

HSK なんれんくしろ

昭和48年1月13日

第一種郵便物認可

HSK通巻第290号

発行 平成2年0月10日発行

毎月10日発行1部100部

(少額・協力会費に含めていす)

編集 財団法人北海道難病連鎖支部

発行 北海道難病連鎖支部印刷部

第18号



財団法人 北海道難病連鎖支部

ご あ い さ つ

北海道難病連釧路支部 支部長 佐藤 信洋

釧路の短い夏も終わり、青空のきれいな秋になりました。会員の皆様の体調はいかがでしょう。

先の8月3日(土)・4日(日)の二日間に亘り行われました全道集会北見大会には、釧路支部より23名という多くの会員・家族の参加がありました。参加された皆様、本当にお疲れ様でした。

今回の北見までの交通手段として、初めて釧路市福祉部より福祉バスの利用をさせて頂きました。このことが、参加者が増えた一因であったと思います。今後是非利用させて頂きたいと思います。

この度、釧路市より「釧路市障害者施策推進協議会委員」を初めて委嘱されました。この協議会は、釧路市福祉部の主催で釧路市内にある関係機関と、障害者・福祉団体の代表者25名で構成されています。

これは、昨年の国会請願署名によって行われた衆参両院での採択により、国の平成8年度予算に「難病患者等の福祉施策」が盛り込まれ、「難病対策」の最終答申「難病患者の福祉施策の推進」の障害者プラン(ノーマライゼーション 7ヶ年計画)に、「難病患者の福祉」が明確化されたことによるものであります。

今後は、同協議会の場においても、私達難病患者の意見を大いに反映させていきたいと思っております。

毎年行われております国会請願署名・募金運動を、会員の皆様にお願ひする時期になりました。この活動は、患者会活動の目的第三「本当の福祉社会をつくろう」の実現を目指すための大事な活動であります。

昨年の暮れに「難病対策」の最終答申が出されましたが、特定疾患の対象範囲が大幅に制限されようとしております。国のこうした動きを背景に、道が独自で行っております特定疾患の公費助成制度も、後退させられようとしています。

「豊かな医療と福祉の実現」のために行われる、「署名・募金活動」の大きな成果のために皆様のご協力をお願い致します。

「継続は力なり」です。気を緩めることなく、自分の体の管理に気を配りつつ、そして、福祉社会をつくるための活動に全力を挙げて頑張りましょう。

☆☆ お知らせ ☆☆

《96くしろ健康まつり》

◎市民の健康づくり意識の高揚を図る目的で、今年も健康まつりが開催されます。体力測定、栄養相談、救急教室、健康クイズなど盛り沢山で、釧路支部も難病相談、署名等で参加します。皆さんもこの機会に足を運んでみてはいかがでしょうか。

【と き】10月4日(金)午前9時～午後4時

【と ころ】観光国際交流センター(幸町3)

【問合先】市役所健康管理課保健相談係 ☎31-4525

《パーキンソン病釧路ブロック懇談会》

◎この度釧路ブロック初めての活動として懇談会を計画しました。お茶を飲みながら親睦を深めたいと思います。お困りの事などどうぞ御相談下さい。御家族の方々の参加も歓迎致します。会費その他は一切不要です。参加された方にはマックス(パーキンソン病のための小冊子)1号～3号を差し上げます。

【と き】10月26日(土)午後1時～3時

【と ころ】福祉会館204号室(椅子の部屋です)(幸町9-1)

【問合先】事務局 木谷悠美子 ☎46-5105

《リウマチ講演会》

◎今年丹頂鶴自然公園園長の高橋良治さんを講師にお招きして開催致します。大勢のご参加をお待ちしています。(有料)

【と き】10月26日(土)午後1時～3時

【と ころ】婦人会館(福祉会館6F)大会議室(予定)(幸町9-1)

【問合先】事務局 岩崎洋子 ☎42-7652

《筋無力症医療講演会》

◎釧路市労災病院神経内科の山下功先生を講師にお迎えして、医療講演会を開催致します。札幌より北海道支部長を含め3名の方がいらっしゃいます。

参加費は無料ですので、是非ご参加下さい。

【と き】11月9日(土)午後1時半～4時

【と ころ】生涯学習センター(まなぼっと)602号室(幣舞町4-28)

【問合先】青田典子 (田仲方)

《釧路地方腎友会20周年記念祝賀会》

◎当会は結成20年を迎え、会員の皆様と祝いたいと思いますので是非ご出席下さい。尚、TV放映された「車椅子の花嫁」のモデルとなった札幌いちご会の小山内美智子さんを講師にお呼びしていますので一般の方もいらして下さい。(無料)

【と き】11月24日(日)午前11時～記念式典・午後1時～記念講演会

【と ころ】生涯学習センター(まなぼっと)2F多目的ホール

【問合先】事務局 ☎23-6687

◆これまでの主な活動内容◆

月 日	行 事 名	場 所	参加人数
5月27日(月)	リウマチ友の会旅行会	山花温泉リフレ	25名
6月 8日(土)	釧路支部地区集会	総合福祉センター	22名
7月13・14日(土・日)	'96釧路市ふれあい広場	国際交流センター	11名
7月20・21日(土・日)	霧フェスティバル福祉バザー	MOO駐車場	24名
8月3・4日(土・日)	難病者・障害者と家族の全道集会	北見市	23名
8月17日(土)	肝炎友の会肝癌検診	福祉会館	141名
9月 1日(日)	小鳩会レク(標茶町酪農祭り)	磯分内酪農センター	大人20名 小人24名
9月 8日(日)	道東支部合同レク(根室支部)	ときわ公園	9名

◆その他の会議・行事の出席について◆

月 日	会 議 ・ 行事名	場 所	主 催 者	出 席 者
6月25日(火)	釧路市に男女共同参画 プランを提言する会	福祉会館	同事務局 (釧路市社会教育課)	佐藤支部長
7月16日(火)	"	"	"	"
8月22日(木)	"	"	"	"
8月27日(火)	釧路市障害者施策推進 協議会	総合福祉 センター	釧路市 福祉部	佐藤支部長
"	釧路市障害者の福祉計画 市民の意見を聞く会	"	"	岩崎運営委員
8月31日(土)	障害者プランシンポジウム 住みよい街へのメッセージ	生涯学習 センター	同実行 委員会	佐藤青田 諸橋 渡部 岩崎 鈴木
9月6日(金)	北海道福祉のまちづくり条 例]についての意見を聴く会	国際交流 センター	北海道生活 福祉部	佐藤支部長 上堀幹事

(難病連関係会議)

7月27日(土)	釧根地区支部協議会	山花 リフレ	同協議会 事務局	佐藤支部長 広瀬運営委員
----------	-----------	-----------	-------------	-----------------

ふれあいの広場に

参加して

事務局長 青田典子

七月十二・十三・十四の三日間にわたり、市民と障害者の「ふれあいの場」を目的として開催された。

「釧路市ふれあいの広場」に参加してきました。

今年も最終日、「食のコーナー」のコーヒーとポップコーン店に参加、昨年同様ボランティアの方々と一緒に行いました。

昨年に引き続きの参加で、売り子をしながら難病相談を設け、難病連という名前も、少しづつ皆さんに知られるようになり、とても嬉しく思いました。

いろいろな障害者団体、ボランティアの方々とも知り合いになり、楽しい一日を過ごしてきました。

来年もまた、参加の予定です。是非皆さん、コーヒーを飲みに来て下さい。お待ちしております。



△全道集来△云々に参加して

橋本病 内山 由貴子

八月三日(土) 四日(日)の二日間にわたり行われた全道集来は、開基一〇〇年の街北見市で開かれました。

釧路より二時間半ぐらいて現地に着きました。

当日は、北見綜合卸センター流通ホールでの歓迎レセプションがありました。

全道より難病患者、障害者、そして家族の人達で会場はいっぱいでした。

実行委員の方のお話ですと、三八〇名位の人数であったとのこと。

難病とか障害者というと暗いイメージが強く、まだまだ、多くの人達に理解をしてもらうことが出来ないと思います。

私も、このたびの集会に参加させて頂き、家族はかりではなく、一般の人達も多数参加されておりましたことは、難病の人、障害にある人、一人一人がこんなにも明るく、元気に頑張っている姿を見て頂くことが出来たと思います。

最後に、これだけの大きな集会を開いて頂きました、実行委員の皆様、そしてボランティアの皆様、ほんとうに有り難うございました。

難病に苦しむ皆さん、障害者の皆さん、来年も元気で次の開催地でお会いしましょう。

事務フェス恒恒社バザー

事務局長 青田典子

八月十二・十三の両日にわたり開催された、「霧フェステバル」に参加して参りました。

今年も、不用品バザーを行い二日間、延べ24名の会員の皆さんと、ボランティア連絡協議会の方々に協力をして頂き、食器・花・服・紙おむつ等、会員の皆さんに提供して頂いた品々を店頭に並べ、売れそうなものは何でも売りました。

年々、売り方も上手になり、最後にはほぼ完売致しました。

二日間の野外でのバザーは、少し疲れはしましたが、心地よい汗をかきました。

来年も、また参加をする予定でありますので、何か家庭で提供出来る品物がございましたら、心がけてご協力下さいませよう、宜しくお願い申し上げます。



肝臓癌検診を志す又けりよう

肝炎友の会釧路地方支部 小栗恒穂

今年も八月十七日釧路福祉会館で、肝臓検診を実施しました。

昨年までは、別海町でも実施していましたが、会場の関係で実施出来なくなり、釧路だけとなりました。

この検診は、全道主要地域で患者会が主催する検診であります。検診団一行は、肝臓専門医師、医療従事者、(札幌)各市町村の保健婦さんを含む約四十名位です。

この集団検診の目的受診対象は、肝臓を含む肝臓病の早期発見、早期治療を目指し、また肝硬変、慢性肝炎、肝癌の家系の方、肝炎ウイルスを持つている方、お酒を多く飲む方、肝臓の心配の方です。

今回の受診者一四一名(一名見つかる)、肝臓発見率においても受診者の一パーセントを越えるという、極めて高い成果を得ています。釧路・根室管内で実施した決り果も、一九八四年より昨年まで受診した延べ三千名余りの中から、三十名程の肝臓患者が確認され、このほかに肝硬変、慢性肝炎、肝血管腫、胆石症など約三十八パーセントの方々に異常があることが分かり、現在治療を受けておられる方も多いと思われまます。今後肝炎ウイルスなどを原因とする肝臓病は、益々増えていくことが予測されます。この検診を、毎年実施していくことは大変重要となっております。

肝臓は、沈黙の臓器というように、食欲がない、体がだるく眠くなる、胃の周辺がむかつく、このため肝臓胞が大量に破壊され黄疸になるまで気が付きません。自分の体は、自分で管理するしかありません。一年に一回、肝臓の検査を受けましょう。

障害者白ブロン

シンポジウムを終わらせて

膠原病 渡部 小夜子

国は、ノーマライゼーション 七か年計画を押し進めている。これを受けて釧路市は、本年度「障害者プラン策定」に取り組んでいる。

ノーマライゼーション、即ち障害を持つ人も、健常の人も共に暮らす街づくり

市のプランの策定に、私達当事者の声を取り入れて欲しいと願い、車椅子、脳性マヒ、視覚障害、聴覚障害の方々と、実行委員会を組織し、八月三十一日、午後二時から生涯学習センターに於て、シンポジウムを開催した。市福祉課 担当主幹からの、同プランの説明を受けた後、障害児を持つ母親、施設職員、障害を持ちながらも職を得、頑張っている方、それぞれの立場からの提言をして

頂いた。その後、参加者全員による討議を行ったが、切実な問題提起がなされ、市担当主幹は、熱心にメモを取っておられた。

「政策づくり段階から、関わる事が真の社会参加」と、実行委員会事務局長を努めたKさんが語っていた。同感である。

当日は、私達の予想を上回る約六十名の方が参加していたが、終了予定時間を過ぎて、熱い討議が続いた。障害は違っていても、これからも互いに手を取り合って行くことを、声を上げて続けて参りたいと実行委員一同シンポジウムの開催を機に改めて誓ったのであった。佐藤支部長はじめ、ご協力頂いた役員の皆様は心より感謝を申し上げます。

★釧路市社会福祉協議会に加盟しました★

この度、「北海道難病連釧路支部」は、七月二十三日、釧路市社会福祉協議会に加盟致しました。現在「ふれあい広場」「霧フェスティバル福祉店」への参加をしています。

今後は、更にボランティア推進事業についての連携を、図って行きたいと思っております。

北海道難病連加盟団体一覽

釧路支部

1996年現在

団 体 名	疾 病 名	代 表 者	連 絡 先
北海道腎臓病患者連絡協議会 釧路地方腎友会	腎 臓 病	掛 札 聖	
北海道肝炎友の会 釧路支部	肝 炎	小 栗 恒 徳	
日本リウマチ友の会北海道部 釧路連絡会(ひまわり会)	リウマチ	大 貫 勇	
全国膠原病友の会北海道支部 釧路地区連絡会	膠 原 病	渡 部 小 夜 子	
北海道パージャー病友の会 釧根支部(碧空会)	パージャー病	石 井 彰	
北海道小鳩会 釧路地区連絡会	ダウン症候群	佐 藤 治	
北海道橋本病友の会 釧路地区連絡会	橋 本 病	内 山 由 貴 子	
日本オストミー協会 北海道支部 釧路分会	人工肛門・膀胱	諸 橋 国 明	
全国パーキンソン病友の会 北海道支部 釧路ブロック	パーキンソン病	大 内 神 助	
全国筋無力症友の会北海道部 釧路地区連絡会(予定)	筋 無 力 症 (青 田 典 子)		
北海道ベージェット病友の会 釧路地区連絡会(予定)	ベージェット病(尾崎友子)		

◎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 ◎全国二分育権児(者)を守る会 ◎胆道閉鎖症の子供を守る会 ◎日本てんかん協会 ◎プラタナスの会(プラダ・ウィリ症候群親の会) ◎北海道ALS(筋萎縮性側索硬化症)患者・家族の会準備会 ◎北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会 ◎北海道後縦靭帯骨化症友の会 ◎北海道脊髄小脳変性症友の会 ◎北海道側彎症児を守る会 ◎北海道多発性硬化症友の会 ◎北海道低肺の会 ◎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 ◎筋ジストロフィー部会

(以上29団体30部会)

《連絡先》

(財)北海道難病連釧路支部 支部長 佐藤信洋 ☎25-2012

釧路市障害者福祉計画 市民の意見を聴く会

釧路市では、障害者福祉計画を策定するために、広く市民から意見を求めるために、「釧路市障害者福祉計画市民の意見を聴く会」が設置され、下記の21団体が参加しております。

- ・北海道難病連釧路支部
- ・二輪の会
- ・釧路市社会福祉協議会
- ・北海道釧路養護学校PTA会
- ・精神薄弱者授産施設
- さわらび学園
- ・身体障害者療護施設
- 丹頂の園
- ・釧路地区リハビリテーション関連職種連絡会
- ・(株)マルセンクリーニング
- ・精神障害者社会復帰施設
- いずみの里
- ・北海道建築士会釧路支部
- ・釧路市医師会
- ・こぼと学園
- 親ばとの会
- ・わかば整肢園
- 親の会
- ・釧路精神薄弱者育成会
- ・釧路身体障害者福祉会
- ・釧路市ホームヘルパー
- ・釧路訪問看護ステーション
- ・釧路地区障害老人を支える会(たんぼぼの会)
- ・釧路市連合町内会
- ・釧路市特殊学級親の会
- ・ボランティア連絡協議会

HSKなんれんくしろ

HSKなんれんくしろNo.18号
 昭和48年1月13日第三種郵便物認可
 編集人 財団法人北海道難病連釧路支部
 1990年9月16日発行日 S K 郵務234号(第1818号)
 釧路市白金町20-2 ☎0154-23-5435(FAX) 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
 (790部印刷) 札幌市中央区北9条西19丁目55番地 ☎11-622-5190