

元気が出る

なんれん くしろ

KUSIRO

HSK

開催準備版



昭和48年1月13日 第3種郵便物認可
HSK 通巻第326号

発行 平成11年5月25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 北海道難病連剣路支部
発行 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

No.26

遊歩

「日本一周激励マラソン」

難病連釧路支部事務局長

渡部 小夜子

表紙のイラストをもう一度、注目
いただきたい。

「難病患者が日本一周マラソン？」、ノー、患者が走るわけではない。

ランナーは、澤本和雄さん、グラフィックデザイナー、マラソンが趣味。難病連のポスター、パンフレット制作を手がけて二〇年、お馴染みのウサギのポスターデザインはもちろん澤本さん。

北海道から沖縄まで四七都道府県を走り、各都道府県庁知事への面会、集会など、難病対策の拡充を要望する、いわばJPC（日本患者・家族団体協議会）の総力を挙げての一大キャンペーン事業である。

残念ながら道東地方はコースに入っていないので、道ばたで旗を振って

力一杯応援などということとはできない。私達のために走ってくれる澤本さんへの応援、それは頑張っていること、そして資金づくりのための「応援グッズ」を買うこと。澤本さんデザイングッズは、Tシャツ、携帯電話用ストラップ、絵はがきセット、マグネットクリップ等々。

七月二五日熱いエールと共に澤本さんは宗谷岬をスタートする。

● 応援グッズ申込先

北海道難病連釧路支部

釧路市松浦町九の二〇

「さわやか釧路」内

巻頭言「日本一周激励マラソン」	1
特集 / インタビュー	2
新年度にあたり	3
イベント情報	4
只今営業中!!～「さわやか釧路」	5
通院介護支援センター「さわやか通院介護」の設立について	6
1998年度（平成10年度）釧路支部活動報告書	7
1998年度（平成10年度）釧路支部決算報告書	8
1999年度（平成11年度）釧路支部事業・行事計画書	9
1999年度（平成11年度）釧路支部会計予算書	10
法人第10期釧路支部役員名簿	11
なんれんくしろ編集スタッフ紹介	12

特集 / インタビュー

～「難病連に入って良かったことは？」～

特に部会にの人たちと横のつながりが持てて、病気のこと、将来のことなど話を聞けてとても参考になる。

(Y. I 39歳)

病気を通して、いろんな人と出会えたこと。
良い方達ばかりで、とっても居心地がよい。

(Y. I 60歳)

病気のことについて、良く分かったこと。
同病の方のお話を聞いて、とても参考になること。

(N. A 41歳)

たくさん病気を抱え、一人で落ち込むことが多いが、みんなの話を聞いてると、教えられたり、励みになります。

(H. I 73歳)

まず、外にでる機会が多くなったこと。難病連のレクはどこも安心して参加できるので嬉しい。
また、病気の情報以外にもいろいろ勉強になることが多い。

(Y. H 26歳)

いろんな人に出会えたこと。
また、会の中で役割を頂き、自分自身の自信になった。

(K. K 59歳)

本部の方のお世話で病院を紹介してもらい、本当の病名が判明したこと。

(H. H 41歳)

新年度にあたり

釧路支部長 佐藤信洋

寒い釧路も、ようやく外で活動できる季節になりました。各部会会員のみなさまの体調はいかがでしょうか、ご自愛下さい。

釧路・根室地域には、特定疾患として認定されている国43疾患・道7疾患の難病患者は約5,000人おります。

釧路支部の平成10年度の活動の第一は、北海道は広く、そして患者会も札幌が中心となつていことから、患者数の少ない難病では、同じ難病の患者・家族同士の交流の場が釧路地域ではなかなかないことから、医療講演会を開催し、それをきっかけに、釧路・根室地域の患者・家族が集まれる機会（地区連絡会）をつくることを目標にしました。同じ難病の会員同士が話し合いの場を持つと言うことは、お互いに理解し合い、とても有意義なことであり、今後引き続き、力を入れていく予定です。

活動の第二は、働く意欲があるにもかかわらず、就労することが困難な釧

路管内の難病患者・障害者に対して、就労の場を提供することを目的に、釧路地方腎友会と共同で「自立事業センターさわやか釧路」を設立したことです。今年4月よりは、北海道・釧路市より共同作業所と認められ、運営費の助成をいただけることになりました。設立にあたっては、道、釧路市をはじめ皆様方の暖かいご支援ご協力のおかげであり、本当に深く深く、感謝を申し上げます。

今年度は、昨年に引き続き、地域支部組織のない各部会の地域支部の結成（後縦靱帯骨化症友の会）、難病連釧路支部結成20年記念事業の実施、そして「自立事業センターさわやか釧路」の充実などを活動目標として頑張りたいと思います。

そして、今後はさらに2000年4月より導入が予定されている、医療制度の大幅改正によりさらに難病対策が後退の局面にあります。私たちの厳しい環境に対して、署名活動、募金活動、国会請願などに、難病連と各部会との更なる連携を深め、声を上げて行きたいと思えます。協力をよろしくお願いいたします。

ちょっとだけ、支部長に聞いてみました。

- Q1. 何の部会？ — 釧路地方腎友会
Q2. 支部長になって何年目？ — 5年目
Q3. 自分の性格は？ — 楽観主義と悲観主義が同居しているよう。
Q4. 100万円あったらどうしますか？ — 旅行かなあ？
Q5. 釧路の良いところは？ — 夏、街全体にクーラーが効いて涼しいよね。それと自然！！

イベント情報

釧路市ふれあい広場

日時：平成11年6月26日（土）～27日（日）

場所：釧路市国際交流センター

障害を持つ方々、ボランティア、福祉関係者等と一緒に作り上げるふれあいの広場です。私達は、コーヒー、ジュースの模擬店をやります。

財源確保の為に会員の皆様のご協力・お手伝いなどが必要となりますので、よろしくお祈りします。

KUSIRO 霧フェスティバル

難病連釧路支部のテントでは、今年も『福祉バザーを』出店!!

日時：平成11年7月16日（金）、17日（土）、18日（日）

場所：釧路市国際交流センター

●『福祉バザー』出店日は17日（土）、18日（日）9時～16時位まで
～ お気軽にご来店下さい(^_^)v ~

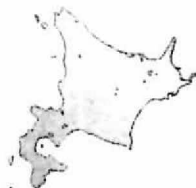


バザーの品々のご協力をお願いします

家庭での不要品、衣料品、本、おもちゃ等々、何でも結構です。

*お問い合わせは・・・『さわやか釧路』25-2012

又は各部会幹事さんまで



全道集会のご案内 ～全道の仲間大集合～

日時：平成11年8月1日（日）、於ける札幌。

詳細はまだ不明ですが、参加希望の方は各部会幹事、または、「さわやか釧路」までお問い合わせ下さい。

□ ゴス腹話術研究会全国大会

日時：平成11年7月21日（水） 午後7時～

場所：全日空ホテル 3階

協力券問い合わせ先 橋本秀子さん（筋無力症友の会幹事）

電話 まで



◎ボランティアで腹話術の公演活動を行っているロゴス腹話術研究会の全国大会が釧路で開かれます。お腹の底から笑ってみませんか！

只今営業中！！

さわやか釧路



4月1日から小規模作業所の認可を受け、新たなスタートを切った北海道難病連釧路支部・釧路地方腎友会共同 自立作業センター『さわやか釧路』では、佐藤支部長が同センターの所長を務め、五十嵐信康（道腎協）、上村直子（膠原病友の会）の両事務局主任を中心に、月曜日から金曜日の9時から16時までの安定した営業体制を整えることができました。

今年度から新たに2名の登録会員を迎え、14名が登録会員となっています。現時点での作業内容は、昨年同様、藤プリントからの丁合、製本、ほうれん作業、パソコンによるデータ入力、会報等の作成、印刷物（名刺、各種ハガキ、封筒、伝票、チラシ、ポスターなど）の営業も主な業務です。

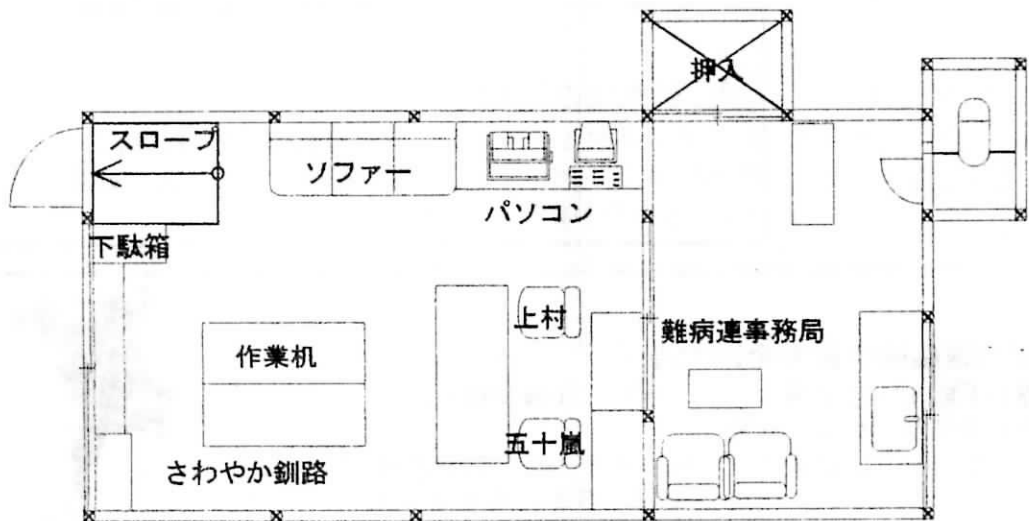
また、今年からは配達業務の代行や人材派遣も行っており、今後の業務拡大に希望も持てるようになりました。

しかしながら、安定した仕事量はまだまだ少なく、課題も山積みですが、登録会員は毎日笑顔で元気に頑張っています。

今後は、業務の拡大と共に、地域に貢献する作業所を目標に、松浦公園の週1回の清掃作業など公共の福祉にも力を入れていきたいと考えています。

難病連釧路支部事務局も同センター内にありますので、近くまでお寄りの際には、気軽に遊びに来て下さい。

『さわやか釧路』
釧路市松浦町9-20



通院介護支援センター「さわやか通院介護」

の設立について

釧路支部長 佐藤 信洋

釧路地方腎友会の全国組織の全国腎臓病協議会には、全国各地の会員（透析患者）より通院の回数が、1ヶ月26回（片道1回として）と非常に多いことから、送迎の希望が非常に多く寄せられており、現在、全国の10カ所程度で平成8年より通院介護支援センターが設立運営されています。

釧路地方でも、釧路地方腎友会会員より同センターの設立要望が多く、同会で検討されてきましたが、同会だけでは対応が難しいため、「さわやか釧路」事務所を活用し、難病連と共同でとの依頼を受けました。

今後、通院介護につきましては、透析患者だけではなく、難病連各部会会員まで広げて、設立することと致しました。

現在、送迎を希望する「登録会員」、そして送迎してくれる「ボランティア会員」を募集している状況で、6月1日より稼働する予定です。

問題は、登録会員の希望者は、3月集計のアンケート（腎友会実施）では、30名程度おりましたが、ボランティア会員はその希望に100%応えるだけ、人数がそろわないということです。北海道新聞社、釧路新聞にお願いし、新聞にボランティア募集の記事を掲載して頂きましたが、まだまだ不十分です。

ボランティア会員には、一般の方の他、元気な部会会員（患者）、同家族、医療スタッフを予定しております。是非応募して下さい。

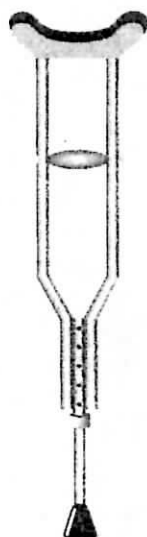
具体的な実施方法は、ボランティア会員の数により、登録会員について、その緊急度・必要性を検討して、対応できる人より実施していくことになると思います。



設置主体は難病連・腎友会共同通院介護支援センター「さわやか通院介護」運営委員会（代表 上田弘氏）で、実施主体は、事務局を「さわやか釧路」に置き、スタッフは私と五十嵐信康氏（さわやか釧路職員－腎友会会員）を中心にさわやか釧路の職員・登録会員があたることとなります。

今後、このセンターの運営が軌道に乗りますよう、皆様の協力をよろしくお願いいたします。

又、難病連釧路支部役員・各部会会員の皆様への内容説明が遅くなりましたことを、お詫び申し上げます。



釧路支部活動報告書

期間/1998年4月 1日 ~ 1999年3月31日

活動内容	月日	会場	参加人員	備考
1. 会議(役員会)				
第1回 運営委員会	4月11日	福祉会館	17名	
第2回 運営委員会	5月 9日	福祉会館	18名	
第3回 運営委員会	5月21日	身障者センター	18名	
第1回 幹事会	6月13日	福祉会館	10名	
第2回 幹事会	7月 4日	福祉会館	9名	
第4回 運営委員会	7月16日	身障者センター	12名	
第5回 運営委員会	8月25日	身障者センター	15名	
第3回 幹事会	9月 8日	さわやか釧路	4名	
第4回 幹事会	10月13日	さわやか釧路	10名	
第5回 幹事会	12月12日	福祉会館	7名	
第6回 運営委員会	1月19日	身障者センター	10名	
2. 諸活動(講演会・研修会・その他)				
釧路支部地区集会・医療講演会 『「難病患者対策の見直し」について』医療ソーシャルワーカー 磯貝 久氏	6月13日	福祉会館	25名	
自立事業センターさわやか釧路設立総会	6月21日	身障者センター	40名	
釧路市ふれあい広場	7月12日	国際交流センター	12名	
霧フェスティバル福祉バザー	7月18・19日	国際交流センター	22名	
難病患者・障害者と家族の全道集会	8月 1・2日	登別市	20名	
肝炎友の会肝臓検診	8月22日	福祉会館	99名	
多発性硬化症医療講演会及び 釧根地区連絡会結成集会 《講師》労災病院 神経内科 田島 医師	9月 5日	福祉会館	43名	
道東7支部合同レクリエーション	9月13日	釧路市	75名	
ALS(筋萎縮側索硬化症) 友の会交流会	9月19日	福祉会館	30名	
釧路市健康まつり(難病相談)	10月15日	国際交流センター	5名	署名募金
パーキンソン病医療講演会 《講師》中村記念病院 脳神経外科 高梨 正美 先生	10月24日	プリンスホテル	56名	
厚岸・浜中支部設立20周年	10月25日	厚岸町	8名	
ベテラント病交流会及び 釧根支部結成集会	11月14日	福祉会館	27名	
JPC全国交流集会	11月14・15日	高知県	1名	
道東地区支部役員研修会	1月30日	白糠町	12名	
釧路支部新年交流会	2月 7日	福祉会館	37名	
3. 機関紙・ニュース発行				
				発行部数
機関紙 「なんれんくしろ」	5月21日	身障者センター	18名	800部
機関紙 「なんれんくしろ」	8月25日	身障者センター	15名	850部
機関紙 「なんれんくしろ」	1月19日	身障者センター	10名	850部
4. 相談活動				
	相談件数	5. その他		
電 話	26件	1) 釧路市への要望書提出(助成金増額の み実施)		
手 紙	2件	2) 協力会員の拡大(機関誌にPR)		
来 訪	2件			
訪 問	0件			

釧路支部決算報告書

期間/1998年4月 1日 ~ 1999年3月31日

■収入の部

科 目	98年度予算	98年度決算	摘 要
支部運営補助金	201,000	206,000	道難病連補助金
市町村補助金	195,000	195,000	釧路市・釧路町より
その他の補助金	0	0	
参加費	120,000	259,690	支部研修・合同レク(釧路市)・新年会
寄付金	50,000	23,480	
協力会還元金	60,000	101,250	道難病連協力会
募金箱還元金	10,000	0	道難病連募金箱
署名募金還元金	10,000	7,560	JPC国会請願署名募金
販売事業	55,000	54,368	ふれあい広場
その他の事業	70,000	115,670	霧フェス福祉バザー
受取利息	200	177	
雑収入	0	0	
難病連事業参加助成金	80,000	77,440	本部会議費
積立金取崩	0	0	
前期繰越金	14,014	14,014	
収入合計	865,214	1,054,649	

■支出の部

科 目	98年度予算	98年度決算	摘 要
会議費	154,000	154,232	
支部役員会	70,000	75,492	交通費他
本部会議費	80,000	78,740	本部会議2回
その他会議費	4,000	0	
事業費	617,070	781,111	
地区集会費	60,000	13,550	
全道集会	100,000	139,151	登別18名他
医療講演会	60,000	0	
検診相談会	5,000	2,500	健康まつり交通費
機関紙・誌費	70,000	67,430	なんれんくしろ 3回発行
研修会	100,000	113,023	道東地区支部役員研修(白糠)
レク・交流会費	150,000	303,277	合同レク(釧路)・新年会
地域部会援助費	40,000	45,000	9部会×5,000
相談員補助活動費	0	0	
負担金・分担金	20,000	54,995	厚岸・浜中支部20周年他
負担金・分担金	10,000	10,000	JPC国会請願
HSK負担金	2,070	2,185	なんれんくしろ
さわやか助成金		30,000	
維持運営費	92,000	106,857	
事務局費	12,000	12,000	12ヶ月×1,000
事務消耗品	20,000	22,751	コピー機・インク他
通信費	60,000	72,106	電話料(12ヶ月)他
交通費	0	0	
資料費	0	0	
雑費	0	0	
積立金支出		0	
予備費	2,144	0	
次期繰越金	0	12,449	
支出合計	865,214	1,054,649	

財団法人 北海道難病連
1999年度（平成11年度）
釧路支部事業・行事計画書

期間／1999年4月 1日 ～ 2000年3月31日

予定月日	行事計画・行事名	会場	予定参加者数	備考
4月10日	釧路支部地区集会	福祉会館	30名	
5月29・30日	膠原病北海道支部総会・医療講演会	キャッスルホテル	100名	
6月下旬	99釧路市ふれあい広場	国際交流センター	15名	
7月下旬	第15回くしろ霧フェス福祉バザー	〃	15名	
7月31日・8月1日	難病患者・障害者と家族の全道集会	札幌市	20名	
9月中旬	合同レク（道東支部患者懇親会）	標茶・弟子屈支部	20名	
10月上旬	釧路市健康まつり（難病相談）	国際交流センター	10名	
〃	署名・募金活動	〃	10名	
10月中旬	釧路支部設立20周年記念事業	未定	100名	
10月下旬	後靭帯骨化症医療講演会	〃	50名	
1月下旬	道東地区支部役員研修会	釧路支部	20名	
2月上旬	釧路支部新年交流会	未定	40名	
4月10日	釧路支部 第1回運営委員会	福祉会館	39名	
5月	釧路支部 第1回幹事会	身障者センター 又は福祉会館	14名	
6月	釧路支部 第2回幹事会	〃	14名	
7月	釧路支部 第2回運営委員会	〃	39名	
8月	釧路支部 第3回幹事会	〃	14名	
9月	釧路支部 第4回幹事会	〃	14名	
10月	釧路支部 第5回幹事会	〃	14名	
11月	釧路支部 第6回幹事会	〃	14名	
1月	釧路支部 第7回幹事会	〃	14名	
3月	釧路支部 第1回三役会	〃	5名	
5月	釧路支部機関紙（なんれんくしろ）の発行	身障者センター		850部
9月	〃	〃		850部
1月	〃	〃		850部
1) 釧路市・釧路町・鶴居村への要望書提出				
2) 各部会会員・協力会会員の拡大				
3) 募金箱の設置（各部会毎1個）				

釧路支部会計予算書

期間/1999年4月 1日 ~ 2000年3月31日

■収入の部

科 目	98年度決算	99年度予算	摘 要
支部運営補助金	206,000	206,000	道難病連補助金
市町村補助金	195,000	190,000	釧路市・釧路町より
その他の補助金	0	0	
参加費	259,690	230,000	支部研修・合同レク(釧路市)・新年会
寄付金	23,480	50,000	
協力会還元金	101,250	100,000	道難病連協力会
募金箱還元金	0	10,000	道難病連募金箱
署名募金還元金	7,560	10,000	JPC国会請願署名募金
販売事業	54,368	55,000	ふれあい広場
その他の事業	115,670	70,000	霧フェス福祉バザー
受取利息	177	200	
雑収入	0	0	
難病連事業参加助成金	77,440	80,000	本部会議費
積立金取崩	0	0	
前期繰越金	14,014	12,449	
収入合計	1,054,649	1,013,649	

■支出の部

科 目	98年度決算	99年度予算	摘 要
会議費	154,232	154,000	
支部役員会	75,492	70,000	
本部会議費	78,740	80,000	
その他会議費	0	4,000	
事業費	781,111	749,185	
地区集會費	13,550	30,000	交通費他
全道集會	139,151	150,000	本部会議2回
医療講演会	0	30,000	
検診相談会	2,500	5,000	
機関紙・誌費	67,430	80,000	なんれんくしろ 年3回発行
研修会	113,023	130,000	道東地区支部役員研修(釧路)
レク・交流会費	303,277	150,000	合同レク(標茶)・新年会
地域部会援助費	45,000	70,000	14部会×5,000円
相談員補助	0	12,000	
活動費	54,995	80,000	各種行事
負担金・分担金	10,000	10,000	国会請願
HSK負担金	2,185	2,185	なんれんくしろ
さわやか助成金	30,000	0	
維持運営費	106,857	110,464	
事務局費	12,000	12,000	事務所管理12ヶ月×1,000
事務消耗品	22,751	20,000	
通信費	72,106	60,000	電話料他
交通費	0	0	
資料費	0	10,000	
雑費	0	8,464	
積立金支出	0	0	
予備費	0	0	
次期繰越金	12,449	0	
支出合計	1,054,649	1,013,649	

釧路支部役員名簿

期間/1999年4月 1日 ~ 2001年3月31日

1) 難病連

役職名	氏名	所属部会	住所	電話
理事	佐藤 信洋	道腎協		
評議員	小栗 恒穂	肝炎友の会		
評議員	渡部 小夜子	膠原病友の会		

2) 支部

役職名	氏名	所属部会	住所	電話
支部長	佐藤 信洋	道腎協		
副支部長	小栗 恒穂	肝炎友の会		
"	岩崎 洋子	リウマチ友の会		
事務局長	渡部 小夜子	膠原病友の会		
事務局次長	尾崎 友子	ベーテット病		
幹事	石井 彰	パーキナー病友の会		
幹事	諸橋 国明	日本オストミー協会		
"	木村 紀美子	リウマチ友の会		
"	鈴木 裕子	膠原病友の会		
"	遠藤 源司	ベーテット病		
"	内山 由貴子	橋本病友の会		
"	久本 定吉	パーキンソン病友の会		
"	石戸 谷豊	二部腎椎症児を守る会		
"	佐藤 忠雄	てんかん協会		
"	大本 勝美	道腎協		
"	日置 晴子	肝炎友の会		
"	市村 由紀子	小鳩会		
"	橋本 秀子	筋無力症		
"	細川 弥生	多発性硬化症		
会計監査	今野 悦夫	リウマチ友の会		
"	田名部 章子	小鳩会		
運営委員	鈴木 安男	道腎協		
"	金井 英雄	"		
"	栗山 尚倫	"		
"	青田 典子	筋無力症		
"	羽 劭 静子	"		
"	沢田 愛子	"		
"	徳 泉 敏子	橋本病友の会		
"	梅 津 則行	肝炎友の会		
"	佐々木 正	"		
"	佐藤 圭子	膠原病友の会		
"	漆原 悌治	パーキンソン病友の会		
"	野澤 美奈子	てんかん協会		
"	横田 和枝	"		
"	渋谷 知子	"		
"	磯崎 トシエ	二部腎椎症児を守る会		
"	佐々木 玲奈	多発性硬化症		
"	林 真弓	"		

なんれんくしろ 編集スタッフ紹介



橋本 秀子 (筋無力症)

病歴は20年選手のベテランですが、難病連のお手伝いは1年生の私です。

みなさんに親しんで頂ける“情報のひろば”になるよう(私自身楽しみながら)編集に参加していきたいと思っています。

野澤 美奈子
(てんかん協会)

今年度の広報を担当する、てんかん協会道東分会の野澤美奈子です。文才が無い分、若さ(?)でカバーして今まで以上に「なんれんくしろが届くのが楽しみだ!」と思ってもらえるように、頑張りたいと思います。



五十嵐信康
(道腎協)

「さわやか釧路」に「なんれんくしろ」の編集依頼があり、今回初めて編集作業をさせていただきました。

時間的に余裕がない中での編集作業になりました。今後ともよろしく願います。



渡部 小夜子
(膠原病友の会)

膠原病歴二十数年、自他共に認めるベテラン患者。

今年は、若い力を巻き込んで新しいかたちの「なんれんくしろ」を目指します。

ご意見、投稿など、お待ちしております。

内山 由貴子
(膠原病友の会)

難病連のお手伝いをするようになり3、4年になりました。いつもお世話になりっぱなしの私ですが、今年は広報部のお手伝いをさせて頂くことになりましたのでよろしく願います。

ご協力よろしく願います。



編集後記

久し振りの「なんれんくしろ」をお届けします。釧路支部も共同作業所「さわやか釧路」の設立、そして、通院介護支援への道内初の取り組みと、活動も広がってゆき、事務局長兼広報部長の私も何かと多忙です。

でも、私以上に佐藤支部長は超多忙・・・

そんな活動の内容が良く分かるページ作りをしたと思います。

ちなみに26号は800部の発行数です。

(W記)

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！！
- ☆すべての難病の治療を公費負担にして下さい！！
- ☆介護手当の支給と通院交通費、付き添い費の補助を！！
- ☆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社会福祉を実現させよう！！



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26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

平成11年 5月26日 発行/HSK通巻326号(毎月 1回10日発行)

釧路市松浦町9-20 Tel 0154-25-2012

発行人 北海道身体障害者定期刊行物協会 細川久美子

(850部印刷)

札幌市中央区北9条西19丁目55番/Tel 011-622-5190