

元気が出る

なんれん くしろ

KUSIRO

HSK



昭和48年1月13日 第3種郵便物認可
HSK 通巻第330号

発行 平成11年9月10日
毎月10日発行 / 一部 100円
(会費・協年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

No.27

遊歩

「確かな歩み」

豊前通院部支部事務局長

渡部 小夜子

ひとりの赤ちゃんが誕生し、ハイハイをし、一人で歩き出し、周囲に暖かく見守られながら、やがて自己を確立していく。成人として社会に迎えられするのは二〇歳。こんなしごく当たり前の、年月の流れのことを漠然と考える。

釧路支部は、今年設立二〇周年を迎えた。

個人的な関わりから言えば、発足後三年位経っていた様だから、一七年度、共に歩んで来たことになる。膠原病部会代表として出席した初めての役員会は四名だった。拍子抜けしたと表現するのが、正直な告白かもしれない。

それからの歳月、現在の活動の在り

様は今更説明するまでもない。医療の進歩にも目を見張る。然し「患者」という立場に置かれる人が一人もいない世の中なんてあり得ない筈。患者会活動は、ゆつくりとした歩みの積み重ねだ。

これからの支部を支えていくてくれるであろう若い仲間たちとしっかり手を握り合っていたいと思う。秋風が立ちはじめた。記念事業ももうすぐである。

巻頭言「確かな歩み」	1
特集 / 20周年の顔	2
「20周年を迎えて」	3
「20周年記念の集い」	5
部会報告	6
支部活動報告	8
行事	10
「さわやか釧路」からのお知らせ	10
通院介護支援センター「さわやか通院介護」からの報告	11
編集後記	12

▽義兄（中川 敏彦／サラリーマン 日曜版画家）から私に届いた絵手紙を表紙にさせていただきました。

▼表紙の作品を募集しています。今度はあなたの作品を表紙にしてみませんか？皆さんの作品をお待ちしています。

（広報部 橋本 秀子）

特集/20周年の顔



今年20周年を迎える釧路支部の“緑の下の力持ち”であり、長年にわたって部会・支部のリーダー・相談役として活動して下さっている3人の方に、お話を伺いました。

- ① 今までの活動に対して
- ② 家族に対して
- ③ 趣味
- ④ 好きな言葉

田名部 章子さん

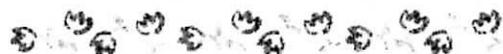
56歳・主婦

ダウン症候群：伸雄君（現在17歳）
小鳩会（ダウン症父母の会）所属

- ① 『毎年の全道集会をはじめ、小さい頃からどこへ行くにも一緒でした。その時は必死でしたが、今振り返るとその時の経験が彼の社会性を育ててくれたと実感しています。』
- ② 『5人兄弟の末っ子なので、家族ぐるみで彼の成長を応援してくれたように思います。自分たちのして欲しいことを我慢して協力してくれたことに感謝しています。これからもよろしくネ!』

③ 読書（眠くならない本）

④ “勇気”（自分の心に勝つために）



諸橋 国明さん

82歳

昭和51年6月、直腸腫瘍で手術（人工肛門）

（社）日本オストミー協会北海道支部釧路分会所属

- ① 『支部長中心に各行事など懸命な活動に感謝しております。』
- ② 『年寄りの援護中心ということが、かえって角の立つ言葉も丸くなり、うまく収まっているようです。』
- ③ 少しばかりの花いじり

④ “和らぎ”



小栗 恒穂さん

62歳・ハイヤー乗務員

昭和51年8月、発病。現在肝硬変

- ① 『今までで思い出深いのは、各地から臨時列車（エトピリカ号）で参集した釧路開催の全道集会（何年前かな?）』
- ③ 『“健康第一”をモットーに、仕事の合間海釣りや山菜採りを楽しんでいます。』



穏やかな笑顔の中に、淡々と病気と向き合ってきた年月の重み（宝物）が見えたようです。

ご協力ありがとうございました。

（文責：広報部 橋本）

釧路支部長 佐藤 信洋

釧路ではめずらしく暑い日が続きましたこの夏、皆様の体調はいかがでしたでしょうか。

(財)北海道難病連釧路支部は、昭和五四年五月六日に釧路市福祉会館で、「北海道難病連釧路地区連絡協議会」として結成され、今年で二〇周年を迎えました。

当時、結成の準備を進めてきた上田 弘氏(釧路地方腎友会)を初め、携わった方々のご苦勞は大変だったと思います。現在の釧路支部の基礎を築かれたことに、深く感謝を申し上げます。二〇年の中で行ってきました、主な活動・事業は、

① 「第一四回 難病患者・障害者と家族の全道集會釧路大会」

昭和六二年、六支部の協力体制のもとに行われたこの集會は、全道各地から患者・障害者とその家族、およそ1000人が参加し、ボランティア・医療スタッフなどの暖かい支援・協力のもと、参加者に感動を与え、地域に難病に対する理解を広げた意義

深いものとなりました。
この二〇年で最大の行事だったのでではないでしょうか。

② 難病連加盟団体二九団体について、各団体の釧路・根室地域の部会支部組織結成に協力をしてきました。

この結果、現在一四の部会支部組織が活動しております。地域において患者・家族同士の話し合いの場を持つというのは、患者会活動の原点だと思っております。

③ 自立事業センター「さわやか釧路」設立

難病患者・障害者の私たちの仲間で、働く意欲があるのにもかかわらず、その就労の場がない人のために、釧路地方腎友会と共同で、平成一〇年六月に「さわやか釧路」を設立することができました。現在登録会員は一七名です。今年四月より正式に小規模作業所の認可を受け、北海道・釧路市より助成金をいただきました。仕事の確保など、まだまだ問題はいくつかありますが、焦らず少しずつ前進していければ良いと思っております。

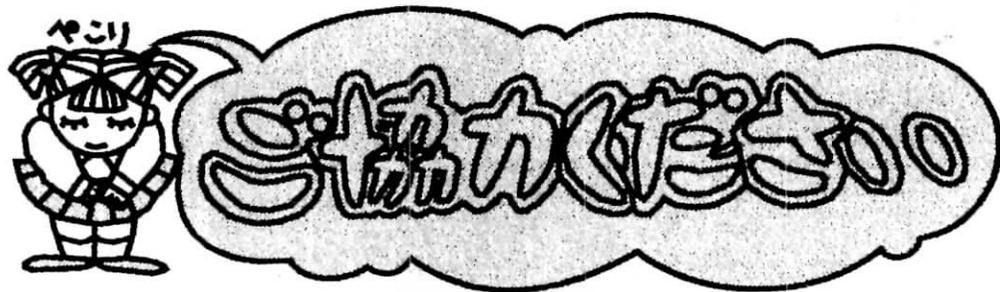
④ 通院介護支援センター「さわやか通院介護」設立

今年六月より、釧路地方腎友会と共同で設立することができました。通院困難な透析患者を対象に、ボランティア会員による通院送迎サービスを目的としていますが、将来的には難病患者にも広く募集していきたいと考えています。現在利用会員一四名、ボランティア会員二〇名が登録されています。送迎回数六月七八回、七月114回、八月83回と活動してきました。ボランティア会員確保が問題となっています。

難病連釧路支部はこれからも、患者会活動の原点役割である、

- 一、自分の病気と体を正しく認識すること
- 二、病気を乗り越える勇気を培うこと
- 三、本当の福祉社会をつくる

を忘れず、活動していききたいと思えます。皆さんのご協力を宜しくお願い致します。



(財) 北海道難病連釧路支部設立

『20周年記念の集い』

日 時 : 11月6日(土) 午前10時30分～午後2時30分

場 所 : 釧路市福祉会館(幸町9-1)

《内容》

◆3階大ホール◆

10時30分

記念式典

11時15分

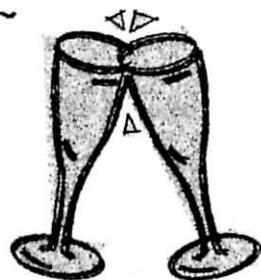
記念講演 釧路市教育長 山田 和弘氏
演題 「共に生きる」～自然・地域・仲間～

◆6階大会議室◆

12時30分

記念レセプション

会費 2000円(お一人様)



- ・参加される方は、各部会に申し込んで下さい。
- ・部会は、10月16日までに参加者を取りまとめ、事務局(さわやか釧路: TEL/FAX 25-2012)に連絡して下さい。
- ・尚、釧路地域に部会が設立されていない会員の方は、直接事務局(さわやか釧路)まで申し込み願います。

いました。お元気な方々は、夜の街へと繰り出されたようです。

翌日の講演会は、札幌山の上病院院長である佐川昭先生のネームバリニューのお陰で、約100名もの方々が参加されました。時々、ご自分で撮られた野花なども交えたスライドを使ってお話になり、会場中が聞き入り、質問コーナーでは沢山の質問が出され、先生がそれに対し一つ一つ丁寧に答えられました。

二日間におわたる一大行事も終わり、皆さんが笑顔で帰られたのが何よりで、準備の疲れもいっぺんに吹き飛んでしまいました。というのには表面で、釧路の会員さんはドツと疲れが出た事でしょう。本当にお疲れさまでした。でも、とても良い経験をさせていだいた事に満足されたと思いたす。一つのことを成し遂げる為に、一つのことを成し遂げる為に、一致団結したパワーを今後にかけて行きましよう。

『後縦靭帯骨化症 医療講演会報告』

多発性硬化症友の会

細川 弥生

去る八月二一日午後一時三十分より、釧路福祉会館に於いて北海道後縦靭帯骨化症友の会と(財)北海道難病連釧路支部による医療講演会と釧路支部結成会が行われました。



北海道友の会・杉山清美会
長、釧路支部・佐藤信洋支
部長、両氏挨拶の後、医療講
演会。演題は「後縦靭帯骨化
症について」講師は釧路労災
病院脳神経外科部長の井原
豊彦Dr.でした。内容はこの病
気の主な症状や診断、治療方
法、その他日常生活の留意点
などで、診断にはCTが有効
なことや、車の追突事故がき
つかけで病気が見つかる場合
があるとか、症状によって手
術を行うこともあると話され、
講演を終えました。

その後、支部結成集会が行
われ、杉山会長から友の会の
説明、渡部事務局長から難病
連釧路支部の説明があり、集
まった方々の自己紹介等をし
て、支部設立準備会という形
にすることが決まり、閉会と
なりました。

支部活動報告

難病連の恒例行事である霧フェスティバル福祉バザー(七月一八・一九日)・釧路市ふれあい広場(七月一二日)が国際交流センターで、全道集会(八月一日)が札幌市で行われました。

各々の部会活動のある中で、大きなイベントとして定着してはいますが、皆様にとっ
ていかがだったでしょうか。
患者同士の交流、財源の確保、
難病を理解してもらおう場と、
色々な要素を含んでいる良い
機会と言う事もあり、思いや
力の入り方も違ったのではな
いかと思います。お忙しい中、
沢山の方々の参加があり、お
疲れになつたことでしょうが、
来年も楽しみな行事にして頂
ければ幸いです。
お手伝い・ご協力誠にあり
がとうございました。

(文責:広報部 野澤)

六月二三日に行われた「釧路市ふれあい広場」に、難病連で出店した喫茶コーナーに初めて他の役員さんと共に手
伝わせて頂きました。

釧路に住んでから五年、
ダウン症で生まれた我が子
を通して、ふれあい広場
というイベントにそれと
なく関心があったのです
が、毎年他の予定と重な
って来た事も有り、今ま
で一度も行く機会を逃し
ていたのが、今回参加す
る場を与えられ、不安よ
りも「とつても楽しみ
っ！」と言う気持ちの方
が大きかったです。ただ、
出店の担当なので「私に
出来るかな？」と言っ
て出て来たのですが、手
順がわからず、最初は戸
惑ってウロウロするだけ
の私と反対に、周りの方々
の手際良い対応に大きく助
けられ、「いらっしやい!」、
「あ
りがとう」の声も自然に出

『ふれあい広場に参加して』

小鳩会

市村 中紀子

るようになりました。
この日は、沢山の市民の方
々が訪れ、各方面の団体から
工夫を凝らした出店や、ステ
ィジ上での楽しいプログラム
の披露等と、ボランティア
の方々の協力のもと、大変
盛り上がっていました。又、日頃外
感を感じました。又、日頃外
出する機会が少ない重いハン
ディキャップを持った人が特に目を
輝かせて、生き生きとした
表情で楽しんでいたのが、
とても印象的でした。
最後に、このふれあい広
場が色々なハンディキャップ
を持った人、市民の中に沢山
いる事を多くの方々に知って
もらう事も、その事に對して
もっともつと関心を寄せても
らうきつかけ作りの場とし
て、このイベントがこれか
らもずっと大切なのではない
かと思つて行つて欲しいと
思いました。

『霧フェスバザーに 参加して』

膠原病友の会 折出 青美

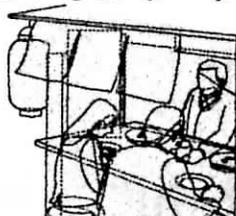
七月一七・一八日と二日間、
釧路霧フェスティバルが行わ
れました。釧路にしては珍し
く、主役の筈の「霧」さえも
出ない良い天候に恵まれまし
た。そのせいかわ山の人もた
ちでいっぱいでした。

野外ではツブ、ホタテ、イ
カ、鳥焼きなどのお店が数々
出ていていい匂いをプンプン
とさせ、又、ステージではY
O S A K O I ソーラン踊り、
歌、バンドなど賑やかに盛り
上がっていました。

私達難病連は、国際交流セ
ンター内でのバザーで参加さ
せて頂きました。
それぞれ持ち寄った衣服や食
器、本、雑貨類などと、少し
でもお役に立ちたいと、日本
一周激励マラソングッズも置
いてみました。
値段もお手頃と見えて結構皆

さんが買って下さり、私達も
病気の事など忘れてしまいう
らい大忙しでした。マラソン
グッズの中では「絵ハガキ」
に大変人気がありました。
あるご婦人が絵ハガキを買い
求める際に「頑張つて下さい
ネ」と声を掛けて下さり、そ
の一言がとてもし励みになり
うれしい一言でした。
みんなで協力しあつたかいも
あり、持ち寄った物は完売し
ました。

私も今年初参
加でしたので、
難病連の方たち
の中、初めてお
目にかかるとも
多かつたので元
気が、皆さんお元
気で明るく、
暖かい人達ばかりで、とても
楽しく二日間を過ごす事が出
来ました。いろいろんな事の出
会いはもう充実感で、少々疲れ
たという充実感で、少々疲れ
はありましたが、とても心地
のよい疲れとして心に残りま
した。



『全道集會報告』

副支部長 小栗 恒穂

七月三十一日、八月一日、札
幌で第二六回難病患者・障害
者と家族の全道集會が、
各地域から延べ800
名の参加で行われまし
た。
午前、各分科会が行
われ、私達肝炎部会
は医療講演会がホテル
ユニオンを会場に六一
名の参加者がありました。
医療講演会の内容は「肝
臓ガンの診断と治療」
で、講師は札幌厚生病
院副院長の豊田 成司
先生にお願いしました。
先生にお願いを、わ
かりやすく説明があり、
参加者は熱心にメモを
取り聞き入っていました。
その後の質疑応答
でも、高度な質問がなさ
れ、先生にも丁寧に答

800名が札幌に結集!!



えで頂きました。午後2時、7時に移り、12時か
 での5分より車椅子中心のYOSAKOI
 四SAKOIチーム「動夢舞」の
 SAKOIの「アトラクション」で
 ん「まい」の集会は予定通り進
 で始まり、集会は予定通り進
 行し、最後に日本一周激励マ
 ラソン社行会も行われ、盛
 の内に閉会しました。激
 一五時、雨の中「か」で
 7「正」面玄関前で日本一周
 励マラソン出発式。各自周
 介後、大勢の声を援けて己
 走ランナーと共に、難病患
 の切実な願いと希望を持
 四ヶ月間の長い旅へと全
 向かつて出発しました。全
 十一月二六日、このマラ
 ソンの全日程を終え、札幌
 の全日程を終え、多くの民
 との理解と支援が寄せられ
 とを心から願います。



くしろし健康祭り

日時： 10月23日（土）午前9時～午後4時
 場所： 釧路市国際交流センター

健康に関する楽しい催し、YOSAKOIなどのア
 トラクションもあります。

「さわやか釧路」からの お知らせ

皆さんお元気ですか？
 食欲の秋・運動の秋を迎え、今年も残すところ数ヶ月と
 なりました。
 さて、「さわやか釧路」では今年も藤プリントさんの御
 協力を得て、年賀状・喪中はがきの印刷受注を承ります。
 今年は『見本』を早い時期にお渡しできそうです。ご連
 絡を頂ければ、お宅まで伺いすぐに対応いたします。
 ご利用心よりお待ちしております。
 お問い合わせは

釧路市松浦町9-20「さわやか釧路」
 電話/FAX 25-2012

通院介護支援センター「さわやか通院介護」からの報告

北海道釧路市：昨年6月に北海道難病連と釧路地方腎友会が共同で、難病患者・障害者の就労の場として、自立事業センター「さわやか釧路」を設立し、事務所を開設した。その事務所に今回、通院介護支援センターの事務局を設置した。現在、透析患者のみの利用となっているが、将来的には難病患者の利用も予定している。同種の事業としては、北海道初。

- 〈開始年月〉 1999年6月1日
 〈事業主体〉 北海道難病連釧路支部・釧路地方腎友会
 〈実施主体〉 通院介護支援センター「さわやか通院介護」
 〈運営〉 「さわやか通院介護」運営委員会
 役員構成～難病連5名、釧路地方腎友会7名
- 〈サービス内容〉 自動車による通院困難な透析患者等難病患者の通院介助
 〈利用対象者〉 原則として釧路市内及び釧路町（一部）在住の、自動車でなければ通院が困難な透析患者等難病患者（利用会員）
 〈送迎担当者〉 ボランティア、自家用車の提供と事故時に自賠責、任意保険を使用する事への了承が必要
 〈会費負担〉 利用会員：年会費500円、賛助会員：1口1,000円
 利用者は1回（片道） 3km以内：300円
 3km超：500円 の運行寄付
- 〈事務所〉 自立事業センター「さわやか釧路」に併設
 〈スタッフ〉 常勤コーディネーター1名、非常勤2名
 〈車両〉 ボランティアの自家用車
 〈保険〉 ボランティア保険、送迎サービス保険
 〈財源〉 会員会費、個人寄付、初年度のみ全腎協助成金

〈利用実績/月〉

	6月		7月		8月	
利用者数	10名	登録者14名/ いずれも透析患者	10名	登録者14名/ いずれも透析患者	9名	登録者14名/ いずれも透析患者
ボランティア数	10名	登録者13名と1団体/ 一般5名、患者8名、団体2名	14名	登録者14名と1団体/ 一般5名、患者9名、団体4名	16名	登録者16名と1団体/ 一般7名、患者9名、団体3名
送迎回数	78回		114回		83回	

心を支える枝
 枝を支える幹
 幹を支える根
 根は叶えぬんだ
 なまのつを

「にんげんなもの」 相田 みつを著より

「なんれんくしろ 26号」 の訂正とお詫び

25号までボランティアとして発行にお手伝いを頂きました、リウマチ会役員岩崎 洋子さんのご主人、岩崎 安雄様への御礼の一文が掲載されていませんでした。お詫び申し上げ、ここに改めてご尽力に心よりの御礼を申し上げます。

「編集スタッフ紹介」で内山由貴子さんが「膠原病友の会」となっておりましたが「橋本病友の会」の誤りでした。お詫びして訂正いたします。



編集後記

★ 娘の学校行事などで部会・難病連行事にあまり出席できず、

反省しきりです。せめて“なんれんくしろ”の原稿だけでも「丁寧で分かりやすく、読みやすい」文章で頑張ろうと思うのですが、どうでしょう。(野澤)

★ 会員の皆様、お元気ですか？
今年も釧路も暖かい日が続き「暑すぎる」。

どこの家でも、ちょっとしたスペースに花を咲かせていて、沈んだ気持ちでいても花を見ると穏やかにさせてくれたのではないのでしょうか。

早いものであつと云う間の八ヶ月。まだ大きな行事が残っておりますが、私も各部会の皆様と協力し頑張っていきたいと思っております。会員の皆様も無理をしないで、頑張ってくださいね。

今回は「なんれん27号」です。広報部、力を合わせやっています。読んで下さいね。

(内山)

★ 「20周年の顔」を担当、諸橋さん、小栗さん、田名部さんにインタビューさせてもらいました。それぞれの“根っこ”を感じさせてくれるいいお話しが伺えました。ありがとうございました。(橋本)

★ 日本列島猛暑の夏、日本一涼夏の筈の釧路までもが猛暑、「地球温暖化は確実だ」と冷静に考えてなんていられない程、本当に暑かった！。

涼しやすい季節到来。行事も目白押しです。何か一つでも体調を整えて参加してみてください。仲間との輪っていいですよ。

27号は850部発行です。
(渡部)

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27号

昭和48年 1月13日第三種郵便物認可

編集・印刷 さわやか印刷

平成11年 9月25日 発行/HSK通巻330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 福川久美子

(850部印刷)

札幌市中央区北9条西19丁目55番/Tel 011-622-5190