

HSK

いちばんぼし

臨時号

昭和 48 年 1 月 13 日 第三種郵便物承認

HSK 通巻 570 号

発行 令和元年 9 月 10 日（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

TEL 011(512)3233 FAX 011(512)4807

<http://kougen-ht.com>

<発行人> 北海道障害者団体定期刊行物協会（HSK）

定価 100 円（会費を含む）

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆
☆ 目 次 ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆
☆ 2019.9.10 ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆
☆ 地区だより ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

医療講演会(帯広市・とがちプラザ)

膠原病の診断と治療

～病気になるまでつぎあっていくために～

詳細は中をご覧ください

- ・日曜サロン・若者サロンを終えて
- ・全道集会 札幌大会のご報告
- ・アップル会（札幌地区）交流会のお知らせ
- ・北海道難病連札幌支部主催「大震災の集い part8」

☆☆



医療講演会のお知らせ

9月29日(日)帯広市とかちプラザにて医療講演会を開催します。(詳しくは次ページをご覧ください)帯広市・近郊にお住いの会員さん、是非お越しください。

講演会終了後、昼食を摂りながら交流会を予定しています。お時間のある方、たくさんのご参加をお待ちしています(講演会受付にお申し出ください)。

また、講演会当日のお手伝いをしてくれる方を募集します。受付など一緒にして下さる方、お知らせください。



昨年の苫小牧での医療講演会

全国膠原病友の会北海道支部主催

豊かな療養生活に向けて

医療講演会

演題：膠原病の診断と治療

～病気とうまくつきあっていくために～

講師：清水裕香先生

帯広厚生病院 消化器内科 医長

日程

2019年9月29日（日）

時間

10:00～12:00（受付9:30）

場所

とかちプラザ（帯広市西4条南13丁目1）

参加費

500円（会員は無料）

お問合せ

共催：一般財団法人 北海道難病連（TEL）011-512-3233

後援：北海道難病連 十勝支部（TEL）0155-23-6602

日曜サロン・若者サロンを終えて

8月25日（日）北海道難病センターにて、日曜サロン（参加者9名）と若者サロン（参加者3名）を行いました。事前に新聞等にも掲載され、一般の方・会員の方の参加がありました。参加された方からの感想です。

*** 日曜サロンに参加して ***

（札幌市 上田 修子）

友の会の皆様、はじめまして。

昨年末、「皮膚結節性多発動脈炎」という聞いたこともない病名で診断された者です。宜しく申し上げます。

受給者証には既に「潰瘍性大腸炎」と「間質性膀胱炎ハンナ型」の2行が並んでおり、一人でそんなに何個も難病を持っていてもしょうがないんじゃないかという先生のご配慮（笑）もあり、特に治療はしていません。

8月の日曜サロンは、北海道マラソンと重なり、ゼッケンをつけたままの参加となりました。今回は私のそれより長くて難しそうな病名の血管炎で闘病中の方とお話することができました。

病名は違っていても、下肢のしびれ、痛み、病院を何軒まわってもなかなか診断がつかなかったことなど、共通する話題で盛り上がりました。聞けば、前回のサロンでは、私と同じ診断名「皮膚結節性多発動脈炎」の患者さんが同席されていたとのこと。私も入会もない頃、その方をご紹介いただいたことがあり、とても勇気づけられました。

同病の先輩から「もしかして、この辺が冷えませんか？」と膝から足首までの範囲を指し示しながら問われた際、「やっと、わかってくれる人と出会えた！」と感動したことを思い出しました。どこの病院に行っても、普通の



冷え性だと言われ、この異様な感覚を理解してくれる医師はおらず、ずっとモヤモヤしていたのでした。

個人差が大きい病気なので、私達2人だけに共通する症状かもしれませんが、こういう情報交換ができるのがサロンの素晴らしいところです。今はまだ、足を動かしたり、温めたりしていれば我慢できる程度の苦痛ですが、心の拠り所として皆さんとの交流を楽しみたいと思います。

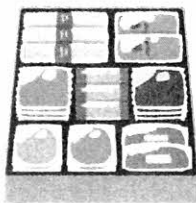
***** 若者サロンを終えて *****

(副支部長 石田 未来)

今年も若者サロン、夏に行いました。何人来てくれるか私は毎年ドキドキです。今年は私も含め、3名の参加がありました。そのうち、一般参加が1名。皆さん、昨年も来てくださった方でした。

お菓子を食べながら、医療費の話、仕事のこと、一人暮らししたいな…など。他、ほとんどガールズトークでした(笑)

来年も若者サロンは行います。今までとは違うかたちで楽しめるように工夫をして、今より楽しく情報交換ができるようになればと思っています。何かご意見などありましたら石田まで、よろしくお願いします。



第46回 難病患者・障害者と家族の

全道集会 札幌大会のご報告

(江別市 埋田晴子)

8月3日(土)分科会と参加者交流会、8月4日(日)全体集会在行われました。友の会からの参加者は全体会(13名)、交流会(7名)、分科会(12名)でした。

今年度は全体集会和分科会の日程がいつもと逆になっていたこと、参加者交流会をビアガーデンで行ったことが印象的でした。患者またはその家族が全道各地から集まり、集会を開催し続けていることが、大切なこととあらためて認識もしました。

分科会とはかでする2・7大会議室で14部会合同講演。一人目の講師はJPA代表理事(兼全国膠原病友の会代表理事)の森幸子さん、二人目の講師は理化学研究所池川志郎先生。お二人の講演はとても勉強になりました。

参加者交流会は大通りビアガーデン。有料席を貸切って行われました。私は普通席しか知らなかったもので、今回の有料席で、席がゆったりしていること、別メニューもあること、注文は係りの方をお願いでき、持ってきてくれることを知り、こちらの席の方がいいなと思いました。

翌日の全体集会是例年通りの進行ではありますが、患者・家族の訴えでは、北海道難病連所属部会ではない方からの話が聞けたことが心に残っています。また、記念講演『こんな夜更けにバナナかよ』～秘話。講師の著書を読んでいなかったし、映画も観ていなかったのですが、お話しを聞いて、読みたいな、観たいなと思いました。

病気を持つ私たちにとって、二日間の全道集会的参加は大変です。それでも、私たちが集まることに意味があるのだと思います。

参加された会員の皆さん、お疲れ様でした。来年もまたお会いしましょう。



前号でもお知らせしましたが、再度のお知らせです。



夜のアップル会(札幌地区)



日時：11月1日(金) 18時～21時

会場：『蝦夷海 EZOUMI-』 中央区北1条西3丁目2-5 北尾ビル2階
(大通りビッセから JR 札幌駅方面へ2件目)

会費：¥3,000程度(アップル会より補助¥1,000)

申込先：成田 080- 杉山 080-

参加申込期日：10月25日(金)

当日に参加できる事が分かった方も電話ください。

会場に不安な方は申込時に説明いたします。

北海道難病連札幌支部主催

大震災に学ぶ集い Part8

「まさかに備える知ったク気象情報」

北海道難病連札幌支部では、毎年行っております『大震災に学ぶ集い Part8』を開催いたします。今回は下記講師をお迎えし、気象災害について講演していただきます。皆様の参加をお待ちしております。

日時：9月21日(土) 13:30～15:30

場所：北海道難病センター3階大会議室
(札幌市中央区南4条西10丁目)

講師：一般社団法人 日本気象予報士会 伊藤真梨子氏

参加費：無料

申込締切：9月17日(火)

申込&問合せ：電話 080- (小西)

メール hikari773@nifty.com (小西)

※申込時には部会名(膠原病友の会)も合わせてお知らせください。

*** 会費納入のお願い ***

会員の皆さまへ

今年度の会費が未納の方には会費用振込用紙を同封しています。お早めの納入をお願いします。また、入金の確認と今回の発送で入れ違いがあるかもしれませんが、ご了承ください。なお、ご不明な点がありましたら、難病センターまでご連絡下さい。

振込用紙で住所、氏名の変更の連絡ができます。

住所変更は「新住所」又は「住所変わりました」等、書き加えてください。氏名変更は、新たな名前を記入して、忘れずに旧姓〇〇と書いて下さい。

また、固定電話（家電）を外され携帯電話のみにされる方で友の会に固定電話番号のみをお知らせいただいている方は、改めて携帯電話番号のご連絡をお願いします。郵便物が宛先不明で戻ってくることもあり、こちらから連絡を取りたい場合（会費や住所の確認等）、電話番号が不明になってしまうと全く連絡を取る術がなくなってしまいます。

いちばんぼしが迷子にならないようにご協力をお願いします。

郵便振替：02780-9-9448
加入者名：全国膠原病友の会北海道支部

♪♪ ちょっとお知らせ ♪♪

毎年開催している北海道難病連札幌支部主催のバザーが、今年も10月12日（土）開催されます。提供品の受付は9月24日からです。難病センターへ持ち込み、または宅配でお願いします（集荷はしません）。

詳しくは9月中旬に発送される「なんれん」をご覧ください。ご協力をよろしく申し上げます。

提供希望品：衣料品（婦人服、紳士服、子供服）、着物（喪服・和装小物は除く）、贈答品、靴、バッグ、傘、アクセサリ、ベルト、日用雑貨、食品（期限内のもの）、寝具、肌着、手作り品、本、CD、おもちゃ（ぬいぐるみ、非売品（オマケ等）は除く）

HSKいちばんぼし

昭和48年1月13日第三種郵便物承認

発行 令和元年9月10日（毎月10日発行） HSK通巻番号570号