

# HSK ☆ いちばんぼし

211号

昭和48年1月13日第三種郵便物承認

HSK 通巻565号

発行 平成31年4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)

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

|              |               |                                   |       |
|--------------|---------------|-----------------------------------|-------|
| ☆            | ☆             | ◇ はじめに -----                      | 1     |
| ☆            | もくじ ☆ ☆       |                                   |       |
| ☆            | ☆ ☆           | ◇ 総会の案内 -----                     | 2~3   |
| ☆            | 2019.4.10 ☆ ☆ |                                   |       |
| ☆            | ☆ ☆           | ◇ これからの予定 -----                   | 4     |
| ☆            | 地区だより ☆ ☆     |                                   |       |
| ☆            | ☆ ☆           | ◇ エッセイ「病はみちづれ 世は情け-18-」三森礼子 ----- | 5~7   |
| ☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆ | ☆             |                                   |       |
|              | ☆             | ◇ カラーセラピスト未来の色の処方箋 -----          | 8~9   |
|              | ☆             |                                   |       |
|              | ☆             | ◇ コミュニケーション広場 話・輪・笑 -----         | 10~11 |
|              | ☆             |                                   |       |
|              | ☆             | ◇ 膠原病患者の生活実態アンケート調査結果 -----       | 13~42 |
|              | ☆             |                                   |       |
|              | ☆             | ◇ 事務局からのお知らせ -----                | 43    |
|              | ☆             | 青い鳥郵便葉書の無償配布                      |       |
|              | ☆             |                                   |       |
|              | ☆             | ◇ つぶやき                            |       |
|              | ☆             |                                   |       |
|              | ☆             | 会費納入のお願い                          |       |
|              | ☆             |                                   |       |

☆☆

**総会でお会いしましょう。**



# はじめに

(副支部長 石田未来)

やっとな春の足音が聞こえてきましたね。テレビで全国各地の桜の開花を告げるニュースをよく見ますが、まだ北海道は寒い日が続いています。テレビで美しく咲く桜を見ていると北海道はまだかまだかと待ち遠しくなります。

皆さんは外出するとき、食後の薬や頓服薬を持ち歩いていますか？

私は薬の他に、かかりつけの病院の診察カード、保険証、特定医療費受給者証、お薬手帳をコピーした紙に、自分が受診している科と主治医、病歴、手術歴、薬疹が出てしまう薬、などを書き込んで持ち歩くようにして、同じ物を家族にもわたしてあります。一度、外出先で酷い過呼吸発作を起こしてしまい、安定剤を飲もうとしたら薬のポーチに安定剤が入ってなくて救急車で病院へ行ったことがありました。今は定期的に薬のポーチの中の薬の確認をするようにしています。

最近、北海道でも災害が続き、いつ自分も被災者になるかわからない環境になっていると思います。何があっても大丈夫なように皆さんもお気を付けてください。

今年度から新しい年号となる日本。「平成最後の」という言葉をよく耳にしました。4月1日に公表、5月1日から新しい年号へ。元年となる今年、お忙しくなる方もいらっしゃると思います。婚姻届けを5月1日に提出しようと考えている方も多いようですね。

私も今年度にチャレンジしようと思っているのが「色彩検定1級取得」です。一昨年度、受験したのですが不合格となりました。今年度は合格し、様々なところで活かしていけたらと思っています。

正式には6月の総会での決定となりますが、今年度も副支部長を務めさせていただきます。頼りないかと思われそうですが、運営委員の方々からご指導いただきながら、会の活動に貢献できるよう頑張ります。

今年度も膠原病友の会をよろしく申し上げます。

\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*

## 第46回総会・交流会・医療講演会のご案内

\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*

今年は早い時期に道路の雪がなくなりましたが、風はまだ冷たいです。インフルエンザも大流行でした。本州の桜便りを聞きながら、北海道の桜の開花が待ち遠しいこの頃です。

さて、総会のご案内をする季節となりました。**今年も昨年同様、総会と交流会が同じ会場です。**どちらかだけの参加も可能です。総会で使用する議案書は今回同封しておりますので、参加される方はよくお読みになり、当日の進行がスムーズとなるようご協力をお願いします。

総会翌日は勤医協中央病院 松本 巧先生を講師に、医療講演会を行います。皆さんの療養生活に役立てればと思います。

◆ **日時** 【総会・交流会】 令和元年6月8日（土）  
【講演会】 令和元年6月9日（日）

◆ **場所** 【総会・交流会】 オールディ・ダイニング Verde ヴェルデ  
札幌市中央区南5条西3丁目7  
ANA ホリディ・イン札幌すすきの2階  
TEL 011-796-1025  
南北線すすきの駅3番出口より徒歩2分／東豊線東豊すすきの駅4番出口より徒歩2分  
【講演会】 北海道難病センター  
札幌市中央区南4条西10丁目  
TEL 011-512-3233

**参加ご希望の方は、5月19日(必着)までに**

**同封のはがきを切って郵送(切手をお貼りください)、**

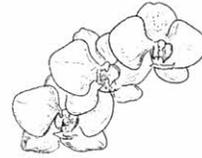
**あるいは、そのままFAX(難病センター内友の会事務局**

**011-512-4807)で返信してください。**

## ◆内容

### <6月8日(土)>

- 16:00～16:30 総会受付
- 16:30～17:30 支部総会・集合写真
- 18:00～20:00 交流会



### <6月9日(日)> 参加費（会員：無料、一般：500円）

- 9:30～10:00 受付
- 10:00～12:00 医療講演会

講演テーマ：ステロイド性骨粗鬆症<sup>そしょう</sup>の治療

講師：勤医協中央病院

運動器リウマチセンター リウマチ膠原病内科

松本 巧 先生

- 交通費**：総会に出席する方には片道分の交通費を補助します。  
(印鑑をご持参下さい)
  
- 交流会費**：飲み放題 3,500円（友の会から補助差引後の料金となります）  
交流会のキャンセルは6月4日（火）まで。  
(担当：岡本 090- )までご連絡下さい。
  
- 宿泊場所**：難病センター泊のみ全額補助します。  
朝食は本人負担でご用意下さい。参加者の方が個人で申込をされて「満室」と断られた方がいました。宿泊予約は友の会でまとめてしていますので、よろしくお願ひします。

\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*

## これからの予定

\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*

### 《 5 月～7 月 **膠原病サロン** 》

日時：毎週第 2 木曜日

場所：北海道難病センター

参加費：会員は無料、一般の方は 100 円

|              |             |        |
|--------------|-------------|--------|
| 5 月 9 日 (木)  | 11:00～16:00 | 3 階会議室 |
| 6 月          | サロンはお休みです   |        |
| 7 月 11 日 (木) | 11:00～16:00 | 3 階会議室 |

時間内は出入り自由です。

### 《 6 月 》

#### 第 46 回総会・交流会・講演会

日時：6 月 8 日 (土) ～9 日 (日) (P-2～3 参照)

### 《 8 月 》

#### 第 46 回全道集会 in 札幌

日時：8 月 3 日 (土) ～4 日 (日)

内容：8/3 分科会・交流会

8/4 全体集会

詳細は後日お知らせします。

#### \*\*\* 参加費の補助あります \*\*\*

全体集会に参加する場合のみ、参加費全体（交通費・宿泊費・交流会）の 30% を補助します。ただし、難病連の支部から補助がある場合は、その補助分を除いた分の 30% となります。印鑑をご持参ください。

#### 日曜サロン&若者サロン(予定)

日時：8 月 25 日 (日) 13:00～16:00

詳細は次号いちばんぼしに掲載



## 病はみちづれ 世は情け(その 18)

(札幌市 三森礼子)

新元号発表までのカウントダウン。なんということだ！こんな経験いまだかつて経験したこともなければ、もちろん考えたこともない。今まで生きてきてこのようなめぐりあわせに僥倖という言葉は今使いたい。

なんだか日本中が浮かれていて、少しおちつかない。しかも元号発表の日が偶然4月1日エイプリルフール！それでエッセイのメ切をちょっとだけ待ってもらっている。

その間に私の手足になって助けて下さる皆さんについて、感謝をこめて話してみたい。

まず筆頭は通院の付き添い。二ヶ月に一度の難病外来。午前中だけなので、朝十時に病院で待ち合わせ。もう一つは月に一度の泌尿器科。病院同行を介護保険以外のサービスをつかうと長時間のため、大変な費用がかかる。私にできることがあれば、言ってねといわれてもそんな清田区から無理かなって思っていた。でもちょっときいてみると、喜んで引き受けてくださるのだ。もう一人もそうなのだ。親の介護の経験、ヘルパーの資格などありよく気が付いてくださる。二人とも最初私の友達ではなかった。友達の友達なのだ。そしてこの二人面識はない。私は長い待ち時間をお喋りで過ごすのが好きで貴重な時間なのだ。半日近くのお付き合いで申し訳ないが、頼まれたのが嬉しいと二人は言うてくれる。なんてありがたい、嬉しい言葉だろう。次に町内会の方。ヘルパーのできないことをたまにお願いしている。ヘルパーの仕事にもいろいろ制約があり、郵便の投函、仏花以外の切り花や鉢花、ほかにも買い物の中身にも制約がある。これまでシクラメン、アザレアなどご主人の車で遠くの花屋、銀行等に行ってもらった。また1階テナントの美容師さんは本が好き。新刊等いつもお願いしている。こうしていざ書きだしてみると、マンションの管理人さん、難病連・友の会のみなさん....。毎日こんなにたくさんの人に助けられている。町内会は3.11・東日本大震災以来顔をだすようになった。ネットワークでつながる時代になっても、家族・血縁、

地縁のうすくなっている昨今、アナログ的つながりはやはり大切なことだ。住所不定、無職じゃね。私は今は無職だが、今の住所にもう 25 年以上は住んでいる。

さっき無性におそばが食べたくなくて、はじめて近くの店に出前を頼んだ。1,300 円以上なら配達無料という。ほどなく「鴨せいろう」が届いた。名前も電話番号も言うの忘れたと私。マンションの部屋番号だけでいいんですよと出前のあんちゃん。ええ？ここは繁華街ススキノのはずれ。閑静な住宅地にすむ上品な人たちではない、ガラが悪いのだ。でも私は気づいた。この蕎麦屋さん、これまで一度もイタズラやいやがらせ電話にあったことがないのだ。地域の人々の信頼に支えられて今日まで来てるんだ。うーん、私の住んでる処もまんざらでもない。支え合うことがごく当たり前に思えるやさしい人がたくさん住んでるのだ。もちろん日本中のほとんどの人が助け合い、挨拶を交わしながら暮らしている。

ただニュースの度にまったく想定外の事件を聞くと人間性というものがこんなに劣化してるのか、となんともやりきれない。しかもそのスピードは年々加速してきていると思う。時代の変化が速すぎてとてもついていけない。しっかりしがみついてないと、振り落とされてしまいそうだ。

明日新元号が発表される。

平成年間は災害が多すぎて、辛い映像が多すぎる。被災者でもない私だが平成にはあまりいい思い出がない。

やっぱり昭和は輝いていた。

戦後の焼け野原から果敢に立ち上がったたくましい日本人！

私は戦後の教育を受けて、高度経済成長期には次々と新しいものを見せてもらった。団塊の世代と言われ、進歩が希望であったあの勢いのある昭和と共に生きてきた。それは面白くて幸せな時間だった。その昭和が遠のいてしまうのだ。なんとも寂しくてたまらない。こんな気持ちにしみじみとひたれるのは今夜だけだろうな。明日になれば、なんか変わってしまう。いや、新元号が発表されるだけで、何も変わらない。関係者各位はそりゃあアタフタするでしょうが。新年度がはじまり物価が上がるとか我々庶民には頭の痛い春だ。

四月一日、菅官房長官による新元号の発表！

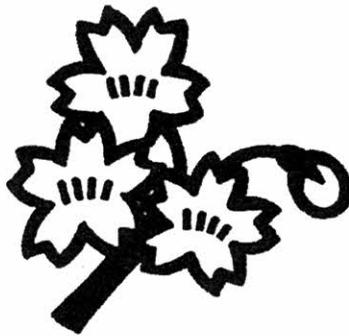
テレビを見て耳も目も釘付けになった。平和への思いを込めて和という文

字は予測されていたが、「令和」とはなんと美しい響きだろう。字はちがうが私の名前れいが入っているのは感激だ。しかも出典は万葉集だ。

三十歳のとき講師の解説を聴きながら山の辺の道を散策したツアーに参加したのは懐かしい思い出だ。長年親しんできた和歌のリズム！新元号発表は私の心を奮い立たせた。なんだかとっても嬉しい、幸せなきもちである。こんなに心地よい思いはしばらく経験していない。

ただ「れいわ」に代わるまで、あとひと月ある。ポーっとしてたらチョコちゃんに叱られる。平成最後の日まで、いやもちろんそのあとも一日一日を大切に生きていきたい。

(つ・づ・く) みもりん





カラーセラピスト 未来の



色の処方箋



「色を食べる」



約半年は雪に覆われる北海道。やっと春が訪れましたね。早く梅を見たいです。

色を紹介するとき「色を食べることで色のエネルギーを得ることが出来ます」といつも書いていますが、今回はもう少し詳しく書きます。

食事はバランス良く食べたい

です。色は、なるべく

1日の中で、多くの色の食べ物を

食べることで成り立ちます。

でも、一生懸命1日の中で全ての色を食べる必要は

ありません。自分の体調を見ながら、どの色を初めて

に食べたほうがいいのか。という参考にしていた

だければと知ります。



**赤**

赤リンゴ、イチゴ、トマト、赤ハゴリカ、マゴロ、赤身の肉

スタミナと生命力を強めてくれます。特にマゴロ、赤身の

肉は貧血、スタミナ不足の方にオススメです。

**オレンジ** オレンジ、みかん、マンゴー、かぼちゃ、人参、卵  
食欲を促して消化を助けてくれます。オレンジは  
コレステロール値を下げる手助けをしてくれます。  
免疫力を高めてくれます。

**黄** レモン、グレープフルーツ、パイナップル、バナナ、トウモロコシ  
消化器系の活動、消化を助けてくれます。神経系の  
働きを促進し、脳の働きを良くします。

**緑** キウイ、ブロッコリー、レタス、えび豆、レタス、アボカド  
緑はバランスを調えてくれます。なので毎日少しでも食  
べることをオススメします。血圧を下げます。

**青** 青魚、レーズン、ブルーベリー、アロエ  
心身を鎮静し、睡眠を促し、興奮状態を和らげます。

**紫** ブドウ、なすび、紫タマネギ、紫キャベツ  
肉なる知覚と直観の発達を促します。タマネギはコレ  
ステロール値を下げる作用があります。

是非、参考にしてください。



## \*\*\* 5回目の足の手術のこと \*\*\*

(札幌市 塚原 弘子)

友の会の皆さん、こんにちは。

右化膿性足関節炎による足関節痛歩行困難の為、札幌医科大学附属病院整形外科の入院が決まった日、受診後、全ての検査、採血、採尿、心電図、肺機能、レントゲン 早朝から、帰宅したら 17:00、ドドッと疲れて。

3/4 (月) 入院、

3/5 (火) 12:30~15:00 手術を受け、全身麻酔と局所神経ブロックをして、その日の夕食から摂れて、ナースステーション、洗面所、シャワー室、車椅子トイレなど近くとても助かりました。

同室で3人も手術で、77歳、62歳、63歳、64歳で、手術日は予想より痛まなかったのが、翌朝 AM3:00 頃 激痛で目覚め、痛み止めの点滴、坐薬、この痛みはいつまで続くのだろう……。隣の77歳の女性、「プッププー」とおなら、「グーグー」いびき、うらめしや、担当のNsをつかまえたら離さないときたもんだ！

3/6 (水) 腫れの為アイシング、それでもリハビリが始まりました。

3/8 (金) 足の痛みがかなりよくなり、病棟での歩行訓練も始まり、土・日はゆっくり休めるかと思いきやとんでもハッペン！整形に休みは無いと言われ、ガク然……。

3/9 (土) 一人でシャワーも出来る様になり、売店も行ける様になりました。

手術前日、主治医に「麻酔が切れたら痛い??」と尋ねると、「大丈夫、4年前あんな大変な手術に耐えられたのだからね」と言われ、少し安堵。テレビはカードが消耗するので、どうしても見たい番組だけ、ニュースはラジオで情報を得ました。我慢しないでもっと早く手術を受ければよかったです。以前、骨移植をした時ものすごい痛みで、またあの痛みが……とおびえて、歩けなくなった最悪の状態です。手術を受けたので半年間もの入院生活となり、

Dr はもっと早くに手術を勧めてくれていて、つくづく Dr の言う事は聞くものだと思い知らされました。

3/10 (日) 歩行器の練習はとても疲れる上、汗をかきます。試練だと思いました。

3/10 (日) 兄が来てくれた時、歩行器を使って1Fまで歩きました。帰室すると、病衣も下着も汗びっしょりでした。(ちなみに整形外科は4Fです)

3/11 (月) 入院して8日目、予想される入院期間は2週間前後ですが、まだ足の状態は赤く腫れて痛々しいのです。2週間は無理かも知れません。今日は、採血2本、足のエックス線があります。主治医が来室、2~3日中に抜糸して、3/15 (金) 退院予定。

3/12 (火) 朝、リウマチ外来の採血、昨日 (3/11 (月)) の整形の採血はとても上手なNsで1回で決めてくれたのに、今朝は1番手のNsが何回刺しても駄目、10回も刺されて流石の私もあつたまにきて、結局2番手のNsが足に針を刺し、足ってとても痛いんですね。刺され、「痛い!」「動かさないで!」「痛い!」「動かないで!」・・・この繰り返しで「下手くそね!!!」と言ったら、Ns「患者の協力も大事だ、言葉の暴力ですよ。」と言われました。こんな生意気なNsは初めて。今日は元々外来受診の予定で、①リハビリ科のDrはAM10:30頃呼んでくれて、受診の時Nsの件を愚痴ったら「まあ、どっちもどっちだけどね。」と言われちゃいました。②神経科のDrにも愚痴ったら「(リハビリ科の)あの先生らしい。」と笑いました。リハビリ訓練は今日が一番辛くて、外来受診はリウマチ外来を残すのみです。たった今、(主治医ではない)Drが来室、「明日抜糸します。」と告げられました。

毎週水曜日は教授回診で、AM8:40頃にはぞろぞろとDr達が来室。今日のリハビリ訓練は15:00から。3日間がんばらなくてはなりません。

3/13 (水) 抜糸しました。まだ腫れはひいてなく痛みもあります。3/15 (金) 退院と決まりました。次回の整形外来は4/15 (月)、事前にX線検査があり早めに来院をとのことです。

12日間の入院生活、2週間前後という見通しだったのですが、1日でも早くてよかったですと思います。リハビリは辛いです。一汗かいて帰室したら一通り着替えますし、退院してからこそ本当のリハビリだと思います。もっと早く手術すればよかった・・・我慢していい事はありません。まだ雪も残っているし、☂マークもあります。

次回のお手紙では退院後の日々の事を書かせていただきます。

皆さんも十分ご自愛をされて下さい。

2019. 3/13 (水)



# 膠原病患者の生活実態アンケート調査結果

## (経過措置終了後 2018年版)

報告 永森 志織

全国膠原病友の会北海道支部会員

全国膠原病友の会青森県支部（みつばち会）副会長

特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパン 理事

### 調査方法

- 実施主体： 全国膠原病友の会北海道支部
- 調査対象： 全国膠原病友の会北海道支部会員
- 実施時期： 2018年7月11日～8月31日
- 調査手法： 郵送調査（無記名）
- 回収率： 発送 285通、回収 130通、回収率 45.6%

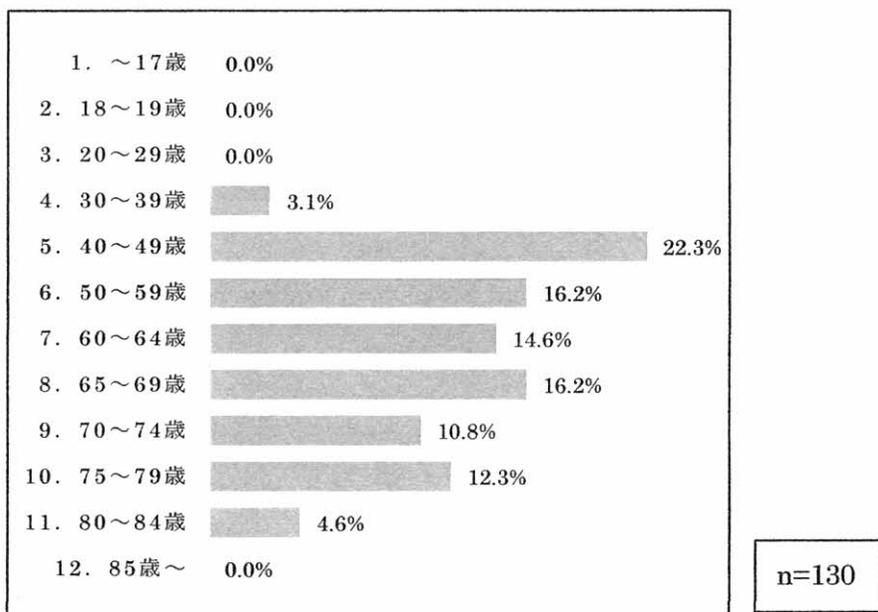
\*以下、グラフ中の n=〇〇 とは、回答者の数を表しています。

### 1. 基本情報

#### ①性別

1. 男性 11名 (8.5%) 2. 女性 117名 (90.0%) 3. 無回答 2名 (1.5%)

#### ②年齢



### ③居住地の都道府県

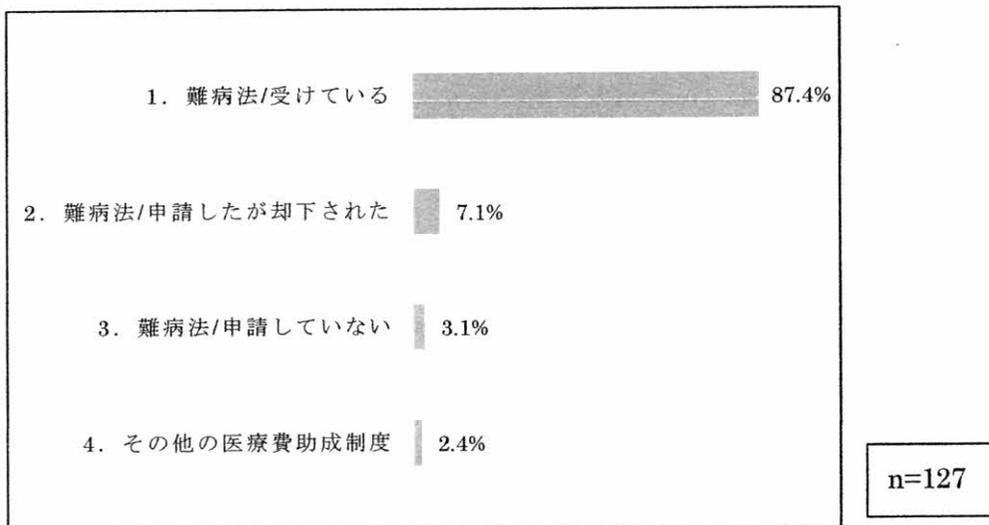
1. 北海道札幌市 51名 (39.2%)
2. 北海道札幌市以外の市町村 78名 (60.0%)
3. その他の都道府県 1名 (千葉県) (0.8%)

### ④アンケート記入者

1. ご本人 128名 (98.5%)
2. ご家族 2名 (1.5%)
3. その他 0名 (0.0%)

## 2. 医療費助成制度について

### ①医療費助成制度を受けているか



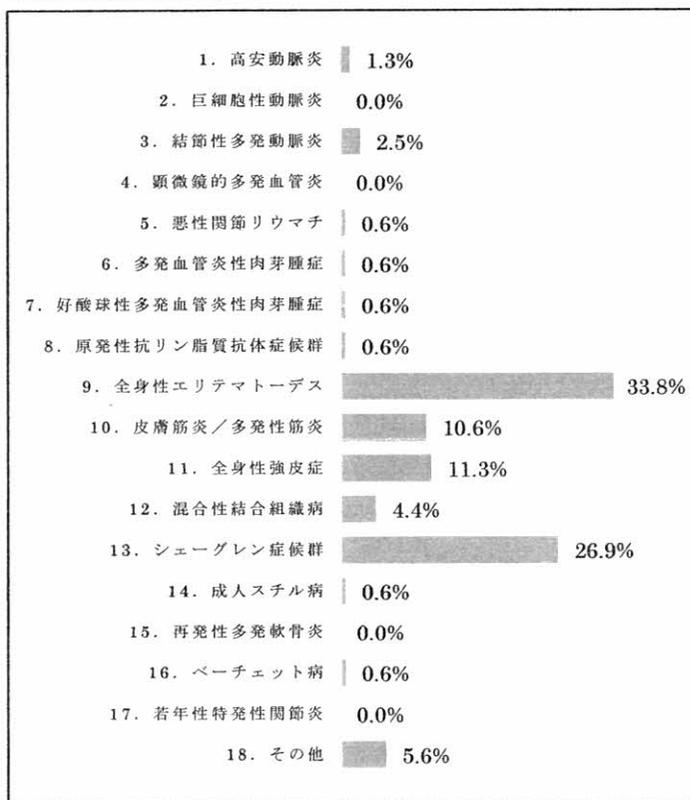
#### ※難病法による医療費助成を受けていない理由

- ・却下されると考え申請しなかった (3件)
- ・申請したが却下されたため (2件)
- ・生活保護のため申請しなかった (2件)
- ・2年前申請したはずだが家庭内か役所内で書類を紛失しそのままになった

#### ※その他の医療費助成制度を受けている場合の種別

- ・重度心身障がい者医療費受給者証 (2件)
- ・国保 (1件)
- ・標準負担額減額認定証 (1件)

## ②膠原病の病名（複数回答可）

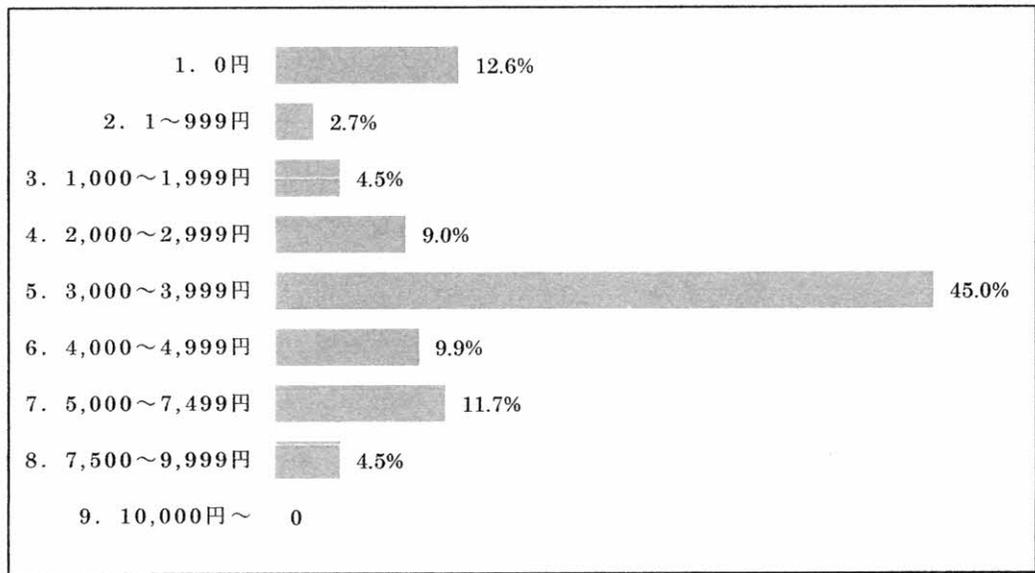


「その他の膠原病」の回答

自己免疫性肝炎  
 間質性肺炎  
 関節リウマチ  
 リウマチ性多発筋痛症  
 筋無力症  
 橋本病  
 原発性胆汁性肝硬変  
 特発性大腿骨頭壊死症  
 強皮症（※受給者証は特発性間質性肺炎のみ）

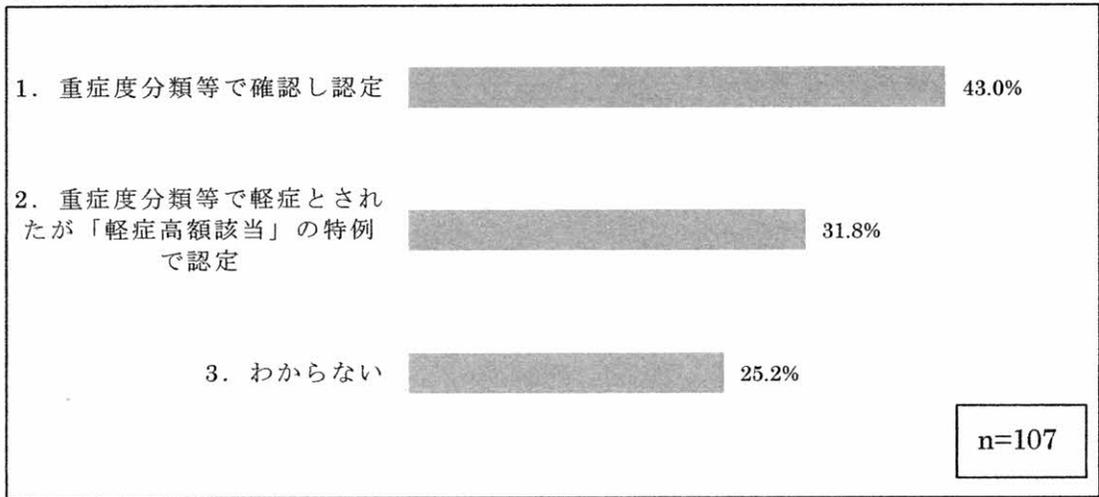
n=130

## ③臨床調査個人票（診断書）にかかった費用

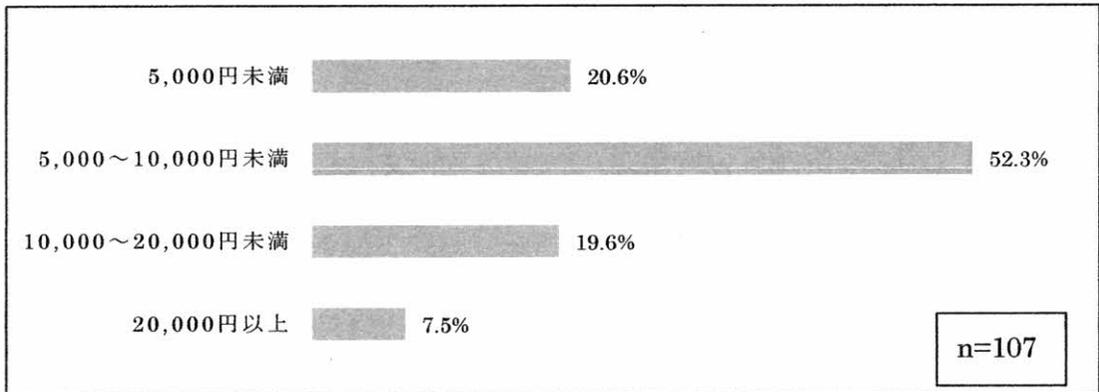


n=111

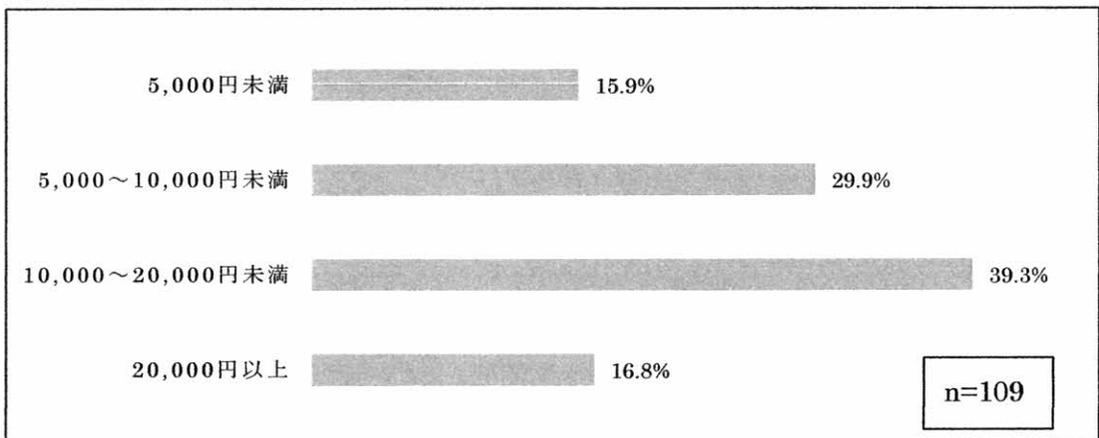
#### ④医療費助成制度の認定経緯



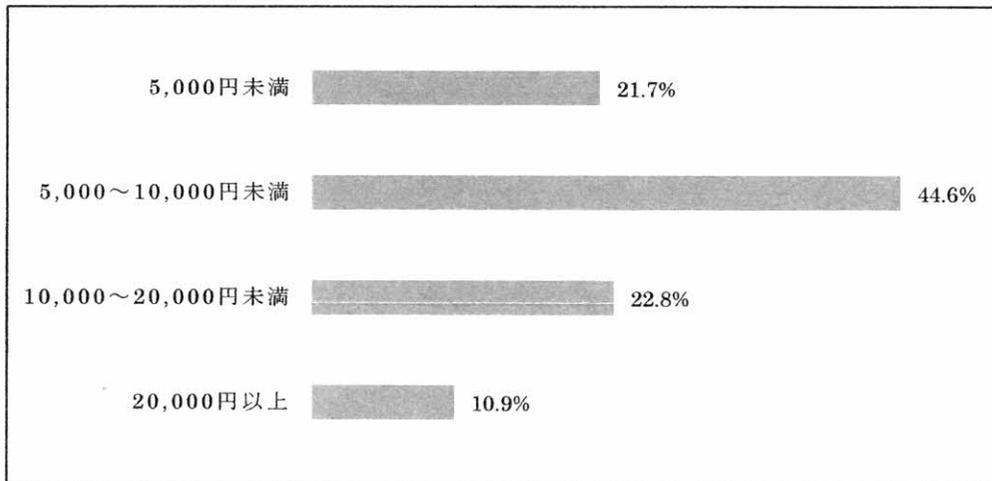
#### ⑤-1 月額自己負担上限額（昨年）



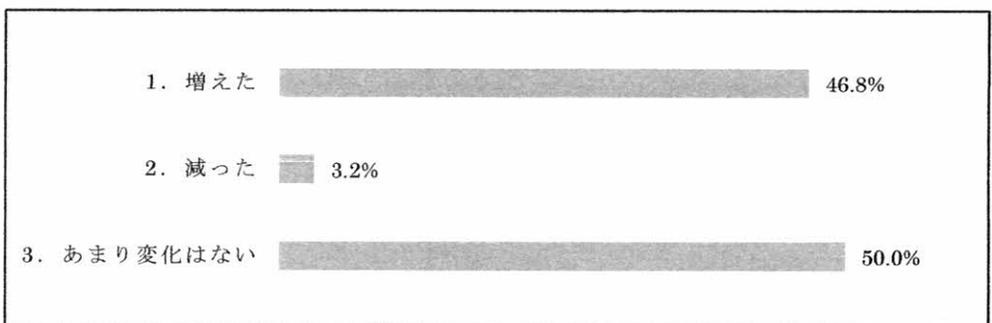
#### ⑤-2 月額自己負担上限額（今年）



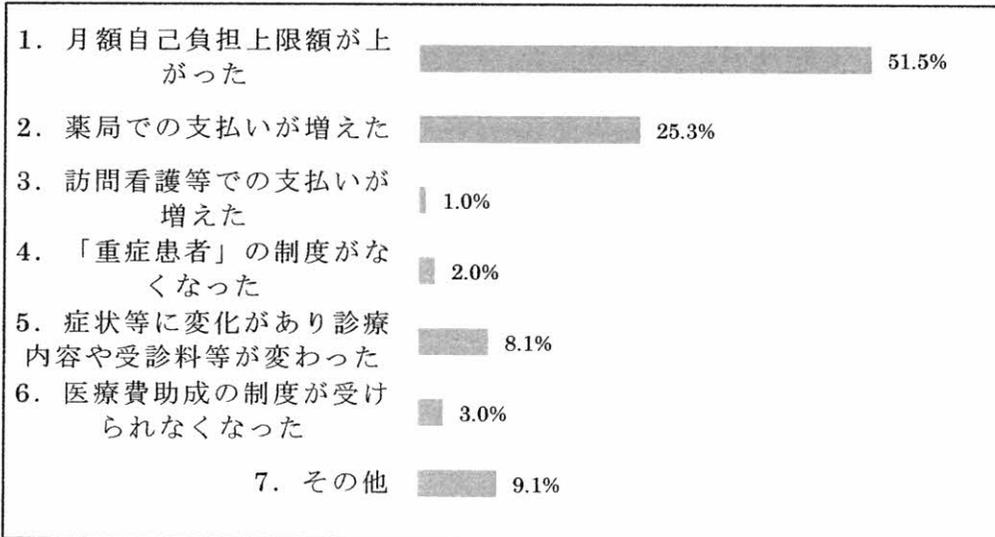
⑥実際に支払った難病の医療に対する自己負担額（月額）



⑦昨年と今年での医療費の自己負担額（月額）の変化



### ⑧-1 医療費自己負担額の増額の要因

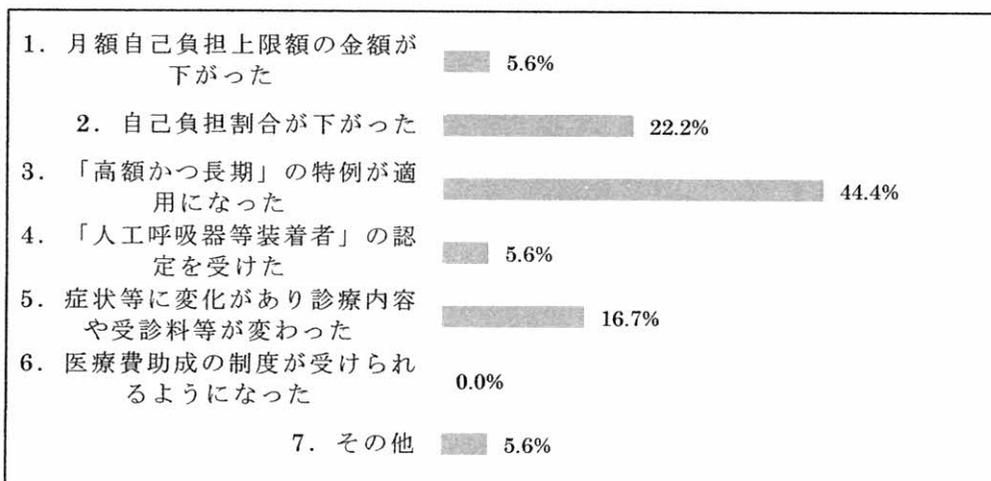


n=99

#### ※増額の要因（自由記述内容）

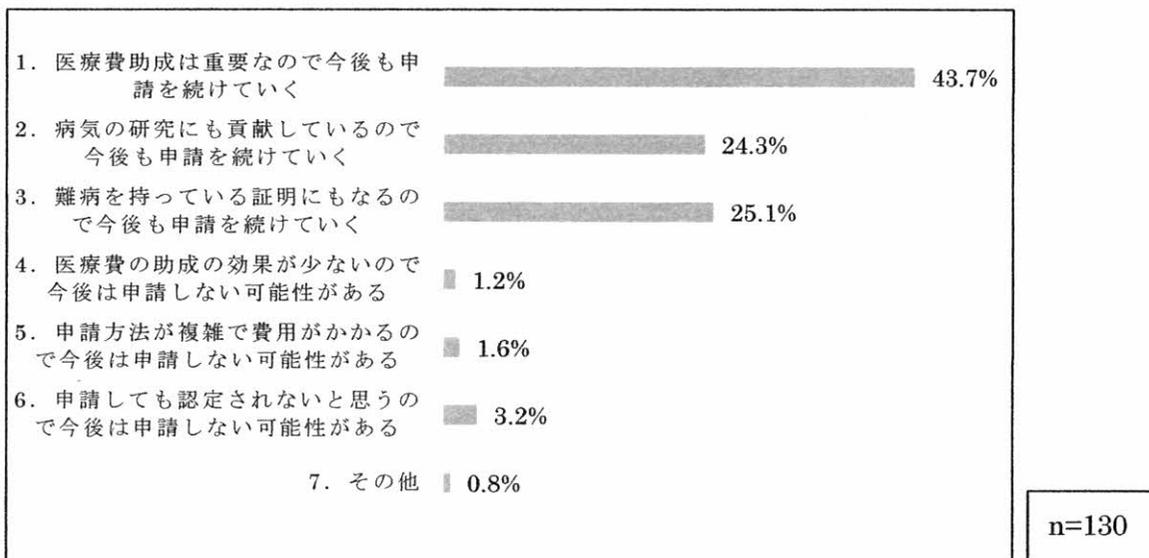
- ・「高額長期該当」から外れたため
- ・受診回数が増えたため
- ・家族の収入が上がったため。自分の収入には変化がないので困る。
- ・受取年金額が変わったため
- ・夫も指定難病で自己負担額が上がったため
- ・シェーグレンで医療費助成対象になっていないため
- ・高齢受給者証になったため
- ・退院後に他の病気（蕁麻疹、水虫）で他科を受診し助成対象から外れたため

### ⑧-2 医療費自己負担額の減額の要因



n=18

### ⑨現在の難病の医療費助成の制度についての考え（複数回答）



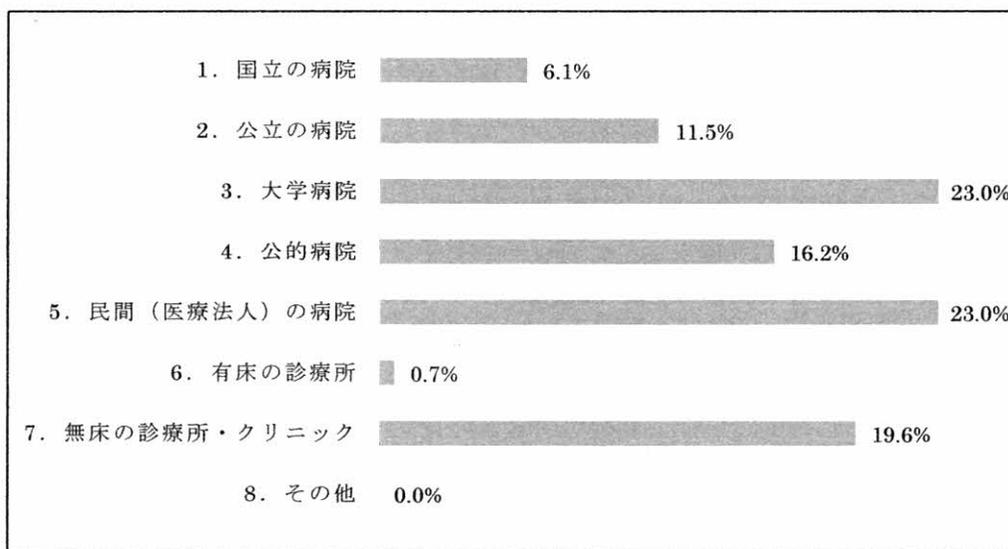
### ⑩医療費助成の制度について（制度そのものや申請方法など）、改善してほしい点があれば教えてください。

- ・手続きを簡単にしてほしい（16）  
（変更がない部分を省略、検査項目・書類を減らす、自動更新など）
- ・手続きの料金を下げる、統一する、または無料にしてほしい（10）
- ・更新の期間を1年でなくもっと長くしてほしい（7）
- ・自己負担額を減らして欲しい（4）
- ・年齢が上がるにつれて手続きが大変になっている（3）
- ・短期間に申請する必要があり大変（2）
- ・遠方への通院交通費が非常に負担（2）
- ・医療費助成対象になるものとそうでないものが不明瞭（2）
- ・医療費助成の制度があって非常に助かった（2）
- ・申請書の文字が小さく読みにくい
- ・札幌市は住民票や所得証明が不要になり改善された。他の都市も同様に。
- ・重症患者の制度を復活して欲しい
- ・実際の負担が自己負担上限額に達しないため、申請する負担の方が大きい
- ・申請して却下された人など軽症者を把握する仕組みが必要。
- ・以前は助成対象だった治療が対象外になった（歯科）
- ・病状が落ち着き申請が却下されたが、重篤時に使用した薬剤の後遺症で治療が必要なのに医療費助成されない。経過も考慮して欲しい。

- ・申請後、認定されるまでの不安感が強い。
- ・自己負担上限額の制限があるとしても難病患者すべてが認定されるようにして欲しい。
- ・地域に専門医がないので医療費助成は意味がないと感じる
- ・再発時にスムーズに利用できるようにして欲しい

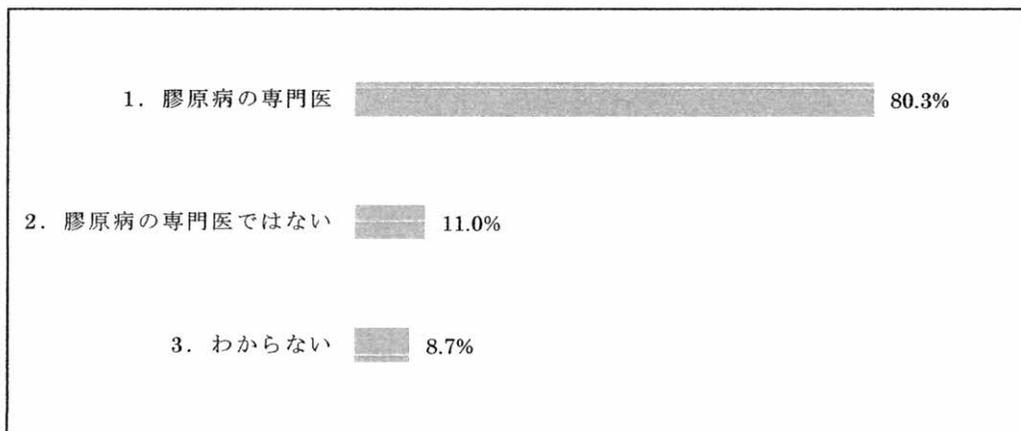
### 3. 医療提供体制について

#### ①膠原病の治療のために通院・入院している主な医療機関について（複数回答）



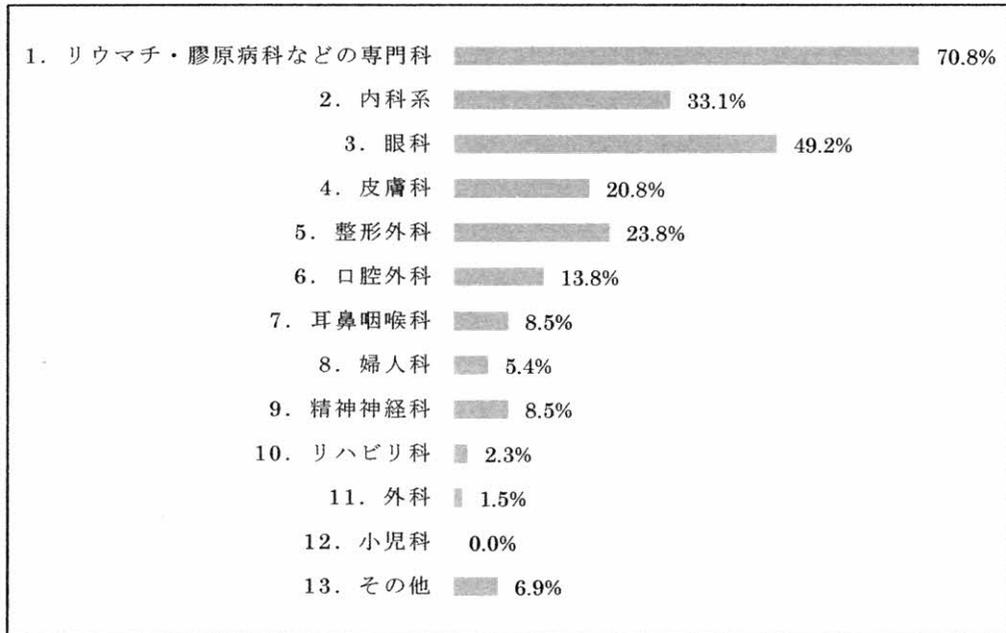
n=130

#### ②主治医について（1つだけ選んで〇）



n=127

③膠原病に関連して現在かかっている診療科について（複数回答）

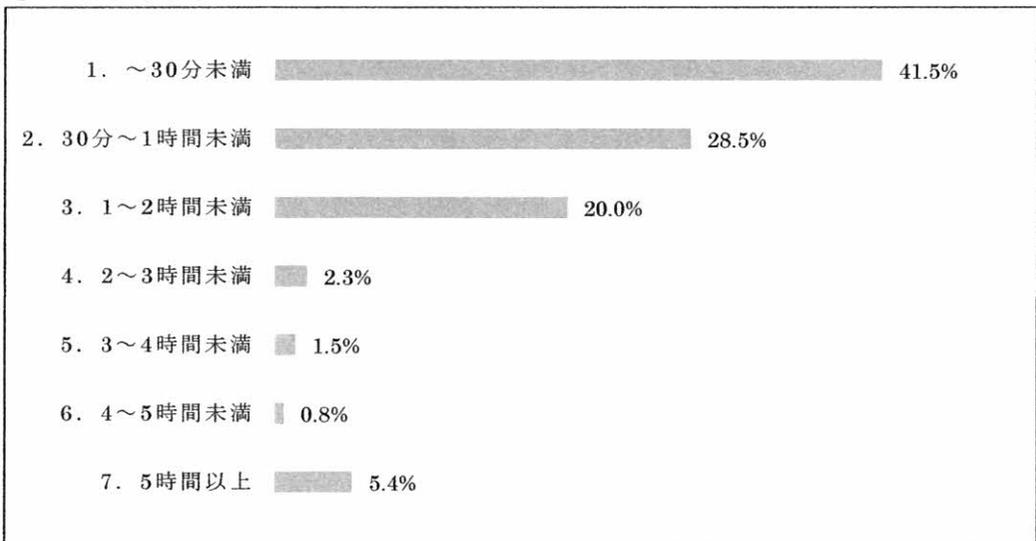


n=130

※その他の内容

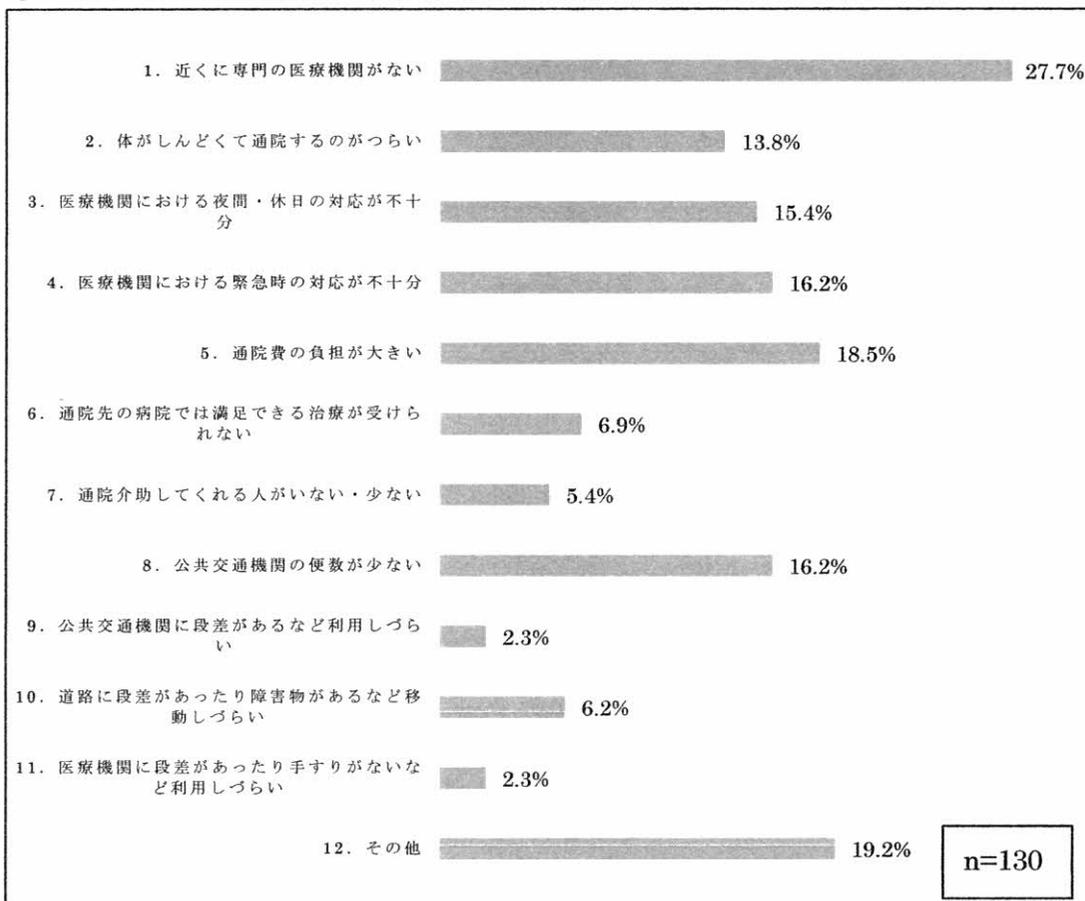
形成外科・乳腺外科・脳外科・心療内科・神経内科

④主な医療機関までかかる片道の時間



n=130

## ⑤通院する上での課題・不安に感じることにについて（複数回答可）

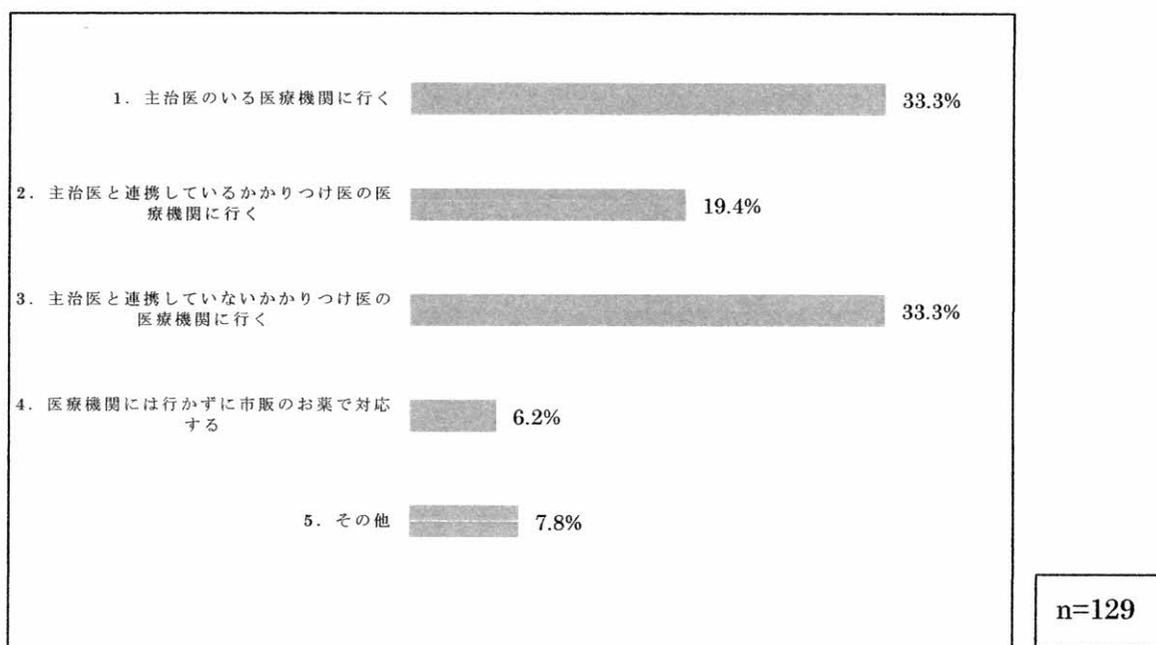


### ※その他の内容

- ・ 診察の待ち時間が長い (4)
- ・ 主治医とのコミュニケーションがうまくいかない (3)
- ・ 最寄駅から病院まで歩くのが辛い (2)
- ・ 病院の駐車場で満車が多くて困る (2)
- ・ 市電の旧型車両のステップが乗降しづらい
- ・ 体調が悪い日の通院が辛い
- ・ 待ち時間が長いので仕事を1日休まなければならない
- ・ 地下鉄の階段が辛い
- ・ 車椅子での冬場の通院が大変。
- ・ 調子が悪くなった時に通院介助してくれる人がいない。
- ・ 専門医の診察日と時間が少なすぎる。
- ・ 転居先で専門医を探すのが難しい
- ・ 自分の加齢により今後の通院が不安

- ・車で2時間かけて通院しているが、今後は不安
- ・介助者が高齢なので今後は不安
- ・近くの病院の専門性が不安なので遠くの専門医を受診している
- ・新薬や新しい治療について病院で教えて欲しい
- ・家族に世話になっており感謝している
- ・友の会の講演会で近くの専門医を教えてもらえて良かった

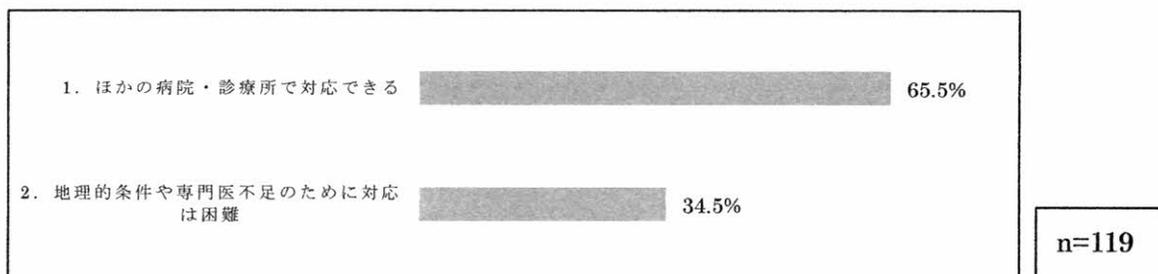
## ⑥風邪などの軽度な病気にかかった際の主な対応について（1つだけ選んで○）



### ※その他の内容（自由記述内容）

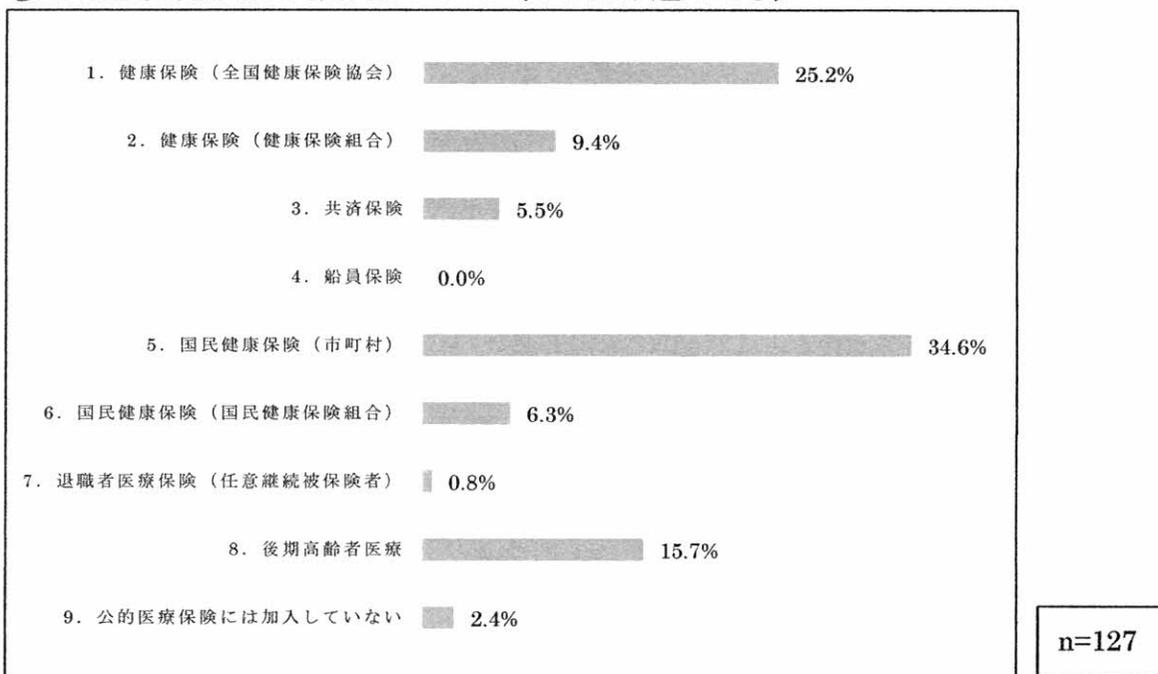
- ・かかりつけ医ではない近所の医療機関（2件）
- ・状況により異なる（2件）
- ・あまり風邪などひかない。歯科・眼科等は他医院へ。
- ・回復するまで寝る
- ・放っておく
- ・主治医は週に一度午前だけなので、予約なしでは診てもらえない。同じ医療機関の一般外来では医師との意思疎通が全くはかれない。

### ⑦現在の医療機関に通院できなくなった際の対応について（1つだけ選んで○）

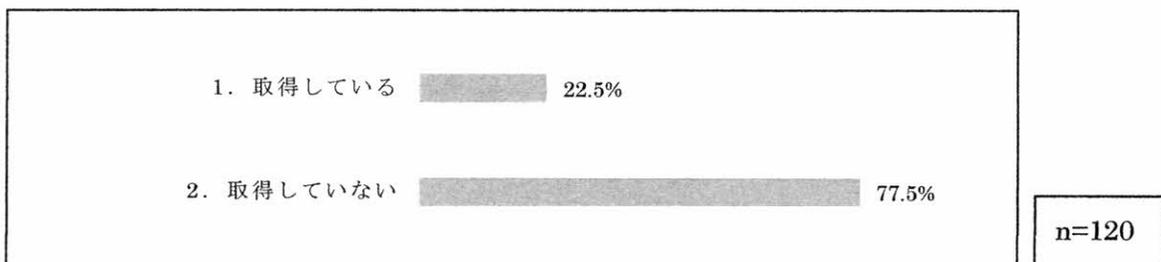


## 4. 療養生活について

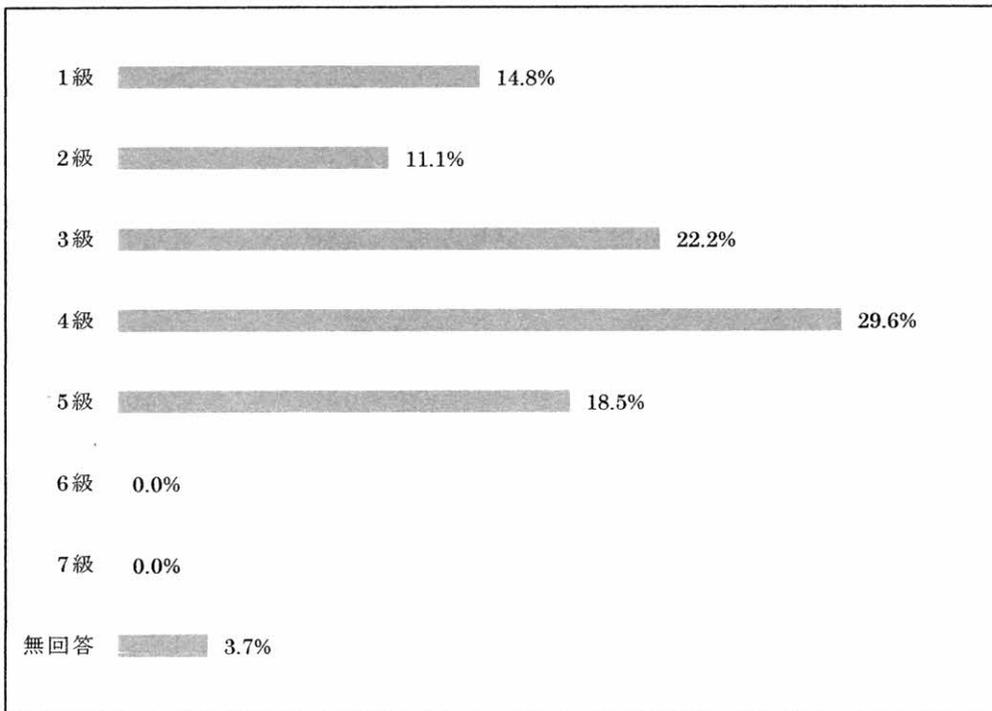
### ①公的医療保険の加入状況について（1つだけ選んで○）



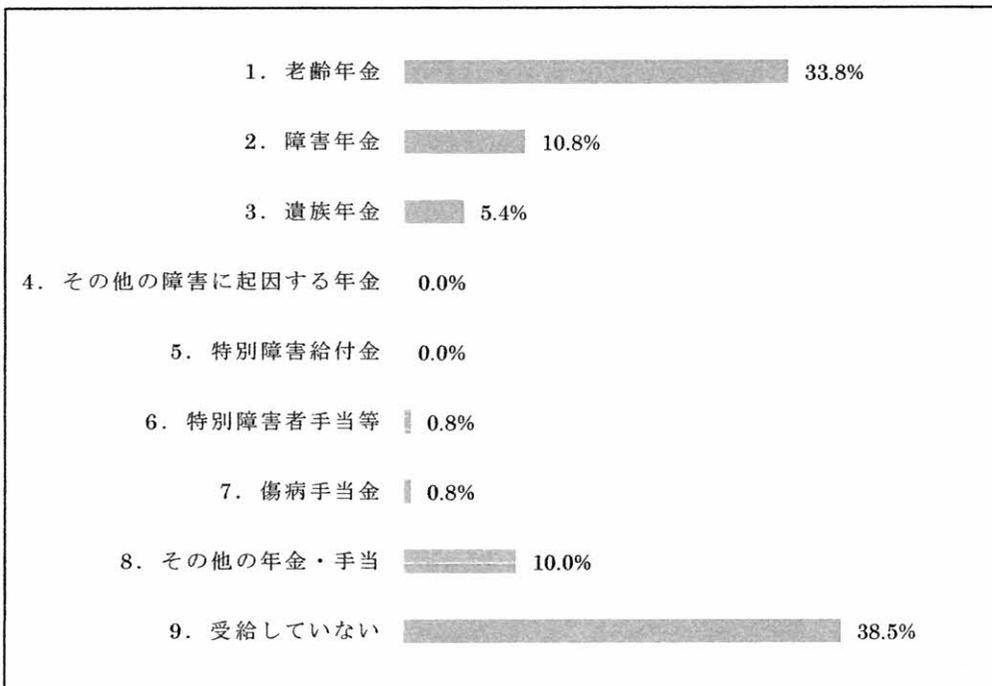
### ②-1 身体障害者手帳の取得状況



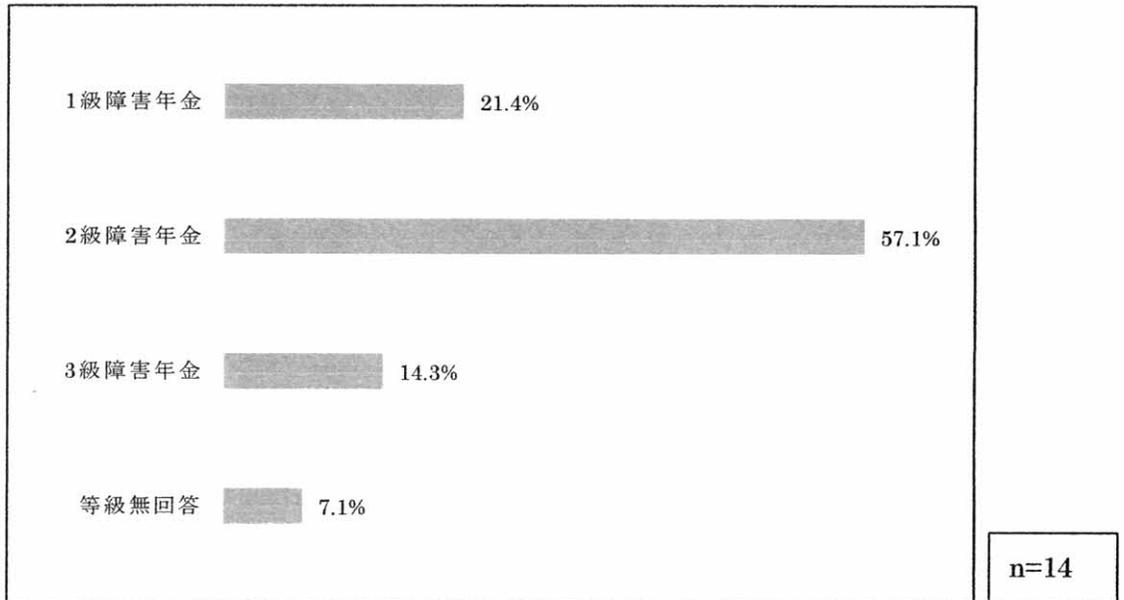
## ②-2 身体障害者手帳の等級



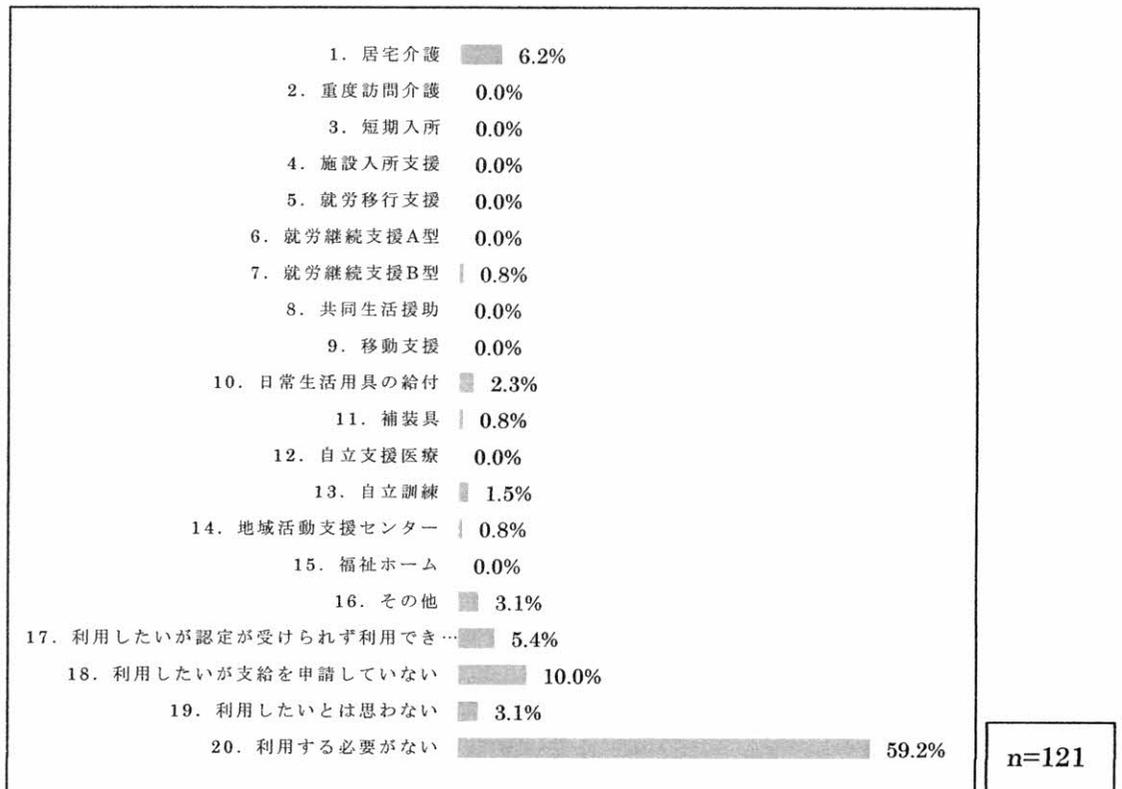
## ③-1 現在の公的年金や手当等の受給状況（複数回答）



### ③-2 現在の公的年金や手当等の受給状況内訳

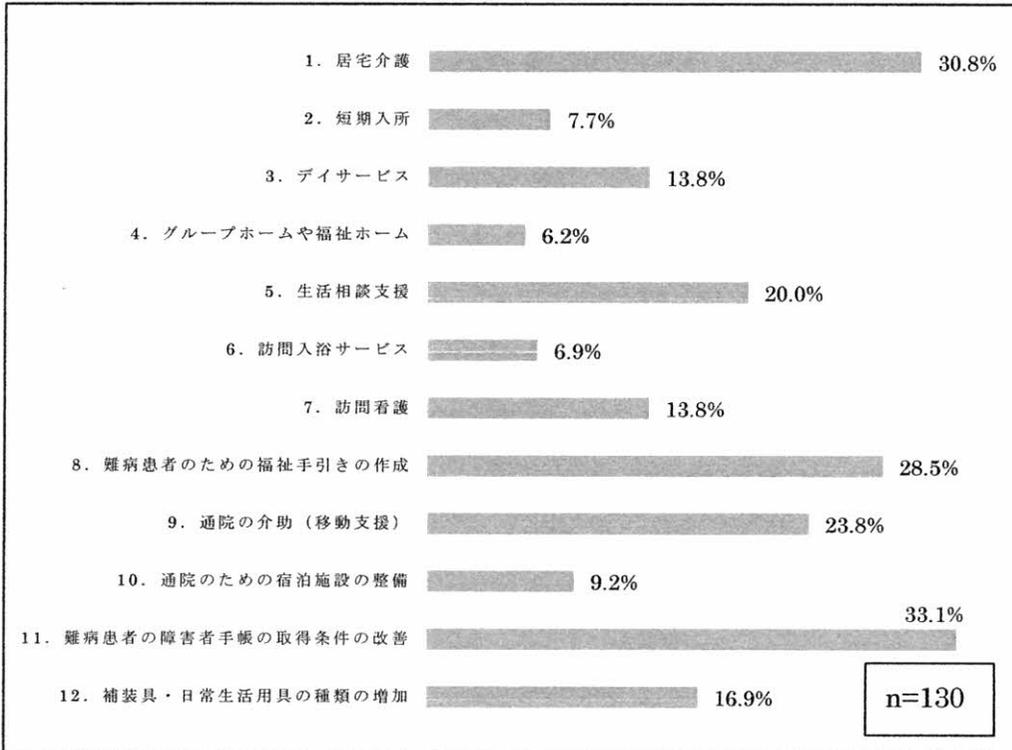


### ④ 「障害福祉サービス」などについて

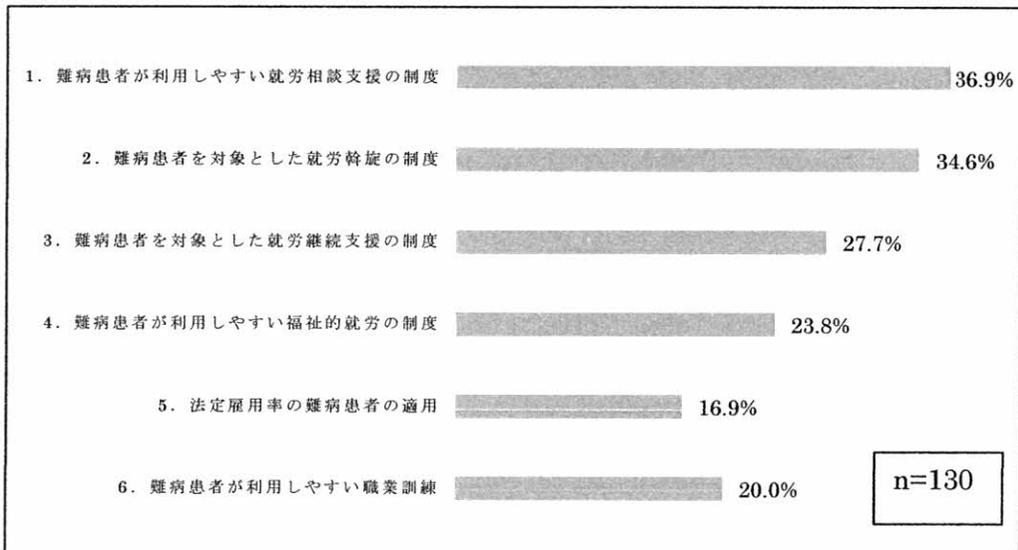


## 5. 改善などが必要と思われる制度について

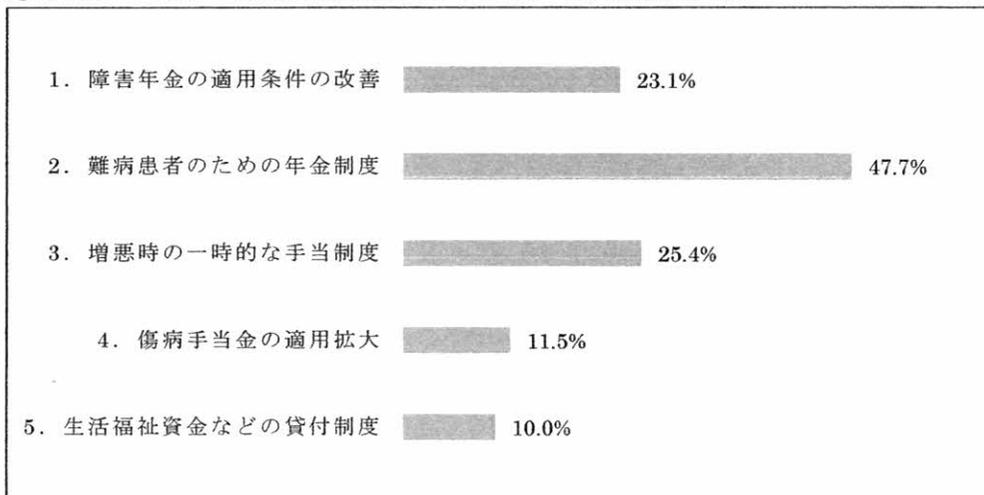
### ① 福祉サービス制度などについて



### ② 就労支援制度について（複数回答可）

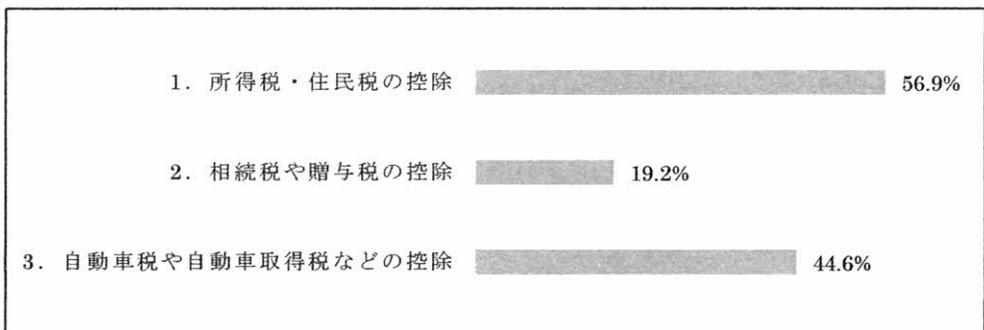


### ③手当・年金・貸付制度などについて（複数回答可）



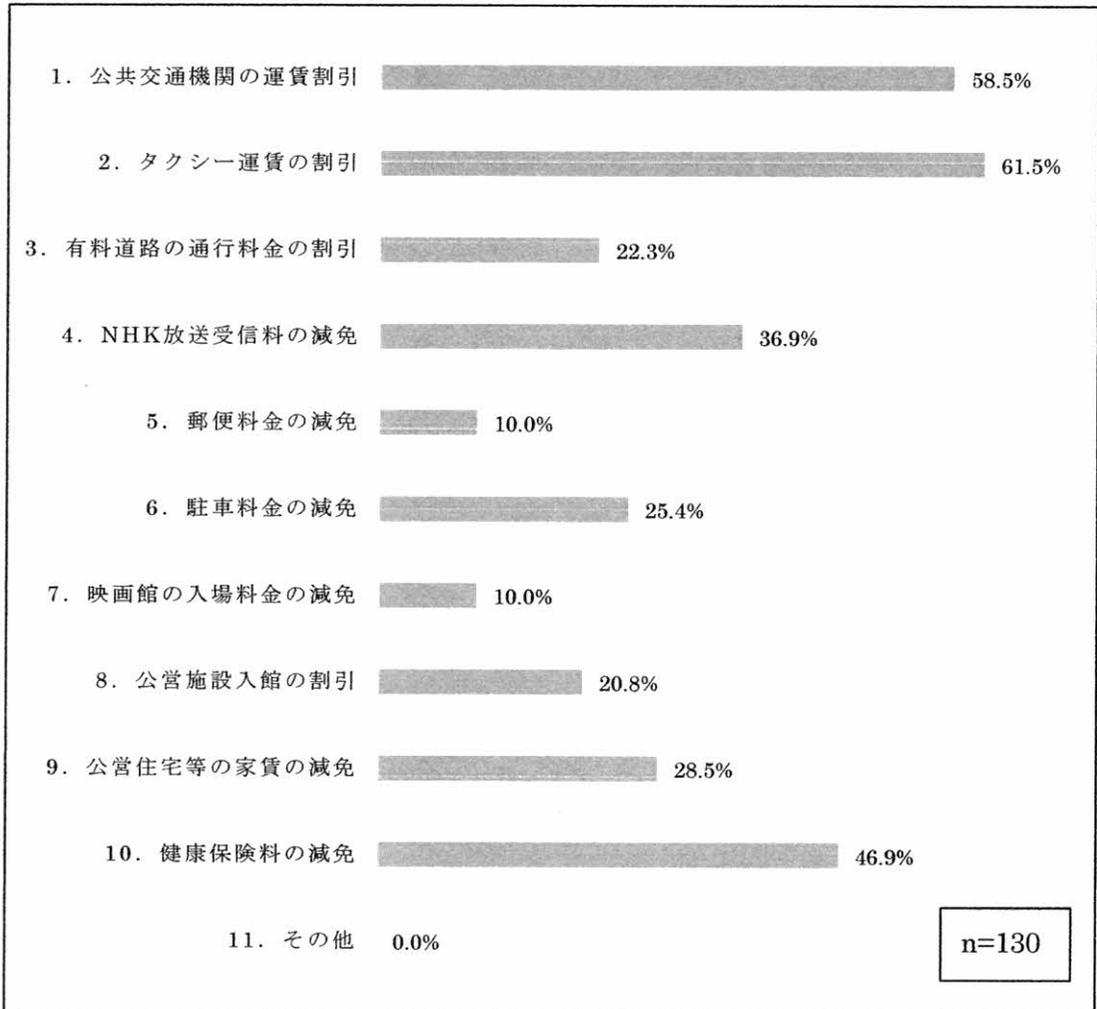
n=130

### ④税の軽減などについて（複数回答可）



n=130

### ⑤割引や減免の制度について（複数回答可）

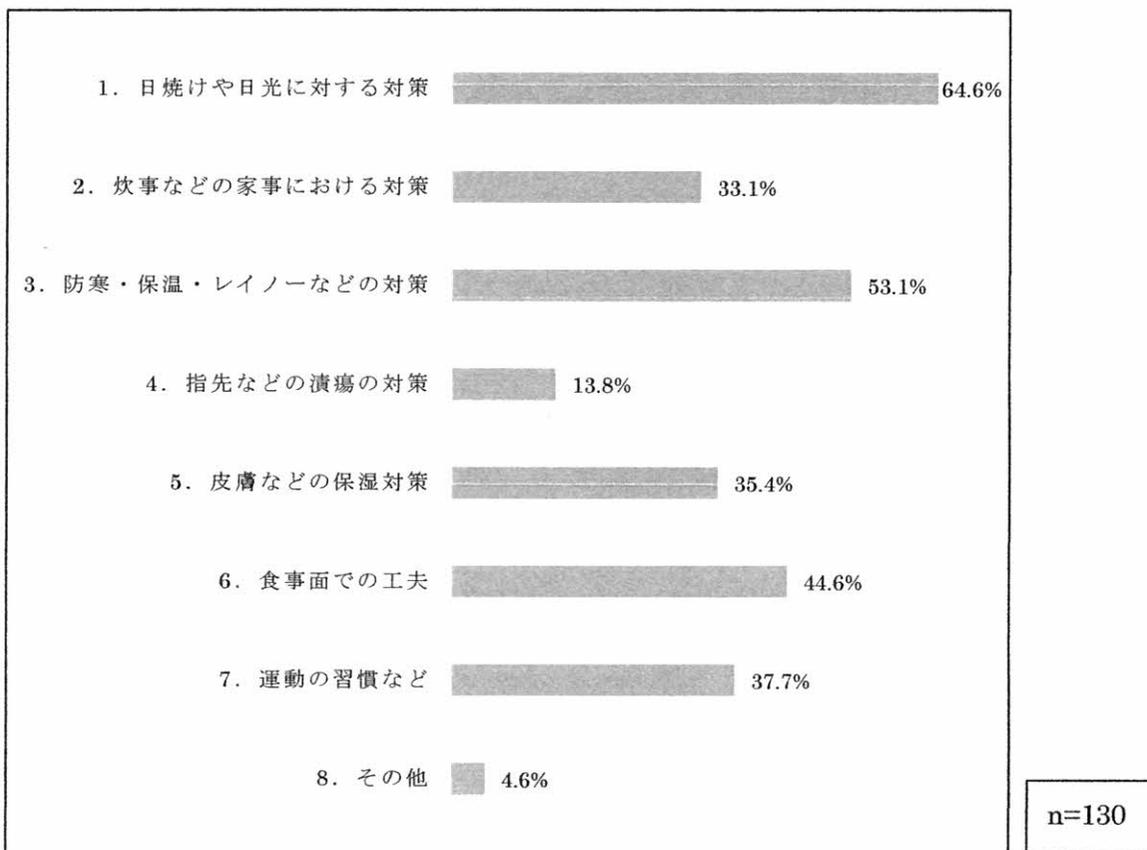


### ※その他に改善や新規に必要と思われる制度など

- ・身体障害者手帳がない難病患者への通院時の支援  
（交通費支給、送迎、タクシーチケット支給等） （4）
- ・難病患者を対象とした雪かき支援の制度
- ・ヘルプマークの周知
- ・就労の際の難病患者に対する理解
- ・働けず障害年金も出ない難病患者への経済的保障
- ・行政職員の理解（難病患者対象の補装具の制度など）
- ・難病患者が出産・育児する際の支援  
（申請や通院、幼稚園や学校での保護者としての活動など）

## 6. 日常生活での工夫について

### ①日常生活において工夫や配慮している項目（複数回答可）



#### ※その他の内容（自由記述内容）

- ・足あたりのよい（クッション性のよい）靴や靴下カバーを履く
- ・低体温、冬期室温対策
- ・必要以外は外出しない。ひきこもり状態。
- ・夜は外出しない。早寝早起き。
- ・疲れを感じたら休む。無理をしない。できないことは家族に手伝ってもらう。
- ・自分では何もできないので身の回りのことは家族（母）にしてもらっている。

## ②具体的な日常生活における工夫や配慮の方法

### <保温>

- ・年中体を冷やさないように気をつける (12)  
(膝掛け、手袋、腹巻、羽織物、ハイソックス、カイロ、入浴剤など)
- ・一年中温かい飲み物を飲む。
- ・温泉に浸かる。
- ・いろいろ試した結果、一番良いのは「暖かい土地で暮らす」こと。

### <疲れ対策>

- ・疲れすぎないように気をつける。
- ・疲れを感じたら可能であれば少しでも横になる。
- ・疲れやすいので出掛けた次の日は休むなど、連日で行動しない工夫をする。
- ・疲れやすいので、短時間で家事・仕事ができるよう、持ち物を減らし、整理整頓し、電子機器を活用して体の負担を減らしている。

### <ストレス対策>

- ・ストレスをなるべく溜め込まないように気をつけている。
- ・精神的に常にポジティブに心がける。
- ・規則正しい生活。
- ・外出時は不安に対処できるようにと色々なものを持っていく。

### <口腔衛生>

- ・口腔内健康を維持するために3ヶ月毎に歯科受診し、健診を受けて予防と早期治療をしている。
- ・歯磨きは歯間、歯肉の清潔のため、3回/日行っている。
- ・常に水が飲める状況にしておいて、口の中が乾かないようにしている。

### <こわばり・レイノー対策>

- ・使うほど悪くなるので、なるべく手を使わない。水仕事しない。
- ・無洗米を使い、水に手をつけない。
- ・朝のこわばりでドアノブが動かせないので丸タイプから横棒タイプにした。

#### <日光対策>

- ・外に出るときは日焼け止めを必ず塗る
- ・外出時は帽子・手袋などで日光に当たらないよう気をつける。

#### <感染症対策>

- ・長時間人混みの中にいないように気をつける。
- ・冬期はとにかく感染に気をつける。マスク、手洗い、睡眠をきちんととる。

#### <運動>

- ・痛みがあっても、熱がない限り体を動かす。
- ・体操 20 分、散歩 30 分程度の運動を毎日必ず行っている。

#### <体重維持>

- ・プレドニンを服用しており骨がもろくなるため太らないように気をつける。
- ・食事で野菜をたくさん、1 番目に食べて血糖値の急上昇を避ける。

#### <保湿>

- ・お風呂上がりは必ずボディクリームをつける。

#### <人を頼る>

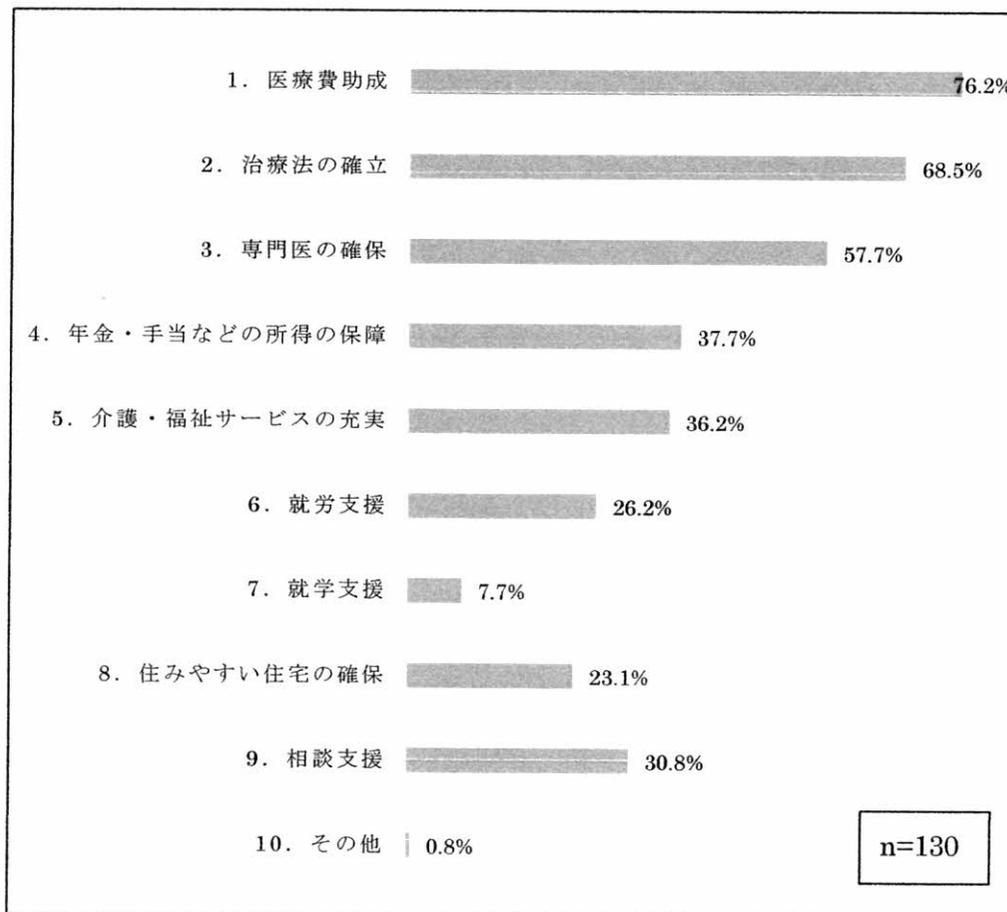
・手足の自由があまりきかないので、雪かき、ベランダのガラス拭きができない。ヘルパーさんが一週間 2 回来てくれますが、この二点はしてもらえません。一人生活なので困っています。

#### <その他>

- ・何か色々考えますが、病人からも日本の国は優しくなく、希望もなにもありません。
- ・体調維持のため定期的に鍼治療を受けている。

## 7. 総合的な難病対策の充実に向けて

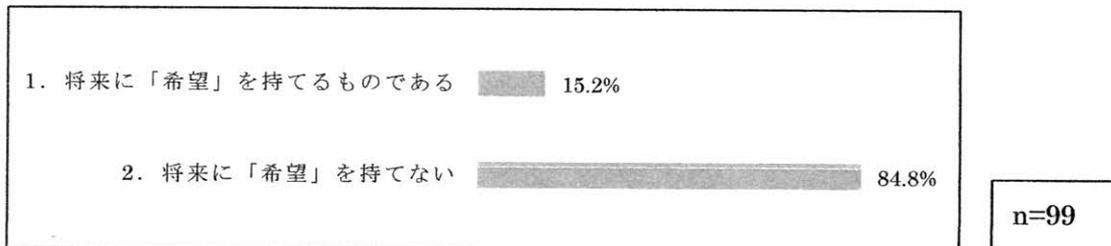
### ①関心のある項目



### ※その他の内容（自由記述内容）

- ・患者同士が経験を共有し、分断されないようなしくみの必要性。

②「社会保障制度改革国民会議」の報告書（2013年8月発行）には、“難病で苦しんでいる人々が将来に「希望」を持って生きられるよう、改革に総合的かつ一体的に取り組む必要がある”とあります。現状の難病対策について、どのように感じますか（1つだけ選んで○）



### ③難病対策や福祉サービスへのご要望やご意見

#### <医療費>

- ・自己負担額を下げしてほしい。
- ・月額上限の助成を受けられて今は助かっているが、所得や家族構成の変化、制度の変更などで自己負担額が多くなり辛い。プラケニルという新薬の薬価は1錠418円。高額すぎて助成がなくなれば続けられない。
- ・他市の専門医を受診している。たとえ薬の副作用などで調子が悪くて市内の病院に行った時でも特定医療費の受給者証が使えないことが多い。月の上限額は10,000円だが8月の時点で支払った医療費は10万円を越えている。交通費の負担が大きいのので市内の病院に行きたいと思ってもうまくいかない。
- ・現在難病でかかれるのが内科・眼科・整形の一部だけ。ほかの外来は国民健康保険の3割で通院している。現在の制度で病院にかかりづらくなった。
- ・病状はあまり変わらないのに医療費は高くなっていく。法律が変わって自己負担額が0円→2,500円→5,000円とどんどん増えていく。

#### <経済面>

- ・ドクターストップにより50歳で退職、傷病手当金の一年半が過ぎると収入もなくなった。障害年金の該当にもならないと言われ、主治医に内緒で時々働いた。生活保護だけではなく、難病者にも年金があったらいいと思う。
- ・生活が大変だから、体が辛くても仕事時間を増やすと出費も増える。仕事が終わると疲れすぎて何もできない。悪循環のような気がする。
- ・年金がこれ以上下がらないようにしてほしい。一人暮らしで手足が不自由。病院代と食事代、家賃で生活はいっぱい。

- ・申請用の書類（住民票、診断書等）を無料にしてほしい。
- ・介護保険料支払いが高くなって困っている方が多いと思う。
- ・年々個人負担が増えるばかりで希望はあまり持てない。

#### <福祉サービス>

- ・障害者総合支援法に難病も含まれるようになったが、難病の数が増加したこともあってか、世の中では「障害」に比べ「難病」は軽んじられている気がする。
- ・入院退院時に通院支援を利用出来ないで困っている。
- ・田舎の役所で福祉の相談をしても意味ない人が多い。
- ・福祉サービスの向上を願う。足が痛むためバス停に行くのも病院までたどり着くのも一苦勞。右が痛ければ左足で運転することは可能だが「生活保護」を受給しているために車を持ってない。足が痛い時は主にタクシーを使うので、通院時はタクシー代が割引か無料になればよいのと思う。
- ・朝のこわばりや日々の関節痛は、日によって症状は変化する。子育てしなければならぬが、指がうまく使えないので子育てできないこともある。日によって症状が違う人にも利用できる福祉サービスがほしい。
- ・難病患者も障害者なのに精神や身体の障害者に比べると受けられる減免や割引の制度がほとんどなく、不利な点が多い。制度や福祉サービスの充実をお願いしたい。
- ・身体障害者手帳を持っている人に比べると、難病の受給手帳を持っていても優遇されるサービスが見つからない。
- ・今どのようなサービスが利用できるかよくわからない。詳しいことがわかり、相談できるところがわかっていると、困った時に利用しやすいと思う。
- ・体調の波が大きいため、仕事や家事などもできる時とそうでない時の落差が大きい。休み休み行動するなど、いろいろ工夫して生活している。風邪をひくと数ヶ月治らず、長く休まないといけないこともあるが、そういう体調でできる仕事は限られる。重症でない人が使える制度が本当に少ない。身障手帳、障害年金の基準を見直してもらいたい。
- ・病歴も長く高齢になった。福祉サービスは良くなってきた。
- ・誰でもわかりやすい制度にしてほしい。

#### <軽症者>

- ・軽症者を切り離してしまう仕組みはおかしい。軽症者こそどのような経過を辿るか研究が必要だと思う。

- ・指定難病が増えるのは仕方ないと思う。今は軽症特例だが、今後軽いとみなされて受給者証が受けられなくなる不安がある。
- ・軽度の患者の位置づけをきちんとしてほしい。私は 20 代で難病となり受給者証を持ったが、就職→結婚→出産と不安だらけだった。不安のため、妊娠の時点で仕事を辞めざるを得なくなり、正規の仕事を失って、今に至る。人間の一生を支えるような対策やサービスが必要。

#### <就労>

- ・就労支援を改善してほしい。難病担当のハローワーク指導員は市内に 1 名しかいない。難病オープンで求職しても、現実には難病患者と知って雇用してくれるところはほとんどない！！病気を隠して働くしかない。
- ・就労に関して法定雇用枠の算定に適用されなければ採用は厳しいし、合理的配慮も受けられない。企業は健常者か法定雇用枠に含まれる障害者を雇うので、算定に含まれない「ただ身体の弱い人・病気の人」は働きたくても厳しい。難病＝治らない病気を抱えての（薬の副作用も含む）生活、それで年齢を重ねていくことは不安。心細くならないような制度ができてほしい。

#### <医療>

- ・難病は医者によって左右される。公平な対策はないのか。
- ・発病して 30 年以上経つが医療に関してはまったく進歩していない気がする。

#### <生活保障>

- ・発症した頃はパートながら仕事を持っていた。眼科・耳鼻科・歯科・皮膚科・専門外来と多数回の受診が必要だった。仕事時間と曜日のやりくりで苦労したことを覚えている。受診と職場・収入の補填ができる制度があったら良かったと思う。
- ・疲れやすく体力ないため 1 日 8 時間週 5 日働くことができない。現在は両親と同居して細々と仕事にも行くことができていたが、将来年をとり、ひとりになった時のことを思うと不安になる。働けなくても生活できる制度があるとよい。

#### <行政>

- ・自分たちでできることはやっているが、福祉の方も厳しくなり、サービスを受けるのもこれからはますます難しくなっていく。介護保険制度が施行された時は、資料から何から何までサービスをして、困れば行き当たりばったり

のことしかしていない。国のトップはその場しのぎの事しかしていない。現場の人たちは、何度も改正され、どれだけ困ったことか、その度に事務、通信費など無駄な血税を使っているのか、本当に考えてほしい。弱者が安心して暮らしていける社会を願っているが、いろいろな無駄を見直してほしい。

#### <社会の理解>

- ・ヘルプマークをつけている方をほぼ見ない。健康な方は知らない人が多い。
- ・国会議員と難病者が一緒に生活して（一週間とか短いスパンではなく）体験してみると良い。歩道のバリアフリー化の工事を目にするが無意味だ。実際車いすで通ると、何がバリアフリーかわからない。
- ・病気を持っているだけでいろいろと大変なことを理解してもらいたい。
- ・要望もたくさんあるが、なかなか思うようにならず、希望を持ったところで夢に終わる。
- ・対策が良くなっているとは感じられない。かえって悪くなっているように思う。
- ・27年冬に転んで、今でも通院している（整形外科・両膝）。眼瞼下垂症で27年度1回、今月もまた手術をする。夫の認知症の世話（11年間）で頭を打って、今でも頭痛がして整形外科に通院。目がよく見えなくて、外出も思うようにならず困っている。皆様もどうぞ転倒には気をつけて。

#### ④現在・今後、生活する上での不安や気になること

##### <通院>

- ・公共交通機関の便数が少ないため日帰りできず宿泊が多くなりがち。
- ・今までは一人で通院していたが、だんだん「通院」そのものが大変になりつつある。
- ・だんだん体もきつくなって通院も不安。
- ・30年位前より往復2時間を年4回通院（医大）している。今のところ病状は安定しているが、歳とともに階段の昇り降り、車の運転も辛くなりつつあり、今後の通院が厳しくなるが、その他の交通手段等で頑張ろうと考えている。
- ・現在通院するのにバスで片道3時間。予約時間内で診療が終わることはなく、朝7時に出て帰宅が17時。今はなんとかバスに乗れているが、いつまで通院できるか不安。
- ・すぐに行ける病院が近くにないのが不安。

- ・高齢者の自動車運転免許の更新が不安。地方によっては車がないと生活ができない。
- ・主治医が地方のため、これから何年通院できるのか、その先をどうしたらよいか考えている。
- ・自力で病院へ通えなくなったらどうしようという不安がある。

#### <受診>

- ・内科の先生があと1~2年位で退職する。ほかの外来の先生方には内科の薬を飲まないと言われた。この先が心配。できたら全部を難病にしてほしい。
- ・色々な症状で色々な科を受診している。SLE歴が長いため、まず主治医に相談するように言われるが、急には無理。この病気は一般の医師は避けたいほど理解がないと思う。
- ・膠原病の専門医を増やしてほしい。
- ・主治医と連携しているかかりつけ医を持った。難病だけではなく、種々の疾患が出てきたが、いつでも気軽に受診できて安心している。

#### <認定>

- ・今回の法改正（改悪）により不認定となった方が多いと聞いた。自分もいつ不認定となるかわからず、年2回難病で1ヶ月入院しているため、いつまで医療費が払えるのか不安。
- ・新制度になってから申請の際いつ外されるかわからない不安にかられている。
- ・病状が良くなり薬が減ったり症状が軽くなることは本来喜ぶべきことなのに、重症度分類の点数が下がったり医療費が減ると思うと、軽症者となり非該当となり制度から外れることになる。病状がよくなることを喜べない、病状が良くなっては困る制度はおかしいと思う。

#### <経済面>

- ・自己負担額が無料からどんどん上がっていくので無料にしてほしい。
- ・金銭面で徐々に辛くなってくる。将来が不安。
- ・年金が少なく治療するのに不安。
- ・障害年金を受給しているが、現在の受給額だけでは生活していけない。65才以上でも健康な人並みに働ける体力、自信もない。働いて収入を得ても少ない金額だと思うので、老後の生活には不安がある。病気とは一生付き合っていかななくてはならないので、医療費の面でも心配。

- ・小さい子どもがいる家庭や年金生活者にとっては、医療費助成を受けていても毎月の通院費はかなり負担が大きい。
- ・10代で発病し、それ以来通院、入院が続いている。加齢と薬の副作用もあって、通う科が増えていく。かかる医療費も増えていく。悪化する心配はもちろんある。調子が落ち着いても通院は続き生きている間ずっと医療費を払い続けると考えるとかなり負担が大きいと感じる。
- ・現在夫の収入のみで生活しているが今年の更新で自己負担額が増えるかもしれない。「高額かつ長期」の認定はされているが「軽症」という分類ができているという現実、果たして難病にそんな分け方があるのか、弱者切り捨てとしか思えない最近の法律改正には疑問だらけ。現状維持しているつもりでも血液検査の結果が悪ければ薬は増える。これ以上負担が大きくならないよう望むばかり。
- ・生活する上でも年と共に体も金の面でも不安。年金と生活保護なので食べるものも節約している。貧血であってもカリウムを買うのも無理。正直長生きはしたくないと思っている。
- ・何十年経っても良薬ができず、副作用による他の病気が増えてきている。本来の病気以外（副作用によって起こる病気）に対して医療費助成が効かないので、そのへんを考慮してほしい。
- ・いろいろ考えると不安が多過ぎてしんどくなるので考えないようにしているのが現状。安楽死を認めてほしい。

#### <住居・環境>

- ・雪が多い地方にいるので冬が不安。雪対策を考えてほしい。
- ・冬の雪かき等の支援をお願いしたいと思うことがある。
- ・足が悪いので、今後住宅に手すりが必要になりそうなので、生活用具のサービスを受けたいと思っている。
- ・車椅子生活になり感じたのは、お店に車椅子を置いていないところや、あっても出入口ではなく店内中央に置いてあったりで利用しづらい。
- ・足が不自由で杖をついて生活しているが、住みやすい住宅ではないので（市営住宅）改善してもらえると嬉しい。今は主人の力を借りているが、お風呂など、もし一人だったら・・・と考えると不安になる。相談したいがどこに相談したらよいかわからない。
- ・一人暮らしのため、災害等の避難が不安。
- ・エレベーターなしのマンションの5階に夫と2人で現在居住しているが、今後1人になったら生活するのが無理かもと大変悩んでいる。

### <病気の理解>

- ・見た目では健康に見えるため辛い時が多々ある。ヘルプマークをつけているが「トランプ？」と聞かれる。
- ・高齢者になり、将来老人施設に入所になった場合、周囲に病気への理解があるかなどが不安。

### <就労>

- ・体に無理なく働ける職が今後見つかるかどうか。できるだけ働かないと老後の生活が厳しいと思うので。
- ・自分の病気が原因で（月 1～2 回の通院や体調不良等による病欠）普通の人より仕事を休みやすい。そのせいで就職できない、職場の理解が得られない、継続したいのに離職しなければならないなど、仕事に関する不安は常にある。

### <病状>

- ・難病が進行しないか不安だ！
- ・将来的に筋力が弱った場合、外出が自由にできなくなるのが不安。
- ・膠原病（間質性肺炎）→骨粗鬆症→乳癌、余命が気になる。
- ・生活できないほど悪化したらどうしようと不安。
- ・目が開けていられず辛い。薬剤師の訪問を受け、薬をセットしてもらっている。日赤で血清点眼薬を作り使用している。
- ・プレドニンを 20 年以上飲んでるので、今後いろいろな副作用も心配だが、なるべく考えすぎないようにしている。
- ・年齢を重ねると今の症状がどうなっていくのか不安。関節の痛みがあり、朝起きた時が一番辛く、痛みが増していった時はどうなるのか不安。
- ・膝、腰が痛く、今までのように家事ができなくなったらと不安になる。
- ・医療費助成が受けられなくなって一年が経ち、免疫抑制薬（エンドキサン）服用後、すぐ生理が止まり、数ヵ月後緑内障と合併症が、高脂血症、動脈硬化、今後心臓、脳と年齢が増すたびに不安。今、目の手術（白内障）をすすめられ、受けるところ。
- ・病気が時々悪化するので不安。家族の介護もあり、自分の病状との両立が大変になることがある。仕事の復帰も考えているが、病気と介護の両立が難しく、仕事に行くことができない不安。食事制限をしていると、家族との食事の違いで工夫が必要な点。
- ・今は痛みを我慢しても動いているが、動けなく歩けなくなるような危機感をもっている。

- ・今は病状が安定しているが、加齢とともに日常生活が不自由になった時、どこまで自力で頑張れるか不安。
- ・今は落ち着いているが、いつまた再発するか不安。
- ・筋力が弱くなり歩けなくなることの不安。転倒。努力はしているが徐々に弱くなっている。手、足、指先の潰瘍、痛み、夏でもカイロは離せない。いろいろ試してみるが冬になるのが恐怖だ。

#### <療養環境>

- ・ヘルパーが不足しているため、どんな人が来てもなるべく我慢している。盗む人もいる。病気の知識も何もない。安い賃金なので辞める人がいる。
- ・オリンピックに向けて外国の方の観光に力を入れているようだが、私たちは感染症が心配。外国人の出入国時の検査をしっかり行ってもらいたい。

#### <将来の不安>

- ・まだ先のことだが親がいなくなると一人なので不安はある。
- ・お先真っ暗
- ・治療、仕事、生活、どのように自立していけば良いのか方向性が見えない。頑張るしかないが・・・。
- ・自分の辛さは人にはわからない。生きて良いことはあるのだろうか？
- ・調子が悪くなると、この先働けるのか・・・など不安でいっぱいになる。
- ・病気になって年数が経つにつれて、体調もいろいろな症状が出て、働いて収入を得ることも無理で、主人一人の収入に頼っているが、自営業なので先に不安を感じる。
- ・今は近くに両親がいて痛みが出た時に助けてもらうことができているが、今後一人で生活していかなければならなくなった時介助が必要になると思われる。(外出するのも運転も辛いほどの痛みが出ることもあるため)
- ・一人暮らしなので老後が心配。万が一倒れても誰にも発見されないのが心配。法の改正で長く入院できなくなったことが腹立たしい。一番の心配は働き口がないこと。
- ・20年前に20代の頃に難病と診断され受給者証を受け取った時は手厚い支えがあり、すべて無料だった。その後どんどん制度が変わり、今や制度の対象外。その間、就職→結婚→失職→出産、今は小学生を育てる40代の非正規。年をとって自分の生活がどうなるのか、今までの大きな制度の変化を考えると、不安で仕方がない。
- ・不安がたくさんあり将来の希望が持てない。

## **8. 結果・考察**

経過措置終了後に、特定医療費（指定難病）受給者証交付申請をして不認定になった人が7.1%いたことがわかった。報道によると不認定の率は疾患によって0%から40%と差があるとされており、膠原病はやや多い結果となった。

昨年と今年での医療費自己負担額の変化は「変化なし」50.0%、「増えた」46.8%、「減った」3.2%で、半数近くの人負担が増えたことがわかった。

障害福祉サービスについて「利用したいが認定が受けられず利用できない」が5.4%、「利用したいが申請していない」が10.0%あったことが見過ごせない。

身体障害者手帳を取得していない人が77.5%おり、そのうえ指定難病も不認定であれば、福祉サービス利用を諦めてしまう人が多いことが推測できる。

実際は、不認定通知があれば総合支援法の福祉サービスを利用できるが、あまり知られていない。患者側も再度相談に行ってみるなど、諦めない姿勢が必要かもしれない。

自由記述欄には将来の不安が驚くほど多く記載されていた。多くの方が通院や日常生活を自分や家族の努力でなんとかこなしており、少しの加減で生活が成り立たなくなるギリギリの状況であること見て取れる。

## **謝辞**

アンケートの回答には全国膠原病友の会北海道支部会員の皆さんにご協力いただきました。集計にあたっては、株式会社北海道二十一世紀総合研究所調査研究部の河原岳郎さん、岩谷祐子さん、劉曉萃さんにご協力いただきました。心より感謝申し上げます。

## 事務局からのお知らせ

☆ご寄付をいただきました。(2019. 2. 1～3. 31)

渡辺とも子様、匿名様                      ありがとうございました。

☆新しく入会された方です。(2019. 2. 1～3. 31)

上田修子さん      札幌市      S46 年生まれ      結節性多発血管炎

石田亮子さん      岩見沢市      S40 年生まれ      強皮症

小野美貴子さん      札幌市      S48 年生まれ      SLE

どうぞよろしく申し上げます。



### \*\*\* 青い鳥郵便葉書(無償配布のお知らせ) \*\*\*

|      |  |
|------|--|
| 配布対象 | 重度の身体障害者 (1 級・2 級)<br>重度の知的障害者 (療育手帳 A 又は 1 度・2 度)                                 |
| 受付期間 | 4 月 1 日 (月) ～5 月 31 日 (金)  |
| 配 布  | 4 月 22 日 (月) 以降  |
| 配布葉書 | 通常郵便葉書 (無地、インクジェット紙又はくぼみ入り)<br>通常郵便葉書胡蝶蘭 (無地又はインクジェット紙)                            |
| 配布枚数 | 上記配布葉書の中からいずれか 1 種類を 20 枚  |
| 申出方法 | 最寄りの郵便局 (簡易郵便局除く) で申込用紙に記入の上、身体障害者手帳又は療育手帳を提示します。直接伺うのが困難な場合は代人でも可。また郵送でも受け付けています。 |

詳細は最寄りの郵便局にお問合せ、あるいは郵便局のホームページでご確認ください。



# つぶやき



大腸ガンの手術をして食べる喜びを知ってしまい、たくさん食べて太ってしまいました（笑）看護師さんは衰弱するよりいいんだよと優しく言ってくれますが、お腹に何かいそうなほど大きなお腹になっています。持っている服のほとんどが着れません…服に合わせてダイエットします！（いしだ）

紙をめくるのに困ってる皆さんに耳よりな話！ 握る部分が太くなり滑り止めの様な物が付いてるボールペンを使います。上からにぎりゴムのような部分でページをめくる。ついついペロリとなめたく事は解消されるかも・・・（すぎやま）

二月は逃げる、三月は去ると言いますがまさに言葉通り。母と自分の病院通いで二ヶ月はまたたく間に過ぎてしまいました。おかげでかなり札幌と地方の病院事情に詳しくなりました。幸い二人とも快方に向かいつつありますが、なんたって私は難病患者ですからねえ……。 (おおさわ)

春が来た～♪ いつもこの時期はワクワクして何か始めたいと思うのだが、あれこれ考えてるうちに夏になってしまう…。雪も溶けて足元も良くなったので、先ずは着物で出かけよう!! (なりた)

社員旅行3泊4日で九州に行って来ました。暖かいかなあと楽しみにしていたのですが、ちょうど寒戻りに当たってしまいました。でも、そこら中桜が満開に咲いていて、皆さんよりちょっとだけ早く春を感じて来ました^^ (うらべ)

先日、財布を落としました。通りすがりの親切な方が警察に届けてくれました。本当にありがたかったです。財布のみならず鍵も携帯電話も落とした平成時代。令和時代は落し物ゼロでいきたい。今読んでる本は森絵都著「みかづき」(うめた)

4月から夫が函館に転勤（単身赴任）になりました。若い頃は「気楽になるから転勤になればいいのに！」とと思っていましたが、いざそうなる何だか心細く、災害や事故があったらどうしようと気弱になっています。50歳を過ぎて私も年を取ったんだな～と感じました。(函館地区の皆さ～ん！遊びに行きまーす)(おかもと)

## \*\*\* 会費納入のお願い \*\*\*

会員の皆さまへ

新年度になりましたので、会費の振込み用紙を同封しました。

例年どおり早めの納入をお願いします。

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。

引っ越しのシーズンですが、いちばんぼしが迷子にならないように連絡をお願いします。

郵便振替：02780-9-9448

加入者名：全国膠原病友の会北海道支部

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 平成31年4月10日（毎月10日発行） HSK通巻番号565号