

HSK

いちばんぼし

216号

昭和48年1月13日第三種郵便物承認

HSK 通巻581号

発行 令和2年8月10日 (毎月10日発行)

<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

TEL 011(512)3233 FAX 011(512)4807

<http://kougen-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 (会費を含む)

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆	☆	◇	これからの予定	-----	1~2
☆	もくじ	☆			
☆☆	2020.8.10	☆☆	◇ Zoom サロンのお知らせ	-----	3
☆☆	地区だより	☆☆	◇ 第47回支部総会の報告	-----	4~5
☆☆		☆☆	総会決定事項	-----	6~23
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆	☆☆	☆☆	◇ 患者会は何をしたらいい？		
	☆☆	☆☆	~患者会の三つの役割について~	-----	24~27
	☆☆	☆☆	◇ 地区だより (旭川)	-----	28
	☆☆	☆☆	◇ コミュニケーション広場 話・輪・笑	-----	29~30
	☆☆	☆☆	◇ 事務局からのお知らせ	-----	31~33
	☆☆		新型コロナウイルス感染症による		
	☆☆		希少・難治性疾患患者当事者・家族への影響調査		
	☆☆		(回答締切 8月末日)		
	☆☆	☆☆	◇ つぶやき		
	☆☆				
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆					



これからの予定

膠原病サロンについて、当面の間の注意事項

- ①発熱・咳などの症状があり、体調の悪い方は参加をお控えください
- ②できるだけマスクを着用の上ご参加ください(マスクが手に入らない場合は、友の会でも在庫がありますのでお申し出ください)
- ③手洗い・消毒等、感染予防にご協力ください
- ④いつもより広い会議室を使用し、適宜換気をします
- ⑤政府や自治体からイベント自粛要請や行動制限要請が出された場合は中止することがあります

※開催中止の場合、ホームページ <http://kougen-ht.com/> に掲載します。

お問合せは難病連 011-512-3233、

または岡本

までお願いします。

【9月】

サロン

日時：9月10日(木)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。

【注意】

いつもと時間が違います

Zoomサロン(詳細はP-3をご覧ください)

日時：9月16日(水)20:00～20:40

【10 月】

サロン

日 時：**10月8日(木)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。

【注意】

いつもと時間が違います

Zoom サロン(詳細は P-3 をご覧ください)

日 時：**10月12日(月)14:00～14:40**

北海道難病連札幌支部のバザーは中止となります

例年10月に北海道難病センターで開催しておりましたバザーは、今年度は中止となりました。詳しくは北海道難病連機関紙「なんれん」での連絡をご覧ください。提供品の回収も今年度はありませんので、ご注意ください。

【11 月】

サロン

日 時：**11月12日(木)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。

【注意】

いつもと時間が違います

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

Zoom(ズーム)サロン(オンラインサロン)のお知らせ

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

自粛期間中に「オンライン飲み会」とか「Zoom 会議」とか、聞いた方もいると思います。そこで、友の会でも取り入れてみよう！と思いました。

みんな初めてなので、失敗しても上手くいかなくても何も恥ずかしくありません。挑戦してみましょう！

これまでのサロンは札幌まで来てもらう必要がありましたが、Zoom だとどこに住んでいても参加できます。おうちでくつろぎながらでも OK。これまでサロンに参加したことない人も、Zoom でサロンデビューしませんか？

日時：① 9月16日(水)午後8時～

② 10月12日(月)午後2時～

どちらも40分間の予定

申込：参加希望者は①②の前日までに hokkaido.ichibanboshi@gmail.com までメールをください。折り返し参加用アドレスをご連絡します。

問合せ：岡本

YouTube (ユーチューブ) が見れる方は、「Zoom 初心者」等で検索すると、分かりやすく解説している動画を見ることができます。

参加は、パソコン・スマートフォン・タブレットからできますが、可能であればパソコンをお勧めします。



第47回支部総会の報告

(支部長 岡本由加里)

今年の支部総会は、葉書での審議となりました。120通の葉書を返送いただき、全ての議案に承認をいただきましたことをご報告いたします。

葉書のコメント欄に、運営委員に対したくさんの感謝のお言葉、労いのお言葉をいただきました。また、近況報告をたくさんいただきましたので、一部ではあります掲載いたします。ありがとうございました。

◎いつ終わるとも知れない病気（膠原病もコロナも！）で、家の中に引きこもるのにも疲れてきましたが、すぐ脇の保健保安林で鳥たちが美しく鳴いているのに癒されています。皆々様もくれぐれもご自愛ください。いつもお世話になっています。本当にありがとうございます。(H・Nさん)

◎近況報告です。私事ですが今年から働き始めました。MCTDを発症してからは再就職による再発を心配してなかなか復職できず、3年間自宅療養していましたが、以前若者サロンで働いている方のお話を聞いて、とても良い刺激になりました。今年は日曜サロン・若者サロンも中止ということで、とても残念ですが、またお会いできる日を楽しみにしています。(K・Aさん)

◎この様な事態下こそ一人でも多くの人のお声を聞きたいところですが、今

はコロナと如何に共存、健康を守るかが最大事です。皆辛いのだと、仲間を思い出しましょう。(T・Hさん)

◎いつもお世話いただきありがとうございます。感謝申し上げます。行事が中止となり、特に全道集会は皆さんにお会いできるのを楽しみにしておりましたのに残念です。議案に特に意見等はありません。どうぞくれぐれもご用心の上お過ごしくださいませ。(K・Tさん)

◎新型コロナのワクチンができるまで、暮らし方に工夫が必要なんですね。この難局を切り抜けるまで耐える、気持ちは沈みがちですが、長期戦を戦い抜きましょう。(S・Mさん)

◎去年の総会の後左膝の手術をし、今現在右膝の手術入院中です。来年の総会を楽しみに、皆さんもお元気で。(K・Mさん)

◎何時もお世話になりありがとうございます。感謝！ 田舎に住んでおりますが、マスク・手洗い、気を遣って生活しております。一日も早くコロナ収束してほしいですね。(E・Mさん)

◎運営委員の皆様お疲れ様です。いつも会員のため色々な行事の計画準備ご苦労様です。今年はコロナウイルスにより活動はあまりできませんが、これからもよろしくお願いします。(K・Hさん)

◎運営委員の皆様、いつもありがとうございます。何とか元気にしておりますが、外出控えておりますので体重増加の傾向で困っています。体力落とさない様にといつも通り食べていますので…。又、他の楽しみが出来ないので食べるのが楽しみになっています。一日も早くコロナが終息して、自由に出かけられる日が来ることを願っています。又、皆様とお会いする日までお互い元気でいましょうね。(K・Mさん)

◎バースデーカードありがとうございます。このような状況の中、お心遣いいただき感謝しております。役員の方々も、お身体を大切に。(K・Sさん)

◎大変な中、いちばんぼしの発行と議案書と、本当に頭が下がる思いです。自粛生活も長くなり、色々不便なことありますが、無理せずお過ごしください。会報の発行なども、又今まで通りにできるようになるまでゆっくりと…！皆様お体大切にしてください。(K・Yさん)

◎役員の皆様、いつもありがとうございます。連日コロナコロナで予定が変更になったり中止になったりと、今年度は色々ご苦労が多いスタートとなったことと思います。適切で迅速な対応で会を運営してくださっていることに感謝申し上げます。今は自分自身の身の安全を一番に考えて油断せずに時が過ぎるのを静かに待ち、何事もなく一日が終わったことに感謝する日々を過ごしています。皆様どうぞお元気でお過ごしください。(M・Mさん)

多くの皆さんから「このような時にいちばんぼしの発行等活動をありがとうございます」と、役員への労いのお言葉をいただきました。ありがとうございます。「みんなで体につけ頑張っていきましょう」とのお言葉もたくさんいただきました。会員同士、心を通わせて励まし合っていきましょうね。

令和元年度活動報告(4~8月)

年	月	日	活動内容
2019	4	5	会計監査
		11	いちばんぼし211号印刷・発送 第1回サロン(8名)
		14	黄色いレシート贈呈式
		20	全国膠原病フォーラム(広島市)(2名)
		21	社員総会(広島市)(2名)
		24	第1回運営委員会
		25	札幌市内病院へ医療講演会ポスター配布
	5	9	第2回サロン(8名)
		* 18	難病連札幌支部定例運営委員会(総会)
		* 25	事業委員会
		26	第2回運営委員会
	6	7	総会資料印刷
		8	第3回運営委員会(地区担当者会議) 第46回支部総会 交流会
		9	医療講演会(札幌市)
		* 15	難病連評議員会
		* 16	全道加盟団体連絡会議
		* 19	難病対策プロジェクト会議
		27	第4回運営委員会
	7	* 4	広報・活動資金部会
		* 6	難病連札幌支部「なんれんカフェ和菓子作り」
		11	いちばんぼし212号印刷・発送 第3回サロン(10名)
		27	第5回運営委員会
	8	* 3	第46回全道集会札幌大会(全体集会・交流会)
		* 4	第46回全道集会札幌大会(合同分科会)
		* 22	難病連札幌支部役員会
		25	日曜サロン(9名) 若者サロン(3名)
		29	第6回運営委員会

*難病連関連

令和元年度活動報告（9～3月）

年	月	日	活動内容
2019	9	* 4	難病対策プロジェクト会議
		5	いちばんぼし臨時号印刷・発送
		12	第4回サロン（20名）
		* 20	広報・活動資金部会 バザー委員会
		* 21	難病連札幌支部「大震災に学ぶ集いPart8」
		*	難病連札幌支部役員会
		23	医療講演会資料準備
		26	第7回運営委員会
		* 29	第1回札幌地区クリスマスパーティ委員会
			医療講演会（帯広市）
	10	* 3	広報・活動資金部会 バザー委員会
		* 12	難病連チャリティバザー
		24	第8回運営委員会
		*	第2回札幌地区クリスマスパーティ委員会
	11	* 6	難病対策プロジェクト会議
		14	いちばんぼし213号印刷・発送 第5回サロン（13名）
		28	第9回運営委員会
		*	広報・活動資金部会 バザー委員会
	12	* 5	第3回札幌地区クリスマスパーティ委員会
		* 8	難病連札幌支部チャリティクリスマスパーティ
		12	第6回サロン（11名） 年賀状印刷
		* 18	難病対策プロジェクト会議
2020	1	23	第10回運営委員会
		*	第4回札幌地区クリスマスパーティ委員会
	2	* 2	三森さんを偲ぶ会
		13	第7回サロン（9名） いちばんぼし214号印刷・発送
		* 19	難病対策プロジェクト会議
		27	第11回運営委員会（LINE）
	3	26	第12回運営委員会

*難病連関連

【 1 】 令和元年度を振り返って

昭和 47 年（1972 年）に 11 名で設立された全国膠原病友の会北海道支部は、現在会員数 277 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。

令和元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。

全国膠原病友の会本部を通じて、メディアの取材や製薬会社からの病状の聞き取り依頼があり、対象の会員さんにはご協力をいただきました。ここにお礼を申し上げます。このような依頼に応じていくことも活動方針に沿うものと捉え、可能な範囲で今後も協力していこうと思います。

難病法施行 5 年の見直しが進められている中、今年に入り新型コロナウイルス感染拡大が進み、日本全国・世界中が脅威にさらされています。基礎疾患のある私たちは特に不安が大きく、日々の情報に翻弄されてしまっていますが、何より基礎疾患の治療（服薬等）を正しく継続すること、そして不安な点は主治医によく相談すること。安全な行動をとり、1 日も早い終息を願うばかりです。

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。各地区で交流会等を開催しています。帯広市で医療講演会を開催し、講演会後に先生を交え交流会を開くこともできました。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. 下記の医療講演会で膠原病に関する正しい知識の普及に努めました。

①6 月 9 日（札幌市）

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

②9 月 29 日（帯広市）帯広厚生病院 消化器内科医長 清水裕香先生

4. 一般財団法人北海道難病連の行事に参加

- ①第46回難病患者・障害者と家族の全道集会（札幌市）8月3～4日
- ②チャリティーバザー 10月12日
- ③チャリティークリスマス 12月8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。連載を担当していた三森礼子さん、石田未来さんが他界し、紙面が寂しくなっていました。会員皆さんからの投稿も常に受け付けていますので、遠慮なく送ってください。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9回開催、延べ人数は91名（前年度は92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9名、若者サロンは3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んからの会費、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。

令和2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	「ステロイド性骨粗鬆症の治療」 勤医協中央病院 運動器リウマチセンター リウマチ内科 松本巧先生	41名
9月29日 (日)	帯広市 十勝プラザ	「膠原病の診断と治療 ～病気とうまくつきあっていくために～」 帯広厚生病院消化器内科医長 清水裕香先生	47名

【3】財政活動

単位：円

		平成29年度還元金	平成30年度還元金	令和元年度
運営協力会		144,500	118,500	110,500
募金箱		18,264	21,144	25,866
販売	正月飾り	702	0	225
	ビール券	37,100	20,000	18,000
合計		200,566	159,644	154,591

【4】機関紙について

平成31年 4月10日号 No.211
 令和元年 7月10日号 No.212
 令和元年 9月10日号 臨時号
 令和元年11月10日号 No.213
 令和2年 2月10日号 No.214

【5】国会請願署名と募金活動

	平成29年度	平成30年度	令和元年度
請願署名数	226筆	289筆	284筆
募金額	27,200円	22,000円	6,800円
還元金	5,440円	4,400円	1,360円

各地区連絡会の令和元年度の活動報告

*** 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20日	春の集会	ときわ市民ホール	11名
6月8日	北海道支部総会	東武ホテル	7名
6月9日	医療講演会	難病センター	5名
7月6日	交流会	イルム山荘	12名
8月3日	全道集会 in 札幌	札幌市	2名
8月4日	分科会	札幌市	2名
8月27日	役員会	おびった	6名
9月12日	交流会	イオン西店	10名
10月18日	道北地域団体合同研修会	士別市	4名
10月19日			
10月29日	女子会	キトウシ家族旅行村	11名
10月30日			
1月20日	新年会	小城	11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
6月8日	北海道支部総会	札幌東武ホテル	1名
6月9日	医療講演会	難病センター	1名
7月21日	食事会	北見ロイヤル ホワイトエ	10名
8月24日	ふれあい広場	サンドーム	2名
8月25日			
10月13日	難病連北見支部会員交流会		6名
10月19日	難病連北見支部主催医療講演会	北見芸術文化センター	2名
通年	誕生日カード発送		

*** 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4日	担当者打合せ	Jolly Jellyfish	2名
9月1日	お食事会	カプリシユー	8名
12月末	年賀状発送		
3月24日	担当者打合せ	鹿六	2名
通年	バースデイカード発送		

*** 十勝地区 (わたぼうしの会) ***

日にち	ことがら	開催場所	参加人数
2月22日	第1回サロン ①顔合わせ ②地区担当・会計選出 ③令和2年度活動案について	とかちプラザ	5名

*** 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11日	大通りピアガーデン	大通りピアガーデン	8名
10月12日	難病連札幌支部チャリティーバザー	難病センター	8名
11月1日	夜のアップル会	蝦夷海	12名
12月8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25日	新年会	かふえばる ゆう	18名

令和元年度 収支決算書(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	元年度予算	元年度決算	備考
会費収入	925,200	959,100	
上部団体助成金	0	25,070	社員総会費、入れ歯リサイクル還元金
疾病団体交付金	399,000	399,000	道補助金
医療講演会助成金	7,000	0	
寄付金	140,000	182,490	
協力会還元金	110,000	110,500	道難病連協力会
募金箱還元金	20,000	25,866	道難病連募金箱
署名募金還元金	4,000	1,360	JPA国会請願署名募金
参加費収入	10,000	24,800	サロン、医療講演会
販売事業収入	20,000	18,225	ビール券、正月飾り還元金
受取利息収入	2	0	
前期繰越金	218,568	218,568	
合 計	1,853,770	1,964,979	

令和元年度 収支決算書 (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	元年度予算	元年度決算	備考
会議費	156,000	149,930	
役員会費	60,000	43,980	
中央会議費	90,000	101,950	広島市
難病連会議	6,000	4,000	
事業費	960,000	886,714	
総会・大会費	160,000	111,057	会場費、宿泊費、交通費
難病連全道集会	50,000	23,930	札幌市
医療講演会・相談会	70,000	61,878	札幌市、帯広市
会報発行費	260,000	242,647	5回発行（臨時号含）
地区育成費	120,000	120,000	札幌、旭川、北見、函館
活動費	300,000	327,202	
負担金	657,900	657,900	
全国会負担金	455,400	455,400	
難病連加盟分担金	199,500	199,500	
HSK負担金	3,000	3,000	
維持運営費	79,870	72,773	
事務局費	74,000	65,771	
消耗品費	1,000	220	
通信費	4,870	6,782	
次期繰越金	0	197,662	現金¥17,026、普通預金¥4,966、郵便振替¥175,670
合 計	1,853,770	1,964,979	

積立金 930,176円あります。

令和元年度 会計監査報告

令和元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。

令和 2年 4月 6日

<会計監査>

大澤久子



松下直美



令和2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（日時未定）
4. 北海道難病連の行事への参加。
 - ・JPA 全国一斉街頭署名
 - ・チャリティバザー 10月10日
 - ・チャリティクリスマス 12月12日
 - ・RDD(世界希少・難治性疾患の日)キャンペーン 2月26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）
215号(4月) 216号(7月) 217号(11月) 218号(R3年2月)
6. 会員同士の親睦をはかる。
 - ・「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23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※各行事は感染症等の状況に応じて無理のない範囲で安全第一に行う
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）

※各行事の開催状況について、全国膠原病友の会北海道・東北ブロックのホームページ <http://kougen-ht.com/> をご覧ください。

お問い合わせは hokkaido.ichibanboshi@gmail.com、（岡本）まで
願います。

各地区連絡会の令和2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
コロナウイルス感染防止のため、予定は未定です		

*** 北見地区(じゃがいもの会) ***

食事会、難病連北見支部の行事に参加。 今年はコロナウイルスの流行で、いつ頃どこで何が出来るかは未定ですが、 良い時を見計らって計画しようと思います。
--

*** 函館地区(はまなすの会) ***

バースディカード発送 年賀状発送 お食事会(日程未定)

*** 十勝地区(わたぼうしの会) ***

実施月	ことがら
5月10日	サロン(中止)
8月	サロン
11月	サロン
2月	サロン

概ね3か月に1回くらいは集まろうと思います。

*** 札幌地区(アップル会) ***

実施月	ことがら
7月	大通りピアガーデン
10月	難病連札幌支部チャリティバザー
11月	夜のアップル会
12月	難病連札幌支部クリスマスパーティ
1月	新年会

実施については新型コロナウイルス感染症の収束状況を考慮します。

令和2年度 収支予算書 (1/2)

自：令和2年4月1日 至：令和3年3月31日

収入の部			
科目	元年度決算	2年度予算	備考
会費収入	959,100	898,200	3,600円×245人、1,800円×9人
上部団体助成金	25,070	0	
疾病団体交付金	399,000	399,000	道補助金
医療講演会助成金	0	0	
その他の助成金	0	0	
寄付金収入	182,490	150,000	
協力会還元金	110,500	110,000	道難病連協力会
募金箱還元金	25,866	25,000	道難病連募金箱
署名募金還元金	1,360	2,000	JPA国会請願署名募金
参加費収入	24,800	10,000	サロン、医療講演会
販売事業収入	18,225	18,000	ビール券、正月飾り
受取利息収入	0	0	
積立金取崩収入	0	0	
前期繰越金	218,568	197,662	
合 計	1,964,979	1,809,862	

令和2年度 収支予算書 (2/2)

自：令和2年4月1日 至：令和3年3月31日

支出の部			
科目	元年度決算	2年度予算	備考
会議費	149,930	148,000	
役員会費	43,980	44,000	室料、交通費
中央会議費	101,950	100,000	青森県
難病連会議	4,000	4,000	
事業費	886,714	938,500	
総会・大会費	111,057	110,000	
難病連全道集会	23,930	50,000	網走市
医療講演会・相談会	61,878	70,000	札幌市、他
会報発行費	242,647	245,000	4回発行
レク・交流会費	0	53,000	サロン
地区育成費	120,000	140,500	札幌¥35,000、旭川¥34,000 北見¥28,000、函館¥21,500、十勝¥22,000
活動費	327,202	270,000	
負担金	657,900	643,500	
全国会負担金	455,400	441,000	
難病連加盟分担金	199,500	199,500	
HSK負担金	3,000	3,000	
維持運営費	72,773	79,862	
事務局費	65,771	64,000	
消耗品費	220	862	
通信費	6,782	15,000	振替受払通知票等の郵送通知料金含
次期繰越金	197,662	0	
合 計	1,964,979	1,809,862	

今年度既に中止となっている行事等ありますが、
本来行われるはずのそれらを含んでの予算となっています。

令和2年度 役員

	氏名
支 部 長	岡本 由加里
副 支 部 長	
事 務 局	杉山 喜美子
会 計	埋田 晴子
会 計 監 査	大澤 久子
	松下 直美
札幌地区担当	杉山 喜美子
〃 会計	
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）

- 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

患者会は何をするところ？

一 患者会の三つの役割について 一

財団法人北海道難病連 伊藤たてお

「患者会って何をするところだろう」とか「患者会に入って何かいいことあるの」とか、はては「会に入っても病気が治るわけではないし」という声がよくきかれます。故長宏（おさ・ひろし）氏（日本患者同盟会長、日本患者団体連絡協議会（JPC）代表幹事、日本福祉大学講師）の書いた「患者運動」（頸草書房）に、患者会の歴史と活動が書かれていますが、このことを、昭和54年来道された児島美都子先生（日本福祉大学教授）が、私どもの講演会で次のようにまとめられています。（肩書きは、いずれも当時）

「患者会には3つの役割があります。①病気を科学的にとらえること②病気とたたかう気概をもつこと③病気を克服する条件をつくり出すこと」としています。そして「この3点は現代医療の課題でもある」といっています。

1、病気を正しく知ろう

多くの患者に会っていて、自分の病気の名前も正しく知らない、薬も何を飲んでいるのか分からないという人がいます。

先生が忙しくて詳しく話を聞くことができないとか、中には「医者でもないのにそんなこと知ってどうするのか」としかられた、という人さえいます。

いくら「大船に乗ったつもりで、船長にまかせろ」といわれても、この船はどんな船なのか、どこを通過して、どこへ行こうとしているのかを知らなければ、いたずらに心配したり、悲観したり、船からおりようとしたりするということになります。

まず、自分の体をよく知ることが大切です。そして病気の性質を理解しなければなりません。

薬も何という薬が、何のためのものか、どういう副作用があるかを知ることが大切です。

そこで、自分は現在は何をしたらよいのか、安静にするのか、働いてもよいのか、外出はよいのか、日光にあたってはいけないのかを知ります。いたずらに不安ばかりを感じたり、悲観してはいけません。

病気をよく知ると、現在のことばかりでなく、将来何ができるのか、あるいは、自分に残された可能なことは何かを知ることもできます。

治療の内容を理解すると、今の状態は落ちついているのか進行しているのか、快方に向っているのかもわかるようになります。しかしけっして主観的に判断してはいけません。

薬についても同じで、その役割を知らないと、勝手に量をふやしたり、副作用が出たといってあわてて中止して、かえって失敗するということがよくあります。

自分の病気をよく知り、治療の方向を確かめて、そして医師の協力を得て病気を治していくという考え方が必要です。

患者会はそのために医療講演会や相談会をひらいたり、機関誌などで知らせたり、患者会のおつまりで、会員同士の情報交換や経験の交流をしたりするのです。

2、病気にまけないように

病気のことをよく知ったり、治療についてよく分かっているにもかかわらず、病気に立ち向かう、という勇気や病気と一緒に生活していこうという広い心をもっていなければ病気にまけてしまいます。

多くの患者会は、新聞やテレビで報道される同病者の自殺や一家心中という不幸な事件をきっかけに“これではいけない、仲間どうし励まし合おう”として結成されてきました。“一生治らない”とか“大変重い病気”とか“珍しい病気だ”といわれた時の気持ちは、私達みんなが経験しています。

将来も希望を失ったような気持ちになって家族共々暗くふさぎこみがちになります。

症状の重いときは、介護に、お金にと、家族の負担も重く、また少しは快方に向っても、入院もできず、働くこともできず、友人もいなくなり、いつ治るあてもなく、一人で考え込む時間ばかりがたたくさんある、ということになりがちです。

こんな時は、けして良いことを考えつかないものです。

私たちの会は、こんな時に声をかけ、励まし合ったり、気持ちをひきしめたり、解放したりする仲間となります。

会報での出会い、集会での話し合い、レクリエーションや文通などがあります。

テレビや新聞で、社会の人たちに理解を訴えたり、あの人は役員になってがんばっているな、と思ってもらったりしています。

けっして“自分だけが不幸”とか“あの人は症状が軽いから”と思っははいけません。

自分も“あの人のようによくなることができる”“自分も少しでもがんばろう”
と言う気持ちになることが大切です。

「難病連の人はみんな明るくてびっくりする」「どこが病気なの」とよく言われます。そうです。体は病気でも心まで病気になってはいけません。

それに第一、今の世の中で心身ともに全く健康だという人の方が少ないのです。何か一つくらい病気をもっている方が、人の心の温かさがよく分かる、というものです。

3、本当の福祉社会をつくるために

踏まれた痛さは、踏んでいる人には分からないといいます。

本当に医療が必要になって医療のありがたさが分かります。

福祉の援助が必要になってはじめて、その必要がわかると同時に、なんと私たち難病患者にはこんなにも多くの困難があり、その解決方法をこの社会は持っていないのか、ということがわかります。

私たちが、自分の病気を正しく知って、そして病気に負けないぞという気持ちをもって、今の日本では大きな壁がいくつもいくつも目の前に立ちはだかっています。

今後はその壁をなんとかとりのぞかなければなりません。

私たちは急いでいます。そして一人ひとり、ほとんど何の力も持っていません。金だってありません。

そこで私たちは集まって、この壁のあることを、多くの国民に知ってもらい、一緒に取り除くことをよびかけなければなりません。

その時に、私たちの経験を具体的に知らせるのが一番よく理解してもらえる方法です。

自分が経験しなければ、医療費のことも、通院の大変さも、職業も学校のことも、薬がないことも、家庭のことや付添のことも、年金や身障手帳をもらえないことも、生活保護のムジンのことも分かってもらえません。

国民全部に経験しろ、ということは無理です。

そして他の人が同じ状況で苦しむようになったときに「それみたことか」では人間の社会は発展しません。

私たちは、私たちの経験を土台として、二度と同じ苦しみを味わう人がでないように願って活動しなければなりません。

それが患者会の果たす社会的役割だと思います。

やがて、私たちの活動の一つ一つによって社会が少しずつ変わっていったとしたら、私たちは病気を通して、あるいは難病患者であるからこそ、この社会に貢献することができた、と思える日が来るに違いありません。

会費を納めるだけでも立派な活動

会に入っても何もできないから、とって入会を断る人がいます。

今病気に苦しんでいる人ですから、何もできなくて当然です。

しかし、どのような人にもできる活動があります。

それは“会費を納めること”です。これは税金でも、義務でもありません。誰でもどんなに重症な人にもできる活動です。

3つの役割を果たす会でも、会費がなければ活動ができません。

皆さんの会費によって会は活動できるのです。それに会費のあつまらない会では、せっかく一生懸命やっている役員の人たちも元気をなくしてしまいます。

役員の人たちも、同じ病気の患者や家族なのです。

他の人たちと少しも変わったところはないのです。特別に恵まれた条件の人などは、長い間活動していますが、一人もいませんでした。

むしろ“こんな悪い条件の中で”とびっくりするくらいです。

その役員の人たちを励まし支えるのは、会員の方々からきちんと会費が収められていることです。

そして付加えるのであれば苦勞して出した“会報が読まれていること”たまには手紙がきたり、会報へのせる原稿が届くことです。

報酬は何ももらわないで活動している役員にとっては、何にもかえらえない嬉しいことなのです。

会に入って利益（メリット）があるかという人へ

会に入ってもお金はもうけられません。出す一方です。

会に入っても病気がすぐに治るわけではありません。むしろ役員にでもなったら、本当にシンドイことです。

でも、この問に対する答えは、もう一度、この稿をはじめからお読み下されればわかります。

その答えを見つけることができたなら、あなたはもう一人前の患者です。

(1981・「なんれん No.23」より)



《旭川地区》

交流会開催しました

(旭川地区担当 井下浩美)

旭川地区では、コロナ渦も考慮しながら2通りの交流会を開催しました。

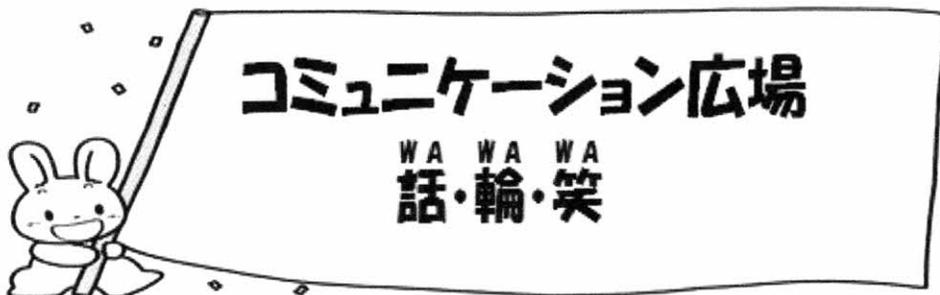
第1部は深川でのさくらんぼ狩り。参加人数は4人でした。筆者は雨女なので、この日もその威力を発揮してしまい、さくらんぼ狩りの場所は何故か土砂降り。ビニールで屋根がかかっており、濡れずに採れたのですが、甘いのは何故か屋根のない端っこにあり、腕がビショビショになりました。お昼は峠でお弁当を食べる予定でしたが、



雨のため変更し、中華を食べに深川の志峰飯店にしました。少ない人数でしたが、とても盛り上がりました。



第2部は一週間後、市内のホテルでのランチ会です。この日は5人でした。引きこもりのストレスを発散すべく、たくさん話が出て、本当に話が尽きないという感じでした。コロナ渦の中開催するべきか、かなり迷いましたが、みんなの顔を見て、楽しく話をしたい。という気持ちの方が勝ってしまい、開催に踏み切りました。開催してよかったです。



*** この頃い調子です ***

(新ひだか町 山本光昭)

友の会の皆さん、お変わりなくお過ごしでしょうか？

新型コロナ感染症のために生活も経済も一変しました。正体不明でしかも特効薬もない、恐ろしい疾病です。人と人が接触しないことが一番の安全策ですが、生活のためには買い物や通院、電車やバスに乗ると気づかずにコロナをもらう可能性があります。薬をのみ療養している難病患者や高齢者には大変怖い疾病です。

さてこの冬も私は厳寒の日も欠かさずウォーキングをやり通しました。皮膚筋炎を発症して丸12年、リハビリのためにウォーキングだけは続けてきました。しかし年々息切れが激しくなるばかりで、夏なら1時間も軽い仕事(草むしり)をしただけで息切れに汗みどろ、2回の着替えと2度のシャワーをした後は苦しくて横になっているそんな生活でした。この冬も約3キロのウォーキング、坂道になると脂汗にまみれて、休み休み上って帰宅すると全身汗だらけ。そして筋肉痛、全身に消炎剤の塗り薬をぬって横になる日が3月の半ばまで続きました。この頃ふと思ったことがありました。私は合併症の間質性肺炎があるので息切れは呼吸器のせいだと長年思ってきたのです。確かに呼吸器に疾病はあるけど、筋肉痛は別の問題ではと、それと甘いものが好きでAICも基準値の6.2から6.3と常に高く、その運動も兼ねて食後300メートルの距離を腕を大きく振って膝を上げて歩きました。1日3度痛さをこらえてやることに2週間頃になって胸の筋肉痛は徐々に収まり、息切れもかなり解消するに到りました。杖をついてウォーキングをしてましたが、まもなく杖はやめ、常に腕を振り歩くことに努めました。1ヵ月もすると脂汗をかくて上っていた坂道も汗も出ず楽々と上り、今では日常の軽作業をしても汗もかくこともなくなりました。最近ではもう二度と走ることはないと思っていたジョギングで

したが、少しくらいなら駈けることもできるようになりました。おかげで私の未来は明るくなったような気もして、なんとなく皮膚筋炎も完治するのではと思うほどに調子が良いのです。錯覚でしょうね、喜びすぎでしょうね…寛解を維持するためには、私の場合は過労とストレスを避けることでした。だからウォーキングも体に無理のないようにこの12年間ぶらぶら歩き続けた結果、筋肉・筋力がすっかり衰えて、歩くだけでも筋肉痛を起こしてしまうようになったのです。腕立て伏せが1回もできなくなったのです。よく考えてみると、この12年間に4度の入退院を経験しました。大体約50日ですが、その間ベッドで寝ての暮らして、筋肉も筋力も衰える一方で、最初の入院時は67キロ、退院時は57キロと筋肉はガタ落ち、一度落ちた筋肉の回復は容易ではないと何度も聞いてました。本格的なりハビリに取り組みまだ2ヶ月半、0.5分程度回復した程度です。亡くなった父が私と同じくらいの年頃、長年入退院の生活をしていました。今思えば父も入院をするたびに筋力が衰え、春になると足が痛くて畑起こしもできなくなり、私に手伝って欲しいと言われ畑起こしをしてやり喜ばれたものでした。そして治したい一心で遠くは富川の病院まで連れて行ってほしいと頼まれ送迎したものでした。父も退院をしてからリハビリをしなかったために作業をすると筋肉痛を起こしていたのです。これは自分になって初めて気づくことで、私は病気発症から12年目に気づいたのです。この3年間私は食後30回の踵落としをやり続けて骨密度が上昇しました。だめでもともと良くなれば大儲け…皆様にお勧めします。

意識して腕振り歩き1ヵ月徐々に息切れ改善したり
甘党も辛党も個性みんなみんな違ってもいい憲法記念日
収束を願い籠れり桜から芝ざくらへと春は移ろふ

山本ひかる

友の会の皆さん、病気乗り越え長生きしましょう。

追伸.AICは6.0です。

(2020.5.28)



事務局からのお知らせ

☆ご寄付をいただきました。(2020.4.1~7.31)

内海厚子様 加藤禎子様 浅川京江様 菊池素子様
佐野清美様 柴田宣子様 片岡治美様 櫻井みち子様
匿名様 ありがとうございます。

☆新しく入会された方です。(2020.4.1~7.31)

中澤幸子さん 名寄市 S42年生まれ 全身性エリテマトーデス
どうぞよろしく申し上げます。

*** 黄色いレシートキャンペーン ***

昨年まで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」に参加していましたが、今年度は諸事情により参加しないことになりました。今までご協力していただいた皆様、ありがとうございました。

*** 書籍貸出 ***

「強皮症を正しく理解するための本」



編者

佐藤伸一 東京大学大学院医学系研究科皮膚科学 教授
東京大学医学部附属病院 副院長
藤本 学 筑波大学医学医療系皮膚科 教授
浅野善英 東京大学大学院医学系研究科
皮膚科学 准教授
神人正寿 和歌山県立医科大学皮膚科学 教授

(主な内容)

1. はじめに -膠原病と強皮症-
2. 全身性強皮症のメカニズム
3. 全身性強皮症の診断の実際
4. 全身性強皮症と血液検査の実際
5. 全身性強皮症の治療の実際
6. 全身性強皮症の皮膚症状
7. 全身性強皮症の循環障害
8. 全身性強皮症と間質性肺炎
9. 全身性強皮症と心症状・肺高血圧症
10. 全身性強皮症と消化器症状
11. 全身性強皮症と腎症状
12. 全身性強皮症とその他の症状と治療
13. リハビリテーション
14. 特殊な強皮症
15. 混合性結合組織病
16. 限局性強皮症
17. 好酸球性筋膜炎
18. 福祉その他

「膠原病とともに生きる 患者として看護師として」

菊池素子著



第一部 闘病体験

第二部 患者会～編集に携わって～

第三部 私の講義録より

～次世代の看護を担う皆さんへ～

特別編 学生の感想文に学ぶ

友の会にある上記書籍をご希望の方に貸し出します。お申込み・お問合せは杉山 (TEL 080-1869-8182) までご連絡ください。

新型コロナウイルス感染症による 希少・難治性疾患患者当事者・家族への影響調査 ～あなたと家族の声を聞かせください～

新型コロナウイルス感染症（COVID-19）は、現在も日本社会全体に大きな影響を与え続けています。この状況は、希少・難治性疾患をもつ患者・家族の治療・療養や生活にも大きく影響しているものと考えています。そこで私たちは、広く当事者の声やニーズを収集するアンケート調査を実施いたします。

本調査結果は、今後の医療提供体制や創薬開発への提言基礎資料として活用されます。また、ヨーロッパ希少・難治性疾患患者協議会であるEURORDISが23ヶ国語で実施している調査の日本版であり、調査結果は海外との比較研究にも役立てられます。

調査対象者

希少・難治性疾患領域の
患者当事者・ご家族であれば
どなたでも回答可能です。

パソコン・スマホ
どちらからも回答



調査内容

入院や通院への影響、衛生用品への影響、日常的なケアへの影響、就労への影響を伺います（ほとんどは選択式の回答となります）。

回答締切日

~~2020年7月31日（金）~~

8月31日（月）に期限を延長しました

- ✓ 本調査は、NPO法人ASridの倫理審査委員会にて研究承認されています。
- ✓ 回答データの集計・解析は、NPO法人ASridが担当します。
- ✓ 本調査は、匿名の調査です。また、個人情報を削除した上で統計解析を実施するため、回答から特定の個人が明らかになることはありません。
- ✓ 調査結果は、NPO法人ASridウェブサイト、Rare Disease Day 2021、患者関連イベント、学会・市民公開講座・論文などで発表します。

回答はこちらから



エル ア
<https://bit.ly/3eslzDs>

NPO法人ASrid <https://asrid.org/>
連絡先（メールでお願いします）

research@asrid.org

担当：江本・西村

ASrid



つぶやき



私は「表情も大切なコミュニケーションツール！」と思っているので、マスク生活は苦々しく思っているのですが、でもマスクをしていればにんにくたっぷり餃子やペペロンチーノを食べても平気！歯に青のりが付いていてもネギが挟まっても平気！楽しめる要素を見つけていきましょう。（おかもと）

コロナ禍で今までの概念が大きく変わったのは「マスク」。入手困難な時期はありましたが、今では多種多様なマスクが販売され選ぶのに迷うほどです。歩いていてもファッションショーを見ているみたい。興味津津と眺めてしまう。今はエコバッグを眺めるのも楽しくて傘の生地で挑戦中です。（すぎやま）

8月になってムシムシ暑い日が続いています。日中ちょっと素足で庭に出るとたちまち脛や腕を藪蚊に刺され、先日は首筋までやられました。今年は藪蚊も蟻もわらじ虫も地上に繁殖している気がします。虫にもウイルスにも侮られないよう気合いを入れて生活しようと思っています。（おおさわ）

マスク生活で口紅を付けることがめったになくなりました。ファンデーションがマスクについてしまうのもいつも気になります。長い時間マスクを付けていると耳が痛くなるので、マスクのゴムを耳にかけない工夫もしました。「冷感」とうたっているマスクも買ってみましたが、ちっとも冷感じゃなかった。というわけで、お家時間が一番ほっとします。今読んでいる本は小路幸也著「花咲小路一丁目の髪結いの亭主」（うめた）

***** 会費納入のお願い *****

前号に令和2年度会費(3,600円)納入用の振込用紙を同封しました。まだの方はお早めの納入をよろしくお願ひします。振込用紙にお名前等何も記入がない方がいらっしやいます。必ずお名前等を記入の上お振り込みください。

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

昭和48年1月13日第三種郵便物承認

発行 令和2年8月10日(毎月10日発行) HSK通巻番号581号