

# 20周年 記念の集い

とき 平成11年11月6日(土)  
ところ 厚生年金釧路市福社会館

(財)北海道難病連釧路支部

# プログラム

- ・記念式典開会 司 会 渡部 小夜子
- ・黙祷
- ・主催者あいさつ 支部長 佐藤 信洋  
財団法人北海道難病連 代表理事 小田 隆
- ・来賓ごあいさつ
- ・祝電・メッセージ紹介 市村 由紀子
- ・基調報告 岩崎 洋子
- ・感謝状・記念品贈呈 上田 弘様、(株)藤プリント様
- ・20周年・記念の集いアピール 細川 弥生
- ・記念式典閉会

- ・記念講演 司 会 尾崎 友子  
演 題 『共に生きる』～自然・地域・仲間～  
釧路市教育長 山田 和弘 氏

休 憩

- ・アトラクション 『ひでちゃんず』
- ・記念レセプション開会 司 会 渡部 小夜子
- ・主催者あいさつ 支部長 佐藤 信洋
- ・来賓ごあいさつ
- ・乾杯
- ・祝宴
- ・来賓ごあいさつ
- ・テーブルスピーチ
- ・アトラクション 釧路レインボーマジッククラブ
- ・20周年記念の集い閉会のあいさつ 小栗 恒穂

# ご挨拶

釧路支部長 佐藤 信洋



(財)北海道難病連釧路支部は、昭和54年5月6日に釧路市福祉会館で、「北海道難病連釧路地区連絡協議会」として43名の患者・家族で結成され、今年で20周年を迎えることとなりました。

この20年間、先輩役員はもちろん、北海道釧路保健所・釧路市・釧路町・鶴居村・釧路市社会福祉協議会をはじめとした医療・福祉行政の関係者、医師・看護婦などの病院関係者、そして市民・町民・村民のみなさんなど多くの方々からの温かいご支援・ご協力によりまして、今日を迎えることができましたことを深く感謝し、御礼を申し上げます。

難病連釧路支部は治療法もなく原因も分からない病気を宣告され、社会から孤立し、悩み苦しんでいる患者や家族間のお互いの励ましあいと、助け合いを基本とし、難病相談・難病集団無料検診・医療講演会等を毎年実施してきました。

20年間の中で行ってきました、大きな活動・事業として

1、「第14回難病患者・障害者と家族の全道集会釧路大会」の開催。

千人の参加者

2、難病連加盟団体30団体の釧路根室地域の支部組織結成に協力。

現在15団体

3、就労の場がない人のための、自立事業センター「さわやか釧路」を設立。

4、通院送迎を目的として、通院介護支援センター「さわやか通院介護」を設立。

私たちは難病患者でありながらも、自分たちでできることは自分たちでやるという、自立の精神を大事に、これからも活動していきたいと思っております。

最後になりましたが、今回の「20周年記念の集い」行事にあたり、多くの方々よりご協力を頂きましたことに対しまして、厚く御礼を申し上げますと共に、今後、(財)北海道難病連釧路支部の活動のため、なお一層のご支援とご協力をお願い申し上げます。

# 北海道難病連釧路支部 設立20周年によせて

財団法人 北海道難病連 代表理事 小田 隆

釧路支部の皆様、設立20周年おめでとうございます。

釧路支部は、昭和54年に結成されました。釧路支部が活動するこの道東地域は、各地で早くから患者家族の交流が生まれており、釧路支部は、厚岸浜中、標茶弟子屈、阿寒、根室、中標津、白糠音別の各支部と共に、地域に根ざした着実な活動を続けてきました。各支部は互いに連絡を取り合い、合同レクリエーションや釧根地区の支部協議会を毎年おこなっております。

さらに、北海道難病連が加盟する全国組織である日本患者家族団体協議会（JPC）が毎年行っている国会請願行動にも、道東支部の方々が交替で参加し、地域の患者家族の抱える困難な状況を国会議員に直接伝え続けています。難病対策が充実し、一人ひとりの患者が少しでも良い環境で療養できることを願いながら活動する皆さんの姿は、北海道難病連に参加する多くの会員を励ますものとなっています。

北海道難病連は、昭和62年に釧路で「第14回難病患者・障害者と家族の全道集会」を開催いたしました。釧路支部を中心に道東各支部の協力体制は見事で、参加1000人を越えた大きな集会を成功させました。この集会は、患者会の他に、医療スタッフ、行政の方々、多くのボランティアの皆さんにも支えられ、この大きな支援が、その後、難病に対する地域の理解を広げ、地域の患者会活動の大きな力になりました。

私たちは、この全道集会で、札幌、函館、旭川から専用の列車を走らせ全道各地から一路、釧路に向かいました。道東に生息する野鳥「エトピリカ」号と名付けたこの列車で、他方面から来た列車と途中の駅で感動の出会いを重ねました。道東支部役員の皆様と地元の支援者の献身的な活動は忘れられません。この全道集会で、私たちは、全道各地で活動することの大切さと、各地の仲間が思いを一つにして集まり、私たち難病患者の実態をアピールすることの意義をあらためて、心に刻みました。

昨年から特定疾患医療費の一部自己負担が導入されるなど、私たち難病患者を取り巻く状況は一段と厳しいものとなっております。今、日本患者家族団体協議会（JPC）が取り組み北海道難病連も全力で参加している「がんばれ難病患者日本一周マラソン」は、こうした難病対策の後退を跳ね返し、難病問題の啓蒙と難病対策の一層の充実を求めるためのものです。このマラソンにいろいろな形で参加することで全国の患者団体が地域の活動を強めています。新たな活動を進めるとき、地域の活動は、大きな支えとなることを、このマラソンの取り組みは私たちに教えています。こうした意味からも、釧路支部をはじめとする道東各支部の活動は、難病連活動になくてはならないものとなっております。

現在、釧路支部は、自立センター「さわやか釧路」を開設し、患者の就労の場づくりに取り組んでおります。また、通院をサポートする「通院介護センター」にも取り組むなど、注目すべき活動に積極的に取り組んでおります。これからも地域の患者家族の拠り所として頑張ってください。今後の皆様の益々のご活躍を祈念申し上げお祝いのメッセージといたします。

# 三 記念講演 三

釧路市教育長  
山田 和弘 氏



## 『共に生きる』 ～自然・地域・仲間～

### メッセージ

北海道難病連釧路支部のみなさま。ある日突然、原因や治療法の分からない病気と知ったときのみなさまの衝撃、悩み、苦しみは、どんなに大変な思いだったのでしょうか。きっと、そんな過酷な運命を恨んだことでしょう。

みなさまと同じ困難を体験していない私ですが、ご家族や仲間のみなさまと手を取りあって、一日一日を大切に生きてこられているみなさまから、大きな勇気を与えられております。「今日沈む陽は、明日また昇る。しかし、今日がなければ、明日は来ない。」私も、いつも明日を信じて、今日を精一杯生きてきたひとりです。

みなさまで支えあって釧路支部が設立二〇周年。私も、本日を契機に、みなさまの仲間だけでなく、広く地域の人々の励ましあい、助けあえる優しい釧路のまちになるよう、少しでもお手伝いしていきたいと思っております。

一人の一步。それぞれの一步。みんなの一步。

### プロフィール

氏名 やまだかずひろ 山田 和弘  
生年月日 昭和17年4月19日  
出身地 北海道釧路管内釧路町生まれ 昭和21年より釧路市に在住  
職歴 昭和36年 釧路市役所入庁  
平成8年12月 釧路市教育委員会 教育長  
趣味 山登り、歩くスキー、読書、  
山小屋建設運営（屯田塾、らんぷのいえ自然学校）  
活動 まちづくり研究会、釧路食料備蓄高次加工基地研究会事務局、  
釧路国際技術協力推進会議事務局、等  
ボーイスカウト活動、非行を犯した少年との友達活動を行う  
「BBS運動」などで青少年の健全育成に尽力。  
現在は保護司として活躍。

1980年7月20日、私費を投じ、厚岸町太田、豊受神社境内に「山小屋ランプの家」を開設。屯田兵の厳しい開拓精神を受け継ぎ、屯田塾を主宰。電気も水道もない「山小屋」体験を通し、家族の語らい、起業家精神の醸成、遠路の旅人との語らい等様々な安らぎの場として、無料で開放している。又、「こども屯田塾・ランプの家自然学校」を開設、遊びの発見、自然との共生を身につける体験中心のユニークな自然教室を実践している。

## ≡ 基調報告 ≡

「難病」といわれる病気は、200種とも300種ともいわれています。

これらの病気は、原因が不明で治療法がない、というだけでなく、肉体的苦痛、精神的不安、そして疾病のために働けなくなる経済的負担など、本人はもとより家族ぐるみの困難に直面してしまいます。

このような状況におかれた患者と家族が会をつくり、その病気の会が集まって（財）北海道難病連を運営、その六番目の地域支部として釧路支部は昭和54年に結成されました。しかしこの20年間の歩みは、決して平坦なものではありませんでした。当事者の活動故に直面する難しさが常に山積している状況の中、ここに20周年を迎え感慨ひとしおの念を抱きます。

さて、近年私達難病患者を取り巻く国の政策は大変厳しいものとなっております。昨年からは、患者負担が実施され将来の不安を一層厳しい現実として受けとめざるを得ませんでした。日本は今、経済、行政、福祉、医療の全てにおいて大きな変革の時期を迎えています。しかしながら大海に沈む小舟のように、私達はただ黙っているのではなく、国の医療政策の後退をくい止めなければなりません。

又、私達患者が日常生活のなかで切り離すことの出来ない、医療機関の拡充をこの地域に於いてより一層すすめて下さるよう訴えます。

多くの先輩の努力と支援によって築いてきた20年の歳月を振り返り、人として、安心して暮らせる地域社会の実現のため、心新たにこれからも活動を続けていくことを確信いたします。

## ≡感謝状・贈呈者の横顔≡

### ◆ 上田 弘 様

昭和51年1月23日

昭和51年11月

発病、透析開始

釧路地方腎友会設立に関わる。平成3年3月まで副会長、会長を歴任。

この間、北海道腎臓病患者連絡協議会幹事・運営委員・副会長を努める。

昭和54年

難病連釧路支部設立準備会世話人として、力を尽くす。副支部長・支部長を歴任。昭和63年より今年3月まで、北海道難病連理事の要職。

平成5年

難病連白糠・音別支部設立に尽力。事務局長に就き、現在に至る。

平成10年5月

難病連釧路支部・釧路地方腎友会共同自立事業センター「さわやか釧路」設立準備会世話人代表として尽力。

平成10年6月

「さわやか釧路」代表、現在に至る。

過去23年間に亘り、道東地区患者活動の牽引力となり、且つ（財）北海道難病連理事を歴任するなど、常に患者会の指導的役割を果たしてこられました。

### ◆ (株)藤プリント 様

昭和36年6月1日

釧路市末広町9丁目1番地(株)藤田印刷所内に於いて、孔版印刷、タイプオフセット印刷を業とする、藤タイプ創立。

昭和56年10月29日

総合印刷工場に付、有限会社藤プリントに社名変更。

平成3年10月18日

釧路市栄町10丁目3番地同地番に於いて、3階建て延床面積690.228㎡の新社屋を建築。

平成8年6月20日

株式会社へ組織変更、現在に至る。

### ・メッセージ

昭和58年、当時釧路腎友会会長でありました、上田様のご依頼による年賀状印刷を通して、おつき合いがはじまりました。以来、15年間にわたって、お互いのさまざまな取り組みを通して、腎友会様と当社の年賀印刷事業を進めてまいりました。

平成10年6月には、会の皆様の生きがい働きの場、「さわやか釧路」の設立にあたり、印刷物作成の中でも、手作業を中心とした業務を委託し、今日に至っております。

現在、どの業種もかつて経験した事がない厳しい状況の中、安定した仕事の確保を目指し、当社もできうるかぎりご協力できる事は何か、常に考えてまいりたいと思います。

## ≡記念アピール≡

本日、(財)北海道難病連銚路支部は設立20周年を迎え、ここに多くのご来賓、関係者の方々と共に記念すべき式典に集いました。

この20年間、私達は励まし合い、助け合いながら活動を続けてきました。そして自治体・病院・協力団体・市民のご支援、ご理解のもとに生きる勇気と希望を培いながら一步ずつの歩みを踏みしめて参りました。

広大な湿原を懐深く抱く道東の地の風土をこよなく愛し、歩み続けていきたいと願います。

しかし私達を取り巻く状況は、国の政策変革により残念ながら決して明るいものではありません。この中であって地域における患者活動の担う役割は、重要なものと認識いたします。

正しい療養知識の普及などと共に、この地域に住んでいて良かったと云える環境づくりを切に願い、次の世代までもが安心して生きられる社会をと、訴えます。私達の未来は単に私達だけのものではありません。家族や友人、そしてまた次の世代のためにあります。

私達の一步は小さなものです。しかしその小さな歩みの積み重ねの向こうに、やがて大きなうねりへの可能性が秘められている事を信じます。

20年間、皆様と共に歩んできた歳月に深く感謝しつつ、明日からまたしっかりと手をつなぎ合いましょう。

間近な21世紀社会、希望のために。

1999年11月6日  
支部設立20周年にて



## ご来賓・ご出席予定一覧

釧路市長	綿貫 健輔 様
釧路町長	菅原 澄 様
北海道釧路支庁長	大畑 邦彦 様
(代理 総務部社会福祉課 主幹	北山 禮子 様)
北海道釧路保健所 所長	相田 一郎 様
釧路市社会福祉協議会 会長	鷹田 善朗 様
釧路市教育委員会 教育長	山田 和弘 様
釧路市保健福祉部福祉部長	柳澤 慶三 様
釧路市保健福祉部健康推進課長	近江 得二 様
釧路市保健福祉部社会福祉課長補佐	岩崎 秀夫 様
釧路市保健福祉部社会福祉課長補佐	馬淵 功 様
北海道釧路保健所保健指導課 主任保健婦	福士 尚子 様
北海道議会議員	伊東 良孝 様
釧路市議会 議長	中村 啓 様
釧路市議会 民主党市民連合会長	小窪 政信 様
釧路市議会 自由新政クラブ会長	工藤 清雄 様
釧路市議会 公明党議員団団長	吾妻 巖 様
釧路市議会 日本共産党議員団	石川 明美 様
釧路市議会 市政クラブ	続木 敏博 様
(株)藤プリント代表取締役社長	水口 公平 様

(平成11年10月28日現在)

# 20年の軌跡

## 第1回

難病患者・障害者と家族の釧路集会  
〔北海道難病連 釧路地区

連絡協議会結成大会〕

時 昭和54年7月6日(日) 午後1時より

所 釧路市厚生町金福社会館

主催 北海道難病団体連絡協議会

北海道難病連釧路地区連済備会

## プログラム

13:00 ○開会 - トロ

○司会 準備会代表世話人  
上田 弘 (外腎会)

昭和48年、北海道難病団体連絡協議会が、全国筋無力症友の会道支部の会員などの呼びかけで準備され、2月、10団体(1,100家族)によって、発足しました。

昭和57年、財団法人北海道難病連として改組されています。地域においての患者の交流、相談が必要とされていた時代、既に道内では函館、旭川、厚岸などが支部を発足させていました。

この頃、釧根地方には、15,000人以上の各種難病患者がいると推定されていましたが、交流等の機会はなく、釧路地方腎友会(上田弘代表)、全国スモンの会、ベーチェット病友の会の会員たちが、設立準備会をつくり、発足へと尽力されました。

昭和54年、5月6日、福社会館に約43名の患者、家族が集い道内6番目の地域支部として「釧路支部」は、設立されました。

活動の柱として、難病患者とその家族に対する相談・交流をすすめる、治療助成費の行政機関への働きかけ等を確認し、スタートを切りました。しかし、当事者の活動は、否応なしに様々な困難に直面します。役員自身も患者、闘病の日々です。体調が悪くなり、役目を担えなくなる方、又、残念ながらご逝去された方もいました。

そのような中、先に発足していた厚岸・浜中支部、前後して発足した、標茶・弟子屈支部、中標津支部、根室支部、阿寒支部と連携を保ち、又、道本部の指導を受けながら活動を続けました。支部独自の役員会、新年会、相談会の実施、道東地区支部役員研修会、合同レクリエーションなどを定期的に関催、その一方、難病無料検診相談会(道本部主催)を行ってきました。道本部が行う、国会請願署名運動、各種役員会、道内各地で開催される全道集会などの行事にも積極的に参加、全道の仲間との連携を深めていきました。

昭和62年8月8日～9日「第14回難病患者・障害者と家族の全道集会」が、釧路市公民館を主会場に開催されました。

全道から、約600名の患者、家族が特別列車「エトピリカ号」で来釧、2日間にわたる、各疾病別の分科会、交流会、全体集会は参加者の感動と絆をより一層深いものとしたしました。地元関係者ボランティアなど総勢1,000名以上の参加人数だったと記憶しています。



地元実行委員会の打ち合わせ風景

当時の上田支部長のもと、地元実行委員会を結成、大勢のボランティアを募り、協賛、広告のお願い等々、釧路市民はもとより、道東各地区の役員、皆さんと共に精一杯の努力をし、成功裡に終了させることができました。思い出は今も脳裏に焼き付いています。



全体集会レセプション

全道集会の地元開催という大役を担ったことは、自治体、行政とのパイプ作り、又、一般市民への患者組織の存在を大きくアピールする効果を生み出しました。このことは、各疾病別の会の発足につながり、支部活動への弾みになりました。現在では、釧路地域に15の部会、2つの準備会がありそれぞれの特徴ある活動を展開しています。会員数は約750名となっています。佐藤信洋支部長(腎友会)、小栗恒穂副支部長(肝炎友の会)、岩崎洋子副支部長(リウマチ友の会)、渡部小夜子事務局長(膠原病友の会)の三役体制のもと、各部会代表による幹事17名、運営委員17名が釧路支部としての中枢を担い、支部としての行事に取り組んでおります。



ふれあい広場でのバザー

ふれあい広場、霧フェスティバル、健康まつりなど、市、社協などの行事に参加、機関誌「なんれんくしろ」を年3回、850部ずつ発行、地域に住む仲間達との連携を推し進めています。



霧フェスティバルバザー

飛躍的な医療の進歩のおかげで、私達難病患者は、適切な治療を受けていれば普通の人と変わりなく生活する時代となりました。

しかし、体調の不良、通院などにより、就職は極めて困難な状況にあります。

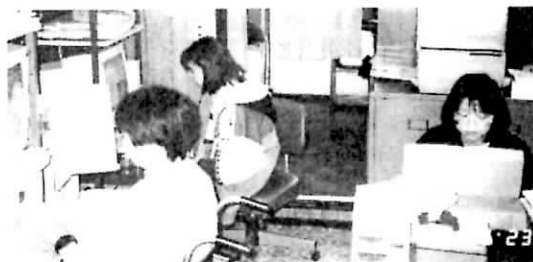
平成10年6月、働く意欲があるにも関わらず、その仕事がない会員



さわやか釧路作業風景

の就労を目的として、自立事業センター「さわやか釧路」を開設いたしました。これは旭川の「かがやき工房」に次ぐ道内2箇所目です。現在、登録会員は18名で、(株)藤プリント様よりの製本、単純手作業、又各種サービス業務など、仕事量が足りないういという悩みを抱えながらも就労できた喜びと共に皆、頑張っております。

また、道内初の試みとしての通院介護支援センター「さわやか通院介護」を、今年6月スタートせました。通院が困難な状況にある患者達への支援の手を差しのべる、このボランティア事業は今、各地からの注目を集めています。



入力作業風景



さわやか通院介護

「励まし合い、たすけあう難病連」を合言葉にこの20年、確かな歩みを続けてきました。関係諸機関、そして市民の皆さんの理解なしには、歩んでこれなかった道程であったと振り返る時、心から感謝の念を抱かずにはいられません。20年という節目にあたり、支部のためにご苦勞されてきた多くの先輩方々の労を改めて偲び、これからの釧路支部を支えていってくれるであろう、若い仲間達と固く手を握り合っていたいと思います。地域患者会としての役目をしっかりと果たし続けていくことをお約束し、20年の軌跡とさせていただきます。



釧路支部新年交流会

平成11年10月  
財団法人北海道難病連釧路支部  
事務局長 渡部 小夜子 文責

難病患者の自立事業センター

常駐員置き活動を本格化

本年度から  
 市が助成 仕事受注増に期待



常駐スタッフが置かれた「さわやか釧路」。スタッフと会員がパソコン研修中

昨年六月に築足した難病患者の自立事業センター「さわやか釧路」(上田弘代表、釧路市松浦町九)は本年度から常駐スタッフを置き、活動を本格化させている。いつでも仕事を引き受けられる態勢が整ったことから、仕事の受注量の伸びに期待をかけている。

同センターは、通院などで定職に就くのが難しい難病患者の就労の場をつくらうと道難病連と釧路地方腎(じん)友会によって設立された。現在、釧路市と釧路町の二代から六十代までの患者十四人が登録している。

これまでは仕事の依頼があった時だけの活動で精いっぱいだったが、本年度からは釧路市の助成を受けてスタッフ三人を常駐化させることができるようになる

り、経理担当者を置いたり、営業活動も積極的に行うようになった。会員五人も現在常駐しており、引き受ける業務は印刷、製本、書類のデータ入力代行などに加え、介護用品のカタログ販売、配達代行、炊事手伝いまで広がっている。

これまでのところ売り上げは一月五万一千四百円とぼろつきがあるが、佐藤信洋所長は「一人では難しい得ながら徐々に取引先を増やしていく」と病して企業の要望にきちんとこたえることは可能だ。信用を

# 釧路に通院支援センターが開所

## マイカー送迎開始

### 市民14人がボランテニアに

# 患者ら喜びの声

## 重度腎臓病

難病患者たちが自主開設した働く場所「さわやか釧路」に一日からは通院介護支援センターも併設された

生命持続のために週三回の透析を要す腎臓病患者の通院を支援しようという、北海道難病連と釧路地方腎友会共同運営の通院介護支援センター「さわやか通院介護」(松浦町九の二〇)が、活動をスタートさせた。高齢者や病の進行が激しい患者の支援に、十四人の市民がボランテニアに名乗りを上げ、マイカーでの送迎を開始。患者たちからは、早くも喜びの声が上がっている。腎臓病患者への通院支援は道内では初めて。

### 道内初の試み、注目

同センターは、道難病連と釧路地方腎友会が、難病患者の働く場所として自主開設する自立事業センター「さわやか釧路」に一日、併設された。高齢化や病の進行などにより自家用車の運転や、バスの利用が困難となった上、同居家族がいない人、老夫婦など五十代から八十歳まで十六人の患者が、

支援対象の会員に登録。ボランテニアには、軽度の腎臓病患者、一般市民、計十四人が一日までに名乗りを上げた。全道連労働組合釧路支部(橋本昭次支部長)では組合活動として支援に加わる事を約束している。

当初、年会費で登録した会員が利用ごとに三百円を事務局に寄付し、その半額がボランテニアに燃料費補助として支給されるシステムに、「白タク行為と疑問視する声も上がっていた。しかし、運輸費では、全国に広がる送迎ボランテニアの実態や、道路運送法の正式な認可のラインを現在検討している段階で、道運輸局は、同センターに対する取り締まりなどは予定していない。地元タクシー業界などからも同センターに抗議が寄せられること



なく、落ち着いた状況で一日の開所を迎えた。支援を受けた五十六歳の主婦 A さんは、病のため視力がほとんど無く、足にも障害があり、歩行も困難。子供たちはすでに独立、夫も運転免許が無いことから、タクシーによる通院代は月に四万円近くに及ぶ

いた。市の年間九千四百円の補助では到底まかないきれない状況だった。「生活に不安があったので、大変嬉しい。金銭面だけでなく、支援してくれる市民がいると知ったことが心強かった」と A さんは話している。一方、組合活動としての

長は「まだ登録者が少ないので支援を受けられるのは通院の大割程度だが、患者にとっては大きな援助。さらに輪が広がる事を期待したい」と、市民のさらなる協力を求めている。同センターへの問い合わせは2012012まで。

取り組みを決めた全道連労働組合釧路支部では「緊急性があり、社会的にも求められている活動と認識し

た」と参加の意図を説明している。同センターの佐藤信彦所





## お祝いのメッセージ ありがとうございます

(平成11年10月26日到着分 順不同)

### ◆衆議院議員 北村 直人 様

財団法人 北海道難病連釧路支部様が設立二十周年をお迎えするにあたり、心よりお慶びを申し上げます。また、貴支部におかれましては励ましあい、語り合い、そして学びあう会としての交流の場を患者とそのご家族の皆様へご提供して頂き、心から感謝と御礼を申し上げる次第でございます。

さて、一言で二十年と言いますが、その道程は並々ならぬご苦勞があった事と存じます。関係各位の皆様は勿論の事、地域の皆様方のご理解とご協力があればこそその賜物でございます。

私も微力ではございますが、明るい福祉社会の実現を目指し、難病の原因究明と治療法、また総合的な難病対策の早急な確立を目指し、厚生省をはじめ関係機関へ引き続き強く働き掛けて参りますので、どうか皆様方のご指導ご鞭撻を賜りますようお願い申し上げます。

今後とも財団法人北海道難病連釧路支部会員皆様のご健勝ご多幸を心よりご祈念致しまして皆様への励ましのメッセージとさせていただきます。

### ◆自由党道連会長 衆議院議員 鰐淵 俊之 様

北海道難病連釧路支部設立二十周年を心よりお祝い申し上げます。

一口に二十年といっても、大変なご苦勞があったことと存じます。今日まで活動を続けてこられたのも、関係者の方々のご労苦の賜物と思えます。

日頃、難病患者をはじめ、障害を持つ方々、そして、その家族の皆様との触れ合いを通じ、共に悩み、共に励まし合い、健常者と共生できる社会をつくるため、活動を行っている難病連釧路支部の皆様へ、心より敬意を表します。

私も、国政の場を通じ、難病対策をはじめ、障害者に配慮した道路、交通、住宅など、健常者と肩をならべて堂々と、安心して活躍できる、障害者にやさしい社会づくりのため、全力で取り組んで参ります。

北海道難病連釧路支部の今後益々のご活躍を祈念し、お祝いの言葉といたします。

### ◆北海道議会議員 西田 昭紘 様

難病連釧路支部に集う七百五十名の一人ひとりの会員が難病といわれる病気を持ち、闘病生活に不安や絶望感の中で、お互いに支え合い連帯を深めてこられた二十年を節目に一層結束が強まりますよう祈念申し上げます。

不況の長期化により公共事業を中心とした景気対策が、相も変わらず打ち出される一方で、福祉財源が削減され難病患者を始めとして社会的弱者への「シワ寄せ」が厳



しくなっておりますが、福祉事業が景気対策としては公共事業以上に効果があることは明らかであり政策の転換を図っていく時であります。先般、自立事業センター「さわやか釧路」を訪問し勉強をさせていただきましたが、運営の厳しさの中にも会員の皆さんが明るく力一杯、努力されていることがひしひしと伝わって来ました。北海道も「難病センター運営費」「難病連補助金」等に補助しておりますが、私も、難病連釧路支部の皆さんと連携を深めながら事業の充実に向けて取り組んで参ります。

#### ◆釧路市長 綿貫 健輔 様

財団法人北海道難病連釧路支部が発足20周年を迎えられましたことを、心からお慶び申し上げます。

皆様の、本人はもとより家族ぐるみでのお互いの励まし合いと助け合いを基本とした、総合的な難病対策の確立をめざす、困難に溢れたこれまでの幅広い活動に、深甚なる敬意を表するところであります。

難病は、現在、国、道の特定疾患に指定されている約50疾病を含め、200種とも300種とも言われています。これらの病気は、「医学」「医療」が目ざましい進歩する現在においても、その大半は依然として原因が不明で対処療法が未定であるため家族ぐるみでの困難を余儀なくされております。

こうした、難病対策は広範囲に及ぶため、国や道を始め、医療機関、専門医、また、釧路市等の市町村を網羅する総合的な施策が必要であると認識しております。

元氣都市・釧路の基本は、なんと申しましても、健常者はもとより、障害者を含めた、市民一人ひとりの「人の元氣」です。

本市では、総合計画はもとより、「釧路市障害者福祉計画・ハートフルプラン」や、現在、策定作業中の「介護保険事業計画」「高齢者保健福祉計画」等に基づき皆様と共にさまざまな施策を推進し、保健、医療、福祉の充実にこれまで以上に進めてまいりたいと存じます。

最後になりましたが、全国、全道の仲間と手を取り合い、精力的に活動をされ、その責任を果してこられました、貴支部の益々のご発展を会員の皆様のご健勝、ご活躍を心より祈念し、お祝いの言葉といたします。

#### ◆釧路町長 菅原 澄 様

財団法人北海道難病連釧路支部が設立20周年を迎えられ、ここに「20周年の集い」が、開催されますことを心からお祝い申し上げますと共に、これまで組織づくりや諸活動を担ってこられました支部長様はじめ、関係者皆様のご労苦に対し、深く敬意を表するものであります。

また、釧路地方腎友会と連携し、「さわやか釧路」や「さわやか通院介護」を開設され、自ら難病や障害を持つ方々の自立や介護支援に取り組まれ、福祉の向上に努められていることを誠に力強く感じとっているところでございます。

どうか貴支部におかれましても皆様の語らいの場として、更には、自立支援活動の

場として一層結束を強められ、その力によって相互に助け合いながら、自らの福祉増進のためご貢献されますことを念願してやみません。

終わりに、貴支部の今後益々のご活躍と皆様のご多幸をお祈りしお祝いのメッセージと致します。

#### ◆釧路市保健福祉部長 柳澤 慶三 様

財団法人北海道難病連釧路支部が発足20周年を迎えられましたことに心よりお祝い申し上げます。

貴支部が昭和54年5月に発足されて以来、患者さん同士はもとより、家族ぐるみでの励まし合いと助け合いにより、さまざまな困難を克服され、現在の幅広い活動を展開されている姿に深く敬意を表する次第です。

皆様の幅広い活動を示す一端として、今年度発足しました、自立事業センター「さわやか釧路」及び通院介護支援センター「さわやか通院介護」があります。

両施設とも、貴支部の永年にわたる活動、夢が大きな成果として結実されました。既成の発想を大きく転換されての柔軟な事業手法は、今後の諸団体のあり方や方向性を示す一つの動きとして大いに注目しております。

現在、保健福祉部では介護保険を始めとして重要な課題を数多く抱えておりますが、皆様と相談しながら、一つ一つの課題を解決し、保健・医療・福祉の充実を更に進めてまいりますので、ご協力をお願いいたします。

最後になりましたが、貴支部の今後の益々のご発展と会員の皆様のご健勝、ご活躍を心より祈念し、お祝いのことばといたします。

#### ◆釧路市保健福祉部社会福祉課 岩崎 秀夫 様

この度、北海道難病連釧路支部設立20周年を迎えられ、その足跡を記した記念誌を発刊されますことは誠に喜ばしく、心からお祝い申し上げます。

貴支部は、難病の方々の福祉を高めるために、設立準備委員会を結成し、昭和54年5月に釧路支部が設立されたと伺っております。以来20年の長きにわたり難病を持つ人々やその家族の方々に対する相談指導や援助など、会員一体となって取り組まれ、難病者の福祉向上に大きく貢献されていることに対し、心から敬意を表するものであります。

この間の私たちを取り巻く社会情勢や市民意識の変化とともに、障害福祉を巡る環境は、高齢化の進展と障害の多様化、重度化など、住民福祉に対するニーズも高まってきております。そうしたなかであって、貴支部におかれましては、難病者におかれている厳しい環境を直視しつつ組織の充実強化をはかりながら、諸事業を推進され、昨年6月、会員の雇用拡大のため念願の自立事業センター「さわやか釧路」を運営され立派な業績をおさめられております。この事業を通じて会員相互の福祉の向上とともに、更生援護活動にあたられるなど、難病連釧路支部の活動拠点として今後のご活躍を期待するものであります。

この意義ある20周年を一つの契機として、貴支部のますますのご発展と会員各位のご繁栄、ご健勝を祈念しお祝いのことばといたします。

◆乾癬の会 会長 梁田 剛 様

設立20周年おめでとうございます。乾癬の会から難病連釧路支部の皆さんに連帯のご挨拶を申し上げます。私ども乾癬の会は皆さんのお世話になりながら、誕生8年目を迎えましたが部会としては若く、いわゆる支部活動には至らずにいました。しかし今回、10月17日に「乾癬の会釧路交流会」(於釧路市生涯学習センター)を初めて実施するところです。

この間私は、それぞれの会員の悩みを知ることによって自分のことが分かって来たように思います。そして、患者会の力は「お互いを知ること」によって醸し出されるものだと思えるようになりました。人にはそれぞれの個性があるのと同様に病気にも十人十色の個性があり、都市には都市の、地方には地方の特色があります。北海道難病連の会合に出席して驚くことは、私の知らない痛みを持つ人々がまだまだ大勢、未知数なほどおられることです。私はその痛みを知らねばならないと思うと同時に、知ったかぶり(情報の一面的理解)はいけないとつくづく思っています。

◆再生不良性貧血患者と家族の会 会長 野村 幸子 様

釧路支部設立20周年、おめでとうございます。

長年、釧路地域の患者、家族の皆様が力強い手となり、足となって活動を続けてこられたことに心から敬意を表します。

私共の様な1つの疾患の患者が集まっている会などと違い、多くの原因さえもわからない、治療法も確立していない患者の皆様の見解や要望などをすくいあげて1つの支部として活動されていくことは、たいへんなこと思っております。

これからも一層、患者、家族の皆様の日頃抱えている悩み、喜びを分かちあえる支部としての活動が広がって、心の支えとなる支部に発展されることを心から願っております。

◆全国筋無力症友の会北海道支部 支部長 猪口 英武 様

北海道難病連釧路支部設立20周年おめでとうございます。

ひとくちに20年を言いますが、設立に漕ぎつけるまでのご苦勞は筆舌に尽くし難いものがあつたでしょう。また支部活動が軌道に乗るまでのご苦勞にも大変なものがあつたとご推察を申しあげ、それを乗り越えて今日の日を迎えられましたことに深甚なる敬意を表する次第です。

貴支部が、「励まし合い・語り合い・学び合う患者会」を合言葉にして、会員と役員が心をひとつにして築いて来られたそのご努力があつたればこそ、今や釧路市は名実ともに道東に於ける医療の拠点としての地位を固め、また福祉の面においても種々

の施策を勝ちとって参りました。

今後とも”福祉は戦いとるもの”この言葉の意義を確かめ合って、21世紀に向けての医療と福祉の充実に寄与し得る支部として充実・発展されることをご期待申しあげ、お祝いの言葉と致します。

◆全国膠原病友の会北海道支部 支部長 埋田 晴子 様

(財)北海道難病連釧路支部設立20周年おめでとうございます。

20年の長きにわたり、難病患者や障害を持つ人たち、そのご家族の皆さんが日頃抱えている様々な悩みや問題に、積極的に取り組まれてきた皆様のご尽力に深く敬意を申し上げます。

昨今の社会情勢は、医療・福祉にとって厳しい状況が続いております。このような時だからこそ、私たちが力を合わせ、よりよい方向へ進めなくてはならないと感じます。今後ともいっしょに活動や勉強をさせていただきたいと思っておりますので、よろしくお願ひ申し上げます。

「20周年の集い」のご成功を心より祈念いたしますと共に、難病連釧路支部の皆様の活動がますます発展されますよう、お祈り申し上げます。

◆胆道閉鎖症の子供を守る会北海道支部 支部長 鈴木 英雄 様

北海道難病連の釧路支部の発足から20年を迎えることになり、心からのお祝いを申し上げます。

私たち胆道閉鎖症の子供を守る会北海道支部も結成20年を迎えようとしています。これまでの運動をふりかえって新たな前進をかちとられますよう、同じようなスタートを切った私たちからの連帯の気持ちをお伝えします。この20年間、たくさんの困難を乗り越えられたことでしょうか。また、たくさんの喜びも分かち合われたことでしょうか。

今、道をはじめとする地方自治体が財政難を理由に、難病対策への予算を削り、患者・家族運動が大変困難になってきていますが、このような時だからこそ難病連に結集し、力を寄せ集めて頑張っていかなければならないと思っています。私たちは小さな部会ですが、会員一同力を合わせていきたいと思ひます。ともに頑張りましょう。

◆社団法人日本オストミー協会札幌支部 支部長 金田 正 様

北海道難病連釧路支部設立20周年記念おめでとうございます。

今日、医学、医療技術の進歩発展はめざましいものがあります。しかし、未だ原因が究明されず、治療法も確立されない難病を背負い、苦しくて、辛く、長い闘病生活を強いられていることも現実です。

北海道は医療環境、交通環境に大きな問題があり、適切な医療を受けることが難しい地域もある中で、地域の医療や福祉の発展のための20年の努力と成果を基にして、

より以上の発展を期待しております。

(社)日本オストミー協会も「明日に生きる勇気と希望をもって生きる」。このことのために努力を惜しまず頑張ってください。

明年から介護保険制度実施で負担も重くなり将来の生活がますます不安になりますが、「全国どこにいても、誰もが適切な医療を受けられ、安心して闘病生活を送れる社会」の実現のため手をつないで頑張りましょう。

#### ◆北海道ALS(筋萎縮性側索硬化症)友の会 会長 吉田 雅志 様

北海道難病連釧路支部20周年おめでとうございます。

20年の永きに亘り、道東の地の多くの難病患者の灯となって活動なさって来られた北海道難病連釧路支部の皆様、心からお祝いを申し上げますと共に深い敬意を表します。

国の医療、福祉政策は、難病患者を含め国民の生活や、健康をかつて無い苦しみに追い込んでおります。私どもALS患者を取り巻く環境も若干の前進は見られるものの、本質的な解決ではありません。会としてALS患者家族に深く接すれば接するほど、のっぴきならない患者家族の悲痛な声が聞こえて来ます。来年度の介護保険の導入にからみ、これまでの対策すら後退せぬように心から願っております。

現在「がんばれ難病患者日本一周激励マラソン」が行われておりますが、この大事業を通して日本中の難病患者を励まし、そして難病患者の思いを一つにして国及び地方自治体に訴える大変良いチャンスであると同時に、難病連を中心に日本中の患者活動の重要性が認識され、結束に繋がることを期待しております。

北海道ALS友の会は、一昨年八月に発足致しましたが、貴支部様には昨年釧路地区での交流会では多大なご協力頂きました。また、日常的にALS患者さんに関わって下さり大変感謝申し上げます。今後ともご支援ご指導を賜りますよう、お願い申し上げます。

なお、当日は残念ながら出席出来ず、申し訳なく思っております。

貴支部の益々のご発展を祈念いたします。

#### ◆北海道後縦靱帯骨化症友の会 会長 杉山 清美 様

釧路支部設立20周年おめでとうございます。

道東地域における難病活動の中核として難病患者の医療や福祉の増進に果たしてこられた足跡に対し、衷心より敬意と感謝の念を捧げます。

難病患者を取り巻く環境は厳しさを増していますが、まさにこの時期「がんばれ難病患者・日本一周激励マラソン」が実施されています。7月25日最北の地宗谷岬を出発した澤本和雄さん等ランナー一行は、難病制度の充実改善を訴えながら懸命に日本全国を駆け抜けています。是非皆さんと協力して澤本さんを支え成功させたいと考えております。

私どもの北海道後縦靱帯骨化症友の会は、釧路に支部組織がございませんでしたが、

貴支部の暖かいご指導とご支援により、去る10月2日に釧路支部として発足することができました。改めてお礼を申し上げます。まだまだ会員も少なく組織の力としては微力ですが、皆様方のご指導により難病連釧路支部の一員として、難病制度の充実に求めて活動を展開してまいりたいと思いますので今後とも宜しくご指導下さいますようお願い申し上げます。

難病連釧路支部設立「20周年記念の集い」が盛会でありますとともに、今後のご活躍とご発展を衷心より祈念しメッセージと致します。

◆北海道橋本病友の会 会長 萩野 邦男 様

釧路支部設立20周年記念の集い、心から御喜び申し上げます。

役員の皆様には、長年にわたり難病対策等の推進のために、御努力下さいましたことを深く敬意を表します。

歴史ある釧路の町・漁業の町釧路・霧の町釧路、朝霧の霧の奥深くから霧笛の音が、懐かしく思い出されます。自立事業センター「さわやか釧路」を開設され、又、道内初の「通院介護支援センター」等、患者のために御尽力下さいまして、頭の下がる思いです。

患者会地域活動のための努力に感謝いたします。

20周年記念の集いの成功をお祈りし、皆様の御健勝を心から祈念申し上げお祝いの辞といたします。

◆北海道ヘモフィリア（血友病）友の会 会長 大田 純 様

釧路支部設立「20周年記念の集い」の開催おめでとうございます。

地域の患者・家族の交流を深め、難病患者の抱える多くの困難な課題に取り組んできた貴支部の長年にわたる地道な活動に心より敬意を表します。

特定疾患の自己負担導入など難病患者を取り巻く情勢は厳しさを増しておりますが、難病連に結集した患者・家族の声を、なお一層、社会にアピールし難病対策の充実に求めて行かなければならないと考えます。

本集会の盛会を祈念すると共に、今後も難病患者と家族のためにご活躍されますことを念願しております。

◆もやの会北海道ブロック 代表 後藤 篤子 様

北海道難病連釧路支部設立20周年おめでとうございます。

自然環境が厳しく、その上医療施設や情報が十分でない状況の中、病に苦しむものにとって、患者会や地域支部の果たす役割は計り知れないものが有ると思います。自らも患者自身やその家族でありながら、20年という長い歲月、地域の人々の支えとして活動を維持し、発展させるということは、大変なご苦勞が有ったことと思います。

今後さらに患者やその家族を取り巻く社会の状況が厳しくなる事が予想されますが、



私たちは今まで以上に固く手を取り合い、助け合い、「すべての人が暮らしやすい社会になるように」と願い、団結して活動を進めていきましょう。

◆社団法人日本筋ジストロフィー協会北海道地方本部

旭川支部 支部長 中川 綾子 様

釧路支部設立20周年、おめでとうございます。

設立当初の諸先輩の労苦は、計り知れないものがあつた事と思います。諸先輩の労苦を受け継ぎ、これまで支えてきた貴支部の皆様のご苦勞、心から労い申し上げます。

20年の歩みの途中には、支部活動に力を注ぎ、共に励まし合い、命の大切さを語り合ってきた仲間たちとの悲しい別れもいくつかあつた事と思います。そのような状況の中で20周年を迎えたという事の意義は大きいと云えましょう。

一日も早い病氣の原因究明と福祉向上の確立の為に、これからも共に手を取り合い頑張りましょう。

貴支部の發展を心より祈念しております。

◆(財)北海道難病連 旭川支部 支部長 恩田 武美 様

財団法人北海道難病連釧路支部発足20周年、おめでとうございます。

貴支部の20年間は、地域の難病患者、障害者とその家族の心の支えとなり、活動されてこられましたことに心より敬意を表します。

難病患者をとりまく現状は厳しく、医療費一部自己負担につづき介護保険導入など、かさなる重苦しさを目の前に、つらい悲鳴も聞こえてきます。しかし、私達には仲間がいます。未来の光を信じ、悲鳴を連帯の声に変え、これからの活動を進めて参りましょう。

そのリーダーとして、釧路支部の皆様が、20周年を一つの節目としてご活躍されますことをご期待申し上げます。

終わりに皆様方のご健勝を心からお祈り申し上げまして、お祝いの言葉とさせていただきます。

◆(財)北海道難病連 美瑛支部 支部長 伊藤 彰 様

釧路支部設立20周年を迎えられお目出とうございます。

一口に20周年と言いますが、ここ迄の一年一年を振り返るときに涙を流した時期もあり、一つのつながりを見たときの感動と次への励みの鼓動に胸が鳴り弾んだ時もあり、多くの患者・家族の声を聞き、押し寄せた福祉の改悪改正のために、特定疾患より除外された仲間、特定疾患と認定もされない患者・家族の医療難、経済的苦勞、更に医療費の患者負担と年々生活難に追い詰められて、尚介護保険が一層の追い風として遂に死活問題が山積するこの時、20年のキャリアを活かし会員一同一層の団結とこれを節目に更なるご奮闘をご祈念申し上げます。

◆(財)北海道難病連 北見支部 支部長 齊藤 淳一 様

釧路支部設立「20周年記念の集い」の開催、真におめでとうございます。

日頃より貴支部の長年にわたる家族や仲間の強い絆と希望と努力によって設立の實を結んだことと思います。「継続は力なり」そのものです。同じ立場の同志として、福祉向上をめざし、奮闘されている貴支部に深く敬意を表します。

これからがまさに正念場です。病気や障害をもっていても安心して生活できる社会をめざして手をたずさえ共に頑張りましょう。

最後に貴支部の益々のご発展をご祈念申し上げます。

◆(財)北海道難病連 根室支部 支部長 木村 猛雄 様

釧路支部20周年記念開催にあたり心よりお慶び申し上げます。今の社会は政治停滞、経済の低迷など社会の混迷が深くなっている時代に私等の置かれている環境は大変厳しくなっています。悪化する時代の中で、注目すべき医療と福祉の状況はより厳しさを増してきました。難病対策の見直しが行われて、患者は治療と生活という苦悩にあえいでいます。それは障害者、難病患者にとって大変厳しい施策と言わざるを得ないものです。また、一般にも健康保険、老人医療の自己負担、薬剤の自己負担など医療、福祉にばかり改革のしわよせを出してくるのでしょうか。何が必要な政策か安心して治療と生活に専念できる施策とは何かを、しっかりと見つめ求めていくことが私たち患者会に課せられた命題ではないでしょうか。この命題を患者本人の意見として提起し、実現していくことが患者会の使命であり、そして後世への責務であると思います。役員・会員の方々、20年大変ごくろう様でした。各位のご健勝を御祈念申し上げます。

◆(財)北海道難病連 厚岸・浜中支部 支部長 田宮 滋子 様

山あり谷ありの、患者会運動を二十年続けてきたことは、大変な努力あつての成果だと思えます。

厚岸・浜中支部が「友の会」として発足したころ、釧路支部のみなさんに学び、支えられて、何とか基礎をきづいて来ました。

忘れられないのは、全道集会在釧路で開催されたときの事です。釧路支部の支部長さん、事務局長さんを先頭に道東各支部も力を合わせて頑張りましたが、何と云っても、釧路支部の皆さんのご苦勞は筆舌に盡しがたいものがあつたでしょう。いろいろな困難をのり越えて集会在成功した時には胸が熱くなりました。

今また「さわやか釧路」を立ちあげて、着実に業績をのばし、患者、障害者に、希望を、働くよろこびを、もたらしている事、心から応援し、お力になりたいと思っています。

支部設立二十周年を心からおよろこびいたしますと共に、これからも、ともに力を合わせて頑張ることを誓ってお祝いの言葉とします。



◆（財）北海道難病連 阿寒支部 支部長 炭野 信好 様

北海道難病連釧路支部設立二十周年お目出とうございます。

昨年より、特定疾患患者医療費の患者一部負担の導入等、私達難病患者・障害者・家族を取り巻く社会情勢は非常に厳しいものがあります。

厚生省は特定疾患の見直し等により新規特定疾患に指定される疾患の反面、特定疾患より除外する疾患を考えているようです。

新規特定疾患に指定された難病患者は良いのですが、特定疾患より外された難病患者はどうなるのでしょうか。

また、健康保険法・医療費・年金法などの見直しが難病患者・障害者・家族等弱者は精神的、経済的にも年を追うごとに苦しい生活に追い込まれているのが現状です。

今後、私達難病患者を取り巻く福祉情勢、社会情勢が一層厳しく成るものと思われまします。

私達、難病患者の生活権を守るために、今後とも難病患者の為に支部活動のさらなる御発展、御活躍を祈念いたします。

◆（財）北海道難病連 十勝支部 支部長 山崎 富士夫 様

この度は、難病連釧路支部設立20周年に当たり、「記念の集い」を催され、おめでとうございます。同じ、道東地区の支部としてお祝い申し上げます。

一口に20年と申しましても、患者と家族の会でありますので、今日までの歩みは、幾多の苦難があったことと推察いたします。歴代の支部長様をはじめ、役員の方々の努力にご敬意を表します。特に、自立事業センター「さわやか釧路」の開設と運営は、関係機関の支援もありましようが、患者及び家族の自助努力を地域の方々の奉仕的活動の成果であろうと思います。通院は、どのような疾病にとっても欠かすことのできない事なので、この問題に直接的に関わろうとする貴支部の活動は、貴重な実践だと思えます。

今後とも、道東地区のリーダー的役割を果たす支部として、ますますのご発展を祈念申し上げお祝いと連帯の挨拶とさせていただきます。

◆（財）北海道難病連 音更支部 支部長 菅原 貞助 様

釧路支部結成20周年おめでとうございます。20年間、釧路支部を支えてこられた患者・家族の皆様に敬意を表します。今後は事業展開に向けて、益々のご活躍を心よりご祈念申し上げます。

◆（財）北海道難病連 美唄支部 支部長 桑折 長治 様

病気や障害をかかえながらも、20年の永きにわたりたゆまざる活動を継続してこられた釧路支部の皆様にあらためて敬意をあらわすとともに『おめでとうございます』と『ご苦労さま』の賞賛のことばを心からお贈り申し上げます。

自立事業センター「さわやか釧路」の開設につづき交通手段の少ない患者のために自家用車をつかったの通院介助の事業にとりくむなど先駆的であるとともに会員の連帯・協調の力のおおきさに感嘆しております。

私達、若い支部は先輩支部のたしかな活動を常に参考にしながら地域社会での実効ある活動を目指して模索しながら歩んでおり、これからも私たちの範として活動が継続されることを切望しております。

おわりに、貴支部会員の体調と平穏と支部事業の順調なる推移をご祈念申し上げ、粗辞ながら支部設立20周年のお祝いとさせていただきます。

◆(財)北海道難病連 函館支部 支部長 佐藤 秀臣 様

釧路支部設立「20周年記念の集い」の開催おめでとうございます。

支部地域の難病患者の抱える様々な取組において、患者・家族の交流を深め、大きな励ましになってきた貴支部の活動に、函館支部より敬意を表します。長年の活動を継続していくことは困難なことが多く、役員各位のご努力で今日を迎えることができたことでしょう。

「特定疾患」医療費の自己負担が導入されて1年が過ぎ、各地方自治体で自己負担分の補助を出しているところもあるが、未々少なく困難を抱えている患者がおります。来年度施行の介護保険も大きな負担になってきます。私たち難病患者を取り巻く情勢が益々厳しくなっている現在こそ、北海道難病連の患者運動を確信を持って推進していくことが重要になって参ります。

本集会の盛会を祈念すると共に、今後ともご活躍されますことを念願しております。

◆(財)北海道難病連 静内支部 支部長 道下 光男 様

釧路支部、会員、家族ならびに関係者の皆さん、本日は本当におめでとう御座います。一口に20年と言うのは、簡単ですが、毎々の努力と奉仕の積み重ねで、大変ご苦勞が耐えなかった事でしょう、特に釧路支部は、全道の各支部に先駆け「自立事業センター」を設立しこの度は、「通院介護支援センター」までも設立されました。他の支部の模範と成っております。

本来ならば一番に駆けつけてお祝いを、申し上げたかったのですが、現在体調を崩しており、出席できませんが、今後一層団結される事を心よりご祈念申し上げ、はなはだ簡単粗辞ですが一言申し上げまして、お祝いのご挨拶と致します。

◆(財)北海道難病連 南桧山支部 支部長 田畑 和子 様

昨年センターさわやか開設に続き今年は支部結成二十周年おめでとうございます。

一口に二十年と云っても、振り返ると、感無量ですね。患者運動が実を結んで、待望の難病センターの完成で喜び合いましたね。

患者会が、財団法人北海道難病連となり、支部活動になった頃は、一般の人達に少

しでも難病が理解されるようになって、自治体等にも援助されながら活動にも弾みが付いてきたと感じ始めた頃からそれには反して国は、私達患者に対する制度や、医療機関に対しても改悪が始まっていたのです。

必死で守り抜いた入院給食費免除運動、国会への署名請願も、衆・参両議会で四年五年と採択されているのに、難病に対する認定の矛盾又認定の取り消しや、患者の治療費の一部負担等々・・・一体此の国の福祉や医療制度はどうなっているのでしょうか。

公的介護保険制度も含めて行政はどこへ向かっているのでしょうか。

私達患者は、一人一人自覚と責任を持って行き詰まったら患者運動の原点に戻り、根気強く活動を続けて行くしかないと思います。

ともに助け合い励まし合って、次の世代に何を残すのか真剣に考えながら今年も風雨の中十月二日の全国統一署名行動に参加しました。

皆さん、私達患者家族が頑張って、地域を変え国を変えなくてはなりません。

全国一周マラソンランナーの澤本さんは、今日も一番暑い地域を走っておられるでしょう。此の様な記念すべき良い年に、二十周年を迎えられる事ができて本当に良かったですね。

追分流れるロマンの町、南松山支部一同心より釧路支部結成二十周年をお祝い申し上げます。

# 北海道難病連鈷根地域部会一覽表

【加盟団体】

団 体 名	疾 病 名	代 表 者	連 絡 先
全国筋無力症友の会北海道支部鈷路地区連絡会	筋無力症	南澤道男	
全国膠原病友の会北海道支部鈷路地区連絡会	膠原病	鈴木裕子	
全国二分脊椎症児（者）を守る会鈷路地区連絡会	二分脊椎症	石戸屋豊	
全国パーキンソン病友の会北海道支部鈷路ブロック	パーキンソン病	漆原悌治	
日本オストミー協会北海道支部鈷路分会	人工肛門・膀胱	諸橋国明	
日本てんかん協会北海道支部道東分会	てんかん	野澤美奈子	
日本リウマチ友の会北海道支部鈷路連絡会	リウマチ	今野悦夫	
北海道肝炎友の会鈷路支部	肝 炎	小栗恒穂	
北海道小鳩会鈷路地区連絡会	ダウン症候群	阿部宏幸	
北海道腎臓病患者連絡協議会鈷路地方腎友会 " 根室地方腎友会	腎臓病 "	鈴木安男 岡田昌治	
北海道多発性硬化症友の会鈷根地区連絡会	多発性硬化症	細川弥生	
北海道低肺の会鈷根支部（準備中）	慢性低肺機能	加島 伸	
北海道橋本病友の会鈷路地区連絡会	橋本病	内山由貴子	
北海道バージャー病友の会鈷根支部	バージャー病	石井彰	
北海道ベーチェット病友の会鈷根支部	ベーチェット病	遠藤源司	
北海道後縦靱帯骨化症鈷根支部	後縦靱帯骨化症	米本三朗	

◎あすなる会（個人参加難病患者の会） ◎乾癬の会 ◎再生不良性貧血患者と家族の会 ◎全国心臓病の子供を守る会 ◎難聴児童の子供を守る会 ◎フ・ラタナスの会（フ・ラタ・ウィリアムズ症候群）親の会 ◎北海道ALS（筋萎縮性側索硬化症）友の会 ◎北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会 ◎北海道脊髄小脳変性症友の会 ◎北海道視覚障害児を守る会 ◎北海道ヘモフィリア（血友病）友の会 ◎未熟児網膜症から子供を守る会 ◎もやもや病の患者と家族の会 ◎腸ジストロフィー部会

発行

発行者 (財)北海道難病連釧路支部

発行日 1999年11月6日

編集人 渡部 小夜子 細川 弥生

印刷・製本 自立事業センター「さわやか釧路」

〒085-0005 釧路市松浦町9-20

TEL/FAX 0154-25-2012

協力 (株)藤プリント