

HSK ☆ いちばんぼし

223号

昭和48年1月13日第三種郵便物承認

HSK 通巻601号

発行 令和4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>

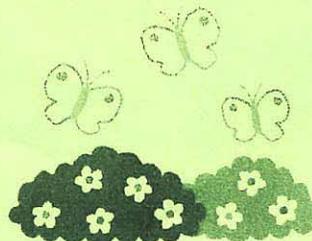
<発行人>北海道障害者団体定期刊行物協会 (HSK)

定価100円(会費を含む)

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆	☆	◇ はじめに -----	1
☆ もくじ ☆ ☆			
☆	☆ ☆	◇ これからの予定 -----	2~3
☆ 2022.04.10 ☆ ☆			
☆	☆ ☆	◇ 第49回支部総会のご案内 -----	4~6
☆ 地区だより ☆ ☆			
☆	☆ ☆	◇ 俳句と詩・春のあしおと -----	7
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆ ☆			
☆	☆	◇ 「北海道小児膠原病の会」が発足しました -----	8~9
☆			
☆	☆	◇ 生む未来への助成金 -----	10~11
☆			
☆	☆	◇ 会員お二人のラジオ出演回を YouTubeで見られるようになりました -----	12
☆			
☆	☆	◇ つぶやき	
☆			

☆☆



はじめに

支部長 岡本由加里

令和4年度が始まりました。コロナ騒動も3年目。今年度の活動案を立ててもどうなることか全く予測がつかず、手探りでやっていくしかありません。会員の皆さんにもご迷惑をかけることがあるかと思いますが、みんなで手を取り合って進めていきましょう。

昨年初めてZoomを使った支部総会を開催しました。さて今年はどうしようと運営委員で話し合いました。やはり一番の希望はみんなで顔を揃えて一堂に集まることです。しかし、現在難病センターの宿泊受付が不安定な状態であり、それでは札幌以外からの参加がとても難しいです。また、コロナもまだまだ心配な状況であり、札幌へ行くのは不安とを感じる方も多いと予測しました。結論として、今年も昨年と同じくZoomを用いた方法で開催することに決めました。詳しくは4ページからの総会案内をお読みください。

総会をZoomで開催したりサロンもZoomを取り入れたり、何でもオンラインにすればいいとは決して思っていません。直接会ってお互いの顔を見ながら話をする、同じ時間を過ごす。それに勝るものはないと思っています。そういう行事は絶対になくさない！と心に誓っています。ただオンラインにはいい点もあり、最も大切な「直接会うこと」と並行して、今後もオンラインを上手く取り入れて活動できたらいいと思っています。

昨年と同じく各地区で会場を設けます。札幌までは行けなくても地元の会場なら参加しやすいかと思います。Zoomが分からない人も安心してお越しください。地区の会員さんと直接会って、遠い場所の会員さんとは画面越しに顔を見られます。総会後にお喋りの時間も設けます。昨年は初めての試みだったのでトラブルも色々ありましたが、今年は少しでも改善できるよう準備しています。できるだけ多くの会員さんに出席してもらえることを願っています。

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

これからの予定

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

【5～7月 膠原病サロン】

日にち：**5月12日(木)**

6月お休み

7月14日(木)

時 間：13時～16時（時間内出入り自由）

会 場：北海道難病センター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。



【第49回支部総会】

日にち：**6月12日(日)**(P-4～6 参照)

【4～6月 膠原病 Zoom サロン】

4月25日(月)20時 (40分間)

5月23日(月)14時 (1～1.5時間)

6月27日(月)20時 (//)

7月25日(月)14時 (40分間)

5月と6月の zoom サロンは、試験的に時間を延長してやってみます。いつも慌ただしい40分間ですが、少し落ち着いて話せると思います。その状況を踏まえて今後どうするか検討します。

※参加希望の方は**2日前までに** 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。

【日曜サロン&若者サロン】 (予定)

日時：**8月28日(日)**13:00～16:00

詳細は次号いちばんぼしに掲載

今年度予定していた【友の会創立50周年記念祝賀会】は、コロナの状況が見通せないことから来年度以降に延期となりました。ご了承ください。

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

第 49 回支部総会のご案内

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

◆ 日時 令和 4 年 6 月 12 日 (日) 13:00~15:30 (14:30 以降は任意)

◆ 場所

【札幌地区】札幌市教育文化会館 302 研修室 (札幌市中央区北 1 西 13)

【旭川地区】カラオケまねきねこ旭川豊岡店 (旭川市豊岡 3 条 4-2-2)

【北見地区】ホテルロイヤル (北見市大通東 5 丁目 1-5-1)

【函館地区】亀田交流プラザ (函館市美原 1-26-12)

【十勝地区】リッチモンドホテル帯広駅前 (帯広市西 2 条南 11-17)

【釧路地区】未定 (出席の釧路地区会員さんに直接連絡します)

お住いの地区の会場に出席してください。スマホやパソコンを持参する必要はありません。Zoom が分からなくても大丈夫です。会場に行けば Zoom を繋ぐ担当者がいて、一緒に参加できます。

※自分で Zoom を繋ぐことができる方

ご自宅から Zoom を繋いで出席する場合は、葉書の返送に加えて hokkaido.ichibanboshi@gmail.com へメールをください。折り返し総会出席用のアドレスを送ります (6 月 10 日までにお問い合わせください)。

各地区会場にてご自分のスマホやパソコンで繋ぐことをご希望の方は、その旨葉書にご記入ください。

出席の方は、お手元に「議案書」をご用意の上、出席してください

◆内容

<6月12日(日)>

12:30～ Zoom 入室可

13:00～14:30 支部総会

14:30～15:30 出席者皆さんで近況報告、交流タイム

※タイミングのいいところで休憩を挟みます

出欠について5月20日(必着)までに同封の葉書を郵送してください

- 交通費** 各地区会場に出席する方には交通費を補助します。
(印鑑をご持参下さい)
会場と同じ市内からの参加：一律 300 円
会場の市外からの参加：往復実費の半額 (下限 300 円)
※宿泊費の補助はありません



各地区の会場へ来られる場合の注意事項

- 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マスクなど咳エチケットにご配慮の上ご参加ください
- ③手洗い・消毒等、感染予防にご協力ください
- ④広い会場を使用し、適宜換気をします
- 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中止することがあります

※開催中止の場合、ホームページ <http://kougen-ht.com/> に掲載し、出席予定者へ個別に連絡します。

支部総会 あれこれQ&A

Q1☆ Zoomが何かわからないのですが、参加は難しいでしょうか

A☆ 各地区の会場に来ていただければ参加できます。会場に行くことができない場合は欠席となりますが、出欠葉書に「承認する・承認しない」いずれかに○を付け返送していただくと、議事には参加ということになります。

Q2☆ Zoomができないのに会場に行っても、迷惑をかけるだけでは？

A☆ 全くそんなことはありません！たくさんの会員さんに出席してもらうために準備をしています。ぜひご出席ください。

Q3☆ 自宅から個人でZoomを繋ぐ場合は「欠席」でしょうか

A☆ 「出席」となります。各地区の会場に来た方と個人で自宅からZoomで参加した方の両方が出席となります。

Q4☆ 各地区の会場にフリーWiFi環境はありますか

A☆ あります。ただし回線、機器の状況によって通信が不安定になることや映像等の不具合が発生する可能性があります。ご了承ください。

Q5☆ コロナも心配だし直前にならないと出席できるかわかりません

A☆ 出席で申し込んでもキャンセルはいつでもOKです。全く迷惑にはなりませんので「出席したい」と思った方はぜひ出席に○を付けて葉書を返送してください。

昨年参加された方から「今までは遠くて諦めていましたが、Zoomだったので初めて総会に参加できました」「地区の会場で参加でき、楽しかった」等のお声をいただきました。今年も一人でも多くの会員さんの笑顔を見られる総会にできたらと思っています。

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

俳句と詩・春のあしおと

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

札幌市 大澤久子

「春」という言葉には、ものときめく明るい響きがあります。草木の芽が「張る」、田畑を「墾（は）る」、気候の「晴る」の意味からきているとも言われます。

暦の上では立春（2月4日頃）～立夏（5月6日頃）の前日までを指します。寒暖定めない時期ですが、日いちにちと確実に春のことぶれを感じます。指を折って5・7・5と数え、春の季語を入れて俳句をつくってみませんか。今回は春らしい俳句と詩を紹介します。俳句の下線部が春の季語です。

春の海ひねもすのたりのたりかな	与謝 蕪村
七色の貝の鉦の春の昼	山口 誓子
淡雪のうしろ明るき月夜かな	正岡 子規
光堂より一筋の雪解水	有馬 朗人
葉ごと食べよと桜餅食べる人	鷹羽 狩行
北窓を開け父の顔母の顔	阿波野青畝
父がまづ走つてみたり風車	矢島 渚男
お遍路が一行に行く虹の中	渥美 清
轉りをこぼさじと抱く大樹かな	星野 立子
赤い檜白い檜と落ちにけり	河東碧梧桐
日をのせて浪たゆたへり海苔の海	高浜 虚子
雀来て障子にうごく花の影	夏目 漱石
人はみななにかにはげみ初桜	深見けん二
雛あられ座敷童の分も盛る	大澤 久子

つばき（1978） 星野 富弘

役割を果たし
今まさに散ろうとしている花
そのとなりでは
開きかけたつばみ
ひと枝の椿も
大自然の縮図だ

中学校の体育教師として赴任。二ヶ月後、部活指導中、墜落。手足の自由を失い9年間の入院生活のち退院。自宅で療養しながら、口に絵筆をくわえ詩画集を発表。アメリカを皮切りに国内外で個展を開いている。

「北海道小児膠原病の会」が発足しました

この度、友の会の会員でもあるさくましほさんが代表となり、「北海道小児膠原病の会」を発足されました。

ホームページはこちら↓

<https://hokkaido20211225.wixsite.com/hokkaidoshonikogen>

さくまさんから会発足の経緯、ご紹介の文章をいただきましたので、以下に掲載します。友の会と小児の会、お互い協力し合って活動していきたいと思えます。



北海道小児膠原病患者の会 設立によせて

代表 さくま しほこ

2014年夏から初冬にかけて、私と副代表Sさんの子は膠原病の治療のため、小児科に入院しておりました。入院中、子どもたちは互いに大変さを認め合い、一緒に遊んで笑い、だからこそ辛い副作用にも耐えながら治療をすすめていました。私自身、娘の診断を聞いて目の前が真っ暗になりましたが、それでも前を向けたのは入院中に会ったご家族の子どもを支えようと頑張る姿とパワーのおかげです。

学校の担任や養護教諭にとっても、初めての膠原病の児童でした。学習をどう守るのか、クラスの子にどう話すのか、進路の相談にどうのるのか、きつと悩まれたことと思えます。

退院してからも副代表と会えた時には、学校にどう伝えているのか、日ごろの紫外線対策はどうしているのかなど、たくさんのお話を話しました。ですが育児は毎日のことです。娘が「こんな体、嫌だ!」と私にイライラをぶつけてくることも多々あり、そのたびに他の子のご家族はどうしているのだろうと思っていました。

今、おかげさまで娘は成長し、思春期という育児の一つの山場を越えようとしています。

そうしてこの8年を振り返り、家族同士が話せる場は、頑張る家族を支える場になれると思うようになりました。子ども自身にとっても、疾患を抱えている他の子と話せる場、安心できる場が必要だと思います。

また、社会には疾患を抱えている人に支援してくれる団体や個人、何かできることがあるなら力になりたいと思ってくれる人たちがたくさんいることも知りました。大変な渦中にいるときに支援にすぐに手が届けば随分と助かることも多くあるだろうと思います。そのネットワークがつながることで、膠原病だけでなく、様々な疾患を抱えて生きる子どもたち、ご家族やその周りの人にとっても生きやすくなるのではないかと思います。

この話を聞いて、「力になれることがあるなら」と言ってくれたIさん。こうして3人で話しながら北海道小児膠原病の会は立ち上げに至りました。会の目的は以下の通りです。

疾患を持って生きる子どもたちが自身の可能性を信じて成長していくことを願っています。また疾患が何らかの障害にならない豊かな社会を望みます。そのために小児膠原病患者やその家族同士が支え合うことを目的としています。また小児膠原病患者を取り巻く教育機関や社会と連携して活動していくことを目的とします。

全国膠原病友の会北海道支部の皆さまの活動に教えていただくこともあると思います。どうぞよろしくお願いいたします。

末筆ですが、立ち上げの前よりご助言をいただきました、北海道付属大学病院 小児科 佐藤医師、札幌市立大学看護学科牧田靖子先生には引き続き顧問になっていただけましたこと、感謝申し上げます。

若い膠原病患者さんに希望をもたらす助成制度ができました！



生む未来への助成金

～北海道小児・AYA世代¹のがん患者等の妊よう性温存療法研究促進事業～



膠原病に対する免疫抑制剤などの治療によって、将来子どもができにくくなる心配のある方が利用できる制度をお知らせします。2021年度から始まった新しい制度です。

治療を始める前に、精子や卵子などを凍結して、将来子どもを持つことができる可能性を残すための「妊よう性²温存療法」に対して助成金が使えるようになりました。

がんや膠原病の治療によって生殖機能への影響が生じる方が対象となります。43歳未満で北海道にお住まいの方、アルキル化剤（免疫抑制剤として使われるシクロホスファミド [エンドキサン] など）等の薬剤を利用する方など、いくつか条件があります。病名によって対象者が決まるのではないのでご注意ください。

ご自身が対象になるかどうかは、膠原病の主治医にご相談ください。



厚生労働省のポスター

会員お二人のラジオ出演回を

YouTubeで見られるようになりました

昨年11月29日にエフエムしろいし With-S「広田まゆみのすっきりマンデー（友の会会員の永森志織さんが代理パーソナリティー）」に、会員の大橋亜樹子さんが出演された回が、YouTube（ユーチューブ）にアップされました！

その時の裏話は前回のいちばんぼし 222号に載っていますので、YouTubeと合わせてご覧ください。ラジオ放送では見ることができない放送中のお二人の様子が見られますよ。放送を聞き逃した方、放送も聴いたけどもう一回じっくり聴きたい方、生放送と違いお時間のあるときに少しずつ聴き進めることもできます。聴いてみてね！

こちらのQRコードを読み取り、ご覧ください→





つばき



前回お話した「えんぴつで奥の細道」は3月6日に無事に大垣に到着し「蛤のふたみにわかれ行秋ぞ」で「奥の細道」をなぞり終えました。元禄2年(1689)早春に出立し、平泉・金沢などを巡り大垣に至る160日の大行脚を終えたのでした。芭蕉はそれから「伊勢の遷宮をおがまんと、又舟にのりて」とまた新たな旅に出ます。この文中の文字を心落ちつけてゆっくり丁寧になぞることで、土地の風景や人の優しさなど感じる事ができ、私にとって貴重な時間でありました。興味のある方は、ポプラ社「えんぴつで奥の細道」をどうぞ。(おおさわ)

某デパ地下の菓子売り場を通り過ぎようとしたところ「本日入荷」の張り紙を見つけました。陳列中のお菓子は私の出身地の有名なお菓子。地元に行ったら珍しくもないのだけれど離れてみるとたまに食べたくなり購入。「この味!懐かしいなあ。似たようなお菓子はどこにもあるけどやっぱりこれだよなあ。」とそしてコロナの影響で2年以上帰省していなかったのが今年こそは帰省したいと思いながら頂きました。(まつした)

春近し。もう少し待つと北国にも桜前線が上陸します。毎年繰り返される当たり前のことが、最近は何となく愛おしく感じます。自然災害・コロナ・戦争など胸を締め付けられる事が多すぎます。普通に生活を送れる日々がどんなに素晴らしい事でしょう。穏やかに過ごせる日々は必ず来ると信じてますよ!(すぎやま)

今年の大雪は本当に大変でしたね。約2ヶ月前、うちの前の道路はスタック街道でした。何度手伝ったことか。スリッパ音が聞こえるとスコップ・タイヤ下に敷く段ボール・牽引ロープを持って家を飛び出し「後ろ押しますか?それとも前?FFですか?四駆?」と対応も手慣れたもの。そうやっているうちに僅か数十m先でもスタック…こんな年は初めてです。(おかもと)

私は春になると雪も溶けて移動もしやすくなるので、新しいことを始めたり、遠くへお出掛けしたり、活動したくなります。その一方、この時期に心が落ち着かなくてぎわぎわして不安になる方も多いということを知りました。今読んでる本は、西村賢太著「苦役列車」(うめた)

*** 会費納入のお願い ***

会費用の振込み用紙を同封しました（2022年会費納入済みの方には同封していません）。早めの納入をお願い致します。入違いで会費納入された方にも振込用紙が同封されていることをご了承ください。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。

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ひいたします。また、それらに変更があった場合も、その旨ご記入ください。

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。

・昨年分の会費が未納の方へ

一度に2年分の会費納入が難しい場合は、1年分ずつの納入でもかまいません。よろしくお願ひします。

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。

（振込手数料について）

ATM	通帳・カード	152円	←	一番安いです
//		現金	262円	
窓口	通帳・カード	203円		
//		現金	313円	

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4年4月10日（毎月10日発行） HSK通巻番号601号