

第40回 難病患者・障害者と家族の

全道集会(札幌大会)のご案内

過ごしやすい季節となりました。会員の皆さん、いかがお過ごしですか。6月上旬に「なんれん臨時号」で全道集会の案内が届いていたことと思います。今年は北海道難病連40周年ということで、いつもとは違ったプログラムとなっております。そして、2日目(8月4日)の分科会では、患者会ごとの医療講演会・交流会に膠原病友の会の名前がないことにお気づきの方もいらっしゃると思います。友の会では、同時刻に行われる特別分科会に乗り入れようと思い、患者会での分科会は今回行わないこととしました。新たな難病対策についてのお話を一緒に聞きましょう。

全体集会・40周年記念祝賀会・宿泊・分科会など、すべての申込締切は7月10日です。もし、お忘れの方は急いでお申し込みください。

《8月3日(土)》

◆ 全体集会 12:45~16:15

会場 かでるホール(札幌市中央区北2条西7丁目 ☎011-204-5100)

記念講演 「ひとりでは生きられない」作家 小椋山 博氏

◆ 40周年記念祝賀会 18:30~20:30

会場 札幌プリンスホテル国際館パミール

(札幌市中央区南2条西11丁目 ☎011-241-1111)

《8月4日(日)》

◆ 北海道難病連40周年記念特別分科会 9:30~12:00

会場: かでる2・7 4階(大会議室)

講師: 「新たな難病対策の構築に向けて」

厚生労働省健康局疾病対策課長 山本 尚子氏

「新たな難病対策~患者会は何をするべきか」

日本難病・疾病団体協議会(JPA)代表理事 伊藤 たてお氏

「難病対策の改革-今後の医療体制」

国立病院機構北海道医療センター院長 菊地 誠志先生

全国膠原病友の会北海道支部

第 40 回総会・交流会・医療講演会を終えて

(支部長 堀内和子)

6月8日(土)北海道難病センターにて「第40回全国膠原病友の会北海道支部」の総会が開催され、今年には31名の参加があり、初代支部長の森美智子さんも千葉から参加して下さいました。

総会の開催前に地区担当者会議を開き、札幌・旭川・北見・函館の各地区担当者と支部運営委員の11名で地区の活動状況の報告と今後の活動について話し合いました。

事務局の岡本さんの司会で開会、これまで亡くなられた会員の方への黙祷の後、支部長の開会の挨拶、(株)北海道難病連常任理事の井上昌和さんのご挨拶がありました。

議長にYさんを選出し、議事が進行され、平成24年度活動報告・決算報告・会計監査報告、平成25年度活動方針案・予算案・役員案がそれぞれ承認されました。本年度より支部長が交代し、5代目支部長の杉山さんから6代目の私(堀内)に支部長のバトンが渡されました。

森初代支部長より40年前の膠原病患者の状況のお話を伺えたことはとても貴重であり、40年の時を経て一緒に集合写真を撮ることができたのは本当に素晴らしいことでした。

総会終了後は交流会(29名参加)のために場所を東京ドームホテル札幌「緑花」に場所を移し、美味しい中華料理でお喋りが弾み2時間があつという間に過ぎ、「また来年も会いましょう。」そう約束して皆さんと別れました。

翌日の6月9日(日)は北海道難病センターで北海道大学大学院医学研究科内科Ⅱ 講師堀田哲也先生による医療講演会を行いました。

テーマは「膠原病のトピックス～新しい治療の可能性～」。

会員と一般の方を含め40余名の参加があり、話題のiPS細胞の話にも皆さん興味深く聞いていたようでした。講演内容は次号に掲載予定です。

ご多忙中のところ講演を快諾していただいた堀田先生、誠にありがとうございました。

41年目をスタートした北海道支部。その6代目の支部長をさせていただくことになり、未熟で至らないところも多々ありますが皆さんに支えられながら会の運営に関わっていきたいと思っています。

全国膠原病友の会の本部が法人化され『一般社団法人 全国膠原病友の会』となりましたが、私たちは今後も『全国膠原病友の会 北海道支部』という名称で活動していきます。

これからも会員の皆さまとともに新たな歴史を刻んでいきますので今後もよろしくお願いいたします。



【 退任された前支部長のご挨拶 】

(杉山 喜美子)

昨年度は北海道支部設立 40 周年を終え、一つの区切りとして支部長を辞任いたしました。在任中は皆様に多大なるご支援、ご協力をいただきましたこと心よりお礼申し上げます。

この度の総会で新支部長に堀内和子さんが就任され、若い世代にバトンタッチ出来ましたこと嬉しく安堵しています。

何が何だかわからないまま支部長という大役を受け、試行錯誤の繰り返しでしたが、無事に努められたことは経験豊富な運営委員に恵まれていたことと、優しく見守ってくださった会員の皆様のお陰と感謝の気持ちで一杯です。

十数年支部長を勤められた方が多い中、4年と短期でしたが貴重な経験をさせていただきました。総会、医療講演会、機関紙の発送など行事の度に皆様の力の大きさ、友の会の意義を学びました。

今後は今までの経験を大切にして副支部長として関わってまいります。会員の皆様とお会いして話をするのが大好きですので、多くの機会に恵まれることを願っています。

新しい支部長のもと、皆様で「全国膠原病友の会北海道支部」をより充実した会にしましょう。

皆様のご健勝と変わらぬご支援ご協力をお願いして辞任の挨拶といたします。



平成24年度 活動報告

2012年

4月

- 7日 第185回理事会
- 10日 いちばんぼし印刷
- 10日 イオンイエローレシートキャンペーン参加
- 12日 いちばんぼしNo.182号発送
- 12日 第1回サロン13名
- 21日 支部長会議(出雲)
- 22日 本部総会(出雲)
- 25日 第1回運営委員会

5月

- 11日 いちばんぼし臨時号印刷・発送
- 11日 イオンイエローレシートキャンペーン参加
- 16日 第2回運営委員会・総会資料印刷
- 19日 難病連総会
(第186回理事会、第30回評議委員会)
- 26日 第39回北海道支部総会
- 26日 第3回運営委員会・地区担当者会議
- 26日 支部設立40週記念祝賀会(定山溪宿泊)
- 31日 計画停電に対する要望会議

6月

- 11日 イオンイエローレシートキャンペーン参加
- 12日 計画停電に対する要望提出(北海道電力・道庁)
- 14日 第2回サロン16名
- 15日 40周年記念号打合せ
- 19日 第4回運営委員会
- 30日 第187回理事会

7月

- 10日 いちばんぼし印刷
- 11日 イオンイエローレシートキャンペーン参加
- 12日 いちばんぼしNo.183発送
- 12日 第3回サロン12名
- 25日 第5回運営委員会
- 28日 第39回全道集会・交流会(苫小牧市)
- 29日 分科会医療講演会(苫小牧市)

8月

- 22日 第6回運営委員会
- 22日 いちばんぼし臨時号印刷・発送

9月

- 1日 第188回理事会
- 2日 大震災に学ぶ集い(難病連札幌支部)
- 6日 第1回事業資金委員会
- 11日 イオンイエローレシートキャンペーン参加
- 19日 第7回運営委員会
- 25日 第2回事業資金委員会
- 30日 札幌市委託医療講演会

10月

- 4日 第1回合同レク実行委員会
- 5日 40周年記念号打合せ

10月	
9日	いちばんぼし印刷
13日	いちばんぼしNo.184号発送
13日	第4回サロン13名
16日	第3回事業資金委員会
21日	医療講演会（函館市）
27日	難病連チャリティバザー①
28日	難病連チャリティバザー②
30日	第8回運営委員会
30日	40周年記念号打合せ

11月	
1日	第2回合同レク委員会
2日	医療講演会準備
3日	第189回理事会
8日	第5回サロン13名
11日	医療講演会（札幌市）
14日	40周年記念号打合せ
15日	第4回事業資金委員会
21日	第9回運営委員会
22日	第3回合同レク実行委員会
28日	40周年記念号打合せ

12月	
6日	第4回合同レク実行委員会（悪天候のため中止）
11日	イオンイエローレシートキャンペーン参加
12日	いちばんぼし印刷
13日	いちばんぼしNo.185・40周年記念号発送
13日	第6回サロン10名
16日	難病連札幌支部チャリティクリスマスパーティ
26日	第10回運営委員会

2013年

1月	
10日	第7回サロン7名
11日	イオンイエローレシートキャンペーン参加
18日	中央保健センター主催医療講演会
19日	札幌地区役員研修会
23日	第11回運営委員会
31日	第4回合同レク実行委員会

2月	
2日	第190回理事会
2日	難病連新法人移行に関わる報告会
12日	いちばんぼし印刷
14日	いちばんぼしNo.186発送
14日	第8回サロン7名
17日	臨時支部長会議（東京）
20日	第12回運営委員会
28日	障害者総合支援法に関わる札幌市の説明会

3月	
6日	経理打合せ
9日	実務担当者会議
14日	第9回サロン13名
27日	第13回運営委員会
30日	第191回理事会

【1】平成24年度をふりかえって

全国膠原病友の会北海道支部は昭和47年に11名で設立され、現会員数は311名です。

昨年に続き今年も北海道は豪雪により交通網が遮断され、通院にも支障を来すなど療養生活にも不安を感じる一年でした。そのような自然災害に見舞われながらも病氣と闘いきびしい療養生活を送る私たち膠原病患者が、互いに精神力を養い、苦しみを分かち合い、悩みを打ち明けて共に手を取り合って生き抜くためにこの友の会の果たす役割は大きいと感じています。

24年度は支部設立40周年を迎え、5月の総会、その後の祝賀会を定山溪温泉に会場を移して勤医協小樽診療所 所長 中井秀紀先生のご出席の元、盛会裏に終えることができ、12月には会員の皆様・関係各位のご協力をいただき『40周年記念誌』を発行することができました。

医療講演会・相談会、財政活動、機関紙の発行、サロンなどの活動も無事に終えることができたのも、皆さまのご理解とご協力のおかげと心より感謝申し上げます。

24年度の活動をふりかえってみました。

1. 医療講演会について

医療講演会・相談会は7月に全道集会 in 苫小牧の分科会、10月には函館、そして11月に札幌で開催しました。

講演会の協力としては9月に札幌市委託医療講演会、25年1月に中央区保健センター主催の医療講演会で「友の会」の説明やしおりを配付、『膠原病ハンドブック』の販売をしました。

病氣について正しい知識を得ることは、明るい療養生活を送るためにとっても大切なことで、周りの人達に理解してもらう為にも大きな意味があると思います。特に道内各地での開催は参加者も多く、その必要性を感じました。

25年度も予定しておりますので、皆さまの希望される講演テーマのご提案をお願いします。

2. 財政活動について

友の会の活動資金は会員さんの会費、北海道難病連を通していただく北海道からの補助金、北海道難病連の運営協力金、また物品販売収入の還元金などを中心に構成されています。道からの補助金は昨年と同額でしたが、今後とも減額にならないよう北海道難病連・JPA（日本難病・疾病団体協議会）と

共に活動していきたいと思ひます。募金箱設置場所拡大の努力をしていますが、結果は前年と比べ金額が3分の1程度で、社会情勢の厳しさを痛感しています。イエローレシートキャンペーンは当日店頭に立つとレシートの回収はよく効果はありますが、キャンペーンがある11日は支部の行事と重なったり、参加するのは主に運営委員で、人数や体力的に限界がありました。次年度も継続いたしますが会員の皆様のご協力を頂けたらとても助かります。4月の還元贈呈式で¥38,400を頂きました。国会請願署名と募金活動については昨年度を上回る署名と募金還元金があり、皆様のご協力に感謝いたします。

3. 機関紙『いちばんぼし』について

『いちばんぼし』は臨時号を含め8回発行しました。

発送はサロン開催日の午前中にすると決め、お手伝いくださる方が増え、「会員さんと一緒に膠原病友の会北海道支部の機関紙を発送している」と感じられとても嬉しくなります。今後も同様に続けていきたいと思ひますのでご協力をお願いいたします。

4. 「サロン」について

「サロン」は平成24年度は9回開催し21年7月の1回目から、通算して39回になりました。24年度は延べ人数104名で初参加の方も増え、一般の方も「同じ病気の方と話をしたい・話を聞きたい」といらしています。

最近インターネットで情報を簡単に入手できますが、顔をみて、目をみながら話をし、文字では得られない生きた情報交換の場として定着してきているように思ひます。しかし冬季間の参加者は少なく時間帯も考えながら今後も継続します。

5. 「ホームページ」について

「ホームページ」は運営委員会・サロン・これからの行事予定等を掲載しています。写真も掲載されていますので、機関紙とは違った面白さがあります。接続可能な方はご覧になりご意見等お寄せください。書き込みがありますと担当も嬉しくなります。ホームページをみて入会される方もいらして、一般の方への広報の役割を果たしています。

管理は埋田、ブログは岡本・堀内も担当しています。

これからも多方面の情報を発信していきます。

【2】医療講演会・相談会

7月29日 (日)	苫小牧市民活動センター	「積極的な免疫抑制剤併用による膠原病治療の進歩と生活習慣病のコントロールによる膠原病患者の予後向上について」 苫小牧市立病院内科診療部長 浄土 智先生	31名
10月21日 (日)	函館市総合保健センター	「膠原病のトータルケア」 おぐらクリニック 院長 小椋庸隆先生	53名
11月11日 (日)	北海道難病センター	「膠原病の検査値のみかた」 札幌医科大学 第一内科 助教 山本元久先生	43名

【3】財政活動

単位:円

		平成22年度還元金	平成23年度還元金	平成24年度還元金
運営協力会		150,500	142,750	157,250
募金箱		14,518	15,593	5,932
販売	正月飾り	225	225	293
	ビール券	11,500	16,050	14,250
	雑貨	225	588	0
合計		176,968	175,206	177,725

【4】機関紙について

平成24年4月10日号 No.182

平成24年10月10日号 No.184

平成24年5月10日号 臨時号

平成24年12月10日号 No.185

平成24年7月10日号 No.183

平成24年12月10日号 創立40周年記念号

平成24年8月10日号 臨時号

平成25年2月10号 No.186

【5】国会請願署名と募金活動

	平成22年度	平成23年度	平成24年度
請願署名数	274名	333名	360名
募金額	9,300円	55,600円	90,200円
還元金	2,060円	11,320円	18,040円

【6】会員の状況(平成25年3月31日現在)

会員数 311名(男性 28名・女性 283名)

病名 地区	SLE	強皮症	皮膚 筋炎/ 多発性 筋炎	シェー グレン 症候群	SLE+ シェー グレン 症候群	MCTD	皮膚筋 炎/多 発性筋 炎+強 皮症	強皮症 +多発 性筋炎	皮膚筋 炎/多 発性筋 炎+強 皮症+ シェー グレン 症候群	皮膚筋 炎+ シェー グレン 症候群	強皮症 + シェー グレン 症候群
札幌市内	39	6	6	31	9	10	1				3
石狩	7	2	1	2		1					
空知	8	1	1	1	1	2					
後志	6	2		3							
胆振	3		4	4	1		1				
日高	4		2		1						
渡島	7	2	1	2	1	1		1			
桧山				1							
上川	11	3	6	3	1	1	4				
留萌				1							
宗谷	2						1				
オホーツク	10	1	1	13		1	1		1		
十勝	5		1	3							
釧路	9	3		6	1	2				1	
根室	2	3									
道外				1							
合計	113	23	23	71	15	18	8	1	1	1	3

病名 地区	SLE+ 多発性 筋炎+ シェー グレン 症候群	SLE+ 強皮症 +皮膚 筋炎	SLE+ 皮膚筋 炎	シェー グレン 症候群 +線維 筋症	結節性 動脈周 囲炎	成人ス ティル 病	リウマ チ性筋 痛症	ウエゲ ナー肉 芽腫症	不明	家族	定期 購読	合計
札幌市内	1		1		2	3	1		1	2	3	119
石狩							1			1		15
空知				1	1			1	1		1	19
後志									1			12
胆振											1	14
日高					1							8
渡島												15
桧山												1
上川		1								1	2	33
留萌												1
宗谷												3
オホーツク					1				1	1		31
十勝	1											10
釧路												22
根室												5
道外											2	3
合計	2	1	1	1	5	3	2	1	4	5	9	311

各地区連絡会の平成24年度の活動報告

*** 旭川地区(ひまわり会) ***

日にち	ことがら	開催場所	参加人数
4月30日	春の集会	ときわ市民ホール	8名
5月26日	難病連旭川支部総会	ときわ市民ホール	1名
5月26～27日	全国膠原病友の会北海道支部総会	北海道難病センター・定山溪	3名
6月11日	運営委員会	ターミナルホテル・オリオン	5名
7月13日	交流会	増毛さくらんぼ祭り	9名
7月28日	全道集会in苫小牧	苫小牧	2名
7月29日	分科会	苫小牧	2名
8月2日	旭川支部・花火を見る会	旭川支部屋上	3名
8月18日	おびった祭り	おびった	2名
8月26日	24時間TV募金活動	イオン西店	1名
8月27日	運営委員会	ターミナルホテル・オリオン	6名
10月7日	赤い羽根街頭募金活動	イオン西店	1名
10月10日	交流会	増毛りんご祭り	9名
10月20～21日	道北ブロック役員研修会	枝幸町歌登	2名
11月23日	運営委員会	かがやき工房・和室	6名
12月19日	難病連旭川支部クリスマスパーティ	ロワジールホテル	12名
1月10日	新年会	旭川グランドホテル・桃源	10名
3月20日	会計監査	藤田ワシントンホテル	6名

*** 十勝地区(わたぼうしの会) ***

日にち	ことがら	開催場所	参加人数
4月	会報発行		

*** 北見地区(じゃがいもの会) ***

日にち	ことがら	開催場所	参加人数
5月13日	お茶会	みのり (パラボ6階)	5名
5月26日	支部総会・担当者会議・交流会	北海道難病センター・定山溪	1名
7月22日	難病連北見支部会員交流会	つるつる温泉 (留辺蘂)	5名
8月	「じゃがいも」発行		
10月14日	お茶会	みのり	6名
3月	「じゃがいも」発行		

*** 函館地区 ***

日にち	ことがら	開催場所	参加人数
6月21日	交流会	キングベーク	5名
10月21日	医療講演会	函館市総合保健センター	55名
〃	お食事会	函太郎	10名
12月	年賀状発送		

*** 札幌地区(アップル会) ***

日にち	ことがら	開催場所	参加人数
7月21日	交流会	大通ビアガーデン	10名
9月13日	〃	アサヒビール北海道工場	11名
12月16日	難病連札幌地区クリスマスパーティ	札幌サンプラザ	8名
1月27日	新年会	東京ドームホテル・緑花	13名

＜平成24年度＞決算報告

自：平成24年4月1日 至：平成25年3月31日

収 入			支 出		
科目	H24予算	H24決算	科目	H24予算	H24決算
団体育成助成金	344,000	344,000	会議費	165,000	155,769
会費	1,063,800	1,021,500	・中央会議費	100,000	88,200
定期購読	18,000	12,600	・難病連参加費	5,000	7,000
寄付金	40,000	119,700	・役員会費	60,000	60,569
参加費収入	20,000	34,300	事業費	928,000	952,169
協力会還元金	150,000	157,250	・医療講演会	90,000	141,171
募金箱還元金	15,000	5,932	・総会費	250,000	95,763
署名募金還元金	10,000	18,040	・全道集会参加費	40,000	69,548
販売事業収入	15,000	14,543	・機関紙費	330,000	389,878
その他の事業収入	20,000	44,500	・地区育成費	143,000	143,000
受取利息	46	44	・活動費	75,000	112,809
雑収入	10000	7,350	負担金	694,700	659,720
医療講演会助成金	10,000	27,500	・全国会負担金	523,800	489,600
前期繰越金	156,554	156,554	・維持会費	167,000	167,000
※販売事業収入			・HSK負担金	3,900	3,120
	・ビール券	14,250円	維持運営費	84,700	67,554
	・正月飾り	293円	・事務局費	40,000	40,275
・雑貨	-		・通信費	40,000	25,645
※次期繰越金内訳			・事務用品費	4,700	1,634
	・現金	28,442円			
	・普通預金	41,782円			
	・郵便振替	58,377円	次期繰越金	0	128,601
合 計	1,872,400	1,963,813	合 計	1,872,400	1,963,813

別に積立金100,000円あります

平成24年度 会計監査報告

平成24年度における全国膠原病友の会北海道支部の会計を
厳正なる監査の結果、適正であることを報告します。

平成25年4月//日

<会計監査>

野村 典子

大澤 久子 監

平成25年度活動方針

1. 膠原病の原因究明と治療法の確立ならびに社会的支援システムの樹立を要請する。
2. 地区担当者との連絡を取り合い、支部・地区の活動を活発化する。
3. 膠原病に関する正しい知識の普及

- ・医療講演会開催：堀田哲也先生 6月9日（札幌市）
- ・医療講演会予定：札幌市以外

4. 北海道難病連の行事への参加

- ・第40回難病患者・障害者と家族の全道集会 8月3日～4日（札幌市）
- ・JPA全国一斉街頭署名
- ・チャリティバザー・・・10月26日～27日
- ・チャリティクリスマス・・・12月15日（札幌支部主催）

5. 機関紙『いちばんぼし』の発行

本年度は各役員のご家庭事情や体調不良等の諸事情により、例年の回数より1回減らし4回とさせていただきます、必要に応じ臨時号を発行する。

- ・No.187（4月） ・No.188（7月） ・No.189（11月）
- ・No.190（H26年2月）

6. 会員同士の親睦をはかる

- ・総会、交流会・・・6月8日～9日
- ・『サロン』の継続（毎月第2木曜日 但し、6月、8月、1月は休み）
過去のデータ等により参加人数を考慮し、本年度より1月は休みとし、
【夏時間】4月～10月 10時から16時 【冬時間】11月～3月 10時から15時
*他に「若者サロン」、「日曜サロン」も計画中
- ・『ホームページ』の更新

7. 資金活動に取り組む

- ・協力会員の拡大
- ・募金箱の設置拡大と回収（現在8ヶ所）
- ・物品販売の協力（ビール券、お正月飾りなど）
- ・イエローレシートキャンペーン（イオン）の継続

各地区連絡会の平成25年度の活動方針

*** 旭川地区(ひまわり会) ***

実施月	旭川地区	北海道支部・難病連旭川支部
4月	春の集会	友の会本部総会
5月		難病連総会
6月		北海道支部総会
7月	交流会	
8月		全道集会in札幌
9月	交流会	
10月		道北ブロック役員研修会
12月		チャリティクリスマスパーティ
1月	新年会	
3月	会計監査	

*** 十勝地区(わたぼうしの会) ***

6~7月 交流会
そのあと、できる活動を考えます

*** 北見地区(じゃがいもの会) ***

不定期で「じゃがいも」発行
お茶会開催
誕生日カードを送る (TEL)

*** 函館地区 ***

年2回の交流会とバースディカード発送

*** 札幌地区(アップル会) ***

実施月	ことがら
5月19日	交流会 (札幌市保養センター駒岡)
7月21日	交流会 (大通ビアガーデン)
10月26~27日	チャリティバザー(難病連)
12月15日	チャリティクリスマスパーティ (難病連)
1月下旬	新年会

この他に交流会検討中 (時期・内容未定)

＜平成25年度＞ 予 算

自：平成25年4月1日 至：平成26年3月31日

収 入			支 出		
科目	H24決算	H25予算	科目	H24決算	H25予算
団体育成助成金	344,000	344,000	会議費	155,769	228,000
会費	1,021,500	1,108,800	・中央会議費	88,200	150,000
定期購読	12,600	12,600	・難病連参加費	7,000	8,000
寄付金	119,700	80,000	・役員会費	60,569	70,000
参加費収入	34,300	25,000	事業費	952,169	867,000
協力会還元金	157,250	150,000	・医療講演会	141,171	140,000
募金箱還元金	5,932	6,000	・総会費	95,763	120,000
署名募金還元金	18,040	15,000	・全道集会参加費	69,548	110,000
販売事業収入	14,543	13,000	・機関紙費	389,878	230,000
その他の事業収入	44,500	15,000	・地区育成費	143,000	143,000
受取利息	44	49	・活動費	112,809	124,000
雑収入	7,350	4,470	負担金	659,720	724,520
医療講演会助成金	27,500	10,000	・全国会負担金	489,600	554,400
前期繰越金	156,554	128,601	・維持会費	167,000	167,000
			・HSK負担金	3,120	3,120
			維持運営費	67,554	93,000
			・事務局費	40,275	60,000
			・通信費	25,645	31,000
			・事務用品費	1,634	2,000
			次期繰越金	128,601	0
合 計	1,963,813	1,912,520	合 計	1,963,813	1,912,520

別に積立金100,000円あります

平成25年度 役員

	氏名	(財)北海道難病連 役員
支 部 長	堀内 和子	評議員
副 支 部 長	杉山 喜美子	
事 務 局	岡本 由加里	
会 計	石田 未来	
	成田 とも子	
会 計 監 査	野村 典子	
	大澤 久子	
札幌地区担当	成田 とも子	
〃 会計	岡本由加里	
旭川地区担当	竹田 浩美	旭川支部幹事
〃 会計	太田美直恵	
十勝地区担当	清水 寛子	十勝支部運営委員
〃 会計		
北見地区担当	片岡 治美	北見支部運営委員
〃 会計	平野 敏江	
函館地区担当	加藤 典子	函館支部運営委員
〃 会計		
釧路地区担当	休会	
〃 会計		
運営委員	埋田 晴子	理事、札幌支部運営委員
	渡辺 愛子	
	佐野 清美	旭川支部運営委員
	野際 信二	旭川支部運営委員
	加藤 禎子	評議員、北見支部事務局長・会計
	鈴木 裕子	釧路支部運営委員
	狩野 関子	評議員、阿寒支部副支部長
	松岡 紀子	阿寒支部運営委員
	田畑 和子	南桧山支部会計監査

本部総会に参加して

(支部長 堀内和子)

今年の本部総会は4月27日(土)に東京のアワーズイン阪急で開催されました。9時30分の支部長会議から始まり、総会、法人設立総会と続き、懇親会があり、各支部の方々との交流を深めることができました。

翌日の28日(日)は設立記念式典があり、来賓あいさつ等の後に伊藤たてお氏の「今、私たちにできること」などの講演がありました。

今回は前支部長の杉山さんと私の他にアステラス製薬の助成金を受けて、旭川地区担当の竹田さん、函館地区担当の加藤さんも参加しました。竹田さん、加藤さんにとってはとても貴重な体験となり今後の各地区運営に生かしてくれるものと期待しております。

*** 函館から本部総会に参加して ***

(函館地区担当 加藤典子)

地方で細々と活動している私には、本部総会見学など考えた事ありませんでした。実際、森会長を間近で拝見した時は少し感動しました。1日目は、前夜の寝不足で居眠りの心配がありましたが、活発な質疑応答に驚き、又資金不足と人材不足の中で、苦勞して活動されている各地の支部長さん達の話聞いて感銘を受け、午前中の支部長会議と総会は、あっという間に過ぎました。ただ午後からの法人化の話は、事前に資料を何度も読んで臨んだのですが、いまいわかりませんでした。その後の懇親会は、じゃんけん大会で盛り上がり、同席の青森県支部の方々との交流できて、とても楽しかったのですが、料理が一時間足らずで無くなってしまい残念でした。また2次会でも全国各地の方々とお話できて、とても貴重な時間を過ごさせて頂きました。2日目は5人の方の講演がありました。伊藤たておさんのお話は、解りやすく短かったので集中して聞けましたが、昼食を挟んで10時から3時まで続いたので、少し疲れました。それにしても、膠原病の患者さんはお酒の好きな人が多く、とても楽しい2泊3日でした。このような体験の場を与えて下さったアステラス製薬様にはとても感謝しています。有難うございました。

「第1回 新たな難病対策学習懇談会」に出席しました①

(事務局 岡本由加里)

6月12日午後、難病センター会議室で「新たな難病対策学習懇談会」が開かれました。新たな難病対策…つまり、今年度から施行になった障害者総合支援法について、理解を深めるための会でした。

最初に JPA 代表理事の伊藤たておさんの講演がありました。「病気であっても、高齢であっても、必要な支援が、必要に応じて受けることができる社会」…難病連ができた時から目指してきたものです。やっとこれが実現する兆しが見えてきました。障害者自立支援法が改正され新たに難病が加わることになったのです。この改正は私達の長い運動の賜物と言っても過言ではないのではないのでしょうか。

しかし制度はまだ始まったばかりです。この制度を利用した再生不良性貧血患者と家族の会会員の高正俊一さんから体験談の発表がありました。4月12日の相談申請から5月23日の利用開始までの経緯を、細かなやり取りやその時の気持ちも含めて発表していただきました。これまでこの制度を利用してきた障害者と私達難病患者の違いは「症状(障害)が一定でない」ということだと思います。相談窓口や調査に来られる人もそこは理解されていますが、実際の部分は私達利用者側が伝えていく努力も必要だと感じました。生まれたばかりの「障害者総合支援法」という「制度の赤ちゃん」を、サービスを提供してくれる自治体と利用する私達が一緒に育てていく。この制度は3年後に見直し・検討されることになっています。そこで更にいい制度に発展するためにも、多くの人が利用し、良いところも悪いところも見出していくことが必要なのだと思いました。

先日全国膠原病友の会から届いた「膠原病手帳」にも概要が載っています(34ページから)。「相談はどの窓口で…」等、実際の部分は各自治体で違いますので、是非皆さんの地元の自治体に問い合わせてください。難病連でも一部質問にはお答えできます。病気であっても私達は「生活者」です。私達がよりよく「生きていく、生活する」ために、この制度を利用し、育んでいきましょう。

「第1回 新たな難病対策学習懇談会」に出席しました②

(会計 成田とも子)

私が印象に残ったのは、実際に障害者福祉サービスを利用されている方の体験談です。その方は、週1回2時間の家事援助を受け、体力的・精神的に楽になり、生活に張りができました。また、これからも続く長い闘病生活に大きな支えを持つことができた。と話されていました。

今でこそ「〇〇がしたい！」と意欲的になった私ですが、以前は疲労感が強く、休憩しながら家事をする状態が数年ありました。退院後で体力が落ちているのだろう、入院するほどではないのだから、このぐらいはやらなくてはと義務感に苛まれ、外出も控えていた頃を思い出しました。あの当時にこの制度があったら助かったらうなあと、少し残念な気持ちになりました。

今、日常生活に辛さ・不自由さを感じながらも、無理をして頑張っている人は、ぜひこの福祉サービスを利用してください。そして少しでも楽な日々を過ごしてもらいたいと思います。





《札幌地区》

アップル会交流会のご案内

毎年恒例の大通ビアガーデンです！

日時：7月19日（金）13:00～

場所：大通公園西5丁目 サントリー ザ・プレミアムモルツガーデン

会費：実費（アップル会より500円分の補助があります）

屋根のある場所の席を予定しています。

Ⓛと明記したうちわを担当者が持っています。当日直接お越しください。お申し込みは不要です。途中参加もOKです。また、札幌地区以外の会員さんももちろん参加OKなので、是非お待ちしております！

お問い合わせ：成田：

岡本：

！さわやかな風にあたりながら
！美味しいビール・食べ物を楽しみ
！おしゃべりの花を咲かせましょう！
！ぜひご参加くださいね♪

岡本、お酒は全く飲め
ませんが今年も参加
します☺



＊ ＊ アップル会交流会 お花見もできた！ ＊ ＊

(札幌市 久保山まき)

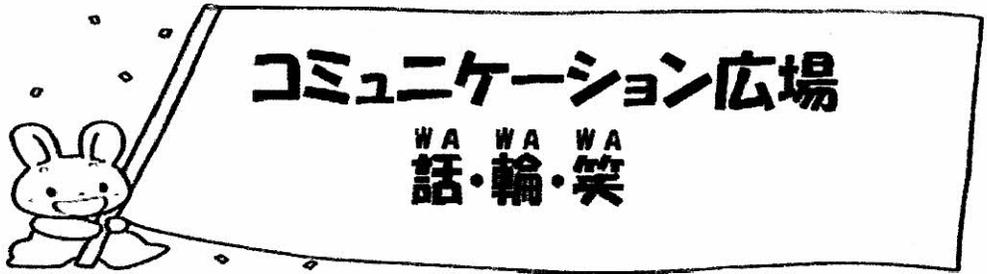
5月19日(日)10:00、地下鉄真駒内駅に8名が集合。お出かけには絶好のお天気。送迎バスに乗り、10分ほどで札幌市保養センター駒岡に到着。思ったより立派な施設で、人数にしてはタップリの中広間に案内されました。お風呂に入る人、外を散策する人、部屋でおしゃべりしたり横になったりする人等、夫々に過ごしました。

私はまずお風呂に入り(サウナにも)、身体をポカポカにして部屋で寛ぎ、お腹も空いてきた頃お待ちかねの食事。松花堂弁当の様で量も丁度よく、おいしく頂きました。その後4名で外に出て、熱帯植物園へ行き、初めて見た大きな木や葉にビックリ。それから庭園へ。バーベキューコーナーもあり良い匂いが漂っていました。そして、開花の遅かったせいで数本の満開の桜に出会い、思いがけずお花見ができ、なんだかとても嬉しい気持ちになりました。

お天気にも恵まれ、8名の参加でこじんまりとした会でしたが、いっぱいお話もしてルンルン気分帰宅しました。楽しい時はアツという間に過ぎてしまいますネ。

運営委員の皆様ありがとうございました。





*** 総会出席ハガキから一言 ***

A・Tさん

雪の多かった冬をずっ~と耐えてきましたのに、この所なかなか暖かくなってくれません。私の手足もしびればなっしです。早く暖かくな~れ!

T・Yさん

昨年6月ころ、兄の指が化膿して、歩行が困難となり、不安な毎日でしたが、4月に化膿が治り少しづつ歩いています。いつか総会で皆さんとお会い出来る日を楽しみにしています。

函館市 加藤典子さん

天候不順が続いたせいか5月に入ってめずらしく風邪を引いてしまい、体調が戻るのに2週間もかかってしまいました。加えて日ハムの連敗と意気消沈の月でした。

北区 久保山まきさん

運営委員の皆様いつもありがとうございます。どこか良くなっても、又次に別なところの調子が悪くなったりと切れ目はありませんが、何とか卓球とコーラスは続けております。今日は都合により総会のみのお出席ですが、今後も各行事に顔を出せるようにしたいと思っておりますので、よろしく願い致します。

石狩市 小矢世津子さん

申し訳ありませんが、8日(土)のみの参加です。当日よろしく願いします。

中央区 野村典子さん

年を重ねるたびに、視力・体力がなくなります。でも、友の会には出来るだけ参加する予定です。

I・Rさん

昨年は参加できず凄く残念でした。中々サロンにも行けず、皆さんに顔を忘れられたのでは・・・とちょっと心配。一年ぶりの参加！皆様にお会い出来るのを楽しみにしています。

厚別区 関口朝子さん

「いちばんぼし」など色々とお手数をかけ、ありがとうございます。ここ数年総会に体調が悪かったり土日で用事があったりで欠席ばかりで申し訳ありません。人生の賞味期限が近づいてきました。久しぶりに皆様とお会いするのを楽しみにしています。今後ともよろしくね。

標茶町 根本正枝さん

5月中旬だというのに低温の寒い日が続き気分がスッキリしませんネ！標茶は昨日の朝大粒の雪が降りビックリしました。皆様にお会い出来るのを楽しみにしています。役員の皆様いつもご苦労様です。ありがとうございます。

厚別区 大橋亜樹子さん

運営して下さる皆様この度のご準備下さりありがとうございます。交流会のみですが楽しみに伺いますのでどうぞよろしくお願ひします。

中央区 高橋優希さん

お久しぶりです。優希は4月から社会人になりました。身長もぐんぐん伸びて、そろそろ私は家族で一番のチビかも・・・。



この他にも近況など書いて返信してくださった方多数。ありがとうございました。

*** 私のお気に入りレシピ ***

(江別市 埋田晴子)

【冷やし中華のタレ】

暑い日は調理を簡単に済ませたい。特にお昼ご飯は麺類になることが多い我が家です。夏定番といえば、冷やし中華。市販のタレも美味しいですが、中途半端に余ることが多くて困っていました。そこで、最近手作り。いつもある材料で、ただ混ぜるだけで作れるので、とっても簡単です。

材料 (2人分)

しょうゆ・めんつゆ・みりん・ポン酢 各大さじ2
ごま油・砂糖 各大さじ1

作り方

- 1.材料を混ぜるだけです。砂糖はしっかり溶かしてください。
- 2.甘いタレが好きな方は砂糖はおおさじ2がオススメです。
- 3.ポン酢ではなく、普通の酢でもおいしいです。

(<http://cookpad.com/recipe/620228> より)

【ねぎ塩だれ】

これも混ぜるだけでできます。ねぎが苦手な私でもおいしく食べられます。豚肉を炒めてこのねぎ塩だれで味付けしたり、冷奴の薬味と、いろいろ使えます。

材 料：長ねぎ 1本
塩 小さじ 1/2
ごま油 大さじ 1

作り方：長ねぎは端から薄い小口切りにしてボウルに入れ、塩とごま油を加えてよく混ぜる。

(「奥歯壽子のラク！うま！超特急おかず」より)

事務局からのお知らせ

☆ご寄付をいただきました。(2013. 4. 1～6. 30) ありがとうございます。

真鍋 悦子さん 谷津 光子さん 柴田 宣子さん 内海 厚子さん

古瀬 京子さん 森 美智子さん 片岡 治美さん 高橋 厚子さん

桜井 みち子さん 匿名希望さん

合計 17,140 円

吉田実年子さん…手作り雑貨、加藤典子さん…アクリルタワシ

☆新しく入会された方です。(2013. 4. 1～6. 30) どうぞよろしくお願ひします。

* 磯島みゆきさん (S60 年生、SLE、七飯町)

* 森下 勝子さん (S17 年生、強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎、美幌町)

* 横山 敏男さん (S22 年生、シェーグレン症候群・線維筋症、三笠市)

* 吉田実年子さん (S40 年生、MCTD、札幌市西区)

* 大谷真由美さん (S30 年生、シェーグレン症候群、北見市)

* 伊藤 佳人さん (S38 年生、SLE・シェーグレン症候群、札幌市北区)

* 杉浦三奈子さん (S52 年生、SLE、函館市)

* 相田 タエさん (S2 年生、SLE・強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎・

シェーグレン症候群、札幌市中央区)

膠原病サロンのお知らせ(2013年8月～2014年1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

8月	サロンはお休みです。お間違えのないように！
9月12日(木)	平常通りです。
10月10日(木)	平常通りです。
11月14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。
12月12日(木)	平常通りです。
1月	サロンはお休みです。お間違えのないように！

*** 日曜膠原病サロンのお知らせ ***

8月は通常の『膠原病サロン』はお休みですが、下記日程で特別に『日曜膠原病サロン』を開きます。平日はお仕事やご家族の都合で参加できなかった方などお待ちしております。

日 時：8月25日 日曜日 12:00～15:00

会 場：北海道難病センター 2階和室

参加費：会員は無料、一般の方は100円

*** 特定疾患医療受給者証の更新申請について ***

現在お持ちの「特定疾患医療受給者証」の有効期間は、9月30日までです。必ず更新申請手続きをしましょう。手続きの案内及び必要な書類等は、自治体によっては自宅に発送されないところもあります。ご注意ください。広報誌で確認したり、お近くの保健所にお問合せください。また、入院等で本人が行けない場合は代理人でも申請できます。

*** イオン黄色いレシートキャンペーン ***

昨年4月から登録したイオン黄色いレシートキャンペーンで、4月28日に贈呈式がありました。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38,400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。今年度も引き続き登録しています。店舗はイオン札幌桑園店（中央区北8条西14丁目28番地）市立札幌病院の近くです。毎月11日のイオン・デーでお買い物ものした際には、ぜひご協力お願いします。



*** 会費納入のお願い ***

前号に平成25年度分会費納入用の振込用紙を同封しました。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いてもかまいません。よろしくお願ひします。

(郵便振替：02780-9-9448 加入者名：全国膠原病友の会北海道支部)

難病連 札幌支部からのお知らせ

*** 出前歌声喫茶の集い ***

難病連札幌支部の合同レクリエーションとして「歌声喫茶の集い」を企画しました。かねてより、部会の垣根をはずして交流したいという声が寄せられており、今回、皆で歌を歌い、お茶などを飲みながら歓談したいと思います。初めてのようですが、ぜひご参加ください。お待ちしております。

日時： 2013年7月21日（日）13:30~16:00（受付13:00から）

出演： 喫茶LOKA オーナー アコーディオン弾き kibana さん

会場： 難病センター 3階 大会議室

会費： 300円（茶菓子代）

対象： 患者会会員

申込： 北海道難病連 出前歌声喫茶係 FAX 011-512-4807 TEL 011-512-3233
（部会名、氏名、電話番号を添えて）

締切： 7月12日（金）

*** チャリティバザーのお知らせ ***

10月26日（土）～27日（日）の2日間、恒例のチャリティバザーを予定しています。皆さんから提供していただいた物品を販売し、その収益は難病連の運営費として使われます。物品の仕分け、売り場の準備、当日の販売、後片付けなど、少しの時間でもお手伝いをしていただけたら嬉しいです。詳しいことは9月下旬～10月上旬にかけて、「なんれん臨時号」に掲載されますので、ご協力よろしく申し上げます。

お問合せは、難病センター（011-512-3233）、渡辺（011-894-4416）までお願いします。



***** データ復旧サービス事業を開始します *****

アラジンでは、新しい事業として4月1日よりデータ復旧サービスの取次業務を行うことになりました。

○データ復旧とは？

読めなくなったメディアからデータを抽出するサービスです。

- ・パソコンが動かなくなった、ファイルが読み込めない。
- ・大事なデータを削除してしまった。
- ・USBメモリからデータが読み込めない、認識しない。
- ・デジタルカメラからデータが消えた。

○料金は？

まずは、概要をご説明します。ご不明な場合は遠慮なさらず事前にお問合せ下さい。どんな些細なことでも、ご質問には対応させていただきます。その上で、ご納得いただけました場合、対象となる障害メディアをご送付いただき、初期診断を行い、復旧の可否及び見積り料金をご提示いたします。

- ・「復旧できなかった場合」には料金が発生しない完全成功報酬性です。
- ・当該メディアの症状が重い場合、ご依頼いただいても復旧できない場合がございます。なお、往復の送料は、お客様にてご負担ください。

○アラジンとは？

アラジンは、この事業の取次店です。各種メディア（ハードディスク、NAS、USBメモリ、SDカード、ビデオカメラ、CD/DVDなど）を富山データ復旧サービスセンターへ宅配便で送り各種作業を行います。

アラジンは北海道難病連札幌支部の運営する札幌市地域活動支援センターで、主にリサイクルショップを運営していますが、この度データ復旧サービス事業も行うことになりました。住所・連絡先は下記のとおりです。

【データワークス札幌受付センター アラジン】

住所：〒064-0804 札幌市中央区南4条西10丁目 スカイコーポラス1階

TEL/FAX 011-596-0097（専用）

e-mail hay79930@moon.odn.ne.jp

志望 患者だからこそ

に取り組む。就活と並行して研究も続けているため、多忙な毎日だ。

就活(就職活動)シリーズ 病院でベタフェロンという薬を2日に1度注射する治療を始めたことで、症状が落ち着いたら、定時制高校に入り直し、大学、大学院と進学した。現在も再発を抑えるため投薬を続けており、体調は安定している。大学時代はアメリカ留学や海外旅行、サークル活動など、一般的な大学生と変わらない学生生活を送ることができた。

「病気のことば、就活に少なからず影響していると思う。でも、それだけで決まるわけではないと信じて頑張っています」

井上さんは小学4年だった10歳の時、右手にしびれを感じ、MRI(磁気共鳴画像装置)や髄液検査の結果、多発性硬化症であることがわかった。脳や脊髄の神経の覆いが壊れ、体の機能に支障が出る難病だ。それから年々3回入院を繰り返して、高校は1年生で中退を余儀なくされた。そのころ、転院先の大学

病院内でベタフェロンという薬を2日に1度注射する治療を始めたことで、症状が落ち着いたら、定時制高校に入り直し、大学、大学院と進学した。現在も再発を抑えるため投薬を続けており、体調は安定している。大学時代はアメリカ留学や海外旅行、サークル活動など、一般的な大学生と変わらない学生生活を送ることができた。

ところが、就活を始めた当初、エントリーシートを出しても企業から全く反応がなかった。病気のことは書いていながらも、高校中退の経歴が避けられる要因と思われた。「むしろ病気のことを説明したほうが



就活中の井上さん(左)。大学に戻れば渡辺准教授(右)と今後の研究について活発な議論を交わす

「井上君はまじめで意欲的な学生。社会で活躍して、同じ境遇の人を励ます存在になってくれると思う」と、指導する同大システム理工学部准教授の渡辺宣夫さんは評価する。

「僕も医療機器の研究を専攻したのは、自身が医療と深いかわりがあるから。僕は医療に助けられてきたし、患者の痛みもわかる。自分が患者であることを生かし、経験を商品開発につなげることができた」と井上さん。内定獲得に向け、奮闘が続く。

*

難病ゆえに、働く意欲があっても壁に突き当たる人がある。難病患者と就労の現実を追った。

(このシリーズは全5回)

障害者手帳 取得できず

50社以上を回ったが、内定は一つもなかった。

東京都多摩市の美穂さん

(27)は今も、大学時代の就活(就職活動)で味わったつらさが忘れられない。面接は、ほとんど病気にまついての質問一色。「どれくらい休む可能性があるの?」あなた、実際に働けるんですか」。その揚げ句の不採用通知に、何度泣きたくなったことが。

美穂さんはコストマン症候群というまれな病気を患っている。生まれつき血液中の好中球という成分が非常に少ないため、細菌感染から体を守る力が弱く、感染症にかかりやすい。子どものごころは生死の境をさまよったこともあった。今でも年1回程度、2、3週間の入院が必要になる。

とはいえ、それ以外の体調のいい時は、毎日働ける。いつ具合が悪くなるかわか

らないのは確かだが、「一定の配慮さえしていただけたら、社会の役に立ちたい。思いは人一倍あるつもり」。就活の終盤、障害者採用の企業説明会に参加してみた。しかし、採用担当者の最初の一言でつまづいた。「障害者手帳を見せてください」。どこの企業も門前払い。会場で一人、立ちつくした。

「健常者でも障害者でもない私って何?」美穂さんは疑問を投げかける。正式に就職できないまま、大学時代に始めた塾講師を続けた。アルバイトにすぎなかったが、働く喜びを実感した。成績アップを喜ぶ小中学生のきらきらした笑顔。悩みを打ち明けてくれる信頼関係。教える中には重い心臓病を患う子もおり、自分の姿と重なった。「教えることが本当に楽しくて、私にとって生きがいでした」

そのアルバイトも、今年3月、辞めざるを得なくなった。重病にかかった母を看病するためだ。父にも持病がある。仕事を失った今、年金暮らしの両親を支えながらの生活に不安は尽きないが、「自分でできる努力はしたい」と、資格取得の勉強を続けている。

美穂さんは「就労問題で、難病患者は置き去りにされている。塾の教え子には同じ思いをさせたくないと、法定雇用率のような、実効性ある制度があればいい」と訴える。



教え子からもらった手紙をファイルに入れ、大切にしている美穂さん(左)。家族にもよく思い出を語っている。

医療ルネサンス

No.5565

難病とともに働きたい

合う仕事見つからない

「国の難病対策が見直されるのはよいことですが、就労支援に関しては具体性に欠けていると思います」「ハローワークに行っても、『障害者手帳がないと難しい』と言われ、十分な相談にのってもらえないのが実情です」

今年3月、日本難病・疾病団体協議会が、厚生労働省の担当者を招き、東京都内で開いた勉強会には、様々な難病の患者や家族が参加。就労対策についても、悩みを訴える声が相次いだ。

「障害者手帳があったとしても、合う仕事が見つかるのは大変」と、祥江さんは実感している。祥江さんは10代で歩行が困難になった時期があり、そのころ取得した障害者手帳を持つ。化はこれからだ。

江さんは高校時代、飲食店でアルバイトしたことがある。一生懸命働いたつもりだったが、店長が交代すると病気の特性に対する配慮がなくなり、ある日、勤務表から名前が消えていた。祥江さんは「辞めるよう仕向けられている」と感じた。母の晶子さんは「周囲に病気への理解がないと、仕事を探すのも続けるのも難しい。もちろん、本人も甘えず努力しないといけないのは確かですが」と語る。

参加した東京都府中市の堀越晶子さん(64)もその一人。軟骨無形成症という難病の長女、祥江さん(22)が就職を目指しているためだ。

「障害者手帳があれば、企業が一定割合の障害者雇用を義務づけた障害者雇用促進法の恩恵を受ける道が開ける。ただ病気の特性により、どんな仕事でもよいというわけにいかないのが現実だ。」

軟骨無形成症は、軟骨細胞の異常で骨が伸びにくくなるため、120センチ程度の低身長が特徴。睡眠時無呼吸や脊柱管狭窄症といった合併症もある。

「資格を取って職を見つけたり、素早く移動ができればいい」と、その目標に向けて、早く両親を安心させたい。その目標に向け、現在、障害者の職業訓練校でパソコン操作や簿記を学んでいる。

厚生省は難病対策の大幅な見直しを決め、法制化を進めている。早ければ2014年度のスタートを目指す。医療費助成の対象疾患



母の晶子さん(手前)とはよく一緒に外出する仲良し母娘だが、祥江さんには「1人でも大丈夫だよと早く言ってくれたい」という気持ちも

条件次第で続けられる

再発性多発軟骨炎(RP)を患う東京都荒川区の和久井秀典さん(37)の一日は、朝7時の掃除から始まる。8種70〜80匹のペット用小型猿を飼育しているため、ペットの販売が和久井さんの仕事。母が手がける家業を手伝ううち、一部を任されるようになった。

原因不明の慢性的な炎症を起すRPと診断された。国内の患者数が400〜500人とされる難病だ。気道軟骨にも症状が出ていた和久井さんは、気管切開してのどに管を通し、呼吸しやすくする処置を受けた。20歳の時、主治医から呼吸機能障害で障害者手帳を取るよう勧められた。取ったほうが何かと有利だから」という言葉に当時はピンとこなかったが、後にその意味がわかった。

1年遅れで高専を卒業し、しばらく休養した後、夏ごろ機械メーカーに就職した。障害者手帳を持っていたため障害者採用枠を探し、専門知識があることも幸いして、すんなり職が見つかった。フルタイム勤務を休まず頑張った。

しかし、冬になって合併症の急性緑内障を発症。仕事に影響しないよう終業後の夜間に通院して治療した。無理がたたったのか手術が必要になり、入院せざるをえなくなった。

「実家が自営業で、家族の支えもある僕は恵まれていた」と和久井さんは言う。今の仕事は、生き物を扱うため休日を取りにくいものの、体調が悪ければ休憩するなど、マイペースでできるからだ。

1か月弱で職場復帰するつもりだったが、運悪く肺炎を起こし、入院が2か月も、家族や生活保護に頼らず生きられる世の中になっ

病状に波があるRP患者の多くは障害者認定されるのが難しい。公的助成がある難病ではないため、かさむ医療費を工面する必要があるが、体調によりアルバイトを転々とし、経済的に家族に頼らざるを得ない患者が少なくない。仕事や頼れる人がなく、生活保護を受けることになってしまっ

患者もいる。和久井さんは「勤務時間に融通がきくなど、条件次第で働ける人は多いと思う。難病を抱えても、家族や生活保護に頼らず生きられる世の中になっ

てほしい」と話す。

「これで職場に迷惑をかけてしまうと思った。自分には家業があったが、多くの人は、仕事を辞めたら次があるかどうか不安でいっぱいはず」

病状に波があるRP患者の多くは障害者認定されるのが難しい。公的助成がある難病ではないため、かさむ医療費を工面する必要があるが、体調によりアルバイトを転々とし、経済的に家族に頼らざるを得ない患者が少なくない。仕事や頼れる人がなく、生活保護を受けることになってしまっ

患者もいる。和久井さんは「勤務時間に融通がきくなど、条件次第で働ける人は多いと思う。難病を抱えても、家族や生活保護に頼らず生きられる世の中になっ

工業高等専門学校3年だった18歳の時に発症。最初、鼻の軟骨がなくなり、気道が狭まって息苦しくなった。体のあちこちの軟骨が



▲ ペットとして猿を飼っていたのをきっかけに始めた家業が、今では和久井さんを支えている

健常者よりも強い意欲

「就職と結婚は相手との合意で成立するもの。相手に受け入れられるよう努力することも大事だということをお忘れなさい」

水戸市の吉川祐一さん(49)は就活(就職活動)中の後輩たちに、こんなメッセージを送りたいという。吉川さんはクローン病という難病の患者だ。闘病を続けながら、茨城県銚田市の建設会社に勤める。

クローン病は、消化管の内壁が炎症や潰瘍を起こす難病で、原因不明だが、免疫機能の異常とみられている。下痢や腹痛、発熱などの症状がある。吉川さんは大学4年の時に発症。治療のため1年留年した後、1988年、病気を隠して千葉県内の進学塾に就職した。フルタイムの正社員だったが、勤務時間は昼過ぎから夜まで。通院は午前中に行ってきた。しかし、体調に波



があり、周囲に隠しながらの仕事は苦勞の連続だった。調子が悪い時、突然に襲ってくる便意を我慢したり、高熱を押し出動したり。仕事そのものはやりがいがあったが、ばれたら辞めさせられるかもしれないという不安と、嘘をついている罪悪感に悩み続けた。

就職4年目、夏休みの海外旅行を計画した。いよいよ出発という朝、39度以上の高熱を出して断念。1週間の高熱を出して断念。1週間の高熱を出して断念。1週間の高熱を出して断念。

間々の休暇を寝て過ごした。「この時、体が限界にきていると悟りました」と吉川さんは振り返る。翌年の92年春、秘密を明かさぬまま退職。実家の茨城県日立市に帰った。4か月ほど休養した後、現在の会社に採用された。今度は、持病について明かしたうえで入社からこれまで、計5回手術を受けている。悪化した患部を切除し、腸をつなぐ手術。今では小腸は約1/3まで短くなり、栄養の吸収が不十分になるため点滴をして補う。通算の入院日数は約1年に達する。

会社ではグループリーダーとして、開発、設計、販促など、幅広い仕事をこなしているという吉川さん

「勤め続けられたのは、会社が病気を知ったうえで採用し、受け入れ続けてくれたからこそ」と吉川さん。20年以上経験を積んだ企業人として、利益を上げなければならぬ民間企業が、健康な人を採用したいであろうことは、現実として理解できる。しかし、働く難病患者として、雇用者側にも伝えたいことがある。「働けるのが当たり前前の健常者より、働きたいという意欲はずっと強い。そこをうまく生かせば、健常者以上に活躍できる場合もあるのではないだろうか」(高梨ゆき子)

上の。月1回の通院と薬の服用を続けながら、会社では開発グループのリーダーを務め、妻と息子2人の家庭の大黒柱だ。

(次は「健診のすすめ」
です)



*** あとがき ***



7月になり気温も上がってきましたね。私は暑がり、汗が滝のように流れてしまうので毎年、気をつけていても熱中症になってしまいます(^_^;) 今年は絶対にならないように頑張ります。あと、アイスの食べ過ぎにも気を付けます(>_<) (いしだ)

5月から自営業になった我が家。まだ仕事のペースがつかめなくて、そのしわ寄せが家事と体重に向いています。そして、図書館で予約してから8ヶ月、やっと順番が回ってきました。宮部みゆき著「ソロモンの偽証」読み始めました。(うめた)

かたくりの花は1ヶ月くらい前に終わりました。花は一般的には紫ですが黄色もあります。今当別町の実家一帯を『かたくりの里』にしようと計画しています。2枚葉が出てから7~8年でようやく花が咲くという気の長い花です。ふやし方など秘策があったら教えてください。(おおさわ)

札幌市中央図書館に本を借りに行きました。冊数が多くて楽しいのはもちろん、併設の食堂は安くて美味しいし昨年末には喫茶コーナーもできてコーヒーも飲めます。私はもっぱら読み聞かせ用の絵本ばかりですが、電停の目の前ですので、皆さんも一度いかがですか？ (おかもと)

題：『へいわってすてきだね』へいわってなにか。ぼくはかんがえたよ。・・・

6月23日沖縄戦が終結された「慰霊の日」の沖縄全戦没者追悼式で朗読された小学1年生の詩の冒頭です。素直な訴えが心に浸みます。日々の生活の中で忘れがちな言葉。へいわってすてきだね。身近なことから考えよう！ (すぎやま)

シェルティ(牧羊犬)を飼って6年。毎日の散歩は必須だが、気がつけば耳たぶまでシミが…。そこで、この春新発売されたUVB波までブロック日焼け止めを購入。この夏は白い肌でアンチエイジングだ！と意気込んだものの、6月上旬、あるお店で「お客さん、いい感じに日焼けされてますね〜」ってオホメ？の言葉が…。まだ夏前なのに〜どうする！？私…。(なりた)

特定疾患医療受給者証の更新申請の書類が届きました。ということはもう今年もあと半年。冬物の片づけも中途半端のまま、また冬が……。なんてことはあまり考えず、北海道の短い夏を楽しまなくちゃね。(ほりうち)

手作り野菜ジュースを飲みたくて、20年以上も使ってなかったミキサーを出し、トマト、セロリ、小松菜など、ミニ菜園、準備OK。ミキサーって不用品になる家庭が多いとか。私も危うくポイするところでした。やはり、物は大事にすべきですね。

(わたなべ)

ビアガーデン利用券の販売について

札幌の夏の風物詩として恒例の、大通りビアガーデンが行なわれます。北海道難病連ではその大通りビアガーデンの利用券（ビール券）の販売を行なっています。友の会のアップル会（札幌地区）では毎年初日にビアガーデンで交流会を行っています（詳細はP-22）。利用券の売上の10%は難病連や膠原病友の会をはじめとする加盟団体に還元され、活動・運営資金の一部となります。昨年の友の会への還元金は14,250円と多くの方にご協力いただきました。

開催期間：7月19日（金）～8月15日（木）正午～午後9時まで

会 場：大通り公園5丁目 サントリー ザ・プレミアムモルツガーデン

利用券の金額：1枚500円

お問合せ等は難病連事務局（011-512-3233）までお願いします。

ビアガーデン期間終了後は、利用券裏面記載の全4店で使用可能です。利用期間は8月16日から9月15日までとなっています。

HSK いちばんぼし 188号 平成25年7月10日発行(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 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> 〒063-0868 北海道札幌市西区八軒8条東5丁目4-18
北海道障害者団体定期刊行物協会 細川久美子
TEL 011(736)1724 FAX 011(736)1698

昭和48年1月13日第三種郵便物認可 HSK通巻496号 定価100円(会費を含む)