



\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*

# はじめに

\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*

支部長 岡本 由加里

この度、支部総会で承認をいただき第7代目の支部長になりました、岡本由加里です。力不足ではありますが、会員の皆さんの支えをいただき頑張りたいと思いますので、ご指導・ご協力をよろしくお願いいたします。

昨年頃から盛んに「経過措置が終了します!」「更新申請の際は要注意です!」と、このいちばんぼしや本部から送られる『膠原』、北海道難病連から送られる『なんれん』でも広報を繰り返してきました。まさに「その時」が、いよいよこの10月から12月の更新申請です。8月半ば以降から保健所(保健センター)より更新申請の案内が届き、主治医から書類をいただき始めると思います。今回のいちばんぼしにも、実際の書類を手にしてどこを確認し、どんな計算をして、自分の負担上限額はどう変わるのか、掲載しました。文章が細かくて一見「うわっ!読みたくない!」と思われると思いますが、どうかそこはご勘弁ください。皆さんのお財布に関わるとても重要な内容です。我慢して読んでいただきたいと思います。「知らぬ間に負担額が引き上がっていた」「知らぬ間に助成の対象から外れていた」「なぜこんなことに!?!」と、ただ一人の会員さんにもなっていたきたくはないのです。地域の保健所、難病連相談室、私共友の会でも相談に乗ります。会員さん全員がしっかり理解した上で更新の手続きができますよう、願っています。

昨年の夏は台風10号の影響で南富良野・十勝地区を中心に大規模な交通網の寸断、農作物、酪農への甚大な被害が出ました。未だに影響が残っている地域もあります。今年は少しでも穏やかな「楽しい夏」となるよう、心から祈るばかりです。皆さんお体にお気をつけてお過ごしください。

\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*

## これからの予定

\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*

【7月】

**アップル会交流会(大通りピアガーデン)** 7月20日 (詳細はP-38)

【8月】

**第44回難病患者・障害者と家族の全道集会 札幌大会**

8月5～6日 (詳細はP-5)

**日曜サロン**

日 時：8月20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。

【9月】

**サロン**

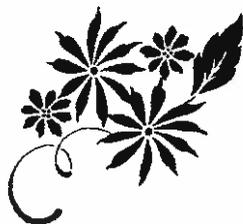
日 時：9月14日(木) 10:00～16:00

(その中で13:00～14:00 勉強会 P-51)

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。



## 【9 月】

### 医療講演会(名寄市)

テーマ：膠原病の治療～最近の話題と展望～

講師：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

日時：9月30日(土) 10:00～12:00

場所：名寄市総合福祉センター 多目的ホール

名寄市西1条南12丁目 TEL 01654-3-9862

参加費：無料

今回、後援の名寄市から会場費や資料準備等に対してご厚意があり、一般の方も参加が無料となりました。この機会に会員でないお知り合いもぜひお誘いいただきたいと思えます。

主催：全国膠原病友の会北海道支部

共催：(一財)北海道難病連

後援：名寄市・名寄保健所・北海道難病連旭川支部

問合せ：北海道難病センター内 TEL 011-512-3233

## 【10 月】

### サロン(会場と時間がいつもと違います)

日時：10月12日(木) 13:00～16:00

(その中で14:00～15:00 勉強会 P-51)

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。

### 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。関連 P-47)

日時：10月14日(土)

場所：北海道難病センター

## 【10月】

### 医療講演会(仙台市)

日時：10月22日(日) 13:00～16:00

場所：仙台市福祉プラザ(仙台市青葉区五橋2丁目12-2)

講師：宮城県立こども病院 梅林宏明先生

詳細はこれから発行される「膠原」をご覧ください。

## 【11月】

### 札幌市難病医療相談会

テーマ：小児膠原病について(仮)

講師：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

医療ソーシャルワーカーによる福祉制度説明、個別相談もあります。

日時：11月3日(金・祝日) 13:00～16:00

場所：北海道難病センター 大会議室

参加費：無料 10/11受付開始(事前予約要)

申込み：011-512-3233(北海道難病連)

### サロン

日時：11月9日(木) 10:00～15:00

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。

### 若者サロン(対象年齢：下は制限なし～30代ほど)

日時：11月26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。

# \*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*

## 第44回難病患者・障害者と家族の全道集会

### 札幌大会のご案内

\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*

今年の全道集会は札幌開催。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6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5日（土）】

- ・全体集会 13:00～16:00  
会場：かでの2・7（かでのホール）（札幌市中央区北2条西7丁目）  
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／団体アピール
- ・交流パーティー 18:00～20:00  
会場：札幌サンプラザ 2階金枝の間（札幌市北区北24条西5丁目1-1）

#### 【8月6日（日）】

- ・8部会による合同分科会 9:30～11:30  
会場：かでの2・7（札幌市中央区北2条西7丁目）  
講師：林家とんでん平氏（落語家・手話落語家）  
テーマ：“笑い”でみんな元気になろう！

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（札幌市の方）

全体集会と交流パーティーに参加する場合のみ、交流パーティー会費の内、1,200円を補助します。印鑑をご持参ください。なお、定期購読の方は対象になりません。

#### 参加費の補助あります（札幌市以外の方）

全体集会に参加する場合のみ、参加費全体（交通費・宿泊費・交流パーティー）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。なお、定期購読の方は対象になりません。

# 第44回支部総会・交流会

## 医療講演会の報告

《 総会 》

6月10日(土)北海道難病センターにて「全国膠原病友の会北海道支部第44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。

運営委員の石田さん(通称未来ちゃん)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、支部長堀内さんからの挨拶、北海道難病連理事の山形照文さんのご挨拶を頂戴しました。

議長に久保山まきさんを選出し、議事に入りました。平成28年度活動報告、収支決算報告、監査報告、平成29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。総会で承認された事項は9~25頁に掲載しています。その中の29年度活動方針について、若者サロンの日にちが総会後に変更になっております。その箇所には下線が引いてあります(19頁)ので、合わせてご確認ください。

そして、今年度より工藤光枝さんが運営委員に加わりました。新鮮な視点での活動に期待しています。

また、ご逝去により渡辺愛子さんが退任されました。長く友の会を支えていただいたこと、感謝の念に尽きません。きっと今でも笑顔で私たちを見守ってくださっていると信じています。

支部長の堀内さんが運営委員に、副支部長の杉山さんが事務局、運営委員の石田さんが副支部長、そして事務局の岡本が支部長に異動となりました。それぞれ新たな役割で悪戦苦闘中です。皆さん気長に見守っていただきたいと思います。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。

総会終了後、引き続き「経過措置終了についての勉強会」を行いました。難しい内容を短時間で説明する厳しい状況でしたが、皆さん真剣に聞いてくださり、活発に質問もいただくことができました。質問の一部は「さあ！更新申請しよう！」(48 頁)の最後に載せていますので、どうぞご覧ください。



なお、総会開会前に4つの地区(旭川地区、北見地区、函館地区、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。また、現在休会中となっている釧路地区も再開に繋がりそうな動きが見え始めています。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。

### 《 交流会 》

交流会はすすきのノルベサ「くいもの屋わん」で、25名の参加者で開かれました。ノルベサ屋上には観覧車があり、14名の希望者で観覧車に挑戦。「怖い～(>\_<)」と言いながら、それでも乗りたい心境って不思議(笑) 夜景にはま



だ早い時間でしたが、札幌の山々を眺め、景色を堪能しました。

交流会は杉山さんの司会で進行。線のつながっていないマイクを回して一人一人近況報告。声の小さい人には近くの通訳係が助け、連携の良さを発揮していました。美味しい飲み物食べ物で口の回りも軽やかに交流を図りましたが、それでも足りない 10 数名は 2 次会へ Go。難病センターの門限を気にしながら、遅くまで楽しみました。

### 《 医療講演会 》

6月11日(日)北海道難病センターにて「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～」と題し、市立札幌病院整形外科の中野宏昭先生、リハビリテーション科の高橋拓真先生のお二人にご講演いただきました。41名の参加者でした。骨頭壊死という病気、それに対する治療(手術)、術後の生活に対し、「知らないから不安になる」ことを解消してくださる、「ちゃんと知って、安心して病気と向き合える」そんな講演でした。私自身は昨年11月に手術をしてもらった先生の講演と、リハビリを担当してくださった理学療法士の先生がスライドに登場し、この二つですっかりはしゃいでしまい、少し反省しています。

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。



# 平成28年度活動報告(1/2)

年	月	日	活動内容
2016	4	10	黄色いレシートキャンペーン参加
		11	黄色いレシートキャンペーン参加
		14	第1回サロン(16名)
			会計監査
		16	全国膠原病フォーラム(沖縄県)
		17	社員総会(沖縄県) 黄色いレシート贈呈式
		25	第1回運営委員会 いちばんぼし199号印刷
		26	いちばんぼし199号印刷・発送
	5	11 黄色いレシートキャンペーン参加	
		12 第2回サロン(23名)	
		14 難病連札幌支部定期運営委員会(総会)	
		16 札幌市内病院へ医療講演会ポスター配布	
		25 第2回運営委員会	
		28 第12回事業委員会	
	6	9 第1回活動資金部会	
		11 第3回運営委員会(地区担当者会議) 第43回支部総会 交流会	
		12 講演会(札幌市)	
		18 難病連評議委員会	
		23 第1回合同レク部会	
		30 第4回運営委員会	
	7	9 第13回事業委員会	
		11 黄色いレシートキャンペーン参加	
		12 いちばんぼし200号印刷	
		13 いちばんぼし200号印刷・発送	
		14 第3回サロン(6名)	
		20 第5回運営委員会	
		30 第43回全道集会釧路大会(全体集会・レセプション)	
		31 第43回全道集会釧路大会(分科会・座談会)	
	8	11 黄色いレシートキャンペーン参加	
		21 日曜サロン(8名)	
		23 第6回運営委員会	
		25 第2回活動資金部会	

## 平成28年度活動報告(2/2)

年	月	日	活動内容
2016	9	8	第4回サロン(11名) 医療講演会資料印刷
		11	黄色いレシートキャンペーン参加 医療講演会(札幌市) 若者サロン
			15
		21	第7回運営委員会
		24	街頭署名参加
			10
8	第14回事業委員会		
11	黄色いレシートキャンペーン参加		
15	難病連チャリティバザー		
20	第2回合同レク部会		
26	第8回運営委員会		
	11	9	いちばんぼし201号印刷・発送
		10	第5回サロン(9名) 第5回活動資金部会
			11
		20	難病連札幌地区研修会
		30	第9回運営委員会
	12	8	第6回サロン(7名)
		8	第3回合同レク部会
		11	難病連札幌支部チャリティクリスマスパーティ
		21	第10回運営委員会
2017	1	25	第11回運営委員会
		26	第4回合同レク部会
		28	第15回事業委員会
	2	9	第7回サロン(10名) いちばんぼし202号印刷・発送
		11	黄色いレシートキャンペーン参加
		23	RDD北海道キャンペーン参加
	3	2	第12回運営委員会
		3	難病連会計監査
		4	難病連実務担当会議
		9	第8回サロン(8名)
		25	第16回事業委員会
		29	第13回運営委員会

## 【1】平成 28 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 287 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出来ました。心より感謝申し上げます。

平成 28 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おこなわれ、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。

難病法が平成 27 年 1 月より施行され、3 年間の経過措置も今年の 12 月 31 日をもって終了になります。今後は指定難病と診断された方で病状の程度が一定以上の方、もしくは軽症高額該当基準に該当する方医療費助成の対象となります。一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）が「軽症患者登録者制度の実現、経過措置の延期についての要望書」を提出しましたので、今後の動向についても注視してお伝えする必要性を感じています。

2. 各地区担当者が各々の活動をしています。釧路市で開催された全道集会の分科会は同地区会員の交流の場にもなり、これを機会に今後も集まりが継続されることを望みます。しかし社会一般と同様に会員の高齢化が進み、今後の活動に再考の必要性を感じています。

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。

①7 月 31 日（釧路市）釧路赤十字病院 古川真先生

②9 月 11 日（札幌市）市立札幌病院リウマチ・免疫内科部長 片岡浩先生

4. 北海難病連の行事に参加

①第 43 回難病患者・障害者との家族の全道集会（釧路市）7 月 30 日～31 日

②JPA 全国一斉街頭署名 9 月 24 日

③チャリティバザー 10 月 15 日（活動資金部会会議 5 回）

④チャリティクリスマス 12 月 11 日（合同レク部会会議 4 回）

⑤RDD（世界希少・難治性疾患の日）北海道キャンペーン H29 年 2 月 23 日

#### 5. 機関紙『いちばんぼし』について

本年度は4回、内7月には200号を発行しました。どのような内容に興味を持って読んでいただけるかいつも検討課題です。

今年度から新しく「おしえて〇〇〇？」を連載します。皆様のお知恵を拝借し、情報交換の場となっていくことを期待します。

#### 6. 「サロン」について

本年度は日曜サロンも含め9回開催、延べ人数は98名（前年度は113名）でした。初参加の会員・一般の方々が笑顔でお帰りなるのを見るたびに、サロンの必要性を実感しました。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病に関する知識、情報収集の必要性も痛感しました。

初めて「若者サロン」を開催しました。この度は医療講演会終了後の片岡先生が参加していただき、個人が抱えている問題にも相談にのっていただき、とても充実した会になりました。今後も継続を予定しています。

#### 7. 「財政活動」について

例年通りに活動資金として会員の皆さまの会費、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。本年度は多額のご寄付も頂きました。

今年度の幸せの黄色いレシートは会員さんの多大なご協力を頂きほぼ毎回参加できました。しかし、人手不足は変わらず、協力して下さる方を確保するのは今後も大きな課題です。可能な時間に一緒に参加してみませんか。

平成29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12日 (日)	北海道難病センター	講演会① 「今、知っておきたい難病法のお話 ～今までとこれから～」 一般財団法人北海道難病連 相談室 鈴木洋史氏 講演会② 「ハーブの楽しみ方 ～ハーブのある暮らし 心と身体を元気に～」 JPHMA認定ホメオパス ホメオパシー自然療法士 片山里美氏	29名
7月31日 (日)	釧路市 まなぼつと幣舞	座談会 釧路赤十字病院 内科部長 古川 真 先生	22名
9月11日 (日)	北海道難病センター	「膠原病を知る」 市立札幌病院 リウマチ・免疫内科部長 片岡 浩 先生	38名

## 【3】財政活動

単位:円

		平成26年度還元金	平成27年度還元金	平成28年度還元金
運営協力会		142,500	178,500	140,500
募金箱		14,108	39,952	47,738
販売	正月飾り	563	0	1,080
	ビール券	21,900	27,600	24,500
合計		179,071	246,052	213,818

## 【4】機関紙について

平成28年 4月10日号 No.199

平成28年 7月10日号 No.200

平成28年11月10日号 No.201

平成29年 2月10日号 No.202

## 【5】国会請願署名と募金活動

	平成26年度	平成27年度	平成28年度
請願署名数	555名	257名	201名
募金額	44,700円	32,730円	42,600円
還元金	9,140円	8,918円	4,520円

【6】会員の状況(平成29年4月1日現在)

男性:29名 女性:258名	A.SLE	B.強皮症	C.皮膚筋炎/ 多発性筋炎	E.シエーグレン 症候群 (SIS)	F.SLE+SIS	G.MCTD	H.その他	I.家族	J.定期購読	合計
1.札幌市内	33	7	4	33	11	10	15	1	3	117
2.石狩	6	3	1	2			2			14
3.空知	5	1	1	1	1	2	3			14
4.後志	5	2		2						9
5.胆振	2	1	2	3	1		1		1	11
6.日高	3		2		1					6
7.渡島	6	1	1	2	1	1				12
8.檜山	1			1						2
9.上川	8	1	7	1	1	1	6		2	27
10.留萌				1			1			2
11.宗谷							1			1
12.オホーツク	7		1	12		1	4	1		26
13.十勝	4		1	5	1		2			13
14.釧路	11	2		7		2	2			24
15.根室	2	2						1		5
16.道外	1								3	4
合計	94	20	20	70	17	17	37	3	9	287

上記A～G各疾患の合併:17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、結核性筋痛症、頭部限局型顕微鏡的多発性血管炎、好酸球性多発性血管炎、肉芽腫症、  
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28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11日	春の集会	福鶴亭	9名
5月21日	難病連旭川支部総会	ときわ市民ホール	3名
5月30日	運営委員会	大雪地ビール館	7名
6月11～12日	支部総会	北海道難病センター	6名
7月4日	交流会	イルム山荘	14名
7月30～31日	全道集会	釧路市	3名
8月29日	運営委員会	大雪地ビール館	7名
10月22～23日	道北地区合同研修	グランドホテル	2名
10月31日	交流会	高砂温泉	10名
11月28日	運営委員会	大雪地ビール館	7名
12月21日	チャリティX'mas	グランドホテル	13名
1月29日	新年会	しゃぶ葉	10名
3月20日	会計監査	大雪地ビール館	7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
5月3日	難病連網走支部準備会発足記念医療講演会	オホーツク文化交流センター	2名
7月30～31日	全道集会	釧路市	2名
10月16日	難病連北見支部会員交流会	キャラバン	6名
	パスディカード&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
11月2日	担当者打合せ	パスタリア	3名
11月27日	お食事会	山の猿	6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
7月16日	交流会	かたくりの里当別	7名
7月20日	〃	大通公園ビアガーデン	11名
12月11日	難病連札幌支部クリスマスパーティ	札幌サンプラザ	4名
1月21日	新年会	東京ドームホテル札幌	17名

# 平成28年度 収支決算書 (1/2)

自：平成28年4月1日 至：平成29年3月31日

収入の部			
科目	28年度予算	28年度決算	備考
会費収入	1,044,000	948,600	
上部団体助成金	0	64,200	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	346,000	346,000	道補助金
医療講演会助成金	7,000	7,000	
その他の助成金	0	27,840	全道集会(釧路)(道難病連からの補助金)
寄付金	100,000	622,010	
協力会還元金	130,000	140,500	道難病連協力会
募金箱還元金	35,000	47,738	道難病連募金箱
署名募金還元金	9,000	4,520	JPA国会請願署名募金
参加費収入	20,000	17,900	サロン、医療講演会
販売事業収入	30,000	25,580	ビール券、お正月飾り
その他の事業収入	10,000	6,500	ハンドブック、全道集会広告料
受取利息収入	18	1	
雑収入	11,710	6,250	雑貨品、アクリルたわし
積立金取崩収入	220,000	220,000	
前期繰越金	196,492	196,492	
合 計	2,159,220	2,681,131	

# 平成28年度 収支決算書 (2/2)

自：平成28年4月1日 至：平成29年3月31日

支出の部			
科目	28年度予算	28年度決算	備考
会議費	151,200	210,350	
役員会費	44,400	42,770	交通費、室料
中央会議費	100,000	165,780	沖縄県
難病連会議	6,800	1,800	
事業費	1,021,500	846,524	
総会・大会費	150,000	100,991	
難病連全道集会	180,000	171,020	
講演会	90,000	60,826	
機関紙費	230,000	238,892	
地区育成費	121,500	121,500	札幌、旭川、北見、函館
活動費	250,000	153,295	
負担金	676,520	629,720	
全国会負担金	500,400	453,600	
難病連加盟分担金	173,000	173,000	
HSK負担金	3,120	3,120	
維持運営費	90,000	50,232	
事務局費	40,000	26,202	
消耗品費	0	0	黄色いレシート分で購入
通信費	50,000	24,030	
積立金支出	220,000	750,000	
次期繰越金	0	194,305	現金¥186,764、普通預金¥300、郵便振替¥7,241
合 計	2,159,220	2,681,131	

積立金（周年記念事業等） 1,230,148円あります。

# 平成28年度 会計監査報告

平成28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29年 4月 7日

<会計監査>

横井 真由美



大澤 久子



# 平成29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：市立札幌病院 中野宏昭医師・高橋拓真理学療法士  
6月11日 (札幌市)
  - ・医療講演会：9月30日 (名寄市)
  - ・医療相談会：11月3日 (札幌市主催の協力)
4. 北海道難病連の行事への参加。
  - ・第44回難病患者・障害者と家族の全道集会 8月5日～6日
  - ・JPA 全国一斉街頭署名 9月23日(予定)
  - ・チャリティバザー 10月14日
  - ・チャリティクリスマス 12月10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)  
203号(4月) 204号(7月) 205号(11月) 206号(H30年2月)
6. 会員同士の親睦をはかる。
  - ・総会、交流会 6月10日～11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)10～16時 冬時間(10月～3月)10～15時
  - ・「日曜サロン」 8月20日 13:00～16:00 新聞広告を依頼する
  - ・「若者サロン」11月26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8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29年度の活動方針

## \*\*\* 旭川地区(ひまわり会) \*\*\*

実施月	ことがら
4月	春の集会
5月	難病連旭川支部総会
6月	支部総会in札幌
7月	交流会
8月	全道集会in札幌
9月	交流会、医療講演会in名寄
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) \*\*\*

昨年同様に！  
食事会、お茶会等集まる会を多めにし、  
会員同士が顔を合わせるようなことをしたいと思っています。

## \*\*\* 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	ことがら
5月	交流会(俳句を楽しむ会)
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29年度 収支予算書 (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	28年度決算	29年度予算	備考
会費収入	948,600	981,000	3,600円×268人、1,800円×9人
上部団体助成金	64,200	0	
疾病団体助成金	346,000	363,000	道補助金
医療講演会助成金	7,000	7,000	
その他の助成金	27,840	0	
寄付金収入	622,010	100,000	
協会会還元金	140,500	130,000	道難病連協力会
募金箱還元金	47,738	35,000	道難病連募金箱
署名募金還元金	4,520	8,000	JPA国会請願署名募金
参加費収入	17,900	20,000	
販売事業収入	25,580	30,000	
その他の事業収入	6,500	10,000	
受取利息収入	1	5	
雑収入	6,250	5,000	
積立金取崩収入	220,000	0	
前期繰越金	196,492	194,305	
合 計	2,681,131	1,883,310	

# 平成29年度 収支予算書 (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	28年度決算	29年度予算	備考
会議費	210,350	144,000	
役員会費	42,770	50,000	交通費、室料
中央会議費	165,780	90,000	千葉県2名参加
難病連会議	1,800	4,000	
事業費	846,524	1,010,000	
総会・大会費	100,991	130,000	
難病連全道集会	171,020	50,000	札幌市
講演会	60,826	280,000	札幌市、名寄市
機関紙費	238,892	250,000	4回発行
地区育成費	121,500	120,000	札幌、旭川、北見、函館
活動費	153,295	180,000	
負担金	629,720	667,020	
全国会負担金	453,600	482,400	
難病連加盟分担金	173,000	181,500	
HSK負担金	3,120	3,120	
維持運営費	50,232	62,290	
事務局費	26,202	32,000	
消耗品費	0	0	黄色いレシート分で購入
通信費	24,030	30,290	
積立金支出	750,000	0	
次期繰越金	194,305	0	
合 計	2,681,131	1,883,310	

# 平成29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
会 計 監 査	大澤 久子
	横井 真由美
運 営 委 員	堀内 和子
	工藤 光枝
	埋田 晴子
札幌地区担当	工藤 光枝
” 会計	杉山 喜美子
旭川地区担当	井下 浩美
” 会計	越智 恵子
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	
” 会計	
釧路地区担当	休会
” 会計	

# 【添付資料】

## 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継ぎの通りとする。

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事故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。役員の任期は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

\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*

## 新役員のご挨拶

\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*

《支部長 岡本由加里》

支部長を務めることになりました、岡本由加里です。SLE とシェーグレン症候群 23 年目です。事務局を 8 年務めました。友の会のアイドル(?) だった息子「あっくん」も中学 3 年になりました。全く自信はありませんが、歴代支部長の先輩たちの魅力を目指に、「岡本らしさ」も加えつつ、頑張りたいと思います。どうぞよろしくお願ひします。

《副支部長 石田未来》

平成 29 年度、副支部長を務めさせていただくことになりました、石田未来です。若輩者ではありますが、SLE を発症して 18 年間の経験を生かし、皆さんのお役に立つことができればと思っております。昨年度も行いました「若者サロン」を今年度も行います。17 歳で発症し、この先の人生に絶望していましたが、今、私自身が発症当時には考えられないほどの「普通の生活」を楽しく送っているので、患者さん同士でこれから先の心配や不安を皆さんと情報をシェアしながら、無くしていければと思っております。何かご相談等ございましたら気軽におっしゃってください。よろしくお願ひいたします。

《事務局 杉山喜美子》

この度、事務局を担当することになりました杉山喜美子です。初めての仕事ですが皆様のご協力と経験豊富な岡本前事務局長の助けを得ながら進めて参りたいと思ひます。不慣れな事ばかりでご迷惑をおかけすることが多々あると思ひますがご容赦くださいませ。どうぞよろしくお願ひいたします。

《運営委員・アップル会担当 工藤光枝》

前号でもご紹介いただきましたが、運営委員・アップル会担当という大役を仰せつかりました。何も分からず、うろうろするばかりで、こんな私でも少しは役に立てるのかしら? という日々です。どうぞ皆様、よろしくお願ひ致します。

\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*

## 膠原病フォーラム・社員総会(千葉市)に参加して

\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*

運営委員 埋田晴子

4月15～16日、膠原病フォーラムと社員総会に参加のため、岡本とふたりで千葉市に行ってきました。

1日目、千葉市民会館で全国膠原病フォーラムが開催されました。会場は300名以上収容できる地下ホール。空いている座席を探すのが難しいくらいの参加者だったように思います。午前中はお二人の先生による医療講演会、午後は就



労に関するパネルディスカッションという内容でした。道外の先生や患者ご本人のお話を直接聞けることはとても貴重な時間となりました。医療講演会では、初めて聞く内容もあり、タイトル以上の聞き応えがありました。特に、小児シェーグレンについてはじめて聞くことができ、とても勉強になりました。午後からのパネルディスカッションでは、就労についての具体的なお話を当事者から聞くことができ、職場への理解として「わかってほしい」でなく「わからせてやる」という積極的な思いや、また就労コーディネーターの方からの「理解者は必ずいる」という力強い言葉などが印象に残りました。終了後は集合写真撮影。夕方からは懇親会。ブロックごとのテーブルで、北海道・東北ブロックはとってとても賑やか。懇親会終了後も宮城県支部のお二方のお部屋で二次会。二次会では楽しい話、友の会活動の話が尽きること



なく、あっという間に時間が過ぎた一日目でした。

2日目、千葉市文化センターでの社員総会。全国から30支部が参加。昨日の疲れもなんのその、皆さん、とてもパワフルでびっくりしました。久しぶりに参加した私に声をかけてくれる方もいたり、社員総会となって初めての参加でしたので、新たな気持ちでのぞみました。活動報告、活動方針、役員選出と議事が進み、意見交換会では「経過措置終了後について」の説明がありました。「膠原」「いちばんぼし」でも載せていますが、文章で読むだけではなかなか理解しづらい内容なので、質疑応答を交えての説明はとてもわかりやすかったです。今年の更新に向けて、北海道の会員さんに、しっかりとお伝えできるようになったと思います。このことについては、6月10日の総会でも説明したり、9月と10月のサロンでも説明会をします。今号にも掲載(P-48~51)していますので、ご確認ください。



講演会では、シェーグレン症候群を専門に研究されている武井先生のお話を聞くことができ、感銘を受けました。午後からは病気をもちながら就労されている当事者の話をじっくり聞くことができました（時間が足りないくらい）。社員総会では、司会を担当された理事の方が素晴らしく、決められた時間に議事を進行させる重要さを感じました。ディズニーランドや成田空港で千葉県に入ることはありましたが、今回初めて千葉市に滞在しました。成田山にも立ち寄ることができました（鰻重美味しかった口）ありがとうございました。（岡本）

岡本も私も千葉市滞在は初めてでしたので、隙間の時間で少し観光もしました。成田山、ポートタワー、千葉神社など。帰る日は別行動となり、私は犬吠崎灯台へ行ってきました。

今回、全国の同じ病気と意思を持つ方々にお会いできたことは、これからの会活動への大きな活力となりました。有意義で貴重な時間をありがとうございました。



成田山 総門



第2回目の質問は

どんな運動してますか？

- ◇ インターネットを見て、出来る時に好きな時間（たいてい午後）に「みんなの体操、ラジオ体操第一、第二」を10分程しています。  
(小田さん)
- ◇ 以前はスポーツクラブで楽しくエアロビクスなどやっていましたが、シェーグレンになったあたりで問題があって、どうにかもっていた股関節に痛みが出るようになりました。なので、今はトレッドミルでただひたすら45分歩くだけの運動を週1~2回しています。  
(横井さん)
- ◇ 天気の良い時、気分転換を兼ねて近所を散歩します。もともと運動は苦手で長続きしないので、気が向いたら軽いストレッチぐらいでしょうかね。それもたまーにですけど（笑）  
(まっちゃんさん)
- ◇ 10年以上前から週1回の水中ウォーキングの教室に入っています。但し途中体調不良でお休みしていた期間もあります。もう運動のメニューは殆ど知っているのでも教室に入らなくても自主練でもできそうですが、受講料を払うということをしないと絶対サボるので、入っています。一番運動量の少ないクラスで私が最年少ですが、50分の教室終了後はクタクタです。  
(岡本です)

◇ 本気で掃除します。掃除＝運動です。スーパーへは散歩のためにマメに行きます！  
(ふいずっこさん)

◇ 以前、NHK のためしてガッテンで紹介されていた腰痛体操をしてから寝ています。これをしておくと掃除機かけをした時腰をかがめた姿勢をした後など、痛みやだるさを感じることがないのです。たった4種類しかありませんし、つらい体操でもありません。これをして深呼吸を6つするだけです。  
(ニキータさん)

床に体を寝かせた状態で欠けてくたさい。  
全体的に全身の力を抜きましょう。



①片うでを上げ、同じ方の足をひざを曲げて体をひねり曲げ、体を支える。足の裏を上げる。できれば90度に。は伸ばし、表にむける。



③あむ向付になり、両うでをひざをかかえろ。うでの力は抜きましょう。

④タオルを足の裏にあて、両うでが持ち足をつまむべく天井にむけた状態で上げろ。上げていない足は立てひざで。

次回、第3回目の質問は・・・

## 寒さ対策（特にレイノー症状）

「真夏の今に？」という気がしますが（笑）これから回答を募集して掲載は冬を迎える11月になりますので、GoodTimingなんです。レイノー症状や一般的な冷え性で手先足先が辛い方も多いはず。ご自分が試した方法、これが良く効きました！など、是非教えてください。みんなで寒さを乗り切ろう！  
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）

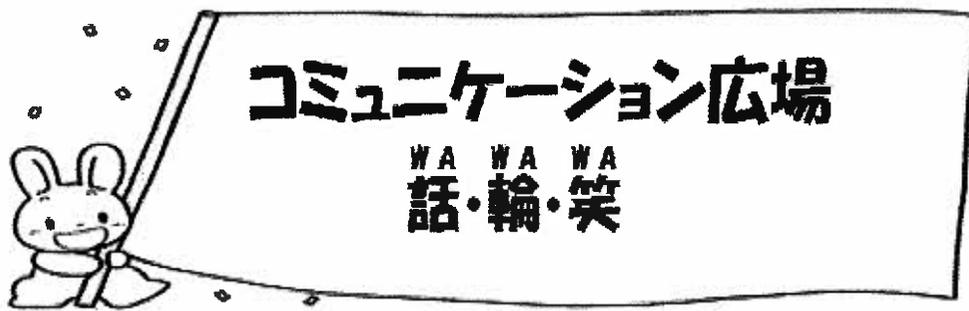
SMS（ショートメール、Cメール）：090-（岡本）

Eメール：[hokkaido.ichibanboshi@gmail.com](mailto: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「寒さ対策」）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。

気楽に、たくさんの会員さんに参加してもらえたら嬉しいです。皆さんからの回答をお待ちしています☺



## \*\*\* 私とスポーツ \*\*\*

札幌市 塚原 弘子

友の会のみなさんこんにちは。札幌は一年で一番いい気候、季節となりましたね。

今日は一方的に私の事をお話します。私の趣味は第一にスポーツ。自分でするのも TV で観戦するのも大好きです。プロ野球は阪神ファン。お相撲も稀勢の里が横綱になって、また観るかという気になっていたら更に同部屋の高安関が大関昇進という事になって、一層楽しみになりました。横綱稀勢の里は来場所（名古屋場所）に今のケガをしっかりと治療して万全に備えて、また優勝して欲しいものです。苦手なのはマラソン。あ！〇〇マラソンをTV中継で見るのは楽しんですよ。私自身は後ろから数えた方が早い程ののろまです。短距離は得意でもあり、リレーは興奮して。陸上競技でも水泳競技でも楽しいですね。小学校5年生の時、担任の男の先生が体育授業の時に鉄棒で大車輪の大技を披露してくれて、感激・感動して「中学生になったら、絶対器械体操をしよう！」と決心しました。（本当は高所恐怖症一よくやってたモンだ！）実際に中学生になって、夏休みを控えたある日、うっかりミスで右足首の靭帯を切断してしまい、完治するのに半年もかかって、その間、体育の授業も放課後の部活もみな見学でした。30歳代では、水泳とエアロビクスにはまりもう無我夢中でやっていました。

今、障がい者となってみて、スポーツ・運動は必ずしもジムやスポ

ーツセンターに通わなくても家に居て出来る事が沢山あるのに気づきました。ストレッチや筋肉トレーニング・腹筋・背筋・ヨガ的な動作やまだ他にも色々考えられます。今、通所している地域福祉サービス事業「みなみ」では、自転車に20分負荷をかけて乗り、ボートこぎ的な動きのマシンも20分やはり負荷をかけてやり、この2つのトレーニングも結構一汗かいて、心地よい疲労感があり運動不足という認識はありません。この他にもストレッチ、筋肉トレーニングを15~20分位。最後はウオーターベッドに15分寝て疲れをほぐします。「みなみ」で一日の過ごし方を決めて、定期的に動く事の大切さを実感しています。還暦になっても体力は向上させられる。いわゆる成人病対策にもなると気づきました。さらに身体が柔軟になると心も気持ちもそれにつれて柔軟になり、こだわりとか思い込みから少し抜けるとまた違った風景が見えてきます。私は文通も趣味で昨年末に「膠原」の伝言板に投稿したら、何と7名の方からお手紙を頂きました。全員にお返事は書きましたが、実際に始まったのは2名です。悩み事はいろいろあって、主治医の先生との関係がうまくいかないとか、将来に不安を持っている方、皆仲間・友達を求めているのだと改めて実感しました。

郵便ハガキが6月1日から¥62に値上がりして。他にもバターや発泡酒など。これでは、益々はがき離れになるのではないのでしょうか。(年賀はがきは据え置きですね)その他、読書も趣味。本当に一方的に自分の事ばかり書いています~単行本・文庫本・純文学が学生時代にほぼ読みつくしましたが、これかれ読むとしたら相当精神的に充実している時だと思えます。コミック・詩集・俳句集・カタログ・週刊誌・雑誌・ミステリーなどはよく読みますね。いつも様々な折りに運営委員の皆さんのご苦勞に感謝を述べないできて反省しています。新役員の皆様どうか今後ともよろしく願いいたします。これからも投稿させて頂きます。友の会の皆様、お身体ご自愛ください。



## \*\*\* 総会出欠ハガキから一言 \*\*\*

◎この春から、小児科から内科へと移りました。どんどん親離れしていく姿にとっても嬉しく思っています。 (札幌市・高橋友里)

◎昨年9月11日に医療講演会後に個別相談が出来て、滝川市立病院に膠原病の専門医がいらっしゃることを教えていただきました。現在、その先生に診ていただいています。とても助かりました。ありがとうございます。

(砂川市・吉浦やす子)

◎役員の皆様には大変お世話になっております。今年も参加させていただきます。宜しく願い致します。

◎久しぶりの友の会。皆さんにお会いできるのを楽しみに参加させていただきます。夫は介護サービスに2泊をお願いして、私の時間をつくりました。関係者に感謝しながら。

◎また来年！と別れて一年・・・待ちに待った総会です。今年も総会に出席できる事に感謝してい

ます。昨年の9月、白内障の手術をして視力が上がり嬉しく思っています。皆様の顔が一段ときれいに見えるのでは・・・お会いするの楽しみです。以前、圧迫骨折・首脊椎骨折 ets. この一年無事骨折しませんでした。今度は変形性膝関節症・・・トホホ～でも、気持ちは元気一杯！運営委員の皆様いつも色々ありがとうございます。今年もお世話になります。(妹背牛町・板垣るみ子)

◎1月に大腿骨を折り、思いがけない年明けとなりました。52日間もシャバから離れていると、今まで見えてなかったものがいろいろと見えてきたり・・・。

私にとっては人生をリセットする必要な試練だったと思います。新しい役員体制に期待しま～す。堀内さんお疲れ様でした。

(札幌市・三森礼子)

◎役員の皆様いつもありがとうございます。21日までに出そうと準備していたのですが、アツという間に21日が去ってしまつて、もしまだ間に合いましたらと

思いファックスします。講演会には是非参加したいと思いますが、前日の支部総会、交流会は脚のことがありますので不参加とします。その時になってみないと調子はわからないのですが、参加する予定で不参加にする訳にいきませんので、どうぞよろしくお願ひします。

◎2013年にSLEを発病し、2016年に再燃、2回の入院を経て自宅療養しています。仕事はやりたいこととできることが同じではないと痛感し、これまで約7年間お世話になった職場を離れることにしました。また寛解すればできるようになる・・・と希望を持ち、治療に励みたいと思っています。自分の入院や治療の経験をいかしていけたらと思っています。

看護師、介護支援専門員の資格をいかして働けたらなあ・・・。あせらずがんばります。

現在服用中：プレドニン 11mg・プログラフ 4mg・セルセプト 2000mg・プラケニル 250mg・他

(恵庭市・臼杵愛美)

◎運営委員の皆様、いつもありがとうございます。2月末に転んで左膝を打ち(幸い骨折には至らず)

1ヶ月位あるくのが大変でしたが、今は何とか動いています。総会、他で皆様にお会いできるのを楽しみにしております。

(札幌市・久保山まき)

◎役員の皆様体調など大変な中いつもありがとうございます。感謝しております。愛子さんの訃報知り悲しい気持ちで一杯です。今まで本当にありがとうございました。総会に出席させていただきます。皆さんにお会いできますこと楽しみにしています。

(標茶町・根本正枝)

◎役員の皆様ご苦勞様です。本当にありがとうございます。皆様に会えるのを楽しみにしています。よろしくお願ひします。

◎母の通院がちょうどサロンの日と重なり、なかなか参加できず・・・。7月にはお伺いさせていただきたいと思います。よろしくお願ひ致します。

◎春ですね！山菜とりの大好きな私ですが病気になって10年。あずき菜、フキ、ウド、ワラビ達が私を呼んでいるよ。もう少し待っててね。(札幌市・笹井昭子)

◎渡辺愛子さんの記事を読み、もっとお話したかったと悔やんでいます。バザーの時の笑顔と優しい声掛けに心が和らぐ思いをしました。GUCCIのサングラスをかけると‘似合うね’ほめてくれました。今あらためてかけています。涙。ありがとうございます。合掌

◎自律神経が悪く大勢が疲れるようで、気楽に気楽にと自身に言い聞かせているこの頃です。70歳疲れる年頃なのでしょうね。

◎昨年口の中口内炎がたくさん出来て、その後は真っ白にカビ。一ヶ月ほどでよくなりました。今

は食べたい物は食べるように・・・になりました。先日はインフルエンザになり、免疫低下していることを感じるこの頃です。

(帯広市・河合佐智子)

◎スタッフの皆様、いつもご苦労様です。(札幌市・塩谷元美)

◎体調不良が続き、勤医協帯広病院から(膝尾部)厚生病院へ。膝尾部がんと診断されました。手術しても+化学療法+放射線療法しても余命は厳しいものがありますが、少しでも生きられるよう頑張りたいです。5/11手術します。

(帯広市・清水寛子)





## 《札幌地区》

### ビアガーデンのお知らせ!

- 【日時】 7月20日(木) 13:00~16:00  
【場所】 大通り公園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円の補助があります)

「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、下記杉山の携帯番号に電話をください。手を振って呼びます!

申込は不要です。途中参加・途中退席OKです。さわやかな風にあたりながら夏の一日を過ごしましょう。ご参加をお待ちしています。札幌地区以外の会員さんの参加もお待ちしています!

【お問い合わせ】 杉山 : 080-



## \*\*\* “俳句を楽しむ会”を終えて \*\*\*

札幌市 工藤光枝

春風を感じられる5月13日、札幌地区のアップル会で“俳句を楽しむ会”が開催されました。

北海道大学の植物園を8人で散策し、春の芽吹き、清しい新緑、満開のツツジ、レンギョウ、ほころびかけのライラック等々に目を奪われ、エルム（ハルニレ）の大木に歴史の深さをしみじみ感じ入ることができました。



地元に住みながら、何十年ぶりにきただろうという面々ばかり。

その後、近くの中村屋旅館に移動し、春を感じる昼食を楽しみました。

そして、句集の出版と受賞経験のある会員の大澤久子さんのレクチャーの後、いよいよ本番の句会開始。

私は初めての経験で、何をどのように詠めばよいのか見当もつかないながら、なんとか完成。

各々提出した句を、講師役の大澤さんの丁寧で優しい批評、手直しに、一同「ほう～、へえ～！！」

当日短冊への正書のために、大澤さんの俳句仲間の吉良祥江さんがわざわざお越しく下さいました。

おかげで、駄作も傑作にみえて、感謝感謝です。

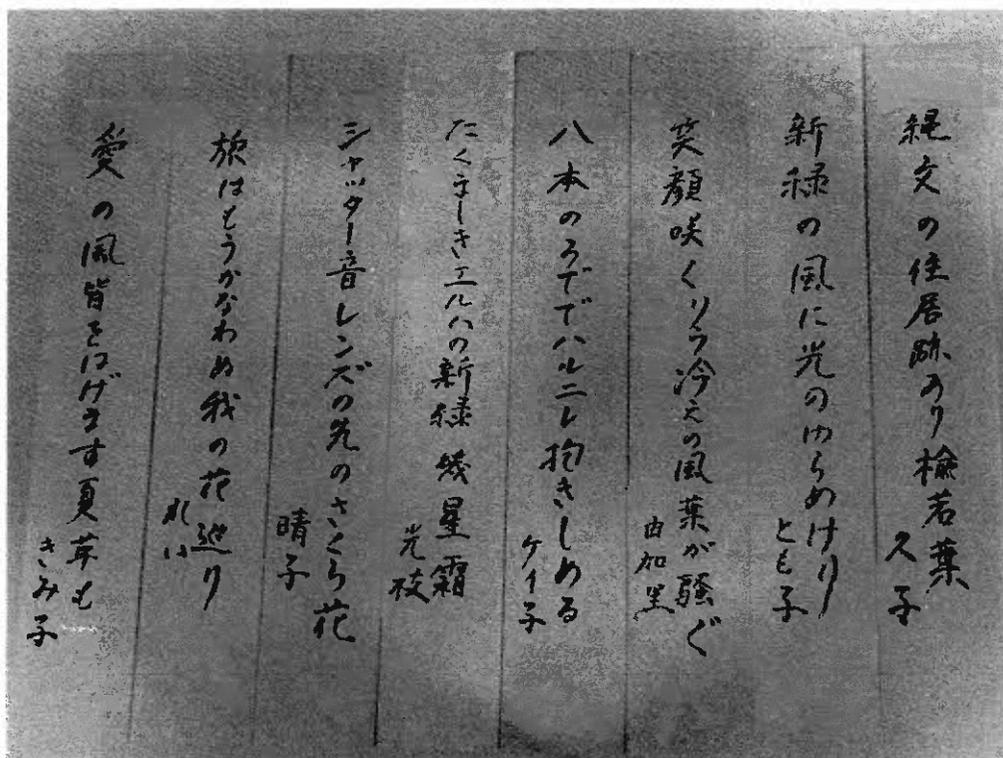
同じ景色を見てきたはずの仲間達でしたのに、各々の視点の違い、感性の豊かさに驚き、感心することしきりでした。

その中で、長いあいだ役員をして  
 くださり、2月に亡くなられた渡辺愛  
 子さんを詠んだ仲間の句を皆で大討  
 論。その時、部屋の一角にいつもの  
 優しいほほえみの愛子さんを感じら  
 れたのは、私だけだったのでしょうか。



俳句という未知の体験に日本語の美しさ、奥深さ、四季のある日本  
 だからこそ、花開いたであろう日本の文化を実感。予想以上の豊かな  
 体験の機会をいただきました。翌日、早速本屋に直行し、俳句の指南  
 書を購入し、楽しみが増えそうです。ありがとうございました。

いつになく(?) 格調高い経験に、またこのような催しがあるとい  
 いねえの感想の元に散会致しました。



絶文の住居跡より 檢若葉  
 久子

新緑の風に光のゆらめけり  
 とも子

突顔咲くソウ冷々の風葉が騒ぐ  
 由加里

八本のろてでハルニレ抱きしめる  
 ケイ子

たみよきエルの新緑 残星霜  
 光枝

シャッター音レンズの先のまくら花  
 晴子

旅はとうがわわめ我の花送り  
 水子

愛の風皆とほげます夏草と  
 きみ子



## 病はみちづれ 世は情け(その11)

札幌市 三森礼子

骨折で退院して4ヶ月近くたった。杖を使いながらも自分の足で歩ける喜びをかみしめている。日常生活はほとんど骨折前のスケジュールに戻った。はじめはタクシー往復だったが、バスや地下鉄にも乗れるようになった。ところがそれと同時に今までなかった、足、腰の痛みがでてきた。ケイタイの歩数計によると、6000歩、7000歩になる。健康な人にとってはこれはどうということもない歩数だけど、手術後の身には少し歩き過ぎで、筋肉が追いついてないらしい。

やはり体全体を支える大腿骨を損傷するという事は、こんなに大変なことなのかと、改めて思う。テレビでは筋肉を強化するサプリメントの広告を1日に何度も見る。でも、やはり自分の体調の負担にならない程度の軽い体操や、筋肉をつけるといわれる肉類、高蛋白の食品をたくさんとることがいいらしい。

思えば、病院の食事って、カロリー計算などはきちんとやっけていても、上質なたんぱく源となるようなものはほとんどなかった。野菜の煮物のようなのばかりで、たまに魚の煮つけ、肉といえば鶏肉がちょこっとなにかに紛れている程度。ごはんばかり量が多いがごはんが進むようなおかずがなく、ふりかけや漬物を売店から買ってなるべく完食するようにした。まあ限られた少ない予算のなかで、色々大変とは思いますが、食事も治療の一環なのだから、もう少し改善されたら、入院生活も少し楽しくなると思うのだが。これはずっと昔からあんまり変わっていない。

そんなわけで体重はがっくり減り、痩せたね、小さくなったね、と会う人毎に言われて、少しへこんだ。

世の中はダイエットの話ばかり！私の悩みを訴えても、うらやましいの一言で終わり。

先日の NHK の番組「ためしてガッテン」によると、飽食の時代と言われているはずが、1人暮らしの人は年齢に関係なく、栄養失調あるいは低栄養状態の人が多いと聞いて驚いた。栄養バランスのよい食事の大切さは昔から言われてきたが、なかなか実行できない。

そこで番組の HP から「10食品群シート」というのをダウンロードして、毎日チェックシートに記録するようにした。①肉類②魚介類③卵・卵製品④乳製品⑤大豆製品⑥海藻類⑦芋類⑧果物⑨油脂類⑩緑黄色野菜 以上

これを見ると「なんだこんなの知ってるよ」って誰もが思う。でも実行しなければ、意味がない。早速毎日その日に食べたものをチェックすることにした。10点満点のうち7点か8点の日が多い。⑥の海藻類、橋本病のわたしは積極的にはとらないが、おにぎりの海苔やワカメの味噌汁など、普通にとっている。何事も3日坊主になりがちな私だが、もう1ヶ月以上も続いている。ただひとつ⑦の芋類が10品目の中に入っているのは意外だった。芋類は好きだがどうしてもとりにくい。冷凍のポテトフライを毎日少しづつ食べたら、カロリーもアップされて、少しは太れるかもしれない。

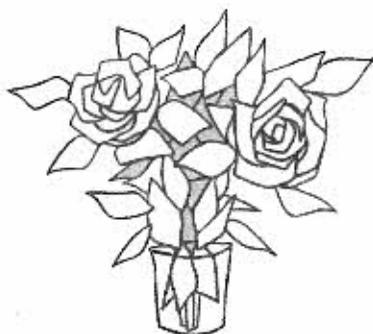
もともと食いしん坊なんだから、絶対に今より栄養状態がよくなって、体調もよくなると信じている。

ところで今回の「入院手術」で傷害保険はどうだったんですか？と聞いた人もいた。はい、ちゃんと出ましたよ。17万円ほどですが。しかし喜びもつかの間、ナント保険金の入金とほとんど同時にガスストーブが壊れてしまった。部品の在庫もないし、17年間の使用でもう寿命でしょうと言われた。暖房は北国の暮らしの必需品。単純に年割計算して1年間で1万円・・・ウーンそう考えると高いものではない。あっさり買い替えることにした。痛い思いをした代償にゲットした保険金が右から左へ・・・そんな訳でこの話はプラマイゼロ？いえいえ、

おまけがあります。〇〇ガスの担当社員が TOKIO のメンバーの松岡昌弘に似たイケメン！何度か足を運んで親切に対応してくれた。イケメンの優しいスマイルは何よりの薬ですね（フフフ）。

波乱の年明けから始まった今年も半年が過ぎてしまった。後の半年で今までの分、挽回するぞ、なんて考えない。他人と比べず、無理せず、毎日を無事に大切に過ごしたいと思う。

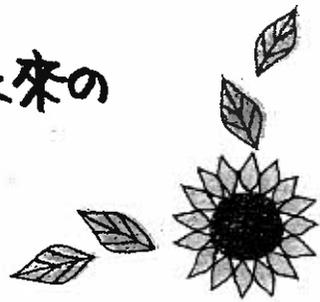
(つ・づ・く)





# カラーセラピスト 未来の 色の処方箋

## 「色彩と長寿の関係」



夏がやってまいりました！ 皆さん毎日しっかりと水分補給をしましょうね。

今回は色彩と長寿の関係についてお話しようと思います。色彩心理の研究者たちの間で「色やかかっていることとそれが「色を扱うと長生きできる」というものがある。



たとえば、セザンヌが91歳、ミロ、シャガールは97歳、ダリは84歳、モネは86歳、ムンクは80歳。平均寿命が50歳の江戸時代に歌川国芳が63歳、葛飾北斎は88歳まで生きています（資料から）。

画家たちの生い立ちを見ると決して恵まれた環境ではなく、逆に貧困で苦しんだ人々が多いにもかかわらず、長生きをしています。

最近の研究では「色は人を長寿にする薬になるかもしれない」と言われています。科学的な背景はまだ乏しいですが、色彩に囲まれて、創作活動を続けて

いると脳が「活性化し続け、老化現象の抑制に一定の効果がありそう」可。

家の中のインテリア、毎日着る服などに色彩を積極的に取り入れることで「私たちも同じような効果を得ることができます。

実際に女性のほうが男性より平均寿命が長いのは女性が男性よりも色に対して敏感で、色に囲まれた生活を送っているからかもしれません。女性と男性の色使い方で最も違うのは女性は化粧をするというところだ」と感じます。アイシャドウ、リップカラーなどいくらかの色を持つことで気分や服装、行く場所に合わせて選んだりしますよね。オススとしたら「塗り絵」です。大人の塗り絵

など本屋などで売ってまわす「細か過ぎない」という方はどんなものでもOKです。たまにはこの色で塗りたいという

お手本が付いている塗り絵の本があります。好きな色で好きな時間、塗り絵を楽しんでください。塗り絵はストレス発散にもなります。塗る道具は何でもOKです。楽しく毎日に色彩を取り入れてみてくださいね！



\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*

## 事務局からのお知らせ

\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*

☆ご寄付をいただきました。(2017.4.1～6.30)

野崎礼子さん 高橋厚子さん 片岡治美さん

五百木久美子さん 古瀬京子さん 匿名さん

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、その販売収益は寄付金に組み入れて、会の活動資金として大切に使用させていただきます。

合計 58,570 円

ありがとうございました。

☆新しく入会された方です。(2017.4.1～6.30)

高橋剛実さん S41年生れ 皮膚筋炎・多発筋炎 (苫小牧市)

菊池花子さん S28年生れ シェーグレン症候群 (苫小牧市)

堀口なおみさん S41年生れ シェーグレン症候群 (稚内市)

どうぞよろしくお願ひします。

## \*\*\* ホームページが新しくなりました \*\*\*



今までは北海道支部でのホームページでしたが、北海道と東北ブロック合同のホームページとなりました。北海道支部、青森県支部、岩手県支部、宮城県支部、秋田県支部、福島県支部で構成されています。

URL <http://kougen-ht.com>

北海道支部以外の東北ブロックの情報もホームページで見ることができるようになりましたので、是非ご覧になってみてください！

## **\*\*\* 難病連チャリティーバザー \*\*\***

### **\*\*\* お手伝い大募集 \*\*\***

チャリティーバザーが10月14日に決定しました。

準備期間として11.12.13日もお手伝いして頂けると助かります。

いずれか都合のよい日、無理のない時間で構いませんので、よろしくお願いいたします。

取扱い品は、アクセサリ全般とマフラー、ショール等です。

一日限りのリサイクルショップですが、商品のレイアウト等、皆でワイワイおしゃべりしながらお店づくりができれば楽しいなと思っています。

お手伝い申し込み、詳細問い合わせもお待ちしております。

【連絡先】成田 080-

### **\*\*\* 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。同封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。

尚、既にご協力いただいている方にも同封してありますことご了承ください。

# さあ！更新申請しよう！

文責：岡本由加里

※難病法施行以前から特定疾患で受給者証を持っていた方へ向けたものです。

## 《 用意するもの 》

- ・ 特定医療費（指定難病）受給者証
- ・ 自己負担上限額管理票を、更新申請に行く月の前月までの1年間分
- ・ 臨床調査個人票（医師が書いて病院でもらうもの）
- ・ 申請書（保健所から届く封筒に入っている）
- ・ 「膠原」No184とNo185 または「いちばんぼし」平成28年7月発行臨時号

- ① 受給者証を見て、疾病名を確認する。自己負担上限額が右側赤枠の中のどれになるか確認する。

階層区分	階層区分の基準 (〇内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安)		患者負担割合:2割					
			自己負担額上限額(外来+入院)					
			原則			難病患者継続者 (H29.12.31まで)		
			一般	高額かつ長期 (※)	人工呼吸器等 装着者	一般	特定疾患 治療研究 事業の 重症患者	人工呼吸器等 装着者
生活保護	-		0	0	0	0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税 (世帯)	本人年収 ～80万円	2,500	2,500		2,500	2,500	
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超～	5,000	5,000		5,000		
一般所得Ⅰ	市町村民税 7.1万円未満 (約160万円～約370万円)		10,000	5,000	1,000	5,000	5,000	1,000
一般所得Ⅱ	市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満 (約370万円～約810万円)		20,000	10,000		10,000		
上位所得	市町村民税 25.1万円以上 (約810万円～)		30,000	20,000		20,000		
入院時の食費			全額自己負担			1/2自己負担		

※「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が6万円を超える月が年間6回以上ある者（たとえば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上）。

- ② 「膠原」No184のP6～20とNo185のP10～21。または「いちばんぼし」臨時号のP25～41。どちらかを見て、①で確認した自分の疾病名のページを開く。
- ③ 臨床調査個人票から「重症度分類に関する事項」という項目を探し、内容を確認する。それを②で開いたページと照らし合わせ、自分が重症（医療費助成の対象）かそうでないか、チェックする。

重症（医療費助成の対象）＝重症者 → ④～⑦を見る  
 上記に当てはまらなかった人＝軽症者 → ⑧～⑩を見る

- ④ 1年分の自己負担上限額管理票から、各月の総医療費（10割）を算出する。  
 ⑤ 下の表の1行目に〇月、2行目に算出した総医療費合計額を書き、3行目に5万円を超えていたら〇、超えていなかったら×を書き入れる。  
 （表が小さすぎて書きにくい場合は、別紙に大きく書き直してください）

月												
金額												
〇又は×												

- ⑥ 〇が6個以上付いた人は、申請書の「自己負担上限額の特例（該当するものに ）」という項目の「 高額かつ長期」の欄にチェックを入れる。所得に変更がなければ、更新後の負担額は①で調べた負担額の場所から平行に左にずれて左側赤点線枠内「高額かつ長期」の金額になります。  
 ⑦ 〇が6個に満たなかった人は、所得に変更がなければ、更新後の負担額は①で調べた負担額の場所から平行に左にずれて左側赤点線枠内「一般」の金額になります。

- ⑧ 1年分の自己負担上限額管理票から、各月の総医療費（10割）を算出する。  
 ⑨ 下の表の1行目に〇月、2行目に算出した総医療費合計額を書き、3行目に33,330円を超えていたら〇、超えていなかったら×を書き入れる。  
 （表が小さすぎて書きにくい場合は、別紙に大きく書き直してください）

月												
金額												
〇又は×												

- ⑩ 〇が3個以上付いた人は、申請書の「自己負担上限額の特例（該当するものに ）」という項目の「 軽症者特例」の欄にチェックを入れる。所得に変更がなければ、更新後の負担額は①で調べた負担額の場所から平行に左にずれて左側赤点線枠内「一般」の金額になります。  
 ⑪ 〇が3個に満たなかった人は非認定となることが予測されます。しかし更新申請をし、返送される「非認定の場合の書類」に必ず目を通し保管してください。今後病状が変化し再申請する場合に必要になります。

●更新申請の時、1年分の「自己負担上限額管理票」を提出するのですが、この時注意が必要です。来年の申請にも必要な部分があります！

◎更新申請に行く月と、必要な自己負担上限額管理票を表した表

	H28年			H29年								H30年												
	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	
H29.10	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■												
H29.11		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■											
H29.12			■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■									
H30.7													■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
H30.8																								■
H30.9																								■

上3行（赤色）は今年の更新月を表しています。例えば10月に更新に行くなら平成28年10月から平成29年9月までの管理票の提出が必要となります。

下3行（灰色）は来年の更新月を表しています。例えば7月に更新に行くなら平成29年7月から平成30年6月までの管理票の提出が必要となります。

そうすると、今年提出してしまう管理票の中で平成29年7月から11月までの分が来年の申請にも必要になる可能性があるということになります。

保健所（保健センター）の対応として、「原本を持参し、保健所でコピーを取って原本は患者へ返還する」ということを聞いていますが、必ずしも徹底されていない（原本をそのまま提出させられてしまう）ことも考えられます。来年の申請時に「管理票が足りない！必要な月の分がない！」ということのないように、くれぐれも注意してください。

更新手続き期間は今年も来年も3ヶ月間の幅があります。重症者の場合「総医療費が5万円を超える月が6回以上」とか、軽症者の場合「総医療費が33,330円を超える月が3回以上」とか、どの月を含めるか、どの「1年間」を選択するかで特例に当てはまるか当てはまらないかが分かれることがあります。例えば今年の11月の医療費を入れれば特例に当てはまると思われる場合は敢えて12月に更新に行く、というように、損をしない更新ができるようお気を付けください。

#### 《参考》

インターネットで重症度分類を確認したい方は、厚生労働省のサイト  
<http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000062437.html> から  
 自身の疾病名の「概要・診断基準等」をご覧ください。

6月10日の勉強会での質問より・・・

Q1：更新申請には手間もお金もかかるのですが（先生から書類を貰うのに数千円、住民票を取るのに数百円、保健所へ行く交通費、その他）、非認定が予測される場合でも申請しなくてはなりませんか？

A1：確かに、非認定とわかっているのにお金をかけて申請するのはもったいない！というのはごもっともだと思います。しかし、「これだけたくさんの方の非認定患者さんが出るんだ」という実態を厚労省にわかってもらうことはとても大切です。申請しなければ「自ら申請をしなかった人」として、厚労省側には何も残りません。また、普段診てもらっている医師にも「自分が書類を書いた患者さんが認定されなかったんだ」ということを知ってもらうことも重要です。申請するかしないかの最終判断は個人個人に任せられるものですが、どうか申請してもらいたいというのが、私が色々なところで勉強してきて思う結論です。

Q2：非認定になったら友の会は辞めないといけませんか？

A2：もちろんそんなことはありません。「軽症者」「非認定」という言葉から「病気が治った」「治療が必要なくなった」とイメージする方もいるかもしれませんが、全くそういうことはありません。制度の中での区分についての表現であって、病状を表す言葉ではないので、医師から「治りました、治療は不要です」と言われなくても、病気であることや治療が必要なことは何も変わりありません。ですので、友の会もどうか辞めずに一緒に活動していきましょう。

**サロンの日に、更新申請の勉強会をします。**

**9月14日（木）13：00～14：00（難病センター）**

**10月12日（木）14：00～15：00（中央区民センター）**

最初に書いてある「用意するもの」をお持ちになってお越しください。一緒にやってみましょう。一人でやるより心強いですよ！

この日に来れなくてご自分でやってみただけよくわからない、質問や不明な点が出てきた方は、①地域の保健所（保健センター）、

②北海道難病連相談室、③友の会で勉強会を担当している岡本由加里（090-6442-8581）どちらかに必ず相談してください。

「なんだかよくわからないけど適当に出しちゃった！」というのが一番よくありません。気が付いたら非認定になっていた・・・ということのないように、気を付けましょう。

## \*\*\* ビアガーデン利用券の販売 \*\*\*

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）の販売を行っています。利用券の10%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・運営資金の一部となります。昨年の友の会への還元は24,500円と多くの方にご利用いただきました。今年もどうぞよろしくお願ひします。

ご希望の方は難病連で販売しています。ご購入の際には「膠原病友の会」と伝えてください

☆ガーデンバーもあります。（有料席・予約可→チケットの裏に記載）

開催期間：7月20日（木）～8月15日（火）正午～21時00分

会場：大通り西5丁目 サントリービアガーデン

（販売する利用券はサントリービアガーデンに限られています）

利用券の金額：1枚1,000円（8月15日まで販売しています）

（昨年までは1枚500円でしたが、今年は1枚1,000円となります）

お買上10枚につき1,000円券1枚がサービスされます。

お問い合わせ：北海道難病連 総務課 福井さん TEL011-512-3233

☆開催中はビアガーデン終了の21:00以降に下記の店舗にて利用いただけます。

☆開催期間中に利用し切れなかった券は下記店舗でご利用いただけます。8月16日から9月15日まででお釣りはできません。

- ・サントリーズガーデン 昊（そら）
- ・花ごころ北3条店
- ・花ごころ南1条店



# つぶやき



---

大雪、地震に豪雨、自然災害はいつ起きても不思議ではないという思いを毎年毎年強くしています。最近空からミサイルが降ってくるかもしれないという恐怖も加わりましたね。ついつい空を見上げる今日この頃です。  
(ほりうち)

---

6月に入って肌寒い日が続いていましたが、木々の葉は青く生い茂ってもう夏ですね!!この時期自宅周辺ではカラスの襲撃に要注意です。くちばしをカチカチ鳴らしながらの威嚇行動には身が凍る思いがします。でも、本当に怖いのは自然災害です。被害に遭わないように祈るだけです。  
(なりた)

---

6/28道新記事で『がん探知犬』を初めて知りました。がんには臭いがあるとか…特別訓練された犬が検知するそうです。尿検査で有無がわかるなんて痛みも無く何と嬉しい話でしょう!現在日本には5頭いるそうですよ。  
(すぎやま)

---

北国も緑が香り立つ初夏の到来です。今年はいつになく花粉症がひどく、大好きな花見学がづらい年となりました。花粉が落ち着く夕方に家を這い出し、庭の手入れに励んでいます。花屋に寄るとついつい苗が欲しくなり“どこに植える余地があるの〜”ともうひとりの自分とのせめぎ合いの毎日です。  
(くどう)

---

夏休みは小籠包と芒果かき氷を食べに家族で旅行してきます。秋には最近夢中になっている尾崎裕哉クンのライブに行ってきます。足が痛くなくなって飛び回り過ぎ(^\_^;)こんな私ももうすぐ50歳です。  
(おかもと)

---

総会でみなさんにお目にかかれて嬉しかったです。勝手に個人的なお話してしまいました、すみません。運命の日は7月23日です。それまで大忙しです。運営委員の皆さんにはご迷惑をおかけしないようにと思っています。  
(おおさわ)

---

疲労と冷え対策のため、漢方を処方するクリニックに5月から通い始めました。今のところ、私に合う漢方を模索中。私より先生の方が一生懸命なくらいです。空いた時間にささっと行けるのがお気に入りです。今、読んでいる本は大沼紀子著「真夜中のパン屋さん 午前5時の朝告鳥」  
(うめた)

---

6月から11mgだったプレドニンが1mg減り10mgになりました。このまま、免疫抑制剤のセルセプトの効果が出てプレドニンが減っていけばいいな~と思っているのですが…副作用の下痢が出てしまい、薬の副作用で便秘になっていて下剤が処方されていたので、その下剤を全て止めている状態です。が、あまりお腹の調子は良くないです(TωT) 体調は良いのですが、主治医と相談しながらプレドニン減量していきたいです。  
(いしだ)

---

## 【会費の振込用紙をなくされた会員さんへ】

郵便局に備え付けの払込取扱票に下記の内容を記入して振り込みができますので、よろしくお願いたします。

郵便振替 02780—9—9448

加入者名 全国膠原病友の会北海道支部

HSK いちばんぼし 204号

昭和48年1月13日第三種郵便物認可  
発行 平成29年7月10日（毎月10日発行） HSK通巻544号

<編集人> 〒064-8506 北海道札幌市中央区南4条西10丁目  
北海道難病センター内  
全国膠原病友の会北海道支部 編集責任者 岡本由加里  
TEL 011(512)3233 FAX 011(512)4807  
HP アドレス <http://kougouen-ht.com>

<発行人> 北海道障害者団体定期刊行物協会（HSK）  
定価 100円（会費に含む）