

HSKまきば

北海道ベーチエット病友の会 会報

昭和48年1月13日 第三種郵便物承認

HSK 通巻564号 まきば118号

発行日 2018年 3月10日

毎月10日発行

編集人 旭川市5条通9丁目1703-30

発行人 北海道障害者団体定期刊行物協会 (HSK)

北海道ベーチエット病友の会

定価 1部 300円 (会費に含まれています)

TEL 0166-24-7690



ラッパスイセンの花ことば 「尊敬」

全道集会のお知らせ（札幌大会）

開催日 分科会 2019年8月3日(土)

全体集会 2019年8月5日(日)

開催地 分科会 かでの2・7、北海道難病センター

全体集会 かでの2・7

詳しくは6ページをご覧ください

まきば 目次

巻頭言	1
胆振東部地震お見舞い	2
記念誌お届けのお知らせ	3
2017 年度事業報告 & 決算報告	4
全道集会の案内	6
JINNRIKI の紹介	8
皆様から届いた近況のお知らせ	10
ご寄附お礼	11

会費納入のお願い

北海道ベーチェット病友の会の2019年度の活動が始まります。皆様により多くの情報を、お届けしたく存じますので会費の納入を同封の振替用紙にてお願い致します。

会費は3,000円です。

巻 頭 言

会長 工藤 フサ

東京では、桜の名所のつばみが開花を知らせるニュースが届きました。

しかし、旭川は暖かさと寒さが交互にきて三寒四温、本当にそのものです。

今日（28日）もあさから降ったり、止んだりを繰り返しています。春はまだ遠いのでしょうか？

このような時が体調を崩しますので、お身体にご自愛下さいね。

今年の全道集会は札幌です。お会いできますことを楽しみにしております。

9月6日の胆振東部地震で災害に遭われました方々に心よりお見舞い申し上げます。

家族を失ったり、家屋喪失によりお住まいも無くなり環境の整わない中での生活に
さぞかしご不便な日々を過ごされていることとご推察申し上げます。

また、北海道全域がブラックアウトとなり、今まで体験もしなかった暗闇の中で生活の不便さ、
電気の有り難さが身にしみる思いでした。電気利用社会でこれがもう少し後の冬に入ってから
の災害を考えると北海道全域に別の被害が広まっていたのでは無いかと考えさせられました。

復興が早く進み、通常生活に一日も早く戻れますよう願っております。

記念誌「50年のあゆみ」お届けしました。

長い間お待ちいただきました記念誌「50年のあゆみ」が昨年出来上がり、
皆様にお届けすることが出来ました。今回は、会員の皆様はもちろん、北海道大学医学部、
札幌医大、旭川医大、看護学校、道内179市町村の健康・福祉担当、
私たちベーチェット病に直接関係のある病院、図書館等幅広くお届けさせていただきました。

受け取っていただいた図書館等、関係機関からはお礼のお手紙もいただいております。

会員の皆様には全員お送りいたしましたが見ていない、とか、追加が必要という方はお知らせください。お送りいたします。

なお記念誌をご覧になったの感想等をお寄せくださいますようお願い申し上げます。

なお、昨年9月発行の機関紙「まきば」は記念誌の発行準備に時間を要し発行できなく休刊としましたのでご了承下さい。

2017年度の事業報告及び活動報告を北海道難病連への報告に基づき掲載致します。

2017年度 事業報告書

自：2017年4月1日 至：2018年3月31日

団体名 ベーチャレット病友の会

実施年月日	事業名	会場	参加者数	備考
1 会議・大会（総会・集会・役員会、その他）				
4/10	まさばクラブ版	旭川中央郵便局	2	発送
8/5	全道集会参加	かでの2・7	8	
8/5	全タ食交感会	札幌サンブライ	8	
8/6	其の会総会	かでの2・7	8	
8/10、17	「まさば」115号	旭川支部事務所	8	編集・校正
9/10	「まさば」115号	旭川中央郵便局	2	発送
9/15	まさばクラブ版	旭川支部事務所	8	編集・校正
9/18	まさばクラブ版	旭川百人センター	2	クラブ録音
9/25	まさばクラブ版	旭川中央郵便局	2	発送
3/10	「まさば」116号	旭川支部事務所	8	編集・校正
3/20	「まさば」116号	旭川中央郵便局	2	発送
3/25	まさばクラブ版	旭川支部事務所	6	編集・校正
2 会報など（会報、ニュース、パンフレット、お知らせなど）				
会報名：「まさば」				
9月、2月	まさば編集会議	旭川旭川支部事務所	6	
9月、2月	まさば校正	旭川旭川支部事務所	6	
9月、3月	まさば発送	旭川中央郵便局	4	

3 維持運営（事務局諸活動・その他）

実施年月日	事業名	会場	参加者数	備考
4/2	会計監査	旭川旭川支部事務所	2	
8/5	全道集会	かでの2・7	8	
8/6	其の会総会	かでの2・7	8	

- 1 参加者は「約〇人」と記入でも結構です。
- 2 記入欄が不足の場合は、別紙にご記入下さい。

2017年度 相談件数報告

1 合計相談件数(一年間の合計)

- (A) 電話 約 111 件
- (B) 手紙・メール 約 63 件
- (C) 来訪 約 22 件
- (D) 訪問 約 5 件
- 相談合計 201 件

相談担当者の相談件数の合計を記入して下さい。

2018年度 役員名簿

役職名	氏名	住所 (役員組織の方は省略)	住所 (役員組織の方は省略)	電話 (役員組織の方は省略)	FAX (役員組織の方は省略)	Eメール アドレス (役員組織の方は省略)
会長	工藤 フサ	旭川市豊岡9条2丁目5-7	09050714284			
副会長	恒川 鶴弘	旭川市北光17条7丁目2-3	09055001166			
副会長	久保 潤	札幌市中央区北1条西25丁目35-406	09095268521		011624616	○
事務局長	木村 之夫	札幌市豊平区美園3条7丁目2-10				
会計監査	竹山 町子	旭川市秋月3条1丁目3-9	09075194821			
事務局副長	工藤 フサ			0166-24-7690	0166-247690	
会計	恒川 信弘	旭川市5条通9丁目1703-30		0166-24-7690	0166-247690	

※役員団体の役員名をご記入下さい。事務局副長と会計担当者は必ずご記入下さい。
代表者・事務局長には「代表者」を送付します。欄が不足の旨は別紙にご記入下さい。

2017年度の事業報告及び活動報告を北海道難病連への報告に基づき掲載致します。

2017年度 事業報告書

自：2017年4月1日 至：2018年3月31日

団体名 ベーチャーネット病友の会

実施年月日	事業名	会場	参加者数	備考
1 会議・大会（総会・集会・役員会、その他）				
4/10	まきばクラブ版	旭川中央郵便局	2	発送
8/5	全道集会参加	かでの2・7	8	
8/5	全タ食交感会	札幌サンブライ	8	
8/6	其の会総会	かでの2・7	8	
8/10、17	「まきば」115号	旭川支部事務所	8	編集・校正
9/10	「まきば」115号	旭川中央郵便局	2	発送
9/15	まきばクラブ版	旭川支部事務所	8	編集・校正
9/18	まきばクラブ版	旭川百人センター	2	クラブ録音
9/25	まきばクラブ版	旭川中央郵便局	2	発送
3/10	「まきば」116号	旭川支部事務所	8	編集・校正
3/20	「まきば」116号	旭川中央郵便局	2	発送
3/25	まきばクラブ版	旭川支部事務所	6	編集・校正
2 会報など（会報、ニュース、パンフレット、お知らせなど）				
会報名：「まきば」				
9月、2月	まきば編集会議	旭川旭川支部事務所	6	
9月、2月	まきば校正	旭川旭川支部事務所	6	
9月、3月	まきば発送	旭川中央郵便局	4	

3 維持運営（事務局諸活動・その他）

実施年月日	事業名	会場	参加者数	備考
4/2	会計監査	旭川旭川支部事務所	2	
8/5	全道集会	かでの2・7	8	
8/6	其の会総会	かでの2・7	8	

- 1 参加者は「約〇人」と記入でも結構です。
- 2 記入欄が不足の場合は、別紙にご記入下さい。

2017年度 相談件数報告

1 合計相談件数（一年間の合計）

- (A) 電話 約 111 件
- (B) 手紙・メール 約 63 件
- (C) 来訪 約 22 件
- (D) 訪問 約 5 件
- 相談合計 201 件

相談担当者の相談件数の合計を記入して下さい。

2018年度 役員名簿

役職名	氏名	住所 (役員組織の方は省略)	住所 (役員組織の方は省略)	電話 (役員組織の方は省略)	FAX (役員組織の方は省略)	Eメール アドレス (役員組織の方は省略)
会長	工藤 フサ	旭川市豊岡9条2丁目5-7	09050714284			
副会長	恒川 鶴弘	旭川市北光17条7丁目2-3	09055001166			
副会長	久保 潤	札幌市中央区北1条西25丁目35-406	09095268521		011624616	○
事務局長	木村 之夫	札幌市豊平区美園3条7丁目2-10				
会計監査	竹山 町子	旭川市秋月3条1丁目3-9	09075194821			
事務局副長	工藤 フサ			0166-24-7690	0166-247690	
会計	恒川 鶴弘	旭川市5条通9丁目1703-30		0166-24-7690	0166-247690	

※役員団体の役員名をご記入下さい。事務局副長と会計担当者は必ずご記入下さい。
代表者・事務局長には「代表者」を添付します。欄が不足の旨は別紙にご記入下さい。

2017年度 収支決算書

自：2017年4月1日
至：2018年3月31日

疾病団体名：北海道ペーチャエット病友の会

(北海道難病連 加盟疾病団体用)

(単位：円)

収入の部 科目	2017年度予算	2017年度決算	備考
会費収入	200,000	213,000	
前受会費収入			
賛助会費収入	30,000	0	
上部団体助成金収入			
疾病団体助成金収入	314,000	299,000	道補助金
医療講演会助成金収入			
その他の助成金収入			
寄付金収入	40,000	92,000	
協力会還元金収入	20,000	0	道難病連協力会
募金箱還元金収入		1,991	道難病連募金箱
署名募金還元金収入			JPA国会請願署名募金
参加費収入	30,000		
販売事業収入	0		
その他の事業収入			
受取利息収入	0	0	
繰入金			
積立金取崩収入			
前期繰越金	34,730	34,730	
収入合計	668,730	640,721	

支出の部

科目	2017年度予算	2017年度決算	備考
会議費	13,000	13,710	
役員会費	3,000		
中央会議費			
難病連会議	10,000	13,710	
事業費	460,000	397,240	
総会・大会費	30,000	21,958	
難病連全道集会	20,000	0	
医療講演会・相談会			
検診相談会			
会報発行費	170,000	161,850	
パンフレット発行費			
研修会			
レク・交流会費	30,000		
実態調査費			
地区育成費	80,000	60,000	
相談活動費	100,000	100,000	
活動費	30,000	53,432	
負担金	160,000	152,580	
全国会負担金			
難病連加盟分担金	157,000	149,500	
H S K 負担金	3,000	3,080	
維持運営費	35,730	65,694	
事務同費	10,000	0	
消耗品費	15,000	9,936	
通信費	10,000	10,940	
交通費			
資料費			
雑費	730	44,818	
積立金支出			
予備費			
支出合計	668,730	629,224	
次期繰越金	0	39,506	



第46回 難病患者・障害者と家族の全道集会（札幌大会） ご 案 内

1. 集会の名称 第46回 難病患者・障害者と家族の全道集会（札幌大会）
大会スローガン 『北海道からいのちの輝きを、仲間の支えを。』
2. 目的・主旨 難病患者・障害者・高齢者とその家族の実態、および日頃直面している困難な課題や難病患者会の活動を社会にアピールすることで、難病問題に対する市民や関係方面の理解を広げ、地域の医療と福祉の充実・発展に寄与する。
3. 主 催 一般財団法人 北海道難病連
4. 開 催 地 札幌市
5. 日 程 2019年 8月3日（土）・4日（日）
- 6 参加者予定 1,000名（2日間）

7. 内 容

8月3日（土） ◎分科会 13:00～16:00
会 場 北海道難病センター、かでの2・7
○患者会による分科会（医療講演会、交流会）

◎参加者交流会
会 場 さっぽろ大通ビアガーデン 西5丁目会場

8月4日（日） ◎全体集会 9:00～12:00
会 場 かでの2・7 1階 かでのホール
(札幌市中央区北2条西7丁目)

プログラム
○開会、黙祷
○主催者の挨拶
○患者・家族の訴え
○来賓挨拶
○記念講演
○基調報告
○加盟団体の紹介
○集会アピール
○閉会の挨拶

○患者・家族の訴えに札幌のベーチェット病友の会の会員さんによる
報告が予定されております。皆様も参加しお聴きしましょう。



第46回 難病患者・障害者と家族の全道集会（札幌大会）
こ 案 内

日時：8月3日（土） 13：00～16：00

共同開催①「JPA北海道・東北ブロック交流会」（担当 増田代表理事）

会場 かでる2・7

内容 ・東北6県の難病連と北海道難病連との交流
・JPA森幸子代表理事による記念講演

共同開催②「筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群について」（担当 あすなる会 リ西会長）

会場 北海道難病センター

内容 ・上記疾患の理解を深めるため映画視聴・交流
共同開催団体 あすなる会他

共同開催③「ゲノム研究について」（担当 増田代表理事）

会場 かでる2・7

内容 ・ゲノム研究の最近の話題について専門家を招きお聞きします。
共同開催団体 北海道脊柱初発骨化症友の会、オストミー協会他

全道集会 宿泊ホテルについて

第46回全道集会（札幌大会）では、宿泊希望者のため下記ホテルのお部屋を一定数確保しております。

宿泊 ホテルルートイン札幌中央（北海道札幌市中央区南5条西5丁目13-1）

電話011-518-6111

*札幌市営地下鉄 南北線すすきの駅 4番出口より約300m

詳しい内容は北海道難病連より「なんれん」臨時号が届きますのでお申し込みください。ベネチア病友の会は上記共同開催②筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群についての理解を深めるための映画鑑賞を予定です。

車いすご利用の方に悪路でも多少の段差でも「らくらく」補助具
お持ちの車いすに取り付けるだけで簡単に人力車に早変わり。

世界初!

着脱式 車いすの緊急避難装置

JINRIKI[®] じんりき



今お使いの車いす・備蓄されている車いすに装着するだけ。
災害等の緊急避難時に抜群の機動力を発揮!

JINRIKI[®](じんりき)は、
その名の通り車いすを「人力車」のように
前輪を「浮かせて引く」ことで、坂道はもち
ろん段差や積雪・砂利道・ぬかるみなど
押すだけでは移動が困難な様々な悪路で
驚くほどスムーズな移動を可能にします。

防災安全協会
「防災製品等推奨品証」2014年 取得
日本リハビリテーション工学協会
福祉機器コンテスト2014 最優秀賞 受賞
日本発明振興協会
平成25年度 発明大賞 受賞
ワールドビジネスサテライト・トレンドたまご(テレビ東京)
2013年 トレたま年間大賞 受賞

製造及び販売元 株式会社 JINRIKI

JINRIKI[®]

〒399-4601 長野県上伊那郡箕輪町中箕輪1536

TEL:050-5835-1000 FAX:0265-98-8921

E-Mail:contact@jinriki.asia

<http://www.jinriki.asia/>

JINRIKI 検索



世界初!「着脱式」車いすの緊急避難装置!

JINRIKI®
じんりき



▶ 常時装着
で安心!

▶ 市販のほとんどの車いすに装着が可能

『押すだけの車いすから引くこともできる車いすへ』
(押す) + (引く+前輪を浮かせる) = 驚きの操作性

- ▶ 今お使いの車いすにJINRIKI®(じんりき)を装着することで、通常の「押す」という機能に「引く+前輪を浮かす」という機能をプラス
- ▶ 坂道はもちろん、段差や積雪・砂利道・ぬかるみなど、押すだけでは移動が困難な様々な悪路でも、驚くほどスムーズな移動を可能にします



- ▶ 跳ね上げ機能がついているので、けん引バーを設置したままでも乗り降り楽々!

重量▶3250g(本体、パイプ、ジョイント含む)
取付適応サイズ(車椅子幅)▶335~475mm(パイプ外寸法)
全長 縮めた状態▶800mm 伸ばした状態▶1,110mm
※パイプ径が19mm以上25mm以下のウイングプレート及びスベサーはオプションとなります。

〔特徴〕 車いすに装着するだけで坂道・段差・積雪・砂利道等の悪路をスムーズに移動できます。市販のほとんどの車いすに装着可能で、1台の車いすを複数人で介助できます。

簡易装着型けん引式車いす補助装置

JINRIKI® QUICK
じんりきクイック



▶ 一時的な用途に対応

▶ フレームサイズが17~25φの車いすに対応

緊急避難時やアウトドアなど、一時的に必要な場合に任意の車いすにワンタッチで装着可能!省スペースでの備蓄が可能なので、公共施設や避難所の他、介護施設や観光地、交通機関などへの設置もおすすめ。

- ▶ 必要な時に任意の車いすに装着し、ご利用者を安全に介助することができます



- ▶ パーツはたったこれだけ!省スペースでの備蓄が可能

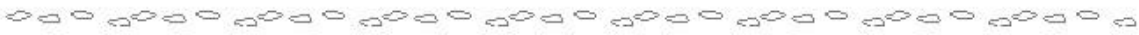


重量▶3000g
取付適応サイズ(車椅子幅)▶380~525mm(パイプ外寸法)
全長 縮めた状態▶800mm 伸ばした状態▶1,180mm

〔特徴〕 簡易着脱式JINRIKI®クイックは、市販のほとんどの車いすに装着が可能です。乗降に便利な跳ね上げ機能はありませんが、JINRIKI®同様に悪路で威力を発揮します。

お問い合わせ
一般財団法人 北海道難病連
060-8606 札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病センター
TEL 011(512)3233 FAX 011(512)4807

お問い合わせ・お求めは
一般財団法人 北海道難病連
札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病センター
TEL 011(512)3233 FAX 011(512)480



皆様よりいただきました、お便りをご紹介致します。

帯広市 及川 次枝 様

私も80才を過ぎて、益々ぼけてきました。病気の方はなんとか、治まりまして後は天命をまっとうするばかりです。これまで生かされたこと、お世話になったこと、感謝しつつ今年もよろしくお願い致します。友の会のこと、いつもお世話頂き感謝しています。私もお陰様で病気の方はなんとか。でも高齢になり、体が動くのがつらいです。友の会を守っていただき感謝しています。若い方が会員にいない事が病気の改善につながったのではないかしら。こんな病気になる方がいなくなってほしいですね。いつもご苦労様です。感謝感謝

帯広市 長谷部 悦子 様

「まきば」送っていただきありがとうございます。工藤様には手術入院をされたとのこと、大変な状況で会報の発行に感謝致します。私は、初めての全道集会参加で、様々な病気を抱えながら活動されている方々を目の当たりにして感謝し、力をもらえました。この頃、身近にも、難病で治療をしている人や数年に亘り、様々な症状に悩まされていても病名が分からない人など、増えているのかなと感じています。難病連の運動がとても大切と実感します。

苫小牧市 高野 喜久治 様

会長のご苦勞がよくわかります。負担が多いように思われますが頑張ってください。

芦別市 小林 安夫 様

友の会役員の方々、いつも私ども会員のため活動下さっておられることに心より感謝致します。

今年個人的に予期せぬことが色々あり会費を送る機会を遅れてしまい申し訳ありません。

今は少し落ち着きまして好きなお花を育てながら、やがて咲くであろう美しさを

思い浮かべながら毎日を過ごしております。

妻代筆

余市町 福谷 勲 様

庭のローズマリーもようやく寒さに耐えて5月の光に喜びを感じています。役員の皆様

お変わりありませんか。大型連休のまっただ中、家庭内の安全を確保し、世の中に視点を置いての

生活です。目の方は落ち着いており助かっています。アフターはよく出て繰り返しています。

立派な「まきば」ご苦勞にただ感謝です。ありがとうございます。

名寄市 皆川 勉 様


いつもお世話になっています。主人は元気でラジオと仲良くして楽しんでいる毎日です。体力は

無くなっていますけれど自分の足で歩いて、病院に通院しています。今後もよろしくお願ひ致します。

す。

小樽市 池端 慧 様

元気で生活しています。



皆様のご寄附に感謝申し上げます。

荒川 和子様 072-0017 美唄市東6条南

蝦名 芳子様 077-0217 増毛郡増毛町別荘

大良 敏行様 059-0036 登別市若草町

小林 安夫様 079-1372 芦別市野花南町

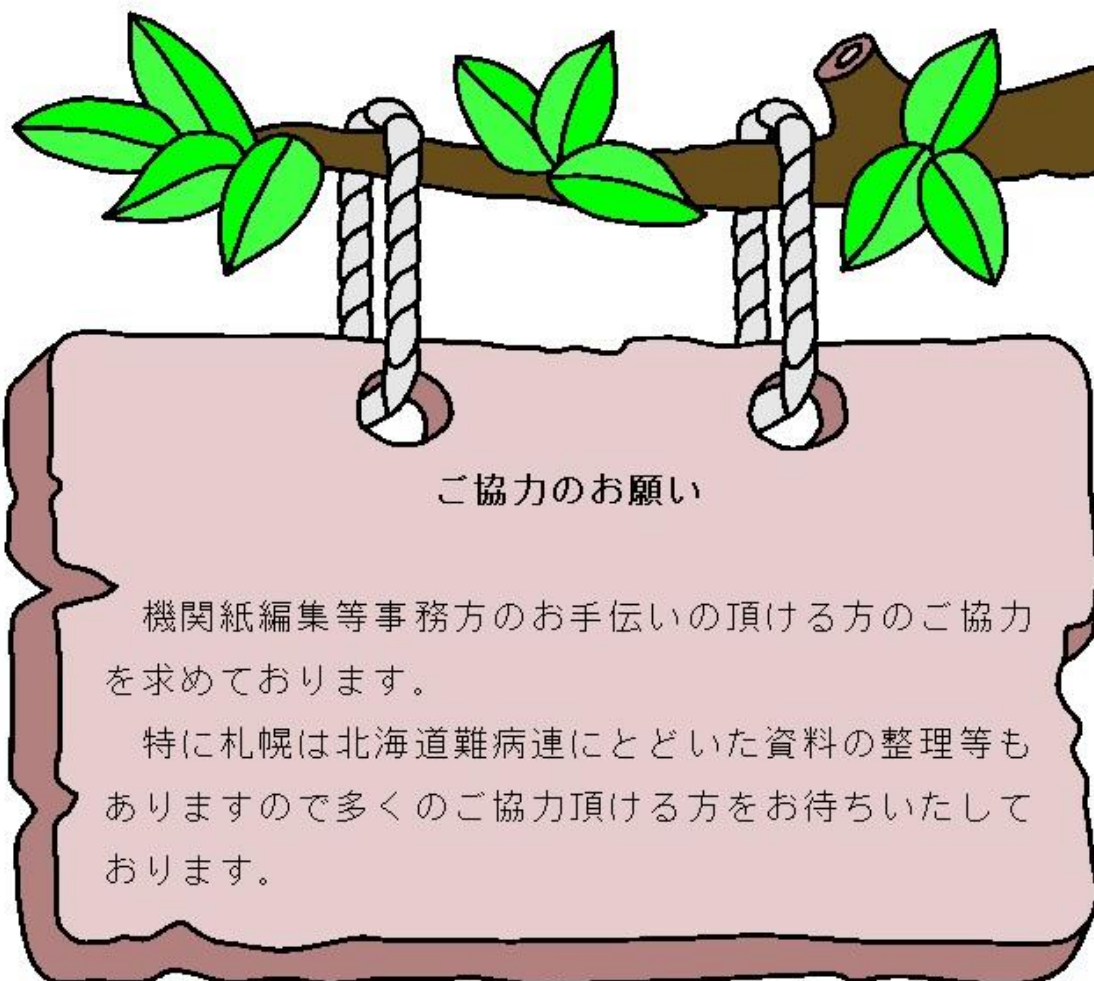
佐藤 克一様 059-0906 白老郡白老町本町

近森 優子様 004-0866 札幌市清田区北野

畠山 信子様 004-0844 札幌市清田区清田

人見 元子様 190-1232 西多摩郡瑞穂町

松尾 和子様 047-0032 小樽市稲穂



ご協力をお願い

機関紙編集等事務方のお手伝いの頂ける方のご協力を求めています。

特に札幌は北海道難病連にとどいた資料の整理等もありますので多くのご協力頂ける方をお待ちいたしております。

編集後記

今年は雪が少ないと喜んでいましたが季節外れの湿った大雪で除雪に通常の倍の時間を要しました。予期しない事態が訪れる大変さを体験し身にしみて災害に備えた対策の必要性を感じます。