

元気が出る

なんれん

くしろ

KUSHIRO

HSK

第29回難病患者・障害者と家族の全道集会(訓路)



昭和48年1月13日 第3種郵便物認可
HSK 通巻第367号

発行 平成14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 北海道難病速創路支部
発行 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

No.36

遊歩

『小学校にて』

橋本 秀子

毎週月曜日の30分休み。鳥取小の図書室に絵本の読みきかせ隊「おはなしおばさん」が出現（出没）します。

メンバーは、同校の絵本大好きお母さんたち。開始20分前に集合して、花ごさを敷き、会場づくり。そして今日は何を読むか、持ちよった絵本で選びます。「これもいんだよね」「これ長すぎるかな」と。

チャイムと同時にドタドタ…にこにこしながら子供たちが入ってくる。

毎度、私が腹話術の「あ太郎」と前座をつとめ、その後メンバーが一人一冊ずつ読みます。あっという間の30分。読めても4冊。

本って、声を出して読むと、またちょっと味わいが違うものです。「あーおもしろかったぁ」と教室に戻っていく子供たち。「読んでくれてありがとう。また来週ね!」

〔もくじ〕

遊歩	1
支部長挨拶	2
全道集会特集（3～10）	
全道集会のまとめ	3
全道集会を終えての感想	4
平成14年度活動報告	11
合同レクリエーション参加報告	12
平成14年度特定疾患数	13
地域部会一覧表	14
全道集会関連新聞記事	15
編集後記	15

『全道集会、無事終わりました』

釧路支部長 佐藤 信洋

8月3日・4日に行われました「第29回難病患者・障害者と家族の全道集会（釧路大会）」には全道各地より、多くの方にお集まりいただきました。

心よりの歓迎を申し上げ、無事終了することができました。これは忙しい中、レセプション、全体集会と出席下さいましたご来賓の皆様、運営を陰で支えていただいた、たくさんのボランティアの皆さん、ご後援いただきました関係機関の方々、そして会場の使用等、多方面に便宜を図っていただきました釧路市のあたたかいご支援、ご協力のお陰と深く感謝申し上げます。

又、無事開催できたことは、地元実行委員会メンバーを始め各部会の役員・会員の皆さんの事前準備から当日までの力強い協力があったからこそであり深く感謝申し上げます。

さて、思い返しますと第14回難病患者・障害者と家族の全道集会が、特別列車・感動のエトピリカ号で当地に集結、開催されてから15年の歳月が経ちました。この間、私たちは残念ながら多くの仲間を病のために失ってしまいました。一生涯の闘病生活を余儀なくされている私達患者の全てが、一日も早い安全な治療法の確立をも願ってい

ることは申し上げるまでもありません。

しかし、少子高齢化時代を背景に、健康保険法の改正、医療制度全般の見直し、その中での難病対策の見直し、年金、介護の問題など、患者が安心して治療を続けるにはほど遠い国の政策後退が打ち出され又、計画されております。このような厳しい状況にあつてこそ、当事者である私達の声が必要であると痛感いたします。この度の釧路集会が実りあるものとして、安心して暮らせる社会づくりへのパワーとなりますよう期待いたします。

今回の集会スローガン「ぬくもりのある医療と真の自立を目指し、今釧路の地から翔く」…皆さんと共により高く翔たくことを願い、これからの活動を頑張っていきたいと思っています。



『第29回難病患者・障害者と家族』

◆全道集会のまとめ

第1日目 8月3日(土) 18:00～

歓迎レセプション(釧路プリンスホテル)

アトラクション: 創作舞踏 高 玲子氏

第2日目 8月4日(日)

分科会 9:30～11:30(疾病別医療講演会、患者家族交友会など)

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(27部会)

全体集会 12:45～15:20

記念講演: 丹頂鶴自然講演名誉園長 高橋良治氏「鶴になった男」

アトラクション: 釧路聴力障害者協会 「蝦夷太鼓」

患者・家族の訴え: ダウン症部会 (家族) 田名部章子

脊髄小脳変性症部会(患者) 神 利恵子

集会アピール: 多発性硬化症部会(患者) 岩井玲奈

延べ参加人数

レセプション会場 417名 事務局・来賓含む

分科会参加者 892名

全体会参加者 472名 事務局・来賓含む

ボランティア(3日) 97名

分科会ボランティア 82名

全体会ボランティア 103名

延べ参加者名 2063名



『全道集会（釧路大会）』無事閉会

『全道集会に参加して』

日本リウマチ友の会北海道支部
釧路連絡会 岩崎 洋子

「全道集会釧路大会」の成功のために、一年間の長期にわたり準備をされた役員の皆様を始め、当日、ご活躍されたご家族やボランティアの皆様のご努力により、十五年振りに開催された釧路大会に敬意と感謝の思いと共に、嬉しさが胸に溢れて参りました。

そして、今も胸に迫って参りますのは、患者・家族の訴えをされた神さん、田名部さんのお話でした。涙が流れて参りました。

また、アトラクションの釧路聴力障害者の皆さんによる「蝦夷太鼓」にも、感動と勇気を与えられました。釧路で開催されて、本当に良かったと、わが事のように嬉しさでいっぱいになりました。

実行委員の皆様、感動の二日間、本当にありがとうございました。

全道集會をふり返って、皆さんに感想をおうかがいしました

『15年ぶりの釧路大会』

釧根肝友会 小栗 恒穂

15年ぶりの全道集会釧路大会、皆様ご苦労様でした。

15年前の事を考えますと、今は交通機関の発達、宿泊施設が完備、大きな集会場などが多く有り、15年前から見ればスムーズに行ったと思います。

各担当役員、ボランティアの皆様がこの全道集会に向けて一生懸命仕事に打ち込んで来た結果だと思えます。

全体集会では、各役員の皆様にご迷惑をかけ心から反省しています。

15年後は、どのような形でお会いできるでしょうか？

『第29回全道集会を終えて』

北海道バーチェット病友の会 尾崎 友子

全道各地から御参加下さいました皆様本当にお疲れさまでした。又地元実行委員の皆様長い間の取りくみに何かと気苦労なされたことと思えます。でも佐藤支部長はじめ事務局長そして各担当の皆様の方とエネルギーが一つになり、目的に向って頑張り力を発揮した大会だったと思えます。又大勢のボランティアさんの大きな力に支えられ、人と人とのつながりが大きな輪になり大会の成果を上げる事が出来ました事感謝申し上げます。

大会初日歓迎レセプションは創作舞踊高玲子先生の出演で幕開けでした。

全道集会感想

先生は15年前の大会にも出演していただいているので、この大会の主旨を良く理解し、患者の気持ちをくみ生命の尊さと今日に生きるすばらしさを語りかけてくれました。レセプションを担当した私でしたが大勢の皆様やささえられ無事に終了する事が出来ほっとしています。終了後は港まつりの花火の音にさそわれ、それぞれ会場を後ににぎやかな夜の街へと出かけて行きました。翌日は過去最高となった27分科会は3会場に分れ行なわれました。それぞれの分科会会場では担当者が走り回りながらの準備に追われ時間ぎりぎりの開始でした。午後からの全体会は総勢800人との事。私はゆっくりと会場に入る事が出来ず残念に思っております。この大会で色々な人に出会い、いろいろな事を知り、これからの活動に何かとお役に立ちたいと思っております。

『全道集会の感想』

筋無力症 橋本 秀子

年に一度、全道の人が集う会がなぜ必要かが、わかった。大金と時間とかけてまで、なぜみんな集うのかわかった。「出会い」と「心のふれあい」が財産となって残っています。

『初めての全道集会』

膠原病 上村 直子

8月3日(土)、4日(日)、第29回難病患者・障害者と家族の全道集会在15年ぶりに釧路で開催されました。3日(土)は、小鳩会の分科会と午後6時よりプリンスホテルで歓迎レセプションが開かれ、417名の参加があり、アトラクションとして高玲子氏による創作舞踊がありました。当日、釧路は港まつりの花火大会があった為、7時半に閉会になりました。私も含め、実行委員は午後1時からプリンスに集合して、駅出迎え、各ホテル受付、レセプションの準備等をしていました。

4日(日)は午前9時半より、交流プラザさいわい・プリンスホテル・まなぼっとの3会場に分れ、26部会の分科会が開かれました。私達膠原病部会はプリンスホテルで、市立札幌病院免疫血液内科副部長の向井正也先生に「膠原病の合併症対策」の医療講演をして頂きました。私は途中でまなぼつとへ移動した為、講演を半分位しか聴けなかったのがちょっと残念です。

午後からは全体会が開かれ、聴覚障害の方達の蝦夷太鼓、高橋良治氏の記念講演、患者・家族の訴え等が行われました。

全道集会の参加が初めての私にとっては、不安と緊張で前日は眠れません

全道集会感想

でした。実行委員は何ヶ月も前から打ち合わせ、広告・寄付金集め等忙しく、体調を崩された方もいる様です。

2日間とも天気はあまり良くはなかったもので、地方から来た方達にはちょっと肌寒かったかもしれません。港まつりも重なり交通の便も悪かったと思います。それでも参加された皆さんから

「どうもありがとう。」という言葉聞いた時はホッとしました。

多くの方達の協力がなければ成し遂げられない大きな大会がボランティア約210人、分科会・全体会約800人程の参加により、無事終了した事を感謝いたします。

皆様本当にありがとうございました。



『出会い』

後縦靭帯骨化症友の会 米本 三朗

皆様全道大会御苦労様でした。すでに過去の出来事として皆様方が話合っておられる事と思います。苦労した話・悔やまれた話・もし今後こういう事に出合ったらこうしたい、ああもしたいといった思いを抱いている事と思います。私は全道大会で一度に大変多くの方々にお逢い出来ました事を大変よかつ

たなあ、とっております。これも私の生涯のよい思い出の一ページと心に残しておきます。私は私なりに一生懸命やれたなあ、とっておりますが、これもやらせて下さった役員の方々のおかげ様とっております。私はこの仕事をする時、こんな事を考えました。私に与えられた仕事に徹しよう、そして本当のサービスに心掛けよう、本当のサービス、それは喜んでいただく事、そして自分も喜びたい。いやいやしかたなくしたら相手も感じてよい結果にはならないぞ、と。喜び喜ばせる姿つ

全道集会感想

てどんなのかなあと思いながら、そしてよい結果が出ました。考えて見たら皆様方も同じ考えで一生懸命仕事に打ち込んでいたからだと思いました。

“ジグソーパズル”それは一人一人が本当に大切な役目を持っていることですよね。ジグソーパズルの一員としてこれでやっとこの会の仲間の一人なのだなぁと感じほっとしました。これからもこんな心で次の出会を楽しみにしております。

『第29回難病患者・障害者と家族の全道集会に参加して』

釧根肝友会 梅津 則行

北海道各地から参加されたみなさん、どうもご苦労様でした。15年ぶりに釧路で開催された全道集会は、如何だったでしょうか。「鶴になった男」の高橋さんのユーモア溢れるお話、釧路聴力障害者協会のみなさんの力強い「蝦夷太鼓」。そして、神利恵子さんと田名部章子さんの「患者・家族の訴え」は、多くの参加者に感動を呼んだことと思います。また、遠くから参加された方から「ボランティアの方が本当に明るく優しく迎えてくれた」とお話されていました。このように、釧路での集会は、800余名の難病患者や家族、そしてボランティアのみなさんや関係者があつまり成功しました。参加され

た北海道肝炎の仲間のみなさん、ありがとうございました。

釧根肝友会では、全道集会を今年の最大行事として取り組んできました。

1年半前から準備の会議や打ち合わせにかかわり、当日は、会長の小栗さんは全体企画の責任者として、日置さんはボランティアや当日の受付、他の役員のみなさんは分科会の準備と運営に力を発揮しました。また、協立病院の田辺利男先生には、8月3日は一日、医療班の担当医として、そして、次の日には、肝炎部会での講演と、多大な協力をいただきました。この講演会は、

「肝炎の最新治療について—今年の肝臓学会から」と題して、内容を詳細に話していただきました。また、地域の保健婦さんも参加して、五十名以上のみなさんが、真剣に耳を傾けていました。専門的な部分もありましたが、あらためて病気を良く知る機会になったと思います。私は、この取り組みをとおして、やはり「患者会」は素晴らしいものだあらためて実感しました。みんなが病気を持ちながら、将来の不安を抱えながら、病気と向かい、自分ができることを社会に発信していること。そして、それを同じ患者として支えていく活動は、「患者会」の良さではないでしょうか。

私も28歳で発病して、8回の入院を繰り返し、社会との接点がなくなったとき（就職や結婚がために）があり

全道集会感想

ました。そのとき、北海道肝炎友の会を知り、自分の思いを手紙で届けることで、病気の知識や療養の仕方、そして患者（人間）として何ができるかを考えることができました。そういう「患者（会）の初心」を思い返すことができた全道集会でした。いま、それぞれの地域で、療養や会の活動に頑張っている仲間のみなさん、これからも「患者会」の原点を大切にしながら、一緒に手を取り合って「会」を支えていきましょう。来年は30周年記念と

なる全道集会です。成功させるために力をつくしたいと思います。



他支部参加者の声

～釧路支部に届いたお便りより～

『北海道難病連

釧路支部の皆様へ』

札幌市あすなる会 柳 弘子

全道集会から帰り、まだ疲れは残っていますが、行って良かった！！

私はまだ活動歴は浅く、函館も行かなかったのですが、札幌以外の大会は初めてでした。身体のことを考えると自信もなく迷ったのですが、思い切って行って、大きな収穫でした。

釧路は20年も前に行ったきり、今回は釧路という街の特徴をフルに生かした素晴らしいものだと思います。オプショナルも記念講演の高橋さんも釧路ならではです。又、釧路を訪れたい

と思いました。

佐藤支部長さん、渡部小夜子さん、そして事務局、ボランティアの皆さん、大変な思いをなさいましたでしょう。ご苦勞様、そしてありがとうございます。

高橋みち子さんのお陰で良い分科会になりましたし、実り多い大会でした。このバネを力として、活動を続けてゆきます。来年は札幌でお待ちしています。

まだ感動さめやらぬまま一言お礼を申したくて書きました。

蝦夷太鼓の音がまだ響いている気がします。本当にありがとうございます。

全道集会感想

早来支部

事務局 藤原 サチ子

先日の「全道大会」では大変お世話になりました。盛會に終わり皆さんの準備のすばらしさに感動しています。長旅の疲れも感じませんでした。大変お疲れのことと思います。暖かいおもてなし、有難うございました。

北海道後縦靱帯骨化症友の会

会長 杉山 清美

難病連全道集會にあたり一方ならぬご高配を賜り衷心より厚くお礼申し上げます。全道集會が立派に成功を納められたことは佐藤支部長さんをはじめ釧路支部の皆さんが長期に亘り真摯でご熱心なお取組みがあつてのことと重ねてお礼申し上げます。又当友の会の医療講演会の開催に当たってはこれまた準備万端整えていただき有難うございました。おかげ様で参加者も170名に達し、過去に例を見ないほどの盛況でした。井須先生のお力添いにも感謝しているところでございます。当日入会された方が4名、その他加入を確約された方もおりますが参加者の住所お名前のわかる方に後日お手紙を差し上げ加入をお勧めしたいと考えています。

さぞ皆さんお疲れになったことと存

じます。何とぞご自愛くださいますようお願い申し上げます。お礼に変えさせていただきます。



「あすなる会」十勝支部

成田 愛子

釧路支部の皆様、8月3～4日、全道集會ご苦勞様でした。さぞお疲れの事とお察しいたします。

釧路は2回目です。オプションも記念講演の高橋様。とても素晴らしいものだと思います。アトラクション、創作舞踊「散華2002」高玲子様。

「蝦夷太鼓」釧路市聴覚障害者協会、踊りと太鼓の音がまだ響いている気がします。

釧路支部長その他皆様、渡部小夜子さん、そして札幌難病連、大変な思い、ご苦勞様、そして本当にありがとうございます。

「あすなる会」部会では高橋みち子様のお芝居と介護のこと講演でした。とても良い分科会になりました。

「あすなる会」も一生懸命、頑張つて進んで行きたいと思ひます。

お身体にはくれぐれも気をつけて下さい。

全道集会感想

ボランティアの声

福祉の学習と実践の

『サークル コスモス』

会長 棚橋 靖広

第29回難病患者・障害者と家族の全道集会が盛大に終了されましたことを心からお喜びいたします。

私はすこしの時間でしたが、お手伝いさせていただきました。「この時の感想を！」ということなので少々書くことにします。

1. 様々な病気をかかえた人達、車イスでの生活をしなければならない人達と接することができました。皆さん元気ですね。目が輝いています。前向きな考えを持っています。一生懸

命生きています。

2. 15年前にも手伝いました。その時の資料と今回の資料を比べてみました。難病の種類はあまり変わりません。現代医学は進歩しているはずなのに？

五体満足で、不平不満を言い、見栄を張る～等々の人達が最近多いです。生きたくても生きられない人がいるのに、生きられるのに死んでしまう人もいます。

色々と考えさせてくれた集会でした。

難病が少しでも改善されるように、1日も早い医学の進歩を願い、そして、難病の人達の心の豊かさに敬意を表します。

釧路支部役員から

「統括」

事務局長 渡部 小夜子

全道集会は年に一度、札幌隔年、地方都市と巡回で開催されてきました。大きな取組みなので24道支部の中でも開催地が限られているのが現状です。周期的に考えてみても釧路だった訳です。

一年前からの諸準備、支部部会役員皆さんに「現地実行委員」をお願いしました。主催は本部、私共は現地役員

という形のためにすべての準備に時間を費やしてしまうという事態が多々あり事務局として申し訳なく思っています。

各地からの参加者に喜ばれ、ボランティアさん達に恵まれ結果として集会は成功だったと確信しています。集会を契機として釧路地域の医療、福祉行政がよりいっそう充実されることを願っています。最後に不慣れな私共に札幌からご指導・エールを送りつづけて下さった本部、村山課長に衷心よりお礼申し上げます。

平成14年度 活動報告と予定(5月~12月)

日本リウマチ友の会

- 5月25日 総会 交流プラザさいわい 13名
8月 3日 全道集会
9月11日 レクリエーション グリンパーク「つるい」 15名
12月予定 クリスマス会

筋無力症

- 5月26日 会食会(レストランキワ) 8名
8月 3日
~4日 全道集会 6名

橋本病友の会

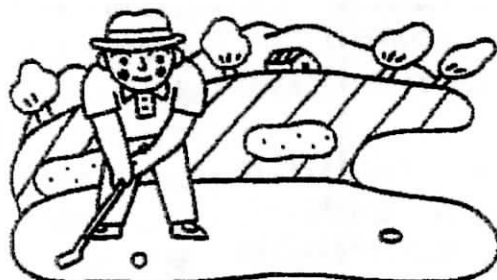
- 4月26日 北海道橋本病友の会総会 1名
5月29日 春の集い(交流プラザさいわい)
8月 3日
~4日 全道集会 8名
11月予定 交流会



釧根肝友会

- 6月 1日 総会・講演会 鶴居村タイト 12名
7月 7日 北海道肝炎友の会総会 4名
8月 3日
~4日 難病連全道集会
8月24日 肝癌検診 別海町民保健センター90名受検
8月24日~25日 交流会パークゴルフ 別海郊楽苑 8名

(※以上 報告受理分を掲載)





脊髄小脳変性症 神 利恵子

折角の合同レクリエーションでしたが生憎の曇り空で肌寒く感じました。今回、私は釧路から福祉バスに乗って参加してきました。

目的地は、中標津の大規模な公園で車椅子でも動きやすく、遊具等は使えませんが休憩施設の屋外には車椅子を押していただける方がいれば散策できる道路もあり、景色などを見て楽しめました。

お昼には中標津支部の方々の準備されたジンギスカンや素麺などをみんなでいただきました。

空の下、大勢で採る食事のためか、炭で焼いた新鮮なサンマがとてもおいしく、おなかいっぱい食べてきました。

食後にビンゴ大会などをして、景品のスナック菓子や缶ジュースを当てる事が出来ました。

年に一度、各支部の方々とも交流を図れ大変楽しい時間を過ごさせていただきました。準備された役員の方々に心から労いと感謝を申し上げます。ありがとうございました。

認定患者状況 (疾病別・市町村別)

特定疾患医療受給者数(平成14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	パーチエット病	98	53	6	7	7	6	3	4	-	11	1
2	多発性硬化症	30	21	1	-	2	-	-	1	-	4	1
3	重症筋無力症	35	25	4	1	-	2	1	1	-	1	-
4	全身性エリテマトーデス	133	90	9	6	3	4	4	5	-	8	4
5	スモン	16	14	-	1	-	-	-	-	-	1	-
6	再生不良性貧血	32	18	3	2	2	3	1	-	1	2	-
7	サルコイドーシス	66	44	7	2	3	5	2	2	-	1	-
8	筋萎縮性側索硬化症	12	8	1	-	-	-	2	1	-	-	-
9	強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎	56	41	3	1	2	1	2	1	3	2	-
10	特発性血小板減少性紫斑病	97	65	6	7	2	5	3	3	2	2	2
11	結節性動脈周囲炎	4	4	-	-	-	-	-	-	-	-	-
12	潰瘍性大腸炎	145	98	13	7	4	2	7	-	4	8	2
13	大動脈炎症候群	26	17	4	1	1	1	1	-	-	1	-
14	ビュルガー病	68	40	1	3	3	3	10	1	-	3	-
15	天疱瘡	8	5	1	1	-	1	-	-	-	-	-
16	脊髄小脳変性症	83	54	10	6	3	5	2	2	-	1	-
17	クローン病	54	38	5	3	-	3	1	1	-	3	-
18	難治性肝炎(劇症肝炎)	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
19	悪性関節リウマチ	7	3	-	2	-	-	1	-	1	-	-
20	パーキンソン病	207	130	12	15	2	12	7	9	3	10	1
21	アミロイドーシス	2	1	-	-	-	-	-	1	-	-	-
22	後縦靭帯骨化症	70	61	2	2	-	-	2	-	-	2	1
23	ハンテントン舞蹈病	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
24	ウイルス動脈輪閉塞症	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	45	28	2	3	3	-	4	1	2	2	-
27	シャイ・ドレーガー症候群	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
28	表皮水疱症	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
29	腫瘍性乾癆	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	50	3	3	2	1	1	1	1	2	1
32	重症急性膵炎	2	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-
33	特発性大脳骨頭壊死症	45	35	2	1	1	2	-	3	1	-	-
34	混合性結合組織病	13	9	-	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	43	5	2	2	3	1	-	-	1	2
37	網膜色素変性症	48	35	2	-	1	3	3	-	1	2	1
38	クロイツフェルト・ヤコブ病	1	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-
39	原発性肺高血圧症	2	-	-	1	1	-	-	-	-	-	-
40	神経繊維腫症	3	2	-	-	-	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)	2	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-
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		1593	1055	107	78	47	65	58	38	19	70	18
46	難治性肝炎(劇症肝炎を除く)	1633	1168	95	47	31	97	49	35	9	77	25
47	下巻体機能障害	33	21	4	3	-	1	-	-	-	4	-
48	橋本病	1175	820	63	65	23	52	40	27	9	63	13
49	溶血性貧血	13	11	-	1	-	-	1	-	-	-	-
50	突発性難聴	37	21	2	2	-	2	2	1	-	1	-
51	ステロイドホルモン産生異常症	19	17	2	-	-	-	-	-	-	-	-
52	シェーグレン症候群	166	131	9	2	1	3	10	6	1	3	-
道(7疾病)の計		3070	2189	175	120	55	155	102	69	19	148	38
53	血友病	2	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-
国・道の合計		4825	3246	282	198	102	220	160	107	38	218	54

北海道難病連鋼根地域部会一覧表

【加盟団体】

平成14年9月1日現在

団体名	疾病名	代表者	連絡先	FAX
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		
全国二分骨髄症児(者)を守る会釧路地区連絡会	二分骨髄症	石戸歴豊		
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	諸橋国明		
日本てんかん協会北海道支部道東分会	てんかん	志谷美奈子		
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	小栗恒穂		
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	腎臓病	掛札 聖		
# 根室地方腎友会	#	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		
北海道パージャー病友の会釧根支部	パージャー病	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		
北海道後縦靭帯骨化症釧根支部	後縦靭帯骨化症	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		
全国心臓病の子供を守る会釧路ブロック	先天性心臓病、後天性心臓病			
小 計	(19部会)			
《地域支部未結成の部会》				
あすなる会	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			
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	血友病及び類縁疾患			
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(ウイルス動脈輪閉塞症)			
筋ジストロフィー部会	筋ジストロフィー			
日本網膜色素変性症協会北海道支部	網膜色素変性症			
小 計	(10部会)			
合 計	29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(釧路支部)
 TEL (0154)25-2012 FAX 25-2042



全道集会で的主眼に輝く神さん

釧路の神さん

運動機能衰え車いす生活

難病患者の思い熱く

4日の全道集会で訴え

昨日(1日)釧路市内で開催された「第二十九回難病患者・障害者生活の推進会」で、自體(みみ)すい)小脳変性症のため車いす生活を続ける神川(かみかわ)さん(57)が、現在抱えるさまざまな困難や悩みを聴者の立場から話し、市民らに理解を求めた。

神川さんは、小脳が萎縮し、運動機能が衰えていく。手足の指がうまく動かない。歩行は、原因は不明で、根拠(もと)もない。原因は不明で、根本的な治療法もまだ見つかっていない。原因には、約千人、全国に約万人の患者がいる。

釧路



平成14年8月2日(金)
北海道新聞夕刊より

ての心算を誤り、治療の早期開始と障害者でも自立できる環境づくりなどの要望を訴える。神さんは「難病患者・障害者にも、家にも車いすもって外出しやすさを感じたい」と市民らに向け感涙を流す。

編集後記

同じ部会のAさんが、8月に検査入院で札幌に。また、難病仲間のSさんが、ひざの手術で札幌に発つ。4時間弱で行ける距離にはなっただけ、医療での距離は、まだまだ縮まってはいないように思える。

橋本 秀子

台風も過ぎとても良い天気。静岡にいる息子の所に行ってきた気分は最高と言いたいけれど私も今年から介護をする人になりました(私の母

なのですが)。心配な事は沢山ありますが頑張ります。

内山 由貴子

昨年、発作回数と救急車に乗る回数が過去最高となり2週間の入院をして薬を合わせてからもう1年になろうとしています。今のところ何とか落ち着いてくれているのですが、まだ救急車のサイレンを聞くと胸がドキドキします。

志谷 美奈子

8000人が参加、難病連全道集会

病克服し、理解の輪を

地元の神さんら体験発表

釧 路

財団法人北海道難病連の第20回難病患者・障害者と家族の全道集会在3日と4日、釧路市では15年ぶりに市生涯学習センターなまを会場に開かれ、全道から約8000人が参加して「めぐもりある医療と真の自立をめざし、今、釧路の地からはほなく」をテーマに難病問題への社会の理解を広げようという意見交換などを行った。全体会では釧路から患者本人の神利恵子さん、家族の田名部章子さんが病に負けず、勇気と希望を持って人生を切り開いている体験談が語られ、会場から大きな拍手を受けた。



全体会で「病や障害を持っていても暮らしやすい社会を」と訴えた神さん

釧路大会は3日夜に歓迎レセプションを行い、4日は市交流プラザさいわいなど3カ所に分かれて、膠原病、リウマチなど27部会を開催。その後生涯学習センターの全体会で体験発表が行われた。脊髄小脳変性症という難病を持つ神さんは、難病職業訓練を受けて、難病

連釧路支部などが設立した自立事業センターさわやか釧路で仕事をしていた。「障害があってもやることを語り、「病気は今も進行しているが、薬しみを持つて暮らすことを心掛けています。自分で動けるうちは外に出たい。釧路が障害を持っていても楽しく暮らせる街であってほしい」と訴えた。また、ダウン症の子供を持つ母親の立場から田名部さんが、20歳になった息子さんが、障害者の職場がないなら自分たちで、親たちが開設した共同作業所ひまわりで元気に働いている様子を語った。「障害があっても働く場があること、親なき後のグループホームや福祉施策が確立されることを切に願っている」と訴えた。

さらに、集会では「早い治療法の確立と、安心して暮らし治療できる医療、福祉制度の充実を求め、政府が進める健康保険制度改革などは難病対策の後退につながる」と医療制度改善反対をアピールした。

平成14年8月5日(月)
釧路新聞より



HSKなんれんくしろ

HSKなんれんくしろ 第36号

編集・印刷 さわやか銅路

銅路市松浦町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10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 総川久美子

札幌市中央区北9条西19丁目55番/Tel 011-622-5190