

HSK いちばんぼし

HSK通巻433号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
平成20年4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.162

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆	☆	◇ 第35回支部総会のお知らせ	P1~3
☆ もくじ ☆ ☆			
☆	☆☆	◇ 報告①…厚別区難病研修会について	P4
☆ 2008.04.10 ☆ ☆			
☆	☆☆	◇ 報告②…オホーツク圏の医療を考えるみんなのつどい ..	P5
☆ 地区だより ☆ ☆			
☆	☆☆	◇ 報告③…全国膠原病友の会支部長会議と総会	P6~7
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆	☆		
	☆	◇ 地区だより (札幌地区)	P8~9
	☆		
	☆	◇ 事務局からのお知らせ	P10
	☆		
	☆	◇ あとがき	
	☆		

☆☆



全国膠原病友の会北海道支部

第 35 回支部総会のご案内

今年の冬は猛吹雪の日もあつたりしましたが、雪解けは早かったですね。札幌では例年よりかなり早く桜の開花宣言が出されました。皆さんのお住まいではどうですか？

さて、今年も支部総会のご案内をする季節となりました。

総会では全道の会員さんが集まり、1年の活動を振り返りながら、皆さんからお預かりしている会費がどのように使われているのか、そしてこれからどのような活動をしていくのか、また友の会に対するご意見やご要望を直接お伺いする場となっております。普段なかなか会うことができない道内の仲間が集まる貴重な場でもありますので、多くの皆さんに参加していただきたいと思います。

総会後には場所を移して交流会も行います。おいしい料理をいただきながら、会員同士が交流できる場になればと思っています。

翌日には医療講演・相談会も行います。講師は札幌社会保険総合病院の大西勝憲先生です。

出席はそれぞれ必ず同封のハガキでお知らせください。総会と交流会、また翌日の医療講演全てに参加するには、時間的・体力的にはちょっと無理かもという方も、1つだけの参加でもかまいません。スケジュールは次ページにありますのでご覧ください。たくさんの方のご参加をお待ちしています。私たち運営委員も皆さんにお会いできることを楽しみにしています。

*** スケジュール ***

◆ 日時 【総会・交流会】平成 20 年 6 月 7 日 (土)

【医療講演・相談会】平成 20 年 6 月 8 日 (日)

◆ 場所 【総会】【医療講演・相談会】

北海道難病センター

(札幌市中央区南 4 条西 10 丁目 Tel.011(512)3233)



【交流会】

イタリア料理 orizzonte (オリゾンテ)

(札幌市中央区南 2 条西 5 丁目 南 2 西 5 ビル 1F

Tel. 011(222)0021)

イタリア料理 Orizzonte(オリゾンテ)は、

ピッツァ世界大会3年連続出場

2年連続 ABILITA 部門日本人第1位

総会のみ・交流会のみ・医療講演・相談会のみ参加もOKです。

<6月7日(土)>

14:30~15:00 総会受付

15:00~17:00 支部総会(北海道難病センター)

18:00~20:00 交流会(イタリア料理 orizzonte オリゾンテ)

<6月8日(日)>

9:30~10:00 受付

10:00~12:00 医療講演・相談会(北海道難病センター)

テーマ「膠原病の診断と治療

～特に SLE、シェーグレン症候群について～

講師 札幌社会保険総合病院 副院長 大西勝憲先生

総会議事

- | | |
|-------------|---------|
| 1) 平成 19 年度 | 活動報告 |
| 2) " | 決算報告 |
| 3) " | 会計監査報告 |
| 4) 平成 20 年度 | 活動方針(案) |
| 5) " | 予算(案) |
| 6) " | 役員(案) |

- 交通費 : **総会に出席する方**には往復交通費の半額を補助します。
(印鑑をご持参ください)

- 交流会費:3,680円
交流会のキャンセルは6月5日までに
(担当:埋田 011-382-7641)までお願いします。
(期日を過ぎた場合は全額請求させていただきます。)

- 宿泊費 :友の会で用意した宿泊場所の場合、全額補助します。
ただし、朝食は本人負担でご用意ください。

- 宿泊場所:北海道難病センター

- お知らせ:当日会場にて友の会の年会費(3,600円)の受付も行って
います。

- 問い合わせ:北海道難病センター内 友の会事務局
Tel.011(512)3233

参加ご希望の方は、同封のハガキにて
お申込みください(5月31日必着)

2月15日

厚別区難病研修会で患者会の活動の紹介をしました

2月15日(金)午後2時より、厚別保健センターで「膠原病の特徴と病気の付き合い方～特に関節リウマチとシェーグレン症候群について～」と題して札幌社会保険総合病院 副院長 大西勝憲先生の講演と、「患者会活動と相談事業の紹介」ということで、北海道難病センターの難病相談員の森元智恵子保健師と日本リウマチ友の会北海道支部支部長新堀光子さんと、全国膠原病友の会北海道支部として埋田が講師としてお話ししました。

当日は天気の悪い中、約70名の方が参加されました。リウマチの患者さんのほうが多かったかもしれませんが、この日来てくれた方で友の会に入会してくれた方もいました。

今回のように患者会のことをお知らせする場を与えてくださり、考えされられることもありました。このような機会がもっとあれば、患者会のことをお知らせできるんだなと思い、いつも札幌の中央で行なっている講演会を区単位などでコンパクトに、しかも顔の見える集まりにできるのではないかとも思いました。今後の活動の参考になった厚別区での難病研修会でした。



2月26日

オホーツク圏の医療を考えるみんなのつどいの報告

2月26日(火)13:30より、北見芸術文化ホールで「オホーツク圏の医療を考えるみんなのつどい」が行なわれました。札幌からは支部長の埋田と事務局の瀬賀が参加しました。当日用意していた資料は200部でしたが、参加者はそれを上回る約250名となりました。主催の難病連関係者ばかりではなく、地域の方たちもたくさん足を運んでくれましたので、このような多くの参加者となりました。地域の方、特に難病患者や北見赤十字病院に通院していた方が、多く来てくださいました。

このようなことは、オホーツク圏ばかりの問題ではありません。自分たちの住んでいるところでも同じようなことがおこるかもしれません。広い北海道では、地域によってはもともと専門医がいないところもあるのですから……。私たちが安心して療養生活を送ることができるように、これからも私たちにできることを北海道難病連、加盟患者会、そして皆さんと一緒に取り組んでいきたいと思っています。



4月19～20日

全国膠原病友の会支部長会議と 全国膠原病友の会総会に出席しました

福岡県春日市にて、4月19日(土)支部長会議、4月20日(日)総会が行なわれました。

支部長会議には28支部(欠席5支部)55名の参加者がありました。北海道からは支部長の埋田、事務局の瀬賀、会計の渡辺が参加しました。年に1度の集まりなので、支部単位ではなく、全国膠原病友の会としての運営についての報告・確認・質疑などが行なわれました。

翌日は午前中に総会と医療講演会(「膠原病専門医として見える現状&患者へのメッセージ」講師…草場公宏先生)、午後からはパネルディスカッション「膠原病治療の今後の展望」というテーマで、内科医、整形外科医、皮膚科医、精神科医、友の会会長のパネラーがそれぞれの立場でお話されました。一度にいろいろな分野の先生のお話を聞くことができたことは、たいへん勉強になりました。また、アトラクションでは佐賀県支部会員の歌とダンス、福岡県支部会員のハーモニカ演奏と、どちらもプロ顔負けの技術をお持ちの方で、そのエネルギーで、見ているこちらも元気になりました。特に、歌とダンスを披露してくれた方は、入院先から来てくださり、踊っているときはそんなことは感じさせず、好きなことをしているときのエネルギーのすごさを感じることができました。自分も何か好きなことで、元気になりたいと思いました。最後は炭坑節を踊って締めくくりました。(総会についての詳細は、「膠原」に掲載されます。)

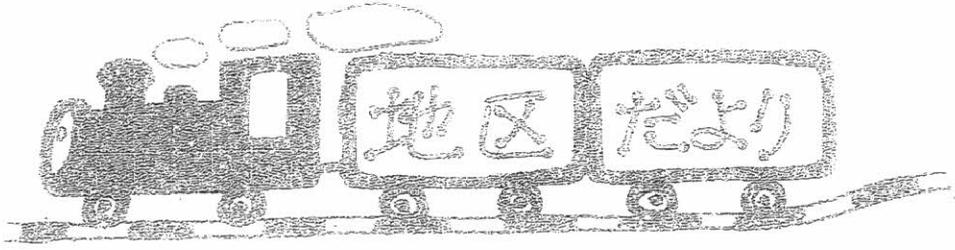
とても勉強になった2日間でした。このことを支部の活動にも生かしていきたいです。



支部長会議の様子



支部長会議後の交流会での集合写真



《札幌地区》

★★★ チャリティバザーに参加しました ★★★

今回が最後の春のバザーということでしたが、去年に続き参加しました。2月29日、3月1日はボランティア経験のある母が参加し、3月2日は私が参加しました。母も2回目とあって、張り切って行ったようです。役員の人とお話しをしたよ、とか漬物がおいしかったとか話していました。それを聞き私も、漬物が食べたいな~と思ったのですが、2日目はありませんでした。残念。バザーは自分たちで値をつけるのがおもしろいですね、その値を見て、高いというお客さんがいたり、都合のいい、ただ同然で持っていく人と、値切らずそのまま買う人といろんな人がいます。難病連の資金にするチャリティバザーなので、そうそう安くもできないし、あまって処分になるのももったいないし、何とかいい方法はないだろうか・・・と後で母と話していました。後片付けもすみ、帰宅。今日はいくらの収益があったかな、前日は130万円ぐらいといていたから、今日もそのくらいかな、今まで寒い季節だったけど、今度は秋だから足元も心配なくていいね、そんな会話もしていました。次回もまた皆さんと会えるのを楽しみにしています。 (札幌地区 仁木由起江)



衣料品売り場



膠原病の担当・・・アクセサリー売り場



食器売り場

事務局からのお知らせ

☆ ご寄付をいただきました。(2007.12.11～2008.3.31)

片岡 治美 様

関口 朝子 様

古瀬 京子 様

大澤 久子 様

合計 6,760 円

ありがとうございました。

☆ 新しく入会された方です。(2008.2.12～2008.4.16)

片山恵美子 さん(S16年生、シェーグレン症候群、札幌市厚別区)

長浜 栄子 さん(函館市)

櫻澤八栄子 さん(S50年生、成人スティル病、札幌市北区)

どうぞよろしく申し上げます。

- 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。

全道集会・分科会(交流会)のお知らせ

8月2日(土) 歓迎レセプション 18:00～20:00

会場：大沼プリンスホテル

8月3日(日) 分科会 9:30～11:45、会場：未定、内容：交流会

全体集会 13:00～15:30、会場：七飯町文化ホール

詳細は後日お知らせします。

*** あ と が き ***

野幌森林公園森の中の雪も解け、歩きやすくなりました。小さくて白いアズマイチゲもかたまって咲いていて、これからコブシ、桜が咲くでしょう。とても楽しみです。近くの方、一緒に歩きませんか？(W)

やっと我が家の周りの雪も解けて、ちょっぴり春らしくなってきました。体調を整えて大いに外出しましょう。足元も良くなってきたので、友の会の行事にも参加してほしいですね。(A)

人の嫌な面ばかりが目につくこの頃、自分がどんどん小さく醜くなっていくようで、自己嫌悪の固まりになっています。自分らしくありたいと思いつつ、その自分がふらふらしているのでどうしようもない。しばらくおとなしくしたい。(S)

フログを開設してから4ヶ月になりました。たわいもない日常や友の会のこと、観た映画のことなど書いています。毎日更新ではありませんが、なんとなく続けていけそうです。(U)



市民フォーラムのご案内

- 日 時： 7月5日(土) 午後1時半
会 場： かでる2・7
テーマ： 線維筋痛症と脊椎関節炎
講 師： 厚生連篠ノ井総合病院、リウマチ膠原病センター
浦野房三先生
参加費： 500円
共 催： 北海道難病連、線維筋痛症友の会北海道支部
ファイザー製薬社
-

~~~~~  
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433号 100円

いちばんぼし162号 平成20年4月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~