

# HSK ☆ いちばんぼし

HSK通巻419号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可  
平成19年2月10日発行(毎月10日)

全国膠原病友の会北海道支部

いちばんぼし No.156

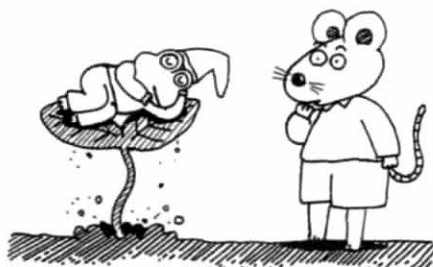
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆	◇	年頭のご挨拶	-----	P1
☆		年賀状紹介	-----	P2~3
☆	もくじ	☆☆		
☆	☆☆			
☆	2007.02.10	☆☆	◇	地区だより
☆	☆☆			釧路地区 ----- P4
☆	地区だより	☆☆		旭川地区 ----- P5~6
☆	☆☆			札幌地区 ----- P7~9

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆	◇	難病患者の就労支援のモデル事業	-----	P10
☆☆				
☆☆	◇	リサイクルショップ「アラジン」通所メンバー募集	-----	P11
☆☆				
☆☆	◇	事務局からのお知らせ	-----	P12~14
☆☆				
☆☆	◇	あとがき		
☆☆				

☆☆



## ☆☆☆ 年頭のご挨拶 ☆☆☆

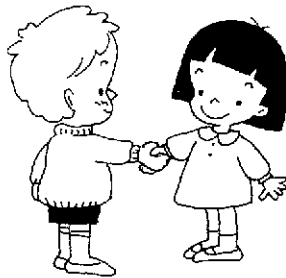
この時季になりますと、新年の気分はすっかりなくなっていますが、遅い新年会も行われていたり、まだまだ年の初めではあります。例年よりは降雪が少ないようですが、北海道の春はどの辺まで来ているでしょうか？ 会員の皆さんはいかがお過ごしですか。

景気が良いようですが、私たちの暮らしには反映されてなく、また医療・福祉についても、あいかわらず厳しい状況が続いています。

今年も、私たちが安心して暮らすことができる社会にと願わずにはいられません。そのために、友の会としてできることは、皆さんと一緒に取り組んでいきたいと思っておりますので、よろしくお願ひします。支部総会（6月）や全道集会（8月）の準備も始まっています。病気が縁で知り合うことができた私たち、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願ひします。

（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。ここに、紙面を借りまして厚くお礼申し上げますとともに、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
- ・ " 松橋めぐみ医師
- ・ " 山本元久 医師
- ・ 深川市 松崎道幸 医師
- ・ 千葉市 森美智子
- ・ 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
- ・ ㈱北海道機関紙印刷所
- ・ 北海道腎臓病患者連絡協議会
- ・ 札幌市 片谷浩子
- ・ " 高松美知子
- ・ " 渡邊重樹子
- ・ " 伊藤恵子
- ・ " 楠 厚子
- ・ " 日野京子
- ・ " 渡辺弘子
- ・ " 畑中豊子
- ・ " 金村恵子
- ・ " 工藤ゆり子
- ・ " 館田房子
- ・ " 野村典子
- ・ " 塚原弘子
- ・ " 岩寄幸雄
- ・ " 鶴巻えり子
- ・ " 松井久仁子
- ・ " 安藤恵理
- ・ 旭川市 長坂由美子
- ・ " 印田裕美
- ・ " 越智恵子
- ・ 旭川市 高橋芳江
- ・ 北見市 信本和美
- ・ " 神成幸子
- ・ " 中垣恵子
- ・ " 菅原芳子
- ・ " 竹下千井子
- ・ " 館村洋子
- ・ 帯広市 杉山喜美子
- ・ 釧路市 目黒セツ子
- ・ " 鈴木裕子
- ・ " 宮田和子
- ・ 小樽市 伏黒正子
- ・ 恵庭市 南 朋美
- ・ 名寄市 森 靖子
- ・ " 長谷川茂子
- ・ 函館市 船樹玲子
- ・ " 小林テイ
- ・ 美唄市 平川蓉子
- ・ 深川市 中村民子
- ・ " 三谷真千子

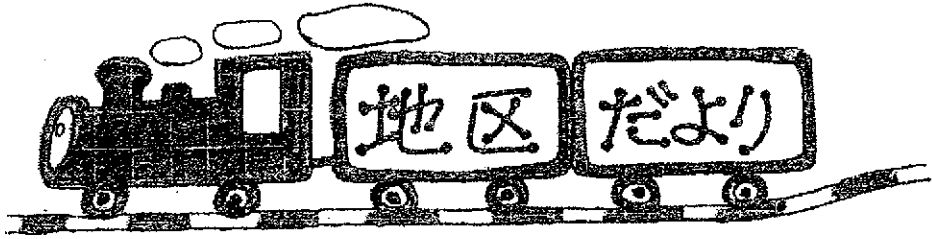
- ・ 江別市 鹿内しのぶ
- ・ 石狩市 南部美恵子
- ・ 夕張市 大沼節子
- ・ 根室市 角鹿邦子
- ・ " 小田桐恵美
- ・ 網走市 鈴木都夜子
- ・ 芦別市 佐藤文子
- ・ 苫小牧市 宝利恵理子
- ・ 芽室町 家内千枝子
- ・ 余市町 吉田陽子
- ・ 白老町 中峰由美子

- ・ 浦幌町 玉置るい子
- ・ 遠軽町 澤田ゆかり
- ・ 置戸町 矢崎幸子
- ・ 新ひだか町 正木盛幸
- ・ 蘭越町 国岡民子
- ・ 沼田町 大堀信義
- ・ 倶知安町 伊藤かよ子
- ・ 上川町 佐藤みよ子
- ・ 清里町 家村英子
- ・ 青森県八戸市 永森志織

- ・ 全国膠原病友の会岩手県支部
- ・ " 秋田県支部
- ・ " 福島県支部
- ・ " 茨城県支部
- ・ " 栃木県支部
- ・ 埼玉県膠原病友の会
- ・ 全国膠原病友の会東京支部
- ・ " 神奈川県支部
- ・ " 長野県支部
- ・ " 愛知県支部
- ・ " 三重県支部
- ・ " 関西ブロック

- ・ 全国膠原病友の会滋賀支部
- ・ " 京都支部
- ・ " 兵庫支部
- ・ " 奈良支部
- ・ " 島根県支部
- ・ " 山口県支部
- ・ " 福岡県支部
- ・ " 佐賀県支部
- ・ " 長崎県支部
- ・ " 熊本県支部
- ・ " 鹿児島県支部





## 《釧路地区》

### ＊ ＊ 年頭によせて ＊ ＊

(釧路地区担当 鈴木裕子)

皆様、新しい年を元気に迎えられましたでしょうか？

昨年 of 世相を表わす文字として「命」が選ばれました。本当に改めて生命の尊さを考えさせられることが多かった年でしたね。私達患者は常日頃からその重さを身に染みて感じているはずですが、ややもすると（体調が良くなると）忘れがちです。

今年 is 亥年ですが猪突猛進は避け、自分の体と相談してマイペースで行きましょうね。

昨年暮れには爆弾低気圧、また大きな自然災害に日本列島の各地が襲われていますが、非力な私達にはどうする事もできません。でもノロウイルスやインフルエンザウイルスに対する予防はできる訳ですからこれらから身を守り今年一年も健康？でありますように。

#### ◆◆道が挙げるノロウイルス感染予防法◆◆

- ◎食品の十分な加熱
- ◎手洗い（手ふき用タオルは共有しない）
- ◎塩素系消毒剤でテーブルやドアの取っ手などの消毒  
(アルコール系消毒剤は効かない)
- ◎汚物の処理の際は、使い捨てマスクと手袋を使用

(釧路地区連絡会発行「しつげん第32号」より転載・一部加筆訂正有)

## 《旭川地区》

### ＊ ＊ クリスマスパーティ ＊ ＊

(旭川地区担当 印田裕美)

12月17日、毎年恒例の難病連旭川支部主催第20回のクリスマスパーティーが行われました。去年まではただ参加するだけでしたが、今年は2ヶ月くらい前から行われる実行委員会にも参加をしました。毎年パーティーには参加していても、準備する側に回るのは初めてのことで、何もわからずただ皆さんの話を聞いているだけ・・・のような状態でしたが、裏方の大変さとその中での楽しさもありよい経験となりました。

当日は、受付をお手伝いをしてからパーティー会場の中へ入りました。なので、せっかくのメインボーカルの歌が聴けずちょっぴり残念！

膠原病は冬場に弱いのか、参加人数が少なかったのが残念でしたが、今年初めてパーティーに参加するという方が2名いて、また会員の家族も参加してくれ、少ないながら楽しいパーティーになりました。

パーティーでは、ジャズ演奏・ワゴンセール・生オークションが行われました。その他に、パーティーが始まる前には野点コーナーも設けられ、少しの間「和の世界」にもふれました。

会食では、昨年に引き続きIBD食（低脂肪・低繊維食）で、さっぱりした食事でしたが、とても美味しくいただきました。

私は旭川でのクリスマスパーティーが一応（?!）今年で最後になります。たくさんの会員さんの顔が見えなかったのは少し寂しい気もしますが、旭川でのクリスマスパーティーのことは忘れません。また機会があれば、旭川のパーティーにも参加してみたいなあ・・・と思いました。





## \* \* 新年会 \* \*

(旭川地区担当 印田裕美)

1月22日に市内某ホテルにて新年会を行いました。当初人数が多いことを想定していたのですが、なんだかんだと都合が悪く8名の参加でした。お料理を目の前にしながら、助成費の話、股関節関連の話など、患者会ならではの病気の話で盛り上がりました。食後にコーヒーが飲みたいねえ・・と、会員さんの一言で和食の店にもかかわらず、ホテル内の喫茶店のコーヒーを配達してもらったり、当日キャンセルにも快く対応してくれたホテルに感謝・感謝です。

少ないながらも、笑いがあった新年会になりました。参加された皆さん、ありがとうございました。

そして、今回参加出来なかった会員さんも、是非この次は参加してみてください。仲間との情報交換・交流がきっと出来ると思いますよ。

## 《札幌地区》

### ＊ ＊ チャリティクリスマスパーティ ＊ ＊

(札幌市 久保山まき)

昨年12月16日(土)に難病連札幌支部主催のクリスマスパーティが京王プラザホテルに札幌で開催されました。膠原病友の会からは運営委員も含めて10名が参加。オープニングはハンドベルで(4名)「諸人こぞりて」他2曲が演奏され、クリスマス気分が会場に広がりました。アトラクションでは札幌ジュニアジャズスクールのジャズ演奏。40名程の小学生ですが、ビートルズの曲、クリスマスソング、ワンダーランド等、30分間迫力ある演奏に聴き入りました。その後はお待ちかねのB・B君登場。ユニフォームからサンタ姿になり、会場全体で「YMCA」他、最高の盛り上がり。また、各テーブルにプレゼントを配り、握手したり、記念写真と大人気でした。抽選会、今年は友の会から当選は残念ながらありませんでした。最後に全員で「きよしこの夜」を合唱し、閉会となりました。楽しい気分を抱えながら夫々が岐路につきました。また今年も楽しみ!

### ☆☆ 参加者の感想です ☆☆

サンタバージョンのB・B君に会えて感激!! またまた親子で楽しませてもらいました。ごちそうさまでした♡

膠原病友の会のクリスマスおめでとう。今年はB・B君からプレゼントをいただき、ありがとうございます。病気は治らないけれど、楽しく過ごしたいです。

楽しい時間を過ごすことができました。また、思いがけないプレゼントまでいただきありがとうございます。久々に幼児にかえることができました。(?)

外は寒くて指先は真っ白け。ジャズバンドとても良かった。楽しいひと時を過ごしました。ありがとうございました。





## **\*\*\* 新年会を楽しみました! \*\*\***

(札幌地区担当 瀧本はるよ)

2007年1月28日(日)、『花ごころ』にてアップル会(新年会)を行いました。当日は、お天気も良く16名の方が出席されました。

会は、長谷川道子さんの『カンパ〜イ!』で始まり、お食事を戴きながら今年の抱負を交えて自己紹介をしていただきました。

その中の一部をご紹介します。『日本ハムの試合ドームへ応援に行きま〜す!』『コーチングを勉強しています。』とか『介護の仕事を頑張ります。』『コーラスのサークル! 全国大会出場めざしてガンバリま〜す。』など……皆さんとてもパワフルで、私も何か…?しなければと思い帰ってきました。

また、中には、真駒内の方より春になりましたら『かたくりの花』がとてもきれいなのでお花見にいらっしゃいませんか? などとお誘いを受けました。(皆さん! 是非、いかがですか?)

そして、最後に集合写真を撮り『今年も一年健康で過ごしましょう!』と締めくくり御開きとなりました。

今回、ご都合が悪かった方も来年は是非、ご出席下さい。一緒に、おしゃべりしませんか? 役員一同お待ちしております!

出席された方からの一言を次に記載します。

■約1年半の冬眠生活を終え久々に同じ仲間にあえパワーをもらいました。あらためて病氣と仲良く過ごせるように… (M・H)

■おいしくいただきました。

皆様と元氣でお会いできることを嬉しく思います。(U・O)

■出席された皆様は、趣味を持っていて活動されている様です。

私も何かを今年はしたいと思います。でも、まずは体調維持です。

■幹事さん、いつも会場など手配して下り美味しい食事を有難うございました。

■食事もおいしく楽しく過ごせました。久し振りに皆さんの元氣な姿を見て私も頑張ろうと思いました スタッフの皆さん、ありがとうございました。(M・S)

■今日は、楽しい新年会をありがとうございました。久し振りに皆さんにお会いできてとても嬉しかったです。美味しいお食事と楽しい会話で胸いっぱいになりました。今年一年大きな病氣にかからないよう元氣に過ごせますようお祈りしています！(U・N)



# 難病患者の就労支援のモデル事業のお知らせ

北海道難病連では、独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センターの委託を受け、就労支援のモデル事業を開始しました。

## 【目的】

難病の疾患管理の大きな進歩にかかわらず、難病がある方々の就業については、これまで十分な支援の体制やノウハウがありませんでした。そこで、難病相談・支援センターにおいて、職業生活と疾患管理を両立させるための関係機関との連携も含めた先駆的な就業支援プログラムを実施し、プログラムの効果について、利用者の観点を含めた評価を行うことと目的とします。

## 【参加者】

国の特定疾患あるいは地方自治体の難病に指定されている病気を持ち、現在就業しておらず就業を希望している方、あるいは、現在就業中で職業上の問題を抱えている方。

※ ただし、以下の方は除きます。

- ・医師から就業を禁止されている方
- ・センターから片道1時間より遠方に居住する方
- ・同意書提出時に満20歳未満の者、または60歳以上の者

## 【内容】

難病相談・支援センターの地域連携機能を活用して、難病がある人への先駆的な就業支援を実施します。(※プログラムは就職の成功を保障するものではありません。)

プログラムには3つのコースがあります。

コースⅠ：各難病相談・支援センターで実績のある方法。

コースⅡ：障害者職業総合センター研究部門（社会的支援部門）が新たに提案する個別支援の方法。

コースⅢ：コースⅠ・Ⅱの経験を踏まえ、改良された方法。

(※3つのコースに利用者の有利／不利の差はありません。)

## 【協力いただきたいこと】

アンケート調査への協力（2ヵ月毎・一年間）

関心を持たれた方は、直接担当から詳細な説明や資料配布をしますので、下記に連絡をお願いします。

<担当>北海道難病連 相談室 福井  
TEL 011-512-3233  
毎週木曜日 13:00~15:00

# 北海道難病連札幌支部共同作業所リサイクルショップアラジン

## 通所メンバー募集のお知らせ

共同作業所リサイクルショップ「アラジン」は、リサイクルショップの運営ならびに北海道難病連からの委託事業等を通じて、社会参加・自立をサポートする場を提供しています。通所するメンバーの中には就労や社会経験のない人、就労経験はあるが、病気や障害などのためにうまくいかなかった人などがおり、個々に「一般就労を目指す」「生活習慣を身につける」などの目標を掲げて日々働いています。

### \*\*\*\*\*募集要項\*\*\*\*\*

【募集人員】 若干名

【募集期間】 随時受付

【工 賃】 規定に基づき支給

【対 象 者】 札幌市近郊にお住まいで、次のいずれかをお持ちの方。

- ・ 障害者手帳（身体・知的・精神）
- ・ 特定疾患医療受給者証
- ・ 医師の意見書

【勤務時間・場所】 月～金 10：00～17：00 の間で要相談

札幌市中央区南4条西10丁目スカイコーポラス1階  
リサイクルショップ「アラジン」

【仕事内容】

リサイクルショップ運営…接客、レジ作業、商品管理、売上管理、手芸作業、提供品の集荷

会報印刷・製本作業 …北海道難病連加盟部会が発行する会報の印刷・製本・発送業務を請け負っています

福祉機器清掃・メンテナンス作業…北海道難病連では福祉機器の販売・レンタル事業を行っています。レンタル品の車いす・電動ベッド・歩行器などの清掃・メンテナンスをアラジンで請け負っています。

【応募方法】 電話または E-MAIL 等でご連絡ください。後日面接等のご連絡を差し上げます。なお、見学は随時受け付けておりますのでお気軽にご連絡ください。

お問い合わせは…

財団法人北海道難病連事務局

リサイクルショップ「アラジン」 担当：鈴木

TEL 011-512-3233 FAX 011-512-4807

E-MAIL h-suzuki@do-nanren.jp

## 事務局からのお知らせ

☆ ご寄付をいただきました。(2006.12.1～2007.1.31)

輪島紀子 様 柴田宣子 様 古瀬京子 様  
坂本めぐみ 様 真鍋悦子 様 匿名希望 様 合計 5,000 円  
ありがとうございました。

☆ 新しく入会された方です。(2006.12.11～2007.2.9)

中川富美佳 さん (S46 年生、強皮症、函館市)  
K・M さん (S18 年生、皮膚筋炎、札幌市中央区)  
加福秀子 さん (旭川市)  
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！

**今回、または既に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。年度末が近いので、忘れずに納入してください。よろしくお願いします。**



## 全国膠原病友の会北海道支部総会のお知らせ

日時：平成19年6月9日(土) 午後

場所：北海道難病センター

翌日は同会場で医療講演会を開催します。テーマは未定ですが、講師は佐川昭リウマチクリニック 佐川昭先生です。詳細は次号の「いちばんぼし」でお知らせします。

## \*\*\* あ と が き \*\*\*

**友**の会の新年会で今年はどう暮らしたいかという事を一人ずつ発表したのですが、私は「年老いた両親に対して、そして他人に対してより優しくできるだけ腹を立てないように過ごしたい」と宣言しました。穏やかな気持ちで暮らしたいと思っています。(O)

**年**が明けて早2ヶ月過ぎようとしています。自分の年と同じく月日は止まってくれません。おいていかれないように今年も皆さんと楽しく送れたらいいですネ。皆さんも有意義な日々をお送りください。よろしくネ。(A)

**会**員の皆さん今年もよろしくお願ひします。私は今年ボウリングのシニアで大会デビューします。この齢になってもいろいろなことで緊張感を味わえることに感謝するとともに不安も大きいです。今年一年がむしゃらになって上を目指したいです。(S)

**今**年も早2月になりました。道内各地で雪まつりや冬まつりが行われていきます。子どもたちが小学生の頃は毎年出掛けましたが、その後はテレビ座敷で楽しむばかりです。冬は少し出不精になりますネ。(K)

**自**家末梢血幹細胞移植から1年、初めての冬を過ごしています。先日、久しぶりにアップル会の新年会に参加し、皆さんからパワーをもらいました。元気で春を迎えたいものです。(H)

**移**動はもっぱら車なので、めっきり体力が落ちてしまいました。ちょっと長い階段を上ると息苦しさは半端じゃありません。でも、車はやめられませ〜ん。雪が解けたら、少し歩かないと…(U)

**今**年も一年健康で過ごしたいと思います。メンタル面では、前向きに、のんびりと、ゆとりを持って過ごしたいと思います。(無理カナ〜)今年も、宜しくお願ひします!(T)

~~~~~  
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419号 100円

いちばんぼし156号 平成19年2月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~