

HSK ☆ いちばんぼし

HSK通巻412号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
平成18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.153

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆	☆	◇ 第33回支部総会を終えて	----- P1~P2
☆	もくじ ☆ ☆	総会議案についての決定事項	----- P3~P17
☆	☆ ☆		
☆	2006.07.10 ☆ ☆	◇ 支部長会議・本部総会の報告	----- P18
☆	☆ ☆		
☆	地区だより ☆ ☆		
☆	☆ ☆	◇ 地区だより(北見地区・札幌地区)	----- P19~P21
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆	☆		
	☆		
	☆	◇ コミュニケーション広場	----- P22~P24
	☆		
	☆		
	☆	◇ 事務局からのお知らせ	----- P25
	☆		
	☆		
	☆	◇ あとがき	
	☆		

☆☆



全国膠原病友の会北海道支部

第 33 回支部総会を終えて

6月3日(土)北海道難病センターにおいて、第33回支部総会が行われました。全道各地から27名の方が参加され、中には患者家族の方もいらっしゃいました。開会の後、北海道難病連 小田 隆事務局長からご丁寧な挨拶をいただき、大澤久子さんの司会、永森志織さんの議長で、例年通り議事が進められました。内容の詳細は3ページ以降をご覧ください。

総会の中で、①支部のパンフレットについて、②亡くなった会員の機関誌への掲載についての質問がありました。総会の中では参加者の意見を聞き、翌日の地区担当者会議(運営委員会)でも話し合いましたので、ここにお知らせします。

① 支部のパンフレットについて

パンフレットは作成中でありましたが、なかなか完成には至っていませんでした。予算がない中での作成なので、当初はカラーの用紙に黒で印刷したものと考えていましたが、多くの方に手にとってもらえるようにと話し合った結果、カラー印刷のほうが望ましいことを踏まえ、助成金を申請して作成しようということとなりました。現在、助成先を探しています。いい情報がありましたら友の会までお知らせください。

② 亡くなった会員の機関誌への掲載について

このことについては、特に個人個人で意見が異なり、友の会で知り合った方の亡くなったことがずいぶん後でわかったことがあったという意見もありましたが、機関誌には掲載せず、総会時には必ず黙祷をしようということになりました。

このように、会の活動について会員の方が関心を持って総会に来られたことにとてもうれしく思いました。これからもよろしく願います。
(埋田晴子)

支部総会終了後、午後 5:15 難病センター発の送迎バスに乗り、約 30 分後、交流会場「梅の花百景園」に到着。まず樹齢 250 年という頭上一面のみごとな藤棚に皆で歓声をあげ（写真は暗く写り、載せることができず残念）、つつじもいっぱい咲き誇り、他手入れされた庭をしばし眺め、6:00 から 20 名出席で交流会が始まりました。乾杯の後、10 品程の湯葉と豆腐料理等を頂きました。女性にとってはうれしいヘルシーメニューです（私のお気に入り“とうふしゅうまい”です）。お料理を堪能しながら、途中自己紹介も交え、楽しい一時を過ごしました。2 時間が過ぎ、またお互い元気で再会できることを願い、送迎バスにて帰路に着きました。
(久保山まき)



交流会の様子

<平成17年度> 活動報告

2005年

4月

- 9日 第143回理事会
- 14日 第1回運営委員会
- 23日 支部長会議(熊本)
- 24日 本部総会(熊本)
- 28日 いちばんぼしNo.147発行
- 28日 全道集会第1回実行委員会

5月

- 14日 難病連総会
(第144回理事会、第23回評議員会)
- 30日 第2回運営委員会

6月

- 4日 第32回支部総会・交流会
- 5日 地区担当者会議(第3回運営委員会)
- 6日 全道集会第2回実行委員会
- 9日 第1回事業資金委員会
- 17日 いちばんぼし臨時号発行
- 24日 第4回運営委員会

7月

- 2日 第145回理事会
- 8日 全道集会第3回実行委員会
- 19日 第5回運営委員会
- 28日 いちばんぼしNo.148発行
- 30日 全道集会第4回実行委員会

8月

- 6日 第32回全道集会①
日ハム野球観戦(=全体集会). 交流会
- 7日 第32回全道集会②
分科会(医療講演会)
- 23日 第6回運営委員会

9月

- 3日 JPA北海道・東北ブロック交流会
- 4日 (盛岡市)
- 8日 いちばんぼし臨時号発行
- 13日 第2回事業資金委員会
- 15日 第7回運営委員会
- 17日 第146回理事会
- 23日 医療講演会(札幌)

10月

- 1日 難病センター秋まつり
- 8日 JPA国会請願街頭署名活動
- 17日 第8回運営委員会
- 18日 合同レク実行委員会
(チャリティクリスマス実行委員会)
- 21日 いちばんぼしNo.149発行
- 27日 第3回事業資金委員会
- 30日 医療講演会(旭川)

11月

- 10日 アンケート集計
- 24日 第9回運営委員会
- 26日 第147回理事会

12月

- 1日 合同レク実行委員会
(チャリティクリスマス実行委員会)
- 15日 第10回運営委員会
いちばんぼしNo.150発行
- 18日 難病連チャリティクリスマスパーティ

2006年

1月

- 14日 札幌支部役員研修会①
新年交流会
- 15日 札幌支部役員研修会②
- 19日 第11回運営委員会
- 21日 函館市難病医療相談会
- 26日 第4回事業資金委員会
(バザー実行委員会)

2月

- 4日 第148回理事会
- 11日 名寄短期大学看護セミナー
- 16日 第12回運営委員会
いちばんぼしNo.151発行
- 23日 第5回事業資金委員会
(バザー実行委員会)

3月

- 1日 チャリティバザー準備①
- 2日 チャリティバザー準備②
- 3日 チャリティバザー準備③
- 4日 チャリティバザー①
- 5日 チャリティバザー②
- 6日 チャリティバザー後片付け
- 18日 実務担当者会議
- 23日 第13回運営委員会

(1) 平成17年度の活動をふりかえって

友の会は平成17年度で結成より34年を経、会員は約400名(4月現在)となっています。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17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回開催されました。札幌では39名と80名、旭川では95名と、毎回多くの方に参加していただきました。特に、旭川での講演会は、現地の担当者と難病連旭川支部の協力を得て大変多くの方にきていただくことができました。毎回の講演会では、必ず病気になって間もない方もいらっしゃるの、あらためて医療講演会の必要性を強く感じ、また、北海道の広さを考えると、いろいろな地域で、医療講演会を開催できればと思いました。地区連絡会のある地域、また難病連支部のある地域を中心に、考えていきたいと思います。自分の病気について、正しい知識を得ることは大事なことであり、そのための一助として、医療講演会を今後も積極的に開催していきたいと思います。

また、2月には名寄短期大学看護セミナーの一環として行われました、患者自身を講師に迎えての講演を聞くことができました。講師は膠原病友の会大阪ブロックの会員さんで、以前から患者自身が講師として教壇に立つ活動をしていることを聞いていましたが、今回実際に聞くことができ、大変勉強になりました。すぐに取り入れることは難しいですが、今後の活動に活かしていければと思いました。

②財政活動について

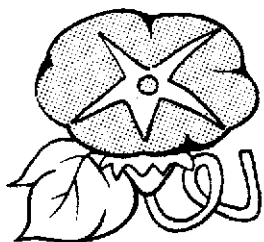
友の会の運営資金は、皆さんからの会費、北海道難病連を通していただく北海道からの補助金、北海道難病連の運営協力会、あるいは物品販売収入の還元金などを中心に構成されています。北海道からの補助金が年々減少している中ではありますが、運営協力会は、年々確実に定着し

てきています。これも皆さんのご協力によるものと思います。これからもよろしくをお願いします。

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7回発行しました。発行に際しての印刷・製本・発送作業は会員自身で行っています。自分たちの手で作るということは、経費削減ももちろんありますが、何より自分たちで作っているという充足感も大きなものがあります。運営委員が中心ではありますが、会員にも声をかけて、一緒に作業をしました。何人かでも会員の皆さんに手伝っていただき、短時間で、楽しく、作業ができるようになりました。早めにお知らせできるように、機関紙で次回の作業日を掲載しますので、お近くの方はご協力よろしくをお願いします。内容につきましても、会員の皆さんに楽しくページをめくっていただけるようにしていきたいと思います。

医療制度や福祉制度がここ数年でどんどん変わってきています。いい方向に変わるのならば納得もしますが、決してそうではありません。病気自体もいまだ原因がわからないということも手伝って、今後友の会の果たす役割は大きいと考えます。今後も、今まで同様、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	参加人数
8/7 (日)	北海道 難病センター	膠原病患者さんの心得 ～こんなときあなたならどうする?～ 勤労者医療協会勤医協中央病院 副院長 田村 裕昭先生	39名
9/23 (金)	北海道 難病センター	①最近の膠原病治療について 独立行政法人国立病院機構西札幌病院 リウマチ科医長 市川 健司先生 ②特発性大腿骨頭壊死症について ～その治療の問題点～ 北海道大学大学院医学研究科 運動機能再建医学分野 小野寺 伸先生	80名
10/30 (日)	旭川市 ときわ市民ホール	膠原病と向き合うために ～最近の考え方と治療～ 旭川医科大学リウマチ膠原病内科 平野 史倫先生	95名

(3) 財政活動

単位:円

		平成15年度還元金	平成16年度還元金	平成17年度還元金
運営協力会		160,250	199,250	202,750
募金箱		0	1,248	2,967
販	正月飾り	0	6,851	3,083
	ビール券	16,500	20,850	21,750
売	雑貨	4,765	33	5,925
合計		181,515	228,232	236,475

(4)機関誌について

平成17年4月10日号 No.147

10月10日号 No.149

6月10日号 臨時号

12月10日号 No.150

7月10日号 No.148

平成18年 2月10日号 No.151

9月10日号 臨時号

(5) 国会請願署名と募金活動

	平成15年度	平成16年度	平成17年度
請願署名数	393名	301名	205名
募金額	84,600円	7,100円	59,900円
還元金	16,920円	1,420円	11,980円

(6) 会員の状況 (平成18年4月現在)

会員数 401名 (男性32名・女性363名・家族6名)

病名 地区	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	54	10	4	3	41	9	7	26	154
石狩	13	2		4	2			1	22
後志	9	3		1	5	1		2	21
胆振	4	1		1	5	1	1	3	16
上川	24	3	1	2	4	1	3	5	43
空知	10	1		1	6	1	1	6	26
十勝	6				3			3	12
北見網走	13	2		2	11			7	35
釧路	14	1		1	5	1		5	27
根室	2	2						2	6
渡島	12	1	1	1	3	1		2	21
檜山					1			1	2
日高	5		2			1		1	9
留萌宗谷	1		1		1			3	6
道外							1		1
合計	167	26	9	16	87	16	13	67	401

各地区連絡会の平成 17 年度の活動報告

旭川地区（ひまわり会）

月/日	ことがら	開催場所	人数
4月22日	会計監査	旭川支部事務所	3名
5月19日	旭川地区集会	ときわ市民ホール	14名
6月4・5日 23日	北海道支部総会	難病センター	4名
	ひまわり会・交流会	旭山動物園	8名
8月6・7日	全道集会	札幌ドーム	1名
10月30日	医療講演会	ときわ市民ホール	95名
12月18日	旭川支部クリスマスパーティ	パレスホテル	9名
1月20日	ひまわり会・新年会	グランドホテル	9名

北見地区（じゃがいもの会）

5月15日	平成17年度北見地区集会	北見市総合福祉会館	7名
6月4日 5日	北海道支部総会・交流会	難病センター	1名
	地区担当者会議	"	"
7月25日	地区交流会	網走	8名
8月6日 21日	全道集会	札幌 会員 1名・家族 1名	
	難病連北見支部交流会	『キャラバン』	7名
9月3・4日	ふれあい広場	北見市総合福祉会館	3日・4名
			4日・5名

- 誕生カード発送（発送）
- 年賀状発送（1月）
- 運営委員会（3月）
- 難病連北見支部行事参加・協力

****帯広地区（わたぼうしの会）****

5月12日	交流会	ガーデンズホテル2F レストラン『ガーデンズカフェ』	7名
6月4・5日	北海道支部総会	難病センター	2名
7月21日	映画鑑賞会	シネマ太陽帯広7F	3名
9月28日	美術鑑賞 食事会	帯広美術館 『小麦の木』	4名
1月21日	カラオケ交流会	ホテルパコ帯広13F 『タイムゾーン』	10名
3月～	機関紙『あゆみ』作成	とかちプラザ	

****札幌地区（アップル会）****

4月18日	お茶&おしゃべり会	札幌ステアプレिस『マサリーフ』	13名
5月7日	お花見	円山公園（雨天中止）	
6月4日	北海道支部総会・交流会	難病センター	
5日	地区担当者会議	〃	
30日	医療講演会	白石区・市民講座	
7月21日	ピアガーデン	大通公園	9名
8月6・7日	全道集会・分科会	札幌市	
10月1日	秋祭り	難病センター	
11月5日	勉強会（中井秀紀先生）	難病センター	15名
	交流会	サッポロファクトリーレンガ館	11名
12月18日	クリスマスパーティ	京王プラザホテル	15名
1月29日	新年会	『銀座ライオン』	20名

★昨年度よりアップル会の活動を活発にさせ少しずつ多くの会員さんに出席して戴けるようになりました。

★『いちばんぼし』の製本・発送を会員の方にお手伝いいただき役員一同たいへん感謝しています。今後共、宜しくお願い致します。

** 釧路地区（しつげんの会） **

4月16日	釧路支部第1回運営委員会（総会）	交流プラザさいわい	3名
24日	リウマチ医療講演会	全日空ホテル	1名
5月21日	会報27号の編集・発行	さわやか釧路	3名
◎6月4日	膠原病友の会道支部総会・交流会	難病センター	2名
◎5日	地区担当者会議	〃	〃
18日	釧路支部第2回運営委員会	交流プラザさいわい	4名
7月3日	釧路市ふれあい広場	国際交流センター	2名
23日	パーキンソン病医療講演会お手伝い	交流プラザさいわい	2名
8月6日	難病連全道集会 全体会・レプション	札幌市	1名
◎7日	分科会	〃	〃
20日	釧路支部第1回幹事会	交流プラザさいわい	3名
〃	釧路支部専属ボランティア顔合わせ	〃	〃
◎27日	会報28号の編集・発行	さわやか釧路	〃
9月11日	道東支部合同レクリエーション（釧路）	グリーンパークつるい	5名
◎23日	膠原病友の会道支部医療講演会	難病センター	1名
10月2日	くしろ健康まつり2005（難病相談）	国際交流センター	1名
◎15日	釧路地区交流会（遊学館見学）	交流プラザさいわい	11名
11月5日	筋無力症医療講演会お手伝い	交流プラザさいわい	1名
12月10日	釧路支部第2回幹事会	交流プラザさいわい	1名
◎1月21日	会報29号編集・発行	さわやか釧路	3名
2月5日	釧路支部新年交流会	釧路シーサイドホテル	9名
25・26日	道東地区支部役員研修会・交流会（音更）	十勝川温泉笹井ホテル	1名
◎3月12日	釧路地区新年会	末広館	16名
◎25日	役員会・会報の打ち合わせ	さわやか釧路	3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17年度＞決算報告

自：平成17年4月1日 至：平成18年3月31日

収 入			支 出		
科目	H17予算	H17決算	科目	H17予算	H17決算
団体育成助成金	476,800	476,800	会議費	171,000	133,790
会費	1,382,400	1,250,200	・中央会議費	110,000	77,950
定期購読	19,800	14,400	・難病連参加費	15,000	16,000
寄付金	80,000	67,598	・役員会費	46,000	39,840
参加費収入	150,000	102,920	事業費	1,505,000	1,240,081
協力会還元金	200,000	202,750	・医療講演会	250,000	136,610
募金箱還元金	1,027	2,967	・総会費	300,000	92,238
署名募金還元金	2,000	11,980	・全道集会参加費	150,000	114,810
販売事業収入	30,000	30,758	・機関紙費	600,000	639,885
その他の事業収入	70,000	85,021	・地区育成費	175,000	175,000
雑収入	0	39,200	・活動費	30,000	81,538
医療講演会助成金	10,000	10,000	負担金	946,900	873,062
前期繰越金	312,173	312,173	・全国会負担金	678,600	604,800
※販売事業収入			・維持会費	262,900	262,900
・ビール券		21,750円	・HSK負担金	5,400	5,362
・正月飾り		3,083円	維持運営費	111,300	85,862
・雑貨		5,925円	・事務局費	60,000	37,540
※次期繰越金内訳			・通信費	40,000	45,978
・現金		13,183円	・事務用品費	10,000	1,904
・普通預金		26,160円	・資料費	1,300	440
・郵便振替		161,029円	積立金支出	0	100,000
・預かり金		△26,400円	次期繰越金	0	173,972
合 計	2,734,200	2,606,767	合 計	2,734,200	2,606,767

平成17年度 会計監査報告

平成17年度における全国膠原病友の会北海道支部の会計を
厳正なる監査の結果、適正であることを報告します。

平成18年4月11日

<会計監査>

氏名 長谷川 道子 (印)

氏名 秋山のぶ子 (印)

平成18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) … 11月11日
 - ・ 全道集会分科会(医療講演会) (帯広市) … 8月6日
4. 北海道難病連の行事への参加
 - ・ 第33回難病患者・障害者と家族の全道集会 … 8月5日～6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19年3月3日～4日
5. 機関紙「いちばんぼし」の発行
 - No.152 (4/10) No.153 (7/10) No.154 (10/10)
 - No.155 (12/10) No.156 (平成18年2/10)
6. 地域活動の推進
 - 各地区での医療講演会 (未定)
7. 会員同士の親睦を図る
 - ・ 交流会 6月3日 (札幌市)、8月5日 (帯広市)
 - ・ 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

各地区連絡会の平成 18 年度の活動方針

＊ ＊旭川地区（ひまわり会） ＊ ＊

★従来の内容で無理なく会員同志の交流が出来るように6月と9月に交流会をする予定です。冬は、不調の人が多く参加人数が少なくなりがちですが新年会をする予定です。

■その他

病気に関係する事に絞らず普段気になっていることについて、その筋の人に来てもらい勉強会を行うことが出来たらと思います。

＊ ＊北見地区（じゃがいもの会） ＊ ＊

- ★平成 18 年度集会
- ★支部総会参加
- ★全道集会参加
- ★難病連北見支部行事への参加協力
- ★機関紙『じゃがいも』発行
- ★誕生カード発送
- ★年賀状発送

＊ ＊帯広地区（わたぼうしの会） ＊ ＊

- ★交流会
- ★機関紙『あゆみ』発行

＊ ＊釧路地区（しつげんの会） ＊ ＊

- ★交流会 年2回・10月 医療相談会（口赤病院の先生）
・ 3月 新年会
- ★会報『しつげん』発行 年3回（5月・9月・1月）
- ★難病連全道集会参加（帯広）
- ★難病連釧路支部の行事への参加・協力

****札幌地区（アップル会）****

月/日	ことがら	開催場所	人数
5月11日	お花見	円山公園	12名
6月 3日 4日	北海道支部総会・交流会 地区担当者会議	難病センター "	
7月	ビアガーデン	大通公園	
8月 5日 6日	全道集会 " 分科会	帯 広 "	
9月	茶話会	札幌市	
10月7日	秋まつり	難病センター	
1 1 月	医療講演会	"	
12月16日	チャリティクリスマスパーティ	札幌市	
1月	新年会	"	

■難病連主催

- ・8月5・6日 全道集会
- ・10月7日 秋祭り
- ・12月16日 チャリティクリスマスパーティ

★アップル会の企画を募集中！

どんなことでも結構です、勉強会・どこかへ出掛けたいなど…ご意見をお待ちしています。

＜平成18年度＞ 予 算

自：平成18年4月1日 至：平成19年3月31日

収 入			支 出		
科目	H17決算	H18予算	科目	H17決算	H18予算
団体育成助成金	476,800	336,000	会議費	133,790	160,000
会費	1,250,200	1,321,200	・中央会議費	77,950	90,000
定期購読	14,400	50,400	・難病連参加費	16,000	20,000
寄付金	67,598	60,000	・役員会費	39,840	50,000
参加費収入	102,920	50,000	事業費	1,240,081	1,220,000
協力会還元金	202,750	200,000	・医療講演会	136,610	200,000
募金箱還元金	2,967	1,428	・総会費	92,238	140,000
署名募金還元金	11,980	10,000	・全道集会参加費	114,810	200,000
販売事業収入	30,758	30,000	・機関紙費	639,885	360,000
その他の事業収入	85,021	80,000	・地区育成費	175,000	190,000
雑収入	39,200	0	・活動費	81,538	130,000
医療講演会助成金	10,000	10,000	負担金	873,062	824,000
前期繰越金	312,173	173,972	・全国会負担金	604,800	660,600
			・維持会費	262,900	158,000
			・HSK負担金	5,362	5,400
			維持運営費	85,862	119,000
			・事務局費	37,540	50,000
			・通信費	45,978	60,000
			・事務用品費	1,904	7,000
			・資料費	440	2,000
			積立金支出	100,000	0
			次期繰越金	173,972	0
合 計	2,606,767	2,323,000	合 計	2,606,767	2,323,000

平成18年度 役員

	氏名	(財)北海道難病連 役員
支 部 長	埋田 晴子	理事
事 務 局	瀬賀 史子	評議員
会 計	渡辺 愛子	
会 計 監 査	長谷川 道子	
	秋山 のぶ子	評議員
札幌地区担当	瀧本 はるよ	評議員
〃 会計	久保山 まき	
旭川地区担当	印田 裕美	
〃 会計	青木 喜恵子	旭川支部運営委員
帯広地区担当	大野 ひとみ	
〃 会計	干場 弘美	
北見地区担当	矢崎 幸子	北見支部運営委員
〃 会計	平野 敏江	
釧路地区担当	鈴木 裕子	釧路支部幹事
〃 会計	佐藤 圭子	釧路支部運営委員
運 営 委 員	大澤 久子	評議員
	越智 恵子	旭川支部運営委員
	野村 典子	旭川支部運営委員
	斉藤 道代	旭川支部運営委員
	早川 正弘	評議員、十勝支部幹事
	加藤 禎子	評議員、北見支部事務局長
	渡辺 小夜子	釧路支部会計監査
	上村 直子	釧路支部事務局次長
	小野 夕美子	厚岸・浜中支部幹事
	角鹿 邦子	根室支部幹事
	狩野 関子	評議員、阿寒支部運営委員
	伏見 治	室蘭支部運営委員
	田畑 和子	評議員、南桧山支部幹事

支部長会議・本部総会の報告

4月22～23日に東京グランドホテルで支部長会議・本部総会が開催されました。

22日は支部長会議で、28支部51名の出席で行われました。議案書の内容確認、退会規定のこと、会費納入のこと、今後の会の運営のことなどが話し合われました(詳細は「膠原No.143」に掲載されています)。35周年事業については、先に行ったアンケートを分析し、報告書としてまとめ、今年度中には会員に配布する予定です。

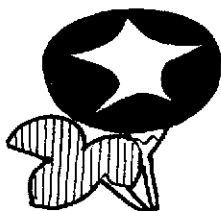
23日の本部総会はスムーズに行われました。

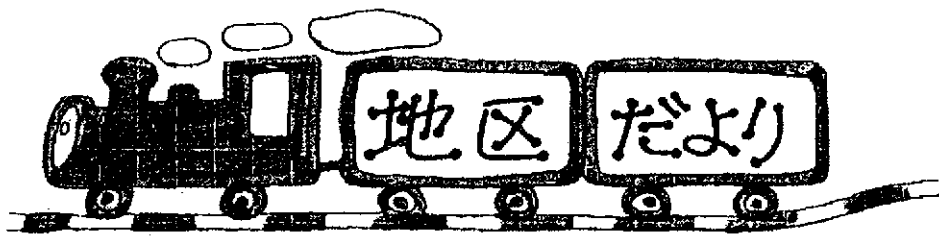
総会後の講演は「特定疾患治療研究事業の今そして今後」というテーマで、厚生労働省疾病対策課課長補佐の野上耕二郎氏が話されました。経済状況があまりいいとは言えない今、医療制度や福祉制度の改革などが行われ、難病患者だけが守られるわけではなく、今後の動向が気になります。

時間の都合で午後からのパネルディスカッションは聞けませんでした(「膠原No.143」に掲載されましたので、皆さんご覧ください)。

どこの支部も役員の若返りはなかなかできないようで、北海道支部もそうですが、10年以上前から同じ人が出席している支部が多いです。これから先の会の活動を考えると暗い気持ちになってきますが、私たちは今しなければならぬことに対して、皆さんと一緒に向かっていきたいと思いました。

(事務局 瀬賀史子)





《北見地区》

★ 集会と交流会しました ★

長かった冬にやっと別れを告げ、待ちに待った春・・・

気持ちのいいお天気にも恵まれた5月21日に2006年度「じゃがいもの会」集会と交流会を北見東急インで行いました。

参加者は会員11名、会の事を知りたいという会員外の方1名の計12名で今年も食事とおしゃべりをしながらあっという間の2時間でした。多くの会員さんが1年ぶりの再会で、あちこちで近況報告の花が咲きました。

今年は映画「シムソンズ」にエキストラで出演し、女優デビューを果たした会員さんの話、そして日常の中で楽しんでいる趣味の話などで盛り上がりました。

その中で会員のNさんが趣味で楽しんでいるパッチワークのバックとベットカバーをみせてもらいました。それは機関紙「じゃがいも」に寄せてくれた文をみて作品がみたいとお願いしたところ当日持ってきてくれたものです。チクチクと一針一針根気よく仕上げた作品はとってもステキなものでした。

パッチワークの事を少し書きたいと思います。

今迄に作った作品はベットカバー3～4枚、ポシェット、バック etc. でも私は先生について習った事はありません。そんな私がパッチワークの本の中から作りたいバックのキットを見つけ、一番好きで難し

そうなのを始めました。底と脇が六角形のパッチワークで側面がキルト。なかなか手間が掛りそうです。でも底と脇は一気に縫い上げたのですが、その先は1ヶ月位ほっぼらかし。去年の暮れ位から側面キルトにかかるが、布に印が付かずに悪戦苦闘し、キルトを販売している所に電話して教えてもらい縫い上げる。後は底と脇の布と側面の布とを縫いつける。そこでも上手く縫い付けられず、縫っては解き、縫っては解き・・・いつになったら出来るのだろう・・・

後は内側の始末。もう少し、もう少しと思いながら縫っているうちに、後は持ち手を付けるだけ。やったー・完成！

何でこんな面倒な事しているのだろう。買えば作っているくらいのお金でもいいもの買えるのに。でもパッチワークの本を見ると、今度は「このバック作ってみたいなー」と思っているのです。 N・K

毎年1月にしていた新年会を、多くの会員さんが参加しやすいようにと集会とあわせてこの季節に計画してみたのですが、会員の皆さんからは来年もこの時期にという声が聞かれほっとしたところです。

地区のエリアが広く、なかなか会員さん同士顔を合わす機会が少ないのですが、また次の機会に元気で会えるようにと願った交流会でした。
(北見地区担当 矢崎幸子)

《札幌地区》

★ お花見を楽しみました！ ★

5月11日(木)、今年、初めて円山公園でお花見を行い12名の方が参加されました。当日は、朝少し小雨が降っていましたが円山に着いた時には膠原病患者にとってはちょうど良いお天気となりウィーク

デーにも関わらず大勢のお花見客で賑わっていました。私達は桜を見ながら散策し集合写真を撮り北海道神宮でお参りをし休憩所で六花亭の美味しい焼餅・お茶（無料）を戴きました。

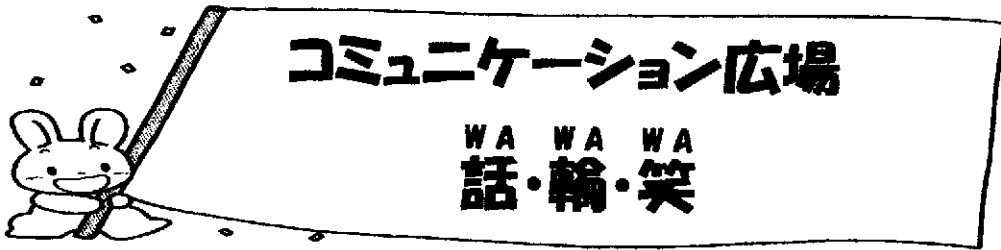
当初は、お天気を見ながら桜の木の下でお弁当・ビール…？と考えていましたが少し肌寒かったので近くのレストランで昼食をとりながらの談笑となり2時半過ぎに解散し楽しいひとときを過ごし皆さん、とても満足されたようでした。

アップル会では、昨年も予定していたのですが、生憎の雨で3名しか集まらず中止となってしまう今年は大丈夫かなあ～と毎日、天気予報を見て心配していましたが好天に恵まれ大勢の方が参加して下さい大変嬉しく思いました。

来年は、皆さんも是非、ご参加下さい！

(札幌地区担当 瀧本はるよ)





*** 総会出欠ハガキから ***

◆急な転勤から1年、ようやく仕事も落ち着き、週末にはスポーツジムにいく余裕も出てきました。が、昨年末から今年にかけて月に1度は急性腸炎にかかってしまい、抵抗力の弱さを実感しました。今年は何とかプレドニン10mgの壁を越えられるといいなと思っています。

◆いつもご苦労様です。体調の良い時は台所に立っています。簡単に作れるパンも作れるようになりました。このまま良くなってくれることを願っています。程々に頑張りたいと思います。

◆5/18から入院の予定があり、残念ながら今回もまた総会に参加できませんでした。役員の皆様ご苦労様です。

◆皆様お元気でしょうか。昨年末から体調崩して、今なお1400kcalの食事制限され、頑張っている今日です。

◆週1度デイサービスに行き、楽しい1日を過ごしております。

◆何も仕事しなければ頭がボーとなりますから、1~2時仕事を見つけました。やはり疲労しますが・・・また、折り紙など楽しんでいます。

◆娘はこのところ元気が良く、頑張って仕事をしております。母親の私は多忙と過労でばて気味です。

◆今回の骨頭死の最新情報、とっても参考になりました。図があるともっと良かったです。足のOPから8年、そろそろ次のOPも考える時期だと思ふと憂鬱ですが、医療も進歩しているのだとわかり、元気が出てきました。

◆今年のGWは夫の力を借りて茨城の祖父のお見舞いに行ってきました。不安もあったのですが、無事に会うことができ、良い思い出になりました。

◆骨折で6ヶ月入院し、退院してから1年以上も経つのに、人工関節を入れた脚が痛いといろいろ調子が悪くて寝たり起きたりの日々をすごしております。

◆毎日体の痛みに悩まされています。というのも、ステロイドを中止してから(筋炎が安定)関節筋肉痛がひどく、毎日痛み止めを使用するようになりました。いつになったらおさまるのか不安です。

◆いつもお世話になっております。先日、総会のご案内いただきましたが、私事ですが都合悪く出席できません。役員の皆様のご活躍のお陰で、地区でも活動ができること心より感謝しています。この4月からの福祉政策の改正で、頭の中は大変混乱していますが、これからも会員力を合わせて頑張っていきたいですね。それでは総会のご盛会心より祈っております。皆様お体に気をつけてお過ごしください。

◆1月に風邪をひき血圧が上がり、55kg体重が40kgにまで下がり、今やっと45kgになりました。3月熱の出ない中耳炎になり、今もって通院しています。リウマチが去年より少し悪くなっています。

◆体調はあまりよくありませんが、私にできることは総会に出席することくらいです。何もお手伝いできませんが、今後ともよろしく願います。

◆久しぶりに道内の仲間と会えるのを楽しみにしています。よろしく願い致します。体調は第2次障害の方は

イマイチですが、SLEの方は落ち着いて、今ステロイド5mgと7.5mgを交互に服用しています。

◆初めて参加するのでドキドキしています。こういう集まりを通して同じような病気の仲間が増えるといいなと思っています。

◆3才の息子が今春から幼稚園に行き始め、少し自分の時間ができました。私も水中ウォーキングの講座を受講始めました。今回、入会して初めての総会に参加させていただきます。

◆今年は寒いので、風を引き治ってはひき治ってはひきと何回も繰り返しました。ここ2年位前より「コシ」が痛く、足を腰と両方で、なかなか歩くのもだんだんままならなくなってきました。

◆4月19～28日、北大に検査入院したところ、リンパ性間質性肺炎と診断されました。そういう病気があることを知りませんでした。どういう病気が知りたいなと思いました。

◆今年も霊に悩まされましたが、やっと梅が咲き、うぐいすの声を聞きながら雑草取りをしています。これからは少し外に出ることを心がけて元気でいられたらと思っています。

宮の森ジャンツェの福祉売店リニューアルオープン

(札幌市：瀬賀史子)

6月24日、宮の森ジャンツェに福祉売店がリニューアルオープンしました。そのオープンセレモニーに行ってきました。この日はお天気もとても良く、アイスクリーム、ラーメン、コーヒーなど全て無料で、午前中ボウリングの練習をしてきた私にとっては、アイスクリームがとてもおいしくて、6コも食べてしまいました（家まで歩いて帰り、消化させました）。

ジャンプ台ではどこかの学校のスキー部（？）の若者たちが練習をしていました。すごいな～と仰ぎ見ていました。

皆さんもお天気のいい日には宮の森ジャンツェへ行ってみませんか。そして、売店に立ち寄ってみてはいかがでしょうか。

営業時間：木曜～日曜日 午前11時～午後4時

札幌市中央区宮の森1-8 宮の森ジャンプ競技場・宮の森福祉売店

生の舞台を親子で鑑賞

(江別市：埋田晴子)

最近では、異年齢の子ども同士で遊ぶ、家族で食事をとることなどが少なくなっているように感じます。テレビやゲームは氾濫していますが、一方通行です。子ども同士や親子などで直接コミュニケーションをとる機会が少ないので、人と人との距離を図りながらつきあうことが苦手と感じる子どもや若者が多くなっていると思います。

生の舞台を親子で鑑賞することは、みせる側とみる側がお互いにその空気を感じていること、親子で共通の体験を持つことにより、そのことについていつでもお話できること、また準備段階から関わって当日を楽しみに迎えることなど、当日のその場が観て楽しいということばかりではありません。いずれも相手がいますので、おのずとコミュニケーション力を養うことができる場にもなりうると思っています。今のような世の中だからこそ、このような体験を大事にしていきたいです。ちなみに、最近観たものは東京の人形劇団の作品でした。原作の絵本も購入してしまいました。

事務局からのお知らせ

☆ 新しく入会された方です。(2006.4.14~2006.7.8)

加藤 洋子 さん (S13 年生. シェーグレン症候群. 札幌市)

篠原 健二 さん (S34 年生. 皮膚筋炎・多発性筋炎. 札幌市)

高山 育子 さん (S49 年生. SLE・関節リウマチ. 札幌市)

どうぞよろしく申し上げます。

- 入会申込書をまだ提出されていない方は、なるべく早く提出してください。
- 住所等が変更になりましたら、事務局までお知らせください。
電話番号もお忘れなく！
- 振込用紙が同封されている方は、会費の納入をお願いします。

** 特定疾患医療受給者証の更新申請について **

現在お持ちの「特定疾患医療受給者証」の有効期間は、9月30日までです。必ず更新申請手続きをしましょう。手続きの案内及び必要な書類等は、経費節約のため自治体によってはこの時期発送されないところもあります。ご注意ください。広報誌で確認したり、お近くの保健所にお問合せください。

医療講演会のお知らせ

日時：11月11日(土)

場所：北海道難病センター

講師：札幌医科大学 内科学第一講座 高橋 裕樹 先生

詳細は後日お知らせします。たくさんの方の参加をお待ちしています。

第 6 回 コル・ソナーレ 演奏会

指揮 木村 純
伴奏 駒崎 志保

友の会の会員さんが
出場します。



- 1、童謡絵巻より
- 2、日本抒情歌曲集より
- 3、女声合唱組曲『北の歌』
- 4、映画音楽名曲集より

2006年10月15日（日） pm1:30開場
pm2:00開演

札幌市教育文化会館小ホール

（札幌市中央区北1西13）入場料 800円

主催 コル・ソナーレ
後援 石狩市、石狩市教育委員会、石狩市文化協会、石狩市音楽家・音楽団体協議会
（お問い合わせ TEL 011-717-6528 久保山）

股関節手術と血栓症

Q 人工股関節手術後でもエコノミークラス症候群と同じ症状が出ることもある、と聞いたのですが。

A エコノミークラス症候群とは、別名ロングフライト症候群とも呼ばれます。長い時間じっと座り続けることによって、

き起こし、肺の循環不全をきたします。その血栓が大きい場合は死に至る可能性もあります。この深部静脈血栓症あるいは肺塞栓症のことをエコノミークラス症候群と言います。

手術後に長時間、ベッドでの安静を余儀なくされた場合に、エコノミークラス症候群と同じようなメカニズムで、下肢の静脈に血栓

——なぜ人工股関節手術では深部静脈血栓症が多いのでしょうか。また、どのような人に生じやすいのですか。

次の三つのことが関係します。一つは、手術中の関節、骨、骨髄の操作によって下肢の血流障害が起こり

その予防と診断法を教えてください。

予防上、最も大事なことは、術後に手術側を含めた下肢を積極的に動かすことです。人工股関節手術後の早期離床、早期リハビリテーションは、この点からも大きな意義を有します。また、脱水防止のための水分摂取も大切です。深部静脈血栓症の臨床症状は、足の

診断が確定された場合は、適切な治療（抗凝固剤の投与、血栓溶解療法、下大静脈へのフィルター設置等）によって肺塞栓症を防ぐことが可能です。

早期リハビリで予防

下肢の静脈に血栓が形成されます。これを深部静脈血栓症と言います。

そして、その血栓が静脈血流に乗って心臓を経て肺動脈に達し、肺塞栓症を引

が形成されます。人工股関節手術後では、小さな血栓を含めると、20〜30%の頻度で深部静脈血栓症が生じます。よって、術後はその

予防、診断、治療が必須で

やすくなります。一つ目は、術中および術後の出血に伴う血液凝固能の亢進（血液が固まりやすくなること）

です。そして三つ目は、術後にベッド上での安静が長くなりがちなこと

さらに高齢、肥満、血栓症の既往のある方、先天的に血液の凝固しやすい方はその危険がより高くなります。

むくみや痛みですが、必ずしもそれら症状は発現しません。

その診断のスクリーニングとして簡便で有用なのは、血液中の血栓分解産物を測定することです。その

値に応じて必要な検査（超音波検査、下肢の静脈造影検査等）を行います。その

医療法人社団我友会 えにわ病院院長

増田 武志氏

北大医学部卒。北大医学部整形外科教室助教授を経て現職。

読売新聞 2006.6.24

*** あ と が き ***

6月18日に「アシックス杯」というボウリングの大会がありました。初めて出場し、ドキドキしながら、圧倒されながら、6ゲーム投げてきました。成績は恥ずかしいものですが、とても楽しく、とても緊張した一日でした。練習を重ねて、今度はもう少し成績アップしたいです。皆さんも自分の好きなことにどんどんチャレンジしてください。(S)

娘が結婚して洞爺湖町に住むことになり、先日行ってきました。お天気にも恵まれ、2時間のドライブで到着。周囲は自然がいっぱいで、空気がおいしく感じられます。私としては別荘ができたみたいで、春夏秋冬押しかけようかなと思っております。楽しみが増えました。(K)

過 去百年間で日本列島の平均気温は1度上昇、大都市東京は3度も上昇しているという。エアコンや車の排熱、コンクリートの建物が吸収する蓄熱等々でヒートアイランド化現象が起きているということだ。ところが今年の北海道の天候はどうだろう。日照不足、多雨、低温の日々が続いた。風薫る6月という一番爽やかな季節はほとんど雨と曇りで過ぎてしまった。やはり夏はたっぷり汗をかくほど暑くなくては！！来るべき大通り公園のピアガーデンでは、ぎらぎらのお天道様の下でおいしいビールを皆さんと飲みたいと思っています。(O)

(今年も大通りピアガーデン利用券好評販売中です。詳しくは難病センターまで。)

先日、「電子辞書」を買って換えました。今度のは、故事ことわざ辞典・英会話とっさのひとこと辞典・家庭の医学・冠婚葬祭マナー・スピーチ文例集・手紙文例集…とても幅ひろいジャンル、圧倒的な情報量のコンテンツが収録された物で、たいへん、勉強になり今、はまってま〜す。(T)

札幌および近郊に住んでいる皆さんへお願い

10月発行の機関紙の製本・発送のお手伝いを募集しています。初めての方でも誰でもできる簡単な作業です。10月27日(金)10:00に難病センターで行いますので、当日直接お越しください。よろしくお願ひします。

~~~~~  
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)1724

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻412号 100円

いちばんぼしNo.153号 平成18年7月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~