

HSK

いちばんぼし

192号

昭和48年1月13日第三種郵便物認可
 HSK通巻508号
 発行 平成26年7月10日(毎月10日発行)
 <編集人>〒064-8506
 北海道札幌市中央区南4条西10丁目
 北海道難病センター内
 全国膠原病友の会北海道支部
 TEL 011(512)3233 FAX 011(512)4807
<http://hokkaido-kougen.boy.jp/>
 <発行人>北海道障害者団体定期刊行物協会(HSK)
 定価100円(会費を含む)

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆	☆	◇ 難病患者・障害者と家族の全道集会のご案内 -----	P1~2
☆	☆		
☆ もくじ ☆	☆☆	◇ 支部総会・交流会・医療講演会を終えて -----	P3~4
☆	☆☆	・総会承認事項 -----	P5~18
☆ 2014.07.10 ☆	☆☆	・会則変更について -----	P19~20
☆	☆☆		
☆ 地区だより ☆	☆☆	◇ 追悼・長谷川道子さん -----	P21~22
☆	☆☆		
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆	☆☆	◇ コミュニケーション広場 -----	P23~25
	☆☆		
	☆☆	◇ これからの予定 -----	P26
	☆☆		
	☆☆	◇ 地区だより(札幌地区) -----	P27~29
	☆☆		
	☆☆	◇ 事務局からのお知らせ -----	P30~32
	☆☆		
	☆☆	◇ あとがき	
	☆☆		
☆☆			



第41回 難病患者・障害者と家族の

全道集会(札幌大会)のご案内

過ごしやすい季節になりました。みなさんいかがお過ごしですか。

お手元には北海道難病連から全道集会の案内が届いていることと思います。「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41回目となります。ぜひ多くの皆様のご参加をお待ちしています。また、今年是一般財団法人移行祝賀会も市内ホテルで行われます。

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。

集会全体につきましては、既に送られている「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（札幌市内の方除く）・宿泊費・祝賀会）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。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？ *****

既に送られてきている参加申込書に記入して難病連へお申し込みください。宿泊以外はいずれも当日参加もOKですが、準備の都合上、事前にご連絡いただきたいです。締切は7月11日（金）なので、忘れていた方も含めて、急いでお申し込みください。

全道集会 プログラム

8月9日（土）

◎全体集会 13:00～16:00

（会場）かでの2・7かでのホール（札幌市中央区北2条西7丁目）

◎祝賀会

（会場）東京ドームホテル札幌（札幌市中央区大通西8丁目）

（会費）5,000円

8月10日（日）

◎分科会

（会場）かでの2・7レクリエーション室1F

（内容）9:30～10:00 受付

10:00～11:30 **3B体操でリフレッシュ！**

講師（社）日本3B体操協会 指導士 佐藤ひとみさん

（持ち物）動きやすい服装、必要に応じてタオル

飲み物はこちらで用意します。

3B体操は仲間同士で楽しみながら体験でき、心身をリフレッシュさせられる健康体操です。Ball（ボール）、Bell（ベル）、Belter（ベルター）という3つの手具を運動の助けとして使用しながら、音楽に合わせて集団で楽しく行います。赤ちゃんからお年寄りまで幅広い年齢層の方々が対象で、遊び感覚でさまざまな運動が楽しめます。誰でもできる簡単で楽しい体操です。一緒に体験しましょう。



全国膠原病友の会北海道支部

第41回総会・交流会・医療講演会を終えて

(副支部長 杉山喜美子)

夏本番、皆様体調はいかがでしたでしょうか？

今年の総会は2日前からの暴風雨で公共交通機関が運行されるかどうかの確認から始まりました。地方から参加される会員さんには電話で様子を聞いたり、当日は「乗れたよ～メール」を送ってもらったりしました。急遽、自家用車に替える方、残念ながらJRが運休になり来られない方がいらっしゃいました。何度か総会に参加していますが初めての経験でした。

6月14日(土)15時から北海道難病センターにて「第41回全国膠原病友の会北海道支部」の総会が開催され、28名の参加がありました。

総会前に13時から地区担当者会議を開き、札幌・北見・旭川の地区担当者と支部運営委員の10名で地区の活動状況の報告と今後の活動について話し合いました。



総会は運営委員の大澤さんの司会で開会、亡くなられた会員の方への黙祷の後、堀内支部長の挨拶、一般財団法人北海道難病連理事の井上昌和さん(北海道ヘモフィリア(血友病)友の会)のご挨拶がありました。井上さんは総会を最後まで見学されました。

議長に山本光昭さんを選出し、議事が進行され、平成25年度活動報告・決算報告・会計監査報告、平成26年度活動方針案・予算案・役員案がそれぞれ承認されました。



総会終了後は交流会（25名）のため会場を「囲炉裏 Dining Bar ほのわ 源 灯庵」に移し、美味しい食事と楽しいおしゃべりで2時間はあっという間に過ぎ、「来年もまた会いましょう。」と約束してお開きになりました。

翌日の15日（日）10時から北海道難病センターにて、札幌医科大学 呼吸器・アレルギー内科 千葉弘文先生による医療講演会を行いました。テーマは『膠原病に伴う肺の病気～間質性肺炎を中心に～』。友の会会員、北海道低肺の会・一般の方を含め75名の参加があり、関心の深さを感じました。講演内容は次号に掲載予定です。

ご多用のところ講演を快諾していただいた千葉先生に心よりお礼と感謝を申し上げます。

ご参加いただいた皆様本当にお疲れ様でした。そしてありがとうございました。来年も沢山の皆様とお会いできるのを楽しみにしています。



8月に一般社団法人北海道難病連主催の「第41回難病患者・障害者と家族の全道集会」が札幌で開催されます。各部会を超えて加盟患者会が一同に集みますので支部総会とは別の発見があると思います。初めての方も是非ご参加ください。お待ちしております。



平成25年度活動報告

年	日付	活動内容
2013年4月	9日	いちばんぼし印刷
	11日	いちばんぼしNo.187号発送
		第1回サロン(14名)
	24日	第1回運営委員会
	27日	支部長会議、本部総会、一般社団法人設立総会(東京)
	28日	一般社団法人設立記念式典(東京)
		イエローレシートキャンペーン贈呈式

年	日付	活動内容
2013年5月	9日	第2回サロン(16名)
	18日	難病連総会 (第192回理事会、第31回評議委員会)
	29日	第2回運営委員会、総会資料印刷

年	日付	活動内容
2013年6月	8日	第3回運営委員会(地区担当者会議)
		第40回北海道支部総会、交流会
	9日	医療講演会(札幌市)
	11日	イエローレシートキャンペーン参加
	12日	「新たな難病対策学習懇談会」参加
	15日	ファイザー製薬「VHO-net 北海道学習会」参加
	19日	第4回運営委員会
	29日	アステラス製薬「ピアサポート」参加

年	日付	活動内容
2013年7月	6日	第193回理事会
	9日	いちばんぼし印刷
	11日	いちばんぼしNo.188号発送
		第3回サロン(10名)
	19日	第5回運営委員会

年	日付	活動内容
2013年8月	3日	第40回全道集会、交流会(札幌市)
	4日	難病連40周年記念特別分科会(札幌市)
	25日	日曜サロン(9名)
	28日	第6回運営委員会
	29日	第1回事業資金委員会

年	日付	活動内容
2013年9月	12日	第4回サロン(11名)
	14日	第194回理事会
	19日	第7回運営委員会
		いちばんぼし臨時号印刷、発送
	25日	第2回事業資金委員会
	28日	街頭署名行動(札幌市)

年	日付	活動内容
2013年10月	5日	臨時理事会
	10日	第5回サロン(12名)
	11日	イエローレシートキャンペーン参加
	17日	第3回事業資金委員会
	18日	第1回合同レクリエーション実行委員会
	23日	第8回運営委員会
	26日	難病連チャリティバザー(札幌市)
	27日	医療講演会(釧路市)
		難病連臨時総会(第195回理事会、第32回評議委員会)
	31日	第2回合同レクリエーション実行委員会

年	日付	活動内容
2013年11月	11日	イエローレシートキャンペーン参加
	12日	いちばんぼし印刷
	14日	いちばんぼしNo.189号発送
		第6回サロン(14名)
		第4回事業資金委員会
	16日	難病連札幌地区役員研修会
	21日	第9回運営委員会
	30日	第196回理事会

年	日付	活動内容
2013年12月	5日	第3回合同レクリエーション実行委員会
	12日	第7回サロン(7名)
	15日	難病連札幌支部チャリティクリスマスパーティ
	18日	第10回運営委員会

年	日付	活動内容
2014年1月	16日	第4回合同レクリエーション実行委員会
	17日	第11回運営委員会
	25日	JPA患者会リーダー養成研修会(東京)

年	日付	活動内容
2014年2月	1日	第197回理事会
	10日	いちばんぼし印刷
	13日	いちばんぼしNo.190号発送
		第8回サロン(14名)
	21日	第12回運営委員会

年	日付	活動内容
2014年3月	7日	難病連経理打合せ
	8日	難病連実務担当会議
	13日	第9回サロン(9名)
	18日	第13回運営委員会
	29日	第198回理事会

【1】平成25年度をふりかえって

昭和47年に11名で設立された全国膠原病友の会北海道支部は、現在会員数は314名です。

本年度も会員の皆さまのご理解とご協力により、無事例年通りの活動を終えることができましたことに、心より感謝申し上げます。

しかしながらその活動の多くは少数の運営委員により遂行されており、病気と共存しながらの活動に年々厳しさが増している現状があり、今後の会の運営の検討課題となっております。次年度は打開策を模索し、会員の皆さまにもご提案を頂きながら活動していきたくと思っています。

1. 医療講演会・相談会について

6月に札幌市、11月に釧路市で開催しました。

本年度は2回のみでしたが、休会中の釧路地区での開催は有意義なものとなり、長年の友の会の活動が地方でも根付いていることを実感しました。

現在はネット検索で即座に多種多様な情報が得られますが、実際に日々患者と接し治療をおこなっている医師による講演は「重み」があり、毎回新しい知識を得ております。次年度も医療講演会は予定しておりますが、是非会員の皆さまもご希望される講演テーマや講師のご提案をお願いいたします。

2. 機関紙『いちばんぼし』について

本年度は臨時号を含めて、5回発行。発送はサロン開催日の午前中とし、毎回会員の方にお手伝いいただき感謝申し上げます。

内容に関しましては、今後も会員の皆さまのご要望に応えられるよう検討していきます。

3. 「サロン」について

本年度は9回開催（含む、「日曜サロン」）。夏時間や冬時間の設定や1月のお休みなど無理のない開催としましたが、延べ人数は116名参加となりました（前年度は104名）。毎回初参加の方が笑顔でお帰りになるのを見るたびに、サロンの必要性を実感させられ、人数ではなく、参加した人の満足感が重要視されることを認識した1年となりました。

平成21年から始まったサロンは今後も継続し、「日曜サロン」はもちろん、地方での「出張サロン」などのバリエーションも工夫していく予定です。

4. 財政活動について

例年通りに活動資金として会員の皆さまの会費、北海道からの補助金（北海道難病連経由）、北海道難病連の運営協力金、国会請願署名とその募金活動の還元金、及び物品販売収入の還元金などを中心に構成された中で、本年度は新たな試みとして、近年社会貢献に積極的な製薬会社からの活動支援金を受けることができました。

昨年から始めたイエローシートキャンペーンは人手不足により店頭活動の回数が減りやはり減額となりました。次年度は人手確保が課題です。

近年カードや電子マネー等の店頭での支払いが増加傾向にありますが、募金箱は難病連からの還元率も50%から60%になりましたので今後も設置拡大の努力は続けていきます。

5. 「ホームページ」について

日常生活に必要なツールとなったパソコンやスマホ等での情報伝達の活用ということで「ホームページ」の運用を続けています。行事等の掲載はもちろんですが、ブログではコメントなどで誰でも気軽に書き込みができ、新しいコミュニケーションの場になっています。今後もフル活用していきます。

【2】医療講演会・相談会

6月9日 (日)	北海道難病センター	「膠原病のトピックス～新しい治療の可能性～」 北海道大学病院 内科Ⅱ 講師 堀田哲也先生	41名
10月27日 (日)	釧路市生涯学習センター	「笑劇！感激！免疫のしくみ！ ～そもそも免疫とは？ そして膠原病の病態・治療への応用～」 釧路赤十字病院 内科 古川真先生	27名

【3】財政活動

単位：円

		平成23年度還元金	平成24年度還元金	平成25年度還元金
運営協力会		142,750	157,250	145,250
募金箱		15,593	5,932	19,815
販売	正月飾り	225	293	-
	ビール券	16,050	14,250	22,200
	雑貨	588	-	-
入れ歯リサイクル		-	-	2,500
合計		175,206	177,725	189,765

【4】機関紙について

平成25年4月10日号 No.187

平成25年11月10日号 No.189

平成25年7月10日号 No.188

平成26年2月10号 No.190

平成25年9月10日号 臨時号

【5】国会請願署名と募金活動

	平成23年度	平成24年度	平成25年度
請願署名数	333名	360名	200名
募金額	55,600円	90,200円	53,000円
還元金	11,320円	18,040円	10,400円

【6】会員の状況(平成26年3月31日現在)

会員数 314名(男性28名・女性286名)

	SLE	強皮症	皮膚筋炎/ 多発性筋炎	SjS	SLE+SjS	MCTD	※その他	家族	定期購読	合計
1.札幌市内	37	6	5	31	10	10	17	2	4	122
2.石狩	6	2	1	2			1	1		13
3.空知	7	2	1	1	1	2	4		1	19
4.後志	6	2		3			1			12
5.胆振	4		3	3	1		1		1	13
6.日高	3		2		1					6
7.渡島	8	2	1	2	1	1	1			16
8.檜山				1						1
9.上川	11	3	6	2	1	1	7	1	2	34
10.留萌				1			1			2
11.宗谷	3						1			4
12.オホーツク	10	1	1	13		1	4	1		31
13.十勝	5		1	4			1			11
14.釧路	11	3		6	1	2				23
15.根室	2	3								5
16.道外				1					1	2
合計	113	24	21	70	16	17	39	5	9	314

※その他に当てはまる疾患

SLE・強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎・シエーグレン症候群の合併、成人ステイロル病、強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎・シエーグレン症候群の合併、強皮症・シエーグレン症候群の合併、SLE・多発性筋炎・シエーグレン症候群の合併、強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎の合併、結節性動脈周囲炎、大動脈炎症候群・シエーグレン症候群の合併、SLE・皮膚筋炎の合併、多発性リウマチ筋肉筋痛症、リウマチ性筋痛症・側頭動脈炎の合併、ウェゲナー肉芽腫症、線維筋症・シエーグレン症候群の合併、強皮症・多発性筋炎の合併、MCTD・シエーグレン症候群の合併、SLE・強皮症・皮膚筋炎の合併、不明炎の合併、不明

各地区連絡会の平成25年度の活動報告

*** 旭川地区(ひまわり会) ***

日にち	ことがら	開催場所	参加人数
4月22日	旭川地区連絡会40周年記念集会	森のゆ、花神楽	8名
5月25日	難病連旭川支部総会	ときわ市民ホール	2名
6月8～9日	膠原病友の会北海道支部総会	難病センター	5名
6月17日	運営委員会	藤田ワシントンホテル	6名
6月29日	アステラス製薬ピアサポート研修	札幌市	1名
7月7日	交流会	美瑛、上富良野	9名
8月3～4日	難病連全道集会	札幌市	4名
8月26日	運営委員会	ホテルパコ・とまと	6名
10月1日	交流会	増毛りんご狩り	8名
10月19～20日	道北地区役員研修会	北見	1名
10月27日	医療講演会	釧路市生涯学習センター	1名
10月28日	運営委員会	ホテルパコ・とまと	5名
12月22日	チャリティX'mas	ロワジールホテル	13名
1月27日	新年会	福鶴亭	10名
3月10日	会計監査	太田宅	5名

*** 十勝地区(わたぼうしの会) ***

日にち	ことがら	開催場所	参加人数
地区担当者の体調不良のため活動はありませんでした。			

*** 北見地区(じゃがいもの会) ***

日にち	ことがら	開催場所	参加人数
5月26日	食事会	ホテル黒部	9名
6月8～9日	膠原病友の会北海道支部総会	北海道難病センター	1名
8月3～4日	難病連全道集会	札幌市	1名
8月31日～9月1日	難病連ふれあい広場		2名
10月10日	お茶会	レストランみのり	4名
10月19～20日	難病連道北地区支部役員研修会		2名
12月15日	難病連北見支部会員交流会	キャラバン	7名
	会報「じゃがいも」発行		
	会員さんの誕生日に電話、年賀状の発送		

*** 函館地区 ***

日にち	ことがら	開催場所	参加人数
6月16日	お食事会		6名
10月20日	お食事会		4名
12月末	年賀状発送		
1月30日	岡田さんと打合せ		

*** 札幌地区(アップル会) ***

日にち	ことがら	開催場所	参加人数
5月19日	交流会	札幌市保養センター駒岡	8名
7月19日	〃	大通ピアガーデン	8名
10月10日	落語とランチの会	難病センター	11名
10月26日	難病連札幌支部チャリティバザー	難病センター	5名
12月15日	難病連札幌支部クリスマスパーティ	札幌サンプラザ	8名
1月26日	新年会	東京ドームホテル札幌	15名

平成25年度 決算報告

自：平成25年4月1日 至：平成26年3月31日

収 入			支 出		
科目	H25予算	H25決算	科目	H25予算	H25決算
団体育成助成金	344,000	334,000	会議費	228,000	206,889
会費	1,108,800	1,041,900	・中央会議費	150,000	156,309
定期購読	12,600	12,600	・難病連参加費	8,000	980
寄付金	80,000	108,683	・役員会費	70,000	49,600
参加費収入	25,000	13,300	事業費	867,000	694,777
協会会還元金	150,000	145,250	・医療講演会	140,000	146,972
募金箱還元金	6,000	19,815	・総会費	120,000	140,623
署名募金還元金	15,000	10,400	・全道集会参加費	110,000	42,380
販売事業収入	13,000	24,700	・機関紙費	230,000	145,332
その他の事業収入	15,000	3,450	・地区育成費	143,000	122,000
受取利息	49	14	・活動費	124,000	97,470
雑収入	4,470	26,770	負担金	724,520	666,920
医療講演会助成金	10,000	10,000	・全国会負担金	554,400	496,800
その他助成金	0	50,000	・維持会費	167,000	167,000
前期繰越金	128,601	128,601	・HSK負担金	3,120	3,120
※販売事業収入			維持運営費	93,000	63,218
・ビール券		22,200円	・事務局費	60,000	30,826
・入れ歯リサイクル		2,500円	・通信費	31,000	31,500
			・事務用品費	2,000	892
※次期繰越金内訳			積立金支出		170,000
・現金		124,901円			
・普通預金		461円			
・郵便振替		2,317円	次期繰越金	0	127,679
合 計	1,912,520	1,929,483	合 計	1,912,520	1,929,483

積立金100,008円あります

平成25年度 会計監査報告

平成25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26年4月10日

<会計監査>

野村 典子
大澤 久子



平成26年度活動方針

1. 膠原病の原因究明と治療法の確立ならびに社会的支援システムの樹立を要請し、来年施行予定の新たな難病対策の周知に努める。この秋に東京で開催予定の『膠原病フォーラム』に参加し、他支部との連携をはかる。
2. 地区担当者との連携を取り合い、支部・地区の活動を活発化する。
3. 膠原病に関する正しい知識の普及。
 - ・医療講演会開催：札幌大 千葉弘文講師 6月15日（札幌市）
帯広第一病院 景山倫彰先生 10月11日（帯広市）
4. 北海道難病連の行事への参加
 - ・第41回難病患者・障害者と家族の全道集会 8月9日～10日
 - ・JPA全国一斉街頭署名
 - ・チャリティバザー・・・10月25日～26日
 - ・チャリティクリスマス・・・12月14日
5. 機関紙『いちばんぼし』の発行（年4回、必要に応じ臨時号を発行）
 - ・191号（4月） ・192号（7月）
 - ・193号（11月） ・194号（H27年2月）
6. 会員同士の親睦をはかる
 - ・総会、交流会・・・6月14～15日
 - ・『サロン』の継続
毎月第2木曜日（但し6月、8月、1月は休み）
[夏時間] 4月～10月 10時から16時
[冬時間] 11月～3月 10時から15時
*他に「日曜サロン」、「出張サロン」も計画中
7. 資金活動に取り組む
 - ・協力会員の拡大
 - ・募金箱の設置拡大と回収（現在9ヶ所）
 - ・物品販売の協力（ビール券、お正月飾りなど）
 - ・イエローシートキャンペーン（イオン）の継続
 - ・企業等の資金支援公募に応募

各地区連絡会の平成26年度の活動方針

*** 旭川地区(ひまわり会) ***

実施月	ことがら
4月	春の集会
5月	難病連総会
6月	友の会支部総会（札幌）
7月	交流会
8月	難病連全道集会（札幌）
10月	交流会
11月	道北ブロック役員研修会
12月	チャリティX'mas
1月	新年会
3月	会計監査

*** 十勝地区(わたぼうしの会) ***

5月 交流会 そのあと、できる活動を考えます

*** 北見地区(じゃがいもの会) ***

会員さんとのお茶会を数回開く 会報「じゃがいも」の発行（不定期） 誕生日に電話

*** 函館地区 ***

11月頃お食事会 12月末年賀状発送

*** 札幌地区(アップル会) ***

実施月	ことがら
7月18日	交流会（札幌市大通ピアガーデン）
10月	難病連札幌支部チャリティバザー（難病センター）
12月	難病連札幌支部クリスマスパーティ
1月下旬	新年会
未定	交流会（登別周辺または新ひだか周辺を考えています）

平成26年度 予算

自：平成26年4月1日 至：平成27年3月31日

収 入			支 出		
科目	H25決算	H26予算	科目	H25決算	H26予算
団体育成助成金	334,000	351,000	会議費	206,889	172,000
会費	1,041,900	1,065,600	・中央会議費	156,309	100,000
定期購読	12,600	12,600	・難病連参加費	980	2,000
寄付金	108,683	80,000	・役員会費	49,600	70,000
参加費収入	13,300	15,000	事業費	694,777	877,500
協力会還元金	145,250	145,000	・医療講演会	146,972	170,000
募金箱還元金	19,815	10,000	・総会費	140,623	176,000
署名募金還元金	10,400	10,000	・全道集会参加費	42,380	70,000
販売事業収入	24,700	20,000	・機関紙費	145,332	160,000
その他の事業収入	3,450	4,000	・地区育成費	122,000	173,500
受取利息	14	11	・活動費	97,470	128,000
雑収入	26,770	10,000	負担金	666,920	711,420
医療講演会助成金	10,000	10,000	・全国会負担金	496,800	532,800
その他助成金	50,000	-	・維持会費	167,000	175,500
前期繰越金	128,601	127,679	・HSK負担金	3,120	3,120
			維持運営費	63,218	99,970
			・事務局費	30,826	48,440
			・通信費	31,500	50,000
			・事務用品費	892	1,530
			積立金支出	170,000	-
			次期繰越金	127,679	-
合 計	1,929,483	1,860,890	合 計	1,929,483	1,860,890

積立金270,008円あります

平成26年度 役員

	氏名	
支 部 長	堀内 和子	
副 支 部 長	杉山 喜美子	
事 務 局	岡本 由加里	
会 計	成田 とも子	
会 計 監 査	野村 典子	
	大澤 久子	
札幌地区担当	岡本由加里	
〃 会計	野村 典子	
旭川地区担当	竹田 浩美	
〃 会計	越智 恵子	
十勝地区担当	清水 寛子	
〃 会計		
北見地区担当	片岡 治美	
〃 会計	平野 敏江	
函館地区担当	加藤 典子	
〃 会計	岡田 清美	
釧路地区担当	休会	
〃 会計		
運 営 委 員	埋田 晴子	
	渡辺 愛子	
	石田 未来	
	板垣るみ子	旭川地区
	太田美直恵	〃
	佐野 清美	〃
	長坂由美子	〃

全国膠原病友の会北海道支部会則

第1条（名称及び事務局所在地）

この会は「全国膠原病友の会北海道支部」と称し、事務局は北海道難病センター内に置く。

第2条（目的）

この会は膠原病に関する正しい知識を高め、明るい療養生活を送れるように会員相互の親睦を図り、膠原病の原因究明と治療法の確立及び社会的対策の樹立を要請する。

第3条（活動）

この会は前項の目的を達成するために、次の活動を行うものとする。

- 1) 専門医による医療講演会・相談会を全道各地で行う。
- 2) 機関紙「いちばんぼし」を発行して会員間の連絡を密に行い、情報を提供し、さらに社会的啓蒙に努める。
- 3) 各地での交流会や勉強会を通じて、親睦を深め療養生活の向上をめざす。
- 4) 全国膠原病友の会との連帯を図り、共に協力して活動を行う。
- 5) 研究体制の充実や専門医の必要性を広く訴える。
- 6) 医療と社会保障の拡充を願い、他の疾病団体と連携して活動を進める。
- 7) その他、目的を達成するために必要な活動を行う。

第4条（会員）

この会は北海道に在住している膠原病患者およびその家族で、所定の会費を納めたものによって構成する。

第5条（機関）

この会の運営のための機関として総会と運営委員会を置き、必要な地域には地区連絡会を置くことができる。

第6条（役員及び役員の職務）

この会の役員及び役員の職務は継ぎの通りとする。

支部長（1名）この会を代表し業務を総括する。また機関紙の編集責任者を兼任する。

副支部長（1名）支部長を補佐して支部長事故あるときはその業務を代行する。

事務局（1名）日常の会活動の諸連絡、資料の整理・保管、会員の把握、新入会員への資料送付などを行う。

会計（1名）この会の活動に関する会計を行う。

監査（2名）会計を監査する。

運営委員（若干名）この会の活動及び業務を分担して行う。

第7条（役員選出）

役員は総会で選出する。役員任期は2年として再任を妨げない。

第8条（総会及び総会の任務）

総会はこの会の最高決議機関であり、全会員で構成し毎年一回開催する。総会の任務は次の通りであり、決議は出席会員の合意で成立する。

- 1)活動報告及び決算報告の承認
- 2)活動方針及び予算の決定
- 3)役員を選出
- 4)その他の重要事項の審議決定

第9条（運営委員会）

運営委員によって構成し、総会の決定に基づいてこの会を運営する。運営委員会は毎月一回開催する。

第10条（運営経費）

この会の運営に必要な経費は会費、補助金及び寄付金、その他の収入をもってあてる。

第11条（会費）

会費は年間3,600円（一般社団法人全国膠原病友の会1,800円）とする。

会報の購読料は会費に含まれる。

会費は事務局（郵便振替 02780-9-9448 全国膠原病友の会北海道支部）に払い込むものとし、やむを得ない事情のある時は、本人（または、その家族）の申し出により考慮する。

第12条（会計年度）

この会の会計年度は4月1日より翌年3月31日とする。

第13条（加盟）

この会は目的の達成と道民の医療・福祉の向上のために、一般財団法人北海道難病連の疾病部会として加盟し、ほかの疾病団体と協力して活動する。

（付則）

平成16年4月1日一部改正

平成23年6月11日一部改正

平成24年5月26日一部改正

平成26年4月1日一部改正

第11条及び第13条下線部分の団体名の名称変更のため、新名称に変更しました

優しく強い信念の人、長谷川道子さんを悼んで

長谷川さんと出会わなければ、私の人生はずいぶんと違ったものになっていたことでしょう。

長谷川道子さんは、膠原病友の会の役員として、北海道難病連の相談室長として40年近く活動され、多くの患者さんに親身になって相談に乗り、引退された後も大きな存在感を残した方でした。

長谷川さんは20代初めの頃、看護師として東京で働いていた時にSLE（全身性エリテマトーデス）を発病し、札幌の実家に戻って、難病連で相談員として働くようになったとお聞きしています。北海道難病連の前身である北海道難病団体連絡協議会ができた数年後、1970年代後半のことです。

私が長谷川さんに初めてお会いしたのは今から13年前、2001年のことでした。大阪で大学院生活を送っていた時に体調が悪化して札幌の実家に戻り、リハビリ代わりに北海道難病連にボランティアに通うようになった時に、相談室長だった長谷川さんが色々とお気にかけてくださったのです。

夢を諦めて遠方から戻ってきたこと、先が見えない不安に押しつぶされそうになっていること、同じ病気であること…。私の状況を長谷川さんはご自身の体験と重ね合わせたのかもしれない。

私はボランティアとして道内各地の難病医療福祉相談会に連れて行っていただき、翌年から正式に北海道難病連の相談員として採用されました。

「自分が病気をした経験があるから相手に共感できる。これは患者会の相談活動の強みよ。どんな体験でも役に立つから、色々経験しなさい。」

「患者さんのために何が良いのかを常に考えなさい。行政や制度の都合から考えてはダメよ」

「保健所や医師主導の患者会ではいけない。患者自身の思いで活動しない患者会は続かないの」

長谷川さんは、常に患者の視点で考えることを教えてくださいました。元々医療職であったことが信じられないほど、患者主体の立ち位置は一貫していました。仕事に対して非常に厳しい方で、私は9割方叱られてばかりでしたが、ごくたま



に褒めていただくことがあると、自分がたいそう成長したかのように感じたものです。

10年ほど前に長谷川さんは多発性骨髄腫にかかり、その数年後には治療に専念するため職を辞されました。骨髄移植や化学療法など、副作用を伴う辛い治療を繰り返しました。その治療の合間に、私は時々お食事をご一緒してご報告や相談をさせていただきました。

「過ぎ去った1年はあっという間だけれど、これから先の1年のことは想像できないわ」

全く一言も弱音を吐かなかった長谷川さんのこの言葉が、過酷な闘病生活を表しているようで、胸が詰まりました。

長谷川さんが亡くなる前の一年ほどの間は、私もひどく体調を崩し、ほとんど外出できなかったため、お会いすることができませんでした。ようやく体調が回復してきて、長谷川さんにメールを送ろうと思ったその翌日に、訃報を受けたのです。どうしてもっと早く連絡を取らなかったのかと、悔しく悲しい思いでいっぱいになりました。

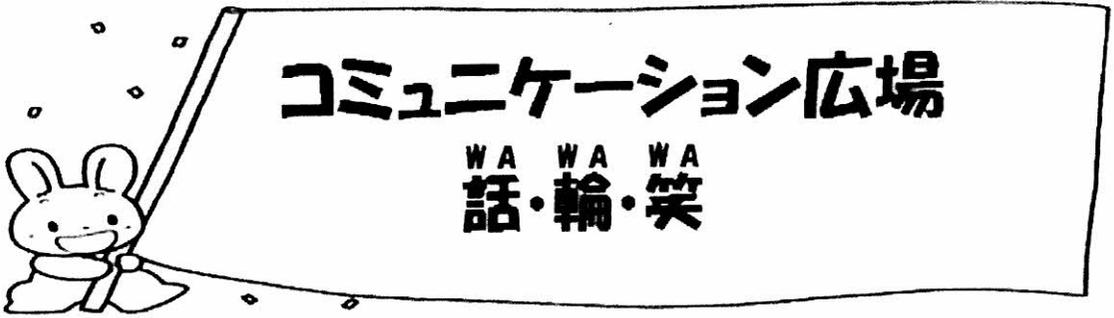
長谷川さんのお葬式には、相談に来ていた患者さんや、友の会、難病連の仲間が大勢参列しました。現役を退いてから何年も経っているにも関わらず、みんなの心の中に大きな存在として残っていることを知りました。

長谷川さんが引退した後、私の中の長谷川さんの存在はますます大きくなり、「こんな時、長谷川さんだったらどうしますか」と心の中で問いかけながら仕事をするようになりました。「長谷川さんが気にかけていたあの件がこう進んだんですよ！」と語りかけることもあります。これから先も、私の心の中で、元気で厳しい長谷川さんはずっと生き続けることでしょう。

長谷川さん、本当にありがとうございました。長く辛い闘病生活を終えて、ゆっくりとお休みくださいね。私の人生が終わる時、たくさんのお土産話を持って会いに行きます。

(永森 志織)

長谷川道子さんは、運営委員、事務局、会計、監査などを、昭和52年から平成19年までの30年間、友の会の役員として携わっていました。ご冥福をお祈りいたします。



*** 療養通信 2 ***

(新ひだか町 山本光昭さん)

ステロイドを服用し続けていると、毛深くなると言われています。特に女性の方は拒む人もいと聞いています。私はもともと毛深いほうではありませんでしたが、プレドニンを服むようになって、下半身、特にスネの辺りの毛が増えて、今ではふさふさしています。

私は男なので毛があったほうが男らしく感じるのですが、しかし、この毛がアダとなり災難にあいました。私はストーブを焚こうと（薪ストーブ使用）して、焚付けに火をつけるためにマッチをすったところ、マッチの軸が折れて、燃えたマッチの軸がくるぶしの辺りに落ちて、毛が燃え火傷を負ってしまいました。それは一瞬の出来事で、手で払ったのですが時すでに遅し……。すぐに水で冷やしましたが、すぐにうす皮がめくれ、幅2センチ長さ4センチの火傷を負う破目となりました。病院代が高いので自分で薬を塗って治しましたが、火傷は意外と深く、きれいになるまで一ヶ月以上かかりました。笑うに笑えないお話ですが……。

毛深くなるって聞きますよね。ステロイド服用歴27年の私の場合は、幸いにもそのことが気になることはありませんでした。腕も足もツルツルです。でも、傷の治りが遅いのは感じますね。症状も人それぞれ、副作用も人それぞれです。ちなみに治療当初はパンパンのムーンフェイスになりました。(うめた)

*** 総会出欠ハガキから一言 ***

◆孫の運動会で八戸市へ2週間行ってきました。帰ってきたばかりなので総会は欠席にしようと思いましたが、元気で行けるうちは行こうと考えを改め出席することにしました。皆さまにお逢いできること楽しみにしています。 (標茶町 NMさん)

◆皆さんお元気でしょうか。優希は元気に頑張っています。背も伸び、反抗期(だいぶ遅いですが)でだいたいイラ男くんです。(札幌市 TYさん)

◆まだ一本杖のお世話になっていて歩くのが少々きついです。久しぶりに参加して皆さんにお会いしたいのはやまやまなのですが、今年も見送らせていただきます。ご盛会をお祈りしています。(釧路市 鈴木裕子さん)

◆先月からボッチャという車椅子でもできるスポーツを始めました。“ドリーム札幌”というチームで楽しく活動しています。第1・3・5(土)13~16時、二十四軒障害者福祉センター体育館にて。(札幌市 山本富美佳さん)

◆5月初めと終わりに2回風邪をひいてしまい、年をとると疲れてこんなことになるのかなと思うこの頃です。そんなわけで、2日続けて出掛けるのは大変と思い、医療講演会のみ参加させていただきます。

(札幌市 久保山まきさん)

◆400近くあったCK値がようやく90台まで下がりました(4/15検査)。この間過労に気を付け、この病との付き合い方がようやくわかってきました。動きたい季節ですが、ほどほどに徹したいと思っています。

(新ひだか町 山本光昭さん)

◆毎日忙しくしています。消費税も上がり、少しでもと思い、今年はサニーレタスも植えました。まだ成長してくれるか不安ですが、でも楽しみ!

(余市町 YYさん)

◆5/26 右眼白内障手術、5/28 退院しましたが、視力差があり外出を控えています。残念ですが、今年の総会は欠席させていただきます。

(札幌市 館田房子さん)

◆3年ぶりの支部総会参加です。その間いろいろなことがありましたが、なんとか元気にやっています。皆さんにお会いできるのを凄く楽しみにしています。(妹背牛町 板垣るみ子さん)

◆夫が認知症のため宿泊の外出はできません。よろしく願い致します。
(留萌市 富田照さん)

◆20年前からシェーグレン症候群で診察していただいています。前よりもだいぶ悪いところが増えてきて辛い毎日です。14日も出席したいのですが、胃の手術をした人たちの集まりがあり、15日の講演会を聞きに伺いたいと思います。(札幌市 KTさん)

◆総会でお逢いできるのを楽しみに、一生懸命体調を整えています。
(札幌市 IKさん)



これからの予定

【8月】

日曜サロン 日 時：8月24日（日）13時～16時
場 所：北海道難病センター

【9月】あるいは【10月】

医療講演会（札幌市委託事業）

テーマとなる疾病は「強皮症」ですが、今のところ日程等の詳細は未定です。
ご興味のある方は8月以降に北海道難病連相談室（011-512-3233）までお問合せ下さい。

【10月】

医療講演会 日 時：10月11日（土）13時～15時
場 所：帯広第一病院 6階会議室

（帯広市西4条南15丁目17-3）

テーマ：膠原病の治療薬に伴う合併症とその対策

講 師：帯広第一病院 総合内科 景山倫彰先生

参加費：会員は無料、一般は500円

全国膠原病フォーラム

日 時：10月19日（日）12時30分～16時10分

場 所：一橋大学一橋講堂

詳細は7月発行「膠原」をご覧ください。

チャリティバザー

日 時：10月25～26日

場 所：北海道難病センター

詳細は「なんれん臨時号」でお知らせします。



《札幌地区》

アップル会交流会のご案内

毎年恒例の大通ビアガーデンです！

日時：7月18日（金）13:00～

場所：大通公園西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円分の補助があります）

屋根のある場所で席を予約しています。

Ⓢと明記したうちわを担当者が持っています。当日直接お越してください。

お申し込みは不要です。途中参加・途中退席OKです。また、札幌地区以外の会員さんももちろん参加OKなので、是非お待ちしております！

お問い合わせ：岡本：

お気軽に☎ください☺



さわやかな風にあたりながら
美味しいビール・食べ物を楽しみ
おしゃべりの花を咲かせましょう！
ぜひご参加くださいね♪

お知らせ

2つ目

アップル会交流会 in 新ひだか町

札幌で計画することの多かったアップル会の行事ですが、今回札幌を飛び出し新ひだか町へ行っちゃいます！「札幌は遠いのよ」と思っていた胆振・日高管内の会員さん、「プチ旅行気分でお出かけしたい！」と思っている、少し遠くにお住まいの会員さん。初秋の1日、新ひだかで楽しくおしゃべりしませんか？たくさんのご参加をお待ちしています。

日時：9月28日（日）10:00～15:00

場所：みついしふれあいプラザ

新ひだか町三石本町59-1 TEL：0146-33-2800

会費：昼食代実費

申し込み締切：9月22日（月）

※「参加したいけど交通手段が・・・」とお悩みの方！ぜひお気軽にお問い合わせください。一緒にいい方法を考えたいと思います。

お問い合わせ・お申し込みは 岡本

まで☆

お土産は三石羊羹
がお勧めです



※ところで・・・「アップル会」ってなんですか？

「初耳！」の方も「復習～」の方も、よ～く聞いてね♪

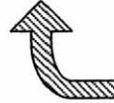
友の会北海道支部は現在6つの地区（1地区は休会中）に分かれています（もちろん全体としての活動が主です）。札幌地区（アップル会）、旭川地区、北見地区、函館地区、十勝地区、釧路地区（休会中）です。札幌地区は「札幌」とはなっていますが《石狩・後志・空知の一部・胆振・日高》を範囲としています。各地区には担当者があり、地区独自の活動（交流会等）があるときは、担当者から連絡が届きます。

「地区」についてご不明の点がありましたら、お気軽にお問い合わせください😊

ご報告

前回のいちばんぼしに掲載の・・・

!! アップル会より 求人広告 !!



これに・・・



応募がありました！（拍手っ パチパチパチ…！！）

6月11日「幸せの黄色いレシートキャンペーン」を一緒に活動していただきました。ありがとうございます！「今後も参加します◎」と嬉しいお言葉もいただいています。

〈どうしようかな…でも今まで友の会の行事に参加したことないし…〉

〈逆に迷惑をかけたらどうしよう…〉等、躊躇している ア・ナ・タ！

そんな ア・ナ・タ♪からの応募をお待ちしています。活動は年度末まで続きますので、思い立ったその時に！どうぞご連絡ください。お問い合わせもお待ちしています。

090-6442-8581 岡本まで☎

（すぐ出られないこともありますので、メッセージを残してくだされば折り返しお電話します）



事務局からのお知らせ

☆ご寄付をいただきました。(2014.4.1～6.30) ありがとうございます。

柴田 宣子さん 谷津 光子さん 片岡 治美さん
高橋 厚子さん 永森 志織さん 伊藤 恵子さん
山本 光昭さん 加藤 禎子さん 櫻井 みち子さん
内海 厚子さん 小山 道子さん 古瀬 京子さん

匿名様

合計 13,170円

加藤 典子さんから手作りアクリルたわしいいただきました。

☆新しく入会された方です。(2014.4.11～6.30)

どうぞよろしくお願ひします。

- * 菅野 慶子さん (S34年生、強皮症、釧路市)
- * 菅原 陽子さん (S57年生、シェーグレン症候群、富良野市)
- * 堀井 麻衣子さん (S59年生、MCTD、札幌市中央区)

膠原病サロンのお知らせ(2014年8月～11月)

日時：毎月第2木曜日 10:00～16:00

会場：北海道難病センター

参加費：会員は無料、一般の方は100円

8月	サロンはお休みです。お間違えのないように！
9月11日(木)	平常通りです。
10月9日(木)	平常通りです。
11月13日(木)	午前中発送作業を予定しています。午後は平常通りです。

※サロンの時間について※

4月～10月(夏時間)：10:00～16:00

11月～3月(冬時間)：10:00～15:00

日曜サロンについては26ページをご覧ください。

***** 若者サロン延期のお知らせ *****

予てより予定していた「若者サロン」ですが、計画をしていた私の仕事の都合により、延期とさせていただきます。もちろん、開催する予定です。私の仕事が落ち着き次第、また改めて開催のお知らせなどさせていただきたく思っております。また、日程や場所など考える際、お手伝いしてくださる方がおりましたら、とても嬉しいです。札幌市内の方、市外の方問わず気軽にお声かけください。

(*^▽^*)

(石田未来)

***** 特定疾患受給者証の更新について *****

現在持っている「特定疾患受給者証」の有効期限が12月末日まで延長になりました。有効期限が12月末日までの受給者証は届いていますか。今回の更新は10月から12月の間になりましたので、お間違いのないようにお気をつけください。

***** 会費納入のお願い *****

前号に平成26年度会費(3,600円)納入用の振込用紙を同封しました。お早めの納入をよろしくお願いいたします。

郵便振替：02780—9—9448

加入者名：全国膠原病友の会北海道支部

***** 日本の患者会 web 版 *****

<http://kanja-undosi.jp>

友の会の機関紙はこちらで見ることができます。まだ「いちばんぼし」という名称になっていない手書き縦書きの第1号(1971.12発行)から180号(2011.12発行)まで見ることができます。

*** 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。友の会のアップル会（札幌地区）では毎年初日にビアガーデンで交流会を行っています（詳細はP-27）。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。昨年の方の友の会への還元金は22,200円と多くの方にご協力いただきました。ご購入の際には「膠原病友の会」と伝えてください。

開催期間：7月18日（金）～8月15日（金）正午～午後9時まで
会場：大通り公園5丁目 サントリー ザ・プレミアムモルツガーデン
ご購入・問合せ等は難病連事務局（011-512-3233）までお願いします。

*** 難病連 札幌支部からのお知らせ ***

大震災に学ぶ集い～PartⅢ

日時：8月31日（日）
13:30～16:00
場所：北海道難病センター
内容：①講演：直下型地震のメカニズム
と緊急地震速報システム等について（仮題）
講師：札幌管区気象台地震火山課職員
②交流会：東日本大震災の避難者
と支援者から学ぶこと
参加費：無料
締切：8月23日（日）

なんれんカフェ（歌声喫茶）

日時：9月15日（月・祝）
13:30～16:00
場所：北海道難病センター
出演：kibanaさん
会費：300円（茶菓子代）
締切：9月7日（日）

いずれも、対象：患者会会員

申込：北海道難病連札幌支部 TEL&FAX 011-562-0351

（部会名、氏名、電話番号を添えて申し込みください）



*** あとがき ***



今年の夏は冷夏になると天気予報で言っていたのですが、気象庁から例年並みの暑さになると変更がありましたね。ただ、雨の日が多いというのが残念ですが…。私にとって、夏は1番体調が良い季節です(*^-^*) たくさん遊びたいと思います♪ (いしだ)

今読んでる本は妹尾河童著「少年H」。上下巻ある厚めの本ですが、とっても読みやすいです。H少年は賢くてたくましく、そして、戦争で変わる日常がH少年の目線で語られていることがわかりやすくていいです。(うめた)

ちょっと時間ができたので、久しぶりに豊平区の西岡水源地に行ってきました。ここは四季を通して自然に親しむことができます。池の周りの散策路を歩くと野鳥の声が聞こえ心身共にゆったりとリラックスすることができました。こういう時間が必要だと心底思いました。(おおさわ)

あっくん(小6)が自転車走行中、下り坂で大転倒し、救急車で搬送されるほどのケガを負いました。前歯が折れ顔もムーミンみたいに腫れて……。でも子供の回復力はすごい!1週間程でほとんど回復、今日元気に修学旅行に行きました。夏休みももうすぐです。(おかもと)

フフフ～ 楽しい季節がやってきました。「トマト」「とうきび」「ぶどう」地物の登場が待ち遠しいです。一年中何時でも売っていますが「旬が一番!」どちらかと言うと甘すぎない素朴なままの味が好きです。(すぎやま)

もう、今年も残り半分になってしまった。でも忙しくて、あっという間に時間が過ぎてしまった感じです。紫外線対策もなおざりになり、健康的に日焼けしました。が、シミはそれ以上の濃さで変わらず目立ってます(〜;) (なりた)

春に桜の桃色から菜の花の黄色へ彩りが流れていくのは気が付いていましたが、白いスズランには全く気が付かずにいたら(長雨のせいもあり)、あっという間にラベンダーの紫色と香りが庭に広がる季節になってしまいました。先日、源平蔓(ゲンペイボク)という不思議な花と出会いました。いろいろ変化するこの花の学名はクレロデンドロン。ギリシャ語で「運命の木」。慌ただしく過ぎ去っていく日々の中でちょっとひと休みしてこの花に見とれていました。(ほりうち)

やっとプール通い始めました…と言っても泳ぐのは息が苦しくてとても無理なので水中ウォーキング。ここはまさに中年女性のサロンです。少し物足りなさがあるけど、この位が安全かな?(わたなべ)

HSK いちばんぼし 192号

昭和48年1月13日第三種郵便物認可

発行 平成26年7月10日(毎月10日発行) HSK通巻508号

<編集人> 〒064-8506 北海道札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病センター内
全国膠原病友の会北海道支部 編集責任者 堀内和子
TEL 011(512)3233 FAX 011(512)4807
HP アドレス <http://hokkaido-kougen.boy.jp/>

<発行人> 北海道障害者団体定期刊行物協会 (HSK)

定価 100円 (会費を含む)
