

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379号

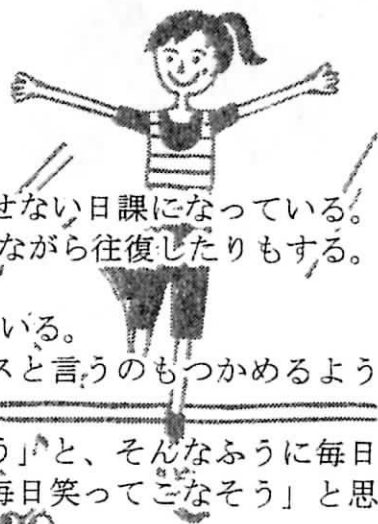
発行 平成15年10月10日  
毎月10日発行 / 一部 100円  
(会費・協年会費に含まれています)  
編集 財団法人 北海道難病連銜路支部  
発行 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

No.39

# 巻頭言

岩井 玲奈

## 「カラダづくり」



近頃、体力づくりにはまっている私…。寝る前のストレッチやダイエット体操は、欠かせない日課になっている。通院日には片道25分の道のりを心地良い風を受けながら往復したりもする。カラダを動かすのは何だかとても気持ちが良い。

私は自分の事を『健康な難病患者』だと思っている。発病してから10年目に突入し、自分の体のペースと言うのもつかめるようになった。

その中で「自分が今やりたい事を楽しんでやろう」と、そんなふうに毎日を過ごしている。仕事にしても家事にしても「毎日笑ってこなそう」と思っている。

私は病気を抱えてからの自分の方が好きだ。いつまでも『健康な難病患者』でいられるよう「体も心も鍛えて行こう」と再度心に誓った。

### もくじ

・巻頭言「カラダづくり」	1
・ふれあい広場2003 報告	2
・第30回 難病患者・障害者と家族の 全道集会（北海道難病連結成30周年記念）報告	3
・各部会の活動報告と今後の予定	5
・難病対策の改正内容（特定疾患治療研究事業改正） 説明会報告	8
・難病対策大きく変わったところ 変わらなかったところ	9
・釧路支部の活動内容	11
・北海道難病連釧路地域部会一覧表	12
・JPC国会請願署名・募金にご協力を！	13
・年賀状・お正月飾りの注文は『さわやか釧路』で	14
・「家族で情報交換を」脊髄小脳変性症 新聞記事より	15
・コスモスの花咲く頃に思う	16
・編集後記	16

表紙：高橋 悦子（押し花）音更町在住  
作者から姉（難病連釧路支部 渡部小夜子）に届いた押し花便りから、「姉妹の絆と躍動を感じた」と、この作品を選んで頂きました。

## ◎ふれあい広場2003 報告

6月29日（日）釧路市国際交流センターにて

コーヒー、ジュース、リサイクル品の販売を行いました。当日は各部会からのお手伝い15名の参加と学生ボランティア4名の協力もあり、どちらも大盛況のうちは無事に終える事ができました。この日の売り上げは、支部の活動費とします。又、リサイクル品の提供が予想していたより多くの品物が集まり、値段を付けるのが追いつかずうれしい悲鳴を上げる程でした。リサイクル品の提供をして下さった方、大変ありがとうございました。

今回コーヒー販売で初めてお手伝いして下さった方3人に感想を聞きました。

・ダウン症部会の千葉さん～

お客さんがたくさん来てくれとても忙しかったけれど、楽しく参加できました。売り場が思っていたよりせまく、動きずらかったのがちょっと残念だったかな…

・クローン病部会の森さん～

会場に来ていた方々のパワーにはとても驚きと感動がありました。参加して良かったというのが実感できました。

・クローン病部会の阿部さん～

初めての参加でちょっと戸惑ってしまったけれど、みんなで協力し合ってきて良かったです。でも1日通しての参加はちょっとハードだったかなあ…。

（文責 市村）



大盛況のリサイクル販売

各部会のお手伝いも汗だく!



# ◎第30回 難病患者・障害者と家族の全道集会

・1日目 8月2日(土)  
全体会  
会場～道民活動センターかでの2・7  
記念祝賀会  
会場～札幌プリンスホテル

・2日目 8月3日(日)  
分科会  
会場～難病センター他4会場  
釧路支部からは14名の参加がありました。

(文責 市村)

## 「全道集会に参加して」

膠原病 渡部 小夜子

第30回全道集会が去る8月2日、3日、札幌市で開催されました。患者や家族たちが医療の充実等を求めて結成された北海道難病連誕生から30年という節目の集会でもありました。

2日、札幌かでの2・7ホールで記念全体集会が行なわれ約500名が参列しました。筋無力症の奥さんとの34年間の闘病体験、又がんとのお母さんの訴えなどをお聞きし集会アピールを採択し閉会。

午後6時からはプリンスホテルに於て祝賀会が盛大に催され360名が楽しいひと時を過ごしました。アトラクションではUSAオハイオ州出身のビリーキングさんが素晴らしい唄声を披露下さいました。久しぶりに聴く生のスタンダードジャズに心酔、札幌いちご会の小山内美智子さん共々舞台上に上りダンスを踊ってしまう一幕も。



翌日の26分科会は750名の参加だったそうです。

私も会員として二十余年、同じ病の仲間達との出会い、釧路支部の皆との仲間づくり、そして多くの仲間達との別れ、色々な事が感慨深く思い出された2日間でもありました。「たかが患者会、されど患者会」共に明日へ向っての結束を重く受け止めて帰釧しました。

## 第30回 難病患者・障害者と家族の全道集会

ベーチェット病友の会 高島 るみ子

私はこの度の全道集会に初めて参加させて頂きました。今まで何度か声を掛けて頂きましたが、フルタイムで仕事をしていたので、土・日は体を休めるので精一杯でした。

又、釧路～札幌はJRで約4時間かかるので肉体的・経済的・精神的にとっても参加する気持ちにはなれませんでした。

## (北海道難病連結成30周年記念) 報告

そんな私が、何故今回の全道集会に参加する事ができたかと言うと、今年の4月～6月にかけて網膜剥離の手術の為入院。7月、それを契機に25年3ヶ月勤務した会社を辞めたから行ってみようという気持ちになりました。

今回が全く初めての参加という事もあり、一体どんな事をするのか見当もつきませんでした。何か得るものがあるだろうと期待をして行きました。そうすると、何と今回は30周年記念という事で、記念全道集会及び記念祝賀会があり、又翌日には各難病ごとに分科会も行なわれました。

全道集会で印象に残ったのは、妻が重症筋無力症で、入退院を繰り返す全国筋無力症友の会道支部副支部長の鎌田毅さんと、一人息子を小学三年生の時、脳腫瘍で亡くしたがんの子供を守る会道支部幹事の畑野美智子さんの患者・家族の訴えでした。とても胸が苦しくなりました。

それから、記念公演で北海道合唱団の方達の合唱が大変素晴らしかったです。日々の生活に追われ、忘れていた歌を歌うという気持ちと呼び起こしてもらった様な気持ちになりました。私も合唱団に入りたい気持ちになったくらいです(笑)

そしてもう一つ印象に残ったのは、ご来賓の方の多さです。各議員さん始め多方面の方々が出席され、本当に多くの人達に助けられている難病連なんだなと思いました。ただ、中には本当に私達の苦しみを分かっているのかなと思える様な人もいて、少し残念に思いました。

歓迎レセプションでは、札幌をベースにステージ活動しているビリーキングさんの歌を聴く事ができてとても楽しかったです。

会場にいた方、皆が心一つになっていた様に感じました。

私は今までフルタイムで仕事をしていたという事もあり、あまり会への参加は積極的ではありませんでした。

仕事を辞めた後は毎日、昼寝付きの主婦(昼寝をしないと体が持ちません)なので、今は体調も良く、仕事をしている時は会社に気兼ねをしながら病院へ行っていました。今は気兼ねなく即病院に行ける様になった事もあり、今までは自分の事で精一杯だったけど、これからは少しでも皆さんのお役に立てる様に積極的に会に参加できたら良いかなと思っています。

今回30周年記念という記念すべき会に参加させて頂きほんとうにありがとうございました。会を支えて下さっている全ての人達に感謝致します。





## ■小鳩会 ★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★

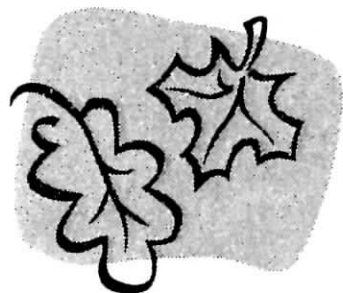
- 5月25日 総会 20家族の参加 サンアビリティーズ釧路  
9月14日 交流会 音別いこいの森  
月1回程度の予定で茶話会  
12月 クリスマス会

## ■日本リウマチ友の会釧路連絡会 ★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★

- 5月22日 総会 18名  
7月29日 一泊旅行（十勝かんぼの宿） 9名  
30日  
10月3日 医療講演会（労災病院庄野先生予定）  
12月予定 クリスマス会

## ■釧路地方腎友会 ★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★

- 5月18日 釧腎会総会 276名  
5月24日 道腎協ブロック会議と総会  
25日  
8月2日 難病連全道集会札幌大会 2名  
3日  
8月30日 一泊旅行（川湯） 40名  
31日  
9月28日 臓器キャンペーン  
10月4日 道東地区学習交流会（網走）  
5日  
10月11日 くしろ健康まつり  
10月18日 全腎協総会 1名  
19日  
11月下旬 署名運動（全腎協とJPC）開始  
1月25日 釧腎会新年会



## ■橋本病友の会 ★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★

- 5月 役員会 7名  
6月24日 春の集い 交流プラザさいわい 9名  
1月 新年会 未定  
3月 交流会 交流プラザさいわい

■パーキンソン部会 ★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★

10月30日 部会報「さくら草新聞」の近日発行 (記事募集中)  
さくら草の会秋の集い  
医療講演会と会員家族の交流会  
会員賛助会員の加入促進

(以上、報告受理分を掲載)

■脊髄小脳変性症 ★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★

脊髄小脳変性症の  
医療相談会・交流会報告

8月23日(土)国際交流センターで、脊髄小脳変性症の医療相談会と交流会を開催いたしました。初めに保健婦さんからのご挨拶を頂き、次に脊髄小脳変性症友の会本部よりお越し頂いた長村会長よりご挨拶を頂きました。



活発な意見もみられた医療相談会

当日は患者さん、ご家族の方合わせて25名の方がお集まり下さり、日頃の生活状況や身体の調子など自己紹介を兼ねてお話しして頂き、日頃より抱えている悩みや医療に対する疑問や意見をお話してもらいました。患者さんの疑問などに長村会長のアドバイスなども頂きながら交流会の方は進行しました。

症状の出方に違いがあるにせよ、同じ難病を抱え不安な思いを抱き、病気の事を話す機会が無かったり、一人で出歩くのも大変で、逐、家に閉じこもりがちになるので、これを機に同じ病気を抱えた者同士、交流を計って行けるよう予定していきたいと思ひます。

来年は、患者さんの要望もあったので医療講演会の開催を見当していきたいと考えています。

(報告 脊髄小脳変性症友の会 神 利恵子)



# 難病対策の改正内容（特定疾患治療研究事業改正） 説明会報告

8月30日（土）に釧路市交流プラザにて、講師として釧路保健所健康推進課より係長の石川信幸氏と主任の小野理之氏を招いて30年振りに行われる、難病対策の抜本的な見直しについての説明会を開催しました。この日は市内や釧路近郊の難病患者とその家族の方々や根室、標茶、白糠、厚岸等の支部の方も含め、約40名の参加があり、1つ1つの項目に添って、とてもいい説明に皆さんの表情が真剣だったのが印象的でした。

説明後は質疑応答に入り、納得のいかない国の政策に怒りを交えながら、今後の手続き方法や、医療費助成の行方を中心に要望も含めた、色々な面からの質問がいくつか出され、大変有意義な説明会となりました。

（文責 市村）

## 難病対策の改正内容の説明会 （特定疾患治療研究事業改正）



質疑に丁寧に答えてくれました



司会の支部長と事務局長

熱心に説明を聞く参加者



難病対策の改正内容の説明会  
（特定疾患治療研究事業改正）

表2

日常生活用具給付品目

種目	
便器	意思伝達装置
特殊マット	ネフライザー
特殊寝台	移動用リフト
特殊尿器	産宅生活動作補助用具
体位変換器	特殊便座
入浴補助用具	訓練用ベットの
車いす	自動消火器
歩行支援用具	動脈血中酸素飽和度測定器 (パルスオキシメーター)
電気式ぜん吸引器	

(7) 受給者証の有効期間が十月一日から翌年の九月三十日となります。今までは一月・三月の最も厳しい寒冷積雪の時の受診と手続きだったものが、夏から秋にかけての連続きとなります。北海道の患者にとって

かなり負担が増えることとなります。収入のない患者はますます家中でも肩身の狭い思いをすることになるでしょうし、受診の抑制となることか心配されています。患者本人を対象としない考え方は、患者や障害者等の当事者を排除する考え方であり、自立を援けることにはならないとして今後の改善が求められます。負担割合を認定するためには、源泉徴収票や確定申告書の写しまたは納税証明書、非課税証明書等と世帯全員の住民票等が必要となり、新たな患者負担となります。

(8) 個人調査票(診断書)が新規の申請用と継続用に分けられます。継続申請には不要な事項の記入や検査が省略されます。

(9) 受給者情報が全国共通になります。具体的にはどのようなメリットがあるのか、まだはっきりしません。

は長年の要望がようやく実現したというところです。しかし、前回の一部自己負担の導入の時に引き換えに患者の負担の軽減のために三年に一度とされたものが、また毎年となることは残念なことです。

(10) 難病患者等居宅生活支援事業の日常生活用具の給付品目が大幅に増えました。(表2)

市町村が実施主体となる事業で、難治性疾患克服研究事業(一八疾患)と関節リウマチの患者は、必要との主治医と担当者の判断があれば他の制度と比べて格段に簡単な手続きで利用できるため、活用をおすすめします。介護保険や身体障害者の福祉制度との併用ができます。

(11) 全国の都道府県に「難病相談支援センター」が整備されます。概ね三カ年で四七カ所に設置されることと計画です。患者にとってあまり良いことのない見直しの中で、唯一全面的に評価される対策です。特に我が国では地域で医療や行政とも連

携する中立的な相談機構がつくられてこなかっただけに、大きな可能性をもっているものです。どのようなセンターとするのか、運営や情報交換をどうすすめるか、また地域医療と専門医療の連携に役立つのではないかと期待も寄せられています。

特定疾患の受給者証・登録者証の交付申請の手続きは七月中旬から始まります。

調査個人票などの用紙は保健所にあります。一部医療機関にもありますが、北海道のホームページからプリントアウトすることもできます。世帯全員の住民票と源泉徴収票もしくは確定申告書の写しを納税証明書や非課税証明書が必要で

北海道難病事業の特定疾患は?

橋本病、シエナケンなどの道単事業も国に合わせて軽快者の基準や所得階層区分による自己負担が導入されます。

慢性肝炎ではラジプミンの投薬を受けていることによりGOT、GPTの数値が正常になっている患者は、十月からは特定疾患の対象になり

患者団体の結束とがんばりを評価

非常に心配された難病対策の見直しでしたが、総体的には、後退は最小限でくい止められ、逆に七一億も予算が増加したこと(類の大小ではなく)、難病相談支援センターを全国に整備するなどの画期的な対策が打ち出されたことや軽快者にも登録者証が出されること、居宅生活支援事業が拡大されることなど前向きな対策が目立ちます。JPC、全難連を中心とした全国の患者団体の運動の力や世論や国会議員、研究班の先生などを動かし、厚労省疾病対策課のプランを後押ししたということができるといいます。

さらに難病対策推進法をつくらうという国会での動きや障害者基本法の改正に「難病」を入れるなどの動きにもつながっています。

医療制度・年金・税金などの問題では患者・家族にはますます不都合なことばかり続きますが、難病問題の根底の問題としてとらえなければなりません。この動きがさらに小児慢性特定疾患の自己負担導入と法制化の問題や、長期慢性疾患全体の自己負担解消の方向へ良い方向でも大きく影響を及ぼすことを願っています。

代表世話人には元厚生大臣で自民党難病対策議員連盟会長の津島雄二衆議員、代表幹事に同議連幹事長の原田義昭衆議院議員が就任しました。

北海道選出の丸谷佳織衆議院議員も公明党の世話人として参加しました。また佐藤静雄衆議院議員も出席しました。

会長には国療西多賀病院院長の木村格先生、副会長には糸山泰人東北大学教授が就任。その他には難病看護学会の川村佐和子先生、牛込三和子先生など、また患者団体からはリウマチ友の会や日本筋ジス協会、全難連JPCや各県難病連から就任。木村会長、中島孝先生の記念講演があり第1回の研究大会を10月に札幌で開催することを決め終了しました。

代表世話人には元厚生大臣で自民党難病対策議員連盟会長の津島雄二衆議員、代表幹事に同議連幹事長の原田義昭衆議院議員が就任しました。

北海道選出の丸谷佳織衆議院議員も公明党の世話人として参加しました。また佐藤静雄衆議院議員も出席しました。

会長には国療西多賀病院院長の木村格先生、副会長には糸山泰人東北大学教授が就任。その他には難病看護学会の川村佐和子先生、牛込三和子先生など、また患者団体からはリウマチ友の会や日本筋ジス協会、全難連JPCや各県難病連から就任。木村会長、中島孝先生の記念講演があり第1回の研究大会を10月に札幌で開催することを決め終了しました。

事務局は北海道難病連に置かれることが決まりました。会の世話人には各政党から超党派として参加し、日本医師会からも代表が参加しました。

## 全国難病センター研究会 設立総会盛大に開催

全国47都道府県に整備される「難病相談支援センター」を巡って設立や運営の方法、相談の質の向上や患者、家族団体の連携などを目的とした「全国難病センター研究会」の設立総会が6月26日、衆議院第二議員会館で120人以上の参加で開催されました。

事務局は北海道難病連に置かれることが決まりました。会の世話人には各政党から超党派として参加し、日本医師会からも代表が参加しました。

代表世話人には元厚生大臣で自民党難病対策議員連盟会長の津島雄二衆議員、代表幹事に同議連幹事長の原田義昭衆議院議員が就任しました。

北海道選出の丸谷佳織衆議院議員も公明党の世話人として参加しました。また佐藤静雄衆議院議員も出席しました。

会長には国療西多賀病院院長の木村格先生、副会長には糸山泰人東北大学教授が就任。その他には難病看護学会の川村佐和子先生、牛込三和子先生など、また患者団体からはリウマチ友の会や日本筋ジス協会、全難連JPCや各県難病連から就任。木村会長、中島孝先生の記念講演があり第1回の研究大会を10月に札幌で開催することを決め終了しました。

# 難病対策大きく変わったところ 変わらなかつたところ

昭和四十七年の難病対策要綱に基  
づいて四疾患の医療費公費負担と調  
査研究事業が始められて以来三十年  
が経過しました。社会保障基礎構造  
改革、財政構造改革など国の基本政  
策などの背景もあって、三十年を機  
会に難病対策も抜本的な見直しを行  
う必要があるとされ二〇〇一年九月  
から厚生科学審議会成人病部会に難  
病対策委員会(委員長小川秀興順天  
堂大学学長)が設置され、審議が行  
われてきました。

この委員会には初めて患者団体の  
代表三名がオブザーバーという資格  
で議論に参加しました。委員会は公  
開され、毎回たくさん患者団体が  
参加し、また患者団体と研究班の班  
長がヒアリングに招かれました。か  
つてない委員会の運営でした。

さて、その委員会の報告を受けて  
厚生労働省・財務省が打ち出した対  
策の変更・平成十五年予算は次の  
ようになります。

(1)二年連続した予算の減少が逆に  
七一億円の増加となりました。

これは従来非制度的補助金と位置  
づけられていたものが、制度的補助

金と位置づけが修正されたためとの  
説明です。患者団体の一致結束した  
補助金増額運動によるものです。た  
だし、そのかわりに事業評価制度が  
持ち込まれ、毎年の事業評価の対象  
とされます。

(2)患者団体が最も懸念していた患  
者数の多い疾患を難病対策の対象か  
らはずされるということや対象疾患  
の入れ替えはありませんでした。

(3)特定疾患調査研究事業は「難治  
性疾患克服研究事業」と名称を変  
え、難治疾患は統合されることにな  
りました。

財団法人 北海道難病連  
専務理事・事務局長  
伊藤 たてお

(4)この研究事業の対象一八疾患  
のうち医療費助成の対象となる「治  
療研究事業」の対象とされる疾患に  
四つの要素が導入されました。

①症例が比較的少ないために全国  
的な規模で研究を行わなければ対策  
が進まない②原因不明③効果的な治  
療法が未確立④生活面への長期にわ  
たる支障(長期療養を必要とする)  
の四要素を満たす疾患の中から、原  
因究明の困難性、難治度、重症度及び  
患者数を総合的に勘案して対象疾患  
を選ぶことになりました。今後五万  
人を超える疾患は難病対策の対象と  
なりません。

はならず、また対策の中で五万人を  
超えた疾患については絶えず見直し  
の対象となるということでしょう。

(5)軽症(快)疾患は一般医療に移  
行することとなりました。

一般医療とは特定疾患受給者証の  
対象ではなく、普通の健康保険での  
自己負担ということとです。ただし、  
症状が悪化した時にはその時点でさ  
かのほって検査費用、医療費は補助  
の対象となりますので、登録はきち  
んとしておきましょう。パーキン  
ソン病のヤールのⅠⅡの患者や後縦靭  
帯骨化症などの生活機能障害度1と  
された患者は従来どおり、対象とな  
りません。

しかし、「難病患者等居宅生活支  
援事業」は病名が対象であれば全て  
の患者が利用できます。

「軽快者」とされる患者の基準は  
「治療の結果、症状が改善し、経過  
観察等一定の通院管理の下で、著し  
い制限を受けることなく、就労等を含  
む日常生活を営むことができる」と判  
断される者」で、「特定疾患治療研  
究の対象疾患のうち、治療の結果、  
症状が軽快することがあり得ると考  
えられる疾患について、下記の全て  
を一年以上満たした者を「軽快者」  
と設定する。・疾患特異的治療が必  
要ない・臨床所見が認定基準を満た  
さず、著しい制限を受けることなく  
就労等を含む日常生活を営むことが  
可能である・治療を要する臓器合併  
症等がない」とされます。一見、対  
象者はそう多くはなさそうにも見え  
ますが、抽象的な表現も多いところ  
から、主治医なり認定の担当者なり  
の主観に左右されることも考えられ  
ます。

「軽快者」とされた人には「登録  
者証」が発行されます。

(6)自己負担額は所得(前年課税額  
による)によって段階的に軽減ある  
いは増額されることになりました。

(表1)  
所得の低い患者にとっては、その  
方が生活の中心者と認められれば負  
担は軽減されることとなります。

しかし、親や夫妻や子が生活中心  
者と認定された場合には今までより

表1 自己負担限度額表

階層区分	対象者別の一部自己負担の月額限度額		
	入院	外来等	生計中心者が患者本人の場合
A 生計中心者の市町村民税が非課税の場合	0	0	0
B 生計中心者の前年の所得税が非課税の場合	4,500	2,250	対象患者が生計中心者であるときは、左欄により算出した額の1/2に該当する額をもって自己負担限度額とする。
C 生計中心者の前年の所得税課税年額が10,000円以下の場合	6,900	3,450	
D 生計中心者の前年の所得税課税年額が10,001円以上30,000円以下の場合	8,500	4,250	
E 生計中心者の前年の所得税課税年額が30,001円以上80,000円以下の場合	11,000	5,500	
F 生計中心者の前年の所得税課税年額が80,001円以上140,000円以下の場合	18,700	9,350	
G 生計中心者の前年の所得税課税年額が140,001円以上の場合	23,100	11,550	

【備考】  
1. 「市町村民税が非課税の場合」とは、当該年度(7月1日から翌年の6月30日を言う)において市町村民税が課税されていない(地方税法第323条により免除されている場合を含む)場合を言う。  
2. 10円未満の端数が生じた場合は、切り捨てるものとする。  
3. 災害等により、前年度と当該年度との所得に著しい変動があった場合には、その状況等を勘案して突極に即した弾力性のある取扱いをして差し支えない。  
同一生計内に2人以上の対象患者がいる場合の2人目以降の者については、上記の表に定める額の1/10に該当する額をもって自己負担限度額とする。

## 釧路支部の活動内容

釧路支部は1979年（昭和54年）に結成し1市1町1村（釧路市、釧路町、鶴居村）を担当、現在750名の会員を有しています。

近年、各患者部会・地区連絡会が相次いで発足、19部会がそれぞれの活動を行っています。このように地域の部会発足、活動の充実は支部運営の大きな柱であり部会との相互協力で地域支部としての活動を行っています。

1988年（平成6年）6月より、雇用の機会が少ない患者自らの就労の場として、自立事業センター『さわやか釧路』を開設、道内初の『通院介護支援センター』を釧路地方腎友会と共同でスタートさせました。将来的には、通院が困難な患者が一人で

も多く利用できるような取り組みをしていきたいと思っています。

「ふれあい広場」「霧フェスティバル」「健康まつり」等行政、社協との関連行事への例年参加、「福祉バザー」、署名活動に取り組んでいる一方、支部機関誌「なんれん釧路」を年3回各850部発行しています。

昨年、2002年には、全道集会が15年ぶりに釧路で開催され、支部一丸となって取り組み地域の難病患者のおかれている実態を伝える事が出来たのは大きな成果でした。今後の支部活動に方向性を与える集会でありました。

### 事務局

釧路市松浦町9-20 さわやか釧路内  
TEL0154-25-2012  
FAX0154-25-2042

北海道難病連釧路地域支部組織一覧

平成15年9月1日

支部名	地域	支部長	事務局長	事務局	電話	FAX
釧路支部	釧路市 釧路町 鶴居村	佐藤 信洋	市村由紀子			
白糠・音別支部	白糠町 音別町	関精 逸				
阿寒支部	阿寒町	炭野 信好				
厚岸・浜中支部	厚岸町 浜中町	田宮 滋子	山田 澄子			
標茶・弟子屈支部	標茶町 弟子屈町	平栗 定良	中嶋 幸子			
根室支部	根室市	木村 猛雄	渡辺 正信			
中標津支部	中標津町 標津町 別海町 羅臼町	河股 清太	福崎 トシ			

# 北海道難病連鈿根地域部会一覧表

【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	漆原梯治		
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路根肝友会	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路地区連絡会	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		
北海道バージャー病友の会釧路支部	バージャー病	石井 彰		
北海道ベーチェット病友の会釧路支部	ベーチェット病	遠藤源司		
北海道後縦靭帯骨化症釧路支部	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			
ブラタナスの会(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

# J P C 国会請願署名・募金にご協力を！

「書名用紙」を捨てることはご自分の将来を捨てる事につながりませんか。

総合的難病対策の早期確立を要望し、豊かな医療と福祉の実現を目指して皆様に署名・募金のお願いをしております。1998年に国は財政難を理由に難病医療費の公費負担の一部を患者負担としました。一人一人が声をあげ、この活動にご協力いただくことが、私たちの願いを叶えられる第一歩です。

同封いたしました「署名用紙」は無駄にすることなく、ご家族やご近所、お知り合いの方にご署名をいただき、お早めに支部事務所や各部会の役員の皆さんへお送り下さいますようお願い申し上げます。



## 協力会員を募集しています

活動資金の安定確保のため、年会費（ご寄付）をいただき、機関誌などを送付しています。

年会費

個人会員 1口 2,000円

法人会員 1口 10,000円

郵便振替口座 小樽 8-19713

口座加入者名 財北海道難病連



## 《難病相談室開設しています》

難病連釧路支部内に相談室を設けています。いろいろな事をご相談下さい。

（対応者：佐藤信洋）

- (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

AM9:00～12:00

場所 難病連釧路支部内相談室

釧路市松浦町9-20 さわか釧路

TEL 0154-25-2012 FAX 25-2042



# 年賀状・お正月飾りの注文は

『さわやか釧路』で

## 年賀状・喪中はがき印刷

### 注文受付中！

昨年ご愛顧いただきましたお客様には、仕上がりの良さや価格の安さ、きめ細かな対応等、大変喜ばれました。ロコミ等で年々受注枚数も増え、『さわやか釧路』で働くみんなの励みにと自信になっております。1件1件、心を込めて作成する事を基本としております。

「見本チラシ」を同封いたします。ご近所やお知り合いの方にもご案内いただき、ご注文下さいますようお願い申し上げます。尚、『さわやか釧路』には「実物大の見本集」も用意しております。ぜひ一度お立ち寄りいただきご覧ください。皆様からのご注文を心よりお待ちしております。

※ お電話下されば、ご注文を承りにお宅へ伺います。（市内限定）

※ FAXがある場合はFAXで校正が出来ます。



## 2004年

# お正月飾り販売中

新年を迎える気持ちを大切にしたい。

お正月飾りのカタログを同封いたしましたので、出来るだけ各部会でとりまとめ『さわやか釧路』へ、又、所属部会の無い方は直接、『さわやか釧路』までお早めにお申し込み下さい。詳しくは、カタログをお読み下さい。

締め切りは

年賀状・喪中ハガキ 12月19日

正月飾り 12月13日

◎お正月飾り年賀状販売で得る利益は活動の大きな財源となります。皆様のご協力をお願い致します。  
部会を通すことで部会にも還元金が入ります。

自立センター

『さわやか釧路』

〒085-0005 釧路市松浦町9-20

TEL: 25-2012 FAX: 25-2042

# 家族で情報交換を

## 医療相談も 「脊髄小脳変性症」の患者

手足の震えや言語障害などの運動失調を主症状とする原因不明の神経変性難病「脊髄小脳変性症」の患者や家族の交流会と医療相談会が、23日午後1時30分から釧路市生涯学習センターで開かれる。主催の道同症友の会釧路地区連絡会の事務局長で呼び掛け人の1人、神利恵子さん(32)は、5歳で発病し、現在も闘病を続ける当事者。症状や治療についての情報不足などの自身の体験を通して、「前向きに病と闘おう」と情報交換を呼び掛ける。

脊髄小脳変性症は、厚生労働省認定の特定疾患の一つ。小脳が萎縮し、ふらつき、歩行困難、書字困難、言語障害など発病年齢や症状の特徴はさまさま。下肢の機能障害の進行に伴い、車いす生活や、寝たきりとなるケースも少なくない。呼び掛け人の神さんは幼児期に発病し、小中学生のころは足に装具を付け通学。歩行に困難をきたすため高校は通信制で自宅学習とするものの、筋力の強化のため水泳を開始。22歳で、身障者スポーツの全国大会で金メ



ダルを獲得するまでにリハビリに努力を重ねた。昨年、市内で開かれた難病連の全道大会で自らの体験を報告。「病氣と障害を持ち暗く落ち込んでも、最後は自分で乗り

「患者や家族が孤立するのが一番良くない」と自らの体験を踏まえ呼び掛ける神さん

でも、最後は自分で乗り越えなければならぬ。将来に不安がないと言えはうそになる。それでも「ゴ・アヘッド、前進あるのみ」と、前向きに生きることを仲間たちに呼び掛けた。

同会は一昨年設立したが、こうした交流会の開催は初めて。釧路保健所の担当者が医療相談にも応じる。一般の参加も可。参加無料。事務局では患者の当日の送迎の相談にも応じる。問い合わせは電話25-2012かFAX 25-2042へ。  
(佐竹直子)





パーキンソン友の会 久本 定吉

異常気候と言われた夏も終わり、足早やに秋の訪れを感じられるこの頃、会員の皆様には如何お過ごしでしょうか。

私達パーキンソン病の療法も医学の進歩と共に、薬治療法のみならず外科的療法等種々行われて居りますが、個々の患者にとって的確なものにめぐり合うのはなかなか困難な昨今と思われます。

私共、患者・家族にとってはお互いの交流と励まし合い、そして家族をはじめ周囲の思いやりと病気に対する理解が何よりの療法ではなからうかと思ひます。

時節の変わり目を迎え、くれぐれも体調を乱すことなく過ごされますよう祈念致します。

### 編集後記

■三十周年記念式典での黙禱、この二十余年間苦楽を分かち合いそして逝った顔が一杯浮かび感無量に。そう言えば、昨年の今頃は釧路全道集會を終えホッとしていたっけ…

渡部 小夜子

□短い夏だった様に思いますが皆さんいかがお過ごしでしたか。私は8月末から約10年振りに立ち仕事を始め、記憶力・体力の低下にかなり驚いた夏でした。

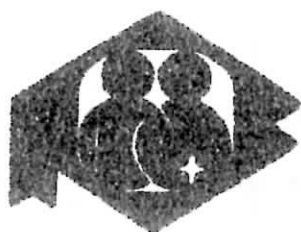
志谷 美奈子

■突然にメニエール病という病名を付けられ又、別の病院へ通っています。毎年「なんれん」のお手伝いのつもりが何時も何も出来ないでいる私。こんな私ですがこれから少し頑張っていきたいと思っています。

内山 由貴子

### 編集委員

市村 由紀子／橋本 秀子／青田 典子／岩井 玲奈／大本 勝美／渡部 小夜子  
志谷 美奈子／内山 由貴子



HSK さんぽくしよ

HSKさんぽくしよ 第39号

昭和33年 1月10日第三種郵便物認可  
平成15年10月10日 発行 HSK通巻379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 堀川久美子  
札幌市中央区北3条西13丁目55番/TEL 011-622-5190  
編集・印刷 さわやか印刷 (株) 印刷部  
釧路市松浦町9-20 TEL 0154-25-2012