

HSK

いちばんぼし

239 号

昭和48年1月13日第三種郵便物承認

HSK 通巻番号 649 号

発行日 令和8年4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

<https://kougen-ht.com>

<発行人> 北海道障害者団体定期発行物協会（HSK）

定価 100 円（会費を含む）

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆	◇	これからの予定	1
☆ も く じ ☆	◇	第53回支部総会のご案内	2
☆	◇	交流会のご案内	3
☆ 2026. 04. 10 ☆	◇	医療講演会のご案内	3~4
☆	◇	Zoom サロンのご案内	5
☆ 地区だより ☆	◇	コミュニケーション広場 話・輪・笑	6~9
☆	◇	詩歌のうたげ XⅢ	10~11
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆	◇	北海道難病連札幌地区研修会	
☆		「世界の食～国が違えば食違う～」に参加して	12
☆	◇	事務局からのお知らせ	13~17
☆		・ 医療講演会（2025. 6. 15）の動画を一般公開としました	
☆		・ 第51回難病患者・障害者と家族の全道集会（函館大会）	
☆		・ 青い鳥郵便葉書（無償配布のお知らせ）	
☆		・ お手伝いメンバーに登録してもらえませんか	
☆		・ 北海道支部 ホームページ・SNS 一覧	
☆		・ ダレデモcafé	
☆	◇	つぶやき	18~20
☆	◇	議案書	21~30
☆		・ 議案1~6	
☆		・ （資料）会則	
☆	◇	交通費精算書	31

☆☆

総会の議案書は、この「いちばんぼし 239 号」の後半に掲載されています

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

これからの予定

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

【医療講演会】 6月14日(日)(P-3~4 参照)

Zoom サロンについては
P-5 をご覧下さい

(時間内の入退室自由)

参加費：無料（一般は100円）

※中止の場合、ホームページ、SNS等（P-16 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。

※全道集会の翌日です

サロンは会員/一般
どちらも参加OK

参加費：無料（一般は100円）

いつもの札幌を飛び出し函館でサロンを開催します。
サロンのあと(12:30～)は、会員さんのみで昼食会♪
参加希望の方は函館地区担当：加藤さんまでお申し出ください。

I) 第53回支部総会のご案内

◆ 日 時 令和8年6月13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 239 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11日までをお願いします)。

◆ 内容

<6月13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、しゃぶしゃぶ宮之森へ移動(タクシー)
17:00~19:00 交流会

出欠について 5月24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-31 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12日泊: 半額 6月13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8年6月13日(土) 17:00~19:00

◆場所 しゃぶしゃぶ宮之森レストランプラザ店 TEL 011-211-1291

札幌市中央区南4条西5丁目 東急REI ホテル レストランプラザ2F
地下鉄すすきの駅より徒歩1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(3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。

交流会のお問合せ等は岡本 090-6442-8581 まで。

やっぱり行けるよう
になった方も
ぜひご連絡を!

III) 医療講演会のご案内

◆日時: 令和8年6月14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: さっぽろ内科・リウマチ膠原病クリニック 院長 近祐次郎先生

◆テーマ: 混合性結合組織病・筋炎・強皮症について

~その共通点と疾患概念~

◆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後日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)

医療講演会

混合性結合組織病・筋炎・強皮症について
～その共通点と疾患概念～

2026年

6月14日 日 10:00～12:00

受付9:30より

北海道難病センター 3階会議室

(札幌市中央区南4条西10丁目)

参加費：500円 (友の会会員は無料)



講師

さっぽろ内科・
リウマチ膠原病クリニック
院長 近 祐次郎 先生

共催：全国膠原病友の会北海道支部
北海道難病センター
札幌市難病相談支援センター

お問合せ

全国膠原病友の会北海道支部 (北海道難病センター内)

TEL: 011-522-6287 (平日10:00～16:00)

膠原病 Zoom サロンご案内

昼時間（14:00～）奇数月の第4月曜日

自宅から参加 OK◎
お出かけ先からでも！

夜時間（20:00～）偶数月の第4土曜日

※昼時間は参加者が少ないのでゆっくりお話ししたい人にお勧めです。

夜時間は土曜の夜なので平日お仕事の人でも参加しやすいです。

膠原病 Zoom サロン 2026 年 4 月～6 月

4 月 25 日(土)20 時～

5 月 25 日(月)14 時～

6 月 27 日(土)20 時～ それぞれ 1～1.5 時間程度

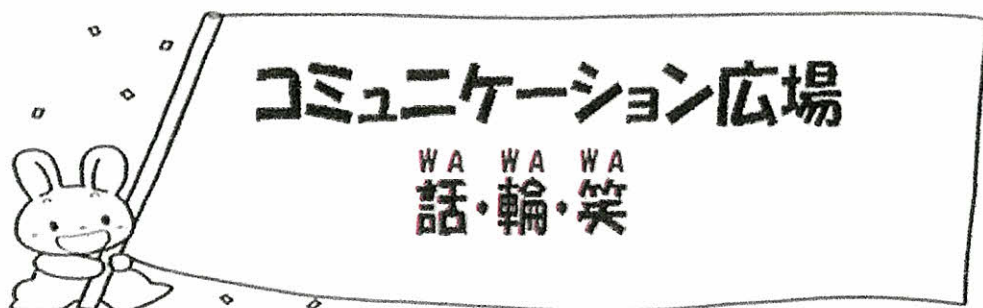
※参加希望の方は 2 日前までに hokkaido.ichibanboshi@gmail.com まで
メールをください（その際「友の会の〇〇です」お名前をお忘れなく）。
折り返し参加用の URL・ID・パスコードをお知らせします。

2026 年 5 月～2027 年 2 月 Zoom サロン日程表

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

切り取って貼ったり、画像保存しておきましょう！

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！



RDD 2026 in 北海道難病センター キーボード演奏を終えて

(札幌市 大橋亜樹子)

会員の皆様、役員の皆様、いつもありがとうございます。

2026年2月26日(木)
RDD 2026 IN 北海道難病センター
～世界希少・難治性疾患の日～
ダレデモ cafe コラボ

出演終了しました。

「いちばんぼし」の貴重な誌面を始め、応援をいただきありがとうございました。

大切な場にお呼びいただきましたのに怪我で皆様にご心配とお手数をおかけしてしまい申し訳ありませんでした。

当日は全国膠原病友の会代表理事の永森さん、北海道支部長の岡本さん、会員の数名の皆様も駆けつけて下さり、とても嬉しかったです。

演奏時のご挨拶でも触れましたが、この RDD の催しにお呼びいただく度に、患者のためにお力を貸して下さる方々がいることをとてもありがたいと思います。

どの病も、医学が進歩して穏やかに暮らしていけますように社会の病の認知が進み心地良く暮らしていけますように、改めて願いました

そして、音楽も何かのお役に立てたら幸いとも思います。これからも、どうぞよろしくお願いします。感謝を込めて。



RDD 2026 in 北海道難病センターに参加しました

(岡本由加里)

難病連で定期的に行っている「ダレデモ cafe」とコラボという形で、RDD のイベントが開催されました。参加のお楽しみはもちろん！友の会会員でピアニストの大橋亜樹子さんの演奏です。どこかで聞いたことのある、「ああ、あの曲だ！」と親しみの持てる曲を演奏してくださいました。

友の会会員さんの参加もあり、他の患者会の会員さんもたくさん参加されていました。数年ぶりにお会いした方もいて、プチ同窓会！？のような状態。楽しい会話を亜樹子さんの演奏が心地よく包んでくれました。

歯科衛生士さんの講演会もあり、歯科治療の話を伺いました。誰しも感じる歯や口腔内の悩み。そんな身近な話を分かりやすくお話してくださいました。

そして「cafe」の部分。ハンドドリップの美味しいコーヒーなどの飲み物と手作りの和菓子。温かい時間を過ごせました。

ダレデモ cafe は文字通り「誰でも」参加できます。皆さんも次回ご一緒しませんか？



RDD ってなに？という方もいると思います。

RDD=Rare Disease Day (レア・ディズィーズ・デイ)

日本語で「世界希少・難治性疾患の日」といいます。

より良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指して、スウェーデンで 2008 年から始まった活動です。日本でも RDD の趣旨に賛同し、2010 年から 2 月最終日（2 月 29 日は 4 年に 1 回しかない「希少」であることから）にイベントを開催しております。

膠原病は希少疾患とは言えませんが、難治性疾患、難病の仲間として、ともに活動していきたいと思っています。

SLE 46 年目となりました

(江別市 埋田晴子)

SLE になって 46 年目となりました。日々の療養生活の中で、私は体調の波や気持ちの揺れに向き合うことがあります。思うようにいかない日が続くと、「なぜだろう」と考え込んでしまったり、不安や焦りを感じたりすることもあります。

そんな時、私は「できていること」に目を向けるようにしています。無理なく一日を過ごせたこと、体調が大きく崩れなかったこと、誰かの支えを感じられたこと——そうした小さな出来事は、つい見過ごしてしまいがちですが、日々を支えてくれている大切な一歩だと感じています。

また、私は体調だけでなく、気持ちの面でも「休むこと」を意識するようになっています。頑張ろうと思う気持ちは大切にしながらも、少し横になったり、好きなことに目を向けたりする時間が、次の一歩につながると感じることがあります。

同じ病気を持つ仲間の存在に、ほっとすることもあります。患者会での交流や情報交換の中で、「自分だけではない」と感じられたり、新しい気づきや工夫に出会えたりすることもあります。それぞれの経験を分かち合う時間は、言葉以上の安心感を与えてくれるように思います。

無理をせず、自分のペースを大切にしながら、一日一日を重ねていくこと。その積み重ねが、少しずつ穏やかな日々につながっているのではないかと考えています。



詩歌のうたげⅩⅢ・夏

(札幌市 大澤久子)

立夏(5/6頃)～立秋(8/8頃)前日までが夏。天文学では夏至～秋分まで。現行の太陽暦では6月、7月、8月となる。

夏：朱夏・炎夏・炎帝・夏場、三夏・九夏、初夏、仲夏、晩夏と夏の表現も多彩。6月11日頃の入梅から30日間を梅雨。梅の実る頃の雨なので梅雨・霪雨(ばいう・霪が生えやすい)とも。青葉の頃で青梅雨とも。

サングラス、ヨット、メーデー(5/1)、パリ祭(7/14)、レース編み、ピール(麦酒)、ソーダ水、ゼリー、ギヤマン(切子)のようなカタカナ語も俳句の季語として定着している。

プラタナス夜もみどりなる夏は来ぬ

石田 波郷

夏至ゆうべ地軸の軋む音少し

和田 悟朗

蛸壺やはかなき夢を夏の月

松尾 芭蕉

青あらし柱に牛の誕生日

小原 琢葉

梅雨秘伝朱唇最も匂ひける

水原秋桜子

サングラスかけてなんでもかでも見る

後藤比奈夫

国宝の間とは古籐椅子のあるところ

加倉井秋を

むきだしの命はねたり青かえる

小沢 昭一

百年もただのいちにち山椒魚

加藤かけい

舞姫のだらり崩るゝ牡丹かな

竹下 夢二

磨かれし馬匂ふなり夏木立

福田甲子雄

陸よりも海高く照り斜里の初夏

大澤 久子

自分の感受性くらい

茨城のり子

ばさばさに乾いてゆく心を

ひとのせいにはするな

みずから水やりを怠っておいて

気難しくなってきたのを

友人のせいにはするな

しなやかさを失ったのはどちらなのか

苛立つのを

近親のせいにはするな

なにもかも下手だったのはわたくし

初心消えかかるのを

暮らしのせいにはするな

そもそもが ひよわな志にすぎなかった

無駄なことの一切を

時代のせいにはするな

わずかに光る尊厳の放棄

自分の感受性くらい

自分で守れ

ばかものよ

北海道難病連札幌地区研修会

「世界の食 ～国が違えば食違う～」に参加して

(江別市 埤田晴子)

2026年2月14日(土)、北海道難病センターにて北海道難病連札幌地区研修会が開催されました。

第一部では、酪農学園大学名誉教授の石井智美先生による講演が行われました。先生は微生物学・栄養学を専門とされ、内陸アジアの遊牧民の乳利用に関心を持ち、乳製品や乳酒を中心に研究を重ねておられます。講演では、海外での調査や滞在の中で得られた興味深いお話を数多く伺うことができました。サブタイトルにもあるように、国が異なれば食文化も大きく異なることを、具体的な事例を交えて分かりやすくお話しいただき、大変有意義な時間となりました。

第二部は、講師の先生を囲んでの交流会が行われました。有志による手作りの和菓子やナッツ、ドライフルーツをいただきながら、講演内容に関する質問や感想、参加者それぞれの海外での体験などが語られ、和やかな雰囲気の中で交流が深まりました。

講演会に参加するたびに感じるのですが、自分の知らなかったことに出会えることは大きな喜びです。毎回、何か一つでも新たな気づきを得られることが、こうした機会の魅力であると改めて感じました。



事務局からのお知らせ

☆新しく入会された方です。(2026.2.1~3.31)

長谷川 渡さん	上川郡当麻町	顕微鏡的多発血管炎	S.23 年生まれ
森 純子さん	札幌市	シェーグレン症候群	S.30 年生まれ
島田 朋奈さん	札幌市	シェーグレン症候群	S.58 年生まれ

どうぞよろしくお願いします。

医療講演会（2025 年 6 月 15 日）の動画を一般公開としました

難病連のご協力の下、医療講演会の動画をアップしています。この動画はこれまで「限定公開」としていましたが、2026 年 4 月より一般公開としました。下記 URL と QR コードから視聴できるほか、「北海道難病連事務局」のチャンネルからも見ることができます。会員以外の一般の方も視聴できますのでご家族やお友達もご覧いただけます。約 1 年間をもって視聴期間終了の予定です、お早めにご覧ください。

<https://www.youtube.com/watch?v=N713UkESYmk>

(大文字・小文字の別にご注意ください)



講演録は昨年 11 月の「いちばんぼし 237 号」に掲載しています。併せてご覧ください。

【第51回難病患者・障害者と家族の全道集会(函館大会)】

日 時：7月25日(土)

◎全体集会 13:00～15:30

函館市総合福祉センター(あいよる21)5階多目的ホール
(函館市若松町33-6)

◎参加者懇親会 18:00～20:00

プレミアムホテルCABIN PRESIDENT-函館
(函館市若松町14-10)

詳細および参加申込みについては、
今後発行予定の「なんれん臨時号」をご覧ください。

全体集会に参加の場合、友の会から交通費の30%を補助します。

*** 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】2026年4月1日(水)～6月1日(月)

【配 布】2026年4月20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)

【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。直接伺うのが困難な場合は代人でも可。また郵送でも受け付けています。
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。

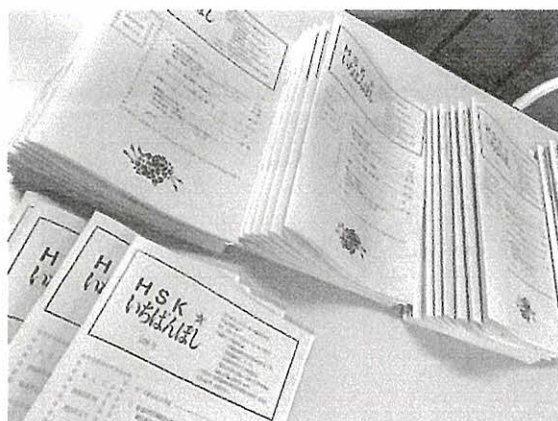
https://www.post.japanpost.jp/notification/pressrelease/2026/00_honsha/0304_02_01.pdf



お手伝いメンバー 登録してもらえませんか？

ご都合の良い時に、機関紙「いちばんぼし」印刷・発送作業を手伝ってくださる会員さんを募集します。

- ・携帯電話のショートメールで連絡可能な方
- ・札幌近郊の方に限ります
- ・交通費支給します
- ・場所：北海道難病センター3階印刷室
- ・7月、11月、2月、4月の年4回。日にちは決まりましたら連絡します。
- ・一度登録いただいたらその後も毎回連絡しますが、ご都合の悪い時は不参加で構いません。また、連絡が不要となったらその旨お知らせください。
- ・お問い合わせ、登録お申し込みなどのご連絡は 090-6442-8581 岡本まで

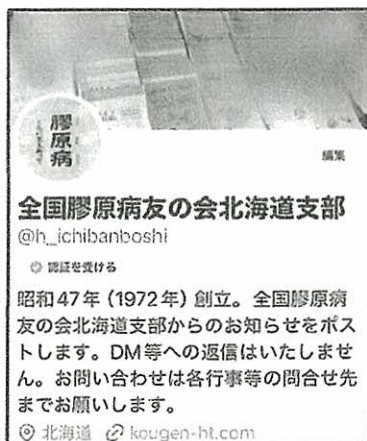


北海道支部 ホームページ・SNS一覧

エスエヌエス

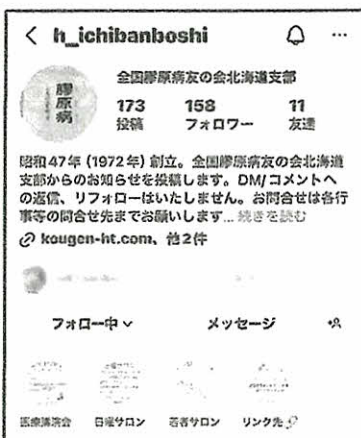
●X(エックス:旧 Twitter)

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。

2026年度

ダレデモ cafe

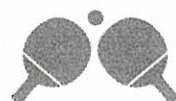
4/13

(月)
お申込み
受付開始

難病の患者さま・ご家族さま・一般の方

ラ・プラス(ひろば)お披露目の会

『卓球ひろばダレデモ』併設



時間 11:00 - 13:00

場所 スカイコーポラス1階

〒064-0804

札幌市中央区南4条西10丁目1004-5

(北海道難病センター隣)

参加費 無料 定員 30名(先着順)

内容 オープニングセレモニー後、お茶を飲みながら
卓球や交流をお楽しみください

● 難病療養相談コーナーもOPEN (担当：看護師・社会福祉士等)

お申込み・お問い合わせ

北海道難病センター
札幌市難病相談支援センター

☎ 011-522-6287

平日10時～16時

北海道難病連ホームページ <https://www.do-nanren.org/event>



主催：北海道難病センター・札幌市難病相談支援センター



つぶやき



「いちばんぼし」を楽しみにしています。拝見していて、私もつぶやきたくなりペンを取りました。

我が家は夫81歳、私は78歳、猫4歳（のら猫の子供）。朝起きたらカーポートにカラスが3匹待っています。魚を食べた残りの骨とキャットフードをあげます。すずめには鳥のエサをまきます。3月6日電動自転車でサイクリング、ふきのとうを見つけました。持ってきて天ぷらで頂きました。ほろ苦い春の味です。この後、たんぽぽ、アサツキ、クレソン、セリなどを頂く予定です。頭の上を白鳥が飛んで行きました。このところ体調は良くなく、昨年から肩のところにできものができて治りません。肩の骨などが痛いです。（かわいい）

お彼岸に、家族でお寺へお参りに行きました。納骨堂で仏壇にお花や、家族で選んだお菓子、季節の果物をお供えしました。その後、「お経をお願いしよう」と思い住職を探しましたが、不在だったため、本堂へ移動しました。しばらくの間（たぶん十五分ほど）過ごして納骨堂に戻ると、さっき供えたばかりのお菓子がきれいになっていました。周囲には誰の姿もなく、思わず「え？」と声も出ず、しばらくその場に立ち尽くしてしまいました。誰かがこっそり持ち去ったのか、戸惑いと驚きで胸がいっぱいになりました。せっかく家族で心を込めて供えたものだっただけに、ただお菓子がなくなったという事実以上に、何とも言えない虚しさや悲しさが心に残りました。それとも、ご先祖様が食べたのかしら…（すぎやま）

札幌の大雪も溶けてようやく春になり、あとは桜が咲くばかり。北海道は開花時期がGWになるので入学式に咲いていないのが残念ですが、連休にお花見を楽しむのもいいですね。沖縄の知人が2月に桜の写真をメールで送ってくださりとても綺麗でした。2月から5月まで色々な名所の桜を見て歩く旅もしてみたいですが、長期休みは到底取れないので、今後の楽しみにして頑張ってお金を貯めたいです。（まえかわ）

先月、約20年振り位に登別温泉に行ってきました。最近は登別温泉も海外の観光客で賑わっていますね。宿泊した温泉はこじんまりとした小さな旅館で、食事も夕、朝食は部屋食。ビュッフェもいいですがたまにはお部屋でゆっくり食べられるのもいいなと。特に観光もせずだらだらと過ごす、これこそ最高の贅沢だと感じました。（まつした）

前回のいちばんぼし「はじめに」で皆さんに「新しいことに挑戦してみては？」と投げかけ、「岡本さんはどうなんですか？」と聞こえてきたので(笑)、私はこの春から水中ウォーキングを週1回から2回に増やしました。週1回ではなかなか進歩がなく、皆勤賞は難しくても行けるときだけでも頑張ろう！と思い、重い腰を上げました（本当に重い）。皆さんの「新しいこと挑戦報告」もお待ちしています。（おかもと）

最近足腰の痛みがまた出てきました。医者に言われ、ここ2ヶ月ほど運動を控えています。近くの老人福祉センターにヘルストロンという電磁波で身体を温める椅子型の器機があり無料で使えるのです。身体に良いとってご近所さんのみならず他の区からも毎日のように通っている人が何人もいます。座ってみると特に暖かさや電気も感じないのですが、約20分2、3回やると確かに身体は温まるし夜も短時間ですが熟睡できるようになりました。あとは筋力が落ちないように自宅で軽いスクワットをやっています。一日も早く以前のようにとはいかなくてももう少し活発に動けるように、無理しないように筋トレを続けています。みなさんも筋力、体力、精神力を低下させないように生活してくださいね。（おおさわ）

冬の初めの11月に風邪をひき、冬の終わりの3月にも風邪をひきました。一度風邪をひいたらなかなか治らないのが結構辛いです。だいたい治るまで1ヶ月くらいかかります。今回は喉が痛くて大変でした。痛いときはすぐ痛み止めを服用します。助けられました。今読んでいる本は柚木麻子さんの「BUTTER」面白くないわけではないのですが、2月から読み始めてまだ読み終わってないです。（うめた）

＊ ＊ ＊ みんなでつぶやこう！ ＊ ＊ ＊

つぶやきの投稿をいただき、ありがとうございました。
皆さんに大人気の「つぶやき」コーナー。

「運営委員だけなんてずるい！私もつぶやきたい！」と思っていらっしゃる方、ぜひご参加ください。みんなで気軽につぶやいてみませんか。

文字数は、これまでの「つぶやき」を参考に100～190字程度。内容は自由です。
お名前は、苗字をひらがなで掲載いたします。

締め切りは発行月の前月末（次号は7月発行のため6月末締切）です。

【応募先】

メール：hokkaido.ichibanboshi@gmail.com

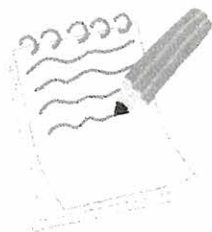
郵便：〒064-8506

札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病センター内

FAX：011-512-4807

※いずれも「膠原病友の会 つぶやき」とお名前をご明記ください。

楽しいつぶやきをお待ちしています。



【議案 1】

令和7年度活動報告

年	月	日	活動内容
令和7	4	10	会計監査
		10	第1回サロン (10名)
		11	医療講演会ポスター配布巡り
		16	いちばんぼし235号印刷・発送
		16	第1回運営委員会
		26	第1回Zoomサロン (中止)
	5	8	第2回サロン (6名)
		* 22	札幌支部クリスマスパーティ委員会
		25	本部社員総会 (Zoom併用)
		26	第2回Zoomサロン (中止)
		29	第2回運営委員会
	6	14	第3回運営委員会 (地区担当者会議)
		14	第52回支部総会 (Zoom併用)
		15	医療講演会 (札幌市)
		* 21	評議員会
		28	いちばんぼし原稿内容打合せ (Zoom)
		28	第3回Zoomサロン (6名)
	7	10	第3回サロン (11名)
		10	いちばんぼし236号印刷・発送
		* 26	全道集会 (札幌大会)
		27	日曜サロン (9名)
		28	第4回運営委員会 (Zoom)
		28	第4回Zoomサロン (中止)
	8	23	第5回Zoomサロン (7名)
		24	北見地区交流会 (7名)
		28	第5回運営委員会 (Zoom)
	9	11	第4回サロン (8名)
		* 20	事業委員会
		22	第6回Zoomサロン (中止)
		* 25	札幌支部クリスマスパーティ委員会
	10	28	医療講演会 (旭川市)
		9	第5回サロン (11名)
		* 18	講演会・相談会 (苫小牧市)
		25	第6回運営委員会 (Zoom)
	11	25	第7回Zoomサロン (7名)
		13	第6回サロン (7名)
		20	第7回運営委員会
		20	いちばんぼし237号印刷
		21	いちばんぼし237号印刷・発送
		24	第8回Zoomサロン (4名)

*難病連関連

年	月	日	活動内容
令和7	12	* 4	札幌支部クリスマスパーティ委員会
		11	第8回運営委員会
		11	第7回サロン (9名)
		* 14	札幌支部クリスマスパーティ
		* 20	事業委員会
		27	第9回Zoomサロン (7名)
		26	第10回Zoomサロン (2名)
	令和8	* 30	札幌支部クリスマスパーティ委員会
		2	第9回運営委員会
		9	いちばんぼし238号印刷・発送
	2	12	第8回サロン (9名)
		* 26	RDD2026 in北海道難病センター
		28	第11回Zoomサロン (中止)
	3	* 7	事業委員会
		12	第9回サロン (13名)
		18	第10回運営委員会
		23	第12回Zoomサロン (4名)

*難病連関連

【 1 】 令和 7 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 199 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 7 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、ステロイド中心の治療から免疫抑制剤、生物学的製剤への進歩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。

友の会の行事への会員参加もコロナ前にほぼ戻っていますが、会員の高齢化などにより足を運んでの参加が難しくなっている現状も感じています。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、少しでも安心して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。交流会を開催している地区もあり、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、札幌の運営委員が地区の活動をサポートしながら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. 本年度も札幌市と旭川市で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。今年も難病連のご協力により札幌の講演会を動画撮影し YouTube で会員限定公開しました。従来の講演録と合わせてご覧いただき、少しでも会員が学びやすい環境作りを考えています。

旭川では先生も交えて食事会をすることができ、アットホームな時間を持つことができました。

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 2025.6.15（札幌市） 札幌医科大学附属病院 免疫・リウマチ内科 教授 高橋裕樹先生

② 2025.9.28（旭川市） 医療法人社団こうの内科 円山エルムクリニック院長 竹田剛先生

4. 一般財団法人北海道難病連の行事に参加

難病連の行事も全道集会、RDD（札幌）や研修会などが開催され、参加することができました。保健所と連携した活動として北海道難病医療福祉相談会（苫小牧）への協力もありました。難病連の加盟団体として今後も力を合わせ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。俳句のコーナーでは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たいと思います。他県の友の会も会報（機関紙）を発行しており、そこからの情報共有も考えていこうと思います。

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81名（前年度は69名）でした。7月には日曜サロン（9名）を開催しました。リモートのZoomサロンは7回開催（参加申し込みの無かった日は中止）、延べ人数は37名（前年度は55名）でした。やはり、顔を見てお茶を飲みながらお喋りをするのは楽しく、大切な情報交換・交流の場です。Zoomサロンは停車中の車内や静養のホテルからの参加があり、開催曜日や開催時間を工夫しています。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. 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8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15日 (日)	北海道難病センター	「膠原病診療の光と影 ～生物学的製剤を中心に～」 札幌医科大学附属病院 免疫・リウマチ内科 教授 高橋裕樹先生	35名
9月28日 (日)	旭川市障害者福祉センター おびつた	「シェーグレン症候群のあれこれ」 医療法人社団こうの内科 円山エルムクリニック 院長 竹田 剛先生	20名

【3】財政活動

単位：円

	令和6年度還元金	令和7年度還元金
運営協力会	109,000	104,000
募金箱	10,268	15,689
販売	8,100	35,200
合計	127,368	154,889

【4】機関紙について

令和7年 4月10日号 No.235
令和7年 7月10日号 No.236
令和7年11月10日号 No.237
令和8年 2月10日号 No.238

【5】国会請願署名と募金活動

	令和6年度	令和7年度
請願署名数	150筆	197筆
募金額	7,000円	10,000円
還元金	1,400円	2,000円

【6】会員の状況(令和8年3月31日現在)

男性:23名 女性:176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	25	8	4	22	7	1	18	3	4	92
石狩	6	2	2	1	0	0	0	0	0	11
空知	2	2	1	1	0	0	3	0	0	9
後志	2	0	0	0	0	0	0	0	0	2
胆振	3	0	0	2	0	0	1	0	1	7
日高	1	0	1	0	0	0	0	0	0	2
渡島	4	0	1	0	2	0	2	0	0	9
松山	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
上川	4	0	5	1	1	0	6	0	0	17
留萌	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
宗谷	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
オホーツク	7	1	1	9	0	1	2	0	0	21
十勝	2	1	1	4	0	0	2	0	1	11
釧路	3	1	0	1	0	2	1	0	0	8
根室	0	1	0	0	0	0	1	1	0	3
道外	2	0	0	0	0	0	1	0	1	4
合計	62	16	16	42	10	4	38	4	7	199

※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、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、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、リウマチ性多発性筋痛症、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、顕微鏡的多発性血管炎、好酸球性多発性血管炎性肉芽腫症、関節リウマチ(非典型例)、脊椎関節症、IgG4関連疾患 巨細胞性動脈炎 RS3PE症候群 不明

【 各地区連絡会 】

令和 7 年度の活動報告

旭川地区（ひまわり会）

- 6/13 北海道支部総会（1 名）
- 7/26 全道集会（1 名）
- 9/28 医療講演会（20 名）
- R8.3 役員会（2 名）

函館地区（はまなすの会）

- 4 月からバースデーカード発送
- 11/2 お食事会（旬花）5 名
- 12 月 年賀状発送

札幌地区（アップル会）

- 8/8 北海道警察本部見学 11 名
(会員 9 名 難病連 2 名)
- 12/14 チャリティクリスマスパーティ
(札幌サンプラザ) 3 名
- R8.1/17 新年会（釧路ふく亭権梯楼パルコ店）
13 名

令和 8 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
- 7 月 全道集会
- 11 月 交流会
- R9.1 月 新年会
- R9.3 月 役員会

函館地区（はまなすの会）

- 4 月からバースデーカード発送
- 7 月 お食事会予定
- 12 月 年賀状発送

札幌地区（アップル会）

- 8 月 札幌中央市場見学
- 12 月 チャリティクリスマスパーティ
- R9.1 月 新年会

北見地区（じゃがいもの会）

- 5 月 会員宅に電話
(新担当者挨拶と近況伺い)
- 9 月 お茶会かお食事会

【議案 2】

令和7年度 収支決算書

自：令和7年4月1日 至：令和8年3月31日

収入の部			
科目	7年度予算	7年度決算	備考
会費収入	678,600	649,400	
上部団体助成金	25,000	51,891	社員総会補助
疾病団体交付金	488,000	488,000	道補助金
寄付金収入	110,000	24,636	
協力会還元金	110,000	104,000	道難病連協力会
募金箱還元金	11,000	15,689	道難病連募金箱
署名募金還元金	2,000	2,000	JPA国会請願署名募金
参加費収入	83,000	83,000	サロン、医療講演会、交流会
販売事業収入	0	35,200	ハンドブック、手作り品、ビール券還元金
受取利息収入	0	50	
雑収入	0	78,635	十勝地区、北見地区育成費戻し
前期繰越金	44,908	57,684	
合 計	1,552,508	1,590,185	

支出の部			
科目	7年度予算	7年度決算	備考
会議費	93,500	109,697	
役員会費	25,000	5,900	
中央会議費	68,000	101,717	東京
難病連会議	500	2,080	
事業費	826,000	832,519	
総会・大会費	105,000	134,319	
難病連全道集会	30,000	9,940	交通費補助(9名)
医療講演会・相談会	135,000	109,697	札幌、旭川
会報発行費	210,000	239,880	4回発行
レク・交流会費	130,000	131,722	サロン、交流会、タクシー代
地区育成費	101,000	56,000	札幌、函館
活動費	115,000	150,961	
負担金	580,000	566,774	
全国会負担金	333,000	319,000	
難病連加盟分担金	244,000	244,000	
HSK負担金	3,000	3,774	
維持運営費	53,008	53,086	
事務局費	22,000	21,541	交通費
消耗品費	508	152	現金書留封筒、振替伝票
通信費	30,000	30,206	郵送料、ホームページ利用料、Zoom年会費
支払手数料	500	1,187	
積立金支出	0	0	
次期繰越金	0	28,109	現金¥6,551、普通預金¥689、郵便振替¥20,869
合 計	1,552,508	1,590,185	

積立金 1,111,361円あります。

【議案 3】

令和7年度 会計監査報告

令和7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8年4月9日

<会計監査>

大澤 久子



杉山 喜美子



【議案 4】

令和 8 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、北見地区（釧路地区、十勝地区は休会中）
3. 膠原病に関する正しい知識の普及。
 - ・医療講演会：札幌市（6月14日）、帯広市（日時未定）
4. 北海道難病連の行事への参加。
 - ・第51回難病患者・障害者と家族の全道集会（函館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
 - ・北海道難病医療福祉相談会（浦河）
5. 機関紙『いちばんぼし』の発行。（必要に応じ臨時号を発行）
239号（4月） 240号（7月） 241号（11月） 242号（R9年2月）
6. 会員同士の親睦をはかる。
 - ・総会 6月13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 in 函館」7月26日 9～12時（全道集会翌日）
 - ・「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2か所）
 - ・物品販売の協力（正月飾り等）
 - ・企業の助成金への応募

【議案 5】

令和8年度 収支予算書 (案)

自：令和8年4月1日 至：令和9年3月31日

収入の部			
科目	7年度決算	8年度予算	備考
会費収入	649,400	642,600	¥3,600×175名、¥1,800×7名
上部団体助成金	51,891	50,000	社員総会補助
疾病団体交付金	488,000	498,000	道補助金
寄付金収入	24,636	30,000	
協力会還元金	104,000	110,000	道難病連協力会
募金箱還元金	15,689	20,000	道難病連募金箱
署名募金還元金	2,000	3,000	JPA国会請願署名募金
参加費収入	83,000	85,000	サロン、医療講演会、交流会
販売事業収入	35,200	35,000	
受取利息収入	50	0	
雑収入	78,635	0	
積立金取崩収入	0	200,000	
前期繰越金	57,684	28,109	
合 計	1,590,185	1,701,709	

支出の部			
科目	7年度決算	8年度予算	備考
会議費	109,697	60,000	
役員会費	5,900	5,000	交通費
中央会議費	101,717	53,000	東京
難病連会議	2,080	2,000	
事業費	832,519	1,022,800	
総会・大会費	134,319	132,000	
難病連全道集会	9,940	15,000	函館大会
医療講演会・相談会	109,697	100,000	札幌、十勝
会報発行費	239,880	220,000	4回発行
パンフレット作成費	0	200,000	
レク・交流会費	131,722	130,000	サロン、交流会
地区育成費	56,000	107,000	札幌、旭川、北見、函館
活動費	150,961	118,800	
負担金	566,774	567,700	
全国会負担金	319,000	315,000	
難病連加盟分担金	244,000	249,000	
HSK負担金	3,774	3,700	
維持運営費	53,086	51,209	
事務局費	21,541	20,000	交通費、コピー代
消耗品費	152	209	
通信費	30,206	30,000	Zoom年会費、ホームページ利用料等
支払手数料	1,187	1,000	
積立金支出	0	0	
次期繰越金	28,109	0	
合 計	1,590,185	1,701,709	

【議案 6】

令和8年度 役員(案)

	氏名
支 部 長	岡本 由加里
副 支 部 長	前川 しのぶ
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	石 只野 富子
// 会計	
函館地区担当	加藤 典子
// 会計	岡田 清美
十勝地区担当	休会
// 会計	
釧路地区担当	休会
// 会計	

【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 8 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 8 年 6 月 13 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（片道分）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 8 年度(令和 8 年 4 月～令和 9 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 8 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 7 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 8 年 4 月 10 日(毎月 10 日発行) HSK通巻番号 649 号