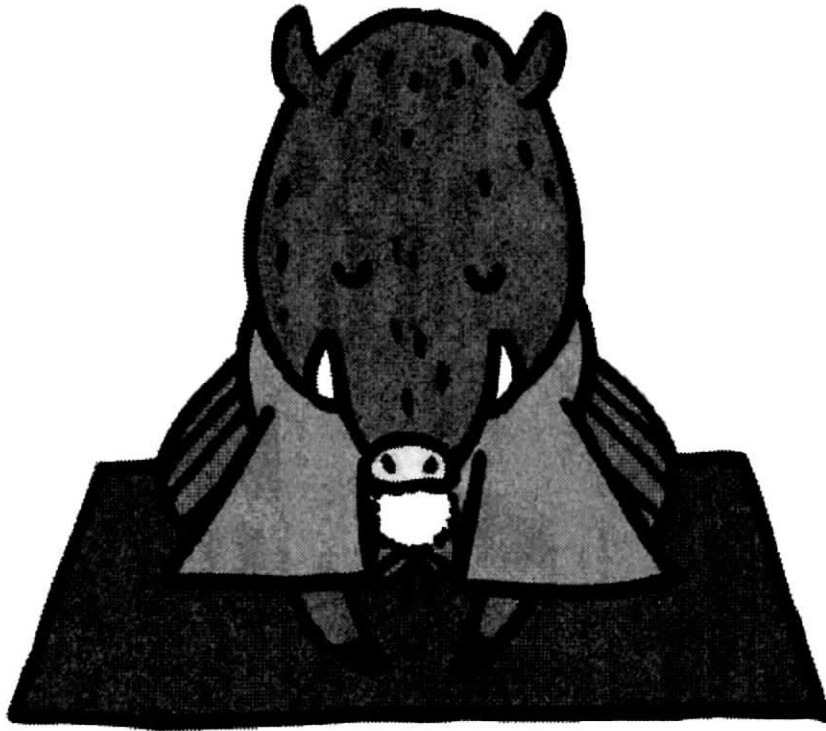


HSK

なんれんくしる



本年もよろしくお願ひ致します。

昭和48年1月13日 第3種郵便物認可
HSK 通巻第418号

発行 平成19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

No. 49

多くの人と手をつなぎたい

肝炎友の会 梅津 則行

「私を必要とする患者さんがいる限り、どこへでも出かけます」、肝炎訴訟の最高裁判決に「医療班」として参加した医師の言葉です。肝がん治療で入退院を繰り返す患者が勝利した肝炎訴訟。その訴訟をずっと支援してくれた。一緒に「病（やまい）」に向き合い、難病連を支えてくれる医師が道内には沢山いる。ありがたい。

その一方で、医師不足と難病対策の後退が気になる。患者への影響はないのか？難病患者や障がい者が安心して治療できる国であってほしい。そのために、医療関係者はもちろん、多くの方々と手をつないでいきたい。新年にあたっての私の願いです。



も く じ

巻頭言	1
新年交流会のお知らせ	2
釧根地区合同レクリエーション	3
ボランティアグループ「ほほえみ」との交流会	4
ケア輸送タクシーのお知らせ	5
釧路町特定疾患患者への助成	6
各部会の活動報告	7～11
訃報・ありがとうございました	11
年賀状&飾り販売報告	12
さわやか通信	13
編集後記	14

2007 釧路支部 新年交流会のお知らせ

2007年の幕が開きました。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。楽しいひとときをお仲間と一緒に過ごしませんか？年に一度の釧路支部の交流会なので是非たくさん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ください。

記

日時 - 2007年2月10日(土) 11時30分～14時
会場 - 釧路シーサイドホテル 2階「阿寒」ホール
(釧路市南大通5-1-1、TEL 41-1717)

※ 会場には身障者トイレがあります。

参加費(食事、飲みもの代) - 2,500円(1人)
小学生以下は1,500円(1人)
(家族付き添いの方も同額とさせていただきます)

※ 支部で一部負担しています。

内容 - かくし芸、カラオケ、ビンゴゲームなど
※ 今年のゲストは民謡の片桐ルミ子さんをお迎えしています。
(民謡教室の生徒さんも一緒に出演予定です。) ご期待下さい!



カラオケ、かくし芸
募集中!
飛び入りも大歓迎!

片桐ルミ子さんのプロフィール(釧路市在住)

- 第36回江差追分全国大会など数々の大会で優勝
 - NHKのど自慢チャンピオン大会北海道代表で出場
 - 民謡使節団員としてブラジル公演に出演
- 現在の活動は、追分や一般民謡教室を開き生徒育成にご尽力。

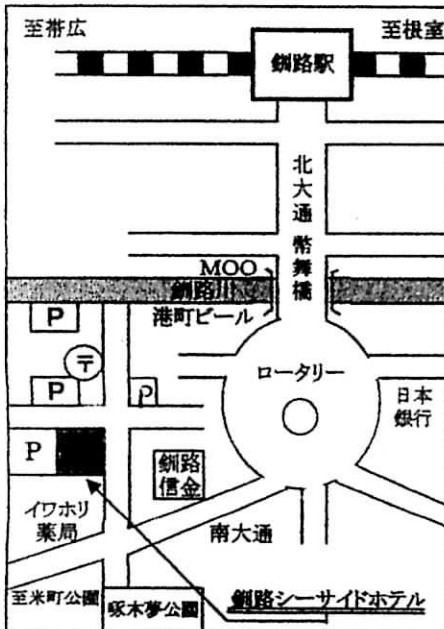
今後の予定～2007年4月8日
釧路市民文化会館小ホールにて
記念発表会を開催予定

- ☆ 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、2月5日(月)までにFAXかTELでご連絡下さい。

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。



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

※ 駐車場は4ヶ所ありますので
ご利用下さい

釧根地区合同レクリエーション実施！！

パーキンソン友の会 森田 征四郎

去る、9月16日（土）、釧根地区合同レクリエーションが実施されました。今年の担当は、標茶・弟子屈支部です。

当日は、“暑くもなし、寒くもなし”の絶好のレク日和。めざすは弟子屈町“900草原”とばかり、馬ならぬ車にまたがり、釧根各所より馳せ参じたるは、約50名。早速、二手に分かれ、一方は伝家の宝刀をにぎりしめ「パークゴルフ場」へ！他の者は、食料を確保すべく、スイートコーンの畑へ“いざ出陣”……。一時（2時間）の後、それぞれゴルフ組は広大な緑の芝生を制圧し、楽しんだようです。

一方、「とうもろこし」をもぎ取る体験隊は、見事に実ったとうもろこし林の中を、浮き沈みし、奮闘を重ねた結果（一人20本－1袋）と、ビニール袋が破ける程に丸々と太ったコーンを収穫し、皆、見事な働きでした。

そして、愈々、待望の焼き肉（ジンギスカン）の時間。弟子屈・標茶の方々の御努力に因り、実にスムーズに行事を運ぶ事が出来ました。

心から御礼申し上げますと共に、今後とも、お互いの御協力が発揮されん事を祈念致します。

帰りは、所々で餌をついばむ丹頂鶴を、視野に入れて帰宅の途につきました。

幹事さんには、御苦勞様でした。厚く御礼申し上げます。

（紙面の都合上、掲載が遅れました事、お詫びいたします。）



「くしろ健康まつり2006」報告

10月15日（日）釧路市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2006」が開催されました。この日は健康に関して、広く色々な事を知ろうと、講演会、体験を交えた健康をチェックできるコーナー等に多くの市民が訪れ、会場内はとて賑わっていました。

釧路支部も協力団体として「難病相談コーナー」を設置し、支部役員5名が、訪れた6名の相談者の方へ対応しました。

又、高校生のボランティアさんに協力を頂き、JPA国会請願の署名活動も合わせて行い、292名の署名を集める事ができ、支部の活動をアピールする事ができました。



釧路支部専属

ボランティアグループ「ほほえみ」との交流会

膠原病部会 渡部 小夜子

11月11日（土）支部役員と、「ほほえみ」メンバーとの交流会が交流プラザさいわいで行われました。

自己紹介の後、登録会員でもある、文苑杏園堂鍼灸院院長須藤隆昭先生による「家庭でできるツボ療法」のお話を伺いました。

とかく、西洋医学に偏りがちな私達ですが、2000年という長い歴史の東洋医学の説明をお聞きし、その神秘のような不思議さに興味を持ちました。

次いで肩こり、腰痛、果てはボケ防止まで、ツボの実践となり、それぞれ自分の気になる症状のツボを真剣にお聞きし、探し、押してみ、初めて知るツボに妙に関心、興味津々の一刻でした。

役員会を終えてからの企画でしたので、30分という時間がとても短く感じられました。「ほほえみ」登録会員は10月末現在30名、様々な分野の方々がいらっしゃいます。又、より多くの参加を得られる企画を考えていきたいと思っています。参加下さった会員の方々、大変ご多忙の中、ご協力下さいました須藤先生に心よりの御礼を申し上げます。



今年度のボランティア活動報告（10月末現在）

期 日	部 会	内 容	人 数
7月1日（土）	こぼと会	託児（学習会）	2
7月2日（日）	ふれあい広場	コーヒー・ジュース販売	5
9月16日（土）	合同レク	参加者へのサポート	1
9月21日（木）	リウマチ部会	交流会	希望者無し
10月1日（日）	こぼと会	託児（講演会）	2
10月21日（土）	多発性硬化症	医療講演会サポート	希望者無し

◎現在登録者数 30名

ケアタクシー

特定疾患受給者証で利用料が2割引！

介護サポート第一共栄では、今年4月より「ケア輸送タクシー」を運行しておりますが、利用するときに「特定疾患受給者証」を提示すれば、通常タクシー料金の「20%引き」で利用できます。

これは難病連釧路支部が同社にお願いをして実現できたものです。（従来であれば身障・療育保健福祉手帳の所持者のみです）ぜひとも病院やスーパーでのお買い物にタクシー利用のときは、安くなりますのでご利用下さい。利用方法等は下記の通りです。



ケア輸送タクシーのご用命は
介護サポート第一共栄へ！
電話予約 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。

ご利用方法

通常タクシー料金より「20%引き」でご利用いただけます。

多種・多彩なケア輸送に対応いたします。安心しておまかせください!!

- ◎ 「ホームヘルパー2級」・「2種免許」資格者のケアドライバーが運転、お手伝いを致します。
- ◎ ドアからドアまで、親切・ていねいなサービスで対応いたします。
- ◎ 病院・各施設までの送迎、お買物・お寺・お墓参りなど、どこへでも一緒いたします。

「介護保険」ご利用での介護タクシーも

介護サポート第一共栄へ！ ☎(0154) 36-9112

- 介護保険被保険者専用
- ご担当のケアマネージャーにご相談の上ご利用ください。

釧路町特定疾患患者入院医療費の半額助成について

釧路町では、特定疾患患者に対して入院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ている患者である事。

※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

- ・受診月から2年を経過した入院医療費
- ・特定疾患治療研究事業以外での入院診療分
- 乳幼児、重度、ひとり親家族等の医療費対象者
- ・生活保護を受けている方

※助成の申請に必要なもの

- ①「特定疾患患者医療受給者証」
- ②保健医療機関で発行する一部負担額を領収したことを証明する書類
- ③健康保険証
- ④振込口座を確認できるもの
- ⑤印鑑
- ⑥その他助成に必要なもの

【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。

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	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
B	生計中心者の前年の所得税が非課税の場合	4,500	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	
D	生計中心者の前年の所得税の課税年額が10,001円以上30,000円以下の場合	8,500	
E	生計中心者の前年の所得税の課税年額が30,001円以上80,000円以下の場合	11,000	
F	生計中心者の前年の所得税の課税年額が80,001円以上140,000円以下の場合	18,700	
G	生計中心者の前年の所得税の課税年額が140,000円以上の場合	23,100	

※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 地域福祉課児童福祉係 TEL 62-2111 (内線161・162)

(申請先) 釧路町役場 地域福祉課児童福祉係及び各支所まで

各部会の活動報告

■リウマチ友の会

釧根分会代表 今野 悦夫

9月21日(木)

旅行会で阿寒町の「赤いベレー」に行ってきました。市の福祉バスで当日は台風一過の晴天、「若いときの遠足気分」が全開。到着するやいなや、肉と野菜を熱くなった鉄板にドサーッとのおせて焼肉開始。「焼けたよ!」「焦げるよ!」と声がかかり食べるのが忙しくて、焼きうどん・おにぎりも全部食べちゃいました。食後は“ダイエットの難しいこと”が話題になりましたが、ここでは“別腹”、ソフトクリームをペロッといただきちゃいました。それはそれは、楽しい一日でした。

12月9日(土)

今日は「友の会のクリスマス会」。“楽しかったこと”“苦労したこと”など、今年一年を振り返って一人ひとりが「リウマチとの闘い」を発表し、生活の工夫も交流しました。新加入の会員からは「リウマチなのにどうして明るいのか? お陰で私も元気がでた」の声もいただきました。食事の後、ちょっと変なビンゴゲームやミニバザー(写真)で楽しいひと時を過ごし、「この冬を元気でネ」と声をかけ合って、来春の再会を誓い合いました。



■膠原病友の会

膠原病医療相談会を終えて

釧路地区代表 鈴木 裕子

去る10月21日(土)「交流プラザさいわい」にて、膠原病友の会釧路地区の交流会と医療相談会を行いました。参加者は11名と少なかったのですが初めてみえた方もいらして、お弁当を食べながら状況報告等を行いました。その後、日赤病院内科の古川真先生が自ら重いプロジェクターとパソコンを持参して、先生のお宅にある生活用品を使って免疫のメカニズム等、難しい内容をユーモアたっぷりに分かり易く説明してくださいだったので、暗い中でも誰一人眠ることなく、先生の巧みな話術に聞き入ってしまいました。後半、会員の方々からの質問にも的確に丁寧にお答え下さって皆さんとても満足した様子でした。残念ながら、せつかくの先生の楽しいお話を少人数で聞いたのはとても勿体なくて次回は大きめに医療講演として再び古川先生に御講演して頂きたいと思いました。

■網膜色素変性症協会北海道支部

「世界網膜の日in北海道」に参加して

釧路地方担当 村上 和繁

私達の会は網膜色素変性症の患者、家族、医師、支援者でつくる会です。網膜がだんだん破壊されていく病気で夜見にくい、視野がせばまるのが主な症状です。5,000人に1人ぐらい発病するとされています。さて、私達の北海道支部が再建されたのはほんの数年前のことです。釧路でも医療講演会や懇談会、夏のレクリエーションなどに取り組んできました。国際網膜協会は、9月を網膜週間と定めて、各国で病気の啓発を呼びかけています。日本でもこれに呼応し、「世界網膜の日」と銘打って、各県持ち回りで大会を開いています。今年は、北海道の番です。9月24日、札幌のかでる2.7で「世界網膜の日in北海道」を開催、450人の方に参加していただきました。（成功してホッとしています。）遺伝子治療が盛んに試みられている病気でもあり、京都大学の高橋政代先生に「遺伝子治療の最前線」について講演していただきました。専門的な話でしたがわかりやすく聴けて、改めて自分達の病気の治療の可能性が広がっていくことを知り、少し希望も広がった感じです。会場をアッと叫びさせたのは、指笛のアトラクション。盲導犬ナナを引き連れて登場し、「本当に指笛なの？」と驚くほどの音量でした。勤医協札幌病院による永井春彦先生による「北米のリハビリ」の実践は、日本のリハビリ体制の遅れを痛感させるものでした。国がもっとリハビリに力を入れてくれるなら、視覚障がいの方も、仕事でも生活の面でも、もっと快適に過ごせるのではないのでしょうか。私達の会の活動は、まだ始まったばかり、患者さん達にも充分伝わってはいません。難病連の皆さんの力も借りて”今ががんばり所”の気持ちで進んでいこうと思っています。



■脊髄小脳変性症友の会

●脊髄小脳変性症リハビリ実技講座

釧路地区連絡会 代表 荒川 美恵

昨年度の医療講演会に引き続き、今年度はリハビリ実技講座を行いました。4月からの医療改革制度により、医療保険で受けられるリハビリ日数が減らされてしまいました。脊髄小脳変性症の患者さんにとって長く自力で生活するための唯一、必要な方法がリハビリなのです。従来通り、必要なリハビリが医療保険で受けられるようになることを願いつつ、10月1日（日）釧路労災病院運動療法室をお借りし、同病院猪野勝理学療法士を講師に家庭でできる簡単リハビリをビデオと実技で紹介いただきました。会員はもちろん会員以外の患者と家族の方々（遠くは標津から）をはじめ、釧路保健所の為田保健師様、介護関係の方々（別海からも）、理学療法士の方々、学生さんなど五十名の参加をいただきました。FM くしろで紹介させていただく機会などもあり、役員も勉強させていただきました。参加者の皆様をはじめ、ご支援いただきました関係各位の皆様にご心からお礼申し上げます。

■北海道多発性硬化症友の会

多発性硬化症医療講演会を終えて

釧根地区連絡会代表 細川 弥生

去る10月21日（土）午後1時より釧路市交流プラザさいわいにて、釧路労災病院神経内科部長、津坂和文先生をお招きし、多発性硬化症医療講演会を開催しました。

参加者は一般の方も含めて22名、「多発性硬化症の病態と治療について」という演題で、どの様な症状が出るのか、症状が出たときの急性期の治療法、その後継続していく治療法など、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、質疑応答を含めて講演を聞くのが初めてという方にも分かりやすい内容でした。

当日参加下さいましたたくさんの方々や、講師の先生、札幌から列車でかけつけて下さった日野正人北海道多発性硬化症友の会会長、お手伝いをしていただいた難病連の方々をはじめ、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。



■肝炎友の会

医療講演会報告

釧根肝友会会長 小栗 恒穂



去年は、釧根肝友会主催の医療講演会を開催しましたが、今年は11月25日（土）釧路保健所主催で「交流プラザさいわい」で開催され、50名の参加者がありました。

釧路保健所所長岩田顕氏の挨拶があり、釧根肝友会梅津事務局長より日程の説明がありました。講師は、札幌の稲積記念病院診療部長 川西輝明医師、そしてねむろ医師院長田辺利男医師が助言されて、プロジェクターを使って「慢性肝炎の最新治療、インターフェロン」を中心に話され参加者から好評でした。

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の依頼、難病連釧路支部、各支部と連帯シマスコミへの依頼など、多くの皆様のご支援のおかげと思います。

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、という患者や家族のみなさんの声に応える活動、医療講演会など考えています。釧路保健所の皆様ありがとうございました。

■小鳩会

釧路分会 市村 由紀子



- 10月1日（日）「養護学校長を囲んでの茶話会」（まなぼっと）

9家族の参加がありゲストに養護学校の校長先生をお招きしギターに合わせての歌の合唱や、就学前の悩みを出し合ったりとても有意義な茶話会となりました。支部ボランティア「ほほえみ」より2名と釧路専門学校より4名の協力がありました。

- 11月25日（土）「親子でお菓子作り」（交流プラザさいわい）

11家族が参加し釧路専門学校よりボ

ランティア3名の協力があり、親子が一緒になってカップケーキを作り楽しみました。

- 12月10日（日）「クリスマス会」（サンアビリティーズ釧路）

14家族が参加し、グループに分かれてスポンジケーキに生クリームをぬり、フルーツ飾って、クリスマスケーキを完成し、みんなでおいしく食べたり、体育館でゲームに汗を流し、サンタ登場でプレゼントもらったりと、うれしい企画盛りだくさんで、ひと足早いクリスマスパーティーを楽しみました。

■道腎協

「腎友会30周年記念式典を終えて」

釧路地方腎友会会長 掛札 聖

去る11月26日（日）午前11時から、市内南大通りのシーサイドホテルにおいて、釧路地方腎友会発足30周年記念式典を、会員、家族、市長をはじめ各透析施設の病院の先生やスタッフ及び各議員の皆さん約130名の参加により開催し、無事終了することができました。当日午後1時から、近年の人工透析導入される患者の40パーセント以上を占める糖尿病について、日本赤十字釧路病院内科部長の山田幹二先生の医療講演が行われ、一般市民の方々を含め聴講していただきました。

釧路地方腎友会は昭和51年当時釧路地方で人工透析治療を行っていた、市立釧路総合病院、釧路赤十字病院、釧路労災病院の3施設で人工透析治療を行っていた37名の患者の内16名で発足したと記録に残っております。以来昭和56年に創立5周年記念式典、昭和61年に10周年記念式典、平成8年に20周年記念式典をそれぞれ行い、今年30周年を迎えたわけです。

この間、人工透析患者は、全国で昭和51年に約18,000名（釧腎会地域内37名）でしたが、30年後の平成18年では26万名（640人）となっており、釧腎会発足当時と比較すると、全国で14.4倍、釧腎会地域内で17.3倍と今後人工透析患者はまだまだ増えることが予想されます。昭和46年私達の上部組織である全腎協が結成され、国に対して腎対策の早期確立を要望して、陳情行動、デモ行進を行い、昭和47年に医療費の公費負担が実現し延命が可能になったのです。しかし昭和55年代以後、「増税なき財政再建」「行政改革」や少子高齢等による「医療制度改革」等の国の国民に対する弱い者いじめとも思われる法律改悪がなされ、又今後も更に続くものと思われます。私達透析患者だけでなく、全ての障害者や、難病で苦しんでいる皆さんと一緒に国に対して声を挙げ行動して行こうと思っています。



訃 報

平成14年より毎年難病患者、障害者のためにという事で、難病連釧路支部へ寄付をいただいております高橋克博さんが平成18年9月22日に食道ガンで72歳のご生涯を終えられました。本当にお世話になりました。ご冥福をお祈り申し上げます。

ありがとうございました

パーキンソン釧路ブロック代表の久本さんより釧路支部へ、昨年は切手12,000円分、今年は未使用のハガキ116枚、切手12,000円分をご寄付いただきました。ありがとうございました。

年賀状印刷・ノ繩販売の結果報告

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活動センター「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18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2.8%の微減となりました。

ノ繩飾りは他と比べて「低価格・高品質・箱入り」という事で販売しました。昨年比4.2%減となり、一昨年を除き毎年増額となっていました。販売業者が増えたための減少と思われます。

さわやか釧路制作オリジナルと宛名印刷は今年は37.6%の大幅減となりました。昨年は成年のためペット写真などが多くありましたが、今年は亥年のため減ったのが原因と思われます。

全体的には6.2%の減額となりました。

各部会会員の皆様、そして多くの方々のご協力、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)	ノ繩	オリジナル 宛 名		
腎友会	844,890	537,380	44,710	1,426,980	2.2
肝炎	70,730	16,230	0	86,960	5.1
パーキンソン	27,010	22,160	2,850	52,020	42.9
ベーチェット	16,460	6,600	3,650	26,710	23.9
オストミー	5,760	0	0	5,760	▲ 45.7
多発性硬化症	0	8,890	0	8,890	▲ 34.6
膠原病	62,550	92,950	33,900	189,400	46.5
リウマチ	2,660	4,060	0	6,720	▲ 12.7
筋無力症	5,650	22,840	0	28,490	52.7
二分脊椎	5,080	18,430	3,320	26,830	91.5
後縦靭帯	22,780	87,190	5,350	115,320	▲ 10.5
小鳩会	23,290	43,520	9,910	76,720	▲ 30.2
脊髄小脳	1,870	3,420	0	5,290	▲ 39.3
IBD	2260	6,250	1,900	10,410	447.9
難病連釧路支部	56,150	62,670	17,340	136,160	13.8
小計	1,147,140	932,590	122,930	2,202,660	1.6
さわやか釧路	703,180	565,860	64,960	1,334,000	▲ 3.2
その他	107,180	69,790	11,800	188,770	▲ 55.7
合計	1,957,500	1,568,240	199,690	3,725,430	▲ 6.2
昨年	2,014,440	1,636,650	320,173	3,971,263	-
昨年比	▲ 2.8	▲ 4.2	▲ 37.6	▲ 6.2	-

☑ さわやか釧路通信

「平成18年10月1日より地域活動支援センターとしてスタート」

支部長・施設長 佐藤 信洋

障害者地域小規模作業所「さわやか釧路」は予定通り、10月1日より釧路市の地域活動支援センター「障害者地域活動センターさわやか釧路」として移行スタートしました。

10月14日（土）に運営委員会を開催し、上記移行することの承認、そして平成18年度上期の事業報告・決算報告、又平成18年度下期の事業計画・収支予算についての承認をいただきました。

尚、支援センター移行による利用会員の負担金は、他の障害者団体とともに、釧路市への陳情の結果、伊東釧路市長より、「利用会員より負担金はとらない」との話がありました。

現在、利用（登録）会員13名

施設長



佐藤 信洋

さわやか釧路 派遣



小栗 恒穂



上村 直子



細川 弥生

利用会員

(有)やまだ弁当 派遣



高橋 亮三



常田 進一



稲田 誠司

さわやか釧路 通所者



神 利恵子



河野 正子

さわやか釧路 通所者



古川 俊彦



吉江 弘



石戸谷 俊幸



岩井 玲奈



青田 典子

編集後記

40代最後の年となりました。
素敵な50代を過ごすため、この一年は大事にしようと思っていますが…。とりあえず希望を胸にスタートしました。

編集長 橋本 秀子

あっという間に、又希望あふれる新年を迎えました。心穏やかな日が一日でも多いことを願う、世相です。
今年もヨロシク。

渡部 小夜子

昨年12月、映画「かもめ食堂」を観ました。フィンランドのヘルシンキの街角にある食堂が舞台。店主（小林聡美）のころをこめた「いらっしゃいませ」に癒され、出されるおにぎりが美味しゅうでした。おにぎりは「うめ、シャケ、おかか」です。私は「おかか」が好きです。みなさんは、何が大好きですか？忙しい日常の中の、チョッピリ「子どものような気持ち」になれました。（映画を観た後、この編集後記を書きました。）

梅津 則行

12月の中旬頃、某新聞『読者の声』の欄に活字だけの『味気ない年賀状』と所見が掲載されていたのを思い出し、自分に来た年賀はがきを点検してみた。その結果はがきの裏表一切手を加えず印刷・印字だけのもの（ポストへの丸投げ）が35%、宛名だけ手書きのものが42%、裏面に近況報告など添え書きのあったものが17%だった。また機器に頼らず完全オリジナルのものが6%あった。

まだワープロやパソコンが余り普及していない10年前頃は、宛名は殆ど手書きだったように思うが、今は写真付の賀状も結構あるようで時代の変遷とでもいうべきか…
様変わりしたものである。できれば新年の挨拶ぐらひは、自声で（直筆）で発したいものである。

関 精逸

北海道難病連釧根地域部会一覧表

【加盟団体】

平成19年1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(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	人工肝門・傍胱	諸福国明		
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根分会	リウマチ	今野悦夫		
北海道肝炎友の会釧根開友会	肝炎	小栗恒穂		
北海道小鳥会釧路分会	ダウン症候群	大瀬寛子		
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	細川弥生		
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		
北海道パーチエット病友の会釧根支部	パーチエット病	尾崎友子		
北海道後縦帯骨硬化症釧根支部	後縦帯骨硬化症	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	(19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			
ブラダスの会(ブラダー・ウイルス症候群)親の会	ブラダー・ウイルス症候群			
北海道低血圧の会	慢性低血圧機能			
北海道ヘモフィリア(血友病)友の会	血友病及び血友病疾患			
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(ウルクス動脈硬化症)			
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	30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49号 昭和48年 1月13日第三種郵便物認可

平成19年 1月10日 発行/HSK通巻418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