

この度の北海道での大雨被害、西日本での豪雨・洪水の被害に対して、
(一社)全国膠原病友の会の森幸子代表理事より友の会各支部に対しお見舞い
の文章をいただいておりますので、掲載いたします。

ご家族・ご親族が被害に遭われた皆様、心よりお見舞い申し上げます。

全国膠原病友の会北海道支部

この度の大雨は大雨特別警報が出される状況となり
被害が広範囲に出ています。

被害に遭われた地域の皆様にお見舞い申し上げます。

各支部の皆さんはいかがでしょう？

薬や水の確保は出来ているか、通院は出来そうか

お困りのことはございませんでしょうか？

JPA や厚労省とも連絡を取りながら対応にあたらせていただいておりますので
どうかお知らせください。

避難されている方や被害の後片付けをされておられる方、
大変暑い日が続きますので熱中症対策なども取りながら
どうかお疲れが出ないようにと願っています。

全国膠原病友の会

森 幸子

はじめに

(支部長 岡本由加里)

「新年度」と言えば一般的に4月からを言いますが、友の会の総会はいつも6月なので、この総会が終わると「ああ、新年度が始まったな」という気持ちでいます。私の支部長も若葉マークが外れました。フレッシュな感性はいつまでも持ちつつ、甘えは捨てていかななくてはと気を引き締めています。

昨年末更新の手続きをして今年に入り手にした新しい受給者証。なかなかスムーズに送られてこなかった方もいるので、まだ「やっと届いて数ヶ月」という方もいると思いますが、この7月からもう更新申請が始まっています(9月末日までの3ヶ月間)。管理票など書類をそろえ、「軽症特例」や「高額かつ長期」該当の方はチェックを忘れず・・・しっかりと手続きをしましょう。

軽症のため非該当となった方が全国で10万人を超えるという記事が新聞にも掲載されました。難病は病状が軽快しても治癒するわけではなく、一時期軽症であってもその後再燃する可能性も大いにある病気なのに、1回の判定が「軽症」となれば非該当。この現状は問題視しないわけにはいかない事態です。状況を明確化しひとりひとりの声を届けるため、アンケート調査を実施します(付録として同封しています)。これは全国膠原病友の会関西ブロックでも会員さんに対して行われていて、データを分析しやすくするため北海道でも同じ項目で調査することとしました。ご面倒をお掛けしますが、是非ご協力をお願いします。

8月は恒例となった日曜サロンと、同日に若者サロンも開きます。9月は苫小牧での医療講演会。10月は難病連札幌支部主催のバザーに参加します。会員の皆さんにお会いできるきっかけになればいいなと思っています。

暑さ厳しい夏。それとも期待する暑さのない冷夏。台風は今年はやってくるのか。全国各地で頻発する地震……。心配は尽きませんが、少しでもお体に障ることなく皆さんがお元気で過ごせることを願っています。楽しい夏になりますように！

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

これからの予定

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

【7月】

アツフル会交流会(大通いピアガーデン) 7月20日 (詳細は P-35)

【8月】

第45回難病患者・障害者と家族の全道集会 中空知大会

8月4～5日 (詳細は P-6)

旭川地区サロン

日 時：**8月8日** (水) 13:00～16:00 (以降毎月第2水曜日開催)
(詳細は P-33)

日曜サロン

日 時：**8月19日** (日) 13:00～16:00
場 所：北海道難病センター
参加費：友の会会員は無料、一般の方は100円
時間内は出入り自由です。



【8月】

若者サロン（対象年齢：下は制限なし～30代ほど）

日 時：**8月19日**（日）13:00～16:00

場 所：北海道難病センター

参加費：友の会会員は無料、一般の方は100円

時間内は出入り自由です。

今回3回目となる若者サロン。去年は釧路・砂川・恵庭・新冠・千歳・苫小牧・札幌から8名の方が来ていただきました。事前に出欠をとっていないので13:00～16:00の間で好きな時間に来ていただき、好きな時間に帰ることもできるので、当日の体調をみてから行くことを決めていただけます。当日にならないと私も出席人数は把握できない状況で、お問い合わせがあってもお答えすることができません。お菓子や飲み物持ち込みOKです。去年は病気の話しもちろんですが、病気とは関係ない話で盛り上がりたり笑ったりと楽しい時間を過ごせました。当日、もし体調がよろしければご参加ください。（担当：石田）

【9月】

医療講演会(苫小牧市)

テーマ：膠原病の基礎知識と新しい治療

講 師：堀田 哲也 先生（苫小牧市立病院 副院長）

日 時：**9月9日**（日）13:30～15:30

場 所：苫小牧市民活動センター 3階講習室2

（苫小牧市若草町3丁目3-8 TEL 0144-32-7111）

参加費：無料

主 催：全国膠原病友の会北海道支部

問合せ：北海道難病連苫小牧支部 谷本さん TEL 090-3392-9233

北海道難病センター内 TEL 011-512-3233

【9月】

サロン

日 時：**9月13日**（木）11:00～16:00
場 所：北海道難病センター
参加費：友の会会員は無料、一般の方は100円
時間内は出入り自由です。

【10月】

サロン(会場と時間がいつもと違います)

日 時：**10月11日**（木）13:00～16:00
場 所：中央区民センター（札幌市中央区南2条西10丁目）
参加費：友の会会員は無料、一般の方は100円
時間内は出入り自由です。

お越しになる際、念のため難病センターへお電話で場所をご確認ください。
ホームページでも確認できます。

難病連チャリティバザー（詳細は後日「なんれん」でお知らせします。）

日 時：**10月13日**（土）
場 所：北海道難病センター

物品の提供、準備・販売・片付けの手伝いできる方、よろしくお願ひします。もちろん、当日のお買い物もお待ちしています。

【11月】

サロン

日 時：**11月8日**（木）11:00～15:00
場 所：北海道難病センター
参加費：友の会会員は無料、一般の方は100円
時間内は出入り自由です。

第45回難病患者・障害者と家族の全道集会

中空知大会のご案内

今年の全道集会は中空知大会、砂川市と滝川市で開催されます。内容は下記の通りです。詳細は既に送られている「なんれん」をご確認ください。申込〆切は7月5日となっていましたので、〆切後の申込みは北海道難病連にご確認ください。

【8月4日（土）】

・オープニングセレモニー 12：45

・全体集会 13：00～16：00

会場：砂川市地域交流センターゆう 大ホール

(JR 砂川駅直結／砂川市東3条北2丁目3-3)

内容：患者・家族の訴え／来賓挨拶／記念講演／

基調報告／加盟団体紹介／集会アピール

・交流レセプション 18：00～20：00

会場：ホテルスエヒロ 2階丹頂の間（滝川市明神町2丁目2-16）

【8月5日（日）】（予約なしで当日参加可）

・11部会による合同分科会 9：30～11：30

会場：國學院大學北海道短期大学部 402教室（滝川市文京町3-1-1）

内容：患者に学ぶ 患者も学ぶ 患者学「医師アタマへの傾向と対策」

講師：加藤 眞三 先生（慶應義塾大学看護医療学部 教授）

問い合わせ先 北海道難病連（TEL 011-512-3233）

*** 参加費の補助あります ***

全体集会に参加する場合のみ、参加費全体（交通費・宿泊費・交流レセプション）の30%を補助します。ただし、難病連の支部から補助がある場合は、その補助分を除いた分の30%となります。印鑑をご持参ください。

第45回支部総会・交流会・医療講演会の報告

(支部長 岡本由加里)

《 総会 》

6月9日(土) ANA ホリデイイン札幌すすきの オールデイダイニング・ヴェルデにて「全国膠原病友の会北海道支部第45回支部総会」が開かれました。全道各地から29名の会員さんにご参加いただきました。ありがとうございます。

運営委員の大澤さんの司会で開会。この1年間に亡くなられた会員さんへの黙祷のあと、支部長岡本からご挨拶を申し上げました。

議長に長坂由美子さんを選出し、議事に入りました。平成29年度活動報告、収支決算報告、監査報告、平成30年度活動方針案、収支予算案、役員案、全ての議案が承認されましたことをご報告いたします。

今年度よりト部明子さんが会計として、松下直美さんが会計監査として、運営委員に加わりました。平均年齢が少～し若返ったかな?新鮮な視点での活動に期待しています。更に、三森礼子さんが運営委員として加わりました。三森さんには北海道難病連とのつながりの部分と、友の会の運営でなくてはならない重要な助言・アドバイスを担っていただきたいと思います。

また、体調不良により堀内和子さん、工藤光枝さんが退任されました。これまでお世話になり、ありがとうございました。

今年度も友の会の活動にご支援・ご協力をよろしくお願いいたします。



なお、総会開会前に 5 つの地区（旭川地区、北見地区、函館地区、十勝地区、札幌地区）の担当者が会し地区担当者会議を開きました。どの地区もそれぞれのできる範囲で地区の皆さんに喜んでもらえる活動を計画しています。地区での活動は人数も少ない規模となるので、特に会員さん一人一人が助け合って活動を盛り上げていただけたら嬉しいです。十勝地区の活動が少しお休みしていましたが、今年度より戸水祐也さんが担当してくださることになりました。若いパワーで楽しい活動をしてくれることを期待しています。十勝地区の皆さん、是非協力してあげてくださいね。

今年は友の会 45 周年記念ということで、ご出席の会員さんに紅白饅頭が配られました。握り拳ほどもある大きなお饅頭。友の会の活動を長く続けてこられた感謝の気持ちです。

《 交流会 》

交流会は引き続きヴェルデで、29名の参加者で開かれました。JCHO 北海道病院の堀田先生も出席してくださいました。事務局杉山さんの司会で進行。円卓をクルクル(グルグル?)回し、美味しいお料理をいただきました。後半には会員の大橋亜樹子さんのミニ演奏会。ご主人がキーボードを運んでくださり、大橋さんの楽しいおしゃべりと素敵な演奏を楽しみました。皆さんの「上を向いて歩こう」の歌声、心に沁みました。久保山さん、歌のリード、ありがとうございました！



《 医療講演会 》

6月10日(日)北海道難病センターにて「全身性エリテマトーデスの病態と最近の治療の進歩」と題し、市立札幌病院副院長の向井正也先生にご講演いただきました。68名の参加者でした。最近認可された治療薬について、専門的でとても内容の濃い講演でした。

なお、詳しい講演の内容については次号のいちばんぼしに掲載の予定ですので、お待ちください。

約1時間の講演のあと、3つのグループに分かれグループ相談会を開きました。講演いただいた向井先生その他、JCHO北海道病院 腎・膠原病センター長 堀田哲也先生、市立札幌病院リハビリテーション科 理学療法士 高橋拓真先生に、それぞれのグループに入ってください、30分の予定でしたが10分以上時間を延長して活発な相談会となりました。先生から細やかなアドバイス・説明を受けることができ、皆さんに満足いただけたのではないかと思います。

反省会では、それぞれの行事について良かった部分だけでなく改善を要する点もいくつか出てきました。少しでも多くの会員さんに満足していただけるよう、来年への課題としたいと思います。お気づきの点がありましたら是非ご意見・ご感想をお寄せください。





新役員・会計のト部明子さんと運営委員を退任された工藤光枝さんからご挨拶をいただきました。

はじめまして。

この度、会計のお手伝いをさせていただく事になりましたト部です。今年の新年会で久しぶりに誘われて参加した時にこのお話を頂きました。普段は会社に勤めているので、休みの日しかお手伝いが出来ない為、膠原病サロン等で、中々皆さんにはお会いする機会はありませんが、よろしくお願ひします。(ト部 明子)

北国らしい花盛りの頃となりました。

大変申し訳ありませんが、体調不良のため、この度運営委員を退任させていただきます。十分なこともできないままの幕引きで口惜しいのですが、どうかご理解くださいませ。今後は一会員としてできる限り行事などに参加して参りたいと思っています。一年間御世話になり、ありがとうございました。

(工藤 光枝)

平成29年度活動報告(1/2)

年	月	日	活動内容
2017	4	7	会計監査
		11	黄色いレシートキャンペーン参加(2名)
		12	いちばんぼし203号印刷 札幌市内病院へ医療講演会ポスター配布
		13	いちばんぼし203号印刷・発送 第1回サロン(9名) 札幌市内病院へ医療講演会ポスター配布
		15	全国膠原病フォーラム(千葉県)(2名)
		16	社員総会(千葉県)(2名) 黄色いレシート贈呈式
		*	19 調査研究部会難病対策プロジェクト会議
			26 第1回運営委員会
			5
*	20 第17回事業委員会		
*	24 調査研究部会難病対策プロジェクト会議		
*	難病連札幌支部定例運営委員会(総会)		
	25 第2回運営委員会		
	6	7 総会資料印刷	
	10	第3回運営委員会(地区担当者会議) 第44回支部総会 交流会	
	11	講演会(札幌市)	
*	15 第1回広報・活動資金委員会 難病センターバザー委員会		
*	18 全道加盟団体連絡会議		
*	21 調査研究部会難病対策プロジェクト会議		
	26 第4回運営委員会		
	7	11 黄色いレシートキャンペーン参加(2名)	
	13	いちばんぼし204号印刷・発送	
	13	第3回サロン(6名)	
	20	第5回運営委員会	
	8	* 5 第44回全道集会札幌大会(全体集会・交流会)	
	* 6 第44回全道集会札幌大会(合同分科会)		
	11 黄色いレシートキャンペーン参加(2名)		
	20 日曜サロン(18名)		
*	21 第2回広報・活動資金委員会 難病センターバザー委員会		
	25 第6回運営委員会		
	9	14 第4回サロン兼勉強会(15名)	
	11 黄色いレシートキャンペーン参加(1名)		
	27 第7回運営委員会		
	30 医療講演会(名寄市)		
*	第18回事業委員会		

*難病連関連

平成29年度活動報告(2/2)

年	月	日	活動内容
2017	10	* 7	JPA街頭署名(2名)
		12	第5回サロン兼勉強会(6名)
		* 14	難病連チャリティバザー
		21	北海道・東北ブロック交流会(宮城県)(2名)
		22	医療講演会(宮城県)(2名)
		26	第8回運営委員会
		* 28	難病連札幌地区研修会(2名)
* 31	第1回札幌地区クリスマスパーティ委員会		
	11	* 3	札幌市医療相談会
		9	いちばんぼし205号印刷・発送
			第5回サロン(8名)
		*	第5回広報・活動資金委員会 難病センターバザー委員会
		11	黄色いレシートキャンペーン参加(1名)
		* 15	調査研究部会難病対策プロジェクト会議
		26	若者サロン(8名)
28	第9回運営委員会		
	12	* 7	第2回札幌地区クリスマスパーティ委員会
		* 10	難病連札幌支部チャリティクリスマスパーティ
		11	黄色いレシートキャンペーン参加(2名)
		14	第6回サロン(7名)
		* 16	第4回患者会リーダー養成研修
		* 17	フォローアップ研修会(東京都)(1名)
		21	第10回運営委員会
2018	1	11	黄色いレシートキャンペーン参加(2名)
		* 17	調査研究部会難病対策プロジェクト会議
		25	第11回運営委員会
		*	第3回札幌地区クリスマスパーティ委員会
	2	8	第7回サロン(7名)
			いちばんぼし206号印刷・発送
		19	第12回運営委員会
		* 21	調査研究部会難病対策プロジェクト会議
		* 23	RDD北海道キャンペーン参加
	3	* 1	難病連経理打合せ
		* 3	難病連実務担当会議
		8	第8回サロン(6名)
		22	第13回運営委員会
		* 29	調査研究部会難病対策プロジェクト会議

*難病連関連

【 1 】平成 29 年度を振り返って

昭和 47 年に 11 名で設立された全国膠原病友の会北海道支部は、現在 292 名です。本年度も皆様のご理解とご協力により無事に終えることができました。心より感謝申し上げます。

平成 29 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。

平成 27 年 1 月より難病法が施行され、29 年末で経過措置も終了し、非認定となった方・認定されたが自己負担額が上がった方・これまでと同様の助成が受けられるが今後どうなるか不安…など、様々な結果を生み出しました。友の会はもちろん、一般財団法人北海道難病連や一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）でも多くの問題点を感じており、既に厚労省に要望書を提出するなど動き始めています。今後の動向について注視してお伝えしていきます。

2. 各地区担当者が各々の活動をしています。道北地区として名寄市で医療講演会を開催し、予想を遥かに超える多くの参加をいただきました。広い北海道の中で主要都市以外での開催の意義を感じました。担当者を含む会員皆さんの高齢化が進み、無理のない・参加のしやすい活動を考えていく必要を感じています。

3. 下記の医療講演会と相談会で膠原病に関する正しい知識の普及に努めました。

①6 月 11 日（札幌市）市立札幌病院 整形外科 中野宏昭先生

リハビリテーション科 高橋拓真先生

②9 月 30 日（名寄市）旭川医科大学内科学講座 准教授 牧野雄一先生

③11 月 3 日（札幌市）KKR 札幌医療センター

小児アレルギーリウマチセンター長 小林一郎先生

4. 一般財団法人北海道難病連の行事に参加

①第 44 回難病患者・障害者と家族の全道集会（札幌市）8 月 5～6 日

②JPA 全国一斉街頭署名 10 月 7 日

③チャリティーバザー 10 月 14 日

④チャリティークリスマス 12 月 10 日

⑤RDD（世界希少・難治性疾患の日）北海道キャンペーン 2 月 23 日

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。エッセイ「病はみちづれ 世は情け」（三森礼子）、「カラーセラピスト未来の色の処方箋」（石田未来）、「おしえて〇〇〇？」の連載をしています。会員さんからの投稿も常に受け付けていますので、遠慮なくどしどし送ってください。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。受給者証更新手続き前には詳しい方法も特集しました。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

本年度は日曜サロン・若者サロンを含め11回開催、延べ人数は99名（前年度は98名）でした。初参加の方々（会員・一般）が笑顔でお帰りになるのを見るたびにサロンの必要性を実感し、同時に膠原病の種類の高さも再認識し、新規に助成対象となった疾患についての知識、情報収集の必要性も痛感しました。

日曜サロンは18名、若者サロンは8名の参加者でした。日曜サロンには斗南病院の松井和生先生も参加してくださり、気さくに相談に乗っていただきました。新聞や情報誌の掲載、ポスター掲示やチラシ配布などで広報をして、今後も広く参加を募っていきたいと思います。

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まからの会費、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。本年度も多額のご寄付を頂き、感謝申し上げます。

本年度「イオン幸せの黄色いレシートキャンペーン」は昨年度より増額になり、コピー用紙やサロン等の茶菓購入にとっても役立っています。しかし役員だけの活動は厳しい状態です。毎月11日イオン札幌桑園店、可能な日時だけで構わないので一緒に参加してみませんか。

平成30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

6月11日 (日)	北海道難病センター	「不安解消！ 骨頭壊死と正しく向き合おう ～壊死になっても旅行にだって行けるんだから～」 市立札幌病院整形外科 中野宏昭先生 リハビリテーション科 高橋拓真先生	41名
9月30日 (土)	名寄市 総合福祉センター	「膠原病の治療～最近の話題と展望～」 旭川医科大学 内科学講座 病態代謝内科学分野 准教授 牧野雄一先生	78名
【札幌市主催】 11月3日 (金・祝日)	北海道難病センター	「小児膠原病について」 KKR札幌医療センター 小児アレルギー・リウマチセンター長 小林一郎先生	30名

【3】財政活動

単位:円

		平成27年度還元金	平成28年度還元金	平成29年度還元金
運営協力会		178,500	140,500	144,500
募金箱		39,952	47,738	18,264
販売	正月飾り	0	1,080	702
	ビール券	27,600	24,500	37,100
合計		246,052	213,818	200,566

【4】機関紙について

平成29年 4月10日号 No.203

平成29年 7月10日号 No.204

平成29年11月10日号 No.205

平成30年 2月10日号 No.206

【5】国会請願署名と募金活動

	平成27年度	平成28年度	平成29年度
請願署名数	257筆	201筆	226筆
募金額	32,730円	42,600円	27,200円
還元金	8,918円	4,520円	5,440円

【6】会員の状況(平成30年3月31日現在)

男性:29名 女性:263名	A.SLE	B.強皮症	C.皮膚筋炎/ 多発性筋炎	E.SjS	F.SLE+SjS	G.MCTD	H.その他	I.家族	J.定期購読	合計
1.札幌市内	34	7	5	33	11	9	15	2	3	119
2.石狩	7	3	1	2			1			14
3.空知	5	1	1	1	1	2	3			14
4.後志	5	2		3						10
5.胆振	2	1	3	4	1		1		1	13
6.日高	2			2	1					5
7.渡島	6	1	1	2	1	1				12
8.檜山	1			1						2
9.上川	9	1	6	1	1	1	7		2	28
10.留萌							1			1
11.宗谷				1			1			2
12.オホーツク	7		1	12		1	4	1		26
13.十勝	3		1	5	1	1	2			13
14.釧路	10	2		7		3	2			24
15.根室	2	2						1		5
16.道外	1									4
合計	94	20	19	74	17	18	37	4	9	292

上記A～G各疾患の合併:18名
成人ステイラ病、結節性動脈周囲炎、大動脈炎症候群、リウマチ性多発性筋痛症、側頭動脈炎、
ウェゲナー肉芽腫症、繊維筋症、頭部限局型頸微鏡的多発血管炎、好酸球性多発血管炎性肉芽腫症、RS3PE症候群
関節リウマチ(非典型例)、不明

H.その他に当てはまる疾患

各地区連絡会の平成29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
4月26日	春の集会	ときわ市民ホール	12名
5月27日	難病連旭川支部総会	ときわ市民ホール	4名
7月8日	交流会	男山酒造 東屋	18名
8月25日	運営委員会	大雪地ビール館	7名
10月21日	道北地区合同研修	層雲峡ホテル大雪	2名
11月10日	運営委員会	大雪地ビール館	7名
12月17日	チャリティX'mas	グランドホテル	15名
1月20日	新年会	扇松園	10名

*** 北見地区(じゃがいもの会) ***

日にち	ことがら	開催場所	参加人数
7月23日	食事会	オホーツクビアファクトリー	5名
9月9日	講演会・受給者証更新手続き上の注意点	福祉会館	5名
9月21日	福祉の広場会議	〃	1名
10月15日	難病連北見支部会員交流会	キャラバン	9名
	誕生日カード&年賀状発送		

*** 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
7月22日	担当者打合せ	レストランラトナ	2名
10月29日	お食事会	法華クラブ	4名
12月末	年賀状発送		

*** 札幌地区(アップル会) ***

日にち	ことがら	開催場所	参加人数
5月13日	俳句を楽しむ会	北大植物園・中村屋旅館	8名
7月20日	交流会	大通公園ビアガーデン	7名
12月10日	難病連札幌支部クリスマスパーティ	札幌サンプラザ	7名
1月20日	新年会	すみれホテル	18名

平成29年度 収支決算書 (1/2)

自：平成29年4月1日 至：平成30年3月31日

収入の部			
科目	29年度予算	29年度決算	備考
会費収入	981,000	966,600	
上部団体助成金	0	18,610	社員総会費((一社)全国膠原病友の会からの補助金)
疾病団体助成金	363,000	363,000	道補助金
医療講演会助成金	7,000	7,000	
寄付金	100,000	150,570	
協力会還元金	130,000	144,500	道難病連協力会
募金箱還元金	35,000	18,264	道難病連募金箱
署名募金還元金	8,000	9,640	JPA国会請願署名募金
参加費収入	20,000	7,800	サロン、医療講演会
販売事業収入	30,000	37,802	ビール券、お正月飾り
その他の事業収入	10,000	8,500	ハンドブック、全道集会広告料
受取利息収入	5	0	
雑収入	5,000	0	
前期繰越金	194,305	194,305	
合 計	1,883,310	1,926,591	

平成29年度 収支決算書 (2/2)

自：平成29年4月1日 至：平成30年3月31日

支出の部			
科目	29年度予算	29年度決算	備考
会議費	144,000	155,950	
役員会費	50,000	85,440	室料、交通費
中央会議費	90,000	67,510	千葉県
難病連会議	4,000	3,000	参加費、交通費
事業費	1,010,000	877,131	
総会・大会費	130,000	159,768	会場費、宿泊費、交通費
難病連全道集会	50,000	30,700	札幌市
講演会	280,000	85,394	札幌市、名寄市
機関紙費	250,000	233,981	4回発行
地区育成費	120,000	74,799	十勝地区より¥45,201返金
活動費	180,000	292,489	
負担金	667,020	679,500	
全国会負担金	482,400	495,000	
難病連加盟分担金	181,500	181,500	
HSK負担金	3,120	3,000	
維持運営費	62,290	106,711	
事務局費	32,000	77,194	
消耗品費	0	7,233	
通信費	30,290	22,284	
積立金支出	0	0	
次期繰越金	0	107,299	現金¥90,187、普通預金¥304、郵便振替¥16,808
合 計	1,883,310	1,926,591	

積立金（周年記念事業等） 1,230,156円あります。

平成 29 年度 会計監査報告

平成 29 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 30 年 4 月 7 日

<会計監査>

大澤 久子



松下 直美



平成 30 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。
3. 膠原病に関する正しい知識の普及。
 - ・医療講演会（2ヶ所）
 - ①6月10日（札幌市）市立札幌病院副院長 向井正也先生
併せて先生三名を交えてグループ相談会を開催
 - ②9月9日（苫小牧市）苫小牧市立病院 副院長 堀田哲也先生
4. 北海道難病連の行事への参加。
 - ・第45回難病患者・障害者と家族の全道集会 8月4日～5日
 - ・JPA 全国一斉街頭署名
 - ・チャリティバザー 10月13日
 - ・チャリティクリスマス 12月9日
 - ・RDD(世界希少・難治性疾患の日)キャンペーン 2月23日(予定)
5. 機関紙『いちばんぼし』の発行。（必要に応じ臨時号を発行）
207号(4月) 208号(7月) 209号(11月) 210号(H31年2月)
6. 会員同士の親睦をはかる。
 - ・総会、交流会 6月9日～10日
 - ・「サロン」の継続 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）
夏時間(4月～9月)11～16時 冬時間(10月～3月)11～15時
※今年度より開始時間を11時に変更。
 - ・「日曜サロン・若者サロン」8月19日 13:00～16:00
 - ・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. 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7か所）
 - ・物品販売の協力（ビール券・正月飾り）
 - ・イオン幸せの黄色いレシートキャンペーンの継続

各地区連絡会の平成30年度の活動方針

*** 旭川地区(ひまわり会) ***

実施月	ことごと
4月	会計監査
5月	春の集会、運営委員会
7月	交流会
9月	交流会
10月	道北ブロック役員研修会
12月	チャリティX'mas
1月	新年会
3月	会計監査

*** 北見地区(じゃがいもの会) ***

30年度も同じスタイルになると思います。
会員が集まって話し合える場を多く作りたいとも思っています。

*** 函館地区(はまなすの会) ***

お食事会の開催
年賀状発送

*** 札幌地区(アップル会) ***

実施月	ことごと
7月	大通りビアガーデン
12月	難病連札幌支部クリスマスパーティ
1月	新年会

平成30年度 収支予算書 (1/2)

自：平成30年4月1日 至：平成31年3月31日

収入の部			
科目	29年度決算	30年度予算	備考
会費収入	966,600	995,400	3,600円×272人、1,800円×9人
上部団体助成金	18,610	0	
疾病団体助成金	363,000	363,000	道補助金
医療講演会助成金	7,000	7,000	
寄付金収入	150,570	120,000	
協力会還元金	144,500	150,000	道難病連協力会
募金箱還元金	18,264	20,000	道難病連募金箱
署名募金還元金	9,640	10,000	JPA国会請願署名募金
参加費収入	7,800	10,000	サロン、医療講演会
販売事業収入	37,802	20,000	ビール券、お正月飾り
その他の事業収入	8,500	10,000	ハンドブック、全道集会広告料
受取利息収入	0	1	
積立金取崩収入	0	300,000	パンフレット代、地方医療講演会
前期繰越金	194,305	107,299	
合 計	1,926,591	2,112,700	

平成30年度 収支予算書 (2/2)

自：平成30年4月1日 至：平成31年3月31日

支出の部			
科目	29年度決算	30年度予算	備考
会議費	155,950	165,000	
役員会費	85,440	70,000	
中央会議費	67,510	90,000	大阪府
難病連会議	3,000	5,000	
事業費	877,131	1,180,000	
総会・大会費	159,768	180,000	
難病連全道集会	30,700	50,000	砂川市、滝川市
講演会	85,394	180,000	札幌市、他
機関紙費	233,981	240,000	4回発行
パンフレット発行費	0	200,000	
地区育成費	74,799	120,000	札幌¥35,000、旭川¥35,000 北見¥28,000、函館¥22,000
活動費	292,489	210,000	
負担金	679,500	674,100	
全国会負担金	495,000	489,600	
難病連加盟分担金	181,500	181,500	
HSK負担金	3,000	3,000	
維持運営費	106,711	93,600	
事務局費	77,194	70,000	
消耗品費	7,233	3,000	
通信費	22,284	20,600	
次期繰越金	107,299	0	
合 計	1,926,591	2,112,700	

平成30年度 役員

	氏名
支 部 長	岡本 由加里
副 支 部 長	石田 未来
事 務 局	杉山 喜美子
会 計	成田 とも子
	卜部 明子
会 計 監 査	大澤 久子
	松下 直美
運 営 委 員	三森 礼子
	埋田 晴子
札幌地区担当	岡本 由加里
〃 会計	杉山 喜美子
旭川地区担当	井下 浩美
〃 会計	太田 美直恵
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）

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。

会報の購読料は会費に含まれる。

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。

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

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

膠原病フォーラム・社員総会(大阪市)に参加して①

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

(支部長 岡本由加里)

4月21日の全国膠原病フォーラム in 大阪、翌22日の(一社)全国膠原病友の会社員総会に、杉山さんと2人で出席して参りました。詳しい内容は本部発行の「膠原」をご覧ください。フォーラムの中で、関西ブロックがまとめたアンケートの報告があり、難病法が施行された2015年と今年(2018年)同じ項目でアンケートを行った比較で、この度の経過措置終了でどのように変化があったのか、数字としても、ひとりひとりの声としても、とても興味深く説得力のある内容でした。翌日の社員総会の中で「他の支部でも同じアンケートをして、全国膠原病友の会全体としてまとめてみては」ということになり、今回アンケートを同封することとなりました。

総会の最後に、埼玉県支部の佐藤喜代子会長の訃報について報告がありました。佐藤さんは埼玉県支部設立時からお亡くなりになる昨年9月までずっと会長を務められ、友の会全体の中でも主軸とされていた方でした。毎年総会に出席すると佐藤さんの元気なお声と明るい笑顔が見られていたのに、今年はそれがありませんでした。佐藤さんは亡くなる直前まで精力的に活動されていて、ある日活動を終え帰宅の前に立ち寄ったスーパーで倒れ、救急車で搬送されたそうです。その時にご本人を確認するもの(名前や住所、電話番号、持病、薬など)を何も携行されておらず、その確認にとっても時間がかかってしまったとのことでした。

皆さん、1歩でも外へ出る時、自宅にいる時であっても、自分のことが分かるもの【名前、住所、自宅や家族の電話番号、持病のことなど】を持っていますか。倒れて意識がなくなったら、例え家の近くであっても自分で「すぐそこです」と言えるわけではありません。名前も病気のことも説明できません。周りに自分のことを知っている人がいる保証もありません。それを探し出す数十分が命取りになるかもしれないのです。

友の会を永く支えてくださった佐藤さんからの最期のメッセージ。大切にしたいと思いました。

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

膠原病フォーラム・社員総会(大阪市)に参加して②

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

(事務局 杉山喜美子)

4月21日～22日、膠原病フォーラム・社員総会に参加の為、岡本支部長と大阪へ行ってきました。北海道の6月頃の気候で花が咲きほこっていました。

1日目、桜ノ宮にあるリバーサイドホテル6階大ホールにて「全国膠原病フォーラム」が開催され、270名余席の会場は参加者で一杯でした。

午前中は2つの講演があり、膠原病の基礎知識、治療薬のステロイド、免疫抑制薬、新しい薬の生物学的製剤についてお話されました。

午後からは「私たちが考える膠原病患者のこれからの生活～難病法に向けて」をテーマに、難病法施行から5年後に行われる制度の見直しの改善点についてパネルディスカッションが行われました。終了後記念集合写真撮影。会場を5階に移し懇親会が開催されました。ブロックに分かれて(当会は北海道・東北ブロック)尽きない話が弾み賑やかなひと時でした。

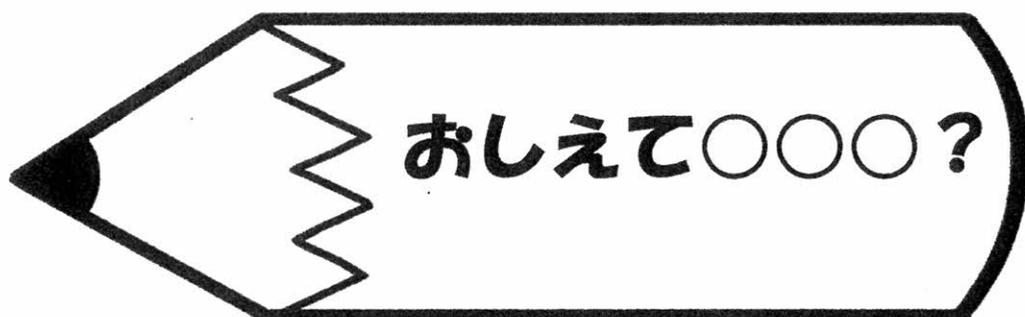
2日目は社員総会があり、31支部64名の出席。地図に沿って北から自己紹介を行い総会に入りました。29年度活動・会計・監査の報告、30年度活動、会計案について報告がありました。

昼食後はブロックごとに今後の目標や企画などについて意見交換を行いました。当ブロックは山形県の支部設立に向けて講演会の開催を目標に掲げました。ちなみに来年度は北海道が開催地になっています。

今回は若い年代の方達の参加もあり、少しずつ世帯交代の時期に入ってきたように感じました。元気な皆様のパワーに触れエネルギーをたくさん頂きました。ありがとうございました。

参考:「北海道・東北ブロック」は北海道、青森県、岩手県、宮城県、秋田県、福島県の各支部が含まれます(山形県支部はありません)。





第6回目の質問は

お昼ご飯、何食べてますか？

◇ 朝晩は、胃酸を強力に抑制する薬を、胃潰瘍、胃炎、十二指腸潰瘍で飲んでるので、昼が1番食べれます。ご飯に味噌汁、肉なら腸に負担が少ないむね肉かササミ、又は魚、それに野菜を炒めたのやサラダ、煮物なんかを食べてます。動物性の油脂は、胆汁の出が悪い原発性胆汁性胆管炎で、避けてます。食べるとお腹壊れます。何でも食べれないけど、植物性の油脂なら大丈夫なので、大抵の物は食べれます。外食、特に大勢での食事は、食べれないものを食べる羽目になることもあり、トイレへ駆け込んでしまいます。食べれるって、幸せですね〜♪

(山本さん)

◇ お昼ご飯を食べる習慣がありません(^_^;) でもお友達とランチは行きます(笑) 消化器科の先生に食べていないと言ったら食べるように言われましたが、毎日食べていたら太ってしまいました。(石田さん)

◇ 家にいる時は昼抜きで、4時頃に昼夜兼用でご飯を食べるので…答えになってなくてごめんなさい。(成田さん)

◇ ブーイング覚悟で明かします。お昼ご飯は外食が多いです。お友達（中学からの旧友、息子が小学生の時からママ友、友の会のお仲間、等々）と行くことも多いですが、ひとりでも結構行きます。ひとりだと相手への配慮をしなくていいのでとても気楽です。先日は住民票をもらいに行ったついでに南区役所食堂で食べました。野菜カレーにサラダ・スープ・プリン付き 500 円。リーズナブルで美味しかったです。家で食べる時は朝作った息子のお弁当の残りとか、大好きな卵かけご飯など、およそ「健康に配慮した」などとは程遠いメニューです。ごめんなさい！（岡本です）

◇ そば、そうめん、うどん、焼きそば、ラーメン、パスタなど、圧倒的に麺類が多い我が家。これは家人の好みによるものです。食べるのが楽なようです。ただ、作り手は私なので、どうしても家人に合わせられないときは自分の分と 2 種類作ることもあります。滅多にないですが。だって面倒だもん。過去には家族が 3 人だった時に 3 種類作ったことも。作り手のことを一切考えず、お気楽に食べたいものを言ってのける家族に、この時はかなりプリプリしていた記憶があります。最近の私のお気に入りには納豆入りのつけ麺と肉そば・うどんです。（埋田さん）

ちなみに・・・「土曜日の昼の定番メニュー」ランキングは（All About 調べ）

- 1位 スパゲティー、パスタ
- 2位 ラーメン
- 3位 ひやむぎ、そうめん
- 4位 焼きそば
- 5位 うどん

だそうです。「麺類！！」ですね。

次回、第7回目の質問は・・・

安眠のための工夫

「奮発してオーダーメイドの枕を買ったのに全然しっくりこない（泣）」と言ううさびよんさんのために（笑）安眠できるアイデアを募集します。寝苦しい今の季節の工夫、冬の冷える時期の工夫。画像を添えていただいても良いです。ちょっとしたことで構わないので、ぜひ教えてくださいね♪

回答は以下の要領をお願いします。

・回答の宛て先

郵送：064-8506 札幌市中央区南4西10 北海道難病センター内
全国膠原病友の会北海道支部 宛

FAX：011-512-4807（難病センター）

SMS（ショートメール、Cメール）：090-（岡本）

Eメール：hokkaido.ichibanboshi@gmail.com

どの方法でもかまいません。

- ・送っていただく際は質問テーマ（今回は「安眠のための工夫」）とお名前を必ず書いてください。掲載はペンネームや匿名も可です。希望の場合はその旨お書き添えください。

- ・〆切はいちばんぼし発行月の前月10日です。今回は10月10日となります（11月発行のいちばんぼしに掲載）。

※いちばんぼしの発行は4月・7月・11月・2月です。

- ・回答多数の場合は全員載らないこともあります。ご了承ください。

- ・「皆さんにこんなこと聞いてみたい！」の質問テーマも募集します！回答と同じ宛て先にお送りください。



《旭川地区》

***** サロン開催します *****

(旭川地区担当 井下浩美)

旭川もサロンを開く事になりました。是非、皆様のお越しをお待ちしております。

日 時：8月8日より（毎月第2水曜日）13時～16時

場 所：一般社団法人旭川翔輝会 難病連旭川支部・事務所相談室
(旭川市5条通9丁目1703-30 ロイヤルビル1F)

参加費：無料

お問合せ先：0166-24-7690(難病連旭川支部・井下)



《十勝地区》

*** ごあいさつ ***

(十勝地区担当 戸水祐也)

はじめまして。今年度より十勝地区を担当させていただきます戸水（とみず）と申します。これからどんな活動をするか、まだ何も決まってはおりませんが、十勝の方はこれからよろしくお願ひします。

私が病気を患った際、まわりに相談できる人がおらず、支えとなったのが、この友の会でした。十勝地区での活動が、誰かの支えになれるような、そんな集まりになったらいいなと考えております。

雪が降る前に、一度は集まりたいと思います。近々ご案内がいきますので、ご都合がよろしければお越しくください。

簡単にプロフィールを・・・

名前 : 戸水 祐也 (とみず ゆうや)
性別 : 男
年齢 : 28歳 (7月で29歳)
病歴 : 25歳の時にSLEを発病
趣味 : 旅行、漫画を読むこと
一言 : 昨年結婚しました！

十勝地区の担当は清水寛子さんでしたが、体調不良の為に現在は療養に専念されています。長い間ありがとうございました。どうぞお大事になさってください。その後を引継ぎましたのは戸水祐也さんです。皆様どうぞよろしくお願ひいたします。(事務局)

《札幌地区》

大通ビアガーデン交流会のご案内

日時： 2018年7月20日（金）12:00～

場所： 大通公園西5丁目会場 サントリービアガーデン

会費： 実費（アップル会より500円分の補助があります）

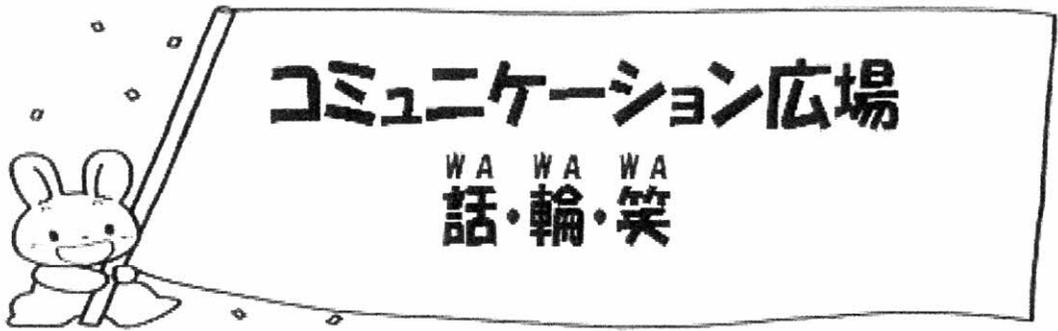
屋根のある場所で席を予約しています。

（膠）のうちわを担当者が持っています。当日直接会場にお越しください。
もし場所が見つからなければ、下記の杉山の携帯番号に電話をください。手を振って呼びます！

お申し込みは不要です。途中参加・途中退席OKです。さわやかな風にあたりながら、一緒に夏の一日を過ごしませんか？ご参加をお待ちしています♪
お問い合わせ：080-（杉山携帯）お気軽に☎ください😊



昨年の様子



*** 充実した日々 ***

(札幌市 塚原 弘子)

友の会のみなさん、こんにちは。

長かった冬が明けて、やっと少し春らしくなってきましたね。プロ野球は札幌ドームができたおかげで、3月からオープン戦を観ることもできるようになりました。ペナントレースが始まりました。私は依然阪神を応援しているのです。通所している処に、それぞれ熱烈なタイガースファンがいて、ゴールデンウィークの中日に甲子園球場に応援に行くようです。もう一ヶ所の処でもいつもタイガースのスポーツタオルを首に巻いて、もう本格的なんです。私は、掛布、岡田、バース、真弓のころからの熱烈なファンなんです。大阪在住の文通友は、毎日阪神のゲームをTVで見ているようです。羨ましいです。私の分も応援してもらっています。

いつも拙文なのに、採用してもらえて嬉しいです。いちばんぼしではカラーセラピスト未来さんの色の処方箋がとても為になります。いつも楽しみにして読んでいます。三森さんの「病は道づれ世は情け」こちらも読み応えがあって長く病む人の気持ちがよくわかり、楽しく読ませてもらっています。

ショートステイもだいぶ慣れてきましたよ。3月は1泊2日で利用して、4月の27日(金)から29日(日)まで2泊3日で利用させていただきます。お友達もできて、レクリエーションもあって、とても楽しいです。お薬の管理は私に全面的に任せてもらっています。もう31年以上病んできて、今更にお薬を管理してもらうのは、施設としても大変だと思います。

今年の新しい受給者証、届いてみて、読んでガクゼンというか、だんだん手続きが複雑になる一方です。一つずつ歳を重ねるのに、難しい書類を読ん

でため息をついている毎日です。

次回はもっと充実した内容をお届けしたいと思います。皆さんもくれぐれも体調御自愛くださいね。また次の投稿をさせていただけるのを楽しみにしています。今後とも宜しくお願いします。運営委員の皆様には大変お手をかけます。Let's enjoy Spring!

4月10日付で届いたお手紙でした。タッチの差で前号に掲載することができず、今号に掲載することで内容と季節がずれてしまいましたが、ご了承ください。会員の皆さんからのお手紙（Eメール：hokkaido.ichibanboshi@gmail.com）をお待ちしています。（事務局）

*** 総会出欠ハガキから一言 ***

◎釧路もやっと桜が咲き、手袋（レイン用）をしなくても外へ行けるようになりました。暖かいと心もゆるみ、気分よく過ごせています。ステロイドも1mg減り、10mg→9mgになりました。しばらく安定するといいなと思っています。

◎今年あまり良い年にできそうにありません！！昨年暮れに不注意で肋骨を痛めてしまい、お正月中は痛みとの戦いで、やれやれと思った頃に雪の始末に追われ、やっと暖かくなって行動範囲が広がってゴールデンウィークを目の前に風邪をひいてしまい、久々に熱を出して、辛い思いをしています。一週間過ぎたけどまだ????

◎役員・スタッフの皆様、お疲れ様です。昨年末に内反足の手術をしました。マヒが残っていますが、愛犬に和まされながら、自宅生活を楽んでいます。四季の中で大好きな春を味わいたいものです。

◎膠原病といわれて数多くの文書を読んできましたが、納得ができませんでした。今回 HSK いちばんぼし 207号の旭川医大の牧野先生の講演録、何回も読み返しました。やっと本当に病にも気にもきいたと思います。

◎来年こそはと思いながら、なかなか参加できず、復職して頑張っています！！朝がっらいです（涙）

◎娘のところへ居候して一年が経ちました。夫がDVなので、当分夫との二人暮らしは無理です。近くに娘がいて本当に助けてもらっています。おかげで夫とニアミスをしなないと検査結果もとてもいいです。病院に入院中の昨年は、本当に大変な膠原病の強皮症の方もいて、辛いはずなのにとっても明るい人で元気をいただきました。この会のお世話係の方々もきっと大変な思いで病気と向き合っているのだなと思いつつながら、届けられる冊子を拝読しています。ありがとうございます。

◎一年間骨折もせず無事と言いたいところでしたが、5月中頃肋骨にヒビが！！（骨折かも？）総会までには元気になってると思います。今年も参加できることに感謝しながら、皆様にお会いできるのを楽しみにしています。

◎役員の方いつもありがとうございます。今年で45周年？すごいですね。特別なイベントはないんですね。

◎役員の皆様ご苦勞様です。足の調子が悪く、先月手術をしまして、まだちょっと無理かなと思いつつ欠席します。とても残念です。

◎いつも大変お世話になってありがとうございます。m(_ _)m 4/25
(火)夜遅く、中央消防署でWCを借りてホッとして帰路につく予定が、全身脱力して倒れて、自力で動くことができず、マンガのような話ですが、倒れたところが消防署だったので、がたいのすごいお兄さん達により、すぐWCより救出してもらい、そのまま病院に運ばれ、受入れ先で「お家に帰れません入院」と言われ、二週間滞在しました。倒れたところが消防署なので、救急車出動がスムーズで、とうちゃこが早かったです！！ お世話になりました。



◎いつも役員の皆様にはお世話になります。今はけっこう忙しく動いています。大腿骨頭壊死と脳梗塞、頸部内頸動脈硬化と、4～5年前と1半ぐらいに病気も増えましたが、頑張っています。

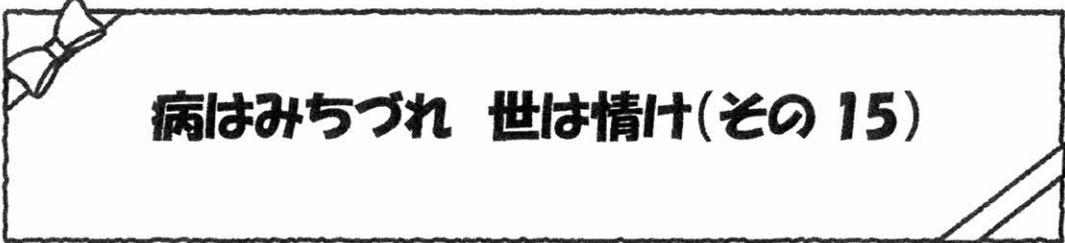
◎運営委員の皆様いつもありがとうございます。右足モモのシビレは相変わらずですが、なんとか折り合いをつけながら、コーラス・卓球に行ってます。総会・交流会で皆様にお会いするのを楽しみにしております。

◎いつも役員の皆様には大変お世話になり、とても感謝しております。毎年感じるのですが、病気よりも老化が勝り、だんだん外出もしづらくなってきましたが、今回の総会は今までとは違う志向で行われる事。そして、また皆様にお会いし、元気で一年過ごしたいと思い、参加させていただきます。どうぞよろしく願いします。

◎役員の皆様いつもありがとうございます。皆様のご尽力の御陰で45年目を迎えられたことと感謝しています。当日は感謝を込めて皆様にお楽しみいただけますよう演奏させていただきますので、どうぞよろしく願い致します。

◎昨年の秋頃から両足の調子が悪く、人工股関節は何ともないという事で、脊椎の圧迫骨折やヘルニアが神経を圧迫していることが判明し、神経ブロック注射をしましたが、かえって激痛で歩けなくなりました。冬中入退院を繰り返し、電極から電気を流す手術を受けましたが、全然効果がなく、結局今は家で車椅子生活をしています。でも、元のように歩ける日が来ることを信じ、絶対に諦めません！医療講演聞きたかったのですが、残念ながら今年は行けません。総会の御盛会をお祈り致します。





病はみちづれ 世は情け(その15)

(札幌市 三森礼子)

今年もすでに半年が過ぎたが、私にはすでに厄年になってしまった。1月～3月までは平穏だった。4月初め、東京在住の2歳上の兄が急逝した。私は兄の許へ行ける体調でなく、諸々のことをすべて東京の姪にお願いした。それでも身内としてしなければならないことは多々あり、人が亡くなることは大変なことだと実感した。少し落ち着いた5月20日、魔女の一撃といわれるギックリ腰に突然襲われた。はじめの一週間は軽く考えていたが、夜中トイレに起きようとして、悲鳴を上げるほどの激痛で、起き上がるまで数分かかった。人生最悪の痛みである。主に動かす時が痛い。安静第一と言われても一人暮らしに「安静」はない。そのうち痛みの場所が移動し、これまでの痛みとは質が違うことに気づいた。整形外科へ行くと前のレントゲンではつぶれてないのに、新たに背骨に圧迫骨折を起こしていることがわかった。長年ステロイドを服用し続け、骨はスカスカ。高齢ともなれば当然のことである。折れるよりつぶれる方がこんなに痛いのか。それまでなんとか歩けたのに、歩くことも辛くなり、救急車でそのまま入院となった。絶対安静で、今はまだベッドから降りられない状態だが、入院できて、まずは一安心。一人暮らしで身動きできない時の恐怖は、今思い出しても恐い。コルセットを作り、落ち着いたらリハビリへと、ようやく希望が見えてきた。

骨といえば、兄のお骨の太くて立派でその見事さに家族中驚いた。私の骨は焼いたらほとんど形がないだろう。以前はお骨を郵送できなかったが、クロネコとゆうパックが今は許可をとっているそうだ。家族がいても事情があって引き受けない遺族が無縁仏を供養してくれるお寺に送りつけることもあるそうで、何とも淋しい、情けない世の中になってしまったものだ。

兄のことに少しふれたい。6人兄弟の中で一番歳が近くて仲良しだった。厳格な父は子供が雑誌・マンガを読むのを禁じていた。しかし、友だちから借りたりすると隠れて私にも見せてくれた。ある日他の家族の留守中、2人は戸棚の奥に金色に光る何やら美しい小さな箱を見つけた。それがウイスキーボンボンというボトルを型どったチョコレートに洋酒が入っている、うっとりするような甘い香りのするもの、であることをあとで知った。世の中にこんなおいしいものがあるのだろうか。帰宅した両親が見つけたのは、真っ赤な顔してグッタリしている幼い兄妹だった。

兄の読書はあらゆるジャンルを越えてハンパなく、私はずいぶん影響を受けたと思う。私が20代で膠原病という、よく知られていない病気にかかった時、兄はこう言ってくれた。「どんな病気にかかっても決して卑屈になるな。堂々と胸をはって生きろ。病気でどんな姿かたちになっても」と。私は今圧迫骨折のため背骨がつぶれて、ただでさえチビなのに更にチビになってしまった。おとぎ話の小さな小さな魔法使いのおばあさんである。でも魔法は使えない。それならと、そうハリーポッターの魔法学校へGO!だ。でも残念、入学には年齢制限がありました。ウーン残念でした。(つ・づ・く)

みもりん



カラーセラピスト未来の 色の処方箋



「癒しの緑」



こんにちは、みくです。今年はずかづか、カラッと晴れて暑い！という日がないですネ。暑がりな私でも夏は暑いほうがいいと思っています。

今回の色の処方箋、何を書こうかなー...と思い紹介していない色を探したところ「緑」と「紫」を書いていまして



した。という事で、今回は緑について書きますネ。

緑も青と同様、癒しの効果がある色です。最初に作られた入浴剤の色は緑だったことから癒しの効果があることがわかります。

バスタイムは日々の疲れをとり、気持ちも一緒にリラックスしたいものです。

緑には「バランス」、「中立」、「安定」などの意味があります。心と身のバランスを整えるためにも役立ちます。気持ちをやる気でも満ちているのに体力がなくて身がくたくたに...という経験をしたことがある方はたくさんいると思います。

そんなときは身近かなところには緑を取り入れて見つけたり、身に着けた状態でもよく考えてみてください。

今、やるうとしていることは本当に必要？ 身は大丈夫？

やる気も体力も万全で「まさに今やるべき？」心を優先するか身を優先するかα波を解消するにはも良い色です。

心を鎮める効果があるα波で「冷静

に物事を考えることが”できます。

また、静かに不眠やかたや、たりと

した生活がしたい方にもオススメ

です。



植物を飾るのも
いいですね！

今まで紹介した色で「眠りについて、α波で「青」と「青紫」

について書きました。青も青紫も身に着けたら、見ていたり

すると脳の中でα波が流れ、リラックス状態になる

と書きました。緑も青と青紫と同様にリラックス状態

になる色です。使い方としては不眠や神経が過敏に

なっていていたりするときは青と青紫の方が効果的です。

疲労回復、免疫力を上げる、ストレスの軽減には緑

が効果的です。他、筋肉の緊張を和らげるにも緑の

方が効果的なので緊張するようなときは身に着けたら、見

える位置に緑色の物を取り入れるのもオススメです。

次回は「紫」について書きますね😊

事務局からのお知らせ

☆ご寄付をいただきました。(2018. 4. 1~6. 30)

向井正也先生	堀田達也先生	柴田宣子さん	
古瀬京子さん	内海厚子さん	城掘悦子さん	
浅川京江さん	片岡治美さん	松見文子さん	
永森志織さん	アクリルたわし売上金	合計	42,250 円

加藤典子さんからはお手製のアクリルたわしをいただき、その販売収益を寄付金として、会の活動資金として大切にに使わせていただきます。

ありがとうございました。

☆新しく入会された方です。(2018. 2. 1~3. 31)

児玉智子さん S37 年生まれ 関節リウマチ (札幌市)
峰岸麻衣さん S59 年生まれ SLE (札幌市)
本田千草さん SLE (苫小牧市)

どうぞよろしくお願ひします。

*** 黄色いレシートキャンペーン贈呈式 ***

4月15日、イオン札幌桑園店で「幸せの黄色いレシートキャンペーン贈呈式」に出席しました。昨年度分として、友の会は3万6千円分のお買い物カードを贈呈いただきました。これを文房具、サロン用の茶菓、いちばんぼしの印刷用紙などに使わせていただいています。レシートを投函いただいたお客様、毎月11日の活動日に協力いただいた会員の皆さん、ありがとうございました。今年も無理のない範囲で頑張ります(声掛けやお客様とのちょっとしたふれあいは意外と楽しいです)。単発でも構わないので、一緒に活動できる会員さんがいらっしゃいましたら是非ご連絡ください。



**** 特定医療費給者証の更新について ****

現在持っている「特定医療費受給者証」の有効期限は9月末日です。更新の受付は始まっています。お忘れのないように。

***** 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。

毎年たくさんの方々にご協力いただいておりますことを心より感謝申し上げます。裏表紙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いただければ、手数料はかかりません。

**** ビアガーデン利用券の販売について ****

札幌の夏の風物詩として恒例の、大通りビアガーデンが始まります。北海道難病連ではその大通りビアガーデンの利用券（ビール券）の販売を行なっています。利用券の売上の一部は難病連や膠原病友の会をはじめとする加盟団体に還元され、活動・運営資金となります。昨年の友の会への還元金は37,100円と多くの方にご協力いただきました。今年もどうぞよろしく願います。ご購入の際には「膠原病友の会」と伝えてください。

開催期間：7月20日（金）～8月15日（水）正午～午後9時まで

会場：大通り西5丁目 サントリービアガーデン

ご購入・問合せ等は難病連事務局（011-512-3233）までお願いします。

「日本の患者会WEB版」へのご理解、ご協力のお願い

「日本の患者会WEB版」は厚生労働省の補助金事業「難病患者サポート事業」の一部として実施しており、患者会の貴重な資料を収集し、ウェブサイトに掲載しています。主に各患者会の機関誌、記念誌、実態調査等の資料を掲載しています。その中に、全国膠原病友の会の機関誌や記念誌も含まれています。

全国膠原病友の会が発足したのは50年近く前（1972年）で、難病患者への支援がほとんどなかった時代から、会員同士の交流、情報交換だけでなく、社会への働きかけを続け、国の難病対策にも大きな影響を与えてきました。こういった活動を伝える機関誌は歴史的に非常に貴重な社会資源であり、後世に残すべきと考えております。

「日本の患者会WEB版」では患者さんや医療・福祉関係者、研究者などへの情報提供をするとともに、今後の社会保障の発展に寄与することを目指しています。

全国膠原病友の会（本部）及び北海道支部の方々には、この趣旨に賛同していただき、役員会で検討の上、掲載承諾書を出していただき、機関誌を掲載させていただいております。

個人情報保護法に基づいて、機関誌の中に含まれている住所録、個人の住所等は削除していますが、個人名については法律上の保護対象ではないことと、資料をできるだけ元の状態で掲載することが資料の信頼性と価値を高めることになるため、そのまま掲載しております。

ただ、会員さんの中で、個人名、写真等の掲載を希望されない方がいらっしゃる場合は、お名前の削除や写真の修正などの対応をさせていただきますので、友の会にご連絡ください。

社会的意義のある社会資源として資料を保存、活用するという目的と、個人の情報保護の間のバランスは検討課題もいろいろありますが、より良い方法を探しながら努力していきたいと思っております。みなさまのご理解とご協力をお願いいたします。

NPO 法人難病支援ネット北海道 理事
(全国膠原病友の会北海道支部 会員)
永森 志織

平成28年度厚生労働省難病患者サポート事業補助金

日本の患者会 WEB版

日本語 English

お知らせ・最新情報

NEWS

日本の患者会」ユーザーの集約が完了しました。

NEWS

日本の患者会」ユーザーの集約が完了しました。

はじめに

サイトマップ

年 表

インタビュー

動画ページへ

団体一覧

リンク

難病情報センター

小児慢性特定疾病情報センター

厚生労働省 難病対策

障害者総合支援法における障害支援区分難病患者等に対する認定マニュアル

東日本大震災特集

2016熊本地震特集

記念誌特集

永森さんからのご説明の通り、全国膠原病友の会北海道支部では、運営委員会で協議をし、NPO 法人難病支援ネット北海道の「日本の患者会 WEB版」の趣旨を理解し賛同いたしました。

会員さんの中で、個人名、写真等の掲載を希望されない方は、難病支援ネット北海道にお名前の削除や写真の修正などの対応を依頼いたしますので、友の会までご連絡ください。（支部長 岡本由加里）



つぶやき



西城秀樹さんが亡くなり「ヒデキロス」に浸っています。私は新御三家世代ではないのですが…。晩年は見ている側も辛くなるような後遺症と戦う日々でしたが、ヒデキは「その時の自分にできる最高のパフォーマンスをする」を最期まで貫いた人だったんだなと思いました。若さもルックスも歌唱力も全て手にしていた時も、そしてその全てを失った晩年も。毎日目を潤ませながら youtube を見えています。(おかもと)

8月に3歳になった双子の姪っ子が北海道に4日間来ることになりました。4月からは幼稚園にも行き始め、どんどん成長している様子を弟やお嫁さんから聞き、早く会っておしゃべりしたいので楽しみです(*^-^*) 私の癌治療の方は順調で1回目から身体に合う抗がん剤と巡り会うことができました。腫瘍マーカーも凄く下がりました。副作用が私の場合、他の人よりもないようでラッキーです。母が作るご飯が美味しくてちょっと太りました(笑) 体力の戻りが遅いのでゆっくりのんびり体力つけていきます。(いしだ)

4月に上行結腸憩室炎という大腸の炎症で入院し、抗生物質の点滴と絶食1週間で退院できました。が腸内に憩室が4~5個ほどあると言われ、6月末に初めて大腸内視鏡検査を受けました。私の大腸は少々異形だったらしくカメラの通りが悪くちょっと辛い思いをしましたが、悪性そうでないポリープが1個と幾つかの憩室を確認。3年後にまた検査した方がいいと言われ帰ってきました。3日前からの検査準備と当日でとても疲れましたが、ほっとしました。皆さんも気をつけてくださいね。(おおさわ)

4月に転倒し、大腿骨の非定型骨折で治療&リハビリの為入院生活をしていました。すっかり夏になり、戻ってきた部屋のクローゼットの中はまだ冬物ばかりです。さて夏が終わらないうちに衣替えは出来るのでしょうか？笑笑(うらべ)

暑がりの体質が一変、寒がりに…。そこで今、岩盤浴にハマっている。ゴロンと横になっているだけで大量の汗をかく。そのせいか体が軽くなりスッキリした気分になる。体重が減った分飲み食いも楽しめるところも良い。(なりた)

今回こそはと断捨離に挑む。私の大事なおもちゃ！10cmに満たない小さな布達。2mに満たない毛糸達。結果はお片付けにも当てはまらない、ただ眺めてはニンマリと満足でオシマイ。又の機会にしよう！(すぎやま)

今年は風邪ひきの年のようで、また風邪をひきました。鼻水と咳がしつこいです。鼻をかむので化粧もできず(鼻の下だけすぐ取れちゃうから、最初からしない)、歯医者、映画館など人の集まる所にも行けないでいます。仕事中和図書館本を読む時は暑くてもマスク着用。早く治らないかなあ。今読んでる本は増田俊也著「北海タイムス物語」(うめた)