

元気が出る

なんれん くしろ

KUSHIRO

HSK



HEAT VOICE

unkey suwa

昭和48年1月13日 第3種郵便物認可
HSK 通巻第374号

発行 平成15年 5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 北海道難病連釧路支部
発行 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

No.38

「五月の陽光」

難病連の役員仲間、細川弥生さんと病院のロビーでバッタリ。

「ネェ、16日にミニコンサートあるの知ってる？」

「聴かねばネ」と頷き合った。

普段は機能訓練のための機械があるリハ室が、にわか作りのミニコンサート会場だった。看護部長さんが「看護月間の行事として企画した」旨のごあいさつ。ストレッチャー、車椅子等の入院中の患者達、通院員でもないのに駆けつけた私達のような人、病院の職員、看護師さん達が一体となって演奏を待っていた。

いよいよ我が主治医、内科のM部長がサクスを手に、泌尿科のM部長がピアノの前にと登場した。「ファーストコンサートなので」と主治医のM部長は少々緊張気味のご様子。他方のM部長は、釧路では知られたフルート奏者でもある音楽通。「北の国から」のテーマ曲がやさしく室内に響く。そしてたくさん拍手が沸き起こった。

普段よく耳にするコンサート会場での拍手と趣が違う感じが…。少し不自由な身体で精一杯手を打つ人、お世話になっているお医者様の演奏が嬉しくてたくさん手を打つ人、みんなそれぞれの愛情をたくさん詰めておく拍手ばかりなのだ。和やかな雰囲気この上ない会場だった。

このような場面での出会いが色々な病院で催されていくといいと思う。病院と患者の信頼関係もより築かれていこうと、五月の陽光がやさしく注ぐ室内で音楽を聴きながら、ふとそんな考えが過ぎっていった。

もくじ

・巻頭言「五月の陽光」	1
・平成13年度釧路支部三役の顔ぶれ	2
・「さわやか通院介護」からの活動報告	3
・釧路地域保健医療福祉推進協議会の要請について	4
・お知らせ	5
・病院情報	7
・「さわやか釧路」より	8
・地域共同作業所「ぴーぷる」より	9
・平成15年度第1回運営委員会が開催されました	10
・TOPICS 寄付贈呈	21
・編集後記	22

表紙：中川敏彦「ヒートボイス」（木版画）
（釧路版画協会会員）

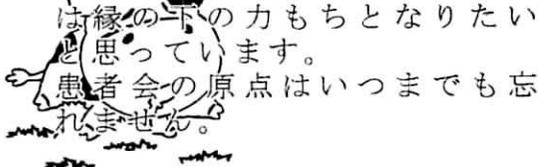
平成15年度釧路支部 三役の顔ぶれ

項目説明

- 役職 氏名
 ①生年月日 ②所属 ③信条
 ④趣味・特技 ⑤自分の性格
 ⑥メッセージ イラストは干支

支部長 佐藤信洋

- ①昭和24. 3. 29
- ②道腎協
- ③なにごとにも基本が大事原理原則を第一に考える
- ④卓球、将棋、パークゴルフ
- ⑤優柔不断
- ⑥今回で5期目の支部長職を与えられました。初心忘れるべからず、ときには各部会（患者会）の先頭に立ち、ときには縁の下の力もちになりたいと思っています。



副支部長 小栗恒穂

- ②釧根肝友会
- ③なにごとにも基本が大事である
- ④山菜取り、魚釣り（夏・冬）パークゴルフ
- ⑤優柔不断



副支部長 今野悦夫

- ①昭和25. 12. 2
- ②日本リウマチ友の会
- ④山に登る。今ではロープウェイのある山でその終点までを楽しむ。写真撮影
- ⑥リウマチで悩んでいる方へ。患者同志で交流してみましよう。ご連絡下さい。



副支部長 尾崎友子

- ①昭和12. 4. 3
- ②ベーチェット部会
- ③人を大事にする事
- ④お花、旅行
- ⑤単純
- ⑥なににも出来ないまま副支部長を引き受けてしまい皆様に色々とお世話になる事としますのでよろしくお願い致します。今難病患者にとってはきびしい時です。みなさんと共に頑張って行きます。春は体調がすぐわれない日が続きますが明るい気持ちで頑張っていきましょうね。未来に向けて…とにかくよろしくお願ひします。



事務局長 市村由紀子

- ①昭和34. 6. 21
- ②小鳩会ダウン症児の親の会
- ④手抜きの家事
- ⑤お気楽
- ⑥難病連の顔である渡部さゆから交替しての担当となりました。マイペースをモットーに皆さんと共に楽しく暮らったいげたらと思っってます。よろしくね。



事務局次長 上村直子

- ①昭和45. 4. 17
- ②膠原病友の会
- ③病は気から
- ④特になし
- ⑤短気
- ⑥事務局次長といふ大役をまかされましたが、あまり気負いせず、みなさんに迷惑をかけないようになりたいと思ひます。よろしくお願ひします。



「さわやか通院介護」からの活動報告

私たちの仲間で通院困難な人のために平成11年6月より「通院送迎ボランティア」の活動をしております。

平成14年度の活動を報告します。

昨年前半はボランティアが不足して送迎調整に苦勞しましたが、道新と釧新にボランティア募集の記事を掲載していただき、大幅に増え、後半は充分なる活動ができました。

《概要と活動報告》

- 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送迎
- 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）3 Km以内：300円
3 Km超え：500円 の運行寄付

利用実績／年

利用会員18名・ボランティア会員35名

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 送迎回数
平成11年	53	92	634	106
12年	87	112	1103	138
13年	104	133	1314	165
14年	104	135	1024	128

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
TEL25-2012 FAX25-2042

「釧路地域保健医療福祉推進協議会への要請について」

3月27日（木）釧路保健所主催の協議会に難病連釧路支部長が出席し、下記について、発言し、要請をしました。

尚、この協議会には伊東市長をはじめ釧路管内10市町村の首長、釧路市医師会長、釧路歯科医師会長の他、医療関係団体、福祉関係団体代表者等の29名、釧路保健所所長を含む職員17名が出席されました。

重症難病患者及び人工透析患者の施設入所について

（1）重症難病患者

筋萎縮性側索硬化症（通称ALS）、脊髄小脳変性症、パーキンソン病等の重症の障害を残す可能性のある疾患（介護保険の15の特定疾病に該当）や低肺機能障害患者の在宅療養が困難となった場合の施設入所について、医療上の管理や人工呼吸器装着患者の管理、在宅酸素療法機器の管理問題などで、受け入れが認められないことがあります。このような患者の施設受け入れ態勢を整えてください。

介護療養型医療施設・介護老人福祉施設 参考資料

釧路管内の主な重症難病患者数

（平成14年3月31日現在：釧路保健所資料）

- | | |
|------------|------|
| ①筋萎縮性側索硬化症 | 12名 |
| ②後縦靭帯骨化症 | 70名 |
| ③脊髄小脳変性症 | 83名 |
| ④パーキンソン病 | 201名 |
| ⑤糖尿病性腎症 | 164名 |

（透析患者数493人の30%該当）

（2）人工透析患者

核家族問題及び高齢化により、独居老人世帯が増えていますが、人工透析患者も同様に独居率が向上しています。透析患者の場合、定期的な通院が必要となるため、施設入所を希望しても受け入れが認められない場合があります。透析患者の施設入所についても受け入れ態勢の改善と対応する施設の拡充をお願いします。

介護老人福祉施設

参考資料

釧路管内の人工透析関係

（平成14年10月31日現在）

透析実施施設	9
患者数	493人（内入院患者48人）
透析台数	176台
人口10万人対患者数	178.5人

◎釧路市

ふれあい広場2003

場所～釧路市観光国際センター

・ 6月28日（土）

4時～ふれあい広場講演会

テーマ 「車椅子からの出発」

講師 鈴木ひとみさん

参加費 500円

6時～ふれあいビールパーティー

参加費 1500円（支部で一部負担します）



・ 6月29日（日）

10時～市民ふれあい広場

釧路支部は今年も「食の広場」でコーヒー、ジュースを販売します。又、「アピールの広場」では、リサイクル品を中心に販売しますので、古着以外のもので家で眠っている品物があれば是非提供して下さい。

当日会場へ持って来てくれるか、前日までに「さわやか釧路」へ届けてくれてもかまいません。又、連絡下されば取りに行きます。

「食の広場」「アピールの広場」での出店に際し、お手伝いしてくれる方募集しています。事務局（TEL 25-2012）まで連絡下さい。

◎第30回

難病患者、障害者と家族の全道集会

今年は札幌で行われます。

・ 8月2日（土） 全体会、祝賀会

・ 8月3日（日） 分科会

1家族5,000円の予定で支部で負担します。

交通手段は各自JRか自家用車他となります。

◎北海道難病センターが
新しくなりました

It's Renewal!

宿泊室が充実され、安い料金で重い障害の方にも安心して利用できます。車椅子用トイレが6基、オストメイト対応トイレが1基でそれぞれがシャワートイレとなっています。

ハイロー機能付電動ベッドのある洋室3部屋、車椅子の高さに設定してある和室3部屋、一般和室1部屋があります。定員は24名で夜間の宿泊管理にはヘルパー資格者を配置しています。是非御利用を！

◎多発性硬化症医療講演会
MS DESERT ADVENTURE
JULY 19, 2003 IN KUSHIRO
(IGIS デザートアドベンチャー：通称デザベ)

開催日：2003年7月19日（土）

時間：14：00～16：00

会場：釧路市生涯学習センター「まなぼつと幣舞」
6階602号室

講演者：深澤 俊行 先生（札幌市・北祐会神経内科病院）
「多発性硬化症の基礎知識と治療」
中田 郷子（MSキャビン）
「MSとうまくつき合うために」

参加費：お一人500円（資料代、軽食代として）

連絡先：MSキャビン

〒116-0003 東京都荒川区南専従1-55-10-210

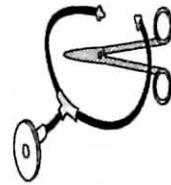
Tel：03-3801-3552 Fax：03-3807-5992

E-mail：info@mscabin.org

または 多発性硬化症釧路地区連絡会 細川弥生
Tel：0154-51-2183（Faxも同じ）



病院情報



みなさんは病院の何科に患ってますか？疾患の症状によって受診されている科は各々異なると思います。特定疾患受給者証の有効診療科をまとめてみましたので参考になさってください。

疾患名	診療科
ベーチェット病	眼、内、皮膚、口腔
多発性硬化症	内、神内、眼、泌尿
重症筋無力症	内、神内、眼
全身性エリテマトーデス	内、皮膚、口腔
再生不良性貧血	内、血液、口腔、眼
筋萎縮性側索硬化症	内、神内
潰瘍性大腸炎	内、消化、肛門、外
クローン病	内、消化、肛門
劇症型肝炎	内、消化、精神
パーキンソン病	内、神内
後縦靭帯骨化症	整形、神経、泌尿
橋本病	内、外
シェーグレン症候群	内、歯、眼、耳鼻
難治性肝炎	内、消化、外、眼
悪性関節リウマチ	内、神内、眼

(医師の診断でこの限りではありません)

難病連関係分のみ掲載 H15. 5月現在

(協力/釧路保健所地域保健推進課 青島由佳保健師)

◎神経内科のある釧路市内の病院を調べてみると

* 釧路労災病院 (釧路市中園町13-23) 0154-22-7191

* 市立釧路総合病院 (釧路市春湖台1-12) 0154-41-6121

◎多発性硬化症Aさんの場合～

「市立釧路総合病院の神経内科、泌尿器科、眼科、皮膚科に定期的に患ってます。総合病院は、1つの病院で済ませることができるため便利です。」

※病院のことでお知りになりたい事がありましたらどうぞお寄せ下さい。
編集委員が調べてお答えしたいと思います。

北海道難病連・釧路地方腎友会共同

『さわやか釧路』より



『さわやか釧路』は、(財)北海道難病連と釧路地方腎友会が共同で、就労することの困難な難病患者・障害者の自立の促進と地域に根ざした福祉の向上に寄与することを目的として設立しました。

業務内容

- ・ワープロ、表計算のデータ入力代行
- ・各種書類作成 (サークル、自治会、研修会など)
- ・各種印刷 (名刺、はがき、会報、冊子他)
- ・介護用品、福祉機器のカタログ販売
- ・配送代行

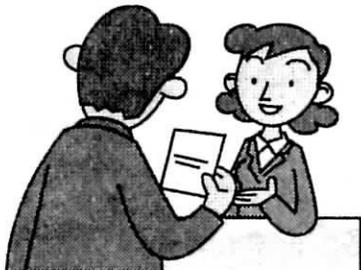
営業時間

月～金 AM9:00～PM4:00
定休日 土・日・祝日 (臨時営業あり)



《難病相談室開設！のお知らせ》

このたび、難病連釧路支部内に相談室を設けました。いろいろなことをご相談下さい。



- (1) 疾病のこと
- (2) 特定疾患のこと
- (3) 介護保険のこと
- (4) 年金、身障者手帳のこと
- (5) その他

開設期間

毎週 月～金
AM9:30～12:00

場所 難病連釧路支部内相談室
釧路市松浦町9-20

「さわやか釧路」

電話 0154-25-2012

FAX 25-2042

(対応者：佐藤信洋)

ウエスの材料 大募集

肌着

- ・メリヤスシャツ
- ・パジャマシャツ
- ・ももひき
- ・ステテコ

タオル類

- ・タオルケット
- ・バスタオル
- ・バスローブ
- ・フェイスタオル
- ・おしぼり
- ・日本てぬぐい



シーツ類

- ・タオルシーツ
- ・綿、平織シーツ
- ・ボアシーツ



- ・パジャマ
- ・寝巻
- ・ゆかた地
- ・着物地



- ・ブラウス
- ・スカート
- ・スボン
- ・ジーンズ
- ・ジャンパー
- ・ジャケット



- ・ふとんカバー (掛・敷)
- ・まくらカバー
- ・イスカバー

- ・テーブルクロス (布)
- ・ふろしき (綿)
- ・エプロン
- ・ハンカチ (綿)
- ・カーテン

※ご連絡下さい、
取りに伺います。

地域共同作業所 ぴーふる
〒085-0004 釧路市新富町15番6号
中田マンション102
TEL/FAX (0154) 32-6557

■平成15年度 第1回運営委員会が開催されました

去る4月13日（日）午後13時30分より「アクアベール」にて平成15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29名（内委任状11名）の出席があり、支部長のあいさつに引続き報告事項として平成14年度活動報告、会計報告、会計監査報告、審議事項として、平成15年度事業活動計画（案）、予算（案）、役員改選（案）が話し合われ、事務局の原案通り承認されました。

詳細については、この後のページにつづっております。



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

(財)北海道難病連

平成14年度 釧路支部 活動報告書

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	4月13日	交流プラザさいわい	23名	
第1回 幹事会	6月15日	"	25名	
第2回 幹事会	9月28日	"	16名	
第2回 運営委員会	8月24日	"	16名	
第3回 幹事会	12月 7日	"	15名	
三 役 会	12月12日	"	各5名	
2、機関誌 発行				
なんれんくしろ 35号	6月 7日	さわやか釧路	870部	
" 36号	10月28日	"	870部	
" 37号	2月 5日	"	870部	

3、諸活動（研修会、交流会、その他）

ふれあい広場	6月30日	国際交流センター	13名	
難病患者家族・障害者全道集会	8月3・4日	釧路市	80名	
合同レクリエーション	9月8日	中標津夢の森公園	34名	
くしろ健康まつり	9月13日	国際交流センター	4名	
道東地区役員研修会	1月25・26日	根室市	9名	
釧路支部新年交流会	2月16日	アクア・ベール	47名	
難病連 理事会	随時（4回）	札幌市	支部長	
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				
4、相談業務				
電話	疾病、特定疾患、転院等について		23件	
手紙	" "		2件	
来訪	" 、就職等について		5件	

活動報告

H 1 4

4月 6日(出)	難病連理事会(札幌)	佐藤		
" 7日(日)	s t ネット北海道理事会(札幌)	"		
" 7日(日)	「さわやか釧路」運営委員会(アクア・ペール)	"	小栗	渡部
" 13日(出)	「さわやか通院介護」	"	"	"
24日(休)	難病連運営委員会(交流プラザさいわい)	"	"	"
	" 講師、広告依頼(市立病院 浜野院長)	"	米本	大本
5月 11日(出)	北海道難病連總會(札幌)	"	小栗	渡部
12日(日)	全道支部協議会(")	"	"	"
19日(日)	上田 弘氏逝去	"	"	"
6月 1日(出)	ベーチェット病釧路支部總會(交流プラザさいわい)	"	小栗	
" 2日(日)	全道集會ボランティア部會議(さわやか釧路)	"	市村	鈴木
5日(休)	IBD總會(身障者センター)	"	"	"
10日(月)	釧路市障害者施策推進會議(市分庁舎2階)	"	"	"
12日(休)	釧路市身障者市民會議(市分庁舎)	"	神	
13日(休)	釧路市議會各派まわり(陳情書)	"	"	"
16日(日)	釧路町議會議長	"	尾崎	
17日(月)	道東地区支部協議會(プリンスH)	"	小栗	渡部 尾崎
	釧路市、保健所他訪問	"	"	"
7月 4日(火)	全道集會ボランティア部會議	"	市村	鈴木
6日(出)	難病連理事会(札幌)	"	"	"
12日(金)	全道集會ボランティア説明會(交流プラザさいわい)	"	"	"
13日(出)	" " "	"	"	"
28日(日)	" " (福祉センター)	"	"	"
8月 21日(休)	オストミートイレ設置立合(栄町公園)	"	諸橋	
29日(休)	オストメイトトイレの件打合せ(市社会福祉課)	"	"	"
31日(出)	福祉センター落成式(釧路町)	"	"	"
9月 3日(火)	伊藤、村山氏来釧挨拶まわり	"	渡部	
4日(休)	北海道公衆衛生大会(市民会館)	"	上村	
10月 7日(火)	難病連理事会(札幌)	"	"	"
20日(日)	全道身体障害者福祉大会(国際交流センター)	"	"	"
31日(休)	ALS打合せ(丹頂の園)	"	横山	
11月 8日(休)	釧路地域保健医療福祉推進協議會(保健所)	"	"	"
"	歯科保健推進専門部會	"	"	"
12月 7日(出)	「さわやか釧路」運営委員会	"	小栗	渡部 尾崎
" 8日(日)	「さわやか通院介護」	"	"	"
	リウマチ15周年(アクア・ペール)	"	"	"

H 1 5

2月 13日(休)	釧路市介護保険會議(交流プラザさいわい)	"	"	"
25日(火)	漆原氏(バッキンガム)入居の件(春採の里)	"	"	"
3月 18日(火)	介護タクシーの件打合せ(第一共栄)	"	掛札	
23日(日)	「さわやか通院介護」第1回總會(アクア・ペール)	"	小栗	"
25日(火)	釧路市障害者施策協議會(釧路支庁舎)	"	"	"
27日(休)	釧路保健医療福祉協議會(キャッスルH)	"	"	"

財団法人北海道難病連
2002年度（平成14年度）
支部会計決算報告書

期間 自：2002年 4月 1日
至：2003年 3月31日

支部名 釧路支部

■収入の部

科 目	02年度予算	02年度決算	摘 要
支部運営補助金	175,500	175,500	道難病連本部より
市町村補助金	190,000	190,000	釧路市9万、釧路町10万
その他の助成金	0	0	
参加費	180,000	196,000	全道集会役員研修他
寄付金	30,000	2,000	
協会会還元金	80,000	114,750	道難病連協会
募金箱還元金	5,000	0	道難病連募金箱
署名募金還元金	5,000	4,027	JPC 国会請願署名募金
販売事業	50,000	60,808	ふれあい広場
その他の事業	30,000	31,240	
受取利息	100	3	
雑収入	0	0	
難病連事業参加助成金	200,000	104,140	本部会議・支部協議会
全道集会還元金	0	463,760	
積立金取崩	0	100,000	
前期繰越金	11,781	11,781	
収入合計	957,381	1,454,009	

■支出の部

科 目	02年度予算	02年度決算	摘 要
会議費	225,000	180,982	
支部役員会	75,000	70,842	
本部会議費	150,000	110,140	
その他会議費	0	0	
事業費	660,000	1,073,183	
地区集会費	5,000	0	
全道集会	50,000	428,177	
医療講演会	10,000	0	
検診相談会	5,000	2,000	交通費補助
機関誌・誌費	120,000	113,318	なんれんくしろ年3回発行
研修会	150,000	123,634	道東地区役員研修会補助
レク・交流会費	180,000	207,667	合同レク・新年会
地域部会援助費	70,000	98,500	8部会×5,000円相談会等
相談員補助	5,000	6,000	
活動費	50,000	82,887	各種行事
負担金・分担金	12,000	8,000	国会懇願・社協会員会費
HSK負担金	3,000	3,000	なんれんくしろ
維持運営費	72,381	57,574	
事務局費	12,000	12,000	事務所管理12ヶ月×1,000円
事務消耗品費	10,000	5,110	
通信費	35,000	38,464	電話他12ヶ月×約3,000円
交通費	3,000	2,000	
資料費	5,000	0	
雑費	7,381	0	
積立金支出	0	130,000	30周年記念事業
予備費	0	0	
次期繰越金	0	12,270	
支出合計	957,381	1,454,009	

(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 14 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。

2003 年 4 月 8 日

釧路支部会計監査

氏名 岩崎 洋子 

氏名 市村 由紀子 

(財)北海道難病連

平成15年度 釧路支部事業・活動計画書

期間 自：平成15年4月 1日
至：平成16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	4月13日	アクア・パール	30名	
三 役 会	6月	交流プラザさいわい	5名	
第1回 幹事会	6月	"	15名	
第2回 運営委員会	8月	"	20名	
三 役 会	11月	"	4名	
第2回 幹事会	12月	"	15名	
2、機関誌 発行				
なんれんくしろ 38号	5月	さわやか釧路	870部	
" 39号	9月	"	870部	
" 40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28・29日	国際交流センター	10名	
難病患者家族・障害者全道集会	8月2・3日	札幌市	20名	
釧路地区合同レク	9月	厚岸・浜中支部	20名	
くしろ健康まつり	10月	国際交流センター	6名	
道東地区役員研修会	1月	標茶支部	15名	
釧路支部新年交流会	2月	交流プラザさいわい	45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		

財団法人北海道難病連
2003年度（平成15年度）
支部会計予算書（案）

期間 自：2003年 4月 1日
至：2004年 3月31日

支部名 釧路支部

■収入の部

科 目	02年度決算	03年度予算	摘 要
支部運営補助金	175,500	175,500	道難病連本部より
市町村補助金	190,000	190,000	釧路市9万、釧路町10万
その他の助成金	0	0	
参加費	196,000	230,000	合同レク、新年交流会
寄付金	2,000	40,000	
協力会還元金	114,750	130,000	道難病連協力
募金箱還元金	0	3,000	道難病連募金箱
署名募金還元金	4,027	20,000	JPC 国会請願署名募金
販売事業	60,808	80,000	ふれあい広場
その他の事業	31,240	20,000	
受取利息	3	3	
雑収入	0	0	
難病連事業参加助成金	104,140	130,000	本部会議・支部協議会
全道集会還元金	463,760	0	
積立金取崩	100,000	100,000	
前期繰越金	11,781	12,270	
収入合計	1,454,009	1,130,773	

■支出の部

科 目	0 2 年度決算	0 3 年度予算	摘 要
会議費	180,982	205,000	
本部役員会	70,842	75,000	
本部会議費	110,140	130,000	
その他会議費	0	0	
事業費	1,073,183	746,000	
地区集会費	0	5,000	
全道集会	428,177	100,000	補助金 20 名 × 5,000 円
医療講演会	0	10,000	
検診相談会	2,000	0	
機関誌・誌費	113,318	120,000	なんれんくしろ年 3 回発行
研修会	123,634	150,000	道東地区役員研修会補助
レク・交流会費	207,667	200,000	合同レク・新年会
地域部会援助費	98,500	90,000	8 部会 × 5,000 円相談会等
相談員補助	6,000	6,000	
活動費	82,887	50,000	各種行事
負担金・分担金	8,000	12,000	国会懇願・社協会員会費
HSK負担金	3,000	3,000	なんれんくしろ
維持運営費	57,574	79,773	
事務局費	12,000	12,000	事務所管理 12 ヶ月 × 1,000 円
事務消耗品費	5,110	10,000	
通信費	38,464	35,000	電話他 12 ヶ月 × 約 3,000 円
交通費	2,000	3,000	
資料費	0	5,000	
雑費	0	14,773	
積立金支出	130,000	100,000	30 周年記念事業
予備費	0	0	
次期繰越金	12,270	0	
支出合計	1,454,009	1,130,773	

財団法人 北海道難病連
 法人第12期 釧路支部役員名簿(案)
 期間/2003年4月 1日~2005年3月31日

1) 難病連

役職名	氏名	所属部会	郵便番号	住所	電話	FAX
理事	佐藤信洋	道腎協				
評議員	小栗恒穂	肝炎友の会				
評議員	市村由紀子	小鳩会				

2) 支部

役員名	氏名	所属部会	郵便番号	住所	電話	FAX
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	パーチェット病				
"	今野悦夫	リウマチ友の会				
事務局長	市村由紀子	小鳩会				
事務局次長	上村直子	膠原病友の会				
幹事	石井彰	パーキンソン病友の会				
"	請橋国明	日本オストミー協会				
"	鈴木裕子	膠原病友の会				
"	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				
"	千葉妃登美	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	後継期帯骨化症				
"	神利薫子	脊髄小脳変性症				
"	阿部雄二郎	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				
"	渡部小夜子	膠原病友の会				
運営委員	掛 礼 聖	道腎協				
"	金井英雄	"				
"	青田典子	筋無力症				
"	徳泉敏子	橋本病友の会				
"	梅津則行	肝炎友の会				
"	佐藤圭子	膠原病友の会				
"	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	"				
"	遠藤源司	パーチェット病				
"	森 直 樹	北海道IBD				
"	田名部薫子	小鳩会				
"	荒川美恵	脊髄小脳変性症				
"	加藤 貞子	リウマチ友の会				
"	横山 秋子	"				

手記の売上金を寄付する村西さん(左)



乳がん治療体験の手記「もう一人の私が歩みはじめた」(緑鯉社)を出版した釧路市愛国西の主婦村西妙子さん(右)が十四日、「病氣と闘う人に役立てて」と売上金など十三万円を、同市社会福祉協議会を通じ、道難病連釧路支部に寄付した。

闘病中の人に役立てて

乳がん体験の手記出版 村西さんが難病連支部に 売上金13万円寄付

を振り返ったもので、二月に四百部を自費出版。一冊千円で、市内の書店などで販売した。手記を読んで感動したという手紙が七十通を超えるなど、反響も大きい。

贈呈式は同市総合福祉センターで行われ、村西さんが同協議会の木村芳人常務理事に寄付金を手渡した。村西さんは「生きることをすばらしい。毎日楽しく生きる。楽しみは自分で作るんです」と愛語を飛ばしている。

H15・5・15 北海道新聞記事より

寄付を頂きました

先日、乳がん治療体験記を出版した、市内愛国に在住の主婦村西妙子様より、社会福祉協議会を通じ、難病連釧路支部に13万円の御寄付を頂きました。

「病氣と闘う人に役立ててほしい!」と、熱い想いを村西様より受け、支部としては、今回の御好意を感謝の気持で受け止め、今後の活動に活用していきたいと思っております。村西様ありがとうございました。

尚、6月29日(日)の釧路市ふれあい広場の会場内で釧路支部出店のバザーのコーナーで村西様が出版された、「もう一人の私が歩みはじめた」の本を販売する予定です。

橋本 秀子（筋無力症）

新しく編集メンバーが加わり、私自身もまた新たな気持ちで「なんれんくしろ」にかかわって行きたいと思えます。よろしくお願ひします。

志谷 美奈子（てんかん協会）

編集委員は長くやっていますが、学校の役員・仕事でなかなか会議等に出席出来ず、きた原稿を黙々とワープロで打つお手伝ひ。誤字・脱字は私のせいが大半かと…。今年度も宜しくお願ひします。

編

市村 由紀子（小鳩会）

魅力ある「なんれんくしろ」を目指し、新米編集スタッフの一員として1年間ワイワイとやっていきたいです。

青田 典子（筋無力症）

毎回楽しみに読ませてもらっていた「なんれんくしろ」、今度は編集のお手伝ひをさせてもらうことになりました。私の最近の楽しみはプランターで育てている野菜や花なのですが、天気予報を見ては溜め息をつく毎日です。でも、今年こそは真っ赤で甘〜いトマトの収穫を、と意欲を燃やしています。よろしくお願ひします。

集

岩井 玲奈（多発性硬化症）

この度、初めて『なんれん』制作の仲間に入れて頂きました。自分に出来る事を精一杯頑張りたいと思えますので、よろしくお願ひ致します。

大本 勝美（道腎協）

今現在、療養中ですが、皆さんと協力しながら機関誌製作に参加していきたいと思えますのでよろしくお願ひします。

後

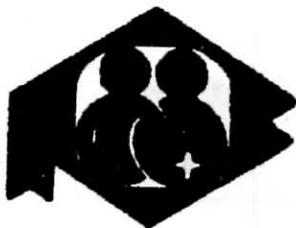
内山 由貴子（橋本病）

今年も編集委員になりました。毎年の事ですが特別なお手伝ひも出来ないでいます。こんな私ですが、今年も少しお手伝ひさせて頂きます。宜しくお願ひします。

渡部 小夜子（膠原病）

事務局の役目を皆様の協力のもと、努めて参りましたが、この度退任いたしました。バトンを受けてくれた市村新事務局長を支えましょう。またまた編集委員の一人に返り咲き嬉しい！

記



HSKなんれんくしろ

HSKなんれんくしろ 第38号

昭和48年 1月13日第三種郵便物認可
平成15年 5月10日 発行/HSK通巻374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 さわか印刷 (870部印刷)
釧路市松浦町9-20 Tel 0154-25-2012
