

はじめに

支部長 岡本由加里

令和3年が明けてから1ヶ月半が過ぎ、来月には雪解けが始まります。春が待ち遠しい日々ですね。毎日コロナコロナと聞く生活が1年以上続き、私はもううんざりしていますが、皆さんはいかがでしょう。体調や気持ちの不調はありませんか。コロナも雪と共に消えてしまえばいいのに…と、願わずにはられません。

「テレビがこう言ってる」「新聞にこう書いてあった」だけで鵜呑みにするのでなく、その情報は正しいのかどうか各自でよく考えることが大切だと思います。残念ながら必ずしも正しいものだけが伝えられている訳ではないことがあるように思います。

来年度に向けて、安全を第一に考えながら、少しずつでも友の会の活動ができるよう考え始めています。皆さんと笑顔で会える日が一日も早くくることを願っています。

今年も友の会の活動にご協力をよろしくお願いいたします。



これからの予定

【膠原病サロン】 13時～16時（時間内出入り自由）

難病センター3階中会議室

3月11日（木）

4月8日（木）

5月13日（木）

6月はお休み

- 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できるだけマスクを着用の上ご参加ください（マスクが手に入らない場合は、友の会でも在庫がありますのでお申し出ください）
- 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。

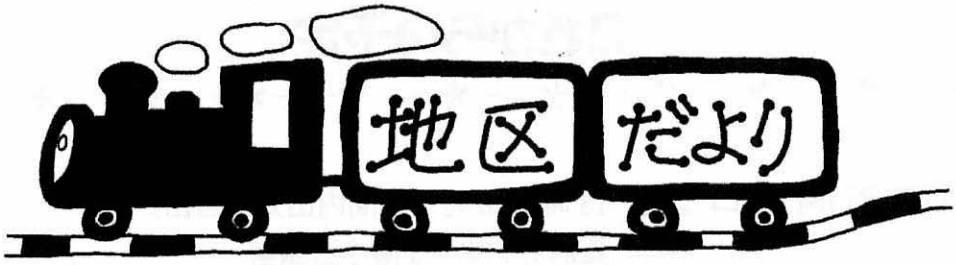
【膠原病 Zoom サロン】

2月22日（月）14時

3月22日（月）20時

4月26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。



《帯広地区（わたぼうしの会）》

細々と活動しています…

（十勝地区担当 戸水 祐也）

昨年は何ととっても新型コロナ一色でしたね。十勝の活動においても例外ではなく、なかなか難しい年となりました。

まず5月の活動が緊急事態宣言により、延期に…

年末にも食事会のような忘年会のようなものを考えていましたが、年末の感染拡大により断念…



そんな状況の中でも、9月に第2回のサロンを実施することができて、ありがたい限りです。写真は第2回サロンの様子です。

なんの気兼ねなく皆さんと会えるようになるのは、いつになるのでしょうか？ ワクチン接種もそろそろ始まるとのことですが、生ワクチンの打てない、我々膠原病の患者たちは接種しても大丈夫なものなのでしょうか？

わからないことも多く、不安な日々は続きますが、皆さん体調にはお気を付けてください。また会える日を楽しみに待っています。

最後に宣伝を・・・

十勝ではこのように茶話会形式の活動を2～3か月に一度開催し……
す。次回の活動は2月21日を予定しています(十勝の方々には別途案内済)。
病気のことや普段の生活など、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？

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！お待ちしております！

《札幌地区（アップル会）》

新年会開催しました

(札幌地区担当 杉山 喜美子)

1月30日に難病センター会議室で新年会を開催しました。

帯・帯締め・使わなくなったバックの内袋を再利用して作られたショルダーバッグを下げているAさん。手編みのセーターがとても素敵なおBさん。レイノー症状がでて指に潰瘍が痛そうなおCさん。早く良くなりますように！新年会にふさわしいセッティングを考えてくれたDさん。ご当地の美味しいお菓子を用意してくれたEさん。ワイングラスに注がれたジュースでの乾杯にちょっと残念な（お酒 LOVE の）杉山。

雪降りの中ご参加された皆さん、お会いできて嬉しかったです。ありがとうございました。最後はクラッカーで締めました。

来年は沢山の皆様が集まれる状況になりますように心から願っています。



【参加者の感想】

1月30日あまり天気の良くない中でしたが出席6名。少し寂しい人数でしたが、その分個人的にじっくりお話でき良かったナと思います。丸いお弁当の中身はビックリでおいしくいただきました。来年はコロナも落ち着いて、もっとたくさんの方々とお会いして楽しみたいナと思いました。それまでお互いに元気でいたいものですネ！（久保山）

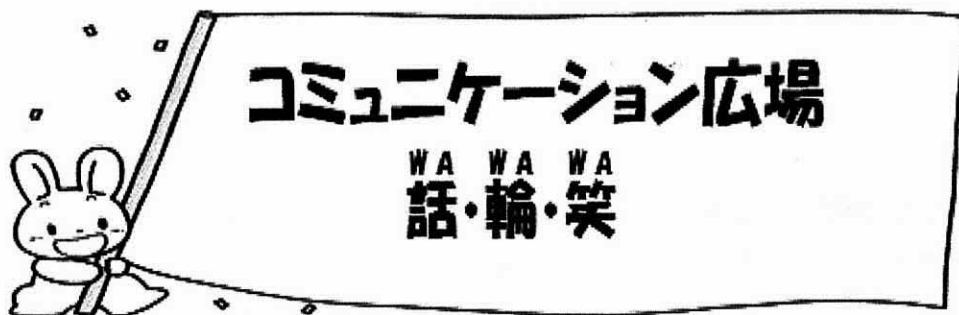
昨年の2月に入会して新年会にはじめての参加です。新型コロナのため自粛の中こういった集まりがあってうれしいです。新型コロナが落ち着いて会員の皆さんが集まれるようになることを祈っています。（ゆきさん）

懐かしい方との会食、歓談は楽しく短い時間でしたが、個々の隠された特技を知ることができ貴重な集まりでした。どんな時でもいかに楽しく過ごすかって大事！！ 上品な京料理はお味もボリュームも満点でした。

（おおさわ）

手品の音楽（ポールモーリア）が流れる会場で、いつもよりゆっくりお喋りができました。お料理も上品で美味しかったです。（岡本）





*** 年賀状ありがとうございました ***

今年もたくさんの方より年賀状、寒中お見舞い、そして、喪中葉書もいただきました。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)

- 函館市 小倉庸隆 医師
- 北海道障害者団体定期刊行物協会 (HSK)

- | | | | |
|-------|-------|-------|--------|
| ● 札幌市 | 石澤彰子 | ● 札幌市 | 館田房子 |
| ● // | 榎本さとみ | ● // | 富田 照 |
| ● // | 大橋亜樹子 | ● // | 永森志織 |
| ● // | 大藤美喜子 | ● // | 長谷川のぞみ |
| ● // | 落合トシエ | ● // | 前澤 覚 |
| ● // | 片谷浩子 | ● // | 松崎るり子 |
| ● // | 駒木タミ | ● // | 真鍋悦子 |
| ● // | 笹原聖司 | ● 石狩市 | 小矢世津子 |
| ● // | 佐藤ひとみ | ● 芦別市 | 野崎礼子 |
| ● // | 塩谷元美 | ● 砂川市 | 吉浦やす子 |
| ● // | 進藤繭子 | ● 余市町 | 吉田陽子 |
| ● // | 関口朝子 | ● 室蘭市 | 引地彰子 |

- | | | | |
|---------|-------|-------|-------|
| ● 新ひだか町 | 山本光昭 | ● 北見市 | 中垣恵子 |
| ● 函館市 | 江岸芳子 | ● // | 信本和美 |
| ● // | 加藤典子 | ● 遠軽町 | 澤田ゆかり |
| ● 旭川市 | 越智恵子 | ● // | 菅原亜希 |
| ● // | 佐野清美 | ● 帯広市 | 坂井知恵 |
| ● // | 長坂由美子 | ● // | 末下みゆき |
| ● // | 野際信二 | ● // | 丸池宣子 |
| ● 士別市 | 柏木幸 | ● 釧路市 | 佐々木浩 |
| ● // | 新見洋子 | ● // | 鈴木裕子 |
| ● 留萌市 | 片野道子 | ● // | 三浦綾子 |
| ● 北見市 | 片岡治美 | ● 標茶町 | 根本正枝 |
| ● // | 加藤禎子 | ● 根室市 | 角鹿泰司 |
| ● // | 倉見愛子 | | 角鹿邦子 |

- | | |
|------------------|-----------------|
| ● 全国膠原病友の会青森県支部 | ● 全国膠原病友の会大阪支部 |
| ● 全国膠原病友の会宮城県支部 | ● 全国膠原病友の会兵庫支部 |
| ● 全国膠原病友の会秋田県支部 | ● 全国膠原病友の会奈良支部 |
| ● 全国膠原病友の会福島県支部 | ● 全国膠原病友の会島根県支部 |
| ● 全国膠原病友の会茨城県支部 | ● 全国膠原病友の会岡山県支部 |
| ● 全国膠原病友の会栃木県支部 | ● 全国膠原病友の会高知支部 |
| ● 埼玉県膠原病友の会 | ● 全国膠原病友の会福岡県支部 |
| ● 千葉県膠原病友の会 | ● 佐賀県膠原病友の会 |
| ● 全国膠原病友の会神奈川県支部 | ● 全国膠原病友の会長崎県支部 |
| ● 全国膠原病友の会山梨県支部 | ● 全国膠原病友の会大分県支部 |
| ● 全国膠原病友の会長野県支部 | ● 全国膠原病友の会沖縄県支部 |
| ● 全国膠原病友の会滋賀支部 | |

*** 年賀状に書かれていた一言 ***

◎会いに行きたいのに会えない、そんな年でした。7～10月まで入退院（腰・膝で）繰り返した年でした。今年は皆さんの顔みたいな～。

◎口の渇きも少しずつひどくなっていますが、負けないで頑張ります。

◎去年は普通の暮らしが奪われ、普通の暮らしがいかにか大切かを知った年でした。平穏な日が早く戻りますように。

◎Zoom サロン、家から出なくていいので便利です！

◎コロナの中では札幌に受診に行ってもどこにも寄れず、また皆様にお会いできなかったのが残念です。

◎支部長さんはお若いときからの病身なのに、明るく元気そうで、私も頑張ろうと思わせていただいています。

◎寒さにもいろいろと工夫しながら過ごしています。新年の一句
「冬空に希望と書いて筆をとる」

◎突然膠原病になり不安で仕方なかった時に本当に心強く思いました。これからもよろしくお祈りします。

◎去年は本当に体調も良く元気に過ごせました。今年は早くコロナが収束するといいですね。

◎永年私の主治医だったDrが転勤されるので、違う専門外来のある病院を探さなきゃと不安に思ってます。

◎去年は何もなくなってしまって“コロナ”が憎らしい！

◎コロナ禍で不安を抱えながらの日常ですが、友の会の存在は大きく心強いものです。今年もコロナに負けず、前を向いて過ごしましょう。

◎年齢とともに病状は少しずつ変化がありますが、前向きに頑張っています。

◎五月で八十二歳、相変わらずいろいろの病気と仲良く生かされています。「笑いは副作用のない薬」とか、明るく心掛けています。

他、役員への労いの言葉やお礼の言葉をたくさんいただきました。ありがとうございます。また、コロナに負けず頑張ろう宣言も複数ありました。そして、お年玉切手シートが2本当たりました。今年もよろしくお祈り致します。

*** 皆さん、お元気ですか？ ***

(東京都 成田とも子)

コロナの出現から一年経ちましたが、色々工夫して過ごされていると思います。

私は東京に引越して一年半になりました。こっちの冬は路面凍結もなく、道端には花が咲いていて散歩も楽しいです。でも、家の中が寒く、北海道の室内の快適さを懐かしく思っています。

さて、いよいよワクチン接種が始まりそうです。効を奏してコロナが収まって友の会の活動が再開されるといいですね！ 一昨年初めて開催した「夜のアップル会」には愛犬が急に容体が悪くなってしまい参加できなかった事が残念でなりません。次回は是非参加したいです！ 皆さんと会える日を楽しみにしています。1日も早くコロナが終息するように祈っています。

先日散歩していたら紅梅が咲いているのを見つけました。北海道はまだ白銀の世界だと思いますが、ひと足先に春のお便りをお届けします。



追伸：こちらに来てから新年会がなくなり着物を着てません。新年会に限らず集まりには着物で参加しようと思い、着付けの練習を始めました。



自宅から見える富士山

*** 日本の四季と自然への俳句のおさざい ***

(札幌市 大澤久子)

日本人、特に北海道に住んでいる私たちは、四季の變化のはつきりとした自然豊かな地域に暮らしています。

当たり前と思っっている日の出や日没、雲の流れや星の動き、風の優しさや厳しさなど、五感で改めて自然を感じてみませんか。

この機会に街路樹や遠くの山々を眺めたり、小鳥のさえずりに耳を傾けて一句つくってみませんか。難しいことはありません。五・七・五の音に季語(季節の言葉)を一つ入れてできあがりです。

以下は春・立春(二月四日頃)〜立夏の前日(五月五日頃)の有名句です。(下線の部分が季語となります)

- ・春の海ひねもすのたりのたりかな 与謝蕪村
- ・雀の子そこのけそこのけ御馬が通る 小林一茶
- ・故郷やどちらを見ても山笑ふ 正岡子規
- ・廻らぬは魂ぬけし風車 高浜虚子
- ・花衣ぬぐやまつはる紐いろいろ 杉田久女
- ・方丈の大庇おほひせしより春の蝶 高野素十
- ・街の雨鶯餅がもう出たか 富安風生
- ・恋猫の眼ばかりが痩せにけり 夏目漱石
- ・竹馬のへいの向こうの猫の恋 渥美 清
- ・三月の甘納豆のうふふふふ 坪内稔典

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

事務局からのお知らせ

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

☆ご寄付をいただきました。(2020.11.1～2020.12.31)

渡邊 力さん 松見文子さん ありがとうございます。

☆新しく入会された方です。(2020.11.1～2021.1.31)

須賀寛奈さん 旭川市 小児強皮症
奥村奈緒美さん 札幌市 脊椎関節症
落合トミエさん 札幌市

どうぞよろしく申し上げます。

【第 48 回支部総会のお知らせ】

令和3年6月5日(土)開催の予定で準備を進めています。

どういう形で開催するのが良いか、検討しています。

詳細は4月発行のいちばんぼしでお知らせします。

【令和3年度 医療講演会について】

例年支部総会の翌日に医療講演会を開催していましたが、それを延期し、令和3年9月5日(日)札幌市で開催の予定をしています。

こちらも、現在内容を検討中です。

詳細は7月発行のいちばんぼしでお知らせします。

JPA 国会請願署名・募金に

ご協力いただきありがとうございました

Dr.しんぞうと患者学

第2弾 in 北海道

② 話題提供

メディアの“中の人”が語る「取材のウラ話」
～検討中って本当ですか!?～

北海道新聞くらし報道部
記者 末角 仁さん

① 話題提供

「医者が語る医療のウラ話」
～カセに効く薬ナシ!?～

慶應義塾大学看護医療学部
教授 加藤真三 先生

③ デイスカッション

提供話題をテーマにした
デイスカッション

■参加費：無料

■会場：オンライン／使用ツール「Zoom」

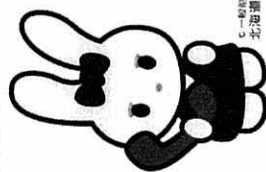
■日 時：2021年2月23日(火・祝) 13時30分～15時30分

■お申し込み：▼h-suzuki@do-nanren.jp (北海道難病連 鈴木)

※お申し込み後、Zoom 参加用のURL・ID・パスワードをお知らせ致します。

□主催：一財)北海道難病連

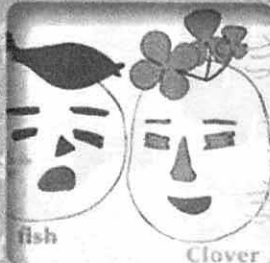
□問い合わせ：☎ 011-512-3233 (北海道難病連 増田)



RDD2021

世界希少・難治性疾患の日 / Rare Disease Day

あなたの
じりたい



レア
あなた



わたしも
もっと
じりたい



We stand in solidarity with the RARE community

RDD(アールディティ)とは?

Rare Disease Day(世界希少・難治性疾患の日、以下RDD)はより良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指し、スウェーデンで2008年から始まった活動です。日本でも趣旨に賛同し、2010年から2月最終日にイベントを開催しております。RDD2020ではオンライン開催など新しいスタイルも始まり、RDDは更なる広がりを見せています。

RDD(世界希少・難治性疾患の日)北海道キャンペーン

日時 2021年(令和3年)2月26日(金) 11時~15時
主催 一般財団法人 北海道難病連
後援 北海道
会場 北海道庁本庁舎 1階 道政広報コーナー
(札幌市中央区北3条西6丁目)
参加費 無料 / 参加申込 不要
内容 難病連加盟団体等活動パネル展示
~同時開催「ヘルプカード・ヘルプマークを知っていますか?」~
(担当 一般社団法人 ユニバーサルヘルプカード協会)



RDD JAPAN

主催: RDD日本開催事務局



公式サイト
<https://rddjapan.info/>



facebook®
<https://www.facebook.com/rddjapan/>

✉ rdd@asrid.org





つぶやき



台湾の話です。小学生の男の子がピンクしかないマスクをするのが嫌で登校を拒否。翌日、その話をきいた衛生局の担当職員が全員ピンクのマスクで会見してました。子供目線での対応に感心し、国民に協力を求めることへの大切な思いやりですね！

(すぎやま)

今年は2月3日が立春です。ところが石狩北部には暴風雪警報が出ていて、当別町の実家は町中ですが朝から猛吹雪です。札幌で用事があったのですが、国道275号線の途中に吹きさらしの部分があり、しょっちゅうホワイトアウトになって交通事故が多発しているので出かけるのを中止しました。当別町の今年の降雪量は例年の倍で、いまだに歩道と車道の間には2mほど雪壁があるところもあります。本当に春が待ち遠しいかぎりです。

(おおさわ)

子供がいくつになろうとずっと「親」なんだろうとは思いますが、やっと手取り足取りの時期は終わりが近いのかなと思えてきました。4月からどんな生活になるのか！ワクワクドキドキです。コロナに構っている暇はないです(笑) (おかもと)

航空祭に行くのが好きです。去年は千歳基地航空祭に行く気満々だったのですが、中止となり、行くことができませんでした。航空祭が開催されるようになったら、思い切って遠くの航空祭に行ってみようかなどと、妄想しています。先日読み終わった本は、片野ゆか著「着物の国のはてな」。着付けのことだけではなく、着物警察、着物の格など著者の着物についての疑問をその専門家に直接ぶつけていくノンフィクション。勉強になりました。

(うめた)

***** 会費納入のお願い *****

令和2年度会費(3,600円)が未納の方は下記宛てにお早めの納入をよろしくお願ひします。

会費の振込用紙をなくされた場合は、郵便局に備え付けの払込取扱票に下記の内容を記入して振り込みができます。

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3年2月10日(毎月10日発行) HSK通巻番号587号