

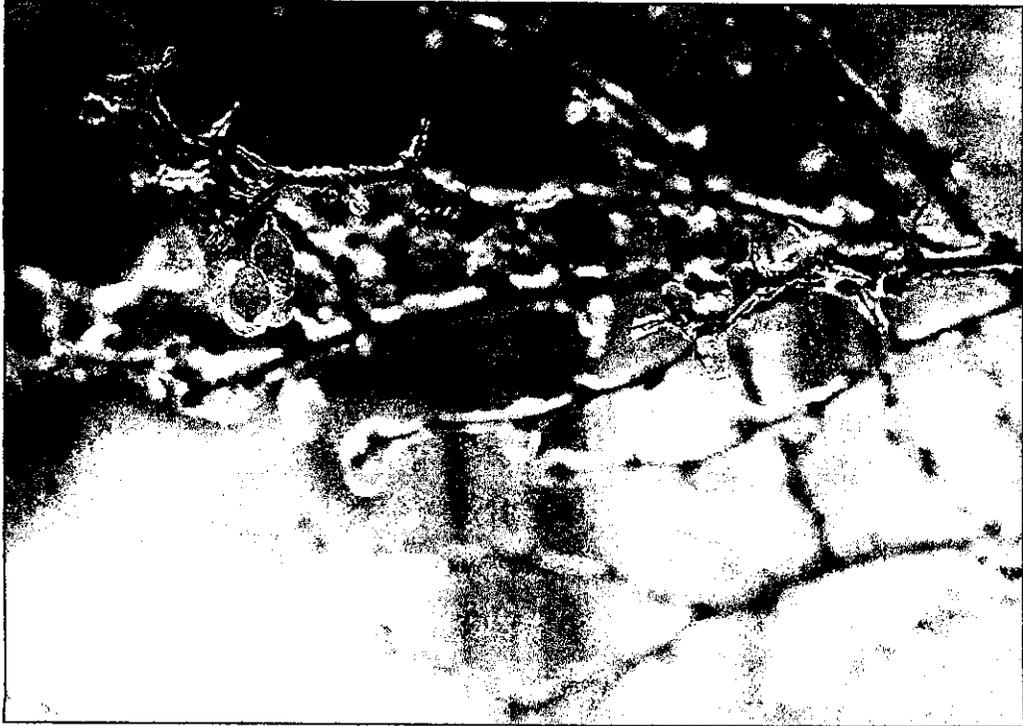
HSK

あすなろ

昭和48年1月13日  
第3郵便物許可  
HSK 通巻 356号  
発刊：平成13年11月10日  
毎月10日発行  
編集：あすなろ会  
発行：北海道身体障害者団体  
定期刊行物協会

◆◆◆ 個人参加難病患者の会 ◆◆◆

会報101号







今年は夏が短く秋が駆け足  
でやって来ました。

紅葉・黄葉とても言葉には表  
わせない風景・・・！！

会員の皆様如何ですか？

「あすなる会」も次々と行事を終わらせ、今の所一段落  
している所です。

これから冬に向かいます。風邪にはくれぐれもご用心！

成田



# 札幌市長との札幌市の難病対策 の実施に関するお礼面談会

柳 弘子

10月9日午前10時40分、札幌市役所1Fロビーに15名が集合しました。17名予定でしたが2名来られなかったそうです。代表理事の小田さん、専務理事・事務局長の伊藤さん始めとして常任理事、理事、評議員等の中に私は会長代理として緊張していました。ここに至る経過も分らず、何をするのかなあというドキドキ感もあり、ただ行けば分るだろうという安易な考えで引受けちゃったことを今更のように悔やんでみたり…間もなく市長会議室に案内され11時定刻に桂市長及び保健福祉局長・課長といった方々との挨拶、説明が始まり、札幌市が今年度から実施に入った難病患者への支援に対するお礼の面談であるということが具体的に呑みこめてきて胸をなであろしました。

参加者がそれぞれ自分の部会（病気）の特徴と一言を述べるという自己紹介もあり、私もあすなろの特殊性を簡単に言ったつもりですが、言えたかな？

人工肛門部会から市内に数ヶ所（市役所・札幌ドーム等）対応トイレが出来て喜んでいることなど具体的に申され、私も初めて知りました。

その後、控室でお茶をいただきながらもっとざっくばらんな話も出て、私は初めての体験でしたが、理事や事務局の方達はこういう活動を根気強く続けられているのだと改めて敬意を表しました。

又、『札幌市難病ガイドブック』は、難病センターだけでなく。市役所本庁舎及び各区役所保健福祉課に置いてあるので、皆さんも是非お読みになって下さいとてもきれいで読みやすい冊子です。

## 「ポプラ」から「あすなろ」に

「あすなろ」の木は、いつかは、ひのき（檜）のような立派な木にならうと、希望と努力をあらわしているように、「あすなろ」部会の皆様方も、昨日よりは今日、そして今日よりは明日へと、夢と希望を持って努力されている様子を、入会して半年すぎた今、ひしひしと感じています。

「ポプラ」の木から「あすなろ」木へと、私は変身しましたが、頑丈なポプラから、まだ抜け切れずに後始末に追われています。

成田さん、柳さん、斎藤さんからのお便りを頂きながら、私も何かはしなければならぬと考えています。

側弯の今までの医療講演集の残部を、道内の難病連の各支部に送ったり、札幌、岩見沢、小樽、近くの市町村の教育委員会へ届けて側弯で悩んでいる患者、家族の方々に利用して貰うように頼んだりそういう仕事を今やっています。

本当に悩んでいる方々へ、はやく届いて、役に立って欲しいと急いでいます。

時々、患者、家族の方々から困っている問い合わせがあり、それに答えたり、閉会後も仕事がつながっているようです。

出来るかどうか分かりませんが、来年の釧路での難連の全道集会で側弯の医療講演会か交流会でも開けたらいいなあと思っています。それには、「あすなろ」の皆さんのお手伝いがないと出来ません。役員の方々のご意見をお聞きしながら、今後につめていきたいと思っています。

今、地球上のどこかで、人間が人間を殺し合う恐ろしい戦争が始まっています。何の罪もない、子供や障害者の人達が真っ先に犠牲になつく様子をニュースで見ながら、他人ごとのようには思えません。20世紀は戦争で沢山人達が無くなっていきました。その反省にたって新しい21世紀は戦争のない、弱者や障害者が人間として平等に生きていける平和で豊かな社会がやってくると思っていたら、人類の破滅にもなりかねない恐ろしい時代に入ろうとしています。日本には関係のない事でしょうか、地球は一つ皆が幸せになる為に私たちは黙ってはいけぬと思います。

(H. 13, 10, 28 うえの)



柳さん ご苦労さまです、  
上野さんから「入会して一言」との依頼がありましたので、何とか打ちました。よろしく

中標津町の河股です。「かわまた」という姓の方は、それなりに居るようですが漢字の（河股）は、東京の電話帳にも無いようです。ルーツは岡山で、岡山には〔河股村〕というのがあって一部落を作っているとのこと、北海道の（河股）は兄弟達だと思います。

ところで、あすなる会に入会した動機は、北海道難病連の中標津支部を預かっていて、後継者を育てられなかったから ----- ？

もともとは、20数年前・娘が側わん症の診断を受け、北大に通いだしたのがきっかけで、側わん症部会と難病連の付き合いが始まりました。

この8月、側わん症部会が発展的に解散しましたので、支部長の立場もあり、「あすなる会」にお世話になることにいたしました。

いろいろな症状や病気で悩んでいる方や、苦しんでいる方々と一緒に難病連を通じて活動の輪を広げていきたいと思います。

今後ともどうぞよろしく 中標津町 河 股 清 太



## 第2回 難病センター 秋まつりの不思議な1日

札幌市

ゆーこ

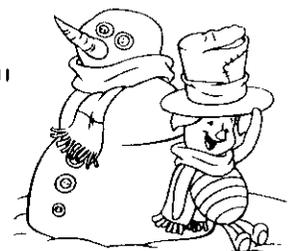
あさなる会のみなさん、こんにちは。ストーブをつけるようになった今日この頃、  
いかがお過ごしですか？ これから、今年もまた長い冬が来ますね。ツライのは  
8月・9月・10月、私はずーっと風邪が治らず、せきがひどかったので呼吸器  
専門の先生に検査をしてもらったところ、ぜんそくだと言診断されました。いつも風邪  
のたびに起き上がれなくなるほどせきがひどかったのは発作のようですよ。ああ、また  
薬と言診療券、増えちゃいました。でも、バセド病の薬の量が1錠減りましたよ!!  
さて、9月15日(土) 敬老の日、難病センターにて行われた第2回秋まつりに行きました。  
当日は気持ちいい秋晴れで、夕どの開催が出来、良かったですね。私が到着  
したのは11:30ごろ。雑貨やお花、野菜に焼きそば... 色々な商品が各部会の  
みなさんにより、販売されていました。私はただ遊びに行っただけでしたが...  
会場で柳さんと斉藤さんに会い、おしゃべりをして、焼きそばを食べました。おいしかった  
ですよ!! この日は午後からYOSAKOIのチームのメンバー15人程で老人ホ-4へ  
踊りに行くことになっていたのですが、秋まつり会場には30分程しかいられませんでした。が  
楽しかったですよ。なんと言ってもゆーこは祭好きなのですっ!!

私の所属するYOSAKOIのチーム名は『さあさみんなで』と、こいしよといいます。  
私は踊り子とスタッフ、両方していて、踊り指導などもしていますよ。楽しいですよ!!  
今日は、『こいしよ』のメンバーの友達が老人ホ-4の耳聾員さん、ということでは  
敬老の日のお祝いイベントに来てほしい、との要望があり、踊ってきました。YOSAKOI  
は害りとは、いつも元気な方々の前で踊ることがタチなのですが、この日はほとんど  
車イスのおじいちゃん・おばあちゃん達ばかり。3人、生で見る事の少ないYOSAKOI  
を目の前で踊らせて観せてあげられたので、すごく踊りがいいのある良いイベントでした。



この日は朝から、秋まつりとYOSAKOIで15:30には、すでに  
疲れてしまった。でも、老人ホ-4からの帰り、土下金失馬尺に到着した  
時、通常なら自転車で家まで5分なのに、9月7日(金)の夕方に  
母がよく行く近所のスーパーで盗まれた自転車を手探さないと

いけない気持ちでいっぱいになり、遠回りして探すことにしました。今年4月にその盗まれたスーパーで1万円で見蓋入したばかりの水色の自転車。新品の自転車が1万円なら安いけれど、特定疾患患者の私が月2回病院に行ったとすると、5ヶ月も診察してもらえないのっ!! そう思うと、なおさら許せませんでした。外務省の4ヶ月使い、かと思いきや医療費負担増の母が「自転車盗まれた…」としゃべり帰宅した時、すく月復が立ちました。だから、疲れてたけれど「必死」色々な自転車置場を6ヶ所位探しました。同じタイプの水色の自転車を見つけては車体番号を確認。でも、見つかりません。気がつけば17:00ちかく。「もう遅いから、盗まれたスーパーの自転車置場を見て、それでも見つからなければ今日はあきらめよう」と私は自分の自転車をこいで、スーパーへ向かいました。すると、途中で、小さな神社の例大祭が行われていました。本当は中を見て回りたいのですが、たくさんの自転車を見て、「ここからスーパーまで400m。スーパーに来る人なら、この神社は行儀範囲。お祭りだし、もしかしたら…」という思いで、また1台づつ探しました。その中にまた、同じタイプの水色の自転車があり、車体番号を確認すると、なんとピッタリ!! まちがいなく母の自転車でした。母がつけた差し込みタイプのカギははずされ、防犯登録シールもはがされており、パッドを見たところ、車体番号を削り、母のものかどうかわからなくなっていました。さらに、U字型の金属製の元頭文なカギが取り付けられていました。なんという犯人!!! それから、被害届を出した交番のおまわりさんや家の両親に来てもらわないとダメなので、公衆電話を探しました。ですが、近くに見当たりません。本当に最近では公衆電話が少なく、いつも不便です。電話をかけに行っている間に犯人が自転車に乗ってどこかに行ってしまったらどうしよう!! という気持ちでしたが、とりあえず、あぐ近くの開店したばかりのラーメン屋さんに飛びこみました。「公衆電話、ありますか?」「うち、置いてないんです。」「ええーっ! どうしよう…。」困りはてっていると、ラーメンを作っていたお兄さんが事情もよくわからないまま、お店の電話を貸して下さいました。ところが交番も家も留守。それで、神社近くの別の交番へ電話すると、おまわりさんが、バイクでラーメン屋さんまで来てくれました。そして、自転車まで案内して、車体番号などから母の自転車だと確認してもらい、引き取り書類作成の為、交番へ行きました。



よく考えると、被害届と目の前の自転車は一致しているものの、私は本人ではなく、同居している娘。何か身分証明になるものを見せなければ... と思い、おまわりさんに見せたものは、牛帯定疾患医療、受給者証でした。(笑)こんなところで役女になって!!

そして、母の代わりにサインと捺印をして書類完成。それから一旦、家に帰り、両親と交番へ出直し、犯人の取りつけたカギが、あ〜元々なので、交番で預かってもらうことにしました。その後、夕方電話を貸して下さったラーメン屋さんへお礼を兼ねて食べに行きました。さらに、その後、某大型ホームセンターに両親と行き、店員さんに事情を説明した上で、カギを壊す道具を探している旨を伝えました。すると、「自転車をこちらにお持ち頂ければ無料で切りますよ」とのこと。「運送屋さんに頼まないで4リタね」と話していると、「当店では、車至トラックを60分間、無料でお貸ししています」とまあなんて気の抜いたサービスしてるんでしょう!!! 早速、父が車至トラックを運転し、交番から自転車を引き取り、お店でカギを壊してもらい、なんとか乗れる状態に回復しました。そして、そのお店でカギを見購入することにして、店員さんに案内してもらうと、そこには皮肉にも犯人がつけたのと全く同じカギが売られていました。でも元々で1番いいカギなので、そのカギを見購入して、私が自転車を運転、両親は車で無事帰宅しました。

この日の朝、16年前亡くなった父方の祖父が夢に初めて出てきました。そして、私が子供の頃なくした長グツを持って、「ゆーこちゃん、長グツ見つけたよ」と言いました。この日は敬老の日で、現在、ご健在のお年寄り、私のこの難病の体でYOSAKOIを足踏って居ました私への、亡くなった祖父からのごほうびだったのかも知れません。

今、母は毎日、大切に自転車に乗っています。盗まれて9日目に見つけたのは早い方だと思います。どうやら今回は私の執念月勝ち。この日は、すべての事がつながっていった本当に不思議な1日でした。

また長くなってしまいました。長くても読んで下さって本当に有難うございませう!!! では、また。

2001.10.10 (水)



© Disney



## 札幌市医療講演会の感想

江別市 大動脈炎症候群 C・S

11月5日（月） 北区のサンアラザホールで 絶食ブラザーズのトークアンドライブと 三浦光世さんの「難病患者としての三浦綾子とともに」という講演がありました。

この日は 少し早く会場へ着いてしまい ロビーで待っていると 何と三浦光世さんも ちょうどいらして少しお話しを することが出来ました。 綾子さんの本を 何冊か読んでいて助かったと思いました。

第一部は絶食ブラザーズ 今は山田くんが ソロで頑張ってます。 彼の歌は とても明るく元気なのですが 食べ物之歌が多く カレーライス（くいてー） ラーメン（くいてー）と 絶食の歌を唄うと 本人はさほど気にやんで いるわけではないでしょうが 聴いているととてもせつなく かわいそうに 思えてしまうのは 私が母の目になっているからでしょうか。

第二部は 三浦光世さんのお話しでした。

ご自身も色々病を抱えて おられるのに 献身的に綾子さんの介護をし 私達に伝えるために反省したことを 話しておられました。綾子さんはとても 幸せだったと思います。

一番心に残ったのは 私達難病患者は 前世やご先祖さまのせいで 病気になったのではないという事です。 新約聖書の盲人の所にでているそうです。 難病を抱えておられた綾子さんも 救われた部分だそうです。

思えば私も 発病したころは色々な宗教の人に 追いかけて回され 病気になったのは前世のせいだとか ご先祖さまのせいだと さんざん言われましたが 今日の講演会を 聞いて 救われたような気がします。

最後にいつもの 「明日があるさ」の難病連バージョンを 合唱しました。 とても有意義なひとときでした。

## 2001年度第3・4回事業資金委員会からの報告

第3回は1、9月15日の秋まつりの準備について これは省略します。

### 2. ビアガーデン利用券実績報告

全道集会在札幌だったにも拘らず、真夏日がゼロなど低温が響いたため今年も昨年に続き減少した。その中であすなろはわずかながらも増加。これは、又、深尾さんが纏めて買って下さったのと函館から駆付けて下さった皆さんのお陰。

### 3. 新資金活動について

札幌通運株式会社の“はこび愛ネット”を開始します。

引越し・旅行・車検は札幌へ！

札幌の利用希望者をご紹介いただくと、売上金の一部が「財団法人 北海道難病連」に還元されます。紹介部会・支部に1/2 を還元します。

引越→料金の2.5%

旅行→料金の2.5%

車検→1台につき1,500円

## 第4回委員会

### 1. 秋まつり決算

参加数は昨年より2部会増えて11部会+アラジン+事務局で売上げは伸びたが、経費がかさんだため、利益は昨年を下回る51,208円に止まったしかし、開始と同時にお客が入り、野菜・果物はすぐに売切れなどお天気にも恵まれ、充分楽しめた。

### 2. お正月飾りの販売について（はさみ込みのチラシをご覧ください）

①商品・金額に一部変更があります。

②送料は昨年と同じ 売上5000円以下→500円

売上5001円以上→無料

- ③注文締切り 12月 3日（月）  
④最終納品日 12月25日（火）  
⑤部会・支部還元率 22.5%  
⑥消費税5%分は2分の1（2.5%）を難病連と部会・支部でそれぞれ負担する。

### 3. 協力会について

今後も安定した活動資金として、協力者を増やしていく必要がある。

（50% を部会・支部に還元）

協力会員募集リーフレットで入会呼掛けをお願いします。なお、12月に今年度の継続のお願い（請求書）を発送する予定。

### 4. 募金箱について

ここ数年、横ばいの実績が続いているので、新規設置先の開拓をすすめる必要がある。常設型（要登録）、簡易型（登録不要）の2種類の募金箱があります。

### 5. メディアストリート福祉基金（M. W. F）について

インターネットを利用して各患者会の紹介をし、閲覧者に寄附をしていただく新しい形態の募金活動を開始します。M. W. F事務局業務は北海道難病連が引受け、株式会社ソーシャルエイドリサーチ（SAR 近藤道夫社長）に委託を行う。月額15万円。但し、M. W. Fへの寄附金が入金次第の支払とする。

\* インターネット寄附金の還元／難病連80%、部会20%

まず、アクセス数を増やすことが必要。インターネットを利用の方はご覧ください。又、広報活動を。

アドレス <http://www.msec.ne.jp>

あすなろはこの申込みをしていません。ただでさえ役員数も少なく今の活動もやっとですので、見送っています。どなたかインターネットに詳しい方、情報をお寄せください。



## チャリティークリスマス パーティーについて

- ① 日時 12月16日(日) 14:00~16:30
- ② 会場 エンペラー(中央区南4条西2丁目アオキビル地下1階)
- ③ 参加費(食事・抽選付き)  
大人 4000円  
中高生 2500円  
小・幼児 1500円  
2歳以下無料
- ④ 参加申し込みは 官製はがきに 住所 参加者全員の氏名 大人・中高生・小・幼児・2歳以下の区別 電話番号 車イスかどうかを お書きの上  
画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  
あすなろ会宛へ送って下さい。
- ⑤ 申し込み締め切り 12月5日必着
- ⑥参加申し込みをして 当日不参加の方は 申し訳有りますが 参加費を お支払いして戴きます。
- ⑦ 参加費助成有ります。

今年のクリスマス風景より



お楽しみ抽選会



イブニング娘のみなさん



開会あいさつ  
後藤澄夫さん

#### ☆ 札幌市の難病対策説明会について

10月13日に 10月より開始された札幌市の難病対策について 札幌市の担当者による「札幌市の難病対策説明会」が開催されました。 とても良くなりました。 次ページに資料を載せました。 特定疾患の方は お問い合わせください。

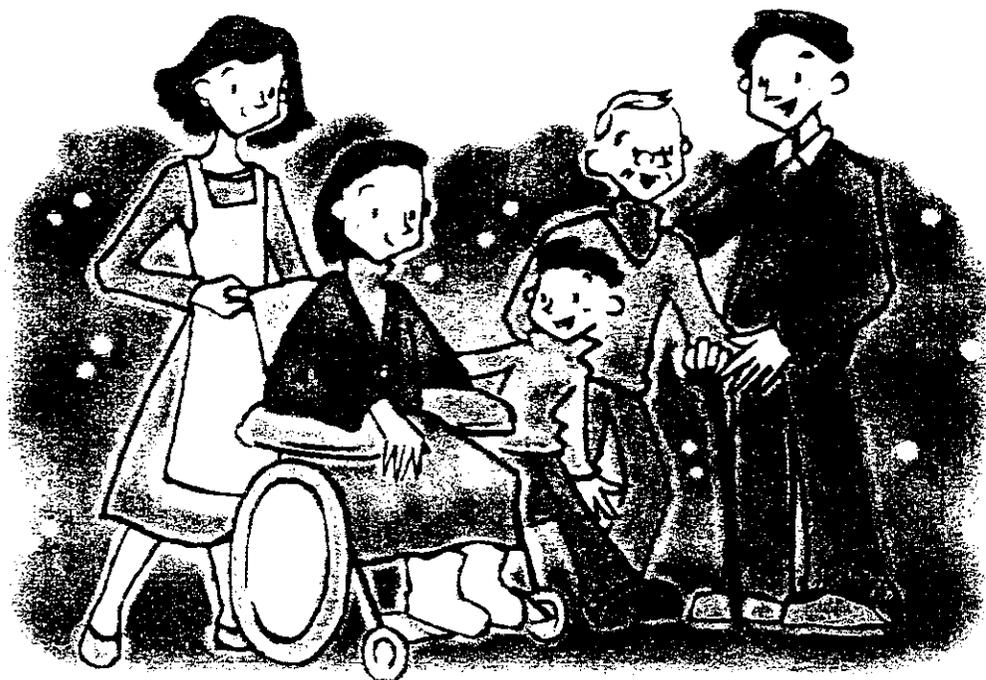
#### ☆ JPC街頭署名取り組みについて

10月13日に 難病センターで 昼食をとりながら打ち合わせをしたあと 四丁目十字街へ 移動しました。 あいにくの雨で 道行く人達は傘をさし 足早に通り去って行きましたが そんな中でも寄付や署名をして下さる方はいました。 ありがとうございます。 今年も「豊かな医療と福祉の実現をめざして」 会員の皆様に署名用紙をお届けしますので ご協力よろしくおねがいします。

#### ☆ 北海道保健福祉部長と全道規模の各種団体との意見交換会について

10月29日に北海道庁保健福祉部1号会議室において 意見交換会がありました。 資料は後のページに載せました。

# 難病患者等居宅生活支援事業の ご案内



## 申請の窓口とお問い合わせ先

詳しくは、お住まいの区役所地域保健課(保健センター)に、ご遠慮なくお問い合わせください。

●中央区地域保健課	中央区南3条西11丁目……………	☎511-7221
●北区地域保健課	北区北25条西6丁目……………	☎757-1181
●東区地域保健課	東区北10条東7丁目……………	☎711-3211
●白石区地域保健課	白石区本郷通3丁目北1-2……………	☎862-1881
●厚別区地域保健課	厚別区厚別中央1条5丁目……………	☎895-1881
●豊平区地域保健課	豊平区平岸6条10丁目……………	☎822-2400
●清田区地域保健課	清田区平岡1条1丁目……………	☎889-2400
●南区地域保健課	南区真駒内幸町1丁目……………	☎581-5211
●西区地域保健課	西区琴似2条7丁目……………	☎621-4241
●手稲区地域保健課	手稲区前田1条11丁目……………	☎681-1211

# ご利用にあたって

札幌市では、難病患者さんなどの在宅における療養生活を支援するために、「ホームヘルプサービス」「短期入所(ショートステイ)」「日常生活用具給付」の各事業を実施しています。

## 1

### 対象となる方

サービスの利用にあたっては、事前に登録の申請をしていただく必要があります。対象となる方は以下の方です。

- (1) 国の特定疾患対策研究事業の対象疾患(118疾患)、慢性関節リウマチにより療養されている方
- (2) 市内に住民登録されている方 ●4Pをご覧ください。
- (3) 病状が安定し、在宅が可能と医師が判断した方
- (4) 介護保険法、老人福祉法、身体障害者福祉法等の対象とならない方  
※この他に、各サービス毎に身体状況・生活環境等の要件があります(下表参照)。

ホームヘルプサービス	<ul style="list-style-type: none"> <li>●日常生活において一定の介助が必要な方(体調不良時のみ介助が必要な方を含む)</li> <li>※身体状況の軽い方は、病気・病弱、就労・就学により世帯で介護を十分に行えない場合のみ</li> </ul>
短期入所	<ul style="list-style-type: none"> <li>●日常生活において一定の介助が必要な方(体調不良時のみ介助が必要な方を含む)</li> <li>●単身世帯ではない方</li> </ul>
日常生活用具給付	<ul style="list-style-type: none"> <li>●日常生活用具ごとに決められた一定の身体状況・生活環境にある方</li> </ul>

## 2

### サービスの内容

#### ■ホームヘルプサービスとは

ホームヘルパーがご自宅を訪問し、介護、家事などの日常生活を支援します。

派遣時間：3時間～15時間(週あたり)

費用負担：生計中心者の前年所得税課税額により0円～950円(1時間あたり)

#### ■短期入所(ショートステイ)とは

介護者の事情で介護が困難になった時、一時的に施設へ入所することができます。

利用日数：1回の利用につき7日以内

費用負担：1日あたり1,550円(生活保護世帯の方が下記※の理由により利用する場合は0円)

※疾病、出産、冠婚葬祭、事故、災害、失踪、出張、転勤、看護、学校等の公的行事への参加の場合

#### ■日常生活用具給付とは

日常生活を支援する用具(国・市指定の17種目)を給付します。

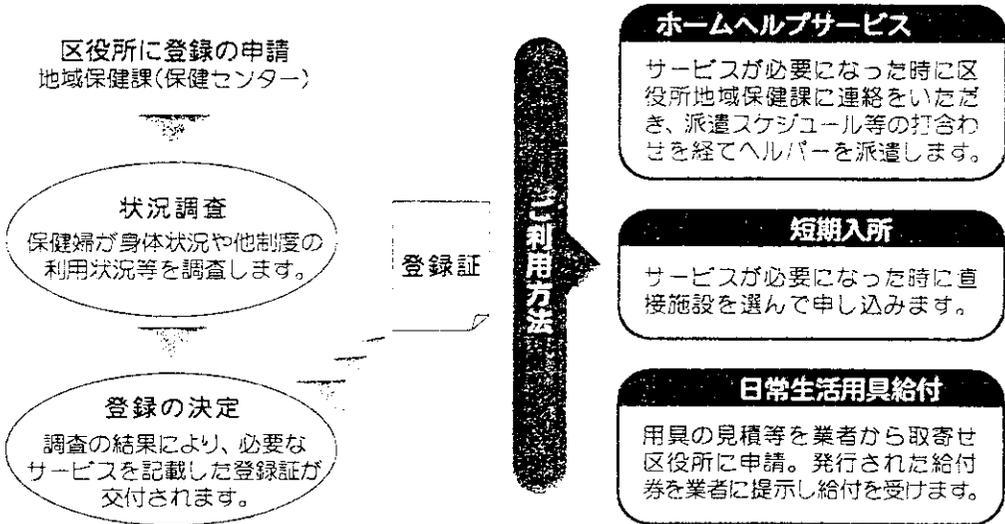
用具の種類：便器、特殊マット、特殊寝台、特殊尿器、体位変換器、入浴補助用具、車いす、電動車いす、歩行支援用具、電気式たん吸引器、人工蘇生器セット、ネブライザーポンプ、パルスオキシメーター、電磁調理器、火災警報器、杖、読書スタンド

費用負担：生計中心者の前年所得税課税額により0円～全額

### 3

## サービスを受けるまでの流れ

登録の申請が認められると、利用できるサービスの内容を示した登録証が交付されます。この登録証を提示することにより、必要な時にサービスを受けることができます。



### 4

## 登録申請に必要な書類

- 登録申請書**  
区役所地域保健課(保健センター)の窓口にあります。
- 診断書又は診療情報提供書**  
主治医に交付してもらってください。有料となります。
- 生計中心者の前年の所得税課税額を証明するもの(下欄参照)**  
※1～6月の間に新規申請をされる方は、前々年の証明でもかまいません。

給与収入の方(パート等を含む)	源泉徴収票(確定申告済の場合は、確定申告書の控)	給与支払者(勤務先)
年金収入の方		年金支払者
税務署に確定申告をしている方	確定申告書の控(控がない方は税務署で発行する「所得税納税証明書(その1)」) ※手数料400円、収入印紙(郵便局等で販売)が必要です。	税務署
生活保護を受けている方	生活保護受給証明書	区役所保護課

- 印鑑**  
新規登録申請のときのみ必要です。

### 5

## 登録証の有効期間

有効期間は、登録証を発行した日から翌年の6月30日までです。(1月から3月まで発行した場合は、その年の6月30日まで)サービスを継続して利用される場合は、継続申請が必要になります(郵送可)。

- 継続申請の期間**  
毎年5月15日～6月15日(土・日曜日の場合は翌業務日まで)
- 必要な書類**  
登録証・前年の所得税額が確認できるもの(短期入所事業の登録をされている方は、診断書又は診療情報提供書も必要です)

団体名 財団法人北海道難病連

【意見交換項目・要望事項】

患者団体活動へ補助金増額などの具体的な支援の拡大をお願いします。

【現状の課題、要望の背景等】

難病対策の見直し、患者の一部負担の導入、判断基準の見直しなどによる受診抑制などが顕著になってきており、介護保険導入による自己負担の増加や保険料負担など所得の低い患者には大きな負担が強いられています。

このような社会情勢の中で、患者団体の存在意義や活動内容が重要視されてきています。しかし、患者・家族の経済負担の増大と不況で寄付等が激減しており、自主資金活動（協力会・物品販売など）を行なっても活動に必要な資金が不足し、役員とその家族の負担が重くなっています。

【課題解決や要望実現に向けた今後の取組み】

困難な中でも、一層活動をすすめ、患者・家族への励ましとなる活動に全力をあげています。

【意見交換項目・要望事項】

札幌医科大学病院の医療相談室の充実と道立病院への医療ソーシャルワーカーの配置をお願いします。

【現状の課題、要望の背景等】

医療現場における医療ソーシャルワーカーの重要性は、民間病院の配置実態などをみても明らかです。難病や長期慢性の疾患、重度の障害などは、単に医療的な処置のみでは十分に治療効果をあげ、社会復帰や家族への復帰へ結びつけることは困難です。社会資源の活用や他の医療機関、諸施設、機関、団体等と密接な連携が必要となっており、病院内の諸部門との連絡調整が極めて重要な課題となっています。

今年度より道立小児総合保健センターに2名の専任相談員が配置されましたが、他の道立病院には全く配置されていません。

道立病院にふさわしい機能を備えた、独立した医療相談室を設け、専任の医療ソーシャルワーカーを配置して下さい。

また、札幌医科大学病院の医療相談室の充実を伺ってください。

【課題解決や要望実現に向けた今後の取組み】

【意見交換項目・要望事項】

特定疾患の道単独事業疾患も、難病患者等居宅生活支援事業の対象として下さい。

【現状の課題、要望の背景等】

道内のいくつかの市町村で難病患者等居宅生活支援事業、難病特別対策支援事業が実施されてきております。今月から札幌市でも当該事業を実施することとなり、今後道内に拡充されていくことも考えられます。

しかし、現状では北海道単独に指定している疾患については、その対象外となるため、当該事業について北海道としても国の施策と同様に扱われるようにして下さい。

【課題解決や要望実現に向けた今後の取組み】

【意見交換項目・要望事項】

札幌医科大学病院の医療相談室の充実と道立病院への医療ソーシャルワーカーの配置をお願いします。

【現状の課題、要望の背景等】

医療現場における医療ソーシャルワーカーの重要性は、民間病院の配置実態などをみても明らかです。難病や長期慢性の疾患、重度の障害などは、単に医療的な処置のみでは十分に治療効果をあげ、社会復帰や家族への復帰へ結びつけることは困難です。社会資源の活用や他の医療機関、諸施設、機関、団体等と密接な連携が必要となっており、病院内の諸部門との連絡調整が極めて重要な課題となっています。

今年度より道立小児総合保健センターに2名の専任相談員が配置されましたが、他の道立病院には全く配置されていません。

道立病院にふさわしい機能を備えた、独立した医療相談室を設け、専任の医療ソーシャルワーカーを配置して下さい。

また、札幌医科大学病院の医療相談室の充実をはかってください。

【課題解決や要望実現に向けた今後の取組み】

【意見交換項目・要望事項】

特定疾患の道単独事業疾患も、難病患者等居宅生活支援事業の対象として下さい。

【現状の課題、要望の背景等】

道内のいくつかの市町村で難病患者等居宅生活支援事業、難病特別対策支援事業が実施されてきております。今月から札幌市でも当事業を実施することとすることとなり、今後道内に拡充されていくことも考えられます。

しかし、現状では北海道単独に指定している疾患については、その対象外となるため、当該事業について北海道としても国の施策と同様に取り扱われるようにして下さい。

【課題解決や要望実現に向けた今後の取組み】

【意見交換項目・要望事項】

パルスオキシメーターを身体障害者法による日常生活給付事業、難病患者等居宅生活支援事業の日常生活用具給付事業の給付種目となるように国に働きかけて下さい。  
また、国の制度に取り入れるまでの間は、北海道の単独事業として給付事業を行なって下さい。

【現状の課題、要望の背景等】

在宅酸素療法を行なっている低肺機能者や在宅人工呼吸療法を行なっているA.L.S等の難病患者が安心して療養できる環境を整えるためには、常時動脈血酸素飽和度を測定し、自己の病状を適切に把握することが必要です。身体障害者福祉法と難病患者等居宅生活支援事業の日常生活用具事業の給付種目として「パルスオキシメーター」が対象となるよう国に働きかけて下さい。

また、国の制度に取り入れるまでの間は、北海道の単独事業として給付事業を行なって下さい。

【課題解決や要望実現に向けた今後の取組み】

【意見交換項目・要望事項】

北海道難病センターが市町村障害者支援事業を受託できるよう支援をお願いします。

【現状の課題、要望の背景等】

在宅の障害者に対し、在宅福祉サービスの利用援助、社会資源の活用や社会生活力を高めるための支援、ピアカウンセリング、介護相談及び情報の提供等を総合的に行ない、障害者やその家族の地域における生活を支援することを目的とした同事業は、現在行なっている北海道難病センターの相談援助機能と合致したものであり、また心身障害者対策基本法の一部を改正する法律案に対する付帯決議の難病患者に関する付帯決議事項からも、北海道難病センターが市町村障害者支援事業の受託し、難病患者をはじめとする広義の障害者支援活動の一翼を担っていく必要があると考えます。

この事業の実施主体は市町村ですが、難病問題に関する多様な情報を保有する北海道難病センターが、難病患者を含めた総合的な障害者支援事業として受託できるよう関係方面への働きかけをお願いいたします。

【課題解決や要望実現に向けた今後の取組み】

あすなろ会の皆様へ

こんにちは 私は役員をしている 斎藤（大動脈炎症候群）です。  
前号（100号）の 会報の中で函館の近江さんから ご心配戴き有り難うござい  
ました。 体調は良くなりました。 8月に血圧が高くなり 息が苦しく  
立つ事も出来なくなり ピーポーピーポーのお世話になり 楽しみにしていた  
全道集会は家で寝ていました。

記念すべき100号の会報の お手伝いもできず とても残念でした。 血圧  
が急に高くなった原因は 今の所まだわかっていませんが 会員の皆様にお願  
いがあります。

運動禁止で ステロイドを飲んでいて 過食になっていて ダイエットに成  
功した方 あるいはダイエット法を知っている方 教えて下さい。 失敗談で  
も良いです。 宜しくお願い致します。

☎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  
あすなろ会ダイエット係 お手紙楽しみに お待ちしております。



## お知らせ！

全号でもお知らせしましたとおり、難病センターの移転は来年になりましたので、今年末まで使用出来ます。詳しくは「なんれん」でお知らせするでしょうが会に対する連絡は今まで通りの電話・FAXをお願いします。

チャリティクリスマス参加申込みお待ちしております。楽しみましょう。

## 会報係のつぶやき

私こと何の取柄もなき一女性、おまけに横幅の割にチビで（身長だけは柔ちゃんと同じ）部屋の中の高い所が苦手です。な〜んてつまらない話してませんが、開き直って言いたいこと言わせてもらいましょう。

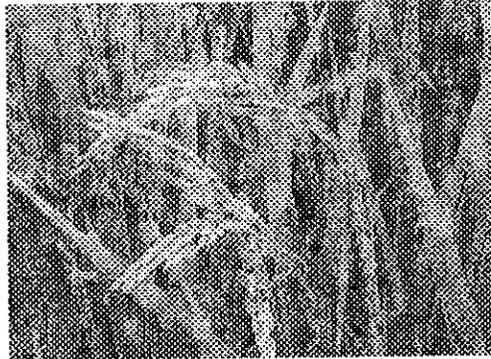
会報発送すると、誤字・脱字やら気がついて自分の間抜けさにガックリ。それ以上に会員の皆様から何も反応がないのに落込んでます。ここがおかしいでも間違ってるでも何でも結構。どんどん意見をぶつけてくださいな。待ってまーす。感想、投稿更に待ってまーす。

それにしても物騒な世の中、ニューヨークの経済センタービルでテロの犠牲になった多くの方達、又、報復空爆で無辜の民が亡くなっています。どちらとも悲惨極まりない。そして、常に一番弱い者に蹴寄せがくる。病気の身には痛み、苦しみに耐えるだけでやっと。せめて平和な世の中になって。同じ人間ではありませんか。ニュースを見てはぶつぶつ言うこの頃です。

## ●会費納入のお願い●

平成13年度「あすなろ会」会費をまだ振り込まれていない方がおりましたら、早めに振り込んで下さいますようお願いいたします。

あわせて北海道難病連「運営協力会」にご加入下さるようお願いいたします。



## 編集後記

今年度3回目の会報発行作業。今回も3名です。紺野さんも不調の中で表紙を作って下さいました。

女3人寄ればなんとやら…おしゃべりに気をとられないよう注意したつもりですが、おかしな点あったら遠慮なくご指摘下さい。

今年最後の会報です。嬉しかったことや悲しかったこと、腹が立ったこと…なんでも気軽に載せれる会報にしたい。皆さん一緒にこの会報を作っていきましょう！

落葉も濡れて木格的な雪の訪れもすぐそこですね。季節の変わり目冬の寒さは身体が辛い。冬将軍に負けずに次の会報まで頑張るぞー

(成田、斉藤、柳)

編集人 個人参加難病患者の会 昭和48年1月13日 第3種郵便物認可  
札幌市中央区南4条西10丁目 難病センター内(512-3233)HSK339  
発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会 細川久美子  
あすなろ101号(毎月1回10日発行)1部100円(会員は会費に含まれる)