

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382号

発行 平成16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.40

巻頭言

青田 典子

「私の冬」



患者にとっては、辛い冬が真っ盛り。

今日は、私の冬対策をお教えしましょう。

先ず衣。ヒット作を2つ、綿と毛糸の2枚重ねの靴下とフリースのパンツは優れ物で、特にお腹と腰を暖める事の大切さを実感しました。

次は食。体の内側から暖めようと思い、にんにく、らっきょ、今年の春は梅酢を作りました。

最後に住。もし、ストーブが壊れてしまつては凍死と、2つに。一番力を入れたのは寝具で、30年前家を出る時、母が持たせてくれた布団を迷いに迷って捨て、羽毛布団に替え、湯たんぽも使っています。これが快適で、どんなに寒い日でも幸せな気分になります。

どうにか、今年に冬も越せそうですが、出来る事ならもう少し温かい所に住みたいと、ちょっぴり思う今日、この頃です。

もくじ

・巻頭言「私の冬」	1
・釧路町特定疾患患者医療費の助成について	2
・新年交流会のお知らせ	3
・釧路市健康健康まつり2003 報告	4
・伝言板	4
・要望書の提出について	5
・難病治療補助に大ナタ 新聞記事より	6
・各部会活動報告	7
・通院送迎ボランティア事業の報告	9
・年賀状印刷・メ飾り販売結果報告	10
・釧根地区合同レク報告	11
・釧根地域部会一覧表	13
・編集後記	14

表紙：村西 妙子（絵手紙）市内愛国在住

乳ガン闘病記「もう1人の私が歩みはじめた」を出版。
釧路支部へ心のこもったメッセージと共に届けられました。

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下さい。

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 一部自己負担の月額限度額 × 1/2
 (一部負担限度額 1ヶ月の所得により0円～23,100円)

※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療分
- ・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
- ・印鑑
- ・その他助成に必要なもの

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	11,500	

【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実績に即した弾力性のある取り扱いをして差し支えない。同一生計内に2人以上の対象者がいる場合の2人目以降の者については、左記の表に定める額の1/10に該当する額を持って自己負担限度額とする。

※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 6 2 - 2 1 1 1 (内線 1 6 3 ・ 1 6 4)
 (申請先) 釧路町役場 地域福祉課障害福祉係及び各支所まで

新年交流会の告知らせ

新しい年がスタートしました。良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。一年に一度の釧路支部の交流会です。是非皆さんの参加をお待ちしております。

記

日 時～平成16年2月15日（日） 11:30～14:00

会 場～アクア・ベール（旧栄町会館） 3階 栄樹の間
栄町8-3 Tel23-8211

参加費～2,000円（一人） 小学生以下は1,000円（一人）
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。

地元釧路を歌で元気にしようと活躍中のシンガーソングライター「ヒートボイス」のお二人をスペシャルゲストとして迎えミニライブを行います。その他参加者の方々のカラオケ、飛び入りかくし芸、景品付きゲーム等、楽しいひと時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。



- ・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10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。

「健康まつり」報告

10月11日（土）国際交流センターを会場に、釧路市主催の「くしろ健康まつり 2003」が開催されました。

この日は釧路支部も協力団体として支部役員7名と共に「難病相談」のコーナーを設置し、訪れた10名の方の病状に関しての心配事等のお話を聞く事が出来ました。

その他、ボランティア2名の協力の下、毎年国会へ請願しているJPCの署名活動を行い、私達患者会の活動を来場された多くの市民へ広くアピールするとても良い機会となりました。

釧路市「健康まつり」は毎年開催されています。講演会、体験を交えた健康チェックを中心に楽しいコーナーがいっぱいです。是非皆さんも一度足を運んでみて下さい。

（文責 市村）

伝言板

◎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JPC署名と募金に御協力を御願ひします。

- ・提出先～各部会事務局又は難病連釧路支部へ
- ・提出〆切日～2月末日

※署名用紙はH15.10月発行の『なんれんくしろ』39号に添付しています。足りない方は事務局へご連絡下さい。

◎市内愛国在住の村西妙子様が出版された、乳ガン闘病体験記「もう一人の私が歩みはじめた」の本を釧路支部で取り扱っていますので、希望する方は是非連絡を！

要望書を提出しました！

今年度、10月23日には釧路市に、10月28日には釧路町に要望書を提出してきました。
内容につきましては下記の通りですので報告します。

要望書の提出について

日頃より、(財)北海道難病連釧路支部に対しまして、温かい御支援、御協力を心より感謝申し上げます。

平成13年度より、国の厚生科学審議会に難病対策委員会が設置され、対策の現状と将来を展望しながらその見直しの検討が行われ、難病対策、小児慢性特定疾患対策を含めて、制度の拡充と安定化を巡り、様々な討論が行われてきました。

釧路市へ、私達、難病患者・障害者とその家族は、次の事を要望致します。
ご検討の程、よろしくお願い申し上げます。

要 望 書

主 旨	人工透析患者、低肺機能障害者の入所できる施設を整備して下さい。また、ALSをはじめとする神経難病患者の長期療養できる病院・病床を確保して下さい。
内 容	低肺機能障害者や人工透析患者が在宅療養困難となった場合に、医療上の管理や人工呼吸器の管理、在宅酸素療法機器の管理、定期的な人工透析のための通院などを必要とする患者を受け入れることの出来る施設整備をして下さい。また、ALSをはじめ、神経難病は在宅療法が困難な場合は長期の入院を余儀なくされます。しかし、現状では引き受けてくれる病院があまりにも少なく、心身共に患者・家族を圧迫しています。専門医療の受診が困難な地域の身体障害者療護施設にあるALS等の重度障害者収容施設ではなく、患者・家族が安心して長期入院できる病院・病床を確保して下さい。

難病治療補助に大ナタ

「月3万円の負担増」不安募る 肝炎患者

財政再建団体の赤字並みへの転落を回避するため、道が二十三日に決めた大掛かりな歳出削減方針は、「聖域」だった医療部門を優遇しようとしている。中でも、道の単独補助事業である難病患者の医療費補助に、大ナタが振るわれそうだ。「補助がなくなれば、現在の治療は維持できない」。直撃を受ける難病患者は不安を隠せないでいる。(2面参照)

通院減らすしか

「眠れなくなってしまつて」。B型肝炎や肝臓の薬代や交通費など硬変を患った主婦加藤節子(さん)は札幌市南区は、道交付の医療費補助の受益証を見つめた。週二回、薬局のため手稲区内の診療所に通い、月二回は診察や投薬がある。月四万円程度の治療費がかかるが、道補助のおかげで自己負担は定額の九千三百五十円で済む。

ただし、このほかに、保険適用されない約二万円、毎三万円かかる。補助が打ち切られれば、約三万円の負担増となり、治療関連の出費は月約九万円になる。昨年定年退職した夫が、アルパイトをして仕立てを立てて

「聖域はない」

道は一九七四年から、難病性肝炎や慢性胆汁状腺炎の橋本病など七疾患を特定疾患に指定し、医療費を独自補助している。昨年度の補助総額は四十八億円。このうち難病性肝炎は対象者が二万九千人と最も多く、三十五億円を占める。しかし、同疾患への補助制度は全道で廃止が相次ぎ、現在実

施している自治体は道で長野県だけだ。

十九年後、道難病連の伊藤たてお専務理事らは札幌市内のホテルで、道保健福祉部の幹部と向き合っていた。小田清一

同部長は「財政再建には聖域がない。うちの部は(一)三百億円年間予算のうち、百七十億円の削減を求められている。いづる影響が出るが理解してほしい」と補助削減の可能性を伝えた。

伊藤専務理事は「理解できない」と憤りを隠せなかった。「金額が大き

い肝炎補助が狙い撃ちされている。公共事業など、補助の維持を求める加藤さんに対し道の担当者は一最終判断を要するのは「一と」言った。

弱者圧迫に憤り

患者団体「道肝炎の会」の事務局長、加藤博史(さん)は札幌市東区に肝炎臓がんの手術を三度受け、三万円に一度は精密検査を行う。道から有利肝炎の重症疾患に指定され、医療費は無償

補助がなくなれば、一回の検査で約二万五千円の負担を強いられる。

補助の維持を求める加藤さんに対し道の担当者は一最終判断を要するのは「一と」言った。

道は財政立て直しを本格的に始める。「財政再建のしわ寄せは弱者に回っている。弱者の命をどう考えているのか聞きたい」。加藤さんの怒りに満ちた声は、道に届くまで。



点滴治療を受ける肝炎患者。道単独の補助削減の通告に、戸惑いと反発が広がる

各部会の活動報告

炎について、スクリーンに図を写して、分かりやすく説明しながら、話して頂きました。僕自身も、それぞれの病気について、気を付けるべきことや治療について、より良く理解できました。

講演会終了後には、難病連佐藤支部長が介護タクシーについて、配布した書類に基づき詳しく説明してくれました。私達IBD患者は若い人が多いので、介護タクシーを利用する事はあまり無いかもしれませんが、このような福祉が充実する事は、すばらしい事だと思います。

その後、休憩を挟み、小泉先生に質疑応答をして頂きました。あまり質問がないかもしれないと心配していたのですが、出席者の皆さんが活発に質問して下さい、ホッとしました。皆さんの質問が終了後に、支部で予め用意した質問に答えて頂き、質疑応答を終え、無事講演会を終了致しました。

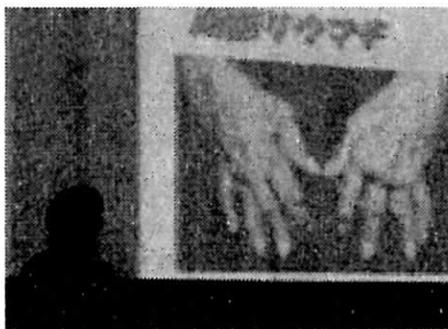
IBD釧路支部における、今年度の大きな行事はこれで終了しましたが、来年度は機関誌発行を視野に入れて、活動していきたいと思っています。

■ 膠原病部会 ★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★

医療講演会報告

膠原病部会 津野 加津江

11月16日、この日は朝から大雨、出掛ける頃には晴れてきたものの風の強い日で、身体も重く、「少し億劫だなあ」と思いましたが、北大の小池先生の医療講演を隣町、厚岸で聴けるチャンスなど滅多にない事と思うとやっぱり行ってみたくなり急いで仕度をしました。



私は、2年前、強皮症と診断され、膠原病についてのお話は勿論関心がありましたが、知り合いの中でも関節リウマチの人がいたのでリウマチにも関心があり医療講演を聴く事が出来ました。先ず、ルノアールの美しい女の子の絵が写し出され、ルノアールも関節リウマチだったそうです。難病をもっているも前向きに生きられる励ましが与えられたと思います。そして、リウマチの語源、「リウマチ」は「流れる」から来ていて、痛みが流れてくるとの事。関節リウマチの診断方法、新しく出される薬などのお話も聞けました。強皮症については今のところまだ治療法はないとの事でしたが北大病院で5人程、造血幹細胞移植が成功し経過も良いとの嬉しいお話もありました。講演後の相談会では、質問に対して小池先生のとてきぱきとした回答で、所見でも病名を当てた所も「さすがあ」と思い、重い症状で大変な方、専門医の情報を知りたい方、色々な質問がありました。あつという間に時間が過ぎ、終了後、同じ強皮症の方とも少しお話が出来励まされ、参加できて良かったと思いました。

通院送迎ボランティア事業の報告

私達、難病患者・障害者の仲間で本人の体調が悪い、送迎してくれる家族がないなど、通院に困っている人のため、平成11年6月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5年目の活動を終了しましたので報告します。

利用された方々より送迎して頂いたボランティア会員に感謝の言葉が事務局に寄せられています。難病、障害をもちながら自らボランティア会員に登録している部会会員・ご家族、そして一般のボランティア会員の方々に深く感謝を申し上げます。

平成15年の活動状況は下記の通りですが、送迎回数は昨年を少し上回りました。又、送迎希望回数に対する実施率は90%（昨年73%）と昨年を大きく上回りました。安全面では小さな物損事故が1件ありましたが大事に至りませんでした。

昨年10月より釧路市内を営業基盤とするタクシー会社1社が「介護タクシー」の認可を受け運行を始めました。

介護保険の認定者（介護度1～5）の人は要支援の施設入居者を除き全て利用する事が出来、送迎の安全、経済的負担軽減に画期的な事であります。

今後はボランティア会員の負担が軽減される事と思います。

記

- | | | |
|-------------|----------------|----------------------------|
| 1. 利用会員 | 13人 | (腎臓8、膠原2、リウマチ1、ベテット1、脊髄小1) |
| 2. ボランティア会員 | 29人 | (腎臓9、肝臓1、膠原家族3、一般16) |
| 3. 送迎回数 | (4～11月) 1,116回 | (月平均139回～実施率90%) |
| | 昨年 1,024回 | (月平均128回～実施率73%) |



※利用希望者、ボランティア希望者は下記までご連絡下さい。

「さわやか通院介護」事務局 TEL 25-2012

■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、平成10年6月に設立した自立事業センター「さわやか釧路」の仕事として、そして又、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15年の取扱い状況を下記の通り報告致します。

年賀状印刷は毎年の事ながら、パソコン・ワープロの普及と高齢化社会などの原因により、取扱枚数・金額とも、落ち込みがありました。特に今年は初めて1割引で販売したために更に落ち込みました。しかし、2年前より始めました、さわや

か釧路制作のオリジナル年賀状と宛名印刷が大きく伸びてきております。

しめ飾りは、他とくらべ「安い・品質良い・箱入り」という事で、昨年までは前年比大幅増でしたが、今年は初めて、前年比減(-11.4%)となりました。

しめ飾りの取扱業者が市内で増えてきたのが原因と思われます。

各部会には取扱額により、取扱手数料が会の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	(昨年度比)
	年 賀	しめ 飾	オリジナル 宛 名	ポスト カ ー ド		
腎 友 会	1,081,570	501,159	11,370	46,170	1,640,296	△22.6%
肝 炎	79,700	49,084		8,550	137,334	+7.5%
パーキンソン	23,260	22,638			45,898	△19.0%
ベーチェット	9,880	2,268			12,148	△9.7%
オストミー	8,570	2,688			11,258	△20.0%
多発性硬化		12,348			12,348	+15.7%
膠 原 病	43,050	40,225		6,420	89,695	△4.0%
リウマチ	5,220	3,874			9,094	△59.8%
橋 本 病	21,550	20,653	660		42,863	△23.9%
筋無力症	11,410	15,928			27,338	+11.2%
二分脊椎	28,320	7,171			35,491	△69.4%
後縦靱帯	28,200	65,813			94,013	△7.4%
小 鳩 会	30,580	13,156	650		44,386	+12.4%
脊 髄 小 脳	7,020				7,020	△17.2%
難病釧路支部	1,620	2,289	3,680	14,950	22,539	+39.1%
小 計	1,379,950	759,294	16,360	76,090	2,231,694	△18.3%
さわやか釧路	814,095	456,865	15,760	10,740	1,297,460	△14.3%
そ の 他	354,493	77,331	11,430	13,800	477,624	△13.7%
合 計	2,548,538	1,293,490	44,840	100,630	3,987,498	△16.9%
昨 年	3,153,800	1,460,073	122,460	47,848	4,799,401	
昨 年 比	△19.2%	△11.4%	△63.4%	+110.3%	△16.9%	



釧路地区合同レクリエーション実施！

パーキンソン部会 森田 征四郎

去る、9月28日（日曜日）、釧路沖（M8）の大地震も物とはせず、合同レクが実施されました。

合同レクには、道東各支部より患者と家族が参加しました。難連釧路支部からは、総勢40名を越す参加者で、盛会裡のうちに、秋の一日を楽しみました。以下、参加報告、感想について述べてみたい。

バスや乗用車に分乗した一行が、目指すは一路、厚岸少年自然の家…。

44号線をひた走る。間もなく視野が開け、右眼下に朱色の見事な厚岸大橋が飛び込んでくる。記憶が正しければ、15年前に橋の下で大量のカレイ（魚）を釣った覚えが蘇る。しかし、昔は今のように鮮やかな朱色ではなく、建ち並ぶ家々も年季の入った建物が多かったように思う。

ネイパル厚岸は、小高い山を切り開き、十分な敷地の上に緑多き施設が建てられており、屋内外施設とも充実されている。

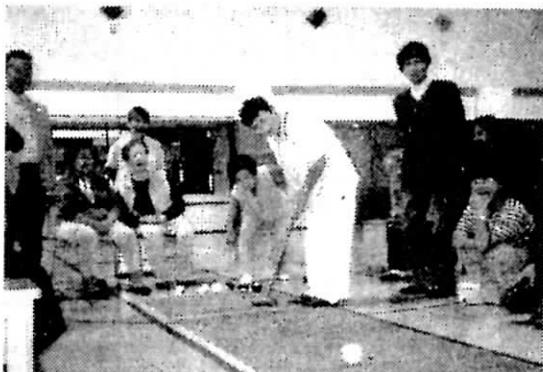
到着後、小一時間程休憩した後、全員参加により「スカットボール」が実施され、今回のホスト役である厚岸支部の女性が、多人数にも係わらず、素早く、参加者のまとめを実

施していた姿が印象に残る。

屋内ゲームの後は、待望の昼食である。屋外のバーベキューセンターは、満員の盛況で、言わずと知れたジンギスカンの匂いと、ジュージュ焼ける音、鉄板の上は十数本の箸が行き交う。多量の肉が、野菜が、気持ち良い位に小口？の口元に運び込まれる。

14時過ぎ、レクの行事は終了し、現地解散となった。天候にも恵まれ、難連内はもとより、他支部との交流も進み、有意義な一日でした。厚岸支部の皆さん有り難うございました。

それにつけても、運転手の皆さんご苦労様でした。会員の皆様、又、合う日迄。



好評だったスカットボール

同

し

ク

報

告

釧路地区合同レクリエーションに参加して～ネイパル厚岸

釧路肝友会 日置 晴子

レクリエーションの2日前、9月26日に釧路地区震度6の地震が起こり、28日のレクリエーションはどうなるかと心配しましたが、厚岸支部の皆様のおかげで、とても良い天気にも恵まれて無事に終わる事が出来ました。屋内でのスカットボールでは、皆さんチーム別に分かれ、それぞれが胸をドキドキさせ、私は手が震えました。久しぶりに緊張と刺激で大変楽しい1日でした。ジンギスカンも美味しかった、5円玉のジャンケンゲーム等々、皆さん難病にもかかわらず、大変明

るく楽しんでいたように見えました。辛い事も苦しい事も笑い飛ばせてしまうパワーがあるようですね。私もその気持ちで行こうと思っています。難病連では毎年色々な行事が何回かあります。これからも皆さん機会がありましたら、是非出席して下さいね。帰り道には厚岸漁協の直売店によって下さり、又楽しい思いを致しました。渡部さんの旦那様、マイクロバスのドライバー有り難うございました。また、厚岸の皆様、本当にお世話になり、有り難うございました。



参加者全員で記念撮影

編集後記

▼初めての機関誌担当となり、戸惑いながらの1年でしたが、ベテランスタッフの力添えで何とか取り組む事が出来ました…感謝…。
今年も更にスタッフで力を合わせ、より親しまれる機関誌作りを目指していきたいです。

(市村 由紀子)

▽不覚にもインフルエンザに罹ってしまった。
子供に、うがい、手洗いをうるさく言っていた私が…。
39度の高熱で体はガタガタでも、精神的には結構余裕があり、ちょっとだけ自信になった出来事でした。

(橋本 秀子)

▼毎日、テレビと会話している私にとっては編集委員の仲間に加えて頂いた事は、とても貴重でした。来年度は、もう少し元気になって、色々な所へ顔を出せたらと願っています。

(青田 典子)

▽冬も本番を迎えつつありますが、皆さん体調は如何ですか？
温かい格好をして、風邪を引かぬよう、お互い気を付けましょう。

(岩井 玲奈)

▼編集委員に選任頂き、編集会議に参加したいのですが、タイミング悪く透析日(4時間・週3回)や体調の悪い日に予定が入り参加できず皆さんに迷惑をかけています。
今後出来るだけ参加したいと思います。

(大本 勝美)

▽A Happy New Year 佳いお正月を過ごされましたか。
今年こそ、私達の地球に新しい戦火が起きませんように。
体調に気をつけ、より良い機関誌作りに頑張りまーす。

(渡部 小夜子)

▼年末の大掃除の予定を考える頃、朝起きると左手の小指と薬指に痺れと痛みが…。

手首の骨の変形も原因らしいが未だに治療中です。今回の“なんれん”は何もお手伝い出来ませんでした。

(志谷 美奈子)

▽いよいよ寒くなってきましたね。

我が家では今年2つのいい事があり、早い1年でした。

今年も釧路支部や私達友の会の役員さんにお世話になり終わってしまいそうです。

来年も宜しくお願いします。

(内山 由貴子)



HSKなんれんくしろ

HSKなんれんくしろ 第40号

昭和48年 1月13日 第三種郵便物認可
平成16年 1月10日 発行/HSK通巻382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
