

# HSK

## いちばんぼし

HSK通巻 219号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可  
平成2年7月10日発行(毎月10日)

全国膠原病友の会北海道支部

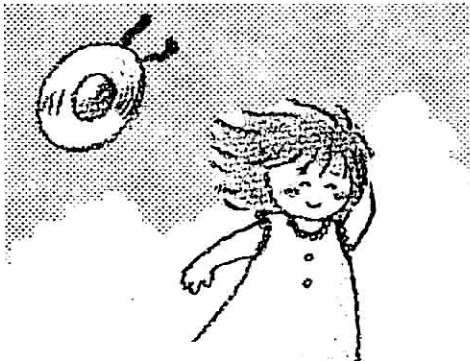
いちばんぼしNo. 74

も く じ

1990. 7. 10

支部だより

- ◎第17回支部総会・医療相談会を終えて…… 1～ 2
- 支部総会報告 …………… 3～23
- 留任の挨拶にかえて <小寺千明>…… 24
- 医療相談会報告 ……………25～31
- 出席できなかった方達からひとこと……32～36
- 写真でみる医療相談会 …………… 37
- ◎膠原病アラカルト …………… 38
- ◎地区担当者会議の報告 <瀬賀史子>…… 39
- ◎全道集会と医療講演会へのお誘い……40～41
- ◎事務局からのお知らせ ……………42～43
- ◎あとがき …………… 44



## 第17回支部総会・医療相談会を終えて

今年も去る5月19日(土)、20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や17回支部総会と医療相談会が行なわれました。

最初に、(財)北海道難病連専務理事の伊藤たてお氏よりご挨拶があり、最近の福祉や患者・障害者のおかれている現状についての貴重なお話と励ましのお言葉を頂戴しました。

支部総会は26名の参加で、運営委員の大沢久子さんの議長で例年どおり議事が進められました。平成元年度活動報告では、機関紙についてもう少し医療講演会の内容を掲載するなど内容の充実を図ってほしい、友の会のPR不足を解消するのに役立てては、などの要望や意見が出されました。その後、決算報告、会計監査報告がなされ、引き続いて平成2年度活動方針(案)、予算(案)、役員(案)が出され、順に検討、承認されました。

活動方針(案)の中で、資金活動のうちの協力会員の拡大について、その重要性を説明して協力を強く訴えました。また顧問の先生からも友の会について説明するのに簡単なパンフレットが欲しいとの要望があったことを説明した上で、10番目にしおりの作成がつけ加えられました。

役員(案)の中では、監査を2名にしたほうが良いと思う、難病連役員のうち「支部担当」という役割では分りづらいので、もう少し分りやすい説明がほしい、などの意見が出されました。

その他の議案として、今年の(財)北海道難病連の定期総会で決議された「難病センターの増築を推進する特別決議」を読み上げて、理解を求めました。

また会員数が増え地区連絡会も出来て、会が大きくなってき

たことや、本来の友の会の目的をうたったものがないなどのことから、友の会会則が必要との意見が運営委員の中から出されそれについて意見を求めました。その結果、必要との意見が多く、来年度の総会までに原案をつくり検討することとなりました。そして最後に新役員の紹介をして、総会は終了しました。

医療相談会は会員26名、家族1名の参加で、5つのグループに分れて質疑応答が行なわれました。講師には札幌医大病院の今井浩三先生、市立札幌病院の河野通史先生、北大病院の佐川昭先生、勤医協丘珠病院の田村裕昭先生、松田整形外科病院の増田武志先生にお願いしました。それぞれ熱心に、丁寧に分かりやすく、そして時にはユーモアを交えて答えて下さっていました。

今回のような本格的な医療相談会は初めての試みであり、まったく予想がつかず、不安と期待の入りまじった複雑な思いでしたが、終わってみて参加者からは、「また是非このような形の相談会をやってほしい」「少人数で質問がしやすかった」などの声が多く聞かれました。この貴重な体験をもとに、来2回、来3回と開催できるように努力していきたいと思います。

こうして無事に終了した2日間の感想を、参加した会員の皆さんに書いてもらいました。その感想文を見る限りでは、きっと「また参加してみよう」という気持ちで帰路に着いた方が多かったと思います。どうぞその気持ちが来年まで続きますように祈りながら、報告を終わります。

(小寺記)




# 平成元年度 活動報告

## 4月

- 11日 役員会
- 12日 才1回事業資金委員会
- 15日 役員会
- 22日) 難病連総会、役員会
- 23日)


## 5月

- 20日 いちばんぼしNo.69発送  
役員会
- 


## 7月

- 8日 才1回運営委員会
- 10日 いちばんぼしNo.70発送
- 22日 才46回理事会、役員会
- 25日 才3回生活実態調査委員会


## 6月

- 10日 役員会
  - 13日 才2回生活実態調査委員会
  - 16日 役員会
  - 17日) 才16回支部総会(36名)、  
交流会(40名)、医療講演会(87名)
  - 18日) 地区担当者会議、才45回理事会
- 

## 8月

- 5日) 全道集会(音更)
  - 6日) 分科会(医療講演会47名)
  - 16日 役員会
  - 23日 才1回手引き書作り実行委員会
  - 26日 才2回運営委員会
  - 29日 「街で生きるぞ!」  
デモ行進参加
  - 31日 札幌市要望懇談会
- 

## 9月

- 8日) 全国膠原病友の会総会
  - 9日) 支部長会議(板木)
  - 9日 才47回理事会
  - 21日 役員会
  - 26日 才2回事業資金委員会
- 





### 10月

- 8日 JPC国会請願  
全国街頭署名行動
- 13日 役員会
- 14日 いちばんぼしNo.71発送
- 16日 役員会
- 18日 オ2回手引き書作し実行委員会
- 21日 オ3回運営委員会



### 11月

- 11日) 難病連役員研修会
- 12日) オ48回理事会
- 15日 役員会
- 18日 オ4回運営委員会

### 12月

- 11日 オ5回運営委員会



### 1月

- 17日 オ3回事業資金委員会  
(オ1回バザー実行委員会)
- 20日 オ49回理事会
- 23日 オ4回生活実態調査委員会
- 27日 オ6回運営委員会

### 2月

- 16日 役員会
- 17日 いちばんぼしNo.72発送  
オ7回運営委員会
- 23日 オ2回チャリティーバザー実行委員会

### 3月

- 3日) 難病センター
- 4日) 春のチャリティーバザー
- 17日 オ8回運営委員会
- 20日 役員会
- 24日 オ50回理事会  
実務担当者会議



## 平成元年度の活動をふりかえって

### (1) はじめに

4月21日、22日の両日、北海道難病センターにおいて、北海道難病連の1990年度総会が行なわれました。その活動報告の中で、次のような報告がありました。

『各団体の役員は自らの闘病と生活の諸問題に加え、所属する団体の地域、北海道、全国の活動、さらに道難病連の活動、その支部の活動と、多くの課題があります。しかし、私たちの存在と役割や、その成果と経験、私たちを必要とする人たちのことを考える時、しっかりと手をつなぎながら、少しずつでも課題と目標に向かって、前進を続けるしかないのではないのでしょうか。そのためには、全ての団体、会員の相互の暖かい理解と信頼、患者会活動の原点の再確認と、一人ひとりの要求が何よりも大切にされなければなりません。(中略) 私たちはもはや、道民の医療と福祉の向上のために、今、悩み、苦しんでいる患者・家族のためにもなくてはならない組織、運動として定着したと考えるべきだと思います。』

これは決して北海道難病連としての活動だけをいっているのではなく、私たち友の会としても、あてはまるものがあるのではないのでしょうか。

音更町での第16回難病患者・障害者と家族の全道集会では、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ました。

そしてJR、航空運賃などの内部障害者への割引き制度適用拡大の実現は、長い間の関係団体の努力の成果であり、患者会活動とは、何ごともあきらめずに粘り強く継続していくことの大切さを、つくづく感じました。

膠原病友の会の本部と支部という縦の関係のほかに、さまざまな病気や障害の違う人達が集まって組織されている北海道難病連という横の関係としての活動は、ますます増えてくることが予想されます。またそれが重要になってきていることも事実です。

全国膠原病友の会北海道支部(膠原病部会)は、今年で18年目を迎え、会員数は255名になります。そして函館、旭川、帯広、北見、釧路、名寄、札幌と全道に7地区連絡会をもち、それぞれの地区独自で定例会や医療講演会そしてミニ便りの発行なども行なわれるようになってきています。そんな中でますます複雑化する社会情勢に対応し、患者の悩みや問題に十分に応え

ていくことが、重要な課題となってきています。ともすれば患者会活動の原点を見失い、違った方向へ進む結果ともなりかねません。そこで役員をはじめとして会員一人ひとりが、「なぜ私たちの先輩が患者会をつくらなければならなかったのか」を、もう一度考えてみる必要があるのではないのでしょうか。



## (2) 医療講演会・相談会

開催日	開催場所	テーマ	講師名	参加人数
平成元年 6月18日	札幌	「膠原原の合併症と治療の最新情報」 「膠原病にみられる骨粗鬆症と大腿骨頭壊死」	北大病院第2内科 佐川 昭先生 松田整形外科病院 増田 武志先生	87名
8月6日	音更	「膠原病の最新情報」	勤医協中央病院内科 中井 秀紀先生	47名

昨年は支部総会の時と、音更での全道集会の分科会として行なった時の2回の開催でした。ともに一般の参加を含め87名、47名と病気に対する関心の深さを感じます。

中井先生の講演の資料の最後に、病気をもった人の心構えについて書かれています。『現実をしっかりと見つめ、今以上に病気を悪化させないよう努力すること、そして病気を背負いながらも有意義な人生をどう生きるかを考えることです。』そして『前向きな姿勢で人生を生きるためには、家族はもちろん、自分の周りの人の援助と交流が必要です。その中には、同じ病気の仲間との出会いや友好関係の維持も入ると思います。そんな意味からも患者会（友の会）の存在は、大変大きいと思っています。』と結んでいます。まさに患者会活動の原点がここにもあると思います。

### (3) 財政活動

		昭和63年度還元金	平成元年度還元金
運営協力会		68,500円	71,000円
募金箱		6,878円	2,944円
物 品 販 売	お正月飾り	33,245円	33,361円
	花火	29,480円	30,530円
	ビール券	4,250円	13,700円
	乾パン・シャンパー・その他	27,140円	32,222円
	雑貨	3,620円	1,008円
合	計	173,113円	184,765円

上記のほかの還元金として、寄付金22,793円、全道集会協賛広告28,200円、贈答館（お歳暮など）930円、フランスペット展示会27,859円、などをふくめ、総計が264,547円となっています。

ビール券と乾パンやシャンパーなどの売り上げは、若干の増額となっていますが、それ以外はほとんど横ばいか減少傾向にあります。また将来にわたって安定した財源となるはずの運営協力会の伸び悩みが、気になるところです。総計では私たちの活動を支える重要な資金源となってはいますが、取り組む役員や会員の固定化の傾向がいつそう進み、このままでは安定した財政活動とはいえません。一人ひとりの会員が取り組むことのできる活動として、また友の会や難病連の存在を知らせる手段として、会員の皆さんのなおいっそうのご協力をお願いします。

### (4) 機関紙について

平成元年	5月10日	NO, 69
	7月10日	NO, 70 (全道集会臨時号)
	10月10日	NO, 71
平成2年	2月10日	NO, 72

予定していた12月10日号は、発行できませんでした。  
また2回行なった医療講演会の内容を、掲載することができませんでした。  
本当に申し訳ありませんでした。



## (5) 国会請願署名と募金運動

	昭和62年度	昭和63年度	平成元年度
請願署名数	220名	393名	746名
募金額	21,200円	34,243円	66,022円
還元金	4,240円	6,848円	12,004円

毎年、JPC（日本患者・家族団体協議会）が、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、全国の仲間とともに取り組んでいるものです。昨年度の請願は、衆議院において全会派の賛成で全項目が採択されました。難病連では、私たちの願いの実現に貴重な前進の一步であるとしています。

友の会としても、確実に成果を上げてきています。私たちの願いの実現に向けて、これからもご協力をお願いします。

## (6) 生活実態調査委員会

北海道難病連が結成15周年記念事業として行なっている第3回難病患者生活実態調査は、北海道における難病対策、治療の歩みと患者・家族の実態、患者・家族の希望や要望を把握し、さらに今後のよりよい難病対策のあり方、進め方やより望ましい医療などについて考察することを、目的としています。

友の会では、この調査に補充調査を加えて、全道の会員と北大病院、勤医協中央病院、市立札幌病院、札幌医大病院、北見赤十字病院にご協力をお願いして、会員以外の膠原病患者にも配布しました。

アンケートの結果、内容等は、友の会結成20周年を目標に膠原病患者のための手引書づくりの参考にしたいと考えています。

## (7) 運営委員会（活動報告を参照）

昨年の総会でだされた、限られた役員だけでなく、他の運営委員の出席を呼びかけるということで、7月8日より『運営委員会』として毎月第3土曜日の午後1時30分より（時間は変更あり）難病センターにて行なっています。その他に、行事等にあわせてその都度役員会として集まりを開いています。



(8) 会員の状況 (平成2年4月11日現在)

会員数 255名 (男 23名、女 232名)



	SLE	強皮症	皮膚 筋炎	多発性 筋炎	SS	SLE SS	その他	定期 購読
札幌市内	49	7	4	3	9	2	4	2
石狩	4	4	1	1			1	1
後志	5	1		1	1		1	
胆振	5	1	1	1				
上川	22	4		1	3		1	
空知	10	2		2	3	1	2	
十勝	16	2			1	1	2	
北見・網走	21	6	1	2	2		1	
釧路	7	1		1		1	1	
渡島	13		1	1	1			
桧山	2							
日高	1							
留萌	1							
宗谷	1							
根室	2	1			1			
道外	4							
合計	163	29	8	13	21	5	13	3

<その他の内訳>

結節性動脈周囲炎 . . . . . 3名	強皮症・多発性筋炎 . . . . . 1名
強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎 . 3名	強皮症・皮膚筋炎 . . . . . 1名
慢性関節リウマチ . . . . . 2名	SLE・皮膚筋炎 . . . . . 1名
慢性関節リウマチ・皮膚筋炎 . . 1名	SS・橋本病 . . . . . 1名

# 各地区の活動報告と方針

## 北見地区

■加藤 禎子

### 〈平成元年度 活動報告〉

- ▷ 4月2日 総会 寿司の小林 (8名出席)
  - ▷ 6月24日 医療講演会 日赤会議室 (72名出席)  
「膠原病と上手につきあうために」 種市幸二先生
  - ▷ 9月2、3日 ふれあい広場参加、氷水販売 6名  
(ボランティア24名出席)
  - ▷ 10月29日 交流会 網走喫茶店エシア (9名出席)
  - ▷ 12月16日 ふれあい広場反省会 喫茶店バンカム  
(6名出席)
- 平成2年
- ▷ 1月28日 新年会及び総会 寿司の小林 (11名出席)

その他に、誕生カードの発送

### 〈平成2年度 行事予定〉

- ▷ 5月13日 難病連北見支部結成大会出席
- ▷ 7月8日 医療講演会(遠軽の予定)
- ▷ 9月1、2日 ふれあい広場への参加
- ▷ 1月 新年会

その他として、誕生カードの発送と、入院の方がいれば行ける範囲の人は、出来るだけ見舞い(訪問)をしあいましょうと話し合いました。

## 釧路地区 ■ 渡部 小夜子

3月、5月、11月にそれぞれ懇親会、それと9月には待望の中井先生を囲んで、医療相談会を開催することが出来ました。この他、8月難病連全道集会への参加、又、釧路支部のレクリエーション参加、12月には忘年会を行なったりと、振り返ってみると、遊び好きの本音がでてきたのか、結構仲間と顔を合わせることが出来た1年だったと思います。やはり中井先生が勤医協釧路病院の方へ1週間いらしている間を縫って行なった医療相談会は、会員それぞれが大きな収穫を得たのではないかと考えます。

よって来年の方針のひとつとして、又、ぜひお願いしたいと言うのが役員一同の期待です。この他、野外でのレクリエーション、保健婦さんを交えての懇親会など、遊び?の中からの実践を目指して活動して行きたいと思っております。

## 旭川地区 ■ 藤原 篤子

### <活動報告>

- 4月20日 役員会
- 5月13日 例会・報告会 12名参加 -ときわ市民ホール-
- 6月17日) 支部総会-札幌-(旭川より8名参加)  
18日)
- 7月19日 例会 6名参加 -アゼイリア-
- 8月5日) 全道集会 5名参加  
6日)
- 9月20日 例会 8名参加
- 10月31日 観楓会 12名参加 -高砂温泉-
- 12月17日 難病連旭川地区才3回クリスマスパーティー



## 函館地区 ■ 小隅 千秋

昨年、函館支部では都合がつかず集まりを持つことができず淋しい一年でありました。計画は立てても、それを実行にうつすとなるとそれぞれの予定もありますので、最終的には人数不足で中止になってしまいます。また、日曜以外は意外に人数を集めることが出来るのですが、私事、仕事をしているのもなかなか出来ずにいます。仕事をしているとやっぱり日曜はゆっくりと体を休めたいと思い、ついつい会の方を御無沙汰してしまいます。

ですから今年こそは集まりを持ち、新しく入会された方々の顔合わせもかねて、楽しい集まりの場を設けたいと思っています。

## 札幌地区 ■ 秋山のぶ子

### 〈活動報告〉

※( )内は  
誕生月の方

- ▷ 4月15日 オ1回地区例会 15名出席 (5名)  
～親睦と近況報告～
- ▷ 7月8日 オ2回地区例会 12名出席 (3名)  
～親睦と年間のあり方～
- ▷ 8月26日 オ3回地区例会 9名出席 (3名)  
～体験談を例に意見の交換～
- ▷ 10月14日 オ4回地区例会(会の名前をアップル会とする) 14名出席 (3名)  
～昼食を兼ねて病状報告等～
- ▷ 12月9日 オ5回血友病友の会と合同忘年会 20名出席 (2名)
- ▷ 1990年 2月17日 オ6回アップル会(茶話会) 9名出席 (3名)  
～発送兼ねて最後の会、医療のあり方、今後の方針～

## 〈活動方針〉

昨年度より札幌地区も活動を再開しました。2ヶ月に一度の集まり(アップル会とする)、誕生会を兼ねて、どうか皆様の協力で無事終える事が出来ました。有難うございました。

なお、担当者の不慣れ、手さぐり状態でご迷惑をおかけし、反省もある事と思いますが、今年度も更に会員同志の親睦を深めながら、昨年度実行出来なかった勉強会の方にも力を入れたいと思っています。一人でも多くの参加を願っています。

◆勉強会 ◆アップル会の充実 ◆誕生カードの発送

## 帯 広 地区 ■ 山本 和子

### 〈平成元年度の活動報告〉

- ▷ 4月4日 新年度会合 11名出席  
◦役員選出 ◦難病連全道集会協力
- ▷ 5月14日 お花見を兼ねて親睦会 11名出席 於すすり公園  
◦今年度活動内容細部話し合い
- ▷ 5月31日 帯広地区連絡会前代表として活躍された東さんが急逝され、お通夜に会員参列、御冥福をお祈り申し上げます。
- ▷ 8月5日) 難病連全道大会に参加。大変勉強になりました。  
6日)
- ▷ 10月8日 親睦会 5名出席  
少人数でしたがそれぞれ悩み事を話し、お互いにいろいろ意見交換が出来、有意義でした。又、会員のお誘いについてもいろいろ案が出された。

- ▷ 12月8日 忘年会の集い 7名出席  
好みの食事をしながら雑談を交し、ゲームも  
楽しみ賑やかに親睦を深めました。会員も3  
名増えました。  
◦署名集め ◦ミニ便リアンケート記入
- ▷ 3月14日 年度末会合 10名出席  
◦ミニ便り(あゆみ)完成配布  
◦新年度役員選出

### 〈今年度活動予定〉

- 例年通り隔月毎に集まりを持つようにし、親睦を深め、  
勉強の場もふやしたい。
- 誕生カード発送予定
- ミニ便り2号作成 — 前年度のを土台にもう少し内容を  
深め、会員の参考になる楽しいものを考えております。

## 名 寄 地区 ■ 藤田 郁子

5人でスタートした名寄の会も、明るく楽しい笑顔のお茶飲  
み会として、お互いに楽しい会作りと頑張っております。

昨年は、仲間の死という辛く悲しい出来事もあり、少々ショッ  
ク状態が続き、冬期間中仲間の入院、身体の不調等で淋しい思  
いをしました。でもやっと春が訪れ、私達も又元気で、笑顔で  
お茶を飲む機会を増やして行こうと思っています。

今年は、少し外の風に当たり花見会でもと、楽しみをふくら  
ませております。田中さんの後を引き継ぎ、何も分からずただ  
足踏みをしている状態ですが、一番若く病状も軽いという事で

少しでも役にたてばと思っております。幸いにも田中順子さんのお母さんが当会に交って下さり、色々相談にのって下さりありがたく思っております。1回でも多く、楽しく明るい会を準備できるように思っております。

平成元年度 決算報告

収 入		支 出	
道費補助金	781,000	事業費	1,436,129
会 費	455,800	<会議費>	222,560
寄付金	231,023	難病連参加費	36,540
事業収入	166,880	役員会費	71,423
その他の事業収入	56,090	中央会議費	114,597
参加費収入	170,500	<医療講演会>	239,707
協力会還元金	71,000	<患者大会 >	198,118
募金箱還元金	2,944	<機関紙>	146,356
署名募金還元金	12,004	<地区育成費>	291,314
受取利息	147	<相談員補助>	60,000
雑収入	10,075	<活動費>	88,380
前期繰越金	114,458	<全道集会 >	119,144
		<実態調査 >	70,550
※会費収入 2,100円× 215名= 451,500円 1,500円× 2名= 3,000円 1,300円× 1名= 1,300円		負担金	304,500
※事業収入内訳 お正月飾り 33,361円 花火 30,530円 ビール券 13,700円 雑貨売上げ 1,008円 乾パン、シャンパー他 32,222円 全道集会広告 28,200円 フランスベッド27,859円		維持会費	303,000
※次期繰越金内訳 現金 7,887円 銀行預金 146,482円 郵便振替 61,932円 預り金 △16,200円 (本省会費) 未払い金 △37,054円		HSK負担金	1,500
		維持運営費	168,245
		事務局費	155,216
		資料費	8,898
		雑費	4,131
		次期繰越金	163,047
		※事務局費内訳	{ 通信費 74,691円 事務局用品費 9,059円 事務局費 71,466円
合 計	2,071,921	合 計	2,071,921

# 平成元年度 会 計 監 査 報 告

平成元年度における全国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2年5月2日

<会計監査>

渡 辺 愛 子



## 平成2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者のための通院費助成を要請 (なんれん参照)
3. 膠原病に関する正しい知識の普及
  - ・医療相談会 札幌 5月20日
  - ・医療講演会 札幌 7月29日(全道集会分科会)
  - 札幌 未定
4. 北海道難病連の行事参加
  - オ17回全道集会 7月28日(土)~29日(日) -札幌-
  - 百万本のバラコンサート 9月9日予定 -札幌ちぎきバラ園-
5. 機関紙「いちばんぼし」の発行(4回)
  - 4月10日、7月10日、12月10日、(平成3年)2月10日
6. 地域活動の推進
7. 会員同志の親睦を図る
8. 資金活動に取り組み、自己財源の確保に努める
  - ① 協力会員の拡大
  - ② 募金箱の設置普及と回収
  - ③ 物品販売の協力

9. 生活実態調査に協力し、結成20周年を目標として北海道における膠原病患者の療養手引き書を作る。

10. しおりの作成



海藻エキス配合

美泉 クリ～ム シャンプ～

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600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450円、カロリー**ゼロ** **パン**（1袋300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。）—



平成2年度 予 算

収 入		支 出	
道費補助金	747,000	事業費	1,467,000
会 費	924,000	<会 議 費>	320,000
寄 付 金	150,000	難病連参加費	50,000
参加費収入	125,000	役員会費	80,000
協力会還元金	80,000	中央会議費	190,000
募金箱還元金	10,000	<医療講演会>	230,000
署名募金還元金	12,000	<患者 大会>	182,000
販売事業収入	100,000	<全道集会参加費>	90,000
その他の事業収入	85,000	<機 関 紙>	200,000
受取利息収入	953	<指導パンフ>	20,000
雑 収 入	3,000	<実態調査費>	30,000
前期繰越金	163,047	<地区育成費>	235,000
		<相談員補助>	60,000
		<活 動 費>	100,000
		負 担 金	762,500
		全国会負担金	462,000
		維持会費	299,000
		HSK負担金	1,500
		維持運営費	170,500
		事務局費	80,000
		通信費	80,000
		資料費	10,000
		雑 費	500
合 計	2,400,000	合 計	2,400,000

平成2年度 役員

	氏 名	住 所	電 話
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	三森礼子		
	大沢久子		
	滝本はるよ		
	加藤留美子		
	秋山のぶ子 札幌地区担当		
	加藤禎子 北見地区担当		
	渡部小夜子 釧路地区担当		
	小隅千秋 函館地区担当		
	扇田裕子		
	山本和子 帯広地区担当		
	荒尾みや子		
	藤田浩子		

藤田郁子 名寄地区担当		
市川利一 旭川地区担当		
小杉真智子		

(財)北海道難病連 役員

	氏 名	住 所	電 話
代表理事	三森礼子		
理 事	小寺千明		
評議員	瀬賀史子		
	大沢久子		
	滝本はるよ (代理)		
支部担当	加藤禎子		
	扇田裕子		
	荒尾みや子		
	藤田浩子		
	小杉真智子		
	渡部小夜子		



<ミニ質問BOX>

Q：支部担当とはどういう意味ですか？

A：現在、(財)北海道難病連は、膠原病やベーチェット病、重症筋無力症などの25の疾病団体（これを部会といいます）と、旭川や函館などの16の支部組織とで構成されています。会員は自分の病気の部会とのつながりと同時に、自分の住んでいる地域に支部がある場合は、その支部とも当然つながりがあるわけです。

難病連としていう場合の支部とは、友の会という地区連絡会とお考え下さい。

その各支部で膠原病だけでなく、自分のいる地域に住んでいるすべての難病患者のために活動をしている友の会の運営委員の事です。

<その他の議案>

## 難病センターの増築を 推進する特別決議

北海道難病センターは、私たちの長い間の願いと多くの道民の支援によって、全国に先駆けて実現しました。

昭和58年（1983年）のオープン以来道内の難病患者・家族の心よりどころとして、交流の場として、学習の場として、また関係者・団体との連携や道民の方々の理解を広める場として、非常に大きな役割を果たしてきました。

北海道難病センターは、全国的にも高く評価され、全国各地の難病患者・家族や団体にとっても希望となり、目標となっています。

しかし、現在の難病センターの規模では、多くの難病患者・家族の利用や希望に充分に応えることが出来なくなっております。また、私たち北海道難病連と加盟団体の利用にとっても、不十分なものとなっています。

北海道における難病対策の推進と難病患者・家族団体の活動を援けるためと、また、多くの難病患者の相談や具体的援助の要望に応えるためには、ぜひとも早急に難病センターの増築を実現させなければなりません。

私たちは、この難病センターの増築の推進を決議し、道及び札幌市に対して、早急に実現されるよう強くお願いすると共に、関係各位及び道民の皆様のご理解とご支援を心からお願い申し上げます。

1990年4月21, 22日

財団法人 北海道難病連

1990年度定期総会

第51回理事会（通算第127回）

第8回評議員会（通算第13回）

第8回全道支部協議会

## ❀ 留任の挨拶にかえて ❀

〈支部長〉 小寺 千明

昭和58年の才10回支部総会で支部長をお引き受けしてから、早いもので7回目の総会を無事終了することができました。私の好きなプロ野球で言うと、10年をひと区切りとしていよいよ終盤戦に入ろうというところでしょうか。

前支部長の三森さんにいろいろと教えて頂きながら、無我夢中でやっていた序盤。いろいろなことが少し分ってきて、やれもやりたい、これもやりたいと欲が出て、かえって体調をくずし、皆さんにご迷惑をおかけしたこともある中盤。そして本来なら、今までやってきたことの締めくくりとして、体調の許す限り自分自身で納得の出来る終盤にすることが、これからの私自身の課題だと思っています。

いずれにしても皆さんのご協力なしで出来ることではありません。逆転サヨナラ満塁ホームランなどと贅沢は言いません。せめて、2ベースヒット!くらいは打たせて下さい。

というわけで、今年度も支部長を努めさせて頂きます。どうぞ宜しくお願い致します。



第1回医療相談会

医療相談会は、まず初めに5人の先生をご紹介してから、それぞれのグループに分れて、1時間50分程度の質疑応答を行いました。それからまた全員が集まって、先生方よりこの相談会の感想を語って頂きました。そしてそれぞれを担当した運営委員よりまとめを発表してもらい、参加した皆さんには感想文を書いてもらいました。

医療相談会の報告として、それぞれを担当した運営委員のまとめと、参加した皆さんの感想文をここに載せることにしました。

医療相談会 I

■今井 浩三 先生 (札幌医科大学 1 内科)

◎患者数6名、家族1名

〈三森 礼子〉

今井先生とお会いするのは初めてで、先生の方も患者会とどんな風に接すればよいのか、多少の戸惑いがあったかも知れませんが、でも思ったより気さくで、前夜の交流会からお互いに打ちとけることができました。

まとめとして、医者は一日に外来で100人以上もの患者を診るので、患者は自分の症状を的確に訴えて、諦めず、いろいろ試してほしい、上手な医者のかかり方もあるのではないだろうか、ということでした。

ほんとにも良かったです。発病致しまして10年になり、病気ともうまく付き合える様になりました。皆様のお話を聞いて、不安で不安で本を読んだり、話を聞いたりした始めの頃を思い出して居ります。でも今では、病気の事はあまり気にならなくなりました。これも皆に会って元気な姿を見て安心したのでしょう。今日

一日を大切に過ぎて行きたいと思っています。

(札幌市 K・S)  
SLE

☑ 解りやすい説明で、今後参考にさせて戴きます。今回のグループごとに分れて質疑応答、とても良かったと思います。

(旭川市 T・Y)  
SLE

☑ 主治医に聞いても納得のいく返事をもらえなかったのに、今井先生に聞いて適切にわかりやすく答えてくれました。この様な相談会は度々やって欲しいです。

(札幌市 I・M)  
SLE

☑ 通院している時に、先生に聞きづらい様な事などを詳しく聞いて、大変良かったと思います。病気の事で悩んでいるのは自分だけではないのだ、と自分に言い聞かせて、病気と闘っていきましょうと思いました。

(札幌市 N・S)  
SLE

☑ 小グループに分かれていたので質問しやすい。相互の意見も出やすい。大変よかった。これからもこのスタイルでやったらよいと思う。

(札幌市 M・R)  
SLE

☑ 傷み、つらさよりも基本的なことを解決しないとよくなるなど、辛抱強く治すことを教えられました。

(旭川市 Y・M)  
シェーグレン

#### 医療相談会Ⅱ

■ 佐川 昭 先生 (北大病院才2内科)

◎ 患者数5名

〈大沢 久子〉

最初に名前、病名等、簡単に自己紹介をしてから相談に移りました。まとめとしては、療養生活を送る上で、患者としての心構えの重要性について教えられました。

具体的には、特定疾患医療受給者証の使える範囲は主治医の考え方によってまちまちなので、その点は理解しておくこと、それから家族が患者本人のこと（通院している病院名、主治医、通院日等々）を知らない人がいて、家族とのコミュニケーションを密にしておくことが大切である。また常に自分に何かあった時の対処の仕方を考えておくことが必要である（自覚を持つ）などでした。

☑日頃聞けない患者さんの気持、そして先生の意見を聞くことができて良かった。今回の試みは成功だったのでは。これを機会に、足しげく参加してくれる会員の増す事を望みます。

(札幌市 O・H)

SLE

☑会に加入して日も浅いのですが、普段何となく恐れおおく思っていました先生から、ご自分の身内の体験までお話いただいて、親近感を一度に覚えまして何とも心強く、これからの通院が楽しみにさえ感じています。これからも先生方のご事情の許す限り、そして役員の皆さんの健康状態とのにらみ合せて実現されますことを願ってやみません。

(滝川市 K・T)

シェーグレン

### 医療相談会Ⅲ

#### ■田村 裕昭 先生（勤医協札幌丘珠病院内科）

◎患者数5名

〈加藤 留美子〉

初めに病名、病歴等の自己紹介があり、それから各自の質問に対し、田村先生から適切な解答をしていただきました。みんなが興味のあるシェーグレン症候群の話がありました。注意点として、乾燥、外傷、感染の予防、刺激を避ける、特に風邪には気をつけるということでした。



最後に先生より、膠原病とうまくつきあう様に心がけると共に、患者も高齢化しており、一般のガン検診、成人病等の検診も必要になってきているという話でした。今回は人数も少なく、一人一人が満足できる相談会だったと思います。

☞ 病歴は結構長く、個々の症状に対する対処療法も受けてきており、総体的な検査、また精神的面からの闘病生活に対する不明な点や悩んでいる事を色々ご指導、アドバイスをいただき、函館から遠路来た目的に十二分に充され感謝しております。

(函館市 K・T)  
シェーグレン

☞ 少人数での相談会でしたので、個々に直接先生とお話し合いが出来て大変良かったと思います。

(札幌市 A・N)  
SLE

☞ 最後に各班での簡単な説明を受け、あの質問もすれば良かったなど、いろいろ浮んできましたが、あとの祭りでした。でも、つまらないと勝手に思い込んでいることを気軽に聞くことが出来、この企画は良かったと思う。5~6名が良かった。

(札幌市 W・A)  
SLE

☞ 初めは、聞きたいことなんてないなって思っていたけれど、他の人達が聞いていたことで自分にも関係があることだなと思い、また、外来で聞き忘れてきたことが聞けて、良かったと思いました。

(札幌市 K・R)  
SLE

☞ 日頃病院に行って、なかなか相談出来ない事を心ゆくまでお話しが出来、自分なりに安心し、満足する事が出来、大変良かったと思います。

(鷹栖町 H・M)  
シェーグレン

## ■増田 武志 先生 (松田整形外科病院)

◎患者数3名

〈滝本 はるよ〉

大腿骨頭壊死の話を中心に、壊死の原因、日常生活での注意点、将来の人工骨頭などについて詳しい説明を聞くことが出来ました。他にカルシウムの必要性(大切さ)、骨粗鬆症、「骨」自体の事等についても増田先生にわかりやすくお話して頂き、私自身とても勉強になりましたし、認識を新たにすることが出来、本当に良かったと思います。

今回初めて行った医療相談会は、とてもお忙しい5名もの先生をお招きして、日頃なかなか聞けないような事も(外来では時間的に無理なので)いろいろと聞くことが出来たので、大変良い企画だったと思います。

今後の相談会では、出席者の方々も、事前にお聞きしたい事を念頭において出席されることが、より一層意義のあるものになるのではないのでしょうか....。

☞病院では痛いとかの症状についてはお話しできるのですが、これからの事とか、骨自体の事については今までお聞きする事ができませんでした。医療講演会のように多数ですと、なかなか手を上げてという事ができませんでしたので、大変良い機会を与えていただいたと思います。

(江別市 S・T)

SLE

☞スタイルとしては良かったと思います。個人的に骨頭壊死についていろいろ質問出来て、今後の生活に生かして行きたいと思います。整形外科的に問題のない人にとっては、少し気の毒な感じがしました。

(札幌市 T・H)

SLE

☞日頃、受診の中ではなかなか聞けないようなことも(時間的に無理なので)

ゆっくりと話ができて良い企画だと思う。今後もぜひ続けてほしいが、今日の私の個人の感想は、特に相談の先生を希望しなかったせいもあるが、整形の先生だったので何も質問することがなかった。

(旭川市 K・M)  
SLE

医療相談会V

■河野 通史 先生 (市立札幌病院 才2内科)

◎患者数5名

〈瀬賀 史子〉

現在、不安に感じていることなどが各自から相談され、先生の詳しい説明である程度解消されたようでした。特にシェーグレンの話で盛り上がり、単に口や目が乾くだけでなく、関節や筋肉の痛みがひどい人もいるということで、薬によるメリット、デメリットを知り、バランス良く使うことが大事であるとのことでした。

地方から来た会員は、地元で専門医がないのが非常に不安で、1～2年で先生が替わるのも困ると言っていました。医者を選べる地域と選べない地域に住んでいることだけでも、患者にとっては天と地の差があるように思いました。話はあまり広がりませんでした。一つのことについて詳しい説明がなされ、非常に勉強になったひと時でした。

回少ない人数だったので相談しやすくとても良かったです。先生もとてもわかりやすく、丁寧に質問に答えて下さいました。不安を全て解消できたわけではありませんが、ホッと安心したことなんかもあり、去年よりも充実できたと思います。先生もとても優しく話しやすい方で、本当に良かったです。先生方や役員の方々にも心から感謝とお礼を申し上げます。

(登別市 O・E)  
SLE

☞私にとって4回目の総会出席。今までも色々と勉強になりましたが、今回はとても個人的にあがらず相談が受けられ、心の中があらわれた感じが致しました。本当に会に入って良かったと実感しました。ありがとうございました。次の機会を楽しみに待って帰ります。

(芦別市 S・F)  
強皮症

☞少人数で先生を囲んでの話し合いは、気分的にもゆったりしたものがあり、大勢の前では恥しくて言えないことでも、気軽に話せたように思います。先生も懇切丁寧に質問に答えてくれて、人柄の良さを感じました。たまにはこのようなやり方も、患者さん(会員)にとっては非常にプラスになるのでは...先生との交流も深まるような気がします。

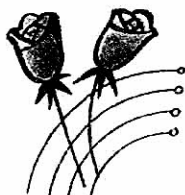
(札幌市 S・F)  
SLE

☞この度の相談会は極めて有意義だったと思う。普段は親しく、又ゆっくりお話を聞く機会などない、オー線で活躍されている先生との時間を持つたのも、友の会ならではと思う。1グループ5~6名などというのは、この上ない贅沢であり、有りがたい限りだが、この計画をもっと広めて、参加者の拡大につなげて良いのでは。特に地方からの参加者にとっては、この企画が続けられるのであれば、大変な朗報と考える。

(釧路市 W・S)  
SLE


☞友の会に入会してまだ7ヶ月程で、こんな有意義な医療相談会にも出席する事が出来て、役員の皆様には感謝しております。最近になってまたひとつ出来ていた不安な痛みが楽になりました。また、こんな相談会がある事を願っております。各先生方にも本当に感謝しております。ありがとうございました。

(上川町 S・M)  
シェーグレン



ひ と こ と

▼左腕を折って不慣れた生活をしてい  
ます。車で走るより自転車の方が、自  
転車よりも歩く方が、春が身近に感じ  
られます。友達に助けられながら何と  
か切り抜けられそうです。  
(旭川市 S・K)

▼子供も一歳五ヶ月になり、毎日忙  
しく暮しています。雪ハネもなく寒を  
しているためかニドも太り困っています。  
  
(札幌市 O・T)

▼すこぶる元気で毎日を送っており  
ます。毎日忙しいので病気であること  
を忘れてしまいうです。  
(旭川市 Y・T)

▼元気にしています。片田舎ですの  
で洗濯物を干していると、ウグイスの  
声が聞こえ、近くの山の山桜がうす  
桃色に見えます。(宮城県名取市  
A・J)

▼私も体は今のところ安定してい  
て、主治医の先生が今なら妊娠して  
もいいとおっしゃっているので、そろそ  
ろ二人目を...と考えております。こ  
のままのコンディションで出産までい  
けるかと不安はありますが、がんばり  
たいと思います。  
(遠別町 N・M)

▼元気に過ごしています。残念な  
がら釧路の総会とぶつかり、出席  
することができません。皆様にとっ  
てよろしくお伝え下さい。  
(釧路市 S・Y)

▼サービス業なので平日は休め  
ません。残念ながら今回も欠席し  
ます。働き始めて一年になりました  
が、体調もよく、とっても元気で  
す。  
(札幌市 W・K)

▼五月で一年八ヶ月の入院生活を送  
っています。皆様とお逢いしたいと思  
って居りますが、それも出来ず残念に  
思って居ります。皆様もお身体を大  
切になさって、病気に負けずにがんば  
りましょう。  
(函館市 H・R)

▼強皮症です。現在プレドニン十二五  
mg、すこぶる調子良いのですが、痩せ  
れないのが悩みです。しっかり主婦  
しております。  
(興部町 S・S)

▼中井先生に診察してもらって  
いますが、順調のようです。  
(芽室町 K・A)

▼三月に高校卒業しました。ずっ  
と小児科でお世話になっていました。が、  
四月から内科に変わりました。  
(清里町 Y・A)





▼いよいよ農家の一年の始まりで、寝たり起きたりの生活も、この時期になるとビシッと気合が入ります。何とかネコの手ぐらいいはなりそうぞ、楽しみながら毎日を送っています。

(帯広市 A・M)

▼体調は相変わらずです。当日は、ヤボ用が有りまして出席できません。せかくの医療相談会が有りますのに残念です。又の機会に出席させて頂きます。

(夕張市 O・S)

▼結婚して性名が変りました。これからよろしくお願い致します。今回は疲れが出て出席できません。動き過ぎて足が痛いです。

(帯広市 N・F)



▼昨年十二月入院、治療して頂きましたが、なかなか今までの調子に戻らず、残念ですが欠席させていただきます。今は家に帰って過ごしております。皆様によろしく。

(札幌市 H・J)

▼私、SLEで以前は補体がふえず……と、思っていました。最近になって三十を維持して、安心していらしたら、背骨を何箇所かつぶれてからずと背のあちこちと絶えず痛みがあり、すっきりしない毎日です。でも元気だけは心がけておる次第です。なかなかすべて順調にはなりませんね。

(札幌市 K・M)

▼御無沙汰して申し訳ありません。昨年末、血液減少症で引きこもっております。御盛會を祈ります。

(函館市 O・Y)

▼昨年十一月より入院しており、現在、胃潰瘍、糖尿病と併発して、関節性動脈周囲炎共々、治療しております。なかなか思う様にいきません。内科の中村先生も一生懸命やって下さっております。

(上川町 N・T)

▼三月二十四日の深夜、病状悪化。院長先生に往診して戴きました。痛み止めと眠剤の副作用で？治療法なしと言われて、毎日ハリ治療に通院中ですが、一ヶ月過ぎた現在も食欲なし、知覚、味覚なし!!

(釧路市 S・M)

▼元気に働いています。病気とも上手に付き合えるようになりました。今後ともよろしくお願い致します。

(北見市 S・M)



▼娘がS・L・Eですが、三月に国立病院より稜地病院になり、四月十四日に初めて中井先生に診察していただきました。中井先生に診察していただいた事は、この会に入ったおかげだと本当に感謝しております。今のところ二十名の薬で、頑張って学校を休む事なく行っています。



(函館市 K・H)

▼気候も暖かくなり、体調も良く仕事をしております。いつもお世話になりありがとうございます。

(札幌市 W・H)

▼去年十二月に入院しまして、この四月に退院して来ましたが、病状の方は今の所おさまっているとの先生のお話です。どうも体の調子が悪く、食事の仕度がやっとなです。骨がダメになって足腰が悪くて困っています。

(札幌市 N・H)

▼農家なので自分に合う仕事を心がけています。野菜作りなので自分が離れません。体の状態は怪我が多いので用心して歩きます。また療養しながら暮します。

(士別市 T・Y)

▼現在ステロイド十五号服用中。免疫抑制剤も服用中。肝臓が少し弱まっている状態です。

(函館市 K・Y)

▼大変お手数をかけて下さりありがとうございます。私もどうにか頑張って一日一日を過ごしています。これからよろしくお願いします。

(北見市 K・S)

▼体調がすぐれず欠席します。役員の方達にはいつもご苦勞様です。頑張って下さい。

(旭川市 E・M)

▼初診から九四年目の昨年八月、旭川医大に四十二日間入院、結果酸素濃縮器を使用しており、遠出は出来ないで欠席します。

(上湧別町 M・S)

▼体が不自由で連れて行ってくれないと行けません。北見迄でも疲れて泊ったりすると次の日は一日床に入居なければなりません。眼も手術後疲れて開けているのが大変です。

(置戸町 K・S)

▼人の中に出ると血圧が上がるので欠席します。

(帯広市 M・H)



▼私もお陰様で大変調子が良く、毎日元気で暮しています。総会には出席できませんが、( ) 盛会心より祈っています。

(旭川市 N・Y)

▼私はとても元気です。皆さんとお会いできるのを楽しみにしていたのですが、用事ができ出席できません。次回の催しにはぜひ出席したいと思います。

(札幌市 T・F)

▼何のお手伝いもできず済みません。いつも総会のある日、先に用事があり出席できず残念です。

(苫小牧市 S・A)

▼二月頃から身体の調子が悪く、三月にシャント作成(透析)のため手術しました。腎性の痛風にもなり、なるべく安静の状態なので残念ですが欠席します。



(札幌市 Y・K)

▼今年こそはと思いましたが、数回の風邪の後、体調がすぐれず欠席させていただきます。

(上磯町 A・K)

▼( ) 無沙汰しております。私、風邪をひき四月初めに入院、五月二日に退院しました。皆様によりしくお伝え下さい。

(滝川市 I・E)

▼仕事をもっていることもありすが、データもあまり良くなり、休日身体を休ませてあげたいと思います。

(札幌市 S・M)

▼只今、旭川道北病院入院中。五月七日からフレドニン四〇mgになるので、しばらく大変です。皆様によりしくお伝え下さい。

(留萌市 W・A)

▼田植えの時期と重なり、残念ながら欠席させて戴きます。

(中富良野町 Y・M)



▼小さな出来事が時々ありますので、油断をしない様、気をつけて毎日を過ごしております。

(旭川市 I・K)

▼御案内いただきました有難うございます。体の調子が思わしくありませんので、勝手乍ら欠席させていただきます。

(上湧別町 H・S)

▼病状は進行していません。折角のところ参会できません事を申し訳なく存じています。

(紋別市 M・K)

▼体調不十分なので欠席させていただきます。

(幕別町 H・S)



▼体調は良いですが、都合悪く欠席します。有意義な交流会でありますように祈念します。

(旭川市 N・N)

▼今回は主人の死去のため欠席させていただきます。その節は、皆様に御心配いただき有難うございました。

会費同封致します。残りは会のために使って下さい。

(厚岸町 O・Y)

▼体調はとも良いです。毎日  
を忙しく過ごしております。子供が小さいので、まだ行く事が出来ません。もう少し大きくなったら出かけたいと思っております。

(足寄町 H・H)



— 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

夏といえは…………… **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

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**

写真で見る医療相談会

増田先生のグループ

もっと効率よく  
カルシウムをとるには...



今井先生のグループ

上手な医者のかかり方を  
学んでほしい。



\*第17回全国膠原病友の会北海道支部 総会

全国膠原病友の会北海道支部



河野先生のグループ

薬はバランスよく使うことが大切!



佐川先生のグループ

自分の病気を家族にきちんと  
話していますか?



田村先生のグループ

膠原病の患者も成人病の検診  
が必要では...



体の中心に向かって皮膚が硬化……

# 女性に多い 強皮症

手や足の先から体の中心に向かって皮膚が硬くなって行く全身性強皮症は、中高年の女性に多い膠原病（こうげん）病の一種。原因がわからず、悪化すると内臓の組織まで硬化が進み、死亡することもある難病だ。ところが最近の研究で、発病しても悪化せず、軽い症状だけで日常生活を続けられる患者が、重症患者よりずっと多いことがわかってきた。

この病気は、体を守る免疫の働きの失調を伴い、日本では十対一の割合で女性患者が多い。皮膚が硬化するだけでなく、手足の血管が収縮して皮膚が一時的に真っ白になる「レイノー現象」、関節のこわばり、治りにくい指先のかじょう



竹原 和彦  
東大医学部講師

化する例は一割以下、肺や心臓が侵されて死亡する例もある。重症患者は一部であることも明らかになった。

治療は対症療法が中心で、血管拡張剤や副交感神経抑制剤などが使われることが多い。こうした治療を受けながら、手足を保温する、たばこを吸わないなどの生活改善が、症

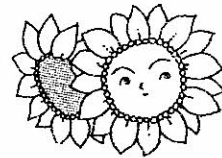
希望者は、同班事務局（〒113東京都文京区本郷七の三の一、東京大学医学部皮膚科学教室、竹原医師）

## 免疫の働きの異常を伴う

## 手足保温と禁煙が有効

など、さまざまな症状の患者の悪化を食い止めるうえにはがきで申し込めば、郵送してもらえる。  
厚生省強皮症調査研究班の竹原和彦・東大医学部講師（皮膚科）は、「全国に一人余の患者がいると見られているが、二十年来の診断法の進歩により、これまで診断できなかった軽症の患者がもつといることがわかってきた」と説明する。また、症状が著しく悪

1990. 4. 5  
読売新聞



1990. 3. 26  
読売新聞

四十三歳、共働きの主婦です。目がかゆく、まぶしく、疲れやすい感じがして近くの眼科に行ったら、シェーグレン症候群の疑いがあるといわれ、リウマチ科にかかるよう勧められました。どんな病気が教えて下さい。  
(東京・調布、T・Y)

## シェーグレン症候群



大野 修嗣助手

分の体の一部である腺細胞を攻撃するため、と考えられています。  
——怖いですね。  
進行すると苦痛です。悲しくても涙が出ないし、梅干しを食べても唾液が出ない。またリウマチのほか、薬剤アレルギーを多発したり、悪性リンパ腫（しゅ）や腎臓（じんぞう）障害を併発することもあります。  
——どう治療するのでしょうか。  
人工唾液などの目薬をさす、人工唾液を口の中に噴霧するなど、の局所療法があります。また、腎臓障害などが現れた時は、ステロイド剤や免疫抑制剤も使用します。ただ、乾燥症状に関してははっきりした効果は期待薄です。ステロイド剤や免疫抑制剤の過剰投与は副作用も心配です。西洋医学的には安全、確実、有効なものはいくらもありません。

## 免疫機構狂って涙や唾液出にくく

## 漢方の麦門冬湯 有効

——それで先生は、漢方を試みています。  
はい。漢方では、このような症状を燥症（そうしょう）と言います。滋潤剤の麦門冬湯などで治療します。患者さん二十八人に麦門冬湯を四週間飲んでもらって唾液量を測ったところ、平均で一・五倍に増えました。ほかにも、八味地黄丸などで症状が改善した例があります。今後もっと有効な使い方が開発できる、と思っております。





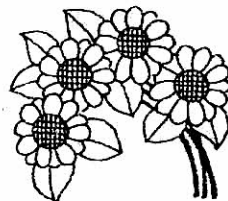
## 地区担当者会議の報告

事務局〈瀬賀 史子〉

医療相談会のあと行なわれた地区担当者会議には、全地区の担当者が集まったわけではなかったのですが、日頃の悩みや問題点を話し合いました。

- ◆ 地区担当の名称を正式に「全国膠原病友の会北海道支部運営委員〇〇地区担当」と決めました。
- ◆ 難病連と膠原病友の会、膠原病友の会の本部・支部の関係を全員がよく理解できていないし、わかりにくいので図式にしてほしいという意見があり、来年の総会までに「会則」と併せて作るようにしたい。
- ◆ 地区担当者会議の連絡を徹底し、担当者が出席できない場合は代理を出すようにすること。
- ◆ 地区全体としては、交流会の回数、その中で行われる交流の目的など、ただ集まってお喋りだけでいいのか、これからどのような方向に進んでいったらいいのか、などの意見がありました。

各地区の活動が充実したものになり、そしてそれが友の会全体に繁栄されるように、これからも話し合っていきたいと思います。





## 第17回全道集会と医療講演会への

### お誘い

友の会の支部総会が無事に終了して、その内容については皆さんにご報告しましたが、もうひとつの大きな行事である「オ17回難病患者・障害者と家族の全道集会」のお知らせをしたいと思います。

北海道難病連の主催で毎年行なわれている全道集会は、難病患者・障害者の実態及び直面している課題を社会に訴えることにより、社会の理解と啓蒙を深め、北海道の医療と福祉の充実発展に寄与すること、そして加盟各団体(部会)と地域支部の相互理解と団結を強め、北海道難病連の活動の強化と発展を期することを目的としています。

そして今年は隔年毎の札幌開催の年となっています。支部総会に引き続いての札幌ということで、またかと思われる方もいらっしゃるかもしれませんが、一人でも多くの参加者を集めることが、この集会を成功させるための重要なポイントとなっています。

全道集会の具体的内容については、なんれんNO.50(7月中旬発行予定)でお知らせがあると思いますが、全体集会終了後、会場の道庁別館より大通公園西5丁目まで市街パレードを行ないません。雨天の場合は中止となりますが、各自で帽子や日傘などの準備をして来て下さい。

それぞれの部会毎に行なう分科会は、北大病院オ2内科の向井正也先生をお招きして医療講演会と、昼食をとりながらの懇親会を予定しています。

支部総会の活動報告の中でもふれましたが、様々な病気や障害の異なる人達が集まって組織されている北海道難病連と、活

動を共にすることが重要になってきています。それがなぜなのか、たまには頭の痛くならない程度に、真面目に考えてみませんか。

参加希望の方は宿泊の有無を含めて、下記の各地区の担当に連絡して下さい。

大まかなスケジュールと会場、連絡先等は次の通りです。

9

■スケジュール

7月28日(土)	7月29日(日)
13:00 開場・受付	10:00 医療講演会・相談会
13:30 全体集会	11:30 懇親会(昼食)
16:00 市街パレード	12:30
16:50	
17:00 友の会交流会 (ピアガーデン)	

■会場

<全体集会> 道庁別館地下大会議室 札幌市中央区北3条西7丁目  
<分科会> 北農健保会館特別会議室 札幌市中央区北4条西7丁目  
TEL011(261)3271

■連絡先

<札幌地区>秋山のぶ子	<帯広地区>山本和子
<北見地区>加藤禎子	<旭川地区>高橋芳江
<釧路地区>渡部小夜子	<名寄地区>藤田郁子
<函館地区>扇田裕子	◎事務局

☞一人でも多くの皆さんに参加していただくため、友の会では交通費などの補助をします。

■参加費用について(2日間参加される方のみ)

<宿泊費>全額 会が負担します。  
<交通費>札幌市内の方は一律500円  
地方からは、旅費の半額を会が負担します。  
<食事代>29日の懇親会の昼食のみ会が負担します。

■申し込みの締切りは7月18日です。

自分の住んでいる所に地区のない方は、こちらへご連絡下さい。

# 事務局からのお知らせ

-6月20日現在-

## \*ご寄付いただきました。

- |                 |                 |
|-----------------|-----------------|
| ◦加藤 禎子様 600円    | ◦今井 浩三様 20,000円 |
| ◦高橋 栄子様 4,300円  | ◦河野 通史様 20,000円 |
| ◦宮田 慶子様 5,000円  | ◦佐川 昭様 25,000円  |
| ◦川尻 康範様 15,000円 | ◦増田 武志様 25,000円 |
| ◦小杉 真智子様 293円   | ◦小林 テイ様 6,380円  |
| ◦荒尾 みや子様 2,500円 | ◦小谷 智代様 2,400円  |
| ◦高橋 芳江様 500円    | ◦小野 夕美子様 5,800円 |

🌸ありがとうございました。

## \*新しく入会された方達です。

- 重富 勢津子 (SLE. S13.11.7生)
- 輪島 紀子 (多発性筋炎. S27.2.3生)
- 川村 明美 (SLE. S38.8.19生)
- <sup>こ</sup>小<sup>や</sup>矢 裕志 (SLE. S49.3.17生)
- 松尾 久枝 (強皮症. S10.3.15生)



◦高橋 由美子 (SLE. S34. 5. 18生)

◦小竹 <sup>ちか</sup>智子 (SLE. S16. 1. 29生)

◦高橋 栄子



◦鈴木 スエ (SS. S3. 8. 22生)

🍁どうぞよろしくお願いします。

\*住所変更された方達です。

🍁日野 京子

🍁石井 泰代

🍁葛西 美智子

🍁中村 信子

🍁井田 美幸

🍁松本 裕子

🍁安部 淳子

🍁高野 トヨノ

🍁後藤 悦子



あ と が き

いちばんぼしNO.74 いかがでしたか。総会の報告、お知らせなど、盛沢山となってしまいましたが、どうか最後までお読み下さい。

今回は、初めて行った相談会の様子をお届けしようと思い、写真を入れてみました。熱心に先生に相談している雰囲気を感じとっていただけましたでしょうか。来年は更に良いものを考えておりますので、皆様のご意見、ご希望お待ちしております。お忙しい診療の合い間にご協力いただきました5人の先生に、改めて感謝申し上げます。ありがとうございました。

「オ17回難病患者・障害者と家族の全道集会」は札幌で開かれます。記念講演は私達患者にとって今、最も身近かな、そして関心のある「インフォームド・コンセント」（十分に情報を与えられた上での同意）についてです。

私達患者にとっての真の「インフォームド・コンセント」とは？ 一緒に考えてみませんか。

暑さに向います。お体大切に楽しい夏を過ごして下さい。

(は)



---

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  
北区北13条西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219号 100円  
いちばんぼし№74 平成2年7月10日発行(毎月1回10日発行)

---