

# HSK

なんれん

# こからち

No.41

昭和48年1月13日 第三種郵便物認可  
HSK通巻第 384 号

2004年3月10日発行  
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) 北海道難病連十勝支部  
発行 北海道身体障害者団体  
定期刊行物協会 (HSK)



(財) 北海道難病連十勝支部

## 目 次

1. 道東地区役員研修会に出席して・・・・・・・・・・・・・・・・ 1
2. 平成 15 年度 政策医療ネットワーク  
「神経・筋疾患」研修会に参加して・・・・・・・・・・・・ 3
3. 新年会・合同レクに参加して・・・・・・・・・・・・・・・・ 4
- 4. 介護費用も控除対象・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 5
5. 事務局だより・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 6
6. 平成 15 年度 各部会活動報告・・・・・・・・・・・・・・・・ 7
7. 拡大役員会のお知らせ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 9
8. デジタルだより・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 10
9. 本年度 年賀状・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 11
- 10. デジタル工房現状報告・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 12
11. 60 の手習いパソコンにハマル・・・・・・・・・・・・・・・・ 13
12. 9 ヶ月を振り返って・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 14
13. デジタル工房からのお知らせ・・・・・・・・・・・・・・・・ 15

## 道東地区役員研修会に出席して

支部長 山崎富士夫

2月21日・22日の両日に亘り、道東地区の9支部を対象に、役員研修会が川湯温泉において開催されました。十勝支部からは、成田・加藤（富）・早川・山崎の4名が出席しました。

この研修会の目的は、社会保障基礎構造改革、財政構造改革など見直しが進められていますが、これらの情勢にどのように対応していくかを研修するとともに、情報交換を行うことです。

### 1. 研修会の資料から（一部抜粋）

#### JPC 第29回幹事会における情勢報告から

代表幹事 伊藤たてお

日本の社会保障制度は、多面的崩壊現象を引き起こしている。この崩壊は自然の現象ではなく、国家の意思によって意図的、計画的に行われているものであることに着目しなければならない。その目指すところは、自由競争による市場経済理論を、個人の生活から、健康、生命、教育、国家のあり方にまで全面的導入であり、すべてを自己決定、自己責任という美名による社会連帯と博愛の否定にほかならない。難病患者や長期慢性疾患患者、障害者、高齢者等が直面している様々な困難や制度の後退もすべて、それらの具体的現れである。

大幅な難病対策の見直しで、2003年10月1日から変更のあった点は、大まかに次の通りです。

- ① 2003年度難病対策見直しに伴って、受給者証の有効期限が10月1日より翌年9月30日までとなった。
- ② 受給者の登録更新が3年ごとから1年ごとになった。
- ③ 診断基準の見直しによって診断がより厳密となった。
- ④ 19疾患に「軽快者」の区分が導入され「軽快者」には登録証が発行されることとなった。
- ⑤ 医療費の補助に所得による自己負担が導入された。
- ⑥ 対象疾患が1疾患増えた。
- ⑦ 医療費補助対象の疾患の整理が行われ類似疾患がまとめられた。

- ⑧ 全国47都道府県に49箇所の難病相談・支援センターが、概ね3カ年で整備されることとなった。

次に北海道財政立て直しプラン対応行動委員会の動きについて報告がありました。

1月13日難病センターにおいて、第1回の会議がもたれました。昨年8月8日、北海道知事から示された「道民の皆様へ、道財政立て直しに向けて」という文書の分析から始まり、その、具体的な影響について検討しました。このことについて北海道難病連としての考え方は現段階で概ね次の通りです。

- ① 患者の生命と健康に関わる問題を他の事業と同一に取り扱うべきではない。
- ② 北海道が取り組んできた先進的事業とその役割を否定すべきではない。
- ③ 肝がん検診をはじめ、予防的医療の財政効果も考慮すべきだ。
- ④ 単独事業の否定、他県との無意味な比較は地方自治の否定につながりかねない。
- ⑤ 道民にとって良いことは、道財政にとっても良いことであり、北海道の未来に広い影響をもたらすものである。
- ⑥ 難病対策は、より充実、発展させることを多くの道民が望んでいる。
- ⑦ 難病患者の生命と健康に関わる政策転換に対しては、当然、難病患者、家族は生命と健康をかけて闘うべきものである。

以上の大項目2点について、北海道難病連代表理事の小田隆氏から説明がありました。また、相談室の長谷川道子氏から、患者会活動のあり方、相談の仕方などについて説明がありました。

弟子屈クリニック院長の行木紘一氏の「地域医療—生活の場で求められる医療」と題した講演は、本当に患者ひとりひとりの身になった医療のあり方、地域医療のあり方を追求している姿を感じられる内容でした。

総勢62名が集った、非常に中味の濃い研修会でした。

## 平成 15 年度 政策医療ネットワーク 「神経・筋疾患」研修会に参加して

パーキンソン病友の会 山根静子

2月20日（金曜日）、ホテルニューオオタニ札幌 において、「神経・筋疾患」研修会（北海道医師会認定生涯教育講座）が開催されました。

テーマ：パーキンソン病関連疾患の基礎と臨床について多くの方の御講演があり、初めて主人と参加させていただきました。研修会の主催は、国立療養所札幌南病院で例年開催されているようです。内容は「医療連携について—在宅ケアにおける諸問題—」パネルディスカッションがなされ、国立療養所札幌南病院看護部長の座長にて、病棟看護師の立場から国立療養所札幌南病院の看護師長、外来看護師の立場から国立療養所道北病院の看護師長、訪問ナースステーション看護師の立場から北見西部地域看護ステーションの副センター長、訪問ヘルパーの立場から北海道渡島保健所主任保健師とそれぞれの、持ち場から発言がされました。

特別講演もなされ、座長に北海道医療大学心理科学部教授の田代邦雄先生（元北大神経内科教授）、1、パーキンソン病の基礎と臨床（北大神経内科教授）2、進行性核上性麻痺（PSP）の基礎と臨床（国立精神・神経センター国府台病院神経内科部長）3、神経難病のQOL（国立精神・神経センター武蔵病院神経内科部長）追加発言「パーキンソン病が自己概念に及ぼす影響」（北海道医療大学看護福祉学部看護学科成人看護学助手）そして「患者および家族からのメッセージ」（全国パーキンソン病友の会北海道支部帯広ブロック）が紹介され、私と主人とで講演をしてきました。

初めての参加で内容が分からないまま行きましたが、医師の立場、看護師の立場、介護ステーション、訪問ヘルパーの立場、患者の立場からの「意見」を聞き入れ、それぞれの持ち場にて「力」を発揮する為の努力（勉強会）が行われている事に感心させられました。

私達の患者会も、この様な多くの人達によって支えられている事が分かりました。今後、私達も自分の病気の知識をより深め、「病」に負けることなく明るく、楽しく、前向きに生きたいと思います。

## 新年会に出席して

部会委員として、お手伝もできずに1年が過ぎようとしています。委員会に出席をさせていただき、みなさんが同じ病気の方々ばかりではありませんから、何もかにも分かり合えるとは思いません。多少でも他人の側にたって、思いやりの気持ちは忘れたくないですね。

私のリウマチと言う病気の体質を中々理解してもらえないのが残念な事もあります。

1月18日エルパソでの新年会、初めてお会いした方もいらして、料理をいただきながら、和やかな談話の中、楽しい時間を過ごすことが出来、ありがとうございました。

1日1日暖かくなる日を待ちながらまた、お手伝いをさせていただきたいと思っています。

これからも、よろしく願いいたします。

中村 鶴子

## 十勝支部合同レクレーションに参加して

清水温泉フロイデに行く前はなんとなく不安だったんだけど・・・今思うと行って良かった気がする。

介助してくれる人もいたせいもあってちょっとづつ打ち解けたと思う。

ビンゴの景品で、ドラえもんのぬいぐるみがあたって嬉しかったかな～～～！

温泉は入らなかったけど、楽しかった！

今年のレクレーションも楽しみにしています。

広瀬 晴朗

## 介護費用も控除対象

介護費用の一部も医療費として認められているのはご存知でしょうか

### 介護保険でケアプランを使っている場合

- ① 訪問看護
- ② 訪問リハビリ
- ③ 居宅療養管理指導(医師などによる指導)
- ④ 通所リハビリ(医療機関でのデイサービス)
- ⑤ 短期入所療養介護(医療機関でのショートステイ)

五種類のサービスのうち、最低一つがプランの中に含まれていることが条件、それを満たせば、ケアプランのほかのサービスを含めて自己負担額が医療費控除の対象となります。

ただし、医療的なサービスとは言いにくい生活援助中心型の訪問看護、福祉用具のレンタル料は、医療費には含まれません。

そのほかの医療費と合わせた金額が、保険など補てんされる額を引き、さらに通常十万円を引いた金額が所得から控除され、税金が軽減されます。

### その他の医療費控除の対象

- ① デイサービス・ショートステイに通う、その交通費
- ② おむつ代(医師が発行した「おむつ使用証明書」が必要)
- ③ 老人保健施設・介護療養型医療施設の利用料金は全額
- ④ 特別養護老人ホームは半額が医療費控除の対象となります。

詳しくは国税庁タックスアンサー

<http://www.taxanser.nta.go.jp>

読売新聞からの抜粋

# 事務局だより

## 平成 15 年度活動報告

### ■役員会

---

- 6 月 15 日 拡大役員会
- 7 月 05 日 第一回役員会
- 8 月 27 日 第二回役員会
- 11 月 16 日 第三回役員会
- 2 月 08 日 第四回役員会

### ■医療講演等

---

- 7 月 12 日 オストミー医療講演 帯広市総合福祉センターにて  
演題：「ストマとは？」 「ストマケアについて」
- 7 月 12 日 A L S(筋萎縮性側索硬化症) とかちプラザにて  
演題：「難病 A L S の在宅医療について」
- 8 月 24 日 潰瘍性大腸炎・クローン病友の会十勝支部設立総会 帯広市福祉会館にて  
「医療講演会」「患者交流会」
- 8 月 24 日 脊髄小脳変性症友の会交流会 とかちプラザにて
- 2 月 01 日 オストミー十勝部会設立準備会

### ■その他の活動

---

- 5 月 17/18 日 北海道難病連総会出席
- 7 月 10 日 機関誌なんれんとかち 40 号発行
- 8 月 21 日 帯広保健所本別支部 特定疾患新制度説明及び相談会参加
- 8 月 2/3 日 全道集会出席 札幌かでの 27 ホールにて
- 8 月 31 日 十勝健康祭り バザー出店
- 9 月 21 日 十勝支部合同レクリエーション しみず温泉フロイデにて
- 10 月 11/12 日 全国難病センター研修会第一回研究大会参加
- 10 月 08 日 J P C 街頭募金キャンペーン
- 12 月 7 日 ふれ愛まつり バザー出店
- 2 月 21/22 日 道東地区役員研修会出席「標茶・弟子屈支部」
- 3 月 10 日 機関誌なんれんとかち 41 号発行



## 平成 15 年度各部会活動報告

### パーキンソン病友の会帯広ブロック

| 日 時         | 行 事 内 容 場 所 等         | 参加人数 |
|-------------|-----------------------|------|
| 5 月 25 日    | 第 11 回帯広ブロック総会 とかちプラザ |      |
| 4 月 28/29 日 | 第 26 回道支部総会・医療講演会     | 5 名  |
| 5 月 25 日    | 医療講演学習会 とかちプラザにて      | 90 名 |
| 7 月 6/7 日   | 一泊研修旅行 芦別             | 22 名 |
| 8 月 2/3 日   | 難連全道集会参加              | 7 名  |
| 10 月 04 日   | 日帰り研修旅行               | 31 名 |
| 2 月 1 日     | 新年会 十勝川温泉国際ホテル筒井      | 32 名 |
|             | 役員交流会五回・機関誌はまなす帯広四回   |      |

### 十勝地方腎友会

|          |                           |      |
|----------|---------------------------|------|
| 4 月 27 日 | 第 19 回定期総会 道新ビル           | 53 名 |
| 7 月 27 日 | パークゴルフ大会・焼肉交流会            | 32 名 |
| 9 月 28 日 | 街頭腎キャンペーン ポスフル店内          | 25 名 |
| 1 月 25 日 | ボーリング親睦大会 すずらんボール         | 30 名 |
|          | 役員会議年四回 幹事会年四回 機関誌花時計三回発行 |      |

### 日本二分脊椎症協会 北海道支部帯広地区

|          |        |     |
|----------|--------|-----|
| 12 月 7 日 | ふれあい広場 | 6 名 |
|----------|--------|-----|

### 小鳩会

|             |                  |      |
|-------------|------------------|------|
| 6 月 26/29 日 | 宿泊研修会 ネイパルあしよろ   | 49 名 |
| 7 月 06 日    | 医療講演会            | 56 名 |
| 10 月 6 日    | 施設見学会 オークロ・室町    | 11 名 |
| 通 年         | 療育事業トリミクの会 月二回活動 |      |
| 通 年         | 療育事業乗馬の会 月二回活動   |      |

## 膠原病

| 日 時       | 行 事 内 容 場 所 等           | 参加人数 |
|-----------|-------------------------|------|
| 5 月 31 日  | 膠原病友の会北海道支部総会 北海道難病センター | 1 名  |
| 6 月 30 日  | 交流会 ホテルノースランド           | 7 名  |
| 8 月 22 日  | 戸外レクリエーション              | 7 名  |
| 11 月 15 日 | 交流会 ホテルパコ帯広             | 11 名 |
|           | 会報あゆみ発行                 |      |

## 後縦靭帯骨化症

|           |              |      |
|-----------|--------------|------|
| 7 月 14 日  | 野遊会 阿寒湖畔～温根湯 | 22 名 |
| 10 月 05 日 | 交流会 駿河ビレッジ浦河 | 25 名 |

### お願い

各部会の事務局、及び難病連担当者の異動がありましたら報告してください。  
お手数ですが、支部事務所までご連絡をお願いします。

連絡先 電話 0155-23-6602

FAX 0155-23-7071

080-0015

〒105-8545 東京都港区南青山三丁目十九番一

財団法人

北海道難病連 十勝支部 行

〒105-8545  
東京都港区南青山

# 拡大役員会のお知らせ

(財) 難病連十勝支部の拡大役員会を下記の日程で開催します。参加ご希望の方は、下のハガキにご記入の上、切り取って 50 円切手を貼って 5 月 20 日(木)までに出してください。(昼食はこちらで用意します)

各部会の難病連担当者・会長・事務局の方は出席くださいますようお願いいたします。

記

日 時：2004 年 5 月 30 日 (日) 午前 10:00～12:00

場 所：とがちプラザ 306 号室

帯広市西 4 条南 13 丁目 1

電話 (0155) 22-7890

以上

2004年度 拡大役員会

- ・出席します
- ・欠席します

氏名

住所

電話

その他何かありましたらご記入ください

|  |
|--|
|  |
|--|

# デジタルだより

第8号

発行日 平成16年3月10日  
編集 共同作業所デジタル工房  
帯広市西5条南13-19-2  
TEL:0155-23-6699

## 平成16年の活動に向けて

お陰さまで、工房も4月で5年目に入ります。皆様方のご支援により活動も軌道に乗り、パソコン教室は曜日によって満席状態になっています。

後は、ここで習得した技術を生かし、通所生が少しでも収入を得ることが当作業所の次の目的です。

現在は十勝支部の機関誌・年賀状の印刷等スポット的な仕事しかありませんので、継続的に仕事ができるようにするのが16年度の課題です。又、道の指導で行われている在宅の障害者パソコンボランティア制度に、当作業所としても積極的に参加したいと思っています。

所長 加藤 健爾

## 作業所からのお願い

作業所では、はがきの印刷、名刺作成、機関誌・会報等の印刷、ポスター作製、ホームページ作成を格安で承っております。少量印刷1枚から歓迎いたします。何でもご相談ください。

町内会の会報・議案書等格安でお引き受けいたします

# 本年度 年賀状

今年の年賀状は178件、17,423枚の注文があり、去年の88件、9,990枚から比べて倍増しました。昨年、注文を頂いた方からの印刷の注文や協力もあり、十勝毎日新聞や北海道新聞にも記事を書いていただき、新聞を見たという方からの問い合わせもありました。

今年は年賀状の発売が延びたため11月10日からの印刷になり、いつもよりスケジュール的に厳しくなったけれど、赤い羽根共同募金から援助を受けたプリンター(PIXUS950i)の活躍もあり1日約1,000枚ほどの印刷が続けられ、無事印刷できました。



今回、一番注文件数・枚数が多かったのは22件、2,200枚でサルの温泉の絵が入ったものでした。猿のイメージって温泉なのかなって思いました。

## 1位作品

## デジタル工房現状報告

デジタル工房の現状報告をさせていただきます。

デジタル工房は、今年開設されて5年目に入りました。開設当初はわずかだった登録者も、現在では帯広市在住52名 近隣町村16名 計68名と大幅に増えており、それに伴いパソコン教室に受講される方もかなり増えてきましたのでとても賑やかな毎日です。

受講されている方の中にはもう長く通っている方もいらしてパソコンの知識の向上・技術的な面でのレベルアップにつながっております。

受講されている方から「お蔭様で勉強になったよ」とか「こんな事が出来るようになって嬉しいなあ」と言うような喜びの声を聞くことは、私達にとっても励みになります。基礎からされる方、ホームページを作りたい方など目的は様々ですが皆さん大変頑張っておられます。その様な方々のお手伝いが出来たらと思っております。

登録者数が増えた事もあって予約が取りにくくなっているため、受講されたい方は早目の予約、お問い合わせをお願い致します。



仕事の方ですが、一度注文戴いた方から再注文を戴くなどわずかずつではありますが増えてきております。しかしながら、まだまだ満足のものではありませんので、一層の努力をしていかなければならないと思っております。名刺・はがき印刷・機関紙、会報作成等印刷に関するご注文がありましたら宜しくお願い致します。お気軽にお問い合わせ下さい。



事務局 秋元

## 60の手習いパソコンにハマル

長い人生、ふと自分の身体に異常を感じた時、取り返しのつかない病にかかっていた。腎不全で週3回の人工透析と告げられた。忘れもしない平成9年3月のことである。

55年間病院に行った事も、風邪を引いた事も無い自慢の丈夫な身体。なぜだ！どうして！発病以来1~2年は自暴自棄になり、妻や子供に八つ当たりをした自分を今更ながら恥ずかしく思う。

少し気持ちが落ち着いてから、無為無策な生き方をしてはいけない、自分に出来ることは何か、自分がしたいことは何か、考えた結果パソコンに行き着いた。

障害者のためのいろいろな案内物の中にデジタル工房がありました。平成13年10月に初めてこの施設にお世話になりました。

無機質なことが性に合わずパチンコやTVゲームはおろか、カメラのフィルム交換も出来ない私に“絶対無理”と太鼓判を押す失礼な妻。この絶大な期待を裏切って今ではどっぷりパソコンに浸かって2年4ヶ月になります。

最初に教えを頂いたのは西原さんで僕と同じ透析患者でしたが、ある日突然亡くなった。ショックだった。事務所の空気も沈み、今でも心が痛む。

その後、斉藤さんに習い現在に至っておりますが、とても出来の悪い弟子？だとおもっています。なんせ10教えられたものが、車に乗り家に着いてパソコンに向かうと8割ぐらい思い出せない、わずか10~20分前の出来事なのである。

それでも自分で言うのもなんですが、真摯な態度と真面目で素直な性格？のおかげでめきめき腕を上げ、最近友人から年賀状、各会報、挨拶文、その他諸々のまれるが、デジタル工房で習った腕を自由自在に！あやつりお役に立てることが、生涯治ることの無い病との戦いの中、本当に嬉しく思います。



お世話になっている山崎難病連支部長、加藤所長をはじめ職員の皆様方は、ご自身やご家族が難病を抱えながら活動をしている訳ですが、なぜこんなに明るいのか不思議に思うときがあります。

身体に障害や難病をかかえ、かつ生活をしていくことは大変な事です。障害年金、老齢年金、医療費、そして介護等々問題は山積しておりますが、このスタッフのように明るさを失わず、前向きに希望を失わず生きていきたいものと考えております。

せっかくのこの施設も障害者にはまだまだ充分浸透しておりません。ここで受けた恩義に少しでも応えるため、透析生活も8年目に入った自分に何が出来るかよく考え、このデジタル工房が栄枯末代まで続くようお願い、かつ協力したいと思っております。

やり残したことの無いような人生にしたいし、又、これまで支えてくれた家族、周りの人達に心から感謝をいたします。

平成16年3月吉日 デジタル工房受講生 平原 秀樹

## 9ヶ月を振り返って

昨年6月からデジタル工房にて講師を勤めさせて頂き、早いものでもう、9ヶ月が過ぎようとしています。振り返って見るとあっという間に時が過ぎたように思います。パソコンを通じていろんな方とふれあい毎日をとても有意義に過ごしております。

また、昨年はバザーやレクレーション等にも参加させて頂き、色々な経験もさせて頂きました。

レクレーションでは、皆さんと一緒にゲームをしたり、昼食をしたりと楽しい思い出になりました。

最近では受講される方も多くなり、教室もとても活気に満ちております。これからも、皆さんと一緒に頑張っていきたいと思っております。

デジタル工房講師 遠藤 喜代美



## デジタル工房からのお知らせ

デジタル工房では、ただいま受講生を募集しています。

パソコンを触った事がない初心者の方から、もっとパソコンを使いこなしたいという方まで、パソコンの基礎、Word(ワープロ)、Excel(表計算)ホームページ作成、検定対策など、様々な事を教えています。

知りたいこと、わからないことなど必要に応じて、随時教えていますのでお気軽にご連絡ください。

受講料 障害者手帳をお持ちの方無料(年会費500円)  
一般の方1,000円  
受講時間 午前10:10～午前11:50  
午後 1:10～午後 2:50  
午後 3:10～午後 4:50  
営業時間 火～土 午前10:00～午後5:00(日・月・祭日休み)  
連絡先 0155-23-6699(随時受付中)

### ♪良くある質問Q&A

Q: 通所したいのですが手続きはどうすればいいですか。

A: 障害者手帳をお持ちいただき、登録用紙に記入していただきます。  
印鑑の必要はありません。年会費として500円いただきます。

Q: パソコンに触った事もないのですが、出来るでしょうか?

A: やりたいことに応じて、色々なことを教えていますので初心者の方でも大丈夫です。気軽にお越しください。

Q: パソコンを持っていないのですが、問題ないでしょうか?

A: パソコンをお持ちでない方も教えています。体験はご自由ですので、まずは使ってみてから判断されてはいかがでしょうか。

主任講師 斉藤

## 7つのスローガン

- ☆国と道は、原因の究明と治療法の確立を急いで下さい!!
- ☆全ての難病の治療を公費負担にして下さい!!
- ☆介護手当の支給と通院交通費、付添費の補助を!!
- ☆患者、障害児者の教育の選択権を親と子に!!
- ☆医療過誤、薬害を無くし被害者救済を!!
- ☆北海道の総合的な難病対策の確立を一日も早く!!
- ☆広く道民と手を結び明るい福祉社会を実現させよう!!



財団法人——北海道

# 難病連

☆私たちの住んでいる地域の医療

地域の福祉

地域の活動を!!

☆難病患者・障害者・高齢者が

安心して暮らせる社会を!!

..... HSKなんれんとかち41 .....

第三種郵便物許可 昭和48年1月13日 2004年3月10日 通巻384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5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