

*** ご・あ・い・さ・つ ***

例年に比べると雪が少ないように感じます。雪かきは大変なので、あまり雪は降ってほしくない私と、雪景色じゃないと冬を感じない私とがいます。会員の皆さんはいかがお過ごしですか。

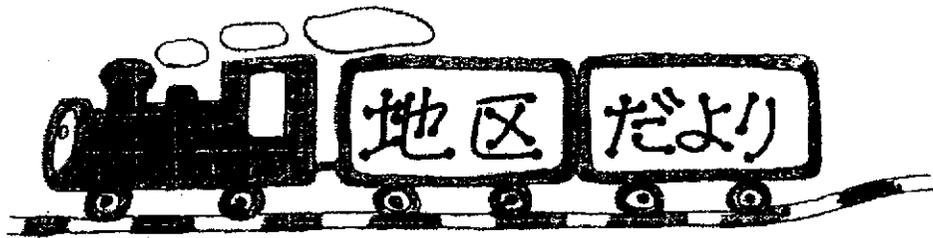
さて、今回の特定疾患治療研究事業の見直しについてですが、希少性という観点から、パーキンソン病、潰瘍性大腸炎が対象となり、全身性エリテマトーデスに関しては横ばいということで状況をみることになっていました。そこで、特定疾患対策懇談会のまとめの報告に対して、自民・公明両党が厚生労働省に現在の医療費補助を継続するよう要請したことにより、当面、現状が維持されることとなり、一安心……。しかし、私たち難病患者の制度を含め、医療制度自体が見直されようとしている現在、決して安心できる状況ではありません。このような状況だからこそ、患者会の仲間と、ひいては患者会同士が手をつないで、行動していかなければと思います。

8 ページ掲載の新聞記事の通り、厳しい状況は続きますが、私たち患者が、安心して療養生活を送ることができる社会を目指して、これからも皆さんと一緒に活動していきましょう。

来年も良い年になりますように・・・

(支部長 埋田晴子)





《釧路地区》

★★★ 医療相談会を開催しました ★★★

(釧路地区連絡会 鈴木裕子)

去る10月21日(土)、交流プラザさいわいにて釧路地区の交流会と医療相談会を行いました。

参加者は10名と少なかったのですが、新入会員の方もお見えになり、お弁当を食べながら病歴や近況を報告しあっているところへ、日赤病院内科でリウマチ・膠原病外来も担当していらっしゃる古川真先生が重たいプロジェクターとパソコンを抱えて入っていらっしゃいました。

話を中断し、早速先生が「膠原病四方山話し」と題した、御自宅にある生活用品(ティッシュボックスやスポンジなど)を使って、面白おかしく、楽しく、免疫の仕組みについて、とてもわかりやすく解説してくださいました。

先生の話術と画面に、皆釘付けになり、暗い中でも誰一人眠気に襲われることもなく、目がランランと輝いていました。

午後から1名増え、11名となりましたが、それでも少人数で聞くにはもったいなくて、次回は大々的に報道して、多くの方々にも医療講演会として聞いても

後日、先生にその旨を伝えたとこ、快諾していただきました。

一応今回は相談会がメインでしたので、その後会員さん方から様々な質問が出され、それに一つ一つ丁寧に答えてくださいました。

先生がお帰りになった後、「病院を変えたい」「古川先生に診てもらいたい」と言う声があちこちからあがったほどでした。本当に素晴らしいお話を聞いて大満足の日でした。

お忙しい中、私たちのために手作りの資料を準備された古川先生に感謝申し上げます。

《札幌地区》

☆☆☆ 札幌市難病医療相談会より ☆☆☆

2006年度第1回札幌市難病医療相談会が11月11日(土)に難病センターで開催されました。講師は札幌医大の高橋裕樹先生、テーマは「膠原病の治療と副作用について」ということでした。事前申し込みの時点で約60名ほどということでしたが、当日の悪天候で10名ほど減ってしまいました。スライドを見ながらのとてもわかりやすい講演で、皆さん真剣に聞いていました。講演後の質疑応答では個々かなり深刻で個人的な内容もあったのですが、先生は的確に応えて下さっていました。こういう場面を見ていると、自分も含めて患者と主治医がどれだけ納得のいく会話ができているのかと今の医療体制や診察時間等に疑問と不満を感じるのです。(大澤久子)

先月、11月11日、13:30～難病センターにて、札幌市難病医療相談会が行われ会員の方や一般の方など大勢の方が参加されました。最初に、札幌医科大学病学部・高橋 裕樹先生の医療講演があり大変、解り易く説明して下さいととても参考になりました。その後、相談コーナーが設けられ質問に的確に答えていただきました。そして、北海道医療ソーシャルワーカー協会の方より、福祉制度の概要など説明をしていただきました。ありがとうございました。(瀧本はるよ)

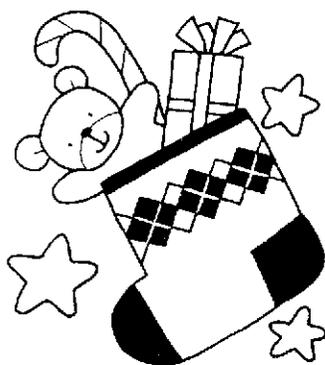
今回の医療講演会は札幌市が主催でしたので、私たちはお手伝い気分でした。緊張感や責任感がなかったようで、反省することしきり。また、事前の申込みが必要だったことから、会員の参加が少なかったのも残念に思いました。(瀬賀史子)

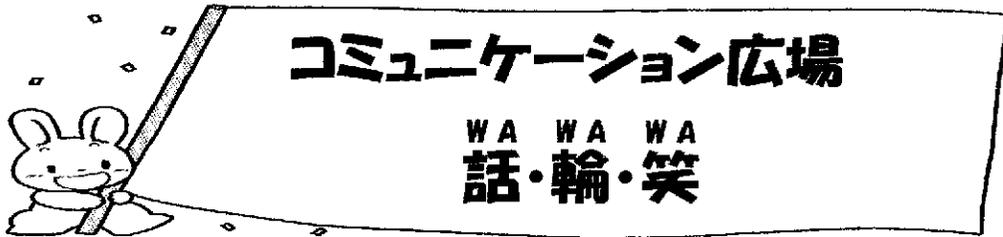
今回は札幌市の委託事業として難病連主催でしたので、参加者の1人として会場に足を運びました。雨の降る中、50名あまりの参加者が集まり、高橋先生のスライドを交えての講演を聞きました。お話もスライドもわかりやすく、はじめて聞かれた方も良くわかったのではないのでしょうか。自分の病気や治療方針等を知ることは、今後の生活に

とって大切なことで、医療講演会の必要性を改めて強く感じました。次回にはまた多くの方が足を運んでくださることを願っています。(久保山まき)

この日は雨で寒い日でした。会として何の準備もしなくて良いとの事で、私たちは久々にゆったりとした気持ちで医療講演を聞くことができましたが、黙って座っていることに慣れていない私はあまり覚えていません。でも何人かの人が質問されていたので、きっとこの方には有意義な時間だったと思います。一人でも多く、いい方向への話が聞くことができれば医療講演は good でしょう。(渡辺愛子)

今回は札幌市主催でしたので、私たちは参加するだけでしたが、講演（医大第一内科高橋先生）もパネル使用でとてもわかりやすく、一般の方々の参加もあり、質問の方も先生に直接その場で答えていただきよかったように思いました。(秋山のぶ子)





◆◆◆ コル・ソナーレ演奏会より ◆◆◆

友の会の会員さんが参加されているコル・ソナーレの演奏会をはじめてきかせていただきましたが、とても素晴らしかったです。皆様がとてもイキイキとして歌ってらして、何かを皆で作りに上げるということの達成感を得られるように思いました。最後に会場の皆と一緒に歌わせていただき楽しかったです。私は何十年ぶり？で歌ったように思います。歌うことの楽しさも感じつつ帰宅しました。(N・A)

“コル・ソナーレ”さんには夏まで勤めていた施設の「チャリティコンサート」に毎年ご協力いただいていたのですが、私はいつもバザー会場の担当で残念ながら聴けずにいました。後日「コル・ソナーレさん良かったよ～」と聞かされていたので、この日を楽しみにしていました。プログラムは童謡、映画音楽などでなつかしい曲ばかり、若々しい声（失礼！）で美しいハーモニー、そして曲に合わせた《コスチューム》と、「なるほど・・・」と石狩市での評判に納得しました。最後に「みなさんも一緒に」と“里の秋”を会場いっぱいの観客と合唱したのですが、いつもは唄い続けることができないはずなのに、自然に声の出る自分に驚きました。「アットフォームな雰囲気」と聞いてはいたのですが、私自身も癒されていたのでしょう。美しいハーモニーをありがとうございました。(S・K)

事務局からのお知らせ

☆ ご寄付をいただきました。(2006.10.13～2006.11.30)

藤川久子 様 谷津光子 様 合計 3,600 円
ありがとうございました。

☆ 新しく入会された方です。(2006.10.10～2006.12.10)

宍戸 美津子 さん (北見市)
どうぞよろしく申し上げます。

- 入会申込書をまだ提出されていない方は、なるべく早く提出してください。
- 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。



** 友の会札幌地区(アッフル会)新年会のお知らせ **

先日もお知らせしましたが、新年会を下記のように行います。ぜひご参加ください。

日 時：2007年1月28日(日) 11:30～

場 所：「花ごころ」南1条店

中央区南1条西2丁目 南1条Kビル B1F

TEL 011-232-8600

会 費：2,000円

申込み：瀧本 (TEL 011-702-3353)

〆切り：2007年1月25日(木)まで

◆◆◆ 署名・募金のお願い ◆◆◆

JPA（日本難病・疾病団体協議会）の「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患に対する総合的対策の早期実現を求める」ための国会請願署名および募金活動が始まっています。私たちが病気や障害をもって、高齢になっても、いつでもどこに住んでいても、安心して必要な医療が受けられ、希望と生きがいを持って生活できる社会の実現を目指してご協力をよろしくお願ひします。

募金は、今回の国会請願活動に必要な諸経費（署名用紙など）やJPAとその加盟団体の諸活動を進めるための資金となります。併せてご協力をお願いします。

（署名にあたってのお願い）

- ・ 署名は自書でお願いします。印鑑、サインは不要です。
- ・ ご家族と一緒に署名して下さる場合、「〃」「々」などとせず、一人一人住所をきちんとお書きください。
- ・ 郵送先は「全国膠原病友の会北海道支部」までお願いします。
〒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
- ・ 募金の送金方法は同封の郵便振込用紙にてお願いします。
- ・ 締切は平成19年2月末です。



「いちばんぼし154号(2006.10.10)」に掲載した文章(P・4・10～11行目)について、誤った内容をお伝えしたことを、ここにお詫びし、訂正します。正しくは、下記新聞報道の通りとなります。

朝日新聞(2006年12月16日)

パーキンソン病・潰瘍性大腸炎 治療費補助を継続

治療費が公費負担の対象となつている難病のパーキンソン病と潰瘍性大腸炎について、厚生労働省の特定疾患対策懇談会が症状の軽い患者を対象外とするよう提言したことに對し、自民、公明両党は15日、全対象患者の治療費の公費負担を継続することなどを決議し、厚労省に申し入れた。これを受けて厚労省は方針を転換、現在支援対象となつている患者全員を救済する方向で検討に入った。

2疾患について、公費負担の対象となつている患者の医療を継続する②新たな難病を研究・支援の対象に加えるよう検討する③予算確保に努める、など3点を申し入れた。

この問題では、懇談会が11日、「患者数が5万人未満」という難病の要件を上回っているパーキンソン病(約7万3千人)と潰瘍性大腸炎(約8万人)について、軽症者を支援対象から除外するよう提言した。パーキンソン病は5割以上、潰瘍性大腸炎は6割以上が外れる見通しだった。

暴挙」をしないよう求めたうえで、医療費公費負担制度など必要な法制化の検討を始めるよう厚労省に要望した。

石崎氏は「いま治療を受けている患者を公費負担の対象から外すのは、あまりにも忍びない。政治としての答えを出した」と要望。石田副大臣は「了承した」と応じ、予算確保に向けて与党に協力を求めた。

厚労省は今後、新たな疾患を難病の研究対象などに加えることを目指す一方、支援対象の範囲に

自民党の石崎岳、公明党の古屋範子両厚労部会長が、石田祝敏・厚労副大臣に決議書を提出。①

民主党も15日、支援対象の見直しについて「生活が立ちゆかなくなる人も多いため、慎重に検討し、来年から即実施する

*** あ と が き ***

◆先日、「広報・さっぽろ」に掲載されていたエルプラザで行われた料理講習会に行ってきました。この講習会は、大変、人気があり対象 36 人の所、5 倍以上の応募がありラツキーにも抽選で選ばれ各テーブル 6 人に分かれて、オニオンドーム・ゆり根スープ…など 4 種類のお料理を教えていただきました。中でも、ゆり根スープは絶品で、料理を作るのが嫌いではない私としては、とても参考になり自宅でもぜひ作ってみようと思いました。(T)

◆今年も残り少なく、寒い季節になりましたネ。風邪などひかないように、転ばないように(特に自分)気をつけましょうネ。今年もいろいろありましたが、来年は何か目的を持って日々を楽しく送りたいと思っています。良き新年をお迎えください。(A)

◆今年最高の年でした。ドームへ仕事のように通いました。日本ハム『日本一』本当にシンジラレナイ! これからも自然な笑顔になれる日がいっぱいあるとイイナア〜。来年も楽しく過ごしたいです。皆さん、元気であるのが『一番です』。(W)

◆12 月になると、いつも何かに追い立てられているように感じます。これも普段あちこち手抜きをしているせいでしょうネ。わかっているのに毎年同じことの繰り返しです。でも、今年何回か体調をくずしたものの、このままですと何とか元気で新しい新年を迎えることができそうです。風邪をひかないように、転ばないように、お互い気をつけましょう。どうぞ良いお年を!(K)

◆自分の言いたいことや経験したことを文章で上手に表現できる人がとてもうらやましく思います。何を書きたいのが、全然思いつかないので『今年も一年ありがとう。そして来年もよろしくネ!』(S)

◆いよいよ師走も残りあとわずか。今年じゆうにやっておかねばならないことが山積み。先延ばしにしていたことが年々たまってアップアップの状態です。そんな中で風邪だけはひかないよう、体調を崩さないようにと願いながら毎日過ごしています。あとはスリッパ、皆さんも気をつけて今年を乗り切ってください。(O)

◆福引なんて当たったことのない私が、先日コンサートチケットを当てました。でも、コンサートは12月24日、もらったチケットは1枚なので、かえって困ってしまいました。でも、この小さなラッキーを来年にもつなげていきたいです。(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417号 100円

いちばんぼし155号 平成18年12月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~