

HSK

いちばんぼし

220号

昭和48年1月13日第三種郵便物承認

HSK 通巻592号

発行 令和3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://kougen-ht.com>

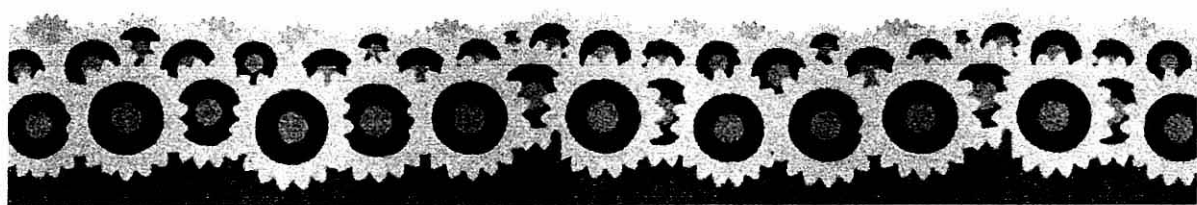
<発行人>北海道障害者団体定期刊行物協会 (HSK)

定価 100円 (会費を含む)

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆	☆	◇ これからの予定 -----	1~3
☆ もくじ ☆ ☆			
☆	☆☆	◇ 第48回支部総会の報告 -----	4~7
☆ 2021.07.10 ☆ ☆		総会決定事項 -----	8~23
☆	☆☆		
☆ 地区だより ☆ ☆		◇ コミュニケーション広場 話・輪・笑 -----	24~26
☆	☆☆		
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆	☆	◇ 地区だより (札幌) -----	27
	☆		
	☆	◇ 事務局からのお知らせ -----	28~29
	☆	「特定医療費 (指定難病) 受給者証」有効期限延長について	
	☆	運営協力会のお願い	
	☆	ラジオ番組出演報告	
	☆		
	☆	◇ つぶやき	
	☆		

☆☆



これからの予定

【9月～11月 膠原病サロン】

日にち：9月9日(木)

10月14日(木)

11月11日(木)

時 間：13時～16時（時間内出入り自由）

会 場：難病センター3階中会議室

【注意事項】

- ①発熱・咳などの症状があり、体調の悪い方は参加をお控えください
- ②マスクを着用するなど、咳エチケットの励行をお願いします
- ③手洗い・消毒等、感染予防にご協力ください
- ④いつもより広い会議室で座席の間隔を広く取ります。適宜換気をします
- ⑤政府や自治体からイベント自粛要請や行動制限要請が出された場合はサロンを中止することがあります

※中止の場合、ホームページ <http://kougen-ht.com/> に掲載します。
お問合せは難病連 011-512-3233、または岡本 090-6442-8581
までお願いします。



【7月～10月 膠原病 Zoom サロン】

7月26日(月)20時

8月23日(月)14時

9月27日(月)20時

10月25日(月)14時

それぞれ 40 分間の予定

※参加希望の方は前日までに hokkaido.ichibanboshi@gmail.com までメールをください（その際「友の会の〇〇です」お名前をお忘れなく）。

折り返し参加用の URL・ID・パスコードをお知らせします。



(次頁掲載の) 日曜サロン・若者サロン

医療講演会へ来られる場合の注意事項

- ①発熱・咳などの症状があり、体調の悪い方は参加をお控えください
- ②マスクを着用するなど、咳エチケットの励行をお願いします
- ③手洗い・消毒等、感染予防にご協力ください
- ④広い会場を使用し、適宜換気をします
- ⑤政府や自治体から自粛要請や行動制限要請等が出された場合は中止することがあります

※開催中止の場合、ホームページ <http://kougen-ht.com/> に掲載し、出席予定者へ個別に連絡します

※日曜サロン・若者サロン・医療講演会は申し込み不要で開催していましたが、参加人数を把握する必要性があり、今回は事前申込制とします。ご協力をお願いします。

【8月・日曜サロン】

日時：令和3年8月22日（日）13:00～16:00
場所：カナモトホール（札幌市民ホール） 3階第1会議室
札幌市中央区北1条西1丁目 地下鉄大通駅31番出口正面
※テレビ塔の横（北側）です（昔の札幌市民会館）
定員88名の広い会議室をゆったりと使います
参加費：会員は無料、一般の方は100円
参加申込、お問い合わせ：岡本（090-6442-8581）または
メール hokkaido.ichibanboshi@gmail.com
申込〆切：8月17日（火）

【8月・若者サロン】

各自宅からZoomを使つてのサロンとなります
日時：令和3年8月22日（日）13:00～16:00
対象：30代までの会員と、一般
参加申込：メール hokkaido.ichibanboshi@gmail.com
申込〆切：8月17日（火）
お問い合わせ：岡本（090-6442-8581）
※Zoomが難しい方は、日曜サロンの会場へお越しいただき、岡本のパソコンから参加することができますので、ご連絡ください

【10月・医療講演会】

（9月5日とご案内していましたが、変更になりました）
日時：令和3年10月24日（日）10:00（9:30より受付）
場所：札幌市教育文化会館 4階講堂
（札幌市中央区北1条西13丁目）
地下鉄西11丁目駅1番出口から徒歩5分
※定員156名のところを60名程度に制限する予定です
講師：北海道大学病院内科Ⅱ 教授 渥美達也先生
テーマ：全身性エリテマトーデスの治療目標とガイドライン
参加申込、お問い合わせ：岡本（090-6442-8581）
申込〆切：10月19日（火）

第48回支部総会の報告

(支部長 岡本由加里)

会員数：257名

葉書と口頭での返信数：127名

そのうち、承認：93 非承認：1

6月5日支部総会出席者：26名

そのうち、承認：26 非承認：0

今年の支部総会は、葉書返信による書面評決に加え、Zoomを用いて各地区を繋ぐ支部総会という形をとりました。合計119名から全ての議案に対し承認をいただきましたことをご報告いたします。

「顔が見える」「声が聞ける」総会を開きたい！と思い、Zoomという手法を使い、開催しました。5月中旬から緊急事態宣言が発令され、運営委員・地区担当者がギリギリまで対応に苦慮しましたが、なんとか開催することができました。会員の皆さんにご心配やご不安を与えてしまったこと、お詫びいたします。

総会当日は、会員の大橋亜樹子さんご夫妻にZoomのサポートをいただき、通信状況が悪化し進行が滞るアクシデントがありながらも総会の議事を進めることができました。大橋さんには議長も務めていただきました。

予定より時間が超過してしまい、後半の交流タイムの時間が少なくなってしまう、十分な交流（お喋り）ができなかったことが大変残念です。それでもひとりひとり近況報告をし、全員の顔が見れて声が聞けました。

昨年からZoomサロンは開いていましたが、今回のような大掛かりなZoomは初めてで、入念に準備をしても反省点はたくさんある結果となりました。この経験を今後の友の会活動に活かしていこうと思います。

来年度の支部総会がどうなるか、まだ全く予想ができませんが、こういう形式もひとつの可能性があると思います。今回参加できなかった会員の皆さんも、もし状況が許せばぜひ参加を考えてみてください。今回参加された会員さんも、自分ではZoomはできない方もたくさんいました。こんな時だからこそ「友の会で繋がっている」という実感を持てる活動を、今後も模索していこうと思います。

返信葉書のコメント欄に近況報告もたくさんいただきました。一部ではありますが掲載いたします (P-25)。ありがとうございました。



上記は Zoom 参加者全員集合スクリーンショットです。総会決定事項は P-8 以降に掲載しています。総会当日の変更・追加部分は赤字となっています。

また、以下は旭川・北見・函館・十勝・釧路・札幌会場の担当者よりの総会報告（感想）です。

【旭川地区担当 井下浩美】

旭川地区では当初交流会もかねてカラオケボックスを会場にする予定でしたが、緊急事態宣言の為使えなくなり、レンタルスペースを会場に3名が集まりました。Wi-Fi が少し不安定で画面が固まったり、音声が届かないというトラブルもありましたが後半には安定していました。画面越しに皆さんに会えて良かったです。

感想としてはやはり直接会いたいねと思いますがこのご時世では仕方がないことですし、それでも皆さんの声が聞けて顔が見れるのは励みになります。最近交流会も集まる人数が激減しておりますが、めげずに交流会を開いて行きたいと思います。

【北見地区担当 片岡治美】

3月に入り間もなく支部総会のお話しが入りました。しかも Zoom でやると言う。早くからスマートフォンを持っていた私ですが電話、メール、以外難しい事はやった事が無い！他の地区では出来る方がいて皆で協力し合っているとの事～北見は特別に支部長が来て教えてくれる事に、、、会場探しにも条件が Wi-Fi が飛んでいる事。会議室が有る所なら Wi-Fi が飛んでいると思ったらそうでもなくて、携帯用 Wi-Fi がレンタル出来る事で会場はクリアしましたが1週間、10日前危ないなあと思っていたコロナが広がり緊急事態宣言延長で会場が使用出来なくなりやっと見つけ、6月5日の開催日を迎えました。

会場に入り準備が始まりましたが私は何も出来ず見ているだけ！！総会が始まり途中音が途切れたり画面に上手く入れてなかったり有りましたが無事終わりホッとしました。何も出来なかった私を目の前にして支部長は大変だったと思います。有りがとうございました！お疲れ様でした！初めてで最後の経験に成りました。教えて頂いた事無駄にしないように頑張ります。

【函館地区担当 加藤典子】

函館地区はパソコンが繋がらなくて、20分遅れの参加となりました。原因はパスワードでした。亀田交流プラザの3階の会議室を使用したのですが、各階でパスワードが違っていたらしく1階に表示していたものを打ち込んでいたので繋がらなかったのです。岡田さんの奮闘で何とか間に合ってほっとしました。流れとしては前半はバタバタしてしまいましたが、後半はスムーズに進んだと思います。参加者は私と岡田さんと難病センターの佐藤支部長の3人で他の会員の参加がなかったのが残念でしたが、佐藤支部長が「大変勉強になりました。」と言って帰られたので少し安心しました。

【十勝地区担当 戸水祐也】

十勝地区3人で参加させていただきました！！オンラインとはいえ、久しぶりに皆さんの顔を拝見できてよかったです。次回はぜひお会いしたいですね。

【釧路地区 Zoom担当 小西明子】

今回、釧路でZoomを担当させていただきました。Zoomを用いるということで、今回初めて支部総会に参加することが出来ました。私が入会した時にはすでに釧路地区は休会中だったので、今回釧路地区で集まれることを楽しみにしていました。

実際には、釧路地区は各自宅から個人でのZoomになってしまいましたが、他の地区の皆さんの顔を見れたこと、とても嬉しく思いました。

【札幌地区 松下直美】

緊急事態宣言が発令され札幌会場だった難病センターが使用出来なくなり急遽、中央区のザ・ルーテルホール会場に変更しての開催となりました。ズームを使用しての初のオンライン開催。Wi-Fiの環境等いろいろありスムーズに進行出来ず時間が押ししまい「ブレイクアウトルーム」が出来なくなった事が残念でしたが、無事に総会が済んで良かったと思えました。オンラインを使用することで会場に来られない会員さん達とも交流が可能になり、今後の総会もオンラインを併用した開催が望ましいと感じました。会場、Wi-Fi環境等の課題はありますがこれからの時代は移動しなくても参加できることが大切だと思います。



令和2年度活動報告

年	月	日	活動内容
2020	4	6	会計監査
		18	膠原病・北海道東北ブロック交流会 (Zoom)
		23	第1回運営委員会 (LINE)
		26	膠原病・北海道東北ブロックリモート会議 (Zoom)
	5	26	いちばんぼし215号印刷・発送
		28	第2回運営委員会 (LINE)
	6	* 13	難病連札幌支部役員会
		25	第3回運営委員会
	7	* 9	交付金交付申請書作成説明会
		23	第4回運営委員会
	8	20	いちばんぼし216号印刷・発送
		20	第5回運営委員会
9	10	第1回サロン (8名)	
	16	第1回Zoomサロン (9名)	
	24	第6回運営委員会	
10	8	第2回サロン (9名)	
	12	第2回Zoomサロン (6名)	
	23	第7回運営委員会 (Zoom)	
11	12	第3回サロン (4名)	
	19	いちばんぼし217号印刷・発送	
	19	第8回運営委員会	
	24	膠原病・北海道東北ブロックリモート会議 (Zoom)	
12	26	第3回Zoomサロン (7名)	
	10	第4回サロン (5名)	
	15	第4回Zoomサロン (4名)	
2021	1	12	第5回Zoomサロン (7名)
		13	膠原病・北海道東北ブロックリモート会議 (Zoom)
		21	第9回運営委員会 (Zoom)
2	11	第5回サロン (4名)	
	15	いちばんぼし218号印刷・発送	
	15	第10回運営委員会	
	22	第6回Zoomサロン (5名)	
3	11	第6回サロン (4名)	
	22	第11回運営委員会 (Zoom)	
	22	第7回Zoomサロン (8名)	

*難病連関連

【 1 】 令和 2 年度を振り返って

昭和 47 年（1972 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 265 名です。本年度も皆様のご理解とご協力により無事に終えることができました。心より感謝申し上げます。

令和 2 年度の活動を報告します。

1. 膠原病の原因究明と治療法の確立、社会的支援システム樹立は発足当初からの活動方針の主軸ですが、膠原病の治療について様々な薬の臨床試験も行われ、新薬の登場も期待されています。完治にはまだ至りませんが明るい情報です。

本年度は令和元年度末から始まった新型コロナウイルスの騒ぎに翻弄された 1 年となりました。会員皆さんの日常生活もままならない状態となり、会の活動にも多大な影響を及ぼしました。この騒ぎが収束する兆しは今のところなく、引き続き緊張を強いられる毎日が続きます。基礎疾患のある私たちは、何より基礎疾患である膠原病の治療を正しく継続することが大切です。不安なことは主治医とよく相談し、少しでも安心安全な日々を送るよう努めましょう。必要以上の情報に惑わされることもありますが、時にはメディアから距離をおくことも大切です。情報を見極める力を持ち、心と体をできるだけ苦しめないよう、穏やかに過ごしたいものです。1 日も早い収束を願わずにはられません。

2. 各地区担当者ができる範囲で各々の活動をしています。本年度は地区ごとの活動にも新型コロナウイルスの多大な影響を受けました。そんな中、交流会を開催できた地区もあり、集まらない時期はバースデーカードや年賀状での交流を試みました。引き続き状況に合わせた無理のない活動を模索していきます。

3. 本年度は新型コロナウイルスの影響により医療講演会を開催することができませんでした。

代わりとして膠原病に関する正しい知識の普及のため、寄稿をいただき機関紙に掲載しました。

いちばんぼし 217 号掲載

さっぽろ内科・リウマチ膠原病クリニック院長 近祐次郎先生
「新型コロナウイルス感染症と抗リン脂質抗体症候群の話題」

4. 一般財団法人北海道難病連の行事に参加

本年度は難病連の行事も殆どが新型コロナウイルスの影響のため中止となり、参加はできませんでした。

5. 機関紙「いちばんぼし」について

本年度は4回発行しました。新型コロナウイルスによる活動制限を受け、4月と7月の発行がそれぞれ1ヶ月遅れることとなりました。十分な活動ができないため機関紙の内容も薄くなってしまいました。会員皆さんからの投稿は常に受け付けていますので、ぜひ送ってください。多くの会員さんが参加する「交流の場としての機関紙」でありたいと願っています。機関紙は友の会の活動の中で最も重要な部分と捉え、今後も内容の充実を図っていきたいと思います。

6. サロンについて

本年度は6回開催、延べ人数は34名（前年度は89名）でした。4月から8月の5ヶ月間サロンを開くことができず、例年8月に行っていた日曜サロン・若者サロンも中止しました。9月から時間を短縮して再開しましたが、1回の参加人数は少ないものとなりました。安全第一の開催を心がけていこうと思います。

従来難病センターでのサロンに加えて、9月から新たに「膠原病 Zoom サロン」を始めました。オンラインを使ったサロンで、7回開催し延べ人数は46名でした。感染リスクがなく、札幌以外からの参加もしやすいという利点があります。どちらのサロンの形態もメリットとデメリットがあるので、しばらく併用して続けていこうと思います。

7. 財政活動について

例年通りに活動資金として会員皆さんからの会費、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ています。新型コロナウイルスの騒動の中、本年度も多額のご寄付を頂き、感謝申し上げます。

令和3年度も活動へのご理解、ご協力をどうぞよろしくお願いいたします。

【2】講演会・相談会

中止

【3】財政活動

単位：円

		平成30年度還元金	令和元年度還元金	令和2年度還元金
運営協力会		118,500	110,500	122,000
募金箱		21,144	25,866	21,905
販売	正月飾り	0	225	0
	ビール券	20,000	18,000	0
	その他	-	-	700
合計		159,644	154,591	144,605

【4】機関紙について

令和2年 5月10日号 No.215

令和2年 8月10日号 No.216

令和2年11月10日号 No.217

令和3年 2月10日号 No.218

【5】国会請願署名と募金活動

	平成30年度	令和元年度	令和2年度
請願署名数	289筆	284筆	227筆
募金額	22,000円	6,800円	11,000円
還元金	4,400円	1,360円	2,200円

【6】会員の状況（令和3年3月31日現在）

性別	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
男性：27名	32	8	6	29	10	5	18	1	3	112
女性：238名	6	2	1	2	0	0	0			11
札幌市内	2	2	1	1	0	1	3			10
石狩	3	1	0	2	0	0	0			6
空知	4	1	4	2	1	0	1		1	14
後志	1	0	2	0	1	0	0			4
胆振	5	1	1	1	1	1	1			11
日高	1	0	0	1	0	0	0			2
渡島	10	1	6	1	1	1	6		1	27
檜山	0	0	0	0	0	0	1			1
上川	0	0	0	1	0	0	1			2
留萌	7	0	1	13	0	1	4	1		27
宗谷	3	1	1	4	1	1	3			14
オホーツク	5	1	1	5	0	2	1			15
十勝	1	2	0	0	0	0	0	1		4
釧路	2	0	0	0	0	0	0		3	5
根室	82	20	24	62	15	12	39	3	8	265
道外										
合計										

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、成人ステイラ病、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・シエーグレン症候群の合併、結節性動脈周囲炎、大動脈炎候群、大動脈炎候群・側頭動脈炎の合併、ウエゲナー肉芽腫症、線維筋症・シエーグレン症候群の合併、MCTD・シエーグレン症候群の合併、SLE・強皮症・皮膚筋炎の合併、頭部限局型顕微鏡的多発性血管炎、好酸球性多発性血管炎性肉芽腫症、関節リウマチ（非典型例）、小児強皮症、脊椎関節症、不明

※その他に当てはまる疾患

各地区連絡会の令和2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20日	春の集会	資料郵送	0名
7月8日	交流会	サクランボ狩り	4名
7月15日	交流会	クレッセントホテル	5名
7月28日	役員会	ピクトリア	5名
8月27日	役員会	おびった	6名
3月22日	会計監査	ときわ市民ホール	3名

*** 北見地区(じゃがいもの会) ***

友の会の行事、難病連北見地区の行事、イベント等が中止になり、北見地区としても良い頃を逃してしまい、会員に会うことは一度も叶わずでした。

パスデーカードをお手紙風にして様子うかがいをしてみました。数人から返事が来ました。皆さん、それぞれに工夫して楽しみながら過ごしているようでした。

*** 函館地区(はまなすの会) ***

日にち	ことがら	開催場所	参加人数
12月	年賀状発送		
3月15日	担当者打合せ	ごくらく亭	3名
通年	パスデーカード発送		

*** 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
5月10日	第2回サロン (中止)	とかちプラザ	中止
9月27日	第2回サロン	〃	4名
2月21日	第3回サロン (支部総会について)	〃	3名

*** 札幌地区(アップル会) ***

日にち	ことがら	開催場所	参加人数
7月	大通りピアガーデン		中止
10月	難病連札幌支部チャリティーバザー		中止
11月	夜のアップル会		中止
12月	難病連札幌支部クリスマスパーティ		中止
1月30日	新年会	難病センター	6名

令和2年度 収支決算書(1/2)

自：令和2年4月1日 至：令和3年3月31日

収入の部			
科目	2年度予算	2年度決算	備考
会費収入	898,200	819,000	
上部団体助成金	0	0	
疾病団体交付金	399,000	399,000	道補助金
医療講演会助成金	0	0	
寄付金	150,000	129,400	
協力会還元金	110,000	122,000	道難病連協力会
募金箱還元金	25,000	21,905	道難病連募金箱
署名募金還元金	2,000	2,200	JPA国会請願署名募金
参加費収入	10,000	400	サロン
販売事業収入	18,000	700	アクリルタワシ
受取利息収入	0	0	
前期繰越金	197,662	197,662	
合 計	1,809,862	1,692,267	

令和2年度 収支決算書 (2/2)

自：令和2年4月1日 至：令和3年3月31日

支出の部			
科目	2年度予算	2年度決算	備考
会議費	148,000	11,940	
役員会費	44,000	11,940	
中央会議費	100,000	0	
難病連会議	4,000	0	
事業費	938,500	675,425	
総会・大会費	110,000	18,224	ハガキ、ハガキ印刷代
難病連全道集会	50,000	0	
医療講演会・相談会	70,000	0	
会報発行費	245,000	160,552	4回発行
レク・交流会費	53,000	27,300	
地区育成費	140,500	140,500	札幌、旭川、北見、函館、十勝
活動費	270,000	328,849	バースデーカード含
負担金	643,500	602,100	
全国会負担金	441,000	399,600	
難病連加盟分担金	199,500	199,500	
HSK負担金	3,000	3,000	
維持運営費	79,862	65,289	
事務局費	64,000	48,317	
消耗品費	862	630	
通信費	15,000	16,342	
次期繰越金	0	337,513	現金¥275,847、普通預金¥19,487、郵便振替¥42,179
合 計	1,809,862	1,692,267	

積立金 930,184円あります。

令和2年度 会計監査報告

令和2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。

令和3年4月10日

<会計監査>

大澤久子 

松下直美 

令和3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、新しい難病政策の周知に努める。
2. 地区担当と連携を取り合い、北海道支部・各地区の活動を活発化する。
札幌地区、旭川地区、北見地区、函館地区、十勝地区、釧路地区（休会中）
3. 膠原病に関する正しい知識の普及
 - ・医療講演会：北海道大学病院内科Ⅱ 教授 渥美達也先生（9月5日）←（総会后、10月24日に変更となりました）
4. 北海道難病連の行事への参加
 - ・難病患者・障害者と家族の全道集会
 - ・JPA 全国一斉街頭署名
 - ・チャリティバザー
 - ・チャリティクリスマス
 - ・RDD(世界希少・難治性疾患の日)キャンペーン（いずれも未定）
5. 機関紙『いちばんぼし』の発行（必要に応じ臨時号を発行）
219号(4月) 220号(7月) 221号(11月) 222号(R4年2月)
6. 会員同士の親睦をはかる
 - ・総会 6月5日
 - ・「サロン」の継続 必要に応じ新聞広告を依頼する
毎月第2木曜日（但し6月・8月・1月は休み）当面13～16時
 - ・「日曜サロン・若者サロン」8月22日13～16時
 - ・「Zoomサロン」毎月第4月曜日、14時からと20時からを交互に
 - ・地区担当が中心となって交流会・食事会などの交流を持つ
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8か所）
 - ・物品販売の協力（正月飾り等）

いずれの活動も新型コロナウイルス感染状況を鑑み、可能な範囲で行う

各地区連絡会の令和3年度の活動方針

*** 旭川地区(ひまわり会) ***

実施月	ことから	場所
6月5日	総会	まねきねこ
7月	交流会	
9月	研修会	滝川ふれあいの里

*** 北見地区(じゃがいもの会) ***

食事も、お茶会など、一度はしたいです。
 (時期をみて外でピクニック風にしても良いかと)
 難病連北見支部の行事への参加。
 パースデーカード・年賀状を送る

*** 函館地区(はまなすの会) ***

4月からパースデーカード発送
 お食事会
 12月 年賀状発送

*** 十勝地区(わたぼうしの会) ***

実施月	ことから	場所
6月5日	支部総会 兼 サロン	とがちプラザ
9月	サロン	未定
12月	忘年会	未定
R4. 2~3月	サロン	未定

概ね3か月に1回くらいは集まろうと思います。

*** 札幌地区(アツフル会) ***

コロナ感染予防のため未定ですが、状況を見ながら少人数・屋外などの集まりを計画したいと思います。北海道難病連札幌支部主催のチャリティバザー、クリスマスパーティの開催も未定です。

令和3年度 収支予算書 (1/2)

自：令和3年4月1日 至：令和4年3月31日

収入の部			
科目	2年度決算	3年度予算	備考
会費収入	819,000	878,400	3,600円×240人、1,800円×8人
上部団体助成金	0	0	
疾病団体交付金	399,000	399,000	道補助金
医療講演会助成金	0	0	
その他の助成金	0	0	
寄付金収入	129,400	120,000	
協力会還元金	122,000	120,000	道難病連協力会
募金箱還元金	21,905	20,000	道難病連募金箱
署名募金還元金	2,200	2,000	JPA国会請願署名募金
参加費収入	400	5,000	サロン、医療講演会
販売事業収入	700	5,000	ビール券、正月飾り等
受取利息収入	0	0	
積立金取崩収入	0	0	
前期繰越金	197,662	337,513	
合 計	1,692,267	1,886,913	

令和3年度 収支予算書 (2/2)

自：令和3年4月1日 至：令和4年3月31日

支出の部			
科目	2年度決算	3年度予算	備考
会議費	11,940	55,000	
役員会費	11,940	50,000	室料、交通費
中央会議費	0	0	リモート開催
難病連会議	0	5,000	
事業費	675,425	959,500	
総会・大会費	18,224	110,000	
難病連全道集会	0	50,000	
医療講演会・相談会	0	50,000	札幌市
会報発行費	160,552	250,000	4回発行
レク・交流会費	27,300	60,000	サロン
地区育成費	140,500	139,500	札幌¥35,000、旭川¥32,500 北見¥28,500、函館¥21,500、十勝¥22,000
活動費	328,849	300,000	
負担金	602,100	634,500	
全国会負担金	399,600	432,000	
難病連加盟分担金	199,500	199,500	
HSK負担金	3,000	3,000	
維持運営費	65,289	87,913	
事務局費	48,317	65,000	
消耗品費	630	2,913	
通信費	16,342	20,000	
積立金支出	0	150,000	
次期繰越金	337,513	0	
合 計	1,692,267	1,886,913	

令和3年度 役員

	氏名
支 部 長	岡本 由加里
副 支 部 長	
事 務 局	杉山 喜美子
会 計	埋田 晴子
会 計 監 査	大澤 久子
	松下 直美
札幌地区担当	杉山 喜美子
〃 会計	
旭川地区担当	井下 浩美
〃 会計	太田 美直恵
北見地区担当	片岡 治美
〃 会計	大谷 真由美
函館地区担当	加藤 典子
〃 会計	岡田 清美
十勝地区担当	戸水 祐也
〃 会計	〃
釧路地区担当	休会
〃 会計	

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次の通りとする。

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に事故が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。役員の任期は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）

- 1)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。
- 2)会報の購読料は会費に含まれる。
- 3)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。
- 4)会費を2年間未納の場合、退会とする。

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)

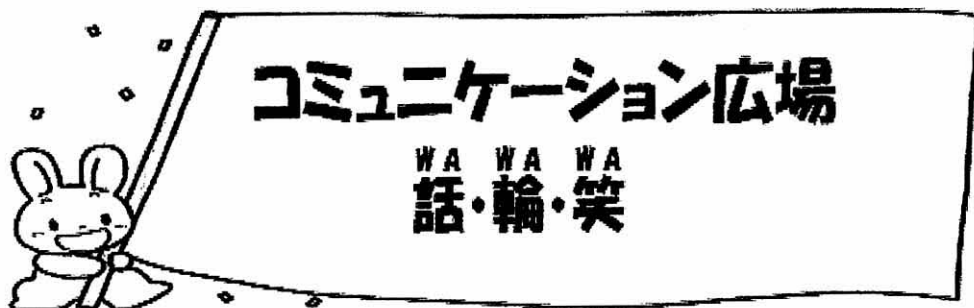
平成16年4月1日一部改正

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

平成31年4月1日一部改正



***** 就職について聞きたいです *****

(紋別郡・菅原亜希)

皆さん、初めまして。先日の Zoom での交流会、参加させていただきまして、とても楽しかったです。コロナ禍ですが、Zoom がある事で交流会が出来て有り難いと思う今日この頃です。

そこで、仕事についてもっとこうしたいの出来ないなど、患者会だから話せる悩み、日頃からの悩みなど色々あるかと思うんですが、共有できたらいいと思うのですがどうでしょうか？ 私自身は体調を見ながら、多い時で月に 2~3 日仕事しております。

患者会までメール、お手紙お待ちしております。

友の会会員の菅原さんから、病気をもちながらの就職や仕事を続ける上での困難、悩み、不安など、同じような思いを持っている会員さんと交流を持ちたいとお話を伺いました。気軽にお話ししてみませんか？ご希望の方は

メール：hokkaido.ichibanboshi@gmail.com

手紙：064-8506 札幌市中央区南 4 西 10 北海道難病センター内

FAX：011-512-4807

いずれかで、「膠原病友の会 菅原亜希様宛」にご連絡ください。菅原さんへ転送します。

*** 総会ハガキから一言 ***

運営委員の皆様、いつもご苦労様です。スマホやパソコンありませんが、少しでも皆さんにお会いできるかと出席予定です。足腰弱り杖なしでは歩けず、タクシーもよく使うようになりましたが、機会があれば出かけるようにしています。
(札幌市・久保山まき)

いつもたいへんお世話になっています。色々ありがとうございます。毎日元気に歩いています(4000歩)。これからもよろしく願います。6月5日楽しみにしています。

(北見市・倉見愛子)

時間を持て余している毎日…。「いちばんぼし」が届くと真っ先に読むのはつぶやきです。今回から松下さんが加わったのですね！これからもよろしくね！集会で皆さんに会えるのを心待ちにしています。

(東京都・成田とも子)

シェーグレン歴40年以上、まだまだ元気で週4日パート勤めで頑張っています。目薬アレルギーでシェーグレン用の目薬使えず、大変なんです。日々元気に過ごしています。皆さんも頑張ってー！

(北見市・只石富子)

花を見ながら歩いているのでゆっくりになるけど、まあいいか。庭のアスパラも伸びてきて、美味しく食べています。

(網走市・津田知子)

リング・フィットアドベンチャーというゲームで筋トレを始めました！いつかまた旅行に行ける日に備えて体力をアップさせたいです！

(札幌市・永森志織)

いつもお世話になっています。指の治療で上手に字が書けません。3月末より2週間入院していました。右2指の指尖部潰瘍、蜂窩織炎(強皮症の症状が主体)皮膚潰瘍、治療続行中です。難病の方々がより良い治療ができますように、尽力をつくして頂き、感謝致します。

(登別市・岡本淑子)

コロナやコロナ変異型等暗いニュースばかりですが、近所の桜や庭を見て保っています。SLEが安定して十数年ぶりに2.5mg減量その反対に合併症でややこしい事態に↓↓これほど人生いろいろとは…。考えすぎず毎日愛犬と穏やかに過ごしています。

(札幌市・大村友恵)

6月に第2子が生まれます♪(予定)

(土幌町・戸水祐也)

皆様お元気でしょうか？私は今月からアルバイトで週に4~5日出勤しています。こんな年なのに使って頂いて毎日が楽しく感謝の日々です！そんなことで総会には出席できなくなりました。申し訳ありません。皆様もコロナに負けずに元気でいてくれることを願っております。

(帯広市・丸池宣子)

いつもお世話になっております。シェーグレン症候群のことで講演会を開いてほしいです。

(札幌市・石澤彰子)

人工股関節手術して1年、歩けるようになり、今年は小旅行を考えています。

(帯広市・河合佐智子)

支部総会、色々と工夫して頂き開催できることに感謝です。ありがとうございます。コロナ禍の今だからこそ友の会の皆様の顔を見て話をし、元気をもらいたいと思っています。今年度の総会が、明日への力強い一歩となりますように、楽しみにしております。よろしくをお願いします。
(帯広市・末下みゆき)

およそ 20 年前にシェーグレン症候群と診断された頃、今後の我が身に起きるであろう変化や病気の進行に対して不安ばかりだった。難病連の講演会、相談会に参加してみて、同病の方々の存在を知り、即入会させていただきました。診断当初は単独型でしたが、10 年後にはリウマチも合併。治療薬の調整もあり、後、関節の痛みは軽くなり現在は寛解状態になりました。「いちばんぼし」や医療講演会など友の会の事業は私にとっての学ぶ場であり、同病仲間とのつながりの場になっています。災害やコロナ禍の難しい時にも会の運営に携わってくださりありがとうございます。
(札幌市・齊藤美和子)

93 歳東京一人暮らしの母が、10 月に腹膜炎、1 月には胆石の手術の為、10 月末より東京に来ています。4 月からは孫が大学に行くのに同居し、久しぶりに若者用食事になりました。皮膚一枚で陽をささえているし、胆石は残ったままだし…でいつ札幌に戻られるかわかりません。昨日はかかっている病院色々を東京の昭和医大に変更しました。膠原病の薬もたいしたのがないので、難病指定を取り消されそうです。喜ぶべき

なのでしょうが…。札幌の空気が懐かしいですが、初夏の爽やかな風の中、花がいっぱいの東京です。
(札幌市・長谷川のぞみ)

昨年 12 月から Ck 値上昇、CRP も上昇、発熱続き抗生物質で CRP は約 180、プレドニンは 5 ミリから 10 ミリに増量。自己管理が難しい。筋力も落ちて息切れもします。春になったのでポイ捨てごみを拾いながらウォーキングしています。
(新ひだか町・山本光昭)

SLE を発症してからはずっと子育て、家事をしていたのですが、この 4 月から仕事に復帰しました！まだ数日しか出勤していませんが、すごく疲れたり顔が赤くなったりと体調の変化がすごいです。無理せずゆっくりと慣れて楽しめたらと思っています。
(札幌市・早坂沙紀)

こんにちは。昨年の 11 月から生物学的製剤の注射を行うようになってから、徐々に強皮症のリウマチ症状が落ち着いてきています。ただ、皮膚症状が進行してきて、2 月から皮膚科を受診するようになり、それも徐々に治ってきています。ただ、4 月末、通所しているところで新型コロナの陽性の方が出てすぐ私も検査をしたら陰性だったので一安心でしたが、そのとぼっちりで 2 週間経過観察となり、お陰で 5 月の連休明けに通院するはずだった膠原病の専門医の通院が 1 週間延びてしまい、その間リウマチ症状とかが悪くなってしまい、辛かったです。今はほぼ元に戻りました。
(札幌市・笹原聖司)

※コロナ禍でも友の会の活動を続けてくださりありがとうございます、というお言葉をたくさんいただきました。



《札幌地区（アップル会）》

*** 北海道大学構内紅葉散策 ***

短い秋のひと時を紅葉を眺めにお出かけしませんか。

行程は北 13 条から構内に入り、イチョウ並木・ポプラ並木を眺め、第 2 農場を見学して北 18 条へ抜ける予定です。正門からですとかなり長い距離になりますので、今回は北側半分にしました。1 時間程度散策後に休憩、解散。（地下鉄北 18 条駅付近）

日時 : 11 月 2 日 (火) 12:00~

集合場所 : 地下鉄南北線北 12 条駅出口 2 付近

申込締切 : 11 月 1 日

連絡先 : 080-1869-8182 杉山

アップル会から 500 円 補助があります

雨天、コロナ感染状況により中止になる可能性があります。

参加申込をされた方にはこちらからご連絡します。

「さっぽろ大通ビアガーデン 2021」は中止となりましたので、アップル会恒例のビアガーデン交流会は今年もできませんでした。来年に期待しましょう。

事務局からのお知らせ

☆ご寄付をいただきました。(2021.4.1~2021.6.30)

本多 佐保先生 加藤 禎子さん 柴田 宣子さん
内海 厚子さん 佐野 清美さん 櫻井 みち子さん

ありがとうございました。

「特定医療費(指定難病)受給者証」有効期限延長について

現在お持ちの「特定医療費(指定難病)受給者証」は、令和3年9月30日で有効期間が満了となりますが、新型コロナウイルス感染症の拡大状況を踏まえ、北海道及び札幌市の独自対応として、有効期限を3か月間自動延長することになりました。この延長に伴い、更新申請期間は令和3年9月頃~同年12月下旬までの予定となります。

詳しくはお住いの地域を管轄する保健所(札幌市は各区保健センター)にてご確認ください。

*** 運営協力会にご協力ください ***

全国膠原病友の会北海道支部は、一般財団法人 北海道難病連(以下、難病連)に所属して、難病連とともに、患者・その家族が安心して暮らせるよう、難病集団無料検診、相談会、医療講演会、陳情、請願などの活動を行っています。難病連の運営は、補助金などの他、「難病連の運営協力会」の寄付金も大きな財源の一つです。膠原病友の会としては、運営協力会の主旨に沿って、皆さまにご理解をいただき、ご協力をお願いしています。また、その50%は友の会にも還元されています。

毎年たくさんの方々にご協力いただいておりますことを心より感謝申し上げます。同封ちらしの振込用紙に必要事項をご記入の上、郵便局でお振り込みいただければ、手数料はかかりません。尚、この運営協力会用の振込用紙では友の会会費は納入できませんので、お間違いのないようお願いいたします。

*** ラジオ番組に出演しました! ***

札幌市白石区のコミュニティ FM「エフエムしろいし」の「広田まゆみのすっきりマンデー」という番組に、難病支援ネットジャパン理事で友の会会員でもある永森志織さんと、私岡本由加里が出演しました。6月14日当日は広田さんが仕事で欠席のため、永森さんがパーソナリティー、私がゲストという扱いでしたが、普段のお喋りのように二人で喋りまくりました。

その模様が、YouTube（ユーチューブ）に動画でアップされています。

<https://youtu.be/Cb9z8V8ymv4>

番組内で紹介している曲は著作権の関係で聞くことができませんが、曲の間のお喋り（ラジオ放送には流れていません）をYouTubeで聞くことができます。もし良かったら聞いてみてください。



（番組内で医療講演会を9月5日と案内していますが、10月24日に変更となりました）



岡本支部長

永森志織さん



つぶやき



18年間使用したオーブントースターを買い換えました。パン好きの私が以前から気になっていたオーブントースター、トースターブームの火付け役として注目を浴びたメーカーです。値段は張りましたがおいしくパンが食べられるならと奮発して購入。たった5ccの水を入ただけでトーストはカリッふわ、メロンパン、クロワッサン、バターロールは出来立てが再現され、大満足。購入して正解！お気に入りのパン屋で購入したパンをトースターで焼き、温めたりしながら食べるのが楽しみな日々です。（まつした）

突如コーヒーにはまっています。豆を自分で挽いてハンドドリップしています。youtubeで動画を見て勉強しています。コーヒー通の方はたくさんいると思うので、私などまだ初心者の1歩目ですが、今は楽しくて仕方ありません。ただ飽きっぽいのでどうなることか…（おかもと）

薬局に行く度に受付で「おくすり手帳はお持ちですか」と聞かれていたのですが、シールを貼るだけだと思っていたので何年も持参していませんでした。数か月前に何かあるのかしらと思って薬剤師さんに聞いてみたところ「支払金額が安くなる可能性があります」とのお返事。次回楽しみに持って行ったところ『薬剤服用歴管理料』が57→43になっていました。1点10円。管理料ってこんなに掛かっていたんだ～受付で説明があってもよかったのに…（すぎやま）

先日「キタラ」のコンサートへ行ってきました。昨年末、観劇もコンサートもコロナのせいで何度断念せざるを得なかったことか！この日は私にとって本当にゆったりと自分の時間を楽しむことができました。たまにはこういう時間が絶対必要と実感した一日でした。（おおさわ）

スーパーでマスクをしたまま3階まで階段で上ったら、息苦しくて息苦しくて、マスクを外してしばらく息を整える時間が必要になりました。マスクのせいなのか、自分の体力の低下なのか定かではありませんが、そんな自分のがっかり。今読んでいる本は伊坂幸太郎・犬崎 梢・木下半犬・横関 犬・貫井ドッグ郎 共著「Wonderful Story」（うめた）

*** 会費納入のお願い ***

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

そして、お手数ではありますが、振込用紙には住所・氏名・電話番号を記入してください。毎年未記入の方が数人いらっしゃいます。振込まれた方が誰かわからなくなりますので、住所等の記入のご協力よろしくお願いいたします。また、それらに変更があった場合も、「変更あり」とご記入ください。特に電話番号につきましては、固定電話から携帯電話に変更している方も多いと思われる、今連絡のつく番号の記入をよろしくお願いいたします。

いちばんぼしが迷子にならないようにご協力をお願いします。

郵便振替：02780-9-9448

加入者名：全国膠原病友の会北海道支部

振込用紙を紛失された方は郵便局にある振込用紙に上記を記入してお振込みいただけます。

HSKいちばんぼし

昭和48年1月13日第三種郵便物承認

発行 令和3年7月10日(毎月10日発行) HSK通巻番号592号