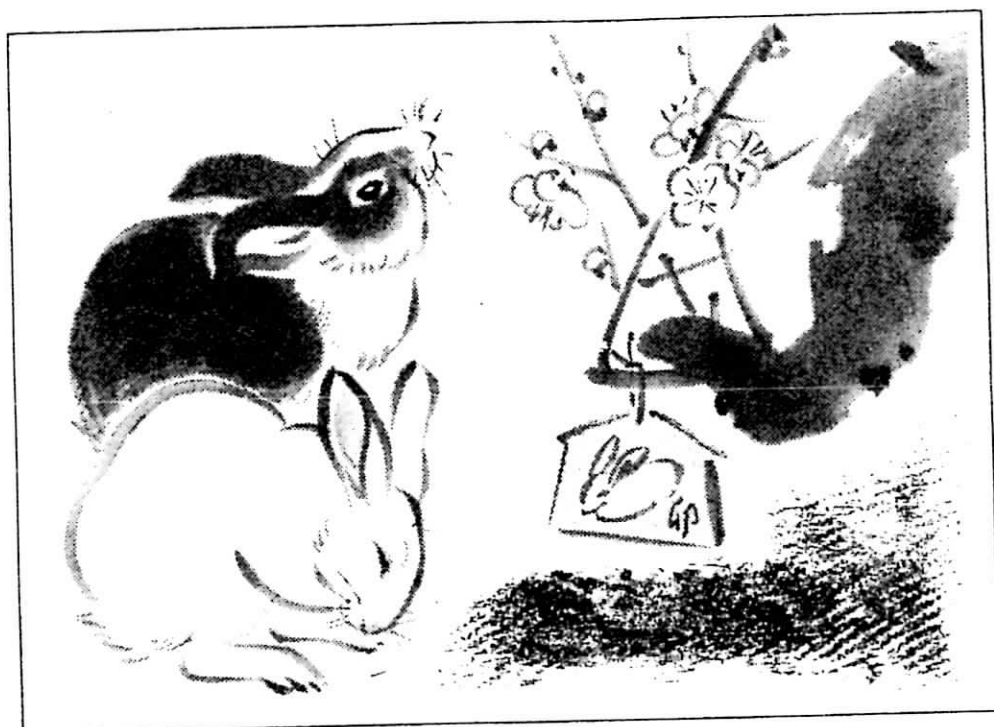


HSK

なんれんくしろ

昭和48年1月13日 郵便物認可
 HSK通巻第322号
 発行 平成11年1月19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)
 編集発行 財団法人 北海道難病連綿路支部
 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

第25号



目次	
特定疾患医療受給者証の申請について	渡部 小夜子 2
新年交流会のお知らせ	佐藤 信洋 3
高知大会報告	小栗 恒穂 4
厚岸・浜中支部20周年に参加して	青田 典子 5
釧根ひまわり会から	諸橋 国明 5
『ひろば』	6
北海道新聞記事から『難病患者の団体続々設立』	岩崎 洋子 7
	上村 直子
主な活動と報告・計画	8
加盟団体名簿	9

特定疾患医療 受給者証申請について

副支部長 渡部 小夜子

今年も申請（継続）の時期となりましたが、国の医療制度の様々な改変により、様式・方法等も、例年とは異なります。現在、釧路保健所の方で継続申請に該当する患者に対して「交付申請書」を郵送する作業をすすめております。

皆様のお手もとには、1月下旬～2月上旬頃には着くとのこと、到着次第、申請の手続きをすみやかにすすめましょう。

尚、下記のような留意点について、釧路保健所予防係より届いておりますので、ご理解下さいます様お願い致します。

1、個人調査票について

現在50疾患（国 43・道 7）で使用中の新規及び継続申請時の個人調査票は、平成11年 1月 1日から「臨床調査個人票」（道の単独疾患含む）に様式が変更されました。

2、継続交付申請について

平成11年度以降3年度ごとに「臨床調査個人票」の添付が必要となります。「臨床調査個人票」の提出年度は、平成11年・14年・17年など3年度ごとに限って添付することになりました。なお、平成11年度（平成11年 4月から有効の医療受給者証に係る継続申請含む）の継続申請は必ず「臨床調査個人票」での申請となります。

3、中間年度の申請について

継続の場合、「臨床調査個人票」提出年度以外の中間年度においては「特定疾患病状報告書」の添付が必要となります。（劇症肝炎、重症急性肝炎を除く）

「特定疾患病状報告書」提出年度は、平成12年・13年・15年・16年など中間年度に限って添付することになります。

4、「臨床調査個人票」の取扱い

平成11年度以降、「臨床調査個人票」提出年度に添付された臨床調査個人票は、厚生省の特定疾患調査研究班に送付されます。（但し、新規は毎年送付）

5、同意書について

平成11年 4月 1日以降に提出される新規又は継続申請の際の臨床調査個人票は研究班に送付され、疾患研究のための基礎資料として使用されることについての同意書（任意）が必要となります。なお、同意書がなくても、新規及び継続申請の審査に影響はありませんが、本事業が治療研究事業であることから同意が得られるよう周知して下さるようお願いいたします。



新年交流会のお知らせ

釧路支部長 佐藤 信 洋

明けまして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でしょうか。

さて、患者・障害者などにとっては、大変厳しい状況の、国の政策の改革が続いています。1999年は、どのような展開になっていくのか目を離せません。福祉行政がこれ以上後退する事のないよう共に力を合わせ、明るい明日を目指し、すすんでいきましょう。

「新年交流会」を、下記の通り行います。普段、仲々話をする事のない患者同士の話し合いと交流の場です。

体調を整えて、是非ご出席下さいますようお願いしております。

記

*日 時 平成11年2月6日(土) 正午12時

*場 所 釧路市厚生年金福祉会館3階小ホール

*参加費 2,000円 (お一人様)

*内 容 ・ヴァイオリン演奏(友情出演)

菅野 絹子 さま

—— 菅野ヴァイオリン教室主宰 ——

・お楽しみゲーム他、盛り沢山

◇参加される方は、各部会代表者に申し込んで下さい。

◇部会代表者は、1月30日までに出席者をまとめて、

【小栗副支部長(TEL24-3324)】に連絡して下さい。

◇尚、部会のない方は、

【佐藤支部長(さわやか釧路)TEL25-2012番】に

1月30日までに、直接申し込んで下さい。

全国患者・家族集会 in 高知 98大会に参加して



北海道難病連釧路支部
副支部長 小 栗 恒 穂

平成10年11月13日 AM 11時40分、白い大地から、緑の自然豊かな高知空港へ着陸。二時間位で寒い所から暖かい高知へ。

高知の気温は17度位で、釧路人には暑くて暑くて、コートはロッカーへ真っ直ぐ。窓から見る光景は、緑いっぱいの田畑が広がり、沿道にはコスモスが、花びらを一杯に咲かせている。

この季節の気候は、「北海道の人には適しているのだろうか?」と、そんな思いに駆られる。

全国大会の空き時間を利用して、龍馬に出会えそうな土佐の街を見て廻った。「はりまや橋」「日曜市」「四万十川」「竜泉洞」。そして、高知市中央の小高い山の上にそびえ立つ高知城。山内一豊が、約10年の歳月をかけて築いた、全国でも数少ない古城の一つであると言う。

14日(日)高知新聞文化ホールで、全国患者・家族の高知集会が開催された。全国から約310名の参加者でいっぱいになる。来賓の橋本高知県知事、松尾高知市長の挨拶のあと、坂本龍馬記念館館長の小椋克己さんの、龍馬雑学『龍馬は考えた。いま、何がだいじか』と題する講演が行われた。小椋さんは、元朝日TVのニュースキャスターとして活躍された人で、話術も優れ大変面白く、アッと云う間の時間であった。

分科会は、四分科会に別れて行われた。「☆医療保険制度改悪に反対して、☆難病問題と地域の保険医療、☆難病センターの機能と役割、☆小児難病患者の医療と教育、」と云うテーマである。

その後、三翠園ホテルで交流懇談会が開かれ、約250名の参加者であった。「ごじゃんと うまいものが どっさりあるぜよ」各テーブルには、北海道の料理にはない、皿鉢料理を始め、郷土色豊かな料理がテーブルいっぱい溢れている。また、酒国土佐と云われるだけあって、約200銘柄の地酒があるとのことで、時間が立つのを忘れてしまった。

はし拳ゲームや楽しい抽選会が行われ、(当たれば海外研修をペアでご招待とのこと)どなたに当たったのかなあー?

また、北海道の「YOSAKOIソーラン祭り」の発祥地と云われる高知、さすが「よさこい鳴門踊り」は会場の人達と一緒に、サンバのリズムと共に鳴子の音が会場いっぱいに響きわたった。

15日は前日と同じ会場で全体集会と各分科会の報告が行われ、国は、医療・高齢者・介護・年金・各保険制度を再三改悪した。「なぜ老人や病人からお金を取るのか」「同じ難病患者に差をつけるのか」「難病患者は、受診回数を減らしたくても減らせない」などの報告があり、難病患者の切実な叫びが述べられたのである。「福祉の充実」と云われているが、難病患者の現状をまったく考えていない。まさに「金の切れ目が命の切れ目」と云わんばかりである。最後に集会アピールを採択し、二日間の日程は終わった。高知県難病連、各参加者の皆さんに、あらためてご苦労様と感謝を申し上げ、報告に代えさせていただきます。(おわり)

厚岸・浜中支部設立二十周年

記今心行事に参加して

事務局長 青田典子

十月二十五日(日)雨の中、支部役員七名と共に厚岸で行われた、二十周年記念行事に参加してきました。

厚岸への往復の車中では、日頃忙しく動いている役員さん達の情報交換の場となり、記念行事もさることながら、支部役員の親睦を深めてきたような気がします。

行事の中心に『高齢者・障害者と共に暮らす「まちづくり」』と云うパネルディスカッションで、さまざま人間が共に社会の中で豊かに生活していく為に、厚岸町は、どのように町づくりをして行こうとしているのか、興味深く聞いてきました。

難病を抱えた患者自身が中心の会で、二十年間活動し続けると云うことは、地域の皆さんの理解と協力があつたからだと思えます。厚岸・浜中支部を支えて来た、初代支部長の小柳さん、現支部長の田宮さん他、役員 皆さん本当にご苦労様でした。



釧根ひまわり△云から

日本オストミー協会北海道支部

釧路分会 諸橋国明

四月十一日(土)釧路市福祉会館において、平成十年度「釧根ひまわり会」第十四回総会が開かれました。

出席者は少なかったが、難病連釧路支部より佐藤信洋様と小栗恒穂様が出席され、佐藤支部長より励ましのお言葉を頂き、会員一同心強く年度の出発をしました。

例会は、野遊会・クリスマス会の年間行事と、正月を除いて毎月第一土曜日に実施しております。

例会でのアンケート結果をみると、日々の生活の中で洗腸されている方が、自然派を上回っているのでは?、と思われます。

野遊会・クリスマス会は、それぞれ時期が違い、また野外と屋内の行事になりますが、病気を感ぜさせないほど、会員は楽しそうに過ごしております。

オストミー北海道支部主催 『社会生活適応訓練講習会』では、講師に釧路労災病院 佐々木先生・河野先生のスライドを交えたお話に、手術して二か月と云う患者さんも、洗腸についての疑問を解かれて帰られました。これからも、交流・学習会を続けて参ります。

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆ A L S 友の会
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆ ひろ
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆ どの交わりの
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆ 中にある
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆ ば

岩崎洋子

平成十年九月十九日 釧路福祉会館に於いて、道東では初めての交流会が開かれました。

筋萎縮性側索硬化症（ALS）の、家族・遺族など、三十五人程が参加し、道・友の会々長の吉岡雅志さんの父 守さんと、事務局の三浦さん等が、札幌から出席され、切実な問題や悩みが話し合われました。

また、労災病院神経内科 田島部長様が、スライドで病気の説明をし、「生きる希望を捨てず、リハビリなどに取り組んで欲しい」と強調されておりました。

ALSと云う病気は、「難病の中の難病」と云われておりますようで、リウマチもそうですが、本人は勿論、家族も大変辛い状況になると云うことでした。

どのような形であれ、支援を続けて行かなければならない、患者会の一つであることを強く知らされました。

難病連釧路支部としても、会員一人一人が、加盟している他の部会のことにも、思いを馳せることは大切なことだと思いますし、そのことが、難病連の大きな役割ではないかと考えさせられた一日でした。

膠原病友の会

交流流・相談会に

参加して

上村直子

益々、寒さが厳しくなる中、新しい年を迎え、皆さんいかがお過ごしですか、？

私は、昨年の七月に友の会に入ったばかりで、十一月七日に行われた。交流・相談会にも初めて参加させて頂きました。

時間は、午後一時三十分からと云うことで、皆さんと遅めの昼食をとり、その後自己紹介をしました。

皆さんも、やはり長い間、病気と付き合っているんだなあと実感しました。

私は、人見知りをする方なので、皆さんとは、余りお話が出来なかつたけれど、明るい方達ばかりで、私の緊張もほぐれました。

皆さんの体の状態などを聞き、私も勉強になり良かったと思っております。

何より、保健婦さんが若くて、綺麗な方だったのには一番ビックリしました。

これからも、また、交流の場に参加したいと思っておりますので、まだまだ勉強不足の私ですが、宜しくお願ひ申し上げます。

難病患者の団体続々設立

原因不明で治療法が確立されていない難病の患者団体の設立が、釧路・根室管内で、相次いでいる。過去三年間で四団体が設立され、今月中旬にもさらに一団体が発足した。八月から難病患者の医療費の一部自己負担が導入されるなど、患者を取り巻く状況が厳しさを増す中、同じ病気を抱える患者同士の交流や情報交換の場として重要性が増している。

道腎臓（じんぞう）病患者連絡協議会釧路地方腎友会の発足を皮切りに、これまでに十三団体の支部が結成。

環境厳しく 団結

交流や情報交換重要に

道道支部道東分会、全国パーキンソン病友の会道支部釧路ブロック、全国筋無力症友の会道支部釧路地区連絡会の三支部が相次いで結成され、今年九月にも道多発性硬化症友の会釧路地区連絡会が発足している。この十四日には道バーチェット病友の会釧路地区連絡会の

結成大会が開かれた。

患者団体は交流会や医療講演会の開催、会報発行などを通して同じ病気を抱える患者同士が不安や悩みを語り合ったり、病気の情報交換を通して励まし合うのが狙いだ。

腎臓病を患い、十一年前から人工透析を続ける道難病連釧路支部の佐藤

担してきたが、医療費抑

制を理由に、国が五月から、道が八月から医療費の一部自己負担を導入。

佐藤支部長は「一部自己負担の導入などにより難病患者を取り巻く環境は厳しくなる一方」としており、「自己負担をこれ以上重くさせないよう患者同士が手を携えて、声を上げていかなければならない」と、団体相互の交流の必要性を強調している。

福祉・健康

同支部は今年六月、釧路地方腎友会と共同で難病患者のための共同作業所「さわやか釧路」を開

話す。

設するなど、難病患者を支える取り組みも強化している。



平成10年11月16日付
北海道新聞・釧路・夕刊

◇ これまでの主な活動内容・会議 ◇
平成10年 8月11日～12月31日

月 日	行 事 名	場 所	参加数
8月 30日 (日)	自立事業センター 「さわやか釧路」第一回役員会	さわやか釧路事務所	10名
9月 3日 (木)	釧路保健所「釧路地域保健 医療福祉推進協議会」	釧路キャッスルH	1名 (38名)
5日 (土)	多発性硬化症友の会 医療講演会及び釧根地区 連絡会結成集会	釧路市福祉会館	43名
6日 (日)	難病連本部「難病集団無料検診」	羅 白 町	20名
13日 (日)	難病連釧根地区合同 レクリエーション	ヒルトップH (パークビル7) 釧路駅 (ノック号)	77名
19日 (土)	A L S (筋萎縮性側索硬化症) 釧路地区交流会	釧路市福祉会館	35名
10月 17日 (土)	釧路市健康まつり 「難病相談会・署名活動」	釧路市国際交流センター	8名
24日 (土)	パーキンソン病医療講演会	釧路プリンスH	56名
11月 14日 (土)	ベーチェット病医療講演会 及び釧根支部結成集会	釧路市福祉会館	29名
15日 (日)	日本患者家族団体協議会(JPC) 患者・家族の会 in 高知	高 知 市	釧 1名

◇ 部会の主な活動 ◇

月 日	主 催 者・内 容	場 所	参加数
8月 22日 (土)	肝炎友の会 「肝ガン検診会」	釧路市福祉会館	99名
13日 (日)	釧路地方腎友会「全国一斉腎臓 提供登録キャンペーン」	釧路サティー	20名
10月 3日 (土)	パージャー病友の会定期総会	釧路市福祉会館	6名
11月 7日 (土)	膠原病友の会釧路地区交流会	釧路市福祉会館	15名
15日 (日)	釧路地方腎友会 定期会合及び介護保険講演会	釧路市身障者センター	50名

◇ 今後の予定 ◇ 平成11年1月1日～3月31日

予 定 月 日	主 催 者・内 容	場 所
1月 30日 (土) 31日 (日)	難病連釧根地区役員研修会	白糠町 ホテル松屋
2月 6日 (土)	難病連釧路支部新年交流会	釧路市福祉会館
3月 20日 (土) 21日 (日)	難病連本部 「経理指導・実務担当者会議」	北海道難病センター (札幌市)

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。

北海道難病連銚路支部

(平成10年10月1日現在)

【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銚路地方腎友会	腎 臓 病	鈴木 安男	
北海道肝炎友の会銚路支部	肝 炎	小栗 恒穂	
日本リウマチ友の会北海道支部銚路連絡会	リ ウ マ チ	今野 悦夫	
全国膠原病友の会北海道支部銚路地区連絡会	膠 原 病	渡部小夜子	
北海道バージャー病友の会銚路支部	バージャー病	石井 彰	
北海道小鳩会銚路地区連絡会	ダウン症候群	阿部 宏幸	
北海道橋本病友の会銚路地区連絡会	橋 本 病	内山田貴子	
日本オストミー協会北海道支部銚路分会	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銚路ブロック	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銚路地区連絡会	筋 無 力 症	南澤 道男	
北海道ベーチェット病友の会銚路支部	ベーチェット病	遠藤 源治	
全国二分脊椎症児(者)を守る会銚路地区連絡会	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	野澤美奈子	
北海道多発性硬化症友の会銚路地区連絡会	多発性硬化症	細川 弥生	
<p>*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 *胆道閉鎖症の子供を守る会 *プラタナスの会(ブラダ・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>北海道難病連銚路支部 支部長 佐 藤 信 洋 ☎(0154)25-2012 (FAX)</p>			

