



暖かかったり、寒くなったり変化の激しい日々が続いていますが皆様の体調はいかがでしょう？今年初めてのいちばんぼし発行にあたり、昨年の行事を無事に終えることが出来ましたのも皆様のご協力の賜物とお礼申し上げます。初めて経験することばかりで消化不良を起しがちですが、今後も得られた情報は皆様にお知らせしたいと思います。今年も益々のご協力をよろしくお願いいたします。

1/16の役員研修会で特定疾患に関する報告がありました。2009年末時点で国の指定は56疾患・道の指定は6疾患。受給者証交付数47,216人。膠原病は10位以内にSLE2,782人、シェーグレン5,361人の方々が入っていました。現在の会員数はほぼ350名です。他の部会もそうですが、会員さんの減少が話題になりました。友の会に入っていてよかった！と思える会にするにはどうしたらよいか大きな課題と考えています。近くに同じような病気で悩まれている方がいらしたら友の会のことをお話してください。

雪解けが始まる頃には6月の総会に向けて準備を始めます。全道の会員さんが一同に集う数少ない機会です。交流を深め・情報交換の場にしましょう！有意義な集まりになるよう皆様の案をお寄せ下さい。

最後に新型インフルエンザに翻弄された年末年始でしたが、インフルエンザの治療薬として新しい薬が承認されましたのでお知らせいたします。

### インフル第3の治療薬「ラピアクタ」発売へ

(YOMIURI ONLINE より転記)

厚生労働省は、塩野義製薬のインフルエンザ治療薬ラピアクタ(一般名・ペラミビル)の製造販売を承認した。タミフル、リレンザに続く第3の治療薬の登場で、治療法の選択肢が広がる利点がある。早ければ今月中にも発売予定。ラピアクタは点滴薬のため、飲み薬のタミフルや吸入薬のリレンザを使用しにくい呼吸器疾患のある人や高齢者、状態の悪い人にも投与しやすい。15歳以上が対象で、基本的に1日1回約15分間の点滴を行う。15歳未満は、現在、同社が小児約100人を対象にした臨床試験の結果を受け、追加承認申請を行う計画。

(2010年1月14日19時21分 読売新聞)

# 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るとともに、お名前のみご紹介させていただきます。(敬称略、順不同)

- ・ 札幌市 佐川 昭 医師
- ・ 札幌市 山本元久 医師
- ・ 深川市 松崎道幸 医師
- ・ 千葉市 森美智子
- ・ 北海道難病連旭川支部
- ・ 北海道身体障害者団体定期刊行物協会
- ・ (株)北海道機関紙印刷所
- ・ 帯広地区わたぼうしの会
- ・ 札幌市 荒井レイ子
- ・ " 伊藤恵子
- ・ " 片谷浩子
- ・ " 金村恵子
- ・ " 菊田悦子
- ・ " 久保山まき
- ・ " 駒木タミ
- ・ " 塩谷元美
- ・ " 関口朝子
- ・ " 高松美知子
- ・ " 館田房子
- ・ " 塚原弘子
- ・ " 日野京子
- ・ " 渡邊亜樹子
- ・ 旭川市 越智恵子
- ・ " 川口喜恵子
- ・ " 長坂由美子
- ・ 北見市 神成幸子
- ・ " 倉見愛子
- ・ " 信本和美
- ・ 帯広市 松見文子
- ・ 釧路市 菊地和代
- ・ " 目黒セツ子
- ・ 恵庭市 北上澄子
- ・ " 南 朋美
- ・ 函館市 加藤典子
- ・ " 辻 圭子
- ・ " 手塚喜美子
- ・ " 船樹玲子
- ・ 石狩市 南部美恵子
- ・ 夕張市 大沼節子
- ・ 深川市 中村民子
- ・ 網走市 鈴木都夜子
- ・ 芦別市 佐藤文子
- ・ 岩見沢市 堀内和子
- ・ 余市町 吉田陽子
- ・ 白老町 中峰由美子
- ・ 浦幌町 玉置るい子
- ・ 大樹町 館村洋子
- ・ 遠軽町 澤田ゆかり

- ・ 蘭越町 国岡民子
- ・ 清里町 家村英子
- ・ 斜里町 武山とよ子
- ・ 妹背牛町 板垣るみ子

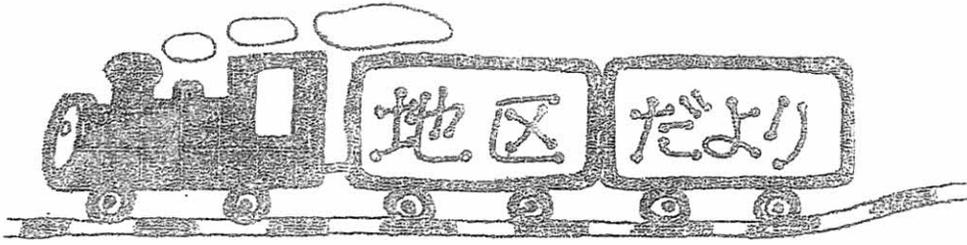
- ・ 標茶町 根本正枝
- ・ 新ひだか町 山本光昭
- ・ 青森県八戸市 永森志織

- ・ 全国膠原病友の会
- ・         "         岩手県支部
- ・         "         秋田県支部
- ・         "         宮城県支部
- ・         "         福島県支部
- ・         "         茨城県支部
- ・         "         栃木県支部
- ・         "         千葉県支部
- ・ 埼玉県膠原病友の会
- ・ 全国膠原病友の会東京支部
- ・         "         神奈川県支部
- ・         "         静岡県支部

- ・ 全国膠原病友の会長野県支部
- ・         "         愛知県支部
- ・         "         三重県支部
- ・         "         関西ブロック
- ・         "         滋賀支部
- ・         "         兵庫支部
- ・         "         奈良支部
- ・         "         大阪支部
- ・         "         島根県支部
- ・         "         山口県支部
- ・         "         佐賀県支部



年賀状に記載されていた一言、会員さんからの言葉を嬉しく読ませていただきました。14 ページにまとめましたので、そちらもご覧ください。



## 《帯広地区》

帯広地区担当 干場 弘美

まず、ご報告しなければならぬことがあります。20年度まで代表で長いこと頑張ってくださった大野さん、本当に長い間代表としてありがとうございました。お仕事をされている事もあり、大変だろうということで、一度代表を変わることになりました。そんな時、清水寛子さんがお手伝いくださることになりました。会計をしてくださることになり、私干場弘美が代表となったのですが、体調が悪く現在は清水さんが年賀状・お誕生日カードなど発送してくださっています。この後、3月頃に「わたぼうしの会」の新役員でのレクレーションを行う予定にしています。

短い文章ですが、21年の活動報告とさせていただきます。

## 《北見地区》

北見地区担当 片岡 治美

オホーツク海にも流氷が近付いてきて、今が一番寒い時期でしょうか。あと1カ月も過ぎると、「暖かくなってきたね」という声が聞けますネ。

こんな季節のように「チョットホット」な話

私達難病患者にとって頼りにしていた北見赤十字病院から内科医がいなくなり大変な思いをしていた方、やっと少しホットしたところでしょうか。今まで通りとはいかなくても地元で診ていただける先生が来てくれたことは、本当に嬉しいことです。

まだまだ問題があるようですが、まずは一安心かな！？

皆さ～ん！元気出して！！

## 《札幌地区》

＊ ＊ チャリティクリスマスパーティ ＊ ＊

札幌地区 埋田晴子

去る12月20日（日）難病連札幌支部のチャリティクリスマスパーティがありました。アップル会（札幌地区）の忘年会も兼ねて行い、友の会からは会員9名、その家族2名の計11名の参加となりました。会場は札幌サンプラザ、全体で約200名の参加者があり、楽しい時間を過ごすことができました。

第一部はクリスマスコンサート

- ・ 北海道大学交響楽団メンバーによる弦楽アンサンブル
- ・ 札幌コダーイ合唱団メンバーによる小編成合唱

第二部は食事と抽選会とオークション

食事はバンバンジーサラダ風、揚げ豆腐のカニ身あんかけ、塩ちゃんこ汁、グリルチキン、五目炊き込みご飯、いちごムースケーキと盛りだくさん。とってもおいしかったです。

抽選会は、膠原病では当たった方はいませんでした（残念）。

オークションでは1万円相当の詰合せと5万円相当の詰合せがあり、会場を盛り上げました。私も参加しましたがあとひといきというところで残念な結果に終わりました。

こんなに大勢のパーティはなかなか経験できないので楽しかったです。



## クリスマスパーティー参加者の感想

- 今日はとても楽しかったです。抽選もオークションも外れましたが楽しく過ごさせていただきました。ありがとうございました。
- 一足先にクリスマスパーティー。子どもの時代を思い出し大変楽しい一時を過ごしました。明年も益々北海道難病連の発展を心より祈っております。
- お蔭様で楽しませていただきました。細やかに会場内と雪降る中で外の誘導をしてくださった難病連事務局の皆様、ボランティアの皆様、関係者の皆様ありがとうございました。
- 最大の楽しみ抽選は今年もハズレ・・・クジ運はない！でも北大の演奏を聴いていると過ぎた一年を思い出す。いろいろ楽しい、悲しい一年でした。元気でよかった。
- オークションで決勝ジャンケンに負けたのが残念でした。でも、素敵なお料理とおいしいお料理で楽しい時間を過ごすことができました。
- 抽選会があたんなかったのがざんねんでした。でも子どもじゃんけんたいかいでかってよかったです。



## ＊ ＊ 新年会 ＊ ＊

札幌地区担当 野村 典子

1月31日(日)暖かくよい天気恵まれ、恒例の新年会を開催しました。14名の皆様が出席して下さいました。支部長の挨拶、自己紹介と続き三森さんの乾杯で会食となりました。

中華料理も女性向の味はサッパリしていて好評でした。私は黒糖梅酒を。美味しかったこと！話に花が咲き、お腹も八分目。

最高潮に達したのは「ジャンケンゲーム」です。(一人100円)。勝者は1,400円を手に入れました。今回は敗者復活戦もあり力が入りました。一番負続けたのは私でした。今年は春から・・・と思っていたのですが今回は商品が出るとのこと、ラッキー！お菓子セットを一人じめです。転倒したときの腰痛もわすれてシ・ア・ワ・セ。よい年になりそう？来年も楽しみです。

皆様にとって今年が元気で楽しい一年でありますようにご祈念します。友の会のご協力よろしく申し上げます。



## 惜 別

全国膠原病友の会北海道支部運営委員一同

友の会北海道支部の活動は36年にわたり、この間会員さんの結婚や出産などの嬉しいニュースやまた悲しいお知らせなどいろいろなことがありました。嬉しいニュースは会報でお知らせしてきましたが、ご逝去のお知らせはさまざまな気持ちを考慮し、会報には載せないことに友の会としては決めておりました。(他の支部または部会では載せているところもあります。)

しかし、平成9年4月に萩原(旧姓小寺)千明支部長が現職で急逝され、このことは会員の皆さんに葉書でお知らせしました。そして昨年11月15日佐久間(旧姓印田)裕美さん(享年41)が舌がんで亡くなりました。(闘病の様子はいちばんぼしNo.167に「不安な年明け ペンネームHIROさん」に詳しく書かれてあります)佐久間さんの訃報を前号でお知らせしたところ、追悼の意を表したいという声がありこの度掲載することといたしました。

佐久間さんが友の会北海道支部の会計を担当されていたこと、それ以前に難病連旭川支部で長く活躍されていたこともあり感謝と追悼の気持ちを込めて会員皆さんにお知らせすることにいたしました。

また、誠に残念ながら昨年12月20日に難病連釧路支部や友の会の釧路地区で長年活躍された渡部小夜子さん(享年63)が脳梗塞で急逝されました。

相次ぐ訃報に読まれる方はショックを受けられるかもしれませんが、惜別の気持ちを皆さんにお伝えすることといたします。

これまでの活躍に感謝し、あらためてお二人のご冥福を心よりお祈りいたします。



## 裕美さんを偲んで

旭川 長坂裕美子

裕美ちゃん！

ほんとうにご苦労様でした。

ご家族やお友達の皆様の願いもむなしく逝ってしまったあなた。新婚生活を幸せに過ごしているものと思っていましたら、昨年春の「いちばんぼし」に手記を書いていましたね。それを、身をふるわせながら一気に読んでしまいました。なんとつらい苦しい日々を送っていたのかと・・・でも昨年の支部総会では、入院はしていましたが外出許可をいただいてわざわざ、センターまで元気な姿で会いに来てくれましたね！

思えば、友の会では長い間連絡係や会計そして、結婚間近になって旭川地区の代表を受けていただき友の会の為に大変ご尽力いただきました。旭川の『かがやき工房』では工房開設の時からメンバーとなり、裕美ちゃんのパソコンの技術を生かし大活躍していました。旭川ではとても痛手でしたが札幌に行っても裕美ちゃんは多方面でご活躍できる人だと思っていました。

あまりにも早い旅立ち・・・・・・・・

まだまだ、やり残した事、たくさんあったでしょうに。世の無情を感じずにはられません。今はこれまでの裕美ちゃんに心から感謝し、心からありがとう！ どうか安らかにお眠り下さい

札幌 渡邊亜樹子

前号いちばんぼしで訃報がお知らせされていた佐久間ひろみさんとは同じ年で、私より早くに発症したと聞いていました。周りに優しく、症状のつらさを訴えることもなく、穏やかな笑顔で希望を持って生きていた彼女があんなに早く逝ってしまったのは本当に残念ですが、彼女が見せてくれた強さや優しさを忘れず、希望を持って今持っている健康に感謝しながら生きていたいと思っています。ステキな彼女に会わせてくれた友の会の存在に感謝しています。

## 小夜子さんを偲んで

釧路 鈴木裕子

「今ちよつといいかい？」と、夜になると小夜子さんから電話がかかってくるような気がしてなりません。未だに亡くなったという実感が湧かないのです。

どんなに調子が悪くて足を引きずっていても、ひとたびほとぼしる情熱に火がつくと即行動で、早乙女太一や氷川きよしの追っかけをしたり、宝塚の観劇や瀬戸内寂聴の法話を聞きに行ったり、パチンコの冬のソナタにはまったりと、どこからそんなパワーが出てくるのかと思うほど、じっとしていることのなかった小夜子さんが病気に負けるなんて、信じられないのです。

思えば昭和59年に膠原病友の会釧路地区を立ち上げてからというもの、難病連釧路支部の事務局長などの役職を歴任され、患者会活動にずっと尽力されてきました。

当初、部会のない会員さんの為に親睦を目的とした“めぐみの会”を創設し、リウマチや多発性硬化症、筋無力症などの患者さんに声をかけ、交流会や機関紙を発行したりしていました。

小夜子さんとはまるで正反対の性格の私は、ただ言われるがままに裏方に徹し、後ろを必死でついて行きました。そのうち夫々の部会も設立し始め、めぐみの会の役割も終わったと解散に踏み切り、その後は膠原病の代表と難病連釧路支部の活動に専念されてきました。

小夜子さんの行動力はそれだけにとどまらず、文化芸術にも造詣が深く、様々な団体や会にも所属し、八面六臂の活動をされていたので、人脈も厚く、そのお陰で釧路で全道集会を開催した時には大いに貢献されました。

二足のわらじは履けないと平成11年に代表を半ば強引に引き受けさせられましたが、やはりリーダーとしての素質を存分に発揮されていた小夜子さんのように到底無理な話でした。結局昨年役員全員が続けられなくなり、人が入会してこないのは時代の趨勢で致しかたない事だから、友の会の在り方も考える時期にきているのかもしれないから、休会もやむを得ないね。今迄よくやってくれたねと言って下さいました。

でも、これから何かに行き詰った時に相談できる頼りがいのある方が

側にいないということがどれほど痛手であることか、未だに独り立ちできずにいる私に小夜子さんから喝が飛んできそうです。

あまりにも早過ぎた別れではありましたが、とても中味の濃い人生を送られたと思えるのがせめてもの救いです。

亡くなられる一週間前にお見舞いに行ったとき、外が寒くて私の手はレイノーで氷のように冷たかったのに、熱で火照っていたのか手を延べて私の手を握り、気持ちがいいと温めて下さいました。その温もりが忘れられません。

晩年病気の問屋さんで辛いこともあったでしょう。

小夜子さん、ゆっくり休んでくださいね。そしてどうもありがとうございました。  
合掌

## 惜しまれる二輪の花

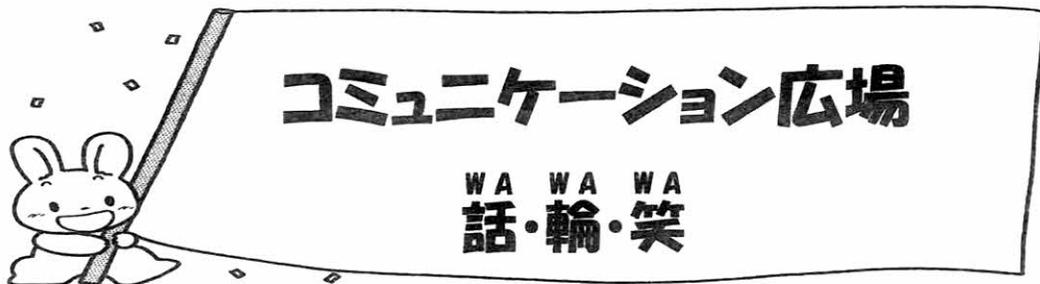
札幌 三森礼子

印田さんは平成19年結婚して佐久間裕美さんになり旭川から札幌へ転居。すぐに難病連に隣接するアラジンに通所するようになり私との接点が増えました。入院で休んでいるほうが多かったのにメンバーの中に溶け込みメル友が多いのに驚きました。子どもの時からの発病なのにあの明るさ、強さはどこからくるのかといつも思っていました。一昨年ガンが見つかり、辛い治療に耐え、優しいご主人に支えられながら希望をもっていたのに・・・「裕美の人生は短かったけど、何事にも積極的に中身の濃い人生でした」というお母様の言葉が今も心に残っています。

渡部小夜子さんとは、年齢も同じでなぜかウマがあい患者会活動のこと、短歌のこと、電話でよく長話をしました。人生の半分以上も病気と闘い、特に晩年は病名も増えて厳しい状態でした。あねご肌というのか、面倒見がよくてリーダーシップを発揮され、多くの方に頼りにされました。小夜子さんを失った釧路支部の痛手は相当なものでしょう。

人は亡くなれば、姿かたちもなくなります。でも思い出はそれぞれの心の中にずっと生き続け、いつでも話ができます。

裕美さん、小夜子さん、この二輪の花はこれからも人々の心の中で咲き続けることでしょう



＊ ＊ 膠原病のサロンに出席して ＊ ＊

札幌市 高橋 厚子

昨年7月にスタートした膠原病友の会も早いもので今年1月には7ヶ月を迎えるそうです。私は3～4回程顔を出しました。挨拶も其処そこにお互いに緊急報告などをし、後は好きな事を話し、好きなおやつを食べ、お茶を飲み、ワイワイ、ガヤガヤ……  
これ以上のストレス解消法はありません。何よりも嬉しいことにこのサロンは初めて来た人もそう出ない人も、とにかくスーッと会話の中に溶け込んで入っていける雰囲気でしょうか。これはやはり同じ病気をもった者同士のサロンならではの光景だと思います。  
まだ顔を出した事の無い方、是非一度体調を整えてぷらっとサロンをのぞいてみては如何でしょうか！



これからのサロン

日にち：毎月第2木曜日

3月11日（木）、4月8日（木・発送体験会兼ねる）

時 間：10時から16時まで（出入り自由）

場 所：北海道難病センター（中央区南4条西10丁目）

参加費：会員…無料、一般…100円

## 感謝を込めて・・・

札幌市 渡邊亜樹子

膠原病友の会の皆様、寒さが厳しい季節となりました。お元気でいらっしゃいますか。

2009年は、患者会員として、また、私のファーストアルバムCD「平和への祈り」を皆様に応援していただき、これまでに増して御世話になりましたことに心より御礼申し上げます。

CDをご購入いただきました中から一部を米国の **peacing it together foundation** 基金に寄付として送金することができましたので、ご報告させていただきます。同基金は、戦争荒廃地に音楽家を派遣して、音楽で心を力づける活動をしていて、来年度はグラミー賞受賞者とも連携してアフリカの活動を企画しているそうです。私は、基金代表者が札幌にいらした際、御誘いを受けたこともありましたが、語学力と体力に自信がなく、CD収益寄付などで繋がり現在に至っています。

私は10歳頃からレイノーが始まり、ピアノを専攻していた21歳頃より手の症状が悪化、23歳で手指が変形・硬化し強皮症と認定されました。ほぼ全指が潰瘍になり、激痛とだるさに加え、薬をつけて油紙をつけた上に包帯を巻いて、洗顔もゴム手袋でタオルを使ったりするような生活の不自由さで生きるのがつらかった時期もありました。それでも、ピアノが弾きたくて、奇跡が起きて回復することがあるのならピアノで世の中に恩返ししたいとも思っていました。主治医に恵まれ、家族や友人に助けられ、友の会の皆様に愚痴を聞いていただいと、多くの方々に力をいただいたことと、少しずつ弾ける曲が増えてきたことが生きる希望を強くしてくれました。

昨夏の難病連全道集会ででの演奏の場をいただき、この度、基金への寄付ができたことで、世の中に恩返しとはおこがましいけれど、ピアノで世の中と繋がることのできたことが私にとって何よりの幸せでした。また、事務局の皆様も同じ患者、お加減の悪い日もある中で会を運営してくださり、いつも温かな笑顔で迎えてくださり本当にありがとうございます。

長くなってしまいましたが、ご報告とこれまでの感謝をお伝えしたくお便りさせていただきました。

2010年も皆様のご健康とご多幸を心よりお祈り申し上げます。

感謝を込めて・・・・。



年賀状に書かれていた一言から

☆ぶら下がらない生活・・・と心に思いながら今頃になって書いています。足をひきづりながらでも、出歩けたら喜びであり幸いです

☆たいへんお世話になっています

☆私は元気で雪投げにがんばっています

☆去年は難連の大会に出席でき有意義な時間を過ごすことができました。拾った命を大切に有意義につかいたいと思っています。友の会のみなさんの病状安定心より祈っています。

☆お年賀早々に頂きありがとうございます。昨年2月に発病し（アダルトステル膠原病）40日の入院その後も治療中（プレドニン服用）辛い日々です。札幌には出札出来そうです。お知らせ下されば幸いです。

☆いつもお世話になり感謝しております。会の発展と皆様のお元気とご活躍を心よりお祈りします

☆仕事ご苦労様です 今年も元気で良い年でありますように

☆今年は何の集まりにはたくさん参加します

☆皆様お元気ですか 娘は中学生になり、毎日大忙しの日々です。会のお手伝いを出来ず申し訳ありません。今年は何を良くして楽しい一年にしたいです

☆いつもお世話になり有難うございます 皆様のご健康をお祈りします

☆スタッフの皆様、いつもありがとうございます。今年も宜しくお願い致します

☆昨年中は大変お世話になりありがとうございます。運営委員の皆様には感謝の気持ちでいっぱいです。今年もどうぞよろしく願いいたします

☆感謝しながらすごすようにしています。いつもありがとうございます

☆今年は何をできるだけ色々なことに出かけたいと思っています。渡辺様ご親切なお言葉ありがとうございます

☆去年は少し札幌の病院に入院しました。今は元気です

☆今年も佳き年でありますように

☆役員のみなさま、いつもお世話してくださりありがとうございます

## **\*\*事務局からのお知らせ\*\***

☆ご寄付をいただきました (2009. 11. 16~2010. 1. 15)

佐野洋子様・柴田宣子様・渡邊亜樹子様 (順不同) 合計 4,020 円  
ありがとうございました。

☆帯広地区の会計を清水寛子さんが担当してくださっています。お知らせが遅れてしまい申し訳ありませんでした。どうぞよろしくお願ひします。

### ● ☆会費納入のお願い

会費納入が近付いた方には振り込み用紙を同封していますが、紛失された方は下記宛に振り込み(青字の振り込み用紙)をお願いします。

会費は 3,600 円(本部会費 1,800 円含)です。

**年度末が近いので、今年度の振り込みがまだの方は早めにお願ひします!**

郵便振替: 02780-9-9448

加入者名: 全国膠原病友の会北海道支部

問い合わせ: 渡邊愛子 TEL 011-512-3233

※前回の「いちばんぼし 170 号」で郵便振替番号が間違っていました。上記が正しい番号です。お詫びして訂正いたします。申し訳ありません。

### ● ☆署名・募金のお願い(締め切り迫る!)

前回のいちばんぼしでお願いしました、JPA(日本難病・疾病団体協議会)の「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める」ための国会請願署名および募金活動の締め切りが今月末に迫っています。まだの方は是非ご協力をお願いします。詳しくはいちばんぼし 170 号をご覧ください。郵送して下さった皆様、ありがとうございました。

次号のいちばんぼし発送作業は

4月8日(木)10時より、サロンの開催日に行います!

サロンに来て発送作業も体験☆ 作業はお昼頃まで、

サロンは16時までです。是非ご参加を!

お気づきですか？

今回のいちばんぼしから製本方法を変えてみました。今までホッチキスで留めていましたが「手に刺さって危険」「開きにくい」などのご意見もあり、試験的に今回からホッチキス留めをやめ、畳むだけにしてみました。いかがでしょうか？是非ご意見をお寄せください。「見やすい機関誌」を目指しています！

さてその機関誌、

「いちばんぼし」は、原稿作り、印刷、製本、封筒詰め、発送、全て自分たちで行っています。（外注していません！）いつも「発送作業のお手伝いをお願いします！」と書かせていただいておりますが、その日程の前に、ひたすら印刷をする日があります。

#### 《難病連センター3階印刷室》



機械が印刷して機械が畳んでくれるとはいえ、枚数も多いのでなかなか時間がかかります。この間に封筒に宛名シールを貼る作業や、封筒の口（折り返し部分）を1/3ハサミで切るという作業もあります（第3種郵便の為）。

「大変」を強調していますが、もちろんお喋りをしながらなのでなかなか楽しく、手と口を動かしながら頭の活性化を図っています（笑）

数日後、今度は製本と発送の作業をします。

《難病センター3階会議室》



順番にページを重ねていき、  
ホッチキスで留めます。  
(今回は留めていませんが)

テーブルに順番に並べられ  
たページをグルグルと歩き  
回りながら重ねていきます。  
単純作業ですが、うっかり  
すると1枚飛ばしたり、2  
枚重なってしまったり！  
立ち仕事になるので、途中  
で交代したり休んだりしな  
がら、体に無理のないよう  
に作業しています。



出来上がった機  
関誌を封筒に詰  
めます。テープ  
を切って封をし  
て、束ねて1階  
まで下ろし、集  
荷をお願いします。  
そして翌日  
以降、皆さんの  
元へ！

とにかく作業は単純！なんです。ただ部数が多いので時間がかかります(嬉しい悲鳴ですが)。是非！手伝っていただける方、お待ちしております♡  
(もちろん都合のいい時、都合のいい時間だけで構いません！)

## お知らせ①

### 札幌市難病医療相談会について

日 時：2月28日(日)13時から16時（受付は12時半）

場 所：北海道難病センター 3F大会議室

内 容：医療講演・医療相談・福祉相談など

テーマ：未定（膠原病について）

講 師：札幌医科大学医学部内科学第一講座

准教授 高橋裕樹先生

申込み・問合せ：北海道難病センター（011-512-3233）



## お知らせ②

### 友の会北海道支部総会について

日にち：6月12日（土）

場所：北海道難病センター

翌日は同会場で医療講演会を開催します。テーマは未定ですが、講師は市立札幌病院 血液内科部長 向井正也先生です。

詳細は「いちばんぼし172号」（4月発行）でお知らせします。



先日お送りしました「膠原」の表紙にNo.152と記載されておりましたが、印刷の誤りで、正しくはNo.156になります。

## 運営協力会にご協力ください

全国膠原病友の会北海道支部は、(財)北海道難病連(以下、難病連)に所属して、難病連とともに、患者・その家族の方が安心して暮らせるよういろいろな活動を行っています。難病連の運営は、補助金などの他、「難病連の運営協力会」の寄付金も大きな財源の一つです。膠原病友の会としては、運営協力会の主旨に沿って、皆様からのご理解をいただき、ご協力を申し上げる次第です。同封の振込用紙に必要事項をご記入の上、郵便局でお振り込みいただければ、手数料はかかりません。

毎年たくさんの方にご協力いただいています。ありがとうございます。これからもよろしくお願い致します。

- 運営協力会は、定期・定額のご寄付です。
- 年間1口 2,000 円(法人、団体は1口1万円)です。
- 機関紙「なんれん」をお届けします。
- 2年目以降は、毎年 12 月に、ご請求申し上げます。
- 口数の変更、退会は自由ですので、ご連絡ください。
- 活動資金として次のように使います。

- ・難病集団無料検診相談会
- ・医療講演会
- ・機関紙「なんれん」の発行
- ・陳情・請願・PR活動
- ・疾病別患者会・地域支部の活動(50%が部会に還元されます)
- ・事務局の運営その他

### 【既にご協力いただいている会員の皆さんへ】

いつもご協力ありがとうございます。同封の案内用紙は、よろしければご家族・お知り合いの方に声をかけていただけると嬉しいです。



# あ と が き



先日の「節分」、皆さんは恵方巻きを食べましたか？それとも豆まき？

私は断然豆まき派です。恵方を向いて家族全員無言でもぐもぐのり巻きを食べるなんてそんな静かなイベント、性にあいません。

ここは威勢よく豪快に豆をまく！ご近所迷惑と言われようと！（笑）

そろそろ年の数の豆を食べるのがきつくなってきた、（あっくんママ）でした☆



今年は初めて北海道神宮のどんど焼き(1/14)に行ってきました。私も古いお札を炎に投じたのですがその迫力のすごいこと。神宮の大樹の枝が燃えるのではないかと心配しました。帰るときに車のキイがないのに気づいたのですが、ちゃんと警備室に届けられていてそのときに引いたおみくじも「大吉」。失せものがすぐ見つかったのだからとても縁起がいいと言われ、この一年それにあやかりたいと思っています。今年もよろしく。  
(久子)



今年も明け 早 2 月 今年はどうなるのか、したいのか？のままですが 地震だけは 起きてほしくないと願うだけです。今年も心身共に元気で乗り切りましょね！  
(愛子)



大通り公園では恒例の雪祭りが2月5日から始まります。私が嬉しくなるのは雪祭りでは無くそれが終わってから。此の頃になると春は近い～春は近い～♪と感じられるからです。(年中春とも言われていますが・・・)今年も明るく・楽しく・元気よく過ごしたいと思っています。本年もよろしくお願いします。  
(kimiko)



初めて転んで夢のようでした。まだスッキリしませんが……

加齢に抵抗しながらも一日一日を大切に過ごしたいと思います。

(noko)



最近ハマっているのが Twitter(ツイッター)。最初はどこがおもしろいかわからなかったけれど、使い方を工夫してみたら、おもしろくなってきました。ユーザー名は mmomomo です。もしよければフォローよろしくお願いします。  
(HARUKO)

全国膠原病友の会北海道支部

<編集人>

編集責任者 杉山 喜美子

〒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 TEL.011(512)3233

<発行人> 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

細川 久美子

〒063-0868 札幌市西区八軒8条東5丁目4-18

TEL.011(736)1724

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻455号 100円  
いちばんぼし171号 平成22年2月10日発行(毎月1回10日発行)