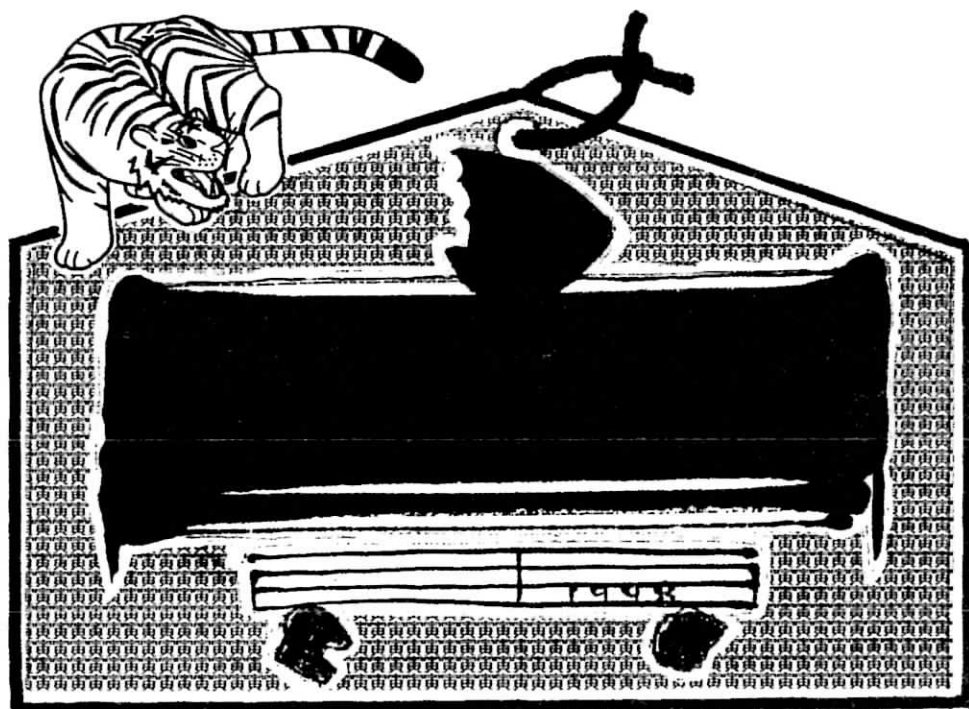


# HSK

## なんれんくしろ

昭和46年1月13日 郵便物認可  
HSK通巻第301号  
発行 平成10年1月20日  
毎月10日発行 / 一部100円  
(会費・協定会費に含まれています)  
編集 財団法人 北海道難病連絡支部  
発行 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

第22号



### お知らせ

今年も、特定疾患医療受給者証交付申請（継続）の時期がやってきました。

- 1、申請書類 \_\_\_\_ ①特定疾患医療受給者証交付申請書  
(正・副2部)  
②個人調査票
- 2、提出期限 \_\_\_\_ 平成10年 2月 1日～ 2月中旬まで

今年度の書類は、去年の交付時に保険所より郵送されているはずですのでお確かめ下さい。

もし紛失された場合は、医療機関には置いてありませんので、釧路保健所予防課予防係まで連絡下さい。【☎ 0154-22-1233】

## ご 挨拶

釧路支部長 佐藤 信 洋

新年あけましておめでとございます。平成 10 年の新春を迎え体調はいかがでしょうか。ご自愛のほどお祈り申し上げます。

昨年の、私たちを取り巻く経済環境は、バブル景気の後遺症、医療費の値上げ、消費税の税率アップ、所得税の特別減税の打ち切り等により大不況の兆候が顕著に見られ、金融機関等企業の倒産・破綻が相次ぎました。

『大蔵省が内示した 1998 年度予算案で、厚生省は、病院窓口で医療費を支払う必要のなかった 34 疾患の難病患者を対象に、5 月 1 日から一部自己負担を求めることを決めました。負担限度額は、入院 (月) 1 万 4 千円 (食事代含む)、外来は、一医療機関につき (月) 2 千円 (薬剤負担含む) となり、道難病連など全国 55 の患者団体は「今後の難病対策を後退させるとの、強く抗議する」との共同声明をだしました。』(12/23付道新より)

私たち難病の患者にたいする医療・福祉環境は、昭和 50 年代より少しつつですが前進し、現在まで特定疾患として認定され、医療費が公費負担となっているのは、国 38 疾患・道 7 疾患となっています。しかし、これからは、まさに高齢少子化による医療費の増大、国・地方自治体の行財政構造改革 (財政悪化) により、上記の通り前進どころか、後退させられるような状況となっています。

このような状況のなかで、私たちは、さらに一致団結して行動をしなければ、その困難な状況を乗り越えることはできないと思います。

今年も、国会請願の署名活動、募金、資金造りのための物品販売・バザー等に、病気をかかえながらで大変でありましようが、できるだけの協力を宜しくお願い致します。

私たち役員は、今年も一生懸命頑張りたいと思います。よろしくお願い致します。

### 私たちの願い 総合的な難病対策の確立

病気の早期発見の体制づくりと、治療の研究からリハビリテーションまでの一貫した医療体制の整備や、安心して療養できる福祉の充実、そして教育や雇用保障などの実現のため、全道の医療機関、専門医、医療、福祉行政、市町村自治体を網羅する総合的な対策の確立を目指しています。そのための請願を始めとする様々な活動を行っています。

## 目 次

☆	新年のご挨拶	難病連釧路支部 支部長	佐藤 信洋	2
☆	新年交流会のお知らせ			3
☆	活動と予定			4
☆	釧路地区懇談会報告とその後の情勢	支部幹事	渡辺小夜子	5
☆	特定疾患を考える集い	肝炎友の会釧路地方支部	小栗 恒徳	5
☆	ビデオ鑑賞会に参加して	パーキンソン病釧路7ロック	久本 トシ	6
☆	医療相談交流会を開いて	日本てんかん協会道東分会	大槻 茂	6
☆	健康まつりへ参加して	支部事務局長	青田 典子	7
☆	JPC『全国請願と募金運動』のお願い			7
☆	北海道難病連の運営協力会加入へ			8
☆	クロスワードパズル			8
☆	北海道難病連加盟団体一覧			9

## 新年交流会のお知らせ！

皆さん、新年おめでとうございます。お正月は、いかがお過ごしになりましたか。

また、1997年の一年間はどんな年であったでしょうか。患者・弱者を取り巻く状況は、ますます、厳しいものとなっています。

さて、お正月は、何かと暴飲・暴食が多くなり、体重も増えることも考えられます。皆さんは、大丈夫でしょうか。

皆様お待ちかねの、『新年交流会』を下記の通り開催致します。寒い時期で外出するのも大変なことと思いますが、患者同士の話し合う場でもあります。是非、ご出席下さいませよう役員一同お待ちしております。

### 記

- |       |                               |
|-------|-------------------------------|
| 1、日 時 | 平成10年 2月 7日(土) 午後 1時 00分      |
| 2、場 所 | 釧路市福祉会館(幸町 9-1 / ☎ 23 - 6471) |
| 3、参加費 | 2,000円 (お一人様)                 |

※ 参加申し込みは、各部会で取まとめてください。部会のない方は直接【佐藤さん宅】へ連絡して下さい。

◎事務所 ☎ 25 - 2012 ですよ。

◎締切は 1 月 31 日 迄 ですよ。

部 会 名 (担当者)	電 話
腎 友 会 (佐 藤)	
パージャー病友の会 (石 井)	
小 鳩 会 (田名部)	
肝 炎 友 の 会 (小 栗)	
リウマチ友の会 (岩 崎)	
膠原病友の会 (鈴 木)	
橋本病友の会 (内 山)	
オストミー協会 (諸 橋)	
パーキンソン病友の会 (木 谷)	
二分脊椎症児(者)を守る会 (石戸谷)	
日本てんかん協会道東分会 (大 槻)	

★これまでの主な活動内容★

月 日	行 事 名	場 所	参加数
9月 25日 (木)	難病連釧路地区懇談会 「難病患者を取り巻く医療と 福祉の現状と課題」 本部 伊藤事務局長	釧路市福祉会館	45名
27日 (土)	難病集団無料検診 本部主催	市立根室総合病院	36名
10月 16日 (木)	釧路市健康まつり 「無料相談・署名・募金」	釧路市国際交流センター	10名 (300)

★部会の主な活動★

月 日	主 催 者 ・ 内 容	場 所	参加数
10月 4日 (土)	北海道肝炎友の会 「北海道の特定疾患を 考える患者の集い」	釧路市福祉会館	113名
12日 (日)	釧路地方腎友会 腎移植登録キャンペーン	釧路サテ前	20名
18日 (土)	パーキンソン病友の会 医療講演会 「家庭でできる 簡単なリハビリテーション」	釧路市福祉会館	34名
11月 24日 (月)	てんかん協会道東分会 「てんかん医療相談会」 昭和クリニック 院長 小笠原常夫氏	釧路市福祉会館	20名
12月 4日 (木)	リウマチ友の会「クリスマス会」	釧路市福祉会館	28名
12月 6日 (土)	パーキンソン病友の会「ビデオ鑑賞会」	釧路市福祉センター	16名

★今後の予定★

月 日	主 催 者 ・ 内 容	場 所
1月 24日 (土) 25日 (日)	難病連道東地区 「支 部 役 員 研 修 会」	厚岸・浜中支部地区
2月 7日 (土)	難病連釧路支部 「新 年 交 流 会」	釧路市福祉会館
5月 16日 (土)	難病連本部 「定 期 総 会」	札幌市内
8月 1日 (土) 2日 (日)	難病連本部 「第25回難病患者・障害者と 家族の全道集会」	登別市内

釧路支部幹事 渡辺 小夜子

九月二十五日、(財)北海道難病連の伊藤たてお事務局長をお迎えして、釧路地区懇談会を開催した。

これは本部が毎年主催している、難病集団無料検診を根室市で行う為、伊藤事務局長が道東入りされたのを機に、急遽開催の運びとなったものです。

「激変する私たち難病患者を取り巻く医療と福祉の現状と今後の課題」と云う。このテーマ通り、私たちは今まで経験したことのない直面に立たされております。

日本患者・家族団体協議会の代表幹事として、厚生省と直に交渉を重ねている伊藤氏のご苦勞をも伺い知る機会でありました。

EC加盟の為、福祉先進国であった筈の北欧の国々が既に福祉切り下げを行っている現実、昭和四十七年施行の「難病対策要綱」は、二十五年を経て見直しを迫られていること等、広い視点からの勉強をさせていただきました。

医療費の1/3が国、1/3が市町村、1/3が自己負担、と云う案が浮上していると、この時伊藤氏が報告していた通り、私たちにとっては大変厳しい事態となるようです。このような時にこそ、一致団結して声を上げ続けたいこうではありませんか。明日の幸せのために。

## 特定正疾患心を

考える集い

肝炎友の会釧路地方支部

小 栗 恒 穂

私たちを取り巻く厳しい状況の中、難治性肝炎医療費の「命の綱」とも言うべき、特定疾患を打ち切られた会員が出ました。私達の釧路支部では、「命の尊さ」まで「見直し」されるような、特定疾患制度の後退を許さない為に、この「集い」を開催しました。

九月十四日、福祉会館で約百名の参加者で席が無く、立っておられる方も多く見られ、この特定疾患制度の問題への関心の深さが見られました。講師には恩田武美氏(道友の会副会長・旭川市)、田辺先生(協立病院副院長)をお願いしました。仕事の関係で短い時間でありましたが、各患者会の会員をはじめ一般参加者も、医療保障、公費負担制度について熱心に聞いておられました。この「集い」には、難病連釧路支部の役員をはじめ、各関係者のご支援ご協力を頂きました。また、署名などにもご協力下さいましてありがとうございました。

今年も、私達にとっては厳しい年になります。「お金の切り目が、命の切れ目」にもなりかねません。早期発見、早期治療が困難になるような健康保険改悪、医療保障大改悪に反対し、指定疾患公費負担制度を守りぬく為に、皆さん、力を合わせて頑張りましょう。

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆  
ビデオ才鑑賞員△△に

参加して

パーキンソン病釧路ブロック

久 本 ト シ

十二月六日、木枯らしの吹く午後のひとつとき、総合福祉センターにおいて、ビデオ鑑賞会が行われ、私も参加させて頂きました。

初めてお逢いする方や病院でお目にかかる方など、さまざまでしたが、皆さん同じ病と闘っているためか、まるで旧知の友とお逢いしている様な、とても和やかな集いでした。

前半「パーキンソン病とは」「パーキンソン病患者の日常生活と工夫」のビデオ二本を観させて頂き、同病の方々が映し出される度に、明日は我が身と思ひ。また、これからの生活に少しでも役立てたいと鑑賞しました。

ビデオの後、お茶とお菓子で一休み。後半は、療法師の柏原先生のご指導で、子供の頃の工作の時間を思い出しながら、指先のリハビリとしてメガネ立てを作りしました。思うように動かない手で作った自分の作品に、皆さん笑みを浮かべ、楽しい時間を過ごしました。

パーキンソン病も、今注目されている外科療法や医療費問題など山積みしています。

私たちも、その一つ一つを前向きで勉強しなければな

らないと思います。

最後になりましたが、この会を開いて下さいました。役員の皆さん、ご苦労さまでした。有り難う御座いました。

x x x x x x x

匠治療相談

六又法流△△を開いて

日本てんかん協会北海道支部道東分会

世話役 大 槻

茂

難病連の方々の実質的なご協力とご支援を頂き、九月に発足した。てんかん協会道東分会は、去る十一月二十四日に医療相談会・交流会を行いました。

当初は、交流会のみ行う予定でしたが、世話役のYさんが通院している。昭和クリニクの小笠原常夫院長先生（心療内科）が参加して頂けることになったので、急遽、医療相談会を併せて実施することになりました。

前回の交流会では、十二家族の参加でしたが、今回は新聞報道が奏功し、予想外の二十四家族二十名も集まりました。相談会では、薬の副作用、遺伝性の有無、子供の行事参加の考え方、学校や友達への病気の告知、運転免許の取得などについて質問が出され、小笠原先生は、

そのひとつひとつに、大変丁寧に分かりやすく説明して下さいました。

二時間を越える医療相談会の後、交流会を一時間ほど行いました。交流会では、簡単な自己紹介や病気に對する誤解や偏見、差別に関わる事例が挙げられました。

また、「こうゆう交流の場が出来て良かった」と云う分会設立を歓迎する声も出され、この会を一層充実発展させていかなければならないと、意を決しているところです。

## 健康まつりへ参加して

釧路支部事務局長

青 田 典 子

去る、十月十六日、国際交流センターで行われた「釧路市健康まつり」に支部役員九名と共に参加しました。

主な内容は、難病連のPR活動と難病相談、JPCの署名、募金活動等でした。難病相談の中に、肝炎の方の特定疾患取り消しについての相談があり、深刻な問題として考えさせられました。また、署名、募金活動の大切さを切実に感じた一日でした。

ただ、ちょっと残念だったのは、平日のためか「参加してくれる市民が、限定されてしまっているのでは？」と思う状況で、主催された釧路市の方に一考願えればと

思いました。

まだまだ、難病連の会員としては、活動も半人前の私ですが、病気を持った身だから見えてくるものもあり、また、私にとっては、「自分って何だろう？」と、自分を見つめさせてくれる会になっていきます。近くに、一人で苦しんでいる人を見かけたら声を掛けてみて下さい。一人より二人、二人より皆んなで、声を掛け合い、仲間作りを進めて行きましょう。

## JPC 『全全国請願と

## 募金運動』のお願い。

今年度も「総合的難病対策の早期確立を要望する請願」の署名・募金運動を実施しています。

この署名運動も、今年こそ百万人突破を図り、私たちの怒りや不安を国会議員に伝え、「総合的難病対策」と逆行する「見直し」を打破するために、総力を挙げて頑張りましょう。

また、一人でも多くの国民に、難病患者のおかれている状況や難病対策の意味を伝え、理解してもらうことも署名活動の重要な役割です。

この署名と募金運動に、北海道難病連全会員の皆様のご協力をお願いします。

(財)北海道難病連 代表理事 矢野 肇

## 北海道難病連運営協力会にご加入下さい。

- 運営協力会は、定期・定額のご寄付です。
- 年間1口 2,000円（法人・会社は、1万円）です。
- 機関紙『なんれん』（年3～4回刊）をお届けします。
- 2年目以降は、毎年入会月にご請求申しあげます。
- 中止・退会は、自由ですので、ご連絡ください。
- ご家族、お知り合いの皆様にも、ご協力をお願いして下さい。
- 活動資金として、次のように使わせていただきます。
  - \* 難病集団無料検診相談会 \* 医療講演会 \* 機関紙『なんれん』の発行
  - \* 陳情・請願・PR活動 \* 疾病別患者会・地域支部の活動 \* 事務局の運営その他

財団法人 北海道難病連

〒064-0804 札幌市中央区南4条西10丁目/北海道難病センター  
☎ (011) 521-3233 / FAX (011) 512-4807

☞ 『振替用紙』を「なんれん」に同封致しましたのでご利用下さい。  
☞ お問い合わせは『難連釧路支部・佐藤 信洋』【TEL・FAX (0154) 25-2012】

### 10名に **クロスワードパズル** (豪華?)賞品が当たる

答えはハガキ又はFAXで下記までお送りください。  
〒085 釧路市美原5-18-11 柏原英郎 (FAX 36-5232)  
正解者多数の場合は抽選とさせていただきます。

1	2		3
4			
	5	6	ウ
7			

ヒント：井戸端会議  
「うちの亭主」

#### 【タテのカギ】

1. 今度の田中丸栄の講演会には〇〇に縄つけてでも連れて行くわヨ!
2. 満員電車で〇〇〇〇につかまったままでイネムリなんかしてるから、チカンと間違えられるのヨネ。
3. タベ、いきなり〇〇〇〇住宅でも買おうかなんて言い出すのヨ! お金もないくせに何考えてんだか?
6. タベの大ゲンカ? あ～あれネエ～、〇〇の始まりはこういう訳よ...

#### 【ヨコのカギ】

1. うちのったら何度注意したって丸めて脱ぐのよ! 息子も右にならえ!! あったまにきちゃう。
4. 明日は運動会ね... 父親似の息子はまた今年も〇〇かしら? 情けないったらありやしない。
5. うちの亭主の体重は〇〇〇線。私の体重は上昇線。ハア～～～
7. うちのったらもうすぐ50に手が届きそうだったのに、まだ〇〇〇〇が先かタマゴが先かなんて言ってるのよ!! バカみたいでしよう!!



私たちは、みんなが安心して暮らせる  
社会をめざしております。

(財) 北海道難病連銜路支部

【加盟団体】

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銜路地方腎友会	腎 臓 病	鈴木 安男	
北海道肝炎友の会銜路支部	肝 炎	小栗 恒穂	
日本リウマチ友の会北海道支部銜路連絡会	リウマチ	大貴 勇	
全国膠原病友の会北海道支部銜路地区連絡会	膠 原 病	渡辺小夜子	
北海道バージャー病友の会銜路支部	バージャー 病	石井 彰	
北海道小鳩会銜路地区連絡会	ダウン 症候群	佐藤 治	
北海道橋本病友の会銜路地区連絡会	橋 本 病	内山由貴子	
日本オストミー協会北海道支部銜路分会	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銜路ブロック	パーキンソン病	大内 神助	
全国筋無力症友の会北海道支部銜路地区連絡会	筋 無 力 症	南沢 退男	
北海道ベーチェット病友の会銜路地区連絡会	ベーチェット病	尾崎 友子	
全国二分脊椎症児(者)を守る会銜路地区連絡会	二分脊椎 症	石戸谷 豊	
日本てんかん協会北海道支部道東分会	て ん か ん	大槻 茂	
<p>*あすなろ会(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 *胆道閉塞症の子供を守る会 *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</p> <p style="text-align: right;">※ 以上29団体・30部会</p>			

【連絡先】(財)北海道難病連銜路支部 支部長 佐藤 信 洋 TEL(0154)25-2012 (FAX)

## 7つのスローガン

- ☆ 国と道は、原因の究明と治療法の確立を急いで下さい!!
- ☆ 全ての難病の治療を公費負担にして下さい!!
- ☆ 介護手当での支給と通院交通費、付添費の補助を!!
- ☆ 患者、障害児者の教育の選択権を親と子に!!
- ☆ 医療過誤、薬害を無くし被害者救済を!!
- ☆ 北海道の総合的な難病対策の確立を一日も早く!!
- ☆ 広く道民と手を結び明るい福祉社会を実現させよう!!



財団法人——北海道

# 難病連

HSKなんれんくしろ

HSK なんれんくしろ 第 22 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

1998 年 1 月 20 日 発行 / HSK通巻 301号 (毎月 1回10日発行)

釧路市白土町20- 5 / TEL 0154-25-2010

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

( 7 0 0 部 印刷 )

札幌市中央区北 9条西19丁目55番地 / TEL 011- 622- 5190