

# HSK ☆ いちばんぼし

HSK通巻 376号

昭和 48年 1月 13日 第3種郵便物認可  
平成 15年 7月 10日 発行 (毎月 10日)

全国膠原病友の会北海道支部

いちばんぼし No.137

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆ ☆ ◇ 第30回難病患者・障害者と家族の全道集会のご案内 ----- P1~2

☆ もくじ ☆ ☆

☆ ☆ ☆ ☆

☆ 2003. 7.10 ☆ ☆ ◇ 第30回支部総会を終えて ----- P3

☆ ☆ ☆ ☆ 総会議案についての決定事項 ----- P4~21

☆ 支部だより ☆ ☆

☆ ☆ ☆ ☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆ ☆ ◇ 総会出欠はがきにそえられた一言 ----- P22~26

☆

☆

☆ ◇ 事務局からのお知らせ ----- P27~28

☆

☆

☆ ◇ あとがき

☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆



## 第30回難病患者・障害者と家族の全道集会と 膠原病友の会分科会（医療相談会）のご案内

「難病患者・障害者と家族の全道集会」は、難病に対する社会の理解や医療と福祉の向上を願うと共に、加盟団体や地域支部の強化・発展を目的として、北海道難病連が毎年行っているものです。今年は札幌で開催され、30周年を記念しての祝賀会も行われます。全体のスケジュールは、次頁に掲載していますのでご覧ください。

8月3日に行われます膠原病友の会の分科会では、札幌医科大学医学部内科学第一講座 高橋裕樹先生、山本元久先生、小樽協会病院 リウマチ科 村上理絵子先生による医療相談会を予定しています。受付後、3つのグループ（SLE、シェーグレン、その他）に分かれていただき、それぞれのグループでの医療相談会となります。

なお、友の会では、できるだけ多くの方々に参加していただけるように、会員の皆さんに交通費等の補助を行っています。

多くの皆さんのご参加をお待ちしております。

### ● 友の会からの補助は…

全体集会に参加される方に限ります（分科会のみに参加される方には支給されません）。交通費・宿泊費・祝賀会参加費の合計金額の30%を友の会で負担します。印鑑をご持参ください。

### ● 膠原病友の会分科会の参加ご希望の方は…

今号「いちばんぼし」綴じ込みの申込みハガキにてお願いします。7月25日必着で投函してください。

### ● 全体集会・祝賀会の参加と宿泊をご希望の方は…

後日送られてくる「なんれん」綴じ込みの申込みハガキにてお願いします。

## 全道集会スケジュール

8月2日（土）

**全体集会** かでるホール（札幌市中央区北2条西7丁目）

参加費 無料

受付開始 13:00

開 場 13:30

全体集会 14:00～16:30

**30周年記念祝賀会** プリンズホテル パミール館3F

参加費 6,000円

開 場 17:00

祝 賀 会 17:30～19:00



8月3日（日）

**膠原病友の会分科会** 医療相談会（北海道難病センター 2F和室）

受 付 9:30

開 会 10:00

開会のあいさつ

医療相談会（SLE、シェーグレン、その他の3グループ）

各先生よりまとめ・感想

閉会のあいさつ

閉 会 12:00

## 全国膠原病友の会北海道支部 第30回支部総会を終えて

今年も5月31日、北海道難病センターにおいて、第30回支部総会が開催されました。支部総会は全道各地から33名の方が参加されました。支部総会は、例年、医療講演会とあわせて行われるのですが、今年は9月に30周年記念行事の中で講演会を予定しているため、総会のみとなりましたが、例年並の人数の方に参加していただき、うれしく思いました。この理由の一つとして、難病センターが新しくなって初めての総会ということもあったかもしれません。

支部総会では、開会の後、北海道難病連の小田隆代表理事から、患者会活動の推移や介護保険の話など、ご丁寧な挨拶を頂戴しました。その後、長谷川道子さんの司会、三森礼子さんの議長で議事が進められ、また活発な質疑も交わされました。30周年という節目の年ということで、会則の見直しを運営委員会で何回も話し合った結果、特に会費についての項目で、今回会則改正となりました。内容の詳細は別紙をご覧ください。

今年も遠方からいらした会員の方もおられ、数名ですがはじめて参加された方もいらっしゃったことは、とても嬉しく思いました。友の会について、積極的な考えを持って下さる会員の方がおられることは、これからの会の活性化につながっていくと思います。

総会終了後は、交流会が行われ、33名の方が出席されました。1テーブル4名ぐらいのグループとなり、それぞれお互いの交流を深めたことと思います。

交流会終了後は、地区担当者会議が行われ、地区連絡会の引継ぎ事項の確認や新年度の事業内容などについて話し合われました。主に30周年の記念行事についての確認などが行われました。こうして、長い1日が終わり、特に、遅くまで残ってくださった地区担当者の皆様にはお疲れ様でした。

こうして、皆様のおかげで無事総会を終えることができました。ありがとうございました。  
(埋田)

# ＜平成14年度＞ 活動報告

2002年

4月
6日 第128回理事会
20日 支部長会議
21日 本部総会
26日 いちばんぼしNo.131発行 第1回運営委員会

5月
11日 難病連総会、第129回理事会
24日 第2回運営委員会

6月
11日 第3回運営委員会 第1回事業資金委員会
15日 第29回支部総会・交流会
16日 医療講演会（札幌） 地区担当者会議 （第4回運営委員会）

7月
6日 第130回理事会
23日 いちばんぼしNo.132発行 第5回運営委員会

8月
4日 第29回全道集会分科会 第29回全道集会全体集会
12日 第2回事業資金委員会
23日 第6回運営委員会

9月
3日 第3回事業資金委員会
15日 難病連秋まつり
24日 第7回運営委員会 いちばんぼし臨時号発行

10月
5日 第131回理事会
8日 第4回事業資金委員会
12日 JPC国会請願街頭署名行動
15日 第8回運営委員会
16日 いちばんぼしNo.133発行
20日 医療講演会（名寄）
30日 合同レク実行委員会

11月
15日 第9回運営委員会
17日 全国患者集会（東京）
21日 合同レク実行委員会

12月
13日 いちばんぼしNo.134発行
14日 難病連チャリティクリスマスパーティ
17日 第10回運営委員会

2003年

1月
18日 札幌支部役員研修会 新年交流会
21日 第11回運営委員会
28日 第5回事業資金委員会

2月
8日 第132回理事会
17日 難病・慢性疾患対策を考える集い（東京）
25日 第6回事業資金委員会 いちばんぼしNo.135発行 第12回運営委員会

3月
8日 春のチャリティバザー
10日 第13回運営委員会

## (1) 平成14年度の活動をふりかえって

友の会は平成14年度で結成より31年を経、会員は404名を数えています。主な活動である医療講演会、財政活動（運営協力会、物品販売等）、機関紙「いちばんぼし」の発行と、例年どおりの活動を終えることができました。これも、会員や関係者の皆様のご理解・ご協力のおかげであり、あらためてお礼申し上げます。

平成14年度の友の会の主な活動を振り返ってみたいと思います。

### ①医療講演会について

医療講演会は3回開催しました。毎年、地区連絡会のある場所で医療講演会を開催し、平成14年度で、ちょうど一巡したことになります。札幌市以外での医療講演会は、会場の選定や諸手続きなどは地元の担当者をお願いすることとなります。そういった点を踏まえると、地区連絡会の無いところでの医療講演会の開催はなかなか実現できないことが現状です。しかし、そういったところにも、会員や患者さんは大勢いるので、地区連絡会のある場所にこだわらず、もっといろいろな場所で、医療講演会を行うことができたらと思いました。平成15年度以降の課題にしていきたいと思います。また、医療講演会の度に多くの方に参加していただき、医療講演会の必要性を今年も強く感じました。

### ②財政活動について

友の会の運営資金は、皆さんからの会費、北海道難病連を通していただく北海道からの補助金、北海道難病連の運営協力会、あるいは物品販売収入の還元金などを中心に構成されています。これらの運営資金は、年々確実に定着してきており、特に、運営協力会の還元金は、年々増加傾向にあり（北海道難病連加盟団体のうちベスト3に入ります）、これも皆さんのご協力によるものと思います。

### ③機関紙「いちばんぼし」について

「いちばんぼし」は臨時号を含め6回発行しました。発行に際しての発送作業は、札幌支部地域共同作業所に印刷・製本をお願いすることにより、運営委員の体力的負担は軽減されました。しかし、新難病センターでは、印刷のための機械が整備され、その購入資金は会員の方からのカンパも含めたものとなっております。それを自分たちで使用しないということは還元されないことになるような気がして、これからの機関紙発行に際しての印刷・製本作業についても考えていこうと思いました。

内容については、会員の声が反映されている機関紙を目指していますが、会員からのお便りがなかなか送られてこないのが現状です。皆さんのご協力ぜひぜひお願いします。

課題も残った平成14年度でしたが、友の会の果たす役割を考えながら、そして何より友の会に入って良かったなあと思えるように、今年も皆さんと共に歩んでいきたいと思っています。

## (2) 医療講演会・相談会

開催日	会 場	テ ー マ ・ 講 師 名	参加者数
6/16 (日)	札幌市 KKRさっぽろ	「膠原病はこわくない」 ～適切な治療でQOLを高めましょう～ 札幌社会保険総合病院 内科部長 大西 勝憲先生	63名
8/4 (日)	釧路市 釧路 プリンスホテル	「膠原病の合併症対策」  市立札幌病院 免疫血液内科部長 向井 正也先生	39名
10/20 (日)	名寄市 名寄市 市民文化センター	「膠原病の治療と 日常生活についての注意」  勤労者医療協会札幌病院 院長 中井 秀紀先生	28名

## (3) 財政活動

単位：円

	平成12年度還元金	平成13年度還元金	平成14年度還元金
運営協力会	141,250	159,750	167,000
募 金 箱	5,152	0	0
販 売	正月飾り	4,793	6,514
	マラソン	1,850	0
	ビール券	20,950	22,000
	雑 貨	8,440	750
	182,435	189,014	192,641

(4) 機関誌について

平成14年4月10日号 No.131                      10月10日号 No.133  
7月10日号 No.132                      12月10日号 No.134  
9月10日号 臨時号                      平成15年2月10日号 No.135

(5) 国会請願署名と募金活動

	平成12年度	平成13年度	平成14年度
請願署名数	404名	292名	272名
募金額	57,100円	62,600円	82,700円
還元金	11,420円	12,520円	25,860円

(6) 会員の状況 (平成15年4月現在)

会員数 404名 (男性37名・女性367名)

	SLE	強皮症	皮膚筋炎	多発性筋炎	シェーグレン	SLE シェーグレ	定期購読	その他	合計
札幌市内	61	7	5	3	36	7	5	21	145
石狩	11	2		3			1	2	19
後志	9	4		2	2	1		8	26
胆振	10			2	6	1	1	4	24
上川	24	5	1	3	5		3	3	44
空知	12	1		1	9	2	2	6	33
十勝	9	1	1		3			3	17
北見・網走	16	4		2	6			4	32
釧路	7	1			3	1		9	21
根室	2	2						1	5
渡島	11	1	1	1	3	2		4	23
檜山					1			1	2
日高	6				2			1	9
留萌・宗谷	2		1						3
道外							1		1
合計	180	28	9	17	76	14	13	67	404

## 各地区連絡会の活動と方針

### \*\* 旭川地区 \*\*

◇担当者 側 由香  
◇会 計 谷 絹子

#### 《平成14年度の活動報告》

4月22日	集会	ときわ市民ホール	22名
6月15日	膠原病友の会北海道支部総会	札幌市	4名
7月15日	交流会	森の湯花神楽	18名
8月3～4日	難病連全道集会	釧路市	5名
9月30日	観楓会	寿司や”つたもり”	20名
10月20日	医療講演会	名寄市	4名
12月22日	旭川支部チャリティクリスマス	旭川パレスホテル	22名
2月3日	新年会	旭川ターミナルホテル	20名
年3回	運営委員会	旭川市内喫茶店	6～8名

#### 《平成15年度の活動方針》

平成14年度の内容と変わりありませんが、秋に行われる30周年の記念行事に、旭川地区からも大勢出席できるよう取り組みたいです。

### \*\* 帯広地区 \*\*

◇担当者 大野ひとみ  
◇会 計 河合佐智子

#### 《平成14年度の活動報告》

4～5月	機関紙「あゆみ」編集・作成		
6月15日	膠原病友の会北海道支部総会	札幌市	1名
6月21日	交流会	繪麗(えれ)	6名
8月7日	”	北海道ホテル六朗	8名
11月15日	講習会	とちちプラザ	6名
3月	機関紙「あゆみ」作成に入る		

#### 《平成15年度の活動方針》

- ・ 交流会
- ・ 野外レクリエーション
- ・ 機関紙「あゆみ」発行

## \*\* 釧路地区 \*\*

◇担当者 鈴木 裕子

◇会 計 佐藤 圭子

### 《平成14年度の活動報告》

	4月13日	釧路支部運営委員会(地区集会)	交流プラザさいわい	4名
	"	全道集会現地実行委員会	"	4名
◎	5月18日	会報18号の編集・発行	さわやか釧路	4名
	6月15日	釧路支部運営委員会・現地実行委員会	交流プラザさいわい	2名
◎	"	膠原病友の会北海道支部総会と交流会	札幌市	2名
◎	6月16日	膠原病医療講演会	"	1名
◎	6月22日	膠原病友の会釧路地区交流会・相談会	交流プラザさいわい	12名
	6月29～30日	釧路市ふれあい広場	国際交流センター	3名
	7月12～13日	現地実行委員会・ボランティア説明会	交流プラザさいわい	3名
	7月28日	"	総合福祉センター	2名
	8月3日	難病連全道集会 レセプション	プリンスホテル	3名
	8月4日	" 分科会・全体会	プリンスホテル・まなぼつと幣舞	8名
◎	8月17日	会報19号の編集・発行	さわやか釧路	4名
	8月24日	全道集会現地実行委員会反省会	交流プラザさいわい	3名
	9月3日	本部伊藤・村山氏を囲んでの夕食会	"	2名
	9月8日	道東支部合同レクリエーション(中標津)	夢の森公園	5名
◎	9月28日	役員会・会報の打ち合わせ	さわやか釧路	3名
	10月12日	くしろ健康まつりで難病相談	国際交流センター	1名
◎	1月11日	会報20号の編集・発行	さわやか釧路	4名
	1月25～26日	道東支部役員研修会(根室)	根室市総合文化会館	3名
◎	2月2日	膠原病友の会釧路地区新年交流会	レストランポルト	13名
	2月15日	釧路支部新年交流会	アクアパール	9名
◎	3月29日	役員会・会報の打ち合わせ	さわやか釧路	4名

◎印は膠原病独自の活動で、その他は難病連としての活動です。

### 《平成15年度の活動方針》

- 5月中旬 お花見交流会
- 8月上旬 全道集会参加
- 10月中旬 保健士さんを招いての交流・相談会
- 5・9・1月 会報「しつげん」発行

難病連の行事として、合同レクや市のふれあい広場、霧フェスバザーに参加予定

## \*\* 北見地区 \*\*

◇担当者 信本 和美

◇会計 矢崎 幸子

### 《平成14年度の活動報告》

4月14日	地区集会	福祉会館	7名
〃	お茶会	ホテル黒部	6名
7月21日	地区交流会(紋別)	ホテルオホーツクパレス	6名
8月10日	夜のお茶会	オホーツクピアファクトリー	8名
8月25日	難病連北見支部交流会	キャラバン	6名
9月7日	ふれあい広場	福祉会館	5名
9月8日	〃	〃	4名
1月26日	新年会	東急イン	9名

誕生カード、年賀状、暑中見舞発送

### 《平成15年度の活動方針》

- ・地区交流会(北見)
- ・医療講演会
- ・ふれあい広場
- ・新年会
- ・機関紙「じゃがいも」発行(年2回)
- ・お茶会(不定期)
- ・誕生カード、年賀状、暑中見舞発送

## \*\* 名寄地区 \*\*

◇担当者 遠藤美智子(H14)

◇会計 新見 洋子(H14)

### 《平成14年度の活動報告》

6月15～16日	膠原病友の会北海道支部総会	札幌市	1名
7月24日	親睦会	緑や	8名
10月2日	打ち合わせ	福祉センター	4名
10月20日	医療講演会	文化センター	7名
12月22日	クリスマスパーティ参加	旭川市	1名
3月18日	集会・新役員の選出	緑や	7名

名寄地区の担当者・会計は皆さん各々の理由があり、誰も受け入れてくれる状態ではありませんでした。話し合いの結果、先代にはたいへん申し訳ないことですが、「名寄地区は休会」させていただくのが一番いいのではとなりました。いろいろ勝手とは存じますが、ご理解ください。

## \*\* 札幌地区 \*\*

◇担当者

◇会 計 渡辺 愛子

### 《平成14年度の活動報告》

8月3～4日	難病連全道集会	釧路	
12月14日	難病連札幌地区クリスマスパーティ	幹(がら)	12名
1月25日	新年会	季節問屋	14名

※難病連主催の行事への参加が中心で、札幌地区(アップル会)の活動としては1回だけでした。

### 《平成15年度の活動方針》

8月2～3日	難病連全道集会	札幌
12月13日	難病連札幌地区クリスマスパーティ	札幌
1月	新年会	

※札幌地区は会員数も多いのでいろいろな計画を立てたいと考えていますが、なにぶんスタッフ不足でなかなか思うようにいきません。お時間と体調の許す方は、是非、お手伝いよろしくお願い致します。昨年から、引き続きのお願いです。



## ＜平成14年度＞ 決算報告

自：平成14年4月1日 至：平成15年3月31日

収 入		支 出	
道費補助金	530,050	会議費	110,000
会費	1,572,800	・中央会議費	54,740
寄付金	69,539	・難病連参加費	13,000
参加費収入	132,000	・役員会費	42,260
協力会還元金	167,000	事業費	1,350,669
募金箱還元金	0	・医療講演会	125,292
署名募金還元金	25,860	・総会費	331,531
販売事業収入	25,641	・全道集会参加費	139,557
その他の事業収入	13,212	・機関紙費	324,829
受取利息収入	1	・地区育成費	228,000
事業参加助成金	10,000	・活動費	201,460
前期繰越金	319,174	負担金	931,462
※販売事業収入		・全国会負担金	663,100
・ビール券	20,000円	・維持会費	263,000
・正月飾り	4,241円	・HSK負担金	5,362
・雑貨(シャンプー、乾パン他)	1,400円	維持運営費	107,875
※次期繰越金内訳		・事務局費	50,060
・現金	24,316円	・通信費	55,005
・普通預金	88,776円	・事務用品費	1,550
・郵便振替	264,979円	・資料費	1,260
※預り金(本部会費)	12,800円	次期繰越金	365,271
合 計	2,865,277	合 計	2,865,277

平成14年度

会計監査報告

平成14年度における全国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た結果、適正であることを  
報告します。

平成15年4月15日

<会計監査>

氏名

秋山のぶ子



氏名

長谷川道子



# 平成15年度 活動方針

1. 膠原病の原因究明と治療法の確立を要請する。
2. 札幌などの専門病院に受診する地方在住患者のための交通費の助成を要請する。(平成15年5月現在、道内5市44町5村で実施)
3. 膠原病に関する正しい知識の普及
  - ・ 医療講演会の開催 (北見市) … 7月 6日
  - ・         "                  (札幌市) … 9月20日
  - ・ 全道集会分科会 (札幌市) … 8月 3日
4. 北海道難病連の行事への参加
  - ・ 第30回難病患者・障害者と家族の全道集会 … 8月2日～3日
  - ・ チャリティクリスマスパーティ
  - ・ チャリティバザー … 平成16年3月6日～7日
5. 機関紙「いちばんぼし」の発行
  - No.136 (4/10)   No.137 (7/10)   No.138 (10/10)
  - No.139 (12/10)   No.140 (平成16年2/10)
6. 地域活動の推進
  - 各地区での医療講演会 (北見市…7月6日、他未定)
7. 会員同士の親睦を図る
  - ・ 交流会 5月31日、8月2日…札幌
  - ・ 各地区での親睦会など
8. 資金活動に取り組み、自己財源の確保に努める
  - ・ 協力会員の拡大
  - ・ 募金箱の設置拡大と回収
  - ・ 物品販売の協力「お正月飾り、ビール券 (札幌)」など
9. 支部結成30周年記念事業の取り組み  
別紙

【別紙】

全国膠原病友の会北海道支部30周年記念事業について

◎ 事業の3つの柱

① 記念大会

日時 … 2003年9月20日(土)

場所 … 北海道難病センター

内容 … 医療講演会

講師～北海道大学大学院医学研究科

病態内科学講座 小池隆夫教授

テーマ～未定

② 交流会

日時 … 2003年9月20日(土)～21日(日)

場所 … 朝里川温泉

内容 … 温泉一泊旅行

参加費 … 未定

③ 記念誌

- ・ 記念大会時発行予定
- ・ サイズ～B5版
- ・ 主な内容

メッセージ 膠原病の30年・友の会との30年

病気についての項目 地区の紹介

支部会員の現状 アンケートの集計

制度について 年表(30年分)

資料…友の会規約、入会申込書、患者会の3つの役割

新難病センターの紹介

30周年記念特別会計(平成14年度分決算)

収 入		支 出	
前期繰越金	770,292	会 議 費	3,200
利 息	32	機 関 紙	4,200
			1,653
		通 信 費	32,340
			6,105
		次期繰越金	722,826
合 計	770,324	合 計	770,324

アンケート依頼  
返信用封筒  
切手代  
送料

## ＜平成15年度＞ 予算

自：平成15年4月1日 至：平成16年3月31日

収 入		支 出	
団体育成助成金	524,050	<b>会議費</b>	<b>250,000</b>
会費	1,612,800	・中央会議費	120,000
寄付金	70,000	・難病連参加費	30,000
参加費収入	100,000	・役員会費	100,000
協力会還元金	160,000	<b>事業費</b>	<b>1,538,000</b>
募金箱還元金	378	・医療講演会	200,000
署名募金還元金	25,000	・総会費	270,000
販売事業収入	25,000	・全道集会参加費	200,000
その他の事業収入	13,000	・機関紙費	380,000
受取利息収入	1	・地区育成費	228,000
医療講演会助成金	10,000	・活動費	260,000
前期繰越金	365,271	<b>負担金</b>	<b>944,100</b>
		・全国会負担金	678,600
		・維持会費	260,000
		・HSK負担金	5,500
		<b>維持運営費</b>	<b>173,400</b>
		・事務局費	70,000
		・通信費	80,000
		・事務用品費	20,000
		・資料費	3,400
<b>合 計</b>	<b>2,905,500</b>	<b>合 計</b>	<b>2,905,500</b>

# 会則改正について

(旧)

## 第4条 (会員)

この会は北海道に在住している膠原病患者およびその家族で、この会の目的に賛同し、所定の会費を納めたものによって構成する。

## 第11条 (会費)

会費は年間4,200円(本部会費2,100円)とする。会費は事務局(郵便振替 小樽8-9448、全国膠原病友の会北海道支部)に払い込むものとし、やむを得ない事情のある時は免除することができる。

(新)

## 第4条 (会員)

この会は北海道に在住している膠原病の患者およびその家族で、所定の会費を納めたものによって構成する。

## 第11条 (会費)

会費は年間3,600円(本部会費1,800円)とする。会費は事務局(郵便振替 02780-9-9448、全国膠原病友の会北海道支部)に払い込むものとし、やむを得ない事情のある時は、本人(または、その家族)の申し出により考慮する。

(付則)

この会則は総会の承認を経て、平成16年4月1日より施行する。

[参考資料] 予算 (会費3,600円の場合)

収 入		支 出	
団体育成助成金	524,050	<b>会議費</b>	<b>156,000</b>
会費(377人×3,600円)	1,357,200	・中央会議費	76,000
定期購読(14人×1,800円)	25,200	・難病連参加費	20,000
寄付金	100,000	・役員会費	60,000
参加費収入	130,000	<b>事業費</b>	<b>1,308,000</b>
協力会還元金	160,000	・医療講演会	150,000
募金箱還元金	229	・総会費	200,000
署名募金還元金	25,000	・全道集会参加費	150,000
販売事業収入	25,000	・機関紙費	350,000
その他の事業収入	13,000	・地区育成費	228,000
医療講演会助成金	10,000	・活動費	230,000
受取利息収入	1	<b>負担金</b>	<b>944,100</b>
前期繰越金	200,000	・全国会負担金	678,600
		・維持会費	260,000
		・HSK負担金	5,500
		<b>維持運営費</b>	<b>161,580</b>
		・事務局費	70,000
		・通信費	80,000
		・事務用品費	10,000
		・資料費	1,580
<b>合 計</b>	<b>2,569,680</b>	<b>合 計</b>	<b>2,569,680</b>

# 平成15年度 役員

No. 1

	氏 名	郵便番号	住 所	電 話
支 部 長	埋田 晴子			
事 務 局	瀬賀 史子	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	011(512)3233
会 計	渡辺 愛子	同上	同 上	同上
会計監査	長谷川 道子	同上	同 上	同上
	秋山 のぶ子			
運営委員	三森 礼子			
	大澤 久子			
	瀧本 はるよ			
	久保山 まき			
	<b>札幌地区担当</b>			
	側 由香			
	<b>旭川地区担当</b>			
	谷 絹子			
	<b>旭川地区会計</b>			
	大場 千枝			
	川口 喜恵子			
	大野 ひとみ			
	<b>帯広地区担当</b>			
	河合 佐智子			
	<b>帯広地区会計</b>			
早川 正弘				
信本 和美				
<b>北見地区担当</b>				
矢崎 幸子				
<b>北見地区会計</b>				
加藤 禎子				



## (財)北海道難病連 役員一覧

	氏 名	郵便番号	住 所	電話番号
理 事	三森 礼子			
評議員	埋田 晴子			
	瀬賀 史子			
	大澤 久子			
	瀧本はるよ			
	渡辺 愛子			
支 部 担 当	大場 千枝			
	川口喜恵子			
	側 由香			
	早川 正弘			
	加藤 禎子			
	信本 和美			
	矢崎 幸子			
	渡部小夜子			
	鈴木 裕子			
	佐藤 圭子			
	上村 直子			
	田畑 和子			
	小野夕美子			
	平川 蓉子			
	二俣 廣子			
	松嶋 茂子			
	武田 節子			
	安孫子淳子			
	川渕 鉄子			
	春木 友里			
吉村賀代子				

## \*\*\* 総会出欠はかきにそえられた一言 \*\*\*

- ◆ 家族全員で加入しています。妻は帯広の厚生病院で治療を受けております。出席できませんが、これからもますます支部の活動が継続してくれることをお祈り致します。  
(帯広市 I・Y)
- ◆ 体調も良く働いております。今回は都合により欠席させていただきます。  
(札幌市西区 H・Y)
- ◆ 毎日元気に暮らしています。仕事が忙しく出席できません。盛会になることを祈念致します。  
(苫小牧市 W・N)
- ◆ いつもいろいろとお世話様になりありがとうございます。出席もしたいし外出もしたいんですが、調子が悪く1人で歩けないものから、残念ですが欠席します。一生懸命治療に専念しがんばりますので、よろしくお願い致します。1日1日が楽しく過ごせますよう。  
(札幌市豊平区 I・K)
- ◆ 体調の様子をみているうちに遅くなってしまうました。1人では札幌に行く自信がなくなっています。30周年までには体調を整えて参加したいと思っています。総会のご成功を心よりお祈りしています。  
(江差町 T・K)
- ◆ 体調が悪いので、欠席させていただきます。  
(小樽市 S・S)
- ◆ 52才“SLEと多発性筋炎”3年目でナース休業中。うれしい話①歌って泳げる1人娘がナースデビュー。②ケアマネの資格を2年かかってゲットしたこと。悲しい話：楽しみにしていた「総会」に帯状疱疹のため出席できないこと。いろいろありますが、ほんの少しづつ元気になってきたことを肌で感じています。ここまでこれたのも、家族、仲間と“膠原病の友人”や会報のおかげです。来春には本当の笑顔で少しでも仕事ができるように、“病気のコントロール”と“体力づくり”をがんばりたいと思っています。(札幌市西区 K・Y)



◆ 昨年手術した人工股関節を脱臼してしまい、3週間ほど入院していました。その10日程前は急性腸炎で内科にも入院。体調を整えるため、今回の総会は前年ながら欠席致します。(江別市S・S)

◆ 腰を悪くして、それからあまり良くありません。それに身体の具合もはっきりしませんので、欠席致します。(小樽市O・R)

◆ 体調が悪く、入院の空室待ちの状態でおりますので出席できません。(伊達市Y・T)

◆ 脳内出血療養中のため欠席します。(上川町S・M)

◆ 前年の10月、また手術して本人は元気なのですが、まだ大事をとっております。今度の機会にお会いしたいと思います。よろしくお願ひ致します。いつもありがとうございます。(夕張市O・S)

◆ 4月から入退院を繰り返していますので、総会は欠席します。元気になったら、また出席させていただきます。(千歳市A・Y)

◆ お世話になっております。いつも出席できず誠に申し訳ございません。バザーのハガキをいただいたのですが、送ることができず残念でした。今年は送りたいと思っています。お体に気をつけられお過ごしになってください。

(札幌市手稲区K・R)



◆ いつか友の会の方々にお会いして活動できるようにがんばりたいです。いつかきっと元気になって参加できるよう楽しみにしています。運営委員の皆様、お世話になりますがこれからもよろしく。

(札幌市東区F・M)

◆ SLEを発病してから10年目にして腎臓に合併症を発症しました。これを機に思い切って専門医のいる病院へ転院しました。9月の札幌での医療講演会には参加できるように体調を整えようと思っておりますので、総会は失礼させていただきます。(札幌市手稲区A・T)

◆ 体調不良のため出席できません。(旭川市K・R)

◆ 残念ですが、他に用事があって参加できません。新しくなった難病センターも見なかったのですが…また次の機会になってしまいました。  
(芦別市O・Y)

◆ 元気でやっています。皆様によりよくお伝えください。

(函館市O・Y)

◆ 役員の皆様には、いつもお世話になりご苦勞様です。何かにつけありがとうございます。

(江別市O・K)



◆ 9月に予定されています講演会には出席したいと思っています。

(苫小牧市K・Y)

◆ 体調を崩して4月17~30日まで入院していました。その間も仕事に1泊半もどり2時間の睡眠しかなく、退院したあとすぐ仕事にもどったため再び体調を崩し、出席することができません。今月の末頃に家を出て1人で住もうと考え中です。皆様にお会いすることができませんが、よろしくお伝えください。  
(札幌市中央区K・H)

◆ 退職してから通院しながらアルバイトをしています。生活が苦しくアップアップしています。

(札幌市北区H・Y)

◆ 全身にむくみがきています。

(函館市F・R)

◆ 通院しながら会社勤めをしています。  
(札幌市白石区I・K)

◆ いろいろとお世話になっておりますが、身体の具合などでなかなか外出できません。よろしく願います。  
(小樽市M・H)

◆ いつもご指導ありがとうございます。だんだん身体と脳がついていなくなってきました。病気のせいというより年のせいですね(心優しい?札幌の役員の方々の「そうだ。そうだ。」という声が聞こえます)。トホホホ  
(北見市K・T)

◆ 昨年から予定した行事と重なり、出席することができません。申し訳ございません。(旭川市T・K)

◆ 私は一人暮らしをしています。余市から札幌までもたいへんです。  
(余市市S・N)

- ◆ とても楽しみにしていた総会・交流会ですが、私事で参加できません。最近、股関節が調子悪くて泣いています。総会がご盛会でありますよう心より祈っております。

(旭川市N・Y)

- ◆ 出席したいのですが、やはり身体がきついので参加できません。でも、ステロイドも減量になりここ1年は入院もしないでやっています。皆様も良くなるといいですね。

(倶知安町S・K)

- ◆ 現在妊娠9ヶ月のため、大事をとって欠席とさせていただきます。がんばって、元気な赤ちゃんを産みたいと思っています。

(平取町H・Y)



- ◆ ご無沙汰しています。今私は足が痛くてどこへも出られません。脳梗塞と診断され、ショックを受けています。

(当麻町K・S)

- ◆ 元気にしています。日々のことができるのを感謝しています。

(札幌市南区T・E)

- ◆ 運動会前日のため出席することができません。学校行事にはなるべく参加させてあげたいと思うのですが、それでもお友達と同じように動けないことや薬の副作用（ムーンフェイス等）などがあって、精神的に不安定になったりすることがあります。膠原病のお子さんをおもちの方々はそのように対処なさってますか。親の会（北海道だけの）作れたら…と思っています。

(知内町O・A)

- ◆ 昨秋、主人に先立たれました。その頃からシェーグレンの足の痛み、しびれ等、自然と楽なほうにむかって、春のせいかな近頃少々またそれらしき症状も出てきております。三年位前から、足のつぼを押してもらい血流が良くなって身体が楽になりました。血液の数値も良くなり、高血圧、コレステロールも平均値になりました。がんばります。

(釧路町K・Y)

- ◆ 1月に検査で入院しました。その結果、障害手帳二種四級が交付されました。家族の協力のもと、毎日の生活をがんばりながら過ごしています。役員の皆様、いつもありがとうございます。

(小樽市H・M)

- ◆ 月始め右目白内障手術の予定でしたが、背骨故障のため仰向けになれないので、手術に耐えられず、その後砂川市立病院で治療の結果、ようやく手術可能となり、5月末から1週間くらい入院して手術をすることになり、残念ですが支部総会には出席できませんので、よろしく盛会お祈り申し上げます。

(上砂川町S・G)

- ◆ はじめまして。多発性筋炎を発病し、治療が開始されてようやく1年になりました。副作用で糖尿病にもなり、何かと毎日が憂鬱な日々ではありますが、これが現実と受け止めてゆっくりやっついていこうと思っています。会報誌等毎日楽しみにしております。



(旭川市O・Y)

- ◆ 入院中のため出席できません。

(札幌市豊平区K・A)

- ◆ 心臓手術のため5月中～7月中頃まで入院中だと思います。精神的にはすこぶる元気です。

(札幌市西区I・S)

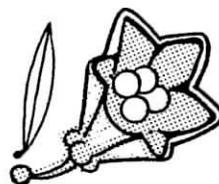
# 事務局からのお知らせ

☆ご寄付をいただきました。(2003.4.1~5.30)

古瀬 京子様      鈴木 スエ様  
大沼 節子様      加藤 禎子様

6,200円

ありがとうございました。



☆新しく入会された方たちです。(2003.6.24 現在)

入江 章子さん(S.12年生 シェーグレン症候群 札幌市中央区)  
津野加津江さん(釧路市)  
高田 美紀さん(S.45年生 シェーグレン症候群・皮膚筋炎 釧路市)  
菊地 治子さん(S.48年生 全身性エリテマトーデス 芽室町)  
金丸 洋子さん(札幌市北区)

よろしくお祈りします。

住所変更された方は、事務局までご連絡  
下さい。

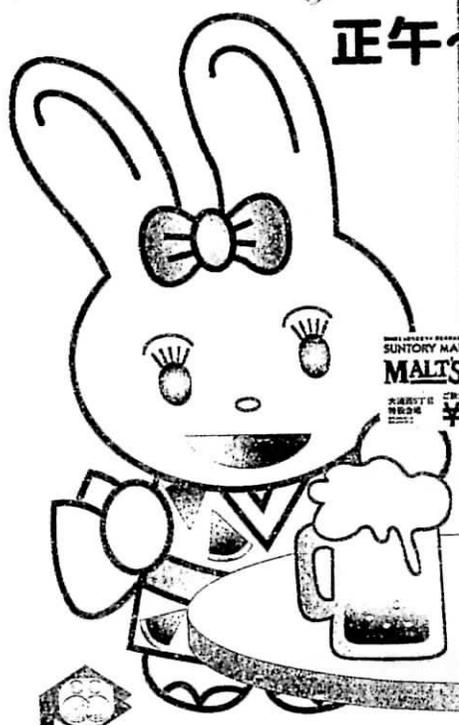
\*\*\*\*\* **30周年記念行事のお知らせ** \*\*\*\*\*

- ・30周年記念大会(9月20日)  
記念講演会(難病センターにて)  
(講師:北海道大学大学院医学研究科  
病態内科学講座 小池隆夫教授)
- ・交流会(温泉一泊旅行)(9月20~21日)  
マリンヒルホテル小樽(朝里川温泉)
- ・記念誌発行

※詳細は8月発行の「いちばんぼし臨時号」でお知らせ致します。

さっぽろ夏まつり  
福祉協賛

# サントリー ビアガーデン



正午~夜10:00まで

券が残ったら  
8月12日~9月11日まで  
サントリーズ幹(ガラ)など  
全5店で使えます!

SUNTORY MALT'S GARDEN  
MALT'S  
大流通12  
札幌会場  
¥500



北海道難病連

夏はビールだ。ビールを飲もう!  
ビールを飲んでお金をふやそう?!

難病連に部会名『膠原病』と告げて購入して下さい。  
部会に売上の10%が還元されます。

## あ・と・が・き



☆私は強皮症の症状もあって、歯の治療、特に奥歯の場合、長い時間口を大きく開けていることが困難で、治療する方もされる方も大変で、クタクタに疲れてしまいます。先日奥歯の詰め物がとれて受診したのですが、あんまり舌痛を感じませんでした。「大丈夫ですか？少し休みますか？」といつもやさしく気を使って頂いていますが「アレ、今回あんまり大変そうじゃないですね。」と歯医者さんが言いました。そう、その日は確かにあまり辛くはありませんでした。急に口が大きくなった訳ではありませんが、ひとつだけ思いあたることがあります。ある日テレビで見た、口を大きく縦に開けたり、左右に動かしたりする「開口運動」を続けてきたのが、よかったのでしょうか？なにごとにも三日坊主で続かない私ですが、これだけはいつでもどこでもできます。但し、人前ではできません。年齢と共に症状も進むことが多いのですが、小さな努力によって改善されることもあるのですね。

☆機能拡充した新しい難病センターで行われた総会も無事終え、今ようやく（一年遅れの）30周年記念事業の一つである記念誌の作成にとりかかっています。8月は難病連の創立30周年記念全道集会、九月は友の会の30周年記念大会。節目、節目の行事で、お互いに元気でお目にかかれることを祈っています。今年の夏は暑くなるのでしょうか？

（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376号 100円

いちばんぼし137号 平成15年7月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~