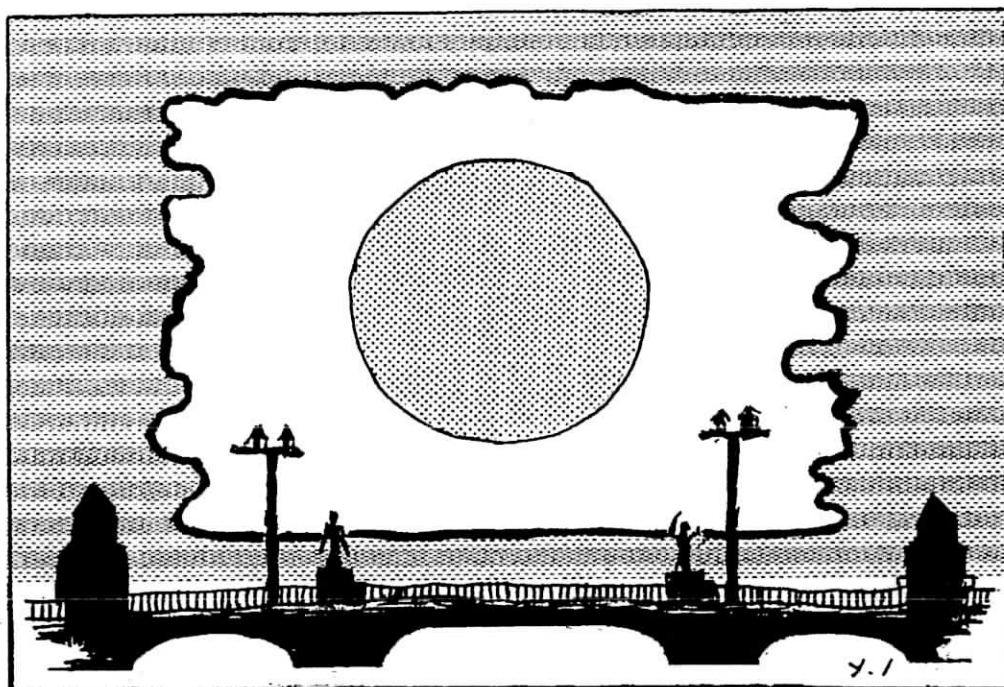


HSK

なんれんくしろ

昭和 48 年 1 月 13 日
 第 三 種 郵 便 物 認 可
 HSK 通 巻 第 318 号
 発 行 平成 10 年 9 月 10 日
 毎月 10 日 発行 / 一 部 100 円
 (会 費 ・ 協 力 会 費 に 含 ま れ て い ま す)
 編 集 財 団 法 人 北 海 道 難 病 連 鎖 路 支 部
 発 行 北 海 道 身 体 障 害 者 団 体 定 期 刊 行 物 協 会

第 24 号



目 次	
特定疾患医療・一部自己負担導入に思う	渡部小夜子 2
全道集会に参加して	渡部小夜子 3
「ふれあい広場」に参加して	鈴木裕子 4
「霧フェスティバル」福祉バザーに参加して	木谷川悠美子 4
釧根地区連絡会への想い	細今野弥悦夫 5
これからの福祉制度に不安	細今野悦信 5
「さわやか釧路」の設立と現在の状況	支部長 佐藤信洋 6
新しい世界	高橋亮三 7
働ける喜び	細川弥 7
主な活動と今後の予定	8
『ひろば』	小鳩会釧路分会から 佐藤治 9
	波の会 野沢美奈子 9
	総会と重力について 柏原英一郎 9
	仲間の「和」をつくろう 尾崎友子 10
役員名簿	11
あとがき	編集 11

特定疾患医療費 一部自己負担導入に思う

釧路支部幹事 渡部小夜子

涼夏の釧路ですが、皆様の体調は如何でしょうか。

さて、厚生省の特定疾患治療研究事業が見直しされ、患者の自己負担導入が、国によって5月1日から強行実施されています。北海道では、難病連を中心とする患者・家族団体などによる反対運動、そして世論の支持もあって、5月1日実施は見送られておりました。

しかし、北海道でも、ついに8月1日から自己負担導入が実施されてしまいました。

日常的に病気への精神的不安、働くこともままならないための経済的不安を抱えている私達、これ以上、国の特定疾患制度を後退させるようなことは、絶対に許してはなりません。

例え、一人一人の患者の力は小さくても、皆んなで力を寄せ合えば、国の施策を動かしてゆける筈と信じます。

今後も、共に支えあって、活動を進めていきましょう。



第7回 釧根地区 支部合同レクリエーション

☆Aコース パークゴルフと昼食交流会

☆Bコース ノロッコ号乗車による釧路湿原見学と昼食交流会

1)開催日 9月 13日(日)

2)場所・時間(A)パークゴルフ 9時50分 ヒットアップ 駐車場集合

(B)ノロッコ号乗車 10時15分 釧路駅改札口集合

3)参加費 一人 1,000円 (昼食代含む)

*Bコースはノロッコ号乗車代プラス

※お問い合わせは、佐藤信洋支部長まで。【T/F 0154-25-2012】



山花温泉リフレ浴場開放!



◎日時 10月 19日(月) 午前10時～午後1時

◎料金 有料 (介護者は無料)

※お問い合わせは、渡部小夜子まで。【TEL 0154-53-3745】

釧路支部幹事 渡部 小夜子

第二十五回、難病患者・障害者と家族の全道集会在、約八百名（釧路二十名）の参加のもと、「出で湯の町」登別市で、八月一日・二日の両日にわたって開催されました。釧路からの交通の便が悪く、懸念していたのですが、釧路市のご厚意により、市福祉バスを利用させて頂いての参加となりました。

一日の土曜日は、登別第一滝本館で行われ、開催地・室蘭支部の皆様の温かい歓迎を受けてのレセプションでした。美味しい料理と津軽三味線のアトラクション、そして素晴らしい大浴場と、バスでの長旅の疲れを癒すことが出来ました。

二日の日曜日は、あいにくの雨模様の天気の中、登別市民会館、しんた21福祉センター、市立西陵中学校の三か所に別れ、二十六分科会それぞれの、医療講演、交流会、学習会などが行われました。分科会終了後、少し忙しくお弁当での昼食を済ませ、全体集会が開かれる市民会館大ホールへの集結となりましたが、爽やかなグリーン色の帽子、白いTシャツ姿の若いボランティアの皆さん

ん達が多勢、雨に濡れながら、お手伝いをして下さいました。室蘭商業高校生によるマンドリン演奏で、全体集会の幕が上り、お忙しい中をたくさんのお来賓の方々が出席下さっていました。

その後、患者・家族の訴え（体験発表）では、リウマチと長年闘ってこられた方や、プラダ・ウィリー症候群の子供さんを持つお母さんが、病気への理解を求め、また病気以外に心配のない社会を訴えておられました。日鋼記念病院理事長西村昭男先生の「幸せを決める自分の心」と題した記念講演、そして、特別アピール案、存続が危ぶまれている国立登別病院の存続、充実を求める決議、「安心して闘病生活を送ることの社会、総合的な難病対策が確立される社会の実現」を願ってのアピール案が満場一致で採択され、二日間に亘った集会の幕を閉じました。この集会が開かれた八月一日は、皮肉にも過去二十五年間続いてきた。「特定疾患医療公費負担制度」が終わりを告げる日でもありました。帰途は長く、静内での宿泊となり本当に疲れた集会参加でありましたが、医療制度を後退させては絶対にならないと実感した有意義な二日間でした。開催支部、多くのボランティアの皆様は心より御礼申し上げます。



『ふれあい広場』 に参加して

膠原病部会 鈴木裕子

毎年行われる社協主催の「ふれあい広場」に、今年も釧路支部で参加させて頂き、「食の広場」でコーヒー屋さんを開きました。企画委員として田名部さんと毎週会議に出席し、例年になく熱がこもって一味違う印象を受けました。ポスターを百枚、塗り絵で描くお手伝いに行った時、高校生が大勢来ていたお陰で、アツという間に完了し、代表者が皆の労をねぎらって、作業していたお部屋を全員で清掃して帰って行ったのには、数日前、夜の駅でミニスカートの女子高生のジベタリアンを見てショックを受けていた私に、こういう高校生もいるんだと再認識させてくれました。当日、会場内は蒸し暑く、ジュースやアイスコーヒーが飛ぶように売れ、嬉しい悲鳴を上げましたが、忙しくて他の広場をゆっくり見る余裕がなかったのが残念でした。毎年同じ方ばかりがお手伝いして下さいますが、負担が大きいので、もっと多くの会員さんの参加をお願いしたいと思います。皆様お疲れ様でした。ボランティアとして売り子さんをして下さった、日赤の看護学生のお二人と、何時も段取りをして下さる社協の方々にも、この紙面をおかりしてお礼を述べたいと思います。本当に、ありがとうございます。

霧フェスティバル 福祉バザーに参加して

パーキンソン病部会 木谷悠美子

お天気も応援してくれているような、釧路には珍しい晴天に恵まれた、七月十八・十九の両日、「霧フェスティバル」の福祉バザーに難病連として出店した、そのお手伝いをいたしました。

セト物・タオル・石鹸・衣類・本・お花、その他会員の方々から提供して頂いた貴重な品々を販売いたしました。年中行事となったバザーですので、お客様も好意的に買って下さいますし、俄か店員ながら時間の経過とともに、すっかりすすめ上手になり、殆ど完売に近く終了することができました。

売り上げは、難連の活動費の一部となりますから、少しでも多くという目的のもと、薬を飲みながら、痛む足腰をかばいながら、頑張る方々の仲間の一人として、このバザーに参加できることが、私には、とても嬉しいことでした。重い荷物を運び店を作り、殆ど立ちっぱなしの二日間は、少しこたえましたが、充実した楽しい疲れでした。

ただ、会員の方々のお手伝いと来店の少なさが、とても寂しく思いました。遊びがてら声をかけて下さると、もっと楽しいバザーになるように思います。

釧根地区

連絡△云への相思い

北海道多発性硬化症友の会

釧路準備会 細川 弥生

「多発性硬化症(MS)」この病名を聞いて、すぐ、この病気が分かる人は何人いるでしょう。ほとんどの人が、「どういう、病気?」という疑問を持つと思います。もちろん、そう診断された患者も、医師から説明されても、まるで雲をつかむような話ですし、一般の医学書にも数行のみの記載、ただ、「難病」という言葉が重くのしかかる。そんな不安を感じない人は、まず、いないでしょう。

患者は、MSの症状の他に不安、そして理解してもらえない孤独という症状も抱えてしまう。でも、同じ病気の仲間と知り合うことによつて、その言葉は薄れていくのではないのでしょうか。仲間がいて悩みを語り合えることが、どれだけ心強いものか。

その想いを胸に、九月五日(土)午後二時より、釧路労災病院の医師による医療講演会を開き、その後釧根地区連絡会を設立したいと準備をしております。出来ることは限られていますが、まずは、患者同士の情報交換の場に、そして、何よりも気分転換の場になれば……と考えています。宜しくご参加お願い致します。

これからの

福祉制度に不安

日本リウマチ友の会北海道支部

釧路連絡会会長 今野 悦夫

例年の「医学的テーマ」の講演会に変えて、今年は、『リウマチ患者と福祉制度』をテーマに、医療ソーシャルワーカーの「磯貝 久さん」を迎えての開催(医療勉強会 七月十五日)でした。

「元氣な人が、もし病氣になったら」「リウマチ患者は、大変な状況にあるのに、制度の上では谷間にある」そして、特定疾患・身体障害者・高齢者の福祉制度などを解説して頂きましたが、医療費の負担増・難病医療費の自己負担導入・介護保険と、耳を傾けるうちに、生活や健康、そして、リウマチの進行などに思いを馳せて、参加者一同は「暗くなる——!」と顔を合わせました。

また、講師の職業である「医療ソーシャルワーカー」を、初めて知りました。市内の主な病院には勤務されているとのことですが、治療とその周辺の問題で、皆さんの相談に乗るのが仕事ということでした。

講演会では、私たち自信が「患者としての状況・経験・要望を率直に声にして」暮らしやすい社会を作らなければと痛感致しました。

『さわやか釧路』の 設立と現在の状況

釧路支部長 佐藤 信 洋

先の5月の北海道難病連釧路支部運営委員会で承認いただきました、(財)北海道難病連と釧路地方腎友会共同の自立事業センター「さわやか釧路」は、6月21日(日)に釧路市身体障害者センターにおいて、藤プリントの水口社長を来賓に迎え、難病連・腎友会関係者43名で設立総会を開催しました。

設立の目的は、就労の意欲があるにもかかわらず、就労することが困難な釧路管内在住の難病患者・障害者に対して、就労の場を提供し、自立の促進と福祉の向上に寄与することです。

仕事の内容は、現在主に、(株)藤プリントよりの軽作業を行っています。今後は、パソコンによる製本組み立て(現在、五十嵐登録会員が藤プリントで研修中)(株)藤プリント以外の会社等よりパソコン・ワープロによる情報処理のデータ打ち込み、その他いろいろなことを行う予定です。

就労を希望している登録会員は、現在14名(当初13名・設立後1名登録)で、その内、部会別の会員数は、腎友会7名、膠原病2名、リウマチ1名、肝炎1名、多発性硬化症1名、二分脊髄1名、てんかん1名です。

6月21日より7月20日までの運営状況は次の通りです。

- 1) 開設日 毎週 月～金(原則)
- 2) 開設時間 9時30分～16時
- 3) 実質稼働日 14日(20日中)
- 4) 就労延時間 79時間35分
- 5) 実際就労者 8人

(登録14人中体調不調などで、6人は就労していない)

現状として、登録会員が十分に就労する量の仕事は確保されておりましたが、就労しているときの登録会員の方々は、明るい表情で生きがいを感じているようであり、「さわやか釧路」を設立して本当によかったと思っております。

今後の課題は、登録会員が希望する仕事の内容・仕事量の確保、そして、運営費をまかなうための、道・釧路市よりの助成金の確保であります。皆さんの協力をいただき、時間はかかるとは思いますが、少しずつ実現していきたいと思っております。

【さわやか釧路】

新しい世界

釧路地方腎友会 高橋 亮 三

私が、「さわやか釧路」のことを聞いたのは、ゴールデンウィークの一月前のことでした。病気退職をして五年、職業安定所や新聞の求人広告を見て、何度か面接もしてもらいましたが、人工透析の時間帯とかで、なかなか仕事につけませんでした。そんな時に、一緒に透析をしている、佐藤信洋氏から難病連と腎友会の共同で、自立センター事務所の設立の事を聞きました。私には、嬉しい話でした。ただ、肉体労働しかした事のない、私に出来るのだろうか、それが問題でしたが、考えてみれば、何でもやっておけば自分の肥やしになるのではと思いい、「さわやか釧路」の会員に入りました。そしてゴールデンウィーク明けの五月六日から、藤プリントに研修に行きました。研修期間中の仕事内容は、主に「帳合」といって、二・三枚の伝票を順番に重ねる仕事です。そのほかに、枚数の数え方を覚え、少し体をならすために一か月間、仕事をしました。六月二十二日から現在の事務所、「さわやか釧路」の方で仕事を始めました。もつと「さわやか釧路」の事を知って貰えば、仕事も、まだ多く来るのではないかと思えます。それを私は期待しています。

働ける喜び

北海道多発性硬化症友の会

細川 弥生

大げさなタイトルだと思う人がいるかもしれませんが、でも、私が「さわやか釧路」の登録員として、初めて仕事をした時に感じた気持ちは、この登録員なら誰もが感じたと思う。働きたいのに働けないという苦しさは、当事者でなければわからない。難病、という足かせのほかに、車椅子というやっかいなものを抱える私は、制限されることも多く、ずうっと悔しい思いをしてきた。病気が落ち着いていけば、働ける職種は限られたとしても、健康な人と変わらないのに、理解してもらえないもどかしさ。それを繰り返していくうちに、自分自身に能力がない様に感じ、さらに存在そのものが、否定されたようになってくる。私は、どちらかと云うと「のんびり屋」だから、真面目な人はもつと悩むに違いない。「さわやか釧路」の設立は、そんな悩みを吹き飛ばしてくれた。登録員、皆、何らかの病気を抱えているのだから、健康な人より仕事の能率は落ちるかも知れない。でも互いのマイナスポイントを補い合えば、必ずプラスに作用するはず。私たち登録員は、技術を磨き、努力したいと思えます。最後になりましたが、この様な場所を作ってくれた難病連・腎友会の皆さんに心より感謝します。

◇ これまでの主な活動内容・会議 ◇

平成 10 年 4 月 1 日 ~ 8 月 10 日

月 日	行 事 名	場 所	参 加 数
5 月 16 日 (土)	難病連総会 (札幌)	ホテルユニオン	釧 3 名 (全 100 名)
17 日 (日)	難病連全道支部長会議 (札幌)	難病センター	釧 3 名 (全 30 名)
6 月 3 日 (月)	特定疾患受給者証の発行 切り替えについて 市立病院ソーシャルワーカー	市立病院会議室	2 名
13 日 (土)	難病連釧路支部医療講演会 「難病対策の見直しは 今後どうなるのか、課題はなにか」	釧路市福祉会館	41 名
21 日 (日)	難病連・腎友会共同自立事業センター 「さわやか釧路」設立総会	釧路市 身障者センター	43 名
7 月 11 日 (土)	難病連理事会 (札幌) 「JPC 国会請願・特定疾患 自己負担導入他」	難病センター	釧 1 名
12 日 (日)	釧路市ふれあい広場	国際交流センター	12 名
17-18 日 (土・日)	霧フェス福祉バザー	国際交流センター	13 名
30 日 (木)	釧路市障害者施策協議会	福祉センター	1 名
8 月 1-2 日 (土・日)	第25回難病連全道集会	登別市	釧 20 名 (全 800 名)

◇ 部会の主な活動 ◇

月 日	主 催 者 ・ 内 容	場 所	参加数
6 月 6 日 (土)	てんかん協会 (ビデオ上映会・交流会)	釧路市福祉会館	13 名
6 日 (土)	パーキンソン友の会総会「介護保険の医療講演会」	釧路市福祉会館	19 名
24 日 (水)	北海道多発性硬化症友の会 釧路地区連絡会結成準備会及び医療講演会打ち合わせ	釧路市福祉会館	6 名

◇ 今後の予定 ◇ (平成 10 年 8 月 11 日 ~ 10 月 31 日)

月 日	主 催 者 ・ 内 容	場 所
8 月 22 日 (土)	肝炎友の会 「肝ガン検診会」	釧路市福祉会館
9 月 3 日 (木)	釧路保健所 「釧路地域保険医療福祉推進協議会」	キャスルホテル
5 日 (土)	多発性硬化症友の会 「医療講演会及び釧路地区連絡会結成会」	釧路市福祉会館
13 日 (日)	難病連釧路地区 7 支部合同レクリエーション	パークゴルフ (ヒルトップホテル) ノロッコ号乗車 (釧路駅前)
19 日 (土)	ALS (筋萎縮性側索硬化症) 患者・関係者の交流会	釧路市福祉会館
未 定	パーキンソン病友の会 医療講演会 (札幌市中村記念病院医師による)	未 定
10 月 17 日 (土)	釧路市健康まつり	釧路市国際交流センター
19 日 (月)	釧路市経済部 (要介護者浴場開放)	山花リフレ
10 月 (予定)	パーチェット病友の会釧路地区患者・関係者交流会	未 定

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆



☆☆北海道小鳩会釧路分会から

☆ ひろ ☆ 副分会長

☆ ばば ☆ 佐藤 治

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

北海道小鳩会は、会員約五百名のダウン症児・者を持つ親の会で、子供たちの幸福を求めて集い、未来に向かって活動している会です。広い北海道に会員が点在しているため、日常的な活動は、札幌、函館、北見、釧路、帯広、苫小牧の六分会に別れて活動しています。その中で、当釧路分会は、釧路・根室管内で四十家族を数え、総会・例会・レク・クリスマス会などで交流を深め、療育・就学・将来のことについての情報交換をしており、今年、九月五・六の両日に、ネイバル厚岸にて一泊研修として、歯科医の先生をお迎えして勉強会を行う予定です。また、インターネットのうえでも、当会のホームページを公開していますので、機会があったら是非御覧下さい。



「波の会」

日本てんかん協会北海道支部

道東分会代表 野沢 美奈子

『奮起しています』

(社)日本てんかん協会北海道支部道東分会は、今年

から正式に活動を始めたばかりで、知名度も会員数もまだまだという状態です。交流会・キャンプ等の活動を通じて、患者同士・会員同士の触れ合い、語り合いをし、医療講演会などを開き、患者・家族自ら病気についての理解を深め、正しい知識を広げていける様七人の役員で、「奮起」しています。道内で五万人、道東で約五千人はいると推定される患者数にも関わらず、会員数が少ないため、さみしい思いもするのですが、交流会に来てよかった、この会があつてよかつたと言われる様な、道東分会をつくりたいと思っています。



『総会と重力』について

パーキンソン病友の会

釧路ブロック 柏原 英郎

どの団体でも同じ現象のようで、「総会」という名の集まりに向かう人々の足にかかる重力は、1Gをはるかに越えて大きくなるのです。そりゃあそうですよねえ。人様の言うことをただじっと聞いて、時々、賛成！とばかり手を挙げるだけ。私は、会の為にここにいるんじゃない、自分の為に会に入っているんだ。ええ、当然のことです。

でもね、会を運営する側は、いつも、迷っているんで

す。皆んなにとつて、もつと役立つことはないのだろうか、このような運営で本当にいいのかつてね。自信がないから総会を開くんです。たぶん、皆んなで決めれば、コワくないって思うんです。きつと、次回も短時間で済ませますから、総会に出て下さいね。

『仲間の「和」をつくろう』

—— ベーチェット病患者の皆様へ ——

北海道ベーチェット病友の会

尾崎友子

皆様お体の調子は、いかがですか？今年の全道集會に久しぶりに参加して参りました。ベーチェット病部會の交流會も、全道各地から大勢の方々が集まり、最近のベーチェット病の治療法について報告や、厚生省研究班の総會に出席された方の報告等、それぞれの立場で色々と話されていました。

釧路でも今年は、是非一度皆さんとの交流會を持ちたいと願っていますので、是非皆様のご協力をお願い致します。

一人一人が、お互いに助け合い、お話し合いをしながら、情報交換の場を作り、「和」を広げていきたいと思ひます。保健婦さんや医師のアドバイスを頂きながら、



自分の生活の糧にしていきたいと考えています。近い内に、一度、準備會を開きたいと思ひますので、協力できる方は、是非お気軽にご連絡下さい。お待ちしております。

※釧路町睦三の五の二

尾崎友子
電話 三六一七六〇八番

(財)北海道難病連主催

羅臼地区難病医療

福祉相談会△の案内

(北海道委託業務)

- 九月 六日(日) 午前 九時より
- 羅臼町国民健康保険病院
- 申込 八月十日〜二十八日
- 神経内科・整形外・リハビリ
- 自己免疫(リウマチ・膠原病など)

釧路市健康まつり

- 十月 十七日(土) 午前 九時より
- 釧路市国際交流センター
- 保健婦さんによる健康相談、その他健康に関するプログラムとスタンプラリー・アトラクションなど、

