

全国膠原病友の会北海道支部

50周年記念誌



いちばんぼし



いちばんぼし



発刊にあたって

支部長 岡本由加里

「全国膠原病友の会北海道支部」は、昭和47年（1972年）に創立され、今年で50周年を迎えました。当時は11名だった会員も現在は230余名となり、道内に6つの地区組織をもつ会として活動しています。（一社）全国膠原病友の会に加盟する各都道府県支部、（一財）北海道難病連に加盟する患者部会、どちらも最古参に相当する歴史を有する会となりました。

これほどの長きに渡り活動を続けて来られましたのは、創立当初から現在に至るまでご支援・ご協力をいただき共に歩んでくださった医師の皆様、強力な横のつながりで支えてくださった北海道難病連と地域支部・患者部会の皆様、会の母体としていつもしっかりとサポートくださる全国膠原病友の会の皆様、歴代の運営に携わってくださった皆様、そして何より会員・家族の皆様のご協力によるものです。心より感謝を申し上げます。

この50年の間に膠原病治療は格段に進歩し、主目的も延命最優先から生活の質の向上へと変化してきました。「難病」という枠に入ってはいるものの、新薬を用いての新しい治療が発展し、就職・結婚・出産・育児・趣味等を諦めることなく選択し謳歌もできるようになりました。

この記念誌を発刊する準備をしている現在も、新型コロナウイルス禍は収束する気配がありません。心配がないと言ったら嘘になりますが、医療も情報網も進んだ現代において私達は手を取り合い前を向いて力強く進んでいける。そう確信しています。50年積み重ねたかけがえのない「宝」を、今を生きるパワーにしていましましょう。

目次

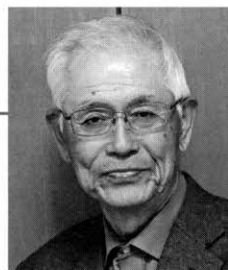
発刊にあたって	支部長 岡本由加里 ……	3
50周年に寄せて	勤医協中央病院名誉院長 元北海道議会議員 大橋 晃 ……	5
全国膠原病友の会北海道支部と共に歩んだ北海道難病連の活動	全国筋無力症友の会北海道支部 伊藤たてお ……	6
創立50周年記念誌の発行に寄せて	一般財団法人北海道難病連 代表理事 増田 靖子 ……	8
50周年記念に寄せて	一般社団法人全国膠原病友の会 代表理事 森 幸子 ……	9
各先生からのご寄稿		10
歴代支部長より		20
会員さんからの声		26
写真で見る50年のあゆみ		49
俳句・短歌		65
年表 — 50年のあゆみ —		69
医療講演会・相談会一覧		86
役員一覧		93
患者会は何をするところ？ — 患者会の三つの役割について —	財団法人北海道難病連 伊藤たてお ……	98
会則		102
あとがき		104

50周年に寄せて

勤医協中央病院名誉院長

元北海道議会議員

大橋 晃



支部創立50周年おめでとうございます。

創立当時私は北大で膠原病やリウマチの診療・研究にあっていた専門医の一人でしたが、初代の支部長を務められた白勢さんから支部結成についての相談を受けたのが始まりでした。その後診療の場や難病検診、難病連の活動などを通じて支部の皆さんとおつきあいを続けてきました。その後道議会議員として政治の場で皆さんの声を届ける役割を担ってきました。

現在は80歳を超えて、診療の現場からはリタイアしていますが、膠原病をはじめ難病については、「いちばんぼし」を通じて皆さんの声に耳を傾けています。50年前は、例えばSLEの5年生存率が60-70%台だったと思いますが、先日の渥美先生の講演でも長足の進歩が見られます。しかし、創立当時会の皆さんと話し合った「20世紀のうちに膠原病から『難病』という言葉が取れるといいね」という約束を果たせなかったことは、本当に残念なことです。

さて、21世紀を迎えた今、私たちは二つの災禍に見舞われています。新型コロナウイルスのパンデミック、そしてウクライナへのロシアの侵略戦争です。

コロナについては、本稿執筆中の4月下旬、未だ終息の見通しは立っていません。膠原病など自己免疫疾患はハイリスクであり、心配は大です。ウクライナの病院への爆撃や子供達の不安な表情には心が痛みますが、避難することすらできない難病患者さんや高齢者はどうになってしまうのでしょうか。

それぞれ1日も早い終息を願うばかりですが、幸い私たちの国は、「二度と戦争をしない」という9条や、「健康で文化的な生活を営む権利を有する」とうたった25条など、世界に誇りうる憲法を持っています。問題はこれをどれだけ生かし、世界に発信してきたかにあります。「憲法は時代に合わなくなった」という意見がありますが、全く逆です。こんな時代だからこそ、命を第一にした政治、戦争や核兵器のない世界を、国内でも、世界に向けても発信していくことが求められているのです。

皆さんの健康の回復と支部のさらなる発展を心から祈念いたします。

全国膠原病友の会北海道支部と 共に歩んだ北海道難病連の活動



全国筋無力症友の会北海道支部 伊藤たてお

(日本難病・疾病団体協議会(JPA)顧問 難病支援ネット・ジャパン代表理事)

1972年(昭和47年)難病対策要綱が発表されて本格的に国による難病対策が始まったところ、多くの都道府県でも単独事業としての地域の難病対策が広がっていきました。その働きかけの基盤となっていたのは各都道府県で結成が相次いだ難病団体連絡協議会の波でした。報道にも「難病」という言葉が並び、多くの悲劇や患者・家族の切実な声や苦境や期待や訴えが紹介され、広がっていきました。

北海道でもいち早く難病団体連絡協議会が結成されました。その中心的な役割を担ったのが全国筋無力症友の会北海道支部と全国膠原病友の会北海道支部でした。全国膠原病友の会北海道支部は創立メンバーとして森(旧姓白勢)美智子さん(後千葉県へ転出)、谷口啓子・孝男さんご夫妻、三森(寺嶋)礼子さんや長谷川道子さんをはじめ木谷真知子さん、根室の渡辺(旧姓品堀)愛子さん、北見の加藤禎子さん、帯広の藤田浩子さん、荒尾みや子さん、釧路の渡辺小夜子さん、鈴木裕子さん、江差の田畑和子さん、函館の秋元清美さんなどの方々、旭川の印伝裕美さん、札幌の埋田晴子さん、小寺千明さん、安田(旧姓瀬賀)史子さん、大澤久子さん、中川澄子さん、清野和子さん、滝本はるよさん、関口朝子さん、丹野井さん、杉崎富夫さんご一家などなど、お名前を挙げる事ができなかった方も多いのですが、お一人お一人が、一つ一つの取り組みや行事と共に活動した日々として強く私の記憶に結びついています。

北海道難病連の活動や旭川地区連絡協議会、函館地区連絡協議会、帯広や釧路など後々の北海道難病連の地域支部などの中心メンバーとして活躍されました。いつも私たち筋無力症友の会道支部とともに、常任理事団体として総会や理事会、難病患者・障害者と家族の全道集会では青函連絡船貸し切り、旧国鉄の貸し切り列車はエトピリカ号と名付けました。温泉などのオプションツアーも苦勞しましたがよい経験となりました。合同レクリエーション(百万本のバラ演奏会や森の音楽会など)、チャリティクリスマスパーティー、チャリティーバザー、募金箱の設置運動、物品販売などの資金活動、協力会員の募集、アンケート調査や機関誌「なんれん」の発行と全会員への発送、各地での国会請願街頭署名行動、難病集団無料検診や相談会、難病医療講演会、家庭でできるリハビリ講習会、在宅医療研究会、リサイクルショップアラジンの設立と運営、マスメディアへの出演や取材対応も多く、スモン、HIV、B型肝炎、学生無年金などの訴訟支援も忘れられない活動でした。

私たちは患者会の仲間たちから、あるいは相談事業やいつも私たちの活動を支援してくれているボランティアの方々から、実に多くのこと、人としての在り方や生きるとい

うことの意味を学び考えさせられてきました。

難病連の機関誌「なんれん」の編集には三森さんに私の後任になっていただきました。リサイクルショップ・アラジンの運営や、難病連の代表理事にも就任してもらいました。長谷川道子さんは私の後任の難病相談室長として、長年にわたり非常勤のような給与と年中無休の待遇の中で頑張っていたいただきました。札幌市との要望説明会や知事との面談、議会傍聴、海外研修旅行などなど楽しい行事も裏方として、つらい時も裏方として、でもいつも楽しい笑いの中で遊びも活動も共にしてきた仲間たちでした。そして今では長谷川さんの推薦で難病連の事務局に入った永森志織さんが、難病支援ネット・ジャパンの事務局として、全国難病センター研究会事務局としてなど全国的な活躍をしています。

膠原病とリウマチの専門医として、膠原病の患者と友の会を励まし支えてくれた専門医たちも忘れることはできません。安田美津子先生、大橋晃先生、中井秀紀先生、佐川昭先生、小池隆夫先生、田村裕昭先生、向井正也先生たちには難病連ともどもたくさんの応援やご支援をいただきました。札幌市や北海道の有識者会議、北海道議会の議員としてあるいは病院の経営者としても、難病の医療講演、難病集団無料検診、患者会の旅行にまでもお世話になっています。

現在支部長をしておられる岡本由加里さんには、私が北海道難病連を退いた後に発足させたNPO 難病支援ネット北海道（現在の難病支援ネット・ジャパン）で札幌市の委託事業として実施した主に ALS 患者さんの自宅での人工呼吸器吸引の普及事業に看護師として参加していただきました。

このように様々な取り組みやシーンで膠原病友の会北海道支部とはとても広いお付き合いをさせていただいた50年でもあったと改めて強く感じています。

1972年の北海道難病団体連絡協議会の設立から50年が経ちました。その設立の当時、難病連は3年もつだろうか。5年ももてば立派、いや10年ももたないだろう、と言っていたけれど、なんと創立から10年で北海道難病センターも建設され、2015年には難病法も施行されました。今では全国の患者団体でも事務局職員を抱えることもできるようになっています。設立当時の私たちには想像もできなかったことばかりでした。50年もの長い年月を全国膠原病友の会北海道支部は一貫してこの活動を支え続けていただいたことに心から感謝申し上げます。

その中でも「がんばれ難病患者 日本一周激励マラソン」では日本中の仲間たちと取り組んだことによって今の日本の難病患者会活動と難病法を生んだ原点となっているということは忘れてはならないことと改めて思います。

***全国膠原病友の会北海道支部の50年の歴史を詳しく知りたい方は、日本の患者会WEB版 <https://pg-japan.jp/> で「いちばんぼし」と検索してください。懐かしい方々との日々をきっと思い出していただけることと思います。

創立 50 周年記念誌の発行に寄せて

一般財団法人北海道難病連

代表理事 増田 靖子



全国膠原病友の会北海道支部創立 50 周年にあたり一言ご挨拶申し上げます。

貴支部が結成された 1972 年（昭和 47 年）は、総合的な難病対策の萌芽、「難病対策要綱」が策定された年にあたります。その要綱では、全身性エリテマトーデスなどの調査研究の推進、医療施設の整備、医療費の自己負担の解消、の 3 つが掲げられました。その後の 40 年間で助成対象や研究対象とする疾患が飛躍的に増えましたが、法的根拠がない予算事業であったため、公平かつ安定的な制度のもとでの実施が多方面から求められ、2015 年（平成 27 年）、難病法が施行されたことは記憶に新しいところです。

このような難病対策の移り変わりとともに貴支部は半世紀、活動を続けてこられました。今回、本誌へ寄稿の機会をいただき、あらためて過去の会報『いちばんぼし』を開いてみますと、まさに時代を映す鏡のようで前述の難病対策や社会保障制度の変遷、当時の生々しい医療事情が収録されており、その一字、一字から熱気が感じられました。もちろん、今と変わらず、会員相互の新年会やビアガーデンなど交流の場は笑顔であふれ、私自身も和やかな気持ちになりました。

さて本誌は 50 年をふりかえり、そして次世代につなぐ架け橋と認識しておりますが、あえて現下の新型コロナウイルス感染症の問題について触れさせてください。

コロナ禍で私たちは見えない不安を背負い、外出の自粛、面会の制限と物理的な距離のみならず心理的な距離をも感じる毎日を過ごしています。患者会にとって、人と人が距離を置くことを前提とした社会で、いかにその人の声に耳を傾け、心に寄り添っていくか、その問いを突き付けられているように感じています。10 年後、この問いを古めかしく感じるのか、はたまた新たな問いが生まれているのでしょうか。

創立 50 周年記念誌の発行に寄せて、北海道難病連への多大な協力に対する感謝とこれからも手を携えて、ともに歩んでいくことをお願いを込め、連帯のご挨拶とさせていただきます。

50周年記念に寄せて



一般社団法人全国膠原病友の会

代表理事 森 幸子

北海道支部設立50周年、誠におめでとうございます。

発足から50年という大きな節目にあたり、これまでの長きに亘り、役員の皆様、会員の皆様、ご支援いただいている皆様のご尽力、ご協力に心より敬意を表しますとともに、感謝申し上げます。

この50年の間、膠原病診療は着実に進歩し、特に近年はめざましく治療の選択肢も増え、望む生活の実現へと進んできました。さらに全ての膠原病患者が個々に適する治療を受けられるよう、研究や創薬開発にも患者参画が推進されています。

また、2015年1月より難病法が施行され、調査研究の推進、医療提供体制の整備等が挙げられ、膠原病においても医療費助成の対象となる指定難病が拡大しました。総合的な社会福祉の充実についても掲げられており、難病の克服と共生社会の実現を目指すこととしています。これらは各地域において実施されてこそ患者・家族の元に届く支援となります。膠原病の患者・家族が安心して希望の持てる医療と生活が充実するために、患者当事者の意見が重要として積極的な発言を求められており、北海道での支部活動や「いちばんぼし」の発行が施策実現の支えとなっています。

新型コロナウイルス感染症の発生から3年目となり変異を続ける感染症は、私たちにとって大変大きな影響が及んでいます。国民の誰もが命の重みを意識できた出来事となったといえます。患者会活動においても大変な状況が続きましたが、その時々にあるべき活動を考え続けてきました。私たちだからこそ、命を守ることを第一に、誰もが不安となる日々を友の会の存在が、会員や支えてくださる先生方の存在が心強いものとなることは、仲間という連帯の力があるからだと思います。

北海道支部の皆様と共に全国各地の膠原病に関わる皆様の幸福と発展を願い、連帯のメッセージとさせていただきます。



お祝いのことば

北海道大学病院 病院長 **渥美 達也**

このたびは全国膠原病友の会北海道支部・創立50周年まことにおめでとうございます。皆様が長い期間にわたって活発な活動を継続されていることに、あらためまして感銘をうけます。50年前の1972年は、虹と雪のバラード、冬季オリンピックが札幌で開催された年ですね。当時9歳だった私は、選手村を訪問して、はじめて外国人とお話しして握手してもらったのを覚えています。

50年前は膠原病に対するステロイド治療がはじまって患者さんの生命を救うことができるようになったばかりの時代でしたが、治療が進歩し、いまは通常通りの社会生活ができることが目標になっています。次の50年、膠原病を発症させないような治療ができるようになるよう、私たちは努力をつづけていきたいと思っています。

いつも皆さんを応援しています。



50周年にあたり

市立釧路総合病院 消化器内科 顧問 **阿部 敬**

膠原病友の会北海道支部の創立50周年、誠におめでとうございます。皆様のこれまでのご活動に心から敬意を表します。

私はこれまで診療に永年携わってきた中で、皆様から実に数多くのことを学ばせていただきました。

膠原病の病態の解明や薬物治療につきましては着実に進歩してきております。そして今後もさらに進歩することを期待し、また同時に確信もしております。

全身性の疾患ですのでお一人お一人の状況は異なると思いますが、皆様にはさらに前向きにお元気でお過ごしいただきたいと願っております。



おおにし内科・リウマチ科クリニック 院長 **大西 勝憲**

全国膠原病友の会北海道支部が50周年の記念すべき年を迎えましたことに心からお祝いを申し上げます。全国膠原病友の会が結成されたのは1970年だと聞いております。その中で北海道支部は他の支部より早い時期に結成されたことは、当時私は医学部の学生であったためよく覚えております。貴会は会員が自ら闘病を続けながら患者さん同士の互助会として情報の共有、相談、助言などを含めたさまざまな企画をおこない、さらに膠原病診療に携わる医師を賛助会員として迎え医療講演会などを主催してきたことはとても有意義なこととっております。また貴会の活動はその後我が国の指定難病制度の制定につながっており特筆すべきことと感じております。今後全国膠原病友の会北海道支部が益々発展されんことを切に望んでおります。



創立 50 周年に寄せて

医療法人社団おぐらクリニック 理事長 **小椋 庸隆**

全国膠原病友の会北海道支部創立50周年おめでとうございます。私は現在函館市内で診療所を開いております。振り返ると私の駆け出しの1990年代はEBM（根拠に基づく医療）という言葉が使われ始めた頃でした。当時膠原病の分野ではレベルの低いエビデンスしかなく治療も多くが手探りで、ようやくループス腎炎に対するシクロホスファミド大量静注療法（IVCY）が導入され始めたところでした。それが今や多くの疾患で治療ガイドラインが出されるまでに膠原病の診療は進歩していますが、昔も今も変わらない大事な鉄則があります。それは患者さんの話をよく聞き五感を働かせて診ること。これを忘れることなく今後も皆様の明るい将来のために励んでいきたいと思っております。



市立札幌病院 リウマチ・免疫内科 部長 **片岡 浩**

全国膠原病友の会北海道支部会員の皆様、この度は創立 50 周年を迎えられると
のことで、お慶び申し上げますとともに、膠原病に立ち向かう方々を支えてこられ
た本会の意義と、期待される役割の尊さに改めて敬意を表します。

最近の膠原病診療においては、治療法の長足の進歩がみられる一方で、その治療
効果については、客観的な指標のみに基づくのではなく、患者さんと医療者双方か
ら病気の状況を評価し、治療効果を判断することが重要とされています。膠原病診
療に携わるものとして、「いちばんぼし」が提示する皆さんの問題や医療の課題
を、時間をかけてお話をしながら、一つ一つ解決していくよう努めていきたいと考
えております。



勤医協中央病院運動器リウマチセンター 副センター長 **桂川 高雄**

創設 50 周年おめでとうございます。勤医協中央病院リウマチ膠原病科の桂川と
申します。当院は札幌市東区東苗穂にある病院で、昨今は救急病院として地域の医
療に貢献することが多い医療機関です。時には膠原病の患者様が体調不良で救急搬
送されたり、原因不明の体調不良で救急搬送された患者様が膠原病関連疾患と診断
されたりなど、そのような形で膠原病の救急医療に携わっています。もちろん通常
のリウマチ膠原病外来も担っており、近隣の医療機関からご紹介いただくなどで地
域医療に微力ながら貢献するように日々励んでいます。多くの膠原病患者様に安心
してかけられるような病院になることを目指していきたいと思っております。



全国膠原病友の会北海道支部の 創立 50 周年に感謝の意を込めて

北海道大学名誉教授・北海道内科リウマチ科病院最高顧問 小池 隆夫

丁度 50 年前（1972 年）は私が北大医学部を卒業した年で、その年に札幌で初めて冬季オリンピックが開催されました。SLE の診断基準が初めてアメリカで発表されたのが 1971 年で、翌年の 1972 年には日本にも大々的に紹介されました。国の難病対策要領が出来上がったのも 1972 年の事で、スモンや SLE 等の 8 疾患が「難病対策」対象疾患に指定されました。

そんな年に全国膠原病友の会北海道支部が創立され、そして 50 年……本当に、患難辛苦の連続だった事と思いますが、「友の会」は SLE のみならず実に多くの膠原病で苦しまれ、悩まれておられる患者さんに多方面からサポートをされて参られました。「友の会」の創立 50 周年にあたりまして、畏敬の念を込めまして心から感謝の意を表します。



さっぽろ内科・リウマチ膠原病クリニック 院長 近 祐次郎

膠原病友の会北海道支部創立 50 周年、誠におめでとうございます。私のクリニックも立ち上げて 5 年が過ぎまだまだ若輩者と思っておりましたが、なんと私も今年 50 歳になり友の会とは同級生であることに気づきました。私達（と言ってよいと思いますが）が生まれた札幌では、その年オリンピックが開かれました。地下鉄ができ、スケートリンクができ近代都市へまさに走り出そうとしていた時です。当時は難治性疾患で過酷な活動だったのでないでしょうか。歴代の代表や、ご家族含めた様々な方々のご尽力によって、50 年続いてきたのだと思います。私の患者さんも大変お世話になっており深く敬意と感謝を申し上げます。今後もさらに発展することを祈念いたします。



佐川昭リウマチクリニック 理事長 佐川 昭

祝、50周年！ 50年前は丁度私が医師になりたての頃で、先輩の先生方と患者さん達で本支部を立ち上げていたのを臆げに覚えております。その頃は膠原病という病気はまだまれで診断法も治療法も確立しておらず、参考書もありませんでした。北大第二内科で研修医の私はSLE患者さんを担当してもらい北海道内科地方会でドキドキしながらの発表後、雑誌「内科」に掲載されたのを今でも覚えております。諸先輩や仲間のドクター達とまさに始まったばかりの膠原病の謎の扉を開きながら患者さんと共に前へ前へと進んだ若き時代が懐かしいです。今は、良い治療法や膠原病を学ぶ若い医師たちの姿を目にしていますので、この分野は今後大いに期待してよいと確信しています。



JA 北海道厚生連 帯広厚生病院 消化器内科（リウマチ膠原病）

医長 清水 裕香

この度は全国膠原病友の会北海道支部創立50周年、おめでとうございます。2021年度、当院では約3000人の患者さんに受診いただいております。約3分の1が膠原病疾患の患者さんです。以前、私も帯広での講演を通じて、皆様と病院診療外で交流の機会を持たせていただきました。疾患、治療、副作用、生活への大きな不安を抱える中、膠原病友の会の皆様の活動により、多くの方が情報交流の機会を得、笑顔で日常生活を送る支えの一つとなっていることを強く感じております。私も皆様が毎日、笑顔で過ごせるお手伝いができるよう、日々、膠原病診療に邁進していきたいと考えております。膠原病友の会のますますのご発展を祈念致します。



創立 50 周年記念誌によせて

札幌医科大学附属病院 免疫・リウマチ科 教授 高橋 裕樹

札幌医大病院では 2017 年に免疫・リウマチ内科が設立され、私を含む専属のスタッフが、各科と協力しながら膠原病の診療・研究にあたっています。膠原病の病因・病態の解明が進み、新たな治療薬が開発・利用可能となっていることが膠原病診療の向上に繋がっています。ただし、切れ味の鋭い薬ほど副作用が強いこともあり、バランスのとれた診療を行えるよう、私たちは日々研鑽を重ね、また皆さんと情報を共有していきたいと思っています。新型コロナウイルスの蔓延のため、従来以上に不安な日々を送られている方も多いと思いますが、コロナ禍で学んだ感染対策を上手に利用して充実した生活を送られるお手伝いができたらと思っています。膠原病友の会北海道支部の創立 50 周年、本当におめでとうございます。



これからの膠原病の課題

独立行政法人労働者健康安全機構北海道せき損センター
内科部長／リウマチ・膠原病センター長 竹田 剛

全国膠原病友の会北海道支部 50 周年おめでとうございます。私は 2014 年に長らく勤務していた帯広厚生病院を離れ、現在美唄市の北海道せき損センターに勤務しております。

空知地区は前任地の十勝と比べて高齢化が進行しており、高齢の膠原病患者さんを診させて頂く機会が増えました。治療の進歩により、膠原病患者さんが普通に生活して年齢を重ねることができる時代になったということを実感します。一方で、高齢化に伴って癌・糖尿病・認知症などの合併症をかかえる方も経験するようになりました。これからは、高齢期の膠原病との付き合い方という新たな課題が待ち受けているように思います。みなさまと共に加齢の問題とどううまく付き合っていくか、一緒に考えていけたら幸いです。これからもどうぞよろしくお願ひ致します。

時が流れるのは早いものですね。この年月は日本の膠原病研究や治療の確立の歩みと軌を一にしていると感じています。

友の会の皆さんや患者・家族の方々が大きな困難と不安を抱えながらも前を向いて希望を失わず必死に生きている姿を私はいつも見てきました。皆さん方とのおつきあいは半世紀になりますが、私は患者さんから教えられたことの多さに圧倒されます。

会の発足当時から仲の良かった患者さんとの辛い別れも多々ありましたが今となっては楽しかった思い出だけが浮かんできます。

現在の医療の進歩の速さは50年前とは雲泥の差です、すべての膠原病がコントロール可能になる事を願いつつ、皆さんが仲間を大切にしながら歩み続ける姿を見守っております。



勤医協小樽診療所 副所長 田村 裕昭

すっかりご無沙汰致しておりますが、皆さまお元気でいらっしゃいますか？ 患者会の草分け的存在である全国膠原病友の会北海道支部の半世紀にわたる活動に対し、心から敬意を表します。

「いちばんぼし」のつぶやきに旧知の御名前を見つけては、楽しく過ごさせていただいた時間を思い起こしています。そして、2年以上に及ぶコロナ禍にも怯むことなく、様々な工夫を凝らし、支えあいを大切にしながら、継続されている皆様の活動にポストコロナに向けた希望の光を感じないではられません。平和な世の中と皆様の益々の御健勝と御発展を心からお祈り申し上げ、お祝いのメッセージとさせていただきます。

膠原病友の会北海道支部創立 50 周年に寄せて

苫小牧市立病院 副院長 堀田 哲也

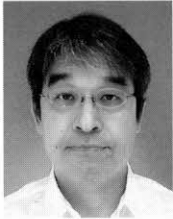
難病である膠原病の診療の目標は、病気の初期に適切な診断、治療が行われ、慢性期にはできるだけ少ないお薬で再燃することなく寛解を維持して、患者さんが健康な人たちと変わらない生活を送ることです。その目標に向かっていく道りを山登りに例えるなら、われわれ専門医は山岳ガイド、膠原病友の会のメンバーは山登りの仲間のようなものです。この山登りは時に険しく、つらい場面もありますが、そこを乗り越えていくには仲間の存在が大きな力となるはずで、患者さんやご家族の方が集い、それぞれの悩みや不安を安心して語り合い、ときに山岳ガイドへの不平不満を含む様々な問題についての情報交換を行う場としての友の会の存在は、多くの患者さんの心のよりどころとなっていると思います。

これまでの 50 年間の活動に深甚なる敬意と謝意を表するとともに、今後も友の会の地道な活動を通して、少しでも多くの患者さんがより安心して山登りができるよう願っています。



旭川医科大学病院 リウマチ・膠原病内科 科長 牧野 雄一

この度、全国膠原病友の会北海道支部創立 50 周年を迎えられましたこと、誠におめでとうございます。貴会が、50 年の長きにわたり、患者さんがお互いに助け合い励まし合うのみならず、膠原病の正しい理解を広めるために常に大変な努力をされ、行政や学会あるいは各種医療系団体とも積極的に関わられてきましたことに心より敬意を表します。貴会の歴史に比べますと私の医師経験 (30 年) など、足元にも及びませんが、会員の皆様が安全に安心して暮らせますようこれからも専門医として最大限の努力を払い、少しでも貴会のお役に立てましたら幸いです。医療の進化の恩恵を最大のものでできるよう、一緒に歩み続けましょう。今後ともよろしく願い申し上げます。



手稲溪仁会医療センター リウマチ膠原病内科部長 **松井 和生**

膠原病友の会 50周年おめでとうございます。発足から今日まで、「友の会」を支えてこられたみなさんに敬意を表します。私と患者会との出会いは、学生の頃、北海道難病連の活動に参加したのが最初です。親睦を深め、疾患を学び、療養・生活を良くしていく姿にたいへん感銘をうけたのを覚えています。難病・リウマチ膠原病を専門にしてからは、地方での難病相談会にも参加させていただきました。ひとりひとりの療養のみならず、開業医と専門医、国・自治体の難病対策への「友の会」の貢献は計り知れないものがあると思います。これからも「友の会」が活躍し、親睦を広げ、事業を発展されることを、心より期待します。



勤医協苫小牧病院 内科・リウマチ科 院長・内科科長 **松本 巧**

膠原病友の会 50周年おめでとうございます。

この半世紀の長きにわたり、みなさまが友の会の会員同士、そして医療従事者と手と手を取り合っ難病に向き合ってきたことを考えたとき、ただただ畏敬の念を抱くばかりです。そしてそれを支えてきたご家族の皆様にもねぎらいの言葉をかけたいと思います。本当にお疲れ様でした。

この50年、副腎皮質ホルモン以外にも様々な治療薬が開発されてきましたが、まだまだ治療法が確立されていない疾患ばかりです。

これからも友の会を通して患者さん同士が励まし合い、多くのことを学ばれ、生活の質の向上を図り、心健やかに過ごされることを祈念します。



桑園中央病院 院長（市立札幌病院顧問） 向井 正也

創立 50 周年おめでとうございます。

友の会との一番の思い出はお亡くなりになった小寺千明さんです。私が卒業したばかりの時に受け持っていた患者さんのお一人でした。まだ若い私に支部長として友の会での講演を依頼してくださったりして、右も左も分からない私を導いてくださった恩人の一人です。

この 50 年間に膠原病の治療は肺高血圧症に対する薬剤の進歩やステロイドの減量を容易にする薬剤がたくさん開発されてステロイドの減量が容易となり、いかに生活の質を良くして普通の生活を送るかが主眼となってきています。

このような進歩を彼女と分かち合えなかったことが残念です。



八木整形外科病院 副院長（内科・リウマチ科） 安田 泉

全国膠原病友の会北海道支部創立 50 周年おめでとうございます。

1972 年創立ということになります、その 8 年後の 1980 年（昭和 55 年）に私は北海道大学医学部を卒業し第二内科に入局してアレルギー膠原病グループ（佐川昭先生がチーフでした）に入りました。

4 月中旬に入局した直後のゴールデンウィーク中に下肢切断をせざるを得なくなった患者さんがいて、膠原病という病気の重大さに身が震える思いをしました。また、私は一緒に入局した清水先生（現 北海道内科リウマチ科病院院長）と、北大第二内科でそれまでに診断された 99 例の全身性エリテマトーデス患者さんのデータをまとめる仕事をしました。当時医局に在籍していた沖先生、大西先生、種市先生、知本先生、姫宮先生、藤咲先生、早坂先生そして佐川先生の指導のもとにデータを解析しましたが、当時としては少なくない患者さんの数で、その病状病態を理解する助けになったのを覚えています。

これからの北海道支部の発展を祈念したいと思います。また、私自身もリウマチ膠原病診療のお役に立てるように微力ですがさらに研鑽したいと思います。

歴代支部長より



初代支部長 森 美智子

全国膠原病友の会北海道支部結成 50 周年おめでとうございます。50 周年！ 半世紀ですね。

私はよく「森さんが種を蒔いてくれたから」と言われますが、種を蒔くのは誰にでもできることです。種を蒔いた後に水をやり肥料を与えなければ育ちません。ここまで育てていただいた歴代の支部長さん、役員の皆さん、そして会員の皆さんに心より感謝申し上げます。

本来なら 50 周年の支部総会で皆さんと一緒にお祝いをしたかったのですが、5 年前に 10 数年の寛解期を経て SLE が再燃。その時罹ったニューモシスチス肺炎の後遺症で在宅酸素が必要となり、遠出は無理になりました。

この 50 年の間、様々なことがありましたが、結成当時 11 名だった会員さんは関口さんを残して皆さん天に召されました。そんな中でも私のあとを引き継いでくれた三森さんの「死」は心が折れそうでした。亡くなる前の年末、電話で私が「毎年お正月に鮭のオイル漬けを作るのよ」と話したら、その後「オイル漬け食べたいから送って！」と。そういえばクッキーも食べたいと言っていたのを思い出し 31 日にクッキーを焼き元旦に宅急便で送り「送ったよ！！」「ありがとう！！」その翌日「ごめん、肺炎で入院してしまった」と電話。ただひとつの心残りです。

この 50 年の間に様々な出会いや別れがありました。そして私達を取り巻く環境も大きく変わりました。けれども夜空を照らす「いちばんぼし」の光はいつも輝いています。暗い夜空を照らすひと筋のいちばんぼしが、希望の光となりますように…。

最後になりましたが、皆様がお元気で過ごしになられますように。また友の会役員の皆様に心より感謝をお伝えして、私の拙いご挨拶とさせていただきます。

支部設立 50 周年に寄せて ～SLE と 42 年、友の会と 30 年～



四代支部長 埋田 晴子

友の会が設立 50 年を迎えましたこと、とても嬉しく思います。その間、会員さんはじめ、いろいろな方のご指導ご支援があってこそその 50 年だと思います。皆さん、ありがとうございます。これからもよろしくお願い致します。

私の前の支部長萩原千明（旧姓 小寺）さんも活動の 50 年を培ってきたお一人です。私は短いお付き合いでしたが、萩原さんについて少し書き記したいと思います。萩原さんは 1983 年から支部長として 13 年務められました。いつもニコニコしていたことが思い出されます。当時は萩原さんと同年代の運営委員も多く、楽しそうに活動していたように思いました。私が難病センターでお目にかかるときは酸素ボンベを連れていましたが、24 時間装着することについても明るく話され、会活動、仕事、家事、その全てに全力で向き合っていたように感じられました。私はプライベートではお話することはなかったのですが、萩原さんとお付き合いがあった会員さんは私の知らない素敵な一面をご存じの方もいるかと思います。まだまだ会活動には意欲的だったにも関わらず、1997 年急逝されました。そのあとを私が引き継ぎました。

私は 1980 年 SLE と診断され、1992 年友の会に入会しました。そして、1997 年から 2008 年まで支部長として会の活動に関わり、今は会計をしています。人生の半分以上は友の会と過ごしたことになります。その間にいろいろな方とお目にかかることができました。一番印象に残っているのは、病気の話がたくさんして、スッキリして帰られた方たちです。病気についての情報は簡単に手に入るようになりましたが、調べれば調べるほど不安になる方も多いです。そんな時に、実際に、先輩患者さんの話、同病の方の話などを直接聞くことによって、安心されて帰られる方がたくさんいました。また、膠原病の専門医師の皆様にも、いつも心強いアドバイスをいただきました。ありがとうございます。

これからも、病気を持つ患者が安心して療養生活を送ることができるように、友の会があり続けることを祈念致します。

五代支部長 杉山 喜美子



平成 20 (2008) 年に夫の転勤に伴い函館・旭川・砂川・江別・帯広を経て札幌に戻りました。一運営委員として会のお手伝いができたらと手を挙げたところ、支部長の大役を受ける事になりました。

平成 21 (2009) 年から 4 年間支部長を務めました。その間の恒例行事以外の出来事をいくつか書いてみます。10 年以上も前の事なので忘れていた事も多いので、以前発行のいちばんぼしを読み返しました。回想していると、一緒に活動した人達の顔がどんどん浮かんできます。亡くなられたり、退会された会員さんを懐かしく想いだし、そして寂しくなりました……。

平成 21 年 7 月、サロンについて。運営委員会でサロンを開催したらと意見が出て第 1 回目を開催しました。試行錯誤で始めましたが、時には会議室に入りきれない程たくさんの皆様が参加されたり、運営委員のみだったりその都度変化に富んだ集まりでした。なかなか分かってもらえない病気の事や、病院の事、日常生活について等々、話題は多岐にわたりました。そして、10 年以上経過した現在も続いている事は、その必要性は大きかったと思います。私共運営委員も対面で話し合える事はとても大切な時でした。

平成 24 (2012) 年、年会費について。それまで入会月を起点にして 1 年を年会費とされていましたが、会の活動の 4 月から 3 月までと一緒にしました。会員の皆様のご理解・ご協力をいただき、スムーズに移行する事ができました。

同年 6 月、40 周年記念行事。定山溪ビューホテルで 1 泊交流会の開催。勤医協小樽病院の中井秀紀先生が日帰りで参加され、交流会開始までの時間はミニ相談会の様に質問に答えられました。先生と膠原病友の会との深いつながり、三森さんの支部設立当時のご苦労などほとんどの人が知らない話を聞く事ができました。

同年 11 月「40 周年記念誌・いちばんぼし」を発行。原稿募集、写真の選択は手が止まる事が多く歴史の重さを痛感しました。出版社担当の方からアドバイスをいただき、これまでの北海道支部の年表を社会情勢と照らし合わせて解りやすく作成できました。

平成 20 (2013) 年 4 月、支部長会議・本部総会。東京での開催。副支部長の堀内和子さんが「アステラス製薬の患者会活動補助制度」に申請、受理された補助金で

旭川地区担当の井下浩美さんと函館地区担当の加藤典子さんも出席しました。例年、札幌の運営委員が主に参加していましたが、地区担当の方々にも本部での活気ある会議を体験してほしいと思っていました。本部総会申込時は支部長交代前でしたので、終了後堀内さんへバトンタッチしました。

任期中にたくさんの事を学びとても大切な経験をさせていただき心から感謝しています。

六代支部長堀内和子さんは退会されましたので、代わって副支部長だった杉山が紹介します。

平成 25 (2013) 年から 4 年間支部長を務めました。彼女は母として、仕事をしながらも支部長として積極的に会の活動に向き合っていました。運営会議に出席できない時は何度も電話で打ち合わせをしてレジメを作成しました。何ととっても感心したのは会議の進行・まとめの素晴らしさでした。

平成 26 (2014) 年、「コープ地域福祉活動・団体助成」に申請、助成金を受ける。同年 8 月、日曜サロン開催。平日のサロンに参加できない方々も対象に設定し、現在も継続中です。

平成 28 (2016) 年 7 月、いちばんぼし 200 号記念紙を発行。

同年 9 月若者サロンの開催。(若い石田未来さんが中心でした)

平成 29 (2017) 年、支部総会。ギリギリまで出席できるかどうか心配でした。終了後、センターのソファで横になっている姿は目に焼き付いています。支部長としての責任感がそうさせたと思いますが。その年体調不良、家庭の事情などで堀内和子さんは辞任されました。お疲れさまでした。

私が SLE を発症したのは昭和 53 (1978) 年 27 歳でした。当時の治療はステロイドが中心で、パルス療法も受けました。副作用の心配はありましたが、唯一魔法の薬でした。典型的なムーンフェイス・体重 20 kg 増加はあったと思います。病状が安定して薬の量も減ってくると元に戻りました。平成元 (1989) 年に退院した後は日常生活を普通に送る事が出来ています。これも周りの方々のお陰と感謝しています。

最近治療方法も変わってきてます。この様な思いをする患者は少なくなって欲しいです。

ここ 2 年以上コロナに振り回されて、活動も大きな影響を受けてきました。その状況下でもインターネットを利用してズームサロンを開催して繋がりを大切にしています。一日も早く従来通りに対面で集える日が来る事を信じて、これからも活動を続けて行きます。

今後とも皆様のご支援ご協力をお願いします。



七代支部長 岡本 由加里

私は平成29年（2017年）に前任の堀内和子さんから支部長を引き継ぎました。その前は8年間事務局を担当しました。私の前に12年もの長きに渡り事務局をされていた瀬賀史子さんから引き継ぐこととなり、友の会のことをまだよくわかっていない私に務まるのだろうかとても不安でした。難病センター団体室で物の場所や仕事内容の説明を受け小さな④の印鑑を渡されました。それがまるで事務局のバトンのように。

その引き継ぎのあと、なんと瀬賀さんは友の会を退会されてしまったのです。たった1回、最初で最後の引き継ぎ。質問や分からないことがあってももう聞くこともできない。当時の私は泣きたくなるような気持ちで「なんて無責任な！」と怒りすら覚えました。私と同時に新支部長になられた杉山さんにも聞けず、会計の渡辺さんや前支部長の埋田さん、難病連の職員さんや友の会本部の方達など、誰かれ構わず聞きまくってなんとかこなしていきました（恐らく失敗や不足が多数あったと思います）。

でも今になって瀬賀さんの気持ちがとても理解できます。事務局の全てを把握している自分が新米の私の側にいれば、きっと一挙手一投足に口を出してしまう。全てを自分に頼りそれでは交代した意味がない。ならばいっそいない方が、最初は大変だろうが早く立ち立ちできるんだろう。…瀬賀さんも不安だったに違いありません。今やっと瀬賀さんの「親心」が分かりました。深い愛だったのだと思いました。

平成29年の年が明け、支部長の堀内さんの状況が良くなかったこともあり、私が新年度の支部長を…という雲行きとなってきた頃、体調不良でお休みしていた渡辺愛子さんにメールで相談をしました。（愛子さん無断でメール公開しちゃってごめんね）

あら！ 由加里ちゃんしかどこを見てもいませんよ。患者会だから頑張らないでくださいね～。最低限のことだけ。それもきつい時はパスね。気負うことが一番ダメですよ。由加里ちゃんならもうよ～くわかってるので心配してないよ。適任です、よろしく！！

愛子さんは力強く私の背中を押してくれました。このメールをもらった数日後、

愛子さんはあちらの世界へと旅立って逝かれました。

歴代の立派な支部長さん達と比べて、私は力足らずだなといつも思っています。早く適任者が彗星のごとく現れてダメダメ支部長の私と交代してくれないかなと切望しています。でも、弱気になった時はこの愛子さんのメールを見て、愛子さんが最後に送ってくれたエールに背いてはいけないなと思ひ直します。きっと清水の舞台から飛び降りるような覚悟で私に託して下さった瀬賀さん渡辺さんの思いを胸に、微力ではありますがあともう少し頑張ろうと思ひます。

北海道支部誕生から今日まで

三森 礼子

膠原病友の会北海道支部は四七年十月、森美智子さんが本部名簿をもとに道内に住む会員に手紙を出し、支部結成の呼びかけをし、わずか十一名でうぶ声をあげました。そして一年後、森さんが結婚と同時に千葉県へ転居することになり、私がお引継ぎを受けることになりました。その頃には、会員も当初の六倍くらいに増えていきましたが、最初の一年間はわからないことだらけで夢中で過ぎていきました。ある時は会員の悲しい知らせに、友の会の無力さにくやし涙を流したり、活動に対するあせりも何度かありましたが、会員からのお便りやお電話は逆に私を励まし、勇気づけてくれ、今日まで種々の問題を抱えながらも、かすかに前進していることを嬉しく思います。

毎年行われる「難病患者、障害者と家族の全道集会」。各団体から異口同音に訴えられる「原因究明と治療法の確立」を切望する声。患者や家族以外の少しでも多くの方に、同情ではなく、正しく理解していただきたいと思ひながらも一般の方々の参加はまだです。何かの本で「庶民とはいっつ社会的弱者になるかも知れない不安から逃れられない者」という言葉を知りましたが、決して他人事とは考えないで私共の難病運動に今後とも温かいご支援をいただきたく思ひます。

（昭和52年1月発行「いちばんぼし その光が、たしかな明日を照らしてくれる日まで」より抜粋）

膠原病友の会との出会いとその後の難病人生

札幌市 永森 志織

(青森県支部副会長／一般社団法人全国膠原病友の会監事／
特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパン理事)

膠原病友の会と出会って私の人生はすっかり変わりました。自分の年表があれば「友の会前」「友の会后」と分けられそうなくらいです。

16歳でSLE(全身性エリテマトーデス)を発病し、27歳で膠原病友の会に入会しました。それ以降、いろいろな出会いを経て難病患者支援の道を歩んでいます。

今にして思えば発病から10数年の間に何度も友の会の情報に出会っていたのに、気づかず見過ごしていたすれ違いのようなできごとがあったように思います。

3回のすれ違い

(1) 高校時代の恩師

高校1年の夏に発病し休みがちになった私に、家庭科の先生が同じ病気だと声をかけてくれ、何かと気遣ってくださいました。10数年後に手にした北海道難病連実態調査の冊子にこの先生が寄稿しているのを見つけ、患者会との関わりがあったことを知りました。

(2) 入院中の講演会

高校2年の夏に検査入院をしていたときに北海道難病センターで膠原病の医療講演会があり、両親が参加。室内に入りきらないほど大盛況の伝説に残る講演会だったようです。このとき友の会のパンフレットが配布されたはずですが、私の手元にはやってきませんでした。

(3) 病院内のポスター

高校3年で国立療養所西札幌病院(現北海道医療センター)に長期入院していたときに院内で北海道難病センターのポスターを見かけた記憶があります。たくさんの加盟団体が記載されていて膠原病友の会というものがあるのだなと初めて知ったように思います。

3つの支部

(1) 大阪支部入会 (2000年)

大阪の大学院に通っていたときかなり体調を崩し、毎日寝込んでいたところ、新聞で全国膠原病友の会の記事を読み、大阪支部に入会しました。

(2) 北海道支部入会 (2001年)

体調が悪化し一人暮らしが困難になって札幌の実家に戻り、北海道支部に入会しました。

(3) 青森県支部設立 (2008年)

青森に引っ越したため青森県支部に入会しようと思ったところ支部がないことが判明。青森で知り合った膠原病の方々と保健師さんの協力を得て青森県支部を設立しました。準備会から正式な支部に変わる直前に札幌に引っ越しとなり、その後はリモートで青森県支部の運営をしています。今は北海道支部の正会員（平会員）、青森県支部の賛助会員で副会長、本部（一般社団法人膠原病友の会）の監事をしていません。

3人の思い出深い人

(1) 長谷川道子さん (2014年逝去、元全国膠原病友の会北海道支部役員／元北海道難病連相談室長、元難病支援ネット北海道理事)

私が大学院を休学して札幌に戻ったあと、北海道難病連でボランティアに行ったときに、長谷川道子さんに会いました。SLE患者で看護師資格を持ち相談室長として活躍されていました。膠原病友の会の役員でもあり、私の体調や状況を理解した上で、難病連の相談員に推薦してくださいました。その後は優しくも厳しい上司となり、亡くなられるまで大変親しくさせていただきました。

(2) 伊藤たておさん (元北海道難病連代表理事・事務局長／元日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 代表理事／現難病支援ネット・ジャパン代表理事)

友の会会員ではありませんが、1972年に全国筋無力症友の会北海道支部と北海道難病連を作った方で全国膠原病友の会北海道支部の設立に深く関わった方なので名前を挙げさせていただきます。2002年から2007年まで私は北海道難病連の相談員として勤務して大変お世話になり、2007年に伊藤たておさん、長谷川道子さんほかの方と一緒に難病支援ネット北海道（現難病支援ネット・ジャパン）の設立に参加しました。患者会のこと、難病患者支援の基礎についてはほとんどこのお二人から教えていただきました。

(3) 三森礼子さん (2019年逝去、全国膠原病友の会北海道支部役員／元北海道難病連代表理事)

友の会創設直後から役員をされており、一時期北海道難病連代表理事を務められ

た方です。お亡くなりになる直前に伊藤たておさんと一緒にお見舞いに行きました。苦しい呼吸の中、伊藤さんに「あなたのおかげで豊かな人生でしたよ」とおっしゃったことが忘れられません。三森さんは患者会の活動に力を尽くし、満足して旅立たれたと思います。

3つの「間」を「つなぐ」未来をめざして

(1) 過去と未来の「時間」をつなぎたい

私が現在勤務している特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパンでは全国の患者会の記録を後世に残すプロジェクト「日本の患者会 WEB 版」というサイトを運営しています。70年ほど前からの機関誌を掲載しており、難病患者が暮らしやすい社会を作ろうと活動してきた多くの方達の記録を歴史的資料として保存しています。全国膠原病友の会北海道支部の「いちばんぼし」も創刊号から掲載しています。懐かしい方の記事や写真も見ることができます。「日本の患者会」で検索してぜひ一度ご覧ください。

(2) 日本と外国の「空間」をつなぎたい

最近では外国の患者会との関わりも増えてきて、本部（一般社団法人全国膠原病友の会）の海外担当をしています。日本の患者会 WEB の英訳記事も増やしており、将来は他の国の難病患者の方々と一緒に活動したいという夢があります。

(3) 当事者と世間の「人間」をつなぎたい

全国難病センター研究会という難病相談支援員などへの研修事業を19年間担当してきました。最近では看護学校や専門学校、大学医学部等で難病当事者としてのお話をさせていただく機会が増えています。また膠原病友の会北海道・東北ブロックのウェブサイトの運営、交流会を通して各県の役員さんの交流を図っています。1年ほど前からラジオ（コミュニティーFM）で難病の方をゲストに迎えて放送しYouTubeでも発信するようになりました。そして2021年度から札幌市難病対策地域協議会小児慢性特定疾病部会の委員として子ども期から大人への変化をつなぐという新たな役割も加わりました。

友の会との「すれ違いの出会い」から早30年以上が過ぎ、社会も大きく様変わりし、患者会はこれで良いのかと悩むことも多いですが、できることを一つひとつ丁寧に積み重ね、これからも難病患者のより良い未来を目指して活動していきたいと思っています。

病気と共に 38 年

札幌市 大澤 久子

私が SLE と診断されたのは昭和 58 年 5 月です。東京から戻り札幌で忙しくも快適な OL 生活を送っていた 20 代後半の気力体力に満ちた時だったので、医師から病名を告げられてもなかなか理解できませんでした。

昭和 58 年 5 月に入院しステロイド治療で 11 月に退院しましたが、12 月にリバウンドし再入院。そして退院できたのは翌々年 60 年 4 月で、今では考えられない足かけ 3 年の長い入院生活でした。2 回目の入院では退院のめどが立たず退職せざるを得ませんでした。

入院中の費用は傷病手当、休業手当、特定疾患手続き後の障害年金（その後支給停止になりました）そして失業手当等で何とか自活することができました。

入院中に SLE に加えシェーグレン症候群も発症。60 年に 20 ミリのステロイド服用で退院、毎月一回の通院でしたが、顔・頭皮・手のひらにひどい炎症がかなり長い間続いたり、太ももにヘルペスが 2~3 回、眼底出血、脊椎の軟骨が潰れることによる腰痛、半月板損傷、脊柱管狭窄症。そのほか上腕悪性黒色腫。小腸憩室炎と 2022 年現在まで 38 年間で数え上げるときりのないほど多くの疾病や症状と格闘してきて、現在も続いています。

今は、内科、整形外科、眼科、神経内科、形成外科、歯科に定期的に通院し、身体に痛みや不具合が起こるとその度に治療していただき何とか自立できています。

発病当初に入会した友の会のおかげで、その都度最新の医療や福祉の知識を得ることができ、最低限度の文化的生活を維持するために大いに役立ち、また貴重な人間関係を築くことができました。何人かの別れがあり、また新たな出会いの場でもありました。

発症当時は長生きできるとは思っていませんでしたが、68 才まで生きてこられたことはまさに医学の進歩にほかなりません。そして支えてくださった多くの人々がいました。

今は自分の回りの人・事・物に感謝しつつ、いただいた命を大切に全うしようと思っています。ありがとうございました。

大きな励みを与えてくれた友の会

札幌市 佐々木 郁子

「血液検査の結果、異常がありましたので、大きな病院で診てもらってください。」個人病院での年に一度の定期検査で、こう告げられました。その時、私は61歳でした。これまで大きな病気をしたこともなく、仕事第一に一生懸命働き続けていました。そんな中での定期検査の結果で異常が見つかり「大きな病院で診察するように」と告げられた時は、一瞬目の前が真っ暗になるほど大きなショックを受けました。

とにかく急いで大きな病院に行き、精密検査を受けることにしました。検査、検査、検査が続き……やっとその結果が出ました。それは膠原病の中の「シェーグレン症候群」という病名でした。しかもこの病気は「難病」でもあることも知らされました。不安が一気に高まりました。病院から帰るなり早速パソコンに向い、病気のことをいろいろと調べまくりました。そのうちに不安はますます高まるばかりで、夜になると体が震えてきました。職場に行っている時は、仕事に忙殺されるためか病名のことを忘れることができましたが、帰宅すると、やはり不安がよぎり、またパソコンに向かっている私でした。気がおかしくなるほど怖かったです。

それから間もなく、「難病連の集会」があることを知り、「同じ病気の人たちとお話してみたい」との思いが一層強まり、出席させていただくことになりました。そして「友の会」にも入会致しました。

膠原病の人たちの座談会がありました。参加者は明るい人たちばかりでした。私はとにかく「生活はどのように？」とか楽しみだった「旅行？ カラオケ？」などについてもお聞きしました。「友の会の人たち」は「日常生活も普通だし、旅行も行ってるし、カラオケ、ダンスも楽しんでいるよ」と明るい声で答えてくださいました。その時「今をくよくよせず、明るく遠くを見つめて生きていけばいいんだ」と思うようになりました。仲間ができたことで、本当に救われた思いでした。その後、北見支部で医療講演会があることを知り、バスで行くことになりました。そこでも楽しく交流させていただきました。帰路の夜間バスの中で「これからは病気と向き合って、楽しく生きていこう」と心の中で強く決心しました。

あれから14年。あの時の友の会の仲間たちとの語りの中で得た温かい言葉、私にとってどれだけ大きな励みとなったことか。そしてどれだけ勇気を得たことか計り知れません。今はコロナ禍の中で散歩を楽しんでいます。また旅行にも出かけようかと思っています。「そんなに悩まなくていいんだ、そんなに心配しなくてもいい病気なんだ」と思えるようになりました。友の会の皆さんには本当に感謝しています。今大流行のコロナが早く終息しますように、そして皆様のご健勝とご活躍を心からお祈り致しております。

友の会 50 周年記念に寄せて

札幌市 仁木 由起江

友の会結成 50 周年おめでとうございます。これも長きにわたってご尽力されてこられた役員の方のお蔭です。心より感謝申し上げます。

私は平成になって間もなく入会しました。暫く札幌医大で治療を受けたあと北大病院に移って、最初に診察して頂いたのが佐川先生でした。自分はよく覚えていないのですが、母の記憶によると、先生から友の会があることを伺って、それで入ったようです。

その頃確か荻原千明さんが支部長だったと思います。交流会に行くといつも優しい笑顔で迎えてくれて、入ったばかりの私は嬉しかったです。ウェルカムな空気に誘われて交流会、新年会などに参加するようになりました。いつも違ったお店で開かれる交流会は楽しみでした。新年会では和服姿の会員さんがいて刺激され自分も着るようになり、おのずと新年の恒例になり、それから年に何回かきっかけを見つけては普段から着るようになりました。知らない方との旅行に思い切って参加した朝里川温泉、その他全道集会で小樽や室蘭にも行きました。二日目の分科会の後は慌ただしく移動したのを覚えています。

印象に残ることはチャリティーバザーのお手伝いです。バザーは経験がなかったのですが何か役に立つことがあるかもしれないと参加しました。参加の形は自由でしたが準備から参加しました。会場は北海道難病センターでした。

食器類を箱から取り出して並べて値段を付けるのですが、経験がないのでいくら付けていいかわからず、経験のある方と相談しながら 250~50 円を付けていきます。とにかく売ることが目的なのでどんどん安くしたことを覚えています。10 円もあったような気がします。当日は、アップル会はアクセサリーと小物売り場が担当でした。エプロンをつけて準備 OK。予めすごい勢いで入って来ると聴いていたのですが、実際雪崩のように入ってきた時は、その迫りに流されないよう足を踏ん張って売りました(笑)。恒例の行事とあって常連客が狙いをつけて来ていたようです。並べた物がなくなっていくのは気分がよかったです。最後まで「完売しよう！」と声を掛け合いましたね。終わった時は正直くたくたでしたが、忘れられない体験になりました。

発病して 35 年、入会して 30 年いろんな行事に参加して元気を取り戻してきました。現在 SLE は寛解していますが、相変わらず爪割れとレイノー症状、顔面の紅斑、狭心症にも心配が残ります。

また以前のように皆さんと会えることを楽しみに、会が末永く続いていくことを願っております。

一人の金婚式

札幌市 久保山 まき

膠原病友の会北海道支部 50 周年、おめでとうございます。先人たちから受け継いで 50 年も続いてこられたことは、素晴らしいことと思います。

25 年前皮膚筋炎と診断され、友の会に入ってから 20 年以上にもなりました。病気の知識や悩み他、皆さんと交流できたことは、私にとってありがたく、又運営委員の皆様にはいつも感謝しております。

さて、今年 6 月 4 日は結婚 50 周年の金婚式になりますが、夫は 28 年前 45 歳で逝き（スキルス性の胃がん）一緒に暮らしたのは 22 年間。当時大学生～高校生の子供たちの前では涙を見せずにいましたが、毎晩布団の中で枕を濡らしていました。でも 3 人が何とか大人になるまではと必死で過ごしていた日々でした。その子供たちも今は長男 48 歳二男 46 歳長女 44 歳と、夫の歳の前後となり、私は誕生日が来たら後期高齢者。夫より随分長生きしているナ、と思っています。

記念日には夫の好きだった缶ビールをお供えして、写真に向かって一人で乾杯でもしますか。そして「もう少しこちらにいますよ。私がそちらに行った時、こんな婆さん知らないなんて言わないでくださいネ」と。できることならこの日を二人で迎えたかった。



札幌市 ト部 明子

支部創立 50 周年おめでとうございます。

私が SLE を発症してから 30 年が経ち、友の会に参加するようになって 15 年くらいになります。フルタイムで仕事をしているので、あまり会には参加することが出来ませんでした。新年会等でお会いできることを楽しみにして来ました。また、友の会で知り合い、個人的にランチやお酒を飲む友達も出来ました。同じ病気を持っている事で、相談できる方に出会う事が出来たのは、「膠原病友の会」があったからこそです。

歴代の運営委員の皆様、本当にご苦勞様です。感謝申し上げます。
北海道支部と会員の皆様のご健勝とご発展をお祈り申し上げます。

膠原病友の会との出会い

札幌市 松下 直美

私が膠原病友の会に入会したきっかけは新聞に掲載されていた膠原病友の会の日曜サロンでした。その当時シェーグレン症候群と診断されてからまだ年月が経っていませんでした。(発症後約10年後の現在もステロイド治療なし、膠原病関係での入院もしておらず軽症のまま経過しています。)自分の病気のことも良く理解できず常に目や口が乾き飲み物がないと食べ物が飲み込めない、時々関節痛、頭痛、倦怠感…と不快な症状に悩んでいました。それでも家事、仕事は続けられるし、他人から見れば「どこが病気なの？ 関節痛、筋肉痛、疲れることなんか誰にでもある」と思われていたと思います。本人にしか分からない体の不調。シェーグレン症候群というあまり耳にしない病名。理解されなくて当然と一人で悶々と過ごす日々。そんな時日曜サロンを知り思い切って参加してみました。同じ病気の人が多いこと、病人なのに皆さんとても明るくて生き生きしており運営委員の方たちも優しくてよい雰囲気だったのでその場ですぐに入会しました。同じ病気の人たちと共感できること、体の不調の訴えにも理解があり友の会の会員さん達ととなら病気のことを気軽に話ができると救われた思いでした。治療法もなく対処療法で一生この病気と付き合っていくには患者同士で気軽に集まれる場所が必要と感じました。

作家の三浦綾子さんは重い病を次々と患いながらも小説を書いておられました。病気のことを「神様にえこひいきしてもらった」ギフトだと受けて止めていました。そして病気とは闘う相手ではなく受け止めて共に生きる存在だったようです。私にとって友の会の存在はまさしく「ギフト」これからも病気と一緒に仲良く生きていきたいと思います。これからもよろしくお願いします。

全国膠原病友の会 北海道支部 50周年に寄せて

札幌市 さくま しほこ

娘が小学生でSLEを発症しました。私は新しい担任に出会うたびに、学校生活では、いろんなことにチャレンジさせたいし、本人が休まねばと思ったときには休みたいと言えるようになってほしいと思っていると伝えてきました。この願いは疾患を持つ子の親でなくても望むことです、きっと。治療を頑張る子どもがよき理解者に恵まれる社会は、きっと誰にとっても優しい社会だと思います。

今までたくさんの方が患者会に繋がることで、安心する場所や人との出会いに恵まれてきたのでしょうか。これからも広い北海道で膠原病の人がさみしく過ごすことのないように、ネットワークがつながり続けますように。



札幌市 大橋 亜樹子

友の会 50周年おめでとうございます。

これだけの長い間、会が続いているのは代々の役員の皆様のご尽力のお蔭と感謝しております。

会があり、温かく迎えて下さる役員の皆様がいて、笑顔でお話しできる会員の皆様がいることの有り難みを年々、深く感じるようになりました。

皆様と共に元気で過ごせるようにしながら、また、お会いできる日を楽しみにしております。

今後共、どうぞよろしくお願ひ致します。

創立 50 周年おめでとうございます。

昭和 52 年にレイノー現象に。昭和 61 年 9 月に熱が出て入院。10 月に全身性エリテマトーデスと言われました。腎生検と目。目は薬が効き良くなって、パルス療法も経験しました。昭和 63 年 1 月に退院。今は 6 つの病気と仲良く現在に至っております。

友の会に入会したのは平成 5 年か 6 年頃だと思います。初めのうちは参加していました。友達が亡くなってからは遠のいていましたが、2~3 年前の忘年会に参加して楽しかったので、これからも参加していこうと思います。

病氣して 36 年になります。当時の日記を出して読み、今更夫に感謝しています。



友の会 50 周年おめでとうございます。執行部の皆様、いつもありがとうございます。

私が友の会を知ったきっかけは、13 年前に発症し、入院した病院に置いてあった『いちばんぼし』からでした。よくわからない病気になってしまって不安でいっぱいでしたが、同じような病気の方がいることがわかって少し安心できました。その後入会し、サロンにも参加させていただきました。

そのうち入退院を繰り返すようになって、サロンや行事に出かけることが難しくなりました。体調は、今はだいぶ落ち着いていますが、コロナ禍で家に閉じこもりがちです。コロナの規制もだいぶ緩くなってきましたが、まだまだ油断はできませんよね。

これからは、再びサロンに参加してたくさんの方とおしゃべりしたり、私が大好きなパンダのシャンシャンに上野に会いに行ったり、人生を楽しみたいと思っています！

すべて世はこともなし II

北見市 加藤 禎子

膠原病友の会北海道支部創立 50 周年を迎えられました事お慶び申し上げます。
役員の皆様には大変な活動を続けておられます事に心からの感謝と敬意を表します。
改めて数えますと発病して 48 年、友の会に入会して 47 年ではないかと思ひ、友の会の一歩後をのそのそとついてきたように思います。

この間に入会時からいろいろ教えていただいた長谷川道子さん、三森礼子さんはじめ多くの方々が通り過ぎました。ご冥福をお祈り申し上げます。

友の会 40 周年記念誌にはブラウニング氏の詩「春の朝」から「すべて世はこともなし」と題して拙文を載せていただきました。今は地区連絡会の担当を退き、会員の方々ととの付き合いも薄れて過去の人になりました。それと同時に一会員として友の会はどのように見えるのだろうか、単に入会しているだけなのか、友の会活動のななに期待し、どのようなつながりを求めているのか等を考えるようになりました。自分の話を聞いて欲しい、それに対して答えて欲しいという思ひは誰にでもあるのではないかと思うのです。

今も発病して間もない人が居て聞いた事の無い病名、種々の症状に悩んでははいまいか、インターネット等で不確かな情報を頼りにしてはいまいかと老婆心ながら案じたりしています。

医学の進歩により長く生き過ぎてしまいました。初めの頃のように検査結果に一喜一憂する事も無く、ちょっと取り残されたような気分も味わっております。

いつになっても患者会の目的は「一人で悩む人が一人でも少なく」だと思ひ続けています。

今後もコロナ禍の中での活動は大変と存じますが、患者が頼りとする会であり続けますようお祈り申し上げます。

今まで支えてくださってありがとうございました。これからもよろしくお願ひいたします。

役員の皆様、会員の皆様にはくれぐれも御身お愛い下さい。

今回もまたブラウニング氏の詩から無断借用して題を付けました。

友の会創立 50 周年に寄せて

十勝地区担当 戸水 祐也

この度は、全国膠原病友の会北海道支部創立 50 周年を迎えられたこと、心よりお祝い申し上げます。

私が友の会に入会したのは平成 27 年ごろだったと思います。社会人 2 年目のまだ右も左もよくわかってないようなヒヨっ子だった私でしたが、夏ごろから体調を崩すことが多くなったのが始まりでした。

“全身性エリテマトーデス”

ネットが発達した現代において、症状から病名にたどり着くまでにさほど時間はかかりませんでした。そしてその年の冬、ついに病名がつくこととなります。晴れて(?) 難病患者の仲間入りとなりました。

幸い周りには良き理解者も多く、仕事をする上でも、プライベートでも不便なことはありませんでしたが、病気のことを気軽に相談できる環境が近くになく、不意に不安になったり、何で自分がという思いに苛まれたりと辛い日々を過ごしていました。

そんな時に日曜サロン開催の案内を拝見。気づけば札幌へ行っていました。同じ病気の方に会うのも初めてで、最初の印象はとても明るい人が多いなあと思っていました。

病気だからといって、塞ぎ込む必要はないんだ! と気持ちが少し楽になったのを覚えています。

この時から今でも友の会は心の支えです。私もこれから罹患する人、入会する人にとってその手助けができたらと思っています。

友の会の目的に「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する。」とあります。

今はまだ難病ですが、いつかは治療法が確立され、“元” 膠原病友の会みたいな会になればいいなんて夢見ています。

コロナ禍で色々と制約がある昨今ですが、これからも友の会が益々発展することを祈念して結びとします。

自由

新ひだか町 山本 光昭

膠原病、皮膚筋炎を発症して14年目になりました。2016年の再発病（入院、加療、寛解）から2020年まで、寛解を保っていましたが、コロナ感染症が日本に入ってくる2019年秋頃から軽い咳が出るようになりました。喘息とは全く違う、風邪の咳みたいなものです。2ヶ月に一度の検査も多少のプラスマイナスはあっても、大切なCK値、CRP値、LDH値も正常でした。プレドニンも5mgまで維持。しかし暑さと過労が堪えて2020年の春頃からCK値が徐々に上昇。この年の12月の検査でCK値は223 U/L、CRPは1.06 mg/dLと上昇。2021年1月7日に発熱。このときはコロナの疑いもあるというのでこちらの方の検査優先、しかし異常なし。2月16日の検査でCRPは3.02まで上昇。主治医が「調子どうですか？」と問われ、私は「とても悪い」と答えた。主治医はプレドニン5mgから10mgに増量し様子見、この後の検査ではCK値はやや下がりましたが、CRPとLDHは基準よりも高く推移していました。そして咳き込みが激しくなり、この咳は何だろうと思いつながら過ごしていました。咳き込むととても辛いのです、苦しいのです。経験のない咳き込みでした。

そして10月突然背中に激痛が走り、手を上げること寝ることに支障をきたし、整形外科で診てもらったら異常なし。もう一軒整形外科に行きましたがやはり同じ、薬はカロナールとトラムセツトを処方してもらいました。原因が判らないのでは困ると思い、私の住む近くの町立の外科の先生に診てもらい、一週間に一回打てる痛み止めの注射を打ってもらうこと約2ヶ月、薬も飲みながらもやっと収まりました。しかし咳の方は激しくなるばかりで、この痛みは肋骨や腰の骨にまで響き、一時はこの辛さ苦しさに耐えるより死んだ方が楽だとも何度も思いました。

そして今年2022年1月25日診察ではCTを撮ることになっていて、CTを撮ったところコメント付きで間質性肺炎の悪化を指摘、でも私は間質肺を患っていましたが悪化した経験がないので、咳と関係があるのか否か主治医にも尋ねませんでした。とりあえずプレドニン15mgに増量。これが効いたのか咳はピタリとまではいきませんが95%落ち着きました。CRPもLDHも正常値に戻りました。これでめでたしとなれば良いのですが、私も今年は古希です。そろそろ先が見えてきたな…と。

よく考えてみるとこの2年間、何を食べてもおおいしくないのです。好物のアンパンや菓子ばかり食べました。自分ではこの変化と病気との因果関係、すっかり忘れていたのです。医療講演でも聞きましたが「プレドニンを飲んでいのに食欲がな

い、出なくなった病気を疑え（再発病等）」。確かにこれまでの経験で、初めての時、再発病した時も、食欲は起こらず無理にご飯をかき込んでいたものでした。プレドニン 15 mg となって咳は収まる食欲亢進、今では暴食の日も。好きなものを食べて死ぬのもいいかなんて、余りに苦しい思いをしたので。

今一番にやりたいことは、札幌まで行きプーチンの残虐な行為に声を上げるためゼビデモに参加したいです。プーチンがウクライナにやっていることはまさにジェノサイドです。



旭川地区担当 井下 浩美

私が膠原病（SLE）になってから 27 年、友の会を知って 22 年が経ちます。旭川地区の担当になって 12 年が経ちました。（多分…）

旭川地区担当になってから、東京に行かせてもらい、青森にも行かせてもらい、たくさんの仲間に出会えました。悲しい別れもありましたが大事な仲間と過ごす時間を大切に過ごしています。

今は元気ですが、発病当時は絶望しかありませんでした、先が全く見えなかったからです。発病当時から何年かはおっかなびっくり生活していましたが、現在は寛解状態が長くもう 10 数年続いています。

昨年は膠原病に関係なく、蜂窩織炎や脳梗塞で入院しましたが予後もよく元気に仕事をしております。

今の生活をする中で、諸先輩方が残してくれた言葉を胸に私もなにか残せたら、何を残せるだろうかと思いつながら活動しています。「病気はラッキー」の言葉が私の中ですごく大きくて、この言葉を残してくれた三森さんには感謝しかありません。

病気は違いますが「一寸先は光」の言葉を残してくれた、三浦綾子さんにも感謝しています。膠原病にならなければきっと知ることがなかった言葉と出会いです。

これからも友の会の仲間と楽しく過ごしていきたいと思っています。

今いる仲間とこれから出会う人々に感謝と愛を込めて

50年、ご苦労様でした。

札幌の街にあったビルの一室が難病連の始まりでした。私もその時からのお付き合いです。その一室のなかで、自らも難病の身でありながらペンを取っていた長谷川道子さんを、今でも忘れることは出来ません。それから永い戦いや活動を通じて今の難病連があるのです。同じ膠原病仲間の三森礼子さんと出会いましたが、どうしても話が合わず、いつも病気の重たい軽いを言っていました。それぞれの病気は個人しか分からないことであり、たえず自分の病気が重たいと言って、最後まで私とは議論がかみ合いませんでした。

また、記憶が定かではありませんが、空知か北空知で支部を作ったような気がします。その時に上砂川町の清水五郎さんとの出会い、男同士でもあったので色々な話をした記憶があります。更に私たちの近くにいた三谷真千子さんがいました。病院も近くにあってよく出会うことができました。けれどもだんだんお互いに話をする事さえ出来なくなり、今ではもう少し話をしてあげれば良かったと思います。

話は変わりますが、私たち沼田町にも患者のいることがわかりました。当時はまだ全道で肝炎患者や橋本病の人もいました。そうした中、沼田勲さんと石脇義夫さんに協力をいただき、全町を訪問活動をしました。幸いなことに30名の人が集まり、発会式を行いました。その時に伊藤たてお先生も駆けつけてくれ激励の言葉をいただきました。また、地元の町長さんからも挨拶をいただき、協力していただくことになりました。なにかの行事を行おうとしてもお互いの体のこともあり、思うようには進みませんでした。でも、元気な時を見計らって料理講習やさくらんぼ狩りにも出かけました。そうした中で、病院への通院費のことが話題になり、少なからず家計を圧迫している現実がありました。

交通費の助成を行政にお願いしてみようということになり、当時の町議会議長であった浅野常蔵さんをお願いをし、議会にかけていただき、議会の承認を得て月2回ではありますが助成を受けられることになりました。

ところが北海道が肝炎患者と橋本病を難病から外したために、大半の会員が対象のため組織が維持できなくなり、残っていた残金は社会福祉協議会に寄付いたしました。現在は休眠中です。

◎さて、私ごとではありますが、難病患者でなくても病院へかかるために大変な方がたくさんいます。たまたま身体障害者相談員をしていたことから、重度心身障害

者の方々や人工透析の方がたくさんいることがわかりました。これからも町に要請し重度心身障害者の場合は1ヶ月1回、上限1万円ではありますが支給されることとしました。人工透析の人で自ら通院できなく交通費が必要な人のために、全額ではありませんがチケットを作ってもらいタクシーを利用することができます。難病患者だけでなく、みんなが住み良い町にするために、協力してやる必要があります。

私は多発血管炎性肉芽腫症（ウェゲナー）気管切開をしていると同時にウェゲナーの肉芽が目に入り現在失明中です。もし同病者がいて、少しでも改善している方がいましたらお知らせください。



私と友の会

函館地区担当 加藤 典子

友の会創立50周年おめでとうございます。これまで運営に携わった方々にお礼と感謝を申し上げます。

私は病歴30年を越えましたが入会してまだ10数年です。

2度目の入院時、先のことが不安になり落ち込んでいたところ、院内で友の会のことを知り、入会したいと思っていました。ちょうど退院後に函館で医療講演会があり出向きました。講演終了後にグループになって色々な患者さんの話を聞き元気ももらいました。私も病気のことを気兼ねなく話せて理解してもらえたら頑張れると思い即入会しました。それからは札幌の総会に行くのが楽しみになりました。

2011年から函館地区の担当をしております。運営委員の方々からはいつも優しい言葉を欠けていただき本当にありがとうございます。今はお陰様で日常の家事には不便なく暮らしております。今後も悪化しないように気を付けて、コロナ禍が明けたら会員さん達とお話する場を持ちたいと思います。

全国膠原病友の会北海道支部創立50周年ということで、これまで活動してきてくださった会員の方々に感謝申し上げます。

私が膠原病になったのは、2014年で、手足の末端にレイノー現象が出たり、ペットボトルのふたが開けられなくなったりしたのが始まりでした。この時は、確定診断には至らず経過観察となりましたが、2016年に、高熱が出て意識消失して倒れてしまったため、病院に受診し、混合性結合組織病（MCTD）という診断になりました。

初めは、聞いたこともない病名でしかも難病ということで、私自身不安がいっぱいでした。そんな時、夫が新聞で「来てみて 知って 難病って な～に」という、北海道難病連釧路支部のイベントがあるのを見つけてくれて、聞きに行きました。そこで、膠原病友の会の方とお話することが出来、入会することができました。

友の会に入会してから、新型コロナウイルス感染症が流行する前は、札幌で若者サロンに参加し、膠原病の方から仕事や妊娠・出産など、私が悩んでいたことについて、直接お話を聞くことが出来ました。当時、自宅療養中で仕事をしていず、仕事をすることで病気が再発したらどうしよう、という思いが強かったのですが、若者サロンで、体調を見ながら自営業している方々を見て、病気を持ちながらも仕事は出来ると希望を持たせてもらいました。最近では、毎月行われているZoomサロンに参加し、近況を話し合ったりすることが楽しみになっています。

新型コロナウイルス感染症が流行してからは、若者サロンも支部総会もZoomでの開催となりましたが、周りに持病のある友人が少ない30代の私にとって自分の病気について話す機会や、症状や悩みなどの共感を得られる機会はとても貴重で、他の膠原病の方とお話ができる全国膠原病友の会北海道支部の存在を有難く思っています。これからも、友の会のメンバーとして、皆様とお話していきたいと思っています。

膠原病と共に歩む人生

釧路市 鈴木 裕子

膠原病友の会北海道支部創立 50 周年おめでとうございます。

振り返れば私も、おめでたくはないのですがほぼ同じように歩んできました。小学生の頃からレイノー症状や発熱、中学生で全身の関節痛や筋肉痛、高校生でリウマチ熱や急性肺炎、大学生で心肥大、胸膜炎、ネフローゼで死にそうになり、釧路に連れ戻され入院し全身性エリテマトーデスと診断されステロイドを使い始めました。当時まだ治療法が確立されておらず、何十年も経ってから母が私に告白したのは、その時先生から「娘さんの余命は 10 年もたないと思ってください」と宣告され、あまりのショックに家までどうやって帰れたかわからなかったそうです。母はまだ 40 代だったのに髪が真っ白になってしまいました。

復学した時には大腿骨頭壊死となり、松葉杖で通い、卒業後に手術のため札幌の病院に入院しました。ところが内科から「今手術をしたら生命の保障はない」と言われ、ステロイド治療が再開され体重が 15 kg 増加、血圧が 200 以上、骨粗鬆症で腰椎圧迫骨折、歯も欠けステロイド性白内障など、次々と現れる副作用と闘い、やっと整形外科で両足の人工股関節手術を受け、再び内科でステロイド調整を受け、退院できました。

釧路に戻ってから、友の会釧路地区設立に向けお声がかかり、微力ながらも関わらせて頂き、友の会道支部との繋がりも始まりました。その後も入退院を繰り返しながら今日までなんとか生き延びてきました。札幌で入院時代の同じ病気仲間の方々と長年に渡り年に 1 回札幌で食事会をしていましたが、今はもう誰一人残っていません。友の会に入った頃からお世話になっていた道支部の役員の方々も皆さん旅立たれ、釧路で設立当時の方々も殆どいらっしゃらなくなりました。

一昨年脳の動脈瘤が破裂し、クモ膜下出血で外出先で倒れましたが、すぐに救急車で運ばれ、目が覚めたら手術も無事に終わり、奇跡的に後遺症もなく生還していました。たぶんその 1 ヶ月前に 90 代で乳癌の全摘手術をしたばかりの母を残して死ぬわけにはいかず、あの世から追い帰されたのですね。若い頃から病弱で、死ぬ目に何度も遭っているのに生きながらえているのは、散々苦勞をかけた母に恩返しをしなければならないからだと思います。

股関節は左 3 回右 4 回入れ替え手術もし、右膝にも人工関節、背骨にはボルト 6 本、歯にはインプラント、目には白内障レンズ、頭にはクリップと、まるでサイボーグのような体で入退院や手術を繰り返していますが、人間には定められた寿命があるのですね。美人薄命？のはずだった私がこんな年まで来れたのは、医学の進歩もさることながら、医療従事者、友の会、私の周りの多くの方々の支えがあったからこそと深く感謝しております。

もう少し、母と共に生きていきます。友の会 60 周年を目指そうかしら？

釧路地区はなかなか復活できませんが、今後ともどうぞ宜しくお願い致します。

友の会に入会して

東京都 成田 とも子

「膠原病友の会」創立 50 周年おめでとうございます。

私は膠原病を患ってから約 20 年、友の会の存在を知りませんでした。

40 代の頃膠原病が再燃したとき、入院中に親しくなった I さんが丁寧に会のことを説明してくれたことがきっかけで、友の会の存在を知りました。

天邪鬼の私ですが、I さんが同じ病気ということもあり、素直に友の会に入会してみようと思いました。退院後すぐに難病センターに電話をしました。

入会後、初めてサロンに参加したとき、私のイメージとはかけ離れた光景が広がっており非常に驚いた記憶があります。

難病患者同士、失意が漂った部屋で慰めあっている、そんな光景を想像していましたが、集っていた会員さんは、明るく大声で話され、私より一回り年上の先輩方（私よりも元気）も多く、皆さん快活。私は将来に希望が持てました。

愚痴をこぼす会員さんに、今は亡き三森さんから叱咤激励…。

初対面の私にも、「あなたは若いんだから、家にこもっていないで外に出て何かしなさい！」と。

感染予防、紫外線、過労、ストレス、再燃の不安などがんじがらめになっていた私を、解放してくれたありがたい言葉でした。

気付けば私も、初めてサロンでお会いした先輩方と同じ年代になっています。

不安を持って新入会された方に少しでも気持ちが軽くなるお手伝いをして、私が先輩方から受けた恩返しをしていきたいと思っています。

この 2 年間は、新型コロナウイルスが猛威をふるい人々の生活様式も変化しました。膠原病友の会も、オンラインサロンの場を設けるなど変化に適応してきました。

「家にこもっていないで、外に出て何かしなさい！」と強く言えない今、オンラインサロンの存在は、私たちにとって大きいものだと思います。

不安や悩みを打ち明けたり、難病患者同士でしか話せないようなことを話したりする場は必要です。

友の会は私たち皆で舵をとる船です。快適な航海（生活）ができるよう役員だけでなく私たち会員も活発な意見交換が出来るようになるといいですね。

『50周年記念誌』への原稿依頼が来て、二つ返事で気軽に引き受けてしまったものの、さて何を書いたらいいのやらと困ってしまいました。

今後の参考にといい備忘録も兼ねて娘の病歴を時系列順に書いてみようと思います。

2000年（平成12年） 小2年

年末から年始にかけて熱が続き病院で受診。結果、風邪という事。

2001年（平成13年） 小3年

5月のG・Wに道の駅のスタンプラリーに出かけました。途中、トイレに入って手を洗ったら指先が真っ白になって、まるでロウ人形みたいでした。手を温めると元に戻ったのですが、一体何だったのだろうと思いました。

夏休み終盤、またもや熱が上がったり下がったりでその時は水疱瘡の様な発疹が出ていたため急遽、名寄市立総合病院を受診。（当時山村留学で美深町仁宇布に住んでいました。）診ていただいた小児科の先生が、大学病院で同じ様な症状を診たことがあったのでもしかしたら？と思って詳しい検査をして、膠原病の一つである「混合性結合組織病（MCTD）」の診断結果が出て即、入院。

初めて聞く病名とCK上昇、赤沈値の異常、抗RNP抗体の陽性等といった説明を受けましたが、ほとんど理解していなかったと思います。

今のようにスマホやタブレットが身近にある時代ではなかったため、図書館で家庭の医学書などの本で調べました。SLEと違ってMCTDは予後がいいと書かれてあったのを見て、少し安心した覚えがあります。

取り敢えず先生にお任せするしかないという状況でした。しかし、当時は小児膠原病の治療が手探り状態だったのかもしれませんが、入院治療計画書がないのでどの様な治療だったかは覚えていませんが、パルス等の点滴はしていませんでした。

この時に特定疾患の申請をしましたが、後にこの制度のおかげでどれだけ助かったかは言うには及びません。

2002年（平成14年） 小4年

5月末に徒歩遠足があり、途中で具合が悪くなったので迎えに来てほしいとの連絡。

そのまま市立函館病院にて受診。それからはもう怒涛の日々でした。

心エコーの結果、右心不全を起こしていて肺高血圧症である事。直ぐにでも治療をしなければ命の保障はない事等々。

主治医が色々と調べ、情報を収集した結果、最善の治療のため6/3に横浜市立大学付属病院に転院しました。ステロイドパルスとエンドキサンパルス、血漿交換療法の治療が始まりました。長い入院生活だと思っていましたが、7/18に無事退院する事ができました。

退院後、少しでも情報が欲しくて「膠原病友の会」に入りました。もう20年になるのですね。その後も何度か再燃を繰り返してきました。

2012年（平成24年）

ループス腎炎ステージⅣの診断を受け入院治療。

2019年（令和元年）

両ステロイド性大腿骨頭壊死のため内反骨骨切り術の手術。

発症してから20年あまり。我慢をしたり、辛いことも沢山あったはずですが。就職活動も思ったより苦戦しました。

現在は完全在宅勤務のリモートワークで働いています。コロナ禍においては安心して働けて本当に良かったと思います。

娘は今年30歳になります。沢山の奇跡が積み重なったおかげだと思っています。出会った全ての人に感謝の気持ちでいっぱいです。

徒然なるままに書いてきましたが、「膠原病友の会」には本当にお世話になりました。「小児膠原病友の会」も発足したと聞いて嬉しい限りです。これからも患者本人、患者家族のためにも寄り添う会であることを願っています。



笑顔が一番

札幌市 関口 朝子

55年近く前に、原因不明の全身病という（当時）膠原病（皮膚筋炎）と申すあなたに出会いました。40歳位までにしか生きられないとのことでした。健康な時には考えられなかった色々の体験が出来て、物事を前向きに考え、笑顔を忘れずに生かされてきました。無理なお願いでしょうが、私から笑顔が消え、片道切符に乗るまで仲良く一緒に歩んでください。

あなたに出会い本当に感謝しています。心より ありがとうね。

83歳の美魔女より

写真で見る50年のあゆみ



1973年(昭和48年)9月30日 第1回北海道支部総会



1978年(昭和53年)10月14日 交流会(北農健保会館)



1978年(昭和53年)10月15日 医療講演会(北農健保会館)



1979年(昭和54年)8月4日 第6回支部総会(光栄ホテル)



1983年(昭和58年)7月31日 医療講演会(難病センター)



1982年(昭和57年)6月5日 10周年記念支部総会(層雲峡)



1982年(昭和57年)6月5日 10周年記念交流会(層雲峡ホテル銀河)



1983年(昭和58年)1月11日 難病センターオープン



1984年(昭和59年)6月2日 第11回支部総会(難病センター)



1984年(昭和59年)6月2日 交流会



1985年(昭和60年)6月8日 交流会(ニセコペンション“ヤムヤム”)



1986年(昭和61年)5月24日
第13回支部総会(難病センター)



1986年(昭和61年)12月26日
難病連チャリティクリスマス(エンペラー)

1987年(昭和62年)6月27日
結成15周年記念大会
(章月グランドホテル)



1987年(昭和62年)役員会

1987年(昭和62年)6月28日(章月グランドホテル)





1988年(昭和63年)6月12日 医療講演会(札幌市)



1988年(昭和63年)6月11日 第15回支部総会

1989年(平成元年)6月17日
交流会(厚生年金会館)



1989年(平成元年)6月17日 第16回支部総会(難病センター)



1991年(平成3年)5月25日 第18回支部総会(難病センター)



1990年(平成2年)5月20日 医療相談会(札幌市)



1992年(平成4年)9月5日 20周年記念大会(支笏湖翠明閣)

20周年記念



1992年(平成4年)9月5日
20周年記念大会 大橋 晃先生(難病センター)



1992年(平成4年)9月6日 宿泊交流会(支笏湖ホテル翠明閣)

結成20周年記念大会



1992年(平成4年)9月5日 20周年記念大会(小寺支部長)



1993年(平成5年)5月29日 交流会



1993年(平成5年)5月30日 医療講演会(札幌市)



1994年(平成6年)6月4日 第21回支部総会(難病センター)



1994年(平成6年)7月30日 医療講演会(旭川市・ときわ市民ホール)



1994年(平成6年)7月30日
医療講演会(旭川市・ときわ市民ホール)



1994年(平成6年)7月30日
第21回全道集会、交流会 来賓の三浦綾子ご夫妻(旭川市)



1995年(平成7年)6月24日 難病連合同レク(苫小牧北大演習林)



1996年(平成8年)1月28日 札幌地区新年会(札幌市)



1995年(平成7年)5月27日 第22回支部総会(難病センター)



1996年(平成8年)6月1日 第23回支部総会(難病センター)



1996年(平成8年)8月3日
第23回全道集会、交流会(北見市)



1997年(平成9年)6月21日 第24回支部総会(難病センター)



1997年(平成9年)6月21日 地区担当者会議(札幌市)



1998年(平成10年)5月30日 第25回支部総会(難病センター)



1998年(平成10年)8月1日
第25回全道集会での交流会(登別市)



1999年(平成11年)5月29日
第26回支部総会(釧路市・キャッスルホテル)



1999年(平成11年)5月29日 交流会(釧路市・キャッスルホテル)



1999年(平成11年)5月29日 釧路市にて



2000年(平成12年)6月3日 第27回支部総会(難病センター)



2001年(平成13年)5月26日 第28回支部総会(難病センター)



2001年(平成13年)5月26日 交流会(札幌市)



2002年(平成14年)6月15日 第29回支部総会(札幌市)



2003年(平成15年)9月20日 30周年記念大会(埋田支部長)



2003年(平成15年)9月21日
30周年宿泊交流会(小樽朝里川温泉)



2004年(平成16年)1月24日 札幌地区新年会(ホテル法華クラブ)



2005年(平成17年)6月4日 第32回支部総会(難病センター)



2005年(平成17年)6月4日 交流会(難病センター)



2007年(平成19年)6月9日 第34回支部総会(難病センター)



2007年(平成19年)7月20日
札幌地区交流会(大通りピアガーデン)



2008年(平成20年)6月7日 交流会(札幌市)



2008年(平成20年)6月7日 第35回支部総会(難病センター)



2008年(平成20年)9月28日 医療講演会(稚内市)



2009年(平成21年)4月27日
いちばんぼし発送作業(難病センター)



2009年(平成21年)6月13日 第36回支部総会(難病センター)



2008年(平成20年)8月3日
第35回全道集会(大沼湖畔)



2009年(平成21年)8月1日 全道集会交流会(大通ピアガーデン)



2009年(平成21年)9月10日
第1回膠原病サロン(難病センター)



2010年(平成22年)6月12日
第37回支部総会(難病センター)



2011年(平成23年)1月30日 札幌地区新年会(札幌市)



2011年(平成23年)6月11日 第38回支部総会(難病センター)



2012年(平成24年)5月26日
40周年記念品シフォンケーキ



2011年(平成23年)6月11日 第38回支部総会(難病センター)



2012年(平成24年)5月26日
40周年記念品箱

2012年(平成24年)4月10日
幸せの黄色いレシートBOX



2012年(平成24年)4月10日
幸せの黄色いレシート活動(イオン札幌桑園店)



2012年(平成24年)5月26日
宿泊交流会(定山溪ミリオナー)



2012年(平成24年)5月26日 第39回支部総会(難病センター)



2012年(平成24年)11月11日 医療講演会(難病センター)



2013年(平成25年)5月19日
札幌地区交流会(保養センター駒岡)



2013年(平成25年)6月8日 第40回支部総会(難病センター)



2013年(平成25年)8月3日 第40回全道集会



2013年(平成25年)10月27日 医療講演会(釧路市)



2014年(平成26年)6月14日 第41回支部総会(難病センター)



2014年(平成26年)6月14日
第41回支部総会挨拶(堀内支部長)

2014年(平成26年)7月18日 札幌地区交流会(大通ピアガーデン)





2014年(平成26年)8月10日
第41回全道集会(かでの2.7)



2014年(平成26年)9月28日 交流会(新ひだか町)



2015(平成27年)6月6日 第42回支部総会(難病センター)



2015年(平成27年)膠原病サロン(難病センター)

2016年(平成28年)7月16日 札幌地区交流会(当別町)





2016年(平成28年)6月11日 第43回支部総会(難病センター)



2017年(平成29年)1月21日 札幌地区新年会(札幌市)



2016年(平成28年)9月11日
第1回膠原病若者サロン(難病センター)



2017年(平成29年)6月10日 第44回支部総会(難病センター)



2017年(平成29年)6月10日
交流会(ノルベサ)



2017年(平成29年)9月14日 膠原病サロン(難病センター)



2017年(平成29年)9月30日
医療講演会(名寄市総合福祉センター)



2018年(平成30年)6月9日 第45回支部総会(ANA ホテルホリデイ・インすすきの)



2017年(平成29年)12月10日
難病連札幌地区クリスマスパーティー(札幌サンプラザ)



2018年(平成30年)
6月9日
45周年記念品箱



2018年(平成30年)6月9日
45周年記念品(紅白饅頭)



2018年(平成30年)6月10日
医療講演会後相談会(難病センター)



2018年(平成30年)8月8日
旭川地区第1回膠原病サロン(旭川市)



2018年(平成30年)10月14日 医療講演会(苫小牧市)



2019年(令和元年)6月8日
第46回支部総会(東武ホテル)



2019年(平成31年)1月26日 札幌地区新年会(札幌市)



2019年(令和元年)9月29日
医療講演会後昼食会(とちプラザ)



2020年(令和2年)9月 十勝地区交流会(帯広市)



2020年(令和2年)9月16日
第1回膠原病ZOOMサロン



2020年(令和2年)9月10日 膠原病サロン(難病センター)



2021年(令和3年)10月24日
医療講演会(札幌市教育文化会館)



2022年(令和4年)6月12日
第49回支部総会(ZOOM)



創立から224冊全機関紙を並べてみました

俳句

大澤 久子

眼をひらく中空土偶木の根明く

拓銀もディスコも遠しラムネ吹く

赤げらや水より暮るる泥炭地

雪だるま昨日と違ふ手の生えて

俳句

埋田 晴子

シャッター音レンズの先のさくら花

隣の子見つめる先にカタツムリ

秋暑し澄んだ仕掛けの水琴窟

病院のベッドで聞いた除夜の鐘

俳句

工藤 光枝

馬の背に湯気立ちのぼる秋日和

遠き日の風に転がる夏帽子

短歌

『Z』の字が鉤十字に見えてくる

平和の鳩が飛ぶ日はありや

涼やかなフルートの音が冴え渡り

夕べの窓に夏たちをりぬ

俳句

岡本由加里

袖口のひやひやとして若葉雨

雨音に白きジェラートの酸っぱさ

古雛や母の代わりに年をとる

雪払い朝刊配りなお暗く

短歌

蒼穹にブルースハーブの音の冴えああこんなにも空気がきれい

ひたひたと伝わる波動たぶん愛コスモスの花ひそかに揺れて

エメラルドグリーンに輝く水底で半透明になりゆくわたし

アンダンテ歩く速さというけれど人みなちがう歩幅を持ってり

三森れい歌集『ブルースハーブ』より 大澤久子抽出

*ブルースハーブとは十穴のハーモニカで掌に隠れてしまいうくらい小さな楽器。

三森
礼子

短歌

咳込めば体の骨にまでひびき七転八倒しては耐へたり

CTを撮りて咳込む原因は間質性肺炎悪化と分かる

腹くくり持病とコロナに向き合ふも予後の余生は混沌とせり

夢を追ふ恋を追ふにも息たりず間質肺を患う吾は

山本
光昭

年表 — 50年のあゆみ —

支部のうごき	社会のうごき
1971年（昭和46年）	
6.11 全国膠原病友の会結成（会員40名）	
1972年（昭和47年）	
10. 全国膠原病友の会の名簿をもとに、道内の会員に手紙などで支部結成の働きかけをする	4.1 全身性エリテマトーデスが特定疾患に指定
11. 結成大会なしで支部結成（会員11名）	2.3 札幌五輪開催
11.7 道新家庭欄に「ある闘病記」と題して膠原病のことが紹介される	2.14 連合赤軍あさま山荘にろう城
12.2 喫茶クールではじめての会合（7名）	5.15 沖縄返還
	9.29 日中国交正常化
1973年（昭和48年）	
1. 「友の会だより」No.1発行	3.24 北海道難病団体連絡協議会（北海道難病連）結成
2.6 友の会第1回アンケート実施	
4. 「支部だより」No.2発行	
5.27 本部総会（東京都）	
6. 「支部だより」No.3発行	8.8 金大中氏事件
7. 「支部だより」増刊号発行 ◎支部会員40名を越える	10.20 米ウォーターゲート事件
9. 「支部だより」を「いちばんぼし」と改題。No.4発行	10.23 江崎玲於奈ノーベル物理学賞受賞
9.30 第1回支部総会（札幌・清楓荘・12名）	10.25 OPEC石油減産決定
10. 「いちばんぼし」No.5発行	12. オイルショックで狂乱物価
12. 「いちばんぼし」No.6発行	
1974年（昭和49年）	
2. 「いちばんぼし」No.7発行	10.1 強皮症／皮膚筋炎及び多発性筋炎が特定疾患に指定
4. 「いちばんぼし」No.8発行	
6.9 第2回全道集会（札幌ビル・9名）	3.12 元日本兵小野田少尉ルパン島より帰還
7. 「いちばんぼし」No.9発行	5.18 インド初の地下核実験
9. 「いちばんぼし」No.10発行	8.30 東京三菱重工ビル爆破事件
9.22 第2回支部総会・医療講演会（札幌・清楓荘）	9.1 原子力船「むつ」放射能漏れ発覚
10.20 本部総会（東京都）	10.8 佐藤栄作ノーベル平和賞受賞
12. 「いちばんぼし」No.11発行	
1975年（昭和50年）	
5. 「いちばんぼし」No.12・No.13発行（合併号）	10.1 結節性多発動脈炎／顕微鏡的多発血管炎／大動脈炎症候群が特定疾患に指定
6.15 第3回全道集会（道新ホール・11名）	
7. 「いちばんぼし」No.14発行	3.10 新幹線、東京～博多間全通
10. 「いちばんぼし」No.15発行	4.30 ベトナム戦争終結
10.10 第3回支部総会（札幌厚生年金会館・10名）	5.7 エリザベス女王来日
11.8 支部長会議（東京都） ◎支部会員60名を越える	7.19 沖縄海洋博覧会開催
12. 「いちばんぼし」No.16発行	9.30 天皇皇后訪米
1976年（昭和51年）	
1. HBC・TVでレポート6難病シリーズ放映	
2.6 難病シリーズNo.2として膠原病が取り上げられる	
4. 「いちばんぼし」No.17発行	1.31 日本初の五つ子誕生
5.30 第4回本部総会（神奈川県）	2.4 ロッキード事件発覚
6. 「いちばんぼし」No.18発行	7.24 ロ事件で田中角栄逮捕
8. 「いちばんぼし」No.19発行	
8.7 第4回全道集会（札幌・生協会館・17名）	

支部のうごき	社会のうごき
10. 「いちばんぼし」 No.20 発行	9. 6 ミグ 25 亡命事件
12. 「いちばんぼし」 No.21 発行	10.22 鬼頭判事補策略電話事件
1977 年 (昭和 52 年)	
1. 文集「いちばんぼし—その光がたしかな明日を照らしてくれる日まで—」 発行。(いちばんぼし No.22)	
1.30 文集発行を祝う新年の集い、医療相談会 (札幌厚生年金会館) に 25 名参加	
2. 「いちばんぼし」 No.23 発行。 道新、HBC・TV「テレポート 6」で文集紹介	
4. 「いちばんぼし」 No.24 発行	
5. 8 第 4 回支部総会 (札幌厚生年金会館・20 名)・相談会	
6. 「いちばんぼし」 No.25 発行	1. 4 青酸コーラ事件
8. 「いちばんぼし」 No.26 発行	3.29 日本 200 カイリ宣言
8. 6 第 5 回全道集会 (札幌、自治会館・18 名)	8. 7 有珠山爆発
10. 「いちばんぼし」 No.27 発行	9. 3 王貞治、世界新記録 756 号ホームラン
10.29 本部総会 (東京都)	9.28 日航ハイジャック事件
12. 「いちばんぼし」 No.28 発行	
1978 年 (昭和 53 年)	
3. 「いちばんぼし」 No.29 発行	
5.23 「いちばんぼし」 No.30 発行	
6.13 三森支部長が道立衛生学院で講演	
7.25 「いちばんぼし」 No.31 発行	
9.26 「いちばんぼし」 No.32 発行	5.20 新東京国際空港 (成田空港) 開港
10.14 第 6 回全道集会 (北濃健保会館・13 名) 懇親会 (北農健保会館・18 名)	6.12 宮城県沖地震
10.15 第 5 回支部総会 (北農健保会館・17 名)・医療講演会	8.12 日中平和友好条約調印
11. 支部事務局を難病連事務所内に移転	10.16 青木功、ゴルフ世界マッチプレーで日本人初優勝
	11.22 江川卓ドラフト問題
1979 年 (昭和 54 年)	
2.13 「いちばんぼし」 No.33 発行	
6. 「いちばんぼし」 No.34 発行	
6. 2 本部総会 (東京都)	1.13 初の共通一次試験
7. 会員に誕生カード発送 (萩原さんが 1 年間担当)	1.26 三菱銀行猟銃殺人事件
8. 4 第 7 回全道集会 (道立社会福祉総合センター) 医療講演会 (札幌市)	6.28 東京サミット開催
8. 5 第 6 回支部総会 (札幌、光栄ホテル・約 30 名)	7.11 東名日本坂トンネル事故
11. 11 月「いちばんぼし」 No.35 発行	10. 2 KDD 事件発覚
1980 年 (昭和 55 年)	
◎旭川・十勝・函館各地区連絡会発足	
4.18 支部長会議 (東京都)	
5.16 「いちばんぼし」 No.36 発行	
6.22 例会 (グリーン札幌・12 名)	
6.26 「いちばんぼし」 臨時号発行	
8. 2 第 7 回支部総会、交流会 (札幌郵便貯金会館・22 名)	
8. 3 医療講演会 (札幌市)	2. 1 モスクワ五輪不参加決定
8. 6 「いちばんぼし」 臨時号発行	6.12 大平首相死去
11.13 「いちばんぼし」 No.37 発行	8.16 静岡駅地下街で大爆発
11.21 支部長会議、本部総会 (東京都)	8.19 新宿バス放火事件
12.11 「いちばんぼし」 臨時号発行	9.23 イランイラク戦争勃発
1981 年 (昭和 56 年)	
2. 6 「いちばんぼし」 No.38 発行	
2.25 北見地区連絡会発足	

支部のうごき	社会のうごき
5. 8 「いちばんぼし」臨時号発行 5.24 第8回支部総会（グリーン札幌・15名）・相談会 6.28 医療講演会（旭川市） 7. 3 「いちばんぼし」No.40発行 8. 1 医療講演会・交流会（札幌市） 8. 2 第9回全道集会（札幌中央区民センター） 11.21 本部10周年記念総会（東京都） 12. 5 「いちばんぼし」No.41発行	3.12 中国残留日本人孤児初来日 3.20 神戸ポートピア'81開催 6.17 東京で通り魔殺人事件 9. 5 三和銀行オンライン詐欺取事件 10.16 北炭夕張新鉱ガス突出事故
1982年（昭和57年）	
◎支部会員110名を越える 1.12 「いちばんぼし」臨時号発行 3.19 「いちばんぼし」No.42発行 4.27 「いちばんぼし」No.43発行 6. 5 結成10周年記念総会（層雲峡ホテル「銀河」・36名） 懇親会（テーマ：膠原病患者の結婚と就職） 6. 6 第9回支部総会・医療講演会（層雲峡） 8. 7 第10回全道集会（道立社会福祉総合センター） 交流会（レストランプリンス・11名） 9.13 「いちばんぼし」No.45発行（10周年記念号） 11.14 医療講演会（札幌市） 12. 3 友の会事務局北海道難病センターへ移転 12.10 「いちばんぼし」No.46発行	2. 8 ホテルニュージャパン火災 2. 9 羽田沖に日航機墜落 6.23 東北新幹線開業 10.29 三越事件で前社長ら逮捕 11.15 上越新幹線開業
1983年（昭和58年）	
3.19 宿泊研修会（難病センター） 5.21 「いちばんぼし」No.47発行 6.12 医療講演会（函館市） 6.25 「いちばんぼし」臨時号発行 7.30 第10回支部総会（難病センター・17名）・交流会 7.31 医療講演会（札幌市） 8. 7 第11回全道集会（旭川市勤労福祉会館） 交流会（17名） 9.12 「いちばんぼし」No.48発行 12.22 「いちばんぼし」No.49（医療講演会特集号）発行	10. 1 シェーグレン症候群が道指定の特定疾患となる 1.11 北海道難病センターオープン 4.15 東京ディズニーランド開業 5.26 日本海中部地震 9. 1 大韓航空機撃墜事件 10. 3 三宅島噴火 10.12 ロ事件で田中角栄に実刑判決
1984年（昭和59年）	
◎会員数160名を越える 5.11 「いちばんぼし」No.50発行 5.12 支部長会議（東京都） 6. 2 第11回支部総会（難病センター・30名） 交流会①（膠原病患者の将来について・18名） 交流会②（18名） 6.20 「いちばんぼし」臨時号発行 7. 8 釧路地区連絡会発足 7.28 第12回全道集会（函館市・青函連絡船十和田丸） 交流会（湯の川グランドホテル・28名） 7.29 全道集会分科会（医療講演会） 8.23 「いちばんぼし」No.51発行 11.17 医療講演会（札幌市）	1. 1 ウェグナー肉芽腫症が特定疾患に指定 1.18 三井有明炭鉱火災 3.18 グリコ脅迫事件 7.28 ロス五輪開催 9.14 長野県西部地震 11. 1 新1万円・5千円・千円札発行
1985年（昭和60年）	
2.14 「いちばんぼし」No.52発行 3. 3 医療講演会（釧路市） 4.21 本部総会（大阪府） 5.11 「いちばんぼし」No.53発行	

支部のうごき	社会のうごき
6. 9 第12回支部総会（ニセコペンション“ヤムヤム”・24名） 医療講演会（ニセコ町）	3.16 科学万博つくば'85開催
8.12 「いちばんぼし」臨時号（アンケート）発行	3.22 日本人初のエイズ患者認定
9.12 「いちばんぼし」No.54発行	4. 1 NTT、JT発足
10. 5 アンケート集計	8.12 日航ジャンボ機墜落
10.26 医療講演会（札幌市）	11.13 コロンビアのネバデルルイス火山噴火
1986年（昭和61年）	
3. 6 「いちばんぼし」No.55発行	
3.16 医療講演会（帯広市）	
5. 1 「いちばんぼし」No.56発行	
5.24 第13回支部総会（難病センター・23名） 交流会（北海しゃぶしゃぶ・30名）	
5.25 医療講演会（札幌市）	
7.23 「いちばんぼし」臨時号発行	
7.27 医療講演会（旭川市）	
8. 2 第13回全道集会（北海道社会福祉総合センター・16名） 交流会（サントリー紅桜庭園・13名）	4.26 ソ連チェルノブイリ原発事故
8. 7 「いちばんぼし」No.57発行	5. 8 英皇太子夫妻来日
10.12 医療講演会（北見市）	9. 6 社会党に女性初の土井たか子委員長誕生
11. 5 「いちばんぼし」No.58発行	11.15 三原山209年ぶりに噴火
11.23 支部長会議・本部総会（東京都）	11.25 現金輸送車から3億3000万円強奪
1987年（昭和62年）	
◎会員200名を越える	
2.14 「いちばんぼし」No.59発行	
5.23 「いちばんぼし」No.60発行	
6.13 「いちばんぼし」No.61（15周年記念誌）発行。新聞各社に取上げられる	
6.27 結成15周年記念大会 第14回支部総会・医療講演会（難病センター） 交流会（定山溪・章月グランドホテル・54名）	
7.11 「いちばんぼし」臨時号発行	3.31 三井物産若王子マニラ支店長監禁から生還
8. 8 第14回全道集会（釧路市・19名）	4. 1 国鉄分割民営化、JR開業
8. 9 全道集会分科会（医療講演会）	10.12 利根川進ノーベル医学・生理学賞受賞
11. 2 「いちばんぼし」No.62発行	10.19 ブラックマンデー、株価暴落
12.22 「いちばんぼし」No.63発行	11.28 南ア機墜落
1988年（昭和63年）	
1.27 「いちばんぼし」No.64発行	
3.13 医療講演会（定山溪）	
5.14 「いちばんぼし」No.65発行	
6.11 第15回支部総会（難病センター・17名） 交流会（ぼっくるとん・17名）	
6.12 医療講演会（札幌市）	
7.14 「いちばんぼし」臨時号発行	
7.23 支部長会議・本部総会（東京都）	
7.30 第15回全道集会（札幌市）・交流会（19名）	
7.31 全道集会分科会（医療講演会）	3.13 青函トンネル開通
9.11 はじめての地区担当者会議	4.10 瀬戸大橋開通
9.17 「いちばんぼし」No.66発行	7.23 自衛隊の潜水艦、釣り船に衝突
10. 9 医療講演会（函館市）	9.17 ソウル五輪開催
12.17 「いちばんぼし」No.67発行	10.20 リクルート事件で前社長室長逮捕
1989年（平成元年）	
◎支部会員250名を越える	

支部のうごき	社会のうごき
2.15 北大医療問題研究会の学習会で三森理事講演 2.25 「いちばんぼし」 No.68 発行 5.20 「いちばんぼし」 No.69 発行 6.17 第16回支部総会（難病センター・36名） 交流会（北海道厚生年金会館・40名） 名寄地区連絡会発足・札幌地区連絡会活動再開 6.18 医療講演会（札幌市）・地区担当者会議 6.24 医療講演会（北見市） 7.10 「いちばんぼし」 No.70 発行 8. 5 第16回全道集会（十勝川温泉） 8. 6 全道集会分科会（医療講演会） 9. 8 支部長会議・本部総会（栃木県） 10.14 「いちばんぼし」 No.71 発行	1. 7 昭和天皇崩御、平成に改元 4. 1 消費税施行 6. 3 中国天安門事件 7.23 連続幼女誘拐殺人事件容疑者を逮捕 11. 9 ベルリンの壁崩壊
1990年（平成2年）	
2.17 「いちばんぼし」 No.72 発行 4.25 「いちばんぼし」 No.73 発行 5.19 第17回支部総会（難病センター・26名） 交流会（レストランティファニー・25名） 5.20 医療相談会（札幌市）・地区担当者会議 7. 7 「いちばんぼし」 No.74 発行 7. 8 医療講演会（遠軽町） 7.28 第17回全道集会（札幌市・18名） 交流会（大通リピアガーデン・18名） 7.29 全道集会分科会（医療講演会） 9.14 「いちばんぼし」 No.75 発行 10.14 医療講演会（札幌市） 11.10 支部長会議、本部20周年記念総会（東京都） 12.22 「いちばんぼし」 No.76 発行	4. 1 大阪花と緑の博覧会開催 6.29 礼宮様ご成婚 7. 2 女子高校生校門圧死事件 8. 2 イラク、クウェート侵攻 11.12 天皇陛下、即位の礼
1991年（平成3年）	
2.16 「いちばんぼし」 No.77 発行 4.27 「いちばんぼし」 No.78 発行 5.25 第18回支部総会（難病センター・21名） 交流会（レストランティファニー） 5.26 医療相談会（札幌市）・地区担当者会議 6.22 支部長会議（東京都） 7. 6 「いちばんぼし」 No.79 発行。友の会「しおり」作製 7.27 第18回全道集会（洞爺湖温泉・22名） 7.28 全道集会分科会（医療講演会） 9. 8 医療講演会（旭川市） 11.16 「いちばんぼし」 No.80 発行 12.26 「いちばんぼし」 No.81 発行	1.17 湾岸戦争勃発 5.14 信楽高原鉄道事故 6. 3 雲仙普賢岳で大規模火砕流発生 6.17 南アフリカ、アパルトヘイト撤廃 6.22 4大証券、巨額の損失補填発覚
1992年（平成4年）	
2.15 「いちばんぼし」 No.82 発行 4.21 「患者の権利法」勉強会 5.23 支部長会議・本部総会（栃木県） 5.29 第20回支部総会・交流会 6.20 「いちばんぼし」 No.83 発行 7.18 「いちばんぼし」 No.84 発行 7.31 第19回全道集会（札幌市・25名） 8. 1 全道集会分科会（交流会・16名） 8. 8 「いちばんぼし」 臨時号発行 9.19 「いちばんぼし」 No.85（20周年記念誌）発行 9. 5 友の会結成20周年記念大会	

支部のうごき	社会のうごき
記念講演（難病センター・174名） 宿泊交流会（支笏湖ホテル翠明閣） 11.1 医療講演会（函館市） 11.14 「いちばんぼし」 No.86 発行 11.20 北門信金まちづくり基金よりの助成金贈呈式 11.21 医療講演会（室蘭市） 12.12 「いちばんぼし」 No.87 発行	2.13 東京佐川急便事件で前社長ら逮捕 6.15 PKO 協力法案成立 7.25 バルセロナ五輪開催 8.27 佐川事件で金丸信議員辞職 9.12 毛利衛、日本人初のスペースシャトル飛行士として宇宙へ
1993年（平成5年）	
◎支部会員 320名を越える 3.13 「いちばんぼし」 No.88 発行 3.27 札幌ひばりが丘病院見学 4.24 「いちばんぼし」 No.89 発行 5.29 第20回支部総会（難病センター） 交流会（北海道厚生年金会館） 5.30 医療講演会（札幌市）・地区担当者会議 7.10 「いちばんぼし」 No.90 発行 7.31 第20回全道集会（札幌市） 8.1 全道集会分科会（医療講演会） 8.28 支部長会議・本部総会（大阪府） 9.4 医療講演会（釧路市） 9.11 「いちばんぼし」 No.91 発行 10.3 医療講演会（旭川市） 医療講演会（名寄市） 10.24 医療講演会（網走市） 12.18 「いちばんぼし」 No.92 発行	1.1 混合性結合組織病が特定疾患に指定 5.15 Jリーグ開幕 6.9 皇太子様ご成婚 7.12 北海道南西沖地震 8.9 非自民連立政権発足 10.11 ロシア・エリツィン大統領来日
1994年（平成6年）	
◎支部会員 350名を越える 2.26 「いちばんぼし」 No.93 発行 5.21 「いちばんぼし」 No.94 発行 6.4 第21回支部総会（難病センター・約30名） 交流会（トラットリアアトレンタ） 6.5 医療講演会（札幌市）・地区担当者会議 6.18 支部長会議・本部総会（東京都） 6.25 「いちばんぼし」 No.95 発行 7.30 第21回全道集会（旭川市）・分科会（医療講演会） 9.17 「いちばんぼし」 No.96 発行 10.22 医療講演会（美唄市） 11.5 医療講演会（帯広市） 11.12 支部長会議（栃木県） 12.10 「いちばんぼし」 No.97 発行	4.26 名古屋空港で中華航空機炎上 5.9 南ア初の黒人大統領マンデラ就任 6.27 松本サリン事件 8.5 現金輸送車から5億4100万円強奪 10.13 大江健三郎ノーベル文学賞受賞
1995年（平成7年）	
2.25 「いちばんぼし」 No.98 発行 4.22 「いちばんぼし」 No.99 発行 5.27 第22回支部総会（難病センター・30名） 交流会（中国料理店「五修堂」） 5.28 医療講演会（札幌市）・地区担当者会議 7.29 交流会（大通りピアガーデン） 7.30 第22回全道集会（札幌市）・分科会（医療講演会） 10.4 支部長会議・本部総会（埼玉県） 10.21 医療講演会（北見市） 10.28 医療講演会（釧路市） 11.12 医療講演会（函館市） 12.16 「いちばんぼし」 No.100 発行	1.17 阪神淡路大震災 3.20 地下鉄サリン事件 5.16 オウム真理教麻原彰晃逮捕 11.1 新食糧法施行 12.8 高速増殖炉「もんじゅ」ナトリウム漏れ事故

支部のうごき	社会のうごき
1996年（平成8年）	
2. 「いちばんぼし」 No.101 発行 3.30 本部支部長会議（栃木県） 4.20 「いちばんぼし」 No.102 発行 6. 1 第23回支部総会（難病センター・35名） 交流会（カフェレストラン「プレパール」） 6. 2 医療講演会（札幌市）・地区担当者会議 6.22 「いちばんぼし」 No.103 発行 8. 3 第23回全道集会（北見市・30名） 8. 4 全道集会分科会（医療講演会） 10.12 支部長会議・本部総会（25周年記念大会）（東京都） 10.26 「いちばんぼし」 No.104 発行	2. 1 豊浜トンネル崩落事故 2.16 薬害エイズ問題で厚生相謝罪 7. 全国にO157 禍広がる 8. 4 反原発を問う初の住民投票が新潟県で行われる 12.17 ペルー日本人大使公邸襲撃事件
1997年（平成9年）	
2.22 「いちばんぼし」 No.105 発行 5.27 「いちばんぼし」 No.106 発行 6.21 地区担当者会議 第24回支部総会（難病センター・42名） 交流会（Le sion・51名） 6.27 「いちばんぼし」 No.107 発行 7.25 交流会（炉ばた「あうん」30名） 7.26 第24回全道集会（札幌市）・分科会（医療講演会） 8. 5 「いちばんぼし」 臨時号発行 10.14 「いちばんぼし」 No.108 発行 10.31 宿泊勉強会（定山溪・21名） 11. 8 支部長会議・本部総会（宮城県） 12.16 「いちばんぼし」 No.109 発行	1. 7 沈没したタンカーの重油汚染、日本海沿岸に広がる 3.11 動燃東海事業所放射能漏れ事故 6.28 神戸連続児童殺傷事件で容疑者逮捕 11.17 拓銀経営破たん 11.24 山一証券自主廃業
1998年（平成10年）	
2.17 「いちばんぼし」 No.110 発行 4.28 「いちばんぼし」 No.111 発行 5.30 第25回支部総会（難病センター・29名） 交流会（ホテルモントレ札幌） 5.31 地区担当者会議 6.12 「いちばんぼし」 臨時号発行 7.17 「いちばんぼし」 No.112 発行 8. 1 第25回全道集会（登別市・36名） 8. 2 全道集会分科会（医療講演会） 10.11 医療講演会（函館市） 10.20 「いちばんぼし」 No.113 発行 10.25 医療講演会（北見市） 11.21 医療講演会（札幌市） 12.15 「いちばんぼし」 No.114 発行 12.12 支部長会議・本部総会（岡山県）	2. 7 長野五輪開催 7.26 和歌山ひ素カレー事件 8.31 テポドン日本海に着弾 10.31 長銀経営破たん 12.20 北海道国際航空（AIR DO）就航
1999年（平成11年）	
2.16 「いちばんぼし」 No.115 発行 4.27 「いちばんぼし」 No.116 発行 5.29 第26回支部総会（釧路市・38名） 交流会（釧路キャッスルホテル） 5.30 医療講演会（釧路市）・地区担当者会議 7.13 「いちばんぼし」 No.117 発行 7.31 支部長会議・本部総会（東京都） 交流会（大通りピアガーデン・10名） 8. 1 第26回全道集会（札幌市・23名）	1. 1 欧州単一通貨ユーロ導入

支部のうごき	社会のうごき
全道集会分科会（医療講演会） 9.26 医療講演会（旭川市） 10.29 「いちばんぼし」 No.118 発行 12.24 「いちばんぼし」 No.119 発行	2.28 臓器移植法施行後初の臓器移植行われる 3.24 NATO、ユーゴ空爆 7.12 新農基法、ダイオキシン対策法施行 9.30 東海村 JOC 臨界事故
2000年（平成12年）	
2.21 「いちばんぼし」 No.120 発行 4.22 支部長会議・本部総会 4.25 「いちばんぼし」 No.121 発行 6. 3 第27回支部総会（難病センター・28名） 交流会（カフェレストラン「プレール」・28名） 6. 4 医療講演会（札幌市）・地区担当者会議 7.18 「いちばんぼし」 No.122 発行 8. 6 第27回全道集会（函館市）・分科会（医療講演会） 10.13 「いちばんぼし」 No.123 発行 10.22 医療講演会（北見市） 12.15 「いちばんぼし」 No.124 発行	6.15 韓国・北朝鮮発の南北首相直接会談 6.27 雪印乳業集団食中毒事件 7.21 沖縄サミット開催 9. 1 三宅島火山活動で全島民非難 11. 4 石器捏造事件発覚、教科書記述修正に発展
2001年（平成13年）	
◎支部会員 410名を越える 2.20 「いちばんぼし」 No.125 発行 4.24 「いちばんぼし」 No.126 発行 4.29 支部長会議・本部総会 5.26 第28回支部総会（難病センター・40名）・交流会 (43名) 5.27 医療講演会（札幌市）・地区担当者会議 7.17 「いちばんぼし」 No.127 発行 8. 4 交流会（札幌後楽園ホテル「パティオ」・23名） 8. 5 第28回全道集会（札幌市）・分科会（医療相談会） 10.13 医療講演会（帯広市） 10.26 「いちばんぼし」 No.128 発行 12.11 「いちばんぼし」 No.129 発行	6. 2 札幌ドームオープン 6. 8 大阪大附属池田小乱入児童殺傷事件 9.11 米同時多発テロ 9.22 国内初の狂牛病感染牛確認 10.11 野依良治ノーベル化学賞受賞
2002年（平成14年）	
2.22 「いちばんぼし」 No.130 発行 4.20 支部長会議・本部総会（兵庫県） 4.26 「いちばんぼし」 No.131 発行 6.15 第29回支部総会（KKR札幌・34名） 交流会（KKR札幌・35名） 6.16 医療講演会（札幌市）・地区担当者会議 7.25 「いちばんぼし」 No.132 発行 8. 3 第29回全道集会（釧路市） 8. 4 全道集会分科会（医療講演会） 9.24 「いちばんぼし」 臨時号発行 10.16 「いちばんぼし」 No.133 発行 10.20 医療講演会（名寄市） 12.13 「いちばんぼし」 No.134 発行	1.23 雪印食品、外国産牛肉偽装発覚 6.14 日韓共催のワールドカップ開催 6.19 鈴木宗男衆議院議員逮捕 6.25 北海道国際航空（AIR DO）民事再生法の適 応申請 10.15 北朝鮮拉致被害者5人が帰国
2003年（平成15年）	
2.25 「いちばんぼし」 No.135 発行 4.18 支部長会議・本部総会 4.22 「いちばんぼし」 No.136 発行 5.31 第30回支部総会・交流会（難病センター・33名） 地区担当者会議 7. 1 「いちばんぼし」 No.137 発行 7. 6 医療講演会（北見市） 8. 2 第30回全道集会（札幌市）	

支部のうごき	社会のうごき
8. 3 全道集会分科会（相談会）	
8.14 「いちばんぼし」臨時号発行	
9.20 結成30周年記念大会・医療講演会（難病センター） 宿泊交流会（小樽朝里川温泉）	3. 6 JRタワー開業
9.30 「いちばんぼし」No.138（30周年記念誌）発行	3.20 英米、イラクを空爆
10.30 「いちばんぼし」No.139発行	8. 5 北海道日本ハムファイターズ誕生
11.16 医療講演会（厚岸町）	9.15 阪神タイガース、18年ぶりのリーグ優勝
12.19 「いちばんぼし」No.140発行	11.26 イラクで日本人外交官2人殺害
2004年（平成16年）	
1.30 「いちばんぼし」臨時号（アンケート）発行	
2.27 「いちばんぼし」No.141発行	
4.23 「いちばんぼし」No.142発行	
4.24 支部長会議・本部総会（神奈川県）	
6. 1 「いちばんぼし」臨時号発行	
6. 5 第31回支部総会（難病センター・41名） 交流会（中国料理「彩雲」・43名）	
6. 6 医療講演会（札幌市）・地区担当者会議	
7.27 「いちばんぼし」No.143発行	7.18 北朝鮮拉致被害者の家族が帰国
8. 7 第31回全道集会・交流会（小樽市・30名）	8.22 駒大苫小牧高校が甲子園初優勝
8. 8 全道集会分科会（医療講演会）	10.23 新潟中越地震
9.25 医療講演会（釧路市）	イラクで邦人人質被害相次ぐ
10.29 「いちばんぼし」No.144発行	札幌ドームが北海道日本ハムファイターズの本拠地となる
12.17 「いちばんぼし」No.145発行	
2005年（平成17年）	
2.25 「いちばんぼし」No.146発行	
4.23 支部長会議・本部総会（熊本県）	
4.28 「いちばんぼし」No.147発行	
6. 4 ミニ勉強会（難病センター・20名） 第32回支部総会（難病センター・29名） 交流会（難病センター・29名）	
6. 5 地区担当者会議	
6.17 「いちばんぼし」臨時号発行	
7.28 「いちばんぼし」No.148発行	
8. 6 第32回全道集会（日ハム野球観戦）	
8. 7 全道集会分科会（医療講演会）	
9. 8 「いちばんぼし」臨時号発行	4.20 JR福知山線脱線事故
9.23 医療講演会（札幌市）	7.17 知床が世界自然遺産に認定
10.21 「いちばんぼし」No.149発行	8.20 駒大苫小牧高校が甲子園連覇
10.30 医療講演会（旭川市）	9.25 愛・地球博開催
12.15 「いちばんぼし」No.150発行	12.26 スマトラ沖地震
2006年（平成18年）	
2.16 「いちばんぼし」No.151発行	
4.22 支部長会議・本部総会（東京都）	
4.25 「いちばんぼし」No.152発行	
6. 3 第33回支部総会（難病センター・27名） 交流会（湯葉と豆腐の店「梅の花」・20名）	
6. 4 地区担当者会議	
6.15 「いちばんぼし」臨時号発行	
7.26 「いちばんぼし」No.153発行	
8. 5 第33回全道集会（帯広市・30名）	
8. 6 全道集会分科会（医療講演会）	3.20 王ジャパン、WBC制覇
9. 1 「いちばんぼし」臨時号発行	8.20 駒大苫小牧高校が3年連続甲子園決勝へ
10.27 「いちばんぼし」No.154発行	9. 6 秋篠宮家に長男誕生、皇室41年ぶりの男子

支部のうごき	社会のうごき
11.11 医療講演会（札幌市）	10.26 北海道日本ハムファイターズが44年ぶり日本一
12.22 「いちばんぼし」No.155 発行	マンション耐震偽装相次ぐ
2007年（平成19年）	
2.19 「いちばんぼし」No.156 発行	
4.21 支部長会議・本部総会（滋賀県）	
4.25 「いちばんぼし」No.157 発行	
6.9 第34回支部総会（難病センター・32名） 交流会（エルプントカフェ・30名）	
6.10 医療講演会（札幌市）・地区担当者会議	
7.9 「いちばんぼし」No.158 発行	
8.4 第34回全道集会（札幌市） 交流会（大通りピアガーデン）	
8.5 全道集会分科会（医療相談会）	4.17 伊藤一長長崎市長射殺される
8.29 「いちばんぼし」臨時号発行	5.28 松岡農相自殺
9.16 医療講演会（中標津町）	9.12 安倍首相、突然の退陣
10.6 宿泊交流会（小樽市・26名）	消えた年金問題で国民の怒り噴出
10.31 「いちばんぼし」No.159 発行 北海道支部パンフレット作成	不二家、ミートホープ、白い恋人、赤福、吉兆など、食品偽装相次ぐ
12.21 「いちばんぼし」No.160 発行	夕張市が財政再建団体に
2008年（平成20年）	
2.25 「いちばんぼし」No.161 発行	
3.31 「いちばんぼし」臨時号（35周年特集号）発行	
4.19 支部長会議・本部総会（福岡県）	
4.28 「いちばんぼし」No.162 発行	
6.7 第35回支部総会（難病センター・22名） 交流会（イタリア料理「orizzonte」・23名）	
6.8 医療講演会（札幌市）・地区担当者会議	
7.28 「いちばんぼし」No.163 発行	
8.2 第35回全道集会（大沼プリンスホテル・13名）	
8.3 全道集会分科会（交流会・15名）	2.26 「オホーツク圏の医療を考えるみんなのつどい」 を北見市で開催
9.22 「いちばんぼし」臨時号発行	
9.28 医療講演会（稚内市）	6.14 岩手宮城内陸地震
10.18 医療講演会（江別市）	7.7 洞爺湖サミット
10.27 「いちばんぼし」No.164 発行	9.1 福田首相、突然の辞任
12.15 「いちばんぼし」No.165 発行	原油高騰で商品の値上げ相次ぐ
2009年（平成21年）	
2.23 「いちばんぼし」No.166 発行	
4.18 支部長会議・本部総会（高知県）	
4.27 「いちばんぼし」No.167 発行	
6.13 第36回支部総会（難病センター・23名） 交流会（フレンチレストラン「プレベール」・29名）	
6.14 医療講演会（札幌市）・地区担当者会議	
7.1 「いちばんぼし」No.168 発行	
7.8 支部のブログを開設	
7.9 第1回膠原病サロンを開催（10名）	
8.1 第36回全道集会（札幌市） 交流会（大通りピアガーデン・12名）	
8.2 全道集会分科会（医療講演会）	
8.24 「いちばんぼし」臨時号発行	
9.10 膠原病サロン（10名）	
10.1 「いちばんぼし」No.169 発行	
10.4 医療講演会（函館市）	
10.8 膠原病サロン（11名）	1.20 オバマ氏、黒人初の米第44代大統領に就任

支部のうごき	社会のうごき
10.18 医療講演会（新ひだか町） 11.12 膠原病サロン（9名） 12. 北見地区連絡会活動再開 12. 2 「いちばんぼし」 No.170 発行 12.10 膠原病サロン（6名）	1.29 丸井今井が民事再生法申請 5.21 裁判員裁判制度はじまる 9.16 衆院選で民主党圧勝、民主党鳩山内閣発足 10. 6 日本ハム、2年ぶりリーグ制覇 新型インフルエンザが猛威をふるう
2010年（平成22年）	
1.14 膠原病サロン（7名） 2.10 「いちばんぼし」 No.171 発行 2.11 膠原病サロン（12名） 3.11 膠原病サロン（8名） 4. 8 「いちばんぼし」 No.172 発行 膠原病サロン（13名） 4.24 支部長会議・本部総会（大阪府） 5.13 膠原病サロン（10名） 6.12 第37回支部総会（難病センター・27名） 交流会（中国料理「万里」・25名） 6.13 医療講演会（札幌市）・地区担当者会議 6.29 体験談講師（西野医療科学専門学校）杉山支部長、岡本事務局 7. 8 「いちばんぼし」 No.173 発行 膠原病サロン（7名） 8. 7 第37回全道集会（旭川市） 8. 8 全道集会分科会（医療講演会） 8.17 「いちばんぼし」 臨時号発行 9. 9 膠原病サロン（13名） 9.26 医療講演会（北見市） 10.14 「いちばんぼし」 No.174 発行 膠原病サロン（12名） 10.28 体験談講師（西野昭和会館）杉山支部長、岡本事務局 11.11 膠原病サロン（11名） 11.18 「いちばんぼし」 臨時号発行 12. 6 支部ホームページ開設 12. 9 「いちばんぼし」 No.175 発行 膠原病サロン（12名）	1.12 ハイチでM7.0の大地震 1.19 日本航空経営破たんて会社更生法申請
2011年（平成23年）	
1.13 膠原病サロン（8名） 2.10 「いちばんぼし」 No.176 発行 膠原病サロン（11名） 3.10 膠原病サロン（11名） 4. 函館地区連絡会活動再開 4.14 「いちばんぼし」 No.177 発行 膠原病サロン（12名） 4.23 支部長会議・本部総会（東京都） 5.12 膠原病サロン（15名） 6.11 地区担当者会議 第38回支部総会（難病センター・30名） 交流会（ロイトン札幌・31名） 6.12 医療講演会（札幌市） 7.14 「いちばんぼし」 No.178 発行 膠原病サロン（15名） 8. 6 第38回全道集会（札幌市・20名） 交流会（大通りピアガーデン）	

支部のうごき	社会のうごき
8. 7 全道集会分科会（交流会） 8.16 「いちばんぼし」臨時号発行 9. 8 膠原病サロン（15名） 10.13 「いちばんぼし」No.179発行 膠原病サロン（11名） 11. 7 「いちばんぼし」臨時号発行 11.10 膠原病サロン（12名） 11.13 医療講演会（旭川市） 12. 8 「いちばんぼし」No.180発行 膠原病サロン（15名）	3.11 日本観測史上初のM9.0の東日本大震災発生。大津波などの被害もあり、東北・関東地方の太平洋沿岸部に壊滅的な被害。福島原発でレベル7の原子力発生事故。 7.17 なでしこジャパン、ワールドカップで優勝 12.17 北朝鮮金正日総書記死去、後継者に金正恩氏
2012年（平成24年）	
1.12 膠原病サロン（11名） 2. 9 「いちばんぼし」No.181発行 膠原病サロン（10名） 3. 8 膠原病サロン（13名） 4. イオン黄色いレシートキャンペーンに登録 4.12 「いちばんぼし」No.182発行 膠原病サロン（13名） 4.21 支部長会議・本部総会（島根県） 5.26 地区担当者会議・第39回支部総会（難病センター） 宿泊交流会（定山溪ミリオオーネ・17名） 6.14 膠原病サロン（16名） 7.11 体験談講師（北海道医療センター附属札幌看護学校）岡本事務局 7.12 「いちばんぼし」No.183発行 膠原病サロン（12名） 7.28 第39回全道集会（苫小牧市） 7.29 全道集会分科会（医療講演会） 8.22 「いちばんぼし」臨時号発行 10.11 「いちばんぼし」No.184発行 膠原病サロン（13名） 10.21 医療講演会（函館市） 11. 8 膠原病サロン（13名） 11.11 医療講演会（札幌市） 12.13 「いちばんぼし」No.185発行 「いちばんぼし」（40周年記念号）発行 膠原病サロン（10名）	5.22 自立電波塔として世界一のスカイツリー開業 7.27 ロンドン五輪開催 10. 8 山中伸弥ノーベル医学生理学賞受賞
2013年（平成25年）	
1.10 膠原病サロン（7名） 2.14 「いちばんぼし」No.186発行 膠原病サロン（7名） 3.14 膠原病サロン（13名） 4.11 「いちばんぼし」No.187発行 膠原病サロン（14名） 4.27 支部長会議・本部総会（東京） 一般社団法人設立総会（東京） 5. 9 膠原病サロン（16名） 6. 8 地区担当者会議 第40回支部総会（難病センター・31名） 交流会（東京ドームホテル札幌「緑花」29名） 6. 9 医療講演会（札幌市） 7.11 「いちばんぼし」No.188発行 膠原病サロン（10名）	

支部のうごき	社会のうごき
<p>8. 3 第 40 回全道集会（札幌市・23 名） 難病連 40 周年記念祝賀会 （札幌プリンスホテル国際館パミール）</p> <p>8. 4 難病連 40 周年記念特別分科会</p> <p>8.25 日曜サロン（9 名）</p> <p>9.12 膠原病サロン（11 名）</p> <p>9.19 「いちばんぼし」臨時号発行</p> <p>10.10 膠原病サロン（12 名）</p> <p>10.27 医療講演会（釧路市）</p> <p>11.14 「いちばんぼし」No.189 発行 膠原病サロン（14 名）</p> <p>12.12 膠原病サロン（7 名）</p>	<p>5.23 プロスキーヤーの三浦雄一郎が史上最高齢（80 歳 7 ヶ月）でエベレスト登頂に成功。</p> <p>6.26 富士山が世界文化遺産に決定。</p> <p>8.16 楽天ゴールデンイーグルスの田中将大投手がプロ野球記録となる 21 連勝。</p>
2014 年（平成 26 年）	
<p>2.13 「いちばんぼし」No.190 発行 膠原病サロン（14 名）</p> <p>3.13 膠原病サロン（9 名）</p> <p>4.10 膠原病サロン（8 名）</p> <p>4.19 社員総会（仙台市）</p> <p>4.20 全国集会（仙台市）</p> <p>4.24 「いちばんぼし」No.191 発送</p> <p>5. 8 膠原病サロン（14 名）</p> <p>6.14 地区担当者会議 第 41 回支部総会（難病センター・28 名） 交流会（囲炉裏 Dining Bar ほのわ源灯庵・25 名）</p> <p>6.15 医療講演会（札幌市）</p> <p>7.10 「いちばんぼし」No.192 発行 膠原病サロン（6 名）</p> <p>8. 9 第 41 回全道集会（札幌市・15 名） 交流会（東京ドームホテル・14 名）</p> <p>8.10 全道集会分科会（かでの 2.7）（3B 体操・14 名）</p> <p>8.24 日曜サロン（14 名）</p> <p>9.11 膠原病サロン（7 名）</p> <p>10. 9 膠原病サロン（9 名）</p> <p>10.11 医療講演会（帯広市）</p> <p>11.13 「いちばんぼし」No.193 発行 膠原病サロン（9 名）</p> <p>12.11 膠原病サロン（7 名）</p>	<p>3. 9 日本人初の国際宇宙ステーション船長に若田光一が就任。</p> <p>4. 消費税率が 5% から 8% に引き上げ。</p> <p>8.20 広島市で局地的豪雨。</p> <p>9. 8 全米テニスで錦織圭が準優勝。</p> <p>9.27 御嶽山が噴火。</p>
2015 年（平成 27 年）	
<p>2.12 「いちばんぼし」No.194 発行 膠原病サロン（11 名）</p> <p>3.12 膠原病サロン（7 名）</p> <p>4. 9 膠原病サロン（15 名）</p> <p>4.18 社員総会（沼津市）</p> <p>4.19 全国集会（沼津市）</p> <p>4.22 「いちばんぼし」No.195 発送</p> <p>5.14 膠原病サロン（8 名）</p> <p>6. 6 地区担当者会議 第 42 回支部総会（難病センター・25 名） 交流会（北の味紀行さっぽろっこ・19 名）</p> <p>6. 7 医療講演会（札幌市）</p> <p>7. 6 「いちばんぼし」No.196 発行</p> <p>7. 9 膠原病サロン（13 名）</p> <p>8. 1 第 42 回全道集会（札幌市・14 名）</p>	<p>7. 1 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症／成人スチル病が指定難病となる</p>

支部のうごき	社会のうごき
<p>交流会（大通ピアガーデン）</p> <p>8. 2 全道集会分科会（6部会合同分科会・17名）</p> <p>8.23 日曜サロン（13名）</p> <p>9.10 膠原病サロン（8名）</p> <p>9.19 医療講演会（網走市）</p> <p>10. 8 膠原病サロン（6名）</p> <p>11.12 「いちばんぼし」No.197 発行 膠原病サロン（10名）</p> <p>12.10 膠原病サロン（9名）</p>	<p>4.24 Apple Watch が発売。</p> <p>10. マイナンバー制度がスタート。</p> <p>10. 5 環太平洋経済連携協定（TPP）で日米など 12カ国が大筋合意。</p>
2016年（平成28年）	
<p>2.11 「いちばんぼし」No.198 発行 膠原病サロン（13名）</p> <p>3.10 膠原病サロン（18名）</p> <p>4.14 膠原病サロン（16名）</p> <p>4.17 社員総会（沖縄県）</p> <p>4.26 「いちばんぼし」No.199 発送</p> <p>5.12 膠原病サロン（23名）</p> <p>6.11 地区担当者会議 第43回支部総会（難病センター・26名） 交流会（オールデイダイニング・ヴェルデ・24名）</p> <p>6.12 医療講演会（札幌市）</p> <p>7.13 「いちばんぼし」No.200 発行</p> <p>7.14 膠原病サロン（6名）</p> <p>7.30 第43回全道集会（釧路市） （全体集会14名・レセプション14名）</p> <p>7.31 全道集会分科会（座談会・まなぼと幣舞・23名）</p> <p>8.21 日曜サロン（8名）</p> <p>9. 8 膠原病サロン（11名）</p> <p>9.11 医療講演会（札幌市） 若者サロン（3名）</p> <p>11. 9 「いちばんぼし」No.201 発行</p> <p>11.10 膠原病サロン（9名）</p> <p>12. 8 膠原病サロン（7名）</p>	<p>3.26 北海道新幹線が開業。</p> <p>4.14 熊本県で震度7の地震が2度発生。</p> <p>7. 6 スマートフォン向けゲーム「ポケモンGo」が流行。</p>
2017年（平成29年）	
<p>2. 9 「いちばんぼし」No.202 発行 膠原病サロン（10名）</p> <p>3. 9 膠原病サロン（8名）</p> <p>4.13 「いちばんぼし」No.203 発行 膠原病サロン（9名）</p> <p>4.16 社員総会（千葉県）</p> <p>5.11 膠原病サロン（9名）</p> <p>6.10 地区担当者会議 第44回支部総会（難病センター・29名） 交流会（くいもの屋わん・25名）</p> <p>6.11 医療講演会（札幌市）</p> <p>7.13 「いちばんぼし」No.204 発行 膠原病サロン（6名）</p> <p>8. 5 第44回全道集会（札幌市） （全体集会15名・交流会11名）</p> <p>8. 6 全道集会分科会（合同分科会・13名）</p> <p>8.20 日曜サロン（18名）</p> <p>9.14 膠原病サロン&更新申請勉強会（15名）</p> <p>9.30 医療講演会（名寄市）</p>	

支部のうごき	社会のうごき
10.12 膠原病サロン&更新申請勉強会 (6名)	
11. 9 「いちばんぼし」 No.205 発行 膠原病サロン (8名)	1.20 ドナルド・トランプが米大統領に就任。
11.26 若者サロン (8名)	7. 5 九州北部で記録的豪雨。
12.14 膠原病サロン (7名)	8.12 ロンドン世界陸上男子4×400mリレーで日本チームが銅メダル獲得。
2018年 (平成30年)	
2. 8 「いちばんぼし」 No.206 発行 膠原病サロン (7名)	
3. 8 膠原病サロン (6名)	
4.12 「いちばんぼし」 No.207 発行 膠原病サロン (13名)	
4.22 社員総会 (大阪府)	
5.10 膠原病サロン (7名)	
6. 9 地区担当者会議・第45回支部総会 (オールデイダイニング・ヴェルデ・29名) 交流会 (オールデイダイニング・ヴェルデ・29名)	
6.10 医療講演会・グループ相談会 (札幌市)	
7.12 「いちばんぼし」 No.208 発行・生活実態アンケート発送 膠原病サロン (9名)	
8. 4 第45回全道集会 (中空知大会) (全体集会11名・交流会12名)	
8. 5 全道集会分科会 (合同分科会・11名)	
8.19 日曜サロン (9名) 若者サロン (7名)	
9.13 膠原病サロン (7名)	
9.20 「いちばんぼし」 臨時号発行	
10.14 医療講演会 (苫小牧市)	
11. 8 「いちばんぼし」 No.209 発行 膠原病サロン (14名)	6.28 西日本を中心とした豪雨で甚大な被害。
12.13 膠原病サロン (8名)	7. 記録的猛暑で全国に熱中症が発生。
	9. 9 大坂なおみがテニス全米オープンで初優勝。
2019年 (平成31年・令和元年)	
2.14 「いちばんぼし」 No.210 発行 膠原病サロン (8名)	
3.14 膠原病サロン (10名)	
4.11 「いちばんぼし」 No.211 発行 膠原病サロン (8名)	
4.21 社員総会 (広島市)	
5. 9 膠原病サロン (8名)	
6. 8 地区担当者会議 第46回支部総会 (東武ホテル・28名) 交流会 (東武ホテル・26名)	
6. 9 医療講演会 (札幌市)	
7.11 「いちばんぼし」 No.212 発行 膠原病サロン (10名)	
8. 3 第46回全道集会札幌大会 (全体集会13名・交流会7名)	3.21 メジャーリーグマリナーズのイチローが引退。
8. 4 全道集会分科会 (合同分科会12名)	5. 1 天皇陛下ご即位。令和に改元。
8.25 日曜サロン (9名) 若者サロン (3名)	9.20 日本で初めてラグビーW杯が開催。日本が初の8強に。優勝は3大会ぶり3回目の南アフリカ。
9. 5 「いちばんぼし」 臨時号発行	10. 1 消費税が10%に引き上げ。酒類を除く飲食料 品などの税率を8%に据え置く「軽減税率制 度」も導入。
9.12 膠原病サロン (20名)	10. 9 吉野彰さんがノーベル化学賞授与。
9.29 医療講演会 (帯広市)	10.31 沖縄の首里城が焼失。
11.14 「いちばんぼし」 No.213 発行	

支部のうごき	社会のうごき
膠原病サロン (13名) 12.12 膠原病サロン (11名)	
2020年(令和2年)	
2.13 「いちばんぼし」 No.214 発行 膠原病サロン (9名) 5.26 「いちばんぼし」 No.215 発行 6. 第47回支部総会(ハガキによる審議) 8.20 「いちばんぼし」 No.216 発行 9.10 膠原病サロン (8名) 9.16 Zoom サロン (9名) 10. 8 膠原病サロン (9名) 10.12 Zoom サロン (6名) 11.12 膠原病サロン (4名) 11.19 「いちばんぼし」 No.217 発行 11.26 Zoom サロン (7名) 12.10 膠原病サロン (5名) 12.15 Zoom サロン (4名)	4. 7 新型コロナ感染拡大。緊急事態宣言発令。 6. 2 あおり運転罪が創設。 7. 1 レジ袋有料化スタート。 7.16 将棋の藤井聡太七段が最年少タイトル。 9. 6 台風10号が九州で豪雨被害。 9.12 テニスの大坂なおみが全米オープンで優勝。 9.16 菅義偉新内閣が発足。 10.23 iPhone12 発売。スマホの5G時代が本格化。 10.26 アニメ映画「鬼滅の刃」が流行。国内最速で興行収入100億円突破。 11.15 野口聡一が搭乗した米民間宇宙船「クルードラゴン」が打ち上げ成功。
2021年(令和3年)	
1.12 Zoom サロン (7名) 2.11 膠原病サロン (4名) 2.15 「いちばんぼし」 No.218 発行 2.22 Zoom サロン (5名) 3.11 膠原病サロン (4名) 3.22 Zoom サロン (8名) 4. 8 膠原病サロン (3名) 4.19 「いちばんぼし」 No.219 発行 4.26 Zoom サロン (5名) 5.24 Zoom サロン (8名) 6. 5 第48回支部総会 (Zoom・26名) 6.28 Zoom サロン (6名) 7. 8 膠原病サロン (4名) 7.19 「いちばんぼし」 No.220 発行 7.26 Zoom サロン (7名) 8.22 日曜サロン (6名) 若者サロン (Zoom・4名) 8.23 Zoom サロン (4名) 9.27 Zoom サロン (6名) 10.14 膠原病サロン (6名) 10.24 医療講演会(札幌市) 10.25 Zoom サロン 11.11 膠原病サロン (5名) 11.15 「いちばんぼし」 No.221 発行 11.22 Zoom サロン (4名) 12. 9 膠原病サロン (7名) 12.27 Zoom サロン (9名)	1.20 ジョー・バイデンが米大統領に就任。 2.20 テニスの全豪オープンで大坂なおみが2年ぶり2度目の優勝。 2.17 新型コロナワクチン接種開始。 4.11 ゴルフのマスターズで松山英樹が優勝。日本人男子初のメジャー制覇。 7. 3 静岡県熱海市で土石流が発生。 7.23 東京五輪開幕。日本は史上最多の58メダルを獲得。 7.27 北海道・北東北の縄文遺跡群が世界文化遺産に登録。 8. 6 新型コロナウイルス変異株のデルタ株が流行。 9.29 自民党総裁に岸田文雄が就任。 10. 5 真鍋淑郎がノーベル物理学賞受賞。 11.13 将棋の藤井聡太が新竜王を獲得し最年少四冠に。 11.18 メジャーリーグ・エンゼルスの大谷翔平が最優秀選手(MVP)を受賞。
2022年(令和4年)	
1.15 若者サロン (Zoom・2名) 1.24 Zoom サロン (4名) 2.24 「いちばんぼし」 No.222 発行 2.28 Zoom サロン (8名) 3.28 Zoom サロン (7名) 4.14 膠原病サロン (4名) 4.18 「いちばんぼし」 No.223 発行	

支部のうごき	社会のうごき
4.25 Zoom サロン (5名)	
5.22 社員総会 (Zoom)	
5.23 Zoom サロン (5名)	
6.12 第49回支部総会 (Zoom・30名)	
6.27 Zoom サロン (5名)	
7.14 膠原病サロン (5名)	
7.20 「いちばんぼし」 No.224 発行	
7.25 Zoom サロン (7名)	
8. 6 第47回全道集会札幌大会 (オンライン)	
8.22 Zoom サロン (7名)	
8.28 日曜サロン (6名)	
若者サロン (Zoom・9名)	
9. 8 膠原病サロン (6名)	
9.26 Zoom サロン (4名)	2. 4 北京冬季五輪開幕。
10.13 膠原病サロン (5名)	3. 4 北京冬季パラリンピック開幕。
10.16 医療講演会 (札幌市)	4. 1 成人年齢を20歳から18歳に引き下げ。

医療講演会・相談会一覧

実施年月日	テーマ	講師 (所属は当時のものです)	会場	参加人数
1977年 昭和52年 5月8日	相談会	藤田先生 (北海道大学病院)		
1978年 昭和53年 10月15日	膠原病—その原因と展望について	大橋 晃先生 (勤医協中央病院)	北農健保会館	17名
1979年 昭和54年 8月4日		大橋 晃先生 (勤医協中央病院)	札幌 光栄ホテル	30名
		金子史男先生・黒島先生 (北海道大学病院)		
		宮田先生 (市立札幌病院)		
1980年 昭和55年 8月2日	膠原病のとりくみと私の歩んだ道	大橋 晃先生 (勤医協中央病院)	札幌郵便貯金 会館	
	患者会のめざすもの ～関西における友の会活動～	菊池素子さん (友の会関西ブロック)		
8月3日		佐川 昭先生 (北海道大学病院)	札幌郵便貯金 会館	31名
	膠原病の皮膚症状	中村順之助先生 (北辰病院)		
	自己免疫について	中井秀紀先生 (勤医協中央病院)		
1981年 昭和56年 5月24日	相談会	中井秀紀先生 (勤医協中央病院)	グリーン札幌	
6月28日		中井秀紀先生 (勤医協中央病院)	旭川 農協ビル	66名
8月1日	膠原病患者の体験を通して	中井秀紀先生 (勤医協中央病院)	札幌 北海道会館	66名
	膠原病のはなし	佐川 昭先生 (北海道大学病院)		
1982年 昭和57年 6月6日	病気の進行に伴うステロイドの副作用について	佐川 昭先生 (北海道大学病院)	層雲峡ホテル 「銀河」	36名
	強皮症患者の症状と生活	中井秀紀先生 (勤医協中央病院)		
11月14日	膠原病の基礎知識とその治療の展望	佐川 昭先生 (北海道大学病院)	札幌市婦人文化センター	64名
1983年 昭和58年 6月12日	膠原病の基礎知識	中井秀紀先生 (勤医協中央病院)	函館市亀田福祉センター	38名
7月31日	膠原病はどのようにして女性に多いか ～強皮症をめぐる～	高島 巖先生 (札幌鉄道病院)	北海道難病センター	63名
	新しい試みとして ～パルス療法の事例を通して～	中井秀紀先生 (勤医協中央病院)		
	膠原病と妊娠	佐川 昭先生 (北海道大学病院)		

実施年月日	テーマ	講師 (所属は当時のものです)	会場	参加人数
1984年 昭和59年 7月29日	膠原病の治療の将来について～リンパ球T細胞・受容体の構造解明について	中井秀紀先生 (勤医協中央病院)	函館市	30名
11月17日	全身性エリテマトーデス(SLE)について	河野通史先生 (市立札幌病院)	北海道難病センター	38名
	SLEを除く膠原病について	佐川 昭先生 (北海道大学病院)		
1985年 昭和60年 3月3日	膠原病の治療と療養指導について	中井秀紀先生 (勤医協札幌丘珠病院)	釧路市 総合福祉センター	40名
6月9日	膠原病における精神症状	中井秀紀先生 (勤医協札幌丘珠病院)	ニセコ町ペン ションヤマヤマ	24名
10月26日	内科から見た骨頭壊死について	佐川 昭先生 (北海道大学病院)	北海道難病センター	25名
	整形外科から見た骨頭壊死について	増田武志先生 (北海道大学病院)		
1986年 昭和61年 3月16日	SLEを中心とした膠原病の治療の現状と日常生活について	中井秀紀先生 (勤医協札幌丘珠病院)	帯広市	25名
5月25日	事例を通しての膠原病患者と年金	佐藤春男氏 (札幌北社会保険事務所)	北海道難病センター	30名
7月27日	膠原病の治療と日常生活について	河野通史先生 (市立札幌病院)	旭川勤労者福祉会館	84名
10月12日	シェーグレン症候群を除く膠原病の治療と日常生活について	佐川 昭先生 (北海道大学病院)	北見赤十字病院	83名
	シェーグレン症候群の治療と日常生活について	種市幸二先生 (北見赤十字病院)		
1987年 昭和62年 6月27日	医師と患者会	大橋 晃先生 (勤医協中央病院)	定山溪温泉	54名
	病気と仲よくするために	伊藤たてお氏 (難病連事務局長)		
8月9日	膠原病とともに ～日常生活の留意点～	中井秀紀先生 (勤医協札幌丘珠病院)	釧路市	41名
1988年 昭和63年 3月13日	SLEの発症と予後におよぼす因子	田村裕昭先生 (勤医協札幌丘珠病院)	定山溪	19名
6月12日	全身性エリテマトーデスの症状と治療	向井正也先生 (北海道大学病院)	札幌市	81名
	膠原病にともなう筋炎 ～その見方とつきあい方～	深沢俊行先生 (北祐会神経内科病院)		
7月31日	日常生活の留意点	向井正也先生 (北海道大学病院)	北海道難病センター	18名
10月9日	膠原病の原因と治療について	早坂 隆先生 (函館中央病院)	北海道渡島保健所	36名
1989年 平成元年 6月18日	膠原病の合併症と治療の最新情報	佐川 昭先生 (北海道大学病院)	北海道難病センター	87名
	膠原病にみられる骨粗鬆症と大腿骨頭壊死	増田武志先生 (松田整形外科病院)		
6月24日	膠原病と上手につきあうために	種市幸二先生 (北見赤十字病院)	北見赤十字病院	72名
8月6日	膠原病の最新情報	中井秀紀先生 (勤医協中央病院)	十勝川温泉	47名

実施年月日	テーマ	講師 (所属は当時のものです)	会場	参加人数
1990年 平成2年 5月20日	医療相談会 (5グループ)	今井浩三先生 (札幌医科大学附属病院)	札幌市	27名
		河野通史先生 (市立札幌病院)		
		佐川 昭先生 (北海道大学病院)		
		田村裕昭先生 (勤医協丘珠病院)		
		増田武志先生 (えいわ病院)		
7月8日	膠原病の基礎知識と生活上の注意	種市幸二先生 (北見赤十字病院)	遠軽福祉センター	32名
7月29日	膠原病の治療について ～主にステロイド療法を中心に～	向井正也先生 (北海道大学病院)	北農健保会館	20名
10月14日	膠原病の基礎知識	中井秀紀先生 (勤医協中央病院)	北海道難病センター	117名
	膠原病に見られる皮膚症状について	嶋崎 匡先生 (市立札幌病院)		
1991年 平成3年 5月26日	医療相談会 (3グループ)	藤咲 淳先生 (北海道大学病院)	札幌市	27名
		中井秀紀先生 (勤医協中央病院)		
		向井正也先生 (札幌社会保険総合病院)		
7月28日	膠原病の療養指導について	中井秀紀先生 (勤医協中央病院)	虻田町洞爺	22名
9月8日	膠原病の合併症と治療の最新情報	田村裕昭先生 (勤医協札幌丘珠病院)	旭川市ときわ市民ホール	80名
1992年 平成4年 9月5日	病気とつきあう・自分とつきあう 北海道における膠原病への取り組み ～その歴史と現状～	三森 礼子 (前支部長)	北海道難病センター	176名
		佐川 昭先生 (北海道大学病院)		
11月1日	膠原病の治療と日常生活	早坂 隆先生 (函館中央病院)	函館市	19名
11月21日	膠原病の知識と医療の現状について	深町知博先生 (勤医協丘珠病院)	室蘭・胆振地方婦人会館	19名
1993年 平成5年 5月30日	SLE の治療と療養の最新情報	田村裕昭先生 (勤医協丘珠病院)	札幌市	107名
	膠原病とリハビリ ～膠原病センター構想実現に向けて～	佐川 昭先生 (札幌ひばりが丘病院)		
8月1日	膠原病の日常生活 ～自分の病気を正しく理解するために～	河野通史先生 (市立札幌病院)	札幌市	49名
9月4日	膠原病の正しい知識	阿部 敬先生 (市立釧路総合病院)	釧路市福祉会館	100名
10月3日	膠原病と最新の治療の現状について	田中廣壽先生 (旭川医科大学附属病院)	旭川市	112名
10月3日	膠原病の治療と日常生活についての注意	中井秀紀先生 (勤医協中央病院)	名寄市文化センター	40名
10月24日	膠原病の正しい知識と日常生活で気をつけること	種市幸二先生 (北見赤十字病院)	網走市総合福祉センター	43名
1994年 平成6年 6月5日	膠原病の基礎知識 ～自分の病気を正しく知っていますか～	藤咲 淳先生 (北海道大学病院)	北海道難病センター	43名
	膠原病の日常生活について	中井秀紀先生 (勤医協中央病院)		

実施年月日	テーマ	講師 (所属は当時のものです)	会場	参加人数
7月30日	膠原病を知る！！	佐川 昭先生 (札幌山の上病院)	旭川市ときわ市民ホール	88名
10月22日	膠原病と療養生活	大西勝憲先生 (札幌社会保険総合病院)	美唄市総合福祉センター	42名
11月5日	膠原病と療養生活	中井秀紀先生 (勤医協中央病院)	帯広市総合福祉センター	47名
1995年 平成7年 5月28日	病気をもう一度考え直す ～膠原病の臨床～	小池隆夫先生 (北海道大学病院)	北海道難病センター	99名
7月30日	膠原病との上手な付き合い方 ～病気とケンカしないために～	田村裕昭先生 (勤医協丘珠病院)	北農健保会館	53名
10月21日	膠原病の治療と副作用	種市幸二先生 (北見赤十字病院)	北見赤十字病院	76名
10月28日	膠原病の療養生活	阿部 敬先生 (市立釧路総合病院)	釧路市生涯学習センター	42名
11月12日	膠原病の治療と日常生活の注意点	早坂 隆先生 (函館中央病院)	函館市総合福祉センター	30名
1996年 平成8年 6月2日	膠原病との上手な付き合い方と将来の展望	大西勝憲先生 (札幌社会保険総合病院)	北海道難病センター	69名
8月4日	ステロイド治療と副作用について	酒井 勲先生 (北見赤十字病院)	北見市総合福祉会館	37名
1997年 平成9年 7月26日	膠原病の過去・現在・未来 ～友の会との関りを通して～	中井秀紀先生 (勤医協札幌病院)	かでの2・7	60名
10月31日	難病対策の後退の情勢と今後の身通し	伊藤たてお氏 (難病連事務局長)	定山溪ホテル ミリオーネ	21名
1998年 平成10年 8月2日	検査のお話 ～膠原病とのおつきあいが上手になるために～	田村裕昭先生 (勤医協中央病院)	登別市立西陵中学校	34名
10月11日	膠原病と免疫の話	佐川 昭先生 (札幌山の上病院)	函館市芸術ホール	33名
10月25日	シェーグレン症候群の症状と経過 ～より良い療養生活をおくるために～	酒井 勲先生 (北見赤十字病院)	北見赤十字病院	62名
11月21日	膠原病の基礎知識と治療について	堤 明人先生 (北海道大学病院)	北海道難病センター	54名
1999年 平成11年 5月30日	膠原病の基礎知識	佐川 昭先生 (札幌山の上病院)	釧路キャッスルホテル	92名
8月1日	膠原病の新しい治療：末梢血幹細胞移植	小池隆夫先生 (北海道大学病院)	かでの2・7	57名
9月26日	膠原病と合併症	向井正也先生 (市立札幌病院)	旭川市ときわ市民ホール	67名
2000年 平成12年 6月4日	膠原病の基礎知識と治療の展望	中井秀紀先生 (勤医協札幌病院)	北海道難病センター	119名
2000年 平成12年 8月6日	膠原病に負けないで ～膠原病の合併症のコントロールが大事～	大西勝憲先生 (札幌社会保険総合病院)	北海道大学函館校	38名
10月22日	膠原病治療 今と未来 ～生活上の注意を含めて～	種市幸二先生 (北見赤十字病院)	北見赤十字病院	25名
2001年 平成13年 5月27日	膠原病の最近の話題 ～自験例を中心に～	佐川 昭先生 (札幌山の上病院)	北海道難病センター	127名

実施年月日	テーマ	講師 (所属は当時のものです)	会場	参加人数
8月5日	相談会 (3グループ) ミニ講演：難治性自己免疫疾患と末梢血幹細胞移植 (北大での経験から)	小池隆夫先生 渥美達也先生 市川健司先生 (北海道大学病院)	かでの2・7	52名
10月13日	膠原病の基礎知識	竹田 剛先生 (帯広厚生病院)	十勝プラザ	42名
2002年 平成14年 6月16日	膠原病はこわくない ～適切な治療でQOLを高めましょう～	大西勝憲先生 (札幌社会保険総合病院)	KKR さっぽろ	63名
8月4日	膠原病の合併症対策	向井正也先生 (市立札幌病院)	釧路プリンスホテル	39名
10月20日	膠原病の治療と日常生活についての注意	中井秀紀先生 (勤医協札幌病院)	名寄市市民文化センター	28名
2003年 平成15年 7月6日	合併症の治療と日常の注意	小池隆夫先生 (北海道大学病院)	北見赤十字病院	62名
8月3日	相談会 (3グループ)	高橋裕樹先生 山本元久先生 (札幌医科大学附属病院) 村上理恵子先生 (小樽協会病院)	北海道難病センター	47名
9月20日	膠原病治療の進歩 ～私の30年の研究とあわせて～	小池隆夫先生 (北海道大学病院)	北海道難病センター	78名
11月16日	リウマチ・膠原病の診療	小池隆夫先生 (北海道大学病院)	本の森厚岸情報館	40名
2004年 平成16年 6月6日	全身性エリテマトーデスとシェーグレン症候群について 強皮症・筋炎・混合性結合組織病について	佐川 昭先生 (札幌山の上病院) 向井正也先生 (市立札幌病院)	札幌市教育文化会館	156名
8月8日	ステロイドホルモンとのつきあいかた	村上理恵子先生 (小樽協会病院)	北海道新聞社 小樽支社道新ホール	41名
9月25日	膠原病の治療の進歩について	渥美達也先生 (北海道大学病院)	釧路・交流プラザさいわい	55名
2005年 平成17年 8月7日	膠原病患者さんの心得 ～こんなときあなたならどうする～	田村裕昭先生 (勤医協中央病院)	北海道難病センター	39名
9月23日	最近の膠原病治療について 特発性大腿骨頭壊死症について ～その治療の問題点～	市川健司先生 (西札幌病院) 小野寺 伸先生 (北海道大学病院)	北海道難病センター	80名
10月30日	膠原病と向き合うために ～最近の考え方と治療～	平野史倫先生 (旭川医科大学附属病院)	旭川市ときわ市民ホール	95名
2006年 平成18年 8月6日	膠原病の治療と日常生活	竹田 剛先生 (帯広厚生病院)	帯広市福祉会館	37名
11月11日	膠原病の治療と副作用について ～主にSLEとシェーグレン症候群について～	高橋裕樹先生 (札幌医科大学附属病院)	北海道難病センター	47名
2007年 平成19年 6月10日	膠原病の新しい動きと具体的諸問題	佐川 昭先生 (佐川昭リウマチクリニック)	北海道難病センター	36名
8月5日	相談会 (2グループ) ミニ講演：SLEの最新治療	小池隆夫先生 堀田哲也先生 (北海道大学病院)	かでの2・7	35名

実施年月日	テーマ	講師 (所属は当時のものです)	会場	参加人数
9月16日	リウマチ・膠原病の最近の話題	小池隆夫先生 (北海道大学病院)	中標津町総合文化会館	80名
2008年 平成20年 6月8日	膠原病の診断と治療 ～特にSLEとシェーグレン症候群について～	大西勝憲先生 (札幌社会保険総合病院)	北海道難病センター	78名
9月28日	関節リウマチ・全身性エリテマトーデス・強皮症の治療・今後の見通し	小池隆夫先生 (北海道大学病院)	稚内市総合勤労者会館	5名
10月18日	膠原病を知ろう ～健やかに日々を過ごすために～	佐川 昭先生 (佐川昭リウマチクリニック)	江別市野幌公民館	24名
2009年 平成21年 6月14日	膠原病…よりよく生きるために	田村裕昭先生 (勤医協中央病院)	北海道難病センター	62名
8月2日	膠原病の治療薬とのつきあい方	天崎吉晴先生 (斗南病院)	かでの2・7	28名
10月4日	膠原病の今・これから	小椋庸隆先生 (おぐらクリニック)	函館市総合保健センター	60名
10月18日	リウマチ・膠原病について ～最近の治療を中心に～	桂川高雄先生 (勤医協中央病院)	新ひだか町ホテルローレル	20名
2010年 平成22年 6月13日	膠原病の最近の話題	向井正也先生 (市立札幌病院)	北海道難病センター	63名
8月8日	特発性大腿骨頭壊死症に対する整形外科的治療	伊藤 浩先生 (旭川医科大学附属病院)	旭川市ときわ市民ホール	22名
9月26日	シェーグレン症候群の基礎知識 ～日常生活の注意点など～	佐藤健夫先生 (北見赤十字病院)	北見赤十字病院	65名
2011年 平成23年 6月12日	膠原病の最新治療	小池隆夫先生 (NTT東日本札幌病院)	北海道難病センター	50名
8月7日	医療ソーシャルワーカーを迎えて ～疑問を解決してみよう！～	巻 康弘先生 (北海道医療大学)	かでの2・7	25名
11月13日	膠原病ってどんな病気？ ～寛解状態を維持するために～	平野史倫先生 (旭川医療センター)	旭川市科学館サイバル	63名
2012年 平成24年 7月29日	積極的な免疫抑制剤併用による膠原病治療の進歩と生活習慣病のコントロールによる膠原病患者の予後向上について	浄土 智先生 (苫小牧市立病院)	苫小牧市民活動センター	31名
10月21日	膠原病のトータルケア	小椋庸隆先生 (おぐらクリニック)	函館市総合保健センター	53名
11月11日	膠原病の検査値のみかた	山本元久先生 (札幌医科大学附属病院)	北海道難病センター	43名
2013年 平成25年 6月9日	膠原病のトピックス～新しい治療の可能性～	堀田哲也先生 (北海道大学病院)	北海道難病センター	41名
10月27日	笑劇！感激！免疫のしくみ！～そもそも免疫とは？そして膠原病の病態・治療への応用～	古川 真先生 (釧路赤十字病院)	釧路市生涯学習センター	27名
2014年 平成26年 6月15日	膠原病に伴う肺の病気～間質性肺炎を中心に～	千葉弘文先生 (札幌医科大学)	北海道難病センター	75名
10月11日	膠原病の治療薬に伴う合併症とその対策	景山倫彰先生 (帯広第一病院)	帯広第一病院	40名
2015年 平成27年 6月7日	シェーグレン症候群の診断と治療	安田 泉先生 (八木整形外科病院)	北海道難病センター	65名

実施年月日	テーマ	講師 (所属は当時のものです)	会場	参加人数
9月19日	膠原病の最近の知見 ～健やかな日々を過ごすために～	栗田崇史先生 (北見赤十字病院)	網走市 オホーツク・文化交流センター	25名
2016年 平成28年 6月12日	今、知っておきたい難病法のお話 ～今までとこれから～	鈴木洋史氏 (北海道難病連)	北海道難病センター	29名
	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～	片山里美氏 (ホメオパシー自然療法士)		
7月31日	座談会	古川 真先生 (釧路赤十字病院)	釧路市 まなぼっと幣舞	22名
9月11日	膠原病を知る	片岡 浩先生 (市立札幌病院)	北海道難病センター	38名
2017年 平成29年 6月11日	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～	中野宏昭先生 高橋拓真先生 (市立札幌病院)	北海道難病センター	41名
9月30日	膠原病の治療～最近の話題と展望～	牧野雄一先生 (旭川医科大学)	名寄市 総合福祉センター	78名
2018年 平成30年 6月10日	全身性エリテマトーデスの病態と最近の治療の 進歩	向井正也先生 (市立札幌病院)	北海道難病センター	68名
	グループ相談会	向井正也先生 高橋拓真先生 (市立札幌病院) 堀田哲也先生 (JCHO 北海道病院)		
10月14日	膠原病の基礎知識と新しい治療	堀田哲也先生 (苫小牧市立病院)	苫小牧市 市民活動センター	44名
2019年 令和元年 6月10日	ステロイド性骨粗鬆症の治療	松本 巧先生 (動医協中央病院)	北海道難病センター	41名
9月29日	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～	清水裕香先生 (帯広厚生病院)	帯広市 十勝プラザ	47名
2021年 令和3年 10月24日	全身性エリテマトーデスの治療目標とガイドライン	渥美達也先生 (北海道大学病院)	札幌教育文化会館	23名
2022年 令和4年 10月16日	難病・リウマチ膠原病の克服を目指して	松井和生先生 (手稲溪仁会医療センター)	札幌教育文化会館	25名

役員一覧

支部長 = 支 副支部長 = 副支 北海道難病連理事 = 理 事務局 = 事 会計 = 会 会計監査 = 監
 運営委員(庶務(昭和 52・57～58 年)・委員(昭和 47～48 年)・相談員(昭和 50～54 年)含む) = 運
 各地区担当 函館地区 = 地函 十勝地区 = 地十 旭川地区 = 地旭 北見地区 = 地北
 深川地区 = 地深 釧路地区 = 地釧 名寄地区 = 地名 札幌地区 = 地札

	1972年 昭和47年	1973年 昭和48年	1974年 昭和49年	1975年 昭和50年	1976年 昭和51年	1977年 昭和52年	1978年 昭和53年	1979年 昭和54年	1980年 昭和55年	1981年 昭和56年	1982年 昭和57年
白勢美智子	支										
村谷 定雄	運										
畑中 豊子	運										
中西世津子	運										
佐々木マキ子	運										
三森 礼子 (寺嶋)		支	支	支	支	支	支	支	支・会・理	支	支
村谷テイ子		運									
木谷真知子		運	運	運			運	運	監		
谷口 啓子		運	運	運	理	理	理				
中川 澄子		運	運	運	運						
竹内 雅子			運								
杉崎 富夫				副支	副支	副支					
石崎 精子				運							
佐藤智恵子						会					
関口 朝子						運					
長谷川道子					運	運	事	事	事	事	事・会
山崎 裕一							運				
坂部 克江							運	運	運		
佐々木朱美							運				
萩原 千明 (小寺)							運	運	運		運
岸本 貢								運	地旭		
藤田 浩子								運	地十	地十	
秋元 清美								運	地函	地函	地函
清野 和子									運・理		
渡邊 愛子									運		運
小杉真知子										地旭	地旭
加藤 禎子										地北	地北
大堀 信義										地深	
荒尾みや子											地十

支部長=支 副支部長=副支 北海道難病連理事=理 事務局=事 会計=会 会計監査=監
 運営委員(庶務(昭和52・57～58年)・委員(昭和47～48年)・相談員(昭和50～54年)含む)=運
 各地区担当 函館地区=地函 十勝地区=地十 旭川地区=地旭 北見地区=地北
 深川地区=地深 釧路地区=地釧 名寄地区=地名 札幌地区=地札

	1983年 昭和58年	1984年 昭和59年	1985年 昭和60年	1986年 昭和61年	1987年 昭和62年	1988年 昭和63年	1989年 平成元年	1990年 平成2年	1991年 平成3年	1992年 平成4年
三森 礼子 (寺嶋)	理	理	理	理	理	理	理	理	理	理
長谷川道子	事・会	事・会	事・会	事・会	運	会	会	会	会	会
佐々木朱美					運	運	運			
萩原 千明 (小寺)	支	支	支	支	支	支	支・理	支・理	支・理	支・理
藤田 浩子								地十	地十	
渡邊 愛子			監	監	監	監	監	監	監	監
小杉真知子	地旭	地旭						地旭		
加藤 禎子		地北	地北	地北	地北	地北	地北	地北	地北	地北
荒尾みや子		地十						地十	地十	
山田 恭子	運		運	運	運					
佐々木照子	運		運	運	運	運	運			
扇田 裕子		地函	地函	地函	地函			地函	地函	地函
瀬賀 史子			運	運	事・副支	事	事	事	事	事
西本 恭子			運	運	運	運	運			
渡辺小夜子			地釧	地釧	地釧	地釧	地釧	地釧	地釧	地釧
清野 和子			地十	地十						
長坂由美子			地旭	地旭	地旭					
佐々木良子				運	事・会					
瀧本はるよ				運		運	運	運	運	運
東 徳子					地十	地十				
大澤 久子						運	運	運	運	運
坂下 郁子						運	運			
深尾 桂子						運				
井上 京子						地函				
小隅 千秋						地函	地函	地函		
藤原 篤子						地旭	地旭			
秋山のぶ子							地札	地札	監	監
金田 律子							地十			
田中 順子							地名			
加藤留美子								運		
山本 和子								地十	地十	
藤田 郁子								地名	地名	地名
市川 利一								地旭	地旭	地旭
舘村 洋子										地十

	1993年 平成5年	1994年 平成6年	1995年 平成7年	1996年 平成8年	1997年 平成9年	1998年 平成10年	1999年 平成11年	2000年 平成12年	2001年 平成13年	2002年 平成14年
三森 礼子（寺嶋）	理	理	理	理	理	理	理	理	理	理
長谷川道子	監	監	監	監	監	監	監	監	監	監
萩原 千明（小寺）	支・理	支・理	支	支						
渡邊 愛子	会	会	会	会	会	会	会	会	会	会
扇田 裕子			地函							
瀬賀 史子	事	事	事	事	事	事	事	事	事	事
渡辺小夜子	地釧	地釧	地釧	地釧	地釧	地釧				
長坂由美子							地旭	地旭	地旭	
瀧本はるよ	運	運	運	運	地札	運	運	運	運	運
大澤 久子	運	運	運	運	運	運	運	運	運	運
秋山のぶ子	監	監	監	監	監	監	監	監	監	監
藤田 郁子	地名	地名	地名							
市川 利一	地旭	地旭								
舘村 洋子	地十									
野村 典子	運	運								
埋田 晴子	地札	地札	地札	地札	支	支	支	支	支	支
瀬戸 愛子	地北	地北	地北							
松居百合子	地函	地函								
家内千枝子		地十				地十	地十			
海老名紘子		地旭	地旭							
大野ひとみ			地十					地十	地十	地十
片岡 治美				地北	地北	地北	地北	地北		
小川 陽				地函	地函					
沼田 房子				地十						
大野美奈子				地名						
高橋 芳江				地旭	地旭	地旭				
細川 英美					地十					
清水 秀子					地名	地名	地名	地名		
星川 武嗣						地函	地函			
鈴木 裕子							地釧	地釧	地釧	地釧
猪俣ともえ								地函		
信本 和美									地北	地北
遠藤美智子									地名	地名
側 由香										地旭

支部長=支 副支部長=副支 北海道難病連理事=理 事務局=事 会計=会 会計監査=監
 運営委員(庶務(昭和52・57～58年)・委員(昭和47～48年)・相談員(昭和50～54年)含む)=運
 各地区担当 函館地区=地函 十勝地区=地十 旭川地区=地旭 北見地区=地北
 深川地区=地深 釧路地区=地釧 名寄地区=地名 札幌地区=地札

	2003年 平成15年	2004年 平成16年	2005年 平成17年	2006年 平成18年	2007年 平成19年	2008年 平成20年	2009年 平成21年	2010年 平成22年	2011年 平成23年	2012年 平成24年
三森 礼子 (寺嶋)	理	理								
長谷川道子	監	監	監	監	監					
渡邊 愛子	会	会	会	会	会	会	運	会	会	運
瀬賀 史子	事	事	事	事	事	事				
瀧本はるよ	運	運	地札	地札	地札	運				
大澤 久子	運	運	運	運	運	運	運	運	監	監
秋山のぶ子	監	監	監	監	監	監	監	監	運	
野村 典子							監・地札	監・地札	監	監
埋田 晴子	支	支	支・理	支・理	支・理	支・理	理	理	理	理
大野ひとみ	地十	地十	地十	地十	地十	地十				
片岡 治美								地北	地北	地北
鈴木 裕子	地釧	地釧	地釧	地釧	地釧	地釧				
信本 和美	地北									
側 由香	地旭	地旭	地旭							
久保山まき	運	運	運	運	運	監				
矢崎 幸子		地北	地北	地北	地北					
佐久間裕美 (印田)				地旭		運	会			
越智 恵子					地旭	地旭				
杉山喜美子							支	支	支	支
岡本由加里							事	事	事・地札	事
干場 弘美							地十	地十		
井下 浩美 (竹田)							地旭	地旭	地旭	地旭
堀内 和子									運	副支・地札
加藤 典子									地函	地函
清水 寛子									地十	地十
石田 未来										会
成田とも子										運

	2013年 平成25年	2014年 平成26年	2015年 平成27年	2016年 平成28年	2017年 平成29年	2018年 平成30年	2019年 令和元年	2020年 令和2年	2021年 令和3年	2022年 令和4年
三森 礼子 (寺嶋)						運	運			
渡邊 愛子	運	運	運	運						
大澤 久子	鑑	鑑	鑑	鑑	鑑	鑑	鑑	鑑	鑑	鑑
野村 典子	鑑	鑑								
埋田 晴子	理	運	運	運	運	運	会	会	会	会
片岡 治美	地北	地北	地北	地北	地北	地北	地北	地北	地北	地北
杉山喜美子	副支	副支	副支	副支	事	事	事・地札	事・地札	事・地札	事・地札
岡本由加里	事	事・地札	事・地札	事・地札	支	支・地札	支	支	支	支
井下 浩美 (竹田)	地旭	地旭	地旭	地旭	地旭	地旭	地旭	地旭	地旭	地旭
堀内 和子	支	支	支	支	運					
加藤 典子	地函	地函	地函	地函	地函	地函	地函	地函	地函	地函
清水 寛子	地十	地十	地十							
石田 未来	会	運	運	運	副支	副支	副支			
成田とも子	会・地札	会	会	会	会	会				
市山 厚子				鑑						
横井真由美					鑑					
工藤 光枝					運・地札					
卜部 明子						会	会			
松下 直美						鑑	鑑	鑑	鑑	鑑
戸水 祐也						地十	地十	地十	地十	地十

患者会は何をするところ？

— 患者会の三つの役割について —

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、果ては「会に入っても病気が治るわけではない」という声がよく聞かれます。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。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病気と闘う気概をもつこと 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」と言っています。

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」と叱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」と言われても、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、船から下りようとしたりするという事になります。

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ぬのか、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、現在の事ばかりでなく、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でもあります。

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。しかし決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、勝手に量を増やしたり、副作用が出たといって慌てて中止して、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開いたり、機関紙などで知らせたり、患者会の集まりで、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、病気に負けないように

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けど、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持っていないければ、病気に負けてしまいます。

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、仲間同士励まし合おう”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”と言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、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、いつ治る当てもなく、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、決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、気持ちを引き締めたり、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頑張っているな、と思ってもらったりしています。

決して“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”“自分も少しでも頑張ろう”

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持っている方が、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言います。

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、私たち難病患者にはこんなにも多くの困難があるにもかかわらずその解決方法をこの社会は持っていないということが分かります。

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持って、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取り除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呼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・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、生活保護の矛盾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、どのような人にで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でもできる活動です。

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。それに会費の集まらない会では、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、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。

そして付け加えるのであれば、苦勞して出した“会報が読まれていること”、たまには手紙が来たり、会報へ載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儲けられません。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、この問いに対する答えは、もう一度この稿をはじめからお読み下されれば分かります。

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)

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

あとがき

・40年50年と周年記念誌作成にかかわりました。その都度、節目としてそれまでの出来事を振り返る機会に恵まれました。発病して44年。私の50年もカウントダウンに入りつつあります。まずはそれを目指して、日々過ごそうと思います。現状を維持しながら。（杉山喜美子）

・私は1988年（昭和63年）から運営委員を続けてきました。当初、友の会と難病連との関係など分からないことばかりで、ベテカン（ベテラン患者）の先輩方から厳しい指導をいただきました。

当時支部長の萩原（小寺）千明さんは14年、その後埋田晴子さんは12年、杉山喜美子さん、堀内和子さん、そして現在の岡本由加里さんへとバトンが継がれてきました。その都度、支部長方は全身全霊で友の会に力を尽くしてくださったことに心から感謝いたします。この度の記念誌も、岡本さんや埋田さんには多大な時間を割いていただきました。幸いにもお二人とも私より随分お若く気力、活力にあふれています。ただ、今の人員では誰かが倒れたら身動きがとれなくなります。病気の事をより知りたい方、仲間をつくりたい方はぜひ運営委員にご協力いただきたいと思います。この50周年を機会にぜひとも力をお貸し下さることを願っています。（大澤久子）

・記念誌作成に携わるのは3度目。今までに発行された機関紙を見て確認する作業では、懐かしさに手が止まることもありました。この記念誌をパラパラとめくって友の会の50年を感じていただければと思います。（埋田晴子）

・この記念誌は株式会社アイワード・野村聡志様に大変お力添えをいただき、田辺三菱製薬・手のひらパートナープログラムの助成により作成いたしました。

最後になりましたが、お忙しい中原稿をお寄せいただいた先生方ならびに関係の方々、そして多くの会員の皆さんに心から感謝申し上げます。また原稿は編集の都合上加筆・修正しましたこと、どうかご了承ください。ありがとうございました。（岡本由加里）



令和4年11月吉日

全国膠原病友の会北海道支部 50周年記念誌編集委員
杉山喜美子・大澤久子・埋田晴子・岡本由加里

50周年記念誌「いちばんぼし」

発行：令和4年11月

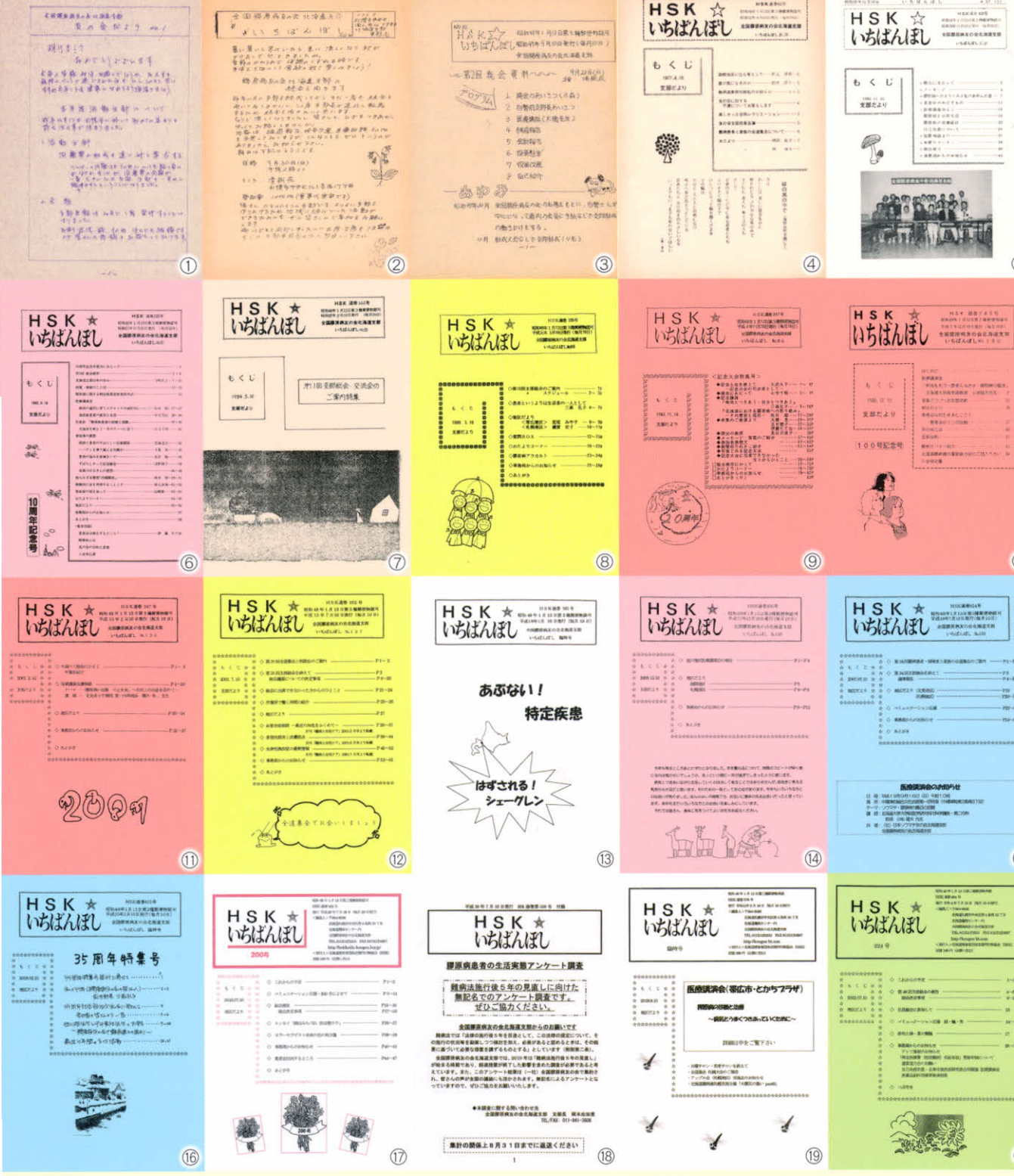
編集：全国膠原病友の会北海道支部

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目北海道難病センター内
TEL 011-512-3233 FAX 011-512-4807

印刷：株式会社アイワード

〒060-0033 札幌市中央区北3条東5丁目5番地91
TEL 011-241-9341 FAX 011-207-6178

定価 1,000円



- ①第1号 記念すべき第1号は「友の会だより」 1973年1月
- ②第4号 機関紙が「いちばんぼし」となる 1973年9月
- ③第10号 約1年半で第10号到達 1974年9月
- ④第26号 表紙の目次「ぐるぐる模様」初登場 1977年8月
- ⑤第37号 表紙に写真、製本も外注? 1980年11月
- ⑥第45号 10周年記念号 1982年9月
- ⑦第50号 第1号から11年経ちました 1984年5月
- ⑧第69号 カラー表紙スタート 1989年5月
- ⑨第86号 20周年記念大会特集号 1992年11月
- ⑩第100号 機関紙100号記念号 1995年12月
- ⑪第125号 表紙のカットも様々、蛇の2001 2001年2月
- ⑫第127号 病気の情報を掲載していました 2001年7月
- ⑬臨時号 シェーグレン症候群が北海道特定疾患から外されてしまう!という危機に直面し臨時号でアンケートを実施、北海道へ現状を訴えました 2004年1月
- ⑭第150号 第1号から32年が経ちました 2005年12月
- ⑮第158号 中標津での医療講演会のお知らせ 2007年7月
- ⑯臨時号 35周年特集号 2008年3月
- ⑰第200号 会員さんからの記念投稿を掲載 2016年7月
- ⑱臨時号 難病法見直しに向けた生活実態アンケート調査 2018年7月
- ⑲臨時号 帯広での医療講演会のお知らせ 2019年9月
- ⑳第224号 最新号 2022年7月