

HSK ☆ いちばんぼし

HSK通巻 291号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
平成8年6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. 103

もくじ

1996. 6. 10

支部だより

★第23回支部総会の報告と

第23回全道集会と医療講演会のご案内 P 1~P 2

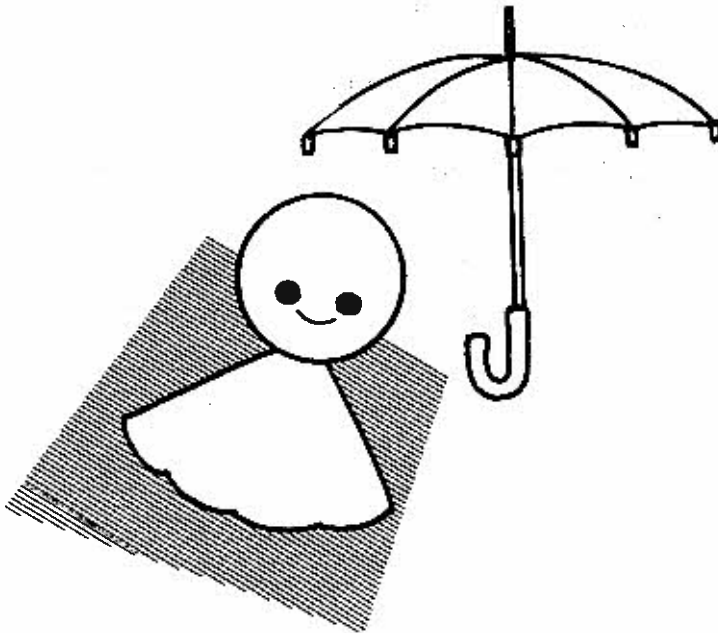
★第23回支部総会を終えて 埋田 晴子 P 3

総会議案についての決定事項 P 4~P 19

★総会に出席できなかった方たちからのひとこと..... P 20~P 24

★事務局からのお知らせ P 25

★あとがき



第23回支部総会の報告と

第23回全道集会と医療講演会(分科会)のご案内

友の会の皆さん、その後お変わりなくお過ごしでしょうか。総会へ出席された皆さん、本当にお疲れ様でした。6月1日・2日に行われた支部総会・交流会と医療講演会は、皆さんのご協力で無事に終了しました。

総会では初めに北海道難病連を代表して矢野代表理事よりご挨拶があり、ご自分の会である再生不良性貧血患者と家族の会と総会の出席人数や日頃の活動内容等の面で比較をされて、私たちの会をいつもお手本にしていますという、嬉しいおほめの言葉を頂戴しました。議案についての決定事項はこの後に掲載しています。また交流会では久しぶりのフランス料理に、皆さんたいへん満足されたようでした。

次の日の医療講演会は会員と会員以外の方を含めて約70名の参加で、札幌開催としては初めての札幌社会保険総合病院の大西勝憲先生のスライドを使ってのご講演でした。丁寧で分かりやすいお話に自分の病気について再認識されたことと思います。また友の会の必要性についてもお話して頂き、心強く感じられました。

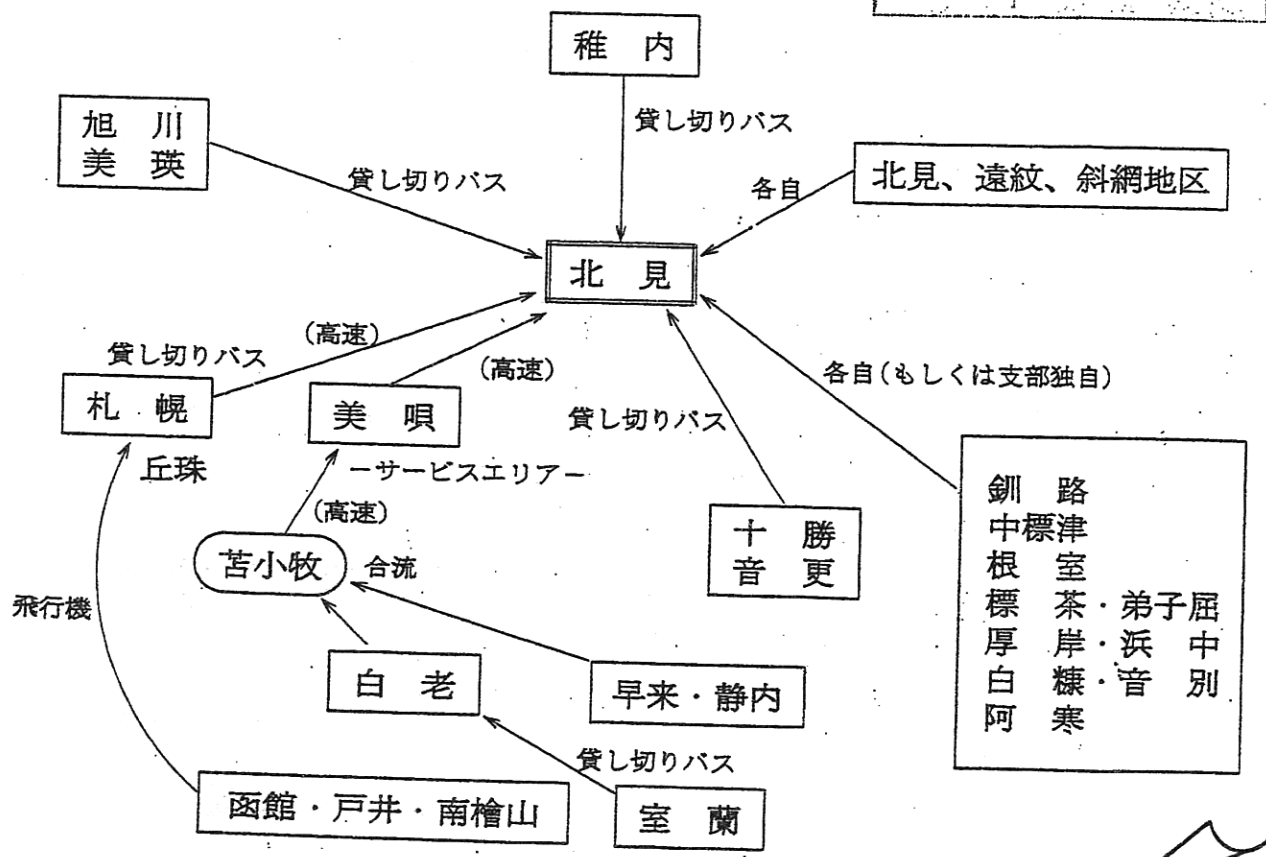
支部総会の後は全道集会ということで、皆さんのお手元にはすでに『なんれん』の臨時号が届いていることと思います。北海道難病連としてはもちろんですが、友の会としても支部総会と同様にたいへん重要な行事として位置付けています。今年は北見での開催ですが、申し込みの仕方や締め切り日など従来とは異なる点もありますので、臨時号をよく読んで早めにお申し込み下さい。友の会からの補助については以下の通りです。医療講演会は北見赤十字病院の酒井勲先生の子定です。併せてご参加下さい。

全道集会は全道各地の難病患者や障害者が一同に集まり、私たちの存在を強くアピールする場であり、と同時に他の患者団体の人たちと交流する場でもあります。この機会に自分とは違う病気の人と接することで、自分の病気を違った方向から見つめ直すことも出来ると思います。さらにはその地方の医療や福祉について考える良い機会でもあります。暑い時期ではありますが、年に一度の機会です。体調を十分に整えてふるってご参加下さい。

◎参加のお問い合わせは、各部会、支部事務局または北海道難病連事務局 011-512-3233 へ
 ◎レセプション会場、ホテル、バスに限りがあります。申し込みはお早めに(7月8日まで)

バス路線図

バスの集合場所、出発時間、宿泊ホテル名については、あらためてご案内いたします。



交通

- ◎ 稚内支部
支部独自バスを運行
 - ◎ 旭川・美瑛支部
旭川より貸切バス
 - ◎ 十勝・音更支部
支部独自バスを運行
 - ◎ 函館・戸井・南檜山支部
函館飛行場より札幌丘珠飛行場へ移動。札幌から札幌便バスで移動。
 - ◎ 札幌支部
難病センター貸切バス (車椅子専用車あり)
 - ◎ 室蘭・白老・早来・静内
室蘭から白老経由で貸切バス。早来、静内が苫小牧で合流の後、高速道へ。サービスエリアで美瑛支部合流
 - ◎ 道東七支部及び北見、遠紋、斜網地区
支部または各自で独自参加
- 観光旅行(川湯温泉)から帰る便は支部協議会での協議により、札幌のみの設定となっております。
 なお、川湯から北見まで帰る便は用意しません。

- ☆ 申込み方法は
なんれん臨時号の申込み用紙で7月8日までに郵送してください。患者会名をお忘れなく!
- ★ 郵送先は
北海道難病連事務局へ
- ☆ 友の会からの補助は
参加費(宿泊、歓迎レセプション、分科会昼食代、バス代)の合計17,500円に対し、5,500円補助します
* 観光旅行への補助はありません
- ★ 北見市内の会員への補助は
歓迎レセプション5,000円に対し2,000円
市内交通費の実費補助します
- ☆ バスがでない地区からの参加の場合は
交通費の半額補助
- ★ 用意したバスを利用しない場合は
宿泊、歓迎レセプション、昼食代の30%補助
* 交通費への補助はありません
- ☆ 友の会の分科会は
医療講演会・相談会を開催します
時：8月4日(日)9:30~11:30
所：市総合福祉会館
テーマ・講師
「ステロイド治療と副作用について」
北見赤十字病院内科 酒井勲先生
- * スケジュールその他は、なんれん臨時号をしっかりと読んで下さい。
* 印鑑を忘れずに

全国膠原病友の会北海道支部 第23回支部総会を終えて

埋田 晴子

今年も去る6月1日、2日の両日、北海道難病センターにおいて、第23回支部総会及び医療講演会を開催しました。支部総会は全道各地から35名の方が参加され、開会の後、北海道難病連代表理事 矢野 肇氏からご挨拶を頂戴し、大澤久子さんの司会で例年通り議事が進められました。内容の詳細は別記致します。尚、議事の中で主な意見としまして、現在7地区に分けられている地区分けは不便であったり、活動が行き届かない地域があったりして、不合理ではないかということが出されました。このことにつきましては、新規に地区を設ける場合のことなどの意見も出て、後日の地区担当者会議で話し合うこととなりました。その結果、これまで旭川地区に属していた地域の一部が、今年度より札幌地区となりました。旭川地区から札幌地区に変更になった地域は次の通りです。・北村 ・栗沢町 ・南幌町 ・奈井江町 ・由仁町 ・長沼町
・栗山町 ・月形町 ・浦臼町 ・新十津川町 ・夕張市 ・岩見沢市
・美唄市 ・三笠市 ・歌志内市 ・砂川市 ・滝川市

総会終了後は市内のカフェレストランで交流会を開き、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（会員38名、一般31名参加）は、札幌社会保険総合病院内科 大西勝憲先生にお願いして、「膠原病の上手な付き合い方と将来の展望」と題してご講演いただきました。前半はスライドを使って、とても丁寧に分かりやすく説明していただき、後半は相談会となり、参加者からの質問にそれぞれ答えてくださいました。

こうして皆様の協力のもとに、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。



〈平成7年度〉活 動 報 告

4月

- 8日 第87回理事会
- 22日 いちばんぼしNo.99発行
第1回運営委員会
- 27日 合同レク実行委員会



5月

- 13日～14日
難病連総会（第88回理事会）
- 20日 第2回運営委員会
- 23日 事業・資金委員会
- 27日～28日
第22回支部総会・交流会
医療講演会
第3回運営委員会
（地区担当者会議）

6月

- 24日 合同レクリエーション
-苦小牧-

7月

- 1日 第4回運営委員会
- 15日 第89回理事会
- 29日 友の会交流会
- 30日 第22回全道集会分科会 -札幌
第22回全道集会全体集会 -札幌



8月

- 26日 第5回運営委員会

9月

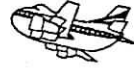
- 2日 函館地区交流会
- 7日 札幌市との懇談会
- 15日 HIV街頭署名
- 30日 第6回運営委員会



10月

- 7日 JPC国会請願街頭署名行動
- 12日 事業・資金委員会
- 19日 合同レク実行委員会
- 21日 第90回理事会

11月



- 4日～5日
本部支部長会議 -埼玉-
- 本部総会・講演会
- 11日～12日
JPC全国交流集会 -札幌-
- 25日 第7回運営委員会
- 28日 合同レク実行委員会



12月

- 2日 第91回理事会
- 8日 合同レク実行委員会
- 16日 いちばんぼしNo.100発行
第8回運営委員会
- 17日 チャリティー
クリスマスパーティー

1月

- 25日 事業・資金委員会
- 28日 友の会新年会

2月

- 17日 第92回理事会
第9回運営委員会
- 20日 バザー実行委員会

3月



- 2日～3日
春のチャリティーバザー
- 17日 実務担当者会議
- 23日 第10回運営委員会
- 30日～31日
本部支部長会議 -栃木-



平成7年度の活動をふりかえって

(1) はじめに

結成して23年、会員は385名を数え、主な活動である医療講演会・相談会、財政活動、機関誌「いちばんぼし」の発行と例年どうりの活動内容で、平成7年度も無事に終了しました。

その中で、北大第2内科小池隆夫教授による初めての医療講演会とその内容を掲載した「いちばんぼし」100号記念号が平成7年度の特徴といえると思います。

小池先生からは「100号記念号に載ることができてうれしく思っておりますと同時に、ここまでこられるのに本当に御苦労が多く、大変な作業だったろうと思います。重ねて御礼申し上げます。」というごていねいな御礼のお手紙を頂戴しました。

医療講演会は小池先生を含め札幌で2回、難病連北見支部と釧路支部の協力を得て1回ずつ、函館で1回と計5回開催し、参加者数は300名にのぼりました。

財政活動は毎年多少の差はあるものの、運営協力会や正月飾り、ビール券などの物品販売など確実な活動資金として定着してきていることがうかがえます。自助努力という点からもかかすことのできない活動といえるでしょう。

機関誌「いちばんぼし」の発送作業では、前年度から行っているハガキによるお手伝いのお願いが功をそうして毎回必ず何人かの方々に来ていただけるようになり、このまま定着していくことを期待しています。

こうして活動を振り返ってみますと、確かに安定した活動を行っていることは感じますが、それがマンネリ化につながっていないかという不安も感じないわけではありません。

活動を継続していくことが大切なことはもちろんいうまでもありませんが、結成25周年に向けて、友の会の将来についてもう少し考えていく必要があるように思います。

そのためにも、各地域の皆さんのご意見も是非参考にしていきたいと考えています。

尚一層の皆さんのご協力をお願いします。



(2) 医療講演会・相談会

開催日	会場	テーマ	講師名	参加数
5/28	〈札幌〉 北海道難病センター	『病気をもう一度考えなおす ～膠原病の臨床～』	北海道大学医学部 〈第2内科教授〉 小池 隆夫先生	99名
7/30	〈札幌〉 北農健保会館	『膠原病との上手なつきあい方』 ～病気とケンカしないために～	勤医協札幌丘珠病院 〈内科〉 田村 裕昭先生	53名
10/21	〈北見〉 北見赤十字病院	『膠原病（リウマチを除く）の 治療と副作用』	北見赤十字病院 〈第1内科部長〉 種市 幸二先生	76名
10/28	〈釧路〉 釧路市生涯学習 センター	『膠原病の療養生活』	市立釧路総合病院 〈内科部長〉 阿部 敬先生	42名
11/12	〈函館〉 函館市総合福祉 センター	『膠原病（リウマチを除く）の 治療と日常生活の注意点』	函館中央病院 〈副院長〉 早坂 隆先生	30名

(3) 財政活動

	平成7年度還元金	平成6年度還元金	平成5年度還元金	
運営協力会	110,750 円	113,250 円	130,500 円	
募 金 箱	5,020 円	3,784 円	3,930 円	
物 品 販 売	正月飾り	17,907 円	14,124 円	21,162 円
	花 火	600 円	700 円	750 円
	ビール券	15,800 円	14,150 円	14,000 円
	雑貨(シャツ等)	1,360 円	15,798 円	3,399 円
合 計	151,437 円	161,806 円	173,741 円	

※上記の他の還元金として、全道集会協賛広告9,500円、贈答館310円を含め、総計は161,247円でした。そして記念誌“いちばんぼし”の売上は、15周年(¥1,500)が3冊、20周年(¥1,600)が11冊、“いちばんぼし” No.100(¥500)が16冊で30,100円となっています。

(4) 機関紙について

〈平成7年〉 4月10日……No.99
 7月10日……臨時号
 10月10日……臨時号
 12月10日……No.100
 〈平成8年〉 2月10日……No.101



(5) 国会請願署名と募金活動

	平成7年度	平成6年度	平成5年度
請願署名数	597名	240名	560名
募金額	127,100円	77,800円	122,327円
還元金	23,580円	40,979円	9,360円

(6) 会員の状況

会員数 385名 (男33名、女352名)

—平成8年4月現在—

	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	定期購読	その他	合計
札幌市内	60	9	4	3	20	5	8	9	118
石狩	10	4		1	1	1		2	19
後志	7	2		1	2			4	16
胆振	11			3	1	1	1	1	18
上川	20	5	1	1	6		4	3	40
空知	14	1		2	11	2	2	4	36
十勝	16	1	1		3	1	1	4	27
北見・網走	24	5		4	3		1	3	40
釧路	9				3	2		6	20
根室	2	1			1			1	5
渡島	17	1	1	1	2			2	24
松山	1				1				2
日高	8				1			3	12
留萌・宗谷	4							1	5
道外	1						2		3
合計	204	29	7	16	55	12	19	43	385名



各地区連絡会の活動報告と方針



札幌地区 □埋田 晴子

〔平成7年度活動報告〕

- 10月20日 佐川先生を囲む会 (20名参加)
- 12月17日 難病連主催チャリティクリスマスパーティー (22名参加)
～忘年会を兼ねる～
- 1月28日 新年会 (19名参加)

〔平成8年度活動方針〕

- 12月… チャリティクリスマスパーティー
- 1月… 新年会

◎平成7年度も他の役員の方々の一番後ろでお手伝いのようなことをしていたのが現状です。今年も目新しい行事はありませんが、札幌地区の皆様への情報発信を中心として頑張っていきたいと思ひます。



旭川地区 □高橋 芳江

〔平成7年度活動報告〕

- 4月12日 集会・交流会 —バレスホテル—
- 5月 3日 会報『コスモス』発行
- 5月21日 医療講演と相談会
 主催／・日本リウマチ友の会旭川連絡会
 ・全国膠原病友の会旭川地区連絡会
- 6月28日 春の交流会 —妹背牛温泉ペブル—
- 7月18日 } 骨粗鬆症検診 —旭川リハビリ病院—
25日 }
8月22日 }
- 9月26日 観楓会 —時屋亭—
- 10月16日 移動交流会 —滝川市総合福祉センター—
- 12月17日 チャリティクリスマスパーティー —スナックつっぴー—
- 1月30日 新年会 —大番寿司—
- 3月 6日 医療講演会参加 —滝川市総合福祉センター—

- 3月11日 会報『コスモス』発行
 21日 骨粗鬆症の料理 —旭川市ときわ市民ホール—

〔平成8年度活動計画(案)〕

- 4月23日 集会・交流会
 〈5月〉 移動交流会 —滝川市—
 6月26日 名寄地区合同交流会 —剣淵温泉レクサイド桜園—
 〈9月〉 移動交流会 —滝川市—
 〈10月〉 観楓会
 〈1月〉 新年会



函館地区

□扇田 裕子

〔平成7年度活動報告〕

- 6月24日 カラオケ交流会 (参加人数8名)
 9月2日 札幌より長谷川さん、安田さんをお交えての交流会
 (参加人数11名)
 11月12日 医療講演会 (参加人数一般20名、会員10名)
 ・テーマ 『膠原病(リウマチを除く)の治療と日常生活の注意点』
 ・講師 函館中央病院副院長 早坂 隆先生

◎その他、アンケート調査、クリスマスカードを発送しました。



帯広地区

□沼田 房子

〔平成7年度活動報告〕

- 4月20日 食事会 —かわ奈— (出席者9名)
 6月18日 屋外レクリエーション —十勝川温泉— (出席者7名)
 7月14日 保健婦さんをお交えての懇親会 —喜舟— (出席者11名)
 12月8日 忘年会 —すきやまの松伊— (出席者10名)

〔平成8年度活動方針(案)〕

- ・食事会、交流会、忘年会
- ・「あゆみ」作成
- ・手話を勉強する





北見地区 □片岡 治美

[平成7年度活動報告]

- 5月27日～28日 道支部総会・地区担当者会議 ー札幌市ー (3名参加)
- 7月29日～30日 北海道難病連第22回全道集会参加
ー札幌市ー (3名参加)
- 9月2日～3日 ふれあい広場参加
ー北見市総合福祉会館ー (8名参加、ボランティア23名)
- 10月21日 膠原病医療講演会の開催 (道支部主催)
ー北見赤十字病院会議ー (76名参加、内会員17名)
 - ・テーマ 『膠原病の治療と副作用』
 - ・講師 北見赤十字病院第1内科部長 種市 幸二先生
- 10月21日 交流会の開催 ー北見赤十字病院会議ー (16名参加)
- 12月3日 難病連北見支部会員交流会参加 ー札幌鶴ヶ丘ー (6名参加)

◎じゃがいも通信の発行…6号 (5月15日)

◎福祉の広場会議 (6月28日、10月25日)

◎誕生カードの発送

[平成8年度活動方針]

- ☆新体制の確立を計る ★誕生カードを送る
- ★難病連北見支部会員交流会参加
- ☆難病連第23回難病患者・障害者と家族の全道集会参加 ー北見市ー
- ★ふれあい広場参加 ☆交流会の開催…網走または遠軽
- ☆じゃがいも通信の発行 ★新年会の開催



名寄地区 □藤田 郁子

[平成7年度活動報告]

- 5月27日～28日 友の会北海道支部総会 ー札幌市ー (2名)
- 6月25日 友の会総会の報告、その他 ー観林館ー (7名)
- 7月25日 骨粗鬆症検診 ー旭川リハビリ病院ー (2名)
- 9月13日 懇親会 ー須藤宅ー (5名)
- 11月16日 保健婦さんを囲んで ー観林館ー (6名)
- 3月24日 年度末例会 ーピアソリスキー場名寄温泉ー (8名)



[平成7年度活動報告]

- 7月22日 親睦会 -福祉会館- (8名参加)
- 10月28日 医療講演会 -釧路市生涯学習センター- (42名参加)
- 交流会 - " - (14名参加)
- 11月22日 役員会 -カダソー- (4名参加)

※その他、難病連釧路支部の行事への積極的参加

あっという間に過ぎた1年、というのが正直な感想です。
考えていた事(保健婦さんとの親睦会等)が出来ず残念です。

[平成8年度活動報告(予定)]

- ◎新しい方への入会の呼びかけ
- ◎役員組織の明確化、会員連絡への徹底
- ◎保健婦さんとの親睦・相談会

※その他、今年こそ機関誌を発行したいと願っております。



1996年地区担当・会計担当者

地区	地区担当	会計担当
旭川	高橋 芳江	側 由香
帯広	沼田 房子	平井 園子
北見	片岡 治美	中垣 恵子
釧路	渡部小夜子	富樫めぐみ
函館	小川 陽	扇田 裕子
名寄	大野美奈子	須藤 直美
札幌	埋田 晴子	滝本はるよ

〈平成7年度〉決算報告

収 入		支 出		
道費補助金	780,000	事業費	1,794,082	
会 費	1,300,075	〔会議費〕	113,856	
寄付金	169,898	・難病連参加費	56,059	
参加費収入	160,500	・役員会費	44,125	
協力会還元金	110,750	・中央会議費	13,672	
募金箱還元金	5,020	〔医療講演会〕	211,840	
署名募金還元金	23,580	〔患者大会〕	298,137	
販売事業収入	45,477	〔全道集会参加費〕	138,123	
その他の事業収入	43,500	〔機関紙〕	568,999	
受取利息収入	3,694	〔地区育成費〕	255,000	
雑収入	590	〔活動費〕	132,483	
難病連事業参加助成金収入	12,000	〔レク・交流会費〕	75,644	
積立金取崩収入	300,000	負担金	930,980	
前期繰越金	173,310	・全国会負担金	636,300	
※販売事業収入 ○正月飾り 17,907円 ○花火 600円 ○広告 9,500円 ○ビアガーデン 15,800円 ○雑貨(シャンナー、乾パン、他) 1,360円 ○贈答館 310円 ※次期繰越金内訳 ○現金 55,302円 ○銀行預金 121,435円 ○郵便振替 66,992円 ※預り金 ○本部会費 8,400円 ○平成7年度会費 10,500円 ○ハンドブック 1,000円 ○署名募金 17,000円		・維持会費	290,000	
			・HSK負担金	4,680
			維持運営費	196,503
			・事務局費	103,081
			・通信費	74,784
			・事務用品費	16,183
			・資料費	2,090
			・雑費	365
			次期繰越金	206,829
	合 計	3,128,394	合 計	3,128,394

平成7年度 会計監査報告

平成7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8年4月13日

<会計監査>

氏名

秋山のぶ子



氏名

長谷川 薫子



〈平成8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. 札幌などの専門病院に受診する地方在住者のための通院交通費の助成を要請
3. 膠原病に関する正しい知識の普及
 - ◎6月1～2日……支部総会、医療講演会・相談会（札幌）
 - ◎8月3日……全道集会分科会（北見）
 - ◎未 定 ……医療講演会（2ヶ所予定）
4. 北海道難病連への行事参加
 - ◎第23回全道集会（北見開催） - 8月4日(日)-
 - ◎チャリティークリスマスパーティー（札幌支部） -12月15日(日)-
 - ◎チャリティーバザー - 3月1日(土)、2日(日)-
5. 本部25周年記念事業（アンケート）への協力
6. 機関紙“いちばんぼし”の発行
 - №102(4/10)、 №103(7/10)、 №104(10/10)、
 - №105(12/10)、 №106(平成9年2/10)
7. 地域活動の推進
 - 各地区での医療講演会（2ヶ所）
8. 会員どうしの親睦を図る
 - ◎交流会（札幌） - 6月1日(土)-
 - ◎各地区での親睦会など
9. 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



〈平成8年度〉 予 算

収 入		支 出	
道費補助金	780,000	事業費	1,745,000
会 費	1,528,800	[会議費]	310,000
寄 付 金	120,000	・難病連参加費	30,000
参加費収入	160,000	・役員会費	50,000
協力会還元金	70,000	・中央会議費	230,000
募金箱還元金	3,000	[医療講演会]	175,000
署名募金還元金	20,000	[患者大会]	300,000
販売事業収入	40,000	[全道集会参加費]	400,000
その他の事業収入	50,000	[機関紙]	130,000
受取利息収入	671	[地区育成費]	280,000
前期繰越金	206,529	[活動費]	150,000
		負担金	1,040,500
		・全国会負担金	745,500
		・維持会費	290,000
		・HSK負担金	5,000
		維持運営費	193,500
		・事務局費	100,000
		・通信費	70,000
		・事務用品費	20,000
		・資料費	3,500
合 計	2,979,000	合 計	2,979,000

❀.....❀ <平成8年度> 役 員❀.....❀

	氏 名	〒 住 所	電 話
支部長	萩原 千明 (機関紙編集担当)		
事務局	安田 史子		
会 計	渡辺 愛子		
監 査	長谷川 道子		
	秋山 のぶ子		
運 営 委 員	三森 礼子		
	大澤 久子		
	滝本 はるよ		
	埋田 晴子 札幌地区担当		
	高橋 芳江 旭川地区担当		
	市川 利一		
	小川 陽 函館地区担当		
	扇田 裕子		
	沼田 房子 帯広地区担当		
	荒尾 みや子		
	平井 園子		
	片岡 治美 北見地区担当		
加藤 禎子			

運 營 委 員	渡部 小夜子 釧路地区担当	
	鈴木 裕子	
	大野 美奈子 名寄地区担当	
	田畑 和子	
	角鹿 邦子	
	古瀬 京子	
	小野 夕美子	
	側 由香	
	平川 蓉子	
	武市 広子	
	松嶋 茂子	
	安孫子 淳子	
	水上 文子	
	川淵 鉄子	
	細山 友里	



(財) 北海道難病連 役員

	氏 名	〒 住 所	電 話
理事	三森 礼子		
評 議 員	萩原 千明		
	安田 史子		
	大澤 久子		
	滝本 はるよ		
支 部 担 当	市川 利一		
	扇田 裕子		
	荒尾 みや子		
	平井 園子		
	加藤 禎子		
	鈴木 裕子		
	田畑 和子		
	角鹿 邦子		
	古瀬 京子		
	小野 夕美子		
	側 由香		
	平川 蓉子		
	武市 広子		
	松嶋 茂子		
	安孫子 淳子		
	水上 文子		
	川渕 鉄子		
	細山 友里		





総会に出席できなかった方たちからの
ひとこと



☆症状はあまりよくありませんが、なんとか頑張っています。私達の町で保健所の協力を得て、特定疾患受給者と家族の会をつくるため準備中です。初回に難病連の伊藤事務局長に来ていただき講演をいただきました。又、よろしく願い致します。
(沼田町 N・O)

★プレドニン10mg/1日で順調です。役員の皆様ご苦労様です。
(興部町 S・S)

☆最近は関節痛もほとんどありません。ただ皮膚症状が気になって脱毛が目立ってきていて…主人とは仲良く暮しています。ご盛会をお祈りしております。
(鷹栖町 Y・G)

★いつもお世話になっております。微熱が続いているので、今回は欠席させていただきます。
(幕別町 S・H)

☆とても体調は良いです。忙しすぎて時間が取れません。子育てが終わったら出席しますので、よろしく願い申し上げます。役員、会員の皆さん、お体に気を付けて頑張られて下さい。
(足寄町 H・H)

★いつもお世話頂きまして有難く感謝申し上げます。私事ですが、風邪をこじらせて体調を崩しておりますので、この度は欠席させていただきます。宜しくお願い申し上げます。

(上湧別町 S・H)

☆昨年10月より入院中。合併症が出てなかなか安定しません。一日も早く安定して、自宅療養できる日を願って頑張っております。
(斜里町 T・O)

★4月15日から砂川市立病院に入院。心臓検査の結果、狭心症が判り5月20日後に手術が決定しており、残念ですが欠席余儀なく、総会・講演会共盛会裡に終ることを祈っております。私も手術の成功に気力を引締めて頑張りたいと思っております。
(上砂川町 G・S)

☆脳血栓のため入院中、現在リハビリ中ですので欠席します。皆様によろしく。
(上川町 M・S)

★退院して間もないので、今回は欠席させていただきます。総会のご盛会をお祈り申し上げます。
(平取町 Y・H)

☆主治医である宮崎先生が開業医となり、先生が代った頃より関節痛がひどくなり、家に菌やカビが入り、潜血もあり、腎臓病の一步前と言われております。7ヶ月続いています。プレドニン5mgまで減って喜んでいましたが、7.5mgから現在10mgになり、それと同時に副作用で糖尿病になり大変ショックを受けております。プレドニン服用(常用)15年位になり覚悟はしていましたが、いざ自分自身にふりかかりますと大変です。現在食欲が大変ありますので、それをコントロールするのに忍耐の日々です。朝1回の薬の服用と食事療法でなんとか頑張っております。関節の痛みもそれ程強くなく、軽い家事が出来るのが何よりの喜びです。早いうちにプレドニンの量が減ることを願っております。(八雲町 K・K)



★薬を飲みながらも、公私共々元気でやっています。(美幌町 M・I)

☆4月12日勤医協札幌病院で塩川、田村両医師の診察を受け、異常なしの診察をしてもらった。4月17日同病院で皮膚科と眼科の診察をしてもらった。白内障の検査は異常なし。皮膚について爪切り、写真撮り(手の甲裏)特に異常なし。毎日リハビリしている。(長沼町 S・T)

★体の調子が悪いために出席する事ができません。(枝幸町 F・H)

★家の仕事が忙しいので失礼します。申し訳ありません。いつも田植えに入るためなかなか出席できず残念に思っています。いつもありがとうございます。

(美幌市 H・T)

☆只今、札幌にて入院治療中のため欠席させていただきます。(稚内市 N・Y)

★検査のため入院中ですので、来年の出席を楽しみにしています。

(苫小牧市 S・T)

☆3年前、30年続いた農業をやめて町に出てきました。夫も特定疾患医療を受けています。どんな場合でも私と二人で、老人79才と一緒にです。また、実家の親が寝たきりになってしまいました。

年間会費を納入する時、苦しいので何か別な方法がありませんか。なかなか遠い名寄方面の集まりには出席できません。私はたまのパートをやっています。

(士別市 Y・T)

★入院はしていませんが、少々体調が悪いです。又の機会にお会い致したいと思います。(千歳牧市 Y・A)

☆元気で生活をしております。役員の方にはまたご苦勞をおかけしますが、よろしくお願ひします。(江別市 K・O)



☆5月に雪・低温注意報が出たりで、8月の3~4日は大異常気象になるのではと心配です。もし、そんな事になれば、皆さんに忘れられない思い出づくりに協力してしまう形になりますが、そうならないよう祈りつつやっています。多数の御来北をお願いします。(北見市 T・K)



★昨年9月に出産をして、親子みんな病気にもならず元気で子育ての真っ最中です。(北見市 S・K)

☆皆様にお会い出来るのを楽しみにしておりました。昨年12月頃から又、具合が悪くなり、4月北大受診し、肺線維症とのことでこわくても寝たり起きたり、薬が合わなかったのでしょうか。食後3時間位すると胃が差し込んで、夜、病院に行くのです。又、元気になって皆様にお会いしたいです。(帯広市 A・U)

★体調は良く、月に一度の北大通院で元気の補給をしながら、念願の仕事にも復帰させていただいております。しかし、ふがいなさから、膨らませても膨らませても直ぐにペッチャンコになる穴の開いたゴム風船のようで、現在補強中。総会当日は父の月命日ということもあり、家族と過ごさせて頂こうと思います。年度初めの大切なイベントでもある総会が無事終了されますことと、お体ご自愛の上、皆様のご活躍をお祈り致します。

(帯広市 M・A)



★出席できず残念です。今年は担当者になりましたので、できる限り前向きにやって行きたいと思っております。よろしくお祈りします。(帯広市 F・N)

☆昨年3月末~5月末まで3ヶ月90日の入院を致し、その後、職場復帰は果したものの不眠とだるさに悩まされ、8年半居た会社も退職し、今、自宅療養中です。でも、上記2つはほぼ解決し、今一步と思った矢先に膠原病とは関係ないようですが、腰に神経がさわったとかで通院中です(検査しましたので)。

でも、今年中の目標は、再就職する事に全ての力を注ぎ、出来れば『職場の人』でもある自分(立場)を確保したいものです。(帯広市 H・H)

★昨年7月末再発に伴い肺線維症となり、現在自宅にて終日酸素吸入をしなければならなくなりました。骨粗鬆症にもなり、毎日が寝たり起きたりの日々を過ごしています。昨年7/31~12/22迄入院していました。(帯広市 F・M)

☆4月初旬より気管支炎になり、回復次第で出席したいとギリギリまで返信を押えていたのですが、やはり体力も弱り無理なので、残念ですが欠席致します。ご盛会をお祈りしております。皆様ご自愛の程を…。(函館市 T・K)

☆病気のこととは心の片隅におき、あまり無理せず、毎日楽しくやっています。これも友の会のお陰です。

(函館市 J・T)

★現在体調は良く、疲れるとなるべく横になって休みをとるようにしています。目が疲れやすく(ますます)なって、好きな本を読んだり、手芸をしたりがあまり出来ないのが残念です。

(函館市 M・T)

☆退院して半年が経ち、体力も少しずつついてきたみたいです。家事を毎日こなしています。

(函館市 M・N)

★いつもハガキ有難うございます。私も出来れば出席したいのですが、プレドニンを飲むようになって骨粗鬆症がひどくなったのか、阿部先生は「プレドニンだね」と言っておられました、身長が短くなってしまって約7.8cm丈が縮まってしまい、歩くのがとても困難になり、遠くには行けません。いつも心配戴きありがとうございます。阿部先生に診て戴くようになってからはプレドニンは減り、今は3錠飲んでおります。口だけはいつも達者です。主人が元気ですので感謝い



たしてあります。元気で頑張ります。ありがとうございます。

(釧路市 K・M)

★昨年の暮れからステロイドが魔の10mg(この量になると入院騒ぎを起こすので)に減ったせいか、朝のこわばりが強くなってきましたが、先生には内緒です。お陰様で毎日元気に過ごしています。今回は予定が入っていて、残念ながら出席できません。申し訳ありません。皆様によりしくお伝え下さい。

(釧路市 Y・S)



☆友の会を支えている方達がしっかり支えている事を、

この目で見て安心しきって釧路へ帰って来ました。私が一番老化しているのがよくわかりました。ミスター飲茶の“?^{やむら}まん饅”を食べて(まだ食べた事がない)、のんびりストレスをためずに、しっかり生き抜こうと思っています。会いたい方はクシロへどうぞ?(釧路市 K・S)

★前もっての約束は出来ません。特に朝が辛く腰が痛くて、トイレに行くのも不自由で主人の手を借りています。腰のあたり2ヶ所、脊髄が老化していると先生に言われて、喉も5ミリのポリープが出来ていて、あまり声をつかわないようにしています。直ぐにタダレて渴きもひどくなり、食事も出来ない状態になります。最低でも安定しているのですしたら、漢方薬を飲みながら治療していますが、段々と悪くなります。一つ良いと言え、手足が冷たいのが、これから楽になるだけです。皆さん、気をつけてね。

(旭川市 M・Y)

☆支部の皆さん、いつもご苦労様です。自己免疫疾患の研究に権威を有する慈恵医大、順天堂大、北里大を訪問して担当教授から貴重な今後の研究成果を聞く事ができ、明るい未来への曙光を感じてきました。患者、友の会の皆さん、未来は明るい!!確信を持って、自己に適したライフスタイルで元気に過ごしましょう。

(旭川市 N・N)

★足に水がたまり痛くて治療中ですので、欠席します。

(旭川市 F・M)

☆いつもお世話になりましてありがとうございます。少し体の具合がすぐれないので、申し訳ありませんが欠席にさせていただきます。

(旭川市 K・M)



★昨年の12月15日大腸癌で入院、検査もいろいろあって2月9日に手術、2月29日に退院しました。退院後も直ぐ普通の生活に戻り、毎日元気で過ごしております。

40才過ぎると、ガン検診をおすすめします。

(札幌市東区 M・K)

☆事情により出席できなくなりました。私自身は元気に飛び回っております。なかなか皆様のお手伝いができず、心苦しく思っております。会の盛会を祈っております。

(札幌市東区 K・M)

★今年こそはと思っていたら、結婚式があり参加できず残念です。私はクリスマスからお正月にかけてウイルスにやられ、10日ほど入院するという悲しい年明けとなりました。今年の風邪はしつこいようです。皆様も混み合う病院の外来には注意しましょう。

(札幌市東区 M・U)

☆いつもお世話になっています。少しずつ悪くなっていたのですが、今年はなかなか思うようでなく、左手が殆ど自由にならないで困ります。気分もすぐれませんので欠席いたします。

(札幌市南区 J・H)

★子供も元気に育ち、アッという間に2歳半になり、何せ双子の男の子ですから体力が必要です。私も



一緒に走り回っている毎日ですので出席できませんが、元気に育児に励んでいます!!

(札幌市白石区 M・I)

☆現在、出産を間近に不安な毎日を過ごしています。元気な子を産みたいと願っています。落ち着きましたら、会の方に顔を出したいと思っています。

(札幌市厚別区 K・K)

★少し体調が悪いので欠席させていただきます。

(札幌市西区 C・M)

事務局からのお知らせ



★ご寄付いただきました。

清水 五郎様 信本 和美様

加藤 禎子様 内海 厚子様

合計 8,200円

(1996.4.1~5.31)

その他に、阿部洋子さんよりハガキ100枚
ご寄付いただきました。

ありがとうございました。

★新しく入会された方たちです。(敬称略 1996.5.31末)

菊地 京子 (SLE、慢性関節リウマチ S.21生 八雲町)

遠藤美智子 (多発性筋炎 S.20生 士別市)

相澤 和子 (強皮症 S.30生 札幌市東区)

よろしくお願ひします。

★住所を変更された方は、電話番号も必ずお知らせ下さい



☆会費納入のお願い

会費が切れた方には振替用紙を同封してありますので、お願ひします。
本部・支部会費あわせて年間4,200円です。

あ と が き

今年も無事に支部総会が終了して、もうひとつ重要な行事である全道集会のご案内をしました。重要な行事がこの時期に集中して何かと大変で迷うこととは思いますが、全道集会は家族の参加も大歓迎です。次の日は観光旅行もオプションでついていますので、是非家族そろってご参加下さい。お待ちしております。

今年度も支部長を努めさせて頂きます。来年は支部結成25年ということで節目の時期でもあり、来年度に向けて友の会の今後について考える機会にしたいと思います。これからも皆さんのご協力をよろしくお願いします。

(萩原 千明)

~~~~~

<編集人> 全国膠原病友の会北海道支部  
編集責任者 萩原 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  
細川 久美子  
〒063 札幌市西区八軒8条東5丁目4-18  
☎(011)736-1715

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻 291号 100円  
いちばんぼしNo.103 平成8年6月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~