

HSK ☆ いちばんぼし

196号

昭和48年1月13日第三種郵便物認可

HSK 通巻520号

発行 平成27年7月10日(毎月10日発行)

<編集人>〒064-8506

北海道札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター内

全国膠原病友の会北海道支部

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

<http://hokkaido-kougen.boy.jp/>

<発行人>北海道障害者団体定期刊行物協会(HSK)

定価100円(会費を含む)

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆ ☆

☆ も く じ ☆ ☆

☆ ☆ ☆ ☆

☆ 2015.07.10 ☆ ☆

☆ ☆ ☆ ☆

☆ 地区だより ☆ ☆

☆ ☆ ☆ ☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

◇ 難病患者・障害者と家族の全道集会のご案内 P1~2

◇ 医療講演会と交流会 in 網走のご案内 P3

◇ 第42回支部総会の報告 P4~5

・総会承認事項 P6~22

◇ (一社)全国膠原病友の会 社員総会・全国集会の報告 P23~24

◇ 地区だより(札幌地区) P25~28

◇ コミュニケーション広場 P29~32

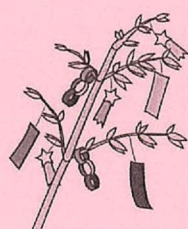
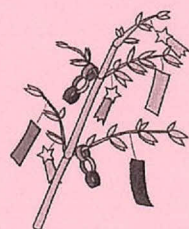
◇ エッセイ「病はみちづれ 世は情け-3-」 P33~35

◇ 事務局からのお知らせ P36~37

◇ これからの予定 P38~39

◇ あとがき

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆



第42回 難病患者・障害者と家族の 全道集会(札幌大会)のご案内

8/1^土 全体集会

時間：13:00～16:00

会場：かでるホール（札幌市中央区北2条西7丁目）

- ◆患者家族の訴え
- ◆来賓ご挨拶
- ◆記念講演

全体集会終了後、大通ピア
ガーデンで交流会。

『いのちをたすけ、いのちをつなぐ』

札幌市円山動物園飼育展示課 獣医師

菅原 里沙氏

動物園獣医として「命を助け、繋いでいく」こと、動物と
人間の病気の共通点や命の関わりについてお話しいたします。

- ◆基調報告
- ◆加盟団体の紹介
- ◆集会アピール



8/2^日 分科会

（6団体による共同開催）

会場：ホテルユニオン（札幌市中央区南3条西12丁目 ☎011-561-6161）

時間：9:30～11:30

- ◆講演会

『挑戦する心』

元スピードスケート選手

清水 宏保氏



過ごしやすい季節になりました。みなさんいかがお過ごしですか。

お手元には北海道難病連から全道集会の案内が届いていることと思います。「難病患者・障害者と家族の全道集会」は、参加者相互の一体感を深め、また北海道難病連の活動をアピールすることで、難病問題に対する社会の理解を広げ、医療と福祉の充実・発展に寄与することを目的として、北海道難病連が毎年行っているもので、今年で42回目となります。ぜひ多くの皆様のご参加をお待ちしています。

集会全体につきましては、既に送られている「なんれん臨時号」をご覧ください。

参加費の補助あります(札幌市内の方以外)

全体集会に参加する場合のみ、参加費全体(交通費・宿泊費)の30%を補助します。ただし、難病連の支部から補助がある場合は、その補助分を除いた分の30%となります。印鑑をご持参ください。また、この参加費の補助は定期購読の方は対象になりません。

全体集会・分科会 参加申込みは？

既に送られてきている参加申込書に記入して難病連へお申し込みください。宿泊以外はいずれも当日参加もOKですが、準備の都合上、事前にご連絡ください。難病連への申し込みの締切は7月6日(月)なので、忘れていた方も含めて、至急お申し込みください。

全体集会終了後の交流会について

(会場) サントリービアガーデン (大通り西5丁目)

(会費) 実費(友の会よりビール券1枚(500円)補助あります)

(問合せ) 成田 080-3293-8857

医療講演会と交流会 in 網走のご案内

【医療講演会】（申込は不要です。直接お越しください。）

テーマ：膠原病の最新の知見～健やかな日々を過ごすため～

講 師：北見赤十字病院

第一内科・総合診療科副部長 栗田崇史先生

日 時：9月19日（土）10時～12時

場 所：オホーツク・文化交流センター（エコーセンター2000）

3F 視聴覚室

網走市北2条西3丁目3番地 ☎0512-43-3704

参加費：500円（友の会会員は無料）

【交流会】（申込が必要です。下記宛にお願いします。）

日 時：9月19日（土）13時～15時

場 所：網走セントラルホテル（レストラン グラン グラシェ）

網走市南2条西3丁目7番地 ☎0152-44-5151

参加費：実費

申込締切：9月16日（水）

*** 両方参加あるいはどちらかの参加でも構いません。***

問合せ・交流会申込：北見地区連絡会 担当：片岡 090-9081-9205

第42回支部総会の報告

「第42回全国膠原病友の会北海道支部総会」を6月6日（土）北海道難病センターにて開催しました。全道から25名が参加しました。

総会開始前に13時から「地区担当者会議」を開き、札幌・旭川・北見・函館の地区担当者・4名の運営委員の計8名で地区の活動状況の報告、今後の活動について話し合いました。札幌地区の札幌市以外での開催をしている、他の部会と一緒に行事を開催している、難病連の支部長を招いて話を聞く、茶話会を開いているなど報告がありました。地区会員同士の交流方法については共通した問題で、今後の活動の参考となりました。

総会は15時から運営委員大澤の司会進行で始まりました。黙祷を捧げ、支部長代理挨拶、一般財団法人北海道難病連三好明子理事の（小鳩会・ダウン症候群親の会）ご挨拶をいただき、友の会のサロン・ブログについて評価を受けたのは嬉しい事でした。今回は支部長不在の為、副支部長の杉山が代理を務めました。

議長に標茶町の根本正枝さんを選出して議事に入り、平成26年度活動報告・決算報告・会計監査報告、平成27年度活動方針案・予算案がそれぞれ承認されました。自己紹介をして、集合写真を写し閉会となりました。

交流会は19名出席が参加しました。18:00から『北の味紀行さっぽろっこ』に会場を移し、美味しい食事・おしゃべりで2時間はあっという間に過ぎ「来年もまた会いましょう！」と約束してお開きになりました。運ばれる料理の説明も聞こえないほど（聞いていない・・・）賑やかで、病人を忘れたひと時でした。

翌日の7日（日）10時から北海道難病センターにて「医療講演会」を開催しました。講師は山の手八木病院 副委員長 安田泉先生。テーマは『シェーグレン症候群の診断と治療』会員34名・一般31名とたくさんの方の参加があり、シェーグレン症候群について学びたい方が多いと実感しました。講演内容は次号に掲載の予定です。

ご多用のところご講演を快諾していただいた安田先生に心よりお礼を申し上げます。また、ご寄付いただきました講演料は会の活動の為に大切に使用させていただきます。重ねてお礼申し上げます。

参加された皆様、本当にお疲れ様でした。皆様のご協力のお蔭で無事に総会を終えることが出来ました。ありがとうございました。

特定疾患更新手続きの時期になりました。新しい制度になって2回目になりますが、申請がスムーズに更新されますことを願っています。

気候の不安定が続いていて体調も不安定になりがちです。どうぞお気をつけてお過ごしください。

（副支部長 杉山喜美子）



平成26年度活動報告

年	日付	活動内容
2014年4月	10日	第1回サロン(8名)
		黄色いレシートキャンペーン参加
		会計監査
	11日	黄色いレシートキャンペーン参加
	13日	黄色いレシートキャンペーン贈呈式
	19日	社員総会(仙台)
	20日	全国集会(仙台)
	24日	第1回運営委員会
		いちばんぼし191号印刷・発送

年	日付	活動内容
2014年5月	8日	第2回サロン(14名)
	11日	黄色いレシートキャンペーン参加
	17日	難病連総会
	18日	難病連札幌支部総会
	23日	第2回運営委員会
	27日	なんれん札幌 第1回機関誌編集委員会

年	日付	活動内容
2014年6月	11日	黄色いレシートキャンペーン参加
	12日	総会資料印刷
	14日	第3回運営委員会(地区担当者会議)
		第41回支部総会
		交流会
	15日	医療講演会(札幌市)
	24日	なんれん札幌 第2回機関誌編集委員会
	26日	第4回運営委員会

年	日付	活動内容
2014年7月	8日	いちばんぼし印刷
	10日	第3回サロン(6名)
		いちばんぼしNo.192号発送
	11日	黄色いレシートキャンペーン参加
		第2回事業委員会
	18日	第5回運営委員会
	30日	なんれん札幌 第3回機関誌編集委員会

年	日付	活動内容
2014年8月	2日	コープさっぽろ社会福祉基金贈呈式・交流会
	9日	第41回全道集会、交流会(札幌市)
	10日	分科会(札幌市)
	11日	黄色いレシートキャンペーン参加
	24日	日曜サロン(14名)
	26日	第6回運営委員会
		なんれん札幌 第4回機関誌編集委員会

年	日付	活動内容
2014年9月	3日	第1回活動資金部会
	11日	第4回サロン(7名)
	12日	友の会千葉県支部難病センター視察 意見交換・交流会
	20日	第3回事業委員会
	23日	札幌市委託医療講演会
	24日	第2回活動資金部会
		なんれん札幌 第5回機関誌編集委員会
	25日	第7回運営委員会
	28日	街頭署名行動(札幌市)

年	日付	活動内容
2014年10月	9日	第5回サロン(9名)
	11日	医療講演会(帯広市)
	16日	第3回活動資金部会
	19日	膠原病フォーラム(東京)
	21日	なんれん札幌 第6回機関誌編集委員会
	23日	第8回運営委員会
	25日	難病連チャリティバザー(札幌市)
	27日	北電への要望行動
	31日	第1回合レク部会

年	日付	活動内容
2014年11月	5日	なんれん札幌 第7回機関誌編集委員会
	7日	HSK総会
	10日	いちばんぼし印刷
	11日	黄色いレシートキャンペーン参加
	12日	第4回活動資金部会
	13日	いちばんぼしNo.193号発送
		第6回サロン(9名)

年	日付	活動内容
2014年11月	22日	難病連札幌支部役員研修会
	27日	第9回運営委員会

年	日付	活動内容
2014年12月	3日	第2回合レク部会
	11日	第7回サロン(7名)
		黄色いレシートキャンペーン参加
	14日	難病連札幌支部チャリティクリスマスパーティ
	19日	第10回運営委員会

年	日付	活動内容
2015年1月	11日	黄色いレシートキャンペーン参加
	15日	第3回合レク部会
	20日	第11回運営委員会
	31日	第5回事業委員会
		患者会リーダーフォローアップ研修会(東京)(~2月1日まで)

年	日付	活動内容
2015年2月	4日	なんれん札幌 第8回機関誌編集委員会
	10日	いちばんぼし印刷
	12日	いちばんぼしNo.194号発送
		第8回サロン(11名)
	25日	なんれん札幌 第9回機関誌編集委員会
	26日	第12回運営委員会
		RDD2015北海道キャンペーン参加(~27日まで)

年	日付	活動内容
2015年3月	6日	難病連会計監査
	7日	難病連実務担当会議
	12日	第9回サロン(7名)
	25日	第13回運営委員会
	28日	第6回事業委員会

【1】平成 26 年度をふりかえって

昭和 47 年に 11 名で設立された全国膠原病友の会北海道支部は、現在会員数は 300 名です。本年度も会員の皆さまのご理解とご協力により無事に活動を終えることができましたことを、心より感謝申し上げます。

平成 26 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、難病法が平成 27 年 1 月より施行されたことにより医療費助成の対象疾病が増え、社会的支援の拡大が期待されます。昨年 10 月に東京で開催された『膠原病フォーラム』に参加したことにより、講演された先生方の治療へ熱意を感じ、いつか膠原病が完治することへ期待が膨らみました。各支部との連携の必要性も再認識しました。但し、残念ながら難病法に関しては混乱状態が続き、的確にわかりやすくお伝えすることができませんでした。
2. 各地区担当者が各々の活動を継続。特に近年活動が少なかった帯広地区での医療講演会開催は同地区の会員の交流の場となりよい刺激になったと思います。しかし全体的に世間一般社会と同様に会員の高齢化が進み、今後の活動に再考の必要性を感じた 1 年でもありました。
3. 下記 3 件の医療講演会と相談会で膠原病に関する正しい知識の普及に努めました。
 - ① 6 月 15 日（札幌市）札幌医大 千葉弘文先生
 - ② 9 月 23 日（札幌市）札幌医大 高橋裕樹先生（札幌市医療相談会）
 - ③ 10 月 11 日（帯広市）帯広第一病院 景山倫彰先生特に、9 月の札幌市委託の医療相談会では一般来場者に当会会員が積極的に話しかけとても有意義な交流の場となりました。
4. 北海難病連の行事に参加
 - ・第 41 回難病患者・障害者との家族の全道集会 8 月 9 日～10 日
 - ・JPA 全国一斉街頭署名 9 月 28 日

- ・チャリティバザー 10月25日
- ・チャリティクリスマス 12月14日

5.機関紙『いちばんぼし』について

本年度は4回発行。 発送はサロン開催の午前中とし、毎回会員の方々に作業をお手伝いしていただき心より感謝申し上げます。

昨年、難病センターに新しい印刷機が配置されて、印刷、ホッチキス止めから製本まで自動となり、今後は発送日の検討する必要ができました。

6.会員同士の親睦のために「サロン」を開催しました。

本年度は日曜サロンも含め9回開催し延べ人数は92名（前年度は104名）となり、初参加の会員・一般の方々が笑顔でお帰りなるのを見るたびに、サロンの必要性を実感しました。同時に膠原病の種類の高さも再認識し、新規に助成対象となった疾病に関しての知識、情報収集も必要性も痛感しました。

7.「財政活動」について

例年通りに活動資金として会員の皆さまの会費、北海道からの補助金（北海道難病連経由）、北海道難病連の運営協力金、国会請願署名とその募金活動の還元金、及び物品販売収入の還元金などを中心に構成された中で、本年度も社会貢献に積極的なコープ社会福祉基金からの活動支援金を受けることができました。

幸せの黄色いレシートは会員のお手伝い・担当運営委員の努力もあり増額になりました。しかし、人手不足は変わらず、協力してくださる方を確保するのは今後も大きな課題です。

8.「ホームページ」について

友の会のホームページは開設からまる4年が経ちました。主に行事予定とブログの更新を行っています。支部長、事務局、HP担当者の3名でブログ記事を更新していますが、26年度は月平均2回程度の更新で、もう少し更新頻度を多くすることが当面の目標です。

【2】医療講演会・相談会

6月15日 (日)	北海道難病センター	「膠原病に伴う肺の病気～間質性肺炎を中心に～」 札幌医科大学 呼吸器・アレルギー内科 講師 千葉弘文先生	75名
10月11日 (日)	帯広第一病院	「膠原病の治療薬に伴う合併症とその対策」 帯広第一病院 総合内科 景山倫彰先生	40名

【3】財政活動

単位:円

		平成24年度還元金	平成25年度還元金	平成26年度還元金
運営協力会		157,250	145,250	142,500
募金箱		5,932	19,815	14,108
販売	正月飾り	293	-	563
	ビール券	14,250	22,200	21,900
入れ歯リサイクル		-	2,500	-
合計		177,725	189,765	179,071

【4】機関紙について

平成26年 4月10日号 No.191

平成26年 7月10日号 No.192

平成26年11月10日号 No.193

平成27年 2月10日号 No.194

【5】国会請願署名と募金活動

	平成24年度	平成25年度	平成26年度
請願署名数	360名	200名	555名
募金額	90,200円	53,200円	44,700円
還元金	18,040円	10,400円	9,140円

【6】会員の状況(平成27年4月1日現在)

男性:26名 女性:274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
1.札幌市内	35	6	6	33	10	11	12	1	4	118
2.石狩	6	3	1	2			2			14
3.空知	7	2	1	1		2	4		1	18
4.後志	5	2		2			1			10
5.胆振	3	1	3	3	1		1		1	13
6.日高	3		2		1					6
7.渡島	8	2	1	2	1	1				15
8.桧山				1						1
9.上川	8	2	6	2	1	1	6	1	2	29
10.留萌				1			1			2
11.宗谷	2						1			3
12.オホーツク	8		1	12		1	4	1		27
13.十勝	3		1	5	1		2			12
14.釧路	11	4		6	1	2				24
15.根室	2	3								5
16.道外	1			1					1	3
合計	102	25	22	71	16	18	34	3	9	300

※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、 成人ステイラ病、 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、 SLE・多発性筋炎・シェーグレン症候群の合併、 強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎の合併、 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・皮膚筋炎の合併、 リウマチ性筋痛症・側頭動脈炎の合併、 ウェゲナー肉芽腫症、 線維筋症・シェーグレン症候群の合併、 MCTD・シェーグレン症候群の合併、 SLE・強皮症・皮膚筋炎の合併、 頭部限局型顕微鏡的多発血管炎、 不明
--------------	--

各地区連絡会の平成26年度の活動報告

*** 旭川地区(ひまわり会) ***

日にち	ことがら	開催場所	参加人数
4月21日	春の集会	ときわ市民ホール	10名
5月10日	難病連旭川支部総会	ときわ市民ホール	3名
6月2日	運営委員会	ホテルパコ・とまと	4名
6月14～15日	支部総会	北海道難病センター	4名
7月20日	交流会	増毛町	7名
8月9～10日	全道集会	札幌市	3名
8月25日	運営委員会	ホテルパコ・とまと	6名
10月11日	医療講演会	帯広市	2名
10月28日	交流会	森の湯・花神楽	5名
11月1～2日	道北地区合同研修会	稚内市	3名
11月17日	運営委員会	氣くらし	6名
12月21日	チャリティX'mas	グランドホテル	12名
1月26日	新年会	福鶴亭	7名
3月30日	会計監査	地ビール館	6名

*** 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
・医療講演会のお手伝い、終了後お茶会 ・年賀状発送			

*** 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14日	支部総会	北海道難病センター	1名
6月15日	医療講演会	北海道難病センター	2名
6月29日	食事会	レストランみのり	7名
9月7日	難病連北見支部交流会	キャラバン	6名
9月25日	お茶会	レストランみのり	4名
10月26日	難病連医療講演会	網走エコセンター	4名
	会報 NEWじゃがいも3回発行		
	バースディTEL		

*** 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
4月17日	お食事会	ひな野	5名
9月4日	担当者打合せ	ルフナ	2名
10月19日	お食事会	天八	7名
12月末	年賀状発送		

*** 札幌地区(アップル会) ***

日にち	ことがら	開催場所	参加人数
7月18日	交流会	大通ビアガーデン	11名
9月28日	〃	新ひだか町みついしふれあいプラザ	6名
10月25日	難病連札幌支部チャリティバザー	難病センター	7名
12月14日	難病連札幌支部クリスマスパーティ	札幌サンプラザ	8名
1月25日	新年会	東京ドームホテル札幌	17名

平成26年度 収支決算書

自:平成26年4月1日 至:平成27年3月31日

収 入			支 出		
科目	H26予算	H26決算	科目	H26予算	H26決算
会費収入	1,078,200	1,065,600	会議費	172,000	165,440
上部団体助成金	0	55,080	・役員会費	70,000	46,410
疾病団体助成金	351,000	351,000	・中央会議費	100,000	114,230
医療講演会助成金	10,000	10,000	・難病連会議	2,000	4,800
その他の助成金	0	100,000	事業費	877,500	769,058
参加費収入	15,000	35,000	・総会・大会費	176,000	101,904
寄付金収入	80,000	76,070	・難病連全道集会	70,000	19,340
協力会還元金	145,000	142,500	・医療講演会	170,000	116,222
募金箱還元金	10,000	14,108	・機関紙費	160,000	200,710
署名募金還元金	10,000	9,140	・地区育成費	173,500	124,000
販売事業収入	20000	22,463	・活動費	128,000	206,882
その他の事業収入	4,000	32,000	負担金	711,420	680,820
受取利息収入	11	13	・全国会負担金	532,800	502,200
雑収入	10,000	13,016	・難病連加盟分担金	175,500	175,500
前期繰越金	127,679	127,679	・HSK負担金	3,120	3,120
※販売事業収入内訳			維持運営費	99,970	83,609
・ビール券		21,900円	・事務局費	48,440	26,336
・お正月飾り		563円	・消耗品費	1,530	21,839
			・通信費	50,000	35,434
※次期繰越金内訳			積立金支出		160,000
・現金		188,575円			
・普通預金		452円			
・郵便振替		5,715円	次期繰越金	0	194,742
合 計	1,860,890	2,053,669	合 計	1,860,890	2,053,669

積立金(周年記念事業・本部総会費用) 430,030円あります。

平成26年度 会計監査報告

平成26年度における全国膠原病友の会北海道支部の会計を
厳正なる監査の結果、適正であることを報告します。

平成27年 4月 9 日

<会計監査>

野村典子 印

大澤久子 印

平成 27 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. 担当地区との連携を取り合い、支部・地区の活動を活発化する。
3. 膠原病に関する正しい知識の普及
 - ・ 医療講演会：山の手八木病院 副院長 安田泉医師 6月7日 札幌市
 - ・ 医療講演会予定：網走市（講師：北見赤十字病院 栗田崇史医師）
 - ・ 札幌市委託医療講演会に参加申し込み：新たに指定難病となった膠原病に関する講演を希望
4. 難病連の行事への参加
 - ・ 第 42 回難病患者・障害者と家族の全道集会 8月1日～2日
 - ・ JPA 全国一斉該当署名
 - ・ チャリティバザー 10月24日
 - ・ チャリテクリスマス 12月13日
 - ・ RDD（世界希少・難治性疾患の日）キャンペーン 2月28～29日
5. 機関紙『いちばんぼし』の発行（必要に応じ臨時号を発行）
195号（4月） 196号（7月） 197号（11月） 198号（H28年2月）
6. 会員同士の親睦をはかる
 - ・ 総会、交流会（6月6日）
 - ・ 「サロン」の継続
 - 毎月第2木曜日（但し6月・8月・1月は休み）
 - 夏時間（4～9月）10時～16時
 - 冬時間（10～3月）10時から15時
 - 出張サロン：網走市での医療講演会に併せて開催予定
 - 日曜サロン：8月23日13時から16時
7. 資金活動に取り組む
 - ・ 協力会員の拡大
 - ・ 募金箱の設置拡大と回収（現在9か所）
 - ・ 物品販売の協力（ビール券・正月飾り）
 - ・ 幸せの黄色いレシートキャンペーンの継続

各地区連絡会の平成27年度の活動方針

*** 旭川地区(ひまわり会) ***

実施月	ことがら
4月	春の集会
5月	難病連旭川支部総会
6月	支部総会(札幌)
7月12日	交流会(さくらんぼ狩り)
8月	難病連全道集会(札幌)
10月	交流会
11月	道北ブロック合同研修会
12月	チャリティX'mas
1月	新年会
3月	会計監査

*** 十勝地区(わたぼうしの会) ***

交流会(2回程度)

*** 北見地区(じゃがいもの会) ***

食事会・お茶会の開催 会報「じゃがいも」の発行 パースディカードの発行

*** 函館地区(はまなすの会) ***

お食事会の開催 12月末年賀状発送

*** 札幌地区(アップル会) ***

実施月	ことがら
5月16日	交流会(蘭越町)
7月22日	交流会(大通ピアガーデン)
10月	難病連札幌支部チャリティバザー(難病センター)
10月	交流会(登別)
12月	難病連札幌支部クリスマスパーティ
1月31日	新年会

平成27年度 収支予算書

自:平成27年4月1日 至:平成28年3月31日

収 入			支 出		
科目	H26決算	H27予算	科目	H26決算	H27予算
会費収入	1,065,600	1,027,800	会議費	165,440	175,340
上部団体助成金	55,080	0	・役員会費	46,410	50,000
疾病団体助成金	351,000	362,000	・中央会議費	114,230	120,000
医療講演会助成金	10,000	10,000	・難病連会議	4,800	5,340
その他の助成金	100,000	0	事業費	769,058	962,500
参加費収入	35,000	30,000	・総会・大会費	101,904	120,000
寄付金収入	76,070	80,000	・難病連全道集会	19,340	20,000
協力会還元金収入	142,500	140,000	・医療講演会	116,222	250,000
募金箱還元金収入	14,108	14,000	・機関紙費	200,710	210,000
署名募金還元金収	9,140	9,000	・地区育成費	124,000	142,500
販売事業収入	22,463	22,000	・活動費	206,882	220,000
その他の事業収入	32,000	20,000	負担金	680,820	691,720
受取利息収入	13	18	・全国会負担金	502,200	507,600
雑収入	13,016	10,000	・難病連加盟分担当	175,500	181,000
前期繰越金	127,679	194,742	・HSK負担金	3,120	3,120
			維持運営費	83,609	90,000
			・事務局費	26,336	30,000
			・消耗品費	21,839	20,000
			・通信費	35,434	40,000
			積立金支出	160,000	-
			次期繰越金	194,742	-
合 計	2,053,669	1,919,560	合 計	2,053,669	1,919,560

平成27年度 役員

	氏名
支 部 長	堀内 和子
副 支 部 長	杉山 喜美子
事 務 局	岡本 由加里
会 計	成田 とも子
会 計 監 査	大澤 久子
運営委員	石田 未来
	渡辺 愛子
札幌地区担当	岡本由加里
〃 会計	埋田 晴子
旭川地区担当	竹田 浩美
〃 会計	越智 恵子
十勝地区担当	清水 寛子
〃 会計	
北見地区担当	片岡 治美
〃 会計	
函館地区担当	加藤 典子
〃 会計	岡田 清美
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継ぎの通りとする。

支部長（1名）この会を代表し業務を総括する。また機関紙の編集責任者を兼任する。

副支部長（1名）支部長を補佐して支部長事故あるときはその業務を代行する。

事務局（1名）日常の会活動の諸連絡、資料の整理・保管、会員の把握、新入会員への資料送付などを行う。

会計（1名）この会の活動に関する会計を行う。

監査（2名）会計を監査する。

運営委員（若干名）この会の活動及び業務を分担して行う。

第7条（役員選出）

役員は総会で選出する。役員の任期は2年として再任を妨げない。

第8条（総会及び総会の任務）

総会はこの会の最高決議機関であり、全会員で構成し毎年一回開催する。

総会の任務は次の通りであり、決議は出席会員の合意で成立する。

- 1)活動報告及び決算報告の承認
- 2)活動方針及び予算の決定
- 3)役員の選出
- 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）

会費は年間3,600円（一般社団法人全国膠原病友の会1,800円）とする。

会報の購読料は会費に含まれる。

会費は事務局（郵便振替 02780-9-9448 全国膠原病友の会北海道支部）に払い込むものとし、やむを得ない事情のある時は、本人（または、その家族）の申し出により考慮する。

第12条（会計年度）

この会の会計年度は4月1日より翌年3月31日とする。

第13条（加盟）

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

（付則）

平成16年4月1日一部改正

平成23年6月11日一部改正

平成24年5月26日一部改正

平成26年4月1日一部改正

一般社団法人全国膠原病友の会

平成 27 年度社員総会・全国集会に出席しました

事務局 岡本由加里

4 月 18 日 19 日の日程で静岡県沼津市で開かれた会議に、会計の成田とも子さんと 2 人で出席してきました。以前は支部長会議・本部総会などと言われていましたが、全国膠原病友の会が一般社団法人となったため、呼び名が変わりました。

八重桜が満開を過ぎ新緑が綺麗な中を、憧れの新幹線に乗って静岡へ。前日の夕方に到着し、静岡在住の友達（SLE、2 歳女の子のママ）と一緒に沼津港にある深海魚水族館を見たり、桜えびや生しらすの夕食を食べたりして楽しみました。

1 日目。9 時過ぎに受付を済ませ、9 時半から社員総会が始まりました。議事はスムーズに承認され終了。午後からは意見交換会と勉強会でした。今回は主に今年 1 月から始まった難病法に関する話題で、各都道府県の受給者証や管理票がこんなにも様々な形があるのか！と驚き、難病法を把握していない医療機関があるという報告に「うちも、うちも」と頷き、常務理事の大黒さんからの重症度分類の説明に「これはしっかり勉強しないと！」と身を引き締める気持ちになりました。17 時過ぎまで続いた会議でお尻も腰も痛くなり、ホテルの部屋に戻ってベッドの上で体を伸ばし、18 時からは楽しい懇親会でした。北海道・東北ブロックの円卓は、なぜか他ブロックで飲みきれなかったビールが集まり（笑）アトラクションの富士宮囃子も一番間近で観賞できて、とても楽しかったです。じゃんけん大会では成田さんがフクロウの可愛い石像が当たりました（北海道支部に幸運が！？）。

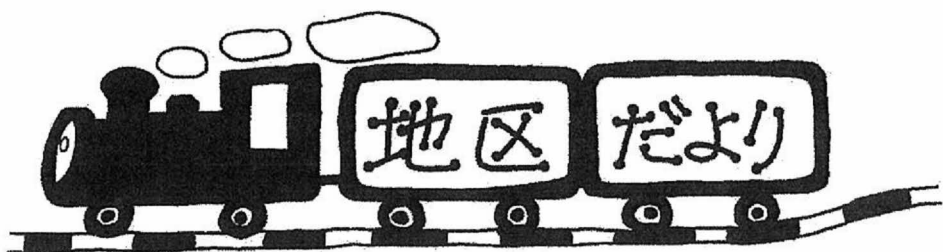
2 日目。「膠原病と感染症」というテーマで医療講演が開かれました。基本の部分を丁寧に教えていただくことができました。午後からはパ

ネルディスカッションがありましたが、私達はお昼の時点で退席。帰路につきました。



会員数の減少、役員の高齢化、経済難など、どの支部も悩みを抱え、それでも活動が続け総会に出席されていて、北海道支部も悩みがないわけではないのですが、まだまだ恵まれた状況なんだと感じました。これも一緒に活動してくださる会員の皆さんのお陰です。これからも一緒に友の会を盛り上げていきましょう。





《札幌地区》

毎年恒例の大通ビアガーデンで

日時：7月22日（水）13:00～

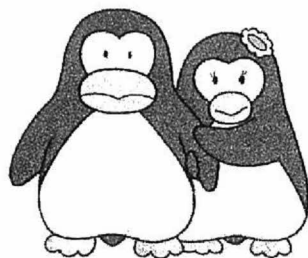
場所：大通公園西5丁目会場 サントリービアガーデン

会費：実費（アップル会より500円分の補助があります）

屋根のある場所で席を予約しています。

「膠」と明記したうちわを担当者が持っています。当日直接お越しください。もし場所が見つからなければ、下記の岡本の携帯番号に電話をください。手を振って呼びます！

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



お問い合わせ：岡本：090-6442-8581（携帯）

お気軽に☎ください😊

3ヶ月先の話ですが(^_^;)

アップル会交流会 in 登別

アップル会交流会の地方開催も3回目。紅葉の頃の登別に伺います。登別近郊にお住まいの会員さん！ぜひご参加ください。観光がてら行ってみようかな？と思った「近郊じゃない方」も、大歓迎です。開催日まで少々日にちがありますので、ゆっくりお考えの上、お申し込みを忘れずご連絡くださいね。お待ちしております。

日時：10月4日（日）10:00～14:00 時間内の入退室ご自由です

場所：登別（わしべつ）公民館 1階 1号会議室

登別市登別町3丁目3-4 TEL 0143-86-8823

JR 登別駅より徒歩5分ほどです

会費：無料

お昼にかかる方は、お弁当をご持参ください

申し込み締切：9月30日（水）

◎「参加したいけど交通手段が・・・」とお悩みの方！ぜひお気軽にお問い合わせください。一緒にいい方法を考えたいと思います。

お問い合わせ・お申し込みは 岡本（携帯電話：090-6442-8581）まで



登別と言えば「鬼」！

鬼さんもきっと歓迎してくれることでしょう。

さあ、みんなで Let's go !

*** 初めてのアップル会 ***

倶知安町 尾形美保子

20年以上前から「友の会」の会員でしたが、今回初めてアップル会に出席させて頂きました。会場は自宅から車で25分程の昆布温泉幽泉閣です。「いつもお世話して戴き有り難うございます」との感謝の気持ちに反して、仕事のために30分遅れの到着になりました。それにも拘りませず、ロビーでお出迎え戴き、大変申し訳ありませんでした。

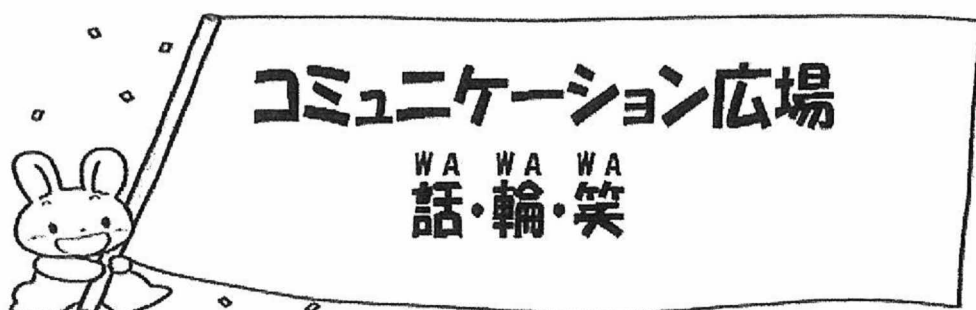
初めてお会いした皆様ともさすが「友の会」とあってか、すぐ打ち解け合う事が出来ました。私のとりとめもない話を聞いて頂き、楽しく時間が過ぎていきました。終了間際に「今日の感想文を書いて欲しい」と言われ、感想文を書く事に致しました。

発病時は悩んで不安になり、最新の医学や治療方法を求めていく中で、「友の会」の事を知り、入会させて頂く事になりました。病気の慢性化、長期に亘る治療など、不治の病なので、「友の会」の会合に参加出来ず、退会される方も多いと聞きます。ですが、「友の会」を通じて、病の改善方法、名医との出会い、新薬との出会いを知ることができる等、「友の会」の活動は同病同士での悩みを話す事が出来る大切な場だと思います。

そして、何より大切なのは、各自の生活の質の向上です。「友の会」の皆様と、正しい知識を求め、日々の生活を健康で明るく過ごせるように、自己研鑽し、日本の医療の進歩にも応援したいと思っています。「友の会」は無くてはならない大切な会です。病気を苦にせず、明るく過ごしている方々との有意義な時間を楽しく過ごす事が出来、幽泉閣を後にしました。お会いした皆さま本当に有り難うございました。

5月16日(土) 蘭越町幽泉閣にてアップル会交流会を開きました。
5名の参加で、人数はこじんまりとしていましたが、広い個室で差し
入れのお菓子をいただきながらお喋りに花が咲きました。昼食は地元
の山菜等を取り入れたお料理で、お腹一杯になりました。温泉もツル
ツルのお湯、大変よく温まりレイノーの指もポカポカ(汗もダラダラ
〜)。会場をご紹介してくださった伊藤加代子さん、ありがとうございました。
次はどこで開こうかな〜考え中です♪(岡本)





*** 皆さん こんにちは ***

(札幌市 高橋優希)

私は全身性エリテマトーデスとシェーグレン症候群の病気を持つ、高橋優希です。

今年21歳になります。数年前に母とチャリティバサーのお手伝いに2年続けて行きました。

私は山の手養護学校の中等部・高等部を卒業しました。研修のあと就労支援B型の「たねや」で2年間ほど仕事をし、今年4月からA型の「カフェドキバリヤ」・エルプラザ3階に移動して仕事をしています。

最近、仕事が忙しくて友達と会う機会がありませんが、とても楽しい仕事場で働くことが出来て嬉しく思っています。給料も少し多くもらえるようになったので、近いうちに祖父母をご飯に誘うつもりです。

体調の方は落ちついていますが、やっぱり疲れやすいです。

これからも自立に向けて頑張っていこうと思います。



*** 息子とSLEと共に ***

(札幌市 高橋友里 (患者家族))

「お母さん、ぼくは生まれてきて良かったのかなあ」

発症当時9歳の息子（優希）が入退院を繰り返すなかで私に言った言葉です。

この頃、私たちは主人の転勤で1年間だけ釧路に住んでいました。ここでの生活は、都会では経験できない楽しい事がたくさんありました。そんな中、息子が発症したのです。

「風邪は万病の元」と言いますが、原因不明の微熱から始まり、肝機能障害、蝶形紅斑、そして髄膜炎と4ヶ月のうちにどんどん悪くなりました。その間、病名がつくまでは「何だろう、何だろう」と不安に思い、SLE（全身性エリテマトーデス）と診断が降りてからは、なお一層不安がふくらむばかりでした。

なぜなら、医師に質問しても「症例がないので」という言葉で終わってしまうからです。そんな中で、病気の勢いは増していき、目まぐるしく変わる症状に手探りのような治療の毎日でした。

頑張っている息子の「いつ治るの?」「良くなっているの?」「お家に帰れるの?」……の質問に何て答えてあげたらいいのかととても胸を痛めていました。

その後、札幌に戻ってからは毎年のようにプレドニンのパルス療法をしていました。ゆっくりゆっくり薬を減量しては再発、そしてまたパルス療法というパターンを何回も繰り返し、細身だった体はぱんぱんに太っていききました。

発症から5年目、症状は落ちついていましたが、プレドニンの減量が大きな課題になっていた頃、横浜大学の横田医師との出会いが治療に大きな変化をもたらしてくれました。

それはエンドキサンのパルス療法です。この治療中に副作用が強く出てしまい意識不明になったため、やむなく4回目で中止になりました。が、

効果は抜群に良く、プレドニンの減量につながりました。

その数年後、再び診察していただいた時には新たな免疫抑制剤を提案してくださり、さらなる薬の減量に成功しました。この良い結果は今でも続いており、数年後にプレドニンの副作用がやっと抜け、成長期が来たのです。

「もう伸びない」と何人かの医師に言われていた身長がなんと伸びたのです。これは奇跡ではなくタイミングが合ったからこそその結果なのです。子供に秘められた未知の力はすごいのです。「見たか!!」っという感じでした。もうすぐ21歳になる息子は身長165cmになり、歯も最近ようやく生えそろいました。

4月からは新しい職場に移り、自立に向けて頑張っています。少しずつではありますが、前進しているだけで充分幸せです。

この友の会に入会し、元気な先輩たちにお会いした時、実はすごくびっくりしました。そして希望を持つことが出来ました。

これからもよろしくお願いします。そして、先日の交流会ではとても楽しかったです。ありがとうございました。

*** 総会出欠ハガキから一言 ***

◆背中・腰・肘等多数の関節が痛み、足も痺れて辛い毎日です。そのうち良くなると思いながら、なんとか過ごして居ります。

(札幌市 KTさん)

◆出来ることをゆっくりと、体も心も疲れないように、毎日一生懸命

命に過ごしています。

(倶知安町 尾形美保子さん)

◆胃の出血で4～5月と入院してました。レーザーで2/3を焼きました。血管が全て拡張してました。今は元気です(笑)

(札幌市 YFさん)

◆今年の冬はとても大変でした！！雪投げに！！その後遺症でしょうか、暖かくなってもなかなか体を動かすことが億劫になっています。ゴールデンウィークも4日間の休み何～にもしないでゴロゴロでした。

(北見市 KHさん)

◆病名が変わっても体調には変化がありません。多発血管炎性肉芽腫の方がいらっしゃったら、是非意見交換をしたいです。昭和14年3月5日生れです。いつも総会に出席できず残念です。盛会を祈ります。

(沼田町 大堀信義さん)

◆シェーグレン症候群の治療について知りたいと思っていました。体調が悪くすっきりしない毎日で不安もあります。講演会を聞き、前向きに治療・生活をしていきたいと思い参加させてください。(北見市 OMさん)

◆この4月から札幌駅近くのエルプラザ3Fのカフェで働き始めました。自分だけの保険証になり

「大人になったんだ～」と実感です。目標は“一人暮らし”です。

(札幌市 高橋優希さん)

◆運営委員の皆様いつもご苦労様です。昨年から両足のシビレがあり、歩くと辛いことが多くなりました。また、3月末に転んで左肋骨を折ってしまいましたが、今はもうほとんど良くなりました。今回は総会のみ出席させていただきます。交流会・講演会の盛会をお祈り致します。

(札幌市 久保山まきさん)

◆役員の皆様いつもお世話してくださりありがとうございます。何のお手伝いもできず申し訳なく思ってます。5時間汽車に乗って行きます。皆様にお逢いできること楽しみにしております。

(標茶町 根本正枝さん)

◆CK値160と少々高く、KL6も1000台に戻りました。暖かくなって動きすぎたと思ってます。自己管理が雑になっています。自分との兼ね合いが難しいです。

(新ひだか町 山本光昭さん)



病はみちづれ 世は情け(その3)

札幌市 三森礼子

アカシアの花も散り、夏至が過ぎ、寒くもなく、暑くもなく、6時を過ぎててもまだ明るくて、私は1年中で今の季節が1番好きだ。でもああ、今年も半分過ぎちゃったなあ、って毎年焦りに似た思いが頭をよぎる。

思えば丁度1年前の今頃は膠原病そのものより間質性肺炎と肺高血圧症が悪化し、「在宅酸素療法」の話まで出て、私はかなり落ち込んでいた。

「酸素使用は呼吸器障害の身障手帳申請の必須条件なんですか？」

「いや、それは患者さんが選択することです。酸素療法が絶対必要な場合は言います。」

「酸素を使うようになると日常生活がかなり制限されますよね。私今より、QOL(生活の質)を落としたくないので、、、」と主治医に自分の意思をはっきり告げた。先生は私の気持ちを受け止めてくださり、初めて肺高血圧症の薬が処方された。ステロイドもそれまで維持量の5mmから倍の10mmに増え、(間質性肺炎を治したという本を書いた)漢方医が薦めた漢方薬はこれを機に中止した。それまで2ヶ月に1度の通院が毎月になり、気管支を拡張する吸入薬も加わった。なれあい気味だった、今までの病気との付き合い方を改め、(心を入れ替え?)私の病気と立ち向かう姿勢に更に気合が入った。

新しい薬が加わると副作用が心配されたが、幸いそれはなかった。ただステロイドが増えると同時に太りだし、それが今の私の悩み。

肺高血圧症の薬は劇的に効果を表し、息切れの症状が少しずつよく

なってきた。「もう少し生きていてもいいんだよ」って言われた気がして、体に力が湧いてきた。

古い会員さんはご存知かも知れないが、平成9年に亡くなった萩原千明支部長（旧姓小寺）も膠原病由来の肺高血圧症になり、酸素を使用していた。その頃はまだそういう薬はなくて、40歳の若さで逝ってしまったことは、本当に残念だったと今も思っている。

もう少し生きてみようという気になった私、昨今話題の「終活」・「老い仕度」、等も水面下で着々と進めている。

2年前のお盆、みんなでお寺に行った時のこと。私の両親はお墓ではなく札幌市内にあるお寺の納骨堂に眠っている。「いやあ、私死んだあと、この納骨堂の管理費誰が払うんだろう」とふともらしてしまった。平成9年の母の死以来仏事に関することはその経費等も含めて末っ子の私が全て取り仕切ってきた。長兄は岩手在住なので、母と最後まで一緒に暮らした私が仏壇を守ることに、誰一人疑問を抱かなかった。

しばらくの沈黙のあと、姉の長男（私の甥）が「礼子ちゃん、うちに来る方法もあるよ」と言うではないか！彼が4、5年前自分の両親のために札幌郊外の公園墓地にお墓を買った話は知っていた。しかし、甥の言葉を理解するまでに少し時間がかかった。「こういう話は皆の集まっている今、ちゃんと考えて、話合ったらいいんじゃない」彼の母親、つまり私の姉が身を乗り出して、本来ややこしいはずの話があつと言う間にまとまってしまった。一口に言えば父の死後以降50年近くもお世話になった納骨堂を解約（？）し、甥の購入した緑豊かな広大な公園墓地の一角に両親、そして近い将来私もそこに間借りさせてもらうという、なんとも有難い話である。お墓の間借りなんてあんまり聞いたことがないので、しかるべき所に問い合わせでみると、「あ、それは＜改葬＞ですね」とあっさり言われ、問題ないとのこと。

お骨を移すということは、当然色々な書類が必要で、それはそれなりに大変でお金もかかったが、思いがけない形で終活問題の大物はひとつクリアされたのだった。自分のあとの墓守の心配もなく、自分が

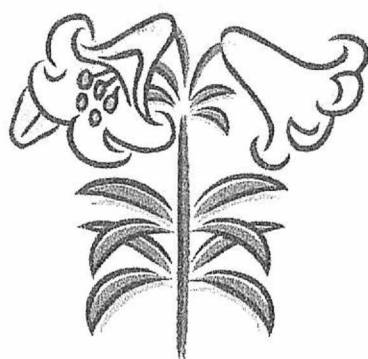
これから納まる場所まで決まって、一安心である。

母の死後、諸々の事務手続き、遺品整理等私がすべてやった訳だが、それは子供として当然のこと。だけど、子供のいない私は・・・お一人様はたった一人で自分の身の始末をつけなければならないのだ。少しでも体が動くうちに、頭がはっきりしているうちに、できるだけことはしておきたい。

自分の死亡届けを区役所に出しに行く訳にはいかないが、できるだけ周りを困惑させないように、迷惑もできるだけ最小限に留めたいと思っている。

10年くらい前なら、こんな話は縁起でもないと敬遠されてきたが国民の4人に一人が65歳という高齢化社会。お盆等で親族が顔を合わせた時にでも話題にしたらいかがでしょうか。

(つ・づ・く)



事務局からのお知らせ

☆ご寄付をいただきました。(2015. 4. 1～6. 30)

- ・安田 泉先生 ・大友 優さん ・内海厚子さん
- ・松見文子さん ・柴田宣子さん ・谷津光子さん
- ・伊藤加代子さん ・田口いく子さん ・小山道子さん
- ・高橋厚子さん ・永森志織さん ・匿名様

ありがとうございました。

☆新しく入会された方です。(2015. 4. 1～6. 30)

- * 林 葵さん (S20 年生、リウマチ性多発性筋痛症、帯広市)
- * 田中美代子さん (S23 年生、好酸球性多発血管炎肉芽腫症、旭川市)
- * 北川奈保子さん (S60 年生、SLE・シェーグレン症候群、札幌市中央区)
- * 山元寿子さん (S23 年生、シェーグレン症候群、札幌市西区)
- * 大塚 忍さん (S20 年生、多発性筋炎、旭川市)
- * 石本道子さん (S15 年生、シェーグレン症候群、釧路市)

どうぞよろしくお願いします。

膠原病サロンのお知らせ(2015 年 8 月～11 月)

日時: 毎月第 2 木曜日 10:00～16:00 (11 月～3 月は 15:00 まで)

会場: 北海道難病センター

参加費: 会員は無料、一般の方は 100 円

8 月	サロンはお休みです。お間違えのないように！
9 月 10 日 (木)	平常通りです。
10 月 8 日 (木)	平常通りです。
11 月 12 日 (木)	冬時間になり、終了時間が早くなります。

8 月は日曜サロン (P-39) を開催します。

＊ ＊ 特定疾患受給者証の更新について ＊ ＊

現在持っている「特定疾患受給者証」の有効期限は 9 月末日です。
更新の受付は始まっています。お忘れのないように。

＊ ＊ ＊ 会費納入のお願い ＊ ＊ ＊

前号に平成 27 年度会費（3,600 円）納入用の振込用紙を同封しました。
まだの方はお早めの納入をよろしくお願いします。

郵便振替：02780—9—9448

加入者名：全国膠原病友の会北海道支部

＊ ＊ ビアガーデン利用券の販売について ＊ ＊

札幌の夏の風物詩として恒例の、大通りビアガーデンが行なわれます。
北海道難病連ではその大通りビアガーデンの利用券（ビール券）
の販売を行なっています。友の会のアップル会（札幌地区）では毎年
初日にビアガーデンで交流会を行っています（詳細は P-25）。利用券
の売上の一部は難病連や膠原病友の会をはじめとする加盟団体に還元
され、活動・運営資金となります。昨年の友の会への還元金は 21,900
円と多くの方にご協力いただきました。ご購入の際には「膠原病友の
会」と伝えてください。

開催期間：7月22日（水）～8月16日（日）

正午～午後9時まで

会場：大通り公園5丁目

サントリー ザ・プレミアムモルツガーデン

ご購入・問合せ等は難病連事務局（011-512-3233）までお願いします。

これからの予定

【7月】

なんれんカフェ「難病連札幌支部出前歌声喫茶の集い」

日時：7月20日（月）13:30～16:00（受付13:00～）

場所：北海道難病センター 3階 大会議室

会費：300円（茶菓子代として）

内容：Live&culture Loka アコーディオン演奏 Ms.Kibana

対象：会員・家族（定員50名）

申込み：郵送またはFAX

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目スカイコーポラス1F

北海道難病連札幌支部 FAX 011-562-0351

上記へ部会名・氏名・連絡先を添えてお申し込みください。

締切：7月15日（水）

アップル会交流会(大通いピアガーデン) 7月22日（詳細はP-25）

【8月】

全道集会 8月1～2日（詳細はP-1）

リウマチ市民講座(釧路)

日時：8月22日（土）14:00～16:00

場所：まなぼっと幣舞

釧路市幣舞町4-28 TEL 0154-41-8181

【8 月】

日曜サロン

日 時：8 月 23 日（日）13:00～16:00

場 所：北海道難病センター

参加費：会員は無料、一般 100 円

【9 月】

医療相談会(札幌市委託事業)

内容は、膠原病の中で新しく指定難病となった疾患の講演会を予定しています。ご興味のある方は北海道難病連相談室（011-512-3233）までお問合せ下さい。

医療講演会&交流会(網走) 9 月 19 日（詳細は P-3）

【10 月】

アッフル会交流会(登別) 10 月 4 日（詳細は P-26）

難病連チャリティバザー（詳細は後日「なんれん」でお知らせします）

日 時：10 月 24 日（土）

場 所：北海道難病センター

各月のサロンの日程は P-36 をご覧ください。



***** あ と が き *****

仕事を頑張りすぎて1ヶ月ほど入院してしまいました(泣)。退院直後は体力が思っていたより落ちていて体力作りに苦労しましたが、今は家事と自宅での少しの仕事を無理のない程度にこなしています。私の周りでは風邪が流行っていて私も退院直後に風邪をひいてしまいました。皆さんも1日の気温差が激しいので風邪に注意してください。(いしだ)

今年の読書目標は月6冊でしたが、先月は大幅に下回る1冊。これはいかん！お出掛けの回数を減らさねば！今読んでる本は「それを愛とは呼ばず」桜木紫乃著。(うめた)

札幌の初夏が大好きなのに、今年はいつが初夏だったのかリウの香りに浸る間もなく夏至も過ぎてしまいました。自然に親しもうと思えば虫に好かれ、衣服の上から背中や太腿まで刺され、とうとう顔までやられてしまいました。トホホの夏です。(おおさわ)

ふと鏡を見ると、眉間のしわが深く大きくなっていることに気がきました。これは大変！と、パソコンで検索してみるとこんなものを発見。題して「眉間のしわに効く顔エクササイズ」。

①カッ！と目を思いっきり開く ②視線をぐっと上に向ける ③舌を思いっきり下に出す …こんな姿、誰かに見られたら大爆笑ですね。眉間のしわも解消しそうです(そういう効果なの？)。(おかもと)

あれ～？どうして薬が残っているんだろう・・・大事な薬を飲むことを忘れてしまう。それだけ元気な証拠か又はボケちゃんが近寄ってきているのだろうか・・・。自問自答の回数が多くなっています。

(すぎやま)

先日娘に会いに東京へ。私の大好きなあじさいの季節、鎌倉まで足を延ばして一人旅してきました。方向音痴な私は目的地に着くのに人の何倍も歩く事に…その結果ガイドブックにはない私的にステキなスポット発見できて、楽しい迷子の時間になりました。(なりた)

今回は私が急性胃腸炎になりました。私の一番多い感染症です。かなりの高熱が出ました。発熱は私の免疫防衛隊が外部からの侵入者と闘っているということ。

「頑張れ～、頑張れ～！」と布団の中で応援を続け、無事私の体には平和が訪れました。私の免疫力もなかなかのものです。(ほりうち)

日光、肥料、愛情が足りないのかトマトの伸びが遅いが、サラタ菜、ラデッシュ、ルッコラは順調で、朝食のささやかな、ちっちゃい楽しみになってます。(一番はファイターズと言いたいけれど？です)

(わたなべ)

~~~~~  
H S K いちばんぼし 196 号

昭和 48 年 1 月 13 日第三種郵便物認可

発行 平成 27 年 7 月 10 日 (毎月 10 日発行) H S K 通巻 520 号

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

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

~~~~~