

HSK ☆ いちばんぼし

215 号

昭和 48 年 1 月 13 日 第三種郵便物承認

HSK 通巻 578 号

発行 令和 2 年 5 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)

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆	☆	◇ お詫びとお知らせ	-----	1
☆	もくじ	☆	☆	
☆	☆	◇ これからの予定	-----	2~3
☆	2020.5.10	☆	☆	
☆	☆	中止のお知らせ		
☆	☆	指定難病受給者証の有効期限について		
☆	地区だより	☆	☆	
☆	☆	◇ 地区だより (十勝地区)	-----	4
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆	☆	◇ コミュニケーション広場 話・輪・笑	-----	5~8
☆	☆	◇ 事務局からのお知らせ	-----	9~11
☆	☆	青い鳥郵便葉書の無償配布		
☆	☆	膠原病サロンの代わりといっでは何ですが・・・		
☆	☆	新型コロナウイルス感染症に係る公費負担医療の取扱いについて		
☆	☆	◇ つぶやき		
☆	☆	会費納入のお願い		
☆	☆			

☆☆



----------*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*

お詫びとお知らせ

----------*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*

今号のいちばんぼしは4月発行の予定でしたが、新型コロナウイルス感染拡大に伴う緊急事態宣言により北海道難病センターが休館となり、予定通りの印刷・発送作業ができず、5月の発行となりましたことをお詫びいたします。

次号のいちばんぼしは例年7月に発行していますが、今号の遅れに伴い8月下旬発行に変更いたします。なお、今後の新型コロナウイルス感染状況、政府や自治体からの活動自粛要請等によっては次号以降も発行が遅れる可能性がありますことをご了承ください。

友の会では月に1回（だいたい下旬頃）運営委員会を開いています。2月の運営委員会は北海道知事から緊急事態宣言が出されたため、各自在宅でLINEを使い文字の会話で会議をしました。3月は普段通り難病センターの会議室に集まり、全員マスク着用、いつもより広い部屋で換気をしながら会議ができました。その後政府からの緊急事態宣言で難病センターが休館となったので、4月の会議もLINEの文字会議となりました。

友の会の活動が滞ることは本当に残念で、会員の皆さんにも申し訳ない気持ちでいっぱいです。しかし今は命を守ることが第一。生きていれば来年、再来年、また皆さんと笑って再会できます。「あの時は大変だったね～」と労い合うこともできます。今はそれぞれ自分の命を守ることを優先しましょう。今できないたくさんの方は、あとから補ってあげたいと思います。

＊-----＊-----＊-----＊-----＊-----＊-----＊-----＊-----＊-----＊ ＊-----＊-----＊-----＊-----＊-----＊-----＊-----＊-----＊-----＊ これから

【5～8月・サロン】

新型コロナウイルス感染拡大防止のため中止となります。3月から続けて中止となっていました。楽しみにしていた方には申し訳ありませんが、ご理解いただきますようお願いいたします。

9月以降については改めて検討し、次号のいちばんぼしでお知らせします。
(なお、例年8月に開いていた日曜サロン、若者サロンも中止となります)

第47回支部総会・交流会中止のお知らせ

来たる6月6日に予定をしておりました総会と交流会ですが、連日の報道で皆さんご承知の通り、新型コロナウイルス感染拡大防止の観点から、運営委員で協議した結果中止とすることに決定致しました。全道各地の会員の皆さんとお会いできる大切な機会を失うこととなり、大変残念でなりません。日々情報が変化している最中ですが、まだまだ「安心」には程遠い状況です。どうかこの決定にご理解いただけますようお願い申し上げますとともに、会員・家族の皆さんもくれぐれもお体にお気をつけてお過ごしください。来年、安心して皆さんとお会いできることを楽しみにしています。

【第47回支部総会・審議について】

今年の支部総会は葉書での審議と致します。

全国膠原病友の会北海道支部会則第8条において、「決議は出席会員の合意で成立する」とあります。会員の皆さんに、同封した「第47回支部総会議案書」を各自でご覧いただき、同封の葉書にて承認する・しないをご連絡ください。葉書の返送をもって出席とみなします。結果については8月発行(予定)のいちばんぼしに掲載致します。

議案についてご意見・ご質問も遠慮なくお書きください。また、近況報告もお書き添えいただけますと大変嬉しいです。よろしく申し上げます。

葉書の返送は令和2年6月20日必着でお願いします。

医療講演会中止のお知らせ

6月7日に予定をしておりました医療講演会は、総会・交流会と同様の理由にて中止とすることに決定致しました。友の会の活動の中で重要な位置づけである医療講演会を、なんとか開催はできないものかとぎりぎりまで検討しましたが、参加者の安全を守れないと判断し、苦渋の決断となりました。ご理解いただけますようお願いいたします。

今回ご講演いただく予定でした、北海道大学病院内科Ⅱ教授・渥美達也先生よりコメントを頂いています。

今週になってもなかなか世の中の見通しがたらず、不安に思われているかたも多いと思います。免疫抑制剤を使用するとコロナウイルス感染が重症化する、というデータはありません。むしろ使用している免疫抑制剤を心配された患者さんが勝手にやめることにより元の病気が悪くなってしまうことを心配しています。そのようなことがないように、疑問点については主治医の先生によく確認しておくことが必要ですね。(令和2年3月16日)

指定難病受給者証の有効期限について

すでに報道等でご承知の方もいると思いますが、厚生労働省は新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえ、特定医療費(指定難病)受給者証の有効期限の満了日(北海道は令和2年9月30日となっていると思います)を、原則として1年間延長するという事務連絡を実施期間宛に出しました。

実施機関は、札幌在住の方は札幌市、札幌以外在住の方は北海道となります。今後、実施機関から連絡がありますので、詳しくはそちらをご覧ください。



《十勝地区》 記念すべき第1回目の活動！

(十勝地区担当 戸水祐也)

十勝地区の活動をやるやると言
って大変長らくお待たせしてしま
いましたが、このたび、2月22日
にとちプラザにて開催いたしま
した。

何人集まるかな？2、3人でも
集まればいいなと思っていたと
ころ、4名（私入れて5名）集まり
ました。嬉しい誤算でした。（私の
妻、息子（7ヶ月）も合わせると7名でした）



病気のことや普段の生活など、気づけば約3時間・・・笑

とりあえず顔合わせをして、今後の活動について話し合おうって感じで集まりま
したが、もう記念すべき第1回目の活動になりました。

今後は2、3ヶ月に1回、茶話会のような形式で続けていこうという話になりま
した。

今回は、会場の確保が難しく和室になってしまい、足の悪い方には大変ご迷惑
を・・・

次はちゃんと椅子の席にします。

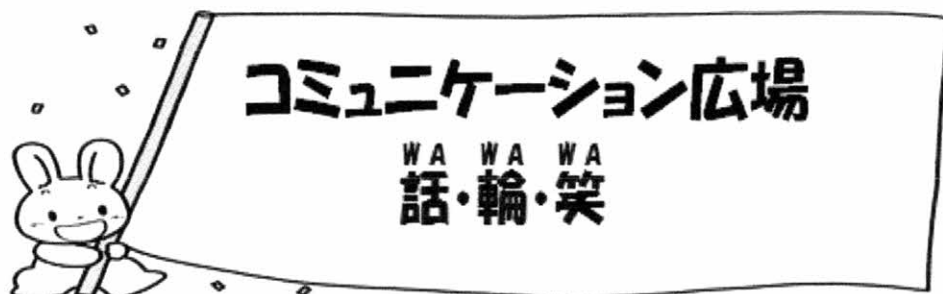
次回は、5月に開催する予定でしたが、昨今の新型コロナウイルスの影響を鑑み、
中止とさせていただきます。（非常に残念・・・）

いつになるかはわかりませんが、十勝地区の皆さまには別途ご案内します。

行こうか悩まれている方！ちょっと顔だすだけでも大歓迎ですよ！

和気藹々とした雰囲気の中、楽しくやっております！

ぜひ参加してみませんか？



*** 強皮症のベテカンです ***

(札幌市 大橋亜樹子)

皆様こんにちは。

強皮症のベテカン（レイノー発症から数えて40年超のベテラン患者）大橋亜樹子です。この原稿を用意している時期は、テレビを付けるとコロナウイルスに関する報道ばかりです。

私はピアノの演奏や指導を仕事にしていますが、長年に渡り、友の会の皆様には心温まるご支援をいただき感謝しています。前回の「いちばんぼし」でも、私がキーボードで出演予定でしたRDD北海道の催しへの応援をありがとうございました。ご掲載に至るまでの、友の会役員の皆様の温かいお気持ちに触れ、とても嬉しかったです。残念ながら、このコロナウイルスの影響で中止になってしまい、もし、当日ご来場下さった方がいらっしゃいましたらお許してください。難病連の皆様が大切にご準備を重ねた場なので、私も演奏で応援したかったのですが、関わる全ての方々の安全を考えての中止は正しかったと思います。

また、前回のいちばんぼしは、私がお世話になっているDr.もご覧下さっていて、二月の定期通院時には診察室の扉を開けるとすぐ「あなた、出るの？」とお声かけいただきました（いつもポカンとしているもので、お声かけいただいた直後は訳がわからず、お通じの話かと思ってしまいました、、、こんなお馬鹿な私を長年、優しく診察して下さい先生にも感謝するばかりです）。RDD北海道が予定通り開催する場合に備えて、具体的な消毒などリスクマネジメントもご提示いただいたお陰で、その後の主催者へのご相談もスムーズに進めることができました。

出演を知った友人からは「あんたハイリスク保持者なの、わかってる？」と言われ、やはりポカンとして理解に時間がかかりましたが、いつも一緒にいる訳ではないのに本気で目を釣り上げて説教してくれる人がいるありがたさも、改めて感じました。

目に見える世界では残念なことが続きましたが、目に見えない世界では周りの方々への感謝が広がりました。膠原病があると、健康な人以上に感染予防への緊張が長く続いたと思いますので、皆様、どうぞお体もお心もご自愛くださいませ。この原稿が皆様の目に届く頃には、当たり前の日常が戻っていますように！



*** 友の会の皆さん こんにちは! ***

(北広島市 塚原弘子)

昨年(令和元年)10月1日に石田未来さんが亡くなられ、哀しみも癒えぬまま、この度は三森礼子さんの哀しいお報せを受け、心の中で涙がとめどもなく流れ、昨日(2020年2月17日)は“死”の重さを心に刻みました。

サロンへの参加を誘ってくださった三森さん、「病はみちづれ世は情け」とても楽しみでした。ちょうど(その20)で最期となりましたね。みもりんさん、私たちが空の上から見守ってください。

今、世間では新型コロナウイルス蔓延で、とんでもない事態となって、毎日ニュースから目を離せません。

お陰様で施設での生活は8ヶ月目となり、悲喜こもごも、この間、否定したり、ひとり苛立っていたことが、物の見方を変えるとやり過ごせることがいっぱいあるのだとわかりました。笑って、泣いて、同じ一日ならワッハッハ!!と笑って過ごしたい。

これからも様々な情報をお伝えください。

動物好きの私、もちろんペットは飼えないので、眼前にワンコ、ニャンコの写真やカードをいっぱい貼り付けて飾り、ぬいぐるみに囲まれて一日を過ごしています。入室した方々が「か~わいい、ワ~ン!!」と喜んでくれます。

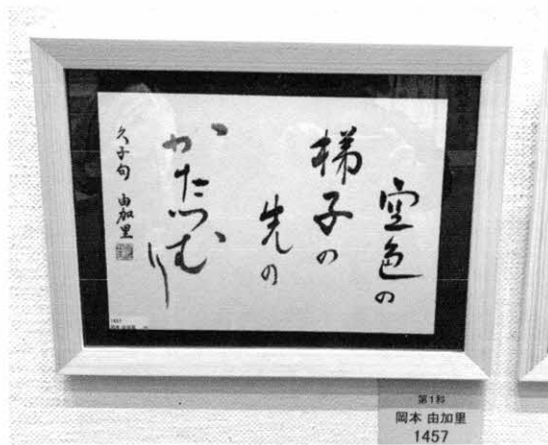
今後も友の会と永~くかかわっていきたいと思います。皆さん、どうぞよろしく願います。かしこ



*** 北海道書道連合展にて ***

(札幌市 岡本由加里)

11月のいちばんぼし「つぶやき」でお話した、大澤さんの俳句を書いた作品の
展覧会があり、見に行きました。額に入ると馬子にも衣裳(笑) それなりに見える
かな? (於、札幌市民ギャラリー)



----------*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*

事務局からのお知らせ

----------*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*

☆ご寄付をいただきました。(2020.2.1~3.31)

長谷川のぞみ様 ガーゼマスク 20枚 ありがとうございます。

☆新しく入会された方です。(2020.2.1~3.31)

西川まつ子さん 中標津町 S30年生まれ 全身性強皮症

笹原聖司さん 札幌市 S35年生まれ 全身性強皮症

どうぞよろしく願います。



*** 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)

重度の知的障害者(療育手帳A又は1度・2度)

【受付期間】 2020年4月1日(水)~6月1日(月)

【配布】 2020年4月20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)

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。

総会中止、講演会中止、サロン中止… 中止のお知らせばかり。
テレビを観てもコロコロコロナの話ばかり…

楽しいおしゃべりがしたいわ！ (そう言ってもサロンもないし)

代わりに、と言ってはなんですが

電話で！メールで！お話ししませんか！？

題して…

膠原病サロン

プチ♪

電話やメールなら濃厚接触も3密もなし！
安心しておしゃべりしましょう。

おおさわひさこ
大澤久子



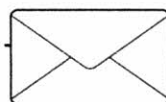
おかもとゆかり
岡本由加里



すぎやまきみこ
杉山喜美子



(留守番電話設定にしています)



電話はおおむね朝10時頃～夜8時頃までの間にお願いします。

電話・メールとも、「友の会の〇〇です」とお名前を教えてください。

すぐ電話に出られなかったり、すぐメールの返信ができないこともあります。ご了承ください。

お待ちしております～す😊

事務局だより

新型コロナウイルス感染症に係る公費負担医療の取扱いについて

厚生労働省健康局 難病対策課ほかからの事務連絡より

今般の新型コロナウイルス感染症の感染拡大の影響に伴い、指定医療機関等が休業すること等により、指定医療機関等において公費負担医療を受けることができない方がいらっしゃる場合が考えられます。そのような場合においても、患者への必要な医療の確保に万全を期す観点から、緊急の場合は指定医療機関以外の医療機関でも受診できる取扱いとなります。

詳しくは以下を参照ください。

◎難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）に対して

…緊急の場合は、受診する医療機関と受給者証に記載する指定医療機関の名称が異なる場合においても、事後的に指定医療機関の変更を行うことで差し支えないものとし、さらに、指定医療機関での受診が困難な場合には、医療機関において受給者証を提出した上で、指定医療機関以外の医療機関でも受診できるものとする。

◎児童福祉法に対して

…緊急の場合は、受診する医療機関と受給者証に記載する指定小児慢性特定疾病医療機関の名称が異なる場合においても、事後的に指定小児慢性特定疾病医療機関の変更を行うことで差し支えないものとし、さらに、指定小児慢性特定疾病医療機関での受診が困難な場合には、医療機関において受給者証を提出した上で、指定小児慢性特定疾病医療機関以外の医療機関でも受診できるものとする。

◎障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律に対して

…緊急の場合は、受診する指定自立支援医療機関と自立支援医療受給者証に記載する指定自立支援医療機関の名称が異なる場合においても、事後的に支給認定の変更を行うことで差し支えないものとし、さらに、指定自立支援医療機関での受診が困難な場合には、医療機関において公費負担医療の受給者証を提示した上で、指定自立支援医療機関以外の医療機関でも受診できるものとする。



つぶやき



新型コロナウイルスの影響で友の会・難病連の行事も軒並み中止となりました。サロン、総会で皆様とお会いできるのが楽しみでしたのに・・・残念でしょうがありません！目に見えないものに対する防御。冷静に対処する必要性を痛感しています。皆様気を付けてすごしましょう！ ボールペンを使い切りささやかな達成感を味わってます。（すぎやま）

今年度から、運営委員会にお邪魔することになりました。年はくってますが、膠原病的には初心者なのでよろしくお願いします。アップル会の行事が楽しみです。去年は当日に救急搬送され、欠席となってしまったピアガーデン。新型コロナが無事収束して、開催されるといいですね。（うえだ）

2月末に突然休校になってから丸3ヶ月学校なしの自粛生活。やっと！何回目かの正直で来週から学校が始まります。様々な考え方がありますが、私は学校再開大賛成！マスクも体温計も消毒液も準備万端。来春卒業を無事に迎えて欲しいです。（おかもと）

関東圏に住む娘にトイレットペーパーを2回送りました。母が布マスクを作るようになり、量産をあてにしています。今読んでいる本は川越宗一著「熱源」

（うめた）

数日まえ今年初めて山の散策を楽しみました。風雪の被害で倒木もありましたが、四方からは小鳥の楽しげな囀り、谷間には谷地蓐・エゾノリュウキンカが黄色い小さな蕾をつけていました。これから徐々に緑が濃くなっていくでしょう。ここは別世界。今を楽しく生きる工夫をしようと思っています。（おおさわ）

*** 会費納入のお願い ***

会員の皆さんへ

会費用の振込み用紙を同封しました。早めの納入をお願い致します。なお、ご不明な点がありましたら、難病連（011-512-3233）までご連絡下さい。

振込用紙で住所、氏名等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ている方で、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、こちらから連絡をとりたい場合（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

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2年5月10日（毎月10日発行） HSK通巻番号578号