

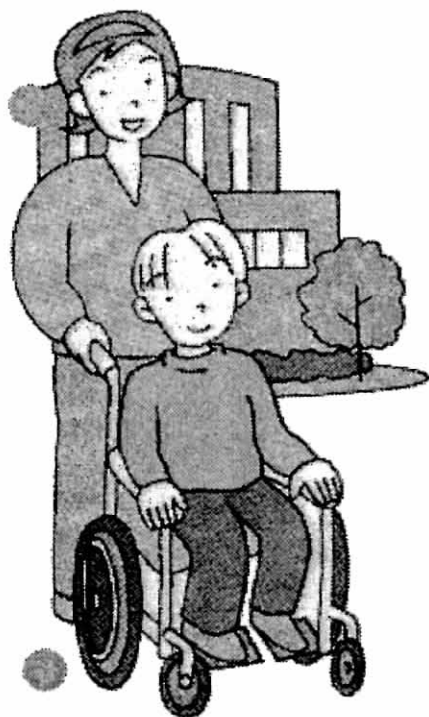
元気が出る

# なんれん くしろ

## KUSIRO

HSK

すべての人が大切にされる  
社会をと願っています



昭和48年1月13日 第3種郵便物認可  
HSK 通巻第356号

発行 平成13年10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 北海道難病連釧路支部  
発行 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

No.33

## 『感謝』

日本てんかん協会北海道支部 道東分会  
野澤 美奈子

咳がとまらない時、背中をたたいてくれる。

家に先に帰って私を待っている間、草むしりをしていた。

隣の席になった子が嫌な顔をしたと聞いた。その事を尋ねると、“友達が増えるんだよ”と笑って答えた。

私の身長を追い越しているのに“虐待では死にたくないな”だって。

“病気にさせてごめん”と謝ると“お母さんのせいじゃない！”と涙を流してくれた。

未熟児で生まれたのにいつの間にか私と視線が一緒になり、幼児のような素振りもするのに励まされる時もある。

この子じゃなかったら、知らずにすんだ事もあっただろうが、小さな成長を実感する喜びは少なかったはず。得た事の方が多いと思える私も娘と一緒に成長したかもしれない。病気に負けそうになり、涙する日々が続いても、この子で良かった。

私の娘に生まれてくれてありがとう。

私を母親にしてくれてありがとう。

遊歩 『感謝』	1
来年の全道集会は釧路で	2
釧路支部の主な活動報告と今後の予定	3
A! S協会釧路支会結成にあたって	4
脊髄小脳変性症友の会釧路地区連絡会結成集会	5
各行事参加感想	7
各部会活動報告と今後の予定	9
ご存じですか?	10
『我が家の商売』	11
特集 難病を知る 第1回 『てんかん』	12
編集後記	13
特定疾患受給者数	14
釧路地区部会一覧表	15

# 来年の全道集会は釧路です！

1. 集会の名称 第29回難病患者・障害者と家族の全道集会（釧路）
2. 主催 財団法人 北海道難病連
3. 現地担当支部 財団法人 北海道難病連 釧路支部（他釧路管内6支部）
4. 開催日 2002年8月3日（土）・4日（日）
5. 開催地 釧路市内
6. 目的及び主旨 難病患者・障害者とその家族の抱える様々な問題を明らかにし難病対策の必要性を訴えると共に、北海道難病連の活動をアピールし、難病問題に対する社会の理解を広げることで地域の医療と福祉の充実・発展に寄与する。
7. 主な内容  
と日程 第1日 8月3日（土）  
歓迎レセプション（釧路プリンスホテル）  
第2日 8月4日（日）  
①分科会 9：30～11：30（疾病別医療講演会、患者家族交流会など）  
会場：釧路市生涯学習センター、釧路交流プラザさいわい、釧路プリンスホテル  
②全体集会 12：30～15：30（記念講演、患者・家族の訴え、基調報告、アトラクション他）  
会場：釧路市生涯学習センター
8. 参加者 全道の難病患者・障害者とその家族、役員及びボランティア、医療福祉関係者、一般市民など  
約1,000名（宿泊500名）

ご協力をよろしくお願い致します。



▲'01年全道集会（札幌市）の様相

## 釧路支部の主な活動報告 (6/1~10/20)

6月

- 2日(土) ベーチェット症友の会釧路支部総会 (交流プラザさいわい)  
10名 (佐藤)
- 9日(土) 難病連道東地区支部協議会 (〃)  
10名 (佐藤・小栗・尾崎)
- 23日(土) ALS医療講演・相談交流会  
釧路支会結成集会 (交流プラザさいわい)  
52名 (佐藤・今野・上村)
- 24日(日) ふれあい広場 コーヒー他販売 (国際交流センター) 13名
- 26日(火) 釧路市介護保険策定市民委員会 (交流プラザさいわい)  
30名 (佐藤)

7月

21日(土)

- ・21日(日) 霧フェスティバルバザー (国際交流センター) 28名

9月

- 8日(火) 釧路地区 第2回幹事会 (交流プラザさいわい) 18名
- 17日(日) 支部合同レクリエーション (別海町) 21名
- 20日(木) 第2回運営委員会 (交流プラザさいわい) 20名
- 22日(土) 脊髄小脳変性症患者と家族の交流会  
釧路地区連絡会結成集会 (〃)  
33名 (佐藤・小栗・市村)

8月

4日(土)

- ・5日(日) 難病連全道集会 (札幌) 9名参加

10月

- 4日(木) 難病ボランティアの集い (釧路保健所) 10名 (佐藤)
- 6日(土) 難病連理事会 (札幌) 20名 (佐藤)
- 19日(金) なんれん釧路 (No. 33) 発行

### 今後の予定

- 10月21日(日) 難病医療福祉相談会 (釧路町)

平成14年

1月26日(土)

- ・27日(日) 道東地区役員研修会 (標茶町)

- 2月10日(日) 釧路支部新年交流会 (交流プラザさいわい)

## 釧路支会の結成にあたって

日本ALS協会北海道支部 釧路支会会長 横山 肇

難病と言われる言葉とその概要を何んとなき認識したのはごく最近のことで今日までの無関心さを誠に残念に思っています。

実は平成11年12月、妻が身体に異状を訴え、検査の結果ALSと診断され以来医療機関の手厚い対応と関係者の励ましを甘受しながら闘病生活に取り組んで参りました。

この様の中、難病連のことを知り種々御相談申しあげたところ幸い会員に組みしていただいた次第です。

本年6月23日、日本ALS協会北海道支部・北海道難病連釧路支部共催による「医療講演会・交流会」が開催され、この中で釧路・根室地区の会員を対

象として、ALS釧路支会結成の提案があり全会一致でこれが承認され、同じ地域に住む者が励まし合い助け合って目的達成に向うことを誓い合ったところでもあります。

この様な経過をふまえ、さっそく難病連釧路支部の絶大なる御協力をいただいて患者と家族合同のレクリエーションを開催する事、会員・家族相互の交流を図り一層その絆を強固にし様々な問題に取り組んで行こうと決意を新たにいたしましたところでもあります。

いきとし生ける者の生命を尊重する心が連帯を強め様々な課題に真剣に取り組むことができるものと存じます。

今後とも国・道・自治体・医



6月23日  
ALS医療講演の様子

療機関その他関係機関並びに住  
民各位の一層の御理解・御支援  
を賜ります様心からお願い申し  
あげます。私ども患者・家族は  
その尊いエネルギーを糧として

様々な問題と積極的に取り組  
み、明日への希望を力強く展開  
したいものと誓いを新たにいた  
したいものと念じます。

### ◎筋萎縮性側索硬化症（ALS）とは…

手足・のど・舌の筋肉がだんだんやせて力がなくなっていく病気です。しかし、  
筋肉そのものの病気ではなく筋肉を動かし、かつ栄養している運動神経細胞が死  
んでしまうために筋肉がやせ力が弱くなっていくのです

## 『脊髄小脳変性症』友の会 釧路地区連絡会結成集会

代表 荒川 美恵

2001年9月22日、釧路では  
久々に初秋の青空が広がりました。  
この日、交流プラザさいわい  
を会場に北海道脊髄小脳変性  
症友の会主催で、釧路では初め  
ての脊髄小脳変性症の患者と家  
族の交流会及び釧路地区連絡会  
結成集会がもたれました。これ  
に先立ち、昨年10月21日には、  
北海道脊髄小脳変性症友の会  
と難病連釧路支部主催で、札幌  
北祐会神経内科病院、川島淳  
先生をむかえて医療講演会と相  
談会が行なわれており、ひき続  
き今回も保健婦さん2名をはじ  
め、患者さんや家族の方など33  
名が集まりました。

遠くは、中標津や標茶からも  
いらしていただき、胸が熱くな  
りました。

会場設営などの準備には、朝  
早く札幌を発っていらした友の  
会のボランティアさんをふくむ  
6名の方々、難病連の釧路支部  
長の佐藤さん、同じく副支部長  
の小栗さん、そして支部役員の  
市村さん、神さんの手をわずら  
わせ会がはじまりました。

主催者代表の友の会会長、東  
道子さんの挨拶、参加者の方々  
の自己紹介のあと副会長の後藤  
澄夫さんの名司会のもと、患者  
さんや家族の方々の質問や悩み  
が語られました。この病気は一  
生、リハビリを必要とすること  
から、日常生活の中でのリハビリ  
の方法（歩き方など）や一方、  
リハビリを積極的に行なおうと  
しない患者さんの家族の方の悩  
み、新しい治療薬について、お



医者との問題、病院のかかり方など次々と声があがりました。又、保健婦さんからは、介護保険の利用方法などの説明もいただきました。会場は、普段孤立しがちな中、積極的に病に立ちむかおうとする患者さんと家族の方々の熱い思いでいっぱいでした。

現在、この釧路地区には、77名の患者さんがいらっしゃるとのこと。一人でも多くの患者さんやその家族の方々との出会いの場をもち、たがいに語りあい、悩みや不安を解消し、励ましあって一日一日を大切に豊かに生きられることを願って釧路地区

連絡会結成の決議がなされ、役員も選出されました。

今回、参加されなかった（できなかった）たくさんの方や家族の方々もいらっしやいます。今後、できるだけたくさんの方々の“出会い”を求めて、その場を考えていかねばとの思いをいっそう強くした結成集会でした。

会、結成にあたり、ご支援を下さいました皆様に心からお礼申し上げます。

#### ◎脊髄小脳変性症とは…

歩行がフラック、手がうまく使えない、喋る時に舌がもつれるなどの運動失調を主要な症状とする神経変性疾患です。脊髄小脳変性症は総称であって、ここには臨床症状や、病理所見、遺伝子の異なる数多くの疾患が含まれています。



## 釧路市ふれあい広場に参加して

釧路市副会長 大本 勝美



▲『コーヒー屋さん』が大好評

した。大変楽しい一日でした。皆さん方も来年は是非参加しては？

初めて参加した私の感想です。

出店数はリサイクル店や飲食・綿飴・くじ引等、握力検査、ボランティア相談、健康相談等 30 数店。

後になりましたが後援は北海道難病連釧路支部他 21 団体でした。

6月23日午後4時より石井めぐみさんの講演会、6時よりビール飲み放題。

翌24日は10時よりバザーが開店し、難病連釧路支部では昨年と同じく喫茶店を開きました。

当日はお天気に恵まれ用意した飲み物は完売し追加仕入れしたほどです。

感じた事は、協力された方は各難病の部会のお母さん達です。各学校からもボランティアにお手伝いして頂き、一種のお祭り騒ぎで

## 霧フェスティバル・バザーに参加して

I B D 釧路支部 事務局長 反保 亜美

今回初めて、難病連釧路支部の一行事である霧フェスティバル・バザーに参加する事になりました。何しろ昨今流行のフリーマーケットにも参加した事がなく、右も左もわからない状態でどれだけお手伝いができるのだろうと、正直緊張していました。

当日は、押入れにあった引き出物等を沢山持って行く事ができたのですが、会場に着いた途端車のカギを落とす始末。探すのに手間取り、出だしは最悪(まいごセンターに届けられていましたが)。

バザーの出店場所は入口の真ん前で、出入りする方々が結構



見て下さっていたと思います。真剣に選んで下さる方もいれば、キレイに並べた商品をグチャグチャにして去って行く方も…。私はといえど何をすれば良いかもわからず、全員買ってくれば良いのに…と思いながらもボーッと立ちつくしていました。

途中オークションがあり、難病連釧路支部からは嫁入り道具の座布団一式を出品したのですが、ウン十万円の物が二千元で落札と寂しい結果でした。

そしてありがちな話ですが、なんとなく店子にも慣れてきた頃にバザーが終了しました。全く役に立たなかった私ですが、普段幹事会ぐらいでしか難病連の皆さんに会う事がないので、今回こういう場で色々とお話できた事は私にとって個人的な収穫でした。

毎年毎年、難病連釧路支部の活動資金の為に本当に大変だと思います。これからは部会として少しでも多く貢献していきたいと思います。

平成13年度

## 難病連釧路支部合同レクリエーション

パーキンソン病部会 藤田 和夫

此頂、朝・夕は寒さが体を感じる様な季節になって来ましたが、皆様お変わりありませんですか。

今回の行事に参加出来ましたのは支部長さんが声をかけてくれたおかげです。

9月16日に別海で根室支部と合同で交流会に参加させていただきありがとうございます。当日の参加者は29名。出発は8時00分、全員バスの中へ。バスの中では各々個人の紹介が終りゲームなどに入り、車内は一段と笑い声

がだんだんと大きくなり、皆様はとても楽しそうでした。10時に到着。会場では根室支部長さんの挨拶が終り、12時から昼食はバーベキュー、焼き肉その他たくさんありました。12時から14時30分、バスの出発です。

お世話になりました。



# 各部会活動報告と今後の予定

## 筋無力症 (会員数 9名)

H13. 7. 14 近況報告会 & 今年度の活動の話し合い

## 橋本病 (会員数 39名)

H13. 10. 16~18 阿寒湖畔にて2泊3日  
12月 クリスマス会予定

## 膠原病友の会釧路地区 (会員数 27名)

H13. 6. 16 釧路地区交流会・相談会  
10. 13 釧路地区交流会兼帯広地区医療講演会  
10. 20 難病講演会

## 釧根肝友会 (会員数 170名)

H13. 5. 26~27 釧根肝友会総会  
6. 8 肝ガン撲滅6. 8 厚生労働省を囲む「患者のくさり」大集会  
8. 18 釧根地区肝ガン検診  
1. 11中旬 医療講演・交流会

## パーキンソン病友の会 (会員数 33名)

H13. 4. 7 医療講演会  
11月予定 医療講座・「さく！華の会」秋の集い

## 釧路地方腎友会 (会員数 368名)

H13. 5. 20 釧腎会総会  
9. 9 臓器キャンペーン  
9. 29~30 道東6地区学習交流会(第23回)  
11月 定期会合(表彰他)臨時総会も兼ねる予定

## こばと会釧路分会 (会員数 40家族)

H13. 5. 26 総会  
9. 9 夏のレクリエーション  
11. 12 地域共同作業所「ぴいぷる」見学  
12. 8 サンアビリティーズ釧路でクリスマス会

# ご存じですか？

地方からの通院患者及び付き添い人のための宿泊施設を紹介いたします。

『さわやか釧路』の会員も2名が通勤している、『山田弁当』さんが経営しているペンションが、地方からの通院患者及び付き添い人のために格安料金でお部屋を提供しています。

佐藤支部長から、地方からの通院患者や付き添い人の大変さを聞いて、それに応じる形で実現しました。

市立病院まで徒歩10分の距離に位置しています。近隣町村の方で、通院などで長期滞在の時にご利用してみてもは。

## ペンション グリーンパーク

本館 部屋数 26室 (2人部屋 3室 / 1人部屋 23室)

別館 部屋数 15室 (3～6名用)

昼食用弁当 (¥300～¥500)

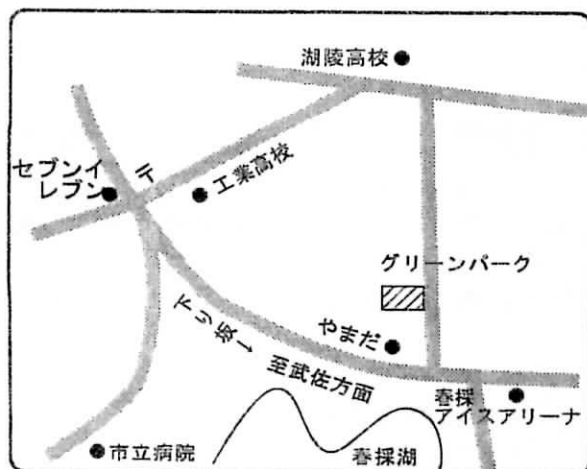
	1泊素泊	朝食付	朝・夕食付	備考
	円	円	円	
1泊～6泊	3,000	3,300	4,000	
7泊以上～ 1ヶ月まで	2,500	2,800	3,500	
1ヶ月以上	2,000	2,300	3,000	

釧路市鶴ヶ袋3-7-11

春採アイスアリーナ向い

TEL (0154) 41-2685

※ 駐車場あり



## 『我が家の商売』シリーズ第2回

# 家庭電気の 家コンサルタント

### ●橋本電気サービス（筋無力症友の会々員ご家族）



釧路市鳥取大通り3丁目18-11

TEL 0154-51-5693

携帯 090-377-92714

★各種衛星放送★テレビアンテナ★共同受信  
★TV、ビデオ等の配線★照明器具★音響設備  
★コンセント★インターホン★エアコン★防犯カメラ  
★その他特殊電気工事  
※小さなことでもご相談下さい 地方出張もいたします

## 不安を 安心にかえるお手伝い

### ●安田火災海上保険代理店 ●内山保険センター（橋本病友の会会員ご家族）

釧路市黒金町10丁目3番地

TEL（代表） 0154-23-2564

（自宅） 0154-22-8983

★火災保険★自動車保険★傷害保険

※迅速丁寧に対応致します。



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

世界保健機構（WHO）の定義

てんかんとは「種々の成因によってもたらされる慢性の脳疾患であって、大脳ニューロンの過剰な発射から由来する反復性の発作（てんかん発作）を主徴とし、それに変異に富んだ臨床ならびに、検査所見表出がともなう」

わかりやすく説明すると…

- ① 色々な原因によって起こる。
- ② 慢性の脳の病気である。脳細胞の異常な電気活動によって、発作が起こる。  
検査でてんかんのもとになる病変や傷が脳に見られる場合もあるが、約半数は原因が不明。
- ③ 繰り返し起こる発作（てんかん発作）が特徴である。
- ④ 症状や検査の結果などは一定ではなく、各患者によって違ってくる。

- ・ 臨床発作（表にあらわれてくる発作）があること
- ・ 脳波の検査で「てんかん性異常波」があること（約10%の人では見つけられない場合があるが発作を繰り返していれば治療を開始する。）

てんかんと診断され、経過を観察していく。

部分発作

意識がある（単純部分発作）

本人の意識がある。手足がけいれんしたり、まぶたやほおをピクピクさせたり、口をモグモグさせる。発作は長くても5分～10分くらいでおさまる。

意識がはっきりしない（複雑部分発作）

意識がはっきりしないまま、色々な行動をする。あとで思い出せない。

部分から全身に広がる大発作（二次性全般化発作）

最初は部分から始まって、全身けいれんになる。

原発全般発作

意識だけをうしなう（欠伸発作）

けいれんはなく、意識だけをうしなう。

ピクツとする（ミオクロニー発作）

全身や手足を一瞬、ピクツとさせる。連続しない。

全身けいれんの大発作（強直間代発作）

急に全身がけいれんし、意識をうしなう。

（間代発作・強直発作・脱力発作）

頭をコクンとする（點頭てんかん）

おじぎのように頭を前へたおしたり、同時に両手を頭の上ののばす格好をして、何度も繰り返す。ほうっておくと、発達の遅れも出てくる。

ガクッとくずれる（レンノックス症候群）

体をささえている筋肉（首、あご、足等）の緊張が急になくなって、床にくずれる。一瞬力がぬけるだけなので、すぐに立ち上がる。失立発作・ドロップ発作とも呼ばれていて、知的発達に遅れがでる。

— 遺伝する病気ではありません —

原因は、脳のどこかの部分に、怪我や病気がもとで組織の働きがこわされたところがあるためです。半数は原因がわからず、生まれてくる時、生まれてからの病気や怪我という順になっています。ほとんどが遺伝とは無関係です。

人口の約1%（日本では約0.6%程度）がこの病気だという意見が多いようです。

## 編集後記

特集の第1弾で「てんかん」をやらせてもらいました。個々によって症状が違い、まとめるにはかなり苦労しました。文献によっては言い方が違ったり、補足があったりで、足りない点があるかもしれませんが、限られたページの中での説明なのでお許し下さい。

グッピーが増えすぎて困っています。誰がもらってくれませんか？

野澤美奈子

今回、我が家の商売で『橋本電気サービス』を宣伝させて頂きました。とっても親切で、腕もいい(?)電気やさんです。よろしく願います。…またまたコマーシャルしてしまいました。

橋本 秀子

日一日と寒くなり、今年は夏のない年と言った方がいいのではないかと思います。今年も広報に入り、何もお手伝いが出来ないうちに秋になってしまいました。あと2ヶ月もするとクリスマス。そしてお正月、みなさん風邪をひかないよう体に気をつけて、これからの寒さを乗りきってください。

内山 由貴子



特定疾患医療受給者数(平成13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	ベーチェット病	98	52	6	7	7	6	3	3	-	11	1
2	多発性硬化症	30	21	1	-	2	-	-	1	-	4	1
3	重症筋無力症	34	25	3	1	-	1	2	1	-	1	-
4	全身性エリテマトーデス	134	88	11	7	3	4	4	6	-	7	4
5	スモン	18	14	-	1	-	-	-	-	-	1	-
6	再生不良性貧血	30	16	3	2	2	3	1	-	1	2	-
7	サルコイドーシス	68	46	5	2	2	5	2	3	-	1	-
8	筋萎縮性側索硬化症	17	11	-	-	-	1	2	1	1	1	-
9	強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎	51	38	3	-	2	1	2	1	2	2	-
10	特発性血小板減少性紫斑病	99	71	4	6	2	5	3	4	1	1	2
11	結節性動脈周囲炎	5	5	-	-	-	-	-	-	-	-	-
12	潰瘍性大腸炎	133	87	16	6	5	2	5	-	3	7	2
13	大動脈炎症候群	25	17	3	1	1	1	1	-	-	1	-
14	ピュルガー病	84	42	1	3	2	3	9	1	-	3	-
15	天疱瘡	9	6	1	1	-	1	-	-	-	-	-
16	脊髄小脳変性症	77	51	8	6	3	4	2	2	-	1	-
17	クローン病	47	35	2	2	-	3	1	-	-	4	-
18	難治性肝炎(劇症肝炎)	2	1	-	1	-	-	-	-	-	-	-
19	悪性関節リウマチ	7	4	-	2	-	-	1	-	-	-	-
20	パーキンソン病	192	128	11	15	2	12	5	6	3	8	2
21	アミロイドーシス	4	3	-	-	-	-	-	1	-	-	-
22	後縦靭帯骨化症	64	56	2	2	-	1	1	-	-	2	-
23	ハンチントン舞踏病	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
24	ウィリス動脈輪閉塞症	22	14	4	-	2	1	-	-	-	1	-
25	ウェゲナー肉芽腫症	2	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-
26	特発性心筋症	35	22	1	2	3	-	4	-	1	2	-
27	シャイ・ドレーガー症候群	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
28	表皮水疱症	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
29	腫瘍性乾癬	3	2	1	-	-	-	-	-	-	-	-
30	広範脊柱管狭窄症	1	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-
31	原発性胆汁性肝硬変	65	49	3	3	2	2	1	1	1	2	1
32	重症急性膵炎	5	4	-	-	-	-	-	-	-	-	1
33	特発性大腸骨頭壊死症	44	33	2	1	1	2	-	3	1	1	-
34	混合性結合組織病	11	7	-	1	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	59	40	5	2	1	3	2	-	1	3	2
37	網膜色素変性症	47	34	2	-	1	3	3	-	1	2	1
38	クロイツフェルト・ヤコブ病	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
39	原発性肺高血圧症	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-
40	神経繊維腫症	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(肺高血圧型)	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-
44	ファブリー症	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
45	副腎白質ジストロフィー	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
国(44疾病)の計		1500	1027	98	75	44	65	54	35	16	89	17
46	難治性肝炎(劇症肝炎を除く)	1851	1187	95	43	32	103	48	36	11	72	24
47	下垂体機能障害	33	24	2	2	-	1	-	-	-	4	-
48	橋本病	1121	784	61	54	19	50	41	27	9	63	13
49	溶血性貧血	10	8	-	1	-	1	-	-	-	-	-
50	突発性難聴	30	20	2	2	-	2	2	1	-	1	-
51	ステロイドホルモン産生異常症	18	16	1	-	-	-	-	1	-	-	-
52	シェーグレン病	139	115	6	2	1	3	4	5	1	2	-
道(7疾病)の計		3002	2154	167	104	52	160	95	70	21	142	37
53	血友病	3	2	1	-	-	-	-	-	-	-	-
国・道の合計		4505	3183	266	179	96	225	149	106	37	211	54



# 北海道難病連鎖根地域部会一覧表

【加盟団体】

平成13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		
全国二分脊椎症児(者)を守る会釧路地区連絡会	二分脊椎症	石戸量豊		
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	藤原徳治		
日本オストミー協会北海道支部釧路分会	人工肛門・膀胱	斎藤国明		
日本で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		
北海道肝炎友の会釧路根肝友会	肝炎	小栗恒雄		
北海道小鳩会釧路分会	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 岡田昌治		
北海道多発性硬化症友の会釧路地区連絡会	多発性硬化症	額川弥生		
北海道橋本病友の会釧路地区連絡会	橋本病	内山由貴子		
北海道パージャー病友の会釧路支部	パージャー病	石井 彰		
北海道ペーチェット病友の会釧路支部	ペーチェット病	遠藤源司		
北海道後縦帯骨化症釧路支部	後縦帯骨化症	米本三朗		
北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会釧路支部	潰瘍性大腸炎・クローン病	森 直樹		
日本ALS協会(筋萎縮性側索硬化症)北海道支部釧路支会	筋萎縮性側索硬化症	横山 肇		
北海道脊髄小脳変性症友の会釧路地区連絡会	脊髄小脳変性症	荒川美恵		
小 計	(18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	先天性心臓病、後天性心臓病			
胆道閉鎖症の子供を守る会	胆道閉鎖症			
プラタナスの会(ブラダー・ウィリ症候群)親の会	ブラダー・ウィリ症候群			
北海道低肺の会	慢性低肺機能			
北海道ヘモフィリア(血友病)友の会	血友病			
もやもや病の患者と家族の会北海道ブロック	もやもや病(大動脈狭窄症)			
筋ジストロフィー部会	筋ジストロフィー			
小 計	(10部会)			
合 計	28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

総合的難病対策の早期確立を要望し

# 豊かな医療と福祉の 実現をめざしています

1. 難病の原因究明、治療法確立のための予算を大幅に増額してください。
2. 難病、長期慢性疾患の医療費の経済的負担を軽減する制度を拡充してください。
3. 身体障害者福祉法など各種法制度の谷間におかれている難病患者らの医療、福祉、介護、教育、就労、リハビリ、住宅、移動に関する総合的対策を確立してください。

## 請願事項

4. 看護婦不足を早急に解消し、大幅な増員をはかり、行き届いた看護を保障してください。
5. 医療被害・薬害の根絶と被害者早期救済制度を充実してください。
6. 都道府県に難病センターの設立助成を行ない、東京に全国患者会館(全国難病センター)を設立してください。

### HSKなんれんくしろ

HSKなんれんくしろ 第33号

編集・印刷 さわやか鋼路

鎮路市松浦町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10月10日 発行/HSK通巻356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