

HSK

いちばんぼし

HSK通巻 328 号

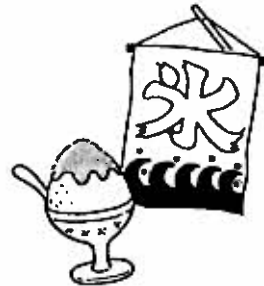
昭和 48 年 1 月 13 日第 3 種郵便物認可
平成 11 年 7 月 10 日発行 (毎月 10 日)

全国膠原病友の会北海道支部

いちばんぼし No.117

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆	◇ 全道集会のご案内	P1
☆ もくじ ☆ ☆		
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆	◇ 日本一周激励マラソン	P2
☆ 1999.7.10 ☆ ☆		
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆	◇ 第 26 回支部総会を終えて	P3
☆ 支部だより ☆ ☆		
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆	◇ 総会によせられたメッセージ	P4
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆		
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆	◇ 総会議案についての決定事項	P5~22
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆		
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆	◇ 総会に参加した方からのひとこと	P23~29
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆		
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆	◇ 総会に参加できなかった方からのひとこと	P30~32
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆		
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆	◇ おたよりコーナー	P33~35
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆		
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆	◇ 事務局からのお知らせ	P36
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆		
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆	◇ あとがき	
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆		



第26回 全道集会のご案内

[難病患者・障害者と家族の全道集会]



札幌と地方の都市で交互に開催される全道集会は、今年は札幌で行われます。爽やかな季節にさわやかに集い、声高く私たちの立場・主張をアピールしましょう。

なお、今回の分科会では『膠原病の新しい治療：末梢血幹細胞移植』ということで北大の小池教授に講演をお願いしていますが、講演は約30分ほどで相談に時間を多くとる予定です。個人的な病気の相談から医療のあり方、日頃から疑問に思っていることなどを事前に同封の質問用紙でお寄せ下さい。せっかくの機会ですのでより多くの質問と共に勉強し楽しい時間を過ごしましょう。

全体集会 8月1日(日)かでの2・7 1F『かでのホール』
12:30～15:00(札幌市中央区北2条西7丁目)

◆終了後『日本一周激励マラソン』の**出発式**を行います。

分科会 8月1日(日)かでの2・7 7F [710会議室]
09:00～12:00

講師：北海道大学医学部内科学第二講座 小池 隆夫 教授
テーマ：『膠原病の新しい治療：末梢血幹細胞移植』

◆同封の質問用紙にご記入の上**7月26日**までに札幌市中央区南4条西10丁目 難病センター内 膠原病友の会道支部までご返送下さい。
(FAX 011-512-4807 ")もOKです。

交流会 ◆小池先生を囲んで大いに盛り上がりましょう。
大通り西5丁目「サントリービアガーデン」
7月31日(土)18:00～
(アップル会の名前で予約してあります)

☆交通費・宿泊費の30%が、また集会当日のお弁当代(820円の所220円)が友の会から補助されます。但し、全体集会参加者が対象。また宿泊は指定ホテルの場合のみ。
[スキナグリーンホテル S/8,500円 T/7,500円] *印鑑をお忘れなく!

★問い合わせ、お申し込み(全道集会・講演会・交流会・お弁当)は三森まで(☎011-532-8150 FAX011-532-8157)
宿泊、お弁当は21日まで。交流会の申し込みは29日まで。ヨロシク!

がんばれ 難病患者

日本一周激励マラソン

私にもできる参加のしかた

- 1) 沿道に出て応援
- 2) 4ヶ月もの長丁場のための
資金援助(寄付)
- 3) 応援グッズなどと共に友人
知人にこのイベントをPR。
寄付も含めて協力をお願いする

*詳しくは先日お届けした
「なんれんNO.71」(カラー版)
をごらん下さい。

*同封の振替用紙を利用され
ると送金料は無料です。



- （入）（口）（一）（カ）（ン）
- 全ての難病の原因の究明と治療方法の開発を一日も早く!!
 - 全ての難病・長期慢性疾患の医療費を無料に!!
 - 難病患者・障害者・高齢者が暮らせる年金の給付を!!
 - 公的介護保険制度の確立を!!
 - 総合的な難病対策の早期確立を!!
 - 医療被害・被害の根絶と国家賠償制度の確立を!!
 - 全国都道府県に難病センターの建設を!! 東京に全国患者会館の建設を!!

- 7月25日(日) 宗谷岬スタート
- 8月1日(日) 全道集會会場
(札幌)からスタート
- 11月26日(金) 東京で大集會
- 11月29日(月) 札幌到着予定

私たちは切実な願いと21世紀への希望をもって走ります。

はじめこの企画を聞いた時は、正直言って驚きました。リレーではなく一人のランナーが日本一周?なんとダイソレタコトヲ! でも思い直しました。長いこと走ることを愛してきた澤本さんは、自分でも気がつかないうちにこんな大きな夢を育ててきたのだ。いつまでも夢を持ち続ける人生ってステキだなあ、って。そしてその夢が、年々後退してゆく福祉政策になんとか歯止めをと、私たち難病患者の、声にならない切ない願いと結び付いたのです。「健康で走っている自分に何ができるだろうか。走ることで人を勇気づけたい」と言う澤本さんの熱い思いに応えるべく、この大きな取り組みを絶対成功させましょう。

全国膠原病友の会北海道支部
第 26 回支部総会を終えて

北海道もやっと本格的な夏を迎え、私たちにとって肌にも体にも良くない紫外線が気になる季節になりました。皆さんその後、お変わりなくお過ごしでしょうか。

去る 5 月 29～30 日に釧路市の釧路キャッスルホテルにおいて、第 26 回支部総会が開かれました。支部総会には、来賓の方や全道各地から 38 名の方が参加され、盛会裡に終了致しました。

支部総会の準備や当日の運営には、釧路地区の渡辺小夜子さんをはじめ、多くの皆さんのたいへんなお尽力のおかげと、この場をお借りしてお礼申し上げます。本当にありがとうございました。

支部総会では、平成 10 年度活動報告・決算報告、平成 11 年度活動方針・予算などについて活発な討議が行われました。

支部総会終了後、引き続き交流会があり、お互いの交流を深めることができましたと思います。交流会も総会と同じ会場で行われ、移動の煩雑さがなく、料理のおいしさや行き届いたおもてなしに、皆さん、ご満足の様子でした。

翌日の午前中は、佐川 昭先生（札幌山の上病院 院長）による「膠原病の基礎知識」というテーマで医療講演会が行われました。医療講演会には、92 名というたくさんの方が出席され、わかりやすいお話でとても好評でした。医療講演会の内容は次号「いちばんぼし 118 号」に掲載致しますので、そちらをご覧ください。

午後からは地区担当者の皆さんにお集まりいただき、これから行う医療講演会などのことについてご討議いただきました。

参加された皆さん、お疲れさまでした。また、釧路地区の皆さん、本当にありがとうございました。簡単ですが、総会のご報告とさせていただきます。
(埋田晴子)

総会によせられたメッセージ

今回の総会では、ご来賓の方々のごあいさつや温かいメッセージがよせられました。メッセージ、ご来賓の方々をご紹介致します。

〔メッセージ〕

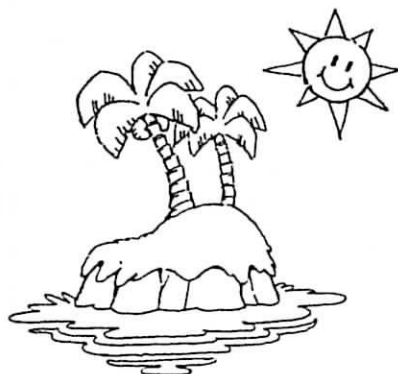
本日全国膠原病友の会北海道支部総会並びに医療講演会・相談会の開催にあたり、心よりご盛会をお慶び申し上げます。また、道支部釧路地区連絡会の設立十五周年を記念しての総会に改めて御祝い申し上げます。

さて、昨今の社会経済情勢は難局を極め、今こそこの国難を皆様の創意の結集をもって乗り切り、明日の明るい社会を築いて参りたいと存じます。どうか本日の総会におきまして活発な議論がなされ、十分な成果が得られます事と、更に私共への積極的なご提言を賜りますようご期待申し上げます。

最後に貴会の一層のご発展と各位の益々のご活躍とご多幸を衷心よりご祈念申し上げご挨拶と致します。
(衆議院議員 北村直人様)

〔ご来賓の方々〕

北海道釧路保健所	保健指導課長	大楽康子 様
釧路市保健福祉部	保健担当次長	新保政敏 様
北海道難病連	釧路支部理事・支部長	佐藤信洋 様
〃	釧路支部	
〃	白糠・音別支部	
〃	厚岸・浜中支部	
〃	根室支部	
〃	標茶・弟子屈支部	
〃	中標津支部	
〃	阿寒支部	



<平成10年度> 活動報告

1998年

4月

28日 いちばんぼしNo. 111発行
第1回運営委員会

5月

7日 第1回事業・資金委員会
16日 難病連総会
第106回理事会
26日 第2回運営委員会
30日 第25回支部総会・交流会
31日 地区担当者会議
(第3回運営委員会)

6月

12日 いちばんぼし臨時号発行
29日 第4回運営委員会

7月

11日 第107回理事会
17日 いちばんぼしNo. 112発行
27日 第5回運営委員会

8月

1日 第25回全道集会交流会
2日 第25回全道集会分科会
第25回全道集会全体集会
—登別—
18日 第6回運営委員会

9月

17日 合同レク実行委員会
22日 第7回運営委員会

10月

- 10日 J P C 国会請願街頭署名行動
- 11日 医療講演会 -函館-
- 13日 合同レク実行委員会
- 15日 第2回事業・資金委員会
- 20日 いちばんぼしNo. 113発行
- 25日 医療講演会 -北見-

12月

- 3日 合同レク実行委員会
- 13日 チャリティ
クリスマスパーティ
- 15日 いちばんぼしNo. 114発行
第9回運営委員会
- 12~13日
本部支部長会議
支部総会・講演会
-岡山-

2月

- 2日 第3回事業・資金委員会
- 16日 いちばんぼしNo. 115発行
第11回運営委員会
- 24日 事業・資金委員会
(バザー実行委員会)

11月

- 10日 第8回運営委員会
合同レク実行委員会
- 21日 医療講演会 -札幌-
- 28日 第108回理事会

1999年

1月

- 30日 第10回運営委員会

3月

- 6~7日
春のチャリティバザー
- 16日 第12回運営委員会

(1)平成 10 年度の活動をふりかえって

友の会は平成 10 年度で結成より 27 年を経、会員は 390 名を数えております。平成 10 年度も皆さんのご協力のもと、主な活動である医療講演会、財政活動（運営協力会、募金箱、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無事終えることができました。どうもありがとうございました。

平成 10 年 8 月には医療費の一部自己負担金導入という、私たちにとって将来をも危惧されることが実施されました。昭和 47 年に先輩の皆さんの熱心な活動により医療費の全額公費負担が実施されましたが、ここでまた一步後退することになってしまいました。私たちにとって厳しい現実ですが、せめて医療費の心配をすることのない療養生活を送ることができるように願っています。

平成 10 年度の医療講演会は 4 回を数え、その度にたくさんの人に足を運んでいただきました。自分の病気について正しい知識を得ることは、今後も治療を続けていく中で大事なことだと思います。北海道内をまんべんなくというわけにはいきませんが、なるべくいろいろなところで開催していきたいと思っております。

財政活動は毎年多少の差はありますが、難病連の運営協力会を中心に、確実な活動資金が定着してきており、これも皆さんのご協力のおかげと感謝しております。

「いちばんぼし」の発行は年 5 回程度ですが、ここ数年この発送作業が、私たち運営委員だけでは体力的にだんだん辛くなってきております。部数の増加やページ数が多いことなどがあげられますが、ハガキ等によるお手伝いのお願いをしたところ、毎回数人の方が来てくださりとても助かっています。「いちばんぼし」の印刷・製本を専門の業者をお願いするには、経済的にまだ無理がありますので、これからも皆さんのご協力をよろしくお願いいたします。

「いちばんぼし」には皆さんの生の声をより多く掲載し、身近な内容を盛りだくさんにしたいと思っておりますので、闘病記や日常のことなど何でも結構ですので、お便りをお待ちしております。

平成 10 年度は、全体として比較的安定した活動内容でしたが、今後も皆さんの声を常に聞いて、ともに歩いていく友の会としていきたいと思っております。

(2) 医療講演会・相談会

開催日	会 場	テ ー マ ・ 講 師 名	参加者数
8/2 (日)	登別市 登別市立 西陵中学校	『検査のお話』 －膠原病とのおつきあいが上手になるために－ 勤医協中央病院副院長 田村 裕昭 先生	34名
10/11 (日)	函館市 函館市 芸術ホール	『膠原病と免疫の話』 札幌山の上病院院長 佐川 昭 先生	33名
10/25 (日)	北見市 北見 赤十字病院	『シェーグレン症候群の症状と経過』 －より良い療養生活をおくるために－ 北見赤十字病院内科 酒井 勲 先生	62名
11/21 (土)	札幌市 難病 センター	『膠原病の基礎知識と治療について』 北海道大学医学部第二内科 堤 明人 先生	54名

(3) 財政活動

単位：円

		平成8年度還元金	平成9年度還元金	平成10年度還元金
運 営 協 力 会		125,750	113,000	168,250
募 金 箱		3,617	2,573	861
物 品 販 売	正月飾り	10,434	16,245	11,846
	花 火	300	0	0
	ビール券	14,000	21,400	13,000
	雑貨(シャンプー他)	6,950	4,280	8,760
合 計		161,051	157,498	202,717

(4) 機関紙について

平成10年4月10日 No.111 10月10日 No.113
 6月10日 臨時号 12月10日 No.114
 7月10日 No.112 平成11年2月10日 No.115

(5) 国会請願署名と募金活動

	平成8年度	平成9年度	平成10年度
請願署名数	515名	552名	546名
募金額	124,000円	104,400円	54,570円
還元金	24,800円	3,520円	28,960円

(6) 会員の状況

会員数390名 (男38名・女352名)

平成11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	54	12	4	3	21	4	9	11	118
石狩	11	3		3	2		1	1	21
後志	8	2		2	2			7	21
胆振	14			1	1	1	2	2	21
上川	20	6	1	2	6		4	2	41
空知	14	1		1	10	2	1	5	34
十勝	13	1	1		3	1		4	23
北見・網走	19	5		3	6			6	39
釧路	9	1			2	2		4	18
根室	3	1			1			1	6
渡島	20	1	1	1	2	1		2	28
桧山	1				1				2
日高	8		1		1			2	12
留萌・宗谷	3							1	4
道外							2		2
合計	197	33	8	16	58	11	19	48	390名

各地区連絡会の活動と方針

旭川地区

◇地区担当者 高橋 芳江
◇会計 側 由香

<平成10年度の報告>

4月9日	運営委員会	ときわ市民ホール	3名
4月14日	かがやき工房開所式	かがやき工房作業所	3名
5月11日	会計監査	ときわ市民ホール	4名
6月15日	運営委員会	ワシントンホテル	3名
6月23日	春の交流会（観光バス）	伝統美術工芸村、彫刻美術館	12名
8月1~2日	北海道難病連全道集会	登別市民会館	6名
10月9日	観楓会（食事会）	ニュー天勇（旭川）	13名
12月20日	難連旭川支部 チャリティクリスマスパーティ	旭川パレスホテル	11名
1月26日	膠原病友の会旭川地区 新年会	大乃や（和食レストラン）	13名
2月5日	運営委員会	喫茶ブラジル	4名
2月27~28日	道北ブロック役員研修会	稚内市	1名
3月29日	会計監査 運営委員会	ときわ市民ホール	6名

<平成11年度活動計画>

4月	集会、交流会(4/27)	旭川支部総会(4/25)
5月	運営委員会	膠原病友の会 北海道支部総会・釧路(5/29~30)
6月	春の交流会（中旬）	
7月	花火販売	膠原病友の会北海道支部分科会(7/31)
8月		第26回難病患者と障害者の全道集会（札幌）
9月	運営委員会	福祉パレード
10月	観楓会（上旬）	
11月	正月飾り販売	
12月	運営委員会	難連旭川支部チャリティクリスマスパーティ
1月	新年会（下旬）	
3月		道北ブロック役員研修会



帯広地区

◇地区担当者 家内千枝子

◇会計 北風喜美江

<平成10年度の報告>

- | | | |
|--------|--|-----|
| 4月28日 | 役員改選 会報「あゆみ」配布 於 ; かわ奈 | 10名 |
| 5月30日 | 膠原病友の会北海道支部総会参加 (札幌) | 2名 |
| 6月24日 | 交流会 (とちちプラザ) 行事予定、支部総会報告他 | 6名 |
| 8月30日 | 戸外レク (グリュック王国・坂本直行記念館) | 8名 |
| | 小旅行もままならない、日頃のうっぷんを吹き飛ばした、楽しい一日でした。 | |
| 12月11日 | クリスマス会 (とちちプラザ) | 6名 |
| | 講師をお招きして、ハーブ枕や小物の作り方を教えて頂きました。先生お手製のケーキやハーブティーの香りにうっとりしながら、お喋りもはずみ、大好評でした。 | |
| 3月11日 | 会報「あゆみ」作成 (とちちプラザ) | |

<平成11年度の活動方針>

- ・食事会
- ・戸外レクリエーション
- ・医師による相談会
- ・クリスマス会
- ・会報「あゆみ」作成、配布
- ・今年も元気の出る会合、役員の思いが一方通行にならないような、魅力ある会(?)を目指します。

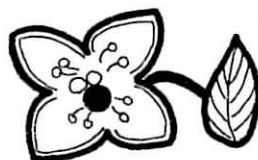
北見地区

◇地区担当 片岡治美

◇会計 中垣恵子

<平成10年度の報告>

- | | | | |
|---------|-------------|----|----|
| 5月30日 | 膠原病友の会道支部総会 | 札幌 | 片岡 |
| 31日 | 地区担当者会議 | 〃 | 〃 |
| 8月1日~2日 | 難病連全道集会 | 登別 | 2名 |



9月5日~6日	ふれあい広場	総合福祉会館	4名
10月24日	交流会(札幌より豊田支部長を囲んで)	揚子江	6名
10月25日	医療講演会4(難連北見支部、友の会道支部北見地区連絡会共催)	(参加者60名内会員8名)	
12月6日(難連北見支部)	クリスマスパーティ	キャラバン	8名
3月28日	総会・新年会	揚子江	10名

*「じゃがいも通信」を北見地区連絡会の機関紙として、4回発行

<平成11年度の活動方針

昨年同様の活動に加えて、交流会を2度3度もうけたいと考えています。

釧路地区

◇地区担当者 渡部小夜子

◇会計 鈴木 裕子

<平成10年度の報告>

5月9日	「しっげん」編集、発行作業	渡部宅	5名
5月17日	交流会	国際交流センター	10名
5月30日	膠原病友の会道支部総会	札幌	2名
31日	地区担当者会議	〃	2名
6月13日	難連釧路支部地区集会	福祉会館	2名
6月19日	かがやき旭川訪問	旭川	渡部
6月21日	さわやか釧路設立総会	身障者センター	4名
7月12日	ふれあい広場模擬店手伝い	国際交流センター	3名
7月18~19日	霧フェスティバル、バザー	〃	4名
8月1~2日	北海道難病連全道集会	登別	4名
8月15日	「しっげん」編集、発行作業	渡部宅	5名
9月12日	交流会	福祉会館	6名
9月13日	道東7支部合同ワークショップ	釧路市	4名
10月15日	釧路市健康まつり	〃	2名
10月18日	「しっげん」編集、発行作業	渡部宅	4名
10月25日	難連厚岸・浜中支部20周年	厚岸町	2名
11月7日	交流会・相談会	福祉会館	14名

1月30日	難連道東地区役員研修会	白糠町	3名
2月7日	難連釧路支部新年交流会	福社会館	4名
3月31日	打ち合わせ・支部総会について	〃	4名

<平成11年度活動方針>

- ・釧路地区連絡会発足15周年行事 今期より担当者が変わります。
- ・交流会 2回 地区担当 鈴木裕子
- ・学習会 1回 会計 佐藤圭子
- ・「しっげん」の発行 3回
- ・難連釧路支部 行事の参加、協力

~~札幌地区~~

◇地区担当 滝本はるよ

<平成10年度の報告>

支部活動の報告と重なる部分が多く、札幌地区（アップル会）としての活動は2回だけです。

12月13日	難連チャリティクリスマスパーティ	エンペラー	3名
1月30日	新年会	すみれホテル	15名

<平成11年度活動方針>

6月26~27日	難連札幌地区同レクリエーション	赤井川キロロリゾート
12月	〃	チャリティクリスマスパーティ
1月	新年会	

昨年度は医療費自己負担が8月より導入され、私たち弱者にとって厳しい現状となりました。

札幌地区は会員数も多いのですが、クリスマス、新年会等の呼びかけをしても参加者が少なく、今年は一人でも多くの方に参加して戴けるように計画を立てたいと思います。

名寄地区

◇地区担当 清水秀子
◇会計 遠藤美智子

<平成10年度活動報告>

5月12日	役員会	総合福祉センター	
5月30日	膠原病友の会道支部総会	札幌	(藤田出席)
6月17日	役員会	総合福祉センター	
	支部総会報告		
	保健婦2名を囲んで、難病対策の今後のかかわりについて		
	近況報告 交流会		
8月1~2日	北海道難病連全道集会参加	登別	
9月6日	名寄地区友の会集い	日向温泉	8名
	近況報告 交流会 医療の問題について		
11月10日	役員会		
3月31日	名寄地区友の会	総合福祉センター	9名

<平成11年度活動方針>

5月	役員会		
	膠原病友の会道支部総会	釧路	
6月	交流会		
9月	日帰り温泉旅行		
12月	難連旭川支部チャリティクリスマスパーティ		
3月	親睦交流会		

・会計担当は遠藤さんから新見洋子さんに変わりました。

函館地区

◇地区担当 星川武嗣
◇会計 後藤美幸

<平成10年度の活動報告>

10月10日	函館地区交流会	12名
--------	---------	-----

<平成11年度の活動方針>

交流会や情報交換の会合を年2回ほど考えています。

〈平成10年度〉決算報告

自：平成10年4月1日 至：11年3月31日


収 入		支 出		
道費補助金	681,000	事業費	1,608,634	
会 費	1,395,700	〔会 議 費〕	139,849	
寄 付 金	395,100	・難病連参加費	15,000	
参加費収入	134,700	・役員会費	33,273	
協力会還元金	168,250	・中央会議費	91,576	
募金箱還元金	861	〔医療講演会〕	234,022	
署名募金還元金	28,960	〔総会、大会費〕	280,066	
販売事業収入	33,606	〔全道集会参加費〕	170,169	
その他の事業収入	6,300	〔機 関 紙〕	343,469	
受取利息収入	104	〔地区育成費〕	280,000	
雑 収 入	4,050	〔活 動 費〕	161,059	
事業参加助成金	20,000	〔研 修 会〕	0	
前期繰越金	88,652	負担金	933,340	
※販売事業収入 ・広告還元金 4,000円 ・ピアガーデン 13,000円 ・正月飾り 11,846円 ・雑貨(シャツ、靴、パン、他) 4,760円 ※次期繰越金内訳 ・現金 19,711円 ・銀行預金 185,862円 ・郵便振替 76,492円 ※預り金 0円		・全国会負担金	659,400	
			・維持会費	270,000
			・HSK負担金	3,940
			維持運営費	133,244
			・事務局費	52,600
			・通信費	60,675
			・事務用品費	18,469
			・資料費	1,500
			次期繰越金	282,065
	合 計	2,957,283	合 計	2,957,283


平成10年度 会計監査報告

平成10年度（1998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11年4月13日

<会計監査>

氏名 秋山のぶ子 

氏名 長谷川道子 

平成11年度活動方針



1. 膠原病の原因究明と治療法の確立
2. 札幌などの専門病院に受診する地方在住者のための交通費の助成を要請（平成11年5月現在、道内5市44町5村で実施）
3. 膠原病に関する正しい知識の普及
 - ・全道集会分科会(札幌)・・・8月1日(日)
 - ・医療講演会・・・釧路(5月30日開催)、旭川(予定)
4. 北海道難病連への行事参加
 - ・第26回難病患者・障害者と家族の全道集会 8月1日(日)
 - ・チャリティバザー 平成12年3月4日(土)5日(日)
5. 機関誌「いちばんぼし」の発行
 - No.116(4/10) No.117(7/10) No.118(10/10)
 - No.119(12/10) No.120(平成12年2/10)
6. 地域活動の推進
 - 各地区での医療講演会(2ヶ所開催予定)
7. 会員同志の親睦を図る
 - ・交流会 5月29日(土)・・・釧路 7月31日(土)・・・札幌
 - ・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 ・募金箱の設置普及と回収
 - ・物品販売の協力「お正月飾り・花火・ビール券(札幌)等々」
9. 「がんばれ難病患者日本一周激励マラソン」に協力

〈平成11年度〉 予 算

自：平成11年4月1日 至：平成12年3月31日

収 入		支 出	
道費補助金	681,000	事業費	1,545,000
会費	1,554,000	[会議費]	115,000
寄付金	100,000	・難病連参加費	15,000
参加費収入	125,000	・役員会費	40,000
協力会還元金	100,000	・中央会議費	60,000
募金箱還元金	1,800	[医療講演会]	100,000
署名募金還元金	20,000	[総会、大会費]	320,000
販売事業収入	30,000	[全道集会参加費]	200,000
その他の事業収入	10,000	[機関紙]	380,000
受取利息収入	135	[地区育成費]	280,000
前期繰越金	282,065	[活動費]	150,000
		負担金	1,030,600
		・全国会負担金	756,000
		・維持会費	270,000
		・HSK負担金	4,000
		維持運営費	129,000
		・事務局費	50,000
		・通信費	57,000
		・事務用品費	20,000
		・資料費	2,000
		積立金支出	200,000
合 計	2,904,000	合 計	2,904,000

平成11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	安田 史子			
会 計	渡辺 愛子			
会計監査	長谷川 道子			
	秋山 のぶ子			
運営委員	三森 礼子			
	大澤 久子			
	瀧本 はるよ			
	札幌地区担当			
	長坂 由美子			
	旭川地区担当			
	印田 裕美			
	旭川地区会計			
	星川 武嗣			
	函館地区担当			
	後藤 美幸			
	函館地区会計			
	扇田 裕子			
	家内 千枝子			
帯広地区担当				
北風 喜美江				
帯広地区会計				
大野 ひとみ				
片岡 治美				
北見地区担当				
※ 土山 俊子				
北見地区会計				

※総会後に変更になりました。

	氏 名	郵便番号	住 所	電 話
運営委員	加藤 禎子			
	信本 和美			
	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			
	清水 秀子 名寄地区担当			
	新見 洋子 名寄地区会計			
	田畑 和子			
	角鹿 邦子			
	古瀬 京子			
	小野 夕美子			
	平川 蓉子			
	二俣 広子			
	松嶋 茂子			
	武田 節子			
	安孫子 淳子			
	水上 文子			
	川渕 鉄子			
細山 友里				

(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			
	安田 史子			
	大澤 久子			
	瀧本はるよ			
	渡辺 愛子			
支部担当	扇田 裕子			
	大野ひとみ			
	加藤 禎子			
	信本 和美			
	渡部小夜子			
	鈴木 裕子 (
	田畑 和子			
	角鹿 邦子			
	古瀬 京子			
	小野夕美子			
	平川 蓉子			
	二俣 広子			
	松嶋 茂子			
	武田 節子			
	安孫子淳子			
	水上 文子			
川渕 鉄子				
細山 友里				

①第26回難病患者・障害者と家族の全道集会

日時：1999年8月1日（日）

10：00＜分科会＞友の会医療講演会

13：00＜全体集会＞

会からの補助

全体費用の30%

（ただし全日程の参加の場合）

*前日7月31日（土）の夜、交流会を予定

②「がんばれ難病患者日本一周激励マラソン」について

総会では一番大活躍だった
釧路地区連絡会の皆さんから寄せられた
ひ・と・こ・と

第 26 回道支部総会参加の皆様、ご来釧いただき本当にありがとうございました。意を尽くしたつもりではありますが、何かと行き届かない点もあったことと思います。釧路にしては珍しい好天に恵まれた 2 日間であつたことに免じてお許し願います。

この度の総会にむけて、準備段階から若い方達が大きな力となってくれました。「総会」という大事な行事を釧路開催と英断下さった役員、そしてそれを受け止めた釧路の新しいメンバー達の熱意、それぞれに拍手を送りたいと思います。

案じていた医療講演会も、たくさんの来場者でホッとしております。会の存在を多くの方々に知っていただくこともできました。

節目の行事を終え、新しい形の釧路地区連絡会に期待いたします。

(渡部小夜子)



釧路地区発足 15 周年を記念して、膠原病友の会北海道支部の総会を初めて地方開催という、榮譽にあずかせていただきまして、本当にありがとうございました。

きっと札幌の役員の方々は一抔の不安を抱いての来釧だったと思いますが、私達釧路の会員も皆、初めての事で不安で一杯でした。でも、お蔭様で交流会も講演会も無事に終了する事ができまして、一同ホッとしています。全道からいらっしゃる患者さん方がお疲れにならないように、全ての会場を一カ所に集中させる為、渡部小夜子さん（前代表）と佐藤圭子さんが骨を折って下さいました。そして若い会員さん方のパワーに助けられ、何とか成功裡に終えられました。前日まで大雨だったのに、当日カラリと晴れ渡り、皆様方を歓迎する事ができたのも、膠原病の患者さん方の日頃の精進の賜（？）だったのかも知れません。会場の空調の不備など多々至らない面もありましたが、皆様喜んでいただけて、とても嬉しかったです。

この度は、色々と勉強させていただく機会を与えて下さった事に深く感謝致します。本当にありがとうございました。遠路はるばるお越しいただいた皆様方のお疲れが早くとれ、再び元気に活動されます事を心から念じてお礼の言葉とさせていただきます。(鈴木裕子)



遠方より御出席の皆さま、大変ご苦労さまでした。

地元での総会でしたので、初めて参加させていただきました。二日間共、私にとり、とても勉強になりました。

佐川先生の講演が分かりやすく大変良かったです。

地区担当の渡部さん始め、お手伝いされた方々のご苦労、ご配慮でもとても良い大会になり、他地区より参加された皆さま方が、大変喜ばれておりました事、天候に恵られました事、何よりだったと思います。

ありがとうございました。(小山道子)

第26回支部総会が、全ての条件にも恵まれ(?)成功に終わらせていただいた事に、関わった一員として、まず、皆さんに心からお礼を言いたいのです。素敵なお顔を拝見された皆さんの姿が目に焼き付きました。

講演して下さった佐川先生には、初めてお目にかかりましたが、膠原病という病気に対して、きびしく取り組んでいる姿勢に、とても勇気づけられました。

今後、ますますきびしくなっていく、社会情勢の中で、難病というものを背負って生きていく上で、介護保険の問題がとても不安でなりません。弱者には余りにも無情すぎます。

皆さん、本当にごくろうさまでした。お元気で、又、釧路に来て下さい。(佐藤圭子)



この度の2日間を通して一番印象に残ったのは、何と言っても交流会での衆議院議員の“北村直人”さんの祝電披露でした。たった1通なので“たいした事ないや”なんて思っていたのに、文章の長い事と、緊張してロレツが回らず、うまく言えなかった事、申し訳なかったでした。

でも全体を通して、みんなが一致団結して協力し合って、大成功だったと思います。それに料理もおいしかったし!!(榎木孝代)

釧路地区として、集まった皆さんに、少しでも釧路の良さを楽しんでもらおうと、準備段階で、先輩たちとあれこれ考えて参りました。

私にとっても、何もかもが初体験でしたので、何もわからず、ただ先輩の足を引っ張らないように、先輩の指示の下で、一生懸命いろいろと努めさせていただきました。

そんな訳であつという間の2日間でした。 (折出育美)

今回、初めて地方開催ということで、皆さまのご厚意により、釧路で道支部総会をすることができました。

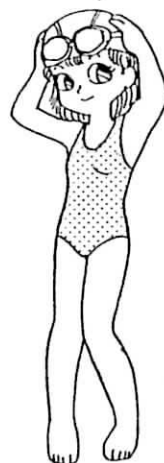
総会の何日か前から雨が降ったりして、じめじめした日が続いたのですが、天気にも恵まれ無事終わり、ほっとしています。が、私も今回、初めて参加ということで、何もわからず、釧路の方達に教えてもらったりもしましたが、ただただ緊張するばかりで、何もできませんでした。

“さわやか釧路”のことを紹介する時も、頭の中が真っ白になり、自分で何を話しているかわからなくなり、皆さんに十分にお伝えすることができなかつたと思います。

これからたくさんご迷惑をかけると思いますが、よろしく願います。 (上村直子)

釧路では大変な行事ご苦労様でした。これが病人の集団なんて信じられないくらいすごいパワーで、一丸となって進めていくのを見て驚きながら、初参加させていただきました。

私は体力・知力ともありませんが、参加することで協力させていただこうと、楽しかった思い出にひたっております。 (石田幸子)



総会に参加した方からの
ひ・と・こ・と

☆ 初めての地方開催で多少の不安はありましたが、地元スタッフのご苦勞のおかげで、これだけ盛会裡に会が終了したことに、まず釧路の会員、関係の皆さんに心からお礼を申し上げたいと思います。皆さんの心配りがあらゆるところに現われ、またホテルのサービス、従業員の対応も満足のいくものでした。お天気にも恵まれ、ケガ人、病人(?)も出ず、ほんの少し旅の気分も味わうことができました。また、いつもお顔を合わせるだけの慌ただしい出会いの会員さんとゆっくりお話ができたことも私にとっては得難い経験でした。病気の会ではありますが、その都度その都度いろいろな方にお目にかかってお話ができ、励ましていただいたり、教えていただいたり、その度に感動があります。ありがとうございました。

(札幌市 H・O)



☆ 釧路地区の皆さん、今回の運営について大変ご苦勞様でした。立派なホテルの会場ですべて満たされていた点に感謝申し上げます。札幌支部の皆さんにも同上に感謝申し上げます。私事始めての出席でしたが、皆様の明るい表情等にプラス思考が伺われました。医療講演会では佐川先生の細かい内容に敬服します。心強い数々の指示等を受けて地区に持ち帰り頑張ってまいりたいと考えます。

☆ 今回初めて釧路での総会ということで、釧路地区の方の準備は大変だったと思います。釧路地区のおかげで総会も交流会も大成功とってよいのではないのでしょうか。交流会での“カキ”の料理、ホテルの料理の品数に感激するやら、驚くやら… 釧路地区の皆様ありがとうございました。



☆ 素敵なホテルでおいしいカキをいただきありがとうございました。釧路の皆様本当にありがとうございました。

(S・T)

☆ いつもは札幌でしていたところを、今年は釧路というので楽しみ半分不安半分でいました。霧の町、地震の多いこと、夏は涼しいことという印象がある釧路です。でも総会・交流会とも和気相合に進み、交流会のお料理も工夫されていて、準備された釧路地区の皆さんはさぞ大変だったろうと思いました。楽しい思い出をまた一つ増やすことができました。釧路地区の皆様本当にご苦労様でした。ありがとうございます。また会える日を楽しみにしております。

(H・K)

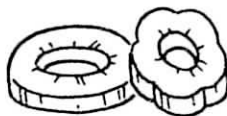


☆ 何年ぶりかで佐川先生の講演が聞けたことに感謝しております（6～7年振りかも）。風景のスライドは場所と月日がほしかったと思いました。素晴らしかったです。キャッスルホテルではぐっすり眠れました。料理も多種あり満足でした。ありがとうございました。（旭川市 Y・T）

☆ この度の総会に際しましては、たいへん心のこもったおもてなしを頂き感謝の気持ちでいっぱいです。これまでの準備は大変だったことでしょう。旭川から来てよかったです。釧路の皆さんの暖かいお気持ちとたくさんのお料理、交流会の時に丸い窓から見た夜景の素晴らしさ、深く心にしみました。これからの療養生活にどんな薬よりもよい交流会でした。スタッフの皆さん本当にありがとうございました。心よりお礼申し上げ、旭川に向かいます。遠いですが旭川にもいらしてくださいね。

(旭川市 Y・N)

☆ はじめて出席させていただきました。釧路もはじめてで、はじめてのことばかりでとても楽しい一日を過ごさせていただきました。ホテルでの交流会、二次会もとても楽しかったです。お料理もとてもおいしかったです。役員の皆様お疲れさまでした。また、ぜひ出席したいと思っております。ありがとうございました。



☆ 釧路の皆様本当にありがとうございました。カキの味は忘れなと思います。また本部で会えることを楽しみにしております。

(美唄市 Y・H)

☆ 膠原病友の会釧路地区連絡会 15 周年を記念して、釧路で膠原病友の会北海道支部総会が、はじめて札幌をはなれて地方で開催されました。普段総会に出席できない人も多数参加できるのでよいと思います。今後も地方で総会を開いてほしいと思います。また、今回総会の準備にあられた釧路地区の役員の皆さん、本当にご苦労様でした。ホテルの中で総会・交流会・講演会と、移動がなくて大変楽でした。最後においしい“カキ”の差し入れをしていただいて、本当にありがとうございました。

☆ 今回の総会では釧路の方々に大変お世話になりました。ありがとうございました。準備から後始末まで大変だったことと思います。ご苦労様でした。総会はスムーズに進み、交流会では和やかに、おいしいものもたくさん。おなかいっぱいといいながら「ケーキは別腹」。でも体重計が怖い！ 良いお天気に恵まれ、釧路の昼景（？）、夜景も楽しみました。他の地域で行われる時も、また遊びに食べに、勉強も少しだけしにいきますので、よろしく願い致します。佐川先生のお話はわかりやすく、とても良かったです。このような話し方をしてくださる先生がいてくださればとつくづく思います。専門医がいるので他の医師の話が聞けないのが残念です。

(北見市 T・K)



☆ 釧路での総会を楽しみにしていましたが、思ったとおりでした。大変気持ちよく終わり、役員の皆様のご苦労をハタハタと感じます。本当にありがとうございました。今後も支部の発展を希望します。「ありがとう」

(奈井江町 S・M)

☆ 大変お世話になりました。釧路には珍しい晴天、ステキなホテル、感動でした。すべての場所がホテル内というのはとてもありがたかったです。食事量・味ともに大満足！カキは全部で 6 皿いただきました。ホントにおいしかった。釧路支部の方々、特に渡部さんのご苦労に感謝いたします。皆大変な病気を抱えているのに、このような会の時いつもすべての人が明るい笑顔で会えること、素晴らしいと思っています。次に会える日がいつかは分かりませんが、きっとまた笑顔で再会できるのを楽しみにしています。ありがとうございました。(端野町 J・T)

☆ お天気に恵まれた 2 日間で何よりでした。支部総会・講演会を地方で行うということは、並々ならぬ時間とエネルギーを必要とすることで、釧路地区の皆様方のご苦勞に感謝いたします。支部総会・交流会にははじめて参加しましたが、各地区の方々にお会いすることができて、また仲間が広がったような気がします。同じ病気を持って同じく頑張っている人たちとお話することで、いつも元気をもらって帰ります。今回はホテルの方々のお心配りでおいしいお料理もいただきましたし、おいしいカキの味もお土産に満足して帰りたいと思います。私もお世話になっている佐川先生は、やっぱり頼りになる、友の会にはなくてはならない先生だとあらためて実感しました。担当の皆さん体調を崩しませんように祈っております。ありがとうございました。 (置戸町 S・Y)



総会に参加できなかった方



ひ・と・こ・と

からの

皆様

◇なが〜いトンネルにやっと先が見えてきたという所で、体もずいぶん楽になりました。

先日我が家に子猫がやってきました。なんとも可愛く面白く、あきないひとつひとつのしぐさに心がなごみます。生活が少し変わるだけで元気がぐんぐん湧いてくる感じです。また「いちばんぼし」からは釧路地区のみなさんの準備や心配りが伝わって、参加できないこと恐縮しつつ、パワーを分けて頂けた思いです。釧路地区での開催がよりよいものになるよう祈っております。(帯広市 M・A)

◆昨年夏、腰椎圧迫骨折で入院。少しよくなった頃(年末)に右上腕骨折で2ヶ月入院。今隔日でもリハビリに通院中。今年こそ今年こそと思いながら出席できず残念です。総会のご盛会をお祈りします。

(札幌市 A・S)

◇役員の皆様、年間の色々な行事にご活躍、本当にご苦労様です。発病して23年。お陰様で今の所元気で夏だけのパートに出ています。病気のことを考える暇もないくらい忙しいのです。参加できず申し訳ありません。(当麻町 S・K)

◆いつもお世話になり、ありがとうございます。今年の冬の厳しさには本当に参ってしまいました。6ヶ月間通院とその折の買い物だけで他の外出はできませんでした。どうしようもない心身の不調が続きました。4月のある日を境に突然体調が戻り、今思い出すとあの日憑物(つきもの)が落ちた様な妙な思いになります。

風が冷たい5月が早く過ぎ、さわやかな季節の到来を待っています。

(恵庭市 M・Y)

◇血圧が高くなり、今降下剤を服用して様子を見ています。(北見市 Y・T)

◆釧路はまだ一度も行ったことがないので、参加する予定でした。でもその日休みを希望する人が続出し、クジで決めることになったのです。私はクジ運が弱く…。とても残念です。皆様、楽しい会でありますように。

(札幌市 M・K)

◆いつも出席できず申し訳ありません。人工透析、火木土に行って、透析中の血圧降下のため帰宅後は動けず、どんな催事にも出席できず残念でしかたありません。股関節を人工関節に入れ替える手術をして、今は家の中だけを歩いています。皆様のご活躍に心から感謝しています。(札幌市 M・O)

◇引っ越しの後片付けも終り、今までとは違った生活が始まりました。毎日3食食事を作るのは結構きついです。(芦別市 Y・O)

◆顔面の湿疹が広がりつつあり、心配です。外出は避けていますがしなくてもUVクリームは必ずつけます。自分を守るのは自分だけと思い、今年もお日様と戦います。

(函館市 T・N)

◆地方での総会、楽しみにしていたのですが、連休頃から体調が思わしくなく、また6月の引っ越しに備えて、無理ができず、残念ですが欠席させていただきます。皆さんによろしく。(芽室町 T・Y)

◇転勤で4月に新冠町へ越してきました。一人息子も1年生になり、真新しいランドセルを背負って学校へ通っています。私もやっと、こちらの生活ペースに慣れてきた所です。(新冠町 Y・K)

◆病気休暇が続き、ボーナスの一部カット。やめろと言わんばかりの上司からの強力な圧力にかなり参っていましたが、他の上司の口添えもあり、職場異動しました。体力的にも楽になった訳ではないので、定年まで勤まるかと不安ですが、生活がかかっているのでエンヤコラです。(釧路市 K・H)

◆45歳を過ぎてからタブーと思っていたスポーツに目覚め頑張っています。夏はテニス、登山、冬はスキー。少しづつですが上達していると思います。今47歳です。(苫小牧市 N・W)

◇最近院外処方をしていただけるようになり薬待ちの長い時間から解放され、通院が少し楽になりました。予約制もいいですね。(札幌市 M・U)

◇懐かしい故郷での総会。ぜひ出席したかったのですが、残念。昨年人工関節の手術を受けましたが、元気になっています。ご盛会をお祈りしています。(共和町 M・S)

◆行きたいのですが、場所が遠すぎます。バス、JRなどは段差があり、ムリで、交通手段は私本人運転の自家用車です。無理をして体に負担をかけてまで生活を乱す訳にはいきません。

(静内町 T・E)

◇札幌に住んでいながら何のお手伝いもできず、心苦しく思っています。ガラス細工の様な体で、再発を繰り返しています。身長も6センチも低くなり53歳なのに80歳のおばあさんみたい、と子供に言われています。みなさん、どうか病気に負けないでお過ごしください。(札幌市 M・T)

◇いつの日かお手伝いをと思いつつ年月を重ねています。今はリウマチで心身共に苦しんでいる姉に医学の力を借りながら、笑顔を取り戻させたいと必死です。現在の福祉行政に怒りを持ってたち向かっていきたい。(幕別町 H・S)

◆大学に4月から通っています。体調はあまり良いとは言えませんが、季節の変わり目のせいだと思っています。プールに通って気分をよくしたい。(札幌市 S・K)

◇私は今仕事をしていて、体調はとてもよく、これでも病人か?と思うような仕事をしています。(足寄町 H・H)

◆今年になって関節の痛みが強くなり泣きながらの生活です。主治医にも「もう病氣と仲良く付き合えないわ」と弱音を吐いてしまいましたが、もう30年以上も乗り越えて来たのですから、またよい時が来ることを信じて頑張ります。(八雲町 K・K)

◇今冬2月、除雪中に滑って転倒。胸部骨折後遺症のため、今総会は欠席します。(上砂川町 G・S)

◆母が交流会に出席していますので、皆さんのことは聞いています。私はこの所体調も安定し、好きな事務の仕事が続けています。私のように病気に負けないで頑張ってください。総会の成功をお祈りしております。(旭川市 A・K)

◇今年に入って特に調子が悪く、食欲もやっと少しづつ出てきた所です。手足がだんだん不自由になって、お手伝いして貰うことが多くなりました。(札幌市 J・H)

◆釧路での総会を楽しみにしていたのですが、従姉妹の結婚式のため徳島へ行くことになりました。(札幌市 Y・N)

◇H5年に発病。2ヶ月の入院後、順調に経過しています。体調も良く、旅行やスポーツを楽しんだり、仕事も休まず続けています。これからは自分の体とよくコミュニケーションをとりながら、寿命を全うできるように過ごしていきたいと思えます。(伊達市 M・K)

◆友人の結婚式のため欠席させていただきます。(札幌市 A・K)

おたよりコーナー

＜一人で悩まず思い切って気持ちをさらけ出して＞

てるみ

はじめまして。私も”いちばんぼし”愛読者の一人です。4月発行の機関誌の「あとがき」に意見などの便りでもお手伝いになるとの文面を見て、さっそく書かせてもらっています。

今回の”いとばんぼし”では、私のかかっている病名のことや年金のことなどが詳しく載っていて、いつになく慎重に見させていただきました。

感想というか、私事ですけど意見を述べます。

病気もそうですが、年金申請については、無知な私は最近まで苦労しました。現実問題として病気関係の事に立ち向かう勇気が無く、私もとまどっていました。

でも、一人のソーシャルワーカーさんに出会い、アドバイス等、色々な話をできたことから、年金、身障手帳の申請もできました。病気のことそれまでは自分のこととして受け入れるのがつらくて逃げてきましたが、ワーカーさん、家族、親友に気持ちをさらけ出すことができたことで現状に立ち向かう勇気ができました。

私の場合、6～7年前までは他の健康な人とかわりなく活発に行動してたので、今のおとろえた体とのギャップにただただ重い気持ちにつぶされそうになります。

うまく表現できなく雑文ですが、一つ分かったことは”一人で悩まず思い切って気持ちをさらけ出して、話せる人と接する事”と思います。…と少しエラソーな文を書いているんですが、私もまだまた強くなるために問題は多い。

この文を書いていることで、また、はげみにしてがんばりたいと思います。皆さんも弱い気持ちにつぶされないようにがんばって下さい。



<5月9日ぶじ挙式しました>

札幌市 赤石 友恵

(旧姓 大友)



お世話になってます。5/9がぶじ挙式しました。

私たち結婚しました。二人で力を合わせて

幸せな家庭を築いていきたいと思えます。

これからもよろしくお願いたします。

1999年6月吉日

ソーシャルワーカーって何をする人？

てるみさんのお便りの中にソーシャルワーカーという言葉が出てましたが、皆さんどんなことをしているのか、私たち患者とどんな関わりのある人か分かりますか。下記のようなことで私たちが困った時に相談にのってくれる職種の人たちのことで、病院では医療相談室というところにいます。ご自分が通院中の病院にいるかどうか次の通院の時にご確認ください。



●個人の秘密は固くお守り致します。
●相談は無料です。

<勇気をもたらした「あとがき」>

奈井江町 松嶋茂子

桜の花がだんだん開くようになり、いつの間に我が家の桜の目もふくらみました。

いつもお世話になっております。

「いちばんぼし」楽しみに読んでいます。

今回 (NO. 116) の最後の「あとがき」に医者と向い合っていますか、とありました。

私は発病してから約10年になりますが、同じ医者です。

発病したときはびっくりして心身共にまいってしまいました。

そのせいか、先生は精神的、精神的と口にします。私自身はもっとよく私を診てと心の中で言っているのですが。

声に出しては言えませんでした。

でも「あとがき」を読んでから、私自身が医者をよく見てお話をしなければと思いました。もうどうでもいいなんて考えていた私が恥ずかしいです。

もっともっと医者に自分自身の心の中の声を聞いてもらわなくてはと思いました。

2週間に一度、内科と神経内科に行くのですが、今までの私ではいけないということが分かりました。

医者嫌いになっていた私ですが、もっともっと前向きに医者と話をしなくてはと。

なんだかんだ言われても、私の身体です。その身体のことを説明しなくては、医者は分かりませんものね。

諦めていたものにまた挑戦します。

勇気を下さり、ありがとうございました。

これからもいろいろなアドバイスを下さい。



赤石さんおめでとうございます。どうぞお幸せに!!
松嶋さん、てるみさんお便りありがとうございました。
「あとがき」担当のMさん、とても感激しました。
他の皆さんからのお便りもお待ちしてま〜す。(事務局)

事務局からのお知らせ

🍁ご寄付いただきました。



片岡 治美様	渡部小夜子様
松嶋 茂子様	加藤 主計様
加藤 禎子様	田原美千恵様
佐川 昭様	浅川 京江様
山崎 あき様	渡辺 愛子様

合計 78,700円 (H. 11. 4. 1~6. 30)

ありがとうございました。

🍁新しく入会された方たちです。(H. 11. 6月現在)

久保山まきさん	(皮膚筋炎 S. 22. 7. 28生 札幌市北区)
品川知津子さん	(シェーグレン症候群 S. 12. 5. 10生 札幌市西区)
酒井多美子さん	(SLE S. 21. 3. 31生 旭川市)
海老名恵子さん	(シェーグレン症候群・MCTD S. 34. 4. 21生 滝川市)
小山 健太さん	(SLE S. 57. 10. 8生 札幌市北区)
宮田 和子さん	(SLE S. 11. 6. 1生 釧路市)
松岡 紀子さん	(シェーグレン症候群 S. 13. 2. 11生 阿寒町)
狩野 関子さん	(シェーグレン症候群 S. 14. 9. 23生 阿寒町)
大場 弘子さん	(シェーグレン症候群 S. 17. 2. 24生 旭川市)
石田日出子さん	(シェーグレン症候群 S. 14. 4. 1生 釧路市)
木内 洋子さん	(釧路市)
小竹 健也さん	(SLE S. 10. 9. 5生 札幌市厚別区)

よろしく願いいたします。

<事務局からのお願い>

☑入会申込み書を出されていない方は、事務局までお届け下さい。

(入会申込書は機関誌「いちばんぼしNO. 100号」に綴じ込んであります。)

☑住所が変わった方は事務局までお知らせ下さい。

あ・と・が・き



- ☆ 今年度の総会を終えてホッとしています。釧路の運営委員の皆さんには大変お世話になりました。なにからなにまで、よく行き届いていて、頭がさがりました。海のある街に暮らすことは私の長年の夢ですが、暖かい地方ならともかく、現実は厳しそう。たまに旅行者として訪れるのがいいのかも知れません。
- ☆ 街角でチラシやティッシュをよく配っています。ティッシュならもらうけどチラシは…なんて思っている、自分だけもらえないと気になるもの。それがエステのチラシだったりすると「アンタにはムダな抵抗」って言われたことと同じ。先日友人と歩いていると、ティッシュにしては大きいものを配っているんです。それは生理用品でした。心持ち背筋を伸ばして歩いたのですが、結果は？連れがオバサンだからね、とおたがいに相手のせいにしたのです。トホホ…。
- ☆ 前回この欄で読者の反応が少ないことをぼやいたら、早速お手紙を頂き、感謝、感激です。
- ☆ 今年もすでに折り返し地点を過ぎました。私は夏が好きなので、心身共に調子はいいいのですが、日光に過敏な方は気をつけて下さいね。では全道集会でお会いするのを楽しみにしています。 (三森)

~~~~~  
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 ☎(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

☎(011)736-1715

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻328号 100円  
いちばんぼし No.117 平成11年7月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~