

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆	☆	◇ はじめに -----	1
☆ も く じ ☆ ☆	☆ ☆	◇ これからの予定 -----	2～4
☆ 2019.7.10 ☆ ☆	☆ ☆	◇ 第46回難病患者・障害者と家族の全道集会のご案内 -----	5
☆ 地区だより ☆ ☆	☆ ☆	◇ 第46回支部総会・交流会・医療講演会の報告 -----	6～7
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆	☆	総会決定事項 -----	8～25
☆	☆	◇ 膠原病フォーラム・社員総会（広島市）に参加して -----	26
☆	☆	◇ 地区だより（旭川・札幌） -----	27～28
☆	☆	◇ コミュニケーション広場 話・輪・笑 -----	29～32
☆	☆	◇ エッセイ「病はみちづれ 世は情け-19-」三森礼子 -----	33～35
☆	☆	◇ カラーセラピスト未来の色の処方箋 -----	36～37
☆	☆	◇ 事務局からのお知らせ -----	38～39
☆	☆	◇ つぶやき -----	
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆			

はじめに

(会計 ト部明子)

北海道にも短い夏がやってきました。会員の皆様 ますますご清祥のことと、お慶び申し上げます。

6月の総会も無事終わることができました。遠くから参加された方、初めての方、久しぶりにお会いする方。皆さんの笑顔に元気をいただき、私を初め、運営委員一同、今年度も会員の皆さんと共に活動していきます。よろしくお願い致します。

特定医療費（指定難病）受給者証の有効期間更新申請が始まりました。現在お持ちの受給者証の有効期限は9月30日です。必要書類を揃えて、お早めに更新手続きをお願い致します。

また、8月には北海道難病連が行う全道集会が行われます。既に案内も届いておりますが、4日（2日目）の全体集会には事前の申込みがなくても参加できますので、体調が良ければ、ぜひご参加いただきたいと思います。友の会からの交通費等の補助もあります。詳しくは5ページをご覧ください。

皆さん、お身体に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(札幌地区)交流会(大通ピアガーデン) 7月19日(詳細はP-28)

【 8 月 】

第 46 回難病患者・障害者と家族の全道集会 札幌大会

8月3～4日 (詳細は P-5)

日曜サロン

日 時：**8月25日** (日) 13:00～16:00

場 所：北海道難病センター 3階会議室

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：**8月25日** (日) 13:00～16:00

場 所：北海道難病センター 3階会議室

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。

今年で開催 4 回目となる若者サロン。1 回目は 3 名、2 回目は 8 名、3 回目は 7 名の参加がありました。遠いところでは釧路から来てくださった方もいました。毎年出てくる相談は病気のことはもちろんですが「お仕事のこと」「結婚のこと」「妊娠出産」についてが多いです。

隣の部屋では日曜サロンも同時に開催されているので、膠原病の先輩たちにお話も聞くことができます。

昨年は妊娠、出産、育児の経験がある方2名が体験談を語ってくれました。

出欠はとっていないので、その日の体調をみて来ていただけます。毎年「何名くらい来ますか？」という問い合わせがありますが、出欠をとっていないため私も把握していませんのでお答えできません。ご了承ください。とりあえず、必ず私はいます！（笑）

そして、隣の部屋で日曜サロンも行われているので、相談もできます。

若者サロン終了後、もしこれから連絡を取り合いたい方がいましたら、連絡先の交換などご本人の了承を得て、していただいてもかまいません。

お茶を飲みながら自由にお話するスタイルですので、気軽にご参加ください。

もし、膠原病のお友達で興味がある方がいましたら、お誘いして来てください

(*^-^*) お待ちしています。

(担当: 石田)

【9 月】

サロン

日 時：**9月12日**（木）11:00～16:00

場 所：北海道難病センター 3階会議室

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。

医療講演会(帯広市)

テーマ：未定

講 師：清水 裕香 先生（帯広厚生病院 第3内科）

日 時：**9月29日**（日）10:00～

場 所：とかちプラザ

詳細が決まり次第お知らせ致します。

【10 月】

10 月のサロンは会場確保ができないため中止となります。

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 12 日**（土）

場 所：北海道難病センター

物品の提供、準備・販売・片付けのお手伝いできる方、ご協力よろしくお願いします。
10 月のサロンの代わりに、と言っては何ですが、こちらでも簡単な作業をしながらの交流の場となっています。当日はお弁当も出ますので是非お越しく下さい。申込等詳細は難病連からの「なんれん」をご覧ください。もちろん、当日のお買い物に来られる方もお待ちしております。

【11 月】

アッフル会(札幌地区)交流会

日 時：**11 月 1 日**（金）18:00～21:00

場 所：蝦夷海 EZOUMI（札幌市中央区北 1 条西 3 丁目 2-5 北尾ビル 2F）

札幌地区以外の会員さんももちろん参加 OK なので、是非お待ちしております！

お問い合わせ：成田：080-4045-8856

サロン

日 時：**11 月 14 日**（木）11:00～15:00

場 所：北海道難病センター 3 階会議室

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46回難病患者・障害者と家族の全道集会

札幌大会のご案内

「北海道からいのちの輝きを、仲間の支えを。」をスローガンに、札幌で今年も全道集会が開催されます。今年は例年とスケジュールが違いますので、ご注意ください。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。

(一社)全国膠原病友の会
代表理事

【8月3日(土)】

- ・14部会による合同分科会 13:30～15:30

会場：かでの2・7 大会議室4F(札幌市中央区北2条西7丁目)

内容：講演①「患者団体からみる難病法～これまでとこれから～」

JPA 森 幸子さん ◀

講演②「ゲノム研究について」理化学研究所 池川志郎先生

- ・参加者交流会 17:00～19:00

会場：さっぽろ大通ビアガーデン西5丁目会場

【8月4日(日)】(予約なしで当日参加可)

- ・全体集会 9:30～12:30

会場：かでの2・7 かでのホール1F(札幌市中央区北2条西7丁目)

内容：主催者挨拶／記念講演／患者・家族の訴え／

来賓挨拶・紹介／基調報告／集会アピール

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・交流会)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 46 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8日(土)東武ホテルにて「全国膠原病友の会北海道支部第46回支部総会」が開かれました。全道各地から28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。開催1週間前に会場が変更となるトラブルがあり、ご参加の皆さんにはご迷惑をお掛けし申し訳ありませんでした。

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。北海道難病連からもご祝辞をいただき、感謝いたします。

議長に新見洋子さんを選出し、議事に入りました。平成30年度活動報告、収支決算報告、監査報告、令和元年度活動方針案、収支予算案、役員案、全ての議案が承認されたことをご報告いたします。

この度成田とも子さんが退任されました。前任の渡辺愛子さんから会計を引き継ぎ、昨年度からはト部明子さんと二人で会計を担当していただきました。これまでご尽力いただき、ありがとうございました。

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。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 》

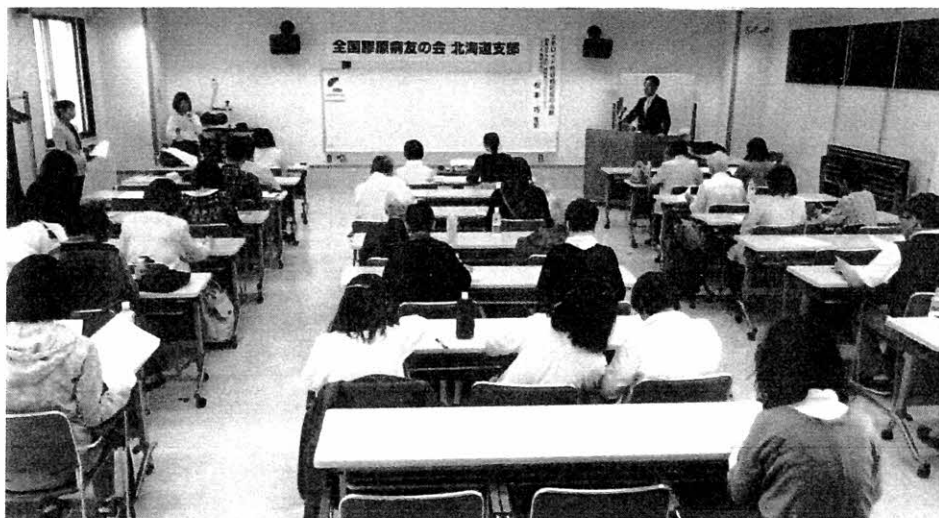
交流会も引き続き東武ホテルの同じ会場で、26名の参加者で開かれました。事務局杉山さんの司会で進行。美味しい洋風のお料理と飲み放題で、お腹もお喋りも満足の2時間でした。毎回「初めて参加しました」の方が必ずいらっしゃいます。今まで行ったことないから…と躊躇されている方も、来年は参加してみませんか？是非お待ちしております。

《 医療講演会 》

6月9日（日）北海道難病センター大会議室にて「ステロイド性骨粗鬆症の治療」と題し、勤医協中央病院 運動器リウマチセンター リウマチ膠原病内科の松本巧先生にご講演いただきました。41名の参加者でした。先生お手製のクイズ？も交えながら、わかりやすい講演でした。

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。お待ちください。

ご参加いただいた皆さんから、何かお気づきの点、ご意見がありましたらお伺いし来年の参考にしたいと思いますので、是非お寄せ下さい。お待ちしております。



平成30年度活動報告(1/2)

年	月	日	活動内容
2018	4	2	札幌市内病院へ医療講演会ポスター配布
		7	会計監査
		11	黄色いレシートキャンペーン参加(2名)
			いちばんぼし207号印刷
		12	いちばんぼし207号印刷・発送
			第1回サロン(13名)
		15	黄色いレシート贈呈式
		21	全国膠原病フォーラム(大阪府)(2名)
		22	社員総会(大阪府)(2名)
		27	第1回運営委員会

	5	10	第2回サロン(7名)
		* 16	調査研究部会難病対策プロジェクト会議
		* 19	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
		* 26	第20回事業委員会

	6	8	総会資料印刷
		9	第3回運営委員会(地区担当者会議)
			第45回支部総会
			交流会
		10	講演会・グループ相談会(札幌市)
		* 16	難病連評議員会
		* 17	全道加盟団体連絡会議
		* 20	調査研究部会難病対策プロジェクト会議
		21	第4回運営委員会

	7	11	いちばんぼし208号・生活実態アンケート印刷
			第5回運営委員会
		12	いちばんぼし208号・生活実態アンケート印刷・発送
			第3回サロン(9名)
		* 18	調査研究部会難病対策プロジェクト会議
		19	医療講演会打合せ(苫小牧市)(2名)

	8	* 4	第45回全道集会中空知大会(全体集会・交流会)
		* 5	第45回全道集会中空知大会(合同分科会)
		19	日曜サロン(9名)
			若者サロン(7名)
		* 20	難病連札幌支部役員会
		* 22	調査研究部会難病対策プロジェクト会議
		23	第6回運営委員会
		* 30	第1回広報・活動資金委員会 難病センターバザー委員会

	9	10	被災地会員さんへの安否確認
		11	黄色いレシートキャンペーン参加(1名)
		12	被災地会員さんへの安否確認

*難病連関連

平成30年度活動報告(2/2)

年	月	日	活動内容
2018	9	13	第4回サロン(7名)
		*	第1回札幌地区クリスマスパーティ委員会
		* 19	調査研究部会難病対策プロジェクト会議
		20	いちばんぼし臨時号印刷・発送
			第7回運営委員会
		*	難病連札幌支部役員会
		* 29	第2回広報・活動資金委員会 難病センターバザー委員会
	10	*	第3回広報・活動資金委員会 難病センターバザー委員会
		* 6	JPA街頭署名(1名)
		* 13	難病連チャリティバザー
		14	医療講演会(苫小牧市)
		* 17	調査研究部会難病対策プロジェクト会議
		21	第8回運営委員会
		* 27	難病連札幌地区研修会(2名)
		* 25	第2回札幌地区クリスマスパーティ委員会
	11	8	いちばんぼし209号印刷・発送
			第5回サロン(14名)
		* 15	第4回広報・活動資金委員会 難病センターバザー委員会
		* 21	調査研究部会難病対策プロジェクト会議
		25	第9回運営委員会 年賀状印刷
	12	* 6	第3回札幌地区クリスマスパーティ委員会
		* 9	難病連札幌支部チャリティクリスマスパーティ
		13	第6回サロン(8名)
		* 14	JPA患者会リーダー養成研修会(東京都)(1名)
		* 15	
		25	第10回運営委員会
2019	1	11	黄色いレシートキャンペーン参加(2名)
		* 16	調査研究部会難病対策プロジェクト会議
		* 24	第4回札幌地区クリスマスパーティ委員会
		30	第11回運営委員会
	2	14	第7回サロン(8名)
			いちばんぼし210号印刷・発送
		* 22	RDD北海道キャンペーン参加
		24	第12回運営委員会
	3	* 2	加盟疾病団体代表者会議
		14	第8回サロン(10名)
		19	第13回運営委員会

*難病連関連

【 1 】 平成 30 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 285 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 30 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。

難病法の経過措置が終了し、懸念していた非認定者の問題、認定されても自己負担額の増加、そして「いつ非認定になるかも」の不安など、表面化する状況となりました。それらを明確にするため、実態把握のためのアンケート調査を実施しました。全加盟団体分を北海道難病連で取りまとめ、行政への働きかけとする予定です。

9 月 6 日に発生した北海道胆振東部地震では、災害弱者である難病患者・障害者への対応が問題となりました。北海道難病連と力を合わせ、またいつ見舞われるかわからない災害への備えを訴えていきたいと思っています。

2. 各地区担当者ができる範囲で各々の活動をしています。本年度は旭川地区でもサロンを開催することができました。苫小牧市で医療講演会を開催し、地震の直後という大変な状況の中、北海道難病連苫小牧支部の強力な支えを頂き、多くの方にご参加頂けました。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 10 日（札幌市） 市立札幌病院 副院長 向井正也先生

JCHO 北海道病院 堀田哲也先生

市立札幌病院 高橋拓真先生

②10 月 14 日（苫小牧市）苫小牧市立病院 副院長 堀田哲也先生

4. 一般財団法人北海道難病連の行事に参加

①第 45 回難病患者・障害者と家族の全道集会（砂川市・滝川市）8 月 4～5 日

②JPA 全国一斉街頭署名 10 月 6 日

③チャリティーバザー 10 月 13 日

④チャリティークリスマス 12月9日

⑤RDD（世界希少・難治性疾患の日）北海道キャンペーン 2月22日

5. 機関紙「いちばんぼし」について

本年度は5回（臨時号1回含む）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）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。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10回開催、延べ人数は92名（前年度は99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関しての知識、情報収集の必要性も痛感しました。

日曜サロンは9名、若者サロンは7名の参加者でした。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、コープさっぽろ社会福祉基金の地域福祉助成事業で、10万円の活動助成をいただきました。難病法経過措置終了後の実態アンケート調査としおり作成に使わせていただきました。

令和元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10日 (日)	北海道難病センター	①講演会 「全身性エリテマトーデスの病態と最近の治療の進歩」 市立札幌病院副院長 向井正也先生 ②グループ相談会 市立札幌病院副院長 向井正也先生 JCHO北海道病院 堀田哲也先生 市立札幌病院リハビリテーション科 高橋拓真先生	68名
10月14日 (日)	苫小牧 市民活動センター ふれあい33	「膠原病の基礎知識と新しい治療」 苫小牧市立病院副院長 堀田哲也先生	44名

【3】財政活動

単位:円

		平成28年度還元金	平成29年度還元金	平成30年度還元金
運営協力会		140,500	144,500	118,500
募金箱		47,738	18,264	21,144
販売	正月飾り	1,080	702	0
	ビール券	24,500	37,100	20,000
合計		213,818	200,566	159,644

【4】機関紙について

平成30年 4月10日号 No.207
 平成30年 7月10日号 No.208
 平成30年 9月10日号 臨時号
 平成30年11月10日号 No.209
 平成31年 2月10日号 No.210

【5】国会請願署名と募金活動

	平成28年度	平成29年度	平成30年度
請願署名数	201筆	226筆	289筆
募金額	42,600円	27,200円	22,000円
還元金	4,520円	5,440円	4,400円

【6】会員の状況(平成31年3月31日現在)

男性:12名 女性:273名	SLE	強皮症	皮膚筋炎/ 多発性筋炎	SJS	SLE+SJS	MCTD	※その他	家族	定期購読	合計
札幌市内	35	7	5	31	11	8	15	2	2	116
石狩	6	3	1	2	0	0	1	0	0	13
空知	5	2	1	1	1	1	3	0	0	14
後志	4	2	0	3	0	0	0	0	0	9
胆振	3	1	3	3	1	0	1	0	1	13
日高	2	0	2	0	1	0	0	0	0	5
渡島	6	1	1	2	1	1	0	0	0	12
桧山	1	0	0	1	0	0	0	0	0	2
上川	9	1	6	1	1	1	7	0	2	28
留萌	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
宗谷	0	0	0	1	0	0	1	0	0	2
オホーツク	7	0	1	13	0	1	4	1	0	27
十勝	4	0	1	5	1	1	2	0	0	14
釧路	8	1	0	6	0	3	2	0	0	20
根室	2	2	0	0	0	0	0	1	0	5
道外	1	0	0	0	0	0	0	0	3	4
合計	93	20	21	69	17	16	37	4	8	285

※その他に当てはまる疾患

SLE・強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎・シェーグレン症候群の合併、成人スティル病、強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎・シェーグレン症候群の合併、強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎・シェーグレン症候群の合併、SLE・多発性筋炎・シェーグレン症候群の合併、強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎・シェーグレン症候群の合併、大動脈炎症候群・シェーグレン症候群の合併、SLE・皮膚筋炎の合併、リウマチ性多発性筋痛症、リウマチ性筋痛症・側頭動脈炎の合併、ウェゲナー肉芽腫症、線維筋症・シェーグレン症候群の合併、MCTD・シェーグレン症候群の合併、SLE・強皮症・皮膚筋炎の合併、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性肉芽腫症、関節リウマチ(非典型例)、不明

各地区連絡会の平成30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14日	2017年度会計監査	大雪地ビール館	6名
5月13日	春の集会	ときわ市民ホール	11名
6月9日	支部総会	Verdeヴェルデ	7名
6月10日	医療講演会	難病センター	5名
7月7日	交流会	男山酒造館・東屋	26名
8月4日	全道集会in中空知	砂川市	5名
8月5日	分科会	滝川市	2名
8月8日	膠原病サロン	難病連旭川支部事務所	8名
8月21日	役員会	ガスト旭町店	6名
9月5日	膠原病サロン	難病連旭川支部事務所	3名
9月14日	交流会	しゃぶ葉	10名
10月7日	道北地域団体合同研修会	アートホテル旭川	2名
11月30日	役員会	難病連旭川支部事務所	6名
12月23日	第32回チャリティクリスマスパーティ	OM07旭川	18名
1月9日	新年会	台湾料理・味源	10名
3月23日	会計監査、役員会	イオン・フードコート	6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27日	食事会	ホテルロイヤルキタミホワイエ	10名
6月9日	支部総会	Verdeヴェルデ	1名
6月10日	医療講演会	難病センター	1名
7月15日	難病連北見支部主催医療講演会	北見福祉会館	2名
9月29日	難病連北見支部患者家族の懇談会	〃	4名
10月27日	難病連北見支部会員交流会	キャラバン	7名

*** 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
9月15日	担当者打合せ	DINING-EN	2名
10月28日	お食事会	華な美本通り店	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20日	交流会	大通公園ビアガーデン	6名
12月9日	難病連札幌支部クリスマスパーティ	札幌サンプラザ	5名
1月26日	新年会	すみれホテル	18名

平成30年度 収支決算書 (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	30年度予算	30年度決算	備考
会費収入	995,400	901,800	
上部団体助成金	0	22,560	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	
その他の助成金	0	100,000	コープさっぽろ社会福祉基金
寄付金	120,000	149,050	
協力会還元金	150,000	118,500	道難病連協力会
募金箱還元金	20,000	21,144	道難病連募金箱
署名募金還元金	10,000	4,400	JPA国会請願署名募金
参加費収入	10,000	19,700	サロン、医療講演会
販売事業収入	20,000	20,000	ビール券、正月飾り
その他の事業収入	10,000	0	ハンドブック、全道集会広告料
受取利息収入	1	0	
積立金取崩収入	300,000	300,000	
前期繰越金	107,299	107,299	
合 計	2,112,700	2,134,453	

平成30年度 収支決算書 (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	30年度予算	30年度決算	備考
会議費	165,000	142,120	
役員会費	70,000	52,650	室料、交通費
中央会議費	90,000	83,970	大阪府
難病連会議	5,000	5,500	参加費、交通費
事業費	1,180,000	1,114,549	
総会・大会費	180,000	147,895	会場費、宿泊費、交通費
難病連全道集会	50,000	43,910	砂川市、滝川市
医療講演会・相談会	180,000	107,493	札幌市、苫小牧市
会報発行費	240,000	261,403	5回発行（臨時号含）
パンフレット発行費	200,000	90,720	2,000部
地区育成費	120,000	141,500	
活動費	210,000	321,628	
負担金	674,100	591,300	
全国会負担金	489,600	406,800	
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	93,600	67,916	
事務局費	70,000	65,208	
消耗品費	3,000	216	
通信費	20,600	2,492	
次期繰越金	0	218,568	現金¥207,992、普通預金¥240、郵便振替¥10,336
合 計	2,112,700	2,134,453	

積立金（周年記念事業等） 930,168円あります。

平成 30 年度 会計監査報告

平成 30 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 31 年 4 月 5 日

<会計監査>

大澤 久子 

松下 直美 

令和元年度 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：勤医協中央病院
運動器リウマチセンター／リウマチ膠原病内科 松本巧先生、
4. 北海道難病連の行事への参加。
 - ・第46回難病患者・障害者と家族の全道集会 8月3日～4日
 - ・JPA 全国一斉街頭署名
 - ・チャリティバザー 10月12日
 - ・チャリティクリスマス 12月8日
 - ・RDD(世界希少・難治性疾患の日)キャンペーン 2月22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)
211号(4月) 212号(7月) 213号(11月) 214号(R2年2月)
6. 会員同士の親睦をはかる。
 - ・総会、交流会 6月8日～9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
 - ・「日曜サロン・若者サロン」8月25日 13:00～16:00 (予定)
 - ・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)

各地区連絡会の令和元年度の活動方針

*** 旭川地区(ひまわり会) ***

実施月	旭川地区	難病連・北海道支部
4月	20日・春の集会	
5月		18日・難病連旭川支部総会
6月	膠原病サロン	8～9日・北海道支部総会
7月	交流会	
8月	役員会	3～4日・全道集会in札幌
9月	膠原病サロン	
10月	交流会	18～19日・道北ブロック合同研修会
11月	役員会	
12月		チャリティクリスマスパーティ
1月	新年会	
3月	会計監査	

*** 北見地区(じゃがいもの会) ***

食事会・お茶会をする。
難病連北見支部の行事に参加

*** 函館地区 (はまなすの会) ***

バースディカード発送
お食事会 (日程未定)
年賀状発送

*** 札幌地区(アップル会) ***

実施月	ことがら
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

ご希望がありましたらご連絡ください。

令和元年度 収支予算書 (1/2)

自：平成31年4月1日 至：令和2年3月31日

収入の部			
科目	30年度決算	元年度予算	備考
会費収入	901,800	925,200	3,600円×253人、1,800円×8人
上部団体助成金	22,560	0	
疾病団体助成金	363,000	399,000	道補助金
医療講演会助成金	7,000	7,000	
その他の助成金	100,000	0	
寄付金収入	149,050	140,000	
協力会還元金	118,500	110,000	道難病連協力会
募金箱還元金	21,144	20,000	道難病連募金箱
署名募金還元金	4,400	4,000	JPA国会請願署名募金
参加費収入	19,700	10,000	サロン、医療講演会
販売事業収入	20,000	20,000	ビール券、正月飾り
受取利息収入	0	2	
積立金取崩収入	300,000	0	
前期繰越金	107,299	218,568	
合 計	2,134,453	1,853,770	

令和元年度 収支予算書 (2/2)

自：平成31年4月1日 至：令和2年3月31日

支出の部			
科目	30年度決算	元年度予算	備考
会議費	142,120	156,000	
役員会費	52,650	60,000	
中央会議費	83,970	90,000	広島県
難病連会議	5,500	6,000	
事業費	1,114,549	960,000	
総会・大会費	147,895	160,000	
難病連全道集会	43,910	50,000	札幌市
医療講演会・相談会	107,493	70,000	札幌市、他
会報発行費	261,403	260,000	4回発行
パンフレット発行費	90,720	0	
地区育成費	141,500	120,000	札幌¥35,000、旭川¥35,000 北見¥28,500、函館¥21,500
活動費	321,628	300,000	
負担金	591,300	657,900	
全国会負担金	406,800	455,400	
難病連加盟分担金	181,500	199,500	
HSK負担金	3,000	3,000	
維持運営費	67,916	79,870	
事務局費	65,208	74,000	
消耗品費	216	1,000	
通信費	2,492	4,870	
次期繰越金	218,568	0	
合 計	2,134,453	1,853,770	

令和元年度 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	卜部 明子
	埋田 晴子
会 計 監 査	大澤 久子
	松下 直美
運 営 委 員	三森 礼子
札幌地区担当	杉山 喜美子
〃 会計	成田 とも子
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	
〃 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)役員の選出
- 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）

- 1)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。
- 2)会報の購読料は会費に含まれる。
- 3)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。

4)会費を2年間未納の場合、退会とする。

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
平成 31 年 4 月 1 日一部改正

これまでも会費2年未納で退会としてやっていましたが、この度会則として明文化しました。それに伴い、見やすくするため1)～4)と番号を振りました。

----------*-----*-----*-----*-----*-----*-----* *-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----* **膠原病フォーラム・社員総会(広島市)に参加して** *-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*

(支部長 岡本由加里)

広島市で開かれた 4 月 20 日の全国膠原病フォーラムと翌 21 日の(一社)全国膠原病友の会社員総会に、運営委員の埋田さんと二人で出席して参りました。詳しい内容は本部から発行される「膠原」をご覧ください。

フォーラムでは、膠原病患者の教育検診入院(1 週間)の実態の講演や、去年は全国各地で大きな災害がありましたが、広島では西日本豪雨災害で未だに復旧していない場所もあるほど大きな被害があり、その時の教訓も踏まえ「難病患者の医療提供体制(緊急時対応も視野に入れた体制)について」と題してパネルディスカッションも開かれました。教育検診入院については新しい視点で大変興味深く、災害時の医療体制については昨年北海道でも大きな地震とそれに伴うブラックアウトがあったので、他人事ではない気持ちで聞くことができました。

社員総会では、平成 30 年度の活動・会計報告と監査報告、令和元年度の活動方針・会計予算について審議・報告がありました。全国各地から集結した支部長さん達との意見交換では、会費未納を少しでも減らすためにどういう工夫をしているかなど、興味深いアイディアを伺うことができました。

来年度は北海道・東北ブロックが担当し、4 月 18・19 日青森県八戸市で開催されます。北海道からはフェリーで行くこともでき、身近に感じられる地ではないかと思います。フォーラムは一般の方も参加でき、貴重なお話しが聞けると思いますので、もし行ける方がいましたら是非行かれてみてはいかがでしょうか。

今回、私は生まれて初めての広島でした。平和祈念資料館と広島城へ行ってきました。活気ある綺麗な街並みの中に溶け込む原爆ドーム。日常の中に平和を願う心があることの大切さを感じました。



《旭川地区》

*** サロン開催中 ***

(旭川地区担当 井下浩美)

旭川地区では雪が無い間、難病連旭川支部事務所で膠原病サロンを開催します。毎月第2水曜日 13:30 からです。是非遊びに来てください。

4月に春の集会がありました、会員さんから、おやつの差し入れがあったりで楽しい集会になりました。

7月6日には交流会があります。



《札幌地区》

***** 毎年恒例の大通ビアガーデンです！ *****

日時：7月19日（金）15:00～

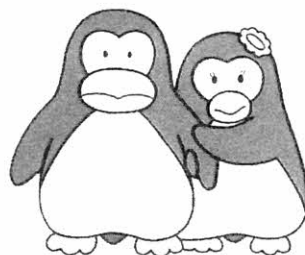
場所：5丁目会場 サントリー ザ・プレミアム・モルツ ガーデン

会費：実費（アップル会より1,000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」と明記したうちわを担当者が持っています。当日直接お越しください。
もし場所が見つからなければ、下記の成田の携帯番号に電話をください。

※お申し込みは不要です。途中参加・途中退席OKです。また、札幌地区以外の会員さんももちろん参加OKなので、是非お待ちしております！

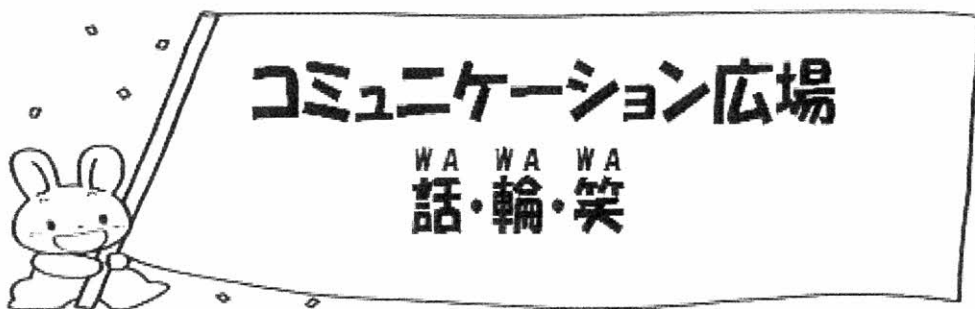


お問い合わせ：成田：080-

（携帯）

お気軽に☎ください😊





*** 元気です。山本 ***

(新ひだか町 山本光昭)

会員、患者の皆様、日々病気と闘っていることと思います。

私もその一人ですが、中には「山本、まだ生きているかな…」なんて心配してくれる人がいたなら私は果報者です。また道新を読まれている方は、私の拙い短歌や川柳を見て「山本、しぶとく生きている」と思ってくれるでしょう。2019年2度目の再発病をして2ヶ月間入院。寛解を経て4月退院。入院中は毎日2～3時間くらいしか寝ていませんでした。日中眠くなったら寝るので支障はありませんでした。でも深い眠りはほとんどありません。退院をしてから、あるテレビ番組で医師が熟睡できる方法があると紹介しました。それはものすごく簡単なものでした。“右に向き、横になって寝る”ことでした。私はその日さっそく実行したところ、これが良く眠れて久しぶりに深い眠りをして心もさっぱりしたものでした。もちろん眠剤系統は使用しています。使用して眠りが浅かったのが横になって寝ることにより眠りが深くなった訳です。熟睡ができるようになって、眠剤を減らすこともできました。また、私は若い頃から便秘症で薬は絶やしたことはありません。痔の手術も二度やっています。薬は酸化マグネシウム（通称カマ）を一日三錠飲んでも効がなく、座薬で出すこと度々、深く眠るようになって、一気に便秘も解消しました。毎朝快便です。この年もう一つ気付いたことがありました。手や足がとても冷えることで、病気になる前から続いていました。なぜそうなるのか原因がずっと分からずでした。ところが深く眠るようになって、反

対に足がポカポカするようになりました。人は足が冷たいと寝付けません。過労（ストレス）、不眠は体に色々支障をきたしていたことを身をもって知りました。それからはその日の疲れを次の日に持ち越さないように、睡眠を大切にするようになりました。手足の冷たくなることは危険を伝える信号だったと思います。以来、今日までCK値は安定しています。間質性肺炎のKL-6も以前は1000前後で推移していましたが現在は700～800代で推移しています。

「花冷えの煮込みてカレー芳しき　　ひかる」

ガンの話は後日します。では皆さん、がんばって長生きをしましょう。

*** 突然病に倒れて ***

（札幌市 塚原 弘子）

2019年4月22日、日付も変わる頃、私は救急搬送されました。高熱、血圧低下、病名は「脱水症状及び敗血症性ショック」です。生まれて初めてICUの個室病室に入院です。

検査結果照会によると、CRP12.49他、半正常値で導尿され、オムツブランドやらで、要するにオムツ一式を購入したことになり、一日中点滴に明け暮れ、横になっているだけで、顔を朝晩紙タオルで拭いていました。

日付、今日は4月何日何曜日なのかしら、数日経ち、全くの突然午前3時頃、人工透析をしている方が急患で病室に入るということで、内科一般病棟に移りました。この病院に限ってか、一般的にそうなのか、連日の採血、X線、CTスキャンといった検査、点滴が続き、一日も早く退院したい願いで、胸が張り裂けそうでした。

抗生剤ほか、経口摂取ができないための薬剤を注入した点滴が続きました。来る日も来る日も、内科一般病棟に移ってからはTVを観る気力も沸かず、ラジオを聴いたり、文庫本を読んだりして、疲れるとアイマスクをして眼を休めました。薬効のためなのか、消灯（午後9時）後の過ぎたかなりの時

間にやっと眠れたと思ってまどろんでいると「抗生剤の点滴を始めます」(黙って来てくれればいいのに・・・)

私は血管の関係で中～長期に及ぶ点滴となると IVH が命綱です。毎日毎日採血があって、X線、CTとベッドごと移動したり、X線の場合はポータブルの移動式のを技師さんが持ち込んで撮影しました。同室には肺炎でゴホゴホの人、連休中だから半日帰宅して、その間家でシャワーを浴び、用件を足して帰院した人もいました。

例年にない GW10 連休。振込やら支払いやらと、例えばうまくいって今日振り込めても、先方に届くのは数日後と、皆様々な事情を抱え入院しているのです。

これまで 33 年間、強皮症、シェーグレン症候群を友として病んできましたが、この度ほど医療過誤が身にしみて肌で感じたことはありませんでした。食事の摂取ができないなら即点滴、これがこの病院の経営方針なのだと思います。私は思い立ちました。IVH も外れた、導入管もとっくに、一人でトイレも行ける、洗面もできる、このままではますます体も心も衰えてしまう・・・、退院を申し出ました。私は心身ともに自分で行わねば。兄が前日までに不要な身の回りの物を（例えばティシュペーパーボックス 4 個持ってきてくれていたとすれば、2 個だけ残す）殆ど持ち帰ってもらいました。

5 月 2 日（火）退院。久々の我が部屋は、まるで異邦人、毎日少しずつ慣らしました。病は一つで十分で余りあるほどです。

皆さん、これから北海道は素晴らしい季節、お身体を大切になさってください。

***** 総会出欠ハガキから一言 *****

◎役員の皆様、いつもお世話いただきありがとうございます。仕事の調整ができず、総会と交流会は欠席さ

せていただきますが、講演会は楽しみに伺います。どうぞよろしくお願いします。

◎主治医が変更になり、毎月プレドニンが減り、ついに0になりました。病院へ行くのも月1回→2ヶ月に1回→2ヶ月半に1回です。ただ、じんましんがひどいのが痒くて大変です。プレドニンを飲んでいるといくぶんいいそうなのですが。

◎圧迫骨折で入院してからもうすぐ一年になります（総会の翌日でした）。まだまだ外出には歩行器とセットです。それだけ体幹が弱く、バランスが悪いのです。でも、外出は好き！ 社会とつながってたいのです。友の会の皆さんに会えるのを楽しみにしてます。

◎4月に入院し、手術しました。手術で治る病気に初めてなりました。治るととても嬉しいものですね。いつか膠原病も治る病気になると信じています。

◎訪問介護事業所立ち上げました。働ける間は頑張ります！ 自己注射も合っているようで、数値もまあまあ良いです。

◎役員の皆様にはいつもお世話になり、心よりお礼申し上げます。今年も総会に参加し、皆様にお会いできるのとても楽しみにしています。年々体力が衰えを感じ、これではいけないとスポーツジムに通うようになって4ヶ月になり、少しですが体力ついたと喜んでいました。3月の末に車の運転中に追突され、首と腰を負傷し、リハビリしながら頑張っております。自分は気をつけていても何が起きるかわかりませんね。皆様どうかお気をつけて！！

◎福祉の切り捨てが進んでます。難病患者も例外ではありません。もっと声を上げましょう。

◎運営委員の皆様、いつもありがとうございます。昨年秋の腰の骨手術後のコルセットも外れ、動くのは楽になりましたが、まだまだ無理はできませんので、何事もゆっくりやしていこうと思っております。総会等で皆様にお会いするのを楽しみにしております。



病はみちづれ 世は情け(その 19)

(札幌市 三森礼子)

令和最初の台風のニュースのせいか、この頃の寒暖差のせいか、なんとも体調が悪い。気持ちは前向きでも酸素の血中濃度が 90 をきる。健康体は 100 ～98 だからかなりヤバい。常にパルスオキシメーターを指にはさんでにらめっこだ。この機械小さいが結構高い。安静にすると 93 くらいになり、ホッとする。

6 月は歯科に通院したり、外出が続いた。真面目で融通が利かない訪問看護師の一人が言った。「三森さん外出多すぎ。過活動ですよ。」過活動と聞いてすぐ過活動膀胱を連想した私。外出できるほど元気でいいねと思う人いるでしょう。でも現実には曲がってしまった背骨と腰椎はいつも鉄板を貼り付けている感じだ。体ぜんたいに鈍い痛みがあり、いつも画鋲を踏んでいる感じ。まあ、画鋲を踏んでも命に別条はないが。しかしその不快感たら・・・冒頭からグチをこぼしてしまった。でもここは私が気まぐれなテーマで気まぐれに書かせていただいているので、許してくださいね。

魔の圧迫骨折で救急搬送されてから 1 年が過ぎた。しかし少しも良くならない。そんな中で転んだりしたら、もうセカイノオワリである。ただ私は毎朝フォルテオという注射をしている。どうか骨芽細胞がちゃんと育ちますようにと祈りながら。信じる者は救われる、というじゃありませんか。否定的な言葉はなるべく使わない。世の中全体もソフトな表現で、それは無理とはあまり言わない。厳しいとか、難しいという表現をする。私は以前からズバズバはつきりモノを言ってきた。これまでどれだけの人に指摘されてきたことか。しかもこんな晩年になって気付くとは。トホホな話だ。

前に書いたかもしれないが、体幹のバランスが悪いため、歩行器を愛用している。室内はつかまらないで歩けるが、一步マンションの部屋を出るとこれが欠かせない。でもとても幸せなことだ。介護保険のレンタル料も安い。その名もハッピーミニ。よく可愛いとほめられるので、私のことかと思った

ら、この愛車のことだった。小さくてたためるので、タクシーのトランクにも入る。

もし、車椅子なら、まず自分で操作する腕力も筋力もない。一人暮らしには無理な話だ。なんてラッキーなんでしょう。まだ地下鉄等には乗れず、タクシーだけが移動手段だ。運転手さんには止まってくれてありがとうと必ず言う。お世話になるからだ。そしていろいろお喋りして楽しい時間をつくる。乗り降りの時は危険なので、しっかり支えてもらうことにしている。

2ヶ月に一度の定期受診。院内は広いので、友達の付き添いがいても大仕事だ。でも主治医がとても親身になって下さるので、顔をみただけで癒される。

内科医は手術するわけではない。ゴッドハンドではない。薬の匙加減と豊かなコミュニケーション力で患者を導いていく。もちろん相性というものもある。私は男運は悪いけど、これまでの医者運はすこぶるよい。だから今まで生きてこられたと言える。前回の肺のCT結果説明があった。肺ガンらしき白いのも小さくなってますよ。えっ？私肺ガンの疑いあったんですか？ちゃんと伝えてますよ。覚えてないのと先生が苦笑する。だってねえ、ガンなんて二人に一人の確率ですよ。特に間質性肺炎ならより確率が高いですよ！

ガン保険なんか65歳になってすぐ解約した。保険会社ってほんとにずるい！ガン適齢期になって保証が半分になるなんて。まったくバカらしい。でもガンにならず、ここまできて私の掛け金がガン患者さんの手助けになったと思えばそれも良しだ。保険というものは本来そういうものだから。医療保険は最初から加入していない。高額療養費制度というものがあるからだ。私はガンの検査は何もしていない。仮に早期発見できたとしても、手術や抗がん剤治療に耐える体力はありませんとすでに医師から言われているからだ。でも、もし余命がわかるような末期ガンに気づいたら、ぜひ教えてほしい。ホラ色々準備があるじゃないですか。私、子供のない独居老人ですから。あら、なんか暗い話になってしまった。でもね、人間一度は死ぬんです。生まれてきたっていうことは、そういうことですよ。

私ね、何をするにも人様の手を借りなければならない体になって、落ち込んだり、嘆いたりしたけど、少し考え方を変えました。私は何も失っていない！

眼も見えるし、会話もできる。こうして好きなことを勝手に綴ることもできる。今まで見えなかったこと人の優しさ、暖かさにたくさん気付かされたんです。それと新米の訪問看護師を自分の患者としての体験を生かして、育てていく使命だってある。生意気ですけど頑張ります。せっかくの豊かな病歴ですからね。これを読んでもくださっているみなさんも自分の辛い体験を社会に生かすようやってみましょうよ。

わたしには仲間がいて、ひきこもりでも寝たきりでもない。

無宗教ですが、毎晩眠る前にするお祈りがある。今日一日無事に終えることができ、ありがとうございました。きっとまた朝が来ますように。

(つ・づ・く) みもりん



カラセラピスト未来の
色の処方箋
似合う色で"第1印象は決まる"

皆さん6月に行われた総会、交流会、医療講演会
お疲れ様でした。皆さんの元気な姿を見ることがで
きて嬉しかったです😊

交流会の最中、よく聞かれたのが「似合う色」について
のことでした。また「色の処方箋」で書いてませんでしたね。

ステキ! なせ?!



今回、「少して」 「すが」 書きます。

初めて会う方が多い、久しぶりに
会う方が多い場所に行くときは
誰でも相手に好印象を与えたい
ものです。言葉便いや表情も

大切ですが80%が服の色からの影響と言われていて、最初の6秒で人の第1印象は決まると言われています。健康的に見えるか、肌と髪が綺麗に見えるか、瞳に力があるか。人は外見だけでは判断できませんが、第1印象はその後のコミュニケーションに大きく関わってきます。

私たちは毎日、着る服を選び、髪型を整え、女性生活化

粧をして外見を作り出しています。このとき、似合う色の服を選び、髪を染めるなら肌の色が綺麗に見える色で"染め、ファンデーションやアイシャドウ、口紅からまゆ毛の色も肌の色に合っているものを選ぶ必要があります。

私もパーソナルベースカラー診断がで"きる資格を持っていて私がやるものは似合う色を2つのベースカラーに分け(イエローベースとブルーベース)更に春、夏、秋、冬の4つの季節に分けるというものです。私はこのイエローベースかブルーベースかの診断をしています。イエローベースには春と秋、ブルーベースには夏と冬が当てはまります。よく雑誌で"「これに当てはまる人は春の色が似合う！」など"と載っていることがありますが、実際は明るい部屋で"ドレープといういろんな色の布を顔の下に当て鏡で"見ながら判断しなければ正しい診断にはなりません。イエローベースは温かさを感"じる色合い。化粧には黒は使わず、まゆ毛、アイライン、マスカラは茶色を。口紅はベージュがベースとな"っている色、チークはオレンジかベージュだと自然に美しく見えます。ブルーベースはクールな色合い。まゆ毛、アイライン、マスカラは黒を。口紅はは、きりとLT=ピンクを着けても派手に見え"ません。チークはピンク系で"。次回により詳しく書きますネ！

事務局からのお知らせ

☆ご寄付をいただきました。(2019. 4. 1～6. 30)

松本 巧 先生 城堀悦子 様 内海厚子 様 柴田宣子 様
片岡治美 様 山本光昭 様 匿名様

アクセサリー (石田未来様)・アクリルタワシ (加藤典子様) 等提供品販売収益
82 円切手 10 枚 (匿名様) ありがとうございます。

☆新しく入会された方です。(2019. 4. 1～6. 30)

竹田一恵さん 札幌市 S33 年生まれ シェーグレン症候群
南部谷元子さん 札幌市 S52 年生まれ 成人ステイル病
丸池宣子さん 帯広市 S23 年生まれ 強皮症
E. Y さん 函館市 S18 年生まれ 顕微鏡的多発血管炎
斉藤もゆるさん 札幌市 S40 年生まれ SLE

どうぞよろしくお願いいたします。

*** 黄色いレシートキャンペーン贈呈式 ***

4 月 14 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 34,600 円分のお買い物カードを受贈いただきました。友の会で使用する文房具、サロン用の茶菓、いちばんぼしの印刷用紙などを購入予定です。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。今年も参加していますので、よろしくお願い致します。

*** 特定医療費給付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。

*** 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・運営資金の一部となります。

昨年の方の会への還元金は 20,000 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いいたします。

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

開催期間：7 月 19 日（金）～8 月 14 日（水）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 14 日まで販売しています）

お買上 1 万円（10 枚）毎に 1,000 円券 1 枚がサービスと
プレミアムシート（1 枚で 2 人入れます）1 枚付きます。

お問い合わせ：北海道難病連 TEL011-512-3233

☆開催中はビアガーデン終了後 21：00 以降に下記の店舗にて利用いただけます。また、期間終了後も、下記の店舗にて 8 月 15 日から 9 月 16 日までご利用できます。使用した際、お釣り銭は出ませんので、ご注意ください。

・サントリースガーデン 昊（そら）

（中央区北 5 条西 5 丁目 JR55 ビル 8F TEL 232-3100）

・花ごころ北 3 条店

（中央区北 3 条西 3 丁目ヒューリック札幌ビル B1 TEL 223-8500）

・花ごころ南 1 条店

（中央区南 1 条西 2 丁目 5 南 1 条 K ビル B1 TEL 232-8600）



つぶやき



父が5月に定年退職し、札幌にマンションを買い6月に札幌に引っ越してきました。以前から定年退職をしたら、札幌にマンションを買って札幌に住むと言っていたので、父にとっては楽しみにしていたセカンドライフです。住み慣れない都会に出て来たので、とまどうこともたくさんあるようで、そんな姿を見ていると札幌に住んだばかりの自分をよく思い出します。幌延町に実家はなくなりましたが、これからは自分の都合いいように（笑）札幌にある実家を行き来しようと思っています。（いしだ）

約10年振りに給料をもらえる仕事をしました。選挙の投票所のアルバイトです。ずっと座っているとはいえ朝6時半から夜9時までの超長時間勤務。前日の会場設営もあります。次の日は疲れで1日寝込んでいました。それでも給料をもらえるのは嬉しかったです。7月21日も頑張ります！（おかもと）

早い・早い・早すぎる！もう7月になってしまった。「一年はとても早く感じる」と言う私に父は「五年が早く感じる」と答えた。もうすぐ父の年齢になる。きっとニヤニヤしながら見ているのだろう・・・（すぎやま）

父親がサクランボが大好きで毎年お腹いっぱい食べたいからと木を植えました。もう45年も経つけれど、毎年美味しい実を付けてくれています。今年もお腹いっぱい食べました。（うらべ）

いよいよ夏真っ盛りと言いたいところですが天候は不順続き。昨年に比べて身体が妙に冷えてほとんど長袖は着られない状態で、いまだに靴下は3枚重ねて履いています。冷房の効いている部屋も乗物も恐怖です。自然が一番を実践しています。南国に移住したい心持ちです。（おおさわ）

キタカをパスケースごと落としてしまいました。気づいてすぐと数日後に問合せもしましたが、戻ってきませんでした。まだ3,500円程残金があったし、パスケースはほんの二週間程前に買ったばかりのものでした。くぅ～。今読んでる本は坂木司著「和菓子のアン」（うめた）