ひします。

■ 住所等が変更になりましたら、事務局までお知らせください。

電話番号もお忘れなく!

■ 振込用紙が同封されている方は、会費の納入をお願いします。

札幌市難病医療相談会のお知らせ

日 時：11月11日(土)午後1時30分

場 所：北海道難病センター 3F大会議室

内 容：医療講演・医療相談・福祉相談など

医療講演テーマ：膠原病の治療と副作用について

～主にSLEとシェーグレン症候群～

講 師：札幌医科大学医学部附属病院

第一内科 高橋裕樹先生

問合せ：北海道難病センター (011-512-3233)

申込みが必要で
す

*** あ と が き ***

ス ポーツ・芸術の秋ですネ。10月15日のコーラスの演奏会には、友の会からもたくさんの方がご来場くださることになり、とても嬉しく思っております。このいちばんぼしがお手元に届く頃には終わっておりますので、ご批評・ご感想頂ければ幸いです。今は本番に向けよい演奏をお聞かせできるようラストスパート中です。頑張ります！（K）

7 月21日(金)の大通りピアガーデン初日の恒例アップル会を皮切りに、8月5日～7日の帯広での全道集会、9月12日(火)のレストラン・アジュールでのアップル会、9月30日(土)の街頭署名運動、10月7日(土)の難病センターの秋祭りと、夏から秋にかけて行事がメジロ押しです。この“いちばんぼし”がお手元に届く頃にはほとんどの行事が終わって事後報告になろうかと思えます。どの集まりにも初めて参加の方が2～3人くらいみえ新しい刺激を与えて下さり、久しぶりの方とは話が弾みつついつい時間を忘れがちになります。またしばらくお目にかかっている方はいない方はいらっしゃるか心配し合ったりしています。せつかくの会ですので、行事の時は時間の許す限り気楽にご参加ください。新しい出会いや病気や日常生活のヒントなどが見つかるかもしれません。お待ちしております。（O）

紅 葉も少しずつ始まりつつ、食欲の秋、私だけかしら？ 会員の皆様はいかががでしょうか。先日、JPC街頭署名に参加しました。お天気もあまりよくなかったのですが、無関心の人が多く、少し淋しい気持ちになりました。少しずつでも皆様と力を合わせて頑張りたいですネ。（A）

い つもより暖かく感じる秋。そして日ハムも熱い！徹夜してチケット買ったので優勝してほしい！北海道も活気づくし、私も冬に向かって元気になれるから！（これが届く頃、話題にもなっていないかな？）
（W）

8 月3日、4ゲーム投げて805点でした。ボウリングを始めて初体験です。信じられませんでした。やればできるんだと思いましたが、それ以後はみじめな成績です。でも一度は800点以上出せたのだから、また練習して今度はコンスタントに出せるようになりたいというのが大きな目標になりました。(S)

十 月初旬、洞爺湖温泉に行って温泉に入り、ロングラン花火大会を観てきました。花火大会は20年振り位??で湖の夜空に舞い上がる盛大な花火は最高でとてもきれいでした。紅葉シーズンには少し早かったので『峠の茶屋』で名物あげいもを食べて帰って来ました。(T)

先日、遅まきながら「ゲド戦記」を観てきました。背景と人物の描き方の違いに違和感がありましたが、そこはあえてそうしているようです。それぞれで観るといいんだけど、一緒になっていると、う〜ん……。まあ、感じ方は人それぞれですから。映画を観ている時間は非日常なので好きです。たまには頭の中から日常を忘れさせないと、活力が湧いてきませんから……。(U)



~~~~~  
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)1724

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻415号 100円

いちばんぼし154号 平成18年10月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~