

昭和48年1月13日第三種郵便物承認

HSK 通巻 604 号

発行 令和4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)

HSK

いちばんぼし

224 号

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆ ☆

☆ も く じ ☆ ☆

☆ ☆ ☆ ☆

☆ 2022.07.10 ☆ ☆

☆ ☆ ☆ ☆

☆ 地区だより ☆ ☆

☆ ☆ ☆ ☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

◇ これからの予定 ----- 1~3

◇ 第49回支部総会の報告 ----- 4~5

総会決定事項 ----- 6~22

◇ 社員総会に参加して ----- 23

◇ コミュニケーション広場 話・輪・笑 ----- 24~26

◇ 俳句と詩・夏の葉騒 ----- 27

◇ 事務局からのお知らせ ----- 28~31

テレビ番組のお知らせ

「特定医療費 (指定難病) 受給者証」更新申請について

運営協力会のお願い

自己免疫疾患・全身性強皮症研究班合同開催 医療講演会

医薬品副作用被害救済制度

◇ つぶやき

☆☆



これからの予定

サロン、医療講演会へ来られる方への注意事項

- 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
までお願いします。

【8月～11月 膠原病サロン】

日にち：8月28日(日)日曜サロン・若者サロン(次頁参照)

9月8日(木)

10月13日(木)

11月10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(8月28日除く)

【7月～10月 膠原病Zoomサロン】

7月25日(月)14時

8月22日(月)20時

9月26日(月)14時

10月24日(月)20時

※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。

【8月・日曜サロン】

日時：令和4年8月28日(日)13:00~16:00 (時間内入退室OK)

場所：カナモトホール(札幌市民ホール) 2階第5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)

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

または

メール hokkaido.ichibanboshi@gmail.com

申込〆切：8月26日(金)

【8月・若者サロン】各自宅からZoomを使ってのサロンとなります

日時：令和4年8月28日(日)13:00~16:00 (時間内入退室OK)

対象：39歳までの会員と、一般

参加申込：メール hokkaido.ichibanboshi@gmail.com

申込〆切：8月26日(金)

お問い合わせ：岡本

※Zoomが難しい方は、日曜サロン会場隣の第6会議室(日曜サロン案内の“場所”参照)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。日曜サロンの様子も見られて一石二鳥です。こちらからのご参加も大歓迎なので、ぜひご連絡ください♪

(誰も来てくれないと会議室で岡本がひとりポツンと寂しいので、ほんとにご参加お願いします泣)

※普段のサロン(難病センター)は自由参加なのですが、使用会場からの感染対策のため事前の人数把握が必要となり、日曜サロン・若者サロンは申込制となりました。ご面倒をお掛けしますがよろしく申し上げます。たくさんのご参加をお待ちしています。会員ではない膠原病のお友達もぜひお誘いください。

【10月・医療講演会】

日時：**令和4年10月16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：手稲溪仁会医療センター リウマチ膠原病内科部長 松井和生先生

テーマ：難病・リウマチ膠原病疾患の克服を目指して

参加申込、お問い合わせ：岡本

申込〆切：10月14日（金）



(昨年の講演会の様子)

参加しよう！ 全道集会 ～オンライン配信を実会場で～

先にお手元に届いている「HSKなんれん」臨時号にありましたように、今年の全道集会はオンライン配信となりました。北海道難病連札幌支部では全道集会を視聴できる会場を下記日程で準備しました。ご自宅のパソコンやスマートフォンで見ることができない方は参加してみませんか。感染予防のためマスク着用、飲食禁止（飲み物は可。各自ご持参ください）ですが、3年振りに開催される全道集会を視聴できればと思っています。

日時：令和4年8月6日（土）13:30～16:00

場所：札幌エルプラザ（札幌市北区北8条西3丁目）
札幌市男女共同参画センター 4階 中研修室

参加費：無料

申込み・お問合せ：膠原病友の会担当 埋田

申込〆切：7月30日（土）

主催：北海道難病連札幌支部

第49回支部総会の報告

(支部長 岡本由加里)

会員数：238名

葉書と口頭での返信数：113名 そのうち、承認：75 非承認：0

6月12日支部総会出席者：30名 そのうち、承認：30 非承認：0

今年の支部総会も昨年と同じく、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で開催しました。議長を永森志織さんに務めていただき、合計105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。

今年も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安心して開催できました。心より感謝申し上げます。昨年の経験を活かし、少しでもスムーズに進められるよう努めましたが、やはり小さなアクシデントや不手際があり、ご参加の皆さんにはご迷惑をお掛けしました。そんな状態ではありましたが、今年ほぼ時間の超過もなく、総会后に予定していた交流タイムも、全員の近況報告とブレイクアウトルーム(少人数グループに分かれてお喋りタイム)をすることができ、楽しく過ごすことができました。

来年度はどういう形で支部総会を開けるのか、現時点では全く分かりません。従来「札幌に一堂に会する」方法に戻したい気持ちはありますが、札幌以外の会員さんにとってはzoomで参加するという方法も選択肢の一つとしていいのかもしれないと思いました。どんな方法にも良い部分・そうでない部分があると思いますので、できるだけたくさんの会員さんが「いいね!」と思える方法を、柔軟に考えていきたいと思えます。今年参加できなかった



会員さんも、来年状況が許しましたらぜひご参加をお待ちしています。

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。許可のあった方のコメントを掲載します。役員へのお礼や労いのお言葉もたくさんいただきました。ありがとうございました。

【札幌会場】

(札幌地区担当 杉山喜美子)

初めに zoom を用いた総会が無事に終わることができましたのは大橋ご夫妻の多大なるご協力のおかげと感謝いたします。機材の準備・セッティング・トラブルの対応・進行中の調整等々ご尽力いただきました。ありがとうございました。

札幌会場は中央区にある教育文化会館の会議室大・小の 2 室を使用しました。参加者は会場 12 名、自宅からは 2 名でした。会場参加者はスクリーンで、運営委員は用意したパソコン・携帯・タブレットを使用しました。次々と各地区の方々と繋がり総会の準備は整い、総会議案は承認され休憩に入りました。休憩中に次のブレイクアートルームに備えて小会議室の wi-fi 設定をして（正確にはしていただいた）、あっという間に時間が過ぎました。ブレイクアートルームは参加者全員を少人数に分けて話し合うもので、1つが 5～6 名で 5 つのグループができました。札幌会場は 5 つのグループに数名ずつ属するので 2 つの会議室を使用しました。一部音声が聞こえない事もありましたが、それぞれ話はすすんだようでした。去年は残念ながら実施できませんでしたが、今回は初めてこの機能を使えました。

コロナ騒動で始まった zoom 会議ですが、会場に来られない方々の参加方法としての選択肢が増えるので、今後も併用できたらよいと思います。ただ、慣れない私としては、対面でお話した方が場面として記憶に残ります。参加された皆様お疲れ様、ありがとうございました。



令和3年度活動報告(1/2)

年	月	日	活動内容
2021	4	8	第1回サロン (3名)
		10	会計監査
		19	いちばんぼし219号印刷・発送
		19	第1回運営委員会
		26	第1回Zoomサロン (5名)
	5	24	第2回運営委員会 (Zoom)
		24	第2回Zoomサロン (8名)
	6	5	第48回支部総会 (Zoom)
		21	第3回運営委員会 (Zoom)
		28	第3回Zoomサロン (6名)
	7	8	第2回サロン (4名)
		19	いちばんぼし220号印刷・発送
		19	第4回運営委員会
		26	第4回Zoomサロン (7名)
	8	22	日曜サロン (6名)
		22	若者サロン (Zoom) (4名)
		23	第5回Zoomサロン (4名)
		26	医療講演会ポスター配布 (14カ所)
		30	第5回運営委員会 (Zoom)
	9	27	第6回Zoomサロン (6名)
		29	第6回運営委員会 (Zoom)
	10	7	50周年記念誌打合せ
		14	第3回サロン (6名)
		24	医療講演会 (札幌)
		24	第7回運営委員会
		25	第7回Zoomサロン
	27	「患者会に必要なZoomの使い方」研修会参加	
11	11	第4回サロン (5名)	
	15	いちばんぼし221号印刷・発送	
	15	第8回運営委員会	
	22	第8回Zoomサロン (4名)	
29	膠原病・北海道東北ブロックリモート会議 (Zoom)		
12	9	第5回サロン (7名)	
	27	第9回Zoomサロン (9名)	

令和3年度活動報告(2/2)

年	月	日	活動内容
2022	1	15	若者サロン (Zoom) (2名)
		23	第9回運営委員会
		24	第10回Zoomサロン (4名)
	2	24	いちばんぼし222号印刷・発送
		24	第10回運営委員会
		28	第11回Zoomサロン (8名)
	3*	1	交付金事業実績書類の確認作業と提出
		24	第11回運営委員会
		28	第12回Zoomサロン (7名)

*難病に関連

【1】令和3年度を振り返って

昭和47年(1972年)に11名で創立された全国膠原病友の会北海道支部は、現在会員数239名です。本年度も皆様のご理解とご協力により無事に終わることができました。心より感謝申し上げます。

令和3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。

本年度も令和元年度末から始まった新型コロナウイルスの騒ぎのため十分な活動ができませんでした。年度初めからワクチン接種が始まりましたが、接種が進んでも感染者数の増減やそれに伴う対策が敷かれ、安心した生活には程遠い毎日でした。会の活動も中止や変更を余儀なくされました。しばらくはこの騒ぎが完全に収束するとは思えず、引き続き不安な毎日が続きます。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。メディアは必要以上に恐怖を煽って

くることもあり、時にはメディアから距離をおき冷静に判断したいものです。心と体をできるだけ苦しめずに、こんな日々でも笑顔を忘れず過ごしましょう。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、支部総会に合わせて交流ができた地区もあり、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2年振りに医療講演会を開催することができました。医師から直接講演を聞き質問できる機会は大変貴重でかけがえのないものと実感することができました。

しかし参加人数は少なく、特に札幌以外からの参加が難しい状況がありました。対応策を考える必要があると感じました。

①2021.10.24（札幌市）

北海道大学病院 リウマチ・腎臓内科教授 渥美達也先生

4. 一般財団法人北海道難病連の行事に参加

本年度も難病連の行事の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の影響で発行が遅延することもありました。活動の様子や心が休まるような話題を掲載できるよう努めました。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。文章の他写真なども大歓迎です。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5回開催、延べ人数は25名（前年度は34名）でした。4月7月10～12月の5回みの開催でした。8月22日に日曜サロン（6名）と若者サロン（4名）、1月15日に若者サロン（2名）を開催しました。難病センターが休館となるとサロンも中止となるので、なかなか継続しての開催が難しい状況です。

従来のサロンに加えてオンラインの「膠原病 Zoom サロン」も開催しています。毎月開催し12回延べ人数は68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。（*10/25の参加人数失念のため、11回分の人数です）

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4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

10月24日 (日)	札幌教育文化会館 4階講堂	「全身性エリテマトーデスの 治療目標とガイドライン」 北海道大学病院リウマチ・腎臓内科 教授 渥美達也先生	23名
---------------	------------------	--	-----

【3】財政活動

単位：円

		令和元年度還元金	令和2年度還元金	令和3年度還元金
運営協力会		110,500	122,000	122,500
募金箱		25,866	21,905	11,129
販売	正月飾り	225	0	0
	ビール券	18,000	0	0
	その他	-	700	600
合計		154,591	144,605	134,229

【4】機関紙について

令和3年 4月10日号 No.219

令和3年 7月10日号 No.220

令和3年11月10日号 No.221

令和4年 2月10日号 No.222

【5】国会請願署名と募金活動

	令和元年度	令和2年度	令和3年度
請願署名数	284筆	227筆	357筆
募金額	6,800円	11,000円	31,600円
還元金	1,360円	2,200円	6,320円

【6】会員の状況（令和4年3月31日現在）

男性：27名 女性：228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
札幌市内	28	9	4	29	10	5	15	2	4	106
石狩	7	2	1	2	0	0	1			13
空知	2	2	1	1	0	1	3			10
後志	2	0	0	0	0	0	0			2
胆振	4	1	4	2	1	1	0		1	14
日高	1	0	2	0	1	0	0			4
渡島	4	0	1	1	1	1	1			9
桧山	1	0	0	1	0	0	0			2
上川	9	2	5	2	1	1	5		1	26
留萌	0	0	0	0	0	0	1			1
宗谷	1	0	0	0	0	0	1			2
オホーツク	7	0	1	13	0	1	4	1		27
十勝	3	1	1	4	1	1	3			14
釧路	5	0	0	5	0	2	2			14
根室	1	2	0	0	0	0	0	1		4
道外	2	0	1	0	0	0	1		3	7
合計	77	19	21	60	15	13	37	4	9	255

※その他に当てはまる疾患
 SLE・強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎・シェ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・シェーグレン症候群の合併、強皮症・多発性筋炎・シェーグレン症候群の合併、SLE・多発性筋炎・シェーグレン症候群の合併、SLE・多発性筋炎・シェーグレン症候群の合併、強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎・結節性動脈周囲炎、大動脈炎候群、大動脈炎候群・シェーグレン症候群の合併、SLE・皮膚筋炎・多発性筋炎候群、リウマチ性多発性筋痛症、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・シェーグレン症候群の合併、MCTD・シェ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血管炎、好酸球性多発血管炎、関節リウマチ（非典型例）、小児強皮症、脊椎関節症、不明

各地区連絡会の令和3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
6月5日	膠原病友の会総会	知恵の輪	3名
10月14日	サロン参加	北海道難病センター	2名
10月24日	医療講演会参加	札幌教育会館	2名
11月20日	交流会	おびった	3名
1月20日	新年会	しゃぶ葉	4名

*** 北見地区(じゃがいもの会) ***

6月5日ホテルロイヤル Zoomにて支部総会
岡本支部長が来北してくれました。菅原亜希さんが自宅より参加してくれました。浅川京江さんと倉見愛子さんが出席してくれる予定でしたが、直前の緊急事態宣言でキャンセル、残念でした。

その他には、私が慎重になり過ぎて計画が立てられずできませんでした。

*** 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		
通年	バースデーカード発送		

*** 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
6月5日	支部総会 兼 第4回サロン	リッチモンドホテル帯広駅前	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
11月2日	北大構内散策	北海道大学構内	4名
1月23日	新年会	札幌市民ホール2階会議室	7名

令和3年度 収支決算書(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	3年度予算	3年度決算	備考
会費収入	878,400	835,200	
上部団体助成金	0	1,473	リサイクル入れ歯還元金
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	120,000	104,600	
協力会還元金	120,000	122,500	道難病連協力会
募金箱還元金	20,000	11,129	道難病連募金箱
署名募金還元金	2,000	6,320	JPA国会請願署名募金
参加費収入	5,000	5,350	サロン、医療講演会
販売事業収入	5,000	600	アクリルタワシ
受取利息収入	0	0	
前期繰越金	337,513	337,513	
合 計	1,886,913	1,823,685	

令和3年度 収支決算書 (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	3年度予算	3年度決算	備考
会議費	55,000	12,740	
役員会費	50,000	12,740	室料、交通費
中央会議費	0	0	
難病連会議	5,000	0	
事業費	959,500	800,994	
総会・大会費	110,000	100,154	
難病連全道集会	50,000	0	
医療講演会・相談会	50,000	58,841	札幌
会報発行費	250,000	167,804	4回発行
レク・交流会費	60,000	31,589	サロン（室料、茶菓等）
地区育成費	139,500	139,500	札幌、旭川、北見、函館、十勝
活動費	300,000	303,106	
負担金	634,500	589,500	
全国会負担金	432,000	387,000	
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	87,913	60,556	
事務局費	65,000	39,000	交通費、コピー代
消耗品費	2,913	858	封筒、クリアファイル、スティックのり
通信費	20,000	20,698	振込手数料、郵送料、ホームページ利用料
積立金支出	150,000	150,000	
次期繰越金	0	209,895	現金¥114,141、普通預金¥58,230、郵便振替¥37,524
合 計	1,886,913	1,823,685	

積立金 1,080,192円あります。


令和3年度 会計監査報告

令和3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4年4月9日

<会計監査>

大澤久子 

松下直美 

令和4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：日時未定
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（リモート開催）
 - ・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パーティー
 - ・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）
223号(4月) 224号(7月) 225号(11月) 226号(R5年2月)
6. 会員同士の親睦をはかる。
 - ・総会 6月12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28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. 創立50周年記念誌の発行、記念行事（医療講演会等）の実施。
8. 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4年度の活動方針

*** 旭川地区(ひまわり会) ***

実施月	ことがら	場所
6月12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
1月	新年会	

*** 北見地区(じゃがいもの会) ***

3月末現在、何の計画も立てられていません。
お茶会でもできたらと思っています。

*** 函館地区(はまなすの会) ***

バースディカードと年賀状発送
お食事会をしたいと思っています

*** 十勝地区(わたぼうしの会) ***

実施月	ことがら	場所
6月12日	支部総会 兼 第5回サロン	リッチモンドホテル帯広駅前
9月	サロン	未定
12月	忘年会	未定
R5.2~3月	サロン	未定

*** 札幌地区(アツフル会) ***

実施月	ことがら	場所
1月	新年会	未定

コロナ感染予防のため他の行事は未定ですが、状況を見ながら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4年度 収支予算書 (1/2)

自：令和4年4月1日 至：令和5年3月31日

収入の部			
科目	3年度決算	4年度予算	備考
会費収入	835,200	811,800	3,600円×221人、1,800円×9人
上部団体助成金	1,473	0	
疾病団体交付金	399,000	429,000	道補助金
医療講演会助成金	0	0	
その他の助成金	0	650,000	田辺三菱製薬 手のひらパートナープログラム
寄付金収入	104,600	110,000	
協力会還元金	122,500	125,000	道難病連協力会
募金箱還元金	11,129	12,000	道難病連募金箱
署名募金還元金	6,320	7,000	JPA国会請願署名募金
参加費収入	5,350	6,000	サロン、医療講演会
販売事業収入	600	5,000	ビール券、お正月飾り
受取利息収入	0	0	
積立金取崩収入	0	100,000	
前期繰越金	337,513	209,895	
合 計	1,823,685	2,465,695	

令和4年度 収支予算書 (2/2)

自：令和4年4月1日 至：令和5年3月31日

支出の部			
科目	3年度決算	4年度予算	備考
会議費	12,740	55,000	
役員会費	12,740	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	800,994	1,726,500	
総会・大会費	100,154	120,000	
難病連全道集会	0	0	リモート開催
医療講演会・相談会	58,841	140,000	50周年記念
会報発行費	167,804	820,000	4回発行、50周年記念誌
レク・交流会費	31,589	60,000	サロン
地区育成費	139,500	136,500	札幌¥35,000、旭川¥32,000 北見¥28,000、函館¥20,500、十勝¥21,000
活動費	303,106	450,000	50周年記念誌発送代含
負担金	589,500	615,300	
全国会負担金	387,000	397,800	
難病連加盟分担金	199,500	214,500	
HSK負担金	3,000	3,000	
維持運営費	60,556	68,895	
事務局費	39,000	40,000	
消耗品費	858	7,895	
通信費	20,698	21,000	
積立金支出	150,000	0	
次期繰越金	209,895	0	
合 計	1,823,685	2,465,695	

令和4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	新見 洋子
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

オンライン社員総会に参加して

(会計 埋田晴子)

5月22日(日)、Zoomによるオンライン社員総会に岡本支部長と永森志織さんと参加しました。オンラインとはいえ、社員総会開催は3年振りとなりました。今回、参加した動機は6月に北海道支部のオンラインでの総会を予定していたため、その参考になるかとも思い参加しました。

議事は例年通りの内容で、各支部代表者により活発な意見が出されました。最後に5つのブレイクアウトルームに分かれて交流会となりました。私のグループは9人(北海道、秋田、群馬、埼玉、静岡、島根、山口、沖縄)。短い時間ではありましたが、会運営のこと、会費のこと、機関紙のことなど、それぞれの支部の意見交換ができたと思います。時間が足りなくらいでした。全体ではお昼休憩を挟んでの長い会議ではありましたが、あっという間に時間が過ぎました。

オンライン会議は、家から参加できるので、遠方の方とも気軽に話すことができ、便利な面もありますが、直接一同に集まってする会議も必要であると思います。上手に両方を使っていくのがいいかなと思いました。

来年の社員総会はどのような形で開催されるかわかりませんが、どのような形であれ、皆さんにお会いできるのが楽しみです。





沼田町の大堀さんからお便りをいただきました

私は多発血管炎性肉芽腫症（ウェゲナー）気管切開をしていると同時にウェゲナーの肉芽が目に入り現在失明中です。もし同病者がいて、少しでも改善している方がいましたらお知らせください。

お便りは奥さんに代筆してもらい、送っていただきました。

ウェゲナー肉芽腫症は患者数が少なく、なかなか同病の方を見つけるのが難しいのですが、全く同じ病気でなくても似たような症状のある方がいらっしゃいましたらぜひご連絡をください。友の会へご連絡いただければ大堀さんへ伝えます。よろしく願います。

*** 総会ハガキから一言 ***

いつもお世話になっております。

いい季節になりましたね。私は連休中にかなり久しぶりに風邪をひいてしまい、それが長引いて少し焦っています。一週間前より自信が出てきましたので外出してみようかと思っています。6月12日皆さんにお会いするのを楽しみにしております。（札幌市・仁木由起江）

今年3月末より右足股関節が痛く、外出もままならない状態です。発病から5年が過ぎようとしています、少しずつ弱っている今日この頃ですが、一日一日を大切に笑って過ごしています。コロナが収束して笑顔で皆さんにお会いしたいです。

（函館市・江岸芳子）

近くに住んでいますのに参加できず申し訳ありません。今も主人の介護にあけておられます。体調には特に問題はなく過ごしております。総会が盛会でありますようお願い申し上げます。(北見市・加藤禎子)

遅くなり申し訳ありません。いつもありがとうございます。
(札幌市・大橋亜樹子)

70代になり、一段と厳しくなったことを感じます。春、色とりどりのお花は心和ませてくれます。
(帯広市・河合佐智子)

母の看病のため東京に来て2度目の春になりました。コロナが何とか落ち着いてきたところに、ウクライナの戦争になりました。ウクライナにもきっと膠原病の人達がいます。早く平和な生活に戻って欲しいと祈るばかりです。日本とロシアの関係の中でも物の値段も上がりそうですが、ウクライナの人達が耐えていることを思い私も儉約で乗り切りたいと思っています。
(東京都・長谷川のぞみ)

いつも大変お世話になっています。本当にありがとうございます。なんとか元気で頑張っています。これからもよろしくお願い致します。
(北見市・倉見愛子)

体調は特に変わりなく、96歳の母と同居し、月・木のデイサービスを利用してあまり頑張らずゆっくりと一日一日過ごしております。一句
“猫やなぎ見つめる母は何思ふ”
オソマツデシタ(砂川市・吉浦やす子)

コロナ禍の中、皆さん頑張りましたよう！
(北見市・只石富子)

こんにちは。一人暮らしをしているため、病状の進行で体が消耗して辛いこともあります。頑張っています。3月にワクチン接種3回目を受け、1ヶ月半くらい体調が低下したかもしれません。
(札幌市・笹原聖司)

セントポーリアが15鉢次々と花が咲くので楽しみです。
(網走市・津田知子)

悪運が強いせいかなんとか体調が悪いながらも療養しています。コロナ禍での生活は本当にもう嫌ですね。
(新ひだか町・山本光昭)

役員の皆様、いつもありがとうございます。今年も昨年のように総会を開催して頂けることに感謝です。各地区の皆さんの素敵な笑顔にお会いできることを楽しみにしています。宜しくお願い致します。
(帯広市・末下みゆき)

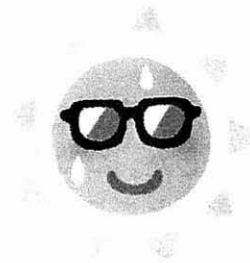
運営委員の皆様、いつもありがとうございます。スマホもパソコンもありませんが出席いたします。

1月末に3回目の腰椎の手術を受け、3ヶ月後になんとか外出できるようになりました。コーラス等に行き始め、何時までできるか分かりませんが、動ける間は続けたいと思っています。(札幌市・久保山まき)

お久しぶりです。皆様お変わりございませんか？

私は少しずつ病気が進んでいるようなんですが、もう成るようになれ!と思い、どうせ一度は間違いなくあの世とやらに行くのだから、今は前向きに口先だけが元気で~す。最近年と共に字がとても下手くそになってきたので、万年筆を買いました。少しでもきれいな字に見えるようにと思い、ボールペンから万年筆に専念しています。でも、ど~も大して変わらないようです~。ま~でも自分なりに楽しんでいきます。週に二回のマージャンも楽しんでいきます(お金はかけていないです)。ポケ防止で~す。春が来たので私の心もウキウキで、コロナをぶっ飛ばす勢いで毎日過ごしています。

(帯広市・丸池宣子)



俳句と詩・夏の葉騷

札幌市 大澤久子

「夏」は二十四節気の立夏（5月6日頃）～立秋の前日（8月8日頃）の期間を指し、陰暦の三夏は初夏・仲夏・晩夏の90日間を九夏と呼びます。

現行の太陽暦（陽暦）では、6月・7月・8月を、天文学では夏至から秋分までを夏としています。

陰陽五行説では、四季を色で表し、春は青、夏は赤、秋は白、冬は黒。三夏・九夏・夏場・朱夏・炎夏・炎帝などは、夏そのものの季語です。

暑き日	を海に入れたり	最上川	松尾	芭蕉
絶えず	人いこふ	夏野の石一つ	正岡	子規
濃き墨の	かわきやすさよ	靑嵐	橋本	多佳子
遠雷	やはづして	ひかる耳かざり	木下	夕爾
夏の雨	きらりきらりと	降りはじめ	日野	草城
神田川祭	の中をながれ	けり	久保田	万太郎
夏の河	赤き鉄鎖のはし	浸る	山口	誓子
滝落ちて	群青世界と	どろけり	水原	秋桜子
青蛙	おまえも	ペンキぬりたてか	芥川	龍之介
算術の少年	しのび泣けり	夏	西東	三鬼
張り	とほす女の意地や	藍ゆかた	杉田	久女
初夏	に開く郵便切手ほどの	窓	有馬	朗人
犬抱けば	犬の眼にある	夏の雲	高柳	重信
六月の山	気降りくる	坐禅の間	大澤	久子

どくだみ (1980) 星野 富弘 (昭和21年生・75歳)

おまえを大切に
 摘んでゆく人がいた
 臭いといわれ
 きらわれ者のおまえだったけれど
 道の端で
 歩く人の足許を見上げ

ひっそりと生きていた
 いつかおまえを必要とする人が
 現れるのを待っていたかのように
 おまえの花
 白い十字架に似ていた

----------*-----*-----*-----*-----*-----*

事務局からのお知らせ

----------*-----*-----*-----*-----*-----*

☆ご寄付をいただきました。(2022.4.1~6.30)

加藤 禎子さん 佐野 清美さん 城堀 悦子さん
内海 厚子さん 柴田 宣子さん 浅川京江さん
久保山 まきさん
山本 光昭さん (図書カード)

ありがとうございました。

☆新しく入会された方です。(2022.4.1~6.30)

細野浩子さん 札幌市 全身性強皮症
吉田麻衣子さん 札幌市 全身性強皮症

どうぞよろしく申し上げます。

*** テレビ番組のお知らせ ***

Onちゃんでお馴染み「HTB」のテレビ番組「医TV」で「膠原病に伴う間質性肺疾患」と題し放送されることになりました。ぜひご覧ください。

日時：2022年9月10日(土) 11:40~45

(予定が変更になることもあります、ご了承ください)

番組ホームページ：<https://www.htb.co.jp/med/> (医TVで検索しても可)
当日見逃した方も、後日ホームページから見ることができます。

50周年記念誌原稿をお寄せくださった皆さんへ

お忙しい中郵送やメールで送っていただき大変ありがとうございました。11月の発刊に向けて現在作業を進めています。たくさんの方の会員さんの思いを載せた記念誌となるよう、心をこめて作っていかうと思っております。

「特定医療費(指定難病)受給者証」

更新申請について

札幌市、旭川市、函館市、小樽市以外の方は申請方法が変更になります

詳細は「HSK なんれん」No.130、26 ページをご覧ください。

現在お持ちの受給者証は令和4年9月30日で有効期間が満了となります。引き続き、医療費助成を希望される場合は、手続きが必要です。

本年度から札幌市、旭川市、函館市、小樽市以外にお住まいの方の申請方法が変更となっております（提出先が北海道庁となりました）ので、ご確認の上、北海道庁宛に郵送により申請いただくようお願いいたします。

(送付・問合せ先)

北海道 保健福祉部 健康安全局 地域保健課 手当支給係

〒060-8588 北海道札幌市中央区北3条西6丁目

電話番号：011-206-6028、011-206-6026

(ご注意ください)

札幌市、旭川市、函館市、小樽市にお住いの皆様は北海道庁への郵送は不要です。これまで通り、もよりの保健所（札幌は市各区保健センター）の窓口で対応を行います。

*** 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、皆さまにご理解をしていただき、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。

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ください。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。

自己免疫疾患研究班・全身性強皮症研究班 合同開催

医療講演会

シェーグレン
症候群

混合性結合組織病

多発性筋炎
皮膚筋炎

若年性特発性関節炎
成人発症スチル病

全身性強皮症

全身性
エリテマトーデス

日時 2022年 9月7日(水) 午前10時
～10月6日(木) 全日

参加費
無料

会場 オンデマンド配信

参加をご希望の方は下記の流れでお申込みください

《参加登録》

- ①Webお申込 (URLかQRコードから)
 - ②FAXお申込 (裏面の登録票にて)
- ※①、②どちらかでご登録ください。

登録期間：2022年6月27日(月) から
2022年10月6日(木) まで

登録サイトURL : https://sites.net-convention.com/for/iryoukouenkai_2022/reg.html

《事前アンケート》

お聞きになりたい内容、期待する事、
質問にお答えください。講演内容の
参考にいたします。
準備の都合により、下記の日付で
締め切らせていただきます。ご了承
くださいませ。

アンケート締切：2022年7月31日(日)



アンケート
登録サイト
QRコード

講演の
問合せ

東京都文京区湯島1-5-45
東京医科歯科大学 生涯免疫難病学講座
自己免疫疾患に関する調査研究班
E-mail : autoimm-mhllw.lci@tmd.ac.jp

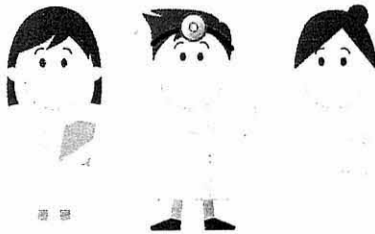
参加登録
の問合せ

株式会社コンベンションリンクージ内
医療講演会 運営事務局
E-mail : ad2021_cl@c-linkage.co.jp

(全国膠原病友の会島根県支部「すくらむNo.129」より転載)

お薬を使うときに思い出ししてください。

医薬品 副作用被害 救済制度



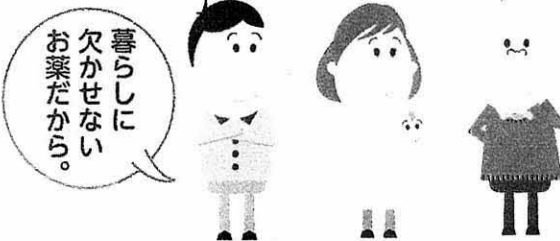
いざという
時のために



おくすり 様

用法	1日	回	日分
		包	回
1回に		錠	回
		カプセル	回

年 月



暮らしに
欠かせない
お薬だから。

お薬は正しく使っても、副作用の起きる可能性があります。
万一、入院治療が必要になるほどの健康被害がおきたとき、
医療費や年金などの給付をおこなう公的な制度があります。
いざという時のために、暮らしに欠かせないお薬だから
あなたもぜひ知っておいてください。

pmda 独立行政法人 医薬品医療機器総合機構 ドクトルQ

救済制度
相談窓口

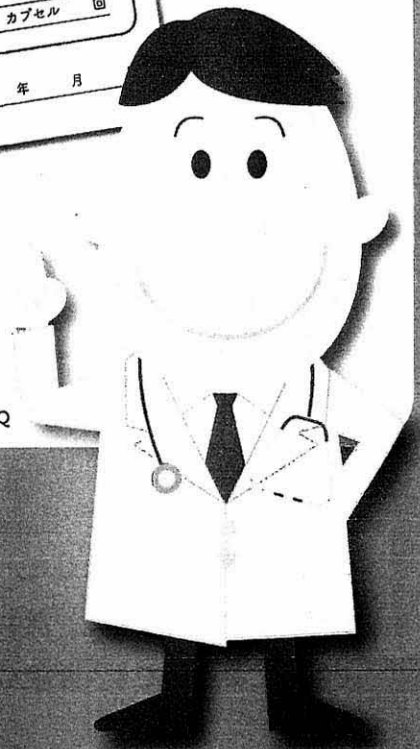
◎救済制度についての詳細は、PMDAにご相談ください。

0120-149-931

電話番号をよくお確かめのうえ、おかけください。
受付時間：午前9：00～午後5：00/月～金（祝日・年末年始をのぞく）
Eメール：kyufu@pmda.go.jp

詳しくは または

で





つぶやき



今年も異常気象が世界でも日本でも頻発しています。6月27日に関東が、6月29日には東北が随分早くあつという間に梅雨明けしたようです。北海道は全道的に大雨、四国は水不足、全国的に電気の使用制限がかかっています。ニュースを観ていると、とても道外の暑さの中では生活できないと感じました。清涼を求めて旅に出たいと思っています。 (おおさわ)

約3年振りに実家のある仙台に帰省しました。高齢の両親はお互い文句を言い合いながらも変わらず生活しておりひと安心。小学校時代の友人達とも再会。以前会ったのは15年位前だったような…。お互い年を重ねましたがこちらも変わらず。私の好きな紅茶のお店、学生時代に通った喫茶店(約40年前)が閉店せず継続されていることに感激!変化が激しい時代変わらないものが残っていることにほっとできた帰省でした。 (まつした)

大澤さんのご指導のもと、俳句を詠んでいます。十七音の中に「あれもこれも欲張りすぎ」「カッコつけすぎ」シンプルに、身の丈で。…俳句だけでなく普段の生活にも当てはまるな～と思いました。一句 ふるふるといちごゼリーが匙の上

(おかもと)

今住んでいるのは札幌市麻生(あさぶ)地区です。地名から分かるように明治23年から昭和32年まで亜麻を繊維にする大規模な帝国製麻製線工場があったそうです。その歴史を語り継ぐ会の方々が、前年に採れた亜麻の種を歩道にある花壇にまき育ててくれています。花は透き通るようなうす青紫で大きさが2センチ前後です。そよ風にゆらゆら揺れてる様子は爽やかで目を楽しませてくれます。茎から繊維を紡ぎ、コースターなどを織る体験教室があるようですので、参加してみたいなあ～

(すぎやま)

仕事で厚床に行きました。うちからだと車で6時間です。近隣を観光する時間がなかったのが残念でした。浜中と納沙布岬に行きたかった。仕事ではなくて、次は観光で訪れてみたいです。今読んでいる本は三浦綾子著「塩狩峠」 (うめた)

*** 会費納入のお願い ***

前号に令和4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ひします。

【振込み時のお願い】

- ・振込用紙に住所・氏名・電話番号を記入してください。
- ・その際、住所等に変更があった場合は「変更あり」とご記入ください。
- ・電話番号につきましては、今連絡のつく番号を記入してください。

よろしくお願ひします。

いちばんぼしが迷子にならないようにご協力をお願ひします。

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。

(振込手数料について)

ATM	通帳・カード	152円	←	一番安いです
//	現金	262円		
窓口	通帳・カード	203円		
//	現金	313円		

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4年7月10日(毎月10日発行) HSK通巻番号604号