

HSK

いちばんぼし



HSK通巻 388 号

昭和 48 年 1 月 13 日第 3 種郵便物認可
平成 16 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. 1 4 3

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

◇ 第 3 1 回支部総会を終えて P 1
総会議案についての決定事項 P 2~18

◇ 総会出欠はがきにそえられた一言 P19~22

◇ 事務局からのお知らせ P23~26

◇ あとがき

☆☆



全国膠原病友の会北海道支部 第31回支部総会を終えて

去る6月5日、6日の両日、第31回支部総会と医療講演会が行われました。

北海道難病センターで行われた支部総会は、全道各地から41名の方が参加されました。開会の後、北海道難病連常任理事で北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会の萩原英司氏からご丁寧なご挨拶をいただきました。その後、大澤久子さんの司会、三森礼子さんの議長で、概ね例年通り議事が進められ、活発な意見も交わされました。内容の詳細は次頁以降をご覧ください。

総会終了後はホテルモントレエーデルホフ札幌で交流会が行われ、翌日の医療講演会の講師の先生も含め、43名の方が出席されました。お料理の内容も好評で、お互いの交流を深め、1日目が終わりました。

2日目の医療講演会（札幌教育文化会館：会員58名、会員の家族2名、一般96名の計156名参加）では、テーマを「今日の膠原病医療について」と題して、その内SLE・シェーグレン症候群についてを札幌山の上病院 院長 佐川昭先生に、強皮症・筋炎・MCTDについてを市立札幌病院 免疫血液内科 向井正也先生にご講演していただきました。今回の講演会は一般の方が大変多く、北海道新聞に掲載されたのを見て来てくれた方が多かったようです。その新聞を見て、旭川からいらした方もいました。昔に比べるといろいろなところから情報を得られることができるような世の中にはなりましたが、それらが全部正しい情報であるかどうかという点、そうじゃない場合もあります。そのような中で、病気についての正しい知識を医療講演会を通して伝えていくことは、友の会の大きな役割のひとつと考えます。そのためには、専門医の先生方のご協力も不可欠なものであり、毎回快く講師をお引き受けいただき、あらためて感謝いたします。

講演終了後は、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。

こうして、2日間にわたって行われた今年の支部総会、医療講演会も、皆様のご協力のもとに、無事終了することができました。

ありがとうございました。

(埴田)

＜平成15年度＞ 活動報告

2003年

4月	
18日	支部長会議
19日	本部総会
19日	第133回理事会
22日	いちばんぼしNo136発行 第1回運営委員会

5月	
17日	難病連総会、第134理事会
23日	第2回運営委員会
31日	第30回支部総会・交流会 地区担当者会議 (第3回運営委員会)

6月	
12日	第1回事業資金委員会
24日	第4回運営委員会

7月	
1日	いちばんぼし第137号発行
5日	第135回理事会
6日	医療講演会(北見)
22日	第5回運営委員会

8月	
2日	第30回全道集会全体集会
3日	第30回全道集会分科会
14日	いちばんぼし臨時号発行
26日	第6回運営委員会

9月	
3日	第2回事業資金委員会
12日	第7回運営委員会
20日	30周年記念大会(医療講演会) 宿泊交流会
27日	難病連秋まつり
30日	いちばんぼし138号(30周年誌)新

10月	
4日	第136回理事会
10日	第8回運営委員会
11日	JPC国会請願街頭署名行動
16日	第3回事業資金委員会
23日	合同レク実行委員会
30日	いちばんぼし第139号発行

11月	
16日	医療講演会(厚岸)
18日	合同レク実行委員会
25日	第9回運営委員会

12月	
16日	合同レク実行委員会
19日	いちばんぼし140号発行
23日	難病連チャリティクリスマスパーティ

2004年

1月	
17日	札幌支部役員研修会 新年交流会
22日	第4回事業資金委員会
30日	いちばんぼし臨時号発行 第10回運営委員会

2月	
7日	第137回理事会
18日	第5回事業資金委員会
20日	第11回運営委員会
27日	いちばんぼし第141号発行

3月	
6日	春のチャリティバザー(1日目)
7日	春のチャリティバザー(2日目)
26日	第12回運営委員会

(1) 平成15年度の活動をふりかえって

友の会は平成15年度で結成より32年を経、会員は387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。15年度は例年の活動に加えて、結成30周年記念行事も行われました。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15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 結成30周年記念行事について

結成30周年記念行事は、記念大会、宿泊交流会、記念誌発行と大きく3つに分けられました。

記念大会には、お世話になった方はじめ、多くの方がかけつけてくれ、お祝いのメッセージもたくさんいただきました。メインプログラムは講演会でしたが、15年度に行われた講演会の中で一番参加者が多いものとなりました。

宿泊交流会は、記念大会終了後、小樽へとバスで移動しました。昼食や夕食だけの交流会より、ずっと話す時間が多くなることにより、いつもより親密なものになったのではないのでしょうか。記念大会、交流会では結成当時のメンバーの一人であった会員も元気な顔を見せてくださいました。

記念誌発行は、「本を作る」ということが、運営委員ほとんど初めて状態だったので、なかなか大変でした。しかし、反省点を残しつつも無事完成させることができました。今後も病気のこと、友の会のことを多くの方に知ってもらうために活用していきたいと思います。

② 医療講演会について

医療講演会は4回開催しました。そのうちの1回は一昨年にも好評だった相談会としました。一昨年の反省点を踏まえ行いましたが、まだまだ課題は残ったものとなりました。襖で仕切ったことにより、隣のグループの声は聞こえませんでした。人数が多いグループもあり、全員が質問できなかったところもありました。しかし、全体としてはよかったと思います。また、医療講演会は地区連絡会のある場所で開催することがほとんどでしたが、15年度

は難病連支部である厚岸・浜中支部主催で厚岸で医療講演を行うことができました。広い北海道内、いろいろなところで医療講演会を行うことができたらしいのですが、なかなか難しいものがあります。今回のような難病連支部と連携して開催することは非常に有効な手段と考えます。

③ 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、北海道難病連をとお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、これも皆さんのご協力によるものと思います。

④ 機関紙「いちばんぼし」について

「いちばんぼし」は臨時号・記念誌を含め、8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・製本をお願いしていました。そのような中、難病センターが増築されたことにより、印刷のための機械が整備されました。これをきっかけに、以前のように自分たちでやってみようということになりました。ページ数が多いときなどは、部数が多いことから製本はなかなか大変です。しかし、自分たちで作ることによる充実感がありますので、大変ではありますが、今のところ続けていこうと思っています。内容につきましては、会員の声が反映されている機関紙を目指しますので、皆さんのご協力ぜひお願いします。

平成15年度は10月に特定疾患について、大きく変わった年でもありました。また、北海道単独特定疾患医療費助成の対象となっているシェーグレン症候群につきましても、北海道の財政難を理由に、いつ助成対象からはずされてしまうかという危険な状況にもあります。医療費だけをみましても、どんどん自己負担が多くなってきています。このままではいったいどうになってしまうのか？ 個々の団体単位ではなく、関係団体、すなわち北海道難病連、またその加盟団体が協力して、大きな力として訴えていかなければならないと考えます。今年もそのようなことも踏まえて、会員の皆さんとともに歩んでいきたいと思えます。

(2) 医療講演会・相談会

開催日	会 場	テ ー マ ・ 講 師 名	参加者数
7 / 6 (日)	北見赤十字病院 東館 4 F 講堂	「合併症の治療と日常の注意」 北海道大学大学院医学研究科 病態内科学講座・第2内科 教授 小池 隆夫先生	62名
8 / 3 (日)	北海道難病センター	「相談会」 「SLE」「シェーグレン」「その他」の グループに分けて 札幌医科大学医学部附属病院 第1内科 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	47名
9 / 20 (土)	北海道難病センター	結成30周年記念大会 「膠原病診療の進歩 ～私の30年の研究とあわせて」 北海道大学大学院医学研究科 病態内科学講座・第2内科 教授 小池 隆夫先生	78名
11 / 16 (日)	本の森厚岸情報館	「リウマチ・膠原病の診療」 北海道大学大学院医学研究科 病態内科学講座・第2内科 教授 小池 隆夫先生	40名

(3) 財政活動

単位：円

	平成13年度還元金	平成14年度還元金	平成15年度還元金
運営協力会	159,750	167,000	160,250
募 金 箱	0	0	0
販 正月飾り	6,514	4,241	0
ビール券	22,000	20,000	16,500
売 雑 貨	750	1,400	4,765
合 計	189,014	192,641	181,515

(4) 機関誌について

平成15年4月10日号	No.136	10月10日号	No.139
7月10日号	No.137	12月10日号	No.140
8月10日号	臨時号	平成16年1月10日号	臨時号
9月10日号	No.138	2月10日号	No.141
(記念誌)			

(5) 国会請願署名と募金活動

	平成13年度	平成14年度	平成15年度
請願署名数	292名	272名	393名
募金額	62,600円	82,700円	84,600円
還元金	12,520円	25,860円	16,920円

(6) 会員の状況 (平成16年4月現在)

会員数 387名 (男性34名・女性353名)

	SLE	強皮症	皮膚筋炎	多発性 筋炎	シェーグレン	SLE シェーグレン	定期 購読	その他	合 計
札幌市内	59	14	5	3	35	5	4	15	140
石 狩	12	2		4					18
後 志	11	4		1	2	1		4	23
胆 振	8			1	6	1	1	3	20
上 川	23	5	1	3	5		4	4	45
空 知	10	1		1	7	1	1	4	25
十 勝	11	1	1		3			3	19
北見・網走	15	3		3	9			5	35
釧 路	10	2			5	2		3	22
根 室	2	2						1	5
渡 島	11	1	1	1	3	1		2	20
檜 山					1				1
日 高	5		1		1			1	8
留萌・宗谷	2		1						3
道 外						1	2		3
合 計	179	35	10	17	77	12	12	45	387

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15年度の活動報告》

5月11日	集会	障害者福祉施設“おびった”	16名
7月12日	交流会	市内観光バスに乗り旭山動物園	14名
9月20・21日	友の会30周年記念大会	難病センター～マリニルホテル小樽	10名
1月14日	新年会	旭川フィットネスホテル 内 レストラン	14名

《平成16年度の活動方針》

40名を超えた旭川地区。全員が顔を合わせることは、難しいですが…
なるべく、多くの会員さんが集まり、語り合っ楽しく、交流会が行なえるようにと
運営委員会で話し合いました。

・旭川地区集会 5月16日 旭川市 ときわ市民ホール・201

・交流会 6月下旬 温泉

＊北海道支部に、連動して活動していきます！

＊ ＊ 帯広地区 ＊ ＊

◇担当者 大野 ひとみ

◇会 計 河合 佐智子

《平成15年度の活動報告》

5月31日	膠原病友の会北海道支部総会	難病センター	1名
6月30日	交流会	ホテル・スラット 1F “グランフォーレ”	7名
8月22日	戸外レクリエーション	緑ヶ丘公園内の美術館・ 児童会館・動物園・ みどりの花センターなど… 各自自由行動	6名
11月15日	カラオケ交流会	ホテル・スラット 13F “タイムゾーン” (竹田・渡辺先生をお誘いし ての交流！)	11名
3月～	“あゆみ” 作成に入る		

《平成16年度の活動方針》

- ・会報“あゆみ”発行
- ・交流会
- ・戸外レクリエーション

＊ ＊ 札幌地区 ＊ ＊

◇担当者

◇会 計 渡辺 愛子

《平成15年度の活動報告》

5月31日	膠原病友の会北海道支部総会	難病センター	
8月2・3日	難病連全道集会	札幌市	
9月20・21日	膠原病友の会30周年記念大会	難病センター・小樽市	
10月13日	ホウリング大会(アップル会)	テイセンホール	6名
12月23日	難病連チャリティクリスマスパーティ	札幌テレビ塔	12名
1月24日	新年会(アップル会) ホウリング大会(アップル会)	ホテル法華クラブ札幌 テイセンホール	17名

※今年は、初めての試みとしてコーチに瀬賀さんをお願いしてホウリング大会を行ない大変好評でした。来年度も行ないたいと思います。

《平成16年度の活動方針》

8月7・8日	難病連全道集会	小樽市	
12月	難病連チャリティクリスマスパーティ	札幌市	
1月	新年会	札幌市	

※札幌地区は、会員数も多いのですがクリスマス、新年会等を行っても参加する方が少ないので今年は、いろいろ楽しい計画を立てて一人でも多くの会員さんに参加して戴けるようにしたいと思います。

※引き続きのお願いですが……

なにぶんスタッフ不足ですので、お時間と体調の許す方は、是非お手伝い宜しくお願い致します。

＊ 発送作業のお手伝いも、大歓迎です。(。)

＊ ＊ 釧路地区 ＊ ＊

◇担当者 鈴木 裕子

◇会 計 佐藤 圭子

《平成 15 年度の活動報告》

◎	4月13日	釧路支部第1回運営委員会（地区集会）	アクトハール	3名
◎	5月10日	会報21号の編集・発行	さわやか釧路	3名
◎	5月18日	膠原病友の会釧路地区交流会	さわやか釧路	10名
◎	5月31日	膠原病友の会北海道支部総会と交流会	札幌市	1名
◎	6月29日	釧路市ふれあい広場	国際交流センター	2名
◎	7月5日	膠原病友の会北見地区交流会	オホーツクシアファクトリー	3名
◎	7月6日	医療講演会	北見赤十字病院	3名
◎	8月2日	難病連全道集会・30周年記念祝賀会	かでの2・7、プリンスH	2名
◎	8月3日	分科会（医療相談会）	難病センター	2名
◎	8月23日	役員会・会報の打ち合わせ	さわやか釧路	3名
◎	8月30日	釧路支部第2回運営委員会	交流プラザさいわい	4名
◎	9月6日	会報22号の編集・発行	さわやか釧路	3名
◎	9月20日	膠原病友の会北海道支部30周年記念大会	難病センター	3名
◎	"	" 交流会	マリニルホテル小樽	2名
◎	9月28日	道東支部合同レクリエーション（厚岸・浜中）	厚岸少年自然の家	9名
◎	11月16日	厚岸浜中支部医療講演会	本の森厚岸情報館	9名
◎	12月13日	役員会・会報の打ち合わせ	交流プラザさいわい	3名
◎	1月10日	会報23号の編集・発行	さわやか釧路	3名
◎	1月24日	膠原病友の会釧路地区新年交流会	交流プラザさいわい	11名
◎	2月15日	釧路支部新年交流会	アクトハール	7名
◎	21・22日	道東地区支部役員研修会（標茶・弟子屈）	川湯観光ホテル	4名
◎	3月27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 16年度の活動方針》

- ・20周年記念医療講演会と交流会（10月上旬）
- ・膠原病のPRチラシ作成
- ・交流会 年2回（10月・3月）
- ・会報“しつげん”発行 年3回（5月・9月・1月）

＊9月は20周年記念号で拡大版！

＊ ＊ 北見地区 ＊ ＊

◇担当者 信本 和美
◇会 計 矢崎 幸子

《平成15年度の活動報告》

5月11日	集会(総会)	北見市総合福祉会館	9名
5月31日	膠原病友の会北海道支部総会	難病センター	1名
7月5日	地区交流会	オホーツクピアファクトリー	21名
7月6日	医療講演会	北見日赤病院	60名
7月30日	機関紙“じゃがいも28号”発行		
8月2・3日	難病連全道集会	札幌市	2名
8月24日	難病連北見支部交流会	キャラバン	8名
9月6・7日	ふれあい広場	北見市総合福祉会館	9名
9月20日	膠原病友の会30周年記念大会	難病センター	1名
“	“ 交流会	マリニルホテル小樽	1名
2月1日	新年会	東急イン	14名
2月25日	機関紙“じゃがいも29号”発行		

《平成16年度の活動方針》

- ・地区交流会
- ・8月7・8日 難病連全道集会(小樽市)
- ・8月 難病連北見支部交流会
- ・9月4・5日 ふれあい広場
- ・1月 新年会
- ・誕生カード発送・暑中見舞い・年賀状発送
- ・機関紙“じゃがいも”発行(年2回)
*年4回から2回に減! 連絡があれば、その都度連絡する!
- ・不定期“お茶会”

＜平成15年度＞ 決 算 報 告

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	会議費	126,715
会費	1,407,200	・中央会議費	67,260
寄付金	58,700	・難病連参加費	12,990
参加費収入	91,750	・役員会費	46,465
協力会還元金	160,250	事業費	1,262,525
募金箱還元金	0	・医療講演会	257,200
署名募金還元金	16,920	・総会費	176,864
販売事業収入	21,265	・全道集会参加費	93,756
その他の事業収入	12,457	・機関紙費	419,725
受取利息収入	0	・地区育成費	190,000
事業参加助成金	10,000	・活動費	124,980
前期繰越金	365,271	負担金	855,662
※販売事業収入		・全国会負担金	590,300
・ビール券	16,500円	・維持会費	260,000
・正月飾り	0円	・HSK負担金	5,362
・雑貨(シャンプー、乾パン他)	4,765円	維持運営費	149,848
※次期繰越金内訳		・事務局費	44,113
・現金	1,208円	・通信費	94,281
・普通預金	29,301円	・事務用品費	10,754
・郵便振替	242,604円	・資料費	700
		次期繰越金	273,113
合 計	2,667,863	合 計	2,667,863

特別会計(記念誌含む)

収 入		支 出	
積立金	770,292	会議費	20,355
寄付金	60,640	記念大会	505,903
参加費収入	381,600	記念誌	607,270
本代売上	90,100	交通費	10,000
利息	47	通信費	77,501
		謝礼	35,000
		繰越金	46,650
合 計	1,302,679	合 計	1,302,679

平成15年度 会計監査報告

平成15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16年4月8日

<会計監査>

氏名

秋山のぶ子



氏名

長谷川 蓮子

印

平成16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。
3. 膠原病に関する正しい知識の普及
 - ・ 医療講演会の開催（札幌市）… 6月6日
 - ・ " （釧路市）… 10月
 - ・ 全道集会分科会（小樽市）… 8月8日
4. 北海道難病連の行事への参加
 - ・ 第31回難病患者・障害者と家族の全道集会 … 8月7日～8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17年3月5日～6日
5. 機関紙「いちばんぼし」の発行
 - No.142（4/10） No.143（7/10） No.144（10/10）
 - No.145（12/10） No.146（平成17年2/10）
6. 地域活動の推進
 - 各地区での医療講演会（小樽市…8月8日、釧路市…10月）
7. 会員同士の親睦を図る
 - ・ 交流会 6月5日（札幌市）、8月7日（小樽市）
 - ・ 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

＜平成16年度＞ 予 算

自：平成16年4月1日 至：平成17年3月31日

収 入		支 出	
団体育成助成金	524,050	会議費	130,000
会費	1,269,000	・中央会議費	70,000
定期購読	19,800	・難病連参加費	10,000
寄付金	60,000	・役員会費	50,000
参加費収入	130,000	事業費	1,572,000
協力会還元金	160,000	・医療講演会	200,000
募金箱還元金	0	・総会費	150,000
署名募金還元金	18,000	・全道集会参加費	110,000
販売事業収入	24,300	・機関紙費	877,000
その他の事業収入	170,000	・地区育成費	185,000
受取利息収入	87	・活動費	50,000
医療講演会助成金	10,000	負担金	891,900
前期繰越金	319,763	・全国会負担金	626,400
		・維持会費	260,000
		・HSK負担金	5,500
		維持運営費	111,100
		・事務局費	50,000
		・通信費	50,000
		・事務用品費	10,000
		・資料費	1,100
合 計	2,705,000	合 計	2,705,000

平成16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			
	札幌地区担当 側 由香			
	旭川地区担当 谷 絹子			
	旭川地区会計 川口 喜恵子			
	大野 ひとみ			
	帯広地区担当 北風 喜美江			
	帯広地区会計 早川 正弘			
	矢崎 幸子			
	北見地区担当 平野 敏江			
	北見地区会計 加藤 禎子			
	信本 和美			

	氏 名	郵便番号	住 所	電 話
	鈴木 裕子 釧路地区担当			
	佐藤 圭子 釧路地区会計			
	渡部 小夜子			
	上村 直子			
	田畑 和子			
	平川 蓉子			
	二俣 廣子			
	松嶋 茂子			
	安孫子 淳子			
	川渕 鉄子			
	春木 友里			
	吉村 賀代子			
	折出 育美			
	狩野 関子			
	松岡 紀子			

(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			
評議員	瀬賀 史子			
評議員	大澤 久子			
評議員	瀧本はるよ			
評議員	渡辺 愛子			
旭川支部幹事	側 由香			
旭川支部運営委員	川口喜恵子			
評議員、十勝支部幹事	早川 正弘			
評議員、北見支部事務局長	加藤 禎子			
北見支部運営委員	信本 和美			
北見支部運営委員	矢崎 幸子			
釧路支部事務局次長	上村 直子			
釧路支部会計監査	渡部小夜子			
釧路支部幹事	鈴木 裕子			
釧路支部運営委員	佐藤 圭子			
評議員、南檜山支部幹事	田畑 和子			
評議員	平川 蓉子			
美唄支部幹事	松嶋 茂子			
美唄支部会計監査	二俣 廣子			
静内支部幹事	安孫子淳子			
静内支部運営委員	川渕 鉄子			
静内支部運営委員	春木 友里			
美瑛支部運営委員	吉村賀代子			
白糠音別支部幹事	折出育美			
評議員、阿寒支部運営委員	狩野関子			
阿寒支部運営委員	松岡紀子			

総会出欠はがきに

そえられた一言

◆この間退院したばかりですが、具合があまりよくなく、不調の日々が続いている近況です。(函館市F・R)

◆久しぶりに札幌の空気を吸って、皆さんの顔を見て元気になりたいと思います。(士別市E・M)

◆皆様お変わりございませんか。私も相変わらずの日々を過ごしておりますが、春になると喘息が出ています。足も痛いのですが、痛みに負けず頑張っています。(当麻町K・S)

◆暖かくなってきて行動範囲も広がり、楽しく過ごせる季節の到来にワクワクしています。体は病気でも心は元気はつらつでいたい！当日は先約があり出席できませんが、総会の成功と皆さんの有意義な日になるよう祈っています。(札幌市手稲区A・T)

◆いつもお世話になっております。2月より体調を崩して体力が弱っておりますので、残念ですが欠席致します。これからもよろしくお願い致します。(札幌市白石区S・I)

◆新年会ではお世話になりました。最近やっと体調も落ち着き、ムーンフェイスもましになってきました。今は脱毛がひどいけど、でも髪の毛はまた生えてくるので、まあいいかと思っています。息子のサッカー大会があるため、残念ながら欠席致します。但し、雨が降ったら出席できるかも…

(札幌市西区U・K)

◆体調は大変良いほうです。仕事も頑張っています。母が心臓の手術をする予定になっているので、総会に行くのはちょっと無理かもしれませんので、欠席させていただきます。

(北見市K・H)

◆週に3回の仕事が土日に集中しておりますので、欠席致します。体は胃腸が少し悪いくらいです。病歴9年です。今後ともお世話になりますので、よろしくお願い致します。

(札幌市中央区A・R)

◆仕事があり出席できません。元気です。いつもありがとうございます。

(北見市M・S)

◆腰を痛めているので欠席致します。

(旭川市U・A)

◆昨年出産をし、育児に忙しい毎日を送っています。(平取町H・Y)

◆体調もよく元気ですが、今回はすべて欠席させていただきます。

(札幌市西区H・H)

◆農作業で欠席します。働けるっていいね～(網走市Y・Y)

◆年々体調が悪くなり、現在は左膝関節に水がたまり、家の中の歩行もままならず、杖だけで足りず左右の手を使い何とか頑張っております。

(函館市K・T)

◆左下肢動脈硬化症のため歩行が不自由ですが、造影検査の結果、左骨盤中間辺りの血管狭小しているため自宅療養中ですが、痛みが幾分薄くなってきましたのが現状です。

(上砂川町S・G)

◆脳内出血療養中ですので出席できません。(上川町S・M)

◆主人が病気で落ち着かない日々を送っており、私も体調がよくありませんので、失礼させていただきます。

(室蘭市I・K)

◆ご無沙汰しています。パートに行って早や6年目になります。孫(5才・2才・0才)の子守りで忙しい毎日です。楽しいものですよ。

(旭川市T・Y)

◆お久しぶりです。3～4月の2ヶ月近く入院していました。仕事も一度退職し、治療に専念していました。5月から同じ職場に戻ります。体のことや収入のことがあるので、今回は残念ですが欠席いたします。入院中あまりのストレスと不眠(プレドニンの量が増えたせい?)で間食がやめられず、かなり太ってしまいました。でも今は退院し、だいぶ落ち着きました。皆様もくれぐれもお体お気をつけ下さいませ。(旭川市T・Y)

◆日程が農業のためあいません。福祉NPOをはじめて2年目になりました。自分より不利な立場にある方々のお手伝いをしています。

(沼田町O・N)

◆月1回の検診を受け、元気に日常生活をしています。(北見市Y・K)

◆おとしは両股関節の手術、去年は左の人工股関節がはずれ入院と、2年続きで桜の季節は病院で過ごしましたが、今年は今のところ体調もほど良く、この調子だと3年ぶりに間近で桜が見られそうです。少しずつ体力作りしてます。(江別市S・S)

◆今年の冬は積雪が多く、除雪はとても大変でした。これからはパークゴルフができるようになるので楽しみにしています。(清里町I・H)

◆2年ぐらい前から動悸、肩こり、めまい・・・いろんなことがあり自分自身不安にもなりましたが、最近は少しというか、その時よりかなり良くなりました。このまま改善することを自分自身で願っている次第です。

(札幌市東区K・M)

◆平成10年に主人が脳梗塞、加えて大動脈瘤で手術、平成16年3月には転倒して背骨を骨折し、身動きできない状態で通院しています。私も変形性膝関節症で痛くて歩けず、出かけることができません。(旭川市M・F)

◆体調をくずし入院中、今日から6ヶ月目にはいります。早く退院したいと頑張っています。今後ともよろしくお願い致します。(旭川市M・T)

◆今年は出席できると思っていましたが、プレドニンが中止になり体調は良いはずなのに、関節・筋肉痛に毎日悩まされています。(旭川市O・Y)

◆別の行事と重なり、残念ですが参加できません。病歴10年以上になりますが、このたび尿のたん白が出続け、プレドニン増量となり落ち込んだものの、気持ちをひきしめ初心にかえり、またがんばるつもりでいます。

(札幌市北区U・M)

◆体全体が痛くて歩くこともままならず寝てばかりいる状態です。でも何とか頑張って過ごしています。

(札幌市豊平区I・K)

◆私は相変わらず毎日飛んで歩いています。いろいろしてますと用事が重なってしまうことがよくありますが、先に声をかけていただいたところにどうしても行ってしまいます。これからも元気で頑張って病氣と仲良くやっています。(江別市O・K)

◆昨年10月に退院したのですが、今回3～4月まで再入院しました。

(函館市M・T)

◆体調は毎日痛みで苦しんでいます。油絵制作で仲間をリードしてクリアしています。総会の成功を祈ります。

(室蘭市T・K)

◆現在带状疱疹で痛みがあり治療中です。御盛會を祈念しております。

(旭川市S・H)

◆今年の目標はできるだけ行事に参加したいと思っていましたが、結局欠席になり残念です。体調は変わらず、天気の良い日は杖を友達に散歩しています。(小樽市F・M)

◆最近は何事もなく無事に過ごしています。(根室市O・E)

◆昨年に引き続き、体調が良くないため、欠席致します。(美唄市H・Y)

◆おかげさまで私本人は元気です。主人の体調が思わしくなく欠席致します。(芦別市S・F)

◆腰痛と以前骨折した足首の痛みで歩行もきついため、残念ながら欠席致します。(芽室町Y・C)

◆参加したかったのですが、後縦靱帯骨化症友の会のスケジュールと同じで行くことができません。とても残念です。シェーグレン症候群のため、舌も痛くて辛い毎日です。

(札幌市白石区M・E)

◆体調が思わしくないので欠席致します。(苫小牧市T・E)

◆体調は良くないのですが、先生方のお話が聞きたくて、頑張ってそちらに行きます。よろしくお願いします。

(深川市I・N)

◆病気を良くするために、新しい治療や日常生活についての情報を楽しみに参加します。(札幌市西区K・Y)

◆昨年の小樽(30周年)以来、集まりに出席できませんでした。すみません!体調もよくパートにでていたのですが、無理は禁物でした。関節リウマチの症状もでてきてしまい、パートも辞めました。…という訳で、今メソトレキサート錠2.5mgを週1回、プレドニゾロン錠1mgを毎食後1錠ずつ飲んでいきます。病院も4月から近くの整形外科(リウマチ科)に通院しています。そんなこんなで交流会は欠席いたしますが、総会には出席します。よろしくお願いします。

(札幌市南区K・N)



事務局からのお知らせ



☆ ご寄付をいただきました。(2004.4.1～6.30)

片岡 治美 様	平野 敏江 様	佐藤 初枝 様
佐川 昭 様	向井 正也 様	関口 朝子 様
福島 和好 様	加藤 禎子 様	内海 厚子 様

合計 58,200円

ありがとうございました。

☆ 新しく入会された方です。(2004.7.9 現在)

阿部 加津子 さん(札幌市東区、S16年生、強皮症)
小笠原 佳苗 さん(北見市、H1年生、シェーグレン症候群)
佐藤 美代子 さん(札幌市豊平区、S11年生、多発性筋炎)
木村 真智子 さん(猿払村、S31年生、強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎)
木村 弘子 さん(小樽市、S12年生、シェーグレン症候群)
新田 千恵子 さん(札幌市西区、S36年生、シェーグレン症候群)
吉田 彌瑛子 さん(札幌市東区、S14年生、SLE・シェーグレン症候群)
蓮沼 杏花 さん(札幌市中央区、H2年生、シェーグレン症候群)
菊池 苗子 さん(三笠市、S26年生、SLE)
八柳 奈美子 さん(札幌市南区、S10年生、検査中)
正岡 孝雄 さん(室蘭市、S11年生、強皮症)
大藤 美喜子 さん(札幌市清田区、S19年生、シェーグレン症候群)
斉藤 美和子 さん(札幌市東区、S27年生、シェーグレン症候群)
鈴木 幸子 さん(札幌市清田区、S13年生、強皮症)
菊田 悦子 さん(札幌市清田区、S8年生、シェーグレン症候群)
藤井きよ子さん(北見市、S24年生、シェーグレン症候群)
津田 知子 さん(網走市、S24年生、シェーグレン症候群)
三津 智美 さん(紋別市、S42年生、SLE)
澤渡 よし江 さん(札幌市南区、S28年生、シェーグレン症候群)

よろしく申し上げます。

******* 医療講演会のお知らせ *******

日 時：2004年9月25日（土）14：00～16：00

場 所：交流プラザさいわい 6F 会議室

（釧路市幸町9-1 TEL.0154(23)6471）

テーマ：膠原病の治療の進歩について

講 師：北海道大学大学院医学研究科

病体内科学講座・第二内科 講師 渥美達也先生

**** 特定疾患医療受給者証の継続申請について ****

現在持っている「特定疾患医療受給者証」（以下「受給者証」）は平成16年9月30日で有効期間が切れます。保健所などから「受給者証」についての案内が届いていることだと思います。「受給者証」は必ず継続申請しましょう。

昨年10月より申請書類の内容が大きく変わりました。その際、軽快者になるであろうことを想定して、継続申請しなかった方がいました。また、自己負担額も世帯主の収入によって違い、「受給者証」があってもなくても、支払う金額が変わらない方もいます。しかし、万が一病気が悪化しないとも限りませんので、以前より手続きが面倒になりましたが、新たに新規で申請するわずらわしさを考えると、きちんと継続申請することをおすすめします。

******* 全道集会分科会について *******

いよいよ8月7日～8日は小樽で全道集会です。分科会は当日参加もOKです。事前に申し込みをしなかった方もぜひ来てください。分科会は下記のとおりです。

日 時：平成16年8月8日（日）10：00～12：00

場 所：道新ホール（北海道新聞社小樽支社・小樽市稲穂2丁目8-4）

テーマ：ステロイドホルモンについて

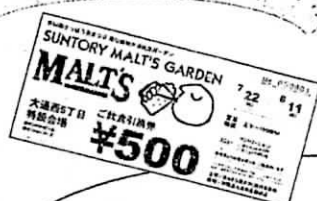
講 師：小樽協会病院 リウマチ科 村上理絵子先生

サントリー ビアガーデン

さっぽろ夏まつり
福祉協賛

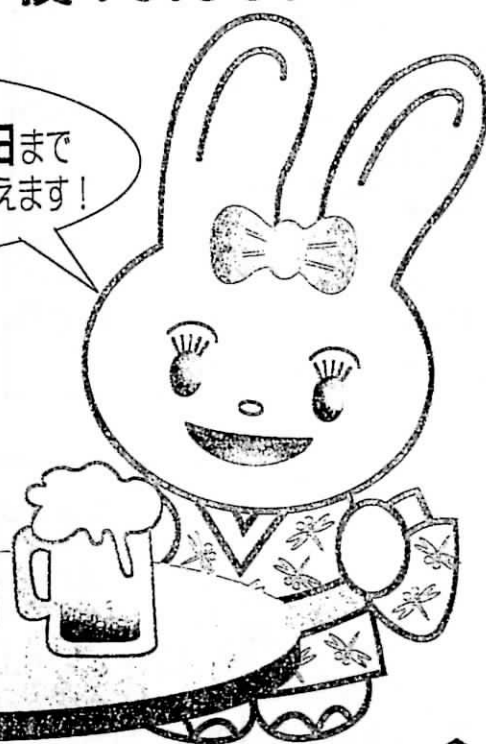
大通西5丁目

7月21日～8月10日



正午～夜10:00まで

券が残ったら8月11日～9月11日まで
サントリーズ幹(ガラ)など全6店で使えます!



北海道難病連 

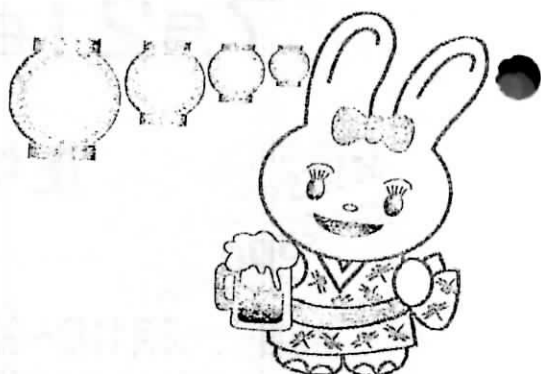
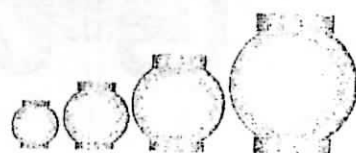
夏はビールだ! ビールを飲もう!

難病連に部会名『膠原病』と告げて購入してください。
部会に売上げの10%が還元されます。

サントリービアガーデンメニュー

枝豆.....	400円
やわらか蛸揚げ.....	500円
いももチーズ.....	500円
ガーリックポテト.....	350円
たこ焼き.....	500円
☆ 鶏唐揚げ.....	500円
☆ チーズ盛り合わせ.....	500円
☆ 小海老の唐揚げ.....	500円
☆ おにぎり.....	350円
☆ キムチ.....	500円
お漬物.....	400円
大阪パリパリ餃子.....	500円
いろいろソーセージ.....	550円
やきそば.....	500円
ピリ辛チリソー.....	500円
つくね串.....	500円
焼き鳥.....	500円
いかの姿焼き.....	550円
肉シュウマイ.....	500円
☆ ジンギスカン.....	500円
☆ ポテトドッグ(揚げいも).....	400円
☆ ポンデ・ボール.....	500円
☆ シュウマイ.....	500円
☆ 炙りタラバ.....	1,500円
オードブル.....	1,800円

☆印は新しいメニューです。



その他、ランチや気温に合わせて
特別メニューがあります。

生ビール	
大ジョッキ.....	700円
中ジョッキ.....	450円
特別ピッチャー.....	1,500円～
パーティーピッチャー.....	2,500円
黒生ビール	
中ジョッキ.....	450円
大ジョッキ.....	700円
樽生発泡酒	
マグナムドライ中ジョッキ.....	350円
サントリープレミアム中ジョッキ.....	550円
缶ビール	
各種.....	350円～
ジュース各種(缶).....	120円～
ジュース各種(500mlペットボトル).....	150円～
カクテルバー各種.....	350円～

あ と が き



- ★ 総会が終わってホッとしました、ということは今年もすでに半分が過ぎたということです。前半のほとんどが不調な毎日でしたが、ようやく本来の体調が戻ってきました。体が軽くなり気になっていた部屋の片付けを少しづつやっています。思い切ってエイツと捨ててしまえばなんでもないことなのですが、どうも思い切りが悪くて、、、くだらないものを取っておく変な癖を直さないかぎり、きっと死ぬまでこうなのでしょうね。
- ★ 今年の全道集会は初めて小樽で開催されます。新しい出会いを期待しています。 短い夏ですが、元気で充実した楽しいものにできたらいいですね、(ミヅ)

北海道難病連札幌支部共同作業所
リサイクルショップアラジン
6月21日リニューアルオープン

難病センター隣のビル（スカイコーポラス）で営業しておりましたが、この度同じビルの北側（36号線側）に移転しました。売り場面積は今までの1.5倍。ゆったりスペースにテーブルや椅子、観葉植物も置いて、お客様にくつろいでいただけるコーナーも設けました。衣類を中心に食器、日用雑貨、タオルなど、ご満足いただける品揃えです。営業時間も1時間延長しました。ぜひ一度お越しください。

月曜日～金曜日（土、日、祝日休み）

AM11時～PM5時

中央区南4・西10

☎011-530-5171

難病センター

スト

中央
消防署

スカイコーポラス1F
リサイクルショップ
「アラジン」

~~~~~  
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388号 100円  
いちばんぼし143号 平成16年7月10日発行(毎月1回10日発行)  
~~~~~