

# HSK

## いちばんぼし

HSK通巻400号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可  
平成17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.148

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆	◇	第32回支部総会を終えて	-----	P1~2
☆		もくじ	-----	P3~16
☆		2005.07.10	-----	P17
☆	◇	支部だより	-----	P18
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆		地区だより (旭川地区)	-----	P19
☆☆	◇	コミュニケーション広場 話・輪・笑	-----	P20~24
☆☆		総会出欠ハガキから		
☆☆		りんごケーキレシビ		
☆☆		愛知万博と特定疾患医療受給者証との関係		
☆☆	◇	事務局からのお知らせ	-----	P25~27
☆☆	◇	あとがき		
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆				



## 全国膠原病友の会北海道支部 第32回支部総会を終えて

去る6月4日、北海道難病センターにおいて、第32回支部総会が行われました。支部総会は、例年、医療講演会と合わせて行われるのですが、今年は、9月に医療講演会を予定しているので総会のみとなりましたが、全道各地より29名の方が参加されました。

総会の前に、映画『ジョンQ』～アメリカの医療制度などさまざまな矛盾と闘う民衆の姿を描いたドラマ～の試写会を行い、20名の方が鑑賞しました。鑑賞した方からの感想をご紹介します。

「多額のお金がないと医療が受けられないという事実が米国にあり不公平社会が存在していることを知りました。もし日本でも医療の不公平社会が生まれたら病院に行っても治療が受けられず帰ってくるしかないのでしょうかね。最近、救急車の有料化検討の話しをTVで知り驚きました。お金がない人はそのまま死を迎えることになるのでしょうか…」又、「病気やケガはいつ起こるかわかりません、日本の医療保険の制度が混合診療の時代になろうとしている、今、お金がなければ治療が受けられなくなるのではないか…、そんな問題を提起しているドラマだった。」

支部総会は、午後から行われ、開会の後、北海道難病連の小田隆事務局長からご丁寧な挨拶を頂戴しました。その後、大澤久子さんの司会、杉山喜美子さんの議長で、概ね例年通り議事が進められ、活発な意見や質疑が交わされました。内容の詳細は3ページ以降をご覧ください。

今年も遠方からいらした方や初めて参加された方も何人かいらっしゃり、友の会について積極的な意見や考えを持って下さる会員の方がおられ、今後の会の活性化につながるのではと…、大変嬉しく思いました。

総会終了後、難病センターにおいて、今回はじめて第一ホテルのグ  
ータリングで交流会を行いました。会場への移動がなれ、とても楽  
だったとなかなか好評でした。交流会は29名の方が参加され、1テ  
ーブル6～7名くらいに分れて、美味しいお料理を戴きながら自己紹  
介をしてそれぞれお互いの交流を深め合いました。そして、8時過ぎ  
にお開きとなり『試写会の後での総会となり少々疲れました。』という  
声も聞かれましたが、皆様のご協力のもとに無事総会を終えることが  
できました。ありがとうございました。

翌日は、センターにて地区担当者会議が行われ地区連絡会の引継ぎ  
事項の確認や新年度の事業内容について話し合わせ、主に、30周年  
記念誌の販売方法やPRについて活発な意見が交わされました。地区  
担当者の皆さん、2日間におたり大変お疲れ様でした。

(瀧本)

## 全国膠原病友の会 北海道支部



# <平成16年度> 活動報告

2004年

4月

- 10日 第138回理事会
- 23日 いちばんぼしNo.142発行
- 24日 支部長会議 (神奈川)
- 25日 本部総会 (神奈川)
- 27日 第1回運営委員会

5月

- 15日 難病連総会  
(第139回理事会、第22回評議員会)
- 21日 第2回運営委員会
- 31日 道特定疾患対策協議会ヒアリング

6月

- 1日 いちばんぼし臨時号発行
- 5日 第31回支部総会・交流会
- 6日 医療講演会 (札幌)  
地区担当者会議  
(第3回運営委員会)
- 8日 道知事要望書提出行動  
北海道の医療費助成制度を  
考える連絡会大集会
- 15日 第1回事業資金委員会
- 29日 第4回運営委員会

7月

- 3日 第140回理事会
- 27日 いちばんぼしNo.143発行
- 30日 第5回運営委員会

8月

- 7日 第31回全道集会① (小樽)  
全体集会・交流会
- 8日 第31回全道集会② (小樽)  
分科会 (医療講演会)
- 25日 第6回運営委員会

9月

- 17日 第7回運営委員会
- 25日 医療講演会 (釧路)

10月

- 2日 第141回理事会
- 9日 JPC国会請願街頭署名行動
- 14日 合同レク実行委員会  
(チャリティクリスマス実行委員会)
- 22日 第8回運営委員会
- 28日 第2回事業資金委員会
- 29日 いちばんぼしNo.144発行

11月

- 16日 第9回運営委員会
- 20日 JPC全国患者・家族交流集会① (和歌山)
- 21日 JPC全国患者・家族交流集会② (和歌山)
- 25日 合同レク実行委員会  
(チャリティクリスマス実行委員会)

12月

- 14日 第10回運営委員会
- 16日 合同レク実行委員会  
(チャリティクリスマス実行委員会)
- 17日 いちばんぼしNo.145発行
- 19日 難病連チャリティクリスマスパーティー

2005年

1月

- 15日 札幌支部役員研修会①  
新年交流会
- 16日 札幌支部役員研修会②
- 25日 第11回運営委員会
- 27日 第3回事業資金委員会  
(バザー実行委員会)

2月

- 8日 第142回理事会
- 14日 第12回運営委員会
- 15日 第4回事業資金委員会  
(バザー実行委員会)
- 25日 いちばんぼしNo.146発行

3月

- 1日 第5回事業資金委員会  
(バザー実行委員会)
- 3日 チャリティバザー準備①
- 4日 チャリティバザー準備②
- 5日 チャリティバザー①
- 6日 チャリティバザー②
- 7日 チャリティバザー後片付け
- 12日 第13回運営委員会
- 13日 札幌市医療相談会 (小児膠原病)
- 20日 実務担当者会議

## (1) 平成16年度の活動をふりかえって

友の会は平成16年度で結成より33年を経、会員は403名を数えています。主な活動である医療講演会、財政活動（運営協力会、物品販売等）、機関紙「いちばんぼし」の発行と、例年どおりの活動を終えることができました。これも、会員や関係者の皆様のご理解・ご協力のおかげであり、あらためてお礼申し上げます。

平成16年度の友の会の主な活動を振り返ってみたいと思います。

### ①医療講演会について

医療講演会は3回開催されました。札幌では156名、小樽では41名、釧路では55名と、毎回多くの方に参加していただきました。これにより、医療講演会の必要性を強く感じ、また、北海道の広さを考えると、いろいろな地域で、医療講演会を開催できればと思いました。地区連絡会のある地域、また難病連支部のある地域を中心に、考えていきたいと思っています。自分の病気について、正しい知識を得ることは大事なことであり、そのための一助として、医療講演会を今後も積極的に開催していきたいと思っています。

### ②財政活動について

友の会の運営資金は、皆さんからの会費、北海道難病連を通していただく北海道からの補助金、北海道難病連の運営協力会、あるいは物品販売収入の還元金などを中心に構成されています。これらの運営資金は、年々確実に定着してきており、特に、運営協力会の還元金は、平成16年度は北海道難病連加盟団体のうちトップとなりました。これも皆さんのご協力によるものと思います。

### 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6回発行しました。発行に際しての発送作業は、平成15年度までは札幌支部地域共同作業所に印刷・製本をお願いしていましたが、新難病センターとなったことをきっかけに、自分たちの手で作ることで経費削減という観点から、運営委員を中心に自分たちで作成しました。印刷・製本は、部数が多いことから時間がかかってしまいましたが、平成17年2月号分より、会員にも声をかけて、一緒に作業をしました。運営委員だけでは大変な面もありましたが、何人かでも会員の皆さんに手伝っていただき、短時間で、楽しく、作業ができるようになりました。新年会などで、直接お会いした時にご都合を聞きました。これからもお会いした時にはその旨声をかけるかもしれませんので、その時はよろしくお願ひします。内容につきましても、会員の皆さんに楽しくページをめくっていただけるようにしていきたいと思っています。

友の会の果たす役割を考えながら、そして何より友の会に入って良かったなあと思えるように、今年も皆さんと共に歩んでいきたいと思っています。

(2) 医療講演会・相談会

開催日	会場	テーマ・講師名	参加者数
6/6 (日)	札幌市教育文化会館 3F	今日の膠原病医療について ①全身性エリテマトーデスと シェーグレン症候群について 札幌山の上病院院長 佐川 昭先生 ②強皮症、筋炎、混合性結合組織病 について 市立札幌病院免疫血液内科副部長 向井 正也先生	156名
8/8 (日)	北海道新聞小樽支社 道新ホール	「ステロイド・ホルモンとのつきあいかた」 小樽協会病院リウマチ科 村上理絵子先生	41名
9/25 (土)	交流プラザさいわい (釧路市)	「膠原病の治療の進歩について」 北海道大学大学院医学研究科 病態内科学講座講師 渥美 達也先生	55名

(3) 財政活動

単位：円

	平成14年度還元金	平成15年度還元金	平成16年度還元金
運営協力会	167,000	160,250	199,250
募金箱	0	0	1,248
販			
正月飾り	4,241	0	6,851
ビール券	20,000	16,500	20,850
売			
雑貨	1,400	4,765	33
合計	192,641	181,515	228,232

(4) 機関誌について

平成16年5月10日号 No.142                      10月10日号 No.144  
 6月10日号 臨時号                              12月10日号 No.145  
 7月10日号 No.143                      平成17年2月10日号 No.146

(5) 国会請願署名と募金活動

	平成14年度	平成15年度	平成16年度
請願署名数	272名	393名	301名
募金額	82,700円	84,600円	7,100円
還元金	25,860円	16,920円	1,420円

(6) 会員の状況 (平成17年4月現在)

会員数 403名 (男性35名・女性365名・家族3名)

病名 地区	SLE	強皮症	皮膚筋炎	多発性 筋炎	シェーグレン	SLE シェーグレン	定期 購読	その他	合 計
札幌市内	55	11	4	4	38	8	7	23	150
石狩	13	2		4				1	20
後志	9	3		1	4	1		3	21
胆振	6	1		1	6	1	1	4	20
上川	22	4	1	4	4	1	3	5	44
空知	9	1		1	7	2	1	6	27
十勝	8	1			3	1		4	17
北見・網走	13	2		2	11			9	37
釧路	12	1		1	5	1		4	24
根室	2	2						2	6
渡島	11	2	1	1	3	1		2	21
檜山					1				1
日高	5		1			1		2	9
留萌・宗谷	1		1					2	4
道外						1	1		2
合 計	166	30	8	19	82	18	13	67	403



## 各地区連絡会の平成16年度活動報告

### \*\* 旭川地区 (ひまわり会) \*\*

月/日	ことから	開催場所	人数
1月14日	新年会	市内ホテル	14名
5月16日	集会	ときわ市民ホール	13名
6月24日	交流会	東旭川瀧乃湯温泉	13名
10月4日	親楓会	市内ホテル	22名
12月19日	旭川支部 チャリティクリスマスパーティ	市内ホテル	7名

### \*\* 北見地区 (じゃがいもの会) \*\*

5月9日	平成16年度北見地区集会	北見市総合福祉会館	10名
6月5日	膠原病友の会北海道支部総会	難病センター	2名
"	交流会	ホテルモンテ・エーデルホフ	1名
6日	医療講演会・地区担当者会議	教育文化会館	1名
7月25日	地区交流会	網走市	10名
8月7日	難病連全道集会・交流会	小樽市	3名
8日	分科会	小樽道新ホール	3名
22日	難病連北見支部交流会	キャラバン	7名
9月4日	ふれあい広場	北見市総合福祉会館	6名
5日	"	"	5名
1月30日	"じゃがいもの会" 新年会	東急イン	14名

★誕生カード発送(随時)

★機関紙『じゃがいも』発行 7月・2月

★暑中見舞い発送 7月

★年賀状発送 1月

★運営委員会 1回

＊＊ 札幌地区（アップル会） ＊＊

7月21日	ビアガーデン(アップル会)	大通り公園	9名
12月19日	難病連チャリティクリスマスパーティ	京王プラザホテル	7名
1月16日	新年会(アップル会)	氷雪の門	17名

※今年度は、ビアガーデンを復活させたいへん盛り上がりました。来年度からは、アップル会の恒例行事に加えたいと思います！

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



＊＊ 帯広地区（わたぼうしの会） ＊＊

4月～6月	“あゆみ” 編集・印刷	とかちプラザ	2名
6月 5・6日	膠原病友の会北海道支部・総会	難病センター	2名
7月 1日	交流会	ガーデンズホテル レストラン『ガーデンズ・カフェ』	8名
9月 23日	コンサート鑑賞	とかちプラザ	4名
25日	医療講演会	レインボーホール 釧路さいわいプラザ	1名
11月27日	カラオケ交流会	ホテルパコ 『タイムゾーン』	12名
1月～ 3月	“あゆみ” 製作・準備	とかちプラザ	

\*\* 釧路地区 (しつげんの会) \*\*

4月10日	釧路支部第1回運営委員会 (地区集会)	交流プラザさいわい	2名
◎5月22日	会報24号の編集・発行	さわやか釧路	3名
◎6月5日	膠原病友の会北海道支部総会と交流会	難病センター	5名
◎6月6日	医療講演会	教育文化会館	5名
19日	特定疾患治療研究事業改正及び更新手続きと説明会	交流プラザさいわい	7名
"	釧路支部第2回運営委員会	"	3名
◎"	釧路地区20周年記念打ち合わせ	"	3名
7月4日	釧路市ふれあい広場	国際交流センター	3名
◎17日	釧路地区20周年記念打ち合わせ	さわやか釧路	4名
◎8月1日	"	"	3名
7・8日	難病連全道集会 交流会・分科会	小樽市	2名
◎25日	釧路保健所後援依頼	釧路保健所	1名
28日	釧路支部第3回運営委員会	交流プラザさいわい	3名
◎"	釧路地区20周年記念打ち合わせ	"	4名
◎9月4日	会報25号 (拡大版) の編集・発行	さわやか釧路	4名
◎8日	釧路新取材 ポスター・チラシ配布	"	2名
12日	道東支部合同レクリエーション (音別・白糠)	音別町運動公園	9名
◎15日	道新取材 ポスター・チラシ配布	さわやか釧路	1名
◎25日	釧路地区20周年記念医療講演会	交流プラザさいわい	50名
◎"	交流会	プリンスホテル	9名
◎29日	20周年事後処理	佐藤圭子さん宅	2名
10月3日	くしろ健康まつり (難病相談)	国際交流センター	1名
◎11月20日	役員会・会報の打ち合わせ	交流プラザさいわい	3名
1月22日	釧路支部幹事会	"	3名
29日	会報26号の編集・発行	さわやか釧路	3名
2月13日	釧路支部新年交流会	アクアベール	6名
19・20日	道東地区支部役員研修会・交流会 (中標津)	マルエー温泉ホテル	
◎3月6日	釧路地区新年会	末広館	11名
◎26日	役員会・会報の打ち合わせ	さわやか釧路	3名

◎印は膠原病独自の活動で、その他は難病連としての活動です。

# ＜平成16年度＞ 決算報告

自：平成16年4月1日 至：平成17年3月31日

収 入			支 出		
科目	H16予算	H16決算	科目	H16予算	H16決算
団体育成助成金	524,050	476,800	会議費	130,000	133,940
会費	1,269,000	1,415,700	・中央会議費	70,000	82,960
定期購読	19,800	28,500	・難病連参加費	10,000	16,000
寄付金	60,000	84,100	・役員会費	50,000	34,980
参加費収入	130,000	201,500	事業費	1,572,000	1,356,123
協力会還元金	160,000	199,250	・医療講演会	200,000	237,825
募金箱還元金	0	1,248	・総会費	150,000	382,351
署名募金還元金	18,000	1,420	・全道集会参加費	110,000	109,400
販売事業収入	24,300	27,734	・機関紙費	877,000	445,417
その他の事業収入	170,000	65,062	・地区育成費	185,000	161,140
受取利息収入	87	0	・活動費	50,000	19,990
医療講演会助成金	10,000	10,000	負担金	891,900	937,062
前期繰越金	319,763	319,763	・全国会負担金	626,400	668,800
※販売事業収入			・維持会費	260,000	262,900
・ビール券		20,850円	・HSK負担金	5,500	5,362
・正月飾り		6,851円	維持運営費	111,100	91,779
・食事券		33円	・事務局費	50,000	48,873
※次期繰越金内訳			・通信費	50,000	32,665
・現金		46,694円	・事務用品費	10,000	9,191
・普通預金		149,195円	・資料費	1,100	1,050
・郵便振替		116,284円	次期繰越金	0	312,173
合 計	2,705,000	2,831,077	合 計	2,705,000	2,831,077

## 平成16年度会計監査報告

平成16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17年4月12日

<会計監査>

氏名

長谷川 道子 印

氏名

秋小 のぶ子 印

# 平成17年度 活動方針

1. 膠原病の原因究明と治療法の確立を要請する。
2. 札幌などの専門病院に受診する地方在住患者のための交通費の助成を要請する。
3. 膠原病に関する正しい知識の普及
  - ・ 医療講演会の開催（札幌市）… 9月23日
  - ・ 全道集会分科会（札幌市）… 8月7日
4. 北海道難病連の行事への参加
  - ・ 第32回難病患者・障害者と家族の全道集会 … 8月6日～7日
  - ・ チャリティクリスマスパーティ
  - ・ チャリティバザー … 平成18年3月4日～5日
5. 機関紙「いちばんぼし」の発行
  - No.147 (4/10) No.148 (7/10) No.149 (10/10)
  - No.150 (12/10) No.151 (平成18年2/10)
6. 地域活動の推進
  - 各地区での医療講演会（未定）
7. 会員同士の親睦を図る
  - ・ 交流会 6月4日、8月6日（札幌市）
  - ・ 各地区での親睦会など
8. 資金活動に取り組み、自己財源の確保に努める
  - ・ 協力会員の拡大
  - ・ 募金箱の設置拡大と回収
  - ・ 物品販売の協力「お正月飾り、ビール券（札幌）」など

## 各地区連絡会の平成17年度活動方針

### ＊＊ 旭川地区（ひまわり会） ＊＊

1つ1つの交流会を会員さんは心待ちしにいられるので無理のない周期で行なう事ができるよう考えています。新しい会員さんとの交流もどんどん深めて行こうと思います。

### ＊＊ 北見地区（じゃがいもの会） ＊＊

- ★平成17年度集会（5月15日）
- ★支部総会参加
- ★地区交流会（7月網走）
- ★全道集会参加
- ★難病連北見支部交流会参加
- ★ふれあい広場参加（9月）
- ★『じゃがいもの会』新年会
- ★機関紙発送
- ★年賀状発送

■その他      ★会報 『じゃがいも』発行

### ＊＊ 帯広地区（わたぼうしの会） ＊＊

- ★ 7月      映画鑑賞
- ★ 9月      コンサート or 美術館
- ★11月      カラオケ交流会
- ★1月～3月      “あゆみ” 製作

■その他      ★会報 『あゆみ』発行

＊ ＊ 札幌地区（アップル会） ＊ ＊

4月18日	お茶&おしゃべり会	札幌ステラプレイス『マザーリーフ』	13名
5月 7日	お花見	円山公園(雨天中止)	3名
6月30日	医療講演会	白石区・市民講座	
7月	ビアガーデン	大通り公園	
8月6・7日	全道集会・分科会	札幌市	
9月	未定		
10月	医療講演会	札幌地区	
11月	お食事会	夕食とお酒はいかが…？	
12月	クリスマスパーティ	札幌市	
1月	新年会	札幌市	

★難病連主催

8月6・7日 全道集会・分科会 札幌市  
12月 チャリティクリスマスパーティ 札幌市

※札幌地区(アップル会)動き出す！

★長い間休眠状態が続いていたアップル会がようやく活動を開始しました。

お茶&おしゃべり、お花見、学習会等いろいろ企画しています。多数のご参加をお待ちしています。

＊ ＊ 釧路地区（しつげんの会） ＊ ＊

- ★交流会 年2回 10月・3月
- ★会報『しつげん』の発行 年3回 5月・9月・1月
- ★難病連釧路支部の行事への参加・協力

■その他 ★膠原病友の会のPRチラシ作成

# ＜平成17年度＞ 予 算

自：平成17年4月1日 至：平成18年3月31日

収 入			支 出		
科目	H16決算	H17予算	科目	H16決算	H17予算
団体育成助成金	476,800	476,800	会議費	133,940	171,000
会費	1,415,700	1,382,400	・中央会議費	82,960	110,000
定期購読	28,500	19,800	・難病連参加費	16,000	15,000
寄付金	84,100	80,000	・役員会費	34,980	46,000
参加費収入	201,500	150,000	事業費	1,356,123	1,505,000
協力会還元金	199,250	200,000	・医療講演会	237,825	250,000
募金箱還元金	1,248	1,027	・總會費	382,351	300,000
署名募金還元金	1,420	2,000	・全道集会参加費	109,400	150,000
販売事業収入	27,734	30,000	・機関紙費	445,417	600,000
その他の事業収入	65,062	70,000	・地区育成費	161,140	175,000
受取利息収入	0	0	・活動費	19,990	30,000
医療講演会助成金	10,000	10,000	負担金	937,062	946,900
前期繰越金	319,763	312,173	・全国会負担金	668,800	678,600
			・維持会費	262,900	262,900
			・HSK負担金	5,362	5,400
			維持運営費	91,779	111,300
			・事務局費	48,873	60,000
			・通信費	32,665	40,000
			・事務用品費	9,191	10,000
			・資料費	1,050	1,300
			次期繰越金	312,173	0
合 計	2,831,077	2,734,200	合 計	2,831,077	2,734,200

## 平成17年度 役員

	氏名	(財)北海道難病連 役員
支 部 長	埋田 晴子	理事
事 務 局	瀬賀 史子	評議員
会 計	渡辺 愛子	
会 計 監 査	長谷川 道子	
	秋山 のぶ子	評議員
札幌地区担当	瀧本 はるよ	評議員
〃 会計	久保山 まき	
旭川地区担当	側 由香	旭川支部幹事
〃 会計	谷 絹子	
帯広地区担当	大野 ひとみ	
〃 会計	北風 喜美江	
北見地区担当	矢崎 幸子	北見支部運営委員
〃 会計	平野 敏江	
釧路地区担当	鈴木 裕子	釧路支部幹事
〃 会計	佐藤 圭子	釧路支部運営委員
運 営 委 員	大澤 久子	評議員
	早川 正弘	評議員、十勝支部幹事
	加藤 禎子	評議員、北見支部事務局長
	渡辺 小夜子	釧路支部会計監査
	上村 直子	釧路支部事務局次長
	吉村 賀代子	美瑛支部運営委員
	折出 育美	白糠音別支部幹事
	狩野 関子	評議員

## 全国支部長会議・全国総会に参加して

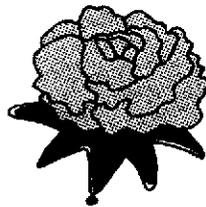
(支部長 埋田晴子)

去る4月23～24日、全国支部長会議・全国総会が熊本市で開かれ、北海道支部からは本部監査長谷川、支部長埋田、事務局瀬賀の3人で参加しました。

1日目は支部長会議が熊本城近くの熊本市民会館で行われました。欠席支部が2支部のみと、非常に高い参加率で、このことから各支部の熱心さが感じられました。1年に1度の支部長会議なので、当然ながら活発な意見交換がなされ、各支部の参加された方の熱意が伝わってきました。私もより一層身を引き締めて会の活動に取りかからなければと強く思いました。

2日目は総会、腹話術のアトラクション、熊本大学内野誠教授による講演、パネルディスカッションなどがありましたが、帰る飛行機の時間の都合上、最後までいることができず、講演が始まるくらいには退席しなければならないのが、非常に残念でした。

詳しい内容につきましては、本部機関紙「膠原」No.139に記載されています。全国に同じ志の仲間がいることにとっても心強く感じ、今後の北海道支部の会活動に反映できるようにしていきたいと思いました。



## 日本患者・家族団体協議会と全国難病団体連絡協議会の 結成総会と国会請願に参加して

(事務局 瀬賀史子)

去る5月29日、東京グランドホテルにおいて、日本患者・家族団体協議会の第20回総会と解散宣言が行われ、そのあと日本患者・家族団体協議会と全国難病団体連絡協議会が統一組織「日本難病・疾病団体協議会」となり、結成総会が行われました。

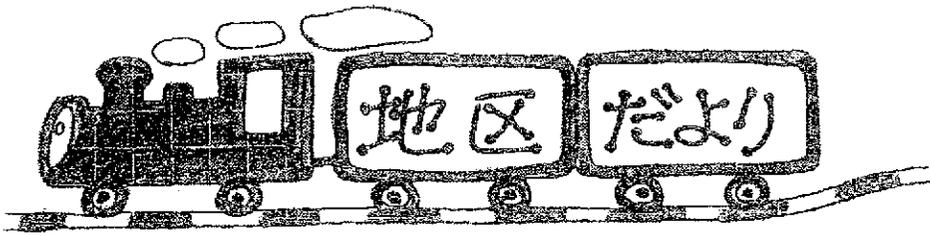
日本患者運動ナショナルセンターを目指し、難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患などの患者団体が手をつなぎ合い、力を一つに結集したのです。患者にとってはとても力強い団体できたわけです。

私たちも難病患者として自覚と自信を持って患者運動をしていかなければならない時代になってきたのではないかと思います。

夜は結成を祝う交流会があり、全国から集まった方たちと語り合い、楽しい時間を過ごしました。

翌30日は国会請願でした。北海道難病連からは14名が参加し、3つのグループに分かれ、各議員を廻りました。私は2班で、衆議院議員5名、参議院議員3名に請願書を持って行きました。議員本人と話ができ直接渡したり、秘書の方と話をし預かってもらったり、受け取ってもらえなかったりと、対応はさまざまでしたが、重要な任務を果たしたような気分になりました。患者が少しでも生きやすい社会になることを願わずにはられない2日間でした。





\*\*旭川地区\*\*

### 初めての交流会に参加して

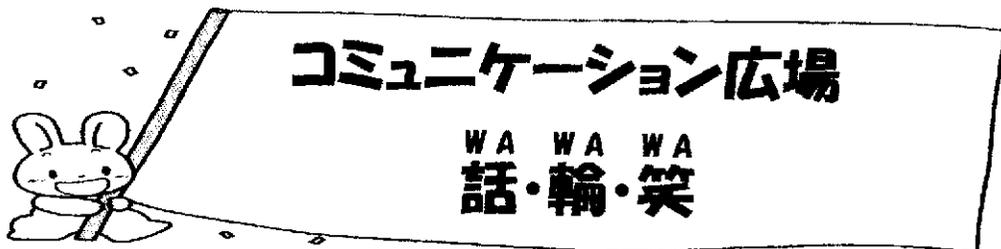
(旭川地区 西館雅代)

6月23日旭山動物園に行きました。参加者8名でした。

私が、膠原病部会に入って初めての交流会でした。炎天下の中、しっかりと、UVケアしている、皆さんをみて勉強になりました。

動物園は、さすがに話題になっているだけあって、とても珍しく、楽しかったです。これからも、膠原病部会の皆様とふれ合う機会があれば、また参加したいと思います。





\*\*\* 総会出欠ハガキから \*\*\*

◆長い間（平成10年から7年になります）お世話になり、おかげさまで平穏な日を過ごしております。

◆1月末まで入院しておりましたが、間質性肺炎の悪化で在宅酸素療法となりました。体調は良くなりつつありますが、今回は残念ながら参加できません。

◆転勤と引越しのゴタゴタで少々体調を崩し、また6月4日は仕事が入ってしまい、残念ながら総会へ伺えません。病院も帯広厚生病院から旭川医大へと移り、まだ不安だらけですが、旭川の同じSLEの方とお知り合いになりたいと思ってます。

◆いつもお世話になっております。気候のせい、年齢のせい、6年ぶりにプレドニンが増量となり、現在調整中です。出席できず非常に残念です。友の会スタッフの皆様のご健康とご活躍をお祈り申し上げます。

◆右足悪く、71才どうにか生きております。

◆昨年4月に退院してから、血小板が5万前後から上がらず、仕事もできずに1年経過しました。疲れやすく、ストレスの溜まる日々を過ごしています。

◆今回は体調が良くないので欠席させていただきます。全道集会には出れるように体調を整えておきます。皆様によりよくお伝えください。ご多幸をお祈りしています。

◆いちばんほしの送付に励まされています。昨年12月腰圧迫骨折以後、両下肢痛み5月13日退院しましたが、16年におよぶエリテマトーデス等々プレドニン服用による副作用で悔しい日々です。今まで生きてきた道をまた達成感を持って頑張ります。盛会を祈念します。

◆年3回風邪ひいて体調もすぐれません。

◆体調は安定しているのですが、なかなか都合がつかず欠席させていただきます。友の会の皆様には大変お世話になっており、心から感謝しております。総会の成功をお祈りしています。

◆いつもお世話になっております。仕事の都合で出席できません。来年定年まで頑張るつもりです。また機会がありましたらよろしく願います。皆様様によろしくお伝えくださいませ。

◆ここ1～2年は肺炎、インフルエンザ、ムチウチ、足の骨折、脳梗塞等々、これでもかというほど続きました。これだけ続くと神経も参ってしまい、心身ともに只今は元気がありません。残念ですが欠席させていただきます。

◆新緑の芽吹きの良い季節になりましたね。皆様会の運営いつもご苦労様です。私も毎日元気にフルタイムで勤めています。仕事に遊びにそして恋に、拾った命だものガンバッテいます(五十路だけどね～)。

◆今回の友の会の総会に出ることができません。皆様の顔を見ることができずザンネン。

◆「いちばんぼし」はとても参考になり勇気づけられております。ありがとうございます。

◆1月の寒く雪の多い中で引越しをして、やっと落ち着き始めました。庭の草むしりや花を植えたり、体に無理のないように頑張ってます。8月の全道集会には何とか出席したいと思ってます。役員の皆様いつもご苦労様です。感謝の気持ちでいっぱいです。

◆長かった冬、季節はずれの雪も桜の開花とともに落ち着いてくれると嬉しい今日この頃です。体調も安定していて、行動範囲が広げられるこの時期を楽しみたいと思います。あいにく当日は先約があり出席できませんが、総会の成功を祈念しています。

◆4月28日釧路より引っ越してきました。主人が昨年12月に亡くなりましたので、まだ納骨も終わってませんし、お盆までには終わらせたいと思っています。それが終われば少し体も楽になるかと思っておりますので、アップル会などでも楽しみたいと思ってます。昨年一年いろいろありましたので、疲れて体のほうはダウン寸前です。よろしく願い致します。

◆毎週火曜日に通院しております。多い日は6つの科に受診、それでも外来通院なので前向きにやっといこうと思えます。

◆今年も夫と2人で出席します。よろしく願います。

◆本人はとても元気と思っているのですが、6月検査入院しなくてはいけません。申し訳ありませんが欠席させていただきます。

◆脳内出血後の後遺症のため療養中ですので欠席します。皆様によろしくお伝えくださいませ。

◆昨年10月より入院しております。多発性筋炎の症状が悪化したと思っていたのですが、検査結果別の難病が見つかり(運動ニューロン病)治療しています。車椅子の生活になってしまいましたが、もうじき退院の予定です。進行しないことを願っている毎日です。

◆今年は参加できなく残念です。いつも役員の皆様にはお世話になっております。これからもよろしく願い致します。

◆毎回大変お世話になっています。私は昨年11月に股関節、今年1月に膝の手術を行い、まだ自信がないため欠席させていただきます。今は長い道を歩く時はまだ杖が離せませんし、手術は両方とも左足で、長く歩くと右足がだるく、だんだん足が上がらなくなってきました。まだまだ散歩して足に力をつけてから出席させていただきます。皆さんも体に気をつけてくださいね!

◆私は元気ですが、主人が入院し、手術をしたばかりで出席できません。皆様にお逢いしたいのですが、よろしくお伝えください。また、いろいろとありがとうございます。

◆今回は他の用事と重なり出席することができません。皆様にお会いできず、とても残念ですが、ご盛会心より祈っております。

◆昨年8月右肩負傷、後遺症が年末発生し、レントゲンの結果、筋断裂のため自力歩行不能療養中、外出不可、現在快方のめどは不明です。2週に1回砂川市立整形にて注射ですが、帰宅後は家の中四つんばいで赤子同然です。盛会をお祈ります。年賀状以後やっとペンを持てるようになりました。

◆いつもながらお世話になるばかりでありがとうございます。映画鑑賞も魅力で出席したいのですが、6月7日は通院日で検査も2つ程ありますので、体力を残しておかなければと、最近はすぐ疲れを感じやすく、自分勝手なことばかりで申し訳ございませんが欠席させていただきます。

◆そよ風に誘われて花畑を掃除していたら、なんと次の日体が苦しくなり、あっさりとリタイヤ。心が軽くても、病気は重かった。

◆2才の息子と一緒に日焼け止めをたっぷり塗って毎日公園で遊んでいます♪

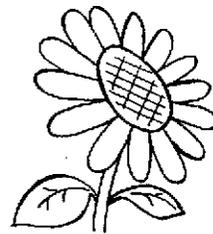
◆両手指の変形がひどく北大にて手術することにしました。結果がどうなるかまったく不安ですが、少しでもよくなればと思っています。徐々に進行するタイプだと感じており、人それぞれ違うとも思っていますが、本当は手術したことのある人の話を聞きたかったです。23日入院です。出席したかったのですが…

◆おかげさまで5月12日退院しました。気になる課題を残しながらも、当面はプレドニンの量をベストにすることが先決ではないかという結論になり、塗り薬で治療を進めることになりました。今後も友の会の交流会等に参加させていただきますので、その折はまたよろしく願います。

◆現在ステロイド10mgで安定しています。このまま体調を維持できるならこの量でも良いのかなと思ったりもしています。当日会員の皆様に会えるのを楽しみにしています。よろしくお願ひ致します。

◆50才でSLE、多発性筋炎発症。現在プレドニン13ミリで症状はコントロールしていますが、“さあ！これから”と思った矢先、必ず何か起きるものですね。最近も初めての喘息発作で3週間の入院、引き続き前回と同じ右胸～背中にかけて帯状疱疹が再発し、しつこい“痛み”と格闘中。トホホ！ それでも1泊2日の旅行くらいできるようになりました。たくさん学ばせてもらっているので、また白衣を着て「ナース」ができるよう、皆さんと一緒に元気を出してねばります。あと病人が安心して闘病できるよう、制度の拡充のためみんなで頑張りましょう！！

◆スタッフの皆様ご苦勞様です。総会前の映画も楽しみにしています。日頃の生活に潤いを与えて健康増進！！



ホットケーキミックスでつくる

## りんごのホームケーキ

(久保山・記)

### ◎ 材料

・ ホットケーキミックス	200g
・ 卵	2個
・ りんご	2個
・ クルミ (刻んだもの)	適量
・ 三温糖 (上白糖よりしっとりできあがります)	80g
・ バターまたはマーガリン	80g

### ◎ 作り方

- ① バターを溶かし、卵・三温糖を混ぜ、ホットケーキミックス・りんご (皮をむき、厚さ5mmくらいのいちよう切り)・クルミとすべての材料を混ぜ合わせます。
- ② 容器に入れて、オーブンで180度で30分、その後170度で30分焼きます (容器の形や生地の高さによって時間を調整)。
  - ★ りんごの大きさで量が変わります。
  - ★ 我が家のオーブンは170度が最高なので、170度で50分、その後焼き具合を見て、また170度で20～30分焼いています。

## 愛知万博と特定疾患医療受給者証の関係

(江別市 U・H)

5月末に長女と愛知万博に行ってきました。出かける前にIIPなどで万博情報を見ていたら、「特定疾患医療受給者証」(以下、「受給者証」)を持っていれば、入場料が半額になることを発見! 今まで「受給者証」の提示でお得なことはなかったのですが、半信半疑だったのですが、無事半額で購入することができました。おまけに、ゴンドラ料金の割引や、外国館 (どこの国か忘れてしまいました) では優先入場、つまり並ばないで入場できました。もしかしたら、もっとちゃんと調べると優先されるサービスがあったかもしれないと、帰ってきてから思いました。これから行かれる方は、しっかり調べてからお出かけすることをおすすめします。企業パビリオンはとても人気で、事前予約あるいは当日の朝一番で予約、整理券をゲットするなどでできなければ (整理券をもらうのにも並んでいるのを見ました)、入場まで数時間並ばなければならないものがほとんどですが、内容については並ぶだけの価値はあったと思えました。私たちが一番長く並んで入場したのは3時間でしたが、内容はとっても良かったです。帰りは親子ともクタクタでしたが、お天気にも恵まれ、とても楽しい3日間でした。

# 事務局からのお知らせ

## \*\*\*\*\* 全道集会分科会について \*\*\*\*\*

事前に申し込みしていなくても、当日会場にお越しただいてOKです。お友達も誘ってぜひお越しください。

日 時：8月7日（日）10時から

場 所：北海道難病センター

テーマ：膠原病患者さんの心得：こんなときあなたならどうする？

講 師：勤医協中央病院 副院長 田村裕昭先生

## \*\*\*\*\* 特定疾患医療受給者証更新について \*\*\*\*\*

現在使用している受給者証は9月末までの有効期限となっています。お手元に更新案内も届いていることと思います。早めに書類を準備して、必ず更新しましょう。尚、提出書類の住民票は、特定疾患更新で使用する旨を伝えると無料となる市町村もありますので、ご自分の住んでいるところで確認してください。ちなみに、運営委員の居住地である札幌市と江別市は無料となります。

## \*\*\*\*\* 札幌市医療講演会のお知らせ \*\*\*\*\*

日 時：9月23日（金・祝日）13時から

場 所：北海道難病センター

テーマ：最近の膠原病治療について

講 師：西札幌病院リウマチ科医長 市川健司先生

参加費：会員～無料、一般～1,000円

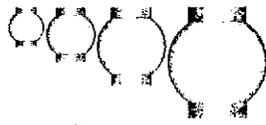
住所等が変更になりましたら、事務局までお知らせください。電話番号もお忘れなく！

振込用紙が同封されている方は、会費の納入をお願いします。

さっぽろ夏まつり  
福祉協賛

# サントリー ビアガーデン

## 7月21日~8月10日



### 大通西5丁目

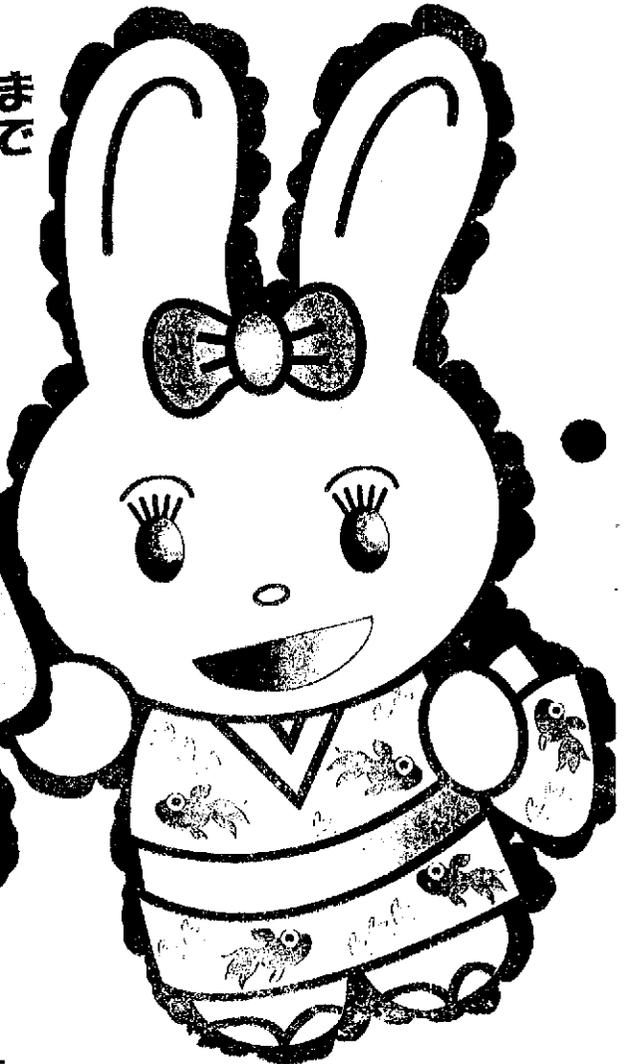
正午~  
夜10:00まで

サントリースザン(ガラ)など全8店で使えます。

券を購入すると  
5,000円券に

マグナムドライ  
中2本パック1杯無糖炭酸1杯  
プレゼント!

利用券  
1枚  
¥500  
発売中!!



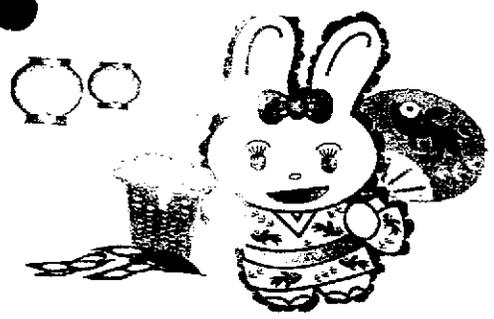
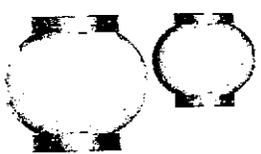
北海道  
難病連

# ドリンクメニュー

生ビール	
大ジョッキ	750円
中ジョッキ	500円
パーティーピッチャー	2,500円
黒生ビール	
中ジョッキ	500円
大ジョッキ	750円
樽生発泡酒	
マグナムドライ中ジョッキ	400円
サントリープレミアム(タンブラー)	500円
缶ビール	
モルツ	350円
焼酎・カクテル(缶)	350円～
缶ソフトドリンク	各120円
缶ソフトドリンク	
ペットボトル	
おつまみ	

# ★ フードメニュー

枝豆	400円
やわらか蛸揚げ	500円
いももチーズ	500円
ガーリックポテト	350円
たこ焼き	500円
鶏唐揚げ	500円
小海老の唐揚げ	500円
おにぎり	350円
キムチ	500円
お漬物	400円
大阪パリパリ餃子	500円
いろいろリセット	550円
やきそば	500円
ピリ辛チリリ	500円
つくね串	500円
焼き鳥	500円
いかの姿焼き	550円
★ 冷奴 ざる豆腐	300円
★ 冷麺	500円
シンギスカン	500円
★ おでん	500円
★ 豚汁	400円
オードブル	1,800円



その他、ランチや気温に合わせて特別メニューがあります。

☆都合により変更があるかもしれません!!

★印は新しいメニューです。

# \*\*\* あ と が き \*\*\*

(運営委員のマイブーム)

今、私のはまっていることはカラオケです。

この暑い夏、冷房のきいた部屋の中で、美味しいランチを食べながらマイク片手に大声で唄うのってストレス解消になり最高ですよ！

皆さんも、いかがですか？ (@\_@) (た)

「ボウリング講座」に行くようになって2年が経ちました。最初 80 だったアベレージも 160 になりました。もっと上を目指して努力している毎日です。今より 25 才若かったらプロボウラーを目指していたかも…残念!! (せ)

趣味でコーラスをやっていますが(卓球も)、今年のおかあさんコーラス全国大会を目指して、昨年 11 月から厳しい練習を重ねてきました。7 月 3 日旭川で行われた全道大会を経て、8 月末長崎で開催される全国大会に出場できることになり、うれしい気持ちでいっぱいです。体調管理を万全にして、元気に出かけたいと思っています。(く)

大好きな薔薇、満開です。雨、風で散った花びらを拾ってきれいにしなくちゃ！私の夏も今満開かも？ 家事は許されたし、ダンスと日ハムの応援、今日は思い切り踊っていい汗流しました。みんなで日ハムの応援行きましょう!! (わ)

最近、私の頭の中では「恋のマイアヒ」がよく流れています。初めて聞いた時は衝撃的でした。一方で、いろいろと良さそうなモーツァルトも聞いていて、こちらは CD 買いました。寝る前とか夜によく聞いてます。こちらは子どもの勉強中にも OK なので、長〜く聞けるかなと思いました。(う)

~~~~~  
全国膠原病友の会北海道支部

<編集人>

編集責任者 埋田 晴子

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター内 Tel.011(512)3233

<発行人> 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

細川 久美子

〒063-0868 札幌市西区八軒8条東5丁目4-18

Tel.011(736)1715

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻400号 100円

いちばんぼし148号 平成17年7月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~