

231 号

定価 100 円 (会費に含む)

総会の議案書は、この「いちばんぼし231号」の後半に掲載されています

これからの予定

【第51回支部総会・交流会】

日にち：6月15日(土)(P-2～3 参照)

【医療講演会】

日にち：6月16日(日)(P-4 参照)

【5～7月 膠原病サロン】

日にち：5月9日(木)

6月お休み

7月11日(木)

時 間：11:00～16:00 (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-15 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。

【4月 膠原病 Zoom サロン】 5月以降は P-5 掲載

4月22日(月)20:00～ 1～1.5時間程度

※参加希望の方は前日までに 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。

【日曜サロン】(予定)

日時：8月25日(日)13:00～

会場：北海道難病センター3階会議室

詳細は次号いちばんぼしに掲載

1) 第51回支部総会のご案内

◆ 日 時 令和6年6月15日(土) 14:00~16:00

◆ 場 所 北海道難病センター大会議室と、自宅から zoom での参加

◆ 持ち物 いちばんぼし 231 号 (巻末に議案書掲載)、
印鑑 (交通費精算用)

〈自宅から zoom で出席する方〉

葉書の返送に加えて hokkaido.ichibanboshi@gmail.com ヘメールをください。折り返し総会出席用のアドレスを送ります (6月13日までお願いします)。

◆ 内容

<6月15日(土)>

13:30~ 会場受付開始
13:50~ Zoom 入室可
14:00~16:00 支部総会
16:00~17:00 会場整理、ノルベサビール園へ移動 (タクシー)
17:00~19:00 交流会

出欠について5月26日(必着)までに同封の葉書を返送してください

→**交通費** 交通費の半額を補助します。P-27 交通費精算書に事前にご記入ください。※自家用車の場合は公共交通機関利用に換算した料金

→**宿泊費** 難病センター宿泊に限り下記の通り補助します。

6月14日泊: 半額 6月15日泊: 全額

※宿泊の予約は友の会で一括して行いますので、個人で予約せず葉書に記載をお願いします。

交通費・宿泊費の補助は総会出席の方に限ります

II) 交流会のご案内

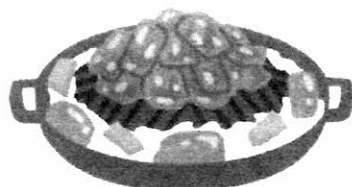
◆日時 令和6年6月15日(土) 17:00~19:00

◆場所 サッポロノルベサビール園
札幌市中央区南3条西5丁目 ノルベサ地下1階
地下鉄すすきの駅2番出口より徒歩2分

難病センターから交流会会場まではタクシーで移動します。
交流会のみ参加の方は各自で会場へお越しください。

◆会費 4,500円(食べ飲み放題) ※友の会より500円補助します。

出欠葉書を送った後でも体調不良等でのキャンセルは可能です(2日前までにご連絡ください)。たくさんのご参加をお待ちしています。



Ⅲ) 医療講演会のご案内

◆日時：令和6年6月16日（日）10：00～12：00 （受付9：30～）

◆場所：北海道難病センター大会議室

◆講師：北海道大学病院 リウマチ・腎臓内科 講師 河野通仁先生

◆テーマ：膠原病診療の現状と未来
～全身性エリテマトーデスと強皮症を中心に～

◆参加費：無料（一般は500円）

※医療講演会の様子を難病連のご協力により動画を撮影し、後日 YouTube（ユーチューブ）にアップする予定です。動画視聴の方法など詳しくは7月発行のいちばんぼしに掲載します。（従来の講演録も後日いちばんぼしに掲載予定です）



昨年の医療講演会の様子

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

5 月から Zoom サロンが変わります！

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

昼時間（14:00～）奇数月・第4月曜日（これまでと同じ）

夜時間（20:00～）偶数月・第4土曜日（⊕になりました！）

これまで“平日は無理”と諦めていた方も、これなら参加できますね☺

膠原病 Zoom サロン 2024 年 5 月～7 月

5 月 27 日(月) 14 時～

6 月 22 日(土) 20 時～

7 月 22 日(月) 14 時～ それぞれ 1～1.5 時間程度

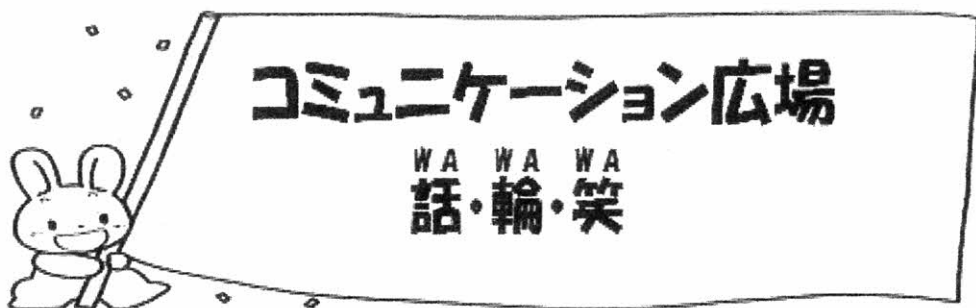
※参加希望の方は 2 日前までに hokkaido.ichibanboshi@gmail.com まで
メールをください（その際「友の会の〇〇です」お名前をお忘れなく）。
折り返し参加用の URL・ID・パスコードをお知らせします。

2024 年 5 月～2025 年 2 月 Zoom サロン日程表

昼時間	5 月 27 日	7 月 22 日	9 月 23 日	11 月 25 日	1 月 27 日
14:00～					
夜時間	6 月 22 日	8 月 24 日	10 月 26 日	12 月 28 日	2 月 22 日
20:00～					

切り取って貼っておきましょう！

今まで参加したことのない方、前に参加したけど最近参加していないな～の方、
都合の良い時間・曜日にぜひご参加をお待ちしています！



先月 18 日、友の会会員の大橋亜樹子さんがラジオ番組に出演されました。既に放送は終了していますが後日 YouTube にアップされる予定です。

【難病プラス / NANBYO PLUS <http://www.youtube.com/@SNA06249>】

こちらのチャンネルを登録いただくとアップされ次第観ることができます（過去の放送もこちらのチャンネルで観られます）。

大橋さんから出演のご感想をいただきました。

ラジオ出演しました

（札幌市 大橋亜樹子）

3 月 18 日、エフエムしろいしの「広田まゆみのすっきりマンデー」に出演しました！

全国膠原病友の会の副代表理事であり、難病支援ネット・ジャパンの理事として活躍中の永森志織さんが代役 MC をなさることとなり、突然スカウトしてくれたんです！

2021 年の 11 月にも同じ番組に出演させていただいたので、また久しぶりに永森さんに会えると思うと、ワクワクしながら引き受けました。当日は永森さんの素晴らしい司会で、昨年発売した自作の左手奏のアルバムから 3 曲もかけてもらいました。その後は、左手で演奏活動を始めたき

っかけや思いを語らせていただきました。1時間の放送時間は、本当にあっという間でした！

（友の会のお話が少ししかできずごめんなさい）

この出演にあたり、たくさんの方々から応援していただきました。全国膠原病友の会北海道・東北ブロックのホームページにも掲載していただき、北海道支部長の岡本由加里さんは当日のメッセージまで届けて下さいました。皆さんの温かいサポートに心から感謝しています。本当にありがとうございました！これからも、どうぞよろしくお願いします。

追伸 最近、趣味と実益を兼ねて使っている ChatGTP に「元気な感じに添削して」と指示を出したら、この文章になりました。

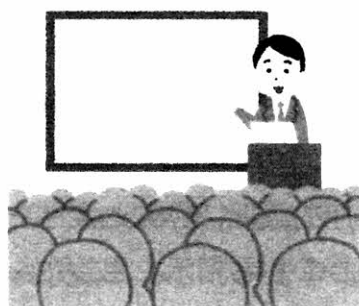
いちばんぼし読者の皆様に少しでも元気が届きましたら嬉しいです。



北海道難病連 札幌地区研修会に参加して

(埋田晴子)

令和6年3月2日(土)、北海道難病センター3階大会議室で北海道難病連札幌地区の研修会が行われました。友の会からは岡本、松下、杉山、埋田の4名が参加しました。全体の参加人数は約30名、研修内容には参加者全体が熱心に耳を傾けました。



研修1：『札幌市の難病対策～難病医療費助成制度の変更点』

講師：札幌市保健所難病医療係長、小山内健之氏

いくつかあった変更点の中で私が特に関心を持ったことは、特定医療費(指定難病)新規申請時における有効期間の始期の遡りの実施についてでした。

従来は申請のあった日から有効期間となっていました。病名が診断された日に保健所へ申請に行くことはほぼ無理なことで、入院を伴う治療になると、診断初期に治療費が高額になることが多く、このタイムラグを歯痒く思っていました。今回の変更点でそれが解消されたことに嬉しく思いました。

遡り期間等詳細は

<https://www.mhlw.go.jp/content/12600000/001148785.pdf> をご覧ください。

研修2：『65歳の壁』

～障害者総合支援法と介護保険制度との適用関係について』

① 制度説明：

札幌市基幹相談センター

さっぽろ地域づくりネットワーク ワン・オール

赤杉美香氏

② 事例を通して：相談支援事業所ノック 塩谷未来氏

自身が障害福祉サービスや介護保険サービスを利用していないこともあり、内容の理解に苦労しました。しかし、相談先が存在することを知り、将来、困ったことがあっても大丈夫だと、心強く感じました。

最近はオンラインでの講演会も増えていますが、私は直接参加することで内容がより理解しやすいと感じました。慣れの問題かもしれませんが、久しぶりの対面での研修会に参加できて、大変勉強になりました。

「大震災に学ぶ集い」に参加しました

岡本由加里

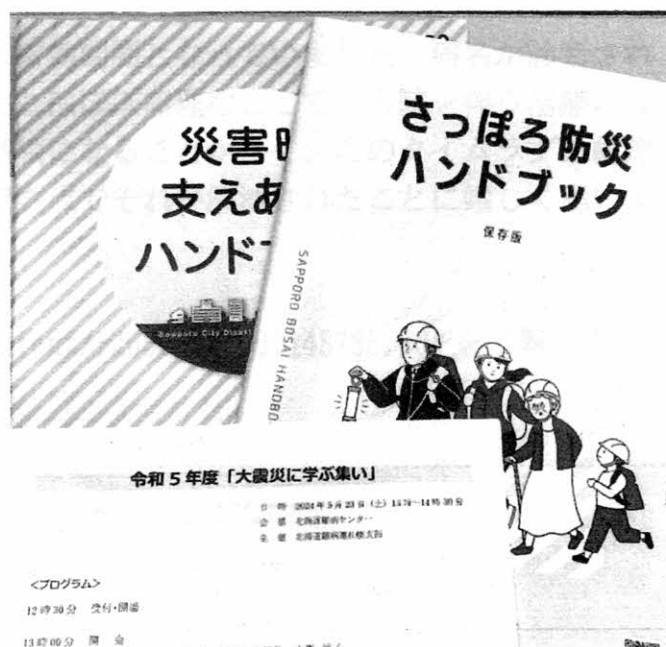
北海道難病連札幌支部の主催で4年振りとなる「大震災に学ぶ集い」が令和6年3月23日に開催され、参加しました。講師は札幌市白石消防署長（消防監）橋本三茂さんでした。

前半は橋本さんが体験された東日本大震災と胆振東部地震の災害派遣の話映像を交えて伺いました。この大きな地震に関して私たちは何度も過去映像で見たり聞いたりしてきましたが、実際にその場で活動されていた方の話は強烈で、改めて災害の大きさ悲惨さを感じ涙が出そうになりました。

後半は黄色い表紙の「さっぽろ防災ハンドブック」を見ながら、地震に限らず様々な災害においてどういう行動が必要か、詳しく書かれている冊子を「宝物」にして飾っておくのではなく手に取り目を通して自分で具体的に考える術にしないとならない必要性を気づかせていただきました。

災害や大震災と聞くと、きちんと考えなくてはならないと分かっているところがあります。

でも、被災された方は直前まで「穏やかな状況」の中にあって突然被災されたのであり、私達も今この直後に被災しても何の不思議はありません。特に持病のある私たちは、自分の病気や障害に対する準備をしておく必要があります。ひとりひとりに沿った細かな援助を期待できない災害時は、



自分で備える「自助」がどうしても必要です。色々な場面を想像して備えなければならないと感じました。

さっぽろ防災ハンドブック

https://www.city.sapporo.jp/koho/pamphlet/documents/sapporo_bosai_handbook_r4.pdf



各市町村でもこのような冊子が作られていると思いますので、ぜひ目を通して防災について考えるきっかけにしましょう。

＊＊ ＊＊ ＊＊ ＊＊ ＊＊ ＊＊ ＊＊ ＊＊ ＊＊ 詩歌のうたげⅤ ＊＊ ＊＊ ＊＊ ＊＊ ＊＊ ＊＊ ＊＊ ＊＊ ＊＊

(札幌市 大澤久子)

俳句は、時候・天文・地理・生活・行事・動物・植物に季語が分かれています。今回は「夏の季語」から

生活：子供の日、母の日、海の日、幟、パリ祭、夏休み、更衣など

動物：鹿の子、青蛙、蛇、郭公、夏燕、鮎、金魚、鯉、蟹、蛭など

※皆さんもつくってみませんか？ 結構やっている人はいますよ♪

夏	の	山	国	母	い	て	わ	れ	を	与	太	言	う	
金	子												兜	太
六	月	を	綺	麗	な	風	の	吹	く	こ	と	よ		
正	岡												子	規
蝶	の	舌	ゼ	ン	マイ	に	似	る	暑	さ	か	な		
芥	川	龍	之	介										
念	力	の	ゆ	る	め	ば	死	ぬ	る	大	暑	か	な	
村	上												鬼	城
月	涼	し	ノ	ー	トル	ダム	の	時	計	鳴	る			
星	野												立	子
引	く	馬	に	仔	馬	は	跳	ね	て	青	あ	ら	し	
石	川												桂	郎
わ	け	入	つ	て	も	分	け	入	つ	て	も	青	い	山
種	田	山	頭	火										
滝	の	上	に	水	現	れ	て	落	ち	に	け	り		
後	藤												夜	半
張	り	と	ほ	す	女	の	意	地	や	藍	ゆ	か	た	
杉	田												久	女
郭	公	や	浅	間	の	裾	が	雲	を	出	づ			
水	原	秋	桜	子										
卓	上	の	灯	わ	た	る	風	や	青	芒				
寺	田												寅	彦
そ	こ	だ	け	が	昭	和	西	日	の	金	物	屋		
大	澤												久	子

花といるのはしあわせだ

サトウハチロー

花は花は友達だ

チューリップ ポピー

カーネーション 浜木綿

ひめゆり あらせいとう

匂いに肩を 抱かれると

やさしいキモチが わいてくる

——花と、花と、花といるのは

しあわせだ

雲

西條 八十

夏の日、海に沸く雲は

真白き薔薇に似たるかな、

夕べとなればその薔薇の

はかなく散りて、ちりぢりに

白帆となりて帰りくる。

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

事務局からのお知らせ

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

☆ご寄付をいただきました。(2024.2.1~3.31)

本多佐保 先生

ありがとうございました。

☆新しく入会された方です。(2024.2.1~3.31)

桐山雅子さん 河東郡音更町 シェーグレン症候群

石川清満さん 帯広市

どうぞよろしく申し上げます。

*** 青い鳥郵便葉書(無償配布のお知らせ) ***

【配布対象】 重度の身体障害者 (1級・2級)

重度の知的障害者 (療育手帳 A 又は 1 度・2 度)

【受付期間】 2024 年 4 月 1 日 (月) ~ 5 月 31 日 (金)

【配 布】 2024 年 4 月 22 日 (月) 以降

【配布はがき】 通常郵便はがき (無地、インクジェット紙又はくぼみ入り)

通常郵便はがき・胡蝶蘭 (無地又はインクジェット紙)

【配布枚数】 上記配布はがきの中からいずれか 1 種類を 20 枚

【申出方法】 最寄りの郵便局 (簡易郵便局除く) で申込用紙に記入の上、
身体障害者手帳又は療育手帳を提示します。直接何うのが困難な場合は代人でも可。また郵送でも受け付けしています。
詳細は最寄りの郵便局にお問合せ、あるいは郵便局のホームページでご確認ください。

https://www.post.japanpost.jp/notification/pressrelease/2024/00_honsha/0313_01.html

【第49回難病患者・障害者と家族の全道集会(網走大会)】

日 時：8月3日(土) 13:30～15:30

開催形式：ハイブリッド開催

対面：定員 100 名、オンライン 500 名

会 場：オホーツク・文化交流センター（エコーセンター2000）

詳細は7月発行「なんれん」をご覧ください。

北海道支部 ホームページ・SNS一覧

エスエヌエス

●X(エックス：旧 Twitter)

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、X (旧 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



ここ数年腰椎ヘルニアの痛みで悩んでいます。MRIの結果、臀部から下・太股・脚の痛みをとる為には患部に金属を入れる、但しそうするとその上の部分も傷んでいるので金属を入れる事によってそちらに負荷がかかりまた手術をすることになる。どうせ手術をするならもう少し待って様子をみてからにしてはどうかとのこと。今しばらく我慢して悪くなって両方に金属を入れることがbest? 悩ましい! どなたか何かアドバイスはありませんか。

(おおさわ)

駅方面に用事があると車で行きコインパーキングに停めているのですが、札幌駅周辺の駐車料金が軒並み上がっていますね。最大料金1,200円だった所が、いつのまにか1,600円に。2,000円台になっている場所も多くあります。新幹線開通までこの駐車場不足が続くと思うと、まだ6年もかかるなんて! 家族みんなで地下鉄で行こうかな、でも3人分の地下鉄料金1,500円かかるなと悩みます。(まえかわ)

1月、2月は冬眠状態でした。3月の半ば頃から何となく体が軽くなったように思います。雪が解け春の息吹を感じられる頃になって、動き始める気力が戻ってきたようです。「よっこらしよ(笑)」かけ声をかけて何かを始めよう!(すぎやま)

先日、約15年ぶりで十勝川温泉に行ってきました。おとふけ連泊割キャンペーンという企画で2泊以上の滞在で1人最大4,000円を割引きするというもの。3月の前半は仕事が忙しくてともに休みが取れなかったので温泉で自分を労ってきました。ゆっくりするには連泊が良いですね。観光とかで歩き回るよりは温泉宿やホテルでまったり過ごすのが好きなので今後も温泉に行く時は連泊にしようと思ってます。次はどこに行こうかな。(まつした)

外で雪かきをしていたら通り過ぎる女性から「あっくんママ!」と声を掛けられ、見ると・・・ん? 誰だろう?

「また一緒にランチ行きたいからママに言っておくね!」そこまで聞いて息子の小学時代の同級生だと気づきました。女の子はお化粧して髪型が変わるとすっかり女性らしくなります。うちの息子はいつまで経ってもガキンチョです。(おかもと)

先日、鼻からの胃カメラを初めて経験しました。口からの胃カメラと比べると、ほんの少しだけ楽なような気がしました。検査の間中、看護師さんがとても優しく背中をさすってくれていたことに、とても気持ちが軽くなりました。今読んでいる本は西加奈子さんの「サラバ!」(うめた)

【議案Ⅰ】

令和5年度活動報告

年	月	日	活動内容
令和5	4	5	HPリニューアルのための打合せ (Zoom)
		8	会計監査
		12	HPリニューアルのための打合せ (Zoom)
		13	第1回サロン (5名)
		14	医療講演会ポスター配布巡り
		17	いちばんぼし227号印刷・発送
		17	第1回運営委員会
		20	医療講演会ポスター配布巡り
		24	第1回Zoomサロン (7名)
	5	11	第2回サロン (7名)
		21	本部社員総会 (Zoom併用)
		22	第2回Zoomサロン (5名)
		25	第2回運営委員会
	6	10	第3回運営委員会 (地区担当者会議)
		10	第50回支部総会 (Zoom併用)
		10	50周年祝賀会 (プリンスホテル)
		11	医療講演会 (札幌市)
		* 17	第28回事業委員会・学習懇談会
		22	臨時運営委員会 (Zoom)
		26	第3回Zoomサロン (7名)
	7	13	第3回サロン (5名)
		24	第4回Zoomサロン (4名)
		27	いちばんぼし228号印刷・発送
	8	27	第5回運営委員会
		27	日曜サロン (7名)
		27	若者サロン (Zoom) (5名)
		28	第5回Zoomサロン (4名)
	9	8	第4回サロン (6名)
		* 11	難病連札幌支部役員会
		24	医療講演会 (釧路市)
		25	第6回Zoomサロン (2名)
	10	28	第6回運営委員会
		12	第5回サロン (8名)
		23	第7回Zoomサロン (5名)
	11	* 26	札幌支部クリスマスパーティ委員会
		31	助成金報告会・意見交換会 (大阪市)
		9	第6回サロン (6名)
		13	いちばんぼし229号印刷・発送
		13	第7回運営委員会
		27	第8回Zoomサロン (4名)
		* 30	札幌支部クリスマスパーティ委員会

*難病連関連

年	月	日	活動内容
令和5	12	2	第8回運営委員会
		* 10	札幌支部クリスマスパーティ
		14	年賀状印刷
		14	第7回サロン (3名)
		25	第9回Zoomサロン (6名)
	1	13	若者サロン (Zoom) (6名)
		21	第9回運営委員会
		22	第10回Zoomサロン (0名)
	2	8	第8回サロン (7名)
		15	いちばんぼし230号印刷・発送
		15	第10回運営委員会
		26	臨時運営委員会 (Zoom)
令和6	2	26	第11回Zoomサロン (5名)
		* 2	難病連札幌支部役員研修会
		14	第9回サロン (6名)
	3	* 17	第29回拡大事業委員会
		18	第11回運営委員会
		25	第12回Zoomサロン (5名)

*難病連関連

【 1 】 令和 5 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 210 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 5 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。

本年度は、友の会の活動もコロナ前に極力戻し、総会・医療講演会・サロン・交流会等を行いました。会員の参加も少しずつ増え、やっと平常に戻りつつあります。それでも日々私達を不安にさせる感染症の流行などの情報はありますが、一喜一憂することなく冷静に捉えることが肝要だと思います。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。交流会を再開できた地区もあり、やはり顔を合わせて話ができる交流の大切さを感じます。

そんな中、休会中の地区があることは寂しく、大掛かりな活動でなくてもできる範囲でなにか始められないかと、各地区の会員と協力し合って「できること」を考えていきたいと思っています。

3. 本年度は札幌以外で 3 年ぶりに医療講演会を開催することができ、合計 2 回開催しました。

釧路では先生も交えて食事会をすることができ、久しぶりに交流の時間を持てました。

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なので、今後も友の会の大切な行事であることを肝に銘じたいと思います。

① 2023.6.11（札幌市） JCHO 北海道病院 腎・膠原病センター 志田玄貴先生

② 2023.9.24（釧路市） 桑園中央病院院長 市立札幌病院顧問 向井正也先生

4. 一般財団法人北海道難病連の行事に参加

難病連の行事もリモートと並行して RDD や研修会などが開催され、参加することができました。難病連の加盟団体として今後も協力して活動していきたいと思っています。

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。引き続き俳句のコーナーで四季の移ろいを感じることができました。会員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きたいと思っています。

6. サロンについて

本年度は通常サロン（毎月第二木曜日）9回開催、延べ人数は53名（前年度は43名）でした。8月に日曜サロン（7名）、若者サロン（5名）、1月にも若者サロン（6名）を開催しました。リモートのZoomサロンは12回開催、延べ人数は54名（前年度は61名）でした。サロンの参加者も徐々に増えてきて、コロナ前に戻りつつあります。Zoomサロンは道外からの参加や病院のデイルームからの参加など、リモートであることの利点を十分に活用しています。しばらく参加していない方も、センターでの通常サロン、Zoomサロン、どちらでもお気軽に参加してみてください。

7. 創立50周年記念行事について

昨年度延期とした創立50周年記念祝賀会を国際館パミールで開催することができました。医師2名を招待し合計25名の参加でした。50周年関連行事は滞りなく終わることができました。

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6年度も活動へのご理解、ご協力をどうぞよろしくお願いいたします。

【2】講演会・相談会

6月11日 (日)	北海道難病センター	「ANCA関連血管炎～最新の知見と治療の進歩～」 JCHO北海道病院 腎・膠原病センター 志田玄貴 先生	25名
9月24日 (日)	釧路市生涯学習センター 「まなぼと幣舞」	「全身性エリテマトーデスの治療の進歩」 桑園中央病院院長・市立札幌病院顧問 向井正也 先生	25名

【3】財政活動

単位：円

	令和4年度還元金	令和5年度還元金
運営協力会	109,500	124,000
募金箱	25,102	20,053
販売	10,410	3,050
合計	145,012	147,103

【4】機関紙について

令和5年 4月10日号 No.227
令和5年 7月10日号 No.228
令和5年11月10日号 No.229
令和6年 2月10日号 No.230

【5】国会請願署名と募金活動

	令和4年度	令和5年度
請願署名数	168筆	154筆
募金額	30,000円	11,000円
還元金	6,000円	2,200円

【6】会員の状況（令和6年3月31日現在）

男性：23名 女性：198名	全身性エリ テマトーデス (SLE)	強皮症	皮膚筋炎/ 多発性筋炎	シェーグレン 症候群 (SJS)	SLE+SJS	混合性 結合組織病 (MCTD)	※その他	家族	定期購読	合計
札幌市内	26	7	4	25	8	4	16	2	4	96
石狩	7	2	2	2	0	0	1	0	0	14
空知	2	2	1	1	0	1	3	0	0	10
後志	2	0	0	0		0	0	0	0	2
胆振	3	1	2	2	0	0	1	0	1	10
日高	1	1	0	0	1	0	0	0	0	3
渡島	4	1	0	1	1	1	1	0	0	9
桧山	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
上川	6	1	5	1	1	1	5	0	1	21
留萌	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
宗谷	1	0	0	0	0	0	1	0	0	2
オホーツク	7	0	0	10	0	1	3	0	0	21
十勝	3	1	1	5	0	1	3	0	0	14
釧路	4	1	0	2	0	2	1	0	0	10
根室	0	2	0	0	0	0	0	1	0	3
道外	1	0	0	0	0	0	1	0	2	4
合計	67	19	15	50	11	11	37	3	8	221

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、成人ステイプル病、強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎・シェーグレン症候群の合併、強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎・シェーグレン症候群の合併、結節性動脈周囲炎、大動脈炎症候群・側頭動脈炎の合併、多発性筋炎・シェーグレン症候群の合併、SLE・皮膚筋炎の合併、リウマチ性多発性筋痛症、リウマチ性筋痛症、MCTD・シェーグレン症候群の合併、SLE・強皮症・皮膚筋炎の合併、頭部限局型頭頸部多発性筋炎、好酸球性多発性筋炎・血管炎・肉芽腫、関節リウマチ（非典型例）、脊椎関節症、不明

※その他に当てはまる疾患

【 各地区連絡会 】

令和 5 年度の活動報告

旭川地区（ひまわり会）

- 6 月 北海道支部総会
- 7 月 交流会
- 9 月 医療講演会（釧路市）
- 10 月 アンガーマネジメント
- 11 月 リハビリキャラバン
- R6/2 月 交流会

函館地区（はまなすの会）

- 通年 パースデーカード発送
- 7/28 お食事会（キッチンデューク）11 名
- 11/22 担当者打合せ（鹿六）3 名
- 12 月 年賀状発送

札幌地区（アップル会）

- 5/8 北海道議事堂他見学 4 名
- 12/10 チャリティクリスマスパーティ
（札幌サンプラザ）3 名
- R6/1/21 新年会（炙屋大通ビッセ店）17 名

十勝地区（わたぼうしの会）

令和 6 年度の活動方針（案）

旭川地区（ひまわり会）

- 5 月 交流会
- 6 月 北海道支部総会
- 9 月 お泊まり会
- 12 月 クリスマス会
- R7/1 月 新年会
- 3 月 交流会

函館地区（はまなすの会）

- パースデーカードと年賀状発送
- お食事会（日時未定）

札幌地区（アップル会）

- 7 月 水族館見学 AOA0 SAPPORO
- 12 月 チャリティクリスマスパーティ
- R7/1 月 新年会

十勝地区（わたぼうしの会）

【議案2】

令和5年度 収支決算書

自：令和5年4月1日 至：令和6年3月31日

収入の部			
科目	5年度予算	5年度決算	備考
会費収入	763,200	721,800	
疾病団体交付金	422,000	422,000	道補助金
寄付金収入	136,000	194,000	
協力会還元金	110,000	124,000	道難病連協力会
募金箱還元金	26,000	20,053	道難病連募金箱
署名募金還元金	7,000	2,200	JPA国会請願署名募金
参加費収入	128,000	106,350	サロン、医療講演会、祝賀会
販売事業収入	5,000	3,050	図書カード、アクリルタワシ
積立金取崩収入	0	600,000	
前期繰越金	95,470	95,470	
合 計	1,692,670	2,288,923	

支出の部			
科目	5年度予算	5年度決算	備考
会議費	36,000	22,860	
役員会費	28,000	19,920	交通費
中央会議費	5,000	1,000	リモート参加日当
難病連会議	3,000	1,940	役員研修会交通費（3名）
事業費	1,016,500	1,107,311	
総会・大会費	120,000	209,085	
医療講演会・相談会	120,000	191,954	札幌、釧路
会報発行費	170,000	189,860	4回発行
レク・交流会費	53,000	68,387	サロン（室料、茶菓等）
地区育成費	133,500	86,000	札幌、旭川、函館
活動費	420,000	362,025	
負担金	586,000	568,000	
全国会負担金	369,000	351,000	
難病連加盟分担金	211,000	211,000	
HSK負担金	6,000	6,000	2年分
維持運営費	54,170	65,844	
事務局費	31,000	25,321	交通費、コピー代
消耗品費	2,170	327	A4用紙、封筒
通信費	21,000	40,196	振込手数料、郵送料、ホームページ利用料
積立金支出	0	480,000	
次期繰越金	0	44,908	現金¥22,436、普通預金¥1,774、郵便振替¥20,698
合 計	1,692,670	2,288,923	

積立金 810,207円あります。

【議案3】

令和5年度 会計監査報告

令和5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6年4月6日

<会計監査>

大澤 久子

印

杉山 喜美子

印

【議案4】

令和6年度 活動方針(案)

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、函館地区、十勝地区、
(釧路地区、北見地区は休会中)
3. 膠原病に関する正しい知識の普及。
・医療講演会：6月16日札幌市、9月29日函館市
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(網走市現地参加とリモート参加)
・JPA 全国一斉街頭署名・チャリティー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
5. 機関紙『いちばんぼし』の発行。(必要に応じ臨時号を発行)
231号(4月) 232号(7月) 233号(11月) 234号(R7年2月)
6. 会員同士の親睦をはかる。
・総会 6月15日
・「サロン」の継続 必要に応じ新聞掲載を依頼する
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」8月25日 13～16時
・「Zoomサロン」 奇数月第4月曜日(14:00～)
偶数月第4土曜日(20:00～)
・地区担当が中心となって交流会・食事会などの交流を持つ
7. 資金活動に取り組む。
・協力会員の拡大
・募金箱の設置拡大と回収(現在6か所)
・物品販売の協力(正月飾り等)

【議案5】

令和6年度 収支予算書（案）

自：令和6年4月1日 至：令和7年3月31日

収入の部			
科目	5年度決算	6年度予算	備考
会費収入	721,800	705,600	¥3,600×193名、¥1,800×6名
疾病団体交付金	422,000	458,000	道補助金
寄付金収入	194,000	120,000	
協力会還元金	124,000	130,000	道難病連協力会
募金箱還元金	20,053	30,000	道難病連募金箱
署名募金還元金	2,200	10,000	JPA国会請願署名募金
参加費収入	106,350	120,000	サロン、医療講演会、交流会
販売事業収入	3,050	3,000	
積立金取崩収入	600,000	0	
前期繰越金	95,470	44,908	
合 計	2,288,923	1,621,508	

支出の部			
科目	5年度決算	6年度予算	備考
会議費	22,860	59,000	
役員会費	19,920	14,000	室料、交通費
中央会議費	1,000	43,000	大阪
難病連会議	1,940	2,000	
事業費	1,107,311	937,500	
総会・大会費	209,085	178,000	
難病連全道集会	0	20,000	網走大会
医療講演会・相談会	191,954	183,000	札幌、函館
会報発行費	189,860	180,000	4回発行
レク・交流会費	68,387	59,000	サロン（室料、茶菓等）
地区育成費	86,000	106,500	札幌、旭川、函館、十勝
活動費	362,025	211,000	
負担金	568,000	579,400	
全国会負担金	351,000	347,400	
難病連加盟分担金	211,000	229,000	
HSK負担金	6,000	3,000	
維持運営費	65,844	45,608	
事務局費	25,321	16,000	交通費、コピー代
消耗品費	327	608	
通信費	40,196	29,000	振込手数料、郵送料、ホームページ利用料
積立金支出	480,000	0	
次期繰越金	44,908	0	
合 計	2,288,923	1,621,508	

【議案6】

令和6年度 役員（案）

	氏名
支 部 長	岡本 由加里
副 支 部 長	
事 務 局	松下 直美
会 計	埴田 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	
運 営 委 員	前川しのぶ

【資料】

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

交通費精算書

令和6年度膠原病友の会北海道支部の旅費交通費（片道分）として、
下記のとおり領収いたしました。

領収金額

	円
--	---

【内訳】

☐ JR 料金 _____ 円

☐ バス料金 _____ 円

☐ 地下鉄料金 _____ 円

令和6年6月15日

住所 _____

氏名 _____ (印)

キリトリ

上記に、住所・氏名・金額をご記入ください。

総会当日、交通費半額を精算いたします。

※自家用車の場合は公共交通機関利用に換算した料金をご記入ください。

令和 6 年度(令和 6 年 4 月～令和 7 年 3 月)

会費 3,600 円(支部+本部)納入のお願い

会費用の振込み用紙を同封しました（令和 6 年会費納入済みの方には同封していません）。6 月末までの納入をお願い致します。入違いで会費納入された方にも振込用紙が同封されていることをご了承ください。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（令和 5 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 年分ずつ分割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 152 円

窓口 203 円

郵便局 ATM は窓口が閉まっている時間帯や曜日でも利用できます（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

発行日 令和 6 年 4 月 10 日（毎月 10 日発行） HSK通巻番号 625 号