

# HSK

## いちばんぼし

HSK通巻231号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可  
平成3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.79

も く じ

1991.7.10

支部だより

- 第18回支部総会・医療相談会を終えて… 1～2P
  - 支部総会報告 …………… 3～21P
  - 医療相談会報告 ……………22～27P
  - 出席できなかった方達からひとこと…28～31P
  - 地区担当者会議報告 ……………32～33P
- 第18回全道集会と医療講演会のご案内… 34P
- 膠原病アラカルト(保存版)……………35～36P
- 事務局からのお知らせ ……………37～38P
- あとがき



## 第18回支部総会・医療相談会を終えて

今年も去る5月25日（土）、26日（日）の両日、北海道難病センターにおいて、全国膠原病友の会北海道支部第18回総会と医療相談会が行なわれました。開会の後、ご来賓である勤医協中央病院名誉院長の大橋晃先生と（財）北海道難病連常任理事の小田隆氏より、それぞれ励ましのお言葉と連帯のご挨拶を頂戴しました。

支部総会（21名参加）は、小杉真智子さんの議長で例年通り議事が進められました。平成2年度活動報告では、全体の報告の後に各地区の報告があり、「集まりを持っても人数が決まってしまう」「いつも同じ人ばかりに限られてしまう」「どんな内容で皆に呼びかければよいのかわからない」などの悩みが出されて、どこでも同じ問題をかかえていることをつくづく感じました。その後、決算報告、会計監査報告がなされ、引き続いて平成3年度活動方針（案）予算（案）、役員（案）が出され、順に検討、承認されました。

そしてその他の議事として、昨年の活動方針に加えられたしおりの作成と、今年度の総会までに原案を作ることになっていた友の会会則が、同時に検討そして承認され、しおりの中に会則を載せることで決定しました。しおりは出来上がり次第、会員の皆さんにはお送りする予定です。次に来年の20周年に向けて発行予定の記念誌の内容について説明し、協力を呼びかけました。第18回全道集会については、隔年の地方開催（洞爺）であり、また支部総会と並んで最も大切に大きな行事であることを訴えて、一人でも多くの参加を呼びかけました。そして最後に新役員の紹介をして、総会は無事に終了しました。ただ議事が順調に進行することはもちろん大事なことです。あまり意見も出ず残念に思いました。一年に一度全道各地から会員が集まり、友の会の活動について話し合う場であり、もう少し活発な意見交換がなされることを今後に期待したいと思います。

医療相談会は会員25名、家族2名の参加で、初めに同じような質問は避けることや一人で時間を使い過ぎないことなどの注意事項について話した後、3つのグループに分かれて質疑応答が行なわれました。講師には勤医協中央病院の中井秀紀先生、北大病院の藤咲淳先生、札幌社会保険総合病院の向井正也先

生にお願いしました。昨年に引き続いて2回目でしたが、今年の傾向としては会に入って間もない人や医師から膠原病としか告げられていない人、そしてまだ疑いのままで診断がついていない人なども見受けられました。また逆に発病して10年以上経過している人なども多くいて、病名別に分けて欲しいという参加者の意見を考え合わせると、グループの分け方に工夫が必要のようです。感想としては「他の人の悩みや体験を聞けて良かった」「他のグループの人のことも聞きたかった」という声が聞かれ、それぞれに何かを感じたひとときだったと思います。全体としては地方での開催と、相談内容や病歴・病名などによるグループの分け方の工夫が、これからの重要な課題と言えそうです。

この2日間を通して参加者の少なさを強く感じました。せっかく会費を払っているのですから、機関紙だけで満足せずに友の会の活動を身近に感じたり、診察室以外で専門の先生といろいろな話ができるチャンスをおおいに利用して頂きたいのです。来年は20周年として秋の記念大会を予定しています。是非来年は、難病センターの大会議室がびっちりになるくらいの皆さんの参加がありますことを願って、報告を終わります。

(小寺 記)



またまた

### 「支部長」を努めます

小寺 千明

今年の総会も無事に終了し、新役員も決まりました。とはいってもほとんど留任が多く、つくづく世間でいう『人手不足』を感じます。企業では給料を上げたり、休暇を増やしたりとあの手この手で人材を確保しているようですが、友の会ではそうもいかず頭の痛いところです。

来年はいよいよ20周年を迎えます。その記念事業として記念誌の発行と記念大会を予定していて、その準備も始まっています。そんな中での人手不足は本当に大問題で、「猫の手も借りたい」とはこういう時のことをいのでしょうか。もし20周年の記念事業に是非参加してみたいという方がいましたら事務局までお知らせ下さい。

というわけで、毎年留任の挨拶ばかりしていますが今年も支部長を努めます。どうぞ宜しくお願い致します。



## 平成2年度 活 動 報 告

### 【4 月】

- 5日 合同レク実行委員会
- 6日 事業・資金委員会
- 11日 役員会
- 14日 第1回運営委員会(7名)
- 21日～22日  
難病連総会
- 24日 第5回実態調査委員会
- 25日 いちばんぼしNo.73発行
- 27日 旭川地区との打ち合せ

### 【5 月】

- 11日 役員会
- 12日 第2回運営委員会(5名)
- 13日 難病連北見支部結成大会
- 18日 役員会
- 19日～20日  
(第17回支部総会(26名参加)  
交流会(25名参加)  
相談会(27名参加))

### 【6 月】

- 16日 第3回運営委員会(4名)
- 20日 合同レク実行委員会
- 23日 第52回理事会
- 27日 役員会

### 【7 月】

- 3日 緊急理事会
- 7日 いちばんぼしNo.74発行
- 21日 第4回運営委員会(6名)
- 22日 第54回理事会
- 28日～29日  
第17回全道集会、分科会  
(医療講演会20名参加)

### 【8 月】

- 21日 合同レク実行委員会
- 25日 第5回運営委員会(6名)
- 30日 役員会

### 【9 月】

- 5日 合同レク実行委員会
- 9日 札幌地区第10回合同レク
- 14日 いちばんぼしNo.75発行
- 19日 役員会
- 22日 第6回運営委員会(7名)
- 25日 第6回実態調査委員会
- 26日 役員会
- 30日 第55回理事会

—【10月】—

- 10日 JPC国会請願街頭署名
- 12日 事業・資金委員会
- 13日 役員会
- 14日 札幌地区医療講演会(117名参加)
- 16日 合同レク実行委員会
- 20日 第7回運営委員会(5名)

—【11月】—

- 10日～11日
  - (支部長会議)
  - (本部20周年記念総会)
  - (医療講演会)
- 15日 役員会
- 21日 役員会
- 17日 第8回運営委員会(5名)
- 27日 第7回実態調査委員会
- 29日 事業・資金委員会

—【12月】—

- 5日 事業・資金委員会
- 9日 第10回チャリティ  
X'masパーティー
- 15日 第56回理事会
- 22日 いちばんぼしNo.76発行  
第9回運営委員会(7名)
- 26日 役員会

—【1月】—

- 12日 第10回運営委員会(5名)
- 19日～20日  
役員研修会
- 30日 事業・資金委員会

—【2月】—

- 16日 第11回運営委員会(7名)  
いちばんぼしNo.77発行
- 19日 バザー実行委員会
- 23日 第57回理事会

—【3月】—

- 2日～3日  
春のチャリティバザー
- 9日 役員会
- 14日 第8回実態調査委員会
- 23日 第12回運営委員会(5名)
- 24日 部会・支部実務担当者会議
- 26日 事業・資金委員会

## 平成2年度の活動をふりかえって

### (1) はじめに

平成2年度の活動はいろいろな意味で充実していた反面、行事におわれることも多く、その場その場を何とか切り抜けてきたというのが正直なところですが、それは難病連の行事参加が増えてきていることも一因ですが、やはり分担する運営委員の少ないことが影響しているように思います。

難病連の主な行事参加としては、7月28日の全道集會に始まり9月9日の札幌地区合同レクリエーション(第2回百万本のバラコンサート)、12月9日アップル会の忘年會を兼ねた札幌地区第10回チャリティクリスマスパーティー、平成3年3月2～3日の春のチャリティバザーなどです。その他に運営委員が参加しているものとして難病連總會、理事会、役員研修會、街頭署名行動、各種委員會及び実行委員會などが上げられます。

北海道難病連と活動を共にすることの重要性については、機関紙でも度々掲載してきました。先日行われた1991年度難病連總會の活動報告の中で次のような文章を見つけました。

『私たちの運動は一つひとつの事柄を大切にし、その解決への努力を行うと共に問題解決の方向を一つにし、運動を一体化し、日本の全ての患者、障害者、高齢者問題の解決への基本的国民的課題でもあることを認識しなければなりません。私たちの運動の目標、方法を個別化から一体化へとおしすすめなければならない時代がやってきたのだと考えます。』

今こそ他の疾病団体との連帯と団結の強化が必要な時です。そのことを一人ひとりが考え、学び、そして実行することを期待したいと思います。

来年は友の會北海道支部の結成20周年を迎えます。會員の皆さんのなお一層のご協力をお願いします。

(2) 医療講演会・相談会

開催日	開催場所	テーマ	講師名	参加人数
平成2年 5月20日	札幌	医療相談会  5つのグループに分かれて質疑応答	札医大病院 今井浩三先生 市立札幌病院 河野通史先生 北大病院 佐川 昭先生 勤医協丘珠病院 田村裕昭先生 えにわ病院 増田武志先生	27名
7月29日	札幌	『膠原病の治療について』 —主にステロイド療法を中心—	北大病院 向井正也先生	20名
10月 14日	札幌	『膠原病の基礎知識』  『膠原病に見られる皮膚症状について』	勤医協中央病院 中井秀紀先生 市立札幌病院 嶋崎 匡先生	会員 20名 一般 97名

初めて行なった本格的な医療相談会は5人の専門の先生をお招きして、1グループ4～5人に分かれて質疑応答を行ないました。終了後の感想文では、「少ない人数で質問がしやすかった」「日頃病院でなかなか相談出来ないことを心ゆくまで話せて安心した」「この相談会をもっと広めて、地方でも行なって欲しい」などの声が聞かれました。初めての企画でありいろいろな面で不安もありましたが、開けてみてそんな不安はいっぺんに消えてしまいました。少ない人数であることが相互の質問や意見を出しやすくして、先生方も非常に丁

寧に分かりやすく説明して下さっていました。これからもこのような相談会は続けていきたいと思いますが、地方での開催についてはこれからの課題です。

10月14日に行なわれた医療講演会は、テレビドラマ「太陽へのラブレター」のことで道新に大きく取り上げられたこともあって、117名という過去最高の参加者となりました。ただ用意した椅子ではぜんぜん足りなくて、廊下で立って聞いてもらうような状態で、難病センターでの開催に問題点を残しました。

### (3) 財政活動

		平成元年度還元金	平成2年度還元金
運営協力会		71,000円	75,750円
募金箱		2,944円	3,614円
物 品 販 売	お正月飾り	33,361円	40,624円
	花火	30,530円	37,590円
	ビール券	13,700円	14,650円
	乾パン・シャンプー・その他	32,222円	24,519円
	雑貨	1,008円	4,100円
合	計	184,765円	200,847円

上記のほかの還元金として、全道集会協賛広告35,500円、贈答館（お歳暮など）23,158円などを含め総計は259,505円でした。昨年と比較すると、乾パン・シンプー・その他の還元金が減っている以外はすべて増額となっています。そのことが難病連の部会の中でも上位を占めるきっかけになったと思われます。難病連ではこの財政活動が「広がりを見せているのか、停滞しているのかということを検証することは、私たちの活動の状況をも率直に反映する重要なバロメーターの役割を果たしている」といっています。

20万円を超す還元金は活動資金の中でも大きな役割を果たすものとなっていますが、取り組む役員や会員がまだまだごく一部の人に限られる傾向があり、このままでは安定した財政活動とはいえません。一人ひとりの会員の取り組み



が、安定した財政活動の基盤となることはいうまでもありません。会員の皆さんのなお一層のご協力をお願いします。

#### (4) 機関紙について

平成2年	4月10日	NO, 73
	7月10日	NO, 74
	9月10日	NO, 75
	12月10日	NO, 76
平成3年	2月10日	NO, 77

機関紙は日常の活動や行事に参加出来ない会員にとっては、友の会のことを知る唯一の手段です。そのことを常に念頭において、行事のお知らせや連絡だけにとどまることのないように、内容の充実に心掛けてきました。今後も皆さんのご意見やご要望を参考に、より一層充実した内容にしたいと思います。

#### (5) 国会請願署名と募金運動

	昭和62年度	昭和63年度	平成元年度	平成2年度
請願署名数	220名	393名	746名	497名
募金額	21,200円	34,243円	66,022円	51,300円
還元金	4,240円	6,848円	12,004円	10,260円

毎年確実に成果を上げていた活動だけに、残念な結果となってしまいました。国や国会への陳情・請願・要望活動は、北海道難病連がJPC（日本患者・家族団体協議会）に加盟し、全国の仲間と共同して行なっています。難病連全体としては、署名数33,077名（昨年度31,921名）募金額1,511,096円（昨年度1,405,988円）ともに昨年を上回る成果を上げました。難病連と共に活動を進めていく上でもこの署名・募金運動は重要な活動の一つです。停滞することのないよう活動の強化を図る必要があると考えます。

## (6) 運営委員会（活動報告参照）

昨年より定例化され毎月一回集まりを開いていますが、まだ中心になって動いてくれる人は少なく、役員不足が深刻となりつつありこれからの重要な課題となりそうです。

## (7) テレビドラマ「太陽へのラブレター」を通して

9月17日（月）に放映されたこのドラマは、膠原病（全身性エリテマトーデス）と診断された高校生の主人公のひたむきに生きた短い人生を、実話を元に描いたものです。実話では発病が昭和50年でしたが、ドラマの中ではそれを現代に置き換えてあり、かなり古い知識をもとに扱われてありました。

友の会ではドラマを見た上で、膠原病に対する扱い方に問題があるとして運営委員会で話し合い、道新の「読者の声」に投書しました。それを読んだ道新の生活部担当の記者より「膠原病に対する正しい知識を読者に知らせたい」ということで取材に応じました。その内容については機関紙N076に詳しく掲載しました。その後札幌地区の集まりであるアップル会で実際にドラマを見た上で、意見交換を行いました。

マスコミの中でも特にテレビの影響力は大きく、たとえ誤解を与えるような内容であっても、見る側にとってはそれが真実となり得ると思います。そんな意味では今回のドラマは、膠原病に対する正しい知識を身につけることの大切さを改めて実感させてくれました。そこでこれからもこのようなことがあった場合は、会としての見解をはっきりすると同時に、間違った情報に振り回されないように常に正しい知識を身につけるようにしていきたいものです。

(8) 会員の状況 (平成3年3月現在)

会員数 277名 (男 25名、女 252名)

	SLE	強皮症	皮膚 筋炎	多発性 筋炎	SS	SLE SS	その他	定期 購読
札幌市内	51	8	4	3	11	1	7	2
石狩	4	3	1	1			1	1
後志	7	1		1	2		3	
胆振	7	1	1	1				1
上川	19	5		1	3		1	
空知	13	2		1	6	1	2	
十勝	16	2	1		1	2	1	
北見・網走	22	6	1	2	1		2	
釧路	7	1		1	1	1	3	
渡島	13		1	1	1			
桧山	1							
日高	1							
宗谷	3							
根室	2	1			1			
道外	3						1	
合計	169	30	9	12	27	5	21	4

<その他の内訳>

結節性動脈周囲炎 . . . . . 3名	強皮症・多発性筋炎 . . . . . 1名
強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎 . 2名	強皮症・皮膚筋炎 . . . . . 1名
慢性関節リウマチ . . . . . 2名	SLE・皮膚筋炎 . . . . . 1名
MCTD・SS . . . . . 1名	SS・橋本病 . . . . . 1名
不明 . . . . . 9名	

# 各地区の活動報告と方針

／ 北 見 地 区 ／ □加藤 禎子

## 《平成2年度活動報告》

〈5月13日〉 懇親会 ー寿司の小林ー (10名参加)

◎この日は難病連北見支部の結成大会の日で、大会終了後、道支部の瀬賀さんを囲んで札幌での活動など聞かせていただきました。一番活躍したのはいつもの事ですが“口”でした。

〈7月8日〉 医療講演会 ー遠軽福祉センターー (32名参加)

「膠原病の基礎知識と生活上の注意」

〈講師〉北見赤十字病院第1内科部長 種市幸二先生

◎いつも医療講演会は北見でしたが、紋別、滝上の方は北見では遠すぎるということで、先生にお願いして初めて出てみました。講演会后、個人相談に残って話しを聞いた方もいて、講演会のかたちを変える時期かとも考えております。

〈7月28日〉 難病連全道集会参加 ー札幌ー (1名参加)

〈9月1日〉 「ふれあい広場」 ー北見総合福祉会館ー  
(会員9名、ボランティア20名参加)

◎「ふれあい広場」は北見市、社会福祉協議会、北見市心身障害(児)団体連合会の主催するノーマライゼーション理念の普及と実現を目指して実施している事業で、その中で行われる模擬店で今年もまた“氷水の販売”をしました。とても暑い日で売上げは昨年より伸びました。

〈9月25日〉 「ふれあい広場」反省会 ーユーカーー (8名参加)

◎今までは売上げはあまり無く、忙しい思いをしてコーヒー1杯でしたが、今年はケーキつきで反省!

〈1月27日〉 新年会、総会 ー大丸レストランー (12名参加)

◎新年会は一番出席が多いので総会を兼ねて行いました。ゲーム、話し合いと、楽しい短い時を過ごしました。このところ交流の場が少ないのではないかと、検討したいと思っています。

## 《平成3年度活動方針》

### 1. 交流会

(1) 6月中 網走の予定

(2) 9月28日、29日

今年は北見地区連絡会ができて10年目になりますので、初めてですが一泊の交流会、医療講演会を計画しています。場所などは未定ですが、決り次第連絡します。

(3)新年会、総会

2. ふれあい広場の参加

これは活動費を得るため毎年参加しておりますが、今年もまた“氷水屋さん”をする予定です。

3. 誕生カードの発送

4. 難病連北見支部の合同レクの参加

／旭／川／地／区／ □市川 利一

《平成2年度活動報告》

- 〈 4月 1日〉 例会 ( 9名参加)
- 〈 4月27日〉 役員選出 ( 6名参加)
- 〈 5月19日～20日〉 支部総会 -札幌- ( 7名参加)
- 〈 7月 5日〉 美瑛方面見学会(10名参加)
- 〈 7月30日〉 全道集会 -札幌- ( 6名参加)
- 〈11月 2日～ 3日〉 観楓会 -天人峡温泉- ( 8名参加)
- 〈12月16日〉 旭川地区クリスマスパーティー
- 〈 1月30日〉 新年会 (17名参加)

《平成3年度活動方針》

- 〈 4月10日〉 例会 (アゼリア)
- 〈 5月 > 花見
- 〈 5月25日～26日〉 支部総会
- 〈 6月 > 例会
- 〈 7月 > 旭川身体障害者体育祭
- 〈 7月27日～28日〉 全道集会(洞爺)
- 〈 8月 > 例会

- 〈 9月 8日〉 医療講演会 (常盤市民ホール)
- 〈10月 〉 観楓会
- 〈12月 〉 旭川地区クリスマスパーティー
- 〈 1月 〉 新年会
- 〈 3月 〉 例会

／ 名 寄 地 区 区 ／ □藤田 郁子

《平成2年度活動報告》

- 5月 花見を兼ねたお茶会 (4名参加)
- 7月 例会 (5名参加)
- 9月 例会 (6名参加)
- 12月 年末懇親会(温泉) (5名参加)
- 1月 旭川地区新年会参加 (4名参加)
- H3 3月 例会 (5名参加)

《平成3年度活動方針》

前年の報告の他に、名寄にも大勢の難病患者がいるようですので、出来たらその方々との交流をと考えております。

／ 帯 広 地 区 区 ／ □山本 和子

《平成2年度活動報告》

- 〈 5月11日〉 11名出席 ～花見を兼ねての親睦会～
  - ◎煮えたぎった鍋をつつきながら今年度の活動内容の細部話し合い、誕生日カードの発送について、その他
- 〈 7月11日〉 6名出席 ～親睦会～
  - ◎食事を共にしながらそれぞれに悩み事を話し合ったり、いろいろと意見交換ができたのではと思います。

〈10月11日〉 13名出席 ～保健婦さんを交えての交流会～

◎2名の保健婦さんに御協力を頂き、念願の保健婦さんを交えての交流会を持つことができました。13名の会員と共に、特に若い方にはドクターには話せないような事柄をお話していただきたく、まずは成果があったのではと思っています。

〈12月12日〉 11名出席 ～忘年会の集い～

◎食事を共にしながら、雑談に、またゲームをと楽しい一時を過ごしました。

〈2月26日〉 6名出席 ～趣味を通じての集い～

◎希望者のみにて、会員の舘村さんのご指導に頼り、紙粘土でブローチを作ったり、趣味を通じての親睦会を初めて行ってみました。

〈4月22日〉 8名出席 ～年度末会合～

◎ミニ便り「あゆみ」2号配布、新年度役員選出、その他

#### 《平成3年度活動方針》

- 例年通り隔月毎に集いを持つ
- 誕生日カード発送予定
- ミニ便り「あゆみ」3号作成予定
- 今年度は、全道集会に一人でも多くの会員が参加できるよう力を入れたと思っています。

／ 函 館 地 区 ／ □扇田 裕子

#### 《平成2年度活動方針》

会の集りを持ち、お互いの経験を通し、それを役立てられる内容のものにしたいと思います。そんな集りの中で、ドクター、保健婦さんとの話し合いの場なども持ちたいと思います。

これまで会の中心になって、仕事を持ちながら会の事を一生懸命考えてやってくれた小隅さんも結婚されて、正直言って一緒にやってくれる人が…不足です。会の集りを通し、一緒にやってくれる人が生まれてくる事を願っています。

／ 札 ！ 幌 ！ 地 ！ 区 ！ □秋山 のぶ子

《活動報告》

- 〈10月20日〉 アップル会例会  
ビデオ「太陽へのラブレター」を見ての討論会（10名）
- 〈12月 9日〉 チャリティクリスマスパーティー参加（10名）  
（アップル会忘年会を兼ねる）
- 〈 1月26日〉 新年会（13名、北大第2内科－藤咲先生、向井先生）
- ※その他に、“いちばんぼし” 発送のお手伝い

《活動方針》

昨年度は全体の活動参加が多かったため、地区だけの活動があまり出来ず会員の皆様にはご不満もあった事と思います。今年度は昨年を反省し、勉強会を少しでも多く取り上げていただけたらと思っております。

地区担当という事で、あつという間の2年間でしたが、大変勉強させていただき有難うございました。

／ 釧 ！ 路 ！ 地 ！ 区 ！ □渡部 小夜子

《活動報告》

- 4月 役員会  
7月 役員会  
8月 全道集会参加  
3月 役員会

◎その他、（財）北海道難病連の釧路支部の行事などにも参加しています。

《活動方針》

昨年は具合の悪い方が多くて、お見舞に行くだけで精一杯でした。今年度は全道集会に出来るだけ多く参加したいと思っています。



平成2年度 決算報告

収 入		支 出	
道費補助金	769,000	事業費	1,443,929
会 費	889,200	<会議費>	177,461
寄 付 金	339,240	難病連参加費	38,620
事業収入	106,829	役員会費	68,516
その他の事業収入	122,512	中央会議費	70,325
参加費収入	129,000	<医療講演会>	224,890
協力会還元金	75,750	<患者大会 >	206,059
募金箱還元金	3,614	<機 関 紙>	217,448
署名募金還元金	11,460	<地区育成費>	286,278
受取利息	1,639	<相談員補助>	65,000
雑 収 入	11,267	<活 動 費>	147,890
前期繰越金	163,047	<全道集会 >	107,979
		<実態調査 >	10,924
※事業収入内訳		負 担 金	728,900
○お正月飾り	40,620円	全国会負担金	428,400
○花火	37,590円	維持会費	299,000
○雑貨売上げ	4,100円	HSK負担金	1,500
○乾パン、シャンプー他	24,519円	維持運営費	172,739
※次期繰越金内訳		事務局費	148,250
現金	48,059円	資料費	22,830
銀行預金	42,809円	雑 費	1,659
郵便振替	53,322円	積立金支出	200,000
預り金	△46,200円 (本部会費) △21,000円 (平成3年度 支部会費)	次期繰越金	76,990
		※事務局費内訳	通信費 46,204円 事務局用品費 23,712円 事務局費 78,334円
合 計	2,622,558	合 計	2,622,558

# 平成2年度 会計監査報告

平成2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3年4月20日

〈会計監査〉

氏名 渡辺 愛子



## 平成3年度 活 動 方 針

1. 膠原病の原因究明と治療法の確立要望
2. 札幌等の専門病院に受診する地方在住者のための通院費助成を要請  
(なんれん参照)
3. 膠原病に関する正しい知識の普及
  - 〈医療相談会〉○札幌－ 5月26日
  - 北見－10月13日(地区10周年記念)
  - 〈医療講演会〉○虻田町洞爺－ 7月28日(全道集会分科会)
  - 旭川－ 9月 8日
4. 北海道難病連の行事参加
  - 第18回全道集会 7月27日(土)～28日(日) -虻田町洞爺-
  - チャリティクリスマスパーティー 12月15日(日)
  - チャリティバザー 平成 4年 3月 7日(土)～ 8日(日)
5. 機関紙「いちばんぼし」の発行(5回)
  - 4月10日、 7月10日、 9月10日、12月10日、(平成 4年)2月10日
6. 地域活動の推進
  - 北見地区連絡会10周年
7. 会員同志の親睦を図る
8. 資金活動に取り組み、自己財源の確保に努める
  - ①協力会員の拡大
  - ②募金箱の設置普及と回収
  - ③物品販売の協力
9. 結成20周年記念誌の発行

平成3年度 予 算

収 入		支 出	
道費補助金	779,000	事業費	1,640,000
会 費	1,092,000	<会 議 費>	280,000
寄 付 金	150,000	難病連参加費	40,000
参加費収入	120,000	役員会費	80,000
協力会還元金	80,000	中央会議費	160,000
募金箱還元金	5,000	<医療講演会>	220,000
署名募金還元金	13,000	<患者 大会>	210,000
販売事業収入	100,000	<全道集会参加費>	100,000
その他の事業収入	85,000	<機 関 紙>	250,000
受取利息収入	1,010	<指導パンフ>	50,000
積立金取り崩し収入	200,000	<検診相談会>	20,000
前期繰越金	76,990	<地区育成費>	245,000
		<相談員補助>	65,000
		<活 動 費>	200,000
		負 担 金	825,800
		全国会負担金	531,300
		維持会費	293,000
		HSK負担金	1,500
		維持運営費	185,200
		事務局費	90,000
		通信費	50,000
		事務用品費	25,000
		資料費	20,000
		雑 費	1,200
		予備費	50,000
合 計	2,702,000	合 計	2,702,000

## 平成3年度 役員

	氏 名	住 所	電 話
支部長	小寺千明 機関紙編集担当		
事務局	安田史子 (旧姓瀬賀)		
会 計	長谷川道子		
監 査	渡辺愛子 秋山のぶ子		
運営委員	三森礼子		
	大沢久子		
	滝本はるよ		
	札幌地区担当	今年一年間は保留とし、札幌の運営委員で協力して行なう	
	加藤禎子 北見地区担当		
	渡部小夜子 釧路地区担当		
	鈴木裕子		
	扇田裕子 函館地区担当		
	山本和子 帯広地区担当		
	荒尾みや子		
藤田浩子			

	藤田郁子 名寄地区担当	
	市川利一 旭川地区担当	

(財)北海道難病連 役員

	氏 名	住 所	電 話
代表理事	三森礼子		
理 事	小寺千明		
評議員	安田史子		
	大沢久子		
	滝本はるよ		
支部担当	加藤禎子		
	扇田裕子		
	荒尾みや子		
	藤田浩子		
	鈴木裕子		
	市川利一		

# 医療相談会報告

今回の相談会は昨年を引き続いて2回目ということで、企画をする側に慣れがあったように思います。そのためか1グループの人数が少し多くて、十分に質問が出来なかった人や、質問がしづらかったという人もいたようです。質疑応答には去年の時のように5~6人が良いように思われました。

ただ自分の悩みだけでなく、同じ病気の仲間が語る悩みを聞いて、自分自身の問題にして欲しいという機関紙での参加呼びかけに対して、実際にそう感じた人が多かったことは、これから相談会を続けていく上で大変参考になりました。


医療相談会の報告として、以下に参加された先生も含めて皆さんの感想文を掲載しました。



〈勤医協中央病院内科〉中井 秀紀 先生

患者達の疑問や要望には、様々な質の異なったものがある事がわかりました。純粹な医療、治療に対するものと、人生相談的な質問、日常生活上の諸問題などでした。質問の質を区分けした又は疾患毎のグループ分けも必要なのか?とも思いました。(両方とも出来ればbetterですが)

日常診療中の患者の聞きたい事に我々が充分に応えきれていない事は、いつもながら実感させられました。

初めての出席でしたが、とっても良い雰囲気での疑問の点もわかり、安心して治療に励む事が出来そうです。また来年も開い

てくれる事を望みます。 (深川市 N・Y)

☺ 毎日が不安だったのが安心しました。前向きに生活したいと思います。ありがとうございました。 (深川市 N・T)

☺ ふだん疑問に思って質問出来ないことを、こんな機会に懇切丁寧にお話ただけて大変ありがたく思いました。日常お忙しい先生方がこんな貴重な時間をさいて下さることもさることながら、こんな風に計画、組織して下さっている事務局の皆様にお礼を申し上げたいと存じます。ありがとうございました。  
(滝川市 K・T)

☺ グループ別に分かれての二度目の試みでしたが、やはりよいと思います。発言もしやすく、又事前の心得のお話に納得されていたようで、特定個人に片寄ることもなく居心地のよい時間でした。病気ばかりにとらわれず、いろいろな方面の相談会とかたちも如何でしょうか? (釧路市 W・S)

☺ 他の方の話を聞くことで自分自身の病気を知ることになり、先生のお話で落ち込みが少し楽になりました。  
(札幌市 G・S)

☺ 昨年の相談会から現在までにいろいろ症状が出て、不安に思っていた事を、主治医の内科と違う専門医の先生の受診に対する指針をいただき、来札の目的が十二分に果され、とても満足しております。先生には勿論のこと、スタッフの皆様のご尽力に心よりお礼申し上げます。有難うございました。  
(函館市 K・T)





🗨️ 去年よりは1グループの人数が多かったので、少し話しづらかったように思います。妊娠のことや、睡眠、リラックスといった普通の人間がやるような基本的なことのお話なども大変参考になりました。  
(札幌市 Y・F)

🗨️ いろいろな話を聞いてよかったと思います。同じ種類の病気の方の話ももっと聞きたいと思いました。個人的にもっと相談できたらと思いました。  
(壮瞥町 Y・H)

🗨️ <北大病院第2内科> 藤崎 淳 先生

いつもは忙しい診療(外来診察)の中での患者さんとの話ですが、今回は交流会、相談会でゆっくり話ができ、有意義でした。患者さんが何を考えて医者と接しているかなど、普段聞けない話が聞けましたので、今後の診療の参考としたいと思います。

🗨️ 昨夜の交流会の席でもいろいろ話をしたせいか、全体的に、「特にこのことは」といった具体的な質問は少なかったのですが、初めての先生なので新鮮な感じがしました。

(札幌市 K・M)

🗨️ 今回初めて参加させていただきました。私には大変よいお話で勉強になりました。皆さんのお話も聞かせて頂き、とても参考になりました。  
(札幌市 T・T)

🗨️ 初めて出席しましたが、皆さんのお話を聞けただけでも大変勉強になりました。  
(札幌市 N・A)

🗨️ 個人個人について詳しくご説明いただき、病気に対して新たな知識を得ました。相談会を重ねるごとに感じるのですが、いろいろな人のいろいろな状態を聞くだけでも、病気に対する認識が深まっていきます。  
(札幌市 O・H)

🗨️ 今迄は漠然と考えていましたが、主治医にも聞けなかった事が直接お聞きできて、これからの心の糧にしていきたいと思っています。病名別に分かれて先生のお話が聞けたらと思っています。地方にいますと、専門の先生がいませんので、このような会を持っていただいた事は大変ありがたいと思っております。今後共よろしく願います。  
(小樽市 S・S)

🗨️ 〈札幌社会保険総合病院内科〉 向井正也先生

膠原病を診ている医療側にも様々な問題があることが感じられた。専門以外の先生のところでは、診断、治療、生活指導の内容がひと昔以上前のもので、事態に合わなくなっているし、専門の先生のところでは全体の数も少ないためか、時間に追われて十分に患者と話し合えていないのではないかと思われた。

今後は、少し若い先生にも参加してもらって、患者の実態や悩みなどについても知ってもらう必要があると思われた。

🗨️ 大変参考になりました。自分の先生に聞く事も出来ないことも、わかりやすく、ざっくばらんに聞け嬉しく思いました。  
(釧路市 T・J)

☺ 毎回この相談会に出席して、一人で悩むより皆に相談して、他の人の意見を聞いたり、病状の違いを聞いて勉強になります。また、自分の主治医とばかりではなく、他の先生の話しも聞いて参考になりました。  
(札幌市 I・M)

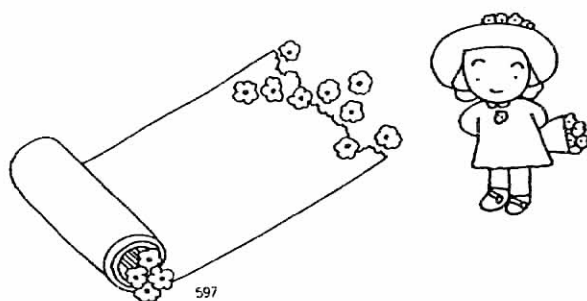
☺ 参加してみても、一つの病名にしても色々な症状がでる事がわかりました。又、薬にしてもその方の症状に出される量や種類があり、治療方法の違いがある事など、とても素晴らしいお話が聞かれた事は大変嬉しく思いました。  
(札幌市 I・H)

☺ 今回2回目ということで、各グループに別かれて相談会を行ないましたが、皆さん病歴も長く、知識が豊かなようで質問することもあまりなくなっているように思いました。こういう形式の場合は、入会したての方や、地方で専門医がいない人達などによいのではないかと感じました。  
(札幌市 T・H)

☺ 外来では、症状以外の事(生活面等)についてまで話す時間がない為か、細かい事まで聞く事が出来、又自分では気がつかない事(他の人はどういう事で悩んでいるか)を知る事が出来て良かったし、先生を身近かに感ずる事が出来て良かったと思う。  
(北見市 K・T)

☺ あまり相談などは外来ではできないため、少し抵抗を感じながらも、専門の先生とお話しできる事ができて良かったと思います。話しが出来た事だけでもずいぶん気持ちが楽になったような気がします。何かが変われるような気がしました。せっかくの相談会にもっともっと、たくさんの人に出席してもらおうと思っていましたが、結局私一人の出席でもったいない気がしました。  
(帯広市 A・M)

👤 初めての相談会の参加でとても緊張しましたが、わりあい  
気楽に和気あいあいと相談できて良かったと思います。自分の  
ことだけではなく、他の人の悩みや病気に対する感じ方を、  
自分の耳で聞いたのが良かった。自分の地域でも、このような  
医療相談を聞けたらもっとすばらしいと思いました。他のテー  
ブルの先生達のお話(他の意見やアドバイス)も聞けたら、もっと  
良かったと思いました。これからは、元気な限りもっと参加し  
たいと思います。  
(函館市 K・Y)



# 出席できなかった方達からひとこと



▼ つつじ、ふじが今を盛り咲きに誇って、みかんの花は小さなつぼみをどんどんふくらませているところ。北海道出身の私としてはできるものなら出席したいのですが、なにぶん遠方ですから残念です。体調すこぶる良好(S・L・E)たぶん気候のおかげです。

長崎県 I・N

▼ 息子が転勤で家を出て六ヶ月娘(中学二年生)がいるためか、淋しさを味わうこともなく暮しています。元気です。小さな庭に所狭しと草花を植えて楽しんでます。北海道を出て十年になりました。

名取市 A・J

▼ 何かと元気とまではゆきませんが、がんばって居ります。

札幌市 S・A

▼ おかげさまで母子共に元気です。総会の前にちょっと伺えたらと思っっています。皆様、どうぞ呉々もお体大切に。

札幌市 K・J

▼ 現在、北大に入院中ですので出席できません。早く退院したいです。四月より入会しましたのでよろしくお願ひします。

札幌市 O・K

▼ 母が入院し付添っている為、欠席させて頂きます。

札幌市 T・M

▼ 昨年十月多発性筋炎が再発して北大に入院し、今年三月に退院。元気に職場に復帰しました。今はまだ体が元には戻っていないので無理もできません。

札幌市 S・Y

▼ いつもお世話になっております。私の状態は良く、お陰様で順調に過ごしております。

札幌市 I・K

▼ 引越等で体調をくずしてしまい、安静にしたいと思います。

札幌市 K・R

▼ 今のところあまり変わりはありませんが、出席できなかつても残念です。友の会に入会して、友人も出来てよかったです。無理せず頑張ってください。

登別市 O・E



▼七月にボランティアの大会が当地である為、その準備に每晚遅く迄、追われています。途中で倒れないように自分なりに調整はしているつもりなのですが…。出席できずに残念ですが、会の御成功をお祈り致します。

釧路市 S・Y

▼四月近入院生活のため、今回は無理と思いますので欠席させて頂きます。

夕張市 O・S

▼昔の体型に戻りまして嬉しい気持ちです。体調の方も順調で、入院していたことがウソのような気がしています。

芽室町 K・A

▼仕事が月の中で一番忙しい時期なので手が離せません。

美幌町 I・M

▼四月八日に退院しました。まだあまり調子が良くないので出席できません。今回は骨の方なので調子が良くなるタイミングが分かりません。

足寄町 H・H

▼近頃はだんだん不自由になって、隣りにも行く事が出来ません。自分の身の回りだけがやっとで出席できません。

置戸町 K・S

▼五月七日、勤医協血珠病院に転院しました。中井先生に診察していただいています。

三笠市 S・A

▼右股関節手術予定の為、出席出来ません

苫小牧市 I・S

▼御無沙汰しております。いつも欠席で申し訳ありません。大きな変化もなく安定していますが、午後からは微熱のため何となくだるく、横になぞいますが、妻と母の役割はかろうじて保っています。

上磯町 A・K

▼勤医協中央病院に股関節手術のため入院することになりました。残念ですが欠席します。でもこれで少し不安もありませんが、自由に歩けるようになるかと思えば嬉しいです。

帯広市 N・F

▼十勝勤医協帯広病院に一月十一日より入院中。

本別町 W・T

▼体調が良くないので欠席させていただきます。

遠軽町 O・M

▼二月狭心症発作で上砂川勤医協に入院。二月二十八日発作激しく、砂川市立病院に転送され、種々検査の結果、脳梗塞と判りました。手当が早かったので手術をせずに多少言語障害のみで、現在は通院治療中です。大分快方に向かっています。来年二十周年に向けて頑張りたいと思っております。

上砂川町 S・G

▼日頃の支部の活動を支えて下さっている役員の皆様には感謝申し上げます。せっかくご案内いただきましたのに、風邪をこじらせ出席できません。次回にはと思っております。

静内町 A・J

▼元気でおります。引越の準備で忙しく欠席します。

旭川市 N・N

▼ご案内頂きまして有難うございます。日、一日と暖かくなって参りましたので体の調子は良いのですが、あまり遠いので道中自信がありません。せっかくではございますが、欠席させて頂きます。

上湧別町 H・S

▼いつもお世話になってありがとうございます。四月中旬より体調が悪くなったようで、毎日が永すぎた憂うつな日を過ごしております。つまらないです。そんなわけで今年は欠席致します。

芦別町 S・F

▼目下のところ病気の進行が止まっているようです。お薬が合っていると思います。

紋別市 M・K

▼いつも大変お世話になっており、有難うございます。副作用が骨をいためているものですから注意されており、なるべく、なまける様心がけておりますが、仲々思う様になりません。疲れまですので申し訳ありませんが欠席させて頂きます。

旭川市 I・K

▼役員の方にはいつも感謝しています。ありがとうございます。身体は少しずつ元気になりました。もう少し体調を良くしてから行動させていただきます。

旭川市 E・M

▼御案内いただきましたが、二月頃から身体の調子が悪く欠席させていただきます。

千歳市 U・M

▼皆様お元気ですか。総会のご案内をいただきましたが、都合悪く出席できません。お陰様で体調も良く、家業を手伝える事に日々感謝しながら生活しております。

旭川市 N・Y

▼今年の生活は、最近にない調子が良い様に過ごしています。

旭川市 M・F

▼体調が悪く、とても疲れています。でも学校だけは頑張っている。今、高校三年です。

函館市 K・M

▼昭和六十四年九月より現在も入院中です。肋骨骨折で今は車椅子の生活です。ステロイドで骨がもろくなっているそうです。早く二本の足で歩きたいと思っています。

函館市 F・R





# 地 区 担 当 者 会 議 の 報 告

〈安田 史子〉


医療相談会終了後、第2回運営委員会を兼ねた地区担当者会議が行われました。

## ① 第18回難病患者・障害者と家族の全道集会について

- 7月10日号「いちばんぼし」で会員に知らせる。一人でも多くの人に参加してもらいたい。(会から3,000円補助する)
- 協賛広告(寄付)をできるだけ集める。
- 参加人数により相談会が講演会にする。
- 夜部屋に集まり交流を深める予定。



## ② 20周年記念誌について

 来年(20周年)の秋頃、発行予定である。体験記を中心としたものにするので、各地区からも体験記を寄せてほしい。

## ③ その他

- 各地区での活動が停滞気味である。
- 難病連の支部の仕事と友の会の仕事を兼任している人が多いので、会の方がおろそかになりがちである。
- 会費の長期滞納者は退会とする。



(何度連絡しても返事をもらえないので)

以上が話し合われたことで、各地区もそうですが友の会全体も人材が不足しており、会の運営がスムーズにいかないこと、会員との交流、勉強会などを開いても、いつも決まった人ばかりで新鮮味もないし、慣れ合いのムードが強いなど、これからの友の会の活動はどのような方向に向かって行けばいいのか、不安を感じる会議でした。一人一人の会員の自覚、協力を期待したいですネ。



### 会費納入のお願い

7月で会費が切れる方に、郵便振替用紙を同封

いたしました。よろしくお願ひします。

友の会の会費は、**4,200円**(年間)です。



豊かな医療と福祉を求め、  
 緑と湖水の洞爺に集う。  
 願い一つに全道集会

# 第18回全道集会と医療講演会のご案内

7月27日(土)・28日(日)

支部総会と並んで大変重要な行事である「第18回難病患者・障害者と家族の全道集会」が行なわれます。今年は隔年毎の地方開催の年であり、特に地域の医療と福祉に対する理解と充実を求め、全道の難病患者・障害者と家族が洞爺に集結します。

部会毎の分科会では、勤医協中央病院の中井秀紀先生をお招きしての医療講演会を予定しています。

そして友の会では出来るだけ多くの会員の皆さんに参加して頂きたく、参加費用(大人一律12,000円)のうち、3,000円を補助します。

北海道の短い夏のひとときを、仲間と一緒に楽しく、そして有意義に過ごしてみませんか。



参加締切  
7/12まで

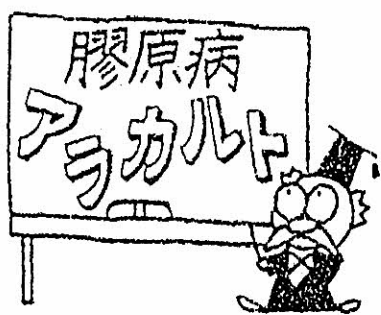
※各地点から、貸切バスをご利用いただけます。

スケジュール	☆7/27(土)	▶12:30	アトラクション
	▶16:00	各方面から洞爺集合	▶12:40
	▶18:00	夕食・交流会	
	☆7/28(日)	▶15:40	閉会
	▶9:30	分科会(医療講演会)	
	▶12:00	昼食	

- 〈釧路〉渡部小夜子
- 〈帯広〉山本和子
- 〈北見〉加藤禎子
- 〈名寄〉藤田郁子
- 〈旭川〉市川利一
- 〈函館〉扇田裕子
- 〈札幌〉安田史子(難病センター)

各地区の連絡担当へ  
 お申し込み  
 お問い合わせは





## 保存版

### 14. 結婚や妊娠に問題は？

強皮症の患者さんの多くは中年以降の女性で、すでに結婚、出産をすましている場合がふつうです。しかし一部の患者さんは10代後半や20代で発病しますので、結婚生活や妊娠、出産とのかかわりが問題となってきます。

結婚については基本的には問題ありません。しかし、生活環境の変化や家事の負担などで病気が進行することも考えられますので長い間にわたって病気にたちむかっているためには伴侶となる人の協力が必要です。そして家族としてどのようなことを常日頃から心がけるべきかを理解していただく必要があります。したがって、伴侶となる人も患者さんと同じようにこの病気のことを理解してほしいと思います。具体的にどのようなことを心がけていただくかはそれぞれの患者さんによって違ってきます。これから結婚しようという方はぜひ一度伴侶となる方といっしょに、われわれの説明を聞きにきてください。

妊娠、出産については、内臓、とくに肺、腎臓、心臓などの病気の程度が問題となります。内臓の変化が軽い場合にはとくに問題はありますが、内臓の変化が強い場合には、母体の機能が妊娠、出産に耐えられないことも考えられます。これから子供をつくることを希望される場合はあらかじめ、ご相談ください。また妊娠後にも医学的管理が必要です。主治医どうしの連絡を十分にとりあってもらうようにしてください。

♣ 結婚や妊娠については、あらかじめ相談を。

### 15. 強皮症になると医療費が大変で しょうか？

強皮症の治療は長期に及ぶことが通常です。診断や治療のために入院が必要であったり、定期的な検査、継続的な薬剤の投与などにより、医療費がかさむことが考えられます。

健康保険の家族や国民保険に入っている人は3割、健康保険本人は全体の医療費の1割の負担が通常必要です。国および都道府県では、「特定疾患治療研究事業」とよばれる事業によって、特定疾患（いわゆる難病）に指定された病気の患者さんに対して、自己負担分を公費負担としています。強皮症も特定疾患の一つとして指定されているので、強皮症の患者さんは一切自己負担が必要ないことになります。

強皮症と診断された患者さんが特定疾患として認定されるためには、住民票のある地域の保健所に申請書および医師の診断書を提出することが必要です。詳しくは、御本人または家族の人が保健所に行って詳しい説明を聞いて来てください。

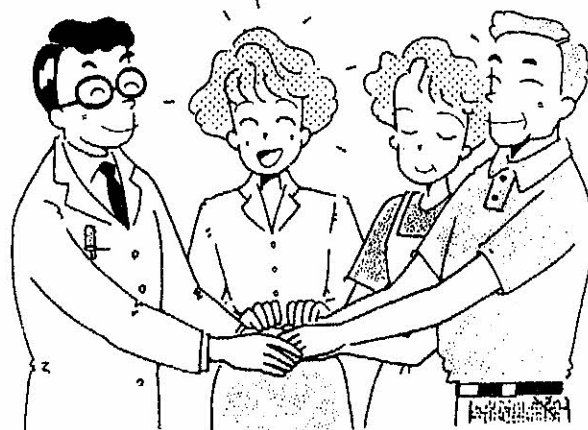
なお、肺の症状や手足の関節の変形がひどい場合には身体障害者の認定を受けることも可能です。

♣ 強皮症の患者さんは医療費の補助が受けられる。

### 16. 患者さんの家族のかたに！

このパンフレットを患者さんの家族のかたにも読んでいただきましたでしょうか？ われわれ主治医が患者さんと接触できるのは1カ月に1、2回、せいぜい10～30分です。本当に患者さんをつねに支えることができるのは家族の人たちです。強皮症のようなむずかしい病気と一生つきあっていくのは大変なことです。本当の病気のつらさは患者さん自身にしかわかりません。われわれも家族の人たちも本当のつらさを理解できていないと思います。でも患者さんを温かく見守り、励まし、手助けすることはできるはず。強皮症という病気が難病でなくなる日まで、患者さんとともに病気と闘っていただけることを希望します。

♣ 家族の協力が大切。



病院と家族の協力が必要。

## ※ おわりに

このパンフレットは、当初東京大学附属病院皮膚科および同分院皮膚科の強皮症外来に通院しておられる患者さんを対象として書かれたものを一部改訂し、全国の患者さん向けに出版したものです。ほとんどの患者さんはこのパンフレットに書かれている程度の知識をすでにお持ちだったと思いますが、もう一度病気に対する取り組み方を自分なりに整理して考えてみて欲しいと思います。

私達の外来に通院している患者さんに回答していただいたパンフレットの内容についてのアンケート調査では、多くの方より強皮症のことがよく理解できてよかったという回答をいただきましたが、その反面一部の方からはもっと詳しい説明を期待する声がよせられました。強皮症の原因についての最新の研究成果、新しく開発された治療法、ほかの膠原病との重なり合い、医療費補助についての詳しい内容などについて知りたいと、さまざまな希望がよせられました。

このパンフレットでは、専門的な内容や細かい数字などを避けるようにし、できるだけわかりやすいものにするように心がけました。したがって、このパンフレットに書かれている内容は、診療を続けていくうえですべての患者さんに最低限これだけは理解しておいていただきたいというものに限定しました。そこで、強皮症についてさらに詳しい知識を求められている方を対象として「強皮症をよりよく理解するために」の続編を企画しています。続編の内容は、必ずしもすべての患者さんに理解してい

ただく必要はなく、もっと詳しく知りたいと考えていらっしゃる方だけを対象とするつもりです。

このパンフレットで述べたように、残念ながら強皮症を根本的になおしてしまう治療法はまだ確立していませんが、進行をくいとめる治療法や症状をコントロールする治療はどんどんと開発されてきています。強皮症の症状や進行の速さはそれぞれの患者さんごとに大きく違います。したがってこのパンフレットを通じて、それぞれの患者さんが病気とうまくつき合っていく方法を見つけて欲しいと思います。病気を恐れるだけでは何の解決にもなりません。強皮症が難病でなくなる日まであともう少しです。

執筆担当者  
東京大学医学部皮膚科  
(厚生省強皮症調査研究班・班員)  
竹原 和彦



## 事務局からのお知らせ

—6月15日現在—

🌸ご寄付いただきました。

- |                 |                 |
|-----------------|-----------------|
| ・扇田 裕子様 5,000円  | ・伊藤 加代子様 2,300円 |
| ・徳山 時子様 10,000円 | ・中井 秀紀様 25,000円 |
| ・菊地 和代様 400円    | ・向井 正也様 25,000円 |
| ・小野 夕美子様 800円   | ・藤咲 淳様 30,000円  |
| ・加藤 禎子様 800円    | ・乾 君江様 1,000円   |
| ・小林 テイ様 6,230円  | ・荒木 マツ子様 3,800円 |
| ・鈴木 スエ様 1,000円  |                 |

🌸ありがとうございました🌸

🌸新しく入会された方達です。

- ・篠田 佳枝
- ・後藤 サチ子 (シェーグレン症候群, S10.10.11生)
- ・大和田 一夫 (SLE, S37.9.17生)
- ・奈良 厚子 (SLE, S16.9.3生)
- ・山本 栄子 (SLE, シェーグレン症候群)



住所変更された方達です。

・日野 京子

・加藤 留美子

・湯浅 浩子 (旧姓 菊地)



— 部会・支部の活動資金づくりに —

## 北海道難病連の資金活動

★ご協力下さい★

夏 は…………… 花 火 8月10日しめきり

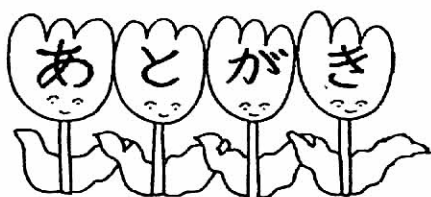
夏といえば…………… ビール 1枚 500円

さっぽろ夏まつり協賛 大通5丁目サントリーピアガーデン  
かっこチェーン店 8月31日まで有効

師走は、やっぱり … 正月飾

年から年中…………… 海藻エキス配合クリームシャンプー  
カロリーー乾パン

いつでも、どこでも…協力会と募金箱



皆さん、お元気ですか。

年に一度の総会も終わりホッとしたのも束の間、「いちばんぼし」の原稿書き、花火の販売、全道集会準備などなどで体を休める暇もないほどです。（私事ですが、3月から家事という仕事も加わり、友の会の仕事がおろそかになりがちです。）誰か友の会を手伝ってくれる人はいませんか、声を大



にして言いたい気分です。

7月末には全道集会があり、いつものことですが一人でも多くの参加を期待します。

紫外線が強く、私たちには過ごしにくいこの頃ですが、体調を崩さないようにお気をつけ下さい。

(13)



~~~~~  
〈編集人〉 全国膠原病友の会北海道支部

編集責任者 小寺 千明

〒064 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

〈発行人〉 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

札幌市北区北13条西1丁目 神原義郎

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻 231号 100円  
いちばんぼしNo.79 平成3年7月10日発行(毎月1回10発行)

~~~~~