

元気が出る

なんれん くしろ

KUSHIRO

HSK

あなたは、持っていますか...?



昭和48年1月13日 第3種郵便物認可
HSK 通巻第359号

発行 平成14年1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 北海道難病連絡部
発行 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

No.34

『春よ来い』

筋無力症釧路友の会 橋本 秀子

「今年の目標はね“頑張らないこと”なの」—ゆったりとした声が電話を切ってから心に残っていた。

筋無力症全身型の彼女は、調子が悪くなると、飲み込む力も話す力も歩く力もなくなり、そして呼吸する力にまで及び、今まで何度も危い時を越えてきている。会の中では若きベテランさん。みんなの相談役である。去年からずっと不調と聞き、とても心配していた。

先生から入院勧告されながらも近くに住むお母さんの世話を頑張り、4週間ごとJRでの通院も相当大変の様だった。

だから「頑張らないことにしたの」という言葉を聞いて、「あー良かった」と思った。もしかしたら彼女にとっては、逆にストレスになるかもしれないけれど、よくぞ、決心した。

小鳥との二人(?)暮らし、「あったかくなったらIT講習行こうかな」ってはずんだ声にこっちまでワクワク。「いいねえ、頑張って!—じゃなくて頑張らないように、ガンバッテネ、かな?」

彼女と一緒に小鳥のさえずりも笑ってた。春よ来い、早く来〜い。♪~

遊歩 『春よ来い感謝』	1
新年のご挨拶	2
新年交流会のお知らせ	3
釧路支部の主な活動報告	4
部会活動報告・予定	5
患者支援ネットワークづくり	6
ご存じですか?	7
『我が家の商売』	8
特集 難病を知る 第2回 『重症筋無力症』	9
年賀状印刷・メ飾り販売結果報告	10
通院送迎ボランティア事業の報告	11
障害者情報バリアフリー化支援事業のお知らせ	12
釧路地区部会一覧表	13
JPC 署名にご協力を	14
編集後記	14



釧路支部長 佐藤 信洋

新年あけましておめでとうございます。

皆さんの体調はいかがですか。冬は寒さが厳しいので、風邪などひかぬようご注意下さい。

昨年は9月に発生した米国テロ事件、さらにはアフガニスタン情勢の悪化も加わって、世界的に経済不況が生じています。釧路地方でも、太平洋炭坑の閉山、長崎屋の釧路撤退、松田商店の倒産など、暗いニュースが続いています。明るいニュースとして、皇室に内親王殿下の誕生です。

私たち難病患者・障害者を取り巻く環境は、国、地方自治体の財政の悪化、そして少子高齢化により年々厳しい状況になってきております。

昨年末より政府・与党によっ

て審議されている「医療制度改革」により私たち、難病患者・障害者の医療費の後退がないように、強力な運動の展開が必要です。

今年、8月3日（土）4日（日）には地元釧路市で、第29回の難病連全道集会在開催されます。全道より千人の難病患者・障害者とその家族そして関係者が集います。釧路での開催は、昭和62年以来15年振りのことです。

いろいろと、皆さん方の強力なご支援とご協力をいただかなくてはなりません。よろしくお願い致します。

今年も、皆さんと、はげましあい、助け合って難病連の活動を行いたいと思っております。よろしくお願い致します。

■■■■ 特定疾患医療受給者証交付申請について ■■■■

今年も継続申請の時期となりました。釧路保健所、保健予防課より、1月下旬～2月上旬に継続申請書が郵送されて来ます。

平成14年4月1日～15年3月31日までの受給申請手続きとなります。よく読んで事前に記入し、保健所へ提出して下さい。

尚、申請書が届いて、不明な点等がありましたら、速やかに保健予防係にお問い合わせ願います。

新年交流会のお知らせ



21世紀も2年目に入りました。佳い年であるようお願い「新年交流会」を下記の日程で行います。体調を整えて、是非ご出席下さい。お待ちしております。

記

日時：2月16日（土） PM12:00～14:00

会場：釧路市交流プラザさいわい
（旧釧路市福祉会館）3階大ホール（幸町9-1）

参加費：2,000円（お一人様）※食事・飲み物付

- ・「各部会演芸合戦」
歌、盆踊り何でも結構！
- ・「じゃんけんゲーム」など
楽しい企画盛り沢山です。



各部会の新年会としてご利用下さい。

※参加される方は各部会に申し込みをして下さい（各部会連絡先別紙参照）。

※部会は、参加者を取りまとめ、2月11日までに事務局（さわやか釧路：TEL 25-2012 FAX 25-2042）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。

釧路支部の主な活動報告 (10/20~2/26)

◎活動経過

月日	内容	場所	出席者
10. 20 (土)	S L E、リュウマチ医療講演会	釧路町	50人
21 (日)	難病医療福祉相談会	〃	45人
11. 10 (土)	厚岸浜中支部パーキンソン 医療講演会	厚岸町 あみか 21	渡部他 1人
11 (日)	てんかん医療講演会	国際交流センター	〃 1人
20 (火)	A L S ネットワークづくり 釧路保健所、釧路市訪問	(同行 丹頂の園 本間課長)	佐藤
22 (木)	A L S ネットワークづくり 労災(神経内科 津坂医師) 訪問	(〃)	〃
23 (金)	標茶弟子屈支部 20周年記念式典	標茶町	〃 他 8人
27 (火)	ソーシャルワーカーの件 労災(岡部副院長) 訪問	労災病院	佐藤
12. 3 (月)	釧路市介護保険策定市民委員会	交流プラザさいわい	佐藤
13 (木)	A L S ネットワーク第1回会議	労災病院	佐藤、横山
15 (土)	「さわやか釧路」・ 「さわやか通院介護」運営委員会	交流プラザさいわい	4人
22 (土)	三役会	〃	4人
1. 9 (水)	「なんれん釧路」編集会議	さわやか釧路	3人
10 (木)	第3回幹事会	交流プラザさいわい	15人
18 (木)	脊髄小脳変性症釧路支部 あいさつまわり	保健所、労災病院	佐藤 荒川
19 (土) ~	道東地区支部役員研修会	阿寒町	19人
20 (日)			
25 (金)	「なんれん釧路」発行		4人

◎今後の予定

月日	内容	場所	出席予定者
1. 26 (土)	「丹頂の園」落成式	丹頂の園	佐藤
2. 1 (金)	釧路市市民活動意見交換会	生涯学習センター	〃
2 (土)	難病連理事会	札幌	〃
3 (日)	「さわやか通院介護」 ボランティア研修会	ホテルレイトン	
16 (土)	釧路支部新年交流会	交流プラザさいわい	40 ~ 50
19 (火)	釧路地域保健医療福祉 推進会議(歯科)	釧路保健所	佐藤
22 (金)	A L S ネットワーク第2回会議	丹頂の園	佐藤 横山
26 (火)	釧路市介護保険策定市民委員会	交流プラザさいわい	佐藤

部会活動報告・予定 (10/20～2/26 報告受理分)

釧根肝友会

11月18日(日) 浜中町霧多布温泉ゆうゆう(バス)
2月2日(土) 役員会、機関紙発行 福社会館

腎友会

1月20日(日) 新年交流会 パシフィックホテル
1月27日(日) 選挙管理規定検討委員会 身障者福祉センター

ベーチェット

1月末頃 役員会 予定
新年会は支部新年会に合同で参加

ALS

12月13日(木) ALSネットワーク会議第1回 釧路労災病院
2月22日(金) ALSネットワーク会議第2回 丹頂の園

脊髄小脳変性症

1月17日(木) 釧路地区連絡会活動 釧路保健所、労災病院

小鳩会

12月8日(土) クリスマス会 マーシュランド

膠原病

10月13日(土) 帯広地区医療講演会
1月27日(日) 新年会 予定

多発性硬化症

3月頃 茶話会 予定

リュウマチ

10月上旬 クリスマス会
医療講演会

IBD

年度内記念誌発行

釧新新年読者文芸 (短歌の部)『天位』受賞!!

～渡部 小夜子さん(膠原病)

次の句で見事『天位』を受賞されました。おめでとうございます。

やわらかな 雪降り積もれ

深ふかと 地上の戦さ

消えゆくまでを

小夜子詠

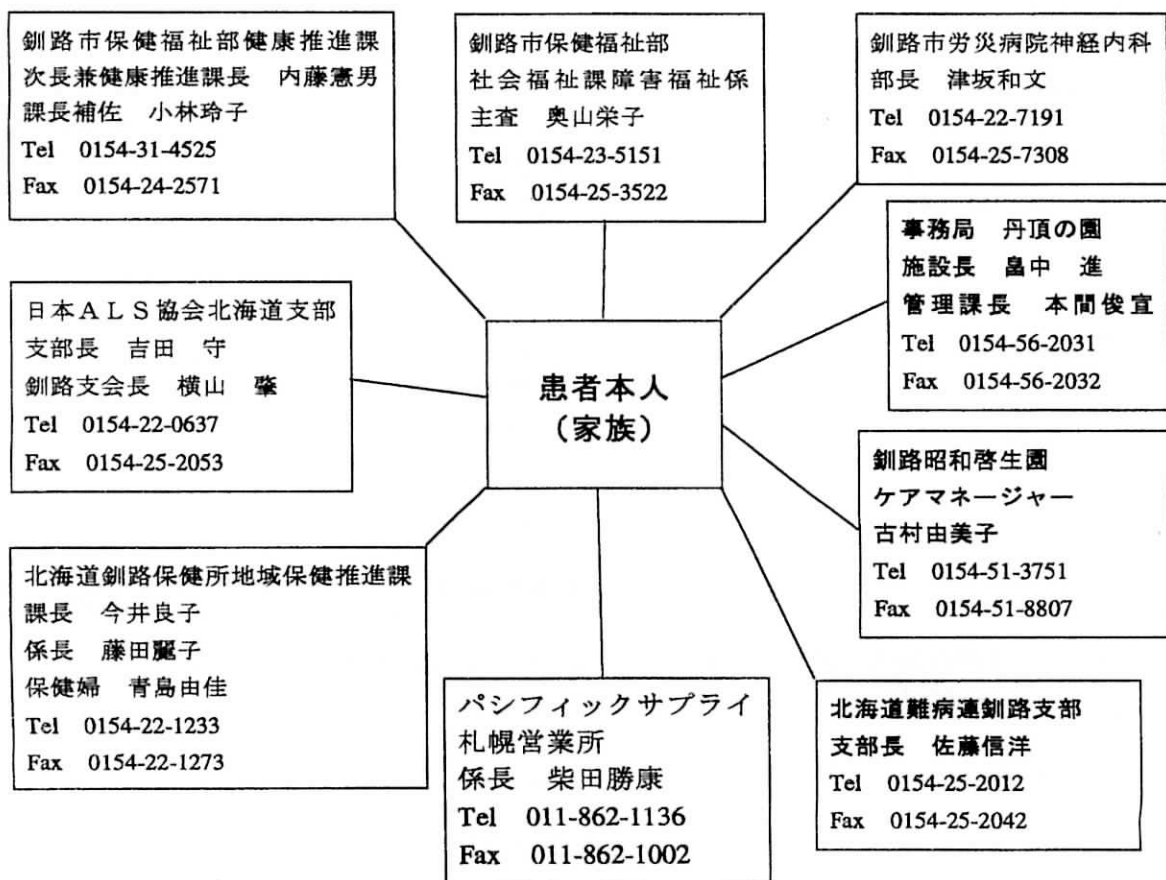
患者支援ネットワークづくり

日本ALS協会北海道支部 釧路支会会長 **横山 肇**

昨年6月23日に交流プラザさいわいにおいて、関係者45名が集い、日本ALS協会北海道支部釧路支会の結成がありました。その中で、患者支援の方法として、患者1人1人に対し、担当医師、保健所、釧路市担当者が参加するネットワークをつくることとなりました。

今回、釧路市内重度身体障害者のための療養施設「丹頂の園」にALS患者専用の個室2室が設置されたことにより、その入所予定者を対象としたネットワークができました。今後も対象患者のために、ネットワークづくりを行っていきたいと思っています。

丹頂の園ALS患者支援ネットワーク



ご存じですか？

『パソコンの出張講習もします』

インターネット、Eメールなど覚えたいけど、なかなか出掛けて行けない…とか、多くの人と一緒に学ぶのがちょっと苦手という人も大丈夫。

個人指導のパソコン教室 PC-navi (ピーシー ナビ) を紹介します。

お子さんからお年寄りの方まで、初心者、経験者となたでも指導に当たる木下勝光さん(44歳)がとっても優しく教えてくれます。

みなさんお気軽にご利用してみてください。



パソコンに興味はあるけれど、何から始めたら良いか分からない。
解説書を見ても、分からない言葉だらけで、さっぱり理解できない。
そんな悩みをお持ちでは…？

いま抱えている様々な問題を、PC-navi (ピーシー・ナビ) が解決いたします。パソコンの初心者から経験者までの幅広い方々のお役にたちます。

開講時間 9:00~22:00

平日はもちろん、日・祭日も受講可能です

完全個別指導

完全予約制

出張講習有り

パソコン持込可

お問合せ 指導者 木下勝光

釧路市昭和南4-12-12

TEL 0154-55-3165

FAX 0154-55-3165

携帯 090-7519-2985

あなたのわからないところからお教えします。

お気軽にご利用下さい。

- 初心者から経験者まで、ニーズに合わせたコース (Windows 基礎～ホームページ作成～ワープロ検定コースなど) があります。
料金も各コースで違う (¥6,000～¥36,000) ののでお問い合わせ下さい。
- 出張料金は釧路市内で¥1,000/1回、釧路近郊 (釧路町・阿寒町・白糠町など) で¥2,000/1回です。
- 入会金、その他会費はいただきません。
- 個人レッスンが基本ですが、3人までのグループレッスンも可能です。

家庭的な 雰囲気の下宿です！

●下宿 小栗（学生専用）（橋本病友の会々員）



釧路市中園町14番7号（労災病院裏）

江南高校徒歩5分

北高 徒歩15分

TEL 0154-24-3324

0154-22-5659（内線 111）

FAX 0154-22-3338

★各室電話・暖房付★ベット、机、浴場、シャワー
有※平成9年2月16日

NHK-TV北海道中ひざぐりげ「下宿通りは青春
のふるさと」全道に放映されました。

点検・整備から 修理・販売、車のことなら

●有限会社 渡部自動車整備工場（膠原病友の会々員ご家族）

釧路市星が浦大通3丁目1番30号

代表取締役 渡部昌志

TEL 0154-54-9220

FAX 0154-51-0413

★ユーザー車検★車検★一般整備★板金塗装★

★ナンバー付トレーラー製作★建設機械修理★

★車輛販売★各社ローン取扱

※創業は昭和51年。自動車整備技術一筋で26年間商売
を続けています。

車のことなら安心してすべて、お任せ下さい。



皆さんの暮らしに役立つ良質な情報をお伝えしたいと思います。
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

■特集 難病を知る 第2回 『重症筋無力症』

1. 重症筋無力症とは

末梢神経と筋肉の接ぎ目（神経筋接合部）において、脳の命令によって神経側から遊離されるアセチルコリンの筋肉側の受け皿（アセチルコリン受容体）を攻撃する抗体が原因とされる病気です。全身の筋力低下、易疲労性を特徴として、特に眼瞼下垂、複視などの眼の症状をおこしやすいことが特徴です（眼の症状だけの場合は眼筋型、全身の症状があるものを全身型とよんでいます）。

2. この病気の患者さんはどのくらいいるのですか

推定有病率は人口10万人あたり5.1人で、全国患者数は5,000から7,000人と推計されています。

3. この病気はどのような人に多いのですか

男女比は1：1.85で女性に多く、眼筋型の40%は幼年・若年層が占め、全身型は20から60歳代に分布しています。

4. この病気の原因はわかっているのですか

神経筋接合部の筋肉側に存在するアセチルコリン受容体が抗体によって障害を受け、神経の命令が筋肉に十分伝わらなくなるために起こってくる病気です。なぜこのような抗体が作られてくるのかは、まだわかっていません。約70%の患者さんにおいて胸腺の異常（胸腺腫、胸腺過形成）がみられることより、発病の引き金として胸腺の関与が疑われています。

5. この病気は遺伝するのですか

遺伝しません。

6. この病気ではどのような症状がおきますか

全身の筋力低下、易疲労性が出現して、特に眼瞼下垂、複視などの眼の症状がでやすいことが特徴です。症状が強くなると嚥下や発語が困難となり、さらに悪化した場合は呼吸ができなくなることもあります。

7. この病気にはどのような治療法がありますか

発症年齢、重症度、胸腺異常の有無により治療法が選択されます。対症療法として、コリンエステラーゼ阻害薬が使用されますが、根治的には免疫療法が必要です。それには、胸腺摘出手術、ステロイド剤投与、血液浄化療法、ステロイド以外の免疫抑制剤の使用などがあります。

8. この病気はどのような経過をたどるのですか

治療法の進歩により通常の日常生活が送れる患者さんが多くなりましたが、女性の22%、男性の17%が満足いく生活が送れていないと報告されています。

〔参考資料〕

ホームページ“難病情報センター”

<http://www.nanbyou.or.jp> より抜粋

年賀状印刷・しめ飾り販売結果報告

私たち難病患者・障害者の働く場所として、設立した自立事業センター「さわやか釧路」の仕事として、又、各部会の活動資金獲得のために平成11年より行なっております年賀状印刷・しめ飾り販売の平成13年の取扱い状況を下記の通り報告致します。

年賀状印刷は、パソコン・ワープロの普及などの原因により、取扱枚数・金額とも、かなりの落ち込みがありました。今後は、「消費税の個人負担なし、印刷が綺麗」のPRをさらにしていく必要があります。

又、今年より、さわやか釧路制作の写真入り年賀の販売を安い価格で取扱ました。初めてのため、取扱額は少なかったですが、今回の実績・経験をふまえ、これからが期待されます。

しめ飾りは、他とくらべ「安い・品質良い・箱入り」という事で、取扱金額が大幅にのびました。来年もさらに期待されます。

各部会には取扱額により、取扱手数料が入り、活動資金の一部となりますので、ぜひ来年も販売に協力をよろしくお願い致します。

病院・部会	売 上					合 計
	年 賀	しめ 飾	ポストカード (さわやか)	ポストカード	宛名	
腎友会	1,751,340	530,852	1,360	0		2,283,552
肝炎	71,390	58,148	0	0		129,538
パーキンソン	21,770	24,969	0	0	3,720	50,459
ベーチェット	18,440	14,532	0	0		32,972
オストミー	12,880	3,528	0	0		16,408
多発性硬化	0	10,290	0	0		10,290
膠原病	43,060	55,828	0	0		98,888
リウマチ	10,750	4,410	0	0		15,160
橋本病	23,610	23,886	0	0		47,496
筋無力症	17,140	9,135	0	0		26,275
二分脊椎	40,420	15,025	0	0		55,445
後縦靭帯	34,620	69,866	0	0		104,486
小鳩会	28,930	13,734	0	0	1,760	44,424
脊髄小脳	7,000	0	0	0		7,000
協力会員	4,800	0	0	0		4,800
もやもや病	0	5,376	0	0		5,376
			0	0		0
合計	2,086,150	839,579	1,360	0	5,480	2,932,569

通院送迎ボランティア事業の報告

通院介護支援センター「さわやか通院介護」

所長 佐藤 信洋

本人の体調が悪い、送迎してくれる家族がない等、により通院に困っている私たち難病患者・障害者の仲間のために、平成11年に、難病連釧路支部と釧路地方腎友会が共同で通院介護支援センター「さわやか通院介護」を設立し、運営しています。昨年の11月で3年目の活動が終了しましたので、活動報告をします。

利用会員の方々より、送迎していただいたボランティア会員に対しまして感謝の言葉が事務局にたくさん寄せられています。自ら難病を抱えながら、ボランティア会員として活動され

ている部会会員・ご家族、そして一般のボランティアの方々に深く感謝を申し上げます。

平成13年の活動状況は下記の通りですが、利用会員数、ボランティア会員数、送迎回数いずれも、昨年を上回りました。しかし、それでも、利用会員所在地域、ボランティア数の不足により送迎希望回数に対し、75%の実施率でした。

安全面では、小さな物損事故が1件ありましたが、利用会員、ボランティア会員とも、身体的な問題はありませんでした。

記

- 1、利用会員 16人
(腎臓12、パーキン1、膠原1、リュウマチ1、ベーチェット1)
- 2、ボランティア会員 26人
(腎臓10、肝臓1、膠原・家族共2、一般12、団体1)
- 3、送迎回数(4月～11月)
平成13年 1,314回(月平均165回)
(" 12 " 1,103回(" 138回)
(" 11 " 634回(" 106回)

*利用希望者、ボランティア希望者は連絡下さい。

TEL25-2012



障害者情報バリアフリー化支援事業のお知らせ

北海道では、重度の視覚障害児者や上肢不自由児者の方に対し、情報機器（パーソナルコンピュータ）を使用する際に必要な周辺機器やソフトを購入するための費用の一部を補助する事業を実施しています。

事業の概要

◆対象者は？

道内（札幌市を除く。）にお住まいの方で、視覚障害1級・2級又は上肢不自由1級・2級の身体障害者手帳を所持している方です。

なお、前年の所得額（各種所得控除後の額）が、特別障害者手当の所得制限限度額を超えない方で、過去に本事業による補助を受けていない方が対象となります。

◆対象品目は？

視覚障害児者の場合の例～視覚障害者用ワープロアプリケーションソフト

（入力文字を音声化するソフト）

画面拡大ソフト

（強度の弱視者用に画面を拡大するソフト）

画面音声化ソフト

（画面の文字を音声化するソフト）

など

上肢不自由児者の場合の例～インテリキー

（障害に合わせることができる大型キーボード）

ジョイスティック

（マウスが使えない方のための操作棒）

など

（注）パーソナルコンピュータ本体は含まれません。

◆補助額は？

対象品目の購入に要した費用の3分の2以内（ただし、その額が10万円を超えるときは、10万円を限度とします。）を補助します。

対象者の方には、3分の1の負担をしていただきます。

補助金交付申請には・・・

補助金交付申請には、次の書類が必要となります。

最寄りの市町村役場の福祉担当窓口へ備え付けておりますので、お申し出ください。

なお、補助金交付申請書類は、最寄りの支庁で随時受け付けております。

ただし、対象品目に対する補助は年度内の補助金交付が必要となりますので遅くとも3月中旬までに申請書を提出されるようお願いいたします。

【補助金交付申請に必要な書類】

①「補助金等交付申請書」 ②「補助金等交付申請額算出調書」 ③「購入周辺機器等内訳書」 ④「所得証明書」 ⑤身体障害者手帳の写し ⑥周辺機器等の購入に要した費用が記載された業者からの領収書（写して可） ⑦周辺機器等の保証書など納品が確認できるもの（写して可） ⑧申請者と補助対象者が異なる場合（補助対象者が障害児の場合など）は、それぞれの住民票

※ 補助対象者ご本人が書類に記載できない場合は、ご家族などの方が代筆されても結構です。

書類の提出先 北海道釧路支庁総務部社会福祉課地域福祉係
〒085-8588 釧路市浦見2丁目2番54号
電話 0154-41-1131
FAX 0154-41-2235

北海道難病連釧根地域部会一覧表

【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	石戸屋豊		
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	漆原徳治		
日本オストミー協会北海道支部釧路分会	人工肛門・膀胱	猪橋国明		
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		
北海道肝炎友の会釧根肝友会	肝 炎	小栗恒徳		
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根地区連絡会	多発性硬化症	細川弥生		
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-病友の会釧根支部	パージャ-病	石井 彰		
北海道ベーチェット病友の会釧根支部	ベーチェット病	遠藤源司		
北海道後縦帯骨化症釧根支部	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	森 直樹		
日本ALS協会(運動性神経症)北海道支部釧路支会	運動性神経症	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		(1 8 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			
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	血友病及び関連症			
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(ウイリス動脈硬化症)			
筋ジストロフィー部会	筋ジストロフィー			
小 計		(1 0 部 会)		
合 計		2 8 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

JPC署名にご協力を!!

毎年、国会へ請願している

『総合的難病対策の早期確立を要望する請願書』

の署名と募金にご協力をお願いします。

(1) 提出先 各部会事務局又は難病連釧路支部へ

(2) 提出〆切日 3月20日(木)

※記入方法など、署名用紙をよくお読みになってからご記入下さい。

(特に、氏名・住所を“々”“〃”“ゞ”などで省略すると無効になってしまうのでご注意ください。)

編集後記

うちの向かいの鳥取神社から、どんと焼きの煙が風に乗って我が家を包んでくれる。無病息災、家内安全、商売繁盛、と目をとじひそかに念じる。今年もどうぞよろしくお願いします。



橋本 秀子

新年早々、居間のストーブが不完全燃焼をおこし、朝起きると家中煙が充満。日頃の行ないの悪さが出たのか？引っ越したばかりのすきま風の多い古い家に助けられ、反省の毎日です。

野澤美奈子



火の用心!



//////////////////// **HSKなんれんくしろ** //////////////////////

HSKなんれんくしろ 第34号

編集・印刷 さわか印刷

釧路市松浦町9-20 Tel 0154-26-2012

(870部印刷)

昭和48年 1月13日第三種郵便物認可

平成14年 1月10日 発行/HSK通巻359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