

昭和48年1月13日第三種郵便物認可

HSK 通巻 551 号

発行 平成30年2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)

# HSK ☆ いちばんぼし

206号

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆	◇ はじめに -----	1
☆ もくじ ☆		
☆	◇ これからの予定 -----	2
☆ 2018.2.10 ☆		
☆	◇ おしえて〇〇〇? あなたを元気にするモノ -----	3~5
☆ 地区だより ☆		
☆	◇ 若者サロン報告 -----	6~7
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆		
☆	◇ 地区だより (函館地区) -----	8
☆	(札幌地区) -----	9~11
☆		
☆	◇ コミュニケーション広場 -----	12~18
☆		
☆	◇ エッセイ「病はみちづれ 世は情け-13-」三森礼子 -----	19~21
☆		
☆	◇ カラーセラピスト未来の色の処方箋 -----	22~23
☆		
☆	◇ 事務局からのお知らせ -----	24
☆	いちばんぼし 204 号訂正文	
☆		
☆	◇ つぶやき	
☆		

☆☆



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

# はじめに

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

(支部長 岡本由加里)

皆さん、健やかに新年をお迎えのこととお慶び申し上げます。

今年は大雪の地域や寒さの厳しい地域など、どちらにしても体に堪える冬の日々ですね。そんな中、平昌オリンピックが開幕します。閉会式を迎えるころ、微かにでも春の足音が聞こえてくるかな？と期待して、日本選手（とりわけ道産子選手）の応援をしたいと思っています。

指定難病受給者証の更新手続き期間が終わりました。新しい受給者証を手にした人。残念ながら非認定となってしまった人。認定されたが自己負担額が上がってしまった人。様々な結果が出たと思います。友の会は、難病連・友の会本部・JPA と連携を取って、難病法の現時点の問題点を明確にし、厚生労働省等関係機関に改善を求める行動をしています。一朝一夕に結果は出せませんが、一歩ずつ進めていけるよう、これからも共に活動し協力いただければと思っています。

本年もどうぞよろしく申し上げます。



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

## これからの予定

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

《 2 月 》

**RDD(世界希少・難治性疾患の日)2018**

日時：2月23日(金) P-26 参照

**「いのち」と「笑顔」の発表会**

日時：2月24日(土) P-27 参照

《 3 月～6 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

3月8日(木)	10:00～15:00	3階会議室
4月12日(木)	10:00～16:00	3階会議室
5月10日(木)	10:00～16:00	3階会議室
6月	サロンはお休み	

時間内は出入り自由です。

《 6 月 》

**第45回総会・交流会・講演会**

日時：6月9日(土)～10日(日)

場所：北海道難病センター 他

(詳細は4月発行「いちばんぼし」掲載)



第4回目の質問は

あなたを元気にするモノ



- ◇ 朝～昼過ぎはやる気があって元気なのですが、夕方頃になるとエネルギーが切れてきます。そんなときは、ジャニーズの某アイドルグループの曲をガンガンにかけて、テンションを上げています。あと、録画してある番組を見てニヤニヤ!!少し見るつもりがやめられず、夕方バタバタすることも... (笑) (ペンネーム・うさびよんさん)
- ◇ 古代史の見学 (横山さん)
- ◇ とりあえず寝ること。寝るとスッキリすることが多いです。次はチョコレートを食べる。チョコレート系ならOK。逆に具合の悪い時は自然にそうしているようです。 (ペンネーム・Y.Oさん)
- ◇ 妄想している時。例えば愛犬との車旅行。 (成田さん)
- ◇ 30年続けている卓球(チームの皆に支えられて)と、15年続けているコーラス。今は5月に開催するコンサートに向けて、歌ばかりでなく振り付けや小物使いを、老齢にむち打って、一所懸命練習しています。あと年1回の2～3泊の旅行に行けるよう、体調を整えていきたいです。(去年は秋に京都、小豆島、姫路城 etc 紅葉の旅を楽しみました) (久保山さん)
- ◇ お友達と温泉に行ってビールを飲むことです。 (佐々木さん)

- ◇ ・疲れた時、仕事後に食べる甘いもの（スイーツ）
  - ・お気に入りのカフェでお茶すること
  - ・一人でゆっくり温泉につかること（日帰り温泉でのんびり…♫）
  - ・ふらっと電車に乗って気分転換すると元気になるかな…と
  - ・サロンに来て皆さんとおしゃべりすること…（匿名希望さん）
  
- ◇ 近所のダーツバーでチームを作り、市内にある他のダーツバーのチームと毎週リーグをして遊んでいます。他業種の人と知り合えるのがとても楽しいです。フルタイムで働いているので、遊び疲れることもあるけれど、ダーツを始めてとても元気になりました。（パンネム・あっきーさん）
  
- ◇ 仲間との交流ですかね。その中でも一番効果があるのは音楽。カラオケなんかいいですね。ほら、声を出すのって健康にいいですよ。お酒（アルコール）が入るともっと良い。その他、睡眠、入浴も。（仁木さん）

- ◇ ダンス音楽「ラ・クンパルシータ※」を聞くこと  
（パンネム・ヒグマのケイコさん）

※「ラ・クンパルシータ」はタンゴで（たぶん）一番有名な曲です



皆さん色々な「元気を出す秘策」がありますね。私も温泉やスイーツで元気が出ますが、今の一番は尾崎裕哉さん（尾崎豊の息子）の歌です。飽きずに何ヶ月も聴いています。他に、キティーちゃんグッズで癒されています。さて、「テーマじゃないけど」という投稿もいただきました。皆さんも、テーマ以外でも自由に投稿ください！広〜い心で受け止めます☺

- ◇ 募集テーマじゃないけど・・・『試してみました。』  
「風呂掃除に洗車ブラシ」膝も腰も悪く逆流もあるので、おっくうな風呂掃除。先日テレビで「プロは先の柔らかな洗車ブラシを使う」とあったので試してみました。先がコツコツ...おおざっぱ!?ちょっと気にはなりますが...バスタブなどにつかまり柄の長さの分だけ高い姿勢で作業ができる。少し楽に早く終わった気がします。私には「アリ！○」のようです。（木村さん）

次回、第5回目の質問は・・・

木村さんが投稿くださったテーマをそのままいただいちゃいます☆

## 試してみました

コマーシャルで見た気になっている新商品。100均で見つけたアイディアグッズ。節約料理や手抜き家事（笑）試して成功○も失敗×も、色々教えてください。「誰かこんなこと試した人いませんか？」という問合せ投稿も OK ですよ。

回答は以下の要領でお願いします。

・回答の宛て先

郵送：064-8506 札幌市中央区南4西10 北海道難病センター内  
全国膠原病友の会北海道支部 宛

FAX：011-512-4807（難病センター）

SMS（ショートメール、Cメール）：090- （岡本）

Eメール：[hokkaido.ichibanboshi@gmail.com](mailto:hokkaido.ichibanboshi@gmail.com)

どの方法でもかまいません。

- ・送っていただく際は質問テーマ（今回は「試してみました」）とお名前を必ず書いてください。掲載はペンネームや匿名も可です。希望の場合はその旨お書き添えください。

- ・〆切はいちばんぼし発行月の前月10日です。今回は3月10日となります（4月発行のいちばんぼしに掲載）。

※いちばんぼしの発行は4月・7月・11月・2月です。

- ・回答多数の場合は全員載らないこともあります。ご了承ください。

- ・「皆さんにこんなこと聞いてみたい！」の質問テーマも募集します！回答と同じ宛て先にお送りください。

## 若者サロンのご報告

(副支部長 石田未来)

2016年9月に行った若者サロンは3名(私、会員1名、一般1名)の参加でした。昨年11月26日(日)に行った若者サロンでは8名(私、会員2名、一般5名)集まりました!札幌に住んでいる方よりも、寒い中、地方から公共交通機関を使い来てくださった方のほうが多く、今年も若者サロンをやって良かったと感謝の気持ちと喜びの気持ちで胸がいっぱいになりました。

事前に出欠はとらず、難病センターで13時~16時に行いました。この時間内は出入り自由で、皆さんお好きな時間に来ていただき、帰りは皆さん最後までいてくださり、大変盛り上がりました。

まだ膠原病を発症して間もない方から、長く膠原病とお付き合いしている方、20代前半~30代ほどの方がいて、病気の症状の話もありましたが、仕事のことや結婚のこと、みんなどうしてるの?という会話があったり。病気に全く関係のない話をしながらみんなで笑ったりと楽しい時間を過ごせました。

膠原病の中ではSLEの方が多いため、やはりSLEの方が1番多かったのですが、成人スティル病、MCTD、SLEとベーチェット病の合併症の方も来ていました。

私もですがプレドニンを使っているため、副作用で不眠やうつ症状があり精神科を受診している方も多く、精神科と聞くとちょっと悪いイメージがまだ日本にはあり、精神科から処方される薬を飲むことに不安を感じている方もいましたが、他にも精神科を受診している方もいることに安心していただけました。

事前にお問い合わせの電話をいただいていた「若者サロンは1年に何回ありますか?」「何人来ますか?」との質問があったのですが若者サロンは1年に1回。出欠はとっていないので私も当日になり13時を過ぎるまで何人来るか、どの病気の方が来るかを把握していません。お答えできず、行こうか行かないか迷い、何人来るかかわからないので

来るのを断念した方もいたかもしれません。

今年もいちばんぼしで告知をしたり、会員さんで若者サロン対象年齢の方にハガキでご案内したり、ホームページに載せたりしていましたが、来年はもっとたくさんの方に若者サロンの存在を知っていただき、多くの方々が来ることができるよう、私も努力をしていきたいと思っています。

来年は夏の日曜日を予定しています。

寒く雪が降る中、足をお運びいただきありがとうございました。







## 《函館地区（はまなすの会）》

### \*\*\* 秋のお食事会 \*\*\*

（函館地区担当 加藤典子）

昨年は10月29日に法華クラブでお食事会をしました。ここ数年は電話で連絡していますので欠席の方ともお話し出来て様子等聞けるのでうれしいです。ランチバイキングで好きな物を食べて飲んで二時間楽しい時間を過ごしました。出席者は4名でした。私以外の3人は猫を飼っていて猫自慢で盛り上がりました。恒例になっていた難病センターの佐藤支部長は会議が終わり次第駆けつける事になっていましたが長引いてしまい欠席でした。今年も1回は計画しようと思います。私事ですが今年還暦を迎えますので何か新しい事を始めたいと思っています。まだ模索中ですが体調は安定していますので無理しないのでできる何かを見つけないです。



## 《札幌地区》

### \*\*\* チャリティクリスマスで大当たり \*\*\*

(副支部長 石田未来)

何年ぶり？というほど久しぶりにチャリティクリスマス会に参加しました。ハンドベルの演奏から始まり、クリスマスの定番ソングなどを披露してくれました。元気いっぱいのおさこいの踊りもあり、皆さんたくさん練習してきたんだらうな～と心がホッコリしました。

さて、何か当たったら嬉しいな♪と軽い期待を持っていた抽選会。でもね～、そんな簡単に当たったりしないよねと食事が運ばれてくるので、食べることに夢中になっていたら、なんと！毛ガニが当たりました！！ビックリ！！当たったらいいなと思っていたので、とっても嬉しかったです。私、毛ガニが大好きでお正月は毛ガニを買おうと思っていたら買わずに済みました。

後日、自宅に毛ガニ2杯届き、1杯は届いたその日に、もう1杯は冷凍して大晦日に食べました。とっても美味しかったです♪

参加してよかったです(\*^-^\*)



## \*\*\* 新年会を終えて \*\*\*

1月20日(土)11:30より、すみれホテルで新年会を開催しました。参加者は18名。寒い時にも関わらず大勢の皆さんが集まりました。今年は男性がお一人参加されたのは画期的な出来事でした。

談笑しながらのおいしい食事の後はゲームタイムです。会で用意した二種類のゲームの後に、会員さんが飛入りでじゃんけんゲームをしてくれました。商品のご自身が毛糸で編まれた可愛いお人形の洋服。タワシと言われてましたが飾るのがいいね!と多数の意見。たくさん頂いた差入のお菓子を食べながら4時まで賑やかな会話が続きしました。参加された皆様お疲れ様でした。来年も計画します。男性の皆様、参加されたことの無い皆様も次回は是非いらしてくださいね!  
(札幌地区会計 杉山喜美子)

今日は同じ病気を持っている仲間の人達に出会ってとっても元気ももらいました。また明日から頑張ることが出来ます。ありがとうございます。  
(札幌市 佐々木郁子)

新年会初参加。とっても面白かった。また参加します。  
(札幌市 真鍋悦子)

新年会楽しく、元気ももらい、出席して良かったと思います。一日一日大切に、細く長く過ごしたいと気持ちを改め、頑張りたいと思います。  
(札幌市 館田房子)

岡本さんご苦勞様でした。みんなが楽しむように趣向を凝らして下さったのですね。ありがとう。その他のスタッフさんお世話になりました。  
(札幌市 仁木由起江)

岡本支部長の挨拶で始まり、指定難病受給者証更新申請について、実際に申請をした時の感想、問題点などの話をしていました。

自己紹介は病気・年数・更新などの話ですが、私は花畑にカラスが一羽と言う感じで緊張していました。参加者は数年ぶりに参加した、仕事をしてる、ダンスをしてる、俱知安から来た、支部総会と違う雰囲気毎年新年会を楽しみにしてる人がいました。

20日は大寒でしたが、天気はよい日でした。だれかさんが参加すると晴れると話をしていました。ちなみに歌手の高橋マリコさんは雨女でコンサートは必ず雨が降ったとか・・・

食事が一通り済んだところでゲームがありました。

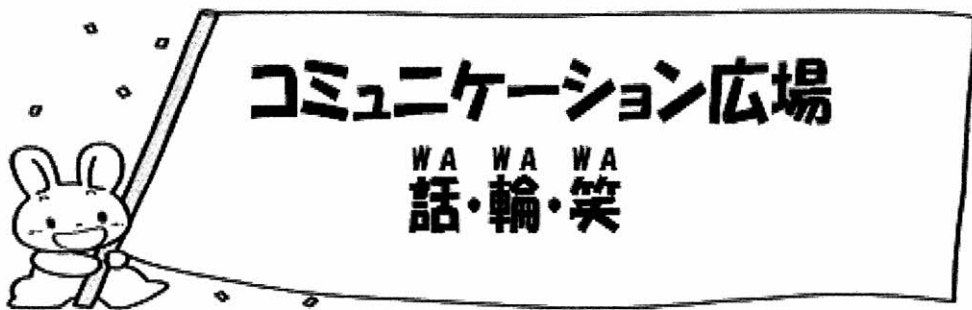
「38種野菜のビンゴゲーム」配られたカードに8種類の野菜を記入するのですが、自炊していた時は葉物野菜を食べていたのに名前が出てこない。「ネギ」が出ると「玉ネギ」でだめですかと言う人もいたり、熱くなるゲームでした。私は残念賞の飴のつかみ取りでした。

次は「後出しジャンケンゲーム」練習では岡本さんに勝つ事。本番では負ける事。私は途中でだめになり負けるのは難しいゲームでした。

その後はお菓子と茶で雑談。私が昨年12月に白内障で入院・手術した時、病室のテレビ・ラジオなどが有料で高いと話をする市立病院と勤医協が安いよ、すべて金で済まそうとする人もいるね、札幌に病院が多いねなど話題は多岐にわたるなごやかな新年会でした。

ノンアルコールビールをお供に弁当はおいしく、中でもさしみは久しぶりでおいしかったです。  
(札幌市 横山敏男)





## \*\*\* 私と病気 \*\*\*

(札幌市 横山敏男)

私の事を話しますと、平成7年12月頃から関節痛、筋肉痛、微熱が続き、整形に通院。翌年3月に抗核抗体の血液検査結果は異常に高い数が出た為内科に入院。医師からはうちではわからないと思うけれど・・・、初めは奇病と言われました。入院中北大の第二内科に2回行き、通院がしやすいように新札幌の病院を紹介されました。線維筋症という膠原病の一種で、筋肉と骨につくところの病気と診断され、画期的に良くなると言われた薬をもらい病院に戻りました。内服三日過ぎると赤いぶつぶつがニキビの様に出てきたが、入院先の先生にはがまんして飲みなさいと言われた。

2週間後に新札幌の皮膚科で検査する為にパンツ一枚になって写真をとっているうちに足の指先から紫になっていくと、先生は男性がこの様に成るのは初めて見たと言っていた。

結局、薬は合わなく後は対処療法しかないのでボルタレン 50mm3本、25mm2本を出されました。2週間に一回の通院は大変でした。汗をかくので下着を3組、お湯、水を持って、冷房に弱いので夏は朝早い時間に出て、帰りは涼しくなってから戻りました。下着の交換は病院のトイレ、電車の中のトイレ、バスターミナルのトイレでしました。

その頃、東北大学の病院で4週間の薬を処方した事があり、新聞で

問題として大きく取り上げられましたが、遠くから通院するのは大変である事で今の様に薬が多い週間が出るようになりました。

今から約 20 年位前に膠原病の講演会に参加しました。三森さんが司会進行のグループ別相談会で先生に相談した後、事情があつて A 病院に行ったのはまちがっていたのかな・・・？と感じました。この講演会が難病連との関わりのきっかけになりました。

平成 24 年にシェーグレン症候群と診断されました。虫歯になった数少ない歯を 3 本も抜き、いつか総入れ歯に・・・(笑) それから友の会に入会しました。

平成 28 年に S 市の老人ホームに転居する事になり一度だけ移動できると言う条件で、手稲のふれあいの郷に 10 月入所できました。

気分転換と趣味は花と読書です。花はクンシラン、コチョウラン、セントポーリア、オリズルランを育てています。縄文に興味を持っています。日本人がしあわせな時代は江戸時代と話をする人がいます。読書好きの私には道外の本を借りられなくなった事がとても残念です。

☆北大に行った時に看護師の注射の練習を頼まれて OK！

白内障手術時に学生の見学許可を頼まれて OK！

私はおひとよしか・・・？



# \*\*\* 私の近況 \*\*\*

(札幌市 塚原弘子)

楽しい ショートステイ

友の会の皆さん こんにちは  
白石区川岸にある、障害者支援施設  
「社会福祉法人鶴翔福祉会  
オアシス苑」にて10月と11月に  
2泊3日の ショートステイに出掛けました。  
全面介助の人の多い中で、幸いな事に私は  
お預り人数のかわらぬ利用者だと言われた  
のが嬉しく思いました。肩台で出来る事は  
肩台です、車の肩かけ、出来る事は  
手助けしてもらうという事をいつも心掛けて  
います、2人部屋で私は洋室ベッドに  
その人の希望により、私室、床に寝るタイプ  
とあります。静かにすればDVDをみても  
出来ます。入居者の最高年齢は女性の  
108歳、男性97歳です。大御存じの  
中からこの次回は、あとお預り、  
イベントが、風邪もお身体が大切だね。

(2017.12.6)

友の会のみなさん、こんにちは。

平昌五輪・パラリンピックも一日一日近づいてきましたね。平和の象徴にちなんで、佳き一年となってくれたらと思います。文通・投稿することは、私にとって自分自身の内面を見つめる機会であり、風景とか生き物の生態とか、様々な現象を注意深く観察する機会でもあります。身近な、あつて当然のように、特に意識もしなかった生活音、置時計のセコンド、風の音、雲の行方とか新鮮に感じたりしています。通所（デイサービスやショートステイ）も丸1年経って、幸い順調に、様々なレクリエーションを楽しんでいます。これからも自ら進んで行事やリハビリも楽しんでいきたいと思っています。春が待ち遠しいですね。風邪をひかないよう、みなさんご自愛下さい。(2018.1.15)

## \*\*\* 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)

### ● 北海道障害者団体定期刊行物協会 (HSK)

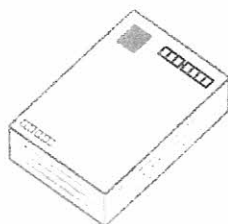
#### ● 千葉市 森美智子 (初代支部長)

- |       |       |         |       |
|-------|-------|---------|-------|
| ● 札幌市 | 石澤彰子  | ● 札幌市   | 山本富美佳 |
| ● //  | 伊藤恵子  | ● 恵庭市   | 北上澄子  |
| ● //  | 榎本さとみ | ● 石狩市   | 小矢世津子 |
| ● //  | 小田昭代  | ● //    | 南部美恵子 |
| ● //  | 大橋亜樹子 | ● 芦別市   | 野崎礼子  |
| ● //  | 片谷浩子  | ● 砂川市   | 吉浦やす子 |
| ● //  | 金村恵子  | ● 妹背牛町  | 板垣るみ子 |
| ● //  | 菊田悦子  | ● 余市町   | 吉田陽子  |
| ● //  | 櫻井みち子 | ● 室蘭市   | 引地彰子  |
| ● //  | 関口朝子  | ● 登別市   | 岡本淑子  |
| ● //  | 高橋厚子  | ● 新ひだか町 | 山本光昭  |
| ● //  | 館田房子  | ● 函館市   | 加藤典子  |
| ● //  | 塚原弘子  | ● 木古内町  | 手塚喜美子 |
| ● //  | 富田 照  | ● 旭川市   | 太田美直恵 |
| ● //  | 永森志織  | ● //    | 越智恵子  |
| ● //  | 日野京子  | ● //    | 後藤理香子 |
| ● //  | 真鍋悦子  | ● //    | 長坂由美子 |
| ● //  | Y     | ● //    | 野際信二  |
| ● //  | 山元寿子  | ● 士別市   | 柏木幸   |



- 北見市 片岡治美
- " 倉見愛子
- 北見市 中垣恵子
- " 信本和美
- 美幌町 森下勝子
- 遠軽町 澤田ゆかり
- " 菅原亜希
- 帯広市 坂井知恵
- 帯広市 松見文子
- 標茶町 根本正枝
- 釧路市 佐々木浩
- " 鈴木裕子
- " 福田綾子
- 根室市 角鹿泰司
- 角鹿邦子

- 全国膠原病友の会青森県支部
- 全国膠原病友の会宮城県支部
- 全国膠原病友の会秋田県支部
- 全国膠原病友の会福島県支部
- 全国膠原病友の会茨城県支部
- 全国膠原病友の会栃木県支部
- 全国膠原病友の会群馬県支部
- 埼玉県膠原病友の会
- 千葉県膠原病友の会
- 全国膠原病友の会東京支部
- 全国膠原病友の会神奈川県支部
- 全国膠原病友の会山梨県支部
- 全国膠原病友の会長野県支部
- 全国膠原病友の会滋賀支部
- 全国膠原病友の会京都支部
- 全国膠原病友の会大阪支部
- 全国膠原病友の会兵庫支部
- 全国膠原病友の会奈良支部
- 全国膠原病友の会島根県支部
- 全国膠原病友の会岡山県支部
- 全国膠原病友の会福岡県支部
- 佐賀県膠原病友の会
- 全国膠原病友の会沖縄県支部



## \*\*\* 年賀状に書かれていた一言 \*\*\*

◎昨年は大変お世話になり、ありがとうございます！今年もお会いしたいです。お話ししましょう。幸多き年になりますように

◎昨年は9・10月と体調を崩しましたが、11月には滝川市で行われた難病連中空知準備会主催のリハビリ教室に参加することができました。

◎運営委員の皆様いつもありがとうございます。通院の時皆様にお会いできたらいいなあと思っています。

◎冊子が届くのを楽しみにしています。難病の原因と治療が確実にわかる年になってほしいですね。

◎昨年は引越・病院通院で忙しい毎日でしたが、体力の限界をいつも感じていました。新年会には参加したことはありませんが、皆様にお会いしたく参加することに致しました。宜しく願い致します。

◎睡眠を大切にできるようになってCK値は安定するようになりました。ただ今絶好調・・・。

◎ご無沙汰しております。とうとう古希になりました。昨年から少し体調を崩し、この年になって再燃したようで、悔れないですね。

◎いつも冊子やお知らせなどを送っていただきありがとうございます。会を運営されているスタッフの皆様にご心よりお礼申し上げます。まだ家族のサポートをする立場で、自分の通院で精一杯です。

◎昨年はのんびりし過ぎました。今年はしっかりできるよう努力します。

◎昨年は災害の多い年でしたね。病気と上手に付き合い楽しく過ごしています。おだやかで良き一年でありますように。

◎いつもお世話になってます。今年も皆様にお会いするのを楽しみにしています。

◎通所(デイサービス)を始めて、充実した昨年でした。ことしもよい事がありそうです。

◎体調に気をつけて良い一年にしましょう。

◎皆さんお元気にしていますか？身体に気をつけてお過ごしください。若者サロンに参加したかったですが行けず、すみません。

◎今年も身体をいたわりながら過ごしましょう！

◎とても元気です。コンサドレーが調子がいいと血液もいいみたいです。

◎元気に籠ってます（笑）

◎去年は体調も良くなく二度も入院しました。

◎去年は大変お世話になりました。年末に入院も免れ、安心して年越しできました！来年もよろしく願いいたします。

◎いつもお世話になりましたありがとうございます。私は前より体調よく過ごせています。

◎元気に過ごせた一年に感謝し、本年もみなさんとともに良い一年になりますように！

◎いつもご親切なお便りありがとうございます。昨年九月より娘夫婦と同居し仲良く生活しています。相変わらず体が痛く、長く歩くことが出来ません。新年会に皆様とお逢いしたく思っています。

◎去年は全くご無沙汰してました。年々札幌へ出掛けることが“きつく”なっています。

◎いつもいろいろとありがとうございます。体調を整えて楽しい催し物に参加させていただきたく思っています。どうぞよろしくお願いします。

◎今年もよろしく申し上げます。仕事は…昨年2月から始めた仕事、でも職場の上司からパワハラを受け、どなられたりするので辞めました。昨年12月から新しい職場で働いていますが、まだまだ慣れません（当たり前ですが）。前の職場で上司にどなられた恐怖で、少し人間が怖いのです。難病も受給認定されないようで、申請しても音沙汰ナシ。私は常にボーダーラインなんだなあ。

他、役員への労いの言葉やお礼の言葉をたくさんいただきました。今年もよろしくお願い致します。



## 病はみちづれ 世は情け(その 13)

札幌市 三森礼子

1月の半ば過ぎまでは暖かくて、穏やかな日が続いていると喜んでいたところへ、やっぱり暦通りに寒気団がやってきて、連日列島各地の雪害や異常気象の報道が続いている。北海道の人は寒さに慣れているとはいえ、マイナス30度と聞くと札幌などはまだかわいいものだ。

寒さはともかくインフルエンザが全国的に猛威を奮っていて、患者数は過去最多おまけに、A型とB型が同時に流行しているらしい。恐ろしくて外出は出来るだけ控えている。もちろん予防ワクチンはうけているが、かからないという保証はない。それでも出かけなければならない時は大抵タクシーを使っているが、短い乗車時間でも必ず咳が出る。車を拾うまでの外気と乗り込んだ時の寒暖差のせいなのだろう。すかさず風邪やインフルエンザではなく、呼吸器の病気であることを告げる。すると運転手さんの何人かは喘息や肺気腫、慢性鼻炎等の持病があることを言ってくれるので、少し気持ちが楽になる。

そういえばこんなことがあった。オレ発作抑える吸入薬使ってるんだけど、セルロイドが入っているのだから、使い過ぎないようにって医者に言われているんだ。「ん？セルロイド？」なんか懐かしい響き！私が子供の頃は下敷きや筆入れ等の学用品、おもちゃや人形など身の周りに溢れていた合成樹脂。しかし、そんなものが薬品に使われるわけがない。私はすぐステロイドのことだと気が付いて、それを指摘すると苦笑しながら「お客さんすごいね。病院関係の仕事してたの？」今度はこっちが苦笑した。そして同年代らしくセルロイドの話になった。

私がすぐ思い出すのは童謡「青い目の人形」である。

青い目をしたお人形はアメリカ生まれのセルロイド  
日本の港に着いた時いっぱい涙をうかべてた

「私はことばがわからない、迷子になったらなんとしよう」  
やさしい日本の嬢ちゃんよ 仲良く遊んでやっどくれ

(野口雨情作詞)

【人形は 1927 年アメリカから日本との親善を目的として贈られた】

母は子供のころ唱歌の時間（今でいう音楽の授業）に 3 行目のサビの部分でいつもソロで歌わされたこと、得意そうに何度も繰り返して私に聞かせていた。母は声に密かな自信があったのか、長いこと詩吟と親しみ、倒れる 1 週間前まで自宅に仲間を集めて楽しんでいた。

さて、今年は戌年、私の干支である。今や空前のペットブームで、猫を飼っている人のほうが、犬を上回ったそうだ。たしかに、猫は散歩させなくてもいいし、保健所に登録しなくていいし、吠えたり噛みついたりしないから飼いやすいのか。

でも私は断然犬派！私が子供の頃はペットという言葉もないし、今みたいに家族同然のベタベタした関係ではないが、どこの家にも犬や猫がいた。近所からもらったり、野良がそのまま住み着いたり。もちろんたいていは雑種でお金を出して買うものではなかった。ペットフードもないから、たいていはその家の残飯が主食でとくに病気もしなかった。

私の小学生のころの話、初雪の降った朝だった。窓の下で小さな犬の鳴き声がある。寒いのかお腹がすいているのか、体を小刻みにふるわせた白い子犬だった。玄関に入れて水と少しのごはんを与えたら、元気よく食べた。迷い犬だから飼い主が現れるまで預かることにした。名前はシロにした。

その 1 週間ぐらい後の国語の時間。私が「迷い犬」と題した作文を読んだら、休み時間に 1 度も話をしたことのない、男の子がやってきて「あれ、おれんちの犬だったんだけど、お前のうちの前においてきたんだ」ときまり悪そうにぼそっと言った。そうか、シロは捨てられたのか。頼むとも何にもいわなかったけど、それが内気な少年の精一杯の気持ちだったのである。いじめられた風でもなく、新しい飼い主にすぐなつく素直な犬だった。3 年以上は一緒にいたと思うが、しかしこのシロの最後は壮絶だった。シロは日中はつないでいても夜にな

ると、放して自由にさせていた、たまには朝帰りすることもあった。ある朝勝手口で小さな悲鳴のようなかすかな声がして、戸を開けてみるとそこに血だらけで横たわるシロの姿があった。犬同士の喧嘩？相手は誰か？家族全員に看取られて、安心するようにシロは息をひきとった。喉輪を深く咬みきられ、血を流しながら、ただただご主人様のもとへという思いで飼い主の家にとどり着いたのだった。任侠映画のように、シロは男らしく、カッコよく死んだ。

2匹めの犬は級友かもらって、目もあかないときから育てた、アイヌ犬の雑種コロである。夜中の父の往診に必ずお供して、父が一番可愛がっていた。そのうちコロはどこからか彼女を連れてきて、同居をはじめた。ほどなく子犬が5匹も生まれた。可愛い順から次々と貰い手が現れたが、1匹だけが残った。なぜか他の兄弟とも似ていない、たぬきのできそこないのようなブサイクな犬だった。

貰い手が現れないまま、日に日に成長し、我が家で飼うことにした。名前はタネキ。ハンサムなコロはそのブサイクな犬を我が子と認知し、ちゃんと家庭を持ったのである。そのタネキはひとなつっこくて、自分の容姿が劣っているのを愛嬌でカバーしているように思えた。(犬はそこまで考えないと思うが) そのおかしい顔やひょうきんな動作を見てるだけで癒され、家族から愛された。天性のお笑い芸人というのか、今でいう「ブサ可愛い」というヤツだった。

愛犬の話は尽きない。わたしにとっての犬の思い出はすべて昭和。犬が服を着たり、リボンをつけたりしなかった時代の話である。今は洋犬に人気があり、ココアとかショコラとか洒落た名前が多いらしいが、私はぬいぐるみみたいな洋犬より凜々しい日本犬、とりわけ柴犬が大好きである。

犬は飼えないが、私の心の中には今もあの頃の犬たちが住んでいる。両親も若く、素朴で何事も寛容だった時代がよみがえってくる。今思えば、かけがえのない時間だったのである。

戌年のこの1年。みなさんにとって穏やかな、良い1年でありますように！ (つ・づ・く)

みもりん

♡♡♡ カラーセラピスト 未来の ♡♡♡  
 ♡♡♡ 色の処方箋 ♡♡♡  
 ♡♡♡ 「黒の誤解」 ♡♡♡  
 ♡♡♡ ♡ ♡ ♡ ♡ ♡ ♡ ♡ ♡ ♡ ♡ ♡ ♡ ♡

こんにちは！ 皆さん 寒さ対策いかりしてま可か？  
 2月14日はバレンタインデーなので"タイトルに、た  
 くさんハートを描いちゃいました。皆さんへ70プレゼント♡  
 色のお話しに入りますが、「黒」のおも、特に衣  
 類、どのくらい持っていますか？ 似合う色のお診断  
 をするとき私は「何色のお洋服を着ることが多い  
 ですか？」とお客様に伺います。

「黒」と答えたお客様に理由を聞くと「無難だ  
 から」「痩せて見えるから」という理由がほとんどで  
 す。が!! ちょっと待って! まず、先に言ってしまう可  
 が「黒」は痩せて見えないのです。

コーディネートで工夫すると引き締め効果はあるので  
 す。が、全身を「黒」にしてしまうと逆に重たく見えてしま  
 うのです。

スリムな方はコーディネート方法で、うまく引き締め  
 効果を得ることができるとす。が、ポツンッリ体系  
 の方は重たく見える効果が強く出てしまうので「黒」

を使、た引き締め効果を狙うよりも、収縮色(落ち着いた寒色系)で自分に似合う色を着たほうが痩せて見えます。

そして、黒い服が多い理由が「無難だから」という方も自分に似合う色で相手に良いインパクトを与えることができるというほうが良いです。



「黒」は「白」と逆で光(全ての色)をシャットアウトします。なので、紫外線をカットするには一番良い色です。光を通さないで身に着ける回数が多いと老化を早めます。どうしても着るときは、インナーに黒と灰色以外の色もを着てください。

そして、「黒」は「心の中を隠す」効果があります。初めて行く場所や、たくさんの人と話をするとミヤ、人とコミュニケーションを楽しみたいときは「黒」はオススメできません。相手は見ることで、自分は身に着けることで「お話しにくい…」と感じる確率が高いです。

「黒」は「シエルター」のようなもの。使い方を上手にネ。



## 事務局からのお知らせ

☆ご寄付をいただきました。(2017. 11. 1～2018. 1. 31)

関口朝子さん、大橋亜樹子さん 合計 1,400 円  
合わせて、切手・お茶・紅茶もいただきました。  
ありがとうございました。

☆新しく入会された方です。(2017. 11. 1～2018. 1. 31)

三浦光子さん S23 年生 シェーグレン症候群 (札幌市)  
小西明子さん S59 年生 MCTD (釧路市)  
S. K さん S22 年生 シェーグレン症候群 (北見市)  
Y. S さん S57 年生 成人スティル病(疑い) (札幌市)  
どうぞよろしく申し上げます。

### 【会費納入のお願い】

会費の振込用紙をなくされた場合は、郵便局に備え付けの払込取扱票に下記の内容を記入して振り込みができます。

年会費は 3,600 円となっております。お忘れの方はお早めに。  
よろしくお願い致します。

郵便振替 02780—9—9448

加入者名 全国膠原病友の会北海道支部

**JPA 国会請願署名・募金に  
ご協力いただきありがとうございました**

※昨年7月の「いちばんぼし 204号」の「さあ！更新申請しよう！」に掲載した表に誤りがありました。申請に必要な自己負担上限額管理票は「申請に行く月を含む12ヶ月分」となり、1ヶ月ずれて掲載してしまいました。下記の表が正しいものとなります。ここにお詫びして訂正致します。申し訳ありませんでした。ご連絡いただいた会員さん、ありがとうございました。

【訂正版】

◎更新申請に行く月と、必要な自己負担上限額管理票を表した表

	H28年 H29年											H30年											
	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9
H29.10	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■											
H29.11		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■										
H29.12			■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■									
H30.7										■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
H30.8											■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
H30.9												■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■

下3行（赤色）が今年の申請に必要な部分となります。昨年の申請に使った管理票も1~5ヶ月分もう一度使うこととなりますので、捨ててしまったりしないよう、ご注意ください。

🌀 4月発行の「いちばんぼし」は総会議案書同封準備のため  
発送がいつもより遅れる可能性があります。  
よろしくお願ひ致します。



# つながるちから

## Take Action Now



# RDD2018 世界希少・難治性疾患の日 Rare Disease Day

RDD(アールディティ)とは? Rare Disease Day(世界希少・難治性疾患の日、以下RDD)はより良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指し、スウェーデンで2008年から始まった活動です。日本でも趣旨に賛同し、2010年から2月最終日にイベントを開催しております。RDD2017の公認開催地域は全国35となり、回を重ねることに大きな反響を呼んでいます。

02/23 (金)

11:00-15:00

北海道庁1F  
道政広報コーナー

入場無料・参加自由

ハンドベル演奏

難病患者によるユニット  
「ハッピーベル」による演奏です。

イントロダクション

「つながるちから」RDD2018について、  
開催事務局・西村由希子さんから紹介します。

パネル展示

北海道難病連の加盟疾病団体の活動を  
パネル展示でご説明します。



札幌市中央区  
北3条西6丁目

JR札幌駅  
西通り南口から徒歩約8分

地下鉄さっぽろ駅  
10番出口から徒歩約4分

地下鉄大通駅  
2番出口から徒歩約9分

主催 RDD日本開催事務局 ☒ rdd@asrid.org 当日は公式映像記録・ネット配信のための撮影・収録を行います。あらかじめご了承ください。

主催：一般財団法人北海道難病連

札幌市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業イベント第2回  
RDD (世界希少・難治性疾患の日) 2018北海道キャンペーン同時開催

難病や障害と闘う子どもたちに関わるすべての人へ『ひとりじゃないよプロジェクト』

2018

# 『いのち』と『笑顔』の発表会

あの、あかはな先生が、病気と闘う力を、教えてください。

日時：2018年2月24日(土) 12:00 受付 13:00 開演 17:00 終了

会場：サッポロファクトリー アトリウム

〒060-0032 札幌市中央区北2条東4丁目 TEL:011-207-5000

参加無料

まってるよ～



副島賢和 (そえじままさかず) 先生  
昭和大学大学院保健医療学研究科准教授  
東京都公立小学校教諭として25年間勤務。  
内8年間品川区立清水台小学校「昭和大学病  
院内さいかち学級」担任。2014年4月より  
現職「昭和大学病院内学級」を担当。  
学校心理士スーパーバイザー。  
ホスピタル・クラウン。  
大阪Tsurumiこどもホスピス教育部門担当。  
教育ボランティアの方々への研修をおこな  
う。著作に『心が元気になる学校』(プレジ  
デント社/16年) 他

病気になると、つらくなるよね、悲しくなるよね。

北海道難病連『ひとりじゃないよプロジェクト』第2弾は、  
入院している子どもたちの院内教育で大人気のあかはな先生  
こと副島賢和先生をお迎えします。病気と闘う力は笑顔か  
ら、どんな時にもひとりじゃないことを、一緒に体験してみ  
ませんか。後半はヒーローたちも駆けつけてくれますよ。

## 13:00 ●プログラム第1部

ご挨拶 増田靖子 (一般財団法人北海道難病連)

オープニング RDD 世界希少・難治性疾患の日ってなに？

西村由希子さん (RDD 日本開催事務局長)

## 特別講演 「あかはな先生のひとりじゃないよ」

～病気と闘う子どもたちが教えてくれた、涙も笑いも力になる～

副島賢和先生 (昭和大学大学院保健医療学研究科准教授)

いのちの教育 朗読「いのち光るとき」

本間りえさん (ALD の未来を考える会理事長)

当事者の声 難病と闘う当事者の声・親の声

●日本二分脊椎症協会北海道支部 金井洋一さん

●シャルコー・マリー・トゥース病友の会 清水由起さん

元気のリハビリ 心の体の笑顔アプローチ

鎌塚香央里さん (理学療法士、札幌医科大学附属病院)

## 15:30 ●プログラム第2部

笑顔のワークショップ&撮影会

正義のヒーロー  
ショータイム



共催：RDD 北海道実行委員会 特別協力：サッポロファクトリー 協力：(株) 特殊衣料/アソシエ基金 後援：北海道/北海道新聞社

お問い合わせ：一般財団法人北海道難病連 電話：011-512-3233 E-mail：y-masuda@do-nanren.jp



赤い羽根共同募金助成事業



# つぶやき



年末に入院してしまいました！なんと検査をしたら大腸に癌が！これから手術、抗がん剤治療をしていきます。SLEは順調です。今年いっぱい治療にかかってしまい、あまり友の会の集まりなどにも参加できないと思いますが、必ず治して帰ってきます(\*^-^\*) (いしだ)

皆さんはどんな新年を迎えられたのでしょうか。そして、今年一年の目標や豊富は如何なものでしょうか。私は、夏以来の不調が続き、今年も少しでも元気を取り戻したいな。皆さんもどうぞご自愛下さいね。(くどう)

毎年冬になるとレイノー症状の悪化で指先の不調を起こしていますが、今年は何故か痛みもなく調子が良いです。皆さんが案じてくださるお陰かな？但し寒さはまだまだ続く。この文章を皆さんが目にする2月中旬、「訂正します、やっぱりダメでした」になっていませんように。(おかもと)

今年11歳になると思っていた我が家の愛犬が、実は成年生まれだと判明した。どこかで1歳足し忘れたようだ。飼い主として罪悪感もあり、名前をちゃん付けて優しく呼んでいる。が、今のところご利益はない…。(なりた)

昨年は大変な年でした。10月に笑顔で92歳の父を見送り、年末12/27に急にパソコンが壊れ、電気屋に走り買い換え、基盤の入れ換え等をして何とか始動しましたが、機種が違うのとソフトが進化していて人間の頭の切り替えが大変です(現在進行中)。でも北海道神宮の初詣で「大吉」を引き当てたので、今年は輝く2018年になりそうな予感がしています。

(おおさわ)

雪かきをツイッターでぼやいていたら、埼玉県に住む娘が一週間手伝いに来てくれました。とても助かりました。でも、帰った後もまだ雪は降る。あと少し頑張るぞ！今読んでいる本は堂場瞬一著「ヒート」

(うめた)

新年号にあたり、松竹梅の話をちょっとだけ。松竹梅と並んでいるのでおめでたい！竹が先頭だと竹松梅(ちくしょうばい)・梅が先頭だと梅竹松(ばいちくしょう) お後がよろしいようで…今年もよろしくお願ひいたします。

(すぎやま)

JRの車中には「ヘルプマーク」の掲示がないので、小心者の私はいつもドキドキしながら優先席に座ります。外国人観光客は堂々と座っているのに……。まだまだ寒い日が続きます、風邪や転倒にお気をつけ下さい。(ほりうち)

---

HSK いちばんぼし 206号

昭和48年1月13日第三種郵便物認可  
発行 平成30年2月10日(毎月10日発行) HSK通巻551号

<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 岡本由加里  
TEL 011(512)3233 FAX 011(512)4807  
HP アドレス <http://kougouen-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)

---