

HSK

なんれんくしろ



昭和48年1月13日 第3種郵便物認可
HSK 通巻第430号
発行 平成20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. 52

『のっちゃん』

筋無力症友の会 青田 典子

「悪い事をしたら駄目だよ、神様が必ず観ているのだから。」と曾婆ちゃんに言われて育った。明治初期の生まれで普段着は着物、箱膳で食事をし、いつも何かしら手と体を動かしている婆ちゃん、幼い頃の記憶は母より、婆ちゃんとの方が多い。山菜採り、近くの川での洗濯といつも一緒だった。

婆ちゃんのおやつは、芋かかぼちゃの塩煮と澱粉がき。小学校の低学年までは婆ちゃんと一緒に寝ていた。叱られた記憶はなく、ずーっとこの様な生活が続くような気がしていた。バナナを食べられたのは運動会だけ、初めて自分の服を買って貰ったのは小学校の高学年と経済的には豊かな生活ではなかったが、無条件で自分を受け入れてくれる婆ちゃんがいてくれた幼少期の記憶をもっているのはとても幸せだ。

家は今も同じ所に在り、作りも余り変わらず、仏様の部屋には写真のお婆ちゃんがいつもいて、私は帰ると昔の「のっちゃん」に戻っていく。

そして今の生活をお婆ちゃんがいつでも応援してくれていると堅く信じている。

も く じ

巻頭言	1
新年交流会のお知らせ	2
「くしろ健康まつり2007」の報告	3
年賀状・飾り販売結果	4
J P A 報告	5
さわやか釧路通信	7
A E D 寄贈受けについて	8
道東地区支部研修会	9
部会報告	10~13
身障者駐禁除外指定車標票について	14
新聞記事	15
編集後記	16

表紙について 府岡 田鶴子(ふおか たづこ)さん(日本リウマチ友の会釧路分会会員)
 昨年函館から釧路市に転居してきました。リウマチで辛かった時、切り絵に取り組み始めました。
 そして昨年末には市内で「切り絵の世界」作品展を行い、新聞にも取り上げられました。

2008 釧路支部 新年交流会のお知らせ

2008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？ 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 — 2008年2月9日（土）11時30分～14時

会場 — 交流プラザさいわい 3F大ホール
(釧路市幸町9-1 Tel 23-6471)

参加者（食事・飲み物代） — 2,000円（1人）
小学生以下は — 1,000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 — ゲスト 石沢 正さん（マジック）
他、かくし芸、カラオケ、ビンゴゲームなど

※ 各部会からの、より多くのかくし芸をお待ちしています。
個人でも全員でもよろしいので、是非発表をお願い致します！
(歌、踊り、マジック、なんでも結構です)

☆ 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4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 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



「くしろ健康まつり2007」報告

膠原病部会 渡部 小夜子

10月14日（日）、国際交流センターに於いて、「くしろ健康まつり2007」が市主催のもと、開催されました。

支部は例年参加させて頂いている行事で、署名と難病相談を行っています。

今年は阿部事務局長他5名で署名402筆、募金8,000円、難病相談の方3名の対応しました。会場内では、健康川柳表彰式、体力測定、まつり検診など、種々催されていました。

私は動脈硬化測定を体験、その数値に真っ青？になり、従来の病気と共に全身管理の大切さを改めて思い知らされました。皆様も来年ぜひ参加して、色々チェックしてみてもは如何でしょうか！



年賀状印刷・〆縄販売の結果報告

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19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11.5%の大幅減となりました。

〆飾りは他と比べて「低価格・高品質・箱入り」という事で販売しました。昨年比8.9%減となり、一昨年に引き続きの減となっていましたが、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24.1%の大幅増となりました。昨年は減でしたが、今年は順調でした。

全体的には8.5%の減額となり、毎年徐々に減ってきております。

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)	〆縄	オリジナル 宛 名		
腎友会	764,430	488,910	44,580	1,297,920	▲9.0
肝炎	62,740	11,990	10,000	84,730	▲2.6
パーキンソン	26,450	14,690	0	41,140	▲20.9
ベーチェット	12,900	12,330	6,500	31,730	18.8
オストミー	7,880	2,100	0	9,980	73.3
多発性硬化症	0	11,180	0	11,180	25.8
膠原病	49,180	74,820	23,310	147,310	▲22.2
リウマチ	4,780	0	0	4,780	▲28.9
筋無力症	8,310	19,080	16,820	44,210	55.2
二分脊椎	2,660	4,490	1,510	8,660	▲67.7
後縦靭帯	24,690	77,900	3,190	105,780	▲8.3
小鳩会	28,880	47,740	10,960	87,580	14.2
脊髄小脳	6,750	12,430	0	19,180	262.6
難病連釧路支部	39,060	82,740	35,100	156,900	15.2
小計	1,038,710	860,400	151,970	2,051,080	▲6.9
さわやか釧路	578,060	488,460	83,480	1,150,000	▲13.8
その他	114,710	79,110	12,320	206,140	9.2
合計	1,731,480	1,427,970	247,770	3,407,220	▲8.5
昨年	1,957,500	1,568,240	199,690	3,725,430	-
昨年比	▲ 11.5	▲ 8.9	24.1	▲ 8.5	-

日本難病・疾病団体協議会（JPA）

「患者・家族の声を」12・3全国大集会に参加して

膠原病部会 鈴木 裕子

この度、JPAの全国大集会と大行動に、釧路支部として参加させて頂きました。全国から78団体、約200名の参加で過去最高の人数となったそうです。晴海グランドホテルの大会議室が手狭な程熱気にあふれ、圧倒されてしまいました。北海道難病連には所属していない初めて聞く病名の団体もあり、特定疾患にも加えてもらえず、保険適用にもなっていない病気の方々の悲痛な訴えを聞いて心が痛みました。

交流会はクジで席が決まり、私のテーブルには多発性硬化症で車椅子の年輩の男性が機関誌を一手に引き受けていらっしゃるとか、線維筋痛症の若い女性はロケット関連の仕事をされていて、億単位のお金が国家予算に組み込まれているけれど、民間に任せられる事は民間に任せ、その分もっと福祉に回すべきだ、でも自分も生活して行く為にはその仕事をしなければならず、そのジレンマに悩んでいらっしゃるとか、元小学校の校長先生だったという女性はクラスに難病の児童がいて、その子の為に何が出来るかを優先し校長先生と対立して辞め、この活動に身を投じられたとか、様々な経験をお持ちの方々がいらして得る物が沢山ありました。

翌日、あいにくの小雨模様でしたが見事に色づいた銀杏並木に囲まれた衆議院議員会館に移動し、大集会が行われ、そこへホームページを見て今日の大行動を知ったという初めて聞く病名（横文字で長かったので聞きとれませんでした）の代表（若い男性）が現れ、一緒に行動したいという申し出で、総勢79団体となりました。

何名かの議員の方々が激励に駆けつけて下さり、その後、内閣総理大臣、財務大臣、厚生労働大臣、厚労省疾病対策課要請団を送り出し、要望書を提出しましたが、その報告ではあまり色良い返事はなされなかったようです。

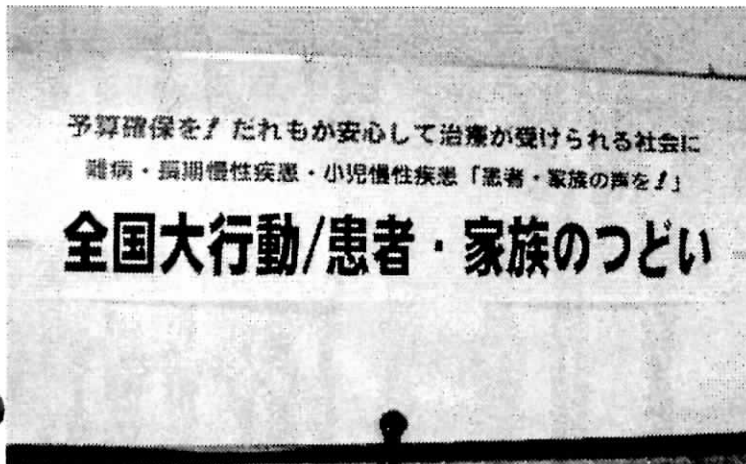
午後は17班に分かれ、夫々の議員会館に赴き、受付で割り当てられた議員の方々の面会証を交付してもらい、私達9名（北海道と和歌山チーム）は8名の参議院議員の所へ向かいました。殆どお留守で秘書の方が対応してくれました。2時過ぎにやっと議員食堂で遅い昼食をとり、解散となりました。

2日間を通して貴重な体験をする事ができ、医療の狭間で苦しんでいらっしゃる方々の存在も改めて知る事ができ、とても勉強になりました。有意義な時間を与えて下さった佐藤支部長をはじめ、道難病連の方々に厚くお礼申し上げます。



「患者・家族の声を」全国大行動参加報告

北海道 I B D 釧路支部 森 直樹



12月2日・3日に東京にて、「患者・家族の声を」大行動に参加しました。私は初参加でしたが、自分の思っていること、同じ疾患の代表と思い、精一杯訴えたつもりです。

まず12月2日は、晴海グランドホテルにて「患者・家族のつどい」と題して14:00より開会しました。流れとしては、開会あいさつ

・来賓あいさつ・基調報告・患者団体からの発言・アピール・緊急決議・閉会と進みました。

患者団体の発言・アピールでは、いままでに聞いた事のない疾患・難病のお話を聞きました。最近ではTVドラマの「1リットルの涙」「タイヨウのうた」などで知る機会もありましたが、それ以上に知らない疾患がまだまだあったとは、いささか驚きました。個人的には大変勉強にもなり、全国には救われなければいけない患者・家族がいることを実感しました。

12月3日は国会請願で各班に分かれて議員会館にて請願活動をしました。私の班は3班で、北海道難病連・I B Dネットワークとして自身の疾患・これからの難病対策について、訪問し請願してまいりました。

3班は8名の議員を訪問した中で、3名の議員室にて私が直接お話をさせてもらいました。ただ、対応はすべて秘書でしたのが残念でした。

私は潰瘍性大腸炎で突発性大腿骨頭壊死症患者です。

2つの難病を抱えておりますが、他の患者さんから見ればたいした事ないと思うこともありますし、自分の方が辛いと思うこともあります。

しかし、その人達にとってみれば大変なことだと思います。

いま、パーキンソン病・潰瘍性大腸炎の足きり、自立支援医療制度など患者・家族を苦しめている国がここにあります。

ですから、難病・長期慢性疾患患者・家族は力をあわせて訴え続けなければならないと思います。

そののところが国には理解していただき、私たちの一票の重みを感じながら、全国民が安心して暮らせる日本を作って欲しいと思います。

「さわやか釧路」通信

施設長 佐藤 信洋

1月17日（木）10:30より釧路プリンスホテルにおいて研修会を行います。研修内容は「自立支援法全般と就業支援事業について」、で講師は釧路市福祉課社会福祉課の担当者2名です。障害者自立支援法の施行により釧路市障害者地域活動支援センターとなり、2年目の登録会員12名、常勤職員2名、非常勤職員2名でスタートしました。11月より新たに登録会員として入りました佐藤美由紀さんのご紹介をします。

はじめまして

膠原病友の会 佐藤 美由紀

はじめまして。こんにちは。私は佐藤美由紀と申します。10月からさわやか釧路に通い始めました。31歳。独身。無口。人見知りです。

発病してから6年が経ち、やっと「何かをやってみようかな」という気持ちになり始めた2007年。

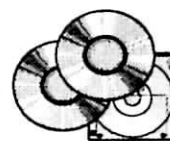
そんな時に、膝人工関節の手術が決まり、なんとなく出鼻をくじかれた気持ちになっている、今日このごろです。

ヤル気と身体が、いつも反比例だと、改めて感じた2007年・冬。

まだ通い始めたばかりで、何も解らず…しかも手術のため、数日、休むことになりましたが、早くパソコンも仕事も覚えて、これから少しずつ、人見知りを直していきたいと思います。

そして2008年は、色んなことを教わり、色んなことを勉強していきたいと思っています。

若輩者ですが、皆様どうぞよろしくお願いします。



自動除細動器 (AED) の寄贈受について

支部長 佐藤 信洋

去る12月26日(水)に財団法人郵政福祉様より難病連釧路支部に自動除細動器(AED) 1台(38万円相当)の寄贈がありました。

難病連釧路支部のいろいろな行事に、そして「さわやか釧路」の通常作業時に活用させていただきたいと思えます。

今回、この寄贈にご尽力いただいた、日本郵政公社労働組合(JPU)釧路支部の橋本昭次前支部長様、鳴原満書記長様には心より感謝申し上げます。ありがとうございました。

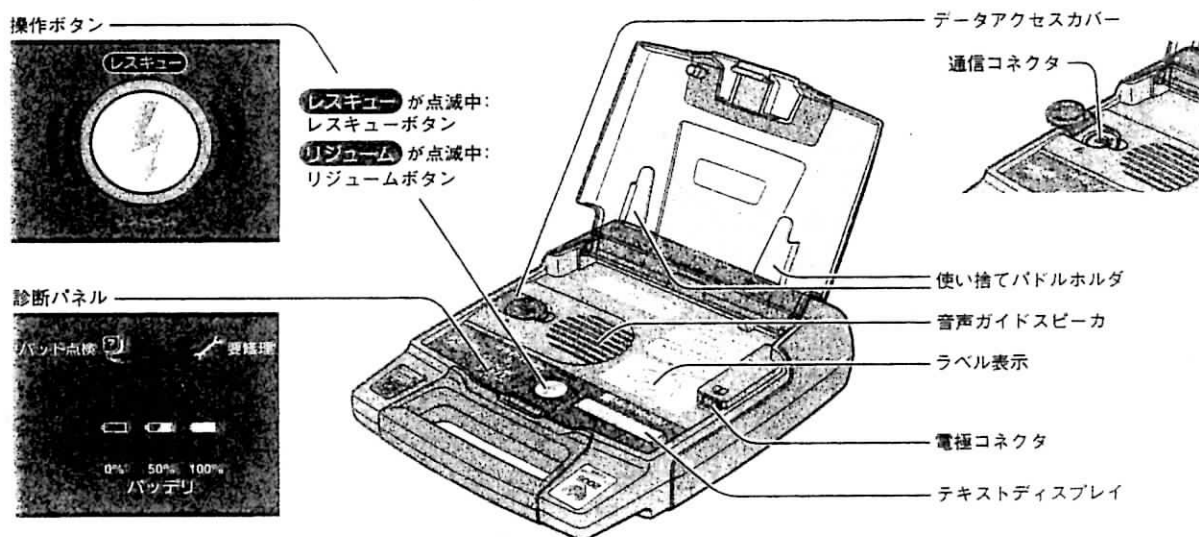
「財団法人 郵政福祉」とは

当法人は、日本郵政株式会社、郵便事業株式会社、郵便局株式会社、株式会社ゆうちょ銀行、株式会社かんぽ生命保険等(以下「日本郵政グループ」という。)の役員及び職員(以下「日本郵政グループ役職員」という。)の相互扶助及び郵政事業の利用者に対する便益の提供を行い、もって日本郵政グループ役職員の福祉増進と郵政事業の発展とに寄与することを目的とする。

AEDとは

AED(Automated External Defibrillator:自動体外式除細動器)とは心臓の状態を判断し、必要ときに心臓に電気ショックを与えて心臓の動きをより正常に近い状態に戻す医療機器です。心臓は全身に血液を送る役目を持っていますが、心臓発作が起ると血液を送り出すことができなくなり、数分後には脳に障害を起こします。さらに時間が経過すると死に至ります。しかし、心臓発作が起きてすぐに死に至るわけではありません。心臓の動きを一刻も早く正常な状態に戻し、全身に血液を送り出すことができるようになれば、死を防ぐことができます。心臓発作には様々な種類があります。たとえば、「心停止」と呼ばれる心臓発作の中に心臓が小刻みに震える「心室細動」などの種類があるように、医師以外の人にはその違いを判断することは困難です。AEDは医師に代わって心臓の状態を判断し、どのような処置をすれば良いのかを音声で指示を出し、必要があれば電気ショックを与えて心臓の動きをより正常に近い状態に戻します。

フタを開けた状態



道東地区支部役員研修会実施について

毎年本部主導で道東8支部持ち回りによる「道東地区支部役員研修会」が開催されておりますが、今年は釧路支部の担当です。各支部役員の方、又、これから役員になられる予定の方を対象としております。申し込みは各支部代表者と相談の上、お願い致します。

1. 日 時 2008年3月29日(土)・30(日) 1泊2日

2. 会 場 釧路プリンスホテル
釧路市幸町7-1 TEL0154-31-1111

3. プログラム

◎1日目(29日)

12:30 受付

13:00 開会挨拶

来賓 (財)北海道難病連代表理事 高田 秦一
北海道釧路保健所所長 岩田 顕 様
釧路市長 伊東 良孝 様

日程説明

13:15 研修講演① 「療養病床再編について」

演者 医療法人 豊慈会 理事長 豊増省三氏

14:30 休憩

14:45 研修講演②

ビデオ学習「シッコ」(予定・123分)ー調整中ー

マイケル・ムーア監督が、アメリカの保険制度に突っ込みを入れた話題作

17:00 1日目の感想レポート

18:00 懇親会

◎2日目(30日)

9:00 研修講演③ 「難病対策の情勢報告」

演者 (財)北海道難病連 専務理事・事務局長 小田隆氏

10:00 休憩

10:15 08年度主要行事予定の説明

10:30 2日目の感想レポート

12:00 閉会

4. 参加者 道東地区支部支部役員、事務局員等 約60名(予定)

(釧路、阿寒、厚岸浜中、標茶弟子屈、根室、中標津、十勝、音更

・・・計8支部)

5. 参加費 10,000円(宿泊、懇親会費含む)

4,000円(宿泊せず、懇親会に参加される方)

※参加費補助 市内交通費 500円

(白糠・音別方面の方は実費)

宿泊される方 5,000円

懇親会参加のみされる方 2,000円

釧路支部会員のみ

※詳細は各支部会長より通知します。

■ベーチェット病友の会

ベーチェット病医療講演会・相談会を終えて

代表 尾崎 友子

去る11月10日プラザさいわいで釧路保健所主催で行われた医療講演には、会員患者とその家族の方々30名の人達が集まりました。講師には釧路労災病院副院長宮城島拓人先生。ベーチェット病の治療について全般的なお話を約1時間半に渡りプロジェクターを使用しながらの説明と解説を頂きました。

ベーチェット病は全身の諸臓器に急性の炎症を繰り返す原因不明の難治性炎症性疾患であり、主症状として口内アフター性潰瘍・皮膚症状（結節性紅斑）（毛のう炎様皮疹）・眼症状（前房蓄膿性虹彩毛様体炎）・外陰部潰瘍と症状が色々と表われるため症状により治療の方針を決定する事が大事である。又ベーチェット病の種類としては腸管型ベーチェット病（小腸・大腸疾患）・血管型ベーチェット病（動脈閉塞・動脈瘤・静脈閉塞・血栓性静脈炎）・神経型ベーチェット病に分けられ全身病とも言われています。全国の患者数はおおよそ2万人と言われ、東北・北海道に有症率が高いといわれています。先生のお話しは大変解りやすく、又詳しくて内容の濃いものでした。幸せに生きる日常生活での注意点として、

- ・ストレスをうまく避ける事
- ・バランスの良い食事
- ・活動性が高い時は安静と睡眠
- ・怪我やカミソリに気をつけて
- ・眼症状がなくても目の定期検診を
- ・理解してくれる医療者を探そう
- ・前向きに、前向きに

などを挙げられました。

ベーチェットとはアラビア語で「幸福」という意味です。幸多き未来を切り開いていけると信じて希望を持ってこの病気とつきあっていくことが大切なのかもしれません。宮城島先生に心より御礼申し上げます。

ベーチェット病友の会も今年で10年目を迎えました。医療講演会が出来た事に感謝しています。ありがとうございました。

■小鳩会

大きい子のつどい『楽しもうボウリング』報告

市村 由紀子

11月10日（土）『大きい子のつどい』と題し中学生以上の会員家族を対象にした交流会を行いました。

この日14歳から25歳の5家族が参加しパレスボウルにて若者チーム、親チーム共にハッスルしボウリングを楽しみました。終了後は交流プラザさいわいに場所を移しお菓子や飲み物を囲んでボウリング談義に花を咲かせ先輩、後輩の絆が深まったひと時を過ごしました。

茶話会報告

11月21日（水）『交流プラザさいわい』にて乳幼児2名と5名のお母さんが参加し情報交換や子育てに関するアドバイスをしあいおしゃべりを楽しみました。

『クリスマス会』報告

坂下 真智子

12月2日（日）サンアビリティーズ釧路にてクリスマス会を行いました。19家族総勢55人での大パーティーになりました。内容は、昨年に引き続きケーキ作り、サンタさんからのプレゼント、リトミック、一芸発表、ゲームと盛り沢山のプログラムでした。7つのグループに分かれてのケーキ作りでは、生クリームをまるでソフトクリームのように盛り上げて絞り出したり、トッピングしている人の隙間から手を伸ばしつまみ食いをしている子がいたり、同じ材料を使っているにもかかわらず7台7色のおいしそうなケーキが出来上がりました。その後『あわてんぼうのサンタクロース』が現れ（サンタパパごめんなさい！！）みんなプレゼントを貰いました。

リトミックではクリスマスソングに合わせて、雪ダルマ、クリスマスツリー、サンタクロース、雪、鈴という合言葉を合図に色々なポーズを取りながら踊り、子どもたちが元気に踊るのは勿論、親も楽しく踊り運動不足解消になったようで、体がスッキリ軽くなりました。

一芸発表では、ピアノとよさこいが披露され、飛び入り参加もあり、ピアノの先生が、クリスマスメロディーを奏でてくれて、体育館がクリスマスムード一色に包まれとても贅沢なひと時をプレゼントして頂きました。ゲームは予定時間の午後2時を過ぎても続きみんな景品を手に満面の笑みでパーティーを終了することが出来ました。

最後はみんなでごみを拾い、後片づけをして楽しく一日を終えました。また、次回の集まりでみんなの笑顔に会えるのがとても楽しみです。

■ 脊髄小脳変性症友の会

「ことばのリハビリ講座」

代表 荒川 美恵

脊髄小脳変性症は進行性で一人ひとり症状は異なりますが、話し書きにくくなることもその一つで欠かせないのがリハビリです。

9月30日、釧路町あいぱーるで講師に労災病院言語聴覚士 菅野栄子先生をむかえ「ことばのリハビリ講座」を行いました。患者・家族・看護師・介護士など35名の方々が参加下さいました。「ことばの問題」では、患者のリハビリはもちろんですが最も大切な事は、聞く人にあるということです。先回りとはわかったふりをせず、常にカンを鋭くはたらかせ、あの恋愛の時のように、相手を理解しようとするやさしさがどの人にも必要で、共に広く脊髄小脳変性症を理解していただければ幸いです。

寄稿

「脊髄小脳変性症の役員になって」

副代表 高橋 正幸

「ことばのリハビリ講座」を終えて、今年度のメイン行事であるこの講座が無事終了してホッとしています。参加して下さいました方、関係者皆様には御協力をいただき感謝を申し上げます。

私達脊小友の会釧路地区連絡会は、年間行事を4月の総会で決め、事前に役員会を行い実施しております。今迄いろいろな行事には出来るだけ参加するようにしてきましたが、企画から実施する立場になってみて、その大変さをあらためて思い知らされました。私も患者の一人ですが患者だけでは困難だと思いました。幸い荒川代表と小川副代表が私達をうまくリードしてくれるので安心してあとについていっています。

今年度の行事もあと残るは新年会だけとなりました。会員と家族にとって最も楽しい行事です。会員と会って話合うこと、たったそれだけで楽しく、しかも心が癒されるのです。荒川さん、小川さんには常日頃感謝しており、何よりも私達の病気を一番よく理解して下さい献身的に行動してもらっています。私達にとってはかけがいのない人です。いつも甘えてばかりいられないと思っていながら、つい甘えてしまっているのが現状です。一つの行事を終わってあらためて人のあたたかさ、私達の努力が必要なのだと感じました。今後も皆様の協力を得ながら自分達の出来る範囲で努力していきたいと思っています。

■リウマチ友の会

横山 秋子

クリスマス会（12／1）でのゲーム「食育かるた」、本当に楽しかったです。かるたはSさんの提供で、読み手もやって下さり、4チーム対抗で行いました。かるた取りが始まるといつのまにか皆さんが夢中になって、童心にかえった一時でした。Kさんが15枚も取って優勝しました。Kさんは今年80才になられたとのこと、目が大分悪くなってきたとのことのお話しでしたがお元気でうらやましいです。私はKさんと同じチーム、団体優勝となりお米券やビール券を頂き本当にラッキーでした。良いリハビリになったと思います。皆様から沢山の元気もらいました。



■白糠分会より（再掲）

分会長（支部副支部長） 関 精逸

例年実施している白糠分会の交流会を今年度は7月14日（日）に10名が参加して実施しました。最初に釧路市動物園を見学しました。入園者は余り多くはなく、動物たちも退屈そうでライオンなどは寝ていました。見学の途中、体調を崩した方がおり、途中で引き返し、車の中で休息し、安静にした結果、回復しましたが、一瞬ドキンとするハプニングもありました。その後、鶴居村の運動広場で焼肉の昼食をとり、午後からはグリーンパークで風呂に入り、汗と疲れを流し、休憩懇談をして、楽しい1日を過ごしました。難病患者にとっては、日頃外出する機会が少なく、このような交流の行事は楽しみばかりではなく、ご自身の体調管理による元気の源になるのではないのでしょうか。患者は日頃元気そうに見えても、一寸の事で具合が悪くなるのがままあるので、無理をしないで、希望をもって楽しい生活を続けたいものです。

前回の「なんれんくしろ」51号、10頁、11項に校正のミスがありました。特に筆者の関さんには、ご迷惑をおかけ致しました。今後はこのような誤りのないよう気をつけていきたいと思っております。心よりお詫び申し上げます。

編集委員一同

身体障害者等駐車禁止除外指定車標章

道路交通法施行細則（北海道公安委員会規則）の一部改正により、平成19年9月14日から身体に障害のある人への駐車禁止除外指定車標章（以下「標章」といいます）の交付対象などが変わりました。

主な改正点

1. 標章交付が車両特定標章から本人特定の標章に変わりました。
※ 車両を所有していない人や運転免許証を持っていない人でも標章の交付が受けられます。
※ タクシーや他の人の車両に乗車する場合にも標章が使用できます。
2. 戦傷病者及び精神障害者を新たに標章の交付対象としました。
3. 交付対象の障害の範囲を見直しました。

規則改正前に標章の交付を受けている人への借置

1. 規則改正前に標章の交付を受けている人の標章については、その標章の有効期限が満了するまでは、今までどおり使用することができます。但し、車両限定標章となりますので、本人標章への切替を希望する人は新たに手続きが必要となります。
2. 規則改正前に標章の交付を受けている人で、今回の改正により対象外になる人
 - 平衡機能障害の4級、5級の人
 - 下肢不自由の3級の2及び3級の3，4級、5級の人
 - 体幹不自由の4級、5級の人
 - 乳幼児期以前の非進行性の脳病変による運動機能障害の移動機能で3級、4級、5級の人については、施行の日から3年間（平成22年9月13日まで）を経過借置期間として、標章を交付しますので、必ず有効期限前に更新手続きを行ってください。

申請・相談窓口

■申請窓口

住所地を管轄する警察署交通課

■窓口開設時間

月曜日～金曜日（祝日を除く）

午前8時45分～午後5時30分まで

■相談窓口

交付基準その他詳しい内容については、お近くの警察署交通課又は方面本部交通課若しくは警察本部交通規則課駐車対策係（011-251-0110 内線5187）までお問い合わせください。

詳しくは「北海道警察ホームページ」をご覧ください

<http://www.porice.pref.hokkaido.jp/>

道がB型とC型の肝炎患者に独自に行ってきた医療費助成が、財政難のため2005年に大幅に打ち切りとなり、このうち実施が猶予されてきた市町村民税が非課税の低所得者に対する経過措置が来年9月で終わる。助成が打ち切られる低所得の患者は釧路、根室管内で288人に上る。生活を大きく圧迫するのは確実で、患者たちの中には不安が高まっている。(村田亮)

B、C型肝炎 低所得患者への道助成 来年9月打ち切り

生活直撃 高まる不安



「助成が打ち切られれば、低所得の患者の生活は立ち行かなくなる」と語る小栗会長

「助成が打ち切られれば、低所得の患者の生活は立ち行かなくなる」と語る小栗会長。肝細胞の障害の程度を

釧根に288人 「経過措置の継続を」

「他府県にはない医療 B型肝炎を免症。半年間 降は自己負担となって、費助成には感謝してきの入院を経て社会復帰し 生活に重くのしかかる。 道の財政が厳しいの たが、十年前には肝硬変 「そもそも、この病気が は分かるけど」。 来秋 に進行し、年金暮らしの 集団予防接種が感染原因 種がB型肝炎ウイルスの で助成が打ち切られる釧 現在毎月一回の検査など で、行政側の責任も認め 感染原因だったとして国 路市内の男性(全)は、沈 で医療費は年間十万円を られている。患者本人に 責任があるなら仕方ない へ賠償を命じる判決を 超える。 これまで全額助成を受 が、行政の事情で振り回 下している。C型肝炎で 男性は四十代前半で、 けてきたが、来年十月以 されるのは納得いかな も全国の四地域が国の賠 償責任を認定している。 しかし、こうした動き と逆行するかのよう、 道の制度は患者負担が増 える方向で改定されてき た。もともと道は特定疾 患治療研究事業として大 半のウイルス性肝炎の患 者に対して支援を行って きたが、財政難などを理 由に二〇〇五年十月に制 度を改定。 示すGPT値が基準値の 制度でも助成対象となっ 二倍以上であることなど た抗ウイルス療法を受け を新たな医療費助成の条 件とし、対象患者を大幅 免れた。男性は「もっと に縮小した。しかし、低所 支援が必要な人はいる。 得の患者への影響が大き この病気のせいで低所得 ということから、経過措置と にならざるを得なかった して来年九月までの三年 人もいるはずだ」と経過 間是非課税患者には助成 措置の継続を求める。 を継続することにした。 患者らでつくる釧根肝 友会の小栗恒穂会長は この制度改定で釧根管内 「患者は高齢化」とおり、 の助成対象者は千四百九 生活は厳しく、助成が打 十三人から、経過措置の 二百八十八を含む九百二 ち切られれば、立ち行か 十三人に大幅に減った。 なくなる。道に陳情する B型肝炎の釧路市内の などして、何らかの形で 団体役員(全)は毎月 経過措置を継続するよう 約三万円医療費の助成を 求めているが、改定後の 受けているが、改定後の

医療

暮らし さいげん

編集後記



1年分の汚れとダラシナサに向きあう年末の大掃除、できれば見ないふりをしたいけれど、美味しいおとそを頂くため、とりあえずスタート。やり始めたら奥が深くてトホホって感じてでしたが、なんとか最低目標到達(?)といたしました。

さあ、今年こそ『シンプルイズベスト』をめざして Let's go!!!
編集長 筋無力症部会 橋本 秀子

去年2007年はどんな年だったのか…振り返ってみたい。
干支の『猪』のように、波瀾万丈の世相の中を猛進した荒れ狂った年だったように思う。国内的にみても政治はもとより経済社会も。食品食肉、製菓の偽装、そしてスポーツ、震災、殺人事件など常識を超えた事件や事故の多い年だったと思う。今年の干支は一番ランナーの『ねずみ』なので社会(子孫)の反映と、国民(私達難病患者)が平和な日々を送られることを願って頑張らしましょう。

腎臓病部会 関 精逸

寒い! ついに今年は寒さに耐えきれず冬用下着を買いました。下着売り場に行ってみるとびっくり。膝、腰の部分が2重になっているのですが、ただの2重ではなく遠赤外線入り、岩盤浴仕様等様々、色々買ってしまいました。お腹には100円カイロ、これで怖い物なし。

筋無力症部会 青田 典子

昨年10月に「同窓会」に出席しました。30年もたっているのに、愛称で呼び合い、学生時代そのまま。「大名」「ぼく」「黒パン」「曇茶羅」。回りの人が奇異の目でみていました。「怖い存在だった」「見つめられるとビクビクしてた」と後輩諸氏に言われ、ショック。昔はそんな感じだったのかと反省。今年は「心優しい」肝友会事務局長として～。新年の抱負です。

肝炎部会 梅津 則行

1年の過ぎゆきは脱兎の如く早く、もう新しい年を迎えました。温泉で美味しい年越し料理をいただき、孫を中心に家族楽しく暮らせる平凡な幸せを噛みしめました。抱負?は無し、マイペースで生きるがこの年の目標です。

膠原病部会 渡部 小夜子

あけましておめでとうござります。一緒に年越しする予定だった家族が軒並み風邪でダウン、数年ぶりに夫婦2人だけの静かなお正月を迎えました。時間を気にせず朝寝坊し、年賀状を眺めながらだらだらとテレビを見るお正月も良いものですね。充電完了! 今年もよろしくお願い致します。

多発性硬化症部会 細川 弥生

北海道難病連釧根地域部会一覧表

【加盟団体】

平成19年10月1日現在

団体名	疾病名	代表者
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根分会	リウマチ	今野悦夫
北海道肝炎友の会釧根肝友会	肝炎	小柴恒徳
北海道小鳩会釧路分会	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根地区連絡会	多発性硬化症	細川弥生
北海道バージャー病友の会釧根支部	バージャー病	石井 彰
北海道ベーチェット病友の会釧根支部	ベーチェット病	尾崎友子
北海道後縦靭帯骨化症釧根支部	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
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	
プラタナスの会(プラダー・ウィリ症候群)親の会	プラダー・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	
がんの子供を守る会北海道支部	小児ガン	
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52号 昭和48年 1月13日第三種郵便物認可

平成20年 1月10日 発行/HSK通巻430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 011-736-1724

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