

元気が出る

# なんれん

# くしろ

# KUSHIRO

HSK



昭和48年1月13日 第3種郵便物認可  
HSK 通巻第338号

発行 平成12年5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 北海道難病連創路支部  
発行 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

No.29

# 遊歩

## 『十代』

なんれんくしろ編集委員

野澤 美奈子

新たな年に入り、気分も一新できるような頃から、いやなニュースで賑わっている。

加害者が十代という事件が多いせい、毎日の様に歯止めをかけるための報道もされて、犯罪心理を理解できるといふ十代の子が多いとの記事も掲載されている。

私も十代の頃はあったし、十代の娘を持つ母親でもある。加害者・被害者どちらかの親になった場合の事を考えたことがあるのは私だけでは

ないだろうが、多感な時期を過ごさせる難しさは頭を悩ませる。

来た道であつても同じ道とは限らない。ずっと一緒に過ごしてきたが、これからもずっと一緒にいられるわけではない。

せめて、笑って共に過ごせる時間が多い事を願う。

巻頭言「十代」	1
新年度にあたり	2
イベント情報	3
「びーふる」紹介	4
部会特集	5
通院介護支援センター「さわやか通院介護」 利用者（登録会員）募集のお知らせ	7
特定疾患医療受給者数	9
治療研究対象疾患における診療科	10
1999年度（平成11年度）創路支部活動報告書	11
1999年度（平成11年度）創路支部決算報告書	12
2000年度（平成12年度）創路支部活動計画書	13
2000年度（平成12年度）創路支部会計予算書	14
法人第10期創路支部役員名簿	15
あとがき	16

# 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が出来る季節になりました。皆さんの体調はいかがでしょう、ご自愛下さい。

特定疾患として認定されている国44疾患、北海道7疾患の患者数は北海道で8万数千人、内釧路管内は4千320人です。

(財)北海道難病連に加盟している部会(疾患別患者会)は30ありますが、ほとんどの部会の本部は札幌市にあり、会員同士の交流の場は札幌で、広い北海道では、地方の会員はなかなか参加しづらい状況にあります。

各部会で発行の機関誌などにより、地方にいてもある程度の情報は入ってきますがやはり、同じ疾病の患者同士が直接会って話し合うことは、病気を知り、自分を知り、病気に打ち勝つための大事なことであります。

私は、釧路・根室地域に30部会の全ての地区支部が結成され、そこにそれぞれの、会員が集えることが理想であると思っており、現在まで、そのことに力を尽くしております。昨年度まで15の部会支

部が結成されており、今年度は4つの新部会支部の結成を目標としております。

昨年10月の「釧路支部結成20周年の集い」には多数の方々の御出席を頂き、無事終えることが出来ましたことを心より御礼申し上げます。

この事業を行うにあたり、心掛けた事は、質素に、お金をかけないことです。

その結果、この事業のための寄付は一切頂かないで、釧路支部年度予算と、前年度までの、少額な積立金でまかなうことが出来ました。

私達患者会の財源は国・道・市町村よりの助成金、会員の会費、一般の寄付金、バザー等の資金獲得活動などで成り立っており、今回の様な事業に、華美に多くのお金をかける必要はないと思っております。

今年の4月より、介護保険が導入されました。色々な問題があるにしても、実際実施してからでないとは解らないことが多く、私達難病患者・障害者はこれからの1年間色々な体験をしながら、その体験に基づき問題点見直しの要望をしていかなければならないと思います。

難病患者も、高齢者も、障害者も、そしてその家族も安心して暮らせる社会作りのひとつとして、介護保険が機能することが理想であります。

## 主な活動

### 1) 自立事業センター「さわやか釧路」

平成10年6月21日難病連と釧路地方腎友会の共同で難病患者・障害者の就労の場として設立、平成11年4月1日に北海道、釧路市より小規模共同作業所として認めていただき、運営費の助成金をいただき。現在、職員3名、登録会員14名、順調に運営

### 2) 通院介護支援センター

「さわやか通院介護」  
平成11年6月1日難病連と釧路地方腎友会の共同で、難病患者・障害者で自動車でなければ通院が困難な人の通院送迎のため設立、利用会員11名、ボランティア20名と1団体(内患者本人10名)

平成11年度送迎実績(実質6ヶ月)延べ634回(月平均106回)順調に運営

## 主な対外的活動

・ 釧路地域保健医療福祉推進協議会

(所管 釧路保健所) 委員

・ 釧路市障害者施策推進協議会

(所管 釧路市保健福祉部) 委員

・ 釧路市介護保険事業計画

(所管 策定市民委員会

(所管 釧路市保健福祉部) 委員

## 釧路市ふれあい広場

日時：平成12年7月30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、よろしくお願いします。

## KUSIRO 霧フェスティバル

日時：平成12年7月15（土）、16日（日）

場所：釧路市国際交流センター

- 『福祉バザー』出店日は15日（土）、16日（日）9時～16時位まで  
～ お気軽にご来店下さい(^\_^)v ~

難病連釧路支部のテントでは、  
今年も『福祉バザーを』出店!!

### 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

### 第27回

## 難病患者・障害者と家族の全道集会（はこだて）

日時：2000年（平成12年）8月5日（土）歓迎レセプション

6日（日）分科会

全体集会

会 所：函館市総合福祉センター他

### ●主な内容

8月6日（土） 道内各地からバスで→5～6つのホテルに宿泊→

函館国際ホテルで歓迎レセプション

7日（日）午前中 26分科会→午後 総合福祉センターで

全体集会→帰るバス

↳オプションツアーのバスは湯ノ

川温泉、夕食の後函館山夜景観光、

8日（月）帰り

### ●参加申し込み

- ・6月15日までに申し込み下さい。

### ●お問い合わせ

- ・各部会・支部事務局、又は北海道難病連へ TEL011-512-3233

☆今年、4月20日、新しく開所された  
共同作業所「びーぶる」を紹介いたします☆

釧路市知的障害者職親会  
地域共同作業所「びーぶる」  
代表 田名部 章子

(北海道難病連釧路支部監事・小鳩会役員)



ところ 釧路市寿町3-1-18

TEL 32-6557

開所までの経過

今までは、高等養護学校卒業後  
企業に就職できていた人も不況の  
ため、新卒者は勿論、就職してい  
た人までリストラされ、職を失っ  
てしまいました。

釧路市知的障害者職親会（藤原 かつ子会長）の  
理事でもあるお母さん達が、作業所の運営委員とな  
り、“自分たちで働く場所をつくろう！”と一致団  
結し「びーぶる」が誕生しました。

作業内容

麻織をほたく作業・麻ひもを定数ずつまとめる作業など

作業時間

月曜日～金曜日のAM9:30～PM3:00

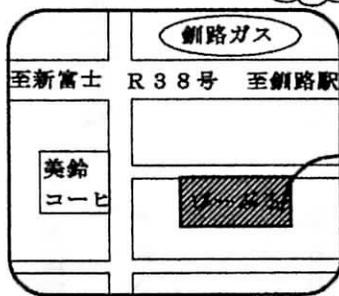
DRをどうぞ・・・

今年高等養護学校を卒業した稲田君と、在宅だった西内君の2名と、お母さん達で動き出しま  
した。皆様のご好意、ご協力を心から感謝しております。地域の方々にも温かく見守って頂き、  
盆踊りなどの町内会活動にも参加していきたいと思っています。  
是非、皆さんもお気軽に遊びにいらして下さい。

訪問取材を終えて・・・

カメラ持参でおじゃましたのに・・・一生懸命働いている彼らの姿を撮るのをあっか  
い忘れ、作業体験に夢中になってしまった私です。（作業は結構難しかったです～）。スパー  
スめにも余裕があり、とても明るい雰囲気、お母さん達の熱意が伝わってきました。  
西内君、稲田君（ちょっとニヤケながら）バイバイしてくれてありがとう！！

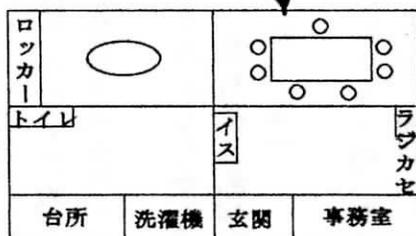
（担当 橋本 香子）



お願い！！

不要のオープンレンジが  
ありましたらお電話下さい。  
連絡先 「びーぶる」まで

「びーぶる」の中は  
こんなふうです



財団法人 北海道難病連は疾病別の患者会(部会)が30あります。釧路地域では、現在15の部会があり、それぞれ特徴のある活動を行っています。  
 新年度にあたり、部会の活動の様子を特集しました。

① 代表者又は、事務局長

② 釧路地域での会員数

③ 活動内容

④ 今後の予定

◇日本オストミー協会

北海道支部釧路分会

① 諸橋 国明(代)

② 35名

③ 総会、毎月の例会、レクリエーション2回

④ 6月に交流・親睦を目的として野遊会(春採公園を予定)

◇日本リウマチ友の会

北海道支部釧路分会釧路連絡会

① 今野 悦夫(代) 岩崎 洋子(事)

② 45名

③ 総会、勉強会、旅行会(一泊又は日帰り)、クリスマス会

④ 勉強会(7月予定、講師未定)

◇全国膠原病友の会

北海道支部釧路地区連絡会

① 鈴木 裕子(代)

② 16名

③ 交流会・医療講演会・相談会・通信発行年3回・難病連行事参加

④ 6月11日(日)1時30分保健士(婦)さんを招いての交流会、相談会

◇全国パーキンソン病友の会

北海道支部釧路ブロック

① 久本 定吉(事)

② 64名

③ 交流会年2〜3回、勉強会、機関誌「さくら草」発行

④ 野遊会

◇北海道橋本病友の会

釧路地区連絡会

① 内山 由貴子(代) 徳泉 敏子(事)

② 今年度39名

③ 茶話会年3〜4回・秋、釧路難病連と合同でパークゴルフ・小旅行2回程度(今後も予定)・12月、クリスマス会(出来ないときは新年会)

④ 未定(6月決定予定)

◇北海道後縦靭帯骨化症友の会

釧路支部

① 米本 三朗(代)

② 10名

③ 医療講演会、釧路支部結成総会  
 ④ 第1回総会

◇北海道多発性硬化症友の会

釧路地区連絡会

- ① 細川 弥生 (代)
- ② 8名
- ③ 茶話会、学習会 (医療講演会)
- ④ 茶話会 (6月末)、学習会 (9月中旬)

◇北海道肝炎友の会 釧路肝友会

- ① 小栗 恒穂 (代)
- ② 209名 (4月末現在) ③ 釧路・根室管内肝ガン検診、総会、温泉地へ一泊
- ④ 8月19日 (土) 釧路福祉会館にて釧路・根室管内肝ガン検診

◇北海道腎臓病患者連絡協議会

釧路地方腎友会

- ① 掛札 聖 (代) 栗山 尚倫 (事)
- ② 343名
- ③ 総会、定期会合、臓器移植キャンペーン、釧路市健康まつり、道東6地区交流会、日帰りレク、新年会
- 他
- ④ 臓器移植キャンペーン、釧路市健康まつり、日帰りレク

◇全国二分脊椎症児 (者) を

守る会釧路地区連絡会

- ① 石戸谷 豊 (代)
- ② 11名
- ③ 交流会年2〜3回
- ④ 特になし

◇北海道小鳩会釧路地区連絡会

(ダウン症児 (者) 親の会)

- ① 阿部 宏幸 (代) 市村 由紀子 (事)
- ② 40家族
- ③ ダウン症児 (者) の福祉向上と社会的自立を促すことを目的として、ダウン症候群児・者の相談、相互扶助や関係機関・団体との連絡及び協力を行っています。
- また、会員相互の情報交換として会報「のびる」を発行、定例の集まりとして年3回の行事と子供の年齢別の親の集まりを開催しています。

- ④ 5月総会、8月〜9月夏のレクリエーション、9月フリーマーケット、12月クリスマス会、他 (年齢別茶話会、施設見学、ミニ講話会 (実施日未定))

◇北海道ベーチエット病友の会

釧路支部

- ① 尾崎 友子 (事)
- ② 60名
- ③ 親睦交流会
- ④ 医療講演会なども出来ればと思います

◇日本てんかん協会

北海道支部道東分会

- ① 佐藤 忠雄 (事)
- ② 40名
- ③ 啓蒙活動、交流会、学習会 (VTR及び講演会による)、役員会、世話人会
- ④ 交流会と親睦会活動、秋の講演会を中心に進めていく予定です。

◇全国筋無力症友の会

北海道支部釧路地区連絡会

- ① 南澤 道男 (代)
- ② 8名
- ③ 4〜5月総会、6〜7月会員親睦会、10月講演会など企画した活動
- ④ 6月10日会員親睦会 (「なごやか亭」にて) を予定

## 「さわやか通院介護」の利用者(登録会員)募集のお知らせ

昨年6月1日に開設しました、難病連・腎友会共同の通院介護支援センター「さわやか通院介護」につきましては、昨年11月30日まで事故もなく、順調に活動することが出来ました(活動状況は下記の通り)。

今年も4月1日より、再開しておりますが、難病連各部会会員の方々に通院することが困難で、通院介護を必要とされる会員がおりましたら、是非申し出て下さい。

### ◎通院介護支援センター「さわやか通院介護」の概要

- 〈開始年月日〉 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償、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超え：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〉

平成11年

月	利用者数	(登録者数)	ボランティア数	(登録者数)	送迎回数
6	10	14	10	15	78
7	10	14	14	18	114
8	9	14	16	19	83
9	9	13	18	23	129
10	8	11	17	24	120
11	7	10	17	24	110
合計	53	76	92	123	634

- 〈申込先〉 〒085-0005 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」  
TEL 25-2012 Fax 25-2042

# 通院介護サービス利用会員登録申請書

※ 太枠の中をご記入下さい

				調査	
		登録No.		登録年月日	平成 年 月 日
利用者	ふりがな 氏名	-----	男 女	生年月日	明・大・昭 年 月 日 歳
	住所			電話 FAX	
	病院名 住所・電話				
緊急連絡先	氏名		男 女	続柄	
	住所			電話 FAX	
利用目的					
世帯状況	1. 一人暮らし 2. 夫婦二人暮らし 3. その他 ( )				
身体状況	1. 高齢 2. 歩行困難 3. 視力障害 4. その他 ( )				
身障手帳	障害名	自宅近くの地図 (必ず自宅近くの目標物をお書きください)			
	級				
	障害名				
	級				
釧路協 難病連	会員	はい・いいえ			
備考 (所属患者会又は、疾病名)					

特定疾患医療受給者数(平成12年3月31日現在)

番号	疾患名	管内計	銅路市	銅路町	厚岸町	浜中町	標茶町	弟子屈町	阿寒町	鶴居村	白糠町	音別町
1	パーフェット病	94	53	5	6	7	6	3	2	-	11	1
2	多発性硬化症	25	17	-	-	1	-	-	1	-	5	1
3	重症筋無力症	32	23	3	1	-	1	2	1	-	1	-
4	全身性エリテマトーデス	119	77	10	6	3	4	4	5	-	8	4
5	スモン	17	14	-	1	-	-	-	1	-	1	-
6	再生不良性貧血	30	17	2	1	2	3	1	-	2	2	-
7	サルコイドーシス	70	49	5	3	2	5	2	3	-	1	-
8	筋萎縮性側索硬化症	14	9	-	-	-	2	2	1	-	-	-
9	強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎	51	38	3	-	2	1	2	2	1	2	-
10	特発性血小板減少性紫斑病	90	62	5	7	1	5	3	3	1	1	2
11	結節性動脈周囲炎	5	5	-	-	-	-	-	-	-	-	-
12	潰瘍性大腸炎	119	79	15	4	4	2	5	1	2	5	2
13	大動脈周囲炎	25	17	3	2	1	-	1	-	-	1	-
14	ビュルガー病	65	43	1	3	2	3	9	1	-	3	-
15	天疱瘡	9	6	1	1	-	1	-	-	-	-	-
16	脊髄小脳変性症	68	42	7	7	3	4	2	2	-	1	-
17	クローン病	43	29	4	2	-	3	1	-	-	4	-
18	難治性肝炎(劇症肝炎)	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
19	悪性関節リュウマチ	7	4	-	2	-	-	1	-	-	-	-
20	パーキンソン病	184	123	11	12	3	11	5	6	3	7	3
21	アミロイドーシス	4	2	-	-	-	-	1	1	-	-	-
22	後縦帯骨化症	60	51	2	2	-	1	1	-	-	3	-
23	ハンチントン舞踏病	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
24	ウイルス動脈輪閉塞症	21	13	5	-	1	1	-	-	-	1	-
25	ウェグナー肉芽腫症	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-
26	特発性心筋症	27	19	-	1	2	1	2	-	1	1	-
27	シャイ・ドレーガー症候群	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
28	表皮水疱症(結合部型及び葉状型)	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
29	腸癌性乾癆	3	3	-	-	-	-	-	-	-	-	-
30	広範脊柱管狭窄症	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
31	原発性胆汁性肝硬変	53	42	3	3	1	1	-	1	-	1	1
32	重症急性膵炎	3	3	-	-	-	-	-	-	-	-	-
33	特発性大脳骨髄嚢死	43	33	2	2	-	2	-	3	1	-	-
34	混合性結合組織病	12	9	-	-	1	1	-	1	-	-	-
35	原発性免疫不全症候群	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-
36	特発性間質性肺炎	31	21	3	1	1	-	3	-	-	1	1
37	網膜色素変性症	45	34	2	-	1	2	2	-	1	2	1
38	クワイツフェルト・ヤコブ病	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
39	原発性肺高血圧症	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-
40	神経線維腫症	3	1	-	-	-	1	1	-	-	-	-
41	亜急性硬化性全脳炎	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
42	バット・キアリ症候群	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
43	特発性慢性肺血栓塞栓症(肺高血圧症)	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-
44	ファブリー病	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
国(44疾病)の計		1,378	941	92	68	38	61	53	35	12	60	16
45	難治性肝炎(劇症肝炎を除く)	1,844	1,202	88	47	30	92	41	39	8	72	25
46	下垂体機能障害	36	25	4	2	-	1	-	-	-	4	-
47	橋本病	1,080	757	63	49	17	44	38	26	9	65	12
48	溶血性貧血	9	8	-	1	-	-	-	-	-	-	-
49	突発性聴覚	27	17	3	2	-	2	2	-	-	1	-
50	ステロイドホルモン産生異常症	17	14	2	-	-	-	-	1	-	-	-
51	シェーグレン病	129	101	7	2	1	3	5	5	2	3	-
道(7疾病)計		2,942	2,124	167	103	48	142	86	71	19	145	37
52	血友病	2	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-
国・道の合計		4,320	3,067	259	171	86	203	139	106	31	205	53

(平成12年4月20日作成)

治療研究対象疾患における診療科

疾病 番号	疾患名(国庫補助事業)	診療科	疾病 番号	疾患名(道単独事業)	診療科
01	ベーチェット病	眼 内 皮膚(歯)			
02	多発性硬化症	内 神内 眼(泌尿)	02	下垂体機能障害	脳
03	重症筋無力症	内 神内(眼)			
04	全身性エリテマトーデス	内 皮膚(歯)			
05	スモン	内 神内 眼(歯)	05	橋本病	内 外
06	再生不良性貧血	内 血液(歯眼)	06	橋本病	内 外
07	サルコイドーシス	内 呼吸 皮膚(眼)			
08	筋萎縮性側索硬化症	内 神内	08	難治性肝炎	内消化外(眼)
09	強皮症、皮膚筋炎及び多発炎	内 神内 皮膚(歯)			
10	特発性血小板減少性紫斑病	内 血液(歯 眼)			
11	結節性動脈周囲炎	内 血液 神内 皮膚	11	突発性難聴	耳 麻酔
12	潰瘍性大腸炎	内 消化 肛門(外)			
13	大動脈炎症候群	内 血管 外	13	橋本病	内 外
14	ビュルガー病	内 外			
15	天疱瘡	皮膚			
16	脊髄小脳変性症	脳 神内(眼 泌尿)			
17	クローン病	消化 肛門	17	容血性貧血	内 血液
18	劇症肝炎	消化 精神	18	アトピー性アレルギー産生異常症	内
19	悪性関節リウマチ	神内(眼)			
20	パーキンソン病	神内			
21	アミロイドーシス	消化			
22	後縦靭帯骨化症	神経 泌尿	22	後縦靭帯骨化症	整形神経 泌尿
23	ハンチントン舞蹈病	神内 精神			
24	ウィリス動脈輪閉塞症	脳	24	シェーグレン症候群	内 歯 眼 耳
25	ウェゲナー肉芽腫症	鼻 内(眼)			
26	特発性心筋症	内 心臓	26	特発性心筋症	内 心臓
27	シャイ・ドレーガ症候群	内 神内 脳(眼)	27	難治性肝炎	内消化外(眼)
28	表皮水疱症	皮	28	難治性肝炎	内消化外(眼)
29	膿疱性乾癬	皮	29	難治性肝炎	内消化外(眼)
30	広範脊柱管狭窄症	整 泌尿	30	難治性肝炎	内消化外(眼)
31	原発性胆汁性硬化	内 消化			
32	重症急性膵炎	内 消化	32	難治性肝炎	内消化外(眼)
33	特発性大腿骨頭壊	整			
34	混合性結合組織病	内	34	難治性肝炎	内消化外(眼)
35	原発性免疫不全症候群	内			
36	特発性間質性肺炎	内 呼吸	36	特発性間質性肺炎	内 呼吸
37	網膜色素変性症	眼			
38	クロイツフェルト・ヤコブ病	脳 神内 精神 眼			
39	原発性肺高血圧症	内 呼吸 循環			
40	神経線維腫症	神内 皮 循環			
99	先天性血液凝固因子障害等	内 歯			

※原則としての例示であり、この他の診療科についても認められる余地があるが、その場合には医師の意見書及びレセプトの写しを提出の上、査定すること。

※括弧書きの診療科については医師の意見書及びレセプトの写しを添付して請求すること。

(財)北海道養病連

平成11年度 釧路支部活動報告書

期間 自：平成11年4月 1日  
至：平成12年3月31日

活動内容	月日	会場	参加人数	備考
1. 会議(役員会)				
第一回 運営委員会	4月10日	福祉会館	21名	
第一回 幹事会	6月 3日	身障者センター	17名	
三 役 会	7月 1日	福祉会館	4名	
第二回 運営委員会	7月15日	身障者センター	16名	
三 役 会	8月28日	福祉会館	4名	
第二回 幹事会	9月 6日	身障者センター	17名	
第三回 運営委員会	10月21日	身障者センター	18名	
第三回 幹事会	1月18日	身障者センター	16名	
2. 機関誌、他 発行				
なれんくしろ26号	5月25日	さわやか釧路	850部	
" 27号	9月20日	"	850部	
" 28号	1月18日	"	850部	
チラシ作成(釧路地域)	7月23日	"	600枚	
支部設立20周年誌	11月 6日	"	250部	

活動内容	月日	会場	参加人数	備考
3. 新活動(研修会、交流会、その他)				
日本一周マラソン 活動マラソン	6月20日	常呂町	3名	研修
釧路市ふれあい広場 マラソン大会	6月27日	国際交流センター	12名	
マラソン大会	6月27日	"	5名	
暑フェスティバルパザール	7月17日	"	12名	
"	7月18日	"	12名	
釧路市、釧路、全道	7/31.8/1日	札幌市	2名	
後援助骨骨化症支部	8月21日	福祉会館	4名	助成
釧路地区合同レク	9月12日	榎茶町茅沼	45名	助成
フレンドシップ				おむつ号
ひまわり号参加	9月19日	釧路～厚岸	5名	研修
くしろ健康まつり	10月23日	国際交流センター	6名	
20周年記念の集い	11月6日	福祉会館	100名	
難病連代表理事懇話会	"	"	25名	
日本一周マラソン歓迎	11月29/30	札幌市	札幌隊	
道東地区役員研修会	1月29/30	ホテルレイトン	50名	
釧路支部新年交流会	2月5日	福祉会館	45名	
難病連 理事会	随時	札幌市	支部長	
実務担当会議	3月18/19	"	事務局	
4. 相談業務				
電話	病名、特定疾患、転院等について		25件	
手紙	"		2件	
来訪	"、就職等について		12件	
5. その他				
協力会員の拡大、PR活動				
自立事業センター「さわやか釧路」の運営 (平成11年度から北海道・釧路市より助成金をうける) 通院介護支援センター「さわやか通院介護」の設立と運営 (平成11年6月に設立)				

(財)北海道難病連

平成11年度 釧路支部決算報告書

期間 自：平成11年4月1日  
至：平成12年3月31日

収入の部

科 目	11年度予算	11年度決算	備 考
支部運営補助金	206,000	195,000	道難病連補助金
市町村補助金	190,000	190,000	釧路市・網走市
その他の助成金	0	0	
参加費	230,000	507,000	支那舞・胡弓(贈)
寄付金	50,000	5,000	
協力会還元金	100,000	81,000	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	2,919	JPC 監製試験
他販売事業	55,000	47,304	ふれあい広場
その他の事業	70,000	80,187	野上、マリアス他
受取利息	200	81	
20周年記念事業	0	240,000	会費・寄付金
難病連事業参加助成金	80,000	95,710	本協会運営費
積立金取崩	0	45,000	
前期繰越金	12,449	12,449	
収入合計	1,013,649	1,501,650	

支出の部

科 目	11年度予算	11年度決算	備 考
会議費	154,000	153,359	
支部役員会	70,000	71,579	交通費他
本部会議費	80,000	81,780	本部会議
その他会議費	4,000	0	
事業費	749,185	1,228,846	
地区集金費	30,000	377,700	20周年事業
全道集金	150,000	24,930	
医療講演会	30,000	0	
検診相談会	5,000	0	健康まつり
機関紙・誌費	80,000	108,020	おれんじ
研修会	130,000	439,024	道難病連
レク・交流会費	150,000	175,185	胡弓(贈)
地域部会援助費	70,000	64,000	不詳
相談員補助	12,000	0	
活動費	80,000	36,987	
負担金・分担金	10,000	3,000	
H S K負担金	2,185	0	
維持運営費	110,464	103,309	
事務局費	12,000	12,000	12月×1,000
事務消耗品費	20,000	17,605	コピー機
通信費	60,000	52,142	電話料
交通費	0	0	
資料費	10,000	0	
雑費	8,464	21,562	
積立金支出	0	0	
予備費	0	0	
次期繰越金	0	16,136	
支出合計	1,013,649	1,501,650	

## (財)北海道難病連

## 平成12年度 釧路支部事業・活動計画書

期間 自：平成12年4月 1日

至：平成13年3月31日

活動内容	月日	会場	予定数	備考
1. 会議（役員会）				
第一回 運営委員会	4月13日	身障者センター	25名	
第一回 幹事会	6月	"	15名	
第二回 運営委員会	7月	"	20名	
三 役 会	7月	"	4名	
第二回 幹事会	9月	"	15名	
第三回 運営委員会	10月	"	20名	
三 役 会	11月	"	4名	
第三回 幹事会	1月	"	15名	
2. 機関誌 発行				
なんれんくしろ29号	5月	さわやか釧路	850部	
" 30号	9月	"	850部	
" 31号	1月	"	850部	
3. 諸活動（研修会、交流会、その他）				
ふれあい広場	6月	国際交流センター	10名	
霧フェスティバル	7月	"	15名	
難病患者家族、障害者、全道集会	8月	函館	10名	
釧路地区合同レク	9月	阿寒支部	20名	
くしろ健康まつり	10月	未定	6名	
低肺医療講演会	9月	福祉会館	30名	
青森小脳変性症医療講演会	10月	福祉会館	30名	
道東地区役員研修会	1月	十勝支部	10名	
釧路支部新年交流会	2月	未定	40名	
4. その他				
(1) 釧路市、釧路町、への要望書提出 (2) 募金箱の設置				
(3) 各部会会員、協力会員の拡大、PR (4) 患者相談業務				
自立事業センター「さわやか釧路」の運営				
通院介護支援センター「さわやか通院介護」の運営				

支出の部

科 目	11年度決算	12年度予算	備 要
会議費	153,859	154,000	
支那役員会	71,579	70,000	交通費他
本部会議費	81,780	80,000	本部会議
その他会議費	0	4,000	
事業費	1,228,846	720,000	
地区集金費	0	10,000	
全道集金	24,930	150,000	函館開催
医療講演会	0	10,000	
検診相談会	0	5,000	
機関紙・誌費	108,020	110,000	広報いしろ
研修会	439,024	100,000	道庁研修会
レク・交流会費	175,185	150,000	同僚研修
地域部会援助費	64,000	90,000	
相談員補助	0	0	
活動費	36,987	80,000	
負担金・分担金	3,000	12,000	
HSK負担金	0	3,000	
20周年事業	377,700	0	
維持運営費	103,309	127,336	
事務局費	12,000	12,000	
事務消耗品費	17,605	20,000	コピー代他
通信費	52,142	55,000	電話料
交通費	0	3,000	
資料費	0	10,000	
雑費	21,562	27,336	
積立金支出	0	0	
予備費	0	0	
次期繰越金	16,136	0	
支出合計	1,501,650	1,001,336	

(財)北海道難病連

平成12年度 鋼路支部予算書

期間 自：平成12年4月 1日  
至：平成13年3月31日

収入の部

科 目	11年度決算	12年度予算	備 要
支部運営補助金	195,000	175,000	道庁補助金
市町村補助金	190,000	190,000	鋼路、鋼路より
その他の助成金	0	0	
参加費	507,000	250,000	文庫費、合同レク(課外費)
寄付金	5,000	30,000	
協力会還元金	81,000	100,000	協力会
募金箱還元金	0	10,000	募金箱
署名募金還元金	2,919	10,000	
販売事業	47,304	60,000	ふれあい広場
その他の事業	80,187	70,000	野上さん会費
受取利息	81	200	
雑収入(11年度20周年)	240,000	0	
難病連事業参加助成金	95,710	90,000	本部会議費
積立金取崩	45,000	0	
前期繰越金	12,449	16,136	
収入合計	1,501,650	1,001,336	

財団法人 北海道難病連

法人第10期

## 釧路支部役員名簿

期間/2000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

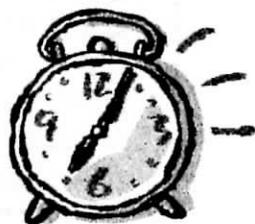
役職名	氏名	所属部会	住所	電話
支部長	佐藤信洋	道腎協		
副支部長	小栗恒穂	肝炎友の会		
"	岩崎洋子	リウマチ友の会		
事務局長	渡部小夜子	膠原病友の会		
事務局次長	尾崎友子	ペーチェット病		
幹事	石井彰	パーキソン病友の会		
幹事	猪橋国明	日本オストミー協会		
"	木村紀美子	リウマチ友の会		
"	鈴木裕子	膠原病友の会		
"	遠藤源司	ペーチェット病		
"	内山由貴子	橋本病友の会		
"	久本定吉	パーキンソン病友の会		
"	石戸谷豊	二部脊椎症児を守る会		
"	佐藤忠雄	てんかん協会		
"	大本勝美	道腎協		
"	日置晴子	肝炎友の会		
"	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		
"	米本三朗	後縦靭帯骨化症		
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	掛札聖	道腎協		
"	金井英雄	"		
"	栗山尚倫	"		
"	沢田愛子	筋無力症		
"	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		
"	漆原徳治	パーキンソン病友の会		
"	木谷悠美子	"		
"	磯崎トシエ	二部脊椎症児を守る会		
"	佐々木玲奈	多発性硬化症		
"	林真司	"		

釧路も先日桜の開花とニュースが流れましたが、各  
部の皆様お元気ですか？  
寒い寒いと云いながらも釧路も遅い春が来たのかなと思  
いました。

昨年は釧路難病連も設立20周年を迎えました。  
又、平成12年度より医療費負担と皆さんも大変でしょ  
うが頑張ってください。

今年も難連の行事が色々あります、各部会でもある  
と思いますが皆さん今年も是非ご協力お願いします。  
今年も元気で頑張りましょう。

.....U



4月から、次男の幼稚園バス停までの送り迎えが日課と  
なりました。

風が吹こうと、雨が降ろうと、ほんの2~3分の散歩です  
が「あっふきのとうだ!」「あり・・・だ」と、家にこもり  
がちな私も、こどものお陰で季節の変化を肌で感じるこ  
とが出来ます。こどもを見送りひとり家に戻って飲むコー  
ヒーの美味しいこと・・・そして、私の一日のスタートで  
す。

.....H



やっと釧路も春になり、外に出るのも気持ちよくなる  
季節になりましたね。

去年は猛暑で半袖を着ることが多かったのですが、今年  
はどうなのでしょう。横幅と体重がまだ成長期の私は今  
年も足を出せないのがつらいです。

.....N



釧路にもようやく桜が到着。やっぱり桜はいい、魂が洗  
われるような気持ちになります。因みに私事ですが、今年  
は高遠城址のコヒガンザクラ、松前城の桜を見てきました。  
さて来年はどここの桜を見に行こうかしら.....



29号をお届けします。28号でお約束した「20周年  
の軌跡」については、ページの都合上、掲載できませんで  
したので、ご了承願います。今年度も広報部4名、読みや  
すい、親しまれる『なんれんくしろ』を目指して、張り切  
っております!

29号は870部の発行です。

.....W

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29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12年 5月10日 発行/HSK通巻338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

(870部印刷)

札幌市中央区北9条西19丁目55番/Tel 011-622-5190