
全国膠原病友の会 北海道支部
第14回 支部 総会 議案書

☆とき 昭和62年6月27日(土)～28日(日)

☆ところ ・北海道難病センター

札幌市中央区南4条西10丁目
☎011(512)3233

・章月クランドホテル

札幌市南区定山溪温泉東3-239
☎011(598)2231





6月27日(土)

13:00 受付開始

13:30 オ14回支部総会

14:20

14:30 15周年記念大会 -司会-山崎 裕一

- 支部長挨拶 (小寺 千明)
- 来賓ご挨拶
- メッセージ 祝電披露
- 記念講演

「医師と患者会」

勤医協中央病院名誉院長 大橋 晃 先生

「病気と仲よくするために」

北海道難病連事務局長 伊藤 建雄 氏

16:00 ■ 閉会の挨拶 (三森 礼子)

16:30 難病センター発

17:30 定山溪章月グランドホテル着

18:30 }
20:30 } 交流会

6月28日(日)

8:30 朝食

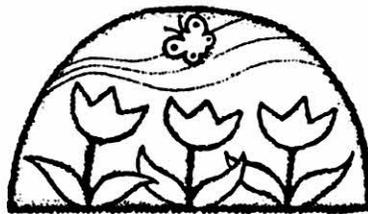
10:00 宿舎出発

11:00 センター到着 解散

全国膠原病友の会北海道支部

才14回総会議事

- 1) 昭和61年度 活動報告
 - 2) " 決算報告
 - 3) " 会計監査報告
 - 4) 昭和62年度 活動方針(案)
 - 5) " 予算(案)
 - 6) " 役員(案)
- 新役員紹介
- 7) その他 ① 還元金について
 - ② 北海道難病連
 才14回全道集会について



議案1)

昭和61年度 活動報告

4月

- 8日 検診・相談委員会
- 9日 合同レク実行委員会
- 11日 友の会会計監査
- 15日 役員会
- 19.20日 難病連総会(才27回理事会)
- 23日 役員会

6月

- 5日 役員会
- 25日 合同レク実行委員会
- 29日 才8回札幌地区合同クレーション
(9名)

8月

- 2日 難病連才13回全道集会(15名参加)
友の会交流会(13名参加)、役員会
- 7日 いちばんぼしNO.57発行(8名)
- 19日 役員会
- 28日 会員名簿整理



5月

- 1日 いちばんぼしNO.56発行(7名)
- 20日 役員会
- 24.25日 才13回支部総会、講演会

7月

- 20日 役員会、才28回理事会
- 23日 いちばんぼし臨時号発行(6名)
- 27日 旭川地区医療講演会
- 29日 役員会

9月

- 11日 役員会
- 18日 役員会

10月

- 4日 役員会
- 12日 北見地区医療講演会
- 18日) 難病連役員研修会(6名参加)
- 19日) 才29回理事会
- 21日 事業資金委員会

11月

- 5日 いちばんぼしNo.58発行(7名)
- 23日) 支部長会議—東京—
- 24日) 本部総会 “
- 26日 役員会

12月

- 9日 役員会(編集会議)
- 21日 チャリティクリスマスパーティー
- 23日 札幌市との懇談会

1月

- 14日 道庁衛生部保健予防課訪問
- 24日 役員会(編集会議)
- 29日 道との懇談会
- “ 事業資金委員会

2月

- 1日 新年会(18名)
- 14日 いちばんぼしNo.59発行(7名)
- 15日 オ30回理事会
- 21日 役員会
- 26日 事業資金委員会

3月

- 1日 役員会(編集会議)
- 12.13日 役員会(編集会議)
- 14日 オ31回理事会
- 23日 役員会
- 28日 実務担当者会議



●●●●昭和61年度の活動をふりかえって●●●●

(1) 医療講演会

開催日	開催場所	テーマ	講師名	参加者数
61年 5/25	札幌	事例を通しての 膠原病患者と年金	札幌北社会保険事務所 佐藤春男氏	30名
7/27	旭川	膠原病の治療と 日常生活について	市立札幌病院 河野通史先生	84名
10/12	北見	シェーグレンを除く膠原病の治療と 日常生活について シェーグレンの治療と 日常生活について	北大病院 佐川昭先生 北見赤十字病院 種市幸二先生	83名

① 医療講演以外の講演会

この講演会は、医学の進歩により長生きできるようになった患者が、将来について真剣に考えるようになった時に、あらたに生まれてきた公費負担見直しの動きという不安を、少しでも解消できればという思いで行なわれたものです。

- 現在の制度は全て申告制なので、自分自身がよく勉強して今ある制度についてよく知り、自分から積極的に行動にでること。
- 患者自身がSLEなど単独の病名ではダメかもしれないという思い込みを捨て、できるだけ膠原病患者として診断書を提出すること、それにより身障手帳を受給の目安としている障害年金の考え方に、少しでも内部疾患である膠原病

に目を向けてもらうきっかけになることを期待したい。

この講演内容については、他の支部から利用させてほしい旨の要望がありました。

②参加者数について

旭川と北見の医療講演会で、今までに例のない参加者数となりました。各地区連絡会の活動が非常に活発になってきていることは何度もお伝えしていることですが、これもそのひとつのあらわれだと思います。

各地区の会員の皆さんが、ポスターを貼ったり、病院の先生の協力をお願いするなどして積極的に動くことにより実現したものです。

③参加費の徴収について

北見地区の医療講演会で初めて参加費（会員300円、会員以外500円）を徴収しました。これは講師の謝礼や会場費に当てるのが目的です。今までは膠原病を広く知っていただくために、会員は勿論、会員以外の一般の方々にも無料で行なってきましたが、時代の流れや物価高などの色々な条件が加わり、赤字を出さないためにも、せめて講師の謝礼や会場費が賄えないだろうかというねらいでした。初めての試みでしたが、特に問題もなく成功しました。

(2) 機関紙について

- 昭和61年5月10日 NO. 56
- " 7月10日 臨時号
- " 8月10日 NO. 57
- " 11月10日 NO. 58
- 昭和62年2月10日 NO. 59



ページ数を減らし、発行回数を増やすという今年の目標は達成できたと思います。でも、会合などに出席できなく機関紙だけを楽しみにしている会員も多いため、内容をさらに充実したものにしていきたいと思っています。

(3) 物品販売について

事業収益内訳	◦ シャンプー、お茶	86,110円
	◦ いちばんぼしNO.49 ④ 500×16冊	8,000円
	◦ 膠原特集Ⅲ号 ④ 500×40冊	20,000円
	◦ お正月飾り	57,488円
	◦ その他	10,330円

難病連の事業資金委員会では、「シャンプー、野草ほうじ茶などは一部の薬局で安売りしているので、やめて違う品物を扱ってはどうか」という意見が出されてきました。そんな中で、我が会のように「大きな財源のひとつになっている会もあるので、やめることはできない」という事務局長の説明がありました。

友の会としては、支部総会や難病連の全道集会などにより多くの会員に参加していただくために、できるだけの援助をしたいと考えています。そのためにも財源確保のご協力をお願いします。

(4) 会費について

(会費収入 327,600円(156名)
 会費納入率 92%

他の会では95%以上のところがあります。これは会員一人一人の協力でいくらでも達成できることだと考えます。重ねてご協力をお願いします。

(5) 国会請願署名、募金運動と正月メ飾りについて

(国会請願署名数 368名
 " 募金額 82,463名(還元金16,492円)
 (正月メ飾り総売上 229,950円
 " 還元金 57,488円

これらは友の会の財源として毎年あてにできるものではありません。しかしこれだけの金額が集まったことに対して、会員の皆さんの力強さを感じました。ご協力本当にありがとうございました。



各地区の活動報告と方針



函館 地区

(扇田 裕子)

<活動報告>

去年、函館では2回の集まりをもつ事が出来ました。1回目は、友の会に入会していない方も交えて、気楽な感じで喫茶店で行い、2回目は友の会15周年の為の座談会を開きました。どちらも、会員同志のつながりを深める目的で行いましたが、意義のある楽しい、そして友の会の良さを感じてもらえるような集まりをもてるよう、心がけたと思いました。

今年のバレンタインデーには、函館の数少ない男性会員のお二人にチョコレートをプレゼントしました。こんなホットなコミュニケーションを大切にしたいと思います。

個人的な問題点として、2つの事がありました。宗教と働くことです。

その宗教によっては、薬をやめるよう指導するところもあるようですが、どんなに自分の体が調子良くても、薬を勝手にやめる事はしないで欲しいです。函館では、この事で病気を悪化させた例がありました。病気の怖さを知ってからでは遅いのだと思います。

働く事も、私たちには悪条件が整えすぎていて、仕事を見つ

ける事の大変さを痛感しました。(本人はもっと大変だと思います。)

病気にとっては薬をやめる事も、働いて無理をする事も決して、してはいけない事のはず、でも、宗教も働く事も精神的な可能性を生かす良さは大いにあると思います。その方向を間違えないよう気をつけたいですね。

〈活動方針〉

62年の活動方針として、地元の先生による勉強会を2~3回開きたいと考えています。現在、函館では専門医として、膠原病を診て下さる先生はおりませんが、免疫の勉強をされた先生が2~3人いらっしゃるようです。中でも、中央病院の先生が膠原病の患者さんを数人診ているとの事で、一番有力です。

勉強会を通して、いろんな悩み、相談など出来るように心がけたいと思います。そして、少しでも精神的不安、負担など取り除けたらと考えています。

❧ 北見 地区 ❧

(加藤 禎子)

〈活動報告〉

▶^{S.61}4/3 喫茶店バンカムで7名出席、今後の活動の仕方などを話し合いましたが、あまり意見もありませんでした。もっぱら膠原病外来中止の“色々な”話に終始しました。 — 12 —

- ▶ 6/29 フラワーパラダイスでお花見、6名出席。とても寒い日でしたが、工藤さんからいただいたイチゴの美味しかったこと。イチゴにつられて今年もと考えております。集まりに欠席しがちな横浜さんも出席してくれて、一同「よかったね..」。

- ▶ 9/20 北見地区の会員名簿を作り会員に送りましたが、すぐ後で全国の会員名簿が届き、道支部では名簿は送らない事を確かめた上で作りましたのに、がっかりしました。

- ▶ 10/12 日赤会議室にて医療講演会
 - ・北大オ2内科 佐川 昭 先生
「膠原病(シェーグレンを除く)の治療と日常生活について」
 - ・北見日赤オ2内科部長 種市 幸二 先生
「シェーグレン症候群の治療と日常生活について」
患者・家族67名、保健婦他16名出席があり、院長先生、知本先生はじめ事務部、看護部など、多くの方々の協力がありまして盛会のうちに終わりました事、会員一同ホッとすると共に感謝しております。

- ▶ 10/26 北見オーホテルにて医療講演会反省会、4名出席。北見での膠原病友の会道支部主催の医療講演会は、

初めての事でしたので多々手違いがあり、又せっかく遠くから会員の方が出席して下さいましたのに、会員の交流の時間がとれなかったのは、残念に思っております。私が不注意の上、入院中という事もあって多くの方々に迷惑をかけてしまいました。申し訳なく思っております。

S.62年

- ▶ 1/25 新年会、寿司の小林にて7名出席、例年のごとく一番活躍したのは“口”^{ぐち}でした。今年も何事もなく過ごせるように願っております。

〈活動方針〉

1. 友の会の集まりは、3ヶ月に一度....これは今までのままです。
2. 知本先生にお願いして、雑談形式で色々な質問に答えていただく。....どうしても外来では、軽い症状の質問はしづらく、でも気になるという事がありますので、出来るだけお願いして出ていただきたいと思っております。
3. 6月か、8月か、いずれかの会合に1人でも出席する。

おみ **釧路** 地区 

(渡部小夜子)

〈活動方針〉

8月に実施される、難病連の全道集会に医療講演会を開催予定。

旭川 地区

(長坂由美子)

〈活動報告〉

S.61

- ▶ 5/24.25・オ13回支部総会、医療講演会 ㊤ 難病センター (5名)
- ▶ 6/8 ・オ1回例会 ㊤ アゼイリア (11名)
(支部総会の報告、年金の説明
7/27開催医療講演の打合せ)
- ▶ 7/6 ・オ2回例会 ㊤ パークホテル (7名)
難病連旭川地区合同レクリエーションに参加
- ▶ 7/27 ・旭川地区医療講演会 ㊤ 旭川勤労者福祉会館 (84名)
(講師)市立札幌病院 河野 通史 先生
・支部長との交流会、入会者2名
- ▶ 8/2 ・難病連オ13回全道集会 ㊤ 北海道社会福祉総合センター
・友の会交流会
- ▶ 10/26 ・オ3回例会 ㊤ アゼイリア (7名)
(学習会の今後の方針、活動資金について
15周年の記念誌の原稿について)

S.62

- ▶ 2/8 ・新年会 ㊤ 花月会館

〈活動方針〉

1. 2ヶ月ごとの例会
2. 学習会の実施予定
3. 物品販売の推進
4. 例会に出席できない方との交流の実施(電話にて)

✂ (帯広) 地区 ✂

(清野 和子)

〈活動報告〉

昨年度は新会員が2人加わり、集まりも少々賑やかになりました。懇親会3回と、帯広地区合同レク参加が主でしたが、会員外の患者さんの参加があったりで、それなりの成果があったと思います。

その他、地区連の活動に藤田さんが大活躍して下さいました。署名集めも皆さんに協力いただきました。今年度は東さんに連絡係をお願いしました。

〈活動方針〉

隔月毎に例会(懇親会)を開き、食事をしながら各自の病状や近況を話し合うことを予定しております。5月には、会員宅のお庭でお花見を予定しています。

皆が遠慮なく、お腹の中から本当の気持ちで語り合うには、たくさん会を重ねることがとても大切だと思い、2ヶ月に1度くらいは顔を会わせましょう、という事になりました。

収 入		支 出	
道費補助金	780,000	事業費	1,098,948
会 費	327,600	<会議費>	
参加費収入	85,100	難病連参加費	27,220
寄 付 金	142,360	役員会費	64,518
事業 収益	181,928	中央会議費	58,930
還元金収入	20,862	<医療講演会>	303,496
雑 収 入	270	<患者 大会>	187,840
預 り 金	2,100	<機 関 紙>	139,370
前期繰越金	125,747	<地区育成費>	125,000
利 息	348	<相談員補助>	65,000
その他の助成金	20,000	<活 動 費>	127,574
※会費収入 327,600円 @2,100×156名分		負 担 金	314,500
※還元金収入内訳 募金箱還元金 4,370円 著名募金還元金 16,492円		維持会費	313,000
※事業収入内訳 シャンプー 86,110円 野草ほうじ茶 いちばんぼしNO.49 @500×16冊 8,000円 膠原特集 @500×40冊 20,000円 お正月飾り 57,488円 その他 10,330円		HSK負担金	1,500
※次期繰越金 現金 10,336円 普通預金 113,509円 郵便振替 2,310円		維持運営費	98,146
(預り金2,100円を含む)		事務局費	82,846
合 計	1,666,315	資料費	15,300
		雑 費	
		特別 会計	28,566
		次期繰越金	126,155
合 計	1,666,315	合 計	1,666,315

議案3)

昭和61年度 会計監査報告

昭和61年度における膠原病友の会北海道支部の会計を、帳簿と領収書を照合して監査の結果、適正であることを報告します。

昭和62年 4月15日

会計監査 渡辺愛子



難病連運営協力会に



ぜひご協力を!!

協力会費は1口2,000円。何口でも結構です。
この内、50%は友の会へ還元されますので、お申込みの際は、「膠原病友の会」と必ずご記入下さい。

(詳しくは、なんねんNO.40の30ページをご覧ください。)

昭和62年度活動方針(案)

1. 膠原病の原因究明と治療法の確立要望
2. 通院費の助成について

地方在住患者が札幌、旭川の専門病院に受診する為

現在実施されている見舞金、通院交通費について(なんれんNO. 40より)

■難病患者に対する見舞金福祉手当実施市町村■

1) 市	小樽	留萌	江別	深川	網走		
2) 町	長万部	今井川	豊浦	鶴川	新得	本別	
	清里	遠軽	丸瀬布	上湧別	生田原		

■通院交通費助成実施市町村■

1) 市	根室	富良野	稚内				
2) 町	早来	白老	追分	厚岸	浜中	標茶	
	標津	弟子屈	阿寒	白糠	音別	斜里	
	佐呂間	常呂	幌加内	中頓別	上砂川		
3) 村	島牧						

* 北海道は、人工透析患者については通院費を助成している。

* 札幌市、千歳市等は、人工透析患者や重度障害者の通院交通費助成を上乗せしている。

3. 膠原病に関する知識の普及

医療講演会 — 札幌、釧路

4. 難病連の行事参加

全道集会の成功 時: 8/8~9日 所: 釧路

5. 機関紙の発行(5回)

5/10, 6/10(記念誌), 7/10, 11/10, ^{S.63}2/10,

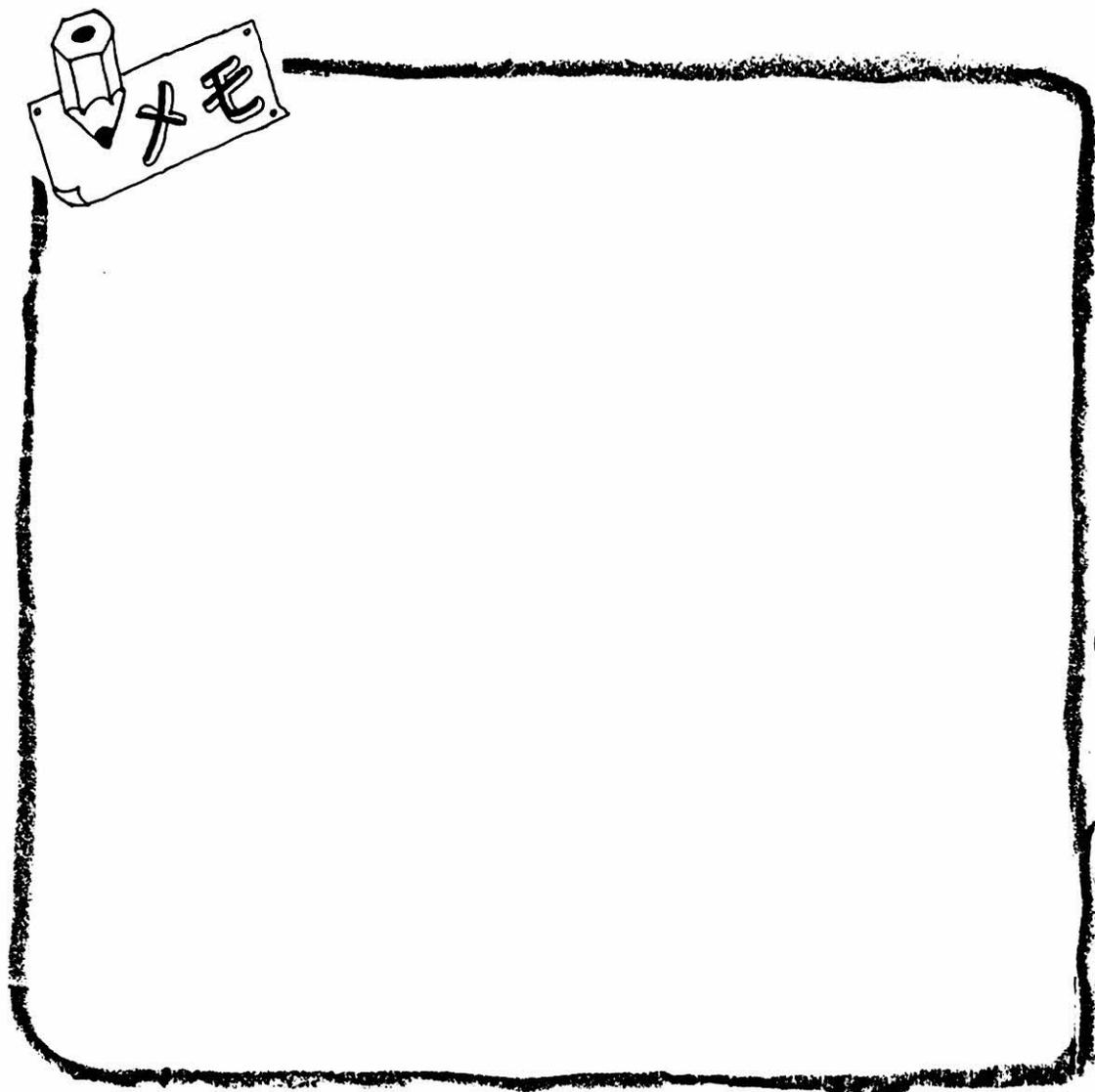
6. 地域活動の推進

7. 会員同志の親睦を図る

8. 自己財源の確保

シヤンプー等、販売の協力を得る

9. 15周年記念大会の成功と記念誌の発行



収 入		支 出	
道費補助金	758,000	事業費	1,838,000
会 費	365,000	<会議費>	
寄 付 金	167,000	
事業 収益	150,000	難病連参加費	23,000
雑 収 入	945	
受取利息収入		役員会費	35,000
参加費収入	175,000	
協力会還元金収入	20,000	中央会議費	65,000
募金箱還元金収入	10,000	<医療講演会>	275,000
署名募金還元金収入	20,000	
機関紙売上	450,000	<患者 大会>	200,000
前期繰越金	124,055	
		<機 関 紙>	140,000
		<地区育成費>	100,000
		
		<相談員補助>	70,000
		
		<活 動 費>	130,000
		
		<特別 会計>	800,000
		
		負 担 金	299,500
		
		維持会費	298,000
		
		HSK負担金	1,500
		
		維持運営費	102,500
		
		事務局費	80,000
		
		資料費	15,000
		
		雑 費	7,500
		
合 計	2,240,000	合 計	2,240,000

※前期繰越金

昭和61年度繰越金のうち
本部会費2,100円を除く
(預り金のため)

議案6)

昭和62年度役員(案)

	氏名	住所	否
支部長	小寺千明 (機関紙編集担当)	札幌市	
事務局	瀬賀史子 (副支部長)	連絡先 札幌市	
	佐々木良子	同上	
会計	佐々木良子	同上	
監査	渡辺愛子	札幌市	
運営委員	長谷川道子	札幌市	
	佐々木照子	江別市	
	山田恭子	札幌市	
	佐々木朱美	札幌市	
	西本恭子	札幌市	

	氏名	住所	否
理事	三森礼子	札幌市	
評議員	瀬賀史子	札幌市	
	小寺千明	札幌市	
	小杉真智子	旭川市	

地名	担当着名	住所	☎
旭川	長坂由美子	旭川市	
函館	扇田裕子	函館市	
帯広	東徳子	帯広市	
北見	加藤禎子	北見市	
釧路	渡部小夜子	釧路市	

友の会で扱っている販売品

- 〈通年〉 ☆海藻シャンプー 600円
 ☆野草ほうじ茶 450円
 ☆乾パン 300円

〈季節物〉

- ⊙夏 — 花火
 ⊙冬 — お正月×飾り



① 還元金について

現在、北海道難病連をとおり、シャンプー、野草ほうじ茶、お正月飾りなどを販売し、友の会へ還元を受けております。その内、友の会の地区として扱った分に対しては、還元金の一部を地区へ、という話が旭川地区より出され、昭和61年度途中より試験的に実施してきました。

昭和62年度より、函館、旭川、帯広、釧路、北見の5地区全てに実施いたします。

1) 物品販売

シャンプー、野草ほうじ茶、花火
お正月飾り、その他の物品

難病連よりの
還元金の50%

2) 寄付

地区を通してのもののみ50%

3) 協力会、募金箱

還元率は部会、支部ともに50%とする。

◆ 部会が中心となって取組みを行った場合

1. 支部のある地域では、25%を支部にも還元する。
2. 支部内に地域部会のある場合は、そこから12.5%を地域部会へ還元する。

◆ 支部が中心となって取組みを行った場合

1. 支部内に地域部会がある場合は、25%を地域部会へ還元する。

2. 地域部会がさらに12.5%を部会へ上納するかどうかは、各部会の判断による。

3. 地域部会がない場合は、12.5%を部会へ還元する。

◆ 札幌支部、及び支部のない地域については、全て道難病連と各部会との関係とする。(50%ずつとする)

4) 参加費収入

・道支部主催については、還元なし

・地区　　　　　、100%

② オ14回全道集会について

なんれんNO.40(31ページ)にてお知らせしましたように、8月8日～10日釧路にて全道集会が開催されます。

☆友の会では、医療講演会、相談会、交流会を予定しております。(講師は中井秀紀先生)

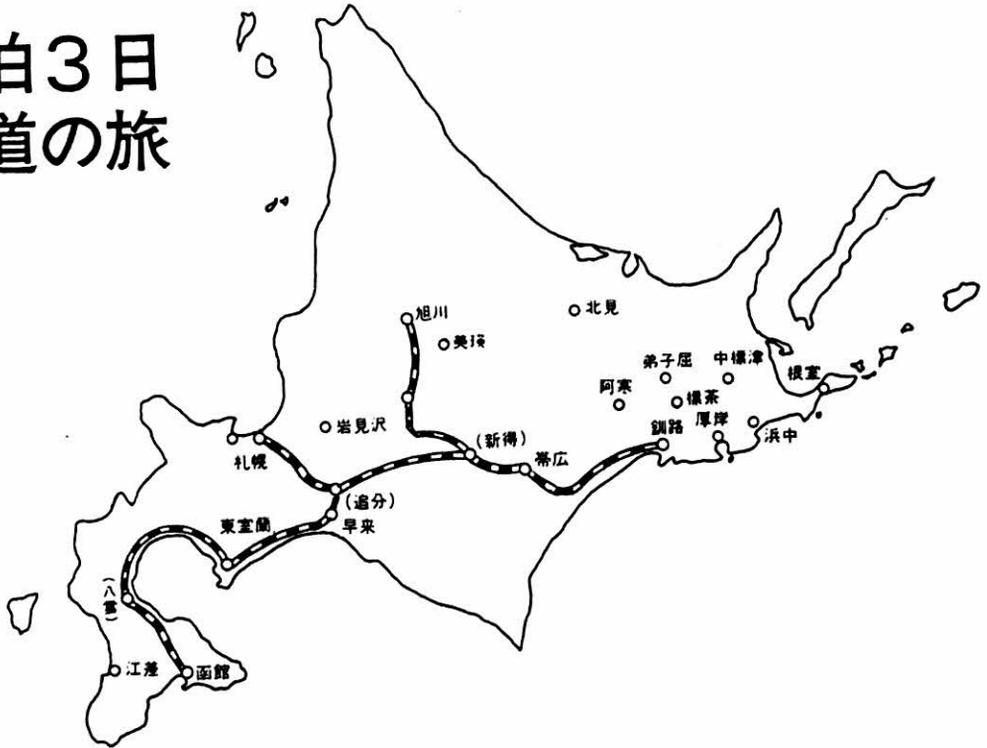
☆参加費への友の会からの補助は、

1人5,000円(交通費2,000円含む)とします。

☆詳しくは、いちばんぼしNO.61(7/10号)にて改めてご案内いたします。

行きませんか…釧路へ

2泊3日
鉄道の旅



〈大会スローガン〉

福祉宣言都市 くしろに 輝く仲間たちの明日

第14回 難病患者・障害者と家族の全道集会

昭和62年8月8日(土)9日(日)

交通費(臨時列車)は無料

2泊3日(ホテル、食事、市内観光)で

大人2万円・子供1万5千円(1泊の場合は半額)

参加申込用紙は
当号綴込みのクリーム色
はがきをご利用下さい。
第一次受付四期末日

詳細内容は、「なんれん」臨時
号でお知らせします。
宿泊の手配もありますので、ぜひ
早めにお申し込み下さい。

宿泊はホテルです。
ぜひ、ご家族でご参加下さい。

往復の列車の中も、きつと心暖ま
る交流や、楽しい企画が待っている
ことと思います。

釧路では、道東の会員の方々と支
援して下さる方々が待っています。
部会(加盟疾病団体)毎の分科会
(交流会、医療講習会、大会など)
や、歓迎レセプション、郷土芸能の
アトラクション、そして国立公園に
指定される湿原観光や、霧の幣舞橋
が、皆さんを待っています。

往復の列車の中も、きつと心暖ま
る交流や、楽しい企画が待っている
ことと思います。

釧路では、道東の会員の方々と支
援して下さる方々が待っています。
部会(加盟疾病団体)毎の分科会
(交流会、医療講習会、大会など)
や、歓迎レセプション、郷土芸能の
アトラクション、そして国立公園に
指定される湿原観光や、霧の幣舞橋
が、皆さんを待っています。

往復の列車の中も、きつと心暖ま
る交流や、楽しい企画が待っている
ことと思います。

第十四回の全道集会是、八月八日
(土)九日(日)の二日間にあつて、釧路
市で開催します。
往復の交通は、鉄道を利用し、臨
時列車で、往復無料とします。
追分と新得で一本の列車になりま
す。感動の出会いですね。