

HSK

いちばんぼし

225号

昭和48年1月13日第三種郵便物承認

HSK通巻608号

発行 令和4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
☆	☆ ☆	◇ 日曜サロン・若者サロンのご報告 -----	4
☆	2022.11.10 ☆ ☆	◇ 医療講演会に参加して -----	5
☆	☆ ☆	◇ コミュニケーション広場 話・輪・笑 -----	6~7
☆	地区だより ☆ ☆	◇ 地区だより(十勝・札幌) -----	8~10
☆	☆ ☆	いちばんぼし“汽車”の歴史	
☆	☆ ☆	◇ 俳句と詩・秋の彩り -----	11
☆	☆ ☆	◇ 事務局からのお知らせ -----	12~15
☆	☆ ☆	・特定医療費(指定難病)受給者証の取扱いについて	
☆	☆ ☆	・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	
☆	☆ ☆	・SNSを始めました!	
☆	☆ ☆	・アンケート協力依頼	
☆	☆ ☆	◇ つぶやき	
☆	☆ ☆		

☆☆

はじめに

～50周年記念誌発刊のご報告と、ちょっと切実な話～

支部長 岡本由加里

いつまでも残暑が厳しいと思っていたら数日後にはストーブの季節到来。あまりの速さにびっくりしました。今年はどんな冬になるのか、暖かいのか、しばれるのか雪は多いか少ないか…心配ですね。季節の変化に負けないよう、皆さんお体お気を付けてください。

さて、作業を続けていた50周年記念誌ですがやっと発刊の運びとなりました。拙い部分もありましょうが、編集委員が一所懸命頑張りました。ご笑納いただけたら幸いです。

記念誌「あとがき」の大澤久子さんの文章に、運営委員にご協力いただきたい旨が書かれています。今、普段の運営委員会は5～6名で行っており、この人数は正直「限界に近い最低人数」です。大澤さんの仰るように「誰かひとり倒れたら身動きができない状態」です。ご存じの通り運営委員は会員の皆さんと同じ病人です。通院はもちろん時には入院や辛い病状の時期もありながら会のことをしています。「ひとり倒れたら」の恐怖を常に感じています。世の流れと同じように友の会の平均年齢も上がっています。「若い人にお任せして」と思っても「若い人」がいません。ここは年齢に関わらずみんなで力を合わせないと活動縮小や休会の可能性も出てきます。

脅しのような文章になってしまいましたが、大げさに書いたわけではなく今の友の会の現実です。まず皆さんにお願いしたいのは、会の活動に参加していただくことです。コロナの中でも支部総会・医療講演会・サロン・各地区の活動などできる範囲の行事を開いています。それに足を運んでいただいたり、「外出は怖いわ」と思う方はzoomの行事や機関紙「いちばんぼし」にお便りを寄せてくださるなど、自宅から参加できることもあります。地区の活動は少人数で行っているのでも、誰かが担当とか関係なくみんなで助け合って行っていきましょう。「何かお手伝いしたいけどどうしたらいいの?」というご相談も大歓迎です。

コロナの心配もあり、持病の心配もあり、ご家庭の心配など皆さんご事情があることは十分承知しています。ただ、運営委員もその「ご事情」のある中頑張っています。なんとか友の会の活動を続けていけるよう、少しずつ力を出し合いませんか。「若い人が」「元気な人が」「札幌の人が」ではなく、「私」がと考えるみていただけたら、とても嬉しいです。

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

これからの予定

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

【12月～2023年2月 膠原病サロン】

日にち：12月8日(木)

1月はお休み

2月9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

参加費：会員→無料、一般→100円

【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、SNS等に掲載します。

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～2023年1月 膠原病Zoomサロン】

11月28日(月)14時

12月26日(月)20時

1月23日(月)14時

※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】 ～今年もやります！～

8月に開催した若者サロンは久々に参加人数も多く、有意義な話がありました。「参加してみたいけどどうしよう…」と躊躇されている“若者”の皆さん、ほんのちょっと勇気を出して参加してみませんか？同じ年代、同じ病気、話せることがきっとあるはず。時間内の遅刻早退OKです。ご都合のいい時間だけ参加してください。気楽にお喋りしましょう♪

- 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：**2023年1月14日(土)**19:00～21:00（時間内入退室自由）
- 参加費：無料
- 参加方法：参加希望の方は

メール hokkaido.ichibanboshi@gmail.com へ

お申し込みください。（お問い合わせもこちらまで）

※Zoomを用いたオンラインサロンとなります。

- 〆切：2023年1月12日（木）

友の会に入会していない30代まで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。

若者じゃない皆さんは毎月のzoomサロンにご参加くださいね♪
（もちろん若者の皆さんも！）

日曜サロン・若者サロンのご報告

(江別市 埋田晴子)

8月28日(日)日曜サロン(6名参加)は札幌市民ホール会議室で、若者サロン(9名参加)はオンラインで行われました。

【日曜サロン】

今回は初めて来られた方はいませんでしたが、参加者全員が顔見知りでしたので、病気のこと以外にも話が弾み、あっという間の時間となりました。韓流アイドルの話やお墓の話も！でもちゃんとお薬の話などもしましたよ～。平日お仕事の方にはサロンに参加できる良い機会なので、来年はぜひお待ちしております。

【若者サロン】

こちらは初めて参加してくれた方もいました。年齢層は10代から30代までと幅広く、仕事の話、出産の話、薬の話、保険の話など、時間いっぱい病気関連の話となりました。これらのテーマで当事者同士がお話できる場は、なかなかないのではないのでしょうか。参加された皆さんにとりまして、これからの療養生活に何かしら役に立ったことと思われまます。何より、同じ病気の方がいるということに心強く感じていただけたのではないのでしょうか。私が聞いていて、興味深かったお話は、同じ薬を服用していても主治医によって副作用対応の眼科にかかるタイミングが違うということでした。そして、参加者さんから下記のような感想をいただきました。

若者サロン大変楽しく参加させていただきました。

参加者も大変多く、有意義な時間でした。

私自身、当日用事があったこともあり、しゃべり足りない感じがしたので、ぜひまた機会がありましたら参加したいです。

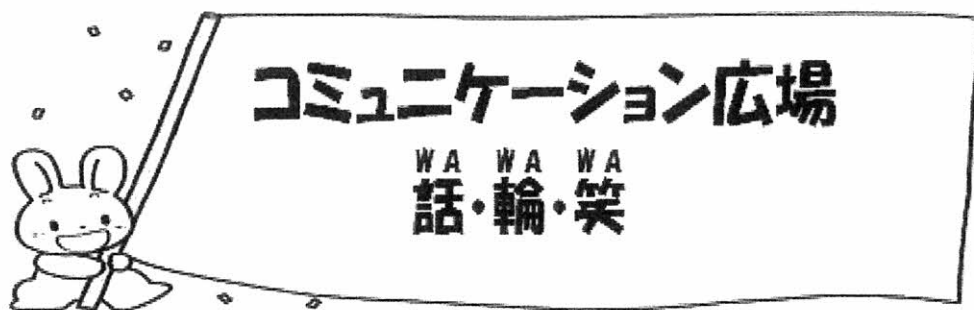
医療講演会に参加して

(札幌市 松下 直美)

10月16日(日)札幌市教育文化会館4階講堂にて医療講演会を開催しました。今回の参加者は25名、「新聞を見て来ました」と話される参加者が多く、メディアの力は大きいと感じました。今後も多用なメディアを活用し知らせていく必要があると思います。講師は手稲溪仁会医療センター リウマチ膠原病内科部長 松井 和生先生。難病連との関わりや膠原病友の会、新型コロナウイルス感染症のことなどを含め学ぶことが多かった内容でした。講演の後は休憩を挟み質疑応答の時間があり、先生にはひとつひとつの質問に丁寧に答えて頂きました。最後に参加された方達と記念撮影をして解散となりました。皆さんにはお忙しい中、参加下さいましてありがとうございました。講演録は次号に掲載の予定です。もうしばらくお待ちください。

ご多忙にもかかわらず快く講師を引き受けてくださった松井先生に感謝申し上げます。





女声合唱団「コル・ソナーレ」創立30周年演奏会

(札幌市 久保山まき)

9月17日(土)石狩市花川コミュニティセンターで行われました。コロナ禍の中、とにかく9月開催目指して頑張ろうと、皆で一致団結して準備を進めました。私は今年1月末、3回目の腰椎の手術を受け、腰に10本のビスが入った状態。指揮者には座ったままで良いと言われ、前日まで迷っていました。当日、痛み止め他準備万全にして立って歌うことを決め、舞台に立ちました。

3部構成の10曲が終わり、アンコールの時、もう限界かと思いましたが、「後2曲、ガンバレ!」と自分に言い聞かせ、なんとか終わることができました。最後の曲「ふるさと」は団員の皆さんにたくさん手助けしていただき自分も頑張ったなという思いがこみ上げ、胸が詰まって半分くらい歌えませんでした。終わりは大きな声を張り上げ歌い切りました。予想をはるかに超え大勢のお客さんをご来場くださり、温かい雰囲気の中無事に終了出来、感謝の気持ちでいっぱいです。

杉山さん、大澤さん、お忙しい中ありがとうございました。とても嬉しかったです。

(札幌市 杉山喜美子)

久保山まきさんが所属する合唱団の演奏会へ大澤さんと行き、美しいハーモニーを堪能しました。以前から、長い時間立っているのは辛いと聞いていたので気になっていました。

当日の久保山さんの立ち位置は舞台に向かって右端。ところが、出場する時は左そでからなので一番長い距離を歩くことになります（私のつぶやき：特例で右側からでもいいのでは・・・）。すべて歌い終えた後は仲間の力を借りながら退場されました。痛かったでしょう！

ロビーでは笑顔で挨拶をされていたので安心しましたが、気力、気迫に満ちている姿に心打たれました。また素敵な歌声を聴かせてくださいね。



(曲目により右から2人目)



《十勝地区》

*** 9月・サロンを開催しました ***

(十勝地区担当 戸水 祐也)

9月3日、オンライン支部総会以外で集まるのは1年以上ぶりでしょうか、十勝地区でサロンを開催しました。

今回のサロンでは、会員の末下さんと末下さんの息子さんによる「三線とウクレレの弾き語り」を行っていただき、名曲「涙そうそう」や「ふるさと」など計5曲を披露していただきました。

コロナ、コロナで嫌になってくる日々ですが、お祭り気分を味わったような、沖縄に旅行にいったようなそんな気分になりました。

少しずつ街にも活気が戻ってきた今日この頃、コロナの出口も見え始めてきたでしょうか。

それでもまだ気は抜かずに、あともうひと踏ん張りですね。いつか何も気兼ねなく皆さんとお会いできることを楽しみにしております。

十勝地区、次回は11月26日(土)を予定しております。少し早いですが忘年会をできたらなど考えています。詳しくはご案内を送付しますのでそちらをご参照ください。



《札幌地区》

アップル会(札幌地区)新年会のご案内

今回も会議室ですが新年会を開催いたします。前回はコロナの為に、中止せざるを得なかった三線（さんしん）の演奏を再度お願いしています。

演奏者は沖縄料理店「星空」経営の伊藤寛之氏です。三線を始めたきっかけは教室の人数が足りなかったと言われ、現在は店内で教室を開催されています。趣味はアクアリウム・自転車。2000年1月に開店した店内には水槽が3つあり、のんびりとしてるウーパールーパー2代目が来店者を迎えてくれます。八重山民謡や楽器、楽譜の説明など珍しいお話を聞けると思います。

楽しいおしゃべりと南国の雰囲気です寒さを忘れましょう。

日時：2023年1月22日（日） 12：00～

場所：札幌市民ホール2階会議室6

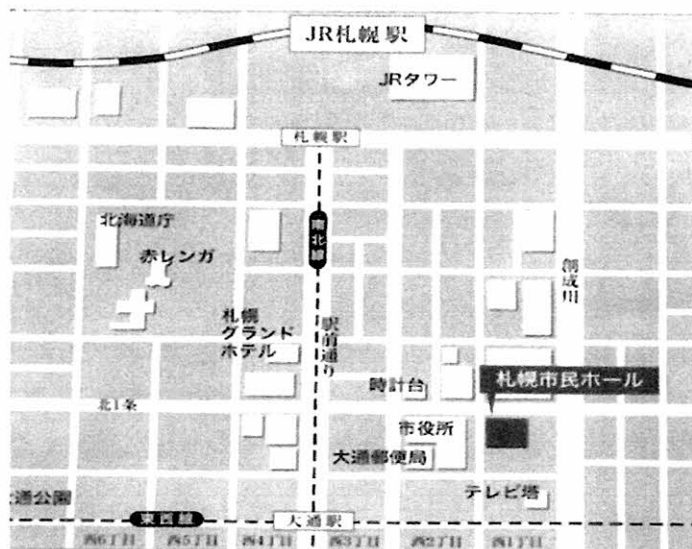
札幌市中央区北1条西1丁目 電話011-252-3700

地下街オーロラタウン31番出口（エスカレーター）の正面にあります。

昼食代：¥2,500

申込先：杉山

締切日：2023年1月15日



いちばんぼし“汽車”の歴史

いちばんぼしには毎号のように汽車が走っています。そう、これです！



地区だよりの題字として使っています。これは現在の汽車。

この度、50周年記念誌を制作するにあたりこれまで発行した機関紙をくまなく見返しました。すると「この汽車っていつ登場したんだろう？」と素朴な疑問がわきました。もちろん調べました！すると・・・



昭和55年11月発行の37号に初登場！しかも現在の汽車とほぼ同じデザインです。



これは昭和56年5月発行の臨時号。「地区だより」は客車じゃなく煙？または雲？この時が現在の汽車から最もかけ離れている印象がありますね。



昭和57年1月発行の41号では地区の名前も客車になっています。

汽車も色々と試行錯誤しながら、マイナーチェンジを繰り返し現在に至ったということのようです。でも、こうしてみると思ったより変わってない？初心を大切に継続する友の会でした。チャンチャン♪

これからも元気に走り続けてね～地区だより号！

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

俳句と詩・秋の彩り

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

札幌市 大澤久子

「秋」は二十四節気の立秋（8月8日頃）～立冬の前日（11月8日頃）の期間を指し、陰暦の三秋（初秋・仲秋・晩秋）をまとめた90日間を九秋と呼び、現行の太陽暦（陽暦）では、9月・10月・11月を、天文学では秋分から冬至までを秋としています。

陰陽五行説では、四季を色で表し、春は青、夏は赤、秋は白、冬は黒。白帝は秋を司る古代中国の神の名前。白秋・素秋・錦秋・爽節など傍題あり。

くろがねの秋の風鈴鳴りにけり	飯田 蛇笏
初秋の蝗 <small>いなご</small> つかめば柔かき	芥川龍之介
鯛の骨たたみにひらふ夜寒かな	室生 犀星
翮雲ひとに告ぐべきことならず	加藤 楸邨
雄阿寒を出て雌阿寒を照らす月	野村 泊月
星一つ命燃えつつ流れけり	高浜 虚子
いなびかり北よりすれば北を見る	橋本多佳子
金剛の露ひとつぶや石の上	川端 茅舎
樽前に日は落ちてゆく花野かな	山口 青邨
づかづかと来て踊子にさきやける	高野 素十
人はみな旅せむ心鳥渡る	石田 波郷
新涼の母国に時計合せけり	有馬 朗人
岬鼻の天より地より秋のこゑ	大澤 久子

初恋（若菜集より） 島崎 藤村

まだ上げ染めし前髪の 林檎のもとに見えしとき
 前にさしたる花櫛の 花ある君と思ひけり
 やさしく白き手をのべて 林檎をわれにあたへしは
 薄紅の秋の実に 人こひ初めしはじめなり
 わが心なきためいきの その髪の毛にかゝる時
 たのしき恋の盃をきみが情に酌みしかな
 林檎畠の樹の下に おのづからなる細道は
 誰が踏みそめしかたみぞと 問ひたまふこそこひしけれ

事務局からのお知らせ

☆ご寄付をいただきました。(2022.7.1~10.31)

佐川昭リウマチクリニック 様	松井 和生先生
松見 文子さん 関口 朝子さん	匿名様
埋田 晴子さん (切手)	ありがとうございました。

☆新しく入会された方です。(2022.7.1~10.31)

本田千草さん	苫小牧	S52 年生まれ	SLE
笹田三つ葉さん	釧路市	S36 年生まれ	全身性強皮症
田野裕子さん	釧路市	定期購読会員	
道下睦美さん	同上		
三宅静子さん	同上		
古里正志さん	同上		
益子空志さん	同上		
岩田茂利さん	同上		

どうぞよろしく申し上げます。

特定医療費(指定難病)受給者証の取扱について

【新しい受給者証が届いていない方へ】

・受給者証の有効期限は12月31日まで延長となっています。今までのものを病院窓口へ提出してください。

【医療費還付の対象となる方】

・10月に入り受給者証を利用せず、医療機関で自己負担分を全額支払った方。
・10月に入り古い受給者証(令和4年9月30日までのもの)を持って医療機関を受診し、新しい受給者証の自己負担上限額以上の医療費を支払った方。

お問合せは 保健福祉部健康安全局地域保健課難病対策係 TEL:011-204-5258

*** 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・長期慢性疾患・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。

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。

手が不自由など、やむを得ない場合の代筆は可能ですが、必ず代筆を依頼した人の印が必要になります（下図参照）。

氏名	住所
難病 連太	北海道札幌市中央区南4条西10丁目1010-1
難病 蓮子	北海道札幌市中央区南4条西10丁目1010-1
北海 道子	北海道札幌市中央区南4条西10丁目5-3
札幌 市子	北海道札幌市中央区南4条西10丁目5-3

代筆を依頼した人の印鑑を押してください

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下さる場合、「//」「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ものを使用してください。

⑥ 10人分の署名が集まらなくとも提出可能です。

◎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

◎募金は同封の郵便振込用紙にてお願いします。

◎締切は2023年1月末です。

エスエヌエス

S N S を始めました！

「SNS」とはソーシャル・ネットワーキング・サービスの略称で、Facebook（フェイスブック）、LINE（ライン）、Twitter（ツイッター）、Instagram（インスタグラム）、TikTok（ティックトック）等のことをいいます。

以前からホームページはやっていましたが、この度TwitterとInstagramを始めました。友の会からのお知らせや緊急の連絡などを発信します。もしやっている方がいましたらぜひフォローをお願いします。やっていない（アカウントを持っていない）方も閲覧はできます。見てみてくださいね。

●Twitter（ツイッター）

https://twitter.com/h_ichibanboshi



●Instagram（インスタグラム）

https://instagram.com/h_ichibanboshi



●ホームページ（北海道・東北ブロック）

<https://kougen-ht.com/>



なお、TwitterとInstagramの返信・コメント・DMは使用不可としており、友の会からの発信のみとしています。お問い合わせやご連絡には使えませんので、これまで通り電話（011-512-3233）、FAX（011-512-4807）、郵便でお願いします。

指定難病、小慢 医療費助成の文書作成費用と通院に関する アンケート協力依頼

さてこの度、一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）より、指定難病（小慢）の医療費助成の文書作成費用と通院に関するアンケート調査への協力依頼がありました。これは、難病対策委員会での「医療機関によって文書料の水準が様々である」との意見を受けて、JPA が独自にアンケート調査を実施することになったものです。

詳細は下記になりますので、会員の皆様にはぜひご協力くださいますようお願い申し上げます。

- アンケート名 : 指定難病、小慢 医療費助成の文書作成費用と通院に関するアンケート
- アンケート対象者 : 指定難病（または小慢）の医療費助成を受けている方
- アンケート内容 : 患者様のお住まいの地域（郵便番号）、疾患名、医療機関、文書料等をお答えいただきます。
- 設問数 : 8 問（所用時間：約 10 分）
- 回答方法 : 下記リンクの Web フォーム、または QR コードのリンク先への入力
<https://forms.gle/ds38hLbY7zKJmZV26>



- 回答期限 : 2023 年 1 月 31 日（火）

■注意事項

- ①必ずお手元に「受給者証」と通院先の「診察券」をご用意いただき、事前に上記の「文書料」を窓口や領収書等で正しく把握された上でご回答ください
- ②複数の疾患について受給者証をお持ちの方は、お手数ですが 1 疾患ごとに回答と送信をお願いします。
- ③今回ご協力いただくアンケートは、個人情報収集いたしません。ご回答は統計的に処理し、調査の最終的な成果をまとめた後、JPA が責任をもって破棄いたします。

- お問い合わせ : 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 担当 辻、大坪
〒170-0002 東京都豊島区巢鴨 1-11-2-604
TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084 メール jpa@nanbyo.jp

❁ ❁ つぶやき ❁ ❁

数年ぶりの旅行で京都を訪ねました。紅葉にはちょっと早かったのですが、多くの寺院を巡り、琵琶湖の東・近江八幡では水郷めぐりの舟旅などをして心の洗濯をしてきました。俳句の大会だったので、句もたくさんつくりました。

・龍の炎の茶垣に跳ねて曼珠沙華 久子 (おおさわ)

最近、手話教室に通い始めました。まだ一か月が過ぎたばかりですが簡単な挨拶や自己紹介が出来るようになりました。通い始めたきっかけは仕事でろうあ者の方と関わるようになったから。下手な手話でもコミュニケーションが図れると嬉しいもの。覚えることがたくさんあり、覚えては忘れるの繰り返しですがこれからも頑張っけていこうと思っています。

(まつした)

この時期の陽射しは部屋の中深くまで差し込んできます。窓から見える景色は良いとは言えませんが、陽だまりでぼ～っとしたり、居眠りしたり猫生活を楽しんでいます。穏やかなひと時に感謝しながら。 (すぎやま)

10/28～30 新潟に行ってきました。市内にある白山神社は「はくさん＝歯苦散」で、歯の苦しみを散らしてくれる神様だそうです。シェーグレン症候群等で歯の症状がある会員さんも多い（私もそうです）ので、よくよく祈念してきました。ご利益あるかしら？ (おかもと)

前の冬は穴のあいたスノーダンプを使っていましたが、先日やっと新しいものを購入しました。冬は嫌いではないけれど、雪かきは嫌いです。雪の降らないところに住むのが夢です。今読んでいる本は茂市久美子著「つるばら村のパン屋さん」 (うめた)

*** 会費納入のお願い ***

今号には国会請願署名の寄付金専用口座の振込用紙を同封しています。また、令和4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(なので、会費未納の方には種類の違う振込用紙が2枚同封されています)。会費納入の際にはお間違いのないようお願いします。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。

【振込み時のお願い】

- ・振込用紙に住所・氏名・電話番号を記入してください。
- ・その際、住所等に変更があった場合は「変更あり」とご記入ください。
- ・電話番号につきましては、今連絡のつく番号を記入してください。

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。

(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		

郵便局ATMは、郵便局によって利用時間は異なりますが、窓口が閉まっている時間帯や曜日でも利用できます

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4年11月10日(毎月10日発行) HSK通巻番号608号