

全国膠原病友の会北海道支部

第27回総会と医療講演会のご案内

北海道にもやっと春が訪れましたが、まだまだ朝晩冷え込む日もあり、体調を崩しやすい季節ですが、皆さんいかがお過ごしですか。

さて、今年も支部総会のご案内をする頃となりました。毎年のごことで関心が薄れてしまっている方や、何か物足りなさを感じている方もいらっしゃるかもしれません。総会は全道の会員さんが集まり、1年の活動を振り返りながら、皆さんからお預かりしている会費がどのように使われているのか、そしてこれからどのような活動をしていくのか、また友の会に対するご意見やご要望を直接お聞きする場となっております。私たち難病患者のおかれている現状は、相変わらず厳しいものとなっております。そのような中で、私たちの活動も本当の意味で問われようとしています。普段なかなか会うことができない道内の会員が集まる貴重な場でありますので、たくさんの会員の皆さんに参加していただき、実りある支部総会としたいと思います。

次の日の医療講演会を含め約2日間の日程ですが、体調を十分に整えてのご参加を、運営委員一同心からお待ちしています。



🍀🍀🍀🍀🍀 スケジュール 🍀🍀🍀🍀🍀

- ◆ 日 時 平成12年6月3日(土)～4日(日)
- ◆ 場 所 【総会・医療講演会】北海道難病センター
札幌市中央区南4条西10丁目
Tel.011(512)3233
- 【交流会】カフェレストラン『プレベール』
札幌市中央区大通西14丁目3-17
デラファースト4F
Tel.011(261)1105

6/3(土)

14:30 受付開始

↓

15:00 支部総会(難病センター3F 大会議室)

↓

17:00

↓

18:00 交流会(プレベール)

↓

20:00

交流会終了後、難病センターで二次会の用意をしております。
お時間のある方はぜひご参加ください。

6/4(日)

9:30 受付開始

↓

10:00 医療講演会

↓

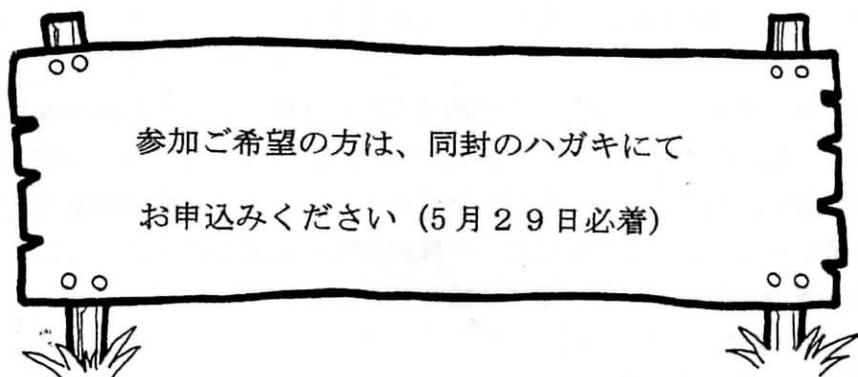
『膠原病の基礎知識と治療の展望』

12:00 勤労者医療協会札幌病院 院長 中井 秀紀 先生

総会議事

- 1) 平成11年度 活動報告
- 2) " 決算報告
- 3) " 会計監査報告
- 4) 平成12年度 活動方針(案)
- 5) " 予算(案)
- 6) " 役員(案)
- 7) その他

- 交通費 : **総会に出席する方**には往復交通費の半額を補助します。
(印鑑をご持参ください)
- 交流会費 : 3,500円
交流会のキャンセルは2日前までをお願いします。
(期日を過ぎた場合は全額請求させていただきます。)
- 宿泊費 : 友の会指定の宿泊場所の場合、全額補助します。
ただし、朝食代は本人負担です。
- 宿泊場所 : ①北海道難病センター
②ホテルハシモト別館
札幌市中央区南5条西10丁目 Tel.011(512)4454
①②のどちらかになるかは事務局で決めさせていただきます。
- お知らせ : 当日会場にて友の会の年会費(4,200円)の
受付も行っています。
- 問い合わせ : 北海道難病センター内 友の会事務局
Tel.011(512)3233





◇◇◇ 函館地区連絡会からのお知らせ ◇◇◇

函館地区連絡会の今後の活動等について（前任の担当者は患者さんのお父様でありましたが、その患者さんご逝去のため）、先日会員同士で話し合いの場を持ちました。8名の方が出席され、食事をしながら、近況報告をして、新しい担当者が決まりました。猪俣乃婦子さんのお母様の猪俣ともえさんです。患者家族の方のご協力はとても嬉しいものです。これからよろしくお祈いします。猪俣さんの自己紹介と当日のお話し合いに参加できなかった会員さんなどからの近況をご紹介します。

よろしくお祈いします

（函館地区連絡会担当 猪俣ともえ）

皆様お変わりなくお過ごしのことと思います。この度函館地区の役員をさせていただくことになりました。娘に変わらして、母の私が代理とし、皆様のお役に立てますよう努力してまいります。

娘は1日5回の腹膜透析をし、入院中ですが、元気になりましたら皆様とお逢いして、悩み、苦しみ、その克服と、病と闘い前進できればと思っております。親の願いは、せめてのんびり旅をするくらいの体力になってくれたら、あとは何も望むことはありませんが、19才でSLEになって5年、私の青春はなんだ～と声をあげています。強い精神力と明るく楽しく生きようとする娘に、有珠山の噴火のように一難去ってまた一難と病いが出る。希望を捨てず娘と共にがんばっていきますので、皆様よろしくお祈い申します。

函館地区の会員さんからのひとこと

◆昨年の3月に結婚し、働きながら元気に毎日を過ごしています。今回は仕事があるので、欠席させていただきます。(T・T)

◆外科手術後のため出席できません。申し訳ありません。(E・I)

◆最近ほとんど家から出たくなくて、人との交流がなぜか疲れてしまうため、申し訳ないのですが欠席させていただきます。

(K・S)

◆風邪のため欠席します。(J・T)

◆参加をしたいといつも思っているのですが、車椅子のため介助が必要となり、残念ながら行けません。同じ病気の方々とお話する機会がほとんどなく、情報が入らず、「いちばんぼし」等を参考にがんばっております。(K・K)

◆元気でいます。今後の活動等すべて任せます。(Y・O)

◆この度、半年にわたり入院加療中の母が3月2日に他界し、看病疲れもあってか、体の調子が今一つ思わしくありません。残念ですが出席することができませんので、どうぞ皆様方よろしく申してください。(K・I)

◆予約診療日のため欠席します。(R・F)

◆連絡ありがとうございました。残念なことに当日は札幌へ行く予定になっております。私は函館にまいりまして10ヶ月になります。何かお手伝いできることがありましたらお知らせください(転勤がありまして、いつまでここでの生活が続けられるかは分かりませんが…)。皆様の御健康をお祈り致しております。(K・S)

◆あの会長さんの娘さん、大森町のおすしやさんで初めて逢って、薬の副作用で真ん丸の顔してましたけど元気そうでしたのにびっくりしました。どんなにか残念だったでしょうね。若い命、かわいそうに涙が出ました。(T・N)

◆最近、目の調子が悪くて花粉症かと思い病院へ行ったら、シェーグレンかもしれないと言われました。次の通院の時に検査の結果が出ます。どちらにしても少し不安です。(M・S)

◆1月5日に75cmの高さの台から転落し、胸椎圧迫骨折をし、上半身コルセットでがっちり。息をするのも苦しい生活です。24日は久しぶりに皆様にお会いできるのを楽しみに、がんばって出掛けたいと思っております。よろしく。(T・K)

◆私は元気でやっています。皆様によろしくお伝えください。(K・S)



チャリティバザー無事終了しました！

毎年恒例のビッグイベント『チャリティバザー』3/4(土)・5(日)が無事終了いたしました。お手伝い下さいました皆さん本当にありがとうございました。最終収支報告はまだ出ていないようですが、皆さんの努力が実ったことを信じています。

今年は、準備・当日・後片づけとたくさんの会員の皆さんにお手伝いいただき、2/29～3/5の参加者は延人数で過去最高の25人ぐらいになりました。これは会員の一人として嬉しい出来事でした。

今年は初めて参加の方が結構いらして、準備段階の難病センターに足を踏み入れてさぞ驚かれたことと思います。とにかく1階から3階まで会議室はもとより廊下・階段、物の置きそうな場所にはことごとく物品が積み重なっているのです。まずその区分け、整理から始まります。例えば1階は家具類、2階はのみの市、小物・靴・バック・アクセサリ、3階は衣料品、家庭雑貨・電気製品等々です。おおまかに分けその売場に運びます。そして売場では売りやすいように並べたり整理をするのですが、前日まで品物が届くので整理が追いつかないような状態です。前日から当日の始まるまで整理が続き、値札つけとなります。土曜日は1時開場なのですが、玄関の外には10時頃から既に人が並んで待っているのです。恒例なので毎年来ている人もたくさんいるのです。

開場したらもう戦争のようです。皆さん我先に会場に突進して行きます。各持場の担当者はお客さんの掛け合いに負けず、できるだけ定価(といってもついている値段が市価の2割から8割引きぐらい)で売り切ることに努力します。声の限り呼び込み、あやしげなお世辞も言ったり、たくさん買ってくれたら一つぐらいおまけしてあげたり。2日目の12時過ぎからは品物を残さないようにほとんど叩き売り、『もってけ泥棒!』なんて下品な言葉が頭に浮かぶぐらい。残った品物は他の施設にお上げしたりします。来年も売れそうなものは残すのですが、センターに収容場所が少ないのでゴミとして出さざるを得ないものもあります。でもこのゴミとして処理する料金がばかにならないのです。せっかく声を枯らして売った品物の代金の何百倍にもなってしまうのです。

こうやって春のチャリティバザーウィークは終了します。

今年から難病連はかなりの財政難に陥りそうなので、本当にこの結果に期待しているところです。お手伝いくださった方、品物を提供してくださった方、応援してくださった方、皆さんありがとうございます。(大澤)

事務局からのお知らせ

◇新しく入会された方たちです。(2000.3.31現在)

小畑 潤子さん (シェーグレン症候群 S.24.8.4生 旭川市)

熊谷 和美さん (混合性結合組織病 S.60.12.9生 中標津町)

五百木キヨさん (別海町)

遠藤 章江さん (強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎 S.40.4.4生 札幌市)

伏黒 正子さん (混合性結合組織病 S.24.9.29生 小樽市)

よろしくお願ひいたします。

◇ご寄付をいただきました。

佐藤 美紀様 吉田 友子様

後藤サチ子様 熊谷 和美様

浅川 京江様 古瀬 京子様

加藤 主計様

合計 9,860円

ありがとうございました。

事務局からのお願い

・入会申込み書を出されていない方は、事務局までお届け下さい。

(申込み書は機関誌「いちばんぼしNo.100」に綴じ込んであります)

・住所が変わった方はお知らせ下さい。

あ・と・が・き



☆例年より遅い雪解けでしたが、ようやく春がやってきました。と思うのも束の間、有珠山噴火、首相の交替、耳を疑うような事件の続発。うららかな穏やかな春とは決していえません。会員さんの中にも有珠山周辺にお住まいの方が、何人かいらっしゃると思いますが、どんなふうにお過ごしなのか気がかりです。いつ終息するかの見通しも立たず、さぞ不安な毎日を送っておられることと思います。体調をくずさぬようにと、祈るばかりです。心よりお見舞い申しあげます。

☆冬の間通っていた歯科の治療を終え、ホッとしたような寂しいような。というのもその歯医者さん、治療の行程をととても詳しく説明してくれて、いわゆる「インフォームド・コンセント」はバッチリ。膠原病への理解もあり、できるだけ痛みを感じさせないように、気配りの行き届いたよい先生なんです。ところで皆さん、歯の治療費はどうしていますか。シェーグレン症候群以外でも、主治医の同意書があれば特定疾患医療に該当する場合があります。私の場合は窓口で普通に支払って、その領収書を持って保健センターで手続きをすると、実際の支払額からひと月に千円を差し引いた金額が戻ってきます。（償還払い）入金まで時間はかかりますが、大変助かります。歯科受診の時は受給者証を持って、受け付けで相談してみてください。

☆テレビでは毎日、桜の中継をやっていますが、北海道も早く花が咲いてほしいですね。季節の変わり目。おしゃれな薄着で風邪を引かないように。

☆総会・交流会・医療講演会には積極的に参加しましょう。新しい出会い、新しい発見が必ずあると思います。
(三森)

~~~~~  
全国膠原病友の会北海道支部

<編集人>

編集責任者 埋田 晴子

〒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)1715

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻337号 100円  
いちばんぼしNo.121 平成12年4月10日発行(毎月1回10日発行)