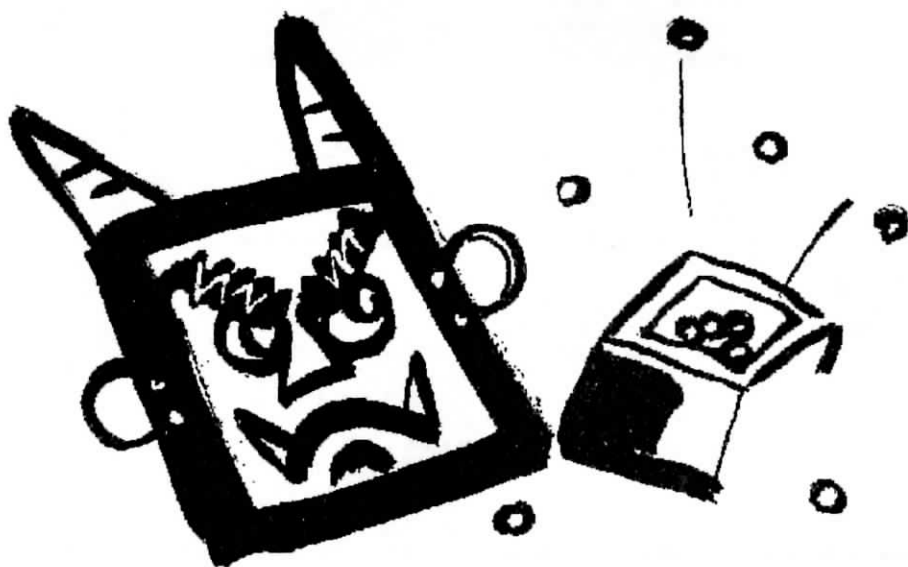


元気が出る

なんれん くしろ

KUSHIRO

HSK



昭和48年1月13日 第3種郵便物認可
HSK 通巻第370号

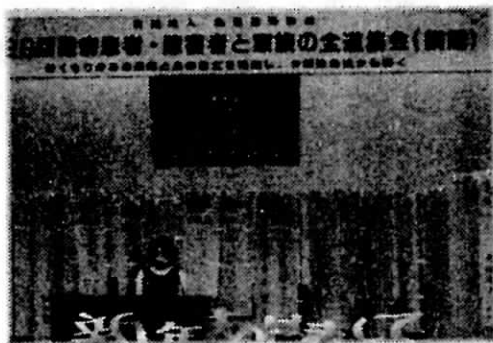
発行 平成15年 1月10日
毎月10日発行 / 一部 100円
(会費・協年会費に含まれています)

編集 財団法人 北海道難病連鎖路支部
発行 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

No.37

新年の挨拶

支部長はじめ、役員一同
賀状にて謹んでご挨拶申し上げます。



昨年は8月3、4日に釧路市で開催されました「第29回
難病患者・障害者と家族の全道集會」をはじめ、いろいろ
な活動にご支援、御協力をいただき、誠にありがとうございました。
今年も変わらぬご支援、御協力の程よろしくお願い申しあ
げます。

〒085-0005

釧路市松島町7番20号

財団法人 北海道難病連釧路支部

自立事業センター「さわやか釧路」

通院介護支援センター「さわやか通院介護」

支 部 長 佐藤 信洋

副支部長 尾崎 友子

副支部長 小栗 雅穂

事務局長 渡部小夜子

もくじ

・ 新年のごあいさつ	1
・ 特定疾患医療受給者証についてのお知らせ（釧路保健所）	2
・ 新年交流会のお知らせ	3
・ リュウマチ友の会釧路連絡会15周年	4
・ 行事報告	5
・ 「我が家の商売」第4回	6
・ 特集 難病を知る 第4回「パーキンソン病」	7
・ 年賀印刷、飾り販売結果報告	8
・ 通院送迎ボランティア事業の報告	9
・ オストミー トイレ新聞記事	10
・ JPC署名にご協力を	11
・ 編集後記	11
・ 難病連釧路地域部会一覧表	12

特定疾患医療受給者証について

釧路保健所から、平成15年1月9日付けで特定疾患医療受給者証について、以下のように通知がありましたのでご報告いたします。

お知らせ

特定疾患治療研究事業につきましては、国において、平成15年10月1日を目途に、実施要綱の一部を改正し、患者一部負担の見直し等を実施すべく、今後、準備が進められることとなっています。

つきましては、特定疾患医療受給者証の平成15年度の例年どおりの更新手続き（平成15年2～3月）に引き続き同年10月の制度改正に伴う更新手続きを相次いで行うことは、患者の皆さんに多大な負担を強いることとなるため、あなたが現在お持ちの平成14年度の「特定疾患医療受給者証」は、今年に限り、次のとおり有効期限を延長することにしましたので、お知らせします。

1. 有効期限が「平成15年3月31日」となっておりますが、「9月30日」まで使用することができます。
2. 受給者証にある有効期限の訂正はしませんが、病院ではそのまま使用できます。
3. 例年3月末日までに行っていたいただいている継続申請については、改めてご案内するまで必要ありません。
4. わからないことがありましたら、保健所へおたずねください。

問い合わせ先

- 1 北海道釧路保健所 健康推進課保健予防係
電話 0154-22-1233
- 2 北海道釧路保健所標茶支所調整係
電話 01548-5-2155

新年交流会の告知らせ

新しい年がスタートしました。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。

今回は全道集会の“ご苦労様”の意味も含め、いつもより豪華景品を用意いたしますので、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～平成15年2月16日（日） 11:30～14:00

会 場～アクア・ベール（旧栄町会館） 2階 高砂の間

栄町8-3 TEL23-8211

参加費～2,000円（お一人様） 食事、飲み物付

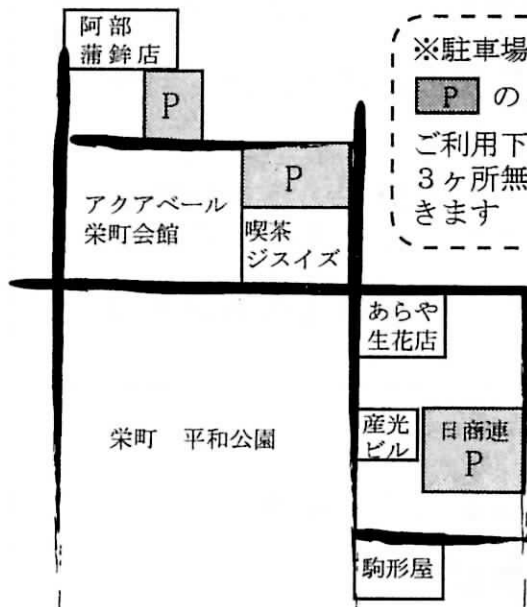
※家族、付き添いの方も同額とさせていただきます。



◎演芸・ゲーム、歌（飛び入りかくし芸も大歓迎！）など楽しいひとときを過ごして頂けるよう、企画します。

各部会の新年会としてもご利用下さい。

担当メンバー
市村・神・反保・
橋本・日置・岩井



・参加される方は各部会に申し込みをして下さい。

・部会は参加者を取りまとめて、2月13日まで事務局（さわやか釧路 TEL 25-2012 FAX 25-2042）に連絡して下さい。

・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、申し込んで下さい。

早いもので15周年を迎えました

リュウマチ友の会釧路連絡会 代表 今野 悦夫

日本リュウマチ友の会が釧路で発足から早いもので今年度15周年を迎えることができました。リュウマチと闘いながらの活動を継続・発展できたのは、難病連釧路支部をはじめ各方面の皆さまからのご指導ご支援があったればこそと、皆さまに心からお礼を申し上げます。ありがとうございます。またこの機会に私たちの病状などを理解し支えてくれる家族の皆さまにも感謝申し上げます。

この15年私たちは、毎年「医療講演会」でリュウマチの正しい知識を勉強し、「旅行会」で景色・食事・温泉を楽しみ、「クリスマス会」ではお互いに思わぬワザに驚いたり笑ったりしてきました。振り返って「患者が外出でき、交流ができた事で新しい仲間が増え、病気の不安を少しでも解消する役割が果たせた」と思います。

リュウマチをとりまく最近の話題では、友の会にとって念願だった病院に『リュウマチ科』標榜ができ、

リュウマチ登録医も増え、治療に新しい薬の多種登場があります。リュウマチ制圧も予定より早まりそうです。昨年は、病気の名称が『慢性関節リュウマチ』から『関節リュウマチ』に変更されました（日本リュウマチ学会）。“慢性”がとれたのです。「リュウマチは慢性の経過をたどるといえない。治せる病気」との医学界の判断が表れています。新しいリュウマチ患者さんを羨ましく思いますし古参患者にとっても嬉しい話題でもあります。リュウマチ登録医が2人だけ等と遅れた環境の当地でも、これから良い話題が発表されるだろうと期待できます。

昨年12月8日に、結成15周年記念のクリスマス会を開催し、想い出話と食事ですぐ楽しい一日を過ごしました。難病連佐藤支部長にはご祝辞をいただきました。これからの友の会は、リュウマチで苦しむ人が減少するよう、また広い釧路地域の会員の交流促進を目指した活

動をと考えます。これからもリュウマチ友の会の合言葉「明日に希望を」をもってヨチヨチ進みます。（果して20才の時、立派になっているかな）

皆さまにはより一層のご支援と助言をお願い申し上げます。



健康まつり

支部監事 市村 由紀子

10月12日、国際交流センターを会場に「くしろ健康まつり2002」が開催されました。

市民が自分の健康について振り返り、意識の高揚を目的としているこの会は、釧路市などが主催、当支部も協力団体として「難病相談」のコーナーを設けています。

又、毎年、この機会に市のご理解でJPC国会請願署名も行なわせていただいています。健康クイズ、みんなの体操などのイベント、フリーマーケット、救急体験コーナーなど、年々プログラムも充実し、多くの市民で賑わっていました。

「相談コーナー」には10名の方が訪れました。私達患者会の活動を知って頂く大切な機会のこの催しで 名の署名もあり、健康に関するさまざまな知識を得、楽しくお手伝いした一日でした。



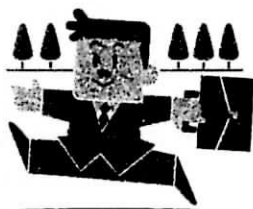
事故・故障



トラブル受付 365日 24時間

レッカー現場急行サービス！
故障時緊急修理サービス！

あいお損保
代理店 グリーンベル



主に自動車保険・自賠責保険
火災保険（住い・家財）
傷害保険（掛け捨て、積み立）

釧路市緑ヶ岡 4-10-34
金井英雄（釧路地方醫友会会員）
TEL 0154-41-0250

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

『パーキンソン病』

記 久本 定吉

パーキンソン病とは

パーキンソン病は西暦2世紀の頃、ギリシャのガレン医師が患者の体の動きが鈍く遅かったために、脳卒中である中風と同じように見えたため「振え中風」と名づけたのが始まりです。1817年イギリスのパーキンソン医師が詳しくこの病気を調べて発表しました。

その後パーキンソン病と言われるようになったのです。

症 状

パーキンソン病の症状は 震え（振戦） 筋肉のつっぱり（筋強剛） 寡動症と無動症であります。震えの特徴は静止していても震えるのです。震えが他の所へ広がった時は医師に相談することです。パーキンソン病の筋肉のつっぱりは、曲げた腕を伸ばそうとすると、腕が伸びきる最後までずっと筋肉のつっぱりが一樣にあります。歩く時に足が重い、寝返りがうてない、などです。表情の変化ですが、顔の筋肉に筋強剛が出現し、仮面のような顔になります。

薬物治療

脳から手や足の筋肉を動かす命令が神経の中を伝わって行きます。命令が神経を伝わって筋肉に行きそのとき神経の先からある化学物質が出ます。この化学物質によって筋肉が収縮することによって手足が運動するわけです。この化学物質がアセチルコリンと言うのです。従ってアセチルコリンを中和する薬を飲めばよいということで、これに対抗する物質、抗コリン剤が治療に使われるわけです。アーテン、パーキン、アキネトン、トレモールなど抗コリン剤です。近年になって健康な人ではアセチルコリンとは反対の作用をする化学物質（ドーパミン）のあることがわかってきました。パーキンソン病患者はドーパミンの量が減っておりますので不足を補う治療がL・ドーパ一治療です。薬の量の目安は患者の体重です。医師は、患者さんの症状などに応じて慎重に投薬を行います。

（以上1999年7月10日発行 「HSKなんれん 臨時号」から抜粋

■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14年の取扱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、昨年ほり、さわやか釧路制作の写真入り年賀状の販売を安い価格で取扱ました。初めてのため昨年は取扱額は少なかったですが、今年は大きく増えました。

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	(昨年度)
	年 賀	し め 飾	オリジナル宛名	ポストカード		
腎 友 会	1,433,310	614,050	38,940	31,564	2,117,864	△7.8
肝 炎	80,140	47,683			127,778	△1.4
パーキンソン	26,940	26,082	3,630		56,652	+12.3
ベーチェット	9,760	3,696			13,456	△59.2
オストミー	11,440	2,688			14,128	△13.9
多発性硬化	2,000	8,673			10,673	+3.7
膠原病	41,370	52,079			93,449	△5.5
リウマチ	15,160	7,465			22,625	+49.2
橋本病	38,320	14,290	3,700		56,310	+114.3
筋無力症	17,520	6,793			24,313	△56.1
二分脊椎	30,420	12,453			112,453	+102.8
後縦靱帯	27,640	63,849			101,489	△2.9
小 鳩 会	17,120	18,942	2,840		38,902	△12.4
脊髄小脳	8,480				8,480	+121.1
協力会員						
もやもや病						
難病釧路支部			16,200		16,200	
小 計	1,759,620	878,698	65,310	31,564	2,731,492	△6.9
そ の 他	1,394,180	581,375	57,150	16,284	2,067,909	
合 計	3,153,800	1,460,073	122,460	47,848	4,799,401	△6.2

■通院送迎ボランティア事業の報告

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4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14年の活動状況は下の通りですが、利用会員数、ボランティア会員数は昨年を下回りました。しかし送迎回数は前半のボランティア会員不足により、昨年度を下回りました。

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、73%の実施率でした。

安全面では、小さな物損事故1件もありません。

記

1. 利用会員 18人
(腎臓12、パーキンソン1、膠原2、リュウマチ1、ベーチェット1、脊小1)
2. ボランティア会員 35名
(腎臓9、肝臓1、膠原・家族共3、一般22)
3. 送迎回数(4月～11月)
平成14年 1,024回(月平均 128回)
(" 13 " 1,314回 (" 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。
TEL 25-2012

平成14年12月2日(月曜日)

(14)



オストメイト用洗浄装置付きトイレを見ながら意見交換する関係者

障害者用洗浄装置付きトイレ

柳町公園に設置

釧路市内で3カ所目

釧路市内の公衆トイレで意見交換した。全国に腹部の手術で人工肛門となる人工肛門（人工肛門）を持つ患者は約30万人いるといわれ、釧路市では今年度から市役所に、同トイレを見学し、柴町平和公園に設置し、北海道支部釧路分会（釧路市）から会長の小笠政信ら、市職員が、実際に使用する側と管理する側の立場

また釧路市側からは、担当職員が柳町公園の同トイレを見学。会員からは「洋式トイレの数も増やしてほしいし、汚物流しの設置も検討してほしい」と話した。これに対し、柳町公園側は「出された意見を集約しながら、今後の参考にしたい」と話していた。

平成14年12月2日付 釧路新聞

■ J P C 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下さい。)

※署名用紙は、H14. 10月発行なんれんくしろ 36に添付してお
ります。たりない方は、事務局へご連絡下さい。



編集後記

今年もそれぞれに思いの込もった嬉しい賀状がたくさん届きました。

その中で、札幌の友人から「いくつになっても自分の近くにあるどんな小さな幸せでもみつけられる心を持ってほしいですね」と。何度も読み返して心に止めておきたい言葉でした。

今年もどうぞよろしくお願いいたします。

橋本 秀子

家族4人になっての初めてのお正月。特別な事は何一つなく、平日と変わらない一日でしたが、嫁としていいのか?…ただいつも通りに一緒にいただけなのに、かえって家族になったんだな一と感じました。

本年もよろしくお願いいたします。

志谷 美奈子

私達の部会が釧路に設立して今年で10年になります。

その間難連釧路支部には大変お世話になってきました。

これからも特定疾患の事など色々あると思いますが、今年も1年みなさんにお世話になりながら頑張っていきたいと思ひます。

内山 由貴子

北海道難病連釧根地域部会一覧表

【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	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		
北海道小場会釧路分会	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		
北海道パージャーマ病友の会釧根支部	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	胆道閉鎖病			
フラタナスの会(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



HSKなんれんくしろ

HSKなんれんくしろ 第37号

昭和48年 1月13日第三種郵便物認可
平成15年 1月10日 発行/HSK通巻370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
編集・印刷 さわやか釧路 (870部印刷)
釧路市松浦町9-20 Tel 0154-25-2012
