

HSK ☆ いちばんぼし

HSK

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
昭和56年5月10日発行

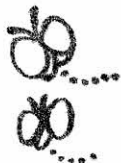
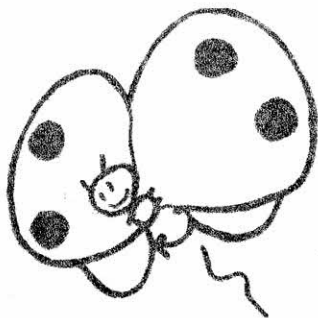
全国膠原病友の会北海道支部

いちばんぼし臨時号

もくじ

1981.5.10
支部だより

- 。 第7回支部総会のご案内
- 。 第7回支部総会議案
 - 。 昭和55年度活動報告
 - 。 " 決算報告
 - 。 昭和56年度予算案
 - 。 " 活動方針案
- 。 事務局からのお知らせ
- 。 お便りコーナー
- 。 地区だより
- 。 難病連からのお知らせ



全国膠原病友の会
第7回北海道支部総会のご案内

雪とのながい、なが〜いたたかいがようやく終り
緑萌える、美しい季節が訪れました。

会員のみなさん、いかがお過ごしでしょうか。

さて友の会北海道支部も、難しい局面にぶつかって
おりますので、単なる形式的な総会にとどまらず、
ひとりでも多くのご意見、お知恵を拝聴させて載
きたく、ここにご案内致します。

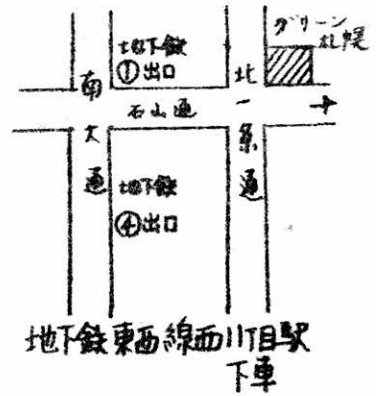
時節柄、どちらのご家庭におかれましてもお忙しい
ことと思いますが、ご協力願います。尚、当日は、膠原
病の専門医、中井秀紀先生(勤医協中央病院)の医療相
談をおこないます。

都合で出席できない方は、同封ハガキの通信らんこに、
議案書に対するご意見をお書き下さい。

記

昭和56年5月24日(日) 11:00より
札幌市中央区北1条西10丁目
グリーン札幌

- ※出席者には昼食を用意します。
- ※地方の方、交通費のご相談に応じます。



—昭和55年度活動報告—
(S55.4.1~S56.3.31)

- ・ 4/12 難病連才8回総会〈清野・長谷川〉
- ・ 4/18 支部長会議 (於東京ファミリーホテル)〈長谷川〉
- ・ 5/16 いちばんぼし No.36 発行
支部役員会
- ・ 5/18 才53回難病連理事會〈寺嶋・長谷川〉
- ・ 6/12 才54回 “ “ 〈清野・長谷川〉
- ・ 6/20 支部役員会
- ・ 6/22 例会 (於グリーン札幌) 12名参加
- ・ 6/26 いちばんぼし 臨時号発行
- ・ 7/19.20 才55回難病連理事會・役員研修会〈長谷川〉
(於北湯沢)
- ・ 7/31 支部役員会
- ・ 8/2 友の会才6回支部総会 (於札幌郵便貯金會館)
(22名参加)
- ・ 8/3 “ 医療講演会 (“)
(30名参加)
- ・ 8/6 いちばんぼし 臨時号発行

- ・ 8/22 旭川地区例会〈小寺・寺嶋・岸本・小杉・河野〉
- ・ 9/6 函館地区例会〈秋元・近藤・高橋淳・田中・長谷川〉
- ・ 10/10 支部役員会
- ・ 10/23 才56回難病連理事会〈寺嶋・長谷川〉
- ・ 11/2 才57回 " " 〈清野・長谷川〉
- ・ 11/13 いちばんぼし No.37 発行(医療講演会特集号)
- ・ 11/21.22 支部長会議 及び 総会 (於 東京ファミルホテル)
(寺嶋・長谷川)
- ・ 12/5 支部役員会
- ・ 12/11 いちばんぼし 臨時号発行
- ・ 12/14 才58回難病連理事会〈清野・長谷川〉
役員研修会
- S56
1/6 支部役員会
- ・ 1/25 支部新年会(10名参加)
- ・ 1/29 難病センター建設委員会〈長谷川〉
- ・ 2/6 いちばんぼし臨時号発行
- ・ 2/7 才59回難病連理事会〈長谷川〉

- ・ 2/25 北見地区例会(加藤・中垣・信本・横浜・清野・長谷川)
- ・ 3/1 支部役員会
- ・ 3/14 才60回難病連理事会
- ・ 3/19 支部役員会

その他、会員訪問、機関紙編集、帳簿整理などの集まりは省略します。

貴女の髪をより美しく健康に保つには安全性にも優れたシャンプーをお使いください。

※今話題の〈海藻エキス配合〉

クリートシャンプーです

それはなぜ?—日本人の毛質に合ったシャンプーだから。

その秘密は?—海藻には神秘的な生命力である成分が含まれているので昔から日本の女性が黒髪のしっとりした艶を保つために海藻を使用していました。その海藻のエキスを化学的に配合したのが「養髮クリームシャンプー」なのです。

NET 200g 550円



★友の会では、550円で扱っています。売上にご協力下さい。

昭和55年度のシャンプー売上が94,000円で総予算の約8%を占め会の活動の大きな財源となっています。皆様のご協力をお願いします。

昭和55年度決算報告書 (自55年4月1日至56年3月31日)

収入の部		
前期繰越金	274,540	
配分交付金	830,000	
本部助成金	95,000	(1000A × 64名) + 31,000
"	30,970	会議出席交通費
支部会費	40,200	600A × 67
事業収益	98,400	シヤンフ-売上利益
寄付金	115,065	
雑収入	15,852	利息他
	1,500,027	

支出の部

会議費	164,290	役員会、支部長会議
医療相談会	191,354	総会、講演会
相談員補助	110,070	相談員の電話代、交通費
機関紙発行	206,651	
共同事業費	166,000	難病連へ
研修資料費	12,000	
活動費	126,980	
HSK加盟員租金	250,200	難病連へ
維持運営費	82,317	
相談委託費	100,000	
次期繰越金	90,165	
	1,500,027	

前期繰越金 274,540
 55年度収入 1,225,487
 55年度支出 1,409,862
 次期繰越金 90,165

繰越金明細 (90,165)
 現金 44,558
 郵便振替 45,230
 預金 23,177
 内預り金 △ 22,800 を含む

昭和56年度予算案

(556.4.1 ~ 557.3.31)

収入部

配分交付金	750,000	
本部助成金	100,000	
会費	60,000	
事業収益	100,000	
寄付金	99,835	
繰越金	90,165	
計	1,200,000	

支出部

会議費	50,000	
役員会	50,000	
中央会議費	100,000	
医療相談会	270,000	
相談員補助	80,000	
機関紙費	220,000	
共同事業費	91,020	
活動費	70,000	
加盟分相金	225,000	
維持運営費	63,980	
計	1,200,000	

——昭和56年度活動方針(案)——

1. いらぼんぼし 発行

3ヶ月に1度発行予定
(6月・9月・12月・3月)

その他に適宜、手書きのいらぼんぼし臨時号
を発行する予定

2. 膠原病友の会の存在のP・Rとひとりぼろちの
患者を無くするために、会員の拡大を目的として
「膠原病のしおり」を全道の保健所に配布する。

3. 各地区の例会の充実

2月に北見地区が新しく発足し、更に深川
地区も、という話しも出ています。

近くに住んでいる人達がまず手をとりあう
ことから始めてみませんか。

各地区の連絡担当の方達です。

旭川地区～小杉真智子(旭川市)

北見地区 ～ 加藤禎子 (北見市)

帯広地区 ～ 藤田浩子 (帯広市)

函館地区 ～ 林元清美 (函館市)

深川地区 ～ 大堀信義 (雨竜郡
(予定))

4 医療講演会

8月1日 (土)

8月2日 (日)

会場 北海道会館

札幌市中央区北1西6

TEL (261) 5311

内容、時間等については、後日、

お知らせいたします。

活動方針(案)は以上のようになっていますがこの他にも、こんなことをしたらという、ご意見などありましたら、どんどんお寄せ下さい。

ひとりでも多くの会員が活動に参加できるようになったらと思っています。



小杉真由美さん
教育大合格!!

みなさん、すでに、新聞等でご存知の方もいると思いますが、紋別市の小杉真由美さん(SLE)がこの3月、教育大学札幌分校に合格しました。高校在学中からの発病で十分な高校生活を過ごさなかったということですが、不屈の努力で通信教育の有朋高校を卒業し、今日の快挙をなしていただきました。現役でも難しいと言われる国立大学に24才で合格したということは、大変喜ばしい、嬉しいニュースではありませんか？心から拍手を送ると共に、今後の小杉さんに陰ながら応援したい気持ちで一杯です。(て)

事務局からのお知らせ

新入会員の方です。よろしくお願ひします。

。 滝本佳世 (SLE)
雨竜郡

。 中野渡恵子 (SLE)
札幌市西



住所変更

佐々木朱美
札幌市北區

✕ 他に住所変わった方、事務局までお知らせ下さい。



お便りコーナー

友の会の皆様、寒い毎日が続いておりますが、いかがお過ごしでしょうか？

私は入院して早24月が過ぎ様としております。今回の入院は、SLEに多発性筋炎が合併した為と思っていたのですが、検査してみると心臓に水が溜っていた(心嚢炎と言うそうですが…)ことがわかり、やはり、SLEが悪化していたということでプレドニン60mgから初まり、現在45mg服用中です。今は、心臓の水もほとんど少量となり血液検査の結果も順調で少々退屈な日々を送っています。

今回、友の会にお手紙を書いたのは、他にもありません。皆さん“なんれん”を読んで保存知のことと思いますが、私も知らずについて“なんれん”を読み、あまりの突然のことで思わず泣いてしまいました。私が原田彰君に始めて会ったのは昭和53年の支部総会の席でした。その時、男性の方は2人で、そのうちの1人でした。

自己紹介の時に始めは、照れくさそうに、しゃべって

いたのが、そのうち段々慣れてきたのが、他の人よりも、かなり長々としゃべっていたことを覚えています。それ以来、総会や合同レクリエーションで何回か会いました。ちょっと見た感じは、無口で気難しそうでしたが、話しをすると、とてもやさしく、笑顔のかわいい、下に兄弟のいない私にとっては弟にしたい様な人でした。

突然の死は本当に悲しいことです。病状が急に悪化したということですが、それも回復の方向へ進むことができなかったことは残念でなりません。

でも私達は、その現実から逃がれることはできません。

その為に私達は、自分の病気を良く理解し、現状を維持することが大切であり一刻も早い根本的治療の発見に全力をつくしてもらう様に働きかけていかねければならないと思います。

何か理屈っぽい手紙になってしまいました。最後に原田彰君の御冥福を心よりお祈り致します。

そして、まだまだ寒い日が続くと思います。会員の皆様も風邪などひきません様にお体に十分気をつけてお過ごし下さい。

私も今は治療に専念し、8月の医療講演会では
皆様にお会いできる様に頑張りたいと思っています。
それでは お会いできる日を楽しみに……………。

(札幌市 小寺千明)

このお便りは2月末にいただいたものです。

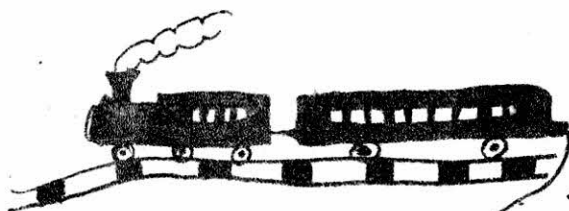
事務局からの続き……

✦ 住所変更

・谷口啓子
札幌市

・小杉真由美
札幌市

・清野和子
旭川市



地区 だより

北見地区 誕生までの経緯

北見市内に住む会員の数が6名になった時、役員の中から「北見も帯広と同じように集まりを持てたら」という声が出て、「それじゃ、暖かくなったら1度役員のうち誰かが、北見へ行きましょう」ということになりました。

北見は寒い!! という印象が強かったので、4月から5月にと予定していました。

そんな時、北大病院入院中の小寺さんを通して、佐川先生より「2月より北見日赤病院にて膠原病の外来が行なわれることになり、膠原病に関する講演会が開かれる」という連絡をいただきました。北見日赤病院にて膠原病の専門外来担当の今野孝彦先生(才1内科部長)、長谷川和子婦長さんにも、お逢いして、会員の紹介などご協力いただき

いていることへのお礼も言いたいし……。

寒い中での遠出は少々不安もありましたけれど、相談の結果、思いきって、清野さんと私と2人を出かけることにしました。

北見の会員への連絡は加藤禎子さんに、友の会のことめ紹介を佐川先生にお願いしました。







講演会は2月25日午後2時から北見日赤病院の会議室で行なわれ、患者の他は看護婦さん、看護学生のみなさんが多勢参加し、熱心に聞き入っていました。

この講演会の1時間前に病院近くの喫茶店「アラジン」に加藤さん、中垣さん、横浜さん、入院中の信本さん、それに私達2人計6名が集まり、北見地区を誕生させ、今日をオ1回の集まりとし、連絡担当を加藤さんをお願いすることに話し合いました。

又、網走の杉山フミさんも近く、同じ北見日赤病院に通院しているので北見のみなさんといっしょに、ということになりました。

まず、身近の会員が手をとりあい、より効果的な療養生活を送ることができればと思っています。

北見地区会員の横顔

- 。加藤さん  元保健婦の加藤さん、きつと他の方達の良き、相談相手となってくれるでしょう。
- 。佐田さん  都合で集まりには出席できませんでしたが、講演会の会場でお逢いしました。
- 。高島さん  北見日赤病院内科に1昨年より入院中ですが、このところ、快方に向っているとのことでした。
- 。中垣さん  とてもおとなしいーという印象。現在プレドニン5mg服用中で順調に経過しているとのこと。
- 。信本さん  現在、北見日赤病院内科へ入院中毎週外泊できるくらいに順調な入院生活を送っています。
- 。横浜さん  発病以来、入院生活のくり返しだった彼女も薬の維持量ほ少し多いようですが、在宅の記録をのぼすことに、挑戦中!

脳血栓後遺症のマヒも、毎日の
訓練の効果は快方に向かい、
杖なしでの歩行がスムーズに
なっていました。

すでに2月から北見日赤病院で膠原病の専門外来が
始まっています。この様に地元にて専門医の治療
が受けられることは私達患者にとって喜ばしい
ことです。このことが北見地区にとどまらず他の
地区でも実現できるよう期待します。



会員の納入方法について

会員の切れた方には、
郵便振替用紙と同封いたしますので年会費
3,000円を支部へ納めて下さるようお願いい
たします。

難病連からのお知らせ

難病連からの機関誌「なんれん」NO.22を2月18日に発行しましたが、皆様のお手元に届いておりますでしょうか。

難病連というのは、筋無力症友の会をはじめ、膠原病、パーキンソン等、20の患者会が集まってつくっている協議会です。

1つの患者会だけでは解決できない大きな問題を、この20の団体が集まって、協議し合いながら運動をすすめているものです。

病気の原因の早期究明、治療法の早期確立をはじめ、生活の保証や教育の問題、その他、さまざまな要求を持って運動をすすめてくる中で、実に多くの方々が苦しい状況におかれていることが明らかになってきました。

その苦しみや困難な状態を一日も早く解決し、明るく希望を持って生きることができるようになるために、様々な要求と共に、難病患者のよりどころとして、運動の拠点として、また、具体的な援助を受けられることのできる場所として、北海道に「

「難病センター」を設立することがどうしても必要、とのことから長い間、道に要望してきましたが、このほど、建設されることがようやく明らかになりました。

私達が道に要望している「難病センター」とは以下①～⑤に書かれているものですが、この要望通りになるかどうかは、私達一人一人の会員のかにかかっています。

難病連の(20の団体の)会員数は現在3,800名程になりますが、難病連では3,800名全員が「難病センター協力会」に入会されるようよびかけます。「難病センター」を私達患者が有効に利用できるものにするために皆様のご協力をお願いします。

私たちが要望している「難病センター」とは

- ① 専門医による定期検診、医療相談、生活相談や社会自立の援助などの相談センターとして。
- ② 遠方からの患者や家族の通院や入院待ち、検査結果待ち、一時退院の患者のための安心して宿泊できる施設として。

- ③ 盲児、病弱児、障害児の通所の訓練施設、一時あずかりの託児施設（親が通院したり、付添をしている間など）として。
- ④ 水治療、鍼灸治療、機能訓練などのリハビリ施設、寝たきりや、行動の制限される患者の入浴施設など。
- ⑤ 医療と福祉の向上のための活動拠点として、また、親ぼく交流のための患者、家族団体の事務所、患者自身の研修、保護者の研修など正しい療養の知識を受けるための集会室など。

まだ協カ会にはいて
いない方、

ぜひ、ご協力ください。

ご家族の皆さんにも、

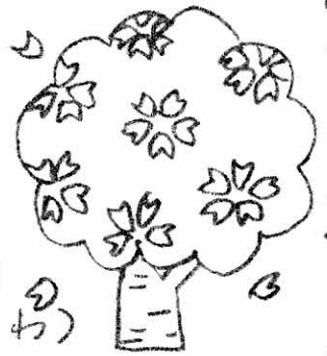
ぜひ入会をすすめて
ください。

あ と が き

・住所変更のところでお知らせしたように清野和子さんが旭川へ転居されました。1年間大変ごくろう様でした。これからは札幌と旭川、かけもちでがんばって下さることを期待しています。(乙)

・そんなわけで今回のいちばんぼしは、渡辺愛子さんへ、がんばりもらい……
製本、発送時、お手伝いして下さいませんか(は)

・5月24日の総会には、1人でも多くの参加をお待ちしています。(わ)



編集人 全国膠原病友の会北海道支部
札幌市中央区大通9丁目協栄ビル
北海道難病連内 (011)261-8026

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会
札幌市中央区北一条西4丁目 本間 武司

昭和48年1月13日ネ子種郵便物認可 HSK通巻109号
¥100

いちばんぼし臨時号 昭和56年5月10日発行