

# HSK ☆ いちばんぼし

HSK通巻436号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可  
平成20年7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.163

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆	☆	◇	第35回支部総会・交流会・医療講演会を終えて	-----	P1~2
☆	もくじ	☆	医療講演参加者の感想	-----	P3
☆	☆	◇	総会決定事項	-----	P4~18
☆	2008.07.10	☆	☆		
☆	☆	◇	地区だより(釧路地区)	-----	P19
☆	地区だより	☆	☆		
☆	☆	◇	コミュニケーション広場	-----	P20~21
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆	☆	◇	事務局からのお知らせ	-----	P22~24
	☆		☆		
	☆	◇	あとがき		
	☆				

☆☆



# 全国膠原病友の会北海道支部

## 第35回支部総会・交流会・医療講演会を終えて

6月7日(土)北海道難病センターにおいて、第35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なわれている中、全道各地(遠くは函館、釧路、木古内、標茶)から22名の方が参加されました。開会の後、北海道難病連山形照文常任理事(胆道閉鎖症部会)からご丁寧な挨拶をいただき、瀧本はるよさんの司会、佐久間裕美さんの議長で、例年通り議事が進められました。特に質問がなかったため、予定よりも早く終了することができたにもかかわらず、新役員の紹介をきちんとしなかったことが反省としてあげられました。内容の詳細は4ページ以降をご覧ください。



総会

支部総会終了後はイタリア料理 orizzonte(オリゾンテ)で交流会(23名参加)を行ないました。おいしい料理でおなかいっぱい、話にも花が咲き、楽しい時間となりました。



交流会



翌 8 日（日）は札幌社会保険総合病院 副院長 大西勝憲先生による「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～」というテーマで医療講演会を行ないました。会員 34 名、一般 43 名、あわせて 77 名というたくさんの方に来ていただきました。内容についてはとてもわかりやすく、また質問にも丁寧に答えていただき、終了後も患者さんの質問に対応していただき、先生には大変お世話になりました。



講師の大西先生



医療講演会

2 日間を無事終えることができたのは、会員の皆さんのおかげです。  
今年度もよろしくお願いします。 (支部長 埋田晴子)

## \* \* 医療講演参加者の感想より \* \*

知りたいと思っていたことを答えてくださり、たいへん勉強になりました。

大西先生の講演は初めてでしたが、わかりやすくよかったです。身近に感じる話もたくさんあり、ユーモアたっぷりでした。

医学的なご説明、たいへんわかりやすくうかがえました。膠原病に限らないことですが、病とともに生きていく者と専門家の方々が、じっくりと、知識のみではなく、生き方(メンタル面)を腹を割って語り合える機会があるとうれしいです。

改めて、現在の西洋医学だけでは完治・緩和が困難であることがわかりました。より効果的な代替療法の広がりを見たいと思います。

とてもわかりやすいお話でした。日々の生活で慣れてくると過信していることが多く、セルフケアが大切なことを再確認できました。小さな子どもがいるのでなかなか休息がとれませんが、その中でも毎日を楽しみ、気持ちよく過ごしていきたいです。家族の幸せを守るためには自分が健康でいることだと思っています。

スライドや資料を使った説明で、わかりやすく、勉強になりました。

暑い日で部屋の温度が高く感じられ、集中力が欠けそうになりました。資料がカラーなのに驚きました。見やすい。また参加させてもらいます。

自己免疫の基礎からわかりやすい説明をいただき、難病といわれるシェーグレン症候群について再認識しました。また、質問の中で、ドクターに対する上手な質問の仕方等を教示いただき、和やかな雰囲気の中にも有意義な内容を聞かせていただきました。大西先生、ありがとうございます。

# <平成19年度> 活動報告

2007年

4月
7日 第155回理事会
21日 支部長会議(滋賀県)
22日 本部総会(滋賀県)
25日 第1回運営委員会 いちばんぼしNo.157発行

5月
12日 難病連総会 (第156回理事会、第25回評議員会)
16日 第2回運営委員会

6月
5日 第1回事業資金委員会
9日 第34回支部総会・交流会
10日 医療講演会(札幌市) 地区担当者会議(第3回運営委員会)
22日 第4回運営委員会

7月
9日 第5回運営委員会 いちばんぼしNo.158発行
21日 第157回理事会

8月
4日 第34回全道集會(全体会・交流会)
5日 第34回全道集會(分科会)
17日 第6回運営委員会
29日 いちばんぼし臨時号発行

9月
4日 第2回事業資金委員会
8日 第158回理事会
16日 医療講演会(中標津町)
20日 第7回運営委員会
29日 JPA国会請願街頭署名活動

10月
6日 宿泊交流会(小樽市)
11日 合同レク実行委員会
23日 第3回事業資金委員会
31日 第8回運営委員会 いちばんぼしNo.159発行 パンフレット発行

11月
17日 第159回理事会
20日 第9回運営委員会
29日 合同レク実行委員会

12月
16日 難病連チャリティクリスマスパーティー
21日 第10回運営委員会 いちばんぼしNo.160発行

2008年

1月
22日 合同レク実行委員会
29日 第11回運営委員会 第4回事業資金委員会 (チャリティバザー実行委員会兼)

2月
2日 第160回理事会
11日 第12回運営委員会
14日 チャリティバザー実行委員会
15日 厚別区難病研修会
25日 いちばんぼしNo.161発行
26日 オホーツク圏の医療を考えるみんなのつどい(北見市)

3月
1日 チャリティバザー①
2日 チャリティバザー②
15日 実務担当者会議
24日 第13回運営委員会
31日 いちばんぼし臨時号発行

## (1) 平成19年度の活動をふりかえって

友の会は平成19年度で結成より36年を経、会員は約360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、また35周年記念の小樽での宿泊交流会も無事終えることができました。これも、会員や関係者の皆様のご理解・ご協力のおかげであり、あらためてお礼申し上げます。

平成19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月と8月には札幌で、また9月にはリウマチ友の会との共催で中標津町で行い、毎回多くの方に参加していただきました。講演会は、病気になって間もない方、また長年病気とともに歩んでいる方など、今病気を抱えている方に、自分の病気を知ることにより、今後の療養生活に役立つようにと開催しています。また、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。平成19年度はリウマチ友の会と共催で中標津町で開催できたことに、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、あるいは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すが、友の会の大切な財源として定着してきています。これも皆様のご協力によるものと思います。これからもよろしくお願いいたします。

### 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7回発行しました。その内、3月には35周年特集号を発行しました。当初は「いちばんぼし」は手書きだったことから、この号はできる限り手書きで作成しました。当時からの会員にはその当手を思い出していただけたのではないのでしょうか。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。これもずーっと続けている変わらないことのひとつです。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です。つきましては、会員の皆さんにもご協力をお願いします。内容も会員の皆さんに楽しくページをめくっていただけるようにしていきたいと思います。

### ④35周年記念宿泊交流会について

計画時に際しては、宿泊交流会をしようということがまず最初にあり、それからちょうど35周年だねとか、長年かかわっていただいている先生もお呼びしようとか、少しずつ最終的な形になり、周年ではありましたが、セレモニー的なことはせず、会員同士で交流できる楽しい企画となりました。3月に発行した「いちばんぼし」に特集号としてその様子を掲載することもでき、節目の年を終えることができたことに、会員の皆さん、またその家族、関係者の方のおかげと思っています。

医療制度や福祉制度がここ数年でどんどん変わってきています。いい方向に変わるのならば納得もしますが、決してそうではありません。病気自体もいまだ原因がわからないということも手伝って、今後も友の会の果たす役割は大きいと考えます。



(2) 医療講演会・相談会

6月10日 (日)	北海道難病センター	「膠原病の新しい動きと具体的諸問題」 佐川昭リウマチクリニック 院長 佐川 昭 先生	36名
8月5日 (日)	かでの2・7	「SLEの最新治療」・相談会 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 助教 堀田 哲也 先生	35名
9月16日 (日)	中標津町総合文化会館	「リウマチ・膠原病の最近の話題」 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	80名

(3) 財政活動

単位:円

		平成17年度還元金	平成18年度還元金	平成19年度還元金
運営協力会		202,750	171,500	153,750
募金箱		2,967	17,855	0
販売	正月飾り	3,083	1,823	2,948
	ビール券	21,750	15,550	12,650
	雑貨	5,925	380	160
合計		236,475	207,108	169,508

(4) 機関誌について

平成19年4月10日号 No.157

平成19年7月10日号 No.158

平成19年8月10日号 臨時号

平成19年10月10日号 No.159

平成19年12月10日号 No.160

平成20年2月10日号 No.161

平成20年3月10日号 臨時号

## (5) 国会請願署名と募金活動

	平成17年度	平成18年度	平成19年度
請願署名数	205名	389名	224名
募金額	59,900円	86,200円	52,500円
還元金	11,980円	15,040円	13,000円

## (6) 会員の状況(平成20年4月現在)

会員数 359名(男性31名・女性328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	52	5	3	2	38	6	5	18	3	6
石狩	11	2		4	3			1			21
後志	9	2			3	1		1			16
胆振	4	1		1	4	1		2		1	14
上川	12	1	1	1	2	1	2	3	1		24
空知	8	1	1	1	4	1		4		1	21
名寄	4			2				2		1	9
十勝	7				4			2			13
北見・網走	12	2		1	11			7	1		34
釧路	13	1		1	5	1	1	5			27
根室	2	2			1			1			6
渡島	7	2	1	1	2	1		3			17
桧山					1				1		2
日高	4		3			1		1			9
留萌・宗谷	2				1		1	2			6
道外	1									1	2
合計	148	19	9	14	79	13	9	52	6	10	359

# 各地区連絡会の平成 19 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14日	釧路支部第1回運営委員会（総会）	交流プラザ さいわい	4名
◎5月12日	会報33号の編集・発行	さわやか釧路	3名
◎6月9日	膠原病友の会道支部総会	難病センター	2名
	〃 交流会	エルブントカフェ	2名
◎10日	〃 医療講演会・地区担当者会議	難病センター	2名
16日	釧路支部第2回運営委員会	交流プラザ さいわい	4名
23日	肝がん撲滅医療講演会	生涯学習センター	1名
24日	釧路市ふれあい広場	国際交流センター	2名
◎8月2日	暑中葉書でお知らせ発送	さわやか釧路	2名
4日	難病連全道集会・レセプション	札幌市	1名
5日	〃 分科会・全体会	〃	1名
11日	釧路支部第1回幹事会	交流プラザ さいわい	3名
◎9月1日	会報34号の編集・発行	さわやか釧路	3名
2日	道東支部合同レクリエーション（阿寒）	阿寒町民会館	4名
◎15日	リウマチ・膠原病 交流会	中標津町北ホテル	4名
◎16日	〃 医療相談会と相談会	中標津町 総合文化会館	5名
◎10月6・7日	膠原病北海道支部35周年宿泊交流会	小樽デパート	1名
14日	くしろ健康まつり2007（難病相談）	国際交流センター	3名
11月3日	釧路支部第2回幹事会	〃	3名
◎1月19日	会報35号の編集・発行	さわやか釧路	4名
2月9日	釧路支部新年交流会	交流プラザ さいわい	6名
26日	ホーク圏の医療を考えるみんなのつどい	北見芸術文化ホール	2名
◎3月9日	釧路地区新年会	エスカル釧路	14名
◎〃	役員会・会報の打ち合わせ	〃	4名
22日	釧路支部第3回幹事会	交流プラザ さいわい	3名
29・30日	道東地区役員研修会（釧路）	プリンスホテル	4名

◎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
3月26日	会計監査	かがやき工房	6名
4月22日	旭川地区総会	ターミナルホテル 6F	13名
5月31日	運営委員会	かがやき工房	2名
6月 9日 30日	膠原病友の会支部総会 春の交流会	難病センター 遊"びっふ &いちご狩り	8名 10名
7月27日	運営委員会	樹林	5名
8月31日	運営委員会	樹林	6名
10月17日	秋の交流会	花まる亭	9名
11月16日	運営委員会	エスタ・鳴海	6名
12月15日	(難)クリスマスパーティ-	ロジールホテル	5名
1月25日	新年会	レオパレス旭川	13名
3月13日	会計監査	かがやき工房	6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
5月14日	交流会	もみじ乃・珈琲館	6名
6月 9日 10日 "	膠原病友の会支部総会 医療講演会 地区担当者会議	難病センター " "	1名 2名 1名
7月13日	交流会	ガーデンズホテル2F 『ガーデンズカフェ』	6名
10月31日	交流会	とかちプラザ・401	5名
12月19日 3月	花屋さんから会員全員に 花束を贈る! "あゆみ"作成		

## \*\*札幌地区 (アップル会) \*\*

月/日	ことがら	開催場所	参加人数
5月 8日	お花見	円山公園	9名
6月 9日	北海道支部総会	難病センター	
〃	交流会	『エルプトカフェ』	
10日	医療講演会	難病センター	
7月20日	ビアガーデン	大通西5丁目	6名 子供1人
◎8月 4日	全道集会・レブション	札幌市	
◎ 5日	〃 分科会・全体会	〃	
29日	学習会	『エルプトカフェ』	15名
10月6・7日	北海道支部35周年交流会	小樽ロイヤルホテル	5名
◎12月16日	クリスマスパーティー	サントリーガーデンズ 『昊』	12名 子供1
平成20年 1月26日	新年会	『と・と・と』	12名

◎印は難病連主催の行事です。



# ＜平成19年度＞ 決算報告

自：平成19年4月1日 至：平成20年3月31日

収 入			支 出		
科目	H19予算	H19決算	科目	H19予算	H19決算
団体育成助成金	346,000	346,000	会議費	200,000	69,934
会費	1,267,200	1,134,600	・中央会議費	100,000	20,520
定期購読	52,200	19,800	・難病連参加費	20,000	4,000
寄付金	15,000	125,060	・役員会費	80,000	45,414
参加費収入	9,000	8,000	事業費	1,440,000	1,132,856
協力会還元金	172,000	153,750	・医療講演会	150,000	103,510
募金箱還元金	15,600	0	・総会費	150,000	149,933
署名募金還元金	15,000	13,000	・全道集会参加費	150,000	26,510
販売事業収入	15,000	15,758	・機関紙費	250,000	268,955
その他の事業収入	30,000	29,520	・地区育成費	190,000	195,000
受取利息	75	479	・活動費	100,000	64,680
雑収入	0	2,500	・35周年記念交流会	270,000	193,228
積立金取崩	350,000	350,000	・友の会しおり	180,000	131,040
医療講演会助成金	10,000	10,000	負担金	807,000	722,362
前期繰越金	257,425	257,425	・全国会負担金	633,600	549,000
※販売事業収入			・維持会費	168,000	168,000
・ビール券		12,680円	・HSK負担金	5,400	5,362
・正月飾り		2,948円	維持運営費	107,500	120,576
・雑貨		160円	・事務局費	52,000	48,490
※次期繰越金内訳			・通信費	40,000	33,960
・現金		89,280円	・事務用品費	14,000	35,706
・普通預金		88,275円	・資料費	1,500	2,420
・郵便振替		92,609円	積立金支出	0	150,000
※積立金		150,000円	次期繰越金	0	270,164
合 計	2,554,500	2,465,892	合 計	2,554,500	2,465,892

## 平成19年度 会計監査報告

平成19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20年4月11日

<会計監査>

秋山 のぶ子



# 平成20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8日（札幌市）  
9月28日（稚内市・リウマチ友の会と共催）  
時期未定（江別市）
4. 北海道難病連の行事への参加
  - ・ 第35回難病患者・障害者と家族の全道集会 … 8月2日～3日
  - ・ チャリティバザー … 10月4日
  - ・ チャリティクリスマスパーティ … 12月14日
5. 機関紙「いちばんぼし」の発行
  - No.162（4/10） No.163（7/10） No.164（10/10）
  - No.165（12/10） No.166（平成21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7日（札幌市）、8月3日（七飯町）
  - ・ 各地区での親睦会など
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 20 年度の活動方針

### ＊ ＊ 釧路地区（しつげんの会） ＊ ＊

◇担当者 鈴木 裕子  
◇会計 菊地 和代  
" 上村 直子

■医療講演会（釧路保健所主催）

6月1日（日）アクアベール

講師・古川 真先生（釧路赤十字病院 内科）

リウマチ・膠原病外来

■交流会 2回（秋・春）

■会報発行 3回（5月・9月・1月）

■さわやか釧路 とりくみの年賀状印刷・飾り協力

■難病連釧路支部行事に参加・協力

### ＊ ＊ 旭川地区（ひまわり会） ＊ ＊

◇担当者 越智 恵子

◇会計 青木 喜恵子

■今年の会計監査は、監査の方が11月に脱会しましたので時期監査の方をお願いしました。

■今年も又担当にならせて戴きました。会員さんのご協力無くしては自信がないのでご協力お願いします。

従来通り、お互い無理のないように運営委員さんには活動して貰い、会員さんにもっと患者会の事を知って戴くため、いつも行事は平日の昼間が多かったのですが開催日を平日の昼間に限らず、色々なパターンの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。

■活動としても会食会だけではなく、もっと趣向を凝らしたものを考えて行きたいと運営委員で考えています。

**\*\*帯広地区 (わたぼうしの会) \*\***

◇担当者 大野 ひとみ

◇会 計 干場 弘美

■交流会

■会報『あゆみ』発行

**\*\*札幌地区 (アップル会) \*\***

月/日	ことから	開催場所
6月 7日	北海道支部総会	難病センター
8日	交流会 医療講演会・地区担当者会議	『オリゾンテ』 難病センター
7月	ビアガーデン予定	大通公園
◎8月2・3日	全道集会	七飯町
◎12月14日	チャリティクリスマスパーティ	
1月	新年会予定	

◎印は難病連主催の行事です。

■アップル会企画募集中!

どんなことでも結構です。勉強会・どこかへ出掛けたい等…  
ご意見お待ちしております。(@\_@)

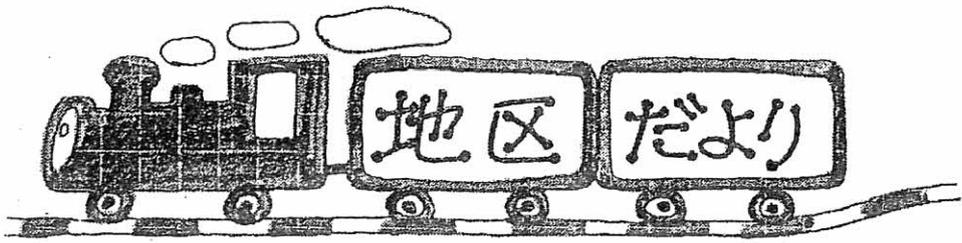
# ＜平成20年度＞ 予 算

自：平成20年4月1日 至：平成21年3月31日

収 入			支 出		
科目	H19決算	H20予算	科目	H19決算	H20予算
団体育成助成金	346,000	344,000	会議費	69,934	210,000
会費	1,134,600	1,195,200	・中央会議費	20,520	130,000
定期購読	19,800	37,800	・難病連参加費	4,000	10,000
寄付金	125,060	100,000	・役員会費	45,414	70,000
参加費収入	8,000	7,000	事業費	1,132,856	1,220,000
協力会還元金	153,750	150,000	・医療講演会	103,510	150,000
募金箱還元金	0	5,000	・総会費	149,933	200,000
署名募金還元金	13,000	10,000	・全道集会参加費	26,510	280,000
販売事業収入	15,758	15,000	・機関紙費	268,955	300,000
その他の事業収入	29,520	20,000	・地区育成費	195,000	160,000
受取利息	479	436	・活動費	64,680	130,000
医療講演会助成金	10,000	10,000	・35周年記念交流会	193,228	0
積立金取崩	350,000	150,000	・友の会しおり	131,040	0
雑収入	2,500	0	負担金	722,362	770,000
前期繰越金	257,425	270,164	・全国会負担金	549,000	597,600
			・維持会費	168,000	167,000
			・HSK負担金	5,362	5,400
			維持運営費	120,576	114,600
			・事務局費	48,490	55,000
			・通信費	33,960	35,000
			・事務用品費	35,706	22,000
			・資料費	2,420	2,600
			積立金支出	150,000	0
			次期繰越金	270,164	0
合 計	2,465,892	2,314,600	合 計	2,465,892	2,314,600

## 平成20年度 役員

	氏名	(財) 北海道難病連 役員
支 部 長	埋田 晴子	理事
事 務 局	瀬賀 史子	評議員
会 計	渡辺 愛子	
会 計 監 査	秋山 のぶ子	評議員
	久保山 まき	
札幌地区担当		
〃 会計		
旭川地区担当	越智 恵子	旭川支部運営委員
〃 会計	青木 喜恵子	旭川支部運営委員
帯広地区担当	大野 ひとみ	
〃 会計	干場 弘美	十勝支部運営委員
北見地区担当	休会中	
〃 会計		
釧路地区担当	鈴木 裕子	釧路支部幹事
〃 会計	上村 直子	釧路支部事務局次長
〃 会計	菊地 和代	釧路支部運営委員
運営委員	瀧本 はるよ	評議員
	大澤 久子	評議員
	佐久間 裕美	
	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
	渡部 小夜子	釧路支部会計監査
	小野 夕美子	厚岸・浜中支部幹事
	角鹿 邦子	根室支部幹事
	狩野 関子	評議員、阿寒支部運営委員
	伏見 治	評議員、室蘭支部運営委員
	田畑 和子	評議員、南桧山支部幹事

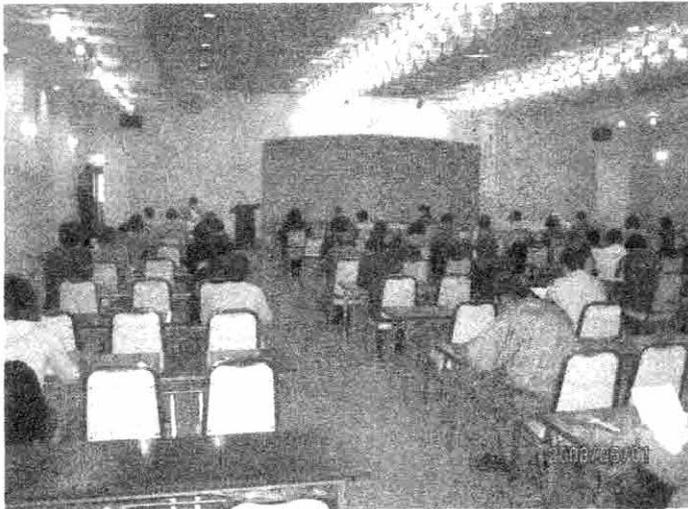


## 《釧路地区》

### ★★ 医療講演会 ★★

6月1日(日) アクアベールにて、釧路保健所主催で医療講演会が開催されました。

当日は、曇っていて肌寒い中、約100名程の参加がありました。講師は以前にも相談会に来ていただいた、釧路赤十字病院第6内科部長の古川真先生で、「膠原病四方山話(よもやまばなし)」という演題で、膠原病の詳しい説明や免疫のしくみ等を分かりやすく、時にはユーモアを交えながらお話してくれました。病歴が長くなってくると、段々と病気に対して油断をしがちになっていた私にとっては、改めて基礎的な説明を聞いて、気を引き締めなくてはという思いになりました。”初心忘るべからず”ということわざがありますが、本当にその通りだと思います。今回の講演で自分の病気をもう一度勉強する事ができ、本当に良かったです。これからも、初心を忘れず病気と仲良く付き合っていこうと思います。(釧路地区 上村直子)





## \* \* 総会出欠ハガキから一言 \* \*

待ちわびた春がやっと来て、庭の花に癒されている毎日です。体調もよく、今年も出席させていただきます。皆さんとお話するのを楽しみにしています。(函館市・Kさん)

手を使うと指先がすぐ破れてしまい、体をもてあましてます。この病気になるってまもなく一年になります。今、いろいろな情報がとてもほしいです。よろしく。(新ひだか町・Yさん)

去年旭川から札幌に来て、気軽に会える友達がいないので、交流会に参加して、いろいろな人たちと出会うのを楽しみにしています。  
(札幌市・Sさん)

子どもも幼稚園の年長さんになりました。自分は花の(?)40代になりました。子どものパワーに負けないように、元気に過ごせたらいいなと思います。今年も(可能な範囲で)友の会の行事に参加したいです。よろしくお願いします。(札幌市・Oさん)

病の正体がわかってから勤続していたピアノ教室を3月末で退職し、フリーで音楽活動をしています。3月には難病の子ども達の夢をかなえる団体"メイク・ア・ウィッシュ"イベントで2度演奏させていただきました。友の会の皆様にいただく情報と元気のおかげでここまでこられた部分も多く感謝しています。(札幌市・Wさん)

今年に入ってから、3ヶ所疲労骨折を繰り返し、現在も治療中です。交流会、楽しみだったのに残念・・・皆さん楽しんでくださいね。  
(札幌市・Aさん)

最近は読書の日々です。目指せ、一日一冊！（士別市・Kさん）

脳内出血療養後ですので、参加できません。皆さんによろしく。

（上川町・Sさん）

総会、医療講演・相談会、交流会、どれも参加したかったのですが、私、母親ともども体調が悪く、残念ながら今年も不参加とさせていただきます。役員の皆様には本当にいつもお世話になり感謝しています。（札幌市・Tさん）

事務局、お世話いただいている方々、いつもありがとうございます。体調もよいので今年こそ総会へ参加させていただく予定が、町内の役員が順番でまわってきてしまい、行事と重なり残念です。次の機会には是非！！（札幌市・Uさん）

この春主人の転勤で、隣町ですが引越しをしました。一人息子も高校進学で札幌へ引越しをして下宿生活を始めました。受験・転勤・引越しと、精神的にも体力的にも今までにない経験をしましたが、今振り返るとよく乗り切ったなあと思います（途中、熱を出してしまいましたけど・・・）。その分最近はスローペースで過ごしています。暑かったり寒かったりと、まだすっきりしない日もありますが、皆さんもお体大切にお過ごしください。毎年今年こそ！と思うのですが、予定が入っているため欠席させていただきます。すみません。

（新ひだか町・Kさん）

# 事務局からのお知らせ

☆ ご寄付をいただきました。(2008.4.1～2008.6.30)

大沼 節子 様	安藤 恵理 様
加藤 禎子 様	
小軽米 紀昭 様	合計 14,000 円
匿名 様	ありがとうございました。

☆ 新しく入会された方です。(2008.4.17～2008.7.9)

山本 光昭 さん (S27 年生、皮膚筋炎、新ひだか町)  
鈴木 節子 さん (S12 年生、シェーグレン症候群、札幌市)  
富田 未央 さん (S48 年生、SLE・MCTD・シェーグレン症候群、札幌市)  
小田 昭代 さん (S19 年生、SLE、札幌市)  
どうぞよろしくお願ひします。

- 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、自治体によってはこの時期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。

## 医療講演会のお知らせ①

日時：9月28日(日)10:00~12:00

場所：稚内市総合勤労者会館

(稚内市大黒町3丁目4番32号)

講師：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

\*\*\*\*\*リウマチ友の会さんとの共催です\*\*\*\*\*

## 医療講演会のお知らせ②

日時：10月18日(土)

場所：江別市

講師：佐川昭りウマチクリニック 院長 佐川昭先生

詳細は後日お知らせします。

# サントリー さっぽろ夏まつり 福祉協替 ビアガーデン

7月21日(月)~8月15日(金)

大通西5丁目  
正午~夜9:30

★券を購入すると5,000円毎にザ・プレミアムモルツ中ジョッキ  
1杯無料券1枚プレゼント!

★利用券はビアガーデン終了後  
サントリースガーデンなど全  
3店舗(チケットの裏に書  
いてある店)で使えます。



北海道難病連



---

## **＊ ＊ ご協力をお願いします ＊ ＊**

### **難病患者や世界の恵まれない子どもたちのために**

---

財団法人北海道難病連では、日本難病・疾病団体協議会(JPA)がこの4月から取り組む不要な入れ歯やつめ物などの希少貴金属を回収し、世界の恵まれない子どもたちを支援しているユニセフ(国連連合児童基金)の「応援」と、難病患者・家族を支援する資金活動を目的とした「不要入れ歯リサイクルキャンペーン」を行なうこととなりました。

難病連にご寄付いただいた不要入れ歯が「NPO 法人日本入れ歯リサイクル協会」を通じて精錬・換金され、その益金がユニセフとJPAに寄付されるものですが、難病連にも回収実績に応じて寄付金が還元されます。

入れ歯の部品には金や銀、パラジウムが1個当たり平均5グラム含まれており、約2,600円の価値があるといわれています。これまで、不要になった入れ歯は、洗面所に放置されるか、ゴミとして捨てられることが多く、それらの入れ歯は国内で年間約50億円を下りません。

今後、歯科医院や市町村、町内会施設などに回収ボックスを設置協力していただくことにしているほか、直接、難病連に郵送してもらう方法で回収を進めていくことにしております。

#### 「郵送の場合」

- 1.入れ歯の汚れを落とし、熱湯か歯洗浄剤(除菌タイプ)で消毒
- 2.新聞広告等の厚手の紙で入れ歯を包み、ビニール袋に入れる
- 3.封筒に入れて難病連の宛名を記入し、郵送する

#### 「回収ボックスへ」

- 1.入れ歯の汚れを落とし、熱湯か歯洗浄剤(除菌タイプ)で消毒
- 2.備え付けのビニール袋などに入れる
- 3.回収ボックスに投入

#### 「問い合わせ先」

(財)北海道難病連事務局 TEL:011-512-3233、FAX:011-512-4807

## \*\*\* あ と が き \*\*\*

**総** 会も無事終わりありがとうございました。皆さんも各々マイブームを持って楽しんでると思います。暑くなりますので体調に気をつけてお過ごしくださいネ。私は 92 才の義母（急に弱ってきて）の世話で少しづつ疲れてきています。自分も患者であることをしみじみ感じています。（私 63 才 ノブコ）

**先** 日、甥夫婦に第二子が誕生しました。第一子は男児で、待望の女兒が生まれたので両親ともども大喜びでした。私も親戚に小さな女兒がいないので大変嬉しく「赤ちゃんて、本当に小さくて可愛いなあ～」と思い見てきました。親でもないのに今後の成長が楽しみで～す。（おかよ）

**前** 月、旭川地区レクリエーションに参加させていただき、釣堀で楽しんだ（…お世話になりながら…）。小さいとき小枝を釣竿にしてミミズをつけ遊んだことを思い出した。自然の中での遊びは気持ちがいい。短い夏、楽しみましょうね！（愛子）

**梅** 雨のようなじっとりとしたこの暑さには参ってしまいます。ボウリングをしても汗が流れて目に入ったり、手がべたべたしてボールがひっついたりで大変です。スカッとさわやかな天気になるといいですね。8 月には七飯で全道集会ですね。分科会は大沼湖畔散策しながらみんなで情報交換できたらいいと思っています。名物の大沼だんごを食べながら、楽しい時間を過ごしましょうね。（おふみちゃん）

**今** 年度より役員の一員としてお手伝いさせてもらっています。人見知りなので、気軽に声をかけてください。よろしく願います。札幌へ来て一年、ようやく慣れてきたかな・・・と思った頃に気のゆるみなのか、疲れが出てきたのか、体調を崩してしまいました。みなさんも体調には気を付けて下さいネ♪（HIRO さん♪）

**映** 画も大好きだけど、音楽も好きな私。なかなかコンサートにはいけなくなってしまうけれど、たまたま行くことになった今沢カゲロウさんに一目で大ファンになってしまいました。江別市出身のカゲロウさんは BASS ニンジャと呼ばれ、海外でも活躍中のベーシストです。ベースの技術はもちろんですが、カゲロウさんの話す虫の話が大好きです。（HARUKO）

~~~~~  
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436号 100円

いちばんぼし163号 平成20年7月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~