

HSK

いちばんぼし

221号

昭和48年1月13日第三種郵便物承認

HSK 通巻596号

発行 令和3年11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 ☆ ☆		
☆	☆ ☆	◇ これからの予定 -----	2~3
☆	2021.11.10 ☆ ☆		
☆	☆ ☆	◇ 医療講演会を終えて -----	4
☆	地区だより ☆ ☆		
☆	☆ ☆	◇ 地区だより (函館・札幌) -----	5~7
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆	☆		
	☆	◇ コミュニケーション広場 話・輪・笑 -----	8~9
	☆		
	☆	◇ 募集① 友の会50周年記念誌原稿 -----	10
	☆		
	☆	◇ 友の会会員・大橋亜樹子さんラジオ出演情報 -----	11
	☆		
	☆	◇ 募集② ペットの写真 -----	12
	☆		
	☆	◇ 事務局からのお知らせ -----	13~14
	☆	JPA「難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策の	
	☆	総合的な推進を進める請願書」の署名と募金のお願い	
	☆		
	☆	◇ つぶやき	
	☆		

☆☆



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

これからの予定

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

【12月～2022年2月 膠原病サロン】

日にち：12月9日(木)

1月はお休み

2月10日(木)(予定)

時 間：13時～16時（時間内出入り自由）

会 場：難病センター3階中会議室

【注意事項】

- ①発熱・咳などの症状があり、体調の悪い方は参加をお控えください
- ②マスクを着用するなど、咳エチケットの励行をお願いします
- ③手洗い・消毒等、感染予防にご協力ください
- ④いつもより広い会議室で座席の間隔を広く取ります。適宜換気をお願いします
- ⑤政府や自治体からイベント自粛要請や行動制限要請が出された場合はサロンを中止することがあります

※中止の場合、ホームページ <http://kougen-ht.com/> に掲載します。
お問合せは難病連 011-512-3233、または岡本
までお願いします。

【11月～2022年1月 膠原病Zoomサロン】

11月22日(月)14時

12月27日(月)20時

1月24日(月)14時

それぞれ40分間の予定

※参加希望の方は前日までに hokkaido.ichibanboshi@gmail.com までメールをください（その際「友の会の〇〇です」お名前をお忘れなく）。
折り返し参加用のURL・ID・パスコードをお知らせします。

【若者サロン・冬】

8月にZoomを用いてオンラインでの若者サロンを開催しました。「年1回では少ない」「オンラインなら寒い冬でもできるのでは？」の声をいただき、1月の開催を企画しました。前回参加できなかった“若者”の皆さん、ぜひご参加ください！

対 象：30代(39歳まで)の膠原病患者さん(会員/一般どちらでも可)

日 時：**2022年1月15日(土)19:00~21:00**

参加費：無料

参加方法：参加希望の方はメール

hokkaido.ichibanboshi@gmail.com

までお申し込みください。

※Zoomを用いたオンラインサロンとなります。

※切：2022年1月11日(火)

友の会に入会していない30代の膠原病患者さんもぜひお誘いください。お申し込みをお待ちしています。

個人参加難病患者の会「あすなる会」より、嬉しいご案内をいただきました！

札幌市医療相談会(血管疾患)

札幌市主催で難病連が企画運営する医療相談会第4回目は、高安動脈炎/難治性血管炎です。参加申し込み開始時期等詳細に関しては難病連相談課にお問い合わせください。

日時：2022年2月5日(土) 13:00~16:15

会場：未定

内容：旭川医大地域医育統合センター 教授 牧野 雄一先生による医療講演

札幌医大リハビリテーション部 理学療法士 時田諒先生による講演

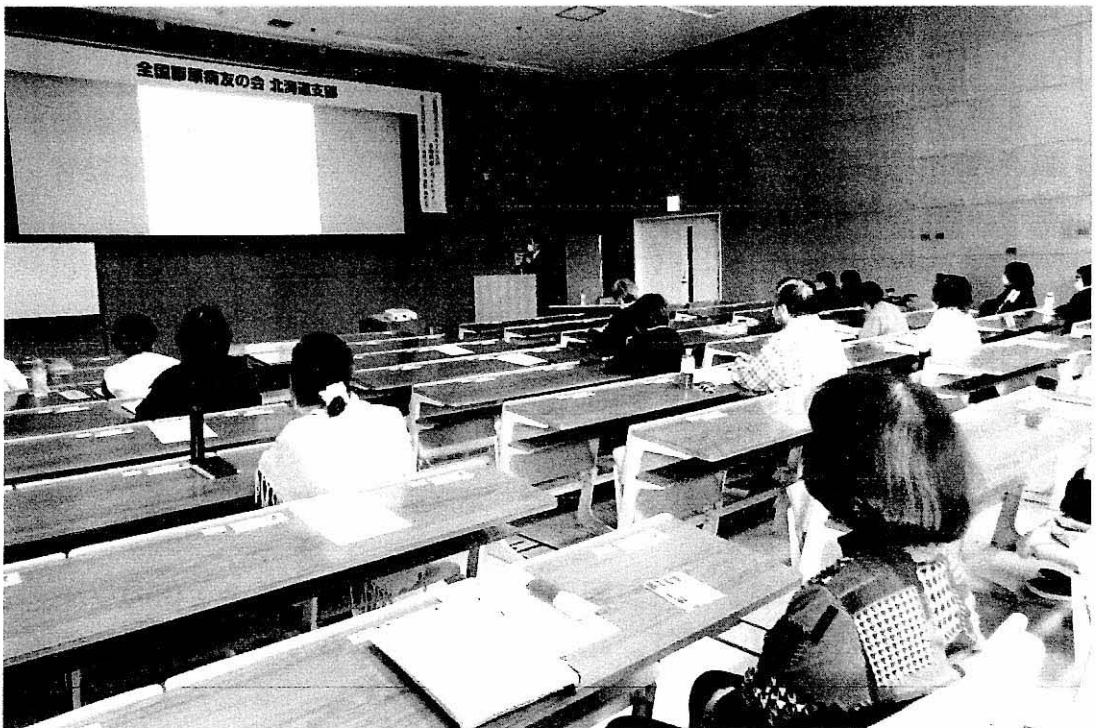
北海道医療ソーシャルワーカー協会による福祉制度相談

札幌市障がい者就労・生活相談支援事業所による就労支援相談

医療相談会開催に合わせて、同日11:00からあすなる会主催の交流会も行われる予定だそうです。相談会に参加される方はぜひ交流会にも参加してみてください。いかがでしょうか。

医療講演会を終えて

10月24日(日)札幌市教育文化会館講堂にて医療講演会を開催しました。昨年はコロナ騒ぎのため1度も医療講演会を開催できず2年振りとなりました。今回はコロナ対策のため事前申し込み制となり、ご参加の皆さんにはご面倒をお掛けしました。参加者は23名と例年より少ないものとなりましたが、直接先生から講演を聴けることは大変有意義な学びの場となりました。講師の北海道大学病院リウマチ・腎臓内科教授 渥美達也先生には1年半以上も前から開催に向け様々なアドバイスをいただき大変お世話になりました。講演録は今後のいちばんぼしに掲載しますので、しばらくお待ちください。お忙しい中ご参加くださいました皆さん、ありがとうございました。





《函館地区（はまなすの会）》

*** 会員さんからの嬉しい電話 ***

（函館地区担当 加藤典子）

今年もお食事会は出来ませんでした。バースデーカードは好評なので今後も続けようと思っています。閉塞した毎日の中で数名の会員さんからお電話を頂きとても嬉しかったです。来年はぜひ会員さんとお話出来る場を作りたいです。

先日北海道難病連の定期運営委員会で函館市総務部災害対策課の主査をお迎えして「災害に備えて」というテーマで講演して頂きました。内容は函館市の防災対策等でした。終わった後でダウン症の子供と親と一緒に避難できるかとの質問では別々になるでしょうとの答えでした。また難病患者の避難所を増やして欲しいとか透析患者への素早い対応をして欲しいといった要望がありました。私は防災については日頃から意識して過ごしていますが今年ノーベル物理学賞を受賞した真鍋氏は地球温暖化の研究をしているようなので今後に期待したいです。

《札幌地区（アップル会）》

*** 北大構内紅葉散策 ***

（札幌地区担当 杉山喜美子）

11月2日、北大構内紅葉散策に行ってきました。北大病院南側の東西に延びた道路を挟んで植えられているイチョウ並木は、黄色いトンネルを作るように枝葉を広げていました。地面は一面の紅色や黄色の絨毯。空に向かって伸びるイチョウ・もみじ・常緑樹のコントラストは圧巻でした。雨降りでしたが、人出は少なくゆっくり散策でき、葉は濡れているので色は濃く見えて良い事もありました。予定コースよりかなり短い距離でしたが十分堪能して、イザ昼食へ。

スープカレー・お茶を飲みながらの会話は病気、薬の事はもちろん生活一般に渡り内容の濃い話ことができました。16時、話は尽きませんが主婦に戻る時間になりお開きに。「また来たいわ」と意見があり、来年は別の季節も良いかなと考えています。参加された皆様お疲れ様でした。



カラーでなくて残念です。

*** 新年会のご案内 ***

今回も会議室を使用してですが新年会を開催します。
場所は地下街オーロラタウン 31 番出口（エスカレーターがあります）の正面にあります。沖縄料理店経営の伊藤寛之氏に沖縄楽器、三線（さんしん）の演奏をお願いしています。

聴く機会が少ない八重山民謡、楽器の説明など楽しいお話を聞けるとおもいます。

コロナ感染予防に務めながら楽しいひと時を過ごしましょう！飲み物はアップル会で用意いたします。

日時：2022年1月23日（日） 12:00～

場所：札幌市民ホール 2階会議室 4（旧市民会館）

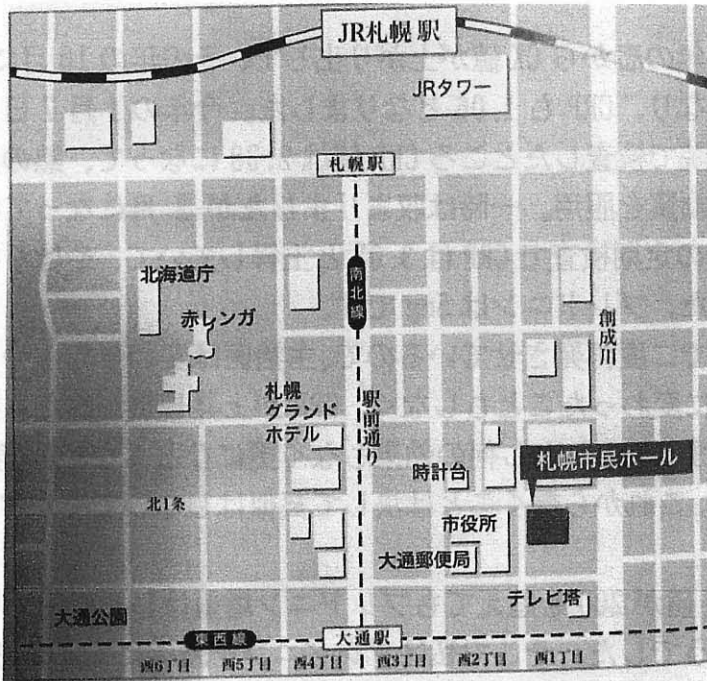
入口はホール東側です。

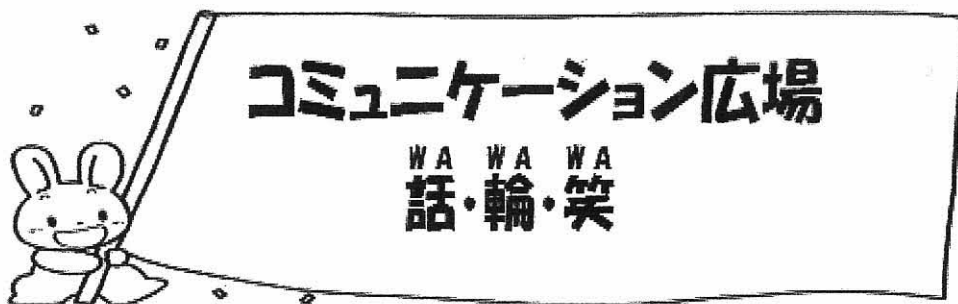
札幌市中央区北1条西1丁目 Tel 011-252-3700

昼食代：2,500円

申込先：杉山喜美子

締切日：2022年1月7日





*** 好きなものを食べる幸せ ***

(新ひだか町・山本光昭)

友の会、会員のみなさん変わりなく…と言っても、コロナ感染の真ただ中で日々暮らしている現状は気の抜けず、自分の病気のことを心配し、コロナに用心し、おまけに今年の暑さは普通ではありません。8月1日現在、私はワクチン接種していません。副反応で亡くなった人はこれまで五百人超。ワクチン死も否定できないので、貧乏クジを引くのは嫌で今は様子見です。ワクチン死については国もメディアも積極的に取り上げません。メディアが騒ぐと接種に消極的な人が出ては困るので国の意向が働いているものと思います。

さて、2020年の春からCK値が上がり出して、その年の10月には212、12月には223となり、CRPも1.06となりました。今年の1月7日には発熱発症、地元の病院で検査したところCRP値は2.38になって、熱の原因は炎症とわかり抗生物質を服用。一時は収まりましたが2月になって微熱が出始め、2月16日の定期検査でCRPは3.02と上昇していて、やはり抗生物質を処方されました。プレドニンは5mgです。

私はこれまで二度再発させているので、主治医は変わってもやり方は同じなのです。特に変わったこともしなく、CRPが上昇し熱が出たら抗生物質を処方されてきました。しかし何の効果もなく更にひどくなり再発、入院のパターンでした。これから書くことは決して真似はしないでください。絶対です。

主治医はCK値が200を超えてもプレドニン増量はしません。これまでの再発の時もそうでした。そこで私はプレドニンを勝手に5mgから10mgに増

し10日間続けました。使用したプレドニンは長い療養の年月ですから、服用をたまに忘れることもありました。今でもあります。1回や2回忘れても病気は急変しません。飲み忘れた薬は大事に取っておいたのと、災害等の時のための予備の薬などのプレドニンを使って服用したのです。3月23日の検査の時はCK192、CRP0.95まで下がり、再発の危機を乗り越えました。この時、主治医に自分のやっていた行為を打ち明けました。もちろん謝罪もしました。結果良と出ているので、これまで5mgのプレドニンを10mgに増やすことになり、現在も続いています。ただCRPは0.5とまだ高く安心できません。プレドニンが増えたので食欲も旺盛になり24時間空腹感に耐えるのは大変なので、大好きな菓子をよく食べています。病気になって14年。もうすぐ69歳です。ここまで生かしてもらって、(決してヤケではないです)好きな菓子を我慢して食べずに生きるなんて、私にはできません。もちろん長生きもしたいし、病気にもなりたくはないし、好きなものはたらふく食べたい。私の人生です。

質悪き疫病えやみと政治に翻弄をされて失ふ命とくらし

長く持つまいと闘病一四年生かさされ今日も食欲旺盛

全力で生きて来しかと自問せり八月晩夏虫の声立つ

コロナ禍を無事乗り切って再び会える日を楽しみにしています。

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

友の会 50 周年記念誌に掲載する原稿を募集します

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

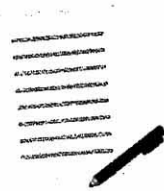
全国膠原病友の会北海道支部は来年 2022 年に創立 50 周年を迎えます。それを記念して「50 周年記念誌」を制作することとなりました。そこで、会員の皆さんから記念誌に掲載する原稿をいただきたいと思います。できるだけ多くの皆さんの文章を載せたいと考えていますので、ぜひともよろしくお願ひします。

テーマ：私と膠原病

私と友の会（友の会との関わり）

50 周年に寄せて

上記テーマ以外に自由でも構いません



〆切：2022 年 3 月末日

提出方法：①郵送 ②FAX ③メール

① 064-8506 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 宛

② 難病センターFAX 011-512-4807

必ず「全国膠原病友の会北海道支部宛」を書いてください。

送信面（表・裏）を間違えないよう送ってください。

③ hokkaido.ichibanboshi@gmail.com 宛に Word で原稿を作成し、
メールに添付して送ってください。メール本文でも構いません。

①～③いずれの場合も、ご自分のお名前を忘れずに書いてください。

掲載は「札幌市・岡本由加里」という形式になります。

いただいた原稿は編集の都合上加筆・修正することがあります。ご了承ください。

またまた！

ラジオ番組に出演します！

今回は友の会会員の大橋亜樹子さんがご出演されます。膠原病のピアニストとしてのお話や、友の会のPRもしてもらう予定です。永森さんとの楽しいお喋り、ぜひお聴きください！

日 時：2021年11月29日（月）10:30～

番組名：広田まゆみのすっきりマンデー

※広田さんがお休みのため、永森志織さんがパーソナリティーです
放送局：エフエムしろいし With-S（札幌市白石区のコミュニティFM）

●パソコンからの場合

「エフエムしろいし」で検索して「インターネットラジオの聴き方」というところから聴いてみてください。 <https://www.830.fm/>

●スマートフォンからの場合

TuneIn Radio という無料アプリをダウンロードして聴いてください。



←こういうアイコンです

●後日 YouTube（ユーチューブ）で視聴する場合

少し先になりますが、YouTubeにもアップされます（日時未定）。



←こちらの QR コードを読み込むと永森さんの YouTube チャンネルに飛ぶので、その中にある動画から大橋さんとの番組を選んで聴いてください。

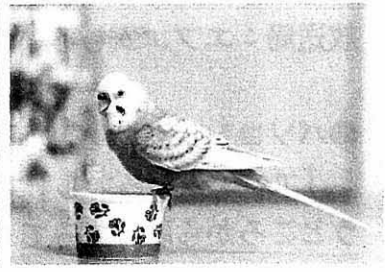
ニャンニャンニャン
2月のいちばんぼしは 2 2 2 号！ そこで・・・

----------*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*
うちのかわいいペットちゃんの写真

大募集します！

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

※ネコちゃん写真に限定しようかと思いましたが、
「うちのかわいいワンちゃんは！」「うちのかわいいインコちゃんは！」
等の声が殺到すると思いましたので、ペット全般 OK にしました😊



募集：ネコちゃんワンちゃんインコちゃん金魚ちゃん亀ちゃんなどなど…
ペットの写真なら OK です（植物や人は今回はごめんなさい）

〆切：2022年1月31日まで

メール hokkaido.ichibanboshi@gmail.com に
画像を添付して送ってください。

今回は郵送や FAX ではお受けできません。メールでの応募のみです。

・掲載は白黒となります。また、あまり小さいと見えにくいと思うので、大きめに写ったものが良いと思います（上の写真の見え具合を参考に）。

・メールには必ず「友の会の〇〇です」とお名前をお願いします。

・掲載は「札幌・岡本さんちの〇〇ちゃん」のように載せますので、メールにペットの名前を書いてください（名前がない場合は「なし」と書いてください）。

たくさんのご応募をお待ちしています♪

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

事務局からのお知らせ

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

☆ご寄付をいただきました。(2021.7.1~10.31)

佐川昭リウマチクリニック 様	渥美 達也 先生	
片岡 浩 先生	阿部 敬 先生	勝俣 一晃 先生
松本 巧 先生	江岸 芳子さん	北村 淳子さん
浅川 京江さん	松見 文子さん	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。(2021.7.1~10.31)

佐久間しほこさん (家族会員)

後藤由美さん	札幌市	全身性強皮症
相原くみこさん	鷹栖町	SJE、シェーグレン症候群
川手菜未さん	札幌市	多発血管炎性肉芽腫症
澤田裕子さん	札幌市	SLE

どうぞよろしく申し上げます。



忘れてませんか？ 受給者証の更新申請

前号でもお知らせしましたが、「特定医療費（指定難病）受給者証」の有効期限は3か月延長の12月31日までとなっています。更新申請期間はお済みですか？ まだの方はお早めに手続きをしましょう。

*** 署名・募金のお願い ***

JPA（一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会）の「難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める請願書」の国会請願署名および募金活動が始まっています。私たちが病気や障害をもっても、高齢になっても、いつでもどこに住んでいても、安心して必要な医療が受けられ、希望と生きがいを持って生活できる社会の実現を目指してご協力をよろしくお願い致します。

昨年も膠原病友の会北海道支部では、たくさんの方にご協力いただきました。今年もご協力をお願いします。

（署名にあたっての注意点）

- ①署名は本人の自筆でお願いします。押印は不要です。
手が不自由など、やむを得ない場合の代筆は同居家族のみ認められています。
- ②未成年の方も署名できます。国内在住なら年齢・国籍は問いません。
- ③ご家族一緒に署名してくださる場合、「//」「々」などとせず、
自書にてお名前・住所を（都道府県から）きちんとお書きください。
せっかくお書きいただいたものが無効になってしまいます。
- ④同じ筆跡で何名もの署名を記入している場合も無効になってしまいます。
- ⑤署名用紙は今年度のを使用してください。
他の年度は無効になってしまいます。
- ⑥必ずしも10人の署名が集まらなくとも結構です。

- ・ 用紙が足りない場合は両面をコピーしてご使用ください（片面のみコピーは無効になります）。あるいは、こちらからお送りしますのでご連絡ください。
- ・ 郵送先は「全国膠原病友の会北海道支部」までお願いします。
〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病センター内
- ・ 募金の送金方法は同封の郵便振込用紙にてお願いします。
- ・ 締切は2022年1月末です。

患者さんと

そのご家族・ご友人のための

Web開催
参加無料

SLE

疾患啓発セミナー

2021年 11月 20日 (土)

13:30~14:30

SLEのことをご存知ですか？

SLEと向き合う患者さんは長期にわたる疾患のコントロールをしながら、忙しい日常生活(学業・仕事・家事・育児・趣味)や多くのライフイベント(進学、就職、妊娠・出産など)を過ごされています。

本会では、「将来のライフイベントに向けてどのようにSLEと向き合うべきか」についてご講演頂きます。

演者

聖マリアンナ医科大学
リウマチ・膠原病・
アレルギー内科

教授 川畑 仁人 先生



演題

「全身性エリテマトーデスの最新情報
ー将来のライフイベントを見据えてー」

ご講演50分、質疑応答10分を予定しております

視聴先

下記URLまたはQRコード
からご視聴ください。



<https://seminar.m3dc-vs.com/view/gsk211120-01>

- * 本会はオンライン開催のみとなり、事前申込は不要です。
- * 音声、映像のトラブルがございましたら、再度上記URLまたはQRコードを読み込んで再入室をお願い致します。

2021年度
オンライン
講演会

医療講演会

『骨粗しょう症について』

主催 (一財)北海道難病連 / 共催 NPO 法人北海道脊椎脊髄外科研究グループ

12月5日(日) 13:00~15:00
(受付 12:30~)

・オンライン配信 ZOOMミーティング

参加費無料・定員 100 名

事前申込制 11月8日(月)より

北海道難病連ホームページにて受付開始

参加のための3つの準備

(1)北海道難病連ホームページ→イベントから申込→後日「参加用アドレス」を返信

(2)パソコン、スマホ、タブレットいずれかに「Zoom」アプリをインストール

(3)開催当日、(1)の参加用アドレスをクリックして「医療講演会 骨粗しょう症」に参加

< 講師紹介 >



『骨粗しょう症を引き起こす原因とその予防
~今日から出来る3つの対策~』

講師:

北海道大学病院 整形外科 藤田 諒 先生



『骨粗しょう症のリハビリで大切なこと』

講師: 北海道大学病院 リハビリテーション部

理学療法士 大須賀 聡 先生

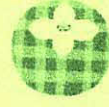
お申し込み
お問い合わせ

<https://www.do-nanren.org/event>

(一財)北海道難病連 担当 増田 ☎:011-522-6237(平日10:00~16:00)



つぶやき



職場で定期的に新型コロナウイルスのスクリーニング検査をしています。今月から唾液による検体採取になり、シェーグレンの私にはこの検査はとても苦痛です。何せ唾液が出ないのでマッサージをしながら絞り出すように唾液を出してる状況。口腔乾燥症状改善薬を一日2回服用してますがいつも口の中が潤ってるわけではなく直ぐに唾液なんか出ません。もっと簡単に採取できる方法があれば良いのに…。というかこんな検査を受けなくても良い世の中になって欲しいと思います。(まつした)

『シマエナガ』白くて雪だるまのように真ん丸の身体にくりくりとした目。体長14cmほど、体重8gほど。(スズメは20gほど)冬になると寒さに耐えるために羽毛の中にたくさんの空気を含むので真ん丸になる。「森の妖精」「雪の妖精」と呼ばれることもあります。私は「空飛ぶ豆大福」との呼び名が好きです。北海道のさまざまな場所で活動し、札幌では円山、藻岩山など山の近くで目撃されています。会いたいなあ～(すぎやま)

先日数年ぶりの遠出で大沼公園まで行ってきました。お天気にも恵まれ紅葉も美しく、二カ所の縄文遺跡をめぐり念願の中空土偶に対面してきました。眼と口のなんとも愛きょうのあるお顔で、すっかり気に入りました。五千年前のかわいい子どもの足形まで出土していて新鮮な驚きや発見とともに、ひさびさの自分の時間を満喫してきました。もちろん美味しいものもたっぷりいただいてきましたよ。また友の会を頑張ります。(おおさわ)

皆さん選挙は行かれましたか？私は投票所のアルバイト(3回目)をしました。休憩室には様々なペットボトルと袋菓子が用意されています。普段食べないお菓子が食べれるので楽しみ！今回はハッピーターンとカントリーマアムがツボでした。東の間の休憩を味わいました。(おかもと)

昨年12月に父が亡くなり、雪が溶けるのを待ち、その後いろいろありまして、やっと10月に山形県に納骨に行ってきました。これからはお墓参りに定期的に行こうかと思っていますが、不安な点もあります。飛行機に乗って、レンタカーを運転して、宿泊するが一人で出来るかどうかです。今読んでいる本は向田邦子著「父の詫び状」(うめた)

*** 会費納入のお願い ***

令和3年度会費(3,600円)が未納の方に会費用振込用紙を同封しています。会費を2年間未納の場合は退会となりますのでご注意ください。なお、今号には国会請願署名の寄付金専用口座の振込用紙も同封していますので、会費納入の際にはお間違いのないようにお願いします。会費納入が入れ違いになっている方もいるかも知れませんが、ご了承ください。

そして、お手数ではありますが、振込用紙には住所・氏名・電話番号を記入してください。毎年未記入の方が数人いらっしゃいます。振込まれた方が誰かわからなくなりますので、住所等の記入のご協力よろしくお願いいたします。また、それらに変更があった場合も、「変更あり」とご記入ください。特に電話番号につきましては、固定電話から携帯電話に変更している方も多いと思われる、今連絡のつく番号の記入をよろしくお願いします。

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

振込用紙を紛失された方は郵便局にある振込用紙に上記を記入してお振込みいただけます。

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3年11月10日(毎月10日発行) HSK通巻番号596号