

第 36 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。今回は一日目の歓迎アトラクションで友の会会員の渡邊亜樹子さんのピアノミニコンサートもありますので、ぜひ多くの皆様のご参加をお待ちしています。

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。

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下さい。
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1日（土）

◎歓迎アトラクション 12:30～

ピアノミニコンサート 渡邊亜樹子さん（膠原病友の会会員）

◎全体集会 13:00～15:30

（会場）かでの2・7（札幌市中央区北2条西7丁目）

◎交流会

（会場）サントリービアガーデン（大通り西5丁目）

座席では担当者が目印に㊟と明記したものを持っています。

（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）杉山

埋田

（締切り）7月25日

8月2日（日）

◎分科会（医療講演会）

（会場）かでの2・7（札幌市中央区北2条西7丁目）

（内容）9:30～9:40 あいさつ

9:40～10:40 医療講演会

テーマ：膠原病の治療薬とのつきあい方

講師：斗南病院

リウマチ・膠原病センター長 天崎吉晴先生

10:40～10:50 休憩

10:50～11:30 質疑応答

当日は昼食の用意はありません

全国膠原病友の会北海道支部

第36回支部総会・交流会・医療講演会を終えて

6月13日(土)北海道難病センターにおいて、第36回支部総会が行われました。札幌ではよさこいソーランまつりが行われている中、全道各地から23名の会員の方が参加されました。大澤久子さんの司会で、開会挨拶・黙祷の後、北海道難病連高田泰一代表理事からご丁寧な挨拶をいただき、杉山喜美子の議長で議事に入りました。議案はすべて承認を受け、閉会となりました。内容はP-7からを参照下さい。

要点をまとめてみました。

①「機関紙の発送等、会員も手伝うようにしよう！」と発言がありました。

埋田「30分でも1時間でも都合のつく時間帯で大歓迎です。作業予定をいちばんぼしで報告する」

② サロンの開催…患者やその家族の集う場所を開催

第2木曜 難病センター 10:00～16:00

出入り自由 会員無料・一般100円

③ 役員改正…支部長・事務局・会計・会計監査

④ 釧路地区は担当者不在のため今後は鈴木さん・菊地さん・上村さんの3名が世話係となる。

最後に集合写真を撮り、交流会へ場所を移しました。



交流会は フレンチレストラン プレヴェールにて(29 名参加)行いました。岡本由加里さんの司会で始まり、勤医協中央病院 院長 田村裕昭先生、同病院 桂川高雄先生・松本巧先生も出席してくださいました。一つのテーブル5~6名で5卓です。旧・新支部長の挨拶、桂川・松本両先生のご挨拶、田村先生の音頭で乾杯〜。フレンチのフルコースをいただき、話にも花が咲き、楽しい時間となりました。お店の方からは飲み物の提供をいただき、食事がさらに美味しくなりました。会員さんでお誕生日の人がいまして、「ハッピーバースデー」を合唱し、お開きになりました。



翌14日(日)は難病センターにて医療講演会が行なわれました。勤医協中央病院 院長 田村裕昭先生により「膠原病・・・よりよく生きるために」というテーマで医療講演を行いました。会員 33 名、一般 29 名あわせて 62 名というたくさんの方に来ていただきました。内容もわかりやすく、たくさんの質問にも丁寧にお答えくださり、先生には大変お世話になりました。ありがとうございました。



医療講演会後は地区担当者会議を行ないました。旭川、帯広、札幌各地区の担当者、支部役員の 10 名出席。

主な議題は以下の通りでした。

新年度の活動について

- ①8月全道集会
- ②機関紙の地区便りの担当

*** 新年会 ***

(札幌地区 渡辺愛子)

1月31日、札幌地区「アップル会」の新年会を中華料理のお店で行ないました。風邪が流行しており、治らない人もいましたが、14名の参加でした。ちょっとした個室だったので、他のお客様を気にすることなく話ができ、ゆっくり時間をかけていろいろなお話を皆さんから聞くことができ、参考になりました。同じ仲間という共通点のみで親近感を持ってしまいます。やはりこうしたささいなことでも情報交換は必要だなと思いました。楽しかったです。

*** 参加者の皆さんから一言 ***

- ◎ つるつる道を転ばないように歩いてきて、閉店したロビンソンにはじめてきました。7Fの天山に14名の集まり。おいしい心づくしのお料理と各人の一年の経過や病気に関するお話で、時のたつのも早いもの。温かいお茶でお開きの時になってしまいました。雪まつりも間近、今年もどうぞよろしく。
- ◎ 皆さんの顔を見る暇もなく、最初は食べまくりました。エビチリ、美味しかったです。今年は息子も小学生、気持ちも新たにがんばりたいと思います。皆さん、今年もよろしく願います。
- ◎ 今日はとても楽しかったです。また何かあった時にはぜひ出席したいと思います。
- ◎ 次々と料理が出てきて、いろいろな味を楽しめました。おいしかったです。皆さんそれぞれの話も聞くと、本当に人によるよなと勉強になりました。
- ◎ 14名参加での新年会で、楽しい時間を過ごせました。いつも思いますが、役員の方々はよい場所(食事)をご存知と感心します。ゆっくりおしゃべりし、食事をして1,000円でした。

<平成20年度> 活動報告

2008年

4月
5日 第161回理事会
19日 支部長会議(福岡県)
20日 本部総会(福岡県)
28日 第1回運営委員会 いちばんぼしNo.162発行

5月
17日 難病連総会 (第162回理事会、第26回評議員会)
27日 第2回運営委員会

6月
5日 第1回事業資金委員会
7日 第35回支部総会・交流会
8日 医療講演会(札幌市) 地区担当者会議(第3回運営委員会)
30日 第4回運営委員会

7月
5日 第163回理事会
28日 第5回運営委員会 いちばんぼしNo.163発行

8月
2日 第35回全道集会(歓迎レセプション)
3日 第35回全道集会(分科会・全体会)
25日 第6回運営委員会

9月
4日 第2回事業資金委員会
6日 第164回理事会
18日 第3回事業資金委員会
22日 第7回運営委員会 いちばんぼし臨時号
27日 JPA国会請願街頭署名活動(札幌支部)
28日 医療講演会(稚内市)

10月
4日 難病連秋のチャリティバザー
16日 第1回合同レク実行委員会
18日 医療講演会(江別市)
27日 第8回運営委員会 いちばんぼしNo.164発行
30日 第4回事業資金委員会

11月
8日 第165回理事会
17日 第9回運営委員会
27日 第2回合同レク実行委員会

12月
15日 第10回運営委員会 いちばんぼしNo.165発行
21日 難病連チャリティクリスマスパーティ

2009年

1月
17日 難病連札幌地区役員研修会①
18日 難病連札幌地区役員研修会②
26日 第11回運営委員会
29日 第3回合同レク実行委員会

2月
7日 第166回理事会
23日 第12回運営委員会 いちばんぼしNo.166発行

3月
9日 第13回運営委員会
14日 実務担当者会議

(1) 平成20年度の活動をふりかえって

友の会は平成20年度で結成より37年を経、会員は約340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今年も無事終えることができました。

以下に、平成20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。6月には札幌で、9月にはリウマチ友の会との共催で稚内市で、また10月には札幌近郊の江別市で行い、多くの方に参加していただきました。開催のたびに、その必要性も強く感じ、いろいろな地域で、医療講演会を開催できればと思っています。今年もリウマチ友の会と共催で医療講演会を開催することができました。部会だけではなかなかすることができない稚内市でできたことに、医療講演会の開催場所の広がりを持てることができました。今後も、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、開催場所を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今後の療養生活を送るために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、また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、運営協力会もここ2～3年は若干減少傾向にありましたが、今年は昨年より増額となり、友の会の大切な財源として定着してきています。多くの方のご協力に感謝いたします。

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6回発行しました。今年も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。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。札幌及び近郊の会員にも声をかけて、もっとたくさんの会員の皆さんが友の会の活動のひとつとして楽しく参加できるように考えていきたいと昨年のまとめにも記しましたが、結局例年どおり運営委員だけで作業していたのが多かったように思いました。今年も引き続き、この点についても考えていきたいと思っています。

他に、北海道文教大学 人間科学部看護学科 羽原美奈子氏より「特発性大腿骨頭壊死症の病気体験に関する調査」の依頼もあり、該当する会員さんには快くご協力いただけました。このように私たちの療養生活に役立つことには、今後も協力していきたいと思ひ、その節にはまたお願いすることもあるかもしれませんので、よろしくお願ひします。

同じ病気の仲間が集まれる場所がある、その場所は必要であるということをおもひながら、今後も会員の皆さんとともに活動していきたいと思ひます。

(2)医療講演会・相談会

6月8日 (日)	北海道難病センター	「膠原病の診断と治療 ～特にSLEとシェーグレン症候群について～」 札幌社会保険総合病院 副院長 大西 勝憲 先生	78名
9月28日 (日)	稚内市総合勤労者会館	「関節リウマチ・全身性エリテマトーデス・ 強皮症の治療・今後の見通し」 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	5名
10月18日 (土)	野幌公民館	「膠原病を知ろう～健やかに日々を過ごすために」 佐川昭リウマチクリニック 院長 佐川 昭 先生	24名

(3)財政活動

単位:円

		平成18年度還元金	平成19年度還元金	平成20年度還元金
運営協力会		171,500	153,750	160,500
募金箱		17,855	0	15,346
販売	正月飾り	1,823	2,948	788
	ビール券	15,550	12,650	11,950
	雑貨	380	160	1,337
合計		207,108	169,508	189,921

(4) 機関誌について

平成20年4月10日号 No.162

平成20年10月10日号 No.164

平成20年7月10日号 No.163

平成20年12月10日号 No.165

平成20年9月10日号 臨時号

平成21年2月10日号 No.166

(5) 国会請願署名と募金活動

	平成18年度	平成19年度	平成20年度
請願署名数	389名	224名	384名
募金額	86,200円	52,500円	66,100円
還元金	15,040円	13,000円	12,620円

(6) 会員の状況(平成21年4月現在)

会員数 345名(男性32名・女性313名)

病名 地区	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 症候群	MCTD	その他	家族	定期 購読	合計
	札幌市内	51	5	3	3	35	6	4	18	2	7
石狩	10	2		2	3			2			19
後志	8	2			3	1		1			15
胆振	6	1		1	4			2		1	15
上川	11	2	1		3	1	1	3	1		23
空知	6	1		2	4	1	2	3	1	1	21
名寄	4			2				2		1	9
十勝	6				4			2			12
北見・網走	10	1	1	1	11			6	1		31
釧路	13	1			6	1	1	4			26
根室	2	3			1			1			7
渡島	7	2	1	1	2	1		2			16
桧山					1				1		2
日高	3		2			1		1			7
留萌・宗谷	3				1		1	2			7
道外	1										1
合計	141	20	8	12	78	12	9	49	6	10	345

各地区連絡会の平成20年度の活動報告

** 釧路地区(しつげんの会) **

月/日	ことがら	開催場所	参加人数
4月12日	釧路支部第1回運営委員会(総会)	交流プラザさいわい	3名
◎5月24日	会報36号の編集・発行	さわやか釧路	3名
◎6月1日	釧路保険所主催 膠原病医療講演会 古川Dr.	アクアバール	100名
◎6月7日	膠原病友の会道支部総会と交流会	難病センター オリゾンテ	2名
◎6月8日	〃 医療講演会・地区担当者会議	難病センター	2名
6月14日	釧路支部第2回運営委員会	交流プラザさいわい	3名
6月29日	釧路市ふれあい広場	国際交流センター	2名
◎9月20日	会報37号の編集・発行	さわやか釧路	3名
9月28日	釧路支部レクリエーション	釧路動物園 山花温泉リフレ	1名
◎10月5日	釧路地区交流会(昼食会と防災体験学習)	プリンスホテル 防災センター	8名
10月19日	くしろ健康まつり2008(難病相談)	国際交流センター	3名
◎12月13日	釧路支部第3回運営委員会	総合福祉センター	2名
◎1月17日	会報38号の編集・発行	さわやか釧路	3名
1月31日	釧路支部新年交流会	シーサイドホテル	4名
◎ 〃	役員会(今後の会の在り方について)	〃	3名
2月21・22日	道東地区支部役員研修会(十勝)	十勝川温泉	1名
◎3月8日	釧路地区新年会 (今後の会の在り方について)	エスカル釧路	13名
〃	役員会・会報打ち合わせ	〃	3名
◎3月28日	市民公開講座 道東リウマチ医療講演会 渥美Dr.	キャッスルホテル	

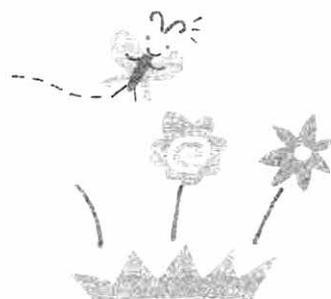
◎印は膠原病独自の活動で、その他は難病連としての活動です。

＊ ＊ 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 13日	ひまわり会・集会	旭川ときわ市民ホール	12名
5月 30日	運営委員会	かがやき工房	6名
6月7・8日	友の会北海道支部総会	難病センター(札幌)	4名
6月 28日	ひまわり会・交流会	イルム山荘	13名
8月2・3日	全道集会	七飯町	2名
9月 28日	りんご狩り	ふじくらますも果実園	9名
11月 17日	運営委員会	かがやき工房	6名
12月 14日	難病連旭川支部クリスマスパーティー	ロワジールホテル	6名
1月 24日	ひまわり会・新年会	旭川ターミナルホテル	15名
3月 23日	会計監査・運営委員会	旭川ターミナルホテル	4名

＊ ＊ 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
6月 1日	難病連十勝支部30周年	十勝川温泉	1名
6月 4日	交流会	ガーデンズホテル ガーデンズカフェ	4名
6月7・8日	道支部総会・医療講演会	難病連センター	1名
1月 21日	交流会	ホテル日航ノースランド 中華料理Jチャイナ	2名



** 札幌地区(アップル会) **

月/日	ことがら	開催場所	参加人数
6月7日	支部総会	難病センター	23名
〃	交流会	オリゾンテ	23名
8日	医療講演会	難病センター	一般41名 会員23名
6月16日	北大散策	北大	4名
7月21日	ビアガーデン(前半)	大通公園	8名
◎8月2日	全道集会・レセプション	七飯町	17名
3日	分科会・全体集会		
8月15日	ビアガーデン(後半)	大通公園	3名
9月8日	北大散策	北大	9名
◎10月4日	秋バザー	難病連センター	7名
9月28日	医療講演会 小池Dr. (リウマチ部会との合同主催/全体で約40名参加)	稚内市 総合勤労者会館	4名
10月18日	医療講演会 佐川Dr.	江別市 野幌公民館	一般 8名 会員16名
11月10日	ボーリング&ランチ	札幌テイセンボウル	7名
◎12月22日	クリスマスパーティー	京王プラザ	8名
1月31日	新年会	中国料理 天山	14名

◎印は難病連主催の行事です。



＜平成20年度＞決算報告

自：平成20年4月1日 至：平成21年3月31日

収 入			支 出		
科目	H20予算	H20決算	科目	H20予算	H20決算
団体育成助成金	344,000	344,000	会議費	210,000	177,870
会費	1,195,200	1,228,400	・中央会議費	130,000	125,360
定期購読	37,800	39,600	・難病連参加費	10,000	10,000
寄付金	100,000	68,648	・役員会費	70,000	42,510
参加費収入	7,000	49,000	事業費	1,220,000	800,342
協力会還元金	150,000	160,500	・医療講演会	150,000	92,228
募金箱還元金	5,000	15,346	・総会費	200,000	121,366
署名募金還元金	10,000	12,620	・全道集会参加費	280,000	108,240
販売事業収入	15,000	14,075	・機関紙費	300,000	254,168
その他の事業収入	20,000	35,980	・地区育成費	160,000	160,000
受取利息	436	152	・活動費	130,000	64,340
積立金取崩	150,000	150,000	負担金	770,000	791,368
医療講演会助成金	10,000	10,000	・全国会負担金	597,600	619,200
前期繰越金	270,164	270,164	・維持会費	167,000	167,000
※販売事業収入			・HSK負担金	5,400	5,168
・ビール券		11,950円	維持運営費	114,600	110,266
・正月飾り		788円	・事務局費	55,000	64,685
・雑貨		1,337円	・通信費	35,000	35,402
※次期繰越金内訳			・事務用品費	22,000	10,179
・現金		25,327円	・資料費	2,600	0
・普通預金		164,095円	積立金支出	0	250,000
・郵便振替		79,217円	次期繰越金	0	268,639
※積立金		250,000円			
合 計	2,314,600	2,398,485	合 計	2,314,600	2,398,485

平成20年度 会計監査報告

平成20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21年4月8日

<会計監査>

氏名 秋山のぶ子



氏名 久保山 まき



平成21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14日、8月2日（札幌市）
4. 北海道難病連の行事への参加
 - ・ 第36回難病患者・障害者と家族の全道集会 … 8月1日～2日
 - ・ チャリティバザー … 10月24日～25日
 - ・ チャリティクリスマスパーティー … 12月20日
5. 機関紙「いちばんぼし」の発行
 - No.167（4/10） No.168（7/10） No.169（10/10）
 - No.170（12/10） No.171（平成22年2/10）
6. 地域活動の推進
 - 各地区での医療講演会
7. 会員同士の親睦を図る
 - ・ 交流会 6月13日、8月1日（札幌市）
 - ・ 各地区での親睦会など
 - ・ 患者やその家族の集う場所を定期的に開催することにより、互いの話を聞き合ったり、情報交換などの場を提供します。
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21年度の活動方針

＊＊ 釧路地区(しつげんの会) ＊＊

◇担当者 未定

◇会計 未定

■平成21年度は役員を担ってくださる方がいらっしゃらないので残念ながら休会とさせていただきます。ただし友の会の窓口をなくしてはいけないので連絡先はさわやか釧路の難病連釧路支部とし、現在の役員(菊地・上村・鈴木)が当分の間、親睦会として残してほしいと要望のあった「しつげんの会」の年一回の交流会のお世話係をすることに決まりました。また、会報も6月を最後に廃刊とさせていただくことになりました。このような結果になってしまい本当に申し訳ありません。長い間大変お世話になりありがとうございました。

＊＊ 旭川地区(ひまわり会) ＊＊

◇担当者 竹田 浩美

◇会計 青木 喜恵子

■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います。会員さんにもっと患者会のことを知って貰うため、行事を平日に限らず、色々な曜日でたくさんの会員さんの参加を呼びかけたいと思います。去年は会食だけでなく、野外にでて交流会をしました。大変好評だったので今年もそのような活動を運営委員さんと計画していきたいと思います。

■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、運営委員さんの協力は必須のことで、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・・・と思います。

** 帯広地区(わたぼうしの会) **

◇担当者 未定

◇会計 未定

■未定

** 札幌地区(アップル会) **

◇担当者 野村 典子

◇会計 埋田 晴子

月/日	ことがら	開催場所
6月13日	支部総会 交流会	難病センター 『プレヴェール』
14日	医療講演会・地区担当者会議	難病センター
7月	ビアガーデン (予定)	大通公園
◎8月1・2日	全道集会・レセプション 分科会・全体集会	かでの2.7
◎10月 ²⁴ / ₂₅ 日	秋バザー	難病連センター
◎12月20日	チャリティークリスマスパティー	
1月	新年会 (予定)	

■アップル会企画募集中!

どんなことでも結構です、勉強会
何処かへ出掛けたい等・・・ご意見
ご要望お待ちしております。



＜平成21年度＞ 予 算

自：平成21年4月1日 至：平成22年3月31日

収 入			支 出		
科目	H20決算	H21予算	科目	H20決算	H21予算
団体育成助成金	344,000	344,000	会議費	177,870	230,000
会費	1,228,400	1,188,000	・中央会議費	125,360	110,000
定期購読	39,600	18,000	・難病連参加費	10,000	20,000
寄付金	68,648	80,000	・役員会費	42,510	100,000
参加費収入	49,000	40,000	事業費	800,342	1,260,000
協力会還元金	160,500	150,000	・医療講演会	92,228	250,000
募金箱還元金	15,346	15,000	・総会費	121,366	150,000
署名募金還元金	12,620	12,000	・全道集会参加費	108,240	150,000
販売事業収入	14,075	15,000	・機関紙費	254,168	350,000
その他の事業収入	35,980	25,000	・地区育成費	160,000	160,000
受取利息	152	161	・活動費	64,340	200,000
医療講演会助成金	10,000	10,000	負担金	791,368	755,800
積立金取崩	150,000	250,000	・全国会負担金	619,200	583,200
前期繰越金	270,164	268,639	・維持会費	167,000	167,000
			・HSK負担金	5,168	5,600
			維持運営費	110,266	170,000
			・事務局費	64,685	100,000
			・通信費	35,402	50,000
			・事務用品費	10,179	20,000
			積立金支出	250,000	0
			次期繰越金	268,639	0
合 計	2,398,485	2,415,800	合 計	2,398,485	2,415,800

平成21年度 役員

	氏名	(財) 北海道難病連 役員
支 部 長	杉山 喜美子	評議員
事 務 局	岡本 由加里	評議員
会 計	佐久間 裕美	評議員
会 計 監 査	秋山 のぶ子	
	野村 典子	評議員
札幌地区担当	野村 典子	
〃 会計	埋田 晴子	理事
旭川地区担当	竹田 浩美	旭川支部運営委員
〃 会計	青木 喜恵子	旭川支部監事
帯広地区担当	干場 弘美	十勝支部運営委員
〃 会計		
北見地区担当	休会	
〃 会計		
釧路地区担当	休会	
〃 会計		
運営委員	渡辺 愛子	評議員
	大澤 久子	
	板垣 るみ子	旭川支部運営委員
	加藤 禎子	評議員、北見支部事務局長
	矢崎 幸子	北見支部運営委員
	上村 直子	釧路支部事務局次長
	渡部 小夜子	釧路支部会計監査
	鈴木 裕子	釧路支部運営委員
	菊地 和代	釧路支部運営委員
	狩野 関子	評議員、阿寒支部運営委員
	伏見 治	評議員、室蘭支部監事
	田畑 和子	南桧山支部長

今年度の役員と退任される役員のご挨拶

【支部長】 杉山 喜美子

はっきりしないお天気が続いていますね。皆様はいかがお過ごしですか？

先日の総会・交流会・医療講演会に出席された皆様、お疲れ様でした。私は 13 日の総会で承認を得、埋田さんに代わり支部長を担当させていただくことになりました杉山喜美子です。

最初お話があった時は、夫の転勤先から10年ぶりに札幌へ戻り1年が過ぎていました。やっと身体の調子も落ち着いてきて、習い事の再開を楽しみにしていた事と、友の会の役員等の経験も無く、考える余地なく固辞しました。ところが、埋田支部長が体調をくずされ、再び声がかかりました。例えば、夫の転勤先で、函館・旭川・帯広と知らない土地での不安な生活を「友の会」「難病連」の方々に助けてもらいました。うちとけて話せる仲間がいる！と思うと気持ち楽になりました。お世話になった会に少しは恩返しできるかなと思い受けることに決めました。幸い、夫も理解を示してくれましたので。

自己紹介を少し書きます。昭和 26 年広尾郡大樹町(航空宇宙実験基地の在る所)で産まれる。27 歳でSLE発病。昭和 59 年北大に入院。パルス治療を受ける。神経障害が出て、意識の無い時期があり、内科入院時も含め、5~6 年の入院生活を過ごしました。退院後も一人では出来ない事が多く家族の世話になっていました。大丈夫かなと周りが認めてくれるには3 年程かかりました。空白の期間は今でも埋まらずそのままです。現在はプレドニン5 ミリ内服。気持ちは元気です。

次に今年度役員のご交代を報告いたします。

北海道支部	旧	新	地区	旧担当	新担当
支部長	埋田 晴子	杉山 喜美子	旭川	越智 恵子	竹田 浩美
事務局	瀬賀 史子	岡本 由加里	帯広	大野 ひとみ	干場 弘美
会計	渡辺 愛子	佐久間 裕美	札幌	瀧本 はるよ	野村 典子
会計検査	秋山 のぶ子	留任	釧路	鈴木 裕子	不在
	久保山 まき	野村 典子			

埋田支部長は 12 年間続けてくださいました。事務局:瀬賀史子さん・会計:渡辺愛子さん・会計監査:久保山まきさん・旭川地区:越智恵子さん・帯広地区:大野ひとみさん・札幌地区:瀧本はるよさん・釧路地区:鈴木裕子さん 皆様長い間ありがとうございました。会員を代表して心よりお礼を申し上げます。これからも、会の運営に力を貸してください。

このような大役を受けるのは、初めてのことで、どうなるか不安で一杯ですが新役員と力を合わせて務めたいと思います。皆様の声が活動の力になりますので、会に望むこと・気の付いた事ありましたら、どんどん聞かせてください。よろしく願いいたします。

最後にお知らせです。8月全道集会のアトラクションで膠原病友の会の渡邊亜樹子さんのピアノミニコンサートがあります。細い身体なのに驚くような迫力のある演奏です。聴きにいらっしゃいませんか。癒されますよ！ 翌日は斗南病院の天崎先生の医療講演があります。8月の全道集会でお会いできるのを楽しみにしています。

【事務局】岡本由加里

この度定期総会で承認をいただき、事務局をさせていただくことになりました。岡本由加里と申します。力不足は十分感じてはいるのですが、会員の皆様、運営委員の皆様の力を借りて、皆様に迷惑がかからないよう、頑張りたいと思っています。少し自己紹介をさせていただきますと、SLE、シェーグレン症候群、大腿骨頭壊死で右人工股関節になって5年になります。今年小学校に入学した息子が1人いる、アラフォー(41歳)です。どうぞよろしく願います。

【会計】佐久間裕美

このたび、前会計の渡辺さんに代わり会計を担当させていただくことになりました。私にできるのかしら・・・と思うと同時に何かみなさんのお役に立てれば・・・と思っています。たびたび入院しているので役員や会員の皆様には何かとご迷惑をかけることになってますが、前会計だった渡辺さんにもいろいろと教えてもらいながら、また、新しい役員さん達と力を合わせて会を盛り上げるお手伝いを少しでも出来たら・・・と思います。至らない面も多いかと思いますがどうぞ宜しく願いいたします。

【監査】秋山のぶこ

支部総会も無事終え、交流会には三人の先生方に参加していただき、おいしい夕食もいただき楽しかったです。私個人としては昨年度はいろいろあり、皆様には大変ご迷惑をかけました。やっと少し落ち着き、新しい役員の方々と共に少しでも参加できたらと思っています。よろしく願います。

【監査】野村典子

札幌地区担当をさせていただくことになりました。ご要望等に皆さんの声をお聞かせください。お待ちしております。

【運営委員】大澤久子

新旧役員の挨拶ということですが、過去2年間体調を崩し、名ばかり役員で過ぎてしまいました。年老いた(?)両親のことなどいろいろなことが重なり疲れが出て、そこへ出なくてもいい病気まで現れ入退院を繰り返していました。当初はちょっとのことと思ひ役員の方にお話もせずでしたのですが、予測のつかない状態でしたので結局は2年間休眠していました。運営委員の皆さんや会員の皆さんにはご迷惑やご心配をおかけして本当に申しわけございませんでした。今年になってようやく体調も落ちつき「そろそろ社会復帰を」という気持ちになり、まだ体は万全ではないのですが少しずつお役に立てることはさせて頂こうと行動を起こしつつあります。体が思うように動かないのは歯がゆいのですが、感性を大事に明るく楽しい友の会であることを願って皆さんと共にまたやっていきたいと思っています。これからもよろしく願います。

【運営委員】渡辺愛子

友の会に入ってからすでに35年ぐらいいなり、最も古い会員かもしれない。いろいろありましたが、過ぎてしまえば忘れて何もなかったような気がします。こうして現在元気でいられることだけで幸せです。今回で会計担当は変わりますが、出来る範囲で仲間と共に過ごせたらと思います。

【前支部長】埋田晴子

支部長として12年友の会と関わってきました。いろいろな方との出会いがあり、またこのような活動に関わっていることで、勉強になったこともたくさんありました。でも、支部長としての12年を自己採点すると100点満点中30点ぐらいで、いつも会員の皆さんや他の運営委員の皆さんに助けていただければかりでした。今まで本当にありがとうございました。今年度は運営委員の一人として、また札幌地区の会計として友の会と関わっていきます。これからも友の会をよろしく願ひ致します。

【前事務局】瀬賀史子

会員の皆さん、長い間役員として務めさせていただきありがとうございました。肩の荷がおりたような感じで、今は自分のことに一生懸命前向きに歩いているところです。後任の役員の皆さんには、これからも会員のためにより良い会であるために進んでいってほしいと思います。一会員としてこれからもよろしくお願ひします。

【前監査】久保山まき

皆様にご協力いただき約6年運営委員として関わってきました。1年半前病気の数値があがり驚きましたが、現在は少しずつ良くなってきています。ですが、60歳を過ぎて年々体力の衰えを感じ、この度退かせていただくことになりました。これから体調の良いときは皆様にお会いしたいと思っておりますので、またよろしくお願ひ致します。

【前運営委員】瀧本はるよ

新年度もスタートし、友の会役員にも新メンバーが加わり始動しました。私も今回を期に運営委員を退き一会員となりました。何のお手伝いもできませんでしたが、ありがとうございました。今後は新役員さんのご活躍期待致します。



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

4月19日全国膠原病友の会本部総会が高知市で開かれました。北海道からは3名参加しました。前日の支部長会議にも出席のため金曜日に出発。乗り継ぎで高知龍馬空港に着くと、そこは南国。見慣れないヤシの木がそびえ立っていました。

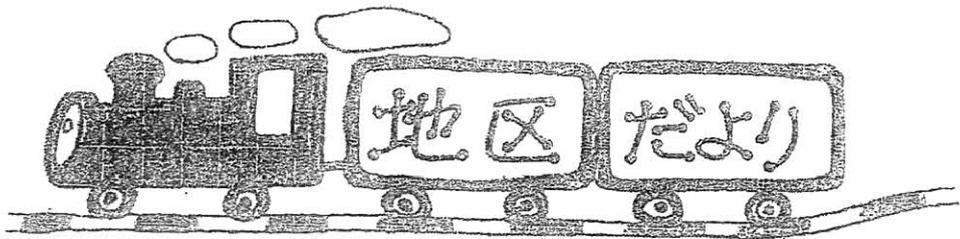
18日は支部長会議、その夜は交流会、私は何度か参加させてもらってますが、全国の方々とお話が出来る機会はそう多くはないのです。若い人の病気に対するひたむきな姿勢には胸が熱くなった。

講演会では東京で開業している小児膠原病専門の松山毅先生のお話。一見すると長髪で医者らしくないお姿ではありましたが、お話を聞くとユーモアもあり、気持ちの優しい先生という印象で、きっと子どもだけでなく大人にも力を与えてくれる、そんないい感じの先生でした。北海道にも小児膠原病の先生が増えればと思います。

高知は海の幸、山の幸が豊富です。早起きして「日曜市」へも行き、とにかく全てが刺激的で、夜は「ひろめ市場」に毎晩通って初物に挑戦し、旅人の気持ちを持って帰ってきました。楽しかったです。

(渡辺愛子)





《札幌地区（アップル会）》

★★ これからの予定 ★★

札幌地区の会員の皆さん身体のご機嫌はいかがでしょう。今年度の札幌地区の担当は野村典子、会計は埋田晴子です。よろしくお願ひします。

ビアガーデン初日に行こうがアップル会恒例になりつつあります。今年は以下のように集まります。

日時：7月21日（火）13時から

場所：大通り西5丁目サントリービアガーデン

会費：実費（アップル会より「500円分」補助があります）

屋根のあるところで「アップル会」と明記したものを担当者が持っています。当日直接お越しください。途中参加もOKです。また、札幌地区以外の方も参加オッケーです。

問合せは

野村

埋田



その後の予定は以下の通りとなっています。詳細が決まり次第随時お知らせします。

9月15日（火）美容師さんからヘアケアについて聞こう

10月24日（土）～25日（日）難病連秋のチャリティバザー

11月20日（金）3B体操

12月20日（日）難病連チャリティクリスマスパーティ

1月 新年会



コミュニケーション広場

WA WA WA
話・輪・笑

＊ ＊ 総会出欠ハガキから一言 ＊ ＊

● 役員の皆様いつもありがとうございます。相変わらず体調が良いとは言えませんが、先日 89 歳の誕生日を迎えた母をお手本に毎日を前向きに送る努力をしています。
(札幌市・Tさん)

あいかわらず本の虫です。1日1冊はまだ遠いみたいです。
(土別市・Kさん)

脳内出血後の療養中ですので出席できません。ゴメンナサイ。
(上川町・Sさん)

年齢は 64 歳です。毎日元気にその日が暮らせれば良いと思っています。
(札幌市・Sさん)

● 会の活動大変ご苦労様です。ありがとうございます。義兄の法事のため欠席致します。患者会への考え方が少しずつ変わりつつあるように思いますが、悩んでいる人の痛みを忘れないようにしていきたいと考える今日この頃です。
(北見市・Kさん)

ウェゲナー症のANCAの数値があがってきて左眼の視力低下がおきてきています。NPOを設立し7年目に入りました。介護の対象にならない仕事が多く、農業との両立ですが頑張っています。
(沼田町・Oさん)

都合がつかず出席できませんが、盛会をお祈り致します。体の調子は良くなっていますが、左膝はだましながらの日々です。次の機会には何とか出席できると良いのですが……。皆様お元気でお過ごしください。
(札幌市・Kさん)

久し振りに喘息の発作が本格的に出てしんどい限り。今は少し良くなりました。右手人差し指の先が割れてますますかたくなってしまい、指が伸ばしづらくなり、傷に対してあらためて注意しなきゃと実感しました。

(上富良野町・Sさん)

会報を楽しみしています。会の運営ありがとうございます。総会など家族の行事と日程が重なったため参加できません。残念です。私はシェーグレン単独ですが、リウマチなどが合併してくるか不安があります。定期受診の際に主治医がよく症状などを診てくださるので助かっています。体を動かさずと関節・筋肉に痛みが出るので、その動かす加減がなかなかつきませんね。

(札幌市・Sさん)

病状に変化なく安定してます。4月6～9日まで札幌の斗南病院に入院して消化器の検査を受け安心を確認しました。プレドニンを服むと力が出るのでオーバーワークに気をつけてます。

(新ひだか町・Yさん)

運営委員さん、お手伝いの方、皆様いつもご苦労様です。そしてありがとうございます。今年もまた都合がつかず、残念ですが不参加で申し訳ありません。いちばんぼしNo.167 に掲載の札幌市 HIRO さん無理せずにガンバです！！

(札幌市・Uさん)

今年入会しました。SLE歴5年の中3の息子を持つ母です。数値は落ち着いていますが、うつ症状があり、先日硬膜下水腫・血腫がみつきり、頭の手術をしました。よかったらおしゃべりしませんか？文通を希望しています！

(札幌市・ボンゴレリングの母さん)

いつもお世話になってます。ありがとうございます。皆様に応援していただいた1st アルバムCD「平和への祈り」は少しずつお客様のお手元に届いているそうです。病で失った機能は戻らないけれど、それ以上に今こんなにも温かく応援していただける幸せが嬉しく感謝しています。これからもどうぞよろしくお願ひ致します。

(札幌市・Wさん)

名古屋から息子夫婦と双子の孫(1歳8ヶ月・男)来道。忙しく楽しい旅行でしたが、私は息切れもせず気候の良いせいもあってかこの頃元気で過ごしています。初参加です、よろしく！

(札幌市・Y・Sさん)

久々に出席します。新しい方が運営委員に加わるそうで期待しております。先日の機関紙HIROさんの手記は読み応えがありました。今後機関紙の充実を望みます。
(札幌市・Mさん)

桜も終わってだんだん日差しが強くなってきましたね。最近ベランダ園芸にはまっています。毎日少しずつ成長していくのを見ては楽しむという、地味な(笑)生活をしています。収穫して食べる楽しみもあるのですが(笑)
(旭川市・Sさん)

3月に友人2人と沖縄に行ってきました。エメラルドグリーン的大海と初夏のような陽気にとても癒されました。元気で遊んでくれたことに感謝です。また行きたいです。
(函館市・Kさん)

十勝はあまり活動できる人がいません。私自身も体調が良いので仕事を始めました。そのためあまり活動はできません。
(中札内村・Hさん)

ひとつの病気でも心配なのに、札幌市のHIROさん、たくさんの病気を抱え本当の本当に心身の痛み辛さ想像こえる思いで手記を読ませていただきました。“体は病気でも心だけは病気にならないよう”お互いに頑張りましょうネ。頑張ってもらいたい一言です。役員の皆様も大変なのにありがとうございます。心より感謝申し上げます。
(道東のMさん)

長年飲んでた骨粗しょう症の薬が副作用で胃につらくて薬を止めてから捻挫したり転んだりするようになりました。今は運動・食事・注射などで頑張っています。これからもなるべく行事に出席したいと思っています。
(札幌市・A・Hさん)

息子が小学校に入学しました。まだ慣れないことばかりで大変ですが、頑張ろうと思います。
(札幌市・Oさん)

残念ながら昨年からは体調が悪く出席できません。皆様にお逢いたいのですが、よろしくお伝えください。今後ともよろしく願い致します。
(夕張市・Oさん)



事務局からのお知らせ

☆ ご寄付をいただきました。(2009.4.1～2009.6.15)

田村 裕昭 様

松見 文子 様

渡邊 亜樹子 様

南部 美恵子 様

加藤 禎子 様

高橋 厚子 様

大沼 節子 様

合計 31,960 円

ありがとうございました。

☆ 新しく入会された方です。(2009.4.16～2009.6.9)

市山 厚子 さん (S25 年生、

強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎・シェーグレン症候群、北見市)

本田 千草 さん (S52 年生、SLE、苫小牧市)

只石 富子 さん (S24 年生、シェーグレン症候群、北見市)

どうぞよろしく願います。

- 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。

＊ ＊ 特定疾患医療受給者証の更新申請について ＊ ＊

現在お持ちの「特定疾患医療受給者証」の有効期間は、9月30日までです。必ず更新申請手続きをしましょう。手続きの案内及び必要な書類等は、自治体によっては発送されないところもあります。ご注意ください。広報誌で確認したり、お近くの保健所にお問合せください。

膠原病サロンのお知らせ

友の会では、患者やその家族の情報交換やお互いの話を聞きあったりする場を定期的を開催することになりました。

日 時:第2木曜日の10時から16時まで(出入りは時間内は自由)

会 場:難病センター

参加費:会員は無料。会員外は100円

時間内は担当者が必ずいます。都合で会場が変更になったり、お休みになる月もありますので、機関紙で確認してください。12月までの開催日は以下の通りです。

7月9日(木)

8月はお休み

9月10日(木)

10月8日(木)

11月12日(木)

12月10日(木)

(会場はいずれも難病センターで10時から16時まで)

初めての試みなので私たち運営委員も試行錯誤しながらの進行になると思います。至らないところもあるかもしれませんが、回を重ねながら会員の皆さんがまた来たくなるようなサロンにしていきたいと思っています。差し入れも大歓迎です。お待ちしております。

医療講演会のお知らせ

日時:10月4日(日)

場所:函館市

講師:おぐらクリニック 院長 小椋康隆先生

詳細は後日お知らせします。

***** 友の会会員さんの1stアルバムCD *****

友の会会員でピアニストの渡邊亜樹子さんが5月17日に1stアルバムCD「平和への祈り」（定価2,800円）を発売されました。渡邊さんは今年の難病連全道集会の全体集会アトラクションで演奏していただくことになっています。先日の北海道支部総会、医療講演会では参加の皆様にご覧いただき、大変好評でした。CDは友の会で取り扱っていますので、ご希望の方は是非ご一報ください。渡邊さんの素敵なピアノ演奏、歌声が、自宅でも聞けるチャンス☆です。郵送の場合は、振込手数料と送料はご負担いただきますので、よろしくお願いいたします。

（渡邊さんのご厚意により、収益の一部を友の会北海道支部に委託金として頂戴しております） 担当者（杉山 埋田）

・・・ 渡邊亜樹子さんから ・・・

症状が辛かった時、生きる希望になった音楽と差し伸べられた温かな手
夢が叶った幸せが、今、闘病している皆様に広がりますように・・・

***** ビアガーデン利用券の販売について *****

札幌の夏の風物詩として恒例の、大通りビアガーデンが行なわれます。北海道難病連ではその大通りビアガーデンの利用券（ビール券）の販売を行なっています。利用券の売上の10%は難病連や膠原病友の会をはじめとする加盟団体に還元され、活動・運営資金の一部となります。昨年の友の会への還元金は11,950円と多くの方にご協力いただきました。

開催期間：7月21日（火）～8月15日（土）正午～午後9時半まで

会場：大通り西5丁目サントリービアガーデン

（販売する利用券はサントリービアガーデンに限られています）

利用券の金額：1枚500円

座席の予約は難病連事務局（011-512-3233）までお願いします。

ビアガーデン期間終了後は、利用券裏面記載の全7店で使用可能です。利用期間は8月16日から9月10日までとなっています。

*** あ と が き ***

毎日寒い日が続いています。皆さん体調はいかがですか？ 私は年2回ほど夜の外出をします。先日も以前勤めていたところのOB会に参加しました。二次会といったらカラオケですね(私はダメですが)。皆さんとても気持ちよく歌って楽しそうでした。一曲でもいいから歌えたらと思いました。(ノブコ)

4月に15年振りの入院をしました。胃液が出るほどの嘔吐と激しいふらつきによる歩行不可。入院して一週間程はトイレ以外はずっとベッドの上でした。このまま治らなかったらという不安もありましたが、どんな杖を買おうかという楽しみもできたり(結局杖は買わずに済みましたが)、これからの人生について考えさせられた入院でした。でも原因がわからずというのが残念でした。(HARUKO)

今年は30年ぶりに故郷へリターンした弟に引っ張られながら自然農法をちよっぴりかじっています。風・土・虫の、匂い・色・動きそれぞれみんな意味あることに改めて気づき、その中で自然のいやしを体感しています。(久子)

いよいよ今月！ 楽しみにしていた福山雅治のコンサートがあります！ 前回はなんと最前列だったんですよ～♪ 今回はどんな席が当たるか楽しみです。翌日はさっと声が出ないでしょう。ガラガラ声でも風邪じゃないので、皆さんご心配なく☆(あっくんママ)

先日『余命一ヶ月の花嫁』を観てきました。長島さんの「生きているって奇跡」って言葉がすごく心に残りました。私も現在入院中で、役員の皆さんにはずいぶんご迷惑を掛けていますが、まずは自分の体を・・・と思い療養中です。最近健康のありがたさ、平凡の幸せさをつくづく感じています。(HIROさん♪)

文章を書く機会が少ない昨今。いざ書くとすると漢字が出てこない！ 何となく形は分かるが、点がついていたのか？ 横棒が何本か？ 初めは辞書を調べながら進めていたのですが、パソコンの漢字変換を使うとなんとラクチンでしょう！ でも直筆の練習も必要と感じ、久し振りにお手紙書こう！ と思いました。(Kimiko)

交流会では松本先生と同席になりました。現状の医療のこと、友の会の現状等に各自の病気の件と活発な意見も出て充実した時間でした。アスパラの美味しかったこと！ デザートも美味しかったです。次回も楽しみにしましょう。(NOKO)

総会も終わりホッとしても、こう寒くては出歩くのも気分は晴れません。今年の野菜、イチゴ、サクランボが気になります。(愛子)

全国膠原病友の会北海道支部

<編集人>

編集責任者 杉山 喜美子

〒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448号 100円

いちばんぼし168号 平成21年7月10日発行(毎月1回10日発行)