

# HSK ☆ いちばんぼし

HSK通巻 210号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可  
平成元年10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.71

もくじ

1989.10.10

支部だより

- ◆第16回支部総会・医療講演会を終えて 藤原篤子 1~2P
- 支部長より 小寺千明 3P
- 支部総会報告 4~25P
- 総会・交流会に初めて出席して 小城 恵 26~27P
- 交流会に参加して 佐々木由紀子 28~29P
- 出席できなかった方達からひ・と・こ・と 30~33P
- ◆思い出に残った十勝での全道集会 小寺千明 34~35P
- ◆地区だより <札幌> 瀬賀史子 36P
- <釧路> 渡部小夜子 37~38P
- ◆おたよりコーナー 39~41P
- ◆膠原病アラカルト 42~43P
- ◆事務局からのお知らせ 44~45P
- ◆あとがき 46P



第16回支部総会・医療講演会を終えて

- 藤原 篤子(旭川市)
- 小寺 千明(札幌市)

去る6月17日(土)、18日(日)の両日、北海道難病センターにおいて、全国膠原病友の会北海道支部第16回支部総会と医療講演会が行なわれました。

支部総会は36名の参加で、例年と同じように議事が進められ、昭和63年度活動報告・決算報告・会計監査報告に引き続いて、平成元年度活動方針(案)、予算(案)、新役員(案)の順に検討、承認されました。この中で名寄地区連絡会の発足と札幌地区連絡会の再開が決定し、今までの5地区から7地区になりました。各地区での活動がより深く地域社会へ浸透し、理解を求めていくことも必要だと思います。会の発展を希望し、支部総会の報告を終わります。 (藤原記)

医療講演会は87名の参加で「膠原病の合併症と治療の最新情報」(北大病院オ2内科・佐川昭先生)、そして「膠原病にみられる骨粗鬆症と大腿骨頭壊死」(松田整形外科病院・増田武志先生)と題して行なわれました。参加者は会員だけを対象に行なっていた時から比べると、年々増えてきています。それは患者数が増えてきていると同時に、病気に対する関心の高さを強く感じます。この日の講演内容は改めて掲載する予定です。

引き続いて午後から地区担当者会議が行なわれました。その

中では、活動方針案に示された「実態調査に協力し、北海道における膠原病患者の療養手引き書を作る」ことについての話し合いに終始しました。

二日間にわたって行なわれた今年の支部総会・医療講演会もこうして無事に終了することが出来ました。でも支部総会では予想を上回る出席者で、会場の設定が悪く参加した皆さんに大変ご迷惑をおかけしました。また医療講演会では講演時間が短く、先生のお話を途中でやめるようなかっこうとなり、先生には不愉快な思いをおかけしました。とまだまだ反省点は多々あるものの、それはこれからの課題として残し、とりあえず報告としたいと思います。

📌(小寺記)

📰北海道新聞

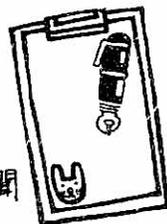
18日に膠原病の講演会と相談会

全国膠原(こうげん)病友の会道支部の主催で、医療講演会と相談会が、十八日午前十時から道難病センター(札幌市中央区南四西一〇)で開かれる。

膠原病は、免疫の異常による炎症によって、体内の結合組織が変化し、皮膚に赤い斑点ができたり、関節痛、筋炎、じん臓などの内臓疾患、脱毛など全身に症状が出る難病。二十一四十年代の女性に多く、道内の患者は約二千人と推定されている。

講演は「膠原病の合併症と治療の最新情報」(北大医学部第一内科の佐川昭医師)、「膠原病にみられる骨粗鬆(じょう)症と天たい骨頭壊死」(松田整形外科の増田武志医師)のテーマで行われ、その後、相談を受け付ける。

参加費五百円。問い合わせ先は同支部 ☎011・512・3233。



📰医療新聞

17日から総会と医療講演会

膠原病友の会道支部全国膠原病友の会北海道支部の第十六回総会・交流会・医療講演会が六月十七日、十八日、道難病センターを主会場に開かれる。

当初八月の難病連全道集会和合せての開催を予定していたが、時期を早めて開くことにしたものの。

参加費は交流会のみ四千元。参加締め切りは六月十日となっている。問い合わせ先は同支部(道難病センター)気付け、電話011・512・3233へ。



## 支 部 長 よ り

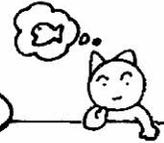
小寺 千明

支部総会が行なわれたのが初夏の季節で、その報告がなんと秋も深まりつつあるこの季節となってしまいました。報告が遅くなり本当に申し訳ありませんでした。その結果、留任のご挨拶も遅れてしまいました。今年も支部長を努めさせていただきます。また事務局、会計、監査、そして運営委員のほとんどが留任となっています。代表しまして本年度もどうぞ宜しくお願いいたします。

友の会は17年目を迎えて会員数は250名を超え、各地区独自の活動も行なわれ成果を上げています。そんな中で患者のための手引き書づくりの話がもちあがり、具体化されてきています。膠原病患者に限らず難病といわれてきた患者たちが、医学の進歩により長生き出来るようになった今日、悩みや問題も複雑化してきています。患者が何を求め、何を必要としているか、その声が聞けたとき手引き書づくりは成功します。そこで、皆さんの生の声をお聞かせ下さい。今一番知りたいこと、悩んでいること、そして自分自身の体験をおしてこれだけは聞いてほしいこと、伝えたいことなどをお聞かせ下さい。

15周年記念誌「いちばんぼし」は、私達の歩んできた証として昭和62年6月に発刊しました。そして今度の手引き書は、私達がこれから歩むみちしるべとして発刊出来たらと思っております。

# 昭和63年度 活動報告



## 4月

- 5日 事業資金委員会
- 9日 役員会
- 13日 役員会
- 16日 難病連総会
- 17日 (才38回理事会.他)
- 23日 役員会

## 5月

- 11日 合同レク才2回実行委員会
- 14日 役員会  
いちばんぼしNo.65発送

## 7月

- 9日 役員会
- 10日 才40回理事会
- 14日 いちばんぼし臨時号発送
- 23日 全国膠原病友の会総会.
- 24日 支部長会議
- 27日 役員会
- 30日 才15回全道集会  
(全体集会19名.交流会13名)
- 31日 (分科会18名)

## 6月

- 4日 役員会
- 11日 才39回理事会
- 11日 才15回支部総会(18名).
- 12日 交流会(17名). 医療講演会(81名)
- 23日 合同レク才3回実行委員会
- 24日 役員会
- 26日 難病連合同レク  
(ちぎきバラ園 17名)

## 8月

- 23日 役員会

## 9月

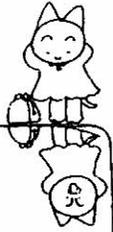
- 10日 役員研修会
- 11日 地区担当者会議
- 17日 いちばんぼしNo.66発送
- 27日 役員会

10月

- 9日 医療講演会(函館36名)
- 20日 事業・資金委員会
- 29日 役員会・才41回理事会
- 30日 JPC全国街頭署名行動

11月

- 12日 役員会
- 26日 役員会



1月

- 14日 才42回理事会  
難病連新年交礼会
- 16日 新年会(13名)
- 18日 事業・資金委員会
- 28日 役員会

12月

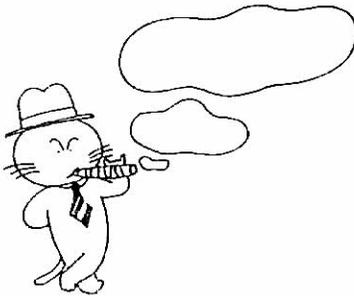
- 11日 旭川支部チャリティークリスマスパーティー
- 15日 役員会
- 17日 いちばんぼしNo.67発送

3月

- 4日 難病センター
- 5日 春のチャリティーバザー
- 18日 役員会
- 25日 実務担当者会議  
才43回理事会
- 31日 難病連  
才1回実態調査委員会

2月

- 18日 役員会
- 23日 春のチャリティーバザー実行委員会
- 25日 いちばんぼしNo.68発送



●●●●昭和63年度の活動をふりかえって●●●●

1) 医療講演会、相談会

開催日	開催場所	テ ー マ	講 師 名	参加者数
63年 6/12	札幌	「全身性エリテマトーデス(SLE)の 症状と治療」 「膠原病にともなう筋炎・ その見方とつき合い方」	北大病院オ2内科 向井 正也先生 北祐会神経内科病院 深沢 俊行先生	81名
7/31	札幌	「日常生活の指導と留意点」	北大病院オ2内科 向井 正也先生	18名
10/9	函館	「膠原病の原因と治療について」	函館中央病院内科 早坂 隆先生	36名

函館での講演会は58年6月12日に初めて行なって以来、2度目でした。初めての時は札幌より講師をお招きして行ないましたが、今回は地元の先生にお願いしました。それは札幌から専門の先生をお願いしたとしても、それきりで終わってしまうだろうということと、地域の患者が常に診てもらうのは地域の先生であるという考えからでした。これは函館での初めての講演会以来、各地域での講演会を経験していく中で生まれてきたものでした。そして終ってみて、改めて地元で専門の先生がいらっしやることの大切さを痛感しました。

そこで、これからも札幌以外の地域で行なう時は出来るだけ地元の先生にお願いして、地域の医療向上に少しでも役に立つよう努力していきたいと思ひます。

## 2) 機関紙について

- 昭和63年 5月10日 No. 65
- "      9月10日 No. 66
- "     12月10日 No. 67
- 平成元年 2月10日 No. 68



新コーナー「質問Box」「膠原病アラカルト」なども設けて内容の充実に心がけていますが、今ひとつ物足りなさを感じています。それは会員の皆さんからの意見や投稿が少ないことです。“いちばんぼし”は250名いる全道の会員一人ひとりが著者であり、発行者であり、読者なのです。多いに利用していただきたいと思います。

## 3) 財政活動

	62年度還元金	63年度還元金	
運営協力会	61,000 円	68,500 円	
募 金 箱	10,654 円	6,878 円	
物 品 販 売	お正月飾り	47,963 円	33,245 円
	花 火	27,300 円	29,480 円
	ビール券	3,900 円	4,250 円
	乾パン、シャンプー その他	27,800 円	27,140 円
	雑 貨	2,076 円	3,620 円
	180,693 円	173,113 円	

この表を見ておわかりの通り、協力会は若干の増額となっておりますが、それ以外はほとんど横ばいか減少傾向といつて良いでしょう。

難病連では、この財政活動を全ての活動に対して決定的な影響を与えるものであり、また、その団体の活動状況や力量を表わす重要な活動としています。そして、さらに運営協力会は難病連と部会・支部組織の将来を支え、かつ、患者運動の啓蒙を兼ねる最も重要な取り組みであり、一人ひとりの会員が取り組むことのできる活動としています。

しかし一方で、取り組む役員や会員が固定化していることも上げられています。そのような傾向は心理的な負担と同時に長続きはしません。ひとりがたくさん取り組むのではなく、たくさんの方がひとつずつでも取り組むような活動が必要とされています。

#### 4) 国会請願署名と募金運動

（ 国会請願署名数	393 名
〃    募金額	34,243 円（還元金 6,848 円）

今年もご協力ありがとうございました。

医療、福祉の後退が叫ばれている中で、実際は私達の知らないところ、見えないところで後退は進んでいます。特定疾

患の認定基準の見直し強化もすすめられているようです。「知らなかった」ではすまされません。常日頃から声を出し合い、これ以上の医療、福祉の後退を絶対許さない毅然とした態度が必要です。

そして、難病連、各部会・支部とも協力し合い、強力な運動を続けていかなければなりません。

#### 5) 会費について

会費納入	397.800 円	(内訳 2,100円×188名)
		1,500円× 2名)
会費予算額	396.900 円	

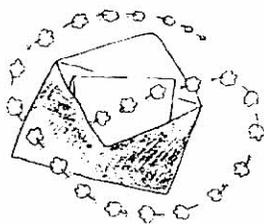
オ12回支部総会(昭和60年度)で「納入率90%となっているが、100%に出来るだけ近づけて欲しい」との指摘があったから、機関紙発送の際に振込用紙を入れることにより常に100%をめざす努力をしてきました。自己財源の確保という点からも、100%をめざす努力は常に必要だと思えます。ご協力をお願いします。

#### 6) 地区担当者会議

オ15回支部総会(昭和63年度)にて、年に一度開催することが決定したものです。そしてオ1回は、63年9月11日難病

連役員研修会の時を利用して行なわれ、札幌地区連絡会の再会が決まっています。各地区担当の方よりいろいろと意見や要望を聞いたり、各地区の悩みや現状を聞いて、少しでも良い方向にむかうよう話し合いをしていきたいと思ひます。

今年、6月18日の医療講演会が終つてからを予定しています。



#### 7) 誕生カードの成功

1年間だけの計画で行なわれた活動のひとつですが、前回(54年~55年)の時と同様に、お礼の電話や手紙をたくさんいただき、担当者からもやつて良かったとの声も聞かれました。

#### 8) 実態調査委員会発足

難病連の相談・検診活動のひとつとして、共同募金や道の補助金を受けて実態調査が行なわれることになりました。

委員会の中で、膠原病部会は補充調査委員として加わります。そして活動方針にある通り、実態調査に協力し、その結果に基づいて、北海道における膠原病患者の療養手引書を作る計画が進められています。

## 9) 役員会

活動報告を参照。

毎回行事に追われての役員会が多く、時間が足りなくて再度集まりを開くこともあります。「目の前のことにとらわれ過ぎて余裕がなくなってしまうこと」を戒める意味からも、もう少し時間の余裕と、限られた役員だけでなく他の運営委員にも出席を呼びかけるようにしていきたいと思います。そして役員勉強会も含めて検討したいと考えています。

## 10) 会員の状況

会員数 250名 (男 23名、女 227名)

—平成元年 5月現在—

S L E	158名	多発性筋炎・強皮症	1名
強皮症	30名	慢性関節リウマチ・皮膚筋炎	1名
多発性筋炎	14名	S L E・皮膚筋炎	1名
シェーグレン症候群	19名	シェーグレン症候群 橋本病	1名
皮膚筋炎	8名	強皮症・皮膚筋炎	1名
結節性動脈周囲炎	3名	強皮症・多発性筋炎 皮膚筋炎	1名
慢性関節リウマチ	2名	家族	2名
S L E・ シェーグレン症候群	4名	定期購読	4名



各地区の活動報告と方針

北見地区 (加藤楨子)

昨年度の活動報告、及び今年度の計画を報告いたします。

〈昭和63年度活動報告〉

▶4月24日 北見地区総会 (総合福祉会館、6名出席)  
活動計画を立てる。

▶6月26日 遠軽にて交流会 (遠軽政寿司、15名出席)  
花火の申し込みの件  
秋の医療講演会  
社会福祉協議会各種行事の件

以上の事を話しあった後、食事をしながら交流会に移り、同じ病気の方々の経過を聞いたり、初めて会う方々のお話を聞いたりして短すぎる時間でした。

▶9月3~4日 ふれあい広場の参加 (総合福祉会館、10名出席)  
日赤看護学生奉仕団28名参加、

氷水販売、3日は寒い日でしたので震えながらで、終りに近くなるにつれ半ばヤケ気味に「あたたかい氷水はいかが」と言う有様。それにしても日赤奉仕団の方が歩き回りながら、大声で「氷水はい

かが」には本当に助かりました。4日は暖かい日になり、純利益 36.780 円でした。

▶12月4日 懇談会 (寿司の小林、12名出席)

この日は、11月26日せくなられた知本先生の話はかりで、優しい先生でしたのでつい甘えて色々お願い事をしておりました。葬儀に飾られた写真はとても良い笑顔の写真で忘れる事は出来ません。

その他～ 誕生カードの発送

〈今年度活動計画〉

1. 医療講演会

(6月24日(土) 日赤大会議室にてPM1:30より  
種市幸二先生 「膠原病と上手につきあうために」

今回は会員以外の方にも呼びかけ、発病して間もない方々にもわかりやすくお話して下さるようお願いいたしました。

2. ふれあい広場への参加

9月2日、3日 今のところ又、氷水の予定です。

3. 交流会

12月頃

網走の会員との交流会を計画しておりますが、12月とは別に9月末頃が良いか、又どのような形にするかは、

まだ決めておりません。

4. 北見地区総会

5. 誕生カードの発送

～以上です。～

 **帯広** 地区 (金田 律子) 

今年は難病連全道集会が十勝で開催と云う事で、皆様にお会い出来るのを楽しみにしております。何かと気忙しい気もしますが、これをステップに会の活動が更に活発になればと考えております。又、この機会に一般の方々にも理解を深めて頂けるチャンスと期待し、行動したいと思っております。

昨年は会員の交流会出席者も多く、会員相互の親睦、悩みの相談事など気楽に話し合うことが出来、その他、花束のバースデープレゼント、会員名簿作りとそれぞれ成果がありました。

今年はそれらを土台にして、更に会員の親睦を深めて行こうと計画しています。

〈今年度の予定〉

- 全道集会参加、協力
- 例年の親睦会の中に保健婦さんを招いて、日常生活等の話しの会合、又レクリエーション的なものも入れた楽しみ会
- 1年間の歩みのミニ便り発行

～以上です。～


旭川 地区 (藤原 篤子)
 

〈活動報告〉

■1988年■

- ▷ 4月30日 北海道難病連美瑛支部結成大会 美瑛市民センター 4名
- ▷ 5月1日 オ1回例会 アゼイリア 9名
- ▷ 7月3日 北海道難病連旭川支部  
合同レクリエーション 21世紀の森 5名
- ▷ 7月19日 オ2回例会 かぶと 12名
- ▷ 7月30~31日 オ15回全道集会参加 3名
- ▷ 9月4日 福祉パレード ときわ公園〜駅 2名
- ▷ 9月10~11日 役員研修会 難病センター
- ▷ 10月12日 オ3回例会、観楓会 ちん天 7名
- ▷ 11月29日 クリスマスパティ-実行委員会 3名
- ▷ 12月11日 難病連旭川地区オ2回クリスマス  
パーティ- 多数

■1989年■

- ▷ 1月20日 役員会・新年会打合せ 3名
- ▷ 1月30日 オ4回例会、新年会 天金 17名
- ▷ 2月4~5日 難病連旭川地区研修会 レインボー 3名
- ▷ 3月27日 オ5回例会 アゼイリア 5名

〈活動方針〉

1989年度も4月20日の役員会を皮切りに、5月13日オ1回例会(ときわ市民ホール12名参加)と、旭川地区も動き始めました。今年も隔月の例会をベースに、例年と同じ様な行事をひとつひ

とつ進めて行こうと思います。

会員の中から

1. 勉強会はないのか
2. 地方からの例会参加は金銭問題もあり大変ではないか
3. 地元に専門病院が欲しい
4. 誕生カードがうれしかった
5. 姉妹でSLEになってしまった
6. 強皮症で暖かくなったので調子が良くなった
7. 低肺でボンベを持っての全道集会はどうか

などの意見がありました。

そこで、旭川地区では今年医療講演会を計画し、特に子供や学生に対する学習会を持ちたいと考えています。自分たちの会である事を忘れず、ひとりひとりの力を合わせ頑張っていこうと思います。どうぞよろしくお願い致します。

   地区 (渡部 小夜子)  

膠原病の仲間だけの集まりは2回福社会館で持ちました。手作りのパン、キャラメル等の差し入れでホッペタはふくらみばっなし、お話とで口は休む暇なし!でした。新しいメンバーも結構かわり、現在私が関わっている患者は20数名います。友の会に入っていない人には、気長に友の会への入会を呼びかけて

いくつもりです。

それから私達が中心になって、女性だけの患者会“めぐみ会”をつくりました。リウマチ、筋無力症の患者さん達が一緒です。一応役職があり、会長はSLEの田中理恵ちゃん(中一)、事務局が私、運営委員は鈴木裕子さん、リウマチの方、筋無力症の方で構成しています。こちらは結構活発で、短信の発行、又、保健婦さんを招いての懇親会などを行いました。

釧路支部、事務局の立場がからみ、釧路に未組織の患者さん達との連携を計りながら、今年度も活動を進めて行きたいと考えています。

  **函館** 地区 (小隅 千秋)  

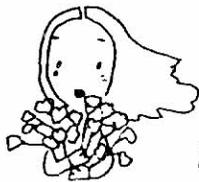
函館地区では昨年、医療講演という小規模ながら大規模な行事がありました。講師に函館中央病院の早坂隆先生をお招きし、お話ししていただき終始なごやかな雰囲気の中で無事終えることができました。

今年はまだ何も手つかずですが、昨年会員になられた方々と交流を持ち、地区会員の交流を充実させていきたいと思っています。

札幌地区（瀬賀 史子）

今年度から本格的に活動を再開しました。札幌地区の会員の交流を深めるため、一人でも多くの参加を期待しています。そして、病気を正しく理解するために勉強し、自分の療養生活に役立て、自分の殻に閉じ込められず社会に参加して欲しいと思います。

- 2ヶ月に一度の集まり（名称未定）
- 勉強会（2～3回）



海藻エキス配合

美泉 クリーム シャンプー

の販売にご協力下さい。

シャンプーの特徴

- “髪には海藻、”といわれる海藻エキスの配合で頭皮と毛髪をすこやかに保ち、髪をしなやかに色艶よく洗い上げます。
- フケ・カユミをとり、しっとりした爽やかな洗い上りで、洗髪後のお手入れが簡単、ボディシャンプーにも使えます。  
〈チューブ入り180g 700円を618円で販売〉※1本につき130円が友の会の利益になります。

職場や地域、グループなどで1箱（60本）又は30本単位で扱って下さると、ありがたいのですが…

他にも誰にも飲みやすい、健康茶 **野草ほうじ茶** 1本464円、カロリー**ゼロ**パン（1袋309円）も扱っています。

—お申し込み、お問い合わせは、友の会事務局

（難病センター内 長谷川まで。）—

昭和63年度 決算報告

収 入		支 出	
道費補助金	758,000	事業費	1,359,412
会 費	397,800	<会議費>	222,970
寄 付 金	147,300	難病連参加費	63,980
事業収入	82,915	役員会費	81,330
その他の事業収入	147,000	中央会議費	77,660
参加費収入	115,600	<医療講演会>	168,282
協力会還元金	68,500	<患者 大会>	305,890
募金箱還元金	6,878	<機 関 紙>	222,633
署名募金還元金	6,848	<地区育成費>	182,440
受取利息	196	<相談員補助>	85,000
雑 収 入	0	<活 動 費>	172,197
前期繰越金	177,671	負 担 金	304,500
※会費収入 2,100円×188名=394,800円 1,500円×2名=3,000円		維持会費	303,000
※事業収入内訳 お正月飾り 33,245円 花火 29,480円 ビール券 4,250円 雑貨売上げ 3,620円 乾パン、シャンプー他 12,320円		HSK負担金	1,500
※次期繰越金内訳 現金 34,167円 銀行預金 123,006円 郵便振替 156,585円 預り金 △90,300円 (本部会費) 未払い金 △109,000円		維持運営費	130,338
		事務局費	127,458
		資料費	2,470
		雑 費	410
		次期繰越金	114,458
		※事務局費内訳 通信費 43,526円 事務用品費 7,739円 事務局費 76,193円	
合 計	1,908,708	合 計	1,908,708

# 昭和63年度 会計監査報告

昭和63年度における膠原病友の会北海道支部の会計を、帳簿と領収書を照合して監査の結果、適正であることを報告します。

平成元年 4月17日

<会計監査>

渡辺愛子 

— 部会・支部の活動資金づくりに —

## 北海道難病連の資金活動

★ご協力下さい★

夏は..... 花火 8月10日しめきり

夏といえば..... ビール 1枚 500円

さっぽろ夏まつり協賛 大通5丁目サントリーピアガーデン  
かっこチェーン店 8月31日まで有効

師走は、やっぱり... 正月飾

年から年中..... 海藻エキス配合クリームシャンプー  
カロリーー乾パン

いつでも、どこでも... 協力会と募金箱

# 平成元年度 活動方針

1. 膠原病の原因究明と治療法の確立要望
2. 札幌等の専門病院に受診する地方在住患者のための通院費助成を要請

《現在実施されている見舞金、通院交通費》

◎ 難病患者に対する見舞金福祉手当実施市町村

- 1) 市 小樽 江別 深川 網走
- 2) 町 長万部 奈井江 豊浦 本別 清里 遠軽  
丸瀬布 上勇別 生田原 上川 阿寒 白滝

◎ 通院交通費実施市町村

- 1) 市 根室 富良野 稚内
- 2) 町 早来 白老 追分 厚岸 浜中 標茶 幕別  
標津 弟子屈 阿寒 白糠 音別 斜里 広尾  
佐呂間 常呂 幌加内 中頓別 本別
- 3) 村 島牧 占冠

\* 北海道は人工透析患者については通院費を助成している。

\* 札幌市、千歳市は人工透析患者や重度障害者の通院交通費助成を上乗せしている。

\* 詳しい内容は「なんれん」NO.46をお読み下さい。

3. 膠原病に関する知識の普及

医療講演会 — 札幌、音更

4. 難病連の行事参加

才16回全道集会 8月5日(土)～6日(日) 音更

5. 機関紙の発行(4回)

5月10日、10月10日、12月10日、(平成2年)2月10日

6. 地域活動の推進

7. 会員同士の親睦を図る

8. 物品販売の協力を得、自己財源の確保に努める

9. 実態調査に協力し、北海道における膠原病患者の療養手引書を作る。



平成元年度 予 算

収 入		支 出	
道費補助金	781,000	事業費	1,435,000
会 費	478,800	<会 議 費>	240,000
寄 付 金	160,000	難病連参加費	60,000
参加費収入	110,000	役員会費	80,000
協力会還元金	70,000	中央会議費	100,000
募金箱還元金	15,000	<医療講演会>	150,000
署名募金還元金	10,000	<患者 大会>	195,000
販売事業収入	100,000	<全道集会参加費>	100,000
その他の事業収入	75,000	<機 関 紙>	230,000
受取利息収入	742	<実態調査費>	50,000
雑 収 入	5,000	<地区育成費>	240,000
前期繰越金	114,458	<相談員補助>	60,000
		<活 動 費>	190,000
		負 担 金	304,500
		維持会費	303,000
		HSK負担金	1,500
		維持運営費	160,500
		事務局費	70,000
		通信費	80,000
		資料費	10,000
		雑 費	500
合 計	1,920,000	合 計	1,920,000

# 平成元年度役員



	氏名	住所	☎
支部長	小寺 千明 (機関紙編集担当)		
事務局	瀬賀 史子		
会計	長谷川 道子		

〈監査〉 渡辺 愛子

〈運営委員〉 佐々木 照子、佐々木 朱美、大澤 久子、滝本 はるよ

(財)北海道難病連

- 〈代表理事〉 三森 礼子
- 〈理事〉 小寺 千明
- 〈評議員〉 大澤 久子、瀬賀 史子、佐々木 朱美

地区名	担当着名	住所	☎
旭川	藤原 篤子		
帯広	金田 律子		
北見	加藤 禎子		
釧路	渡部 小夜子		
函館	小隅 千秋		
札幌	秋山 のぶ子		
名寄	田中 順子		

## その他の報告、決定事項

- ① オワ回支部総会の会場 旭川に決定
- ② 名寄地区連絡会の発足
- ③ 札幌地区連絡会の再開

### 国会請願署名運動にご協力を!



毎年全国の難病患者・障害者とその家族が、安心して医療を受けられることを求めて行なっている国会請願署名行動の時期が、今年も来ました。昨年度の請願は、国会において全会派の賛成で採択され、内閣送付となりました。今年度は、その政策実現を求めることに重点をおいた訴えが必要となっています。会員一人が一枚の協力で、大きな力となり得るのです。

私達の医療と生活を守るために、ぜひこの署名運動にご協力下さい。また署名用紙の印刷代や送料、行動に伴う諸経費および国会請願行動の派遣費用の資金のために、募金にも併せてご協力お願い致します。



〈締 切〉 平成2年2月末

〈送金方法〉 同封の郵便振替用紙にて  
お願い致します。

## 総会・交流会に初めて出席して

小城 恵 (札幌市)

皆様、はじめまして。私はこの度皆様の仲間に入れて頂き、皆様の御親切に感謝致しております。

私はSLEです。発病したのが昭和34年の初めになります。丁度高校入試の時に、なんとか通院で6年ぐらいは経過していた訳です。この6年間は皮膚科の方の病名で“バサン氏硬結性紅斑”という診断の元、そちらの治療のため抗結核剤を投与して、全面的に一斉のスポーツを禁止され、高校の修学旅行もドクターストップがかかり、涙をのんだりしていました。ところが昭和42年の春より、原因不明の高熱が度々出現する様になり、医大才2内科を受診すると、検査の為入院する様にとの事。その時初めて膠原病という病名を知りました。その時は本当にショックで少し落ち込みました。でも私は幸せな事に、医大のDr.や看護婦さん達が、「この病気は原因も治療方法もまだわからないけど、医学は進歩する事はあっても、後退という事は絶対ないのだから、一日でも長生きした人が得だから気持ちをゆったりと、一応20年頑張りなさい」と事のあるごとに励まして下さいました。現在はその当時からみると考えもつかないほど医学も進歩し、これから発病する人達は私なんかと比べると、私が苦勞した副作用の多い治療だけでなく、もっと高度な方針でより良い薬や、より良い技術を受けられる事と思います。治療

のオーは御存知のようにステロイドの投薬治療が行われた訳です。ムーンフェイスをはじめ、ニキビ、胃潰瘍、白内障、そして大腿骨頭壊死になり車椅子の生活になりました。更に昭和58年7月より透析をする様になり、現在に至っております。

道腎協の岩崎さんが、難病連の仕組みなどを力説しておられるのを拝聴致しまして、組織を大きいものにする為に少しでも多くの会員が絶対必要な事が良くわかり、微力ながらほんの一つでも御協力させて頂けるものならと思い、遅ればせながらお仲間に入れさせて頂いた訳です。そしてすぐ総会と交流会があり、沢山の方とお会い出来良かったと思えました。

出席された皆様はお元気そうで、今までの20余年ほとんど入院生活の中で、亡くなった多くの膠原病の人達を見てきた私にとっては、皆様のお元気な様子を拝見して、あの人達を改めて思い出している日々です。私も今までは病院側のスタッフ、家族だけの生活でしたが、あんなに素晴らしい仲間がおられるという事がわかり、これからも頑張ろうと改めて勇気が出て来た様に思います。

会の方から、今後どんな講演が希望かとお尋ね頂いたのですが、私などが社会復帰をするためのアドバイスを頂ける様なお話を伺えればと思います。私は発症時よりDr.に「家庭を持つ事は考えず一人で生きて行く方法を考えるように」と引導を渡

されておりますので、父も亡くなり、母も高齢なので、近い将来自分の事は自分でして行かなければならないので、そんな事が必要になると思えるのです。

そんな訳で今回の催しに対し、スタンバイして下さった方々に感謝致します。私も何とかして皆様方のように人の為に役に立つ人生を送りたいと思います。今後ともよろしくお願い致します。



交流会に参加して ■佐々木 由紀子(札幌市)

私の交流会参加は今回で3回目となります。最初は友の会10周年記念の時、2回目は息子が2才の時、そして今回、息子は5才になりました。今年は是非参加しようと思い案内状を心待ちにしていたのですが、結局は息子の体調等も考え、総会、講演会は出席できず、交流会のみの参加となりました。

ご用意していただいた厚年年金会館会場でただご馳走を飲食し、カラオケの歌声に息子と2人でリズムをとり、なんだか楽しみにだけ行ったようで申し訳ないような気がしました。でも会場は明るく笑いにあふれ、そして暖かい雰囲気でも本当にゆったりとくつろぐことができました。この明るさと暖かさは最初から変わらず本当に素晴らしいなあと思いました。これは、ひとえに役員の方々と参加をされる会員の方々のお力によるもの

だなあと思いました。又、中井先生、佐川先生もご参加下さいまして、明るく雰囲気盛り上げて下さいまして本当にありがたいことだなあと思いました。今回は会員の方とできるだけお話ができたらと思いましたが、席を合わせた方々も暖かく声をかけて下さいました。カラオケで全員で「人生いろいろ」を唄ったあと(だったと思います)、中井先生が最後の乾杯の時のお言葉で「病気と上手につきあって人生を美しく咲かせて下さい」というようなことを言われたと思います。

私とSLEとのつきあいも、数えてみますと25年が過ぎてしまいました。病気とのつきあいも、決して上手につきあってこれたとは言えないなと思いますが、でも何とかここいらで病気やら、自分やらを整理し、上手につきあって行けるようになったらいいなと思っていました。友の会の交流会は、そんな私のひとつの大切な機会であったような気がします。同じ病気の方々にお会いできまして随分励みとなりました。お会いできましたすべての方々のご健康をお祈り致します。

楽しいひとときを本当にありがとうございました。



支部総会・医療講演会に出席できなかった方達から

※※※※ (ひ) (と) (こ) (と) ※※※※

- ▼三月からアルバイトを始めました。事務ですが、一番困ったのはパソコンでした。時代の流れをつくづく感じました。毎日失敗しながらも元気でやっています。 (函館市 S・O)
- ▼今年も出席できず残念です。体調は変わりませんが、心臓の方がはつきりしないので不安です。一週間に一度通院しながら頑張っております。  
(帯広市 R・K)
- ▼参加出来ない事を残念です。体は冬期間に筋肉痛がありまして困りました。現在のところは落ち着いています。  
(紋別市 K・M)
- ▼都合により欠席致します。オ十六回総会のご盛会を御祈念申し上げます。私もおかげ様で体調も良く元気で。  
(遠軽町 S・S)

- ▼子供の保育園の行事と重なり欠席します。骨頭壊死の足も良くなり、杖なしで歩行できるようになりました。一生杖をついて生活しなくてはならないと思っていましたので、夢を見ているようです。  
(札幌市 F・T)
- ▼今年の子供の運動会とぶつかりまして欠席させて頂きました。体の方はさぶる快調で、日光にも病気に負けず、毎日外で働いております。  
(木古内町 K・J)
- ▼昨年十一月より上川町立病院に入院しており、毎日注射やらで大変です。現在胃潰瘍を併発、時々カメラを飲まされ検査してもらっておりますが、仲々良くなり、受持ちの先生も一生懸命治療してくれております。  
(上川町 T・N)

- ▼昨年の九月頃からCPKが1,000台を上下しています。風邪をひきやすく、又、熱が続いたりしています。でも、なんとか自分なりにコントロールしています。プレドニンも四十五mgになり、少しは安心しています。  
(浜中町 Y・O)
- ▼一年で一番いい季節を迎えてますが、私体調すぐれず、昨秋から体重が減って一月には四十二kg、胃のバリウム、胆のう検査異常なし、これから腸バリウムの検査があります。外出は通院だけなので失礼致します。  
(札幌市 Y・H)
- ▼体調が思う様でないので欠席します。早いものです。四十才で発病して八年。五十才も間近かと思うと、少し淋しい気がしますね。  
(旭川市 Y・T)

▼発病から十年たち経過も良好で、病気に對する不安も少なくなりました。生活の中に占める病気の位置が小さくなるにつれ、仕事に対しても積極的になつたように思います。その分、友の会には御無沙汰しています。なんれんの「グレタの帽子」や「私のスウェーデンびいき」を読んで、二十〜三十年後の自分の姿と重ねて、福祉というのは何でしょうか。考えてしまいます。

(北見市 M.S)



▼今年は何調がはつきりしないで困っています。十一日、一年生の子供の初めての運動会があります。それまで体調をととのえていようとします。少し体を休ませながら毎日を送っています。気分の良い日が早く来ることを自分で願っています。

(深川市 M.M)



▼乳がん手術より二年三ヶ月が経過しました。多少の不自由にも慣れ、元気に暮らしています。エリテマトーデスの事は健康人と同じくらい元気です。庭にはアヤメ満開です。(仙台市 J.A)

▼五十四年発病後、三年目頃より糖尿も出、内臓の副作用のため色々苦しむ生じ、現在は目に來て漢方薬も服用、足腰がよろけるので、通院も車を使用の現在です。(小樽市 A.K)

▼少し体調をくずしております。参加出来なくなりました。すみません。又別の機会の時まで病と闘って行ける様に頑張ります。(札幌市 N.K)

▼体調が悪いので遠出できず残念です。

(帯広市 Y.M)

▼お蔭様で無事に過しております。

(札幌市 K.I)

▼体調良好と言いたいのですが、なかなか補体が上がらずステロイドが減りませんし、最近骨のよろさからと年齢のせいか腰痛をおこし、少し参りました。体に痛みがあると、普段は病気のことは忘れていてもこの時は病気なんだなあと思ったりして、痛みが少し軽くなったらもうすぐ遊びまわっています。気分は元気です。(札幌市 M.K)

▼私も今頃、身体の調子がいいのですが、歯医者通いをしておりますので行かれませんがよろしく。(旭川市 A.U)

▼おかけ様で体の方は落着いておりますが、いろいろ都合上、欠席させていただきます。(上湧別町 S.H)

▼体中が一寸痛いのですが、病気に負けぬ様、自分なりの生活をしておりま

(紋別市 Y.M)



▼五月二十三日より北大病院に入院検査中です。札幌に転居したメリットを生かせず残念です。(札幌市 J・K)

▼母子家庭でもあり、日曜日は習い事に通っておりますもので、出席は出来ません。(札幌市 M・S)

▼月に一度の通院で元気です。今、高校三年生です。(清里町 A・Y)

▼病院のベッドに在るのがイヤになる事があります。五月二十七日に意識がなくなり、脳神経外科に受診した結果、SLE病気がらくるもの、だといふ事だそうです。(札幌市 K・Y)

▼暖かい季節になり、体調も良く毎日元気に働いております。せっかくの総会なのですが、仕事の為に出席する事ができなくて残念です。

(札幌市 H・W)

▼体の調子はとても良くなりました。又、病氣とうまく付き合ひ出来ているのかもしれない。(帯広市 Y・T)

▼相変わらず元気です。いちはんぼし、楽しく読ませていただき感謝しています。



(函館市 J・T)

▼全道集会に出席したため、これから体調をととのえておきたいので、この度は申し訳がございませんが欠席させていただきます。(夕張市 S・O)

▼多発性筋炎で筋肉が痛み、毎日が苦しんでいます。又、最近血圧が高くて、毎日が大変な思いをしています。

(旭川市 N・T)

▼御無沙汰しております。今まではなく調子の良い日々を送っています。でも油断は出来ませんので、常にマイペースの生活です。

(上磯町 K・A)

▼仕事も順調で、体調もとても良いです。(札幌市 K・W)

▼故郷にて七両親の法事がある為、残念ですがオ十六回総会は欠席させて頂き、ます。身体の方は割と元気です。

(上砂川町 G・S)

▼一度是非出席したいと望んでおりますが、去年の暮より体調が悪く(風邪が治りきれません)家宅でふさぎ込んでおります。



(上ノ国町 K・K)

▼残念ですが出席出来ず、失礼致します。

(ニセコ町 K・I)

▼子供がまだ小さいのでやっと二年生で、学校がありますので出席が出来ません。十勝大会に向けてがんばっております。



(足寄町 H・H)

▼都合が悪く出席できません。

(滝川市 E・I)

▼三月二十九日に退院して来ましたが、筋力が低下、関節炎、リウマチで腰も悪く、歩くのが大変です。通院と毎日食事の仕度が精一杯です。今では杖なしでは歩く事が出来ません。毎年入退院の繰り返しです。今、七十二才ですから優待乗車証が出て、大変助かっています。

(札幌市 H・N)

▼昨年暮から少し体調悪く入院しましたが、今はとても調子よく気をよくしています。これからは少し自信を持って積極的に、精神的にも行動面でも頑張ろうと思っています。

(帯広市 H・F)

▼十六年前は北大のベッドの上にいたと誰か信じていることでしょう。早期発見、早期治療の見本として展示していただきたい。

(北見市 K・T)



## 「手引書」づくりの準備を始めました!!

2年がかりで発行の予定です。

患者として一番知りたいこと、伝えたい

ことを募集しています。



## 思い出に残った十勝での全道集会!!



■小寺 千明 

去る8月5日(土)・6日(日)の両日、十勝において才16回難病患者・障害者と家族の全道集会が開催されました。

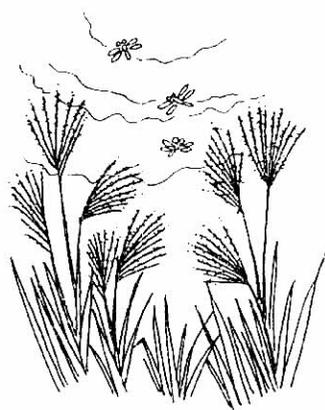
「今集う、夢の大空、希望の大地、明日を求めてinとかち」というスローガンのもと札幌、函館、旭川そして釧路など全道各地から「ハナック号」で、参加者総数約940名が十勝に集結しました。

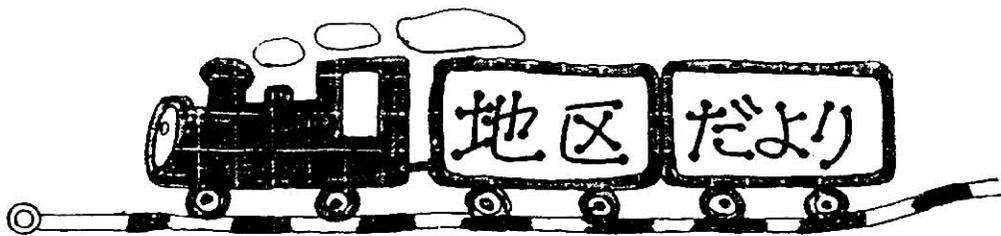
5日は十勝川温泉笹井ホテルに着いてすぐのじゃがいもアイス、夜の「ベアーズハーモニカクインテット」による歓迎レセプションと抽選会、美人湯といわれる温泉など、旅の疲れをとるに十分な思いやりのあるスケジュールで、ちょっぴり旅行気分を味わった一日でした。

6日午前中は分科会ということで、音更町立共栄中学校にて「膠原病の最新情報」(勤医協中央病院副院長・中井秀紀先生)と題して医療講演会(参加者数47名)が行われました。そして午後からは音更町文化センターにおいて全体集会が行われました。江口十勝支部長の「ネバーギブアップ! 共に生き抜こう!」の開会で始まり、三森礼子代表理事の挨拶に続き、多発性硬化症と脊髄小脳変性症の会からそれぞれ「難病と共に」「私の病と今までの生活」と題した患者・家族の訴えがありました。同

じ仲間の訴えには共感を呼ぶものがあり、参加者の多くが涙を流していました。伊藤たてお専務理事の基調報告に続いて、札幌いちご会会長の小山内美智子さんの「障害者と地域生活」と題した記念講演が行われました。彼女の素晴らしい人柄に触れ、また、あの小さな身体からあふれ出るエネルギーにはただただ驚くばかりでした。その後集会アピールが読まれ、集会決議が採択されて閉会となりました。

いつにない異常な暑さが続いた中で開催された全道集会でしたが、それだけに終わってみて心に残る集会となりました。無事に終了したことはもちろんですが、十勝支部の皆さんの「とにかくやるっきゃない」精神と熱意に対し、心から敬意を表します。そして弱者が何かことを起こそうとするとき、一人でも多くの仲間を集め、手をつなぐことの大切さを今さらながら実感した集会でもありました。





## ★札幌地区

札幌地区例会の名称は **アップル会** に決定!!

☆瀬賀 史子

なかなか決まらなかった会の名称も、8月26日(土)に行なわれた札幌地区例会でアップという間に決まりました。顔がまるく、ほほが赤い、まさにりんごのイメージだと思います。

この日は出席者8名。一人の患者さんの体験談を聞きながら、みんながいろいろ質問したりで話が広がって行きました。そして自分が利用できる年金や身障のいろいろな制度の話になりましたが、出席者のほとんどは知らなかったということでした。この結果に私達は驚き、改めて年金問題、その他利用できる制度のことを、皆さんと勉強しなければいけないと思いました。

## ★釧路地区

中井先生を囲んで...

☆渡部 小夜子

初秋の候、友の会の皆様お元気ですか。

さて、9月14日、釧路では待望の中井秀紀先生を囲んで医療相談会を開くことができました。釧路の勤医協に1週間診察で来釧されたのを機に、釧路地区連絡会の主催で呼びかけ行なった

のですが、中井先生の知名の故もあってか、当日の参加者は膠原病10名、その他16名、計26名という盛況で、当日は広い会場へ移動というパプニングでした。

最初に中井先生の自己紹介、それから難病患者の心がまえ、治療、診断についての正しい知識を知る必要性、一人ではとうとう傾きやすいのでお互いに励まし合う仲間が大切、などの一般的なお話をしていただき、質問コーナーへと移りました。初めての参加者は6名いたのですが、そのうち3名の方が自分の病名を「膠原病」としか知らない悲しい実態で、専門医と呼べる医師がいない釧路の貧しい医療の現実を、改めて思い知らされてしまいました。その他、プレドニンの副作用の為に(軽い)プレドニンをやめてしまった本末転倒のお話とかが出ました。

た。

十五夜お月様の夜でしたので、すすきをテーブルの真ん中に置き、ぶどう、バナナ、お寿司等をつまみながら、中井先生を囲みアツという間の2時間でした。その後、友の会の会員、私、鈴木裕子さん、田中理恵ちゃんのお母さん、菊地和代さんで先生を夜の街にご案内?し、楽しいひと時を過ごしました。

中井先生の優しいお人柄に、心から感謝しっぱなしのひと時でした。友の会のお陰と感謝します。ありがとうございました。

# 患者同士の交流が大切

—全国膠原病友の会道支部釧路地区部会—

## 市福社会館 専門医迎え医療相談会

全国膠原(こうげん)病友の会道支部釧路地区部会(渡部小夜子代表)による医療相談会がこのほど釧路市福祉会館で開かれ、膠原病やリュウマチの患者を中心に二十余人が参加した。

この医療相談会は、勤医協札幌病院・中井秀紀副院長の来釧を機に開かれたもの。中井副院長は、難病患者としての精神(心)の持ち方について講話、そのなかでも、一度は自分の病気に診断をつけること、治療法は日進月歩、その中で健常者と共に生活できる心構えをもつこと、患者はウツになりがちなので外へ出て患者同士励まし合うことも大切、であると話していた。

解答を求めると、釧路市に専門医がいなくても訴えていた。ひさをくすし、悩みを打ち明け、お互いを励まし合いながら進行されたこの医療相談会、二時間という限られた時間がまたたく間に過ぎてしまった。

「釧路には専門医がいなかった。このような機会は大変貴重でした。この会も今年で五年目になりましたが、膠原病に限らず難病と闘っている人はもつと多いと思うので、交流を促したいという人は是非連絡して下さい」と渡部代表は満更りなく締めくくった。

また、参加者からもリュウマチの合併症状や膠原病の投薬による副作用の心配など、質問がいろいろとあがり、

り台える者同士、手を取って生きていこうと呼びかけた。(電話五一・九二二・渡部さん宅)

中井秀紀副院長 三二二三から三番目へを迎える医療相談会



〈メモ〉膠原病：人間の身体の中には皮膚、筋肉、関節、骨、内臓などの組織を結びつける役割をしている結合組織という支持組織があり、その中に膠原繊維というのがある。膠原病は、免疫の異常により炎症をきたした結果として、この膠原繊維を含む結合組織に変化を生じる病気。症状は発熱、皮膚紅斑、関節痛、筋炎、内部疾患、脱毛など全身に現れ、発病年齢は二十〜四十代で特に女性に多く発病する。





# おたよりコーナー

✉ 愛知県よりこ・ん・に・ち・わ  黒谷 治司 (愛知)

拝啓、早々と「いちばんぼし」を送っていただきありがとうございました。愛知県より北海道まで遠いのでなが〜く待つ覚悟でしたが、ナント 6/21発送 6/23到着!! 日本も短くなりました。

さて私は、男性SLEであります。昭和55年発病入院しましたが、女性ばかりの中で病気の内容も聞くこともなく、高山病の兄弟ぐらいに思い、又、仕事に追われ通院していましたが、今年4/3~6/6再発入院しまして「ループス腎炎」と言われ、入院中に膠原病友の会に入会しまして病気の内容を知る事になりました。市販の病気に関する本も読みました。しかし、患者の身になった日常生活等、本当に必要な事は友の会機関誌が一番です。患者さんの体験報告等、市販の書物では勉強出来ないことが多い、大変参考になります。私も勉強し自己管理します。

北海道の友の会の皆さんも頑張ってください。ありがとうございました。

✉ 友の会役員の方々、ごくろうさま  ■ S・K (札幌市)

初めて支部総会、交流会、医療講演会にと出席させて頂きま

したが、改めて役員の方々の大変さが身にしみてわかり、有り難く思い帰ってきました。同じような病気でも人によって違いますが、個人的な仕事を持ちながらの友の会に関する仕事にと、頑張っておられるのには本当に頭が下がる思いです。

2日間続けてというのにはちょっと疲れましたが、でも一番知りたかった「友の会」とは？の内容がわかり嬉しく思っております。また交流会では、個人的な事ですが病院内だけの偉い佐川先生という事しかわからなかったのですが、それも恐れ多くも隣りにて御一緒に出来た事に関しても、思いもよらない嬉しさでした。そして初めてお会いした人達との話もでき、参加させて頂いた事、本当に良かった！の一言です。講演会の方も今後の自分のためにも、改めて自分の病気というものがわかり、やはり聞きに行くべきものだなあーと自分ながら納得した次第です。

今後出来る限り参加したいと思いますが、役員の方皆さん、本当に御苦労さまでした。これからもお体には呉々も気をつけて頑張ってください。

✉ 結婚... 出産... 母になりました!



■ 小田 敏江 (札幌市)

幸わせにも、62年10月18日に結婚したことは前にもお知らせしたと思いますが、またまた幸わせにも、63年11月2日に男子

を出産したことをお知らせします。予定日は11月24日だったのですが、医大で帝王切開の出産でした。今日、8ヶ月を迎えた大(ヒロシ)ですが、5月24日から風邪をひいてはの繰り返しで、毎日をととても心配に暮しています。出産後は大も私と同じ病院に通っています。

もう少し育児にゆとりができましたら、また手紙を書きたい  
と思います。それでは役員の皆様、頑張ってください



\*\*\*\*\* **お 知 ら せ** \*\*\*\*\*

これまでの「役員会」を「運営委員会」に改めます。  
毎月オる土曜日午後4時30分から難病センターで行います。

「運営委員会」に出席する役員は...

- |               |                |
|---------------|----------------|
| 〈支部長〉小寺 千明    | 〈事務局〉瀬賀 史子     |
| 〈会 計〉長谷川 道子   | 〈会計監査〉渡辺 愛子    |
| 〈運営委員〉佐々木 朱美、 | 大沢 久子、 佐々木 照子、 |
| 滝本 はるよ、       |                |

定期的に行ないますので、事前にはお知らせしません。  
その都度、出席した人達で行います。  
会に対するご意見のある方は「運営委員会」の時に  
ご連絡下さい。



## 本間教授が特別講演

22日アレルギー免疫同門会

北大2内

アレルギー免疫疾患研究で国内でも有数と知られる北海道大学第二内科(中川昌一教授)アレルギー免疫グループ(グループ長佐川昭助手)の同門会(会長宮田亮・宮田内科院長)が七月二十一日午後四時から開催される。

今回は第二回目となり、前回に引き続き勉強会を兼ねての会となる。内容は、全身の多発性壊死性病変の症例検討会(CPC)を同門会第一病理講座の脳坂明美

助手とともに、特別講演には国内膠原病の権威、慶応大学本間光夫教授が「膠原病の最近のトピックス」と題して約一時間の講演が行なわれる。同会の会員は現在約七十名、道内のアレルギー免疫疾患治療に、研究にとそれぞれ活躍中だ。

7月21日の医療新聞に、この記事を見つけた事務局は早速、佐川先生に無理にお願いして当日のお話の要旨を書いていただきました。

〈北大才2内科〉佐川 昭 先生

北大才2内科アレルギー免疫グループの同門会が7月22日、札幌パークホテルで行われました。企画の一環として、慶応大学膠原病内科教授の本間光夫先生をお招きし、「膠原病の最近のトピックス」と題し御講演して頂きました。その中で先生は、膠原病の歴史から始まり最新のデータにまでお話を進められ、特に自己抗体と疾患との関係について深くお話下さいました。

御承知のように膠原病の場合には、自分自身の体の成分と反応する自己抗体ができ、それが体を傷害する要素になっていると考えられています。そしてある種類の自己抗体(例えば抗RNP抗体)があると、ある特定の症状(例えばレイノー症状)が出やすいというようなこともわかってきており、本間先生はなぜそのようになるのかを研究することが大事である、と強調しておられました。また最近は、さらに研究をすすめられ、「低分

子リボ核蛋白に対する自己抗体」を遺伝子解析の手法で研究しておられ、分析能力が低く感度の悪かった今迄のものと違い、敏感で正確に特定の自己抗体を検出・分析することができるようになったそうです。このように自己抗体と疾患との関係が更に明確になりつつあると、ホットな話題を提供して下さいました。



### 難病センターは、このようにご利用いただけます

**相談室**—医療・福祉制度・年金・福祉機器・法律などの相談とアドバイス。電話・手紙・ご来所、いつでもどうぞ。(毎週月曜日～金曜日/午前10時～午後5時)

**会議室**—患者会・障害者団体などの会議・講演会・研修会などにどうぞ。ビデオ、スライド、OHP、映写機、録音機など、各種設備を用意してあります。

**宿泊室**—入院待ち、通院、お見舞いなど、患者・ご家族の方々や患者会などの会合、研修会などにご利用いただけます。

定員16人/和室(4)・洋室(1)

**安全設備**—あらゆる事態に備え、万全の設備を備えています。安心してご利用下さい。

**その他**—福祉機器の展示、相談、患者会活動のための印刷設備などご利用いただけます。

**開館日**—1月7日から12月27日まで(臨時休館日があります)。

利用時間は午前9時～午後9時(会議室)

一般の方もご利用下さい。



# 事務局からのお知らせ

—平成元年8/31現在—

ご寄付いただきました。

- |                 |                 |
|-----------------|-----------------|
| ◦里谷 真弓様 50,000円 | ◦森 美智子様 20,000円 |
| ◦中村 信子様 1,600円  | ◦佐々木 良子様 3,000円 |
| ◦大沼 節子様 5,000円  | ◦扇田 裕子様 5,000円  |
| ◦佐藤 豊様 800円     | ◦古瀬 京子様 800円    |
| ◦小林 テイ様 6,230円  | ◦藤川 久子様 5,800円  |
| ◦佐川 昭様 25,000円  | ◦小野 夕美子様 4,400円 |
| ◦中井 秀紀様 25,000円 | ◦荒木 マツ子様 5,800円 |
| ◦増田 武志様 20,000円 |                 |

ありがとうございました。

新しく入会された方達です



◇ 笠原 俊子 (シェーグレン症候群. S6.4.20生)

◇ 竹田 三枝子 (シェーグレン症候群. S.28.1.20生)

◇ 河原 次男 (多発性筋炎. S.31.1.11生)

◇ 松井 織恵 (シェーグレン症候群. S.45.10.5生)



◇ 若佐 顕 (SLE. S20. 1. 17生)

◇住所変更された方達です。

◇ 安部 淳子



◇ 清野 和子

◇ 加藤 芳枝

◇ 小田 敏江

◇ 鈴木 綾子

◇ 今井 勝彦

◇ 山田 美智子



◇他に住所変更された方は、事務局までお知らせ下さい。



吹く風に秋の深まりを感じる頃となりましたが、皆さん夏の疲れはもうとれましたでしょうか。

支部総会そして全道集会と大きな行事を無事に終えて、今“ホッ”としているところです。来年の支部総会は旭川で開催することが決定し、旭川地区の皆さんにはいろいろお世話になることと思いますが、どうぞ宜しくお願いします。

今号は報告等を中心にお届けしましたが、次号は医療講演の特集を予定しています。

季節の変わり目を迎え、風邪などひきませんようにお身体大切にお過ごし下さい。 (こ)



---

編集人 全国膠原病友の会北海道支部  
編集責任者 小寺 千明  
〒064 札幌市中央区南4条西10丁目  
北海道難病センター内 ☎(011) 512-3233

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会  
東区北8条東1丁目 神原 義郎

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻210号 100円  
いちばんぼしNo.71 平成元年10月10日発行(毎月1回10日発行)

---