

228 号

定価 100 円 (会費に含む)

A stylized black and white illustration of a rose branch. The branch curves from the bottom left towards the top right, featuring several large, detailed roses in various stages of bloom, smaller buds, and serrated leaves. The style is reminiscent of a woodcut or a high-contrast graphic print.

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

これからの予定

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

【日曜サロン・若者サロン】

日曜サロン → 年齢制限なし（若い方も参加 OK です）
若者サロン → 39 歳までの膠原病患者さんが対象です

日 時：**2023 年 8 月 27 日（日）**
13:00～16:00（時間内の入退室自由）

場 所：北海道難病センター3 階会議室
※日曜サロンと若者サロンはそれぞれ別会場となります

参加費：無料（一般は 100 円）

申 込：不要（若者サロン zoom 参加の方は必要となります。以下参照）

◎若者サロンは zoom での参加もできます。
ご希望の方は 8 月 25 日までに hokkaido.ichibanboshi@gmail.com
にメールをください。案内を送ります。

普段のサロンは平日なので参加が難しい皆さん。
学校・就職・結婚・妊娠・子育てなど若い方特有の悩みや不安を
「みんなはどうなの？」と聞いてみたい皆さん。
ぜひご参加ください。
会員以外的一般の方も OK なので、病院でお友達になった患者さんもお誘いください。お待ちしております！

若者サロン → 39歳までの膠原病患者さんが対象です

13:00～16:00（時間内の入退室自由）

※日曜サロンと若者サロンはそれぞれ別会場となります

参加費：無料（一般は100円）

申 込：不要（若者サロン zoom 参加の方は必要となります。以下参照）

◎若者サロンは zoom での参加もできます。

ご希望の方は8月25日までに hokkaido.ichibanboshi@gmail.com
にメールをください。案内を送ります。

普段のサロンは平日なので参加が難しい皆さん。

学校・就職・結婚・妊娠・子育てなど若い方特有の悩みや不安を
「みんなはどうなの？」と聞いてみたい皆さん。

ぜひご参加ください。

会員以外の一般の方も OK なので、病院でお友達になった患者さんもお誘いください。お待ちしております！

【9～11月 膠原病サロン】

日にち：**9月14日(木) 11:00～16:00**

10月12日(木)11:00～16:00

11月9日(木) 11:00～15:00

(時間内の入退室は自由です)

会 場：北海道難病センター 3階会議室

※中止の場合、ホームページ、SNS等(P-39参照)に掲載します。

お問合せは難病連 011-512-3233、または岡本 090-6442-8581 まで
お願いします。

【8～11月 膠原病 Zoom サロン】

8月28日(月)20:00～

9月25日(月)14:00～

10月23日(月)20:00～

11月27日(月)14:00～ それぞれ1～1.5時間程度

※参加希望の方は2日前までに hokkaido.ichibanboshi@gmail.com までメールをください(その際「友の会の〇〇です」お名前をお忘れなく)。

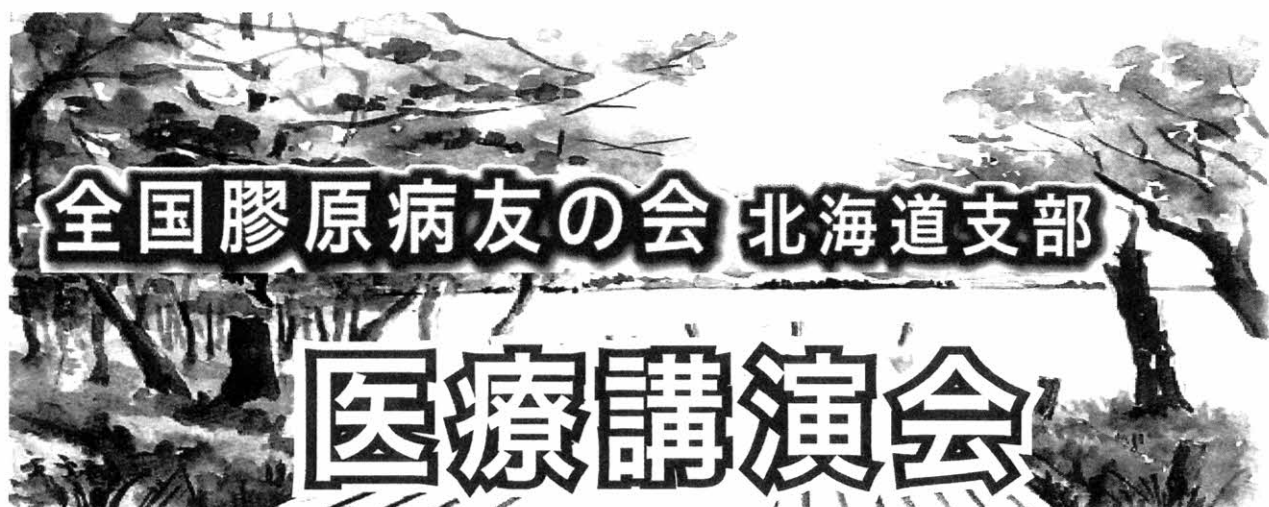
折り返し参加用のURL・ID・パスコードをお知らせします。

【医療講演会(釧路市)】

日にち：**9月24日(日)**(詳細は次頁参照)

札幌以外での医療講演会開催は4年振りとなります。

皆さんのお越しをお待ちしています。



全国膠原病友の会 北海道支部

医療講演会

9月24日 日 10:00

釧路市生涯学習センター（まなぼっと幣舞）

5階 ハイビジョンシアター 電話 0154-41-8181

参加費：500円（会員は無料）申込：不要

テーマ 全身性エリテマトーデスの 治療の進歩

講師 桑園中央病院院長
市立札幌病院顧問

向井 正也 先生



お問
合せ

■主催 全国膠原病友の会北海道支部 北海道難病センター内

電話：011-522-6287（平日10：00～16：00）

■北海道難病連釧路支部 釧路市堀川町5-16

電話：0154-25-2012（平日10：00～16：00）

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

第 50 回支部総会・創立 50 周年祝賀会

医療後援会の報告

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

(支部長 岡本由加里)

【第 50 回支部総会】

会員数 242 名

出席 26 名（会場 23 名、zoom3 名） 出席者全員承認

葉書による承認 72 名、非承認 0 名

記念すべき第 50 回支部総会は、4 年ぶりに北海道難病センター大会議室での開催となりました。全道各地から 23 名の会員さんにご出席いただき、加えて zoom での出席も 3 名ありました。議長を木村真知子さんにお願いし、葉書での書面評決と合わせ計 98 名から全ての議案に対し承認をいただきましたことをご報告いたします。

zoom のサポートを北海道 IBD の萩原英司様にお願いし、本部（全国膠原病友の会）や北海道難病連から高性能な機材をお借りし、皆様のお力添えのお陰で滞りなく進行できました。心より感謝申し上げます。

創立 50 周年の記念として、会場出席の皆さんに紅白まんじゅうをお渡ししました。50 年の時の重みに通じる、ずっしりとしたおまんじゅうでした。

総会出欠葉書にはたくさんの近況報告や友の会への一言が寄せられました。OK をいただいた分を 33 ページに掲載しています。運営委員への労いや感謝もたくさんいただき、ありがとうございました。

支部 祝 創立 50



岡本支部長

総会の様子





総会終了後の集合写真

【創立 50 周年記念祝賀会】

総会終了後、札幌プリンスホテル国際館パミールに会場を移し、昨年延期とした 50 周年記念祝賀会を開催しました。参加者は 25 名。友の会を永く支えていただいた中井英紀先生と向井正也先生にお越しいただき、懐かしい話に花を咲かせました。メインイベントは絹うた&ウッキーさんのウクレレと歌のステージ！一緒に歌ったり体を動かしたり、美味しいお料理に舌鼓を打ちながら 3 時間の笑顔あふれる会となりました。

祝賀会に際し、お祝いとしてご寄付を頂戴しました。お心遣いに感謝申し上げます。



絹うた&ウッキーさん



祝賀会参加の皆さん

祝賀会にはお二人の先生にお越しいただきました。はじめのご挨拶を向井正也先生に、さいごのご挨拶を中井秀紀先生にいただきました。



向井正也先生



中井秀紀先生



祝賀会：集合写真（途中で帰られた方がいて、全員で撮れなかったのが残念）

【医療講演会】

6月11日、総会翌日の医療講演会は4年ぶりです。「ANCA 関連血管炎～最近の知見と治療の進歩～」と題し JCHO 北海道病院の志田玄貴先生にご講演をいただきました。会員・一般合わせて25名の参加でした。講演録は次号のいちばんばしに掲載の予定です。しばらくお待ちください。



9月に釧路で医療講演会を開きます。詳しくは3ページをご覧ください。たくさんのご参加をお待ちしています。

令和4年度活動報告(1/2)

年	月	日	活動内容
2022	4	9	会計監査
		14	第1回サロン (4名)
		18	いちばんぼし223号印刷・発送
		18	第1回運営委員会
		25	第1回Zoomサロン (5名)
	5	12	第2回サロン (5名)
		22	本部社員総会 (Zoom)
		23	第2回Zoomサロン (5名)
		30	第2回運営委員会
	6	12	第49回支部総会 (Zoom併用)
		* 26	事業委員会
		27	第3回運営委員会
		27	第3回Zoomサロン (5名)
	7	14	50周年記念誌・打合せ
		14	第3回サロン (5名)
		20	いちばんぼし224号印刷・発送
		20	第4回運営委員会
		25	第4回Zoomサロン (4名)
		27	50周年記念誌・写真選定作業
	8	4	医療講演会ポスター配布 (9カ所)
		12	// (6カ所)
		18	50周年記念誌・写真選定作業
		22	第5回Zoomサロン (7名)
		22	第5回運営委員会 (Zoom)
		24	50周年記念誌・写真選定作業
		28	日曜サロン (6名)
		28	若者サロン (Zoom) (8名)
	9	1	50周年記念誌・打合せ
		8	第4回サロン (6名)
		22	第6回運営委員会
		26	第6回Zoomサロン (6名)
	10	13	第5回サロン (5名)
		16	医療講演会 (札幌)
		16	第7回運営委員会
		24	第7回Zoomサロン (6名)
		* 29	事業委員会

令和4年度活動報告(2/2)

年	月	日	活動内容
	11	10	第6回サロン (5名)
		13	50周年記念誌発行
		13	いちばんぼし225号印刷・発送
		26	第8回運営委員会
		28	第8回Zoomサロン (2名)
	12	5	年賀状印刷
		8	第7回サロン (4名)
		22	膠原病・北海道東北ブロック会議 (Zoom)
		26	第9回Zoomサロン (7名)
2023	1	14	若者サロン (Zoom) (5名)
		22	第9回運営委員会
		23	第10回Zoomサロン (5名)
	2	9	第8回サロン (3名)
		20	いちばんぼし226号印刷・発送
		20	第10回運営委員会
		27	第11回Zoomサロン (5名)
	3	* 6	交付金事業実績書類の確認作業と提出
		9	第9回サロン (6名)
		22	膠原病・北海道東北ブロック会議 (Zoom)
		23	第11回運営委員会
		* 25	事業委員会
		27	第12回Zoomサロン (5名)

*難病連関連

【 1 】 令和 4 年度を振り返って

昭和 47 年（1972 年）に 11 名で創立された全国膠原病友の会北海道支部は、現在会員数 231

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 4 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。

令和元年度末から始まった新型コロナウイルスの騒ぎも 3 年が過ぎ、国の方針も対策緩和の動きが出てきました。まだ「安心」と言い切れる状況ではないかもしれませんが、私たちもある程度は受容した生活をしていく時期だと思われます。友の会の活動も極力コロナ前に戻していくことを考えています。膠原病という基礎疾患のある私たちは、何より基礎疾患の治療を正しく継続することが大切です。不安なことは主治医とよく相談し、少しでも安心安全な日々を送るよう努めましょう。

2. 各地区担当者ができる範囲で各々の活動をしています。本年度も地区ごとの活動にも新型コロナウイルスの多大な影響を受けました。そんな中、状況に合わせて交流ができた地区もあり、集まらない時期はバースデーカードや年賀状での交流を試みました。地区の会員さん同士協力し合っの活動をお願いします。

3. 本年度も 1 回医療講演会を開催することができました。医師から直接講演を聞き質問できる機会は大変貴重でかけがえのないものと実感することができました。

しかし参加人数は少なく、特に札幌以外からの参加が難しい状況がありました。今後は札幌以外の地域での医療講演会を復活することを考えていきます。

① 2022.10.16（札幌市） 手稲溪仁会医療センター リウマチ膠原病内科部長 松井和生先生

4. 一般財団法人北海道難病連の行事に参加

本年度も難病連の行事の殆どが新型コロナウイルスの影響のため中止となり

ましたが、リモート開催の行事や2月末のRDDの行事に参加することができました。

5. 機関紙「いちばんぼし」について

本年度は4回発行しました。俳句のコーナーが始まり、四季の移ろいを感じることができました。会員皆さんからの投稿は常に受け付けていますので、ぜひ送ってください。文章の他写真なども大歓迎です。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9回開催、延べ人数は43名（前年度は25名）でした。8月28日に日曜サロン（5名）と若者サロン（8名）、1月14日に若者サロン（5名）を開催しました。本年度はコロナで中止になることなく予定したサロンを全て開催することができました。

オンラインの「膠原病 Zoom サロン」も継続して開催しています。毎月開催し12回延べ人数は61名でした。遠方からの参加もしやすく、自宅から家事や仕事の合間にも参加できるという利点があります。どちらのサロンの形態もメリットとデメリットがあるので、しばらく併用して続けていこうと思います。

7. 創立50周年記念行事について

田辺三菱製薬手のひらパートナープログラムの助成をいただき、(株)アイワードの野村聡志様のお力添えのもと、記念誌の制作と記念品を会員皆さん・お世話になっている先生・関係団体へ贈ることができました。祝賀会はコロナの影響を鑑み延期としました。

8. 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5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

10月16日 (日)	札幌市教育文化会館 4階講堂	「難病・リウマチ膠原病疾患の克服を目指して」 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 先生	25名
---------------	-------------------	--	-----

【3】財政活動

単位：円

		令和2年度還元金	令和3年度還元金	令和4年度還元金
運営協力会		122,000	122,500	109,500
募金箱		21,905	11,129	25,102
販売	正月飾り	0	0	0
	ビール券	0	0	0
	その他	700	600	10,410
合計		144,605	134,229	145,012

【4】機関紙について

令和4年 4月10日号 No.223

令和4年 7月10日号 No.224

令和4年11月10日号 No.225

令和5年 2月10日号 No.226

【5】国会請願署名と募金活動

	令和2年度	令和3年度	令和4年度
請願署名数	227筆	357筆	168筆
募金額	11,000円	31,600円	30,000円
還元金	2,200円	6,320円	6,000円

【6】会員の状況（令和5年3月31日現在）

男性：26名 女性：216名	SLE	強皮症	皮膚筋炎/ 多発性筋炎	SjS	SLE+SjS	MCTD	※その他	家族	定期購読	合計
札幌市内	26	11	4	25	8	5	16	2	3	100
石狩	6	2	2	2	0	0	1			13
空知	2	2	1	1	0	1	3			10
後志	2	0	0	0	0	0	0			2
胆振	3	1	3	2	1	0	1		1	12
日高	1	0	1	0	1	0	0			3
渡島	4	0	1	1	1	1	1			9
松山	1	0	0	1	0	0	0			2
上川	8	2	5	1	1	1	5	0	1	24
留萌	0	0	0	0	0	0	1			1
宗谷	1	0	0	0	0	0	1			2
オホーツク	7	0	0	11	0	1	5	1		25
十勝	3	1	1	4	0	1	3			13
釧路	4	1	0	3	0	2	1		6	17
根室	1	3	0	0	0	0	0	1		5
道外	1	0	0	0	0	0	1		2	4
合計	70	23	18	51	12	12	39	4	13	242

※その他に当てはまる疾患

SLE・強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎・シェーグレン症候群の合併、成人ステイリル病、強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎・シェーグレン症候群の合併、強皮症・シェーグレン症候群の合併、強皮症・シェーグレン症候群の合併、結節性動脈周囲炎、大動脈炎症候群・シェーグレン症候群の合併、SLE・皮膚筋炎・多発性筋炎の合併、リウマチ性多発性筋痛症、リウマチ性筋痛症・側頭動脈炎の合併、ウェグナー肉芽腫症、線維筋症・シェーグレン症候群の合併、MCTD・シェーグレン症候群の合併、SLE・強皮症・皮膚筋炎の合併、頭部限局型顕微鏡的多発性血管炎、好酸球性多発性血管炎肉芽腫症、関節リウマチ（非典型例）、小児強皮症、脊椎関節症、不明

各地区連絡会の令和4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
6月12日	北海道支部総会 (Zoom)	まねきねこ旭川豊岡店	3名
10月16日	医療講演会参加	札幌市教育文化会館	2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12日	ランチ	レストランホワイエ	4名
	北海道支部総会 (Zoom)	ホテルロイヤルキタミ	3名
7月5日	会報「じゃがいも」発行・発送		
11月7日	ギフト券発送		
3月5日	お茶会	甘味処やさしい時間	5名

* * * 函館地区(はまなすの会) * * *

日にち	ことがら	開催場所	参加人数
通年	バースデーカード発送		
11月18日	担当者打合せ	ピアンキ	3名
12月	年賀状発送		

* * * 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

* * * 札幌地区(アッフル会) * * *

日にち	ことがら	開催場所	参加人数
11月13日	クオカード発送 (2022年3月31日現在の会員136名)		
1月22日	新年会	札幌市民ホール2階会議室	12名

令和4年度 収支決算書(1/2)

自：令和4年4月1日 至：令和5年3月31日

収入の部			
科目	4年度予算	4年度決算	備考
会費収入	811,800	782,600	
上部団体助成金	0	10,000	周年祝い金
疾病団体交付金	429,000	429,000	道補助金
医療講演会助成金	0	0	
その他の助成金	650,000	650,000	田辺三菱製薬 手のひらパートナープログラム
寄付金収入	110,000	135,800	
協力会還元金	125,000	109,500	道難病連協力会
募金箱還元金	12,000	25,102	道難病連募金箱
署名募金還元金	7,000	6,000	JPA国会請願署名募金
参加費収入	6,000	7,100	サロン、医療講演会
販売事業収入	5,000	10,410	図書カード、アクリルタワシ
受取利息収入	0	3	
積立金取崩収入	100,000	150,000	
前期繰越金	209,895	209,895	
合 計	2,465,695	2,525,410	

令和4年度 収支決算書 (2/2)

自：令和4年4月1日 至：令和5年3月31日

支出の部			
科目	4年度予算	4年度決算	備考
会議費	55,000	29,510	
役員会費	50,000	27,510	室料、交通費
中央会議費	0	2,000	リモート開催日当
難病連会議	5,000	0	
事業費	1,726,500	1,733,687	
総会・大会費	120,000	119,321	
難病連全道集会	0	0	
医療講演会・相談会	140,000	48,391	札幌
会報発行費	820,000	867,801	4回発行、50周年記念誌
パンフレット発行費	0	92,400	
レク・交流会費	60,000	51,954	サロン（室料、茶菓等）
地区育成費	136,500	136,500	札幌、旭川、北見、函館、十勝
活動費	450,000	417,320	
負担金	615,300	614,100	
全国会負担金	397,800	399,600	
難病連加盟分担金	214,500	214,500	
HSK負担金	3,000	0	
維持運営費	68,895	52,643	
事務局費	40,000	30,887	交通費、コピー代
消耗品費	7,895	1,332	
通信費	21,000	20,424	振込手数料、郵送料、ホームページ利用料
次期繰越金	0	95,470	現金¥43,313、普通預金¥35,451、郵便振替¥16,706
合 計	2,465,695	2,525,410	

積立金 930,201円あります。

令和 4 年度 会計監査報告

令和 4 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 5 年 4 月 8 日

<会計監査>

大澤 久子 
松下 直美 

令和 5 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。
札幌地区、旭川地区、北見地区、函館地区、十勝地区、釧路地区（休会中）
3. 膠原病に関する正しい知識の普及。
 - ・医療講演会：6月11日札幌市、9月24日（釧路市）
4. 北海道難病連の行事への参加。
 - ・難病患者・障害者と家族の全道集会（リモート開催の予定）
 - ・JPA 全国一斉街頭署名 ・チャリティバザー ・チャリティクリスマスパーティー
 - ・RDD(世界希少・難治性疾患の日)キャンペーン （いずれも未定）
5. 機関紙『いちばんぼし』の発行。（必要に応じ臨時号を発行）
227号(4月) 228号(7月) 229号(11月) 230号(R6年2月)
6. 会員同士の親睦をはかる。
 - ・総会 6月10日
 - ・「サロン」の継続 必要に応じ新聞記事^①を依頼する
毎月第2木曜日（但し6月・8月・1月は休み）11～16時（冬期は15時）
 - ・「日曜サロン・若者サロン」8月27日13～16時
 - ・「Zoomサロン」 毎月第4月曜日、14時からと20時からを交互に
 - ・地区担当が中心となって交流会・食事会などの交流を持つ
7. 創立 50 周年記念行事（祝賀会）の実施。
8. 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5か所）
 - ・物品販売の協力（正月飾り等）

各地区連絡会の令和5年度の活動方針

* * * 旭川地区(ひまわり会) * * *

実施月	ことがら	場所
6月10日	総会	北海道難病センター
役員で話し合いをしていないため未定		

* * * 北見地区(じゃがいもの会) * * *

休会		
----	--	--

* * * 函館地区(はまなすの会) * * *

実施月	ことがら	場所
通年	バースディカード発送	
7月	お食事会	
12月	年賀状発送	

* * * 十勝地区(わたぼうしの会) * * *

実施月	ことがら	場所

* * * 札幌地区(アップル会) * * *

実施月	ことがら	場所
5月8日	お花見と社会見学	北海道議事堂他
9月	食事会	
12月	チャリティクリスマスパーティ	
1月	新年会	

令和5年度 収支予算書 (1/2)

自：令和5年4月1日 至：令和6年3月31日

収入の部			
科目	4年度決算	5年度予算	備考
会費収入	782,600	763,200	3,600円×205人、1,800円×14人
上部団体助成金	10,000	0	
疾病団体交付金	429,000	422,000	道補助金
医療講演会助成金	0	0	
その他の助成金	650,000	0	
寄付金収入	135,800	136,000	
協力会還元金	109,500	110,000	道難病連協力会
募金箱還元金	25,102	26,000	道難病連募金箱
署名募金還元金	6,000	7,000	JPA国会請願署名募金
参加費収入	7,100	128,000	サロン、医療講演会、祝賀会
販売事業収入	10,410	5,000	
受取利息収入	3	0	
積立金取崩収入	150,000	0	
前期繰越金	209,895	95,470	
合 計	2,525,410	1,692,670	

令和5年度 収支予算書 (2/2)

自：令和5年4月1日 至：令和6年3月31日

支出の部			
科目	4年度決算	5年度予算	備考
会議費	29,510	36,000	
役員会費	27,510	28,000	室料、交通費
中央会議費	2,000	5,000	
難病連会議	0	3,000	
事業費	1,733,687	1,016,500	
総会・大会費	119,321	120,000	
難病連全道集会	0	0	リモート開催
医療講演会・相談会	48,391	120,000	札幌、他1カ所
会報発行費	867,801	170,000	4回発行
パンフレット発行費	92,400	0	
レク・交流会費	51,954	53,000	サロン
地区育成費	136,500	133,500	札幌¥35,000、旭川¥31,000 北見¥26,500、函館¥20,000、十勝¥21,000
活動費	417,320	420,000	祝賀会会場費含
負担金	614,100	586,000	
全国会負担金	399,600	369,000	
難病連加盟分担金	214,500	211,000	
HSK負担金	0	6,000	令和4～5年分
維持運営費	52,643	54,170	
事務局費	30,887	31,000	
消耗品費	1,332	2,170	
通信費	20,424	21,000	
積立金支出	0	0	
次期繰越金	95,470	0	
合 計	2,525,410	1,692,670	

令和5年度 役員

	氏名
支 部 長	岡本 由加里
副 支 部 長	
事 務 局	松下 直美
会 計	埋田 晴子
会 計 監 査	大澤 久子
	杉山 喜美子
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	新見 洋子
北見地区担当	休会
// 会計	
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。役員の任期は2年として再任を妨げない。

第8条（総会及び総会の任務）

総会はこの会の最高決議機関であり、全会員で構成し毎年一回開催する。

総会の任務は次の通りであり、決議は出席会員の合意で成立する。

- 1)活動報告及び決算報告の承認
- 2)活動方針及び予算の決定
- 3)役員の選出
- 4)その他の重要事項の審議決定

第9条（運営委員会）

運営委員によって構成し、総会の決定に基づいてこの会を運営する。運営委員会は毎月一回開催する。

第10条（運営経費）

この会の運営に必要な経費は会費、補助金及び寄付金、その他の収入をもってあてる。

第11条（会費）

- 1)会費は年間3,600円（一般社団法人全国膠原病友の会1,800円）とする。
- 2)会報の購読料は会費に含まれる。
- 3)会費は事務局（郵便振替 02780-9-9448 全国膠原病友の会北海道支部）に払い込むものとし、やむを得ない事情のある時は、本人（または、その家族）の申し出により考慮する。
- 4)会費を2年間未納の場合、退会とする。

第12条（会計年度）

この会の会計年度は4月1日より翌年3月31日とする。

第13条（加盟）

この会は目的の達成と道民の医療・福祉の向上のために、一般財団法人北海道難病連の疾病部会として加盟し、ほかの疾病団体と協力して活動する。

（付則）

平成16年4月1日一部改正
平成23年6月11日一部改正
平成24年5月26日一部改正
平成26年4月1日一部改正
平成31年4月1日一部改正

片岡さんありがとうございました

～北見地区休会のお知らせ

片岡治美さんは18年の長きにわたり北見地区（じゃがいもの会）を担当していただきました。会員さんに電話をかけてコミュニケーションを取ったり1人1人にバースデーカードを送るなど、心温まる活動をしてくださいました。この度北見地区を休会とし、少し休息をいただくことになりました。北見地区の会員さんは寂しい気持ちになるかもしれませんが、「友の会の会員さん」であることは変わりませんので、引き続きよろしくお願いします。片岡さん、長い間友の会の活動を支えていただきありがとうございました。無理のない範囲でこれからもお力を貸してくださいね。

杉山さんありがとうございました

（これからもよろしくね！）

杉山喜美子さんは支部長4年、副支部長4年、事務局6年、合計14年役員の中心的役割を担っていただきましたが、この度監査だった松下さんと交代という形になりました。しばらくは新事務局の松下さんのサポートをお願いしています。アップル会（札幌地区）は引き続き担当していただくので、まだまだ「これからはゆっくりのんびり」と言えない状況ですが、今後ともよろしくお願いします。

この度、事務局を退任しました。就任中にご協力いただきました会員・ご家族の皆様、関係各位の皆様にご心よりお礼を申し上げます。仕事柄、会員さんと関わる機会に恵まれて、たくさんのお話を学び、有意義な時を過ごすことができました。ありがとうございました。今期は会計監査を担当いたします。後任は松下直美さんです。お仕事をされながらの就任です。どうぞご支援・ご協力をよろしくお願いいたします。

松下さん・前川さんのご紹介

松下直美さんはこれまでも監査としてご協力いただき、運営委員会にも参加してもらっていましたが、今年度より事務局を担当していただくことになりました。お仕事もされているので大変だと思いますが、どうぞよろしくお願いします。

今年度から事務局担当になりました松下です。昨年度まで 5 年間ほど会計監査をしておりました。事務局はどんなことをしているのかまったくわからない状況で引き受け、現在は前任の杉山さんから少しずつ教えていただきながら作業をしている状況です。仕事を持ちながらどこまでできるかわかりませんが皆さんの力を借りながら頑張っていこうと思っています。どうぞよろしくお願いいたします。

前川しのぶさんは 6 月の諸行事にお手伝いいただき、今年度より運営委員として友の会の活動を支えてくださることになりました。前川さんもお仕事をされておりお子さんもいるので大変だと思いますが、どうぞよろしくお願いします。

この度運営委員をお手伝いさせていただく事になりました前川です。
23 歳で SLE を発症し 20 数年、現在は症状も落ち着いております。友の会には数年前に入会したものの、参加率も低く運営委員が務まるのか一抹の不安もあります。お役に立てるよう精進してまいります。
余談ですが趣味はゲーム（上手くは無いです）、推しのドラマ・DVD 鑑賞を休みの日に満喫する事です。
初めての事ばかりですので皆様に教えていただく事ばかりですが、今後とも宜しくお願い申し上げます。

永森志織さんが本部副代表理事（国際担当）に就任されました

友の会北海道支部会員の永森志織さんが、5月21日の社員総会（本部総会）に於いて（一社）全国膠原病友の会（「本部」と呼んでいます）の副代表理事（国際担当）に就任されました。なお、永森さんは友の会青森県支部の副会長も兼任されています（青森県支部は平成22年（2010年）に創立され、永森さんは創立に深く関わっていました）。

時々しおりがしおれになる程お忙しい永森さんですが(笑)益々友の会のためにご尽力くださいますよう、お体に気を付けて頑張ってくださいね！

こんにちは。北海道支部と青森県支部の永森志織です。この数年、本部の国際関係のお仕事を裏方として担当してきました。海外の患者会や製薬企業関連のやりとりや資料作成、翻訳、通訳などです。

最近は自分の名前を出して参加することが増えてきたため、代理ではなく何か国際関係担当のような部署名をつけてよいかと本部にご相談したところ、国際担当の理事のお役目をいただくことになりました。

今はSLEの治療評価に関する国際会議（リモート）や海外の患者会との会議（対面）などに参加しています。

英語には「難病」という言葉がないので、日本でイメージする「難病の患者団体」というよりも広い概念の、希少疾患や長期慢性疾患、がんなどの患者会の方々とお会いすることが多くなりました。

また「膠原病」という言葉にぴったり当てはまる英単語がなく、海外の患者会ではSLE、強皮症など、膠原病の中の疾患ごとに団体を作っていることが多いようです。そういった前提条件を確認しておかないと、話が食い違ってしてしまうので、最初に確認するのがなかなか大変です。

私はほぼ独学で英語を勉強してきて、英語圏の長期滞在経験はないので、国際会議はドキドキの連続で、終わったあとは疲れ切って「しおり」ではなく「しおれ」になってしまいます。岡本さんにはお見通しだったようですね！

それでも1回1回新しいことを学んで、できることが増えていくというのはとても楽しい経験だと感じています。大人になるとそういう機会が減っていくので、貴重な機会を与えていただけて感謝しています。

全国膠原病友の会の国際的な活動を今後どうしていくか、みなさんと一緒に考えて進んでいきたいと思っています。どうぞよろしくお願いいたします。

一般社団法人全国膠原病友の会副代表理事
全国膠原病友の会青森県支部副会長
特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパン理事
永森 志織



《旭川地区》

*** 3年ぶりの交流会 ***

(旭川地区担当 井下浩美)

7月15日 旭川地区では3年振りの交流会を開催しました。雨の中、集まったメンバーは旭川から3名旭川以外から4名となりました。場所はアートホテルの15階 MINORI です。ビュッフェなので各々好きなものを食べながら近況報告や野村先生(旭川の会員さんの旦那さん)の手品など楽しみながらあっという間の90分でした。2次会は1階に降りホテル内の喫茶店でお茶をしながら、膠原病の仲間でありながら癌になってしまった会員さんについて、なんとか元気になってもらうにはどうしたらいいのか、セカンド・オピニオンはどうなの?とか本人は欠席でしたが心配し、話をしました。旭川にとってはムードメーカー的な明るい雰囲気の人がなぜ!!と病気の不条理さに悔しい思いですが元気になってもらうには…と真剣に話しているのを見て、仲間っていいな、これが友の会なんだよなぁと熱い思いが溢れて来



ました。違う病気になってとか、いろんな理由で退会される方もいますが、旭川は友のために安心して参加できる場所、参加した人がほっとできる会にしたいと、そしてなりつつあるのかなと思いました。

《札幌地区》

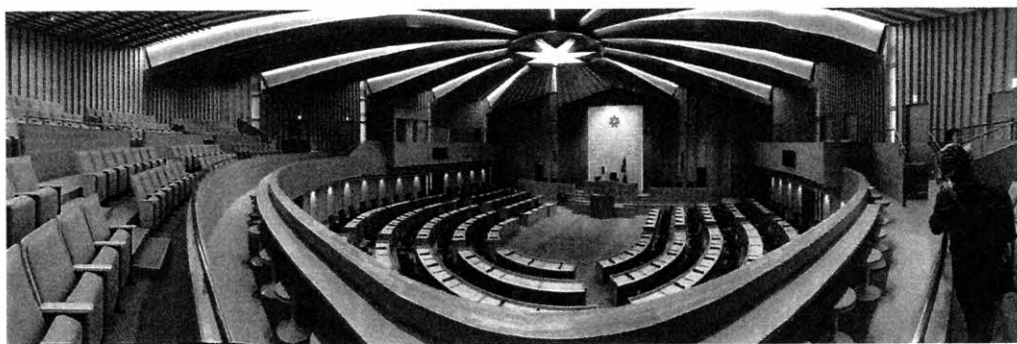
*** 道議会庁舎見学とラン干交流会 ***

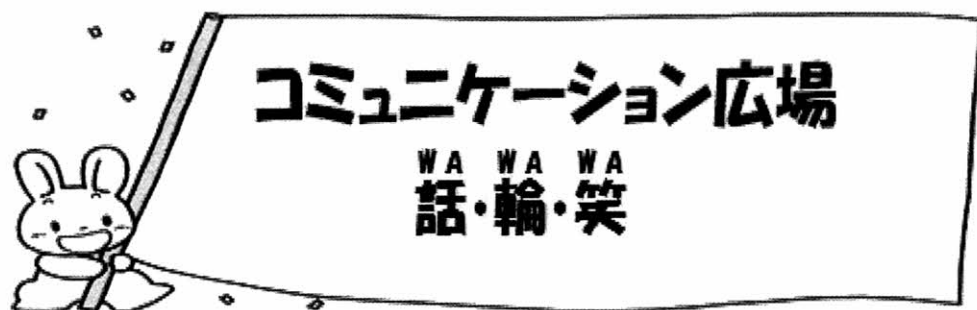
(札幌地区担当 杉山喜美子)

5月8日アップル会を開催しました。参加者4名。初めに令和2年2月完成の道議会庁舎の見学をしました。施設の特徴はバリアフリー・地域資源の活用・省エネ。議場は演台を中心に馬蹄形で、場内に入るとほのかに木の香が残っていました。傍聴は誰でも申込をすると可能で、一般席・防音完備の親子席・車椅子席があります。ただ、禁止行為はあるそうです。着帽・着上着・飲食・携帯電話での撮影・私語・いねむりなど。寝ていると起こされるそうですよ。「議員さんは寝ているのにどうしてダメなのか？」とよくある質問に「議員さんは目をつぶって考えています」と答えられるそうです。

傍聴者ホールは回廊になっていて、6階から市内360度の景色を見ることができます。議場内以外は一般開放されています。

議員食堂で昼食をとり、道庁庭の八重桜・修復工事中の赤レンガ庁舎の見学・地下道散歩・NHKの新屋社見学と続けました。最後は大正15年に建設された北海道庁立図書館を改装した菓子店でお茶とケーキを食べ解散となりました。新情報を得られた楽しいひと時でした。予定時間を大幅に延長して説明してくださった議会庁舎職員さん、ありがとうございました。参加された皆さんお疲れ様でした。





*** 待望の春と妻の骨折 ***

(新ひだか町 山本光昭)

陽春の候

今年も生きてなんとか冬を越し、なんとか桜の花を見ることができそうです。こちらは雪が例年になく少なく、その点は楽でした。桜は去年は4月24日開花、今年はそれよりもかなり早く咲きそうです。エゾムラサキツツジや辛夷が咲いているのでまもなく花は咲くと思います。半世紀前は5月10日前後が常識でしたが、これも温暖化のせいでしょうか。とすれば桜が咲いても喜んでいられないはずが、メディアでは話題にもなりません。日本全国的に朝冷えて昼間気温が上がる。これって砂漠の環境とよく似ていると私はいつも思っているのですが。

妻が圧迫骨折。身に覚えがないというので“いつの間にか骨折”というそうです。骨折(腰部)と判明するまで3ヶ月。その間その痛みが胃やみぞおちに広がり本人が胃が痛いと言うので内視鏡検査を受けましたが異常なし。だんだん痛みが広がり食も進まず吐くやら泣くやら、私もどうして良いのか分からず、妹の前で泣きに泣きました。とりあえず入院させて点滴するしかなく2週間。その間安静にしてたのが良かったのか整形を2軒、異常なし…それでも痛いと言うのでMRIを撮ってもらいやっと身に覚えのない圧迫骨折と分かりました。骨密度はかなり低下していることが分かり、原因はこの当たりでしょう。歩くことを嫌い移動は車ばかり。ねこ背のように背が丸くなっていますが若い時からです。背姿を正せと何度言っても口にすると怒るのです。背が曲がっているか否かで年齢は10歳以上年を取ってるみたいです。何はともあれ順調に快復に向かって食も私より食べ、ホッとしています。その間、閉経後出血があり婦人科で生検。40代子宮がんを患っているの

大変心配しましたが異常ないと言われ、ようやく春が来たと心配ばかりの冬でした。ひかる

(4月のいちばんぼしを印刷中にお手紙が届きました。掲載が遅くなってしまい申し訳ありませんでした)

* * * 総会ハガキから一言 * * *

3月に膀胱がんの手術をしました。(帯広市・河合佐智子)

今年の2月20日～4月7日まで化膿性ひざ関節炎で入院・手術となり、約1ヶ月半の入院となりました。原因はたぶん、足のあちこちにできていた傷のうち、左膝の皿の上にできていた傷から溶連菌が入って化膿し、放っておくと敗血症の恐れがあると言われ、九死に一生を得ました。

(札幌市・笹原聖司)

若者サロン、まだ先ですが楽しみにしています。いろいろと情報交換できたら良いなと思っております。(スガワラ)

役員の皆様いつもありがとうございます。元気にしています。出席できず、とても残念です。(木古内町・手塚喜美子)

以前のように札幌での総会開催、嬉しく思います。そして、50周年の記念すべき年となり、盛会に終わることを願っております。役員の皆様にはいつも感謝しております。ありがとうございます。私は残念ながら用事があり参加することができませんが、皆さんで意義のある楽しい一時をお過ごしください。(帯広市・末下みゆき)

メニエールになりました。コロナのため、多数が集まる集会・飲食ができません。皆さんに会いたいです。(札幌市・横山敏男)

いつもありがとうございます。私事ですが、6月11日野幌公民館で演奏の集いで舞踊の方に参加しますので、10日11日欠席といたします。

(江別市・太田恭子)

総会も祝賀会も出席したかったのですが、5月下旬、顔にできた皮膚ガン手術のため入院しますので、残念ですが行けません。又早く元気になって皆さんにお会いできる様、頑張ります。運営委員の皆様、会員の皆様、どうぞお体大切にお元気でお過ごしください。(札幌市・久保山まき)

久しぶりに参加でき、とても嬉しく早く皆様にお会いしたい！ 整形外科で手術したり膝の痛みで悩まされながらの2・3年です。ドライアイの涙点プラグが外れたり、しかしめげずに生きています。生かされている？のかな。

(芦別市・野崎礼子)

役員の皆様、いつもお世話いただきありがとうございます。6/10、6/11ともに仕事のため欠席させていただきます。50周年とのこと、代々の役員の皆様の御尽力に感謝しています。今年は台湾茶に凝っていて、良質な茶葉は十煎淹れても一煎淹れた後8時間過ぎてもおいしくて、休日の楽しみになっています。(札幌市・大橋亜樹子)

SSK 膠原誌を読み勉強しております。シェーグレン症候群の私は唾液が出づらく、ネバネバした唾液はガム（入れ歯につかない）を1日に10枚以上噛み水分補給もしていますが、口に何も入っていない時はカラカラです。「誤嚥で死ぬのかな？」と思う時もありますが、53kgの体重は減ることなく、明るく生きています。最近夫が「多系統萎縮症」になり、倒れる夫を起こしスキップ…しています。私は難病の先輩です。「共に生きます」難病の友の会に入会して良かったです。(札幌市・真鍋悦子)

いつもお世話になっています。総会に出席できず申し訳ありません。 昨年は右腕を骨折し（6月）コロナにも罹り（9月）死ぬほど辛い日々を過ごしました。今は元気に毎日を送っています。今後ともよろしく願いいたします。ありがとうございました。(北見市・倉見愛子)

創立 50 周年記念おめでとうございます。今、私は咳が出て時々苦しくなりますので、呼吸器内科に通って吸入器を使っています。でも毎朝散歩とラジオ体操に行っています。去年の 10 月頃からやり始めて冬の吹雪の時も休まず続けています。今はとても気持ちの良い季節です。草木も芽吹き新緑の季節となり、梅や桜の花も満開で小鳥もさえずり毎日楽しい時間を過ごしています。(札幌市・佐々木郁子)

病歴 16 年、古希となりました。

「 過ぎ去りし春は還らず年重ね無理の効かざる体となりぬ 光昭 」
コロナも知らないうちに罹り、なんとか助かりました。ひどい咳でした。
(新ひだか町・山本光昭)

最近服用したお薬が合わず蕁麻疹が出て大変な毎日でした。 少しずつ暖かくなってきたので、外に出て運動をしたいです。(恵庭市・早坂沙紀)

年会費…paypay で支払いできたらいいのに…と思っています。(郵便局まで行くのが…面倒で) (釧路市・西田真希子)

※paypay 等スマホ決済の導入予定は今のところありませんが、今後、友の会にも導入できるものなのかどうか調べてみようと思います。申し訳ありませんが、今は郵便局 (ATM 可) からのお振込みでお願い致します。(会計より)

いつもありがとうございます。「倦怠感が強く、すぐ横になって休みたくなる」と主治医に伝えたところ、「サフネローによる治療」のパンフレットをいただきました。北大の渥美達也医師が中心となってやっている治療のようで、点滴治療のようです。副作用に帯状疱疹があり、私は疲れると口唇ヘルペスになりやすいのでこの治療は向かないと思ったのですが、何か情報があれば教えて欲しいです。(匿名希望)

※上記について何かご存知の会員さんがいましたらぜひ教えてください。お手紙、FAX、メール hokkaido.ichibanboshi@gmail.com までお知らせいただければ、匿名さんに引き継ぎます。(運営委員より)

----------*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----* 詩歌のうたげⅡ *-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*

(札幌市 大澤久子)

二十四節気とは、太陽年を太陽の黄経に従って二十四等分して季節を示すのに用いる中国伝来の言葉です。

春：立春・雨水・啓蟄・春分・清明・穀雨、夏：立夏・小満・芒種・夏至・小暑・大暑、冬：立冬・小雪・大雪・冬至・小寒・大寒。四季の中をそれぞれ三分割して初・仲・晩としています。

太陽暦で秋は初秋：立秋（8/8 頃）・処暑（8/23 頃）仲秋：白露（9/8 頃）・秋分（9/23 頃）晩秋：寒露（10/8 頃）・霜降（10/23 頃）と言います。

[秋の俳句]

秋の航一大紺円盤の中	中村 草田男
初秋の蝗つかめば柔らかし	芥川 龍之介
立秋の紺落ち付くや伊予絋	夏目 漱石
沓かけや秋日にのびる馬の顔	室生 犀星
秋の暮大魚の骨を海が引く	西東 三鬼
みちのくの夜長の汽車や長停り	阿波野 青畝
夜の散歩銀河の岸にそふ如し	井沢 正江
十五夜や母の葉の酒二合	富田 木歩
鳥羽殿へ五六騎いそぐ野分かな	与謝 蕪村
秋風をきくみほとけのくすりゆび	沢木 欣一
この秋思五合庵よりつききたる	上田 五千石
一つまみ新米あげし祠かな	池内 たけし
鳥わたるこきこきこきと罐切れば	秋元 不死男
鮭のぼるまつはりのぼるもののあり	依田 明倫
マスカット母との刻のゆるり過ぎ	野澤 節子
ななかまど夕日より道走りだす	永田 耕一郎
佇めば沈れてゆかむ夕花野	大澤 久子

秋雨の降り続きある夜の淵に

〈わたくし〉といふ木の実沈めり 栗木 京子

事務局からのお知らせ

☆ご寄付をいただきました。(2023.4.1～6.30)

中井 秀紀先生	向井 正也先生	
内海 厚子さん	加藤 禎子さん	城堀 悦子さん
柴田 宣子さん	関口 朝子さん	片岡 治美さん
渡邊 力さん	山本 光昭さん	

山本 光昭さん (切手&図書カード)

加藤 典子さん (アクリルタワシ)

ありがとうございました。

☆新しく入会された方です。(2023.4.1～6.30)

岡部ひで子さん 長沼町 皮膚筋炎・多発筋炎 S22 生まれ

どうぞよろしく申し上げます。

*** 運営協力会にご協力ください ***

全国膠原病友の会北海道支部は、一般財団法人 北海道難病連（以下、難病連）に所属して、難病連とともに、患者・その家族が安心して暮らせるよう、難病集団無料検診、相談会、医療講演会、陳情、請願などの活動を行っています。難病連の運営は、補助金などの他、「難病連の運営協力会」の寄付金も大きな財源の一つです。膠原病友の会としては、運営協力会の主旨に沿って、皆さまにご理解をしていただき、ご協力をお願いしています。また、その50%は友の会にも還元されています。

同封ちらしの振込用紙に必要事項をご記入の上、郵便局でお振り込みください。尚、この運営協力会用の振込用紙では友の会会費は納入できませんので、お間違いのないようお願いします。

「特定医療費(指定難病)受給者証」の更新について

更新申請書の受付期間

令和5年7月3日(月)～9月29日(金)

○ お手元にある受給者証の有効期間

現在お持ちの受給者証の終期が令和5年9月30日までの表記の方は、令和5年12月31日まで有効期間を3か月延長して使用できます。

○ 更新申請書はどこに提出すればいいの？

・札幌市、旭川市、函館市、小樽市の方は各市の保健センターあるいは保健所になります。

・それ以外の方は道庁に郵便等で行います。送付先は
〒060-8588 北海道札幌市中央区北3条西6丁目
北海道保健福祉部地域保健課難病対策係
電話番号：011-204-5258(直通)
011-206-6028(直通)
《受付時間》平日 8:45～17:30(土日祝日除く)

○ 受給者証が手元に届く時期は？

申請書を提出した時期によって、受給者証の届く時期が変わります。

・令和5年9月30日までに届いた更新申請

令和5年11月中旬～12月中旬にかけて発送。

・令和5年10月1日～令和5年12月31日までに届いた更新申請

令和6年1月以降に発送となります。申請を受理した日から発送までに約3か月程度かかります。

(北海道 HP 参照)

北海道支部 ホームページ・SNS一覧

エスエヌエス

「SNS」とはソーシャル・ネットワーキング・サービスの略称で、Facebook（フェイスブック）、LINE（ライン）、Twitter（ツイッター）、Instagram（インスタグラム）、TikTok（ティクトック）等のことをいいます。

友の会からのお知らせや緊急の連絡などを発信します。もしやっている方がいましたらぜひフォローをお願いします。やっていない（アカウントを持っていない）方も閲覧はできます。見てみてくださいね。

●Twitter（ツイッター）

https://twitter.com/h_ichibanboshi



●Instagram（インスタグラム）

https://instagram.com/h_ichibanboshi



●ホームページ（北海道・東北ブロック）

<https://kougen-ht.com/>



なお、Twitter と Instagram の返信・コメント・DM は使用不可としており、友の会からの発信のみとしています。お問い合わせやご連絡には使えませんので、これまで通り電話（011-512-3233）、FAX（011-512-4807）、郵便でお願いします。



つぶやき



子供が中学生になり、発熱などで学校から呼び出しがかかる事も少なくなったなあと思っていた矢先。「前川くんが、体育の授業中に転倒前歯が折れてしまいました」と連絡があり…きれいに2本折れていました！ 保健室の先生がすぐに保管用の容器に入れてくれており、自分の歯で修復でき見た目もきれいに接着してくださいました。簡単に歯が折れてしまうんですね…皆様も転倒にはお気をつけてください！（まえかわ）

先月、友人と「夜カフェ」に行ってきました。店の場所はススキノ。数年ぶりの夜のススキノは土曜日ということもあり賑わいが戻ってきていました。早めの入店（夜7時頃）でまだ混んでいる時間帯ではなく待たずに入れました。店内は昭和レトロな感じでBGMも私たちの青春時代の懐かしい曲が流れていました。友人と卵サンド、プリン、パフェを食べお茶し、お酒を飲まなくても十分に楽しいひと時を過ごしてきました。

（まつした）

旬会の後に「 Чайとチーズケーキの美味しいお店」ということで行ったのが大丸3Fのその名も「Afternoon Tea」。チーズケーキは夏場はやっていないということでパンプキンケーキにしたのですが、チャイが小丼のような陶器にたっぷり、今はどこの建物も冷房が効いているので、温かいチャイは心身ともにほっこり、ゆったりしました。機会がありましたらどうぞ。（おおさわ）

祝賀会の近況報告でも話しましたが脳梗塞をやってしまいました。ろれつが回らない感じがありましたがお陰様で殆ど治りました（すっかり元気です！）。脳梗塞は症状を感じたら即受診しなくてはダメです。私のように4日も放っておいてはいけません。皆さんもお気をつけて。（おかもと）

大規模修繕工事の為に張られていたネット・足場が外れ、久しぶりに太陽の明るい陽射しが戻ってきました。鉢植えの観葉植物も緑が濃く大きな葉を広げてきてます。この度は前回の工事と比較して、精神的・肉体的に影響が大きく感じました。環境に適應する力が衰えてきてるお年頃なんでしょうね。
(すぎやま)

少し前に道外に住む娘と久しぶりに会いました。飛行機で来た娘は千歳空港に4時間滞在しただけで、すぐにまた飛行機で帰っていきました。空港で一緒にお昼ご飯を食べて近況報告をしてバイバイしました。初めての日帰り帰省でした。空港はとても賑わっていました。今読んでいる本は小川哲さんの「君のクイズ」
(うめた)

北海道難病連札幌支部「なんれんカフェ」のご案内

先日送られてきました「なんれんNo.133」26ページに掲載していました「なんれんカフェ」の申込は下記宛までお願いします。

日 時：8月26日（土）14:00～15:30

会 場：北海道難病センター3階大会議室

（札幌市中央区南4条西10丁目）

内 容：落語（林家とんでん平さん）と着物ショー（さくらの会）

参加費：無料

申 込：埋田（うめた） TEL 090-7655-0018

締 切：8月16日（水）

*** 会費納入のお願い ***

前号に令和5年度会費3,600円（内訳：支部1,800円、本部1,800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いいたします。また、会費納入が困難な場合やご不明な点がございましたら、友の会（北海道難病センター内011-512-3233）までご連絡下さい。

【振込み時のお願い】

- ・振込用紙に住所・氏名・電話番号を記入してください。
- ・その際、住所等に変更があった場合は「変更あり」とご記入ください。

いちばんぼしが迷子にならないようにご協力をお願いします。

【昨年（2022年）分の会費が未納の方へ】

一度に2年分の会費納入が難しい場合は、1年分ずつの納入でもかまいません。支部会則により会費が2年未納の場合は退会となりますのでご注意ください。

郵便振替：02780-9-9448

加入者名：全国膠原病友の会北海道支部

振込用紙を紛失された方は郵便局にある振込用紙に上記を記入してお振込みいただけます。

（振込手数料について）

ATM	通帳・カード	152円	←	一番安いです
//	現金	262円		
窓口	通帳・カード	203円		
//	現金	313円		

郵便局ATMは窓口が閉まっている時間帯や曜日にも利用できます（郵便局によって利用時間が異なります）

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5年7月10日（毎月10日発行） HSK通巻番号616号