

HSK

いちばんぼし

HSK通巻424号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
平成19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.158

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆	◇	第34回難病患者・障害者と家族の全道集会のご案内	-----	P1~P2
☆ もくじ ☆ ☆	◇	第34回支部総会を終えて	-----	P3
☆ 2007.07.10 ☆ ☆	◇	議事報告	-----	P4~P18
☆	◇	地区だより (北見地区)	-----	P19
☆ 地区だより ☆ ☆	◇	(札幌地区)	-----	P20~P21
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆	◇	コミュニケーション広場	-----	P22~P23
☆	◇	事務局からのお知らせ	-----	P24~P25
☆	◇	あとがき		
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆				

医療講演会のお知らせ

日時：平成19年9月16日(日)午前10時
場所：中標津町総合文化会館第一研究室(中標津町東2条南3丁目)
テーマ：リウマチ・膠原病の最近の話題
講師：北海道大学大学院医学研究科内科学講座・第二内科
教授 小池 隆夫 先生
共催：(社)日本リウマチ友の会北海道支部
全国膠原病友の会北海道支部

第34回難病患者・障害者と家族の 全道集会のご案内

「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34回目となります。

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。多くの皆さんのご参加をお待ちしています。

また、集会全体につきましては、別に送られてくる「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？ *****

全体集会・分科会・宿泊は→北海道難病連から送られてくる「なんれん臨時号」の参加申込書でお申込みください。

交流会は→次ページ掲載の担当者へお申込みください。

全道集会 プログラム

8月4日(土)

◎全体集会 13:00～15:30

(会場) かでる 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緑色の帽子を被っています。

(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)

(申込み) 瀧木 秋山

(締切り) 7月31日

8月5日(日)

◎分科会(医療相談会)

(会場) かでる 2・7 1010 会議室(札幌市中央区北2条西7丁目)

(内容) 9:15～9:30 受付

9:30～9:40 あいさつ

9:40～10:10

ミニ講演会(テーマ)SLEの最新治療

(講師) 北海道大学大学院医学研究科

内科学講座・第二内科

教授 小池 隆夫 先生

10:10～10:20 相談会の準備

10:20～11:30 相談会

2グループに分かれて相談の時間とします。

グループ分けはこちらでしますのでご了承ください。

担当医師:北海道大学大学院医学研究科

内科学講座・第二内科

当日は昼食の用意はありません

教授 小池 隆夫 先生

助教 堀田 哲也 先生

(資料代)会員→無料、一般→1,000円

全国膠原病友の会北海道支部

第 34 回支部総会・交流会

医療講演会を終えて

6月9日(土)北海道難病センターにおいて、第34回支部総会が行われました。はじめて参加された方を含め、全道各地から32名の方が参加されました。会員の皆さんに、開会の後、北海道難病連 梁田 剛 常任理事からご挨拶をいただき、長谷川道子さんの司会、渡部小夜子さんの議長で、例年通り議事が進められました。内容の詳細は次ページ以降をご覧ください。このように、会の活動について会員の方が関心を持って総会に来られたことにととてもうれしく思いました。これからもよろしくお願ひします。

総会終了後は交流会を行いました。翌日の医療講演会の講師の先生を含め、30名の参加となりました。「お料理がおいしかった」「先生ともお話できてよかった」「初対面の人とも楽しくおしゃべりできた」など、好評な感想をいくつかいただきました。私自身は当日参加できませんでしたが、会場となった場所は難病センターの近くなので、私も何度かお昼を食べたことがあり、安くておいしい大好きなお店です。おいしい食べものとおしゃべりに花が咲き、楽しい時間をもつことができました。

6月10日(日)北海道難病センターにおいて、医療講演会が36名の参加で行われました。佐川リウマチクリニック院長 佐川 昭 先生により「膠原病の新しい動きと具体的諸問題」と題してお話していただきました。先生のお話はとてもわかりやすく、勉強になりましたという感想がいくつも寄せられました。病歴が短い長いに関係なく、お話の中には聞けてよかったと思う内容がいつもあり、医療講演会の大事さをあらためて感じることとなりました。

このように、無事第34回支部総会を終えることができました。会員の皆さんのご協力のもと、また一年続けていきたいと思っています。これからもよろしくお願ひします。

(支部長 埋田晴子)

<平成18年度> 活動報告

2006年

4月	
8日	第149回理事会
13日	第1回運営委員会
22日	支部長会議(東京)
23日	本部総会(東京)
25日	いちばんぼしNo.152発行

5月	
13日	難病連総会 (第150回理事会、第24回評議員会)
24日	第2回運営委員会

6月	
1日	事業資金委員会
3日	第33回支部総会・交流会
4日	地区担当者会議(第3回運営委員会)
15日	第4回運営委員会 いちばんぼし臨時号発行

7月	
8日	第151回理事会
20日	第5回運営委員会
26日	いちばんぼしNo.153発行

8月	
5日	第33回全道集会①
6日	第33回全道集会②
18日	第6回運営委員会

9月	
1日	いちばんぼし臨時号発行
5日	事業資金委員会
16日	第152回理事会
22日	第7回運営委員会
30日	JPA国会請願街頭署名活動

10月	
7日	難病センター秋まつり
12日	合同レク実行委員会
20日	事業資金委員会
27日	第8回運営委員会 いちばんぼしNo.154発行

11月	
11日	札幌市難病医療相談会
18日	第153回理事会
24日	第9回運営委員会
30日	合同レク実行委員会

12月	
16日	難病連チャリティクリスマスパーティ
22日	第10回運営委員会 いちばんぼしNo.155発行

2007年

1月	
13日	札幌支部役員研修会① 新年交流会
14日	札幌支部役員研修会②
25日	事業資金委員会
26日	第11回運営委員会

2月	
3日	第154回理事会
8日	合同レク実行委員会
15日	事業資金委員会
19日	第12回運営委員会 いちばんぼしNo.156発行

3月	
3日	チャリティバザー①
4日	チャリティバザー②
17日	実務担当者会議
23日	第13回運営委員会

(1) 平成18年度の活動をふりかえって

友の会は平成18年度で結成より35年を経、会員は約370名(4月現在)となっています。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18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2回開催されました。全道集会分科会として帯広で37名、札幌市医療相談会として札幌で47名と、毎回多くの方に参加していただきました。講演会では、必ず病気になって間もない方もいらっしゃるの、あらためて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す。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切なことであり、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。北海道からの補助金が年々減少している中ではありますが、運営協力会は、年々確実に定着してきています。これも皆さんのご協力によるものと思います。これからもよろしくお願ひします。

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。発行に際しての印刷・製本・発送作業は会員自身で行っています。自分たちの手で作るということは、経費削減ももちろんありますが、何より自分たちで作っているという充足感も大きなものがあります。しかし、製本・発送作業が運営委員だけでは負担になっていることも否めません。このことにつきましては、これからの課題として考えていきたいと思っています。つきましては、会員の皆さんにもご協力をお願いします。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。

医療制度や福祉制度がここ数年でどんどん変わってきています。いい方向に変わるのならば納得もしますが、決してそうではありません。病気自体もいまだ原因がわからないということも手伝って、今後友の会の果たす役割は大きいと考えます。今後も、今まで同様、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

8/6 (日)	帯広市 福祉会館 A会議室	「膠原病の治療と 日常生活」 帯広厚生病院 第三内科医長 竹田 剛先生	37名
11/11 (土)	北海道 難病センター	「膠原病の治療と副作用について」 ～主にSLEと シェーグレン症候群について～ 札幌医科大学医学部 第一内科 高橋 裕樹先生	47名

(3) 財政活動

単位:円

	平成16年度還元金	平成17年度還元金	平成18年度還元金
運営協力会	199,250	202,750	171,500
募金箱	1,248	2,967	17,855
販 正月飾り	6,851	3,083	1,823
ビール券	20,850	21,750	15,550
売 雑 貨	33	5,925	380
合 計	228,232	236,475	207,108

(4) 機関誌について

平成18年4月10日号 No.152 10月10日号 No.154
 6月10日号 臨時号 12月10日号 No.155
 7月10日号 No.153 平成19年2月10日号
 9月10日号 臨時号 No.156

(5) 国会請願署名と募金活動

	平成16年度	平成17年度	平成18年度
請願署名数	301名	205名	389名
募金額	7,100円	59,900円	86,200円
還元金	1,420円	11,980円	15,040円

(6) 会員の状況 (平成19年4月現在)

会員数 377名 (男性29名・女性348名)

会員364名+定期購読13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	家族	その他	合計
札幌市内	54	7	5	4	38	6	3	23	140
石狩	12	2		4	3				21
後志	9	3			3	1		1	17
胆振	4	1	1		4	1	1	2	14
上川	15	3	1	1	3	1	1	4	29
空知	13	1		3	5	1		7	30
十勝	6			1	2			2	11
北見網走	12	2		2	10			7	33
釧路	13	2	1	1	4	1		5	27
根室	2	2			1			1	6
渡島	9	2	1	1	2	1		2	18
檜山					1		1		2
口高	5		2			1		1	9
留萌宗谷	2				1			3	6
道外	1								1
合計	157	25	11	17	77	13	6	58	364

各地区連絡会の平成18年度の活動報告

**旭川地区 (ひまわり会) **

月/日	ことがら	開催場所	参加人数
4月20日	ひまわり会・集会	旭川ときわ市民ホール	9名
5月15日	運営委員会	難病連旭川支部	6名
6月3・4日	北海道支部総会	難病センター	2名
19日	ひまわり会・交流会	旭川パレスホテル	14名
8月5・6日	全道集会・分科会	帯広市	2名
9月5日	運営委員会	難病連旭川支部	4名
10月5日	ひまわり会 観楓会 (茶話会)	旭川ターミナルホテル	15名
12月17日	難病連旭川支部 クリスマスパーティ	旭川パレスホテル	6名
H19年			
1月22日	ひまわり会・新年会	旭川トヨホテル『八島』	8名
3月26日	会計監査・運営委員会	難病連旭川支部	7名

**北見地区 (じゃがいもの会) **

5月21日	「じゃがいもの会」集会・交流会	北見『東急イン』	12名
6月3日	北海道支部総会・交流会	難病センター	1名
4日	地区担当者会議	〃	〃
8月5・6日	全道集会・分科会	帯広市	2名
20日	難病連北見支部会員交流会	北見『キャバノン』	8名
10月7日	交流会 「カラオケませんか?の会」	北見『レインボーセブン』	3名

- 機関紙「じゃがいも」発行
- 誕生カード発送
- 年賀状発送
- 運営委員会 (2回)
- 難病連北見支部行事参加・協力

****帯広地区（わたぼうしの会）****

月/日	ことがら	開催場所	参加人数
4月11日	"あゆみ" 印刷・製本	とまちプラザ 帯広市役所	2名
5月12日	交流会	ガーデンズホテル2F 『ガーデンズ・カフェ』	5名
6月 3日 4日	北海道支部総会・交流会 地区担当者会議	難病センター "	
8月 5日 6日	全道集会 分科会	ホテル・ノースランド 帯広福祉会館	6名
11月20日	交流会	『郷見庵』	2名
平成19年 2月15日	交流会	十勝ビール	5名
3月15日	"あゆみ" 編集・印刷・製本	とまちプラザ 『藤丸』7F	2名

****札幌地区（アップル会）****

5月11日	お花見	円山公園	12名
6月 3日 4日	北海道支部総会・交流会 地区担当者会議	難病センター "	
7月21日	ビアガーデン	大通公園	14名 子供1名
◎ 8月5日 ◎ 6日	全道集会 " 分科会	帯広市 "	
9月12日	茶話会	レストラン『AZUR』	11名
◎ 10月7日	秋まつり	難病センター	
◎ 12月16日	チャリティクリスマスパーティ	京王プラザホテル	9名 子供1名
平成19年 1月28日	新年会	『花ごころ』	16名

◎印は難病連主催の行事です。

★アップル会の活動を少しずつ活発にさせ、会員さんに参加して戴けるようになりました。

** 釧路地区 (しつげんの会) **

月/日	ことごと	開催場所	参加人数
4月 8日	釧路支部第1回運営委員会 (総会)	交流プラザさいわい	4名
◎5月 20日	会報30号の編集・発行	さわやか釧路	3名
◎6月 3日	北海道支部総会・交流会	難病センター・『梅の花』	1名
◎ 4日	地区担当者会議	〃	1名
17日	釧路支部第2回運営委員会	交流プラザさいわい	2名
7月 2日	釧路市ふれあい広場	国際交流センター	1名
8月 5日	難病連全道集会・レセプション	帯広市	3名
◎ 6日	〃 分科会・全体会	〃	5名
26日	釧路支部第1回幹事会	交流プラザさいわい	3名
〃	釧路支部主催「やさしい介護のはなし」	〃	4名
◎ 27日	役員会・会報の打ち合わせ	市立病院	3名
◎9月 2日	会報31号の編集・発行	さわやか釧路	2名
16日	道東支部合同レクリエーション (標茶・弟子屈)	900草原	6名
10月15日	くしろ健康まつり2006 (難病相談)	国際交流センター	1名
◎ 21日	釧路地区交流会	交流プラザさいわい	10名
◎ 〃	〃 医療相談会	〃	11名
11月11日	釧路支部第2回幹事会	〃	2名
〃	〃 専属Vogelグループほほえみ交流会	〃	2名
平成19年			
◎1月 20日	会報32号の編集・発行	さわやか釧路	3名
2月10日	釧路支部新年交流会	釧路シサイトホテル	8名
2月24・25日	道東地区支部役員研修会・交流会 (厚岸浜中)	ホテル五味	1名
◎3月11日	釧路地区新年会	エスカル釧路	14名
◎ 31日	役員会・役員改選・会報の打ち合わせ	さわやか釧路	4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18年度＞ 決算報告

自：平成18年4月1日 至：平成19年3月31日

収 入			支 出		
科目	H18予算	H18決算	科目	H18予算	H18決算
団体育成助成金	336,000	336,000	会議費	160,000	68,197
会費	1,321,200	1,273,800	・中央会議費	90,000	20,193
定期購読	50,400	32,700	・難病連参加費	20,000	7,420
寄付金	60,000	19,600	・役員会費	50,000	40,584
参加費収入	50,000	9,000	事業費	1,220,000	675,537
協力会還元金	200,000	171,500	・医療講演会	200,000	35,627
募金箱還元金	1,428	17,855	・総会費	140,000	71,447
署名募金還元金	10,000	15,040	・全道集会参加費	200,000	84,020
販売事業収入	30,000	17,753	・機関紙費	360,000	227,453
その他の事業収入	80,000	37,960	・地区育成費	190,000	190,000
受取利息	0	20	・活動費	130,000	66,990
難病連事業参加助成金	0	10,000	負担金	824,000	796,962
医療講演会助成金	10,000	10,000	・全国会負担金	660,600	633,600
前期繰越金	173,972	173,972	・維持会費	158,000	158,000
※販売事業収入			・HSK負担金	5,400	5,362
・ビール券		15,550円	維持運営費	119,000	77,079
・正月飾り		1,823円	・事務局費	50,000	41,560
・雑貨		380円	・通信費	60,000	27,805
※次期繰越金内訳			・事務用品費	7,000	7,714
・現金		15,093円	・資料費	2,000	0
・普通預金		117,588円	積立金支出	0	250,000
・郵便振替		124,744円	次期繰越金	0	257,425
※積立金		350,000円			
合 計	2,323,000	2,125,200	合 計	2,323,000	2,125,200

平成18年度 会計監査報告

平成18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19年4月13日

部会会計監査

氏名 秋山のぶ子

氏名 長谷川道子



印

平成19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 … 6月10日(札幌)
 - ・ 全道集会分科会(医療相談会) … 8月5日(札幌)
 - ・ リウマチ友の会共催医療講演会 … 9月16日(中標津)
4. 北海道難病連の行事への参加
 - ・ 第34回難病患者・障害者と家族の全道集会 … 8月4日～5日
 - ・ チャリティクリスマスパーティ … 12月16日
 - ・ チャリティバザー … 平成20年3月1日～2日
5. 機関紙「いちばんぼし」の発行
 - No.157(4/10) No.158(7/10) No.159(10/10)
 - No.160(12/10) No.161(平成20年2/10)
6. 地域活動の推進
 - 各地区での医療講演会…9月16日
(中標津・リウマチ友の会共催)
7. 会員同士の親睦を図る
 - ・ 交流会 6月9日、8月4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
9. 35周年記念宿泊交流会(小樽) 10月6日(土)～7日(日)

各地区連絡会の平成19年度の活動方針

旭川地区（ひまわり会）

◇担当者 越智 恵子

◇会計 谷 絹子

★従来通り、お互い無理のないように活動していきたいと思ひます。会員さんにもっと患者会のことを知って貰う為、いつも行事は平日の昼間が多かったのですがお勤めの方の事を考え、行事を平日昼間に限らず色々なパターン（夜とか休日等）で多くの会員さんの参加を呼びかけたいと思ひます。活動としても会食会だけではなく、もっと趣向を凝らしたものを考えて行きたいと運営委員で計画したいと思ひます。

★その他

役員・運営委員が入れ替わり新しく運営委員兼連絡係を増やしました。新しい代表のもと、運営委員の協力は必須の事でみんなで協力しながら会を盛り上げ、参加会員さんが増えてくれれば…と思ひます。

月/日	ことがら	開催場所
4月22日	春の集会・交流会	旭川ターミナルホテル
6月 9日	北海道支部総会・交流会	難病センター
10日	医療講演会	//
6月	地区担当者会議 交流会予定	//
9月	観楓会予定	
12月	クリスマスパーティー参加予定 (難病連主催)	
平成20年 1月	新年会予定	

＊＊札幌地区（アップル会）＊＊

◇担当者 瀧 本 はるよ
◇会計 久保山 まき

月／日	ことがら	開催場所	参加人数
5月 8日	お花見	円山公園	9名
6月 9日	北海道支部総会 交流会	難病センター 『エルブントカフェ』	
10日	医療講演会 地区担当者会議	難病センター ＼	
7月21日	ビアガーデン	大通公園	
8月 4日	全道集会	札幌市・かでの2・7	
5日	分科会	＼	
10月6日	秋祭り	難病センター	
12月16日	チャリティクリスマスパーティー 勉強会予定		
平成20年 1月未定	新年会予定		

■難病連主催

- ・ 8月4・5日 全道集会
- ・ 10月 6日 秋祭り
- ・ 12月 16日 チャリティクリスマスパーティー

★アップル会の企画募集中！

- ・ どんなことでも結構です。勉強会、どこかへ出掛けたいなど…
ご意見をお待ちしています！

*****北見地区（じゃがいもの会）*****

◇担当者 矢崎 幸子
◇会計 平野 敏江

■平成19年度集会・交流会 5月

以後 未定

*****帯広地区（わたぼうしの会）*****

◇担当者 大野 ひとみ
◇会計 干場 弘美

■交流会・戸外レクリエーション

■会報「あゆみ」発行（年1回）

*****釧路地区（しつげんの会）*****

◇担当者 鈴木 裕子
◇会計 上村 直子
" 菊地 和代

■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）

■難病連全道集会参加

■難病連釧路支部の行事への参加・協力

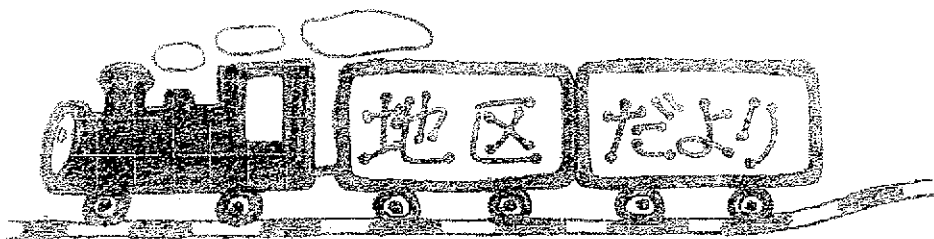
＜平成19年度＞ 予 算

自：平成19年4月1日 至：平成20年3月31日

収 入			支 出		
科目	H18決算	H19予算	科目	H18決算	H19予算
団体育成助成金	336,000	346,000	会議費	68,197	200,000
会費	1,273,800	1,267,200	・中央会議費	20,193	100,000
定期購読	32,700	52,200	・難病連参加費	7,420	20,000
寄付金	19,600	15,000	・役員会費	40,584	80,000
参加費収入	9,000	9,000	事業費	675,537	1,440,000
協力会還元金	171,500	172,000	・医療講演会	35,627	150,000
募金箱還元金	17,855	15,600	・総会費	71,447	150,000
署名募金還元金	15,040	15,000	・全道集会参加費	84,020	150,000
販売事業収入	17,753	15,000	・機関紙費	227,453	250,000
その他の事業収入	37,960	30,000	・地区育成費	190,000	190,000
受取利息	20	75	・活動費	66,990	100,000
難病連事業参加助成金	10,000	0	・35周年記念交流会	0	270,000
医療講演会助成金	10,000	10,000	・友の会しおり	0	180,000
積立金取崩	0	350,000	負担金	796,962	807,000
前期繰越金	173,972	257,425	・全国会負担金	633,600	633,600
			・維持会費	158,000	168,000
			・HSK負担金	5,362	5,400
			維持運営費	77,079	107,500
			・事務局費	41,560	52,000
			・通信費	27,805	40,000
			・事務用品費	7,714	14,000
			・資料費	0	1,500
			積立金支出	250,000	0
			次期繰越金	257,425	0
合 計	2,125,200	2,554,500	合 計	2,125,200	2,554,500

平成19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	越智 恵子	旭川支部運営委員
〃 会計	谷 絹子	
帯広地区担当	大野 ひとみ	
〃 会計	干場 弘美	
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	上村 直子	釧路支部事務局次長
〃 会計	菊地 和代	釧路支部運営委員
運 営 委 員	大澤 久子	評議員
	青木 喜恵子	旭川支部運営委員
	加藤 禎子	評議員、北見支部事務局長
	渡部 小夜子	釧路支部会計監査
	小野 夕美子	厚岸・浜中支部幹事
	角鹿 泰司	評議員、根室支部事務局長
	角鹿 邦子	根室支部幹事
	狩野 関子	評議員、阿寒支部運営委員
	伏見 治	評議員、室蘭支部運営委員
	田畑 和子	評議員、南桧山支部幹事



《北見地区》

★★ 2007年度 集会・交流会しました ★★

5月20日、日曜日、2007年度膠原病友の会北見地区連絡会 集会・会員交流会を北見東急インで行いました。今年は春の訪れがゆっくりだったのですが、当日は色とりどりの花も咲き、お天気にも恵まれた中、11名の会員さんが集まり、ランチとおしゃべりを楽しみました。毎回参加している会員さんがほとんどなので、あちこちで近況報告会が始まりましたが、希望があり、あらためて全員が自己紹介をしました。おいしい料理とおしゃべりで満足してから、後半は2007年度の集会に移り、会の活動についての話し合いを行い、北見地区連絡会独自の活動をしばらく休止する旨了承していただきました。なるべく多くの会員さんに参加してもらいたいと、集会と交流会を一緒にして2年目。参加人数は変わりませんでした。今年もまた楽しい時間を共有できたのではないかと思います。(北見地区連絡会担当: 矢崎幸子)



《札幌地区》

お花見を楽しみました！

5月8日(火)、円山公園で今年2回目となるお花見を行い9名の方が参加されました。当初、天気予報では雨マークでしたが当日は正に、お花見日和でウイークデーにもかかわらず大勢のお花見客で賑わっていました。私達は桜を見ながら散策し、神宮でお参りをして休憩所で六花亭の美味しい焼餅(無料)を戴きました。

そして、桜の木の下で集合写真を撮り、お昼は、青空の下でお弁当を広げている人達も大勢いましたが少し肌寒かったので、お目当てのレストランに直行しましたがナント！！満席で入れず(来年は要予約かな～?)昨年同様、六花亭の喫茶室でランチをしながら談笑して2時過ぎ解散となりました。

今年のお花見も晴天に恵まれ好評だったようで、大変嬉しく思います。来年もアップル会で、恒例行事と考えています。今年、都合が悪く参加出来なかった方も来年は、是非、御参加下さい。

役員一同、お待ちしております。(^^)

(札幌地区担当・瀧本)

★参加された方の感想を御紹介します！

札幌へ来て初めて札幌の行事に参加しました。

参加するキッカケは渡辺さんでした。札幌へ移って来た事を連絡した際に、『円山公園で花見があるから来ない?』とのお誘いを受けたのです。円山公園、テレビではよく花見シーズンに見たことがあるけれど、実際に行くの初めて。ウキウキしながら当日を待ちました。当日は晴天に恵まれ、集まった仲間と一緒に円山公園駅で待ち合わせ。初めて行く駅で少々迷いながらも、皆さんと無事合流! 平日なのにすごい人で出店まで出ていました。個人的には、花より団子の人なので(苦笑)、桜を見た後で六花亭でのお餅が美味しかった! 焼きたてのお餅を外で食べる快感! この上ない幸せでした。(^^) これでも人見知りする方なので、なかなか打ち解けずにいた私ですが、ナント! 深川に住んでいたという方と話すキッカケがありすっかりローカル話しに花が咲きました。その後、これまた六花亭での

ランチ。ピザを食べました。帯広の六花亭本店でしか食べられない
と思っていたので、札幌でも食べられるんだとちょっと感動！
隣に座った方とも以前ご一緒したことがあったらしく、私のちょっ
と恥ずかしい話しなど、昔話をされて照れてしまいつつも、私のこ
とを覚えてくれてくれていたんだと感激しながらみんなでワイワイ
食事をし、その後解散してそれぞれ帰路につきました。

とても楽しい一日、そして満開に咲いた桜を見ることが出来て良
かったです。今回は初めての参加でしたが、また行事がある時には
体調と相談しながら、色々と参加していきたいと思います。

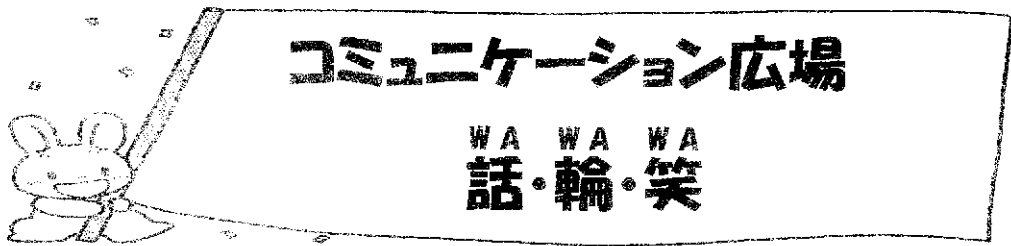
札幌地区の皆さん！これからもお目にかかることがあるかと思
いますが、どうぞ宜しくお願いいたします。

(白石区・佐久間 裕美)

佐久間 裕美さん！ 御結婚おめでとうございます。(〇〇)

佐久間さんは(旧姓・印田)、旭川地区担当をされていた方で
4月に御結婚されて札幌に転居されて来ました。





*** 渡邊亜樹子さん(友の会会員)のピアノコンサート ***

4月22日に渡邊亜樹子さんのピアノコンサートに行ってきました。普段縁のない分野ですが、演奏が始まると解らないながらも引き込まれていきました。あの長い曲を楽譜なしで演奏するには、どれだけ練習するのでしょうか・・・か？帰りには渡邊さんに一言挨拶をしようとたくさんの方が並んでいました。彼女の人柄の良さを感じさせられます。

指先に病気の症状が現れていて、辛い思いもしたことがあったでしょう。そのようなことを感じさせない姿には本当に頭が下がります。

今年は3回目のコンサートです。これからも長く続くことを願い、微力ですが応援したいと思っています。感動と大きな元気をもらいました。ありがとうございました。

(K・S)

➤ の度、初めて渡邊さんの演奏を聴かせていただきました。母と2人、渡邊さんの細い体にみとれながら聴いていました。ある時は激しく、ある時は可愛らしく、久しぶりに本物に触れた気持ちでした。春のさわやかな気分～♪楽しかったです！ありがとうございました。

(Y・O)

初 めて渡邊さんの出演する arietta コンサートに行ってきました。いつもにこやかで優しいイメージの渡邊さんの迫力あるピアノ演奏には、ちょっとびっくりしつつ聞き入ってしまいました。力強く積極的な印象を受けました。ドレス姿も似合っていて、とても素敵でした。

ソプラノのソロは高い音までとてもきれいな声ですごかったです。ピアノやフルートとのかけあいのような曲もおもしろかったです。今年のコンサートは冬ではなく春だったので、出かけやすかったと思います。雪があると外に出にくいので。

演奏会では日常をはなれて音に包みこまれるような時間を楽しませていただきました。素敵な演奏を聞かせてくれた渡邊さんをはじめ、メンバーの皆さん、どうもありがとうございました。そして、お疲れ様でした。また次回を楽しみにしています。

(Y・O)

*** NPO 法人「めぐもり」設立までの道のり ***

私は関節リウマチ・強皮症で、身障 1 級、要介護 2 で毎日のようにホームヘルパーさんにお世話になっております。

そのヘルパーさんの数人が、自分達で NPO 法人を立ち上げ、認知症高齢者・障害者を対象に「デイサービス」を、のちには「ショートステイ」をしたいという熱い思いを聞き、私も何かの形で手助けしたいと思うようになりました。しかし、体の自由がききませんので、少しでも何か相談相手にでもなれば・・・そして設立の暁には、たまにそこへ行って利用者さんとおしゃべりができればいいな一と考えています。

設立に際しては、町外の施設を見学したり、北海道 NPO サポートセンターや北見 NPO サポートセンターの方々からの数々のアドバイスをいただき、そして設立メンバーが一から NPO のことを学び、定款他数々の書類を作り、やっと 6 月頃認可がおける運びとなりました。

興部町には、高齢者対象のデイサービスは 1ヶ所しかなく、高齢者にとっては選択肢のない状況です。まして、家族が急用の時などは町外の施設のショートステイを利用しなくてはならない時もあるため、馴染みのあるスタッフによる心のこもった対応と個々のペースにあわせた介護・支援をしたい。そして、認知症高齢者や障害者が住みなれた地域で安心して穏やかに、いつまでも暮らすことができるよう頑張りたいとスタッフ一同張り切っています。

そんな姿を見て、私も生きる喜びを感じています。(興部町 佐野志津子)

(全国膠原病友の会北見地区連絡会発行
「じゃがいも第 33 号」より転載)

関節リウマチになって三
十年、少しずつ体の自由が
きかなくなってきました。
そんな私のところへ毎月、
ホームヘルパーさんが介護
に来てくれています。
その中の一人が、認知症
の人たちのための「デイサ
ービスセンター」を自分た
ちで運営したい、それも N
PO 法人でやりたいと昨
年、熱い思いで話してくれ

いづみ



私にできること

ました。
それから一年間、彼女
たちは頑張りました。北海道
NPO サポートセンターの
方々にアドバイスを受け、
自分たちで書類を作って申
請し、仕事が休みの時には
施設見学に行ったり、研修
を受けたりと、自分たちの
夢の実現に向け努力しまし
ました。そして、七月
に開所できることになりま
した。小さな施設ですが、
数人の利用者と一緒に花畑
を作ったり、昼食を作った
りして、家庭的なセンターに
したいと思っています。
そんな彼女たちのため、
私も何かお手伝いをしたい
のです。体の自由がきかな
い私に、何ができるか考え
ました。そして見つけまし
ました。それは時々、センタ
ーへ連れて行ってもらう、
おしいちゃんねるはあちゃん
に話をしてもらい、一緒
に楽しむこと。
長い人生には、いろいろ
な経験があり、話は聞きな
いでしょう。どんな話が聞
けるか、今からワクワクし
ます。そしてセンターを
つくれた彼女たちにも、頑張
りましたねと言ってもら
いたいと思っています。

佐野志津子(56歳・主婦)

一網走管内興部町

北海道新聞(平成19年6月24日掲載)

事務局からのお知らせ

☆ ご寄付をいただきました。(2007.4.1～2007.6.30)

加藤禎子 様 大沼節子 様 渡部ハツエ 様
佐川 昭 様 南部美恵子 様 合計 34,200 円
ありがとうございました。

☆ 新しく入会された方です。(2007.4.6～2007.6.29)

佐野 清美 さん(S17年生、強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎、旭川市)
中塚 美智子 さん(S27年生、強皮症・シェーグレン症候群、釧路市)
中田 祥子 さん(S19年生、SLE、旭川市)
渡邊 優子 さん(S32年生、シェーグレン症候群、札幌市清田区)
成田 とも子 さん(S37年生、SLE、札幌市東区)
石田 紀子 さん(S25年生、シェーグレン症候群、幕別町)
どうぞよろしくお願ひします。

- 入会申込書をまだ提出されていない方は、なるべく早く提出してください。
- 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。

35周年記念宿泊交流会のお知らせ

日 時:平成19年10月6日(土)～7日(日)
宿 泊:小樽グリーンホテル
参加費:一万円くらいの予定です

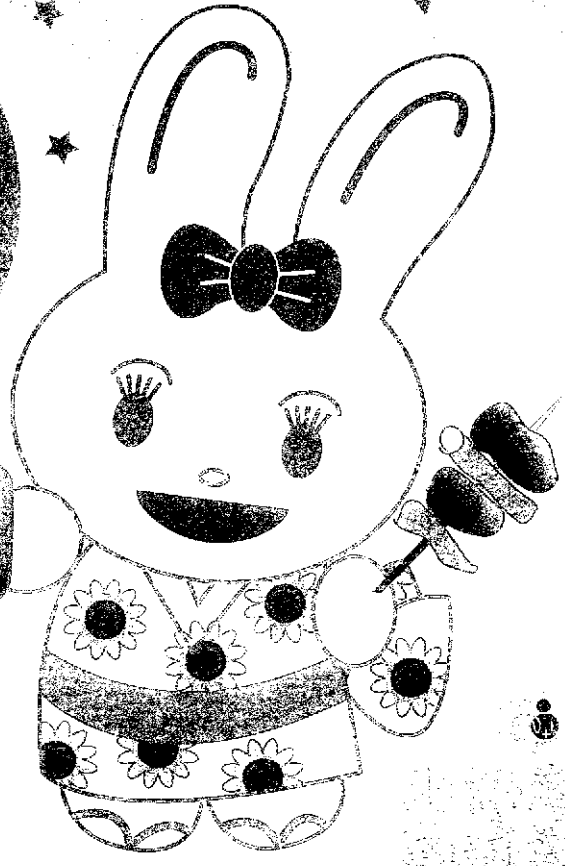
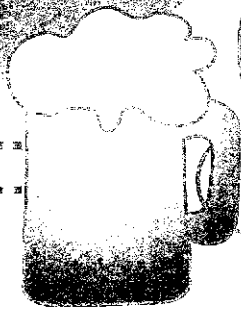
詳細は後日お知らせします。
中井先生と佐川先生もご一緒の予定です。

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20日(金)～8月10日(金)

利用券
1枚500円を
難病連で
発売中!



★券を購入すると5,000円毎に
ザ・プレミアムモルツ
中ジョッキ1杯無料券
1枚プレゼント!

★利用券はビアガーデン終了後サントリースガーデンなど
全3店舗(チケットの裏に書いてある店)で使えます。

ビール券の売上の一部が北海道難病連に寄付されます。
みなさまのご協力をお願いいたします。

*** あ と が き ***

先月、栃木県に住んでいる姉が遊びに来ました！そして、麻生にいる姉も合流し徐々に三姉妹が顔を合わせました。（因みに私は、末っ子です…。）夜は、母も交えて女性群四人で二時、三時過ぎまで他愛もない話に花が咲きました…。父はと言えば、ツマラナソウに早々と床に入り『こんな時、男親う可愛そうだなア～と思いました。』姉は束の間の休息を過ごし『アッ～い』小山に帰って行きました。（T）

少し前になりますが、4月22日、会員の渡邊亜樹子さんのソプラノとのジョイントコンサートに行きました。亜樹子さんのピアノ演奏に聞き入り、しばし日常生活から離れた楽しい一時を過ごしました。臨場感あふれる生演奏はやっぱり良いですネ。（K）

総会も無事終わることができたのも参加された皆さんのおかげです。ありがとうございました。少しずつ暖かくなり（私は暑さには弱いです）行動範囲も広くなり、体調に気をつけながら日々を楽しむ送りたいですネ。（A）

さわやかな季節になった今が一番いい。最近は山もキャンプにも行ってない（野球観戦のため）。いつまでも自然の中で楽しみたいと思ってたのに・・・だから近くの山に行って新鮮な空気を肺に送ろうと思ってます。有言実行！（W）

総会も無事に終わりほっとしています。でも、私は7月14～15日に釧路で行われるボウリング大会に向けて練習に励んでいます。釧路パレスボウルであります。お近くの方、気が向いたら見に来てください。（S）

最近、お芝居を観る機会が何度かありました。わざわざ出掛けるのはおっくうなこともあります。何にも邪魔されないその非日常の時間は私にとってかなり意味のある時間となっています。でも、じっと座っていると睡魔も襲って来ることもあり、その度に隣に座っている娘がこずいてきます。それにしても、生の舞台っていいですよ。（U）

35周年記念宿泊交流会の会場を探して、小樽に行ってきました。これがけっこう難しく、その日は決められませんでした。でも、メインゲストのお二人の先生、そして参加される会員の皆さんに参加してよかった！と喜んでいただけるような会場をめげずに探します。何かよい情報がありましたら、事務局までぜひご連絡を。（H）

~~~~~  
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)1724

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻424号 100円

いちばんぼし158号 平成19年7月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~