

元気が出る

なんれん くしろ

KUSHIRO

HSK



釧路市で『難病患者等居宅生活支援事業』の
対象者を調査しています。.....詳細 2P

昭和48年1月13日 第3種郵便物認可

HSK 通巻第363号

発行 平成14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 北海道難病連釧路支部

発行 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

No.35

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しょう、ご自愛下さい。

4月13日(土)に行われました平成14年度の釧路支部運営委員会で、前年に引きつづき、支部長として活動させていただくことになりました。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。

難病連釧路支部の活動は、たくさんの方々の、暖かい励ましとご協力により、支えられてきました。深く感謝申し上げます。

現在、国では、医療改革として「難病対策の見直し」が検討されています。

- 1、重症患者のみの特定疾患の認定
- 2、特定疾患の疾病数の固定化により新疾病を認めるときには、旧疾病を同じ数だけ外す。
- 3、パソコン導入による全国統一認定基準を設定することにより、特定疾患の総患者数を減らす。

そのような状況の中で、釧路支部として、釧路市、釧路町、鶴居村議会に、陳情書を提出し、国に対しての働きかけをお願いしています。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
難病患者等居宅生活支援事業調査のお知らせ	2
イベント情報	4
ふれあいりハビリ交流会のお知らせ	4
第29回難病患者・障害者と家族の全道集会のお知らせ	5
釧路町特定疾患患者医療費の助成のお知らせ	7
さわやか通院介護からのお知らせ	8
わいわい伝言板	9
特集 難病を知る 第3回 「脊髄小脳変性症」	10
平成14年度 第1回運営委員会が開催されました	12
釧路支部役員名簿	22
難病看護・介護教室	23
お悔み	24
編集後記	24

対象になる方ご連絡を!

難病患者等居宅生活支援事業調査のお知らせ

難病患者等居宅生活支援事業は、患者のQOLの向上のための事業で、難病患者等ホームヘルプサービス事業、難病患者等短期入所（ショートステイ）事業、難病患者等日常生活用具給付事業等といった、患者の療養生活の支援を目的としています。

釧路市では事業対象者の調査をしていますので、ご協力をお願いします。

《 難病患者等ホームヘルプサービス事業 》

難病患者等が居宅において日常生活を営むことが出来るよう、難病患者等の家庭に対してホームヘルパーを派遣し、入浴などの介護や掃除等の家事サービスを提供し、難病患者等の福祉の福祉の増進を図る事業で、市町村（特別区を含む）が実施主体となって行われています。

事業の対象者（次のすべての要件を満たす者）

- ①日常生活を営むのに障害があり、介護などのサービスの提供を必要とする者であること。
- ②特定疾患対策研究事業の対象疾患（118疾患 次頁参照）及び慢性関節リウマチの患者であること。
- ③在宅で療養が可能な程度に病状が安定していると医師によって判断されている者であること
- ④老人福祉法、身体障害者福祉法、介護保健法などの施策の対象にならないこと。

※もし対象になる方がありましたら下記へ連絡下さい。



(財) 北海道難病連釧路支部

〒085-0005 釧路市松浦町9-20

TEL (0154) 25-2012

FAX (0154) 25-2042

別表 1

特定疾患調査研究事業の対象疾患

疾患番号	疾患名	疾患番号	疾患名
1	脊髄小脳変性症	61	急速進行性糸球体腎炎
2	シャイ・ドレーガー症候群	62	難治性ネフローゼ症候群
3	ウイルス動脈輪閉塞症	63	多発性嚢胞腎
4	正常圧水頭症	64	肥大型心筋症
5	多発性硬化症	65	拡張型心筋症
6	重症筋無力症	66	拘束型心筋症
7	ギラン・バレー症候群	67	ミトコンドリア病
8	フィッシャー症候群	68	Fabry病
9	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	69	家族性突然死症候群
10	多発局所性運動性末梢神経炎(ミス・サマー症候群)	70	原発性高脂血症
11	単クローン抗体を伴う末梢神経炎(クロー・ワグ 症候群)	71	特発性間質性肺炎
12	筋萎縮性側索硬化症	72	サルコイドーシス
13	脊髄性進行性筋萎縮症	73	びまん性汎細気管支炎
14	球脊髄萎縮症(Kennedy-Alter-Sung病)	74	潰瘍性大腸炎
15	脊髄空洞症	75	クローン病
16	パーキンソン病	76	自己免疫性肝炎
17	ハンチントン病	77	原発性胆汁性肝硬変
18	進行性核上性麻痺	78	劇症肝炎
19	線条体黒質変性症	79	特発性門脈圧亢進症
20	ペルオキシソーム病	80	肝外門脈閉塞症
21	ライソソーム病	81	Budd-Chiari症候群
22	クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)	82	肝内結石症
23	ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病(GSS)	83	肝内胆管腫瘍
24	致死性家族性不眠症	84	揮発剤線維症
25	亜急性硬化性前脳炎(GSPE)	85	重症急性肝炎
26	進行性多巣性白質脳症(PML)	86	慢性肝炎
27	後縦韌帯骨化症	87	アミロイドーシス
28	黄色靱帯骨化症	88	ベーチェット病
29	前縦韌帯骨化症	89	全身性エリテマトーデス
30	広範脊柱管狭窄症	90	多発性筋炎・皮膚筋炎
31	特発性大腿骨頭壊死症	91	シェーグレン症候群
32	特発性ステロイド性骨壊死症	92	成人スティル病
33	網膜色素変性症	93	高安病(大動脈炎症候群)
34	加齢性黄斑変性症	94	パージャール病
35	難治性視神経症	95	結節性多発動脈炎
36	突発性難聴	96	ウェグナー肉芽腫症
37	突発性両側性感音難聴	97	アレルギー性肉芽腫性血管炎
38	メニエール病	98	悪性関節リウマチ
39	連発性内リンパ水腫	99	側頭動脈炎
40	PRL分泌異常症	100	抗リン脂質抗体症候群
41	ゴナドトロピン分泌異常症	101	強皮症
42	ADH分泌異常症	102	好酸球性筋膜炎
43	中枢性摂食異常症	103	硬化性萎縮性舌癬
44	原発性アルドステロン症	104	原発性免疫不全症候群
45	偽性低アルドステロン症	105	若年性肺気腫
46	グルココルチコイド抵抗症	106	ヒステオサイトーシスX
47	副腎酵素欠損症	107	肥満低換気症候群
48	副腎低形成(アジソン病)	108	肺泡低換気症候群
49	偽性副甲状腺機能低下症	109	原発性肺高血圧症
50	ビタミンD受容機構異常症	110	慢性肺血栓塞栓症
51	TSH受容体異常症	111	混合性結合組織病
52	甲状腺ホルモン不能症	112	神経線維腫症I型(レックリングハウゼン病)
53	再生不良性貧血	113	神経線維腫症II型
54	溶血性貧血	114	結節性硬化症(プリングル病)
55	不応性貧血(骨髓異形成症候群)	115	表皮水疱症
56	骨髓纖維症	116	潰瘍性乾癬
57	特発性血栓症	117	天疱瘡
58	血栓性血小板減少性紫斑病(TTP)	118	スモン
59	特発性血小板減少性紫斑病		
60	IGA腎症		

イベント情報

釧路市ふれあい広場2002

日時：6月29日（土）・30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事務局までご連絡下さい。（TEL 25-2012）

くしろ健康まつり

日時：10月12日（土） 9:00～16:00

会場：釧路市観光国際交流センター

市民の健康意識の高揚を図ることを目的に、昭和60年度から開催しています。

お誘い合わせの上、ご参加下さい。お問い合わせは事務局まで。
（TEL 25-2012）

平成14年度神経難病患者リハビリ教室 『ふれあいリハビリ交流会』

1. 目的 神経難病患者の相談・リハビリテーションの場を設け、患者同士及び患者家族同士の交流を深めることにより闘病意欲等を高め心身機能維持に努める。
2. 対象 神経難病患者及びその家族
3. 実施回数 年10回
4. 実施内容 リハビリ体操、遊びりテーション、懇談、交流会など
5. 実施日程

5月28日（火）	総合福祉センター（大ホール）	13:00～17:00
6月25日（火）	コアかがやき（多目的ホール）	13:00～17:00
7月23日（火）	総合福祉センター（大ホール）	13:00～17:00
8月27日（火）	コアかがやき（多目的ホール）	13:00～17:00
9月24日（火）	調整中	13:00～17:00
10月22日（火）	調整中	13:00～17:00
11月26日（火）	コアかがやき（多目的ホール）	13:00～17:00
12月24日（火）	コアかがやき（多目的ホール）	13:00～17:00
2月25日（火）	総合福祉センター（大ホール）	13:00～17:00
3月25日（火）	総合福祉センター（大ホール）	13:00～17:00

《問い合わせ先》 釧路保健所健康推進課保健予防係

TEL 22-1233

FAX 22-1273

第29回 難病患者・障害者と家族の全道集会



今年の「第29回難病患者・障害者と家族の全道集会」は釧路で行われます。昭和62年以来15年ぶりの開催です。

全道各地よりたくさん仲間たちが集まります。地元として歓迎してあげましょう。ぜひ参加して下さい。

開催地は釧路!!

1. 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。

2. レセプション（歓迎会）

8月3日（土） 18：00 釧路プリンスホテル

3. 分科会

8月4日（日） 9：30 釧路市生涯学習センター
釧路市交流プラザさいわい
（詳細は右記の通り）



4. 全体集会

8月4日（日） 12：30 釧路市生涯学習センター

5. その他

お知り合いで協賛広告・寄付金・ボランティアをお願いできる方がおりましたらご紹介下さい。

お問い合わせ先…

財) 北海道難病連釧路支部

〒085-0005 釧路市松浦町9-20

TEL (0154) 25-2012

FAX (0154) 25-2042

釧路全道集会分科会開催内容 (02/05/10 現在把握内容)

部会名	内 容	講 師 等
あすなろ会	講演会	
乾癬	医療講演会・懇談会	小林皮膚科クリニック 小林 仁先生
再生不良性貧血	交流会	
筋無力症	医療講演会	釧路労災病院神経内科 津坂 和文先生
膠原病	講演会	市立札幌病院 向井 正也先生
心臓病部会	交流会	
パーキンソン	交流会	
人工肛門膀胱	医療講演会	
てんかん	交流会	
二分脊椎	交流会	
リウマチ	医療講演会	道東勤医協釧路協立病院委員長 吉岡 威先生
プラダウィリ	交流会	
A L S	医療講演会	市立釧路病院神経内科 松谷 学先生
I B D	医療講演会	
肝炎	医療講演会	
後縦靭帯骨化症	医療講演会	釧路労災病院脳神経外科部長 井須 豊先生
ダウン	講演会	共同作業所「太陽の家」代表 橋本 房恵氏
腎臓病	医療講演会	釧路泌尿器科クリニック臨床工学室長 大沢 貞利氏
脊髄小脳変性症	医療講演会	北祐会神経内科病院 武井 麻子先生
多発性硬化症	講演会	
低肺	交流会	
橋本病	医療講演会	勤医協札幌クリニック院長 真☆ 泰生先生
パージャー	医療講演会	市立釧路総合病院 川端 真先生(予定)
血友病	交流会	
ペーチェット	医療講演会	市立釧路総合病院 内科部長 阿部 敬先生
もやもや	相談会	旭川赤十字病院 脳神経外科 上山 博康先生
筋ジストロフィ	交流会	
オストミー	医療講演会	

※ダウン症部会は8月3日開催予定

釧路町特定疾患患者医療費の助成について

釧路町では、特定疾患患者に対して医療費の助成を行っています。
釧路町在住の特定疾患の方は、医療費の助成について一度役場迄問い合わせ
て聞いてみてください。

概要は以下の通りです。

※助成要件

釧路町民で北海道の実施する特定疾患の認定を受けた患者である
事

※助成額

町助成限度額 1ヶ月 7,000円
(一部負担限度額 1ヶ月14,000円×1/2)

※対象外

- ・平成14年3月31日以前の入院診療分
- ・特定疾患治療研究事業以外での入院診察分
- ・乳幼児、重度、母子の医療費対象者
- ・生活保護を受けている方

※助成の申請に必要なもの

- ・健康保険証
- ・振込口座を確認できるもの
- ・印かん
- ・その他助成に必要な☆☆

※詳しく知りたい方は次の所へ連絡をして下さい。

釧路町役場 地域福祉課障害福祉係
TEL 62-2111 内線 163・164
(申請先)
釧路町役場 地域福祉課障害福祉係か各支所迄

『さわやか通院介護』からのお知らせ

ボランティア会員大々大募集!

私たちの仲間で通院困難な人のための「通院送迎ボランティア」を募集しています。

マイカーを持っている元気な難病患者とご家族の方、1週間に1度でも結構です。体調などが悪く、本人そしてご家族が車を運転できず、バスに乗ることもできない人のためご協力下さい。

《 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
利用者は1回(片道) 3km以内: 300円
3km越え: 500円
の運行寄付
- 利用実績/年)

年 度	延べ 実利用者数	延べ 実働ボランティア数	延べ 送迎回数	月平均
11年	53	92	634	106
12年	87	112	1103	138
13年	104	133	1314	165

〈申込先〉 通院介護支援センター「さわやか通院介護」
〒085-0005 釧路市松浦町9-20
TEL 25-2012 FAX 25-2042

わいわい伝言板

インターネット情報

★経筋難病情報サービス～ <http://www.saigata-nh.go.jp/nanbyo/index.htm>

★難病（特定疾患）～ <http://www.nanbyou.or.jp/tokuteisikkan/>

★北海道難病連のホームページ～ <http://www.tokeidai.co.jp/h-nanren/>
難病対策の見直しなど重要な情報を速報しています。活用して下さい。

★メディアストリート募金（MWF）～ <http://www.mwf.jp>
全国の患者・障害者団体が手を取り合い、国内最大規模のインターネット募金サイトを立ち上げました。
アクセスしてみてください。

ゆあってください

「わいわい伝言板」ではみなさんの声をお待ちしています。

ホームページを持っている方、又はこんな情報ありますよ。とか、“差し上げます”“ゆずってください”など、なんでもO.Kです。

さわやか釧路

TEL 25-2012

FAX 25-2042

よろしく申し上げます。

使わなくなった

ワープロ・パソコン
カウオケありませんか？

釧路市知的障害者職親会
地域共同作業所「ぴーぶる」
連絡先～同作業所

Tel 32-6557まで



脊髄小脳変性症とは？

人間の神経系は、頭蓋骨と背骨に囲まれて手厚く保護されている中枢神経と、そこから出て筋肉や皮膚・粘膜、関節や靭帯、血管や内臓、そしてその他の組織や器官に分布している末梢神経とに分かれています。

中枢神経は、解剖学的に大きく分けて、大脳、間脳、小脳、脳幹、脊髄に分かれています。大脳は主としてものを考えたり、感じたり、運動を開始したりするプログラムが存在する脳であり、間脳は生き生きとした生命感情を司る脳です。小脳は運動がスムーズにいくように調節し、バランスを保つために必要な脳です。脳幹はこれらの情報を脊髄に伝えたり、脊髄から入ってきた情報を小脳・間脳・大脳に伝達する役割をしています。

こうした中枢神経の中で、脊髄と小脳とはかなり密接な繋がりを持っており、神経線維が情報伝達のために行き来しているのです。この両者が一緒に侵されることが稀ではありません。この病気で、なぜこの経路が選択的に傷害されるのか解っていませんが、この部分が病的に変性していく（壊されていく）病気が『脊髄小脳変性症（spino cerebellar degeneration=SCD）』と呼ばれているのです。

この病気の原因は現在のところ、残念ながら分かっていません。しかし、患者さんの家族の中には、同じ様な病気の人が多発するケースが多く、遺伝的な関与が強く考えられています。



どんな症状が現われるのですか？

小脳の機能として、体のバランスをとったり、自分との距離を測って手足をスムーズに動かす働きがあります。重力のある地球上で二本足で立つというのは、大変なことで、我々の足の関節、靭帯や筋肉から、膨大な量の情報が、まるでコンピューターの情報が光ファイバーを伝わって入ってくるように、脊髄から小脳へと入ってきます。

この情報システムがやられてしまうのですから、自分の足で立つことがとても大変になり、ふらつき、足を開いて必死に安定させようとするようになります。また、脊髄がやられると筋肉の緊張が高まり、反射が亢進して来ます。これらの障害が進行すると、立つことさえ出来なくなり、車椅子の生活を余儀なくされます。

また、物を取ろうとする時、測定障害により位置を確認出来なくなり、手が行き過ぎたり手前で止まったり、ゆらゆら揺れたように動揺してしまいます。この症状は足にも来ます。また、呂律が回らなくて酔っ払ったような話し方になったり、眼がゆらゆら揺れて『眼振』という症状を呈したりもします。尿が思うように出ないこともしばしばです。

リハビリ訓練をどうやったらいいのですか？

バランス訓練と、歩行練習です。平行棒で鏡を見ながら、自分の体の位置を確かめて、小脳や関節位置覚の情報不足を、視覚情報で補う訓練をして下さい。また、足に 500g程度の重りを付けたり、やや重たい靴を履くなど、重心の位置を下げて歩行すると、バランスが少しは良くなる可能性があります。試して見て下さい。

治療法はあるのですか？

今のところ、決定的なものはありません。しかし、TRH投与療法があります。

TRHというのは、Thyrotropin releasing hormoneの略です。このホルモンは、下垂体前葉を刺激し、甲状腺刺激ホルモン(TSH)、プロラクチンの分泌促進のほか、中脳-辺縁ドーパミン系、視床下部などに作用します。これが、さらに小脳のプルキンエ細胞の機能に関わる物質として作用していることが示唆されて、大分以前に注目を集めたのでした。しかし、その効果は必ずしもはっきりとはせず、14%の患者さんに対して、何らかの効果が認められている、といったものに過ぎません。ただし、それでも治療方法がゼロでない(この注射は、脊髄小脳変性症の診断があれば、保険での使用が認められています)という福音から、現在でもこの病気に使われています(筋肉注射または、静脈注射)。



この病気は、進行しますが、途中で止まることもあります。



[参考資料]

”世田谷区若手医師の会ホームページ“
<http://www.ijnet.or.jp/SYPIS/SCD.html> より抜粋

(記/脊髄小脳変性症友の会 神 利恵子)



去る 4 月 13 日（土）午前 10 時より平成 14 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、27 名の出席及び 8 名の委任状で計 35 名（出席率 83 %）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 13 年度活動報告、会計報告、会見監査報告、審議事項として、平成 14 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、運営委員会後に第 29 回全道集会（釧路大会）の第 2 回現地実行委員会が行われ、各自の役割分担、今後の日程を決めました。



(財)北海道難病連

平成13年度 釧路支部活動報告書

期間 自：平成13年4月 1日
至：平成14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14日	交流プラザ	21名	
第一回 幹事会	6月12日	"	18名	
第二回 幹事会	9月 8日	"	18名	
第二回 運営委員会	9月20日	"	17名	
第三回 幹事会	1月10日	"	15名	
三役会	3月・9月	"	各5名	
2. 機関誌. 他 発行				
なんれんくしろ32号	6月12日	さわやか釧路	870部	
" 33号	10月30日	"	870部	
" 34号	2月 7日	"	870部	

活動内容	月日	会場	参加人数	備考
3. 諸活動（研修会、交流会、その他）				
くしろ健康まつり	5月13日	国際交流センター	2名	
潰瘍性大腸炎・クローン病医療講演	5月27日	労災病院	85名	
後縦骨帯骨化症医療講演	5月26日	〃	130名	
ALS 地区結成相談会	6月23日	交流プラザ	45名	
ふれあい広場	6月24日	国際交流センター	13名	
霧フェスティバル	7月21/22日	〃	28名	
全道集会	8月4/5日	札幌市	9名	
合同レク	9月16日	別海町	26名	
青森小腸炎性症講演会・地区結成	9月22日	交流プラザ	33名	
難病医療・福祉相談	10月21日	釧路町	60名	
道東地区支部役員研修会	1/19.20日	阿寒町	16名	
新年交流会	2月16日	交流プラザ	44名	
難病連 理事会	随時（4回）	札幌市	支部長	
4. 相談業務				
電話	病名、特定疾患、転院等について		27件	
手紙	〃		3件	
来訪	〃、就職等について		5件	
5. その他				
協力会員の拡大、PR活動、募金箱の設置				
各部会地域支部の支援、育成				
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				

活動報告

H 1 3

4月 8日(日)	「さわやか鋼路」 第1回運営委員会 (栄町会館)	佐藤	小栗	渡部
"	「さわやか通院介護」 " (")	"	"	"
12日(土)	北海道難病連總會 (札幌)	"	"	佐藤(主)
13日(日)	全道支部協議会 (")	"	"	"
6月 2日(土)	ベテネット病友の会鋼路支部總會 (交流プラザさいわい)	"	"	尾崎
9日(土)	難病連道東地区支部協議会 (")	"	"	"
10月 4日(木)	難病ボランティアの集い (鋼路保健所)	"	"	"
20日(土)	SLE、リウマチ医療講演会 (鋼路町)	"	"	渡部 他
11月10日(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)	"	"	"
11日(日)	てんかん医療講演会 (国際交流センター)	"	"	"
20日(木)	ALSネットワークづくり (鋼路保健所、鋼路市訪問)	"	"	"
22日(木)	" (労災 神経内科 津坂医師訪問)	"	"	"
23日(金)	標茶弟子屈支部20周年記念式典 (標茶町)	"	他	"
27日(木)	ソーシャルワーカーの件 (労災 岡部副院長訪問)	"	"	"
12月 3日(月)	鋼路市介護保険策定市民委員会 (交流プラザさいわい)	"	"	"
13日(木)	ALSネットワーク第1回会議 (労災病院)	"	"	横山
15日(土)	「さわやか鋼路」第2回運営委員会 (交流プラザさいわい)	"	"	渡部
"	「さわやか通院介護」 " (")	"	"	"
18日(木)	脊髄小脳変性症鋼路支部あいさつまわり (保健所、労災)	"	"	荒川

H 1 4

1月26日(土)	「丹頂の園」落成式 (丹頂の園)	"	"	"
2月 3日(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)	"	"	"
19日(木)	鋼路地域保健医療福祉推進会議 [歯科] (鋼路保健所)	"	"	"
22日(日)	ALSネットワーク第2回会議 (丹頂の園)	"	"	横山
3月26日(木)	鋼路市介護保険策定市民委員会 (交流プラザさいわい)	"	"	"
27日(木)	鋼路地域保健医療福祉協議会 (プリンスホテル)	"	"	"

(財)北海道難病連

平成13年度 釧路支部決算報告書

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	13年度予算	13年度決算	摘 要
支部運営補助金	175,500	175,500	道難病連補助金
市町村補助金	190,000	190,000	釧路市・釧路町より
その他の助成金	0	0	
参加費	200,000	193,000	支部研修・合同レク
寄付金	30,000	49,254	
協力会還元金	80,000	85,318	道難病連協力会
募金箱還元金	5,000	1,694	道難病連募金箱
署名募金還元金	5,000	3,420	JPC 国会議員署名募金
販売事業	50,000	50,493	ふれあい広場
その他の事業	60,000	76,370	曙フェス福祉バザー他
受取利息	200	20	
雑収入	0	0	
難病連事業参加助成金	200,000	187,400	本部会議費
積立金取崩	0	0	
前期繰越金	26,190	26,190	
収入合計	1,021,890	1,038,659	

支出の部

科	目	13年度予算	13年度決算	摘要
会議費		250,000	224,671	
	支部役員会	80,000	71,371	交通費他
	本部会議費	170,000	153,300	本部会議
	その他会議費		0	
事業費		654,615	729,763	
	地区集会費	10,000	17,000	
	全道集会	80,500	69,100	
	医療講演会	10,000	12,600	
	検診相談会	5,000	42,946	鋼路町
	機関紙・誌費	120,000	121,169	なんれんくしろ
	研修会	100,000	161,102	道東地区支部役員
	レク・交流会費	180,000	183,791	新年会レク
	地域部会援助費	80,000	66,500	
	相談員補助	5,000	3,600	
	活動費	50,000	35,840	
	負担金、分担金	12,000	11,000	
	H S K負担金	2,115	5,115	13・14年度
維持運営費		117,275	72,444	
	事務局費	12,000	12,000	
	事務消耗品費	20,000	9,020	コピー代
	通信費	60,000	34,674	電話料
	交通費	3,000	2,600	
	資料費	5,000	14,150	
	雑費	17,275	0	
積立金支出		0	0	
	予備費	0	0	
	次期繰越金	0	11,781	
支出合計		1,021,890	1,038,659	

(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

: 釧路 支部

: 平成13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14年4月4日

釧路支部会計監査

氏名 岩崎 祥子 

氏名 市村 由紀子 

(財)北海道難病連
平成14年度 釧路支部事業・活動計画書

期間 自：平成14年4月 1日
至：平成15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1回 運営委員会・全道集会打合せ	4月13日	交流プラザさいわい	30名	
第2回 運営委員会・全道集会打合せ	6月15日	”	30名	
三 役 会	7月	”	5名	
第1回 幹事会	7月	”	15名	
第3回 運営委員会	8月	”	20名	
三 役 会	11月	”	4名	
第2回 幹事会	1月	”	15名	
2、機関誌 発行				
なんれんくしろ 35号	5月	さわやか釧路	870部	
” 36号	9月	”	870部	
” 37号	1月	”	870部	
3、諸活動（研修会、交流会、その他）				
ふれあい広場	6月29-30日	国際交流センター	10名	
善フェスティバル	7月20-21日	”	15名	
難病患者家族・障害者全道集会	8月3-4日	釧路市	200名	
釧路地区合同レク	9月	中標津支部	20名	
くしろ健康まつり	10月12日	国際交流センター	6名	
道東地区役員研修会	1月	根室支部	10名	
釧路支部新年交流会	2月	交流プラザさいわい	40名	
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				
4、その他				
(1) 釧路市、釧路町、鶴居村への要望書提出		(2) 署名活動の強化と募金箱の設置		
(3) 各部会会員、協力会員の拡大、PR		(4) 患者相談業務の充実		

(財) 北海道難病連

平成14年度 釧路支部予算書

期間 自：平成14年4月 1日

至：平成15年3月31日

収入の部

科 目	13年度決算	14年度予算	摘 要
支部運営補助金	175,500	175,500	道難病連補助金
市町村補助金	190,000	190,000	釧路市、釧路町より
その他の助成金	0	0	
参加費	193,000	180,000	支部研修 合同レク
寄付金	49,254	30,000	
協力会還元金	85,318	80,000	協力会
募金箱還元金	1,694	5,000	募金箱
署名募金還元金	3,420	5,000	
販売事業	50,493	50,000	ふれあい広場
その他の事業	76,370	30,000	福祉フェスタバザー
受取利息	20	100	
雑収入	0	0	
難病連事業参加助成金	187,400	200,000	本部会議費
積立金取崩	0	0	
前期繰越金	26,190	11,781	
収入合計	1,038,659	957,381	

支出の部

科 目	1 3 年度決算	1 4 年度予算	摘 要
会 議 費	224,671	225,000	
支部役員会	71,671	75,000	交通費他
本部会議費	153,000	150,000	本部会議
その他会議費	0	0	
事 業 費	729,763	660,000	
地区集会費	17,000	5,000	
全道集会	69,100	50,000	銅路
医療講演会	12,600	10,000	
検診相談会	42,946	5,000	
機関紙・誌費	121,169	120,000	なんねんくしろ
研修会	161,102	150,000	
レク・交流会費	183,791	180,000	銅ヶ
地域部会援助費	66,500	70,000	
相談員補助	3,600	5,000	
活動費	35,840	50,000	
負担金・分担金	11,000	12,000	
H S K 負担金	5,115	3,000	
記念事業	0	0	
維持運営費	72,444	72,381	
事務局費	12,000	12,000	
事務消耗品費	9,020	10,000	コピー代他
通信費	34,674	35,000	電話料
交通費	2,600	3,000	
資料費	14,150	5,000	
雑費	0	7,381	
積立金支出	0	0	
予備費	0	0	
次期繰越金	11,781	0	
支出合計	1,038,659	957,381	

財団法人 北海道難病連
 法人第11期
 釧路支部役員名簿
 期間/2002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	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	ベーチェット病		
事務局長	渡部小夜子	膠原病友の会		
事務局次	今野悦夫	リウマチ友の会		
幹事	石井彰	パージャー病友の会		
"	諸橋国明	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	ベーチェット病		
"	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	二分脊椎症児を守る会		
"	佐藤忠雄	てんかん協会		
"	辻弘子	小鳩会		
"	大本勝美	道腎協		
"	日置晴子	肝炎友の会		
"	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		
"	荒川美恵	脊髄小脳変性症		
"	反保亜実	北海道IBD		
"	横山肇	ALS協会		
会計監査	岩崎洋子	リウマチ友の会		
"	市村由紀子	小鳩会		
運営委員	掛札 聖	道腎協		
"	金井英雄	"		
"	栗山尚倫	"		
"	沢口愛子	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		
"	上村直子	"		
"	木谷悠美子	パーキンソン病友の会		
"	志谷美奈子	てんかん協会		
"	岩井玲奈	多発性硬化症		
"	林真 弓	"		
"	佐藤保雄	ベーチェット病		
"	山田佳織	北海道IBD		
"	森直 樹	北海道IBD		
"	田名部章子	小鳩会		
"	神利恵子	脊髄小脳変性症		

難病看護・介護教室

難病という病気を持たれた方々と生活される御家族は「難病といわれる病気はどのような病気だろうか」「どのように看護・介護していくと良いのだろうか」と、不安や疑問をお持ちになることがあると思います。また、病気を持った人が地域で生活するうえで、御家族や周囲の方の協力や社会サービスを活用していくことが必要なこともあります。この教室は住み慣れたところで療養生活を続けられるために、看護・介護の方法や技術を身につけ、病気や療養について学び、理解を深めることを目的に開催いたします。

日時 1回目 平成14年7月 6日(土曜日) 13:30~15:30

2回目 平成14年7月13日(土曜日) 13:30~15:30

場所 釧路市生涯学習センター 802・803号

TEL 0154-41-8181

内容 1回目

①講義 「難病患者の社会資源」

講師 釧路保健所保健師

②講義・実技「基礎看護・介護技術及び日常生活用具の活用」

講師 作業療法士

2回目

①講義 「神経難病の理解」

講師 釧路労災病院神経内科医師

②講義・実演「嚥下障害のある人の食事療法食」

講師 鶴ヶ岱啓生園管理栄養士

参加費 無料

締め切り 平成14年 6月28日(金)

申し込み先

釧路保健所地域保健推進課地域保健係

TEL

0154

お悔やみ

5月14日、午前4時45分に元(財)北海道難病連釧路支部長でした上田 弘さんが行年63歳をもってお亡くなりになりました。

謹んでお悔やみ申し上げます。

- 昭和51年 1月 23日 発病、透析開始
51年 11月 釧路地方腎友会設立に関わる。
平成3年3月まで副会長、会長を歴任。
北海道腎臓病患者連絡協議会幹事・運営委員会・副会長を歴任
- 昭和54年 難病連釧路支部設立準備会世話人として活躍。
副支部長・支部長を歴任。
昭和63年より今年3月まで北海道難病連理事の要職。
難病連白糠・音別支部設立に尽力。事務局長に就く。
- 平成10年 5月 難病連釧路支部・釧路地方腎友会共同自立事業センター「さわやか釧路」設立準備会世話人代表として尽力。
- 平成10年 6月 「さわやか釧路」代表。

23年間に亘り、道東地区患者活動の牽引力となり、且つ(財)北海道難病連理事を歴任するなど、常に患者会の指導的役割を果たしてこられました。

編集後記

我が家にもう一人病人が増えてしまった(私の母である)。母も私も最初はパニック状態が続いた。最近になり二人共少しづつ穏やかになってきました。こんな私ですが今年も昨年同様同じ仕事をやらせて頂きます。

宜しくお願いします。

《内山由貴子》

定山溪温泉で行われた筋無力症北海道支部総会に出席してきました。みなさん、ほがらかで明るく、(年よりずっと)若い!改めて友の会っていいなって思いました。

《橋本 秀子》

ご存じですか?の記事を書く事になり、新聞記者のごとく取材に。その前にホームページを調べ取材の許可を頂こうと連絡するとなんと、店を閉めるとの事。個人的にも気に入っていたのでダブルのショック。今回は残念ながらお休みです。

私事ですが、名字が変わりました。シタニと読みます。

《志谷美奈子》



----- **HSKなんれんくしろ** -----

HSKなんれんくしろ 第35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14年 5月10日 発行/HSK通巻363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