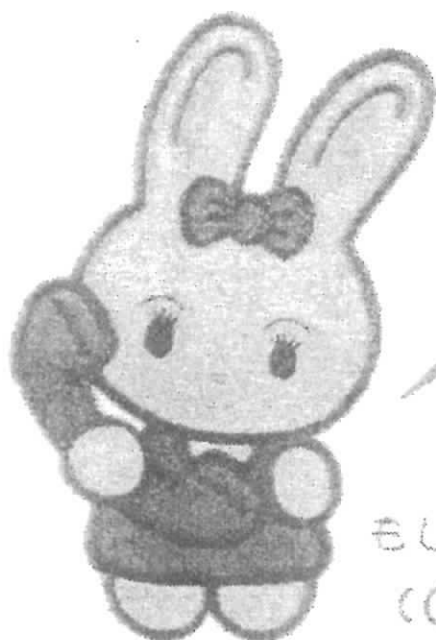


元気が出る

なんれん くしろ

KUSIRO

HSK



おきがるに
ごそうだん
ください

もしもし

(0154) 25-2012

昭和48年1月13日 第3種郵便物認可
HSK 通巻第351号

発行 平成13年5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.32

新年度にあたり

釧路支部長 佐藤 信洋

寒い釧路にも、桜の開花の話しが聞かれる良い季節になりました。皆さんの体調はいかがですか、ご自愛下さい。

4月14日（土）に行われました平成13年度の釧路支部運営委員会で、前期に引きつづき、支部長に選任されました。微力ではありますが、役員一同共々、よろしくお願い致します。

現在の難病連釧路支部は、たくさんの方々の、暖かい励ましとご協力により、多くの活動を支えていただきました。特に、釧路保健所様、釧路市様、釧路町様、釧路市社会福祉協議会様、北海道新聞社様、釧路新聞社様、釧路市内医療・病院関係の方々、協力企業の方々、数多くのボランティアの方々には深く感謝申し上げます。

これからも、患者会活動の役割である、第一には「自分の病気と体を正しく認識すること」第二に「病気をのりこえる勇気を培うこと」第三に「本当の福祉社会をつくろう」ということを中心に活動をしていきたいと思えます。

現在、社会保障がますます後退し、崩壊が始まっているときえいわれている状況の中で、私たちの活動はますます社会的にも重要性を増してきています。

同じ病気で苦しみ、悩んでいる仲間達のために、地域の医療と福祉を充実させ、難病患者・障害者・高齢者とその家族が安心して暮らせる釧路をつくりあげていくために、力をあわせ、励ましあい、授けあって活動を前進させましょう。

新年度にあたり	1
平成13年度 第1回運営委員会が開催されました	2
イベント情報	3
釧路支部医療講演会情報	5
『さわやか通院介護』からのお知らせ	6
ご存じですか？	7
『我が家の商売』	8
平成13年度 第1回運営委員会報告	10
編集後記	18

平成13年度

第1回運営委員会が開催されました

去る4月14日（土）午前10時より平成13年度第1回運営委員会が開催されました。

運営委員会は（財）北海道難病連寄付行為施行細則第6条による議決機関であります。

今回、42名中、23名の出席及び14名の委任状で計37名（出席率88%）で開催されました。

支部長あいさつに引続き、報告事項として平成12年度活動報告、会計報告、会計監

査報告、審議事項として、平成13年度事業活動計画（案）、予算（案）、役員改選（案）が話しあわれ、事務局の原案通り承認されました。（詳細は後記）

又、特別決議として事務局より平成14年度の難病連全道集会（1,000人規模）の釧路開催について提案があり、いろいろな意見がだされ最終的に満場一致で承認されました。



イベント情報

■ 釧路市ふれあい広場2001

●日 時：6月23日（土）・24日（日） 10：00～15：00

●会 場：釧路市観光国際交流センター

難病連釧路支部としてコーヒー屋さんをする予定です。

お手伝いして下さる方はさわやか釧路までご連絡下さい。(Tel 25-2012)



■ くしろ霧フェスティバル福祉バザー

●日 時：7月21日（土） 10：00～17：00

22日（日） 10：00～15：00

●会 場：釧路市観光国際交流センター

バザーに出品する不用品（本・衣料以外）や手作りの品など、みなさんからのご提供をお願い致します。

また、当日お手伝いして下さる方も募集しています。

お問い合わせ、ご連絡はさわやか釧路まで。(Tel 25-2012)



■ 第28回難病患者・障害者と家族の全道集会（札幌市）

●日 時：8月4日（土）／会 場 ホテルさっぽろ弥生ほか

5日（日）／会 場 北海道難病センター

かでの2・7ほか

お誘い合わせの上、ご参加下さい。

問い合わせはさわやか釧路まで（・ 25-2012）



全道集会分科会開催予定

開催予定日	部会名	内容
8月4日(土)	ダウン症部会	患者交流会
	もやもや病部会	10周年記念医療講演会
8月5日(日)	個人参加部会	交流会
	乾癬部会	医療講演会か患者交流会
	再生不良性貧血部会	患者交流会
	筋無力症部会	患者交流会
	膠原病部会	相談会
	心臓病部会	未定
	パーキンソン病部会	医療講演会
	胆道閉鎖症部会	未定
	人工肛門膀胱部会	患者交流会
	てんかん病部会	患者交流会
	リウマチ部会	医療講演会
	プラダ・ウイリ部会	交流会
	ALS部会	医療講演会か患者交流会
	潰瘍性大腸炎クローン病部会	医療講演会
	肝炎部会	医療講演会
	後縦靭帯骨化症部会	医療講演会
	腎臓病部会	医療講演会
	脊髄小脳変性症部会	未定
	多発性硬化症部会	医療講演会
	低肺部会	患者交流会
橋本病部会	医療講演会	
パージャヤー病部会	患者交流会	
ベーチェット病部会	交流会	
未定	二分脊椎症児部会	未定
	側わん症部会	未定
	血友病部会	未定
	未熟児網膜症部会	未定
	筋ジストロフィ部会	未定

釧路支部

医療講演会情報

市民講座（健康づくり講演・相談会）

演題「21世紀の脳神経外科治療について」

日時：5月26日（土） 13:00～15:00

会場：釧路労災病院3階講堂

参加費：無料（当日受付）

脳や脊髄の働き・脳と神経についてです。健康相談の時間もありますので、皆様お誘い合わせのうえお越し下さい。

多発性硬化症医療講演会

日時：5月26日（土） 14:00～18:00

会場：釧路東急イン

参加費：1人 1,000円

申し込みについてはさわやか釧路までご連絡下さい。（Tel 25-2012）

北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会（IBD） 釧路支部結成集会・医療講演会

演題「炎症性腸疾患」について

講師 釧路労災病院内科部長 宮城島拓人医師

日時：5月27日（日） 10:00～12:00（予定）

日時：釧路労災病院3階講堂

参加費：無料

筋萎縮性側索硬化症（ALS）の医療講演会・相談会

演題「運動ニューロン疾患について」

講師 釧路労災病院神経内科部長 津坂和文医師

日時：6月23日（土） 10:00～13:00

日時：交流プラザさいわい（旧釧路市福祉会館）5階 504号室

参加費：200円～会員無料～（当日受付）

お問い合わせについては

さわやか釧路までご連絡下さい。（Tel 25-2012）



『さわやか通院介護』 登録会員(利用者)・ボランティア会員募集のお知らせ

一昨年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)。

3年目の今年も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が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、是非申し出てください。

また、元気な方で自家用車を所有し、運転できる方は是非ボランティア会員として御協力下さい。

概 要

- 〈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
 〈利用実績/月〉
 平成12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
4	8	11	11	20	103
5	9	11	15	21	133
6	10	12	15	21	130
7	11	12	14	21	130
8	11	13	14	22	138
9	12	14	14	22	147
10	13	15	14	24	162
11	13	14	15	24	160
合計	87		112		1103

(月平均 138回)

- 〈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

ご存じですか？

『自宅で歯科診療が受けられます。』

- ・入れ歯が合わない・歯がいたい・歯がグラグラする
- ・歯を抜いてほしい・歯石をとってほしい等

- 高齢や病気のため、通院できない方、自宅に来て歯科診療をしてくれます。
- 健康保険・老人保健等で受けられます。



お問い合わせ・ご相談は、~~~~~

お近くの歯科医院、
又は、釧路歯科医師会事務局へ

0154-42-8336

『在宅理容サービスしてまゝ。』

ヘアー・ファクトリー

(高橋 常二さん 経営)

釧路市幸町 5-6

Tel 24-0606

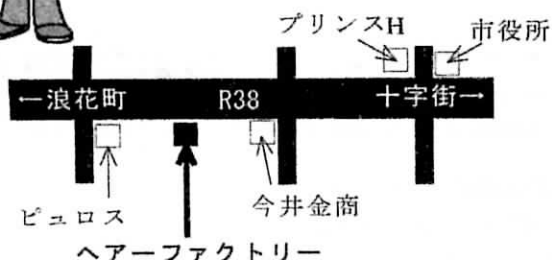
営業時間 10:00~19:00

定休日 毎週月曜日

送迎サービス、出張サービス共に料金は
通常価格と同じです。

※送迎・出張は火曜日～金曜日によろしく

営業時間外についても、お
気軽にご相談くださいネ。



カット	3,200
パーマ	4,500~
カラー	3,000~
高校生	2,000
中学生	1,800
小学生	1,500
幼児	1,000
65歳以上	2,000
レディース シェービング	2,500

住宅のリフォーム ・設備の改修のご相談承ります



●太平洋設備株式会社

釧路市春採5丁目16番17号

TEL 0154-46-3474

営業担当者 吉田 満

(釧路膠原病友の会会員ご家族)

※一般住宅新築・増築・改修工事・水廻り設計施工

※給排水設備・住宅暖房・換気設備・水洗浄化槽設備設計施工

※介護保険住宅改修・身体障害者住宅改修・福祉用具も取扱っております。

どのような事でもご相談に応じます。

(難病連会員サービス価格にて提供)

●株式会社 カイト一商会 (後縦靱帯骨化症会員ご家族)

釧路市昭和南4丁目25-19

フリーダイヤル 0120-527133

TEL 0154-52-7011

※住宅設備機器(給湯機・暖房機・換気扇等)販売施工

※水廻り機器(キッチン・ユニットバス・トイレ・洗面化粧台等)販売施工

※冷暖房システム設計施工・燃焼機器修理メンテナンス

お客様の身になり、お客様に今必要なことやニーズを提案し、満足していただけることを一番に心掛けています。どんな小さなことでもお気軽に、ご相談下さい。

今回、難病連事務局に届いていたお店、業者さんの情報を掲載いたしました。これからも、皆さんの暮らしに役立つ良質な情報を、編集スタッフ一同アンテナを張り巡らせてお伝えしたいと思います。が、何といたっても紙面の大きさも編集委員の情報量も限られておりますので、読者の皆さんからの『こんなサービス知ってるよ』とか『あそこ良かったよ』…等々、何でも結構です、事務局までお寄せ下さいますようお願いいたします。

情報のご提供は…

『なんれんくしろ』編集係まで (TEL 25-2012
FAX 25-2042)

◀ 10月7日
もやもや病医療講演会
(於 釧路市福祉会館)



10月14日▶
北海道低肺の会医療講演会
(於 釧路市福祉会館)



▼ 10月21日 脊髄小脳変性症医療講演会 (於 釧路市福祉会館)



● 平成13年度 第1回運営委員会報告

(財)北海道難病連

平成12年度 釧路支部活動報告書

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	参加人数	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	23名	
第一回 幹事会	6月20日	身障者センター	13名	
第二回 運営委員会	7月13日	さわやか釧路	8名	
三 役 会	7月28日	福祉会館	4名	
第二回 幹事会	10月19日	身障者センター	11名	
第三回 幹事会	1月13日	身障者センター	13名	
2. 機関誌、他 発行				
なんれんくしろ29号	5月10日	さわやか釧路	870部	
" 30号	9月10日	"	870部	
" 31号	1月10日	"	870部	

活動内容	月日	会場	参加人数	備考
3. 贈活動(研修会、交流会、その他)				
釧路市ふれあい広場	7月30日	国際交流センター	12名	
野アスレチック	7月22/23日	"	21名	
障がい者、障害者、全職員	7/31.8/1日	函館市	2名	
福祉大ホール/演劇	9月2日	福祉会館	40名	
くしろ健康まつり	9月17日	国際交流センター	7名	
釧路地区合同レク	9月24日	阿寒町	45名	障
ももやや演劇	10月7日	福祉会館	26名	
低所の会演劇	10月14日	"	24名	
福祉大ホール	10月21日	"	21名	
福祉大ホール	1/27.30日	十勝	12名	障
新年交流会	2月17日	福祉会館	46名	
難病連 理事会	随時(4回)	札幌市	支部長	
実務担当会議	3月17/18	"	事務局	
4. 相談業務				
電話	病名、特定疾患、転院等について		20件	
手紙	"		3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、募金箱の設置
				監者相談業務
				自立事業センター「さわやか釧路」の運営
				運送介護支援センター「さわやか通院介護」の運営

(財)北海道難病連

平成12年度 釧路支部決算報告書

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	12年度予算	12年度決算	摘 要
支部運営補助金	175,000	195,000	道難病連補助金
市町村補助金	190,000	190,000	網走・網走市
その他の助成金	0	0	
参加費	250,000	168,000	江刺市・網走市(研修費)
寄付金	30,000	25,000	
協力会還元金	100,000	74,000	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	1,011	JPC 監製結核
他販売事業	60,000	41,106	ふれあい広場
その他の事業	70,000	55,530	町エス難病研
受取利息	200	110	
記念事業	0	0	
難病連事業参加助成金	90,000	191,420	本支部会費
積立金取崩	0	0	
前期繰越金	16,136	16,136	
収入合計	1,001,336	957,313	

支出の部

科 目	12年度予算	12年度決算	摘 要
会 費	154,000	221,590	
支部役員会	70,000	57,170	交通費他
本支部会費	80,000	164,420	本支部会費
その他の会費	4,000	0	
事業費	720,000	622,944	
地区業会費	10,000	8,000	
全道業会費	150,000	80,000	函館
医療講演会	10,000	8,120	
検診相談会	5,000	5,000	
機関紙・誌費	110,000	118,113	たんぽぽ(しほ)
研修会	100,000	109,177	道難病連職員
レク・交流会費	150,000	186,849	台所の料理費
地域部会援助費	90,000	60,000	
相談員補助	0	0	
活動費	80,000	33,500	
負担金・分担金	12,000	12,070	
H S K負担金	3,000	2,115	
維持運営費	127,336	86,589	
事務局費	12,000	12,000	12ヶ月×1000
事務消耗品費	20,000	13,600	コピー代
通信費	55,000	56,914	電話料
交通費	3,000	100	
資料費	10,000	3,575	
雑費	27,336	400	
積立金支出	0	0	
予備費	0	0	
次期繰越金	0	26,190	
支出合計	1,001,336	957,313	

(財)北海道難病連
平成13年度 創設支部事業・活動計画書

期間 自：平成13年4月1日
至：平成14年3月31日

(財)北海道難病連

支部会計監査 報告書

(財)北海道難病連 代表理事様

記

：創路支部

：平成12年度 支部決算報告書

上記の件について、厳正なる監査の結果、適正であることを報告
致します。

平成13年4月8日

創路支部会計監査



氏名 今野悦夫



氏名 田名部尊子

活動内容	月日	会場	予定数	備考
1、会議(役員会)				
第1回 運営委員会	4月14日	舟橋センター	25名	
第1回 幹事会	6月	〃	15名	
第2回 運営委員会	7月	〃	20名	
三役会	7月	〃	4名	
第2回 幹事会	9月	〃	15名	
第3回 運営委員会	10月	〃	20名	
三役会	11月	〃	4名	
第3回 幹事会	1月	〃	15名	
2、機関誌発行				
なんれんくしろ 32号	5月	さわやか創路	870部	
〃 33号	9月	〃	870部	
〃 34号	1月	〃	870部	
3、諸活動(研修会、交流会、その他)				
パーキンソン病区別講演会	4月7日	生涯学習センター	10名	(200名)
くしろし健康まつり	5月13日	国際交流センター	6名	
後継継帯骨化症区別講演会	5月26日	創路防災病院	100名	
多発性硬化症区別講演会	5月26日	創路東急イン	30名	
脳神経・加齢性認知症区別講演会	5月27日	生涯学習センター	20名	
脳フェスティバル	7月21・22日	国際交流センター	15名	
ふれあい広場	6月23・24日	〃	10名	
難病患者家族・障害者全道集会	8月4・5日	札幌 (F027)	10名	
創路地区合同レク	9月	推進支部	20名	(50名)
青蘭小園変性症友の会創路支部結成集会	9月	福祉会館	20名	
A.I.S(難病難症)区別講演会	9月	〃	20名	
難病区別福祉相談会	10月21日	創路町	10名	
道東地区役員研修会	1月	旭光支部	10名	(50名)
創路支部新年交流会	2月	福祉会館	40名	
4、その他				
自立事業センター「さわやか創路」の運営・運営介助センター「さわやか運営介助」の運営				

(1) 創路市、創路町への事務委託
(2) 高倉町の監査
(3) 名譽委員会、協力
(4) 難病相談業務の充実

(財)北海道薬病連

平成13年度 釧路支部予算書

期間 自：平成13年4月 1日
至：平成14年3月31日

収入の部

科 目	12年度決算	13年度予算	備 考
支部運営補助金	195,000	175,500	補助金削減
市町村補助金	190,000	190,000	調剤、調剤料
その他の助成金	0	0	
参加費	168,000	200,000	立寄り、印刷費(租室)
寄付金	25,000	30,000	
協力会還元金	74,000	80,000	協力会
募金還元金	0	5,000	募金箱
署名募金還元金	1,011	5,000	
販売事業	41,106	50,000	ふれあい広場
その他の事業	55,530	60,000	PTA立寄り
受取利息	110	200	
雑収入	0	0	
難病連事業参加助成金	191,420	200,000	本都会職員
積立金取崩	0	0	
前期繰越金	16,136	26,190	
収入合計	957,313	1,021,890	

支出の部

科 目	12年度決算	13年度予算	備 考
会 費	221,590	250,000	
支部役員会	57,170	75,000	交通費他
本都会職員	164,420	170,000	本都会職員
その他会議費	0	5,000	
専 業 費	622,944	654,615	
地区集金費	8,000	10,000	
全道集金	80,000	80,500	札幌開催
医療講演会	8,120	10,000	
検診相談会	5,000	5,000	
機関紙・誌費	118,113	120,000	おみくじ
研修会	109,177	100,000	研修会
レク・交流会費	186,849	180,000	研修会
地域協会援助費	60,000	80,000	
相談員補助	0	5,000	
活動費	33,500	50,000	
負担金・分担金	12,070	12,000	
H S K負担金	2,115	2,115	
記念事業	0	0	
維持運営費	86,589	117,275	
事務間費	12,000	12,000	
事務消耗品費	13,600	20,000	コピー代他
通信費	56,914	60,000	電話料
交通費	100	3,000	
資料費	3,575	5,000	
雑費	400	17,275	
積立金支出	0	0	
予備費	0	0	
次期繰越金	26,190	0	
支出合計	957,313	1,021,890	

財団法人 北海道難病連
法人第11期

釧路支部役員名簿(案)

期間/2001年4月1日～2003年3月31日

1) 難病連

役職名	氏名	所属部会	住所	電話
理事長	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		
"	尾崎 友子	ペーチェット病		
事務局長	渡部 小夜子	膠原病友の会		
事務局長	今野 悦夫	リウマチ友の会		
幹 事	石 井 彰	パーキソン病友の会		
"	藤 橋 國 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		
"	渡 藤 源 司	ペーチェット病		
"	内山 由貴子	橋本病友の会		
"	久本 定 直	パーキンソン病友の会		
"	石 戸 谷 豊	二分骨椎産児を守る会		
"	佐 藤 忠 雄	てんかん協会		
"	辻 弘 子	小鳩会		
"	日 置 晴 子	肝炎友の会		
"	大 本 勝 義	道腎協		
"	橋 本 秀 子	筋無力症		
"	細 川 弥 生	多発性硬化症		
"	米 本 三 郎	後継腸管骨化症		
"	渡 川 美 恵	腎臓小腸慢性症		
"	反 保 亜 美	北海道！BD		
金 計 監 査	岩 崎 洋 子	リウマチ友の会		
"	市 村 由 紀 子	小鳩会		
運 営 委 員	岩 礼 聖	道腎協		
"	金 井 英 雄	"		
"	星 山 尚 徳	"		
"	沢 田 愛 子	筋無力症		
"	徳 泉 敏 子	橋本病友の会		
"	橋 津 則 行	肝炎友の会		
"	佐 々 木 正	"		
"	佐 藤 圭 子	膠原病友の会		
"	上 村 直 子	"		
"	木 谷 篤 美 子	パーキンソン病友の会		
"	野 澤 美 奈 子	てんかん協会		
"	岩 井 玲 奈	多発性硬化症		
"	林 真 弓	"		
"	佐 藤 保 雄	ペーチェット病		
"	山 田 佳 織	北海道！BD		
"	森 直 樹	北海道！BD		
"	田 名 部 章 子	小鳩会		
"	神 利 真 子	腎臓小腸慢性症		

北海道難病連釧根地域部会一覽表

【加盟団体】

平成12年6月1日現在

団 体 名	疾 病 名	代 表 者	連 絡 先	F A X
全国筋無力症友の会北海道支部釧路地区連絡会	筋無力症	南澤道男		
全国膠原病友の会北海道支部釧路地区連絡会	膠原病	鈴木裕子		
全国二分骨椎症(者)を守る会釧路地区連絡会	二分骨椎症	石戸重暲		
全国パーキンソン病友の会北海道支部釧路ブロック	パーキンソン病	藤原健治		
日本オストミー協会北海道支部釧路分会	人工肛門・膀胱	藤橋恒男		
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		
日本リウマチ友の会北海道支部釧路分会	リウマチ	今野悦夫		
北海道肝臓友の会釧路肝友会	肝 炎	小栗恒雄		
北海道小池会釧路分会	ダウン症候群	阿部宏幸		
北海道腎臓病患者連絡協議会釧路地方腎友会 根室地方腎友会	腎臓病	掛札 聖 岡田昌吾		
北海道多発性骨化症友の会釧路地区連絡会	多発性骨化症	藤川弥生		
北海道橋本病友の会釧路地区連絡会	橋本病	内山由貴子		
北海道パージャール病友の会釧路支部	パージャール病	石井華		
北海道ベーチェット病友の会釧路支部	ベーチェット病	遠藤慎司		
北海道後援部骨化症候群支部	後援部骨化症	米本三期		
北海道低肺の会釧路支部(準備中)	慢性低肺機能			
北海道骨髄小脳変性症友の会釧路支部(準備中)	骨髄小脳変性症			
もやもや病の患者と家族の会釧路加ッパ倶楽部(準備)	いけいけ(仮)			
北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会釧路(準備)	潰瘍性大腸炎			
小 計		(1 9 部 会)		
《地域支部未結成の部会》				
あすなろ会(個人参加難病患者の会)	すべての難病患者			
乾癬の会	乾癬			
再生不良性貧血患者と家族の会	再生不良性貧血			
全国心臓病の子供を守る会	好中球、好酸球			
胆道閉塞症の子供を守る会	胆道閉塞症			
プラケナスの会(プラガー・ウィリ症候群) 盟の会	ワグナー-ワグナー			
北海道ALS(筋萎縮性側索硬化症)	筋萎縮性側索硬化症			
北海道側頭葉症児を守る会	側頭葉症			
北海道ヘモフィリア(血友病)友の会	血友病			
未熟児網膜症から子供を守る会	未熟児網膜症			
筋ジストロフィー部会	筋ジストロフィー			
小 計		(1 1 部 会)		
合 計		3 0 部 会		

【連絡先】

〒085-0005 釧路市松浦町9-20
 (財)北海道難病連道東地区支部協議会
 TEL (0154) 25-2012 FAX 25-2042

生活

腎臓病で仕事がつらい時

患者同士でカバー

釧路の支援センター



「安心して働けるのが派遣方式の良さ」と語る常田さん—釧路市内の弁当店

【釧路】人工透析が必要な腎臓（じんぞう）病患者にとって体調が悪い時は仕事を保つてほしいが、釧路市内の難病患者・身体障害者の自立事業支援センター「さわやか釧路」（佐藤信彦所長）は会員（患者）を企業に派遣、具合が悪くなると休む際には別の会員や同センター職員がカバー

するシステムを採用、安心して働ける環境づくりに貢献している。道難病連（札幌）けん病なま（難病患者）印刷製本業務など働く場も提供し、採っているのは釧路だけ。「さわやか釧路」は一九九八年発足。道難病連と釧路地方福祉会が道庁の助成を得て共同運営している。会員十

人に、同市内の印刷会社に勤務している。弁当店では高橋さんと常田さんが三、四日おき交代で、午前五時から午前十時半まで勤務。店内で弁当を調理し、釧路駅の売店に配達する。常田さんは勤務時間外に釧路市内の病院で週三回、一回四時間ずつ人工透析を受けている。急に体調を崩しても仕事を休まず出勤する時はコンビニを組んだ高橋さんが穴を埋める。これまでに二、三度代わりてもらったことがあるという。

「安心して働けるのはありがたい」と語る。印刷会社ではさわやか釧路の職員が会員の仕事を肩代わりする。「さわやか釧路」はマーシオンをとり、労賃は金額働き手に渡される。伊藤とお・道難病連事務局長は「つくしたシステムでメンバーを補えれば、仕事の間が広がる」と、釧路方式を評価している。

◎おじいちゃん「おじいちゃん」はあんなに

編集後記

皆さんに「読まれる機関紙」を目ざし、編集委員に加わりましたが、なかなか大変です。

しかし、初心を忘れないで、年3回の発行にむけて、ベテランの内山さん、橋本さん、野澤さんを頼りにがんばりたいと思いますのでよろしくお願い致します。

佐藤 信洋

役に立つ事が少ない私ですが、今年度も広報担当になってしまいました。佐藤支部長を中心にして橋本さん、内山さんと共に年3回の発行に向け、足を引っ張らないように頑張っていきたいと思います。これからの時期はイベントが多く、“なんれん釧路に載せる記事を拾いに…”参加しますのでよろしくお願い致しますね。

野澤美奈子

冬から春へのバトンタッチ。この変わり目の時期、体調をくずしている方も少なくないと思います。みなさんいかがですか？

編集メンバーとして仲間に入れてもらって3年目になりました。各部会のひとりひとりの方に難病連をもっと気軽に活用して頂けるよう、なんれんくしろとしてもいい情報を読みやすくお伝えできればと思っています。ご意見・ご要望何でもお待ちしております。

橋本 秀子

寒い間に考えている事だが、早く暖かくなって綺麗な花を見たい。いざ暖かくなると毎日がこんな日だった気がするのは私だけなのか。

連休も終わり、難連もこれから霧フェス、ふれあい広場、前道集会、レクリエーションと行事が続いてきます。

今年は新しいメンバーも増え「過去にこだわらず、今を大切に」そんな気持ちでこの一年頑張っていきたいと思います。

内山 由貴子





財団法人——北海道
難病連

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！！

HSKなんれんくしろ

HSKなんれんくしろ 第32号

編集・印刷 さわやか鋼路

鋼路市松浦町9-20 Tel 0154-25-2012

(870部印刷)

昭和48年 1月13日第三種郵便物認可

平成13年 5月10日 発行/HSK通巻351号(毎月 1回10日発行)

発行人 北海道身体障害者定期刊行物協会 細川久美子

札幌市中央区北9条西19丁目55番/Tel 011-622-5190