



第27回全道集会と医療講演会（分科会）のご案内



6月から暑い日が続いて、今年も暑い夏になりそうな気候ですが、皆様いかがお過ごしですか。

さて、皆さんには「なんれん臨時号」や「いちばんぼし臨時号」で、すでに全道集会についてお知らせしていますが、あらためてご案内申し上げます。

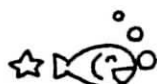
「難病患者・障害者と家族の全道集会」は、難病に対する社会の理解、そして医療と福祉の向上を願うとともに、加盟団体や地域支部の強化と発展を期すことを目的として、(財)北海道難病連が毎年行っているもので、今年で27回をかぞえます。そして、今年の集会は函館で行われ、全道の患者・家族が集います。

膠原病友の会では、分科会として医療講演会・相談会を行います。

医療講演会は、札幌社会保険総合病院 内科部長 大西勝憲先生に、「膠原病にまけないで～膠原病と合併症のコントロールが大事」というテーマでご講演いただきます。その後先生には皆さんの質問や相談にお答えしていただきますので、今回号の「いちばんぼし」の質問用紙にご記入の上、8/5の歓迎レセプションの時に役員にお渡し下さい。

全体会に参加する方への友の会からの補助については、すでにお知らせしている交通費・宿泊費・レセプション参加費・昼食代(8月6日(日))の他に、全体会参加費を合わせた合計の30%を負担致します。当日お支払い致しますので、印鑑をご持参下さい。

暑い時期ではありますが、年に一度の機会です。函館でお会いできるのを楽しみにしております。



全道集会スケジュール

8月5日(土) 9:30 難病センター前よりバス出発
↓
15:00 函館着、ホテル受付
↓
18:30 歓迎レセプション(函館国際ホテル)
↓
20:00 終了

8月6日(日) 9:00 分科会(北海道教育大学 函館校 第2講義室)
医療講演会・相談会
テーマ…**膠原病にまけないで**
～膠原病と合併症のコントロールが大事～
講師…札幌社会保険総合病院
内科部長 大西 勝憲 先生
↓
11:00 お弁当で昼食(申込者のみ)
↓
11:30 全体会会場へ移動
↓
12:30 全体会開会
「患者・家族の訴え」では、
膠原病友の会函館地区担当の
猪俣ともえさんが体験発表します。
↓
14:30 全体会終了
↓
15:00 全体会会場前から札幌へバス出発
↓
20:00 難病センター前到着予定

札幌発着のスケジュールを記載しましたが、札幌以外から運行されるバスの発着時間などは、それぞれの支部へお問合わせ下さい。



第 27 回支部総会を終えて



今年も 6 月 3 日、4 日の両日、北海道難病センターにおいて、第 27 回支部総会及び医療講演会を開催しました。支部総会は全道各地から 28 名の方が参加されました。開会の後、はじめに北海道難病連を代表して、矢野肇常任理事（再生不良性貧血の会）からご挨拶を頂戴し、その後大澤久子さんの司会、三森礼子さんの議長で、概ね例年通り議事が進められました。内容の詳細は別紙をご覧ください。出席者には、遠方からの会員の方もおられ、また数名ですがはじめて参加された方がいらっしゃったことは、とても嬉しく思いました。友の会に対して積極的な考えを持って下さる会員の方がおられることは、これからの会の活性化につながっていくと思います。

総会終了後は、交流会が行われました。28 名の方が出席され、お互いの交流を深め、1 日目が終わりました。

2 日目の医療講演会（会員 41 名、一般 78 名の計 119 名参加）では、前日の交流会にもご出席していただいた勤労者医療協会札幌病院 院長中井秀紀先生に、「膠原病の基礎知識と治療の展望」と題してご講演いただきました。前半は膠原病についてとても丁寧にわかりやすく説明していただき、後半の相談会でも参加者からの質問に答えていただきました。難病センターの椅子が足りなくなってしまうほど、たくさんの方に足を運んでいただき、自分の病気のことをもっとよく知りたいと望んでいる方が多いことを実感しました。

講演会終了後は、地区担当者会議が行われ、地区連絡会の引継ぎ事項の確認や新年度の事業内容などについて話し合われました。

こうして、2 日間にわたって行われた今年の支部総会、医療講演会も、皆様のご協力のもとに、無事終了することができました。

ありがとうございました。

(埋田)



<平成11年度> 活動報告

1999年

4月

- 10日 第110回理事会
- 22日 合レク実行委員会
- 27日 いちばんぼしNo.116発行
第1回運営委員会

6月

- 17日 合レク実行委員会
- 22日 第4回運営委員会

8月

- 1日 第26回全道集会分科会
第26回全道集会全体集会
—札幌—
- 1日 本部総会・講演会(東京)
- 24日 第6回運営委員会

5月

- 15日 難病連総会
第111回理事会
 - 24日 第2回運営委員会
 - 26日 第1回事業資金委員会
 - 29日 第26回支部総会・交流会
 - 30日 医療講演会・相談会
地区担当者会議
(第3回運営委員会)
- 釧路—

7月

- 10日 第112回理事会
- 13日 いちばんぼしNo.117発行
第5回運営委員会
- 31日 支部長会議・交流会(東京)

9月

- 9日 合同レク実行委員会
- 21日 第7回運営委員会
- 26日 旭川地区医療講演会

10月

- 2日 JPC国会請願街頭署名行動
- 16日 第113理事会
- 21日 事業資金委員会
- 29日 いちばんぼしNo.118発行
第8回運営委員会

11月

- 24日 第9回運営委員会
- 29日 マラソン完走を祝う会

12月

- 24日 いちばんぼしNo.119発行
第10回運営委員会

2000年

1月

- 20日 事業資金委員会
- 22日 札幌支部役員研修会
新年交流会
- 27日 札幌市との要望書に対する懇談会
- 29日 第11回運営委員会

2月

- 12日 第114回理事会
- 21日 事業資金委員会
- 21日 いちばんぼしNo.120発行
第12回運営委員会

3月

- 4日・5日
春のチャリティバザー
- 10日 道議会補助金要望書行動
- 14日 道議会共産党議員団との
懇談会
- 19日 実務担当者会議
- 21日 第13回運営委員会

(1) 平成 11 年度の活動をふりかえって

友の会は平成 11 年度で結成より 28 年を経、会員は 377 名を数えております。平成 11 年度も皆様のご協力のもと、主な活動である医療講演会、財政活動（運営協力会、募金箱、物品販売等）、機関紙「いちばんぼし」の発行と、例年どおりの活動を終えることができました。どうもありがとうございました。

平成 11 年度の大きな取組みに「日本一周激励マラソン」への支援がありました。これは、札幌市在住の澤本和雄さんが、私ども難病患者への支援を訴えるために行ったものです。澤本さんは7月25日に宗谷岬を出発し、4ヶ月にわたり走りぬき、11月29日に日本一周をして無事完走しました。道内ではもちろん、全国各地においても、大変多くのご支援をいただきました。澤本さん、またスタッフの皆さん、本当にご苦労さまでした。友の会の皆さんにも、ご寄付やマラソングッズの販売・ご購入など、いろいろな形でご支援いただきありがとうございました。

平成 11 年度の医療講演会は3回行われました。友の会は結成 28 年になりますが、会員の方には病歴の浅い人もおられます。講演会はそのような方たちにも病気についての正しい知識をもって、日々の療養生活に役立てていただければ幸いです。

友の会の運営資金については、皆さんから納入された会費、難病連を通していただく北海道からの補助金、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、確実な活動資金が定着してきており、これも皆様のご協力のおかげと感謝しております。

平成 11 年度の「いちばんぼし」の発行は5回でした。発送作業は運営委員を中心に行っております。発行部数やページ数が多い時は、会員の方にお手伝いをお願いして、とても助かっています。と同時に、講演会や交流会以外の接点の場としても貴重なものとなっております。これからも皆様のご協力をよろしくお願いいたします。

「いちばんぼし」には皆さんの声をより多く掲載し、身近な内容にしたいと思っておりますので、闘病記や日常のことなど何でも結構ですので、お便りをお待ちしております。

平成 11 年度は、北海道からの補助金が削減される中で、経費を切りつめながら何とか例年通りの活動を維持することができました。患者会の果たす役割、一人一人の会員さんにとって、この友の会はどのような位置付けなのか、そんなことを常に考えながら、共に歩んでいきたいと思っております。今年も一緒にがんばりましょう。

(2) 医療講演会・相談会

開催日	会 場	テ ー マ ・ 講 師 名	参加者数
5/30 (日)	釧路市 釧路 キャッスルホテル	『膠原病の基礎知識』 札幌山の上病院院長 佐川 昭 先生	92名
8/1 (日)	札幌市 かでの2・7	『膠原病の新しい治療：末梢血幹細胞移植』 北海道大学医学部内科学第2講座 小池 隆夫 教授	57名
9/26 (日)	旭川市 ときわ市民 ホール	『膠原病と合併症』 市立札幌病院免疫血液内科医長 向井 正也 先生	67名

(3) 財政活動

単位：円

	平成9年度還元金	平成10年度還元金	平成11年度還元金	
運 営 協 力 会	113,000	168,250	137,250	
募 金 箱	2,573	861	5,652	
物 品 販 売	正月飾り	16,245	11,846	8,786
	マラソングッズ	0	0	26,150
	ビール券	21,400	13,000	21,500
	雑貨(シャンプー他)	4,280	8,760	580
合 計	157,498	202,717	199,918	

◆マラソングッズ・募金について

- ・グッズ売上155,200円に対し26,150円の還元金、52支部・部会中グッズ売上は4位。
- ・募金については、228,230円あり還元金として34,235円ありましたが、全額難病連に寄付しました。支部・部会中トップでした。但し、決算書には計上されておりません。

(4) 機関紙について

平成11年4月10日 No.116

12月10日 No.119

7月10日 No.117

平成12年2月10日 No.120

10月10日 No.118

(5) 国会請願署名と募金活動

	平成9年度	平成10年度	平成11年度
請願署名数	552名	546名	372名
募金額	104,400円	54,570円	66,000円
還元金	3,520円	28,960円	9,814円

(6) 会員の状況

会員数377名 (男35名・女342名)

平成12年4月現在

	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	定期購読	その他	合計
札幌市内	57	10	4	3	21	5	7	11	121
石狩	11	2		3	2		1	3	21
後志	8	2		2	2			5	19
胆振	14			1	1	1	1	3	21
上川	11	6	1	2	6		2	2	31
空知	14	1		1	10	2	1	5	34
十勝	12	1	1		3	1		4	22
北見・網走	18	5		2	6			6	37
釧路	9	1			5			8	23
根室	3	1			1			2	7
渡島	17		1	1	2			2	23
桧山	1				1				2
日高	7		1		1			2	11
留萌・宗谷	2							1	3
道外							2		2
合計	184	29	8	15	58	8	14	54	377名

各地区連絡会の活動と方針

旭川地区

◇地区担当者 長坂由美子

◇会計 印田 裕美

<平成11年度の報告>

4月27日	旭川地区交流会	ときわ市民ホール	13名
5月29日	支部総会、交流会	観音キヤッスルホテル	7名
30日	地区担当者会議	〃	2名
7月4日	交流会	当麻ヘルシーシャトー	8名
28日	日本一円満マラソン旭川駅集合	旭川市役所前	4名
8月1日	北海道難病連全道集会	札幌かでの2・7	6名
9月26日	医療講演会(向井正也先生)	ときわ市民ホール	67名
10月12日	交流会	ワシントンホテルティファニー	14名
12月18日	難病旭川支部 チャリティクリスマスパーティー	旭川パレスホテル	18名
1月17日	難病旭川支部 新年会	大乃や(ホテルパコ)	16名
3月28日	運営委員会	ときわ市民ホール	6名

<平成12年度活動計画>

昨年同様活動したいと思いますが、もう少し内容を検討したいと思います。

帯広地区

◇地区担当者 大野ひとみ

◇会計 荒尾みや子

<平成11年度の報告>

4月8日	交流会及び役員改選	とかちプラザ	6名
------	-----------	--------	----

- 会報「あゆみ」配布
- 9月22日 戸外レクリエーション 十勝正直村 7名
 十勝一広い敷地の庭園、正直村。秋の草花の中を散策後、
 カシュニリゾートではアイスクリーム作りを初体験。塩
 っぱいアイスにも大満足。楽しい一日でした。
- 11月6日 地元医師による医療講演会 とかちプラザ 18名
 リラックスした雰囲気の中での、講演や質疑応答。日頃な
 かなか相談できない悩みや不安等も、かなり軽減されたの
 ではないでしょうか。

*昨年度は役員の諸事情により、行事が例年より少なくなりましたが、内
 容は充実したものではなかったかと思えます。

<平成12年度の活動方針>

- 交流会（食事会、クリスマス会、医師を交えた交流会を検討中）
- 17万人コンサート
- 支部総会及び難病連全道集会への参加
- 戸外レクリエーション
- 会報「あゆみ」作成、配布

北見地区

◇地区担当 片岡治美

◇会計 土山俊子

<平成11年度の報告>

5月29日	膠原病友の会道支部総会	釧路	6名
30日	地区担当者会議	〃	〃
8月1日	難病連全道集会	札幌	2名
8月22日	北見支部会員交流会	キャラバン	8名

9月4日～5日	ふれあい広場	総合福祉会館	5名
10月17日	地区連絡会交流会	遠軽（蘭豆）	4名

<平成12年度の活動方針

前年度同様できるだけ交流会をと思っています。

昨年まではバースデーカードを出していましたが、今年からは電話による交流をと考えて、1月から実行しています。尚バースデーカードも5月より再開しました。

釧路各 地 区

◇地区担当者	鈴木 裕子
◇会計	佐藤 圭子

<平成11年度の報告>

4月1日	道支部総会と医療講演会の打ち合わせ	渡部宅	2名
4月10日	総会の打ち合わせと講演会のチラシ印刷	総合福祉センター	4名
4月25日	”、会報「しっげん」9号の編集・発行	渡部宅	7名
5月12日	総会と講演会の打ち合わせ	キャッスルホテル	3名
5月26日	”	”	”
5月29日	釧路府友の会道支部総会・交流会	”	13名
30日	医療講演会、地区担当者会議	”	
”	総会と講演会の反省会	”	10名
8月4日	会報「しっげん」の打ち合わせ	福祉会館	5名
8月22日	” 10号編集、発行	総合福祉センター	4名
10月2日	釧路府友の会釧路地区15周年交流会	山花温泉リフレ	6名
12月5日	「しっげん」11号編集、発行	渡部宅	4名
1月23日	釧路府友の会釧路地区新年交流会	東急イン	7名
3月31日	役員会	渡辺宅	3名

* 難病連行事への参加等は省略

<平成12年度活動方針>

- ・保健婦さんを招いての学習相談会

- ・交流会
- ・会報「しっげん」の発行（年3回）
- ・難連釧路支部の行事への参加、協力
- ・難病連全道集会への参加

札幌地区

◇地区担当 滝本はるよ

◇会計 渡辺 愛子

<平成11年度の報告>

11月29日 日本難病マラソン完走祝賀会

パインホテル パミール館 8名

1月29日 新年会

レストラン季喜や 13名

支部活動の報告と重なる部分が多く、札幌地区（アップル会）としての活動は2回だけです。

<平成12年度活動方針>

8月5~6日 難病連全道集会

函館

12月17日 “ 札幌地区新年パーティクリスマスパーティ

1月 新年会

*札幌地区は会員数も多く、色々計画を立てたいと考えていますが、スタッフ不足で思うようにいきません。時間と体調の許す方はぜひお手伝い願います。

名寄地区

◇地区担当 清水秀子

◇会計 新見洋子

<平成11年度活動報告>

5月29日	膠原病の会道支部総会・交流会	釧路	1名
30日	地区担当者会議	〃	1名
7月14日	名寄地区交流会(札幌も1名参加)	緑や(名寄)	7名
9月26日	膠原病友の会医療講演会	旭ときわ市民ホール	6名
10月20日	名寄地区交流会	サンピラー(名寄)	6名
3月15日	名寄地区年度末反省会(札幌も1名参加)	翠月(土別)	6名

<平成12年度活動方針>

4月	役員会	
6月3~4日	膠原病友の会道支部総会	札幌
6月21日	地区交流会(総会報告)	
9月	〃	(会員近況報告)
12月	難連旭川支部チャリティクリスマスパーティ	
3月	親睦交流会(年度末反省会)	

函館地区

- ◇地区担当 猪俣ともえ
- ◇会計 後藤美幸

<平成11年度の活動報告>

3月24日 函館地区交流会 伽藍堂 8名
 札幌より長谷川さんを迎え、担当者変更後の今後の活動も含めて、色々話し合いました。

<平成12年度の活動方針>

交流会や情報交換の会合を年3回ほど考えています。

〈平成11年度〉決算報告

自：平成11年4月1日 至：12年3月31日


収 入		支 出		
道費補助金	613,000	会議費	106,487	
会費	1,440,950	・中央会議費	53,070	
寄付金	231,260	・難病連参加費	15,500	
参加費収入	201,000	・役員会費	37,917	
協力会還元金	137,250	事業費	1,378,314	
募金箱還元金	5,652	・医療講演会	171,828	
署名募金還元金	9,814	・総会費	453,834	
販売事業収入	57,016	・全道集会参加費	60,664	
その他の事業収入	25,700	・機関紙費	327,571	
受取利息収入	46	・地区育成費	263,000	
雑収入	800	・活動費	101,417	
事業参加助成金	20,000	・研修会	0	
前期繰越金	282,065	負担金	964,270	
※販売事業収入 ・マツコックス社 26,150円 ・ビール券 21,500円 ・正月飾り 8,786円 ・雑貨(シャンプー、乾パン、他) 580円 ※次期繰越金内訳 ・現金 49,959円 ・普通預金 148,840円 ・郵便振替 253,912円 ・積立金支出 200,000円 ※預り金 0円		・全国会負担金	701,400	
			・維持会費	259,000
			・HSK負担金	3,870
			維持運営費	122,771
			・事務局費	57,160
			・通信費	55,785
			・事務用品費	9,826
			・資料費	0
			積立金支出	200,000
			次期繰越金	252,711
	合 計	3,024,553	合 計	3,024,553


平成11年度 会計監査報告

平成11年度（1999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た結果、適正であることを報
告します。

平成12年4月7日

< 会計監査 >

氏名 秋山のぶ子 

氏名 長谷川道子 

平成 12 年度 活動方針

1. 膠原病の原因究明と治療法の確立
2. 札幌などの専門病院に受診する地方在住者のための交通費の助成を要請（平成 11 年 5 月現在、道内 5 市 4 4 町 5 村で実施）
3. 膠原病に関する正しい知識の普及
 - ・医療講演会（札幌）…6月4日（日）
 - ・全道集会分科会（函館）…8月6日（日）
4. 北海道難病連への行事参加
 - ・第 27 回難病患者・障害者と家族の全道集会 8月6日（日）
 - ・チャリティバザー 平成 13 年 3 月 3 日（土）～4日（日）
5. 機関紙「いちばんぼし」の発行
 - №. 1 2 1 (4/10) №. 1 2 2 (7/10) №. 1 2 3 (10/10)
 - №. 1 2 4 (12/10) №. 1 2 5 (平成 13 年 2/10)
6. 地域活動の推進
 - 各地区での医療講演会（2カ所開催予定）
7. 会員同士の親睦を図る
 - ・交流会 6月3日（土）…札幌 8月5日（土）…函館
 - ・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
 - ・募金箱の設置普及と回収
 - ・物品販売の協力「お正月飾り・花火・ビール券（札幌）等々」

〈平成12年度〉 予 算

自：平成12年4月1日 至：平成13年3月31日

収 入		支 出	
道費補助金	521,050	会 議 費	116,000
会 費	1,560,300	・中央会議費	60,000
寄 付 金	150,000	・難病連参加費	16,000
参加費収入	150,000	・役員会費	40,000
協力会還元金	130,000	事業費	1,581,000
募金箱還元金	5,000	・医療講演会	200,000
署名募金還元金	10,000	・総会費	280,000
販売事業収入	30,000	・全道集会参加費	400,000
その他の事業収入	20,000	・機関紙費	350,000
受取利息収入	39	・地区育成費	231,000
積立金取り崩し収入	200,000	・活 動 費]	120,000
前期繰越金	252,711	負 担 金	992,000
		・全国会負担金	728,000
		・維持会費	259,000
		・HSK負担金	5,000
		維持運営費	140,100
		・事務局費	60,000
		・通 信 費	68,000
		・事務用品費	10,000
		・資 料 費	2,100
合 計	3,029,100	積立金支出	200,000
		合 計	3,029,100

平成12年度 役員

No.1

	氏 名	郵便番号	住 所	電 話
支 部 長	埋田 晴子			
事 務 局	安田 史子			
会 計	渡辺 愛子			
会計監査	長谷川 道子			
	秋山 のぶ子			
運営委員	三森 礼子			
	大澤 久子			
	瀧本 はるよ			
	札幌地区担当 長坂 由美子			
	旭川地区担当 印田 裕美			
	旭川地区会計 猪俣 ともえ			
	函館地区担当 後藤 美幸			
	函館地区会計 大野 ひとみ			
	帯広地区担当 荒尾 みや子			
	帯広地区会計 早川 正弘			
	片岡 治美 北見地区担当			
	土山 俊子 北見地区会計			
	加藤 禎子			
	信本 和美			
	矢崎 幸子			

	氏 名	郵便番号	住 所	電 話
運営委員	鈴木 裕子 釧路地区担当			
	佐藤 圭子 釧路地区会計			
	渡部 小夜子			
	清水 秀子 名寄地区担当			
	新見 洋子 名寄地区会計			
	田畑 和子			
	角鹿 邦子			
	小野 夕美子			
	平川 蓉子			
	二俣 廣子			
	松嶋 茂子			
	武田 節子			
	安孫子 淳子			
	川淵 鉄子			
	細山 友里			

(財)北海道難病連 役員一覧

	氏 名	郵便番号	住 所	電話番号
理 事	三森 礼子			
評 議 員	埋田 晴子			
	安田 史子			
	大澤 久子			
	瀧本はるよ			
	渡辺 愛子			
支 部 担 当	長坂由美子			
	早川 正弘			
	大野ひとみ			
	加藤 禎子			
	信本 和美			
	矢崎 幸子			
	渡部小夜子			
	鈴木 裕子			
	佐藤 圭子			
	田畑 和子			
	角鹿 邦子			
	小野夕美子			
	平川 蓉子			
	二俣 廣子			
	松嶋 茂子			
	武田 節子			
	安孫子淳子			
川淵 鉄子				
細山 友里				

総会に参加できなかった方 からの

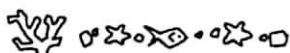
ひ・と・こ・と

★病気と足の調子がイマイチです。

夏に向けて今回は大事を取らせて頂きます。「いちばんぼし」での報告、楽しみにしています。
(札幌市T・A)

★大変楽しみにしておりましたが、体調が思わしくないので欠席させて戴きます。

(小樽市R・O)



★いつも何かとお世話になりありがとうございます。雑用が多くせわしなくしておりますが元気です。どうぞ皆様も御身お大切に。

安田さんは、いかがでしょうか。御案じ申し上げます。

北見はやっと花の季節になりました。



(北見市S・K)



★やっと春らしくなってきました。

今年は、昨年のような暑さは「かんべん」してほしいものです。(端野町J・T)

★母が入院中で看病のため欠席します。次回を楽しみにして頑張ります。

(旭川市N・N)

★暖かくなるにつれ、ずいぶん体調は良くなって来たようです。

でも人並みの動きに付いて行くことがまだ難しく、もう少し静かに過ごしていたと思います。今、帯広地区では体調が思わしくない方も多いため、今まで休養させていただいたぶん、皆さんの快復を願いつつ、微力ながら地区活動にと思っています。

皆様のご健康と実り多い総会になりますことをお祈りします。(帯広市M・A)

★6月3日(土)は結婚式出席の為、失礼させていただきます。

役員の皆様御苦勞様でございます。

(上川町M・Y)

★現在、体調をくずして（シェーグレン症候群悪化のため）療養中のため欠席させていただきます。



（札幌市K・T）

★楽しみにしてましたけど法事と重なってしまい残念です。全道集会は何とか出席したいものです。役員の皆様いつも御苦勞様です。

（旭川市Y・T）

★発病して6年が過ぎ、2年目に再発して結局、家庭で酸素濃縮器による酸素吸入療法を続けていますが、行動範囲が制限されるのでストレスとの戦いです。骨も脆くなり気をつけてはいますが、薬に頼らざるおえません。

現状維持で頑張っています。

（帯広市F・M）

★いつもお世話になって恐れ入ります。腎機能が悪くて食事に気を付けていますが、先日からカリウムの数字が多くなって薬で下げる治療をして頂いています。調子が悪くなかなか参加できないでいます。よろしく。

（札幌市J・H）

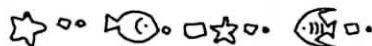
★友の会の仲間に入れました事うれしく思っています。楽しみにしておりましたが体調がすぐれず皆様とお会い出来ません。次回を楽しみにしています。

これからもお世話になります。

（小樽市M・F）

★妹の結婚式がありますので、残念ですが欠席します。

駐在さんの奥さんは、1年で終了し少し楽になりました。今は元気で遊びに行くところを探しています。



（芦別市U・O）

★今回は行こうと思うのですが、何かかにかにぶつかり、今回も手術（腰椎）と重なり参加出来ず、かならず1度は元気になり参加したいと思っています

ベッドの上で27回目を祈っています。

（稚内市N・Y）

★顔の湿疹がだんだん範囲が広くなり外を歩く事が気重になりました。

病院通いや買い物以外の外出はさけています。

（函館市T・N）

★6月4日は、子供の運動会の為、残念ですが欠席します。雨天の場合は、医療講演会に参加したいと思います。

体調は、現在 良 なので気分的にも楽です。

（札幌市H・H）

事務局からのお知らせ

🍁新しく入会された方たちです。(2000.7.4現在)

石田 未来さん(SLE S.57.2.27生 幌延町)
大井 礼子さん(強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎 S.12.12.22生 小樽市)
滝沢 純子さん(SLE S.26.3.10生 平取町)
田中 健さん(T.9.2.20生 室蘭市)
馬場 雅美さん(SLE S.45.1.1生 鹿追町)
長谷川千夏さん(SLE S.43.8.20生 札幌市白石区)
阿部 裕美さん(札幌市厚別区)
斉藤 昌子さん(SLE S.43.7.23生 旭川市)

よろしくお願ひします。

🍁ご寄付をいただきました。

日野 京子様	南部美恵子様
加藤 禎子様	内海 厚子様
後藤サチ子様	片岡 治美様
中井 秀紀様	星川 武嗣様
児玉 勝代様	水戸英佐子様

合計 235,080円

ありがとうございました。

事務局からのお願い

- ・入会申込み書を出されていない方は、事務局までお届け下さい。
(申込み書は機関誌「いちばんぼしNo.100」に綴じ込んであります)
- ・住所が変わった方はお知らせ下さい。

わたしたち
【難病連が行っている主な資金活動】

～ほとんどの場合部会に何割か還元されます。ご協力ください～

1. 春のチャリティバザー [例年3月第1土曜日・日曜日]
2. 協力会 [個人一口2,000円・法人一口1万円] 50%部会に還元
3. 募金箱 (適当な場所があればいつでも貸し出します) 50%部会に還元
4. 大通ビアガーデン [5丁目サントリービール] 10%部会に還元
[本年度7月21日～8月10日/例年7月中旬～8月上旬]
*予約可能・昼からオープン 終了後8月中「かにっこ」で利用可
5. 花火・お正月飾り 花火は約20%・お正月飾りは10%部会に還元

■難病連で取り扱っている商品は購入時に部会名を提示いただくと何割か必ず部会に還元されます。

- ◆ **プラストオフ** (環境にやさしい肌によさしい) 100%植物原料洗浄剤
頑固な汚れに強力な洗浄力がありながら手肌に安心して欧米のあらゆる安全基準をクリア。何にでも使える万能型・環境を守る自然分解型クリーナー。
・キッチンソープ 1ℓ 1,200円 ・多目的クリーナー 1ℓ 1,200円 他
- ◆ シャンプー・入浴剤・かんぱん 等

■本年度から新規取り組み (いずれも部会名: 膠原病をご提示下さい)

- ◆ そうご電気 (YES) で取り扱う全商品についてカタログの原則5%引で購入できます。キャンペーン商品も可能。 但し、パソコン・携帯電話は除く。
- ◆ バリアフリー型清涼飲料水自動販売機設置事業 (一般型もあり)
設置していただける場所を確保していただければ全て本部事務所で対応します。 [コカコーラ・サントリー・ウエシマ] 3社
- ◆ 排ガス削減「ミラクルチェンジ」 ご希望があれば格安で提供。
自動車・トラックの排ガスの中の有害物質を削減し、パワーアップ・燃費向上という優れもの。(サポート企業による事業展開なので還元はありません)

(財)北海道難病連札幌支部 地域共同作業所

リサイクルショップ「アラジン」が7月4日にオープンしました

この作業所は(財)北海道難病連札幌支部が、札幌市の定める「心身障害者小規模授産事業」の実施要項に基づいて設置されました。作業所の運営を通して、就労が困難な難病患者や障害者に対して、通所による生活訓練・作業訓練等を行うとともに、就労の場を提供し、地域社会や関係機関と一体になり、難病患者・障害者の自立の促進と福祉の向上に寄与することを目的としています。

すでに北海道新聞等でご存じの方も多いことと思いますが、二分脊椎症部会やリウマチ部会をはじめ、10人以上の仲間やボランティアのみなさんが1カ月前から開店に向けて、準備を進めてきました。

難病センターのとなりです。ぜひ、一度のぞいてみて下さい。

(財)北海道難病連札幌支部 共同作業所

リサイクルショップ “アラジン”



衣類・家具・古本

雑貨・靴・帽子

傘・ネクタイ・バッグ

CD・レコード など

札幌市中央区
南4条西10丁目

スカイコーポラス1階
南側小路よりお入り下さい。

530-5171

火～土曜

pm 11:00～4:00



家庭とくらし

「自宅での個人レッスンが、体調に応じてマイペースでできるのが良い」と島沢さん（東京・調布市で）



東京都調布市の島沢千代子さん(55)の1週間。仕事や趣味で盛りだくさんだ。
週4日は公民館に勤め、1日は自宅でピアノ教師。金曜と土曜の夜には、地域の合唱サークルで伴奏のピアノを弾く。また1日は、昨年から会長を務める患者会「全国膠原病友の会」の事務局に詰める。
膠原病の一つ、全身性エリテマトーデス(SLE)を発病し

薬10種服用、生活楽しむ

て36年。外見だけでは全く分からないから、そんな「難病」とは知らない人も、周囲に多い。人知れず微熱や痛みを苦しんでいる。実は時々、ステロイド(劇じん皮質ホルモン)をはじめ、毎日10種類の薬が欠かせない。「頑張る時は

頑張って限界がな感じたら、迷わず休む。自分の体と相談しながらうまくやるコツが、ようやく身についた」と言っている。
●膠原病は免疫の仕組みの異常で自分自身の体を攻撃するものになり、関節や筋肉の痛み、発熱、だるさなど全

身に様々な症状が出る病気の総称。膠原線維という細胞と細胞の結合組織に炎症を起す原因不明の病気群。慢性関節リウマチ、SLE、全身性強皮症、皮膚筋炎・多発性筋炎、結節性多発動脈炎、リウマチ熱が6大疾患とされ、女性が圧倒的に多いのも特徴だ。
SLEは、慢性関節リウマチを除けば、患者数は約4万6千人と最も多い。思春期から30歳代ぐらいの若い女性に出やすい。

法の進歩によって、地道に治療を続けながら長く付き合っていく慢性の病気になってきた」と説明する。
橋本さんによると、例えばSLEでは、発病してから5年間の生存率はかつて50%に満たなかったが、最近では95%を超えるほどまでに上がった。
症状が良くなったリ、悪くなったりを繰り返すのも、膠原病の特徴だ。島沢さんはこれまで、何度か入院は繰り返したものの、辛い、重い内臓の症状は出さずにいる。
難病を抱えた患者が高齢になった時、どう暮らしていけば良いか、不安がないわけでもない。長く付き合う病気になったゆえの悩みもある。

膠原病とつきあう

1.....

身に様々な症状が出る病気の総称。膠原線維という細胞と細胞の結合組織に炎症を起す原因不明の病気群。慢性関節リウマチ、SLE、全身性強皮症、皮

島沢さんが発病したのは、大学のピアノ科2年生だった19歳の時。当時、病名を告げた医師から「膠原病の医学書など絶対に読んではいけない」と、念を押されたことを覚えている。
「病気の内容を知らずにいるなんて今では考えられないのですが、患者がショックを受けてはまずい」と心配されるほど、難しい病気だったのでしよう。島沢さんは振り返る。患者会に寄せられる声も「膠原病は良く分からないが、怖い病気」のイメージはいまだに強い。

●だが、順天堂大膠原病内科教授の橋本博史さん(60)は「かつては確かに大変治療の難しい病気だった。しかし現在は、初期の検査や治療

免疫異常の難病 治療法進歩し、長い友に

「70歳まで60歳までは今のペースで」と、島沢さんは今のペースで、島沢さん。自分の体感が、患者の会の活動などを通じて、他の患者さんの役に立てば、とも思う。
今回は、3月に連載した慢性関節リウマチ以外の膠原病について、患者の声を伝える。

(田村 良彦)

医療ルネサンス

通算2374回

家庭とくらし

膠原病

・ 2 ・

自宅近くの多摩川の河川敷を散歩する栗原さん。退院後の療養中には気分転換によく来た。



腎機能低下、移植に夢託す

● 黒潮の流れる千葉・房総の海岸も冬は冷たい。93年12月、ダイビングをしていた栗原都大田区の栗原由美さん(29)は、潜水中に、急に手の指が冷たくてはった。この時は友人に「凍った」と言われたが、友人は「凍った」と言わなかったが、一週間もしないうちにまた、水道の冷水を触っていたら、指が真っ白になって動かなくなった。

冷たいものに触れ手指が白や紫色になり「凍傷」のはずし「レイノー現象」と呼ばれ、凍傷病でよく知られる症状のひとつだ。近々の病院でも告げられ、しばらく通院して治療していた。

だが、日ごと体がだるく、疲れやすさを感じることが多くなり、冷え込む春先の朝、目覚めても30分は体が動かさない。手の関節がはれ、ドアノブや蛇口も触れない時があった。やっとの思いで家を出ても、駅の階段を上り下りするのが辛い。

紹介された大病院に入院。血液検査などで「全身性エリテマトーデス(のび)」「診断、急性に腎臓の働きが低下している。ステロイド(副腎皮質ホルモン)を大量に用いる治療を試

したが、すぐには改善しない。そこで、血液中の有害成分を取り除く血液交換療法で、ようやく危機を脱した。

● 膠原病の症状は、レイノー現象のように共通するものがある。方、同じSLEでも軽いままでいる人も、内臓などに重い症状が出る人もい

SLEでは、レイノー現象や関節痛、発熱やだるさ(倦怠)の重くなら、肺や心臓に水がたまる胸膜炎、心外膜炎、腎臓障害、

神経症状などがある。特に腎臓の障害は、軽い人も含めればSLE患者の半数以上に出る。

栗原さんは「入院時は呼吸困難もあったため酸素吸入を続け、ほろほろ汗は寝たきりの状態。正直、ダメかも思いました。た、振り返る。

約半年後に退院。1年ほど自宅療養した後は、体に無理をしない範囲で、会社の事務や喫茶店などの仕事にも就いた。見た目だけでは健康人と変わらな

い「ちょっと無理なところを頼まれ、結果的に勤め続けられなかった苦い思い出もある。

● 動めをためて空いた時間を有意義に使いたいと、患者の会の事務局にも積極的にかかわるようになった。「SLEで人工透析をしながらも元気で頑張りたい」と、仲間たちにも伝えたいと思っ

● 今秋には、母の妻子さん(55)の片方の腎臓をもらって移植手術を受ける予定だ。杏林大内科教授の長沢俊彦さんは「日本では移植に使われる死体腎の不足や、治療が進歩して人工透析が必要になる年齢が高くなったことなどから、SLE患者への移植は、極めて少ないとい

● 発病してから10年ほど経った。英国で海外の患者と交流できるホームページを作りたいなど、夢は広まるとして何より「移植がうまくいったら、もう一度、ダイビングがやりたい。よく行った三宅島の海が忘れられないです」。

SLEの症状に個人差

昨年10月に一時症状が悪化して再入院。今年1月の退院後は、人工透析に通い3回通った。

医療ルネサンス

通算2375回

家庭くらし

膠原病

3

黒髪けたままで水仕事ができるように義父が工夫してくれたイヌに感謝する(自撮り)



以前にもまして体がなるべく動けなくなってきた。階段を二つ上るのにも掛け声が出て、洋式トイレにしゃがむのもひと苦勞。夜中に目覺め、子供に布団をかけたままでも、体を起すこともできない。

を養い、症状はひと手も動かさなかった。9月に通院、薬の量もその後間隔に減ってきた。

膠原病では、強皮症と多発性筋炎のようには、複数の病気を併せ持つことも少なくない。「それぞれの病気に対する治療をきちんと受けたいことが大切で、複数の病気からいって恐れる必要はない」と奈良大皮膚科教授の竹原和彦さん(46)は話す。

全身性エリテマトデスと強皮症、多発性筋炎・皮膚筋炎などの比較的軽い症状が不完全に混ざり合った混合性結合組織病(MCTD)という独立した病気もあり、診断が一筋縄ではいかないのも膠原病の特徴だ。

家族の温かい励みを得て、家庭を切り盛りする意欲も。出掛ける時は常に「冷えないように手袋と携帯カイロ、スカーフを持つ。寝る前に温湯はすもも湯を飲む。

それぞれをきちんと治療するのが大事

「ようやく、ペースがつかめてきたけれど」。病気のついでに、これらが本音で思っている。

複数の病気併発も多い

分まで寝てはならないうちに指がこびりついて動かなくなるので、洗濯はじいちゃんに手伝ってもらい、子供たちの相手は主人に受け持つつもりです」と意欲も。

体罰がおかしくなりたしたのは一昨年の暮れ。手の指がこびる症状が度々出たり、寝れやすくなったりした。関節がこびると、服を脱ぐのも難しい。知人から膠原病の「

とを聞いて心配になり、病院へ行った。

最初の病名は全身性強皮症。皮膚が硬くなり、肺や消化器や心臓、腎臓など様々な臓器に、複雑化という症状が起る。30歳代以降の女性が多い。

渡辺さんは、不治の病だと知って落ち込んだ反面、「病名がはっきりして何となく安心した」とも話す。

手足の動きが筋肉に炎症が起るほか、間質性肺炎などの呼吸器の症状や、悪性腫瘍の合併症も高まる。

「強皮症の診断がついて、これではなんとも思えない」と思った渡辺さんの二つの宣告だった。ショックは何倍も大きかった。渡辺さんは、即日入院。ステロイド(副じん皮質ホルモン)を大量に投与する治療が功

次城県白河市の主婦渡辺 初恵紀子さん(32)の家の流し台の前には、高く腫れたパイプが置かれてある。腰かけると、体の向きを変えただけで、ガスケットにも水道の蛇口にも触れたまま手を離す。全身性強皮症と、多発性筋炎という、複数の膠原病を抱える長い時間立った主婦で、いびいびい渡辺さんのために、家族が工夫していった。

夫、小学3年生を育てた3人の娘、義父ら7人の大家族。食事の準備は一度、台の扉を開き、洗濯物はかごで山分けになる。「ぬれた洗濯物を握ると、半

医療ルネサンス

通算2376回

とらきあう 膠原病

・・・ 4 ・・・

家庭にくらし

日進ちんちん薬を飲むことが大切であり、もっと重大な副作用があることも分かっている。「ちんちん」の副作用は外見は気にならず、自分でも説明できないくらい、複雑な気持ちです」

● そんな一人の膠原病患者としての気持ちも伝えたいと昨年春、自分のホームページ (<http://member.nifty.ne.jp/acopon/top.htm>) を作った。

ひとまず症状は落ち着いていり、出歩くと息切れるし、慢性的に体はだるく、疲れやすい。会社員の夫と中学一年、小学4年の二人の息子の家庭を切り盛りするので精いっぱいだ。

● 新井さんも、「病気の達人」と題した膠原病情報ホームページ (<http://www.clicko.jp/~setsuna/tobira.htm>) を開いた。

患者がホームページ開設

「家にながら、外部の世界と接触を持つのに、パソコンはとても便利」と話す。

● MCTDは、いくつかの膠原病の比較的軽い症状が不完全に混じり合った病型。シェークレン症候群は、涙や汗が出にくく乾燥する病気だ。

「意外だったのは、患者の友人や恋人など本人以外からの反響が大きいこと。新井さん。たとえば「彼女が膠原病らしいが、どんな病気か、本人には直接お聞きしたい」といった質問も多い。

思い伝え、病気への理解広げる

● 新井さん自身、病気のことをうまく伝えられずに、悲しい思いをしたこともあった。

「膠原病は病気のツルループの呼び名で、病名ではありません。私も発病前には知りませんでしたから」ホームページが膠原病の理解を広げるのに役立っている。パソコンでのネットを

● 利用した患者仲間との輪も広がった。パソコン通信を通



自宅でパソコンを操作する薬師寺文さん。暇があるやと画面に向かってい

川崎市の主婦薬師寺文さん(41)は今春、腰まであった髪を3年ぶりに切った。膠原病の一つ、多発性筋炎を発症して6年。治療薬としてステロイド(副じん皮質ホルモン)と免疫抑制剤を毎日飲んで、ステロイドの副作用で顔が指月(まゆ)のまゆに真ん丸になるトーンフェイスがある。美容院の鏡に丸くなった顔が映るのが耐えられなくて」と笑う薬師寺さん。

体の動きをつかさどる筋肉(横紋筋)に炎症が起きる病気で、内臓症状として起きやすい軽い間質性肺炎も合併している。症状の進行を抑えるには毎

医療ルネサンス

通算2377回

膠原病

とうきあう
つきあう

5

家庭にくらし

「5年前からステロイド(副じん皮質ホルモン)薬による治療をしていたが、症状は軽々、周囲に説明していなかった。ただ疲れやストレスがたまると、発熱やだるさ、関節の痛みなどの症状がひどい時もある。病気のことを話していなかったが、多少無理しても、頑張ってしまう毎日だった。」

「5年前からステロイド(副じん皮質ホルモン)薬による治療をしていたが、症状は軽々、周囲に説明していなかった。ただ疲れやストレスがたまると、発熱やだるさ、関節の痛みなどの症状がひどい時もある。病気のことを話していなかったが、多少無理しても、頑張ってしまう毎日だった。」

「5年前からステロイド(副じん皮質ホルモン)薬による治療をしていたが、症状は軽々、周囲に説明していなかった。ただ疲れやストレスがたまると、発熱やだるさ、関節の痛みなどの症状がひどい時もある。病気のことを話していなかったが、多少無理しても、頑張ってしまう毎日だった。」

「5年前からステロイド(副じん皮質ホルモン)薬による治療をしていたが、症状は軽々、周囲に説明していなかった。ただ疲れやストレスがたまると、発熱やだるさ、関節の痛みなどの症状がひどい時もある。病気のことを話していなかったが、多少無理しても、頑張ってしまう毎日だった。」

欠かせない周囲の理解

● 出版社に勤め、帰宅は連日午前4時、5時という不規則な生活が当たり前だった東京都のA子さん(31)。昨年夏、持病の混合性結合組織病(MCTD)が悪化して、週間入院した。



患者団体では、小冊子などを発行して病気への理解を深めてもらうよう努めている(東京・千代田区の全国膠原病友の会の事務所で)

失業や離婚するケースも

「職場に復帰はしたものの、それまでのような業務は難しい。上司に相談したところ、「体に負担が少ないよう仕事の割り振りを調整してくれた。理解ある職場で本当に良かった」と、Aさんは話す。

MCTDは、全身性エリテマトーデス(SLE)や強皮症、多発性筋炎などいくつかの膠原病の症状が混ざり合った病気

「5年前からステロイド(副じん皮質ホルモン)薬による治療をしていたが、症状は軽々、周囲に説明していなかった。ただ疲れやストレスがたまると、発熱やだるさ、関節の痛みなどの症状がひどい時もある。病気のことを話していなかったが、多少無理しても、頑張ってしまう毎日だった。」

「5年前からステロイド(副じん皮質ホルモン)薬による治療をしていたが、症状は軽々、周囲に説明していなかった。ただ疲れやストレスがたまると、発熱やだるさ、関節の痛みなどの症状がひどい時もある。病気のことを話していなかったが、多少無理しても、頑張ってしまう毎日だった。」

「5年前からステロイド(副じん皮質ホルモン)薬による治療をしていたが、症状は軽々、周囲に説明していなかった。ただ疲れやストレスがたまると、発熱やだるさ、関節の痛みなどの症状がひどい時もある。病気のことを話していなかったが、多少無理しても、頑張ってしまう毎日だった。」

医療ルネサンス

通算2378回

あ・と・が・き



☆コンピュータの2000年問題で、大騒ぎした今年もすでに半年が過ぎてしまいました。総会も無事終え、一区切りつきましたが、みなさんはいかがお過ごしですか。

☆今回は総会の報告が主ですが、参加できなかった方にはジックリ、読んで頂きたいと思います。中井先生の医療講演には会員他一般参加者が殺到し、難病センターにある椅子を全部動員しても、たりない程でした。一日も早い難病センターの増改築が待たれます。

☆「第27回難病患者・障害者と家族の全道集会」の準備も着々と進んでいます。一番暑い時期ですが、元気な顔で函館でお会いしましょう。（三森）


~~~~~  
全国膠原病友の会北海道支部

<編集人>

編集責任者 理田 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 電.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

電.011(736)1715

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻340号 100円

いちばんぼしNo.122 平成12年7月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~