

# HSK

なんれん **とかち**

No.38

昭和48年1月13日

第三種郵便物認可

HSK通巻第00366号

202年9月10日発行

毎月10日発行 (1部100)

(会費・協力会費に含まれています)

編集 (財) 北海道難病連十勝支部

発行 北海道身体障害者団体

- ☆ なんれんとかちの活動
- ☆ 第29回難病患者・障害者と家族の全道大会
- ☆ 十勝に患者会のない患者の集い
- ☆ 事務局便り
- ☆ デジタル工房からのお知らせ



(財) 北海道難病連十勝支部

## なんれん とかちの活動

支部長 山崎 富士夫

今回、2002年度最初の機関誌を発行します、前年度まで、年間3回発行していたのですが、財政事情により、2回になりました、ただし、特別な必要があれば臨時号を発行します、今回の内容は、2002年度の活動の基本的な事についてお知らせします。

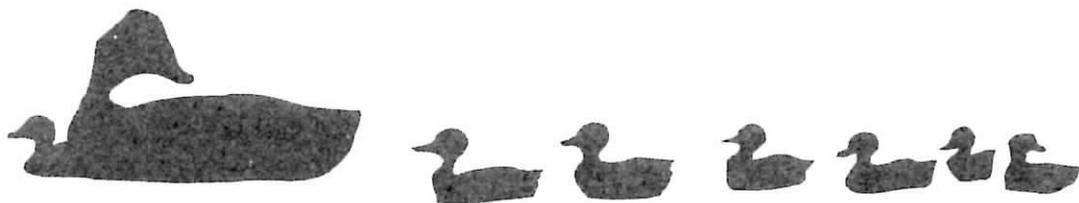
「なんれんとかち」は、支部組織から20年以上経過しています、その間、支部活動の存続が危ぶまれた時期もありましたが、何とか続けてくることが出来ました。

これは、各部会からの支援のお陰です、部会の連合組織としての支部の役割と、北海道難病連の活動を支える側面とがあります。どちらも重要で、ひとつの市民運動団体的な性格も持っていると思います。

行政機関との関係では、特定疾患や特定疾病の個々の団体を連合した窓口としての役割を持っています、補助金等の受給に関して重要な意味を持っています、それにつけても各部会の活動状況には落差があるように見受けられますせっかく、組織をしているのですから、より活発な活動を望みます。

「なんれんとかち」も、各部会の活動に支えられながら、支部としての活動をしていきたいと考えています。

支部の活動のひとつであります、地域共同作業所「ふれあいデジタル工房」も3年目を迎え、地域の皆さんに広く知られて来ました、障害者手帳を持っている方のパソコン教室通所者も増えています、この作業所の運営にも力を注いで行きたいと思います、会員の皆さんの理解とご協力を期待しています。



## 第29回難病患者・障害者と家族の全道大会

8月3日・4日釧路にて開催されました

今回の全道大会は十勝支部からは38名の参加がありました、3日は湿原観光ツアーに参加される方・くしろ港まつりがあり、そちらを楽しむ方も、夜は歓迎レセプション・みなと祭り花火大会を楽しみました。4日は午前中各支部の交流会・医療講演会があり、午後から全体集会が開催され、集会アピール採択され、15:35無事終了しました。

難病連釧路支部・各支部、部会・ボランティアの皆様有難うございました・ご苦労様。

### 各 部 会 の 報 告

十勝支部・リウマチ部会 秩父 法子

体調を崩していたのと、申込が早かったので「どうしようか・・・」迷っていたら「釧路へ行かない？今日が締め切りだよ」とでんわ・・・持つべきものは友だち、早速申し込み、初めて参加しました。当日は運行された福祉バスに乗り込み約3時間で「港まつり」真最中の釧埠到着、湿原観光へと出掛けました。「鶴公園」では名誉園長・高橋さんの軽妙な案内に笑い、間近「鶴のつがい」を見、そして「鶴の一声」に感激、普段見ることのない湿原を満喫しました。その夜の歓迎レセプションは高玲子さんの幻想的な舞踏で始まりました。美味しい料理の数々、声を掛けた隣の男性は患者の家族の方で稚内からの参加とのこと。宴会は花火大会を考慮して早めに終了。部屋に帰るとその窓から盛大な花火が見え、またまた感激。その後、友人と3人でラウンジで夜景を見ながらしばしおしゃべり・・・ゆっくりと時の流れを楽しみました。そして翌日の分科会はスライド使ったの医療講演会、説明の区切りに釧路湿原の風景写真が入っていて最後まで集中して聞く事ができました。今まで何回か聞いたお話でしたが、年に一度くらいはこういう公演を聞き自分の病気を再認識するのも必要な事ですね。時間の設定も長くも短くもなく、また患者さんの作品と思われる折り紙細工や書の作品の数々の展示も素晴らしいものでした。たくさんの仲間との出会いと充実した2日間をありがとうございました。そして釧路支部のん、お疲れ

## 第29回 (財)難病患者・障害者と家族の全道集会 (くしろ)

2002年8月3日(土)～8月4日(日)

十勝支部：帯広市リフト付福祉バス「こまどり号」使用

バス運転：佐々木様

患者9名 家族4名 全員13名

○ 8月3日(土) 帯広市役所前 午前9時出発

休憩 道の駅 20分取り

恋間館 20分取り

釧路プリンス午後12時着

釧路バスセンター迄送って下さいました。

○

8月4日(日) 全体集会終了

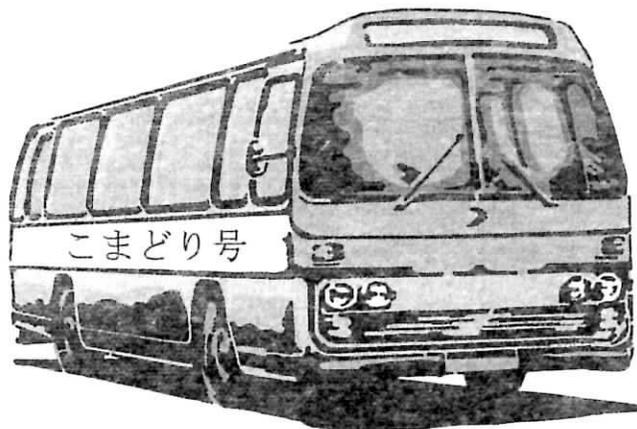
午後16時こまどり号発

恋間館 20分(おみやげ等)

帯広市役所前 午後18時30分着

無事全日程終了しました。

(財)難病連、釧路支部、各支部、部会、ボランティアの皆様ありがとうございました。ご苦労さま。



第29回難病患者・障害者と家族の全道集会在、8月3日～4日釧路市において開催されました。パーキンソン病友の会は全道から24名が参加致しました。帯広からは板谷会長等7名が参加、夜の歓迎レセプションの後、花火大会をホテルの窓から見学、その後部屋にて交流を12時近くまで函館、札幌、帯広と楽しく交流致しました。

8月4日（日）9時30分から釧路市生涯学習センター（まなぼつと幣舞）において全道のパーキンソン病友の会の仲間24名が参加致しました。司会に釧路ブロックの久本事務局長が担当し、最初に北海道支部を代表して藤井事務局長が挨拶されました。内容はヤールの1～2廃止反対（特定疾患からの除外の動き、薬代等大きな負担となる）第3種、第4種郵便廃止攻撃反対（現行の4～6倍高くなる）道支部結成25年、4ブロック450名の会員、今まで医療講演会、親睦会、会報の発行など活発に運動を展開、全国47都道府県中、42都道府県が加盟、病気に負けずガンバロウ、そして一日も早い治療法を願うと挨拶がなされました。

札幌の北祐会（神経内科専門病院）の介護師長から医療班で参加しました。15年前参加しました、19年間医療の中で闘ってきた今後も神経内科一本で頑張りたい。そして、パーキンソン病患者を励ます「ふれあい音頭」の詩が良い、「苦しみは本人だけしか分からない」つらい言葉だ、少しでも理解しようとしているが「笑顔に救われる」、「今は見通し厳しいが、やがて陽の差す時も来る、心合わせて、励まし合って共に笑える日を待とう」どんなことがあってもくさらないように、どんなことがあっても、前向きに生きよう！それから、各ブロックの活動報告と自己紹介がなされました。

帯広ブロックからは結成10周年となった。5名からのスタートが、今は62名となり、医療講演会、日帰り旅行、一泊旅行、新年会、会報「はまなす帯広」年4回発行、カラオケ同好会（月2回）、帯広保健所、難連十勝主催行事等の参加、今後も会員・家族の立場となり相互交流、地域に根ざした活動を行いたい。

函館ブロックからは、行事は土、日に開催し、1時間でも1日でもバカバカしいことでも家族と参加していただき、楽しんでもらう工夫をしています。また、一人で寝たきりの人も居て、とても孤独、そこで年1回ですが年末に「手作りカード」作ってお届けしています。喜んで下さると御礼の手紙に、次は何おやろうかとやる気が出てきます。身体が病んでも心は康を motto に仲間と共に活動しています。

釧路ブロックからは、会員36名、しかし特定疾患認定者はその倍おられますがなかなか会に入って頂けない。会報“さくら草の会”発行も年4回が2回となってしまいました。また春、秋、保健所の健康体操をしています。

札幌から初参加の方は、大変大きな会でビックリしました。家内が発病から16年立ちますが非常に力になります。また、手稲区“笹竹会”、豊平区“アップル会”の準備が出来ていますが、今、役員のなりてがおらずもう少し時間がほしいと話されました。

最後に、バーキンソン病患者を励ます「ふれあい音頭」を全員で歌い全体交流会へ参加致しました。



心臓病部会

竹内 淑子

久しぶりの全道集会への参加でした。

今回心臓病部会の参加者は、5名と少人数になりましたが、釧路市生涯学習センター「まなぼっと」で釧路近辺の、守る会会員さんと、交流会を行い日常生活の、不安や悩みなどを話し合いました。

あらためて、多くの仲間たちと、手をつなぐ事が必要と感じ、帰って来ました。



二分脊椎

加藤 孝

まず初めに、副支部長が挨拶をして釧路と札幌内の新人が2人いた為一人づつ全員が簡単な自己紹介をしました、それで現在何をしているのかとか、どんな病院に通院しているとか病気について現在の悩みは何かとか就職や年金の話をしました、それから早めの昼食を食べながら各支部の近況報告をして時間まで過ごして最後に写真撮影をしました。

# 十勝に患者会のない患者の集い



患者会のない患者の集いとなっていますが、患者会ある患者の方も是非ご参加ください。

内容は保健師さんと療養生活全般についての講和とディスカッションを考えています。

又、昼食をとりゲームで楽しい一時を過ごしたいと思います、皆さん多数のご参加をお待ちしています。

開催日：2002/10/6 日曜日

開催時間：10：00～14：00

開催場所：とかちプラザ403号室

参加費：500円

## 内 容

### (1) 講話

「賢く利用したい保健福祉の制度」

帯広保健所地域保健推進課

主任保健師 黒柳 弘美 氏

### (2) 懇談会とレクリエーション (午後)

参加申し込みはとじ込み葉書にて10月2日迄に支部事務所に申し込みください

お問い合わせは:0155-23-6602

難病連十勝支部



## 2001年度 活動内容報告書

活動内容	月日	場所	参加人数	備考
<b>1 会議（役員会）</b>				
拡大役員会	4月22日	とがちプラザ	10名	各部会代表者及び担当者
第1回役員会	6月16日	支部事務所	5名	年度活動計画決定
第2回役員会	9月22日	支部事務所	9名	ALS講演会他
第3回役員会	12月15日	支部事務所	6名	地区役員会・新年会他
第4回役員会	3月3日	支部事務所	7名	機関誌発行・募金活動他
<b>2 諸活動（講演会・研修会・その他）</b>				
肝癌検査	4月13日	芽室町立病院	135名	北海道難病連肝炎友の会
リウマチ北海道総会	6月17日	とがちプラザ	103名	
IBD部会講演会	8月19日	とがちプラザ	30名	部会発足の準備会
勤医協健康祭	9月2日	勤医協センタへー	7名	バザー出店
合同レク	10月7日	かんぼの宿	22名	
ALS医療講演会	10月6日	とがちプラザ	52名	ALS部会と共催
街頭署名活動	10月10日	藤丸デパート	6名	
膠原病医療講演会	10月23日	とがちプラザ	45名	十勝地区膠原病部会と共催
患者・家族交流会	11月8日	保険福祉センター	6名	浦幌町・支部参加
帯広ふれ愛まつり	11月25日	総合福祉センター	6名	バザー出店
道東地区役員研修会	1月19～20日	阿寒町本町	4名	北海道難病連主催
募金箱回収	3月中旬		4名	
署名用紙回収	3月中旬		5名	
<b>3 機関誌・ニュース発行</b>				
機関誌「なんれんとがち」35号	6月10日	発行	1100部	
機関誌「なんれんとがち」36号	8月1日	発行	1100部	2001年度活動計画他
機関誌「なんれんとがち」37号	11月10日	発行	1100部	合同レクの案内特集
<b>4 相談活動</b>		<b>5 その他</b>		
手紙	約 51件	年間を通して、介護用品の購入希望や問い合わせが相当数ありその都度難病連本部に報告、又は地元の業者を紹介している。		
来訪	約 件			
訪問	約 30件			

## 十勝支部 2002年度活動計画

予定月	行事計画・行事名	会 場	予定 参加数	備 考
5月11・12日	北海道難病連総会出席	難病連本部	4名	支部長・評議委員
5月19日	支部拡大役員会	とかちプラザ	15名	各支部代表・役員
6月17日	リウマチ北海道総会	とかちプラザ	103名	
6月30日	役員会	支部事務所	10名	事業・行事実施計画
8月3・4日	全道大会	釧路市	15名	
8月30日	募金箱回収			
9月8日	十勝健康まつり参加(勤医協)	勤医協老健センター	7名	リサイクル
9月10日	機関紙発行	支部事務所		1100部発行
9月29日	支部役員会	支部事務所	10名	事業実施状況報告等
10月6日	患者会の無い患者の集い	とかちプラザ403号	25名	
10月10日	JPC街頭キャンペーン	藤丸デパート前	6名	
10月20日	支部役員会	支部事務所	10名	事業実施状況報告等
11月上旬	正月飾りの販売開始			
11月17日	ふれ愛まつりバザー参加	総合福祉センター	5名	障害者の日記念行事
12月下旬	支部役員会	支部事務所	10名	事業実施状況報告等
1月下旬	支部・デジタル合同新年会	未定	20名	
1月25・26日	道東地区役員研修会	未定	5名	
2月2日	支部役員会	支部事務所	10名	事業実施状況報告等
2月中旬	募金箱回収			
3月10日	機関紙発行	支部事務所		1100部発行
3月上旬	署名			

## 2002年度北海道難病連十勝支部役員名簿

No	役職名	氏名	所属部会	自宅電話	住所
1	支部長	山崎富士夫	小鳩会		
2	事務局長	成田愛子	あすなろ会		
3	会計	加藤健爾	腎臓病		
4	会計監査	加藤富江	二分脊椎症		
5	会計監査	工藤良三	小鳩会		
6	運営委員	山根静子	パーキンソン病		
7	運営委員	荻原 晃	パーキンソン病		
8	運営委員	内藤雅勝	肝炎		
9	運営委員	早川正弘	膠原病		
10	運営委員	田中弘子	リウマチ		
11	運営委員	間野美保	リウマチ		
12	運営委員	吉澤一廣	後縦靭帯骨化症		
13	運営委員	澤田佐登江	橋本病		
14	運営委員	中山貴洋	心臓病		
15	運営委員	富田千枝子	腎友会		
16		小笠原和枝	腎友会		
	評議委員	早川正弘 (任期2年)			
所在地	難病連十勝支部事務所 〒080-0015 帯広市西5条南13丁目19-2 Tel: 23-6602 / fax: 23-7071				
本部	北海道難病連本部 仮事務所 札幌市中央区西9条南12丁目1-52 サウスビュー1階 TEL011-512-3233 / FAX011-512-4807				

2002 年度

## 地域部会役員組織

北海道難病連十勝支部

小 鳩 会	丹羽 厚子	十勝支部担当	山崎 富士夫	
事務局 長	丹羽 厚子			

パーキンソン病部会	板谷 弘	十勝支部担当	荻原 晃	山根 静子
事務局 長	山根 静子			

あすなろ会	成田 愛子	十勝支部担当	成田 愛子	
事務局 長	柳・斎藤			

膠原病部会	大野ひとみ	十勝支部担当	早川 正弘	
事務局 長	馬場 雅美			

二分脊椎症部会	加藤十三雄	十勝支部担当	加藤 富江	
事務局 長	加藤 富江			

肝炎友の会	江口美生男	十勝支部担当	内藤 雅勝	
事務局 長	内藤 雅勝			

リウマチ部会	田中 弘子	十勝支部担当	田中 弘子	間野 美保
事務局 長	間野 美保			

後縦靭帯骨化症	吉澤 一廣	十勝支部担当	吉澤 一廣	
事務局 長	吉澤 一廣			

十勝地方腎友会	大澤 則夫	十勝支部担当	富田千枝子	
事務局 長	小笠原和枝			

ペーチェット病部会	及川 次枝	十勝支部担当		
十勝ペーチェット友の会は現在休会です。及川様が相談をしています。				

## 事務局だより

### 1. 「赤い羽根共同募金」に協力を

ふれあいデジタル工房では昨年度、帯広共同募金会から配分金をいただきました。

今年10月3日午前10時～12時まで、十勝支部として募金活動に参加します。協力して下さる方、電話をお待ちしております。(2名募集)

### 2. JPC全国一斉街頭署名活動

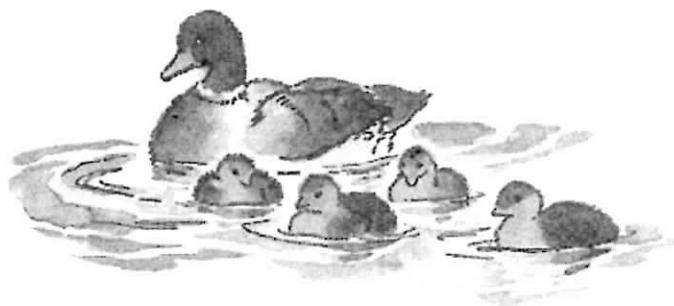
毎年10月10日に藤丸前で署名活動をしています。今年も役員の方を中心に参加してほしいと思います。よろしくをお願いします。

### 3. ふれ愛広場 11月17日(日)

障害者の日記念行事の「ふれ愛まつり」が総合福祉センターで行われます。

支部では、リサイクルバザーをします。協力していただける方は、電話にて受け付け致します。お待ちしております。

9月8日(日)に行われた十勝健康まつりで、十勝支部では、バザーを出店させていただきました。大変好評の中、無事終了いたしました。



## ふれあいデジタル工房からのお知らせ

只今、パソコン教室の受講生募集中です。初心者の方大歓迎です。パソコンをやってみたいけど怖い?分からない?などといった不安を持たれている方も、この機会にパソコンを習ってみませんか?さわって見るだけでもいいかと思えます。是非、この機会にどうでしょう?

曜日は火曜日～土曜日までの午前10時～午後5時まで開所しています。

時間帯は、9月1日より下記の通り変更となっております。

午前10時10分～午前11時50分

午後 1時10分～午後 2時50分

午後 3時10分～午後 4時50分

以上の3コマになっています。障害者手帳をお持ちの方は無料で受講できます。(ただし、年会費として500円をいただいています。)

なお、障害者手帳をお持ちで帯広市在住の方には帯広市から交通費が助成されます。

一般の方は、1コマ1000円です。

予約制となっておりますので、ご希望の時間帯を選んでご予約下さい。

土曜日は込み合っている事が多いので平日の方が比較的予約しやすいと思います。まずは、お気軽にお問い合わせ下さい。

電話 (0155) 23-6699 デジタル工房 まで

また、簡易印刷(はがき・名刺・チラシなど)の印刷も承っております。お気軽にお問い合わせ下さい。

### ふれあいデジタル工房からのご報告!

財団法人 大友福祉振興財団 様よりパソコン一式とレーザープリンター一台

寄付して頂きました。ありがとうございました。



## デジタル工房現状報告

デジタル工房の現状報告いたします。

登録者は、4月より大幅に増え52人になりました。  
パソコン教室は、登録者数が増えた事もあって受講される方もかなり増えて  
います。基礎からされる方、ホームページを作りたい方など、皆さん大変  
がんばっています。

又予約が取りにくくなっているため、受講されたい方は早めの予約お問い  
合わせをお願いいたします。

仕事の方は、わずかづつではありますが、増えてきております。満足のい  
くものではありませんが、一層の努力をしてがんばりたいと思っています。

そして4月より講師として、山本登世美先生が加わりデジタル工房の活  
動範囲も広がりました。全体のレベルアップ・パソコンの知識の向上や、  
ホームページのリニューアル・メールマガジンの配信など、新しい力と  
なってもらっています。以上で現状報告を終わります。

デジタル工房 西原 利光

### 出張事業

デジタル工房では、9月1日より出張授業を行います。  
詳しくは、下記の通りです。

曜	日	火・木
時	間	1時間
金	額	1,500円
対	象	障害者手帳を持っている方で通所困難な方 パソコンを所持している方
内	容	ワード・エクセルなどのアプリケーションソフト の基本操作指導 ※ハードの増設・設定等は、いたしません
対	象	東…札内 西…西帯 南…川西 北…木野まで 出張地域が良く分からない方は、お問い合わせ 下さい
予	約	1週間以上前に予約してください ご不明な点は、お気軽にお問い合わせ下さい



## はじめまして

こんにちは、山本とよみと申します。今年の4月からデジタル工房の講師として勤務させていただいています。私の家族は、ちょっと変わった夫と、元気の有り余っている1歳半の娘と、美猫3匹。にぎやかに暮しています。退屈することが嫌いな私にも、今の生活はちょっと忙しすぎるかも。

いままでにプログラマーやパソコンの販売・子供向けパソコン教室の事務局・IT講習の講師など、パソコンに関する多くの仕事に携わってきました。なかでも印象深いのは、子供向けのパソコン教室です。隣りの子とそっくりな絵しか描けなかった子が、回を重ねるうちに自分の絵をかけるようになっていたり、まだ教えていない機能をどんどん発見していたり、子供に教えることは驚きと発見の連続でした。デジタル工房にもかわい  
い小さな生徒さんが通っています。授業時間の前半はまじめにお勉強。後半は、インターネットやゲームをして楽しんでます。まだ、デジタル工房に遊びに来たことのない方は、ぜひ一度遊びにきてください。たまには子供たちを集めてパソコンでゲーム大会も楽しいですよ。企画しましょうか？！



山本 とよみ

## デジタル工房に通って

僕がデジタル工房に来るようになって早いもので10ヶ月が過ぎようとしています。パソコンは持っていたのですが、主にインターネットとメール位しかやった事が無く、デジタルに来るまでは正直何が出来るのかあまり分からなく、ワープロの良いやつ程度に考えていました。デジタルで習うようになってパソコンとはワープロとまったく違い、もっと色々な事が出来て便利な物だという事が分かり、もっと覚えて色々やってみようという気持ちになりました。初めは凄く難しいもののような感じでしたがデジタルに通うようになって少しずつですが、色々な事が出来るようになってきて、パソコンは想像していたよりも難しいものではなく、案外優しいものなんだな〜って思いました。そして今では毎日パソコンを触っているお陰か簡単な事なら誰にも聞かずに出来る位になりました。これからも、今よりもっと勉強して色々な事を覚えて行こうと思っています。そして出来ればパソコンで出来ることは誰にも聞かずに自分の力だけで出来るようになりたいです。

加藤 考



# 車椅子専用タクシー

マイカー気分でご利用下さい  
介護者1名の同乗も可能です



頑張るあなたを、エスコートは応援します。  
日頃あなたが遠いと感じていた場所は、意外と近いのかもしれない。  
車椅子のあなたを車椅子のまま、旅行やショッピングに、通院やお出かけに、親切なドライバーがエスコートします。  
お気軽にご利用ください。

- ☆ 料金は小型タクシー料金と同じです
- ☆ 身障者割引(1割)がご利用できます
- ☆ 各自治体発行のタクシー券も利用できます

Door to Door

—お宅の玄関先まで送迎致します—

安全・快適・スピーディー

**大正交通**

エスコートタクシー専用電話

64-4545

大正交通(有) 帯広市大正基線89番地

TEL: 64-5011

..... HSKなんれんとから58.....

第三種郵便物許可 昭和48年1月1日 2002年9月10日 通巻366号  
編集人 (財)北海道難病連十勝支部 支部長 山崎 富士夫  
帯広市西2条南13丁目19-2 Tel: 0155-23-6602 fax: 0155-23-7071  
発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会 細川 久美子