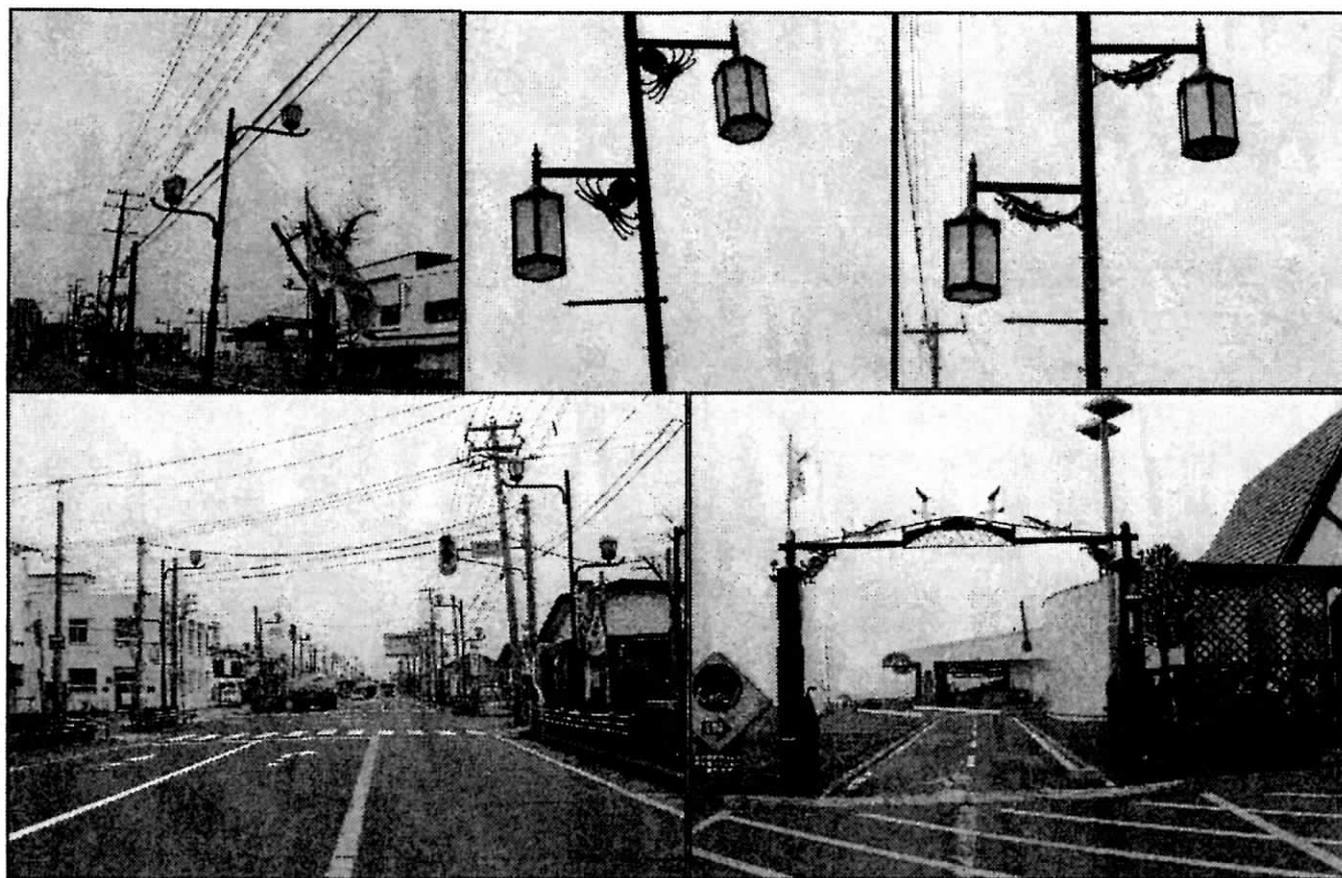


HSK

なんれんくしろ



左上、下・音別街灯と町内 上部真ん中、右上・白糠街灯 右下・白糠町恋問館 / 撮影・関

昭和48年1月13日 第3種郵便物認可
HSK 通巻第411号

発行 平成18年 6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

No. 47

自然を楽しむ春採公園に行こう

閑 精 逸

街の中心部に湖のある都市は、日本でも数少ないと思います。春採公園は、休憩室のあるネイチャーセンターに、周辺に棲む野鳥や植物の標本や写真が展示されております。湖の周囲に約5kmのジョギングコースがありいつもマラソンの人や散歩の人が、元気な姿で行き交っています。途中にはベンチも数ヶ所あって休憩することも出来ます。遊歩道をゆっくり散策しながら水辺のマガモやオオバン、そして大きな真鯉や緋鯉がゆっくり泳いでいるのを見ることが出来ます。新緑の今ごろは、多くの種類の樹木があり行楽を兼ねて野鳥の声を聞きながら森林浴を楽しむことも出来ます。何といても軽装で散歩のつもりで行けるのが魅力ですね。

公園の中には、300人ぐらいは楽に利用できるバーベキューコーナーの立派な炉の設備もあります。春は満開の桜の下で、音響機器を持ち込んでカラオケ大会をして楽しんでいるグループもおり、芝生の上でシートを広げ数家族で子どもと一緒に楽しんでいる方もおります。一度友達や家族と出かけてみては如何でしょうか。中高齢の皆さんには体を動かすことだけでなく、きっと身近な自然の再発見になるとと思いますよ。森林浴はガンの予防にもなるそうです。

も く じ

巻頭言	1
平成18年度第1回運営委員会	2
新年度にあたり	3
支部合併あいさつ	4
新年交流会報告	5
道東地区役員研修会報告	5
募金箱・協力会員・難病相談室について	6
第33回難病患者・障害者と家族の全道集会	7～8
釧路市ふれあい広場2006	9
さわやか釧路通信	10～11
特定疾患資料	12～13
総会資料	14～18
介護タクシーのお知らせ	19
難病センター利用のご案内	20
世界網膜の日in北海道	21
編集後記	22

平成18年度 第1回運営委員会報告

事務局長 市村 由紀子

去る4月8日(土)「釧路市交流プラザさいわい」にて幹事、運営委員の出席のもと平成18年度第1回運営委員会が開催されました。今年度より、白糠、音別支部と釧路支部が合併となり、釧路支部の仲間が増え、共に手を取り合い今まで以上に、幅の広がりをもった活動になると確認し合った、記念すべき運営委員会となりました。報告事項である平成17年度の活動報告、会計報告、そして審議事項である平成18年度の活動計画、予算案が共に、活発な意見交換の中原案通り承認されました。今年も1年皆さんの御協力よろしく申し上げます。



新年度にあたり

釧路支部 支部長 佐藤 信洋

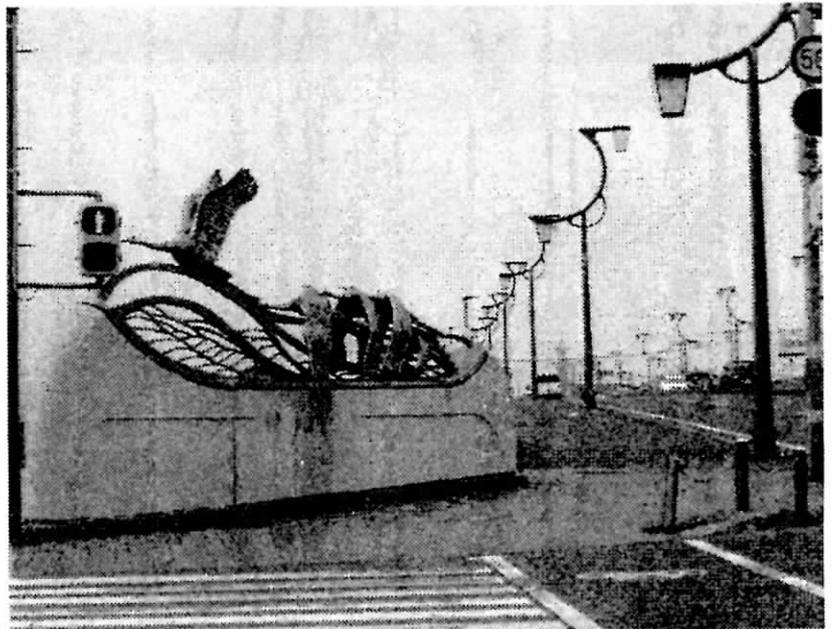
寒い釧路にも、さわやかな初夏の候となりました。皆さん体調はいかがででしょうかご自愛ください。

4月8日(土)に開催され、平成18年度釧路支部運営委員会で報告事項、計画事項が承認されました。(詳細は別紙)

3月31日付で白糠音別支部と合併をしました。これにより釧路支部のエリアは釧路市、釧路町、白糠町、音別町、鶴居村の1市3町1村となりました。白糠音別支部は関支部長始め役員の方々が白糠町・音別町地域の難病患者・障害者の方々にきめ細かく対応されてきておりました。本当にご苦労様でした。白糠町、音別町の方々には今後も釧路支部の白糠音別分会として変わらぬ対応をとることとしておりますので、よろしくお願いを致します。日頃、北海道、釧路市に要望書を提出しておりましたがかなわず、昨年10月1日より北海道認定7疾患の内、難病性肝炎、橋本病の認定基準が大幅に変わり、釧路管内の特定疾患認定者も大幅に減少しました。(詳細は別紙)対象の方が、このことにより通院を控えることが考えられ、より重症化になることが心配されます。

今年度は、釧路支部主催で「やさしい介護保険のしくみ」について説明会の開催を予定しています。これは毎週5日(月～金 9:00～11:30)の難病相談での相談が多いことにより、平成13年10月より実施されましたが、まだ完全に理解されていない方が多く法自体平成18年4月より改正されましたので行うこととなりました。今後においては「障害者自立支援法」の説明会についても考えております。

この地域の難病患者・障害者・高齢者とその家族が安心して暮らせるために、力をあわせ励まし合い助け合って活動を前進させましょう。



支部合併に当たって

副支部長 関 精 逸
(旧白糠音別支部支部長)

今年度から釧路支部の皆さんと患者活動の仲間として、参加させていただくことになりました。何かにつけてお世話になることが多いと思いますが、宜しく願い申し上げます。

さて、この紙面をお借りして、旧白糠音別支部について若干紹介し、皆さんのご理解を頂きたいと思います。旧支部は結成設立は平成5年9月12日で、以来12年6ヶ月が過ぎました。平成14年5月に、26年の長きに亘る闘病生活により63才で故人となった上田弘氏がその準備にあたり、道難病連をはじめ関係機関に支援の要請をして、御苦労を重ね発足したものであります。

私は発足当時から支部の運営に微力ながら携わって参りましたが、平成14年度から事務局も引き受けることになり、支部全体の運営に取り組む結果となりました。会員数は60名程度で部会に加入していない方もかなりおりました。部会の未加入を理由に行事への参加を拒否することはできません。むしろ一人でも多く活動に参加してもらうよう呼びかけてきたのが、実態であります。患者会は仲間の「出会いと相互理解」が大切と思っております。

機関誌『なんれん白音』の発行については、事務局長の入院等により発行の出来ない時もありましたが、毎年3回の発行を続け通巻35号まで発行することができました。内容的には部会の医療講演会のお知らせなど支部の行事以外の記事も必要に応じて掲載しましたが、大半は支部内の行事の案内と、終わった後の感想や写真も取り入れて、本部主催の行事についても参加したものは全て報告の形で、コメントを入れて掲載しておりました。

機関誌『なんれんくしろ』の発行については、支部内に編集委員会を設置し、この委員によって編集会議で検討して発行することになります。この機関誌は会員の皆様の身近な問題を、わかりやすく解説をいれて発信することが必要なことだと思います。ニュースになることでしたらどんなことでも結構ですので、会員の皆さんの声をお寄せください。投稿をお待ちしております。今年度も、みんなで手を取り合って支部活動に参加できるように、日頃から体調管理に留意し頑張ってください。

平成18年度新年交流会について

IBD部会 阿部 雄二郎

2月5日(日)、釧路シーサイドホテルで新年交流会が行われました。今回僕と筋無力症部会の青田さん、そして膠原病部会の鈴木さんの三人でゲーム等を企画しました。スペシャルゲストとして最初に予定していた三味線演奏は都合により中止となりましたが、筋無力症部会の橋本さんにフルートを演奏していただき、僕たちと小鳩会の市村さんと膠原病部会の上村さんにもご協力いただいたハンドベルの合奏が無事に練習の成果を披露できたので、ホッとしました。四文字熟語クイズとみかん早食い、そして紐結びも皆さんに好評だったようで胸を撫でおろす思いです。カラオケも予定通りの方に歌ってもらえたのですが、時間が余り僕が「亜麻色の髪の乙女」を歌うハプニングも。僕の下手な歌は今回の失点(?)だったかもしれませんね。

〈閑話休題〉場所が今回アクアベールから変更されましたが料理もとても美味しく、皆が食べきれないほどのボリュームで大変満足でした。なお、残った料理も皆が折りに詰め僕も料理を持ち帰りましたが、一緒に食べた家族にも好評でした。無事に新年交流会を終えることができ、今から次の新年交流会が待ち遠しく、微力ながらまたお手伝いができればと思っています。



道東地区役員研修会に参加して

釧路地方腎友会 田中 将

2月25日北海道難病連道東地区支部役員研修会に参加してきました。開会には難病連音更支部長、大久保龍雄さん。北海道難病連事務局長、小田隆さん両氏の挨拶があり障害者自立支援法が始まりますというお話でした。簡単に書きとめると身体、知的、精神の3障害が一元化されるということです。

この度、音更役場福祉課から月額負担上限額や減免給付等のお知らせと障害者自立支援法による新しい受給証を交付されることになるそうです。詳しい内容はパンフレットになってはいますがいずれにせよ病気とたたかっているのは我々自身であり少しでも良い医療を受ける事が望ましいと願う所でありそれにはこれからも難病連に少しでも協力出来るようにと考えております。

お 知 ろ せ

◎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

（振込先）郵便振替口座 小樽8-19713

口座加入者名 （財）北海道難病連

◎募金箱設置に協力ありがとうございます

皆様にご協力頂いております「難病連募金箱」は患者会活動の
資金として有効に活用させて頂いており、大切な収入源となっ
ております。

引き続きご協力お願い致します。

◎難病相談室を開設しています

いろいろな事をご相談下さい。来所でもお電話でもどうぞ。

○疾病のこと ○特定疾患のこと ○介護保険のこと

○介護ヘルパーのこと ○その他

○開設時間

毎週月～金 AM9:00～12:00

○場所

難病連釧路支部 相談室

釧路市堀川町5-16 さわやか釧路内

TEL0154-25-2012, FAX0154-25-2042

第33回難病患者・障害者と家族の全道集会

8月5日(土)～8月6日(日)

帯広市にて開催します。

▲ 歓迎レセプション

日時 8月5日(土) 18:00～20:00

会場 ホテルノースランド帯広

参加費 4,500円

▲ 分科会

日時 8月6日(日) 9:00～12:00

会場 十勝プラザ・帯広市民文化ホール

▲ 全体会

日時 8月6日(日) 12:30～15:30

会場 帯広市民文化ホール

- ・ 宿泊ホテルなど、詳細は後日「なんれん臨時号」でお知らせとなりますのでご覧下さい。
- ・ 一家族5,000円を支部より助成予定、但し参加人数多数の場合には、金額変更があります。
- ・ 交通手段は釧路市身障者センター(13:00発)より福祉バスが運行されます。(定員40名、1人1,000円の予定)ご希望の方は支部事務所(TEL 25-2012)に7月10日まで連絡下さい。

その準備に奔走されている十勝支部の山根さんにお話をお聞きしました。

● 準備にお忙しいことと思います。集会の会場はどのあたりになりますか？

ー JR帯広駅のすぐ近くです。歓迎レセプションの会場のホテルノースランドも全体集会の帯広市民文化ホールも駅の南側。宿泊ホテルも駅周辺で非常に便利です。

● 集会でみなさんに聞いてほしいこと、見てほしいことは何ですか？

ー 5日の歓迎レセプションに「十勝シニアリードアンサンブル」

が登場します。平均年齢72歳。昨年9月に結成し、楽器はハーモニカとアコーディオン、ベースギター、キーボード、ドラムなどリード楽器中心のバンドです。演奏をたのしみながら「深みのある音色」を響かせてくれます。6日の全体集会では、パーキンソン病の夫と知的障害のお子さんと「常にプラス思考」で生活している荻原節子さんが「訴え」ます。また、今回は難病患者さんの作品展を準備しています。難病と闘いながら水墨画の制作に励んでいる方の「だるまの絵」など、多くの方の作品を見てください。

● 協賛募金などご苦勞されていると思いますが、いまどんなことに力を入れているのですか？

— この「全道集会」を多くの方に知ってほしいと思っています。それで、難病患者・家族はもちろんのこと、精神障がい者や知的障害者と家族の方に声をかけています。また、一般市民の方にもと思っています。

● 帯広と言えば「豚丼」が有名ですね。

— はい。すぐ近くにお店があります。駅内に「豚ハゲ」（10席ぐらい）、駅北口前に「元祖豚丼ぱんちょう」。是非、帯広の味も堪能してください。

● 最後に釧路のみなさんに一言お願いします。

— 患者の数が5万人を超えている病気を「特定疾患の対象から外す」国の動きや道の難病対策の後退もあります。しかし、病気を抱えていても「人間としての尊厳」を大切に生きてゆきたい。そんな「社会」をつくるために、難病連の仲間と「声」を大にして「帯広・十勝の大地」から訴えましょう。釧路の仲間の皆さんの参加をお待ちしています。

※ 4月から帯広市では、難病患者（重症と認定を受けた者）もタクシー券の支給を受けることができるようになりました。これは、パーキンソン病友の会のみなさんが市長に要望書を提出し、数度にわたって交渉してきた成果です。その中心となったのが、パーキンソン病友の会北海道支部長の山根さんです。すばらしい取り組みに感動しました。（うめつ）

..... 釧路市ふれあい広場2006

会 場 釧路市観光国際交流センター

7月1日(土)

◆16時～ふれあい広場講演会

テーマ

「輝けいのち～知的障害の長女と共に生き生かされて」

講 師 辻 イト子(つじ いとこ)氏

参加費 500円

◆18時～ふれあいビールパーティー

参加費 1,500円(支部で一部助成します)

7月2日(日)

◆10時30分～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」、「のむヨーグルト」を販売します。

各広場では楽しい企画やお店等、盛りだくさんの内容で開催されます。

皆さんの来場をお待ちすると共に、支部のお店のお手伝いをして下さる方を募集しています。

支部事務所(TEL 25-2012)までお知らせ下さい。



「さわやか釧路通信」

施設長 佐藤 信洋

「障害者地域共同作業所さわやか釧路」は開設した平成10年6月21日より平成17年3月31日まで障害者小規模作業所で「法人格のない任意の団体」となっていました。平成17年4月1日より正式に「財団法人北海道難病連釧路支部の運営」となりました。このことにより、釧路市への助成金の申請、職員の社会保険関係などはすべて、難病連釧路支部名に変更致しました。



丁合の作業風景

平成17年10月より障害者自立支援法が成立したことにより、現在までの障害者小規模作業所は平成18年9月30日までとなり、10月1日より自立支援法による「地域活動支援センター」となります。

4月3日（月）に平成18年度の入所式がおこなわれました。登録会員は昨年13人の内、2人が疾病の重症化により退所され、今年は11名でスタートしました。

作業は昨年と同じく企業派遣（弁当作り・配達・パソコン打ち込み）、パソコン入力・割付、製本・印刷、丁合・ハウレンなどです。

(1) 登録会員～腎友会3名、膠原病1名、多発性硬化症2名、肝炎1名、脊髄小脳変性症2名、筋無力症1名、あすなろ1名・・・計11名

(2) 職員～常勤職員2名、非常勤職員2名

(3) 予算規模（平成18年度半年間）

施設会計 379万円

授産会計 301万円



← パソコン研修・作業

障害者地域共同作業所「さわやか釧路」

平成18年4月1日

設置目的	平成10年6月に北海道障害者地域作業所運営事業実施要綱に基づき、(財)北海道難病連と釧路地方腎友会が共同で、運営に直接責任を負い、作業所を通して、就労の意欲があるにもかかわらず就労することが困難な釧路管内在住の難病患者・障害者に対して就労の場を設け、通所による作業指導を行うとともに、生活指導事業及び必要に応じ文化的・創作的活動事業を実施し、地域社会や関係機関と一体となって難病患者・障害者の自立の促進と福祉の向上に寄与することを目的とする。平成16年4月1日より、(財)北海道難病連釧路支部の単独運営となる。	
開始年月	1998年6月21日(障害者小規模作業所認定1999年4月1日)	
設置主体	(財)北海道難病連	
実施主体	(財)北海道難病連釧路支部	
運営	(財)北海道難病連釧路支部 「さわやか釧路」運営委員会	
事業内容	①パソコン・ワープロ・製本などの就労業務 ②福祉機器の配達・組立、パソコン・ワープロの教室、情報処理のデータ打込み代行などの作業指導事業 ③コミュニケーション手段としてのマルチメディアの活用・体験、電話番・接客による会話、生活マナーの生活指導事業 ④その他、文化的・創作的活動事業及び在宅障害者の福祉向上を計る為に必要な事業	
利用対象者	釧路管内在住の難病患者・障害者	
事務所所在地	釧路市堀川町5-16	TEL (0154) 25-2012 FAX (") 25-2042
スタッフ	常勤職員 2名 非常勤職員 2名	
登録会員	11名(腎友会3名、膠原病1名、多発性硬化症2名、肝炎1名、 脊髄小脳変性症 2名、筋無力症 1名、あすなろ 1名)	
財源	①北海道難病連釧路支部	助成金
	②北海道、釧路市	助成金
	③団体・個人	寄付

特定疾患医療受給者数が大幅に減少

平成17年10月より北海道認定の難治性肝炎、橋本病の認定基準が変更になったことにより、釧路管内の受給者数が大幅に減少しました。(参考～釧路保健所資料)

比較表

(釧路管内)	(平成17年3月31日現在数)	(平成18年3月31日現在数)	増減	
	(人)	(人)	(人)	(%)
(1)国の45疾患	1,581	1,521	▲ 60	▲ 4
(2)道の7 "	2,207	332	▲1,875	▲ 85
(内橋本病	718	0	▲ 718	▲100
(内肝炎	1,188	57	▲1,131	▲ 95
計	3,788	1,853	▲1,935	▲ 51
(3)ウイルス性肝炎進行防止対策		472		
(4)橋本病重症患者対策		4		
(5)ウイルス性肝炎(継続措置3年)		277	肝炎計	806 ▲31
(6)橋本病(継続措置3年)		164	橋本病計	168 ▲77
(3),(4),(5),(6) 計		917		
改め計	3,788	2,770	▲1,018	▲27

特定疾患医療受給者証をお持ちの皆様へ (更新申請のお知らせ)

現在、お持ちの「特定疾患医療受給者証」の有効期間が平成18年9月30日までとなっている方は、7月1日から9月30日の間に有効期間の更新手続きをして下さい。
更新の手続きをしないと10月1日から今お持ちの医療受給者証では、特定疾患医療費の公費負担の対象となりません。
通院先の病院窓口か、保健所に書類をとりに行ってください。
(保健所からの送付はありません)

尚、平成17年度に申請をしなかった方は、平成18年度分と一緒に受け付けをしていますので、書類を2部提出して下さい。

平成17年度釧路保健所特定疾患医療受給者証受給者数

(平成18年3月31日現在)

番号	疾患名	釧路市	釧路町	厚岸町	浜中町	標茶町	弟子屈町	鶴居村	白糠町	計
1	ペーチェット病	51	7	3	6	5	1	0	8	81
2	多発性硬化症	23	3	1	2	1	1	1	2	34
3	重症筋無力症	28	3	1	0	3	1	0	1	37
4	全身性エリテマトーデス	99	10	3	4	3	4	0	3	126
5	スモン	13	0	1	0	0	0	0	1	15
6	再生不良性貧血	11	2	1	1	1	1	0	3	20
7	サルコイドーシス	15	2	2	2	1	1	0	2	25
8	筋萎縮性側索硬化症	8	0	0	0	0	0	0	0	8
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	45	3	5	4	2	2	1	1	63
10	特発性血小板減少性紫斑病	45	3	6	1	6	2	0	2	65
11	結節性動脈周囲炎	3	0	0	0	1	0	1	0	5
12	潰瘍性大腸炎	120	12	6	4	1	10	2	6	161
13	大動脈炎症候群	18	2	2	1	0	2	0	1	26
14	ピュルガー病	35	2	2	3	4	10	0	2	58
15	天疱瘡	5	2	1	0	1	0	0	0	9
16	脊髄小脳変性症	53	8	5	2	1	1	0	1	71
17	クローン病	42	8	2	0	3	3	1	1	58
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0
19	悪性関節リウマチ	4	0	0	0	0	1	0	0	5
20	パーキンソン病関連疾患(流行性脳上性麻痺・大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病)	168	18	18	1	15	9	4	8	241
21	アミロイドーシス	2	0	0	0	0	0	0	0	2
22	後縦靭帯骨化症	56	2	4	1	0	3	0	3	69
23	ハンテントン病	0	0	0	0	0	0	0	0	0
24	モヤモヤ病(ウイリス動脈輪閉塞病)	17	3	0	1	0	3	0	1	25
25	ウェゲナー肉芽腫症	2	0	0	0	0	0	0	0	2
26	特発性心筋症(うっ血型)	26	3	3	2	0	1	1	4	40
27	多系統萎縮症(錐体外系変性症・オリブ球小脳萎縮症及びシャイ・ドレーガー症候群)	10	1	0	0	2	1	0	1	15
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	0	0	0	0	0	0	0	0	0
29	膿瘍性乾癬	1	1	0	0	0	0	0	0	2
30	広範脊柱管狭窄症	0	0	0	0	0	0	0	1	1
31	原発性胆汁性肝硬変	38	3	3	1	3	1	1	2	52
32	重症急性膵炎	1	0	0	0	1	0	0	0	2
33	特発性大腿骨頭壊死症	30	1	0	0	1	1	1	0	34
34	混合性結合組織病	14	1	1	1	1	0	0	0	18
35	原発性免疫不全症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
36	特発性間質性肺炎	8	2	1	0	0	0	0	0	11
37	網膜色素変性症	40	2	1	0	4	1	1	3	52
38	プリオン病	0	0	0	0	0	0	0	0	0
39	原発性肺高血圧症	1	1	2	0	0	0	0	0	4
40	神経線維腫症	1	2	0	0	1	0	0	0	4
41	亜急性硬化性全脳炎	1	0	0	0	0	0	0	0	1
42	バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
43	特発性慢性肺血栓塞栓症(肺高血圧型)	1	0	0	0	0	0	0	0	1
44	ライソゾーム病	0	0	0	0	0	0	0	0	0
45	副腎白質ジストロフィー	0	0	0	0	0	0	0	0	0
71	下垂体機能障害	19	1	3	0	1	0	0	3	27
75	突発性難聴	11	1	3	0	2	1	0	1	19
76	溶血性貧血	5	0	0	0	0	0	0	0	5
77	ステロイドホルモン産生異常症	13	0	1	0	0	2	0	0	16
78	シェーグレン症候群	170	11	5	2	3	10	3	4	208
79	難治性の肝炎(劇症肝炎を除く)	44	2	1	1	4	1	3	1	57
86	後縦靭帯骨化症(特例)	0	0	0	0	0	0	0	0	0
87	特発性間質性肺炎(特例)	32	1	2	1	2	3	0	0	41
88	特発性心筋症(肥大型)(特例)	22	3	3	2	1	3	1	0	35
99	先天性血液凝固因子障害	1	1	0	0	0	0	0	0	2
	計	1,352	125	92	43	74	80	21	68	1,853

番号	疾患名	釧路市	釧路町	厚岸町	浜中町	標茶町	弟子屈町	鶴居村	白糠町	計
91	ウイルス性肝炎(認定者)	362	34	17	5	15	16	3	20	472
93	橋本病(認定者)	3	0	0	0	0	1	0	0	4
94	ウイルス性肝炎(経過措置)	207	19	7	3	15	8	1	17	277
95	橋本病(経過措置)	126	7	8	1	6	6	1	9	164
	計	698	60	32	9	36	31	5	46	917
	合計	2,050	185	124	52	110	111	26	112	2,770

(財)北海道難病連

平成17年度 釧路支部 活動報告書

期 間 自：平成17年 4月 1日
至：平成18年 3月31日

活動内容	月日	場所	参加数	備考
三役会・役員選挙会	4月 2日	さわやか釧路	7名	
第1回 運営委員会	4月16日	交流プラザさいわい	18名	
第2回 運営委員会	6月18日	交流プラザさいわい	18名	
第1回 幹事会	8月20日	交流プラザさいわい	15名	
三役会	10月22日	さわやか釧路	7名	
第2回 幹事会	12月10日	交流プラザさいわい	10名	
三役会	3月11日	さわやか釧路	7名	

2、機関誌 発行

発行№	月日	場所	部数	備考
なんれんくしろ №44	6月 8日	さわやか釧路	870部	
なんれんくしろ №45	10月25日	さわやか釧路	870部	
なんれんくしろ №46	1月17日	さわやか釧路	870部	

3、贈活動(講演会、交流会、その他)

活動内容	月日	場所	参加数	備考
網膜色素変性症医療講演会	5月21日	まなぼつと	3名	
ふれあい広場	7月 3日	国際交流センター	7名	
パーキンソン病医療講演会・相談会	7月23日	交流プラザさいわい	4名	(全体約80名)
難病患者・障害者全道集会	8月6・7日	札幌市	24名	
ボランティア組織発足・祝明会	8月20日	交流プラザさいわい	12名+ボラ8名	
釧路地区合同レク	9月11日	釧路支館(グリーンホール)	28名+ボラ1名	(全体63名)
くしろ健康まつり	10月 2日	国際交流センター	5名	
後継型若年化症医療講演会	10月 8日	交流プラザさいわい	2名+ボラ3名	(全体31名)
脊髄小脳変性症医療講演会・相談会	10月22日	交流プラザさいわい	2名+ボラ1名	
筋無力症医療講演会	11月 5日	交流プラザさいわい	1名+ボラ2名	
釧路肝友会医療講演会	11月19日	交流プラザさいわい	1名	(全体120名)
道東地区役員研修会	2月25・26日	音更支部(十勝川温泉)	4名	(全体53名)
釧路支部新年交流会	2月 5日	シーサイドホテル	50名	

障害者地域共同作業所「さわやか釧路」の運営

難病相談(毎週 月～金 9:00～11:30)

ボランティア組織「ほほえみ」の運営

協力会員の拡大、PR活動、募金箱の設置、定例打合せ(毎週木曜日)

各支部地域支部の支援、育成

4、相談業務

電 話	手 紙	来 訪	備考
疾病、特定疾患、転院、就職等について	"	31件	(昨年25件)
"	"	0件	
"	"	10件	(昨年6件)

財団法人北海道難病連
2005年度(平成17年度)
支部会計報告書

期間 自:2005年 4月 1日
至:2006年 3月31日

支部名 釧路支部

■収入の部

科 目	05年度予算	05年度決算	摘 要
支部運営補助金	173,000	168,000	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	230,000	258,300	全道集会、役員研修会他
寄付金	80,000	65,603	高橋氏他
協力会還元金	90,000	75,250	道難病連協力会
基金箱還元金	15,000	12,110	道難病連募金箱
署名募金還元金	10,000	3,896	JPA国会清願署名募金箱
販売事業	30,000	31,249	ふれあい広場(コーヒー)
その他の事業	50,000	17,632	年貢還元金
受取利息	0	0	
雑収入	8,000	300	特疾説明会資料代(一般)
難病連事業参加費助成金	150,000	100,920	本部会費、支部協賛会
白樺菅別支部との合併繰越金		5,138	
積立金取崩	100,000	100,000	
前期繰越金	8,744	8,744	
収入合計	1,134,744	1,037,142	

■支出の部

科 目	05年度予算	05年度決算	摘 要
会費	200,000	156,148	
支部役員会	50,000	48,751	運営委員会他
本部会費	150,000	94,440	総会他
その他の会費	0	12,855	国会清願
事業費	766,000	692,672	
地区集会費	0	0	
全道集会	85,000	92,848	全道集会参加補助
医業講演会	10,000	0	
検診相談会	0	0	
機関誌・誌費	140,000	115,684	なんれんくしろ年3回発行
研修会	100,000	38,200	道算地区役員研修会補助
レク・交流会費	250,000	287,774	合同レク・新年会補助
地域部会援助費	65,000	65,000	13部会×5000円
相談員補助	5,000	0	
活動費	100,000	80,674	各種行事他
負担金・分担金	8,000	8,000	国会清願
HSK負担金	3,000	3,492	なんれんくしろ、振込手数料
維持運営費	68,744	50,132	
事務局費	12,000	12,000	賃料@1000×12ヶ月
事務消耗品費	5,000	1,365	名刺
通信費	35,000	34,864	電話代他
交通費	8,000	1,000	会計監査他
資料費	5,000	0	ガイドブック他
雑費	3,744	903	送料
積立金支出	100,000	120,000	
予備費	0	0	
前期繰越	0	18,192	
支出合計	1,134,744	1,037,142	

(財)北海道難病連
平成18年度 創設支部事業・活動計画書

期 間 自:平成18年 4月 1日
至:平成19年 3月31日

財団法人 北海道難病連
支部会計監査報告書

財団法人 北海道難病連 代表理事 様

記

1. 支部名 創設

2. 2005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いたします。

2006年 4月 5日

支部会計監査

氏名 源部 小夜子

氏名 岩崎 祥子



活動内容	月日	場所	参加数	備考
第1回 運営委員会	4月 8日	交流プラザさいわい	30名	
第2回 運営委員会	6月	"	20名	
第1回 幹事会	8月	"	20名	
第2回 幹事会	1月	"	20名	
三役会	毎月1回	さわやか創路	8名	

発行No.	月日	場所	部数	備考
なんれんくしろ No.47	6月	さわやか創路	920部	
なんれんくしろ No.48	10月	さわやか創路	920部	
なんれんくしろ No.49	1月	さわやか創路	920部	

活動内容	月日	場所	参加数	備考
ふれあい広場	6月	国際交流センター	10名	
難病患者・障害者全道集会	8月	帯広市	20名	
介護保険説明会	8月	交流プラザさいわい		
創設地区合同レク	9月	標茶弟子屈支部	40名	
くしろ健康まつり	10月	国際交流センター	10名	
道東地区役員研修会	2月	厚岸延中支部	10名	
創設支部新年交流会	2月	未定	60名	
多発性硬化症医療講演会	未定	未定		
リウマチ医療講演会	未定	未定		
ペーチェット医療講演会	未定	未定		

障害者地域共同作業所「さわやか創路」の運営
難病相談(毎週 月～金 9:00～11:30)
ボランティア組織「ほほえみ」の運営
協力会員の拡大、PR活動、募金箱の設置、定例打合せ(毎週木曜日)
各支部地域支部の支援、育成

4. その他

- (1) 創設市、創設町、鶴居村、白糠町への要望書提出
- (2) 署名活動の強化と募金箱の設置
- (3) 各支部会員、協力会員の拡大・PR

財団法人北海道難病連
2006年度(平成18年度)
支部会計予算書

期間 自:2006年 4月 1日
至:2007年 3月31日

支部名 釧路支部

■収入の部

科 目	05年度決算	06年度予算	備 考
支部運営補助金	168,000	238,000	道難病連本部より
市町村補助金	190,000	347,000	網走市14,277千、釧路市110万、白糠10万
その他の助成金	0	0	
参加費	258,300	270,000	役員研修会・新年会他
寄付金	65,603	30,000	
協力会還元金	75,250	80,000	道難病連協力会
募金箱還元金	12,110	13,000	道難病連募金箱
署名募金還元金	3,896	4,000	JPA国会請願署名募金箱
販売事業	31,248	30,000	ふれあい広場
その他の事業	17,632	20,000	年賀還元金他
受取利息	0	0	
雑収入	300	0	資料代売却
難病連事業参加費助成金	100,920	130,000	本部会議・支部協議会
白蟻音別支部との合併繰越金	5,138	0	
積立金取崩	100,000	100,000	
前期繰越金	8,744	18,182	
収 入 合 計	1,037,142	1,280,182	

■支出の部

科 目	05年度決算	06年度予算	備 考
会議費	156,146	245,000	
支部役員会	48,751	100,000	運営委員会他
本部会議費	94,440	130,000	総会他
その他の会議費	12,955	15,000	
事業費	692,672	851,500	
地区集会費	0	0	
全道集会	92,848	120,000	全道集会参加補助
医療講演会	0	10,000	
検診相談会	0	0	交通費補助
機関誌・誌費	115,884	120,000	なんれんくしろ年3回発行
研修会	39,200	80,000	道東地区役員研修会補助
レク・交流会費	287,774	300,000	合同レク・新年会
地域部会援助費	65,000	80,000	12部会×5000円
相談員補助	0	0	
活動費	80,674	150,000	各種行事他
負担金・分担金	8,000	8,000	国会請願
HSK負担金	3,492	3,500	なんれんくしろ
維持運営費	50,132	63,682	
事務局費	12,000	12,000	賃料@1000×12ヶ月
事務消耗品費	1,365	3,000	
通信費	34,864	36,000	電話代他
交通費	1,000	5,000	
資料費	0	3,000	
雑費	903	4,682	
積立金支出	120,000	100,000	
市町村補助金本部送金	0	20,000	
前期繰越	18,182	0	
支 出 合 計	1,037,142	1,280,182	

財団法人 北海道難病連
 法人第13期 釧路支部役員名簿
 期間/2006年4月 1日~2007年3月31日

1) 難病連

役職名	氏名	所属部会
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
支部長	佐藤 信洋	道腎協
事務局長	市村 由紀子	小鳩会
副支部長	小栗 恒穂	肝炎友の会
"	尾崎 友子	ベーテット病
"	今野 悦夫	リウマチ友の会
"	関 精逸	道腎協
事務局次長	上村 直子	膠原病友の会
"	阿部 雄二郎	北海道IBD
幹事	諸橋 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
"	大島 詩佐	小鳩会
"	金井 英雄	道腎協
"	蛭原 正弘	肝炎友の会
"	青田 典子	筋無力症
"	細川 弥生	多発性硬化症
"	米本 三朗	後縦靭帯骨化症
"	荒川 美恵	脊髄小脳変性症
"	横山 肇	ALS協会
"	小田桐 金也	後縦靭帯骨化症
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	石井 彰	パージャー病友の会
"	志谷 美奈子	てんかん協会
"	河野 正子	道腎協
"	田中 将	"
"	橋本 秀子	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
"	岩井 玲奈	多発性硬化症
"	林 真弓	"
"	餌取 節子	ベーテット病
"	森 直樹	北海道IBD
"	田名部 章子	小鳩会
"	神 利恵子	脊髄小脳変性症
"	横山 秋子	リウマチ友の会
"	村谷 忠秀	ベーテット病

ケアタクシー

特定疾患受給者証で利用料が割引に！

介護サポート第一共栄では難病患者・障害者のための「ケア輸送タクシー」を4月より始めました。

これは「特定疾患受給者証」等を持っていれば、タクシー料金が20%割引になり、運転手がヘルパー2級を持っており、ドアからドアまでのサービスで対応してくれます。

同じく介護サービスくしろも安い料金となっておりますので、両社を是非ご利用下さい。



ケア輸送タクシーのご用命は
介護サポート第一共栄へ！
安全な運行
0154-36-9113

ケア輸送の対象の方

- ・介護保険の要介護者および要支援者
- ・身体障害者手帳をお持ちの方
- ・療育手帳をお持ちの方
- ・特定疾患受給者証をお持ちの方
- ・保健福祉手帳をお持ちの方

※乗車時に被保険者証または手帳を提示下さい。

ご利用方法

事前の「電話予約」が必要となります。
お申し込みの際は「ケア輸送」と
ご用命下さい。



介護サービスくしろ

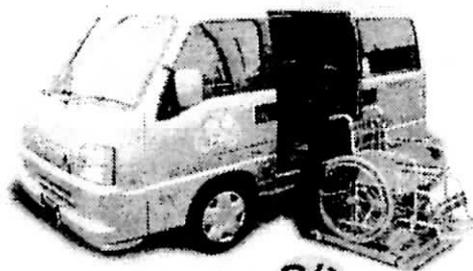
〒085-0034 釧路市白金町16-17
TEL31-2244 FAX31-2245

営業のご案内

月曜日～土曜日（日曜日休み）
営業時間 ■AM8:00～PM18:00
ご利用・お問合せは

☎31-2244

事業所番号 0174100743



車椅子移動車 2台 完備

車いすに座ったまま
乗車出来るから楽です。

電動乗降シートで
乗り降りが楽です。



昇降シート車 8台 完備

ご宿泊 会議に

難病センター

をご利用ください

通院
お見舞い
観光など



一泊おひとり

和室 ¥1,780

洋室 ¥2,100

※1室2名以上利用で
料金が割引されます



重度の障害の方に対応
電動ギャジベッド
広い浴室、トイレ



DVD・ビデオ・レコーダーあり
約百名までの会議・
講演が可能です

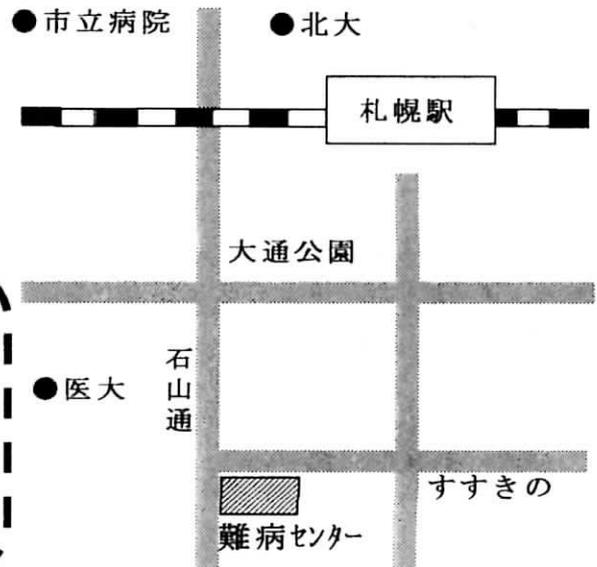


ご予約は…

でんわ

011-512-3233

(財)北海道難病連北海道難病センター
札幌市中央区南4条西10丁目(石山通西向)



世界網膜の日in北海道

第10回 RP研究助成受賞者記念講演／アイスフェスタ

日 時 平成18年 9月24日 (日)
10:00～16:00

場 所 道民活動センター「かでの2・7」
〒060-0002 札幌市中央区北2条西7丁目
TEL011-231-4111 <http://www.kaderu27.or.jp>

記念講演 「網膜再生医療の現状とこれから」
京都大学病院探索医療センター助教授
高橋 政代先生

※ 入場料はかかりません。
どなたでもお気軽にご参加下さい。

連絡先 JRPS本部 03-5156-5753
北海道支部 090-9528-5677 大隅
011-667-0775 小笠原

北海道難病連鋼根地域支部組織一覧

平成18年4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 (白糠・音別分会)	釧路市 釧路町 鶴居村 白糠町 音別町	佐藤 信洋 (分会長) 関 精逸	市村由紀子			
阿寒支部	釧路市 阿寒地区	炭野 信好	小川 瑛子			
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	井関 枝美	中嶋 幸子			
根室支部	根室市	木村 猛雄	角鹿 泰司			
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			

編集後記

筋無力症部会 青田 典子



パソコンを始めて1年目、作業所の仲間は皆若くネットショップなるものをしていられるらしく、おぼちゃんも私も横目で見ていたのですが、各種日用雑貨が勢揃いしていて「やってみたい！」。

でも私の家で文化的な物と言えば新聞とパソコンで、きつとどんどん買ってしまいそう……。

腎臓病部会

関 精逸

『なんれんくしろ』の編集委員を仰せつかり、どのような記事を書けるのか心配です。でも他の委員さんお、みんなベテランばかりですので、ご指導を受けながら読みやすく分かりやすい表現で、皆さんに親しまれる機関誌にしたいと思っておりますので、ご意見をお寄せください。宜しくお願ひします。



肝炎友の会 梅津 則行



平成元年に提訴した「B型肝炎訴訟」。20年以上に及ぶ裁判です。その間に何人もの仲間が無念の思いで亡くなりました。注射針・筒を取り替えないで使用したことが感染の原因です。最後の判決が6月16日。聞き逃さない。最高裁の法廷に行こうと思っています。

筋無力症部会

橋本 秀子

合併第1号、今回は表紙に白糠・音別の風景を紹介しました（撮影・関さん）。いかがでしたか？

今年度も、釧路のみなさん、そして白糠・音別のみなさんにわかりやすい、良い情報をお届けしていきたいと思っておりますのでどうぞよろしくお願ひします。



膠原病部会 渡部 小夜子



そりゃあ、人生色々あるけれど、3月2人目の孫誕生以来、多忙を極めている。

瀬戸内寂聴の近著「美しいお経」を寝る前に読むのが心の支えになっている日々である。

北海道難病連釧根地域部会一覧表

【加盟団体】

平成18年4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根地区連絡会	筋無力症	南郷道男		
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(脊)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・肛瘻	諸瀧聖明		
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根分会	リウマチ	今野悦夫		
北海道肝炎友の会釧根分会	肝炎	小栗直穂		
北海道小鳩会釧路分会	ダウン症候群	大藤晃子		
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根地区連絡会	多発性硬化症	細川階生		
北海道橋本病友の会釧路地区連絡会	橋本病	内山由貴子		
北海道パーキンソン病友の会釧根支部	パーキンソン病	石井 彰		
北海道パーキンソン病友の会釧根支部	パーキンソン病	尾崎友子		
北海道後継帯骨化症釧根支部	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	胆道閉鎖症			
ブラタナスの会(ブラダール・ウイ症候群)親の会	ブラダール・ウイ症候群			
北海道低別市の会	慢性低別肺機能			
北海道ヘモフィリア(血友病)友の会	血友病及び凝縮疾患			
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			
小 計	(11部会)			
合 計	31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47号 昭和48年 1月13日第三種郵便物認可

平成18年 6月10日 発行/HSK通巻411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(975部印刷)

釧路市堀川町5-16 Tel 0154-25-2012