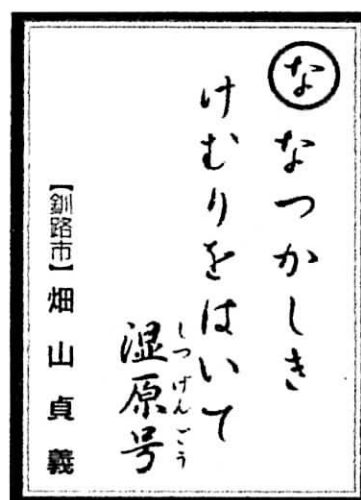


HSK

なんれんくしろ



【なつかしき けむりをはいて しづかんごう 湿原号】

昭和50年ころ旧国鉄時代に北海道から蒸気機関車は、その役割を終えました。平成12年1月に釧路と標茶間に蒸気機関車の列車として「湿原号」が冬季間運行され、それ以来観光客に人気です。「湿原号」の蒸気機関車は標茶町の公園で大切に保存されていました。

昭和48年1月13日 第3種郵便物認可
HSK 通巻第406号

発行 平成18年1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 北海道難病連釧路支部
発行 北海道身体障害者団体定期刊行物協会



恐るべし100円ショップ

脊髄小脳変性症友の会 神 利恵子

1度は行ったことがある方も多いと思いますが100円ショップ。色々なものが売られています。お店によっては置いていない物もありますが、大抵の物は手に入る。私も車椅子で1ヶ月に数回、物色しに行きますが、この間、ある物を発見。

「ボトルオープナー」ペットボトルのフタを開けるのに使う物ですが、手の悪い私にとっては便利な商品。前々から何かないかとインターネット等でも探していたのですが、まさかこんな身近にあるとは、ラッキー。これのお陰でいちいち人に頼んでペットボトルのフタを開けてもらわなくても大丈夫。まっ、外出先では持ち歩かないので、人にお申ししちやいしますが。



次はどんな便利グッズに出会えるかワクワク気分の新春です。

も く じ

巻頭言	1
新年交流会のお知らせ	2
白糠・音別支部との合併決定	3
さわやか通信	4
紹介インタビュー「あなたと身近に」	5～6
医療講演会報告	7～8
(パーキンソン病・脊髄小脳変性症)	
(筋無力症・肝炎)	
健康まつり報告	9
年賀状メ飾り販売報告	10
難病連運営協力会員の募集	11
編集後記	12

表紙について

「釧路ふるさとカルタ協会」作成のくしろふるさとカルタ。全絵札を描いた絵描き職人萩山勝之氏のご協力により新春号にふさわしい1枚を使用させて頂きました。

2006年釧路・白糠音別支部 合同新年交流会のお知らせ

2006年の幕が開き新しい年がスタートしました。良い年であるようお願い、毎年恒例の新年交流会を下記の日程で行います。今回は4月1日より合併となる白糠音別支部の皆さんと一緒に交流会を楽しむことになりました。是非多くの方の参加をお待ちしています。又、各部会の新年会としてもご利用下さい。

日程：2006年2月5日(日)11時30分～14時

会場：釧路シーサイドホテル（2階「阿寒」）

※ 会場には身障者用トイレがあります

南大通5-1-1 TEL 41-1717

参加費：2,500円(1人) 小学生以下は1,500円(1人)

食事・飲みもの付き

(支部で一部負担しています)

※ 家族付添いの方も同額とさせていただきます

その他：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の上1月27日(金)まで事務局に連絡して下さい。

事務局 さわやか釧路 TEL (0154) 25-2012

FAX (0154) 25-2042

※ 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まで申し込んで下さい。

三味線演奏は

小関 充さん

● カラオケ飛び入り
歓迎です!

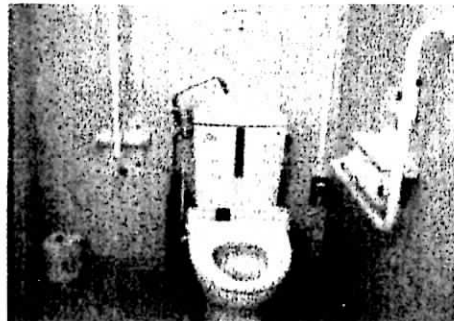


釧路市南大通5-1-1 TEL(0154)41-1717
JR釧路駅よりくしろバス たくほく線にて
坂木夢公園前下車 徒歩1分

※ 駐車場は4ヶ所ありますので
ご利用下さい

北海道新聞朝刊 平成17年12月22日(木)掲載 (右)

釧路シーサイドホテル 障害者対応設備したところから予約が約4割増え、以前、障害者団体から「トイレ整備 市内ホテルで初」として掲載された。記事によると、市内のホテルは、トイレの整備が、以前より進んでいる。記事によると、市内のホテルは、トイレの整備が、以前より進んでいる。記事によると、市内のホテルは、トイレの整備が、以前より進んでいる。



(上) トイレ全体写真



記事によると、市内のホテルは、トイレの整備が、以前より進んでいる。記事によると、市内のホテルは、トイレの整備が、以前より進んでいる。記事によると、市内のホテルは、トイレの整備が、以前より進んでいる。

白糠音別支部との合併決定

昨年10月11日に釧路市・阿寒町・音別町が合併し、「新釧路市」が誕生しました。白糠音別支部・阿寒支部と9月25日より数回に亘り話し合いを持ってきましたが、最終的に釧路支部と白糠音別支部の合併の話がまとまり、今年3月31日に合併することになりました。なお、阿寒支部とは合併しないことになりました。

白糠音別支部との協定書は下記の通りです。

支部合併に関する協定書

財団法人北海道難病連釧路支部(以下甲という)と財団法人北海道難病連白糠音別支部(以下乙という)との間に合併に関して、下記条項において合意し本協定書を作成する。

【基本的合意条項】

1. 上記甲と乙は、合併することに基本的に合意する。
2. 合併の時期は平成17年度末を予定する。
3. 合併後の支部の名称は、甲の名称を引き継ぎ釧路支部とする。
4. 合併後の事務所は、甲の所在地とする。
5. 合併後の支部の運営管理は、甲の運営形態をそのまま引き継ぐものとする。
6. 合併後の白糠町への運営補助金の申請等に係わる、事務手続きは甲が行うものとする。
7. 甲は合併に伴い、支部組織は廃止となり会員活動の地域性に鑑み、甲の分会として位置付け、乙の会員活動には財政面に於いて支援するものとする。
8. 甲は合併後に於いて、釧路市及び白糠町から補助金の交付を受けた場合は、分会となる乙に対し活動資金の配分を行うこと。
9. 乙の活動資金の額は、甲乙協議して決定するものとする。

前記9項目のほか合併に関し必要な事項は、合併時まで甲乙誠意を持って協議し、新支部が発足できるよう協力するものとする。

以上の条項に同意した証として、甲乙署名し各1通を保有する。

平成17年12月10日

(甲)釧路市堀川町6番16号

(財)北海道難病連釧路支部

支部長 佐藤 信洋

(乙)釧路市音別町海光3丁目17番地

(財)北海道難病連白糠音別支部

支部長 関 精逸

●さわやか通信

高橋・常田両名が

釧路市より優良勤労障がい者表彰をうける！

障害者地域共同作業所「さわやか釧路」の登録会員で、やまだ弁当さんへ派遣している、高橋亮三さん、常田進一さんの両名は「平成17年度釧路市優良障がい者」として11月30日に釧路市役所で行われた表彰式に出席し、表彰状をいただきました。

当日は、伊東釧路市長より表彰状をうけ、伊東市長と二人で、それぞれ記念写真をとりました。取材も、NHKテレビ、北海道新聞、釧路新聞などが来ており、その日の夜のNHKテレビに放映され、後日新聞に掲載されました。

高橋・常田両名は平成11年より現在まで6年間、(有)やまだ弁当で朝4時30分より正午まで、弁当の製造と配達に従事しており、二人とも、非常にじめで、休むことも少なく、上司、同僚より、厚い信頼をいただいております。

今回の表彰は、(有)やまだ弁当の山田社長、中村専務のご推薦によるものであり、感謝と深くお礼を申し上げます。

平成17年12月6日(火) 北海道新聞朝刊

優良勤労障がい者や雇用事業所たたえ 市が表彰

釧路市の「障がい者雇用優良事業所、優良勤労障がい者表彰式」が十一月三十日、市役所で開かれ、市内の二事業所と五人に伊東良孝市長から表彰状が渡された。写真

障害者の雇用促進などを目的に、一九八一年から毎年行われている。優良勤労者を代表し、五ノ井秀一さん(三ノマルセンクリーニング)が「理解ある方々からの指導と



援助のおかげです。今後、も皆さんの期待に応えられるよう頑張りたい」と謝辞を述べた。五ノ井さん以外の被表彰者は次の通り。(敬称略)

【優良事業所】釧路フイツシユ(幸毛)うけ(伊藤社長)、釧路エヌビィ紙工(鈴木博志社長)

【優良勤労者】高橋亮三(三ノマルセンクリーニング)やまだ、常田進一(三ノマルセンクリーニング)同、井上小百合(三ノマルセンクリーニング)、加地由理子(三ノマルセンクリーニング)友道

平成17年(2005年)12月2日(金曜日) 釧路新聞

就労と社会技術に寄与

優良勤労障がい者 5個人 2事業所を表彰

釧路市



伊東市長らから表彰状を受け取る常田君

伊東市長らから表彰状を受け取る高橋君

伊東市長らから表彰状を受け取る常田君

伊東市長らから表彰状を受け取る高橋君



写真 右が常田君 左が高橋君

あなたと身近に

私達患者、家族が、様々な相談をすることができる病院の「医療相談室」。
皆さんと相談室とのパイプ役の一助になればとの、シリーズ企画です。

市立釧路総合病院



1. 市立病院の体制を説明して下さい。

2階、医事課の中に「医療相談室」があります。MSW(Medical social worker、医療ソーシャルワーカー)、PSW(Psychological social worker、精神科ソーシャルワーカー)など、それぞれ専門の資格をもっている4名のスタッフがおります。相談室をより多く利用していただけるよう私達をもっと考えなければと日頃より思っていましたので、今回は良いPRの機会、ありがとうございます。

2. どのような相談が多いのでしょうか。

一番多いのは医療費のことでしょうか。例えば国保での高額医療の場合、当初から利用できる自己負担の金額だけを支払えばよい「委任払い制度」というのがあります。その説明をしています。その他、身障手帳の申請など、多様な相談があります。

また、ここは「地域医療連携室」の事務局を担っています。地方、或いは市内各病院からの患者紹介、受け入れ、予約の手続きなど、トータル的なことをしていますので、それが結構忙しいですね。相談は予約なしで随時対応しておりますので、いつでもお気軽にお訪ね下さればと思います。



3. 難病患者さんの相談はいかがですか

特定疾患更新手続きのお知らせにつき平成16年度は用紙交付をした経過があります。国による認定基準のハードルが年々高くなっているため、認定への不安を抱える方の相談が増えました。申請そのものをした方がよいのか迷って来られる方もいました。

4. 皆さんへのメッセージをお願いします

支部機関誌「なんれんくしろ」は毎号、読ませていただいています。そういう点では皆さん様々な情報を持っている方が多くなりました。支部のご活躍を応援しております。

- 常に患者さんの立場になり、親身になってお話を聞き、よき相談相手であるよう研鑽して参りたいと思っています。(真籠課長補佐)
- 相談業務に限らず、誰方に対しても平等にというのがモットー。そういう意味で意志、声を出せない人達にも心を傾けていきたいと思っています。(野瀬ソーシャルワーカー)

※ 取材を終えて

快く応対して下さいました真籠課長補佐さん、お話を伺っている間にも電話、来訪の方が次々。私達、相談する側もいたずらに時間をかけるのではなく、的を得た相談をするべきと考えさせられました。相談室の皆様、ありがとうございました。そしてこれからもよろしくお願いします。(渡部 記)

1. 相談を受けるソーシャルワーカーは何人いるのですか？
また、毎月どれくらいの相談を受けているのですか？

当院では現在、医療福祉相談室に4名のソーシャルワーカーがいます。今年度は月平均160名ほどの患者様の相談を受け、500回ほどの面接や電話対応などの支援を行っています。



1. どんな相談が多いのですか？

対応上、どんなことに留意されているのでしょうか。

退院に際しての相談が多く、在宅復帰にむけた介護保険サービスの利用説明やケアマネジャーとの連携などが多くなっています。また、医療処置が多い在宅療養中の患者様の家族やケアマネジャーなどからの入院相談も多くあります。医療費に関する相談や身体障害者手帳の申請、更生医療の手続きについてなどの相談もあります。退院に際しては、安心した在宅療養や様々な機関や事業所との連携が図れるよう、できるだけ退院前のカンファレンスが開けるよう留意しています。

2. 難病患者さんの相談について特に大切にされていること、
また、難病連との関わりを教えてください。



難病を抱える患者様やご家族の方々の思いを十分に聞くように心がけています。当院では神経難病に十分に対応できる体制がないため、できるだけ他院の専門家のご協力を得ながら対応していきたいと考えています。また、難病連の皆さんの学習会や総会などにはできるだけ参加させていただくよう心がけております。職能団体である北海道医療ソーシャルワーカー協会の会員として、釧路地域で開催される「難病医療相談会」にも可能な限り参加し、また勉強させていただいています。

4. 「なんれん」を読んでいる方へ、メッセージをお願いします。

相談室は3階リハビリ室の隣です。難病や障がいを抱えたみなさんやご家族のみなさんが、長年、その治療法の確立や医療・福祉政策の充実を求めて運動されていることに敬意を表します。私達も社会保障制度の後退に反対し、充実を求めています。住民が安心して暮らせる地域づくりのために協力しあって頑張りましょう。

※ 取材を終えて

「患者さんへの目線がやさしい」協立病院のワーカーのみなさんでした。また、責任者の磯貝課長は、難しい制度を分かりやすく説明してくれるので、気軽に相談できます。これからも「患者さんの目線」をお願いします。

(梅津 記)

医療講演会・相談会報告

パーキンソン病友の会釧路ブロック 代表 久本 定吉

かねてより計画しておりました、標記講演会相談会を去る7月23日午前10時～12時まで、釧路交流プラザさいわいに於いて、講師に釧路労災病院、神経内科部長、津坂和文先生にお願いして実施されました。開催にあたり全国パーキンソン病友の会北海道支部山根支部長、難病連釧路支部佐藤支部長様より御挨拶を戴き、講師の経歴紹介を行い、いよいよ本題の講演に入りました。この度の開催にあたり、難病連釧路支部佐藤支部長様はじめ役員の皆様にご多大なお世話になり、無事盛会に実施できたこと厚くお礼申し上げます。

この度講演会には友の会会員はもとより家族の皆さん、又、医療関係者に従事されている方、多数の一般の参加を戴き80余名予想以上参加で盛会に開催できました。

脊髄小脳変性症友の会釧路地区連絡会 代表 荒川 美恵

去る10月22日、釧路市交流プラザさいわい大会議室を会場に、52名の方々の参加をいただきました。会員・家族をはじめ、同じ病気のご本人はもちろん家族の方々、釧路保健所健康推進課の保健師さんや理学療法士さん、釧路市保健福祉部健康推進課の課長さんをはじめ保健師の方々も熱心に耳を傾けて下さいました。又、新聞で知った一般の方の参加もあり、別海町などの介護施設の職員の方や同病の家族の方々の問いあわせや「資料を送って欲しい」などの要望もあり、病気に対する関心の広がりを実感することができました。講師に道東地区唯一の釧路労災病院神経内科津坂和文部長先生をお迎えし、”脊髄小脳変性症について”、分類や診断、症状や対処法、治療法など最新の遺伝子治療情報まで、カラフルで鮮明な映像とわかりやすいお話で熱いご講演をいただきました。その中で先日テレビで放映された”1リットルの涙”(原作・木藤亜也著)も紹介、病気への関心を高めて下さいました。又、相談会では、リハビリの量や身障者手帳、遺伝について、コミュニケーションの方法などの質問があり、お答えいただきました。当日、参加下さいましたたくさんの方々との出会い、札幌から列車でかけつけて下さったご自身が患者であられる長村勝人会長、大崎栄子事務局長のお姿を胸に、役員一同、感謝と今後の会活動への新たな思いを強くしております、ありがとうございました。



筋無力症友の会に入会してから、仕事・育児の合間の時間がないとの理由等で足が遠のいていましたが、前日に夫に「そろそろいつてきたら…」の一言でなんとか足が向き、出かけることが出来ました。

11月5日の医療講演会当日は釧路晴れ、お電話でしかお話しした事のなかった、青田さん、橋本さんにお会いできるのをとても楽しみにし、交流プラザさいわいに到着いたしました。

青田さん・橋本さん、前田さん、その他ボランティアの方々、手慣れた様子で着々と準備が整いました。

ボランティアさんを含めて30名程の方々がお見えになり、札幌南病院島副院長先生のご講演が開始され、医学は日々進歩していることを実感しました。

講演会後の交流会では、「運動も積極的にするように」と言うお話もあり、運動好きの私にとっては、明日からの活力となりました。

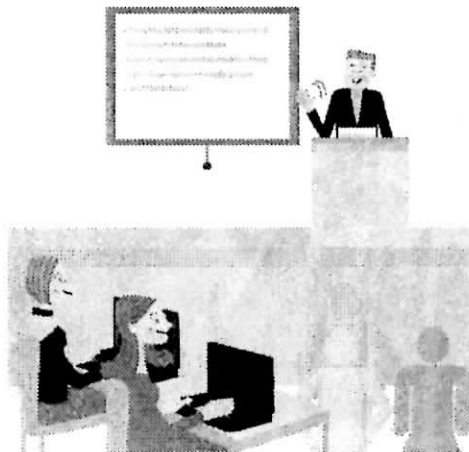
たくさんの元気をいただき、また次回もお手伝いに参加したいと思います。

釧根肝友会 会長 小栗 恒穂

去る11月19日（土）に開催された釧根肝友会主催の医療講演会は120名以上の参加者があり、大盛会でした。最初は多くても50名と予想していたので当日はちょっと混乱しましたが、参加されたみなさんは最後まで熱心に話しを聞いてくださいました。

この講演会は釧根肝友会として初めての取り組みで、第一部「肝炎の治療」（協立病院の田辺医師）、第二部「肝細胞癌の最新治療」（市立病院の米澤医師）、それぞれプロジェクターを使い、リアルな画像もあって参加者から好評でした。先生方が用意された資料が足りなく、コピー代に28,000円かかりましたが、募金を25,000円も寄せていただき、「双方向型」の素晴らしい講演会になりました。

釧路市や保健所への講演依頼、市立病院、労災病院、日赤病院、医師会病院、協立病院へのポスター掲示依頼、難病連釧路支部と連携しマスコミへの依頼など、多くの皆さんの支援のおかげで成功する事ができました。今後も病気と治療のことをもっと知りたい、最新の治療を受けたい、医療費負担を減らしてほしいなどなど、患者や家族のみなさんの声に応える活動を、釧根肝友会としても続けていきたいと思っています。



「くしろ健康まつり」報告



膠原病友の会釧路地区連絡会

鈴木 裕子

10月2日(日)釧路市国際交流センターで、釧路市主催の「くしろ健康まつり」が開かれました。例年参加している釧路支部の難病相談コーナーは、今年もスタンプラリーのポイントを受け持った為、子供達を始め多くの方々が立ち寄り、国会請願の署名に一役買ってもらいました。中には個人情報の問題で二の足を踏む方が結構いらして、使用目的を説明しても断られました。これは今迄になかった事で、今後、署名活動はどうなって行くかの一抹の不安を覚えました。それでも若い高校生ボランティアさんが会場内を署名と募金に回ってくれたお陰で、508名もの署名が集まりました。相談者も6名の方がおみえになり、役員5名で対応しました。

今年の講演はお料理で人気の星澤幸子先生だった為、会場内は多くの人でにぎわい、いつもより活気にあふれた感じでした。



年賀状印刷・メ縄販売の結果報告

私たち難病患者・障害者の働く場所として、平成10年6月に設立した障害者地域共同作業所「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17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、パソコンの普及と高齢化社会が原因により、取扱金額は12.3%の減少となりました。今後はお一人お一人のきめ細やかな協力が必要です。

メ飾りは他と比べて「低価格・高品質・箱入り」という事で、昨年比8.7%増となり、昨年を除き毎年増額となっておりますので、今後もこの状況が続けばと願っています。

さわやか釧路制作オリジナルと宛名印刷は今年は288.5%の大幅増となりました。見本の種類を多くし、PRの徹底をしたことが良かったと思われま

す。全体的には1.4%の微増となり、昨年とほぼ同額でした。

各部会会員の皆様のご協力、本当にありがとうございました。

部会名	売 上			合 計	昨年度比%
	年 賀 (はがき代金除)	メ縄	オリジナル 宛 名		
腎友会	818,230	490,290	87,300	1,395,820	▲ 5.6
肝炎	68,060	14,640	0	82,700	▲ 18.2
パーキンソン	19,860	16,550	0	36,410	▲ 9.2
ベージェット	13,540	8,020	0	21,560	2.4
オストミー	8,500	2,100	0	10,600	▲ 4.7
多発性硬化症	4,030	9,560	0	13,590	17.3
膠原病	43,420	66,230	19,660	129,310	▲ 22.3
リウマチ	5,170	2,530	0	7,700	48.9
橋本病	40,050	27,190	970	68,210	26.4
筋無力症	8,020	10,640	0	18,660	12.4
二分脊椎	7,040	6,970	0	14,010	▲ 46.4
後縦靭帯	28,290	100,540	0	128,830	▲ 2.8
小鳩会	44,970	64,970	0	109,940	51.7
脊髄小脳	1,870	6,850	0	8,720	22.0
IBD	0	0	1,900	1,900	-
難病連釧路支部	38,570	31,390	49,693	119,653	20.7
小計	1,149,620	858,470	159,523	2,167,613	▲ 3.3
さわやか釧路	621,950	642,960	112,510	1,377,420	11.0
その他	242,870	135,220	48,140	426,230	▲ 1.5
合計	2,014,440	1,636,650	320,173	3,971,263	1.4
昨年	2,298,175	1,505,590	110,950	3,914,715	-
昨年比	▲ 12.3	8.7	288.5	1.4	-

北海道難病連の運営協力会員を募集しています

(財)北海道難病連、(財)北海道難病連釧路支部は難病患者・障害者、高齢者が安心して暮らせる社会を目指して活動しています。その活動資金の安定確保の為、年会費（ご寄付）をいただき、機関誌「なんれん」の発行をはじめ医療講演会、難病患者無料検診相談会、疾病別患者会や地域支部の支援など様々な活動をしています。

口数の変更、退会は自由ですので（その際はご連絡下さい）これを機会にご家族、お知り合いの皆様にもご協力をお願いしていただけると幸いです。

記入例 ① …… 申し込み口数と金額をお書き下さい。
個人の場合1口2,000円です。

記入例 ② …… 依頼人が部会会員の時は例にある「筋無力症釧路」の部分
記入しなくても自動的に分かります。
それ以外の方は記入例の要領でご記入下さい。

郵便振替用紙は住所、氏名、ご協力いただける金額などをご記入の上、
郵便局からお振り込み願います。ご協力よろしくお願ひ致します。

記入例①

↑ここから切り離して郵便局へお出し下さい。

02	小樽	払込取扱票	通常払込料金 加入者負担
口座番号		金額	千 百 十 万 千 百 十 円
0 2 7 8 0 8		1 9 7 1 3	2 0 0 0
加入者名	(財)北海道難病連		料金
通 申 込 書	●ご協力口数・金額 個人(1口2,000円) 法人・団体(1口10,000円) 1 口 2,000 円		特殊 取扱
	●趣元を指定する部会または支障がありましたら(50%を還元)ご記入下さい。 筋無力症/釧路支部/筋無力症釧路		
〒:()	住所:		
氏名:	依頼人		
電話:()			
裏面の注意事項をお読み下さい。(私製承認小第9580号)			交付局日附印
これより下部には何も記入しないでください。			

各票の捺印欄は、ご依頼人において記載してください。

切り取らないで郵便局にお出しください。
 記載事項を訂正した場合は、その箇所を訂正印を押ししてください。

払込金受領証			
口座番号	千 百 十 万 千 百 十 円	通常払込 料金加入 者負担	
0 2 7 8 0 8	1 9 7 1 3		
加入者名	(財)北海道難病連		
金額	千 百 十 万 千 百 十 円		
	2 0 0 0		
ご依頼人	様		
科 金	交付局日附印		
特殊取扱			

記入例②

編集後記



昨年から「なんれんくしろ」は、文字と用紙サイズがひと回り大きく変身していました。気がついていましたか？今回、梅津さん、渡部さんが頑張って取材した「あなたと身近に」は是非ご覧下さいね！よろしかったら感想などお寄せ頂ければうれしいです。（難鋤FAX 25-2042）今年は私も年女、なんだか“わくわく”しています～。

編集長 筋無力症部会 橋本秀子

自分の住んでいる釧路、余り自慢出来る所もなく、暖かい所が好きな私は南へと目が向いていましたが、最近近くに1坪ショップの様な小さなお店が次々と出来、暇になると各店を回っています。250円のコーヒーを飲み500円の服を買い、ちょっとおしゃべりをして、釧路も結構良い所かも！

筋無力症部会 青田典子

今年も厳しい寒さがやってきましたね。皆さん体調はいかがですか、世間では、怒りや悲しみと切ない出来事が次から次へと…。

どうか今年は外の寒さに負けなくらいのホットな話題がたくさんあるといいな。

小鳩会 市村由紀子

寒さが厳しい朝。みなさん、身体の調子はいかがでしょう？一日一日、日の出が早くなり鳥の声も聞こえてきます。私はヒレンジャクの「集団」がやってくるのを楽しみにしています。「冬来たりなば、春遠からじ」(?)。春はもうすぐですね。

肝炎部会 梅津則行

昨年の新年会で「マツケンサンバ」を演じてからもう一年。何十年来、友人達の間で、年齢不詳と陰口を言われているらしい私ですが、今年は干支です。ウフフ。

膠原病部会 渡部小夜子

北海道難病連釧路根地域部会一覧表

【加盟団体】

平成17年6月1日現在

団体名	疾病名	代表者	備考
全国筋無力症友の会北海道支部釧路根地区連絡会	筋無力症	南霧道男	
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	石戸谷豊	
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	久本定吉	
日本オスミー協会北海道支部釧路分会	人工肛門・膀胱	諸橋理明	
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支部	肝炎	小栗恒徳	
北海道小児会釧路分会	ダウン症候群	大藤悦子	
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	
〃 根室腎友会	〃	石田広治	
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	細川勝生	
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	尾崎友子	
北海道後継帯骨化症釧路支部	後継帯骨化症	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	
日本網膜色素変性症協会北海道支部(釧路)	網膜色素変性症	村上和繁	
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	(20部会)		
《地域支部未結成の部会》			
あすなろ会	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		
胆道閉塞症の子供を守る会	胆道閉塞症		
ブラタナスの会(ブラダール・ウィリアム症候群)親の会	ブラダール・ウィリアム症候群		
北海道低血糖の会	慢性低血糖機能		
北海道ヘモフィリア(血友病)友の会	血友病及び関連疾患		
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(ウルス動脈硬化症)		
筋ジストロフィー部会	筋ジストロフィー		
がんの子供を守る会北海道支部	小児がん		
繊維筋痛症友の会北海道支部	繊維筋痛症		
アトムの会(ATL-VI後遺症IAM)	ATL-VI後遺症IAM		
小 計	(12部会)		
合 計	32部会		

【連絡先】

〒085-0007 釧路市堀川町5-16

財)北海道難病連釧路支部

TEL (0154)25-2012 FAX 25-2042

HSKなんれんくしろ

HSKなんれんくしろ 第46号 昭和48年 1月13日第三種郵便物認可

平成18年 1月10日 発行/HSK通巻406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

札幌市西区八軒8条東5丁目4-18 / Tel 011-736-17240

編集 北海道難病連釧路支部 / 印刷 さわやか釧路(870部印刷)

釧路市堀川町5-16 Tel 0154-25-2012