

HSK

いちばんぼし

178号

<編集人>〒064-8506

北海道札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病センター内
全国膠原病友の会北海道支部
TEL 011(512)3233 FAX 011(512)4807
<http://hokkaido-kougen.booy.jp/>

<発行人>〒063-0868

北海道札幌市西区八軒8条東5丁目4-18
北海道身体障害者団体定期刊行物協会
細川久美子
TEL 011(736)1724 FAX 011(736)1698

昭和48年1月13日第三種郵便物認可 HSK通巻472号
平成23年7月10日発行(毎月10日発行) 定価100円(会費を含む)

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

| | | | | |
|---|---|--------------------------|-------|--------|
| ☆ | ◇ | 第38回難病患者・障害者と家族の全道集会のご案内 | ----- | P1~3 |
| ☆ | ◇ | 第38支部総会・交流会・医療講演会を終えて | ----- | P4~5 |
| ☆ | ◇ | ・新運営委員あいさつ | ----- | P6 |
| ☆ | ◇ | ・総会決定事項 | ----- | P7~19 |
| ☆ | ◇ | 全国膠原病友の会 本部総会(東京)に出席しました | ----- | P20 |
| ☆ | ◇ | “友”の病気を知ろう!講座 | ----- | P21~23 |
| ☆ | ◇ | ・結節性動脈周囲炎 | | |
| ☆ | ◇ | ・間質性肺炎 | | |
| ☆ | ◇ | 被災支部に送られた臨時号より | ----- | P24~27 |
| ☆ | ◇ | 地区だより | | |
| ☆ | ◇ | ・函館地区 | ----- | P28 |
| ☆ | ◇ | ・札幌地区 | ----- | P29~30 |
| ☆ | ◇ | コミュニケーション広場 話・輪・笑 | ----- | P31~34 |
| ☆ | ◇ | 事務局からのお知らせ | ----- | P35~36 |
| ☆ | ◇ | あとがき | | |



☆☆

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」の有効期限は、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、自治体によっては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。

第 38 回難病患者・障害者と家族の 全道集会のご案内

皆さんのお手元には既に北海道難病連から案内が届いていることと思います。「難病患者・障害者と家族の全道集会」は、参加者相互の一体感を深め、また北海道難病連の活動をアピールすることで、難病問題に対する社会の理解を広げ、医療と福祉の充実・発展に寄与することを目的として、北海道難病連が毎年行っているもので、今年で38回目となります。ぜひ多くの皆さんのご参加をお待ちしています。

友の会では、多くの皆さんに参加していただけるように、全体集会に参加する方には交通費等の補助を行っています。

また、集会全体につきましては、既に送られている「なんれん臨時号」をご覧ください。



***** 参加費の補助は？ *****

全体集会に参加する場合のみ、参加費全体（交通費・宿泊費）の30%を補助します。ただし、難病連の支部から補助がある場合は、その補助分を除いた分の30%となります。印鑑をご持参ください。尚、宿泊される方につきましては、ご自分で手配した場合、難病連で手配した宿泊先同等の金額で換算いたしますので、ご了承ください。また、この参加費の補助は定期購読の方は対象になりません。



***** 参加申込みは？ *****

宿泊以外はいずれも当日参加もOKですが、会場設営の都合上、事前にご連絡いただきたいです。難病連への申し込みは締切っているため、これから申し込みをされる方は次ページ掲載の担当者までお申し込みください。

全道集会 プログラム

8月6日（土）

◎歓迎アトラクション 12:30～

アリランコンサート 湯浅聖子さん

◎全体集会 13:00～15:30

（会場）かでの2・7（札幌市中央区北2条西7丁目）

◎交流会

（会場）サントリーピアガーデン（大通り西5丁目）

座席では担当者が目印に㊟と明記したものを持っています。

（時間）全体集会終了後（午後4時から）

途中からの参加もOKです。

（会費）実費（友の会よりビール券1枚（500円）補助あります）

8月7日（日）

◎分科会（交流会）

（会場）かでの2・7（札幌市中央区北2条西7丁目）

（内容）9:30～9:40 あいさつ

9:40～11:30 交流会

ゲスト：北海道医療大学看護福祉学部臨床福祉学科

巻 康弘 先生

分科会の詳細については次ページをご覧ください。



申込みはこちらまで

全体集会・交流会・分科会のお申込みは、下記担当者までお願いいたします。なお、全体集会と分科会については、既に難病連に申込みされている方は、こちらへの申込みは不要です。

（申込み） 杉山

岡本

（締切り） 7月31日

今年の《全道集会 分科会》は、サロン形式で行います！

いつもは先生をお呼びして医療講演会を開いている「分科会」ですが、今年は毎月開いているサロンの形式で、皆さんが自由にお話しできる形をとりたいと思います。

ただ1つ、いつものサロンと違うのは、1人ゲストをお呼びします。

今年の3月まで病院で医療ソーシャルワーカーをされていた、北海道医療大学看護福祉学部臨床福祉学科の 巻 康弘先生 です。

…医療ソーシャルワーカーって、なに？と思われる方もいらっしゃると思いますが、病院で「医療相談室」などという部屋を見たことはありませんか？そこにいる人のことです。

【医療ソーシャルワーカー（MSW）とは、主に病院において『疾病を有する患者等が、地域や家庭において自立した生活を送ることができるよう、社会福祉の立場から、患者や家族の抱える心理的・社会的な問題の解決・調整を援助し、社会復帰の促進を図る』専門職を指します。】

主な業務は●療養中の心理的・社会的問題の解決、調整援助●退院援助●社会復帰援助 ●受診・受療援助 ●経済的問題の解決、調整援助 ●地域活動、です。

膠原病の私たちは、殆どの方が「特定疾患」という制度を利用していますが、その他の医療制度や福祉サービスについて正しく理解し、上手に利用していますか？

サロンのなかでも医療制度や福祉サービスの話題がでることはありますが、「〇〇なんじゃない？」とか「確か〇〇だったと思うよ」といったように情報交換の内容も曖昧となっていることも多いのが実情です。

巻先生から、どんどん変わる医療制度や福祉制度についての話題を提供していただきつつ、膠原病に加えて年齢や生活環境・経済的なことなど日ごろ気になっている点や、医療制度や福祉サービスを上手に利用できるヒントを皆さんで気軽にお話ができるような、「お得なサロン」になるといいなと思っています。

病院の医療相談室の扉の前でノックするのをためらってしまったアナタも、優しい巻先生を交えて気楽にお話してみませんか？ご参加をお待ちしています♪

全国膠原病友の会北海道支部

第38回支部総会・交流会・医療講演会を終えて

(支部長 杉山喜美子)

「第38回全国膠原病友の会北海道支部総会」を6月11日(土)北海道難病センターにおいて開催しました。

総会開催前に地区担当者会議を開き、札幌・旭川・北見・帯広・函館の各担当者と支部役員の12名が出席して、地区の活動状況などの報告、今後の活動について話し合いをしました。今年度から函館地区の活動が再開し、地区担当の加藤典子さん、そして支部運営委員に堀内和子さんが加わり、これからの活動を一緒にしていきます。よろしくお願いします。

15時から埋田晴子さんの司会で総会を開始。30名が出席。黙祷・開会の挨拶に続き、(財)北海道難病連梁田剛常任理事(乾癬部会)にご丁寧な挨拶をいただきました。集うことの大切さを話されました。議長に三森礼子さんを選出し、1分自己紹介をした後で議事に入りました。22年度活動報告・決算報告・監査報告、23年度活動報告案・予算報告案・役員案がすべて承認され、17時終了、集合写真を撮り閉会となりました。

交流会(31名)は18時から会場をロイトン札幌に移し、各テーブルからは楽しそうな声が聴こえ、美味しいお料理と共に話が弾んでいました。ビンゴゲームはホテルから提供されたワインを目指し始めました。ゲットしたのは函館から参加の加藤さんで、活動再開を祝福する幸先のよいスタートでした。岡本旭弘君、お手伝いありがとう!

12日(日)はNTT東日本札幌病院院長・北海道大学名誉教授小池隆夫先生を迎え「膠原病の最新治療」のテーマで医療講演会を行いました。会員・一般の方を含め50余名の参加がありました。参加者の質問にも解りやすく、丁寧にお答えくださりありがとうございました。講演内容は次号に掲載予定です。

参加された皆さまお疲れ様でした。ここで得たことをこれからの生活に役立てていただけたら嬉しいです。

来年は北海道支部創立40周年です。6月総会時に記念行事を考えており

ます。ご希望・ご意見等お寄せください。

「入っていてよかった」と言える友の会を一緒に作っていきましょう！

「第38回 難病患者・障害者と家族の全道集会」が札幌で開催されます。膠原病をはじめ難病連に属している患者部会・難病連支部の皆さんが一同に会する集会です。総会とは違う雰囲気を感じてみませんか・・・北海道の短い夏を楽しみ、体調を整えて札幌でお会いしましょう！



総会参加者集合写真



医療講演会

新運営委員あいさつ

(岩見沢市 堀内和子)

こんにちは この度新しく運営委員の仲間入りをした堀内和子です。MCTD歴13年。岩見沢在住で仕事をしているためにあまりお役には立てませんが、できることを無理なく続けていきたいと思いますので宜しくお願い致します。

私も皆さんと同様に数々の「闘病物語」があり、毎日毎日そのページを重ねています。発病後の5年間は、疑問と不安と嘆きの毎日でした。その次の5年間は、なんとか病気と対峙できるようになり自分の病気を認め受け入れ、そして10年が過ぎてこの病気と共存する勇気が持てるようになりました。

その過程の道のりの中でこの「膠原病友の会」の存在はとても大きかったように思えます。見た目ではなかなかその病気の重さは他人には理解されずつついっ孤立しいじけていた私でしたが、友の会の皆さんとお会いしていろいろなお話をする中で「自分だけじゃない！」と思いき元気をたくさんもらいました。

薬の匙加減はドクターの仕事ですが、心の匙加減のお手伝いを少しでもできればと思い運営委員をさせて頂くことにしました。

それが私自身の元気の素の大きな要素にもなるから……。

最後に、友の会の皆さんへ

あなたは一人ではありません。私達仲間がいます。こんなにたくさん！



<平成22年度> 活動報告

2010年

| 4月 | |
|-----|------------------------|
| 6日 | いちばんぼし印刷 |
| 8日 | いちばんぼしNo.172発行 サロン① |
| 10日 | 第173回理事会 |
| 15日 | 第1回運営委員会 |
| 24日 | 支部長会議(大阪府) |
| 25日 | 本部総会(大阪府) |

| 5月 | |
|-----|-------------------------------|
| 13日 | サロン② |
| 15日 | 難病連総会 (第174回理事会、第28回評議委員会) |
| 20日 | 第2回運営委員会 |

| 6月 | |
|-----|---------------------------------|
| 10日 | 第3回運営委員会 事業資金委員会 |
| 12日 | 第37回支部総会・交流会 |
| 13日 | 医療講演会(札幌市) 地区担当者会議(第4回運営委員会) |
| 24日 | 第三種郵便に関する委員会 |
| 29日 | 西野医療科学専門学校にて体験談 |

| 7月 | |
|-----|------------------------|
| 6日 | いちばんぼし印刷 |
| 8日 | いちばんぼしNo.173発行 サロン③ |
| 10日 | 第175回理事会 |
| 12日 | 第5回運営委員会 |

| 8月 | |
|-----|-----------------------------------|
| 7日 | 第37回全道集会(旭川)① ・交流会 |
| 8日 | 第37回全道集会(旭川)② ・分科会(医療講演会)、全体集会 |
| 17日 | 第6回運営委員会 いちばんぼし臨時号発行 |
| 26日 | バザー実行委員会 |

| 9月 | |
|-----|-------------------|
| 4日 | 第176回理事会 |
| 9日 | サロン④ 合同レク実行委員会 |
| 16日 | バザー実行委員会 |
| 22日 | 第7回運営委員会 |
| 26日 | 医療講演会(北見) |

| 10月 | |
|-----|-------------------------------------|
| 6日 | いちばんぼし印刷 |
| 7日 | バザー実行委員会 |
| 14日 | いちばんぼしNo.174発行 サロン⑤ 合同レク実行委員会 |
| 21日 | バザー実行委員会 |
| 28日 | 体験談講師(西野昭和会館) |
| 30日 | 難病センターチャリティバザー① |
| 31日 | 難病センターチャリティバザー② |

| 11月 | |
|-----|---------------------------------------|
| 4日 | 第8回運営委員会 第三種郵便に関する委員会 合同レク実行委員会 |
| 11日 | サロン⑥ 事業資金委員会 |
| 13日 | 第177回理事会 |
| 18日 | いちばんぼし臨時号発行 |

| 12月 | |
|-----|-------------------------------------|
| 7日 | いちばんぼし印刷 |
| 9日 | いちばんぼしNo.175発行 サロン⑦ 合同レク実行委員会 |
| 13日 | 第9回運営委員会 |
| 19日 | 難病連チャリティクリスマスパーティー |

2011年

| 1月 | |
|-----|--------------|
| 13日 | サロン⑧ |
| 15日 | 難病連札幌地区役員研修会 |
| 20日 | 第10回運営委員会 |

| 2月 | |
|-----|------------------------|
| 5日 | 第178回理事会 |
| 8日 | いちばんぼし印刷 |
| 9日 | 第11回運営委員会 |
| 10日 | いちばんぼしNo.176発行 サロン⑨ |
| 12日 | 全道役員研修会 |
| 25日 | 募金箱回収 |

| 3月 | |
|-----|--------------------|
| 10日 | サロン⑩ |
| 11日 | 厚別区主催医療講演会にて友の会の説明 |
| 12日 | 実務担当者会議 |
| 14日 | 第12回運営委員会 |

(1) 平成 22 年度をふりかえって

友の会は平成 22 年度で結成より 39 年を経、会員数は 314 名です。毎年会員数は減少してきていますが、新しく入会される方もいらして、友の会の果たす役割は大きいと感じております。

今年も医療講演会、財政活動、機関紙の発行、サロンなど主な活動を無事に終えることができました。これも皆さまのご理解・ご協力のおかげとこころより感謝申し上げます。

22 年度の活動をふりかえ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。6 月－札幌、8 月－旭川、10 月－北見（難病連北見支部と共催）。23 年 3 月厚別区保健所主催の医療講演会で「友の会」の説明・しおりを配付しました。北見での医療講演会には 65 名とたくさんの参加者があり、その関心の深さを改めて感じさせられました。

自分の病気について正しい知識を得ることは、今後の療養生活を送るためにとっても大事なことであり、周りの人達に理解してもらう為にも大きな意味があると思います。今後も地区連絡会のある地域、難病連支部のある地域を中心に開催場所を考えていきたいと思います。

2. 財政活動について

友の会の活動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金、また物品販売収入の還元金などを中心に構成されています。道からの補助金は昨年と同額でしたが、今後も減額にならないよう難病連・JPA（日本難病・疾病団体協議会）と一緒に活動していきたいと思います。皆さまのご協力をお願いいたします。

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。

第三種郵便を利用して送っていますが6ページ以上で必ず留めてあることが必要条件です。試行錯誤の結果、ホッチキスで怪我をしないよう中留めに落ち着きました。発送はサロン開催日午前中にするのと決めてみました。お手伝いくださる会員さんが増え、作業も早く終わるようになってきました。今後も同様に続けていきたいと思えます。ご協力をお願いいたします。

4. 「サロン」「ホームページ」について

「サロン」 第1回は平成21年7月9日でした。21年度は8回、22年度は10回開催しました。延べ人数はそれぞれ62名、108名になり新しい参加者も増えてきています。自分のことを話したり、他の人の話を聞いたりして、情報交換の場として定着してきているように思えます。一般の方も「同じ病気の方の話を聞きたい」といらしています。

「ホームページ」が立ち上がり、運営委員会・サロン・これからの行事等掲載しています。写真も掲載されていますので、機関紙とは違った面白さがあります。接続可能な方はご覧になりご意見等お寄せください。管理は埋田・岡本が担当しています。

6月西野医療科学専門学校にて講師として、10月西区社会福祉協議会からの依頼で体験談を話しました。膠原病は聞いたことはあっても15疾患の総称とはあまり知られておらず、一般の方にも理解していただく機会も必要と感じました。話す方としては初めての体験で自分の病気を改めて見つめることができ、とても勉強になりました。

函館地区の活動が再開されました。住んでいる近くに友の会があるのはとても心強いことです。釧路地区は休会中ですが、なるべく早い時期に再開されることを願い働きかけもしたいと思えます。皆さまのご協力をお願いいたします。

(2)医療講演会・相談会

| | | | |
|--------------|-------------|---|-----|
| 6月13日 (日) | 北海道難病センター | 「膠原病の最近の話題」 市立札幌病院リウマチ科部長 向井正也先生 | 63名 |
| 8月8日 (日) | 旭川市ときわ市民ホール | 「特発性大腿骨頭壊死症に対する整形外科的治療」 旭川医科大学整形外科准教授 伊藤浩先生 | 22名 |
| 9月26日 (土) | 北見赤十字病院 | 「シェーグレン症候群の基礎知識～日常生活の注意点など～」 北見赤十字病院内科・総合診療科部長 佐藤健夫先生 (北海道難病連北見支部と共催) | 65名 |

(3)財政活動

単位:円

| | 平成20年度還元金 | 平成21年度還元金 | 平成22年度還元金 |
|-------|-----------|-----------|-----------|
| 運営協力会 | 160,500 | 161,500 | 150,500 |
| 募金箱 | 15,346 | 15,270 | 14,518 |
| 販売 | 正月飾り | 788 | 225 |
| | ビール券 | 11,950 | 11,500 |
| | 雑貨 | 1,337 | 225 |
| 合計 | 189,921 | 190,243 | 176,968 |

(4)機関紙について

平成22年4月10日号 No.172

平成22年11月10日号 臨時号

平成22年7月10日号 No.173

平成22年12月10日号 No.175

平成22年8月10日号 臨時号

平成23年2月10日号 No.176

平成22年10月10日号 No.174

(5)国会請願署名と募金活動

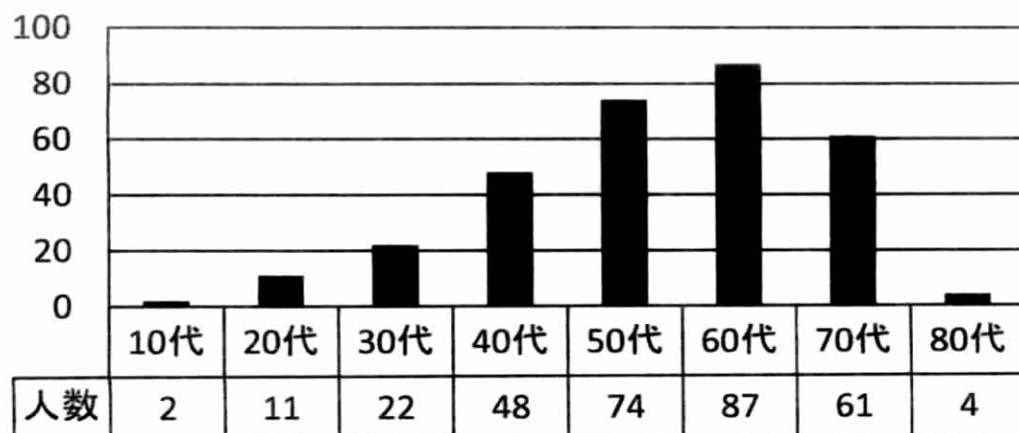
| | 平成20年度 | 平成21年度 | 平成22年度 |
|-------|---------|---------|--------|
| 請願署名数 | 384名 | 361名 | 274名 |
| 募金額 | 66,100円 | 63,900円 | 9,300円 |
| 還元金 | 12,620円 | 12,980円 | 2,060円 |

(6) 会員の状況(平成23年5月31日現在)

会員数 314名(男性30名・女性284名)

| 病名 地区 | SLE | 強皮症 | 皮膚 筋炎 | 多発性 筋炎 | シェー グレン 症候群 | SLE+ シェー グレン 症候群 | MCTD | その他 | 家族 | 定期 購読 | 合計 |
|----------|------|-----|----------|-----------|-------------------|---------------------------|------|-----|----|----------|-----|
| | 札幌市内 | 43 | 5 | 4 | 2 | 32 | 10 | 11 | 7 | 2 | 4 |
| 石狩 | 10 | 1 | | 1 | 2 | | 1 | 2 | | | 17 |
| 空知 | 7 | 1 | | 1 | 2 | 1 | 2 | 3 | | 1 | 18 |
| 後志 | 8 | 2 | | | 2 | | | | | | 12 |
| 胆振 | 4 | | | 2 | 5 | | | 1 | | 1 | 13 |
| 日高 | 3 | | 2 | | | 1 | | 1 | | | 7 |
| 渡島 | 6 | 2 | | 1 | 3 | 1 | 1 | | | | 14 |
| 桧山 | | | | | 1 | | | | | | 1 |
| 上川 | 13 | 2 | 2 | 2 | 3 | 1 | 5 | 2 | | 2 | 32 |
| 留萌 | | | | | 1 | 1 | | | | | 2 |
| 宗谷 | 3 | | | | | | 1 | | | | 4 |
| オホーツク | 8 | 1 | 1 | 1 | 13 | | 2 | 3 | 1 | | 30 |
| 十勝 | 5 | | | | 3 | | | 2 | | | 10 |
| 釧路 | 12 | 1 | | | 9 | 1 | 2 | 1 | | | 26 |
| 根室 | 2 | 3 | | | | | | | | | 5 |
| 道外 | | | | | 1 | | | | | 2 | 3 |
| 合計 | 124 | 18 | 9 | 10 | 77 | 16 | 25 | 22 | 3 | 10 | 314 |

年代別分布



各地区連絡会の平成22年度の活動報告

*** 旭川地区(ひまわり会) ***

| 日にち | ことがら | 開催場所 | 参加人数 |
|-----------|---------------------|---------------|------|
| 4月15日 | 春の集会 | ときわ市民ホール | 8名 |
| 5月24日 | 運営委員会 | ターミナルホテル・花彩都 | 6名 |
| 6月11～12日 | 全国膠原病友の会北海道支部総会 | 北海道難病センター | 5名 |
| 7月8日 | 交流会 | 富良野日帰り旅行 | 9名 |
| 8月7日 | 全道集会in旭川 | ロワジールホテル | 5名 |
| 8月8日 | 分科会 | ときわ市民ホール | 8名 |
| 8月21日 | おびった祭り | おびった | 2名 |
| 8月31日 | 運営委員会 | ターミナルホテル・オリオン | 6名 |
| 10月6～7日 | 交流会 | 深川まあぶ工房 | 9名 |
| 10月23～24日 | 道北研修会 | 遠軽 | 3名 |
| 11月23日 | 運営委員会 | ターミナルホテル・オリオン | 6名 |
| 12月19日 | 北海道難病連旭川支部クリスマスパーティ | ロワジールホテル | 10名 |
| 1月10日 | 新年会 | ターミナルホテル・ソレイユ | 16名 |
| 3月14日 | 会計監査 | ターミナルホテル・オリオン | 7名 |

*** 帯広地区(わたぼうしの会) ***

| 日にち | ことがら | 開催場所 | 参加人数 |
|--------|------------|-------|------|
| 5月15日 | 交流会 | 福井ホテル | 5名 |
| 8月29日 | 会員に残暑見舞い発送 | | |
| 12月26日 | 会員に年賀状発送 | | |

*** 北見地区(じゃがいもの会) ***

| 日にち | ことがら | 開催場所 | 参加人数 |
|----------|------------------|-----------|------|
| 6月11～12日 | 全国膠原病友の会北海道支部総会 | 北海道難病センター | 2名 |
| 6月26日 | 難病連北見支部20周年記念式 | ビッツアークホテル | 5名 |
| 8月7～8日 | 全道集会 | 旭川市 | 3名 |
| 9月26日 | 医療講演会(難病連北見支部主催) | 北見赤十字病院 | 8名 |

*** 札幌地区(アップル会) ***

| 日にち | ことがら | 開催場所 | 参加人数 |
|--------|---------------------|------------|------|
| 7月21日 | 交流会 | 大通ビアガーデン | 11名 |
| 9月12日 | 〃 | 八剣山果樹園 | 11名 |
| 12月18日 | 北海道難病連札幌地区クリスマスパーティ | 札幌サンプラザ | 10名 |
| 1月30日 | 新年会 | ミア・アンジェラ池内 | 25名 |

＜平成22年度＞決算報告

自：平成22年4月1日 至：平成23年3月31日

| 収 入 | | | 支 出 | | |
|-----------------|------------------|------------------|--------------|------------------|------------------|
| 科目 | H22予算 | H22決算 | 科目 | H22予算 | H22決算 |
| 団体育成助成金 | 344,000 | 344,000 | 会議費 | 164,000 | 162,095 |
| 会費 | 1,134,000 | 1,080,000 | ・中央会議費 | 108,000 | 108,450 |
| 定期購読 | 16,200 | 14,400 | ・難病連参加費 | 6,000 | 7,000 |
| 寄付金 | 135,000 | 110,920 | ・役員会費 | 50,000 | 46,645 |
| 参加費収入 | 45,000 | 15,100 | 事業費 | 1,005,000 | 782,222 |
| 協力会還元金 | 165,000 | 150,500 | ・医療講演会 | 200,000 | 86,080 |
| 募金箱還元金 | 15,000 | 14,518 | ・總會費 | 150,000 | 128,951 |
| 署名募金還元金 | 12,000 | 2,060 | ・全道集会参加費 | 100,000 | 61,470 |
| 販売事業収入 | 15,000 | 12,469 | ・機関紙費 | 245,000 | 206,809 |
| その他の事業収入 | 10,000 | 9,715 | ・地区育成費 | 160,000 | 146,000 |
| 受取利息 | 185 | 57 | ・活動費 | 150,000 | 152,912 |
| 雑収入 | 0 | 5,264 | 負担金 | 726,400 | 699,080 |
| 医療講演会助成金 | 10,000 | 10,000 | ・全国会負担金 | 554,400 | 527,400 |
| 前期繰越金 | 113,615 | 113,615 | ・維持会費 | 167,000 | 167,000 |
| ※販売事業収入 | | | ・HSK負担金 | 5,000 | 4,680 |
| ・ビール券 | | 11,500円 | 維持運営費 | 119,600 | 91,461 |
| ・正月飾り | | 225円 | ・事務局費 | 70,000 | 52,326 |
| ・雑貨 | | 744円 | ・通信費 | 35,000 | 37,574 |
| ※次期繰越金内訳 | | | ・事務用品費 | 14,600 | 1,561 |
| ・現金 | | 33,589円 | | | |
| ・普通預金 | | 12,094円 | | | |
| ・郵便振替 | | 102,077円 | 次期繰越金 | 0 | 147,760 |
| 合 計 | 2,015,000 | 1,882,618 | 合 計 | 2,015,000 | 1,882,618 |


別に積立金250,000円あります

平成22年度 会計監査報告

平成22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23年 4月 11日

<会計監査>

氏名 秋山 のぶ子  印

氏名 野村 典子 印

平成 23 年度 活動方針

1. 膠原病の原因と治療法の確立を要請する。
2. 地区担当者との連絡を取りあい、支部・地区の活動を活性化する。
3. 膠原病に関する正しい知識の普及
 - ・医療講演会開催：小池隆夫先生・・・6月12日（札幌市）
 - ・「医療・福祉制度や受けられるサービスについて」
医療ソーシャルワーカーを囲んで：巻康弘先生・・・8月7日（札幌市）
4. 北海道難病連の行事への参加
 - ・第38回難病患者・障害者と家族の全道集会・・・8月6日～7日
 - ・チャリティバザー・・・10月29日～30日
 - ・チャリティクリスマス・・・12月18日
5. 機関紙「いちばんぼし」の発行
 - No.177号(4/10) No.178号(7/10) No.179号(10/10)
 - No.180号(12/10) No.181号(平成24年2/10)
6. 地域活動の推進
 - 各地区での医療講演会・・・10月頃
7. 会員同士の親睦を図る
 - ・交流会 6月11日（札幌）
 - ・8月6日（札幌）
 - ・「サロン」の継続（毎月第2木曜日・6月8月は休み）
 - ・「ホームページ」の継続
 - ・全国膠原病友の会北海道支部創立40周年記念に向けて
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23年度の活動方針

*** 旭川地区(ひまわり会) 担当：竹田浩美 ***

| 実施月 | 旭川地区 | 北海道支部・難病連旭川支部 |
|-----|------|----------------|
| 4月 | 春の集会 | |
| 5月 | | 難病連旭川支部総会 |
| 6月 | | 膠原病友の会北海道支部総会 |
| 7月 | 交流会 | |
| 8月 | | 全道集会 |
| 9月 | 交流会 | |
| 10月 | | 道北ブロック役員研修会 |
| 12月 | | チャリティクリスマスパーティ |
| 1月 | 新年会 | |
| 3月 | 会計監査 | |

*** 帯広地区(わたぼうしの会) 担当：清水寛子 ***

未定

*** 北見地区(じゃがいもの会) 担当：片岡治美 ***

- バースディカードを送る
- お茶会

*** 函館地区 担当：加藤典子 ***

会員の方との顔合わせから始めたいと思っています

*** 札幌地区(アップル会) 担当：岡本由加里 ***

| 実施月 | ことがら |
|-----|--------------------|
| 7月 | 21日・大通りビアガーデン |
| 9月 | 交流会 |
| 10月 | 29～30日・チャリティバザー |
| 11月 | 講習会 |
| 12月 | 18日・チャリティクリスマスパーティ |
| 1月 | 新年会 |

＜平成23年度＞ 予 算

自：平成23年4月1日 至：平成24年3月31日

| 収 入 | | | 支 出 | | |
|------------|------------------|------------------|--------------|------------------|------------------|
| 科目 | H22決算 | H23予算 | 科目 | H22決算 | H23予算 |
| 団体育成助成金 | 344,000 | 344,000 | 会議費 | 162,095 | 147,000 |
| 会費 | 1,080,000 | 1,099,800 | ・中央会議費 | 108,450 | 80,000 |
| 定期購読 | 14,400 | 12,600 | ・難病連参加費 | 7,000 | 7,000 |
| 寄付金 | 110,920 | 100,000 | ・役員会費 | 46,645 | 60,000 |
| 参加費収入 | 15,100 | 15,000 | 事業費 | 782,222 | 946,000 |
| 協力会還元金 | 150,500 | 150,000 | ・医療講演会 | 86,080 | 120,000 |
| 募金箱還元金 | 14,518 | 10,000 | ・総会費 | 128,951 | 180,000 |
| 署名募金還元金 | 2,060 | 2,000 | ・全道集会参加費 | 61,470 | 100,000 |
| 販売事業収入 | 12,469 | 12,000 | ・機関紙費 | 206,809 | 218,000 |
| その他の事業収入 | 9,715 | 3,000 | ・地区育成費 | 146,000 | 148,000 |
| 受取利息 | 57 | 50 | ・活動費 | 152,912 | 180,000 |
| 雑収入 | 5,264 | 790 | 負担金 | 699,080 | 711,680 |
| 医療講演会助成金 | 10,000 | 10,000 | ・全国会負担金 | 527,400 | 540,000 |
| 前期繰越金 | 113,615 | 147,760 | ・維持会費 | 167,000 | 167,000 |
| | | | ・HSK負担金 | 4,680 | 4,680 |
| | | | 維持運営費 | 91,461 | 102,320 |
| | | | ・事務局費 | 52,326 | 60,000 |
| | | | ・通信費 | 37,574 | 40,000 |
| | | | ・事務用品費 | 1,561 | 2,320 |
| | | | 次期繰越金 | 147,760 | 0 |
| 合 計 | 1,882,618 | 1,907,000 | 合 計 | 1,882,618 | 1,907,000 |

別に積立金250,000円あります

会則改正について

第7条（役員選出）

役員は総会で選出する。役員の任期は2年として再任を妨げない。

第11条（会費）

会費は年間 3,600 円（本部会費 1,800 円）とする。会報の購読料は会費に含まれる。

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得て、平成23年6月11日より施行する。

（下線部について追加訂正しました。）

平成23年度 役員

| | 氏名 | (財)北海道難病連 役員 |
|---------|--------|--------------|
| 支 部 長 | 杉山 喜美子 | 評議員 |
| 事 務 局 | 岡本 由加里 | 評議員 |
| 会 計 | 渡辺 愛子 | 評議員 |
| 会 計 監 査 | 野村 典子 | 評議員 |
| | 大澤 久子 | |
| 札幌地区担当 | 岡本 由加里 | |
| 〃 会計 | 埋田 晴子 | 理事 |
| 旭川地区担当 | 竹田 浩美 | |
| 〃 会計 | 越智 恵子 | |
| 帯広地区担当 | 清水 寛子 | 十勝支部運営委員 |
| 〃 会計 | 干場 弘美 | |
| 北見地区担当 | 片岡 治美 | 北見支部運営委員 |
| 〃 会計 | 矢崎 幸子 | 北見支部会計監査 |
| 函館地区担当 | 加藤 典子 | |
| 〃 会計 | 垣本 暢子 | |
| 釧路地区担当 | 休会 | |
| 〃 会計 | | |
| 運 営 委 員 | 秋山 のぶ子 | |
| | 堀内 和子 | 評議員 |
| | 加藤 禎子 | 評議員、北見支部事務局長 |
| | 上村 直子 | 釧路支部会計監査 |
| | 鈴木 裕子 | 釧路支部運営委員 |
| | 菊地 和代 | 釧路支部運営委員 |
| | 狩野 関子 | 評議員、阿寒支部運営委員 |
| | 松岡 紀子 | 阿寒支部運営委員 |
| | 伏見 治 | 評議員、室蘭支部幹事 |
| | 田畑 和子 | 南桧山支部支部長 |

全国膠原病友の会 本部総会(東京)に出席しました



震災から1ヶ月以上過ぎてもまだ余震の続く4月23・24日、東京の永田町で本部総会（支部長会議・40周年記念懇親会・医療講演会）があり、支部長と私の2名が出席しました。今回は役員の変更もあり、永く会長を務められた畠澤千代子さんに替わり森幸子さんが会長に就任されました。

支部長会議では、主にこの度の震災に関する情報交換や、これからの対応などが話されました。被災された地域からの会議への参加は少ないのかなと心配でしたが、皆さん元気に参加されており、被害の様子や会員さんの安否確認をどのように行ったか、また今後の活動をどうしていくか、話されていました。北海道は幸いにも被害が殆どなく済みましたが、今後に向けて災害時の対処方法など考えておかななくてはならないと、痛感しました。

今年は友の会が発足して40周年で、懇親会でも発足当時から活動されていた方達から40年の歩み・思い出が語られました。永く友の会を支えてこられた“先輩”に混じり、フレッシュ(?)な顔もチラホラ見られ、世代を超えたいい交流が生まれていると感じました。

今年は全ての行事が同一会場で、しかも宿泊も同じ建物の上階で、身体的にはとても楽でした。でも気がつくとも丸1日以上一歩も外に出ていなくて、ガラス越しに色鮮やかなツツジを眺めているような状態でした。節電対策でエスカレーターが止まっていたり、地方者にとっては頼みの綱の電光標識の灯りが消えていて見えにくかったりと、少しの不便はありましたが、支部長と私「デコボココンビ」で無事務めを果たして参りました。

(事務局・岡本由加里)

“友”の病気を知ろう！講座

皆さんご存知の通り、「膠原病」にはたくさんの病気が含まれています。この友の会にもSLE、強皮症、皮膚筋炎、多発性筋炎、シェーグレン症候群、MCTDの他にも結節性動脈周囲炎、ウェゲナー肉芽腫症、リウマチ性筋痛症の方がいらして、リウマチを合併している方もいらっしゃいます。また、病気の進行や薬の副作用などによって膠原病以外の病気を合併されている方も多くいらっしゃいます。

講演会やサロンでの会話の中では、どうしても患者数の多いSLEやシェーグレン症候群の話題が多くなるのですが、同じ「膠原病友の会」の仲間として、お互いの病気について少し知ってみませんか？

今回から5回に分けて膠原病や膠原病以外の関連の深い病気について取り上げていこうと思います。ただ、詳しくは載せられませんので、是非「40周年記念ハンドブック」などもご覧ください。仲間の病気を知って、友の会の絆がより深くなるといいなと思います♪

《 予定 》

- 【第1回】 結節性動脈周囲炎、間質性肺炎
- 【第2回】 ウェゲナー肉芽腫症、ネフローゼ症候群
- 【第3回】 リウマチ性筋痛症、側頭動脈炎
- 【第4回】 抗リン脂質抗体症候群、大腿骨頭壊死
- 【第5回】 橋本病、MCTD

～この連載は事務局・岡本が担当します。
ご意見・ご質問がありましたらどうぞお寄せください。

結節性動脈周囲炎（顕微鏡的多発血管炎）

※結節性動脈周囲炎には顕微鏡的多発血管炎（MPA）と結節性多発動脈炎（PN）の2種類がありますが、ここでは前者のほうを取り上げます。

| | |
|-------------|---|
| 顕微鏡的多発血管炎とは | 腎臓、肺、皮膚などの臓器に分布する小型血管の血管壁に炎症をおこし、出血したり血栓を形成したりするために、臓器・組織に血流障害や壊死がおこり臓器機能が損なわれる病気です。 |
| 人数、年代や性差など | 全国の年間発生数は約1,400人と推定されています。 50～60歳以上に多く発症し、女性にやや多いと言われています。 |
| 症状 | 発熱、全身倦怠感、体重減少などの全身症状とともに、腎糸球体や肺胞の小型血管の障害による症状や検査異常がよくみられます。腎臓の障害により血尿、腎機能低下がおこり、肺の障害により肺胞出血や間質性肺炎がおこり、咯血、血痰、空咳、息切れの症状がみられます。また、関節痛、筋痛、皮疹（紫斑、皮下出血、皮膚潰瘍など）、末梢神経症状（手足のしびれや麻痺）などもみられます。 |
| 治療 | 血管の炎症を消失させその状態を維持するためステロイド薬や免疫抑制剤（エンドキサン）を用います。重症な場合は血漿交換療法も追加されます。 |



間質性肺炎

| | |
|---------|---|
| 間質性肺炎とは | <p>肺胞や毛細血管を取り囲んで支持している「間質」という組織、特に肺胞隔壁に起こった炎症のことで、進行して炎症組織が線維化したものは「肺線維症」と呼ばれます。「肺が硬くなる」と表現されることもあります。</p> <p>病気が長期化すると、肺炎、肺高血圧症、気胸などを合併することがあります。</p> <p>関節リウマチ、強皮症、皮膚筋炎、多発性筋炎、MCTDなど線維化をきたす膠原病の一症候として出現する頻度が高いです。</p> |
| 症状 | <p>呼吸困難（息切れ）や呼吸不全（息を吸っても吸った感じがせず、常に息苦しい）、乾性咳嗽（痰を伴わない咳）が起こります。</p> |
| 治療 | <p>炎症の抑制を目的としてステロイド薬や免疫抑制剤が使用されます。対症療法として、呼吸不全に対して酸素投与が行われ、進行した場合は人工呼吸器を導入する場合があります。咳に対してはリン酸コデインなどの咳止め薬を使用します。</p> |



被災地支部に送られた臨時号より

東日本大震災から4ヶ月になろうとしております。被災された皆さまの体調が安定されている事を祈り、今一度私達が出来ることを考えていくのに参考になる文をお知らせします。是非読まれることをお勧めいたします。

「膠原」No162 に『東日本大震災・被災地からの声』として岩手県・宮城県・福島県・茨城県の4支部からお便りが掲載されています。

本部から被災地支部に臨時号が発行されました。膠原病患者にとってとても貴重な情報ですので「膠原臨時号」より転載させていただきます。

参考までに・・・。

被災地の膠原病対策

東京都立墨東病院 膠原病・リウマチ科
越智小枝

東京都立墨東病院 膠原病・リウマチ科で勤務しております越智と申します。被災者の皆様には、心よりお見舞い申し上げます。

膠原病は比較的稀な疾患ですが、関節リウマチは全人口の1%と言われており、被災地にも少なからず患者様がいらっしゃることを考えこれを書かせていただいております。

公式発表としましては、3月13日付で日本リウマチ学会 HP には、

膠原病患者様宛に治療薬に対する注意点が掲示されております。

<http://www.ryumachi-jp.com/info/news110314.html>

しかしこのページが一般の患者さんおよび現地の医師の目にとまりにくいこと、実際の現場での対処についてあまり書かれていないこと、より、多少の私見を交えて書かせていただきます。

病態・鑑別が複雑であり、マニュアルとして画一化は出来ないので、参考にさせていただければと存じます。

被災地にいらっしゃる膠原病患者さんで心配しなくてはいけない点は以下の3点で、この順に緊急性が高くなります。

1. ステロイド離脱症状：ステロイドは飲み止めない。
2. 日和見感染症：病院へかかれない時には、免疫抑制剤と生物学的製剤は中止を。
3. 内服できないことによる膠原病の再燃：肺・腎・脳の合併症の方は転院も考慮。

以下、詳しく述べさせていただきます。

1. ステロイド離脱症状

患者さんの注意点：

- ・ステロイド剤（プレドニン、リンデロン、メドロールなど）の内服は絶対にやめないこと。離脱症状が起こり、急激に下痢・脱水・高熱・低血糖が起こります。
- ・どうしてもステロイドが手に入らない状況にある方の場合→半分量、あるいは1日おきにして飲みつないでいただくしかないかもしれません。

医師の注意点：

- ・膠原病患者さんに上記の症状を認めた場合には、必ず普段のステロイドの内服の有無、ここ最近きちんと飲めていたかどうかを聞いて下さい。感染と思って抗生剤治療をしている間にどんどん悪くなる方

もいらっしやいます。

・離脱を疑った場合にはハイドロコトソン 100 mgの i.v.、その後補充療法を始めて下さい。

・点滴のステロイドで補充する場合には 1.2 倍量を 1 日 1 回投与すれば同等の力価になります。(5mg 内服であれば 6 mg 点滴)

2. 日和見感染症

患者さんの注意点：

・しばらく医療機関を受けられない可能性の高い患者さんは、免疫抑制剤(プログラフ・リウマトレックス・メトレート・アラバ・エンドキサン)の内服や生物学的製剤(ヒュミラ・エンブレル)の自己注射は中止しておいて下さい。お薬の効果は短くても2週間以上続きますので、再燃より感染の方が危険です。

・ステロイドや免疫抑制剤を内服されている患者さんは、免疫力が落ちているため熱や咳が出にくい状態です。また、日和見感染であるニューモシスチス肺炎やウイルス性肺炎はもともと痰が出にくく、空咳のみのこともあります。

・ステロイド・免疫抑制剤・生物製剤(レミケード・エンブレル・ヒュミラ・アクテムラ)を使用している患者さんで空咳が続く場合には遠慮せず医療機関を受診して下さい。

医師の注意点：

・特に避難所など人込みの中、かつ入浴の出来ない状態では、膠原病患者さんは易感染状態にあります。

・関節リウマチの患者さんが1か所だけの関節を痛がって高熱が出ているときには、化膿性関節炎も疑って下さい。リウマチよりこちらの方が命取りとなります。

・また、膠原病患者さんの咳を見たら、まず SpO₂ と血圧を測って下さ

い。熱や聴診以上の指標になります。

・特に MTX・生物学的製剤ではニューモシスチス肺炎の危険があります。分からない時にはバクタで加療も考慮ください。

・生物学的製剤は他にも結核感染(50%が肺外結核)の危険があります。

・資材の乏しい所では難しいかもしれませんが、SpO₂、血圧のいずれかが低い咳の患者には上記を疑い検査・治療をお願いします。

・その他のリウマチ薬・免疫抑制剤：やめてすぐに再燃するわけではないので、中止は可です。

・生物学的製剤の効果も、数週間続くので同様です。

3. 膠原病の再燃

関節リウマチの関節症状だけであれば免疫抑制剤は中止が好ましいですが、臓器病変を伴う膠原病、特に間質性肺炎、腎炎、漿膜炎、血管炎に関しては再燃自体も危険な状態です。

薬・検査が満足に届かない地域でこのような疾患をお持ちの患者さんに関しましては、搬送もご考慮下さい。

ご不明な点などございましたら以下までご連絡をいただければ幸いです。

越智小枝 Sae Ochi

東京都立墨東病院 リウマチ膠原病科 tel:03-3633-6151

4月1日付で東京医科歯科大学 膠原病・リウマチ内科

tel: 03-3813-6111

E-mail: sae1024@train.ocn.ne.jp

(平成23年4月13日発行「SSKO 膠原 臨時号」より転載)



《函館地区》

*** 交流会しました ***

(函館市 加藤典子)

6月16日、1回目の交流会を和食ダイニング天八で行いました。当日は久しぶりの快晴で、ペダルを踏む足も軽やかに出かけました。お食事会として呼びかけたところ、6人の方が参加してくださり、初対面の方もいらっしゃいましたが、同病同志の安心感からか、会話も盛り上がり、お昼を食べながらの4時間近くはあっという間に過ぎました。

皆さんからは「参加してよかった、また是非参加したい」「ランチおいしかった」「人生の先輩の話に感銘した」「来年はお花見したいですね」「とても楽しい時間でした」などの感想をいただきました。次は今回出席の方はもちろん、欠席の方にも参加してもらいたいと思っています。

地区名は『はまなすの会』と決まりました。どうぞよろしくお願ひします。



《札幌地区》

*** 大通りビアガーデンに行きませんか ***

支部総会も終わり、今年度最初のアップル会（札幌地区）からのお誘いです。ビアガーデン初日に集まるようになったのは、もう何年になるのでしょうか。ビールが好きな人もそうじゃない人も、楽しくおしゃべりしませんか？ 私はアルコール類は飲まないのですが、食べ物や飲み物を目の前において、いろんなお話ができるのが毎回楽しみです。皆さんのお越しをお待ちしています。

今年は以下のように集まります。

日時：7月21日（木）13時から

場所：大通り西5丁目サントリービアガーデン

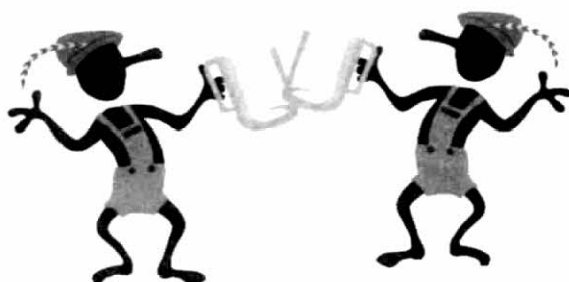
会費：実費（アップル会より「500円分」補助があります）

屋根のあるところで「膠」と明記したうちわを担当者が持っています。当日直接お越しください。途中参加もOKです。また、札幌地区以外の方も参加オッケーです。

問合せは

岡本

埋田



7月21日のピアガーデンのあとは…

第2回アップル会(札幌地区)交流会のご案内です！

温泉へ行ってカレーを食べませんか？

そうです、ご存知の方も多いかもかもしれませんが、第2回アップル会は

♨️ ^{ほうへいきょう}**豊平峡温泉** ♨️ ですよ！



日時：9月4日（日）

ここの温泉は正真正銘の「源泉かけ流し」！カレーも本場インド人の作る超一流です。温泉とカレーでほかほか温まりに行きましょう！（レインノーも撃退！？）

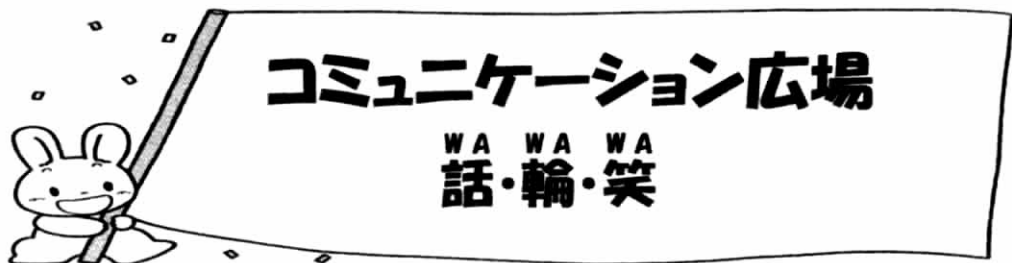
無料送迎バスを利用する予定です。カレーが苦手な方は十割蕎麦もあります。詳しくはいちばんぼし臨時号（8月中発送予定）をご覧ください。

お問い合わせは埋田

岡本

まで♪





生き恥をさらしながらも…

(総会に出席して)

(札幌市 三森 礼子)

久しぶりに友の会の総会に出席しました。初めてお会いする方も多く、顔ぶれがすっかり変わってしまったことに歳月の流れを感じました。昔は自己紹介をするたびに涙、涙という場面も多かったのに、今はユーモアを交えた余裕ある自己紹介に、笑いがどよめき、みなさんおしゃれで、若々しくとても難病患者の集まりとは思えません。

総会は年に一度しかありませんが、三年くらい前(?)から開設している月一回のサロンは好評で会員相互の絆を深めているようです。

今思い出したのですが、当時サロンというハイカラな名称ではありませんでしたが、友の会の創成期にも小さな交流会はありました。

昭和49年頃でしょうか、私が支部長をしていた頃、毎月七、八名の方がバス停から10分以上もある我が家に足を運んでくれたのです。地方からも来ました。患者会とは何をすればよいのか、なんのお手本もない時代でした。顔を合わせて、言葉を交し合えばナントカなると素朴に考えたのでしょうか?でもそれは間違っではないなかったのですね。

その後私の引越しなどでいつの間にか立ち消えになり、紆余曲折の後アップル会という名前で食事会等をするようになりました。

インターネットの時代になり、病気のこと、同病者の体験記、その他もろもろ、簡単に情報を得られるようになりました。でもやはり、目と目で心を通わせ、体温が感じられる場を求めるのは、これからも変わらないでしょう。だから患者会はこれからも永遠に(?)続きます。

さっき、新聞でこんな言葉を見つけました。「シワや白髪がふえたと嘆くより、こんなになるまで生きられたことを感謝しなさい。」

そうですね。還暦を迎えた時はよくもここまで生きられたものだとしみじみ思いましたもの。たくさんの同じ病気の仲間が若く、きれいなままで先に逝ってしまいました。私はこれからも老醜をさらし、生き恥をさらしながらも、死ぬまで生きていきます。

総会と交流会に出た感想を杉山支部長から頼まれたのに、ちょっとピントがずれてしまいました。

交流会のお料理は上品であっさりとしたとてもおいしい中華で、お隣の方とも会話がはずんで、イイ気持ちで帰ってきました。

役員の方々色々ありがとうございました。

これからもよろしく願います。



総会出欠ハガキから一言

大震災をきっかけに節電を意識するようになりました。避難所生活の方々を思うと普通のくらしができる事に改めて感謝する毎日です。

(加藤典子さん)

去年の12月に1羽のインコを飼い始めました。おとなしそうで、少しひ弱な感じてほっとけなく、この子に決めました。あれから数ヶ月、この子はオスだったようで、たくさんおしゃべりしてくれて毎日笑いがたえません。我家に幸せの青い鳥が来たのです。名前は“葵”、あおちゃんです。

(高橋友里さん)

現在歯科通院中です。今回届きました「いちばんぼし」は大変参考になりました。ありがとうございます。膠原病サロンは時間をつくってできるだけ参加しようと思っています。楽しくって～(真鍋悦子さん)

委員の皆様ご苦勞様です。皆様にお会いできなくて残念です。やっと春になり、行動が楽になってきました。今のうちに遊びます。

(矢崎幸子さん)

スタッフ、役員の皆様いつもご苦勞様です。

(塩屋元美さん)

震災からあっと言う間に2ヶ月近くたちました。今も避難生活を強いられる人達や、沿岸部、原発の状況などを色々なメディアで見るたび本当に胸が痛みます。そんな中、北海道でもやっと桜が咲いて少しほっとしたのと同時に、桜前線は被災地を通過してちゃんとここまで来たんだなと思うと嬉しく思います。一日も早い復興を祈るばかりです。

(関有美子さん)



いつもお世話になっております。狭心症治療のため入院することになっていて、残念ながら出席することができません。宜しくお願いいたします。
(高松美知子さん)

都合により出席できず残念です。(今年こそはと思っていたのですが)歳のせい、アチコチ故障が出ていますが、何とか日々過ごしております。運営委員の方はじめ皆様お身体大切にお元気で過ごしてください。
(久保山まきさん)

昨年10月体調をくずし入院、検査、治療と約3ヶ月入院、2月7日寛解、退院しました。現在プレドニン15mgと免疫抑制剤ブレディニン400mg(週2回)飲んでます。入院中はパルス療法でげっそりとなり、55kgまで体重が減りました。今は61kgまで回復、病状はおちついてます。4月5日から週14時間のパートの仕事に行っています。人の役に立つ様がんばっています。東日本大震災には心をいためました。辛いですね。
(山本光昭さん)

皆様お世話になっております。どうしてもスケジュールが合わなくて、今年は欠席させていただきます。会のご成功と皆様の健康をお祈りしています。
(大橋亜樹子さん)

2009年発病してシェーグレン症候群から強皮症・多発性筋炎、そして混合性結合組織病となり、何もできなくなって入院。丁度通院して1年になりました。55kgあった体重も40kgになってしまい、現在は足はふらつきますが日常生活はなんとか頑張っています。不安でしたが是非出席したく、娘にお願いして2人で参加させていただきます。夜の交流会と次の日の講演会に参加させていただきます。よろしくお願いたします。皆さんとの交流会楽しみにしています。(岡本淑子さん)

シェーグレン症候群・強皮症でしたが、2年前に膝から下に血管炎が起き足のむくみ・足の甲が神経麻痺、足先・かかとのレイノーが強く氷のようで辛いです。治療は難しいようです。皆さまご自愛くださいませ。
(城堀悦子さん)

*** 事務局からのお知らせ ***

☆ ご寄付をいただきました。(2011. 4. 1～6. 30)

| | |
|----------|----------|
| 片岡 治美 様 | 目黒 セツ子 様 |
| 加藤 禎子 様 | 齋藤 薫 様 |
| 内海 厚子 様 | 中村 民子 様 |
| 佐藤 みよ子 様 | 小池 隆夫 先生 |
| 真鍋 悦子 様 | |

合計 33,300 円

ありがとうございました。

☆新しく入会された方です。(2011. 4. 1～6. 30)

どうぞよろしくお願ひします。

- * 佐々木 明美さん (S25 年生、シェーグレン症候群、札幌市南区)
- * 嶺岸 絵美さん (S48 年生、MCTD、網走市)
- * 尾藤 峰子さん (S23 年生、シェーグレン症候群、札幌市豊平区)
- * 山田 京子さん (S19 年生、強皮症、皮膚筋炎、多発性筋炎、旭川市)
- * 中原 由紀子さん (S24 年生、結節性動脈周囲炎、札幌市中央区)
- * 堀部 勝幸さん (S18 年生、皮膚筋炎、多発性筋炎、比布町)

膠原病サロンのお知らせ(2011年9～12月)

日時：毎月第2木曜日 10:00～16:00

会場：北海道難病センター

参加費：会員は無料、一般の方は100円

| | |
|-----------|---------------------------|
| 9月8日(木) | 平常通りです |
| 10月13日(木) | 午前中発送作業を予定しています。午後は平常通りです |
| 11月10日(木) | アップル会の行事を予定しています(詳細は後日) |
| 12月8日(木) | 午前中発送作業を予定しています。午後は平常通りです |

8月のサロンはお休みです。お間違いのないよう、ご注意ください!

＊ ＊ 大震災募金にご協力お願いします ＊ ＊

【北海道難病連】

北海道難病連では、震災被災地で難病患者・障害者のために活動をしている東北3県の難病連を支援する募金活動を行うことになりました。募金にメッセージを添えて、私たちの気持ちをより強く伝えるため、同封の振替用紙（振込手数料はご負担ください）の通信欄に、ぜひ皆様の「激励メッセージ」をご記入ください。また、郵便振替の他に、振込手数料無料の銀行振込（北洋銀行は9月末日まで無料）や、難病センターに直接持参してもかまいません。

銀行振込口座 北洋銀行札幌西支店 普通 口座番号 5081216

北海道銀行南一条支店 普通 口座番号 1176207

口座名 北海道難病連大震災募金



【全国膠原病友の会】

全国膠原病友の会でも引き続き義援金のお願いを継続中です（平成23年9月末日まで）。集まった義援金は被災を受けた支部の活動資金として使われています。

郵便振込口座 口座番号 00180-2-116096

加入者名 全国膠原病友の会

（通信欄に「義援金」とご記入ください。）

＊ ＊ ビアガーデン利用券の販売について ＊ ＊

札幌の夏の風物詩として恒例の、大通りビアガーデンが行なわれます。北海道難病連ではその大通りビアガーデンの利用券（ビール券）の販売を行なっています。利用券の売上の10%は難病連や膠原病友の会をはじめとする加盟団体に還元され、活動・運営資金の一部となります。昨年の友の会への還元金は11,500円と多くの方にご協力いただきました。

開催期間：7月21日（木）～8月15日（月）正午～午後9時まで

会場：大通り西5丁目サントリービアガーデン

（販売する利用券はサントリービアガーデンに限られています）

利用券の金額：1枚500円

お問合せ・座席の予約等は難病連事務局（011-512-3233）までお願いします。

ビアガーデン期間終了後は、利用券裏面記載の全5店で使用可能です。利用期間は8月16日から9月15日までとなっています。



あ と が き



一無沙汰しています。私事ですが、次から次といろいろありまして、急に4月に人工股関節の手術で1ヶ月ほど入院生活、5月に退院しましたが、少し落ち込んでいます。しばらく兄夫婦のところにお世話になっています。6月には自宅に戻る予定です。(N・A)

初夏になると街はクラシックやジャズで賑やかになります。毎年行きたいと思って何十年もなるけど、必ず難病連の行事とガチンコして…。貴重な夏の青空の下でジャズ聞きたいです。ささやかな願い。(Aiko)

今年もなかなか暑くならず物足りない北海道の夏です。先日東京から来た人が節電のすこさを伝えてくれました。せめて札幌でも不要なコンセントを抜くようにしています。(久子)

プランターでミニトマトを2本植えている。花が咲き枯れるとその先に緑色の実がなっている。小さいのに一丁前にトマトの形をしている。品種を聞いたが覚えていない。丸と長丸の形をしている。夏の日差しを沢山受けて大きくな～れ！毎日眺めて楽しんでいる！(Kimiko)

夏休みに、初めて台湾に行くことにしました(遊んでばかりですみません)。行くと決めてから「台湾って何が有名なの？何がおいしいの？」と調べています。至宝の白菜を見て(食べて、じゃないですよ)、美味しい小籠包を食べてこようと思っています！(あっくんママ)

読書しか考えられないこの頃です。その中でビックリした本をご紹介します。ドイツで1961年から連載され、日本でも翻訳されている「宇宙英雄ローダンシリーズ」。翻訳本は400巻を超えているそうです。内容はスペースオペラ。市内の図書館にも所蔵されているので、400巻が並んでいる様子を一度見てみたいものです(普段は書庫にあります)。で、今読んでいる本は「天地明察」。初読み作家さんで、慣れない時代小説ですが、これがかなりおもしろいです。(haruko)

HSK いちばんぼし 178号 平成23年7月10日発行（毎月10日発行）

<編集人> 〒064-8506 北海道札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病センター内
全国膠原病友の会北海道支部 編集責任者 杉山喜美子
TEL 011(512)3233 FAX 011(512)4807
HP アドレス <http://hokkaido-kougen.boy.jp/>

<発行人> 〒063-0868 北海道札幌市西区八軒8条東5丁目4-18
北海道身体障害者団体定期刊行物協会 細川久美子
TEL 011(736)1724 FAX 011(736)1698

昭和48年1月13日第三種郵便物認可 HSK通巻472号 定価100円(会費を含む)
