

HSK

なんれん

とからち

No.43

昭和48年1月13日 第三種郵便物認可
HSK通巻第396号

2005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)

- ☆ 2004年度活動報告
- ☆ 道東地区役員研修会の報告
- ☆ 部会活動報告
- ☆ 新年会
- ☆ 事務局だより



(財)北海道難病連十勝支部

地域との連携

支部長 山崎 富士夫

社会福祉制度の改革は国から地方へ、さまざまな引き締めを伴っておしよせて来ているという感じです。

帯広市においても、障害者に対する助成金の改定案が提示されて来ています。これらは目に見えないかたちで、少しずつ小さな前進と総体的な減額という形であらわれてきています。一つ一つのことについて具体的に述べられませんが（現在は新年度のことについて一部が報道されているだけ）全体で10%程度の削減になるそうです。

この困難な時期に、難病連十勝支部は活動を続けて行かなければ、その存在が忘れ去られてしまいます。今一番しなければならないことは、まず、各部会の活動をする事だと思います。そのことは、個人個人と直接結びつくことであり、部会共通の課題に取り組むことだからです。

次に、今回特に会員の皆様に呼びかけたいのは、地域との連携です。部会の方々は何かの形で生活をしている地域とつながりを持っていると思います。折にふれ時にふれて、難病患者は福祉の視点から取り残される危険にさらされていることを、まわりの人に知ってもらう活動をして行く必要があると思います。

その理由のひとつは、内部疾患は他の人にはとても分かりにくいということです。もうひとつは障害者福祉の制度の中に、難病患者のためだけの福祉制度が無いということです。“特定疾患”という医療上の法制度はありますが、つまり難病の結果として、または病状として、身体障害になれば「身体障害者福祉法」の適用を受けるというようなことです。

来年度は部会を含め、各個人が、特に地域とのつながりを深め、難病に対する理解を広める年度にしたいと思います。みなさんよろしくお願いします。

道東地区支部役員研修会の報告

山崎 富士夫

例年行われている地区の役員研修会は、毎年課題が複雑になり重要になって来ていると感じています。

今年度は中標津町で2月19・20日に開催され、53名が出席しました。十勝支部からは、成田・加藤(富)・早川・荻原(2名)・山崎の6名が参加しました。

講師は、本部から小田代表理事と事務局の松田さんが来ました。第一日目は、

- ① 医療と福祉を巡る情勢の把握
- ② 道単独事業について
- ③ 障害者自立支援給付法案(仮称)の概要

について説明がありました。

①について概要を述べると、国が現在進めようとしている行政改革の一環として、社会保障制度の改革がありますが、その中で福祉も、「自立支援」という考え方があります。その中に「社会条件の整備」を行なわないまま進めようとするから、難病患者は置きざりにされています。また、支援費制度と介護保険との統合の話も出ています。これは、支援費制度が予想外の予算になったための苦肉の策としか見えません。

医療制度も、自己負担が少しずつ少しずつ上がり、制度も複雑にして、いろいろな項目で徴収するしくみに変えようとしています。同じように「混合診療」という考え方、つまり保険の利かない診療をした場合は、保険の利く診療についても、対象外に扱うという考え方です。医療にも市場原理の導入される日も近いと感じ取れます。いろいろな社会のしくみの改革が、個人の生活を圧迫する方向にあります。

②の道単独事業の見直しについては、「ウイルス性肝炎進行防止対策」を新しく制定し、ウイルスキャリアを早期に発見することに努める。治療には公費負担を行う。但入院、40,200円/月、通院12,000円/月までの自己負担が生じる。

橋本病については、これまでの治療研究事業として実施してきた経緯を踏まえ比較的重症である患者の治療を支援する。これらの改正は17年10月1日から実施する。

③については、障害者自立支援給付法案(仮称)の概要について説明がありました。

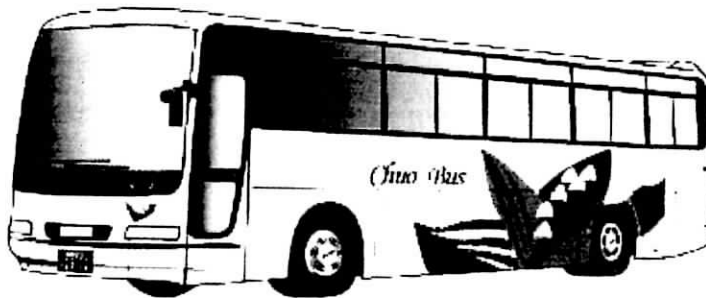
目的は「障害者の地域生活と就労を進め、自立を支援する観点から、これまで障害種別ごとに異なる法律に基づいて自立支援の観点から提供されてきた福祉サービス、公費負担医療等について、共通の制度の下で一元的に提供する仕組みを創設することとし、自立支援給付の対象者、内容、手続き等、地域生活支援事業、サービスの整備のための計画の作成、費用の負担等を定めるとともに、精神保健福祉法等の関係法律について所要の改正を行う」と記されています。

第2日目は、映画「ジョンQ」～アメリカの医療制度と民衆の姿～ を鑑賞しました。映画はドキュメンタリータッチのドラマで、快活な12才の少年がある日突然、野球の練習中に倒れるところから始まります。病状は重く、心臓の移植手術しか道がない、という状況です。

ところが、この子どもの父親が入っている保険(健康保健)は、所得が低いためすでに切れている。日本とは根本的に保健制度が違うため、事件は起きてしまいます。父親は自分の保険が会社の経営者によって切られていたことも、この時初めて分かり、病院の対応も非常に冷淡であることに怒ります。

ついに、銃を持って立てこもります。警察にとり囲まれる状況の中で、ドラマは新しい展開になります。経営者の女性は、子どもを移植候補のトップにします。そこに、ラッキーなことにドナーがあらわれ、手術は成功しハッピーエンドに終わります。医療の制度の弱点について問題提起した作品でした。

あとは、今年度の行事予定や、諸連絡で終わりました。終了は11時30分、宿は予想以上に快適でした。



難病連道東地区役員研修会に出席して

パーキンソン病部会 萩原 晃

2月19～20日中標津町において、難病連道東地区役員研修会が開催されました。十勝支部からは6名参加、全体で51名の参加でした。

研修テーマ 1日目

- ① 医療と福祉を巡る情勢の把握
- ② 道単独事業（小児慢性特定疾患）について
- ③ 重症疾患の診療倫理指針に関する提言

上記のテーマに沿って北海道難病連代表理事 小田 隆氏がスライドを使いながら解説し、これからの取組みに対してしっかり理解を深め行動する。事務局 松田 哲征氏も多くの資料を使いながら、ますます厳しくなる医療費や、介護保険の問題・特定疾患の見直し、年金生活者や高齢者からも税金を徴収するなど、「難病患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会」からは確実に遠ざかりつつあるいま、今後の障害保健福祉政策にたいして、目を配り国や厚生省の政策に流されることなく、私たちもしっかり勉強をして自分の身を守ることが大切です。以上 13:30～16:30。

夕食交流 18:00～20:00

各支部からの差し入れ、かに・たこ・地酒「北の勝」などの美味しい食べ物がたくさんあり、とても和やかな雰囲気の中での交流会でした。

研修テーマ 2日目

- ① 映画 「ジョンQ」
(アメリカの医療制度と民衆の姿)
- ② 本部連絡 05年度 事業計画ほか
- ③ その他
- ④ 昼食・解散

映画「ジョンQ」は今回の研修テーマを理解する上で、参考になります。映画はDVDに収録されており、もし希望があれば貸し出ししても良いとのことでした。有意義な二日間で大変勉強になりました。

河股支部長はじめ中標津支部の皆さんには大変お世話になりました。今回、私は体調の関係でヘルパー（家内）付で参加させてもらい多くの方に介助していただき有難うございました。

難病連十勝支部

新年会に参加して！



パーキンソン病友の会帯広ブロック

副会長 山根 隆

2月13日（日）17時、帯広ワシントンホテルに於いて難病連十勝支部新年交流会が開催されました。今回は「デジタル工房」の仲間と一緒に開催で17名の参加者でした。

最初に成田事務局長が司会と挨拶がなされた後、山崎支部長から1年間共に汗を流してきた役員、デジタル工房の仲間感謝し、今までになく多くの参加者と大変喜んでおりました。

乾杯はデジタル工房の斉藤先生の発声で行われ今年も共に頑張りましょうと声高らかに「乾杯」しました。

飲み物は全て平原さんの寄贈でした。御馳走は中華料理で堪能し「フカヒレ」は？「アワビ」は？出るでしょうね！と言いながら交流が進み、一人一人の自己紹介がなされ、個々の病状などが話され、ある人は「慢性腎不全」（※参照）で1日置きに血液に流れ込んだ不純物を濾過していると聴きました。何も知らない私はその厳しさがヒシヒシと伝わり、健康の有り難さを今更ながら痛感致しました。



その後、加藤富江さん寄贈の景品で抽選会が行われ沢山の商品を受け取り、最後の締めはパーキンソン病の山根より今年も楽しくやりましょうという言葉で締めくくり2時間を楽しく過ごし良い交流ができました。

- ※ 慢性腎不全は腎の構成成分であるネフロン数の減少による腎機能の低下を示し、軽快することなく時間経過とともに進行する。一般に血清クレアチニン値が2～3dl以上を慢性腎不全と言います。
- ※ 原因疾患として慢性糸球体腎炎、膠原病、糖尿病、痛風、高血圧・・・etc
日本における慢性腎不全が悪化した「透析施行患者」さんの原因疾患では、慢性糸球体腎炎が最も多いが、最近1998年以来、新たに透析を受ける患者さんの原因患の第1位は糖尿病性腎症です。

プラタナスの会
水谷 真理子

2月13日ワシントン2F桃園にて、役員とデジタル工房の方々との合同新年会が行なわれました。

私は初めての参加でしたが、順番に自己紹介をし、皆おいしい料理を口に運びながら話に花が咲き、あっという間に時間は過ぎて行きました。

帰りの際には手にお土産を持ち、帰路につきました。

とても楽しい時間を頂き、有難うございました。

パーキンソン病友の会新年会



会員・家族29名参加で楽しみました！

帯広ブロック事務局長 山根 静子

2月4日(金)十勝川温泉国際ホテル筒井に於いて、会員・家族29名が参加して、美味しいお料理とゲーム、カラオケで楽しみました。最初に山根静子事務局長の司会で進められ、昨年お亡くなりになった岡部オスエさんと竹中晟浩さんへ黙祷後、一泊旅行、日帰り旅行、難病連全道集会での楽しかった事、1月に1名新規加入の報告されました。

続いて板谷会長より昨年は、地震、台風、スマトラ沖地震と津波と大変な年でした。しかしオリンピックでの日本人の大活躍や駒大苫小牧高校の優勝と夢と希望を与えていただいた驚くべき年でもありましたと。更に要介護の「改正」の動きが有り、要介護1～5の他に、要支援1～2の7区分へ(準要介護の動きあったが断念した)と述べ、会員・家族がこうして一同がお会いできる事が何よりも親睦交流を深めましようと言われました。

乾杯は桶村勝次さんの発声で宴会が進められました。その後、ビンゴゲームが行われ、1等賞のカバンと副賞のラジオカセット(成田さん寄贈)は千崎さんがゲット致しました。尚、参加者全員に景品が当たりました。お料理とアルコールで満たした後は、カラオケで時間の過ぎるのも忘れて歌い続け、佐藤貞夫さんの一本締めを威勢良い声で締めました。

新年会を終え、希望者で一泊して「の～んびりゆ～ったり」と温泉に浸り更に親睦を深めて来ました。



平成16年度各部会活動報告

プラタナスの会

日 時	行 事 内 容	場 所 等	参加人員
	十勝支部交流会 2回		
	本部の年間行事に参加		

パーキンソン病友の会帯広ブロック

16年4月28日	北海道ブロック会議(札幌)	11名
4月28日	北海道支部第27回総会(札幌)	11名
5月23日	第12回帯広ブロック総会(十勝プラザ)	32名
5月23日	医療講演会(福祉制度について、服部雅之先生十勝プラザ)	40名
5月30日	難病連十勝支部総会(十勝プラザ)	4名
6月06日	第1回役員会(会報43号、一泊旅行、相談会)	16名
6月16日	会報・・はまなす帯広43号発行	7名
7月4日・5日	一泊研修旅行(層雲峡、旭山動物園)	22名
8月7日・8日	北海道 難病連全道大会(小樽)	11名
8月29日	第2回役員会(会報44号、日帰り旅行)	12名
9月10日	会報・・はまなす帯広44号発行	8名
9月26日	日帰り研修旅行(亀の子温泉)	28名
11月20日	第3回役員会(会報45号、新年会、正月飾)	10名
11月30日	帯広市長申し入れ(2006年全道集会)	1名
12月10日	会報・・はまなす帯広45号発行	10名
17年2月04日	帯広ブロック新年会(十勝川温泉国際ホテル筒井)	29名
2月04日	帯広ブロック一泊交流会(同上)	11名
2月13日	難病連十勝支部、デジタル工房新年会(ワシントンホテル)	2名
2月19日・20日	難病連道東地区役員会(中標津)	2名
2月25日	第4回役員会(道支部総会、会報46号)	12名予定
3月10日	会報・・はまなす帯広46号発行	7名予定
	カラオケ交流会 年20回	

※他に保険所等の行事参加しております。

あすなろ会(個人参加難病患者の会)

4月17日	定期総会参加	
4月17日	医療講演会(北海道大学医学部付属病院リハビリテーション科 講師 憲 克彦 先生)	
6月12日	医療講演会(札幌鉄道病院 講師 四十坊 先生)	
10月03日	医療講演会(北海道大学医学部付属病院皮膚科 講師 清水 忠道 先生)	

難病連会議・行事参加		
5月15日	定期総会	
5月17日	無年金障害者訴訟裁判傍聴(証人尋問)	
7月	合同レクリエーション実行委員会	
8月7日・8日	第31回全道集会(小樽)	
10月09日	全国JPC一斉街頭署名	
10月	請願活動(道財政立直しプラン行動委員会含む)	
12月	チャリティークリスマスパーティー	
1月	札幌支部役員研修会	
3月	チャリティーバザー	
3月	実務担当者会議	
	役員会 6月12日 8月4日 11月7日	
	会報 6月4日 9月4日 11月4日 2月4日	
	理事会 4月 7月 2月	
	事業資金委員会 4月 10月 2月 3月	

小 鳩 会 16年度活動報告

日 時	行 事 内 容	場 所 等	参加人員
16年5月15日	ふるさと花コンクール		17名
7月03日	施設見学(音別学園)		13名
8月22日	親睦会		43名
11月05日	例会(懇話会)		25名
12月19日	クリスマス会		62名
17年2月20日	スポーツ大会(ボーリング)		24名
3月06日	ふるさと花コン(播種作業・大正にて)		10名
4月20日	総会		27名予定
リトミック	毎月 第一、第三火曜日 実施		
乗 馬	5月から10月まで 月2回 実施		
すこやか農園	5月から9月まで 計5回 実施		
機 関 紙	あおぞら 年6回 発行		

腎友会

日 時	行 事 内 容	場 所 等	参加人員
4 月	医療講演（講師 徳洲会病院 有山先生）		
5 月	15 才未満児移植署名の活動 道腎協総会札幌大会出席		
6 月	日帰りバス旅行 機関誌 花時計 25・26号の発行 二十周年記念号の発行		
8 月	厚生医療についての勉強会の実施		
9 月	街頭腎キャンペーン ドナーカード・パンフレット 500 枚配布		
10 月	国会請願署名、募金の活動開始		
11 月	しめ飾りの販売活動 親睦、ボーリング大会の実施		
1 月	新年会 患者の実態調査のアンケート実施		
3 月	障害者保健福祉施策見直しに反対する請願、要望書の配布		

プラタナスの会 交流会

水谷真理子

3月1日大樹にて、十勝支部の交流会を行いました。

平日日中という事もあり、仕事の都合で参加出来ない会員もいたので残念でしたが、病気の話、今の生活についての話、今後の活動についての話等々、たくさん話し合いとっても有意義な時間を過ごしました。

次回は、全員が参加出来るような日程を組みたいと思っております。



事務局だより

平成 16 年度活動報告

☆ 役員会		
05月30日	支部拡大役員会	とかちプラザ
06月19日	支部役員会 1回	十勝支部事務所
09月05日	支部役員会 2回	十勝支部事務所
10月07日	支部役員会 3回	十勝支部事務所
12月12日	支部役員会 4回	十勝支部事務所
03月06日	支部役員会 5回	十勝支部事務所
☆ 諸活動・講演会・研修会・その他		
07月15日	帯広保健所難病患者医療相談・十勝支部協力	士幌町、上士幌町
07月21日	帯広保健所難病患者医療相談・十勝支部協力	池田、豊頃、浦幌町
07月23日	帯広保健所難病患者医療相談・十勝支部協力	鹿追、新得、清水町
07月26日	帯広保健所難病患者医療相談・十勝支部協力	忠類、大樹、広尾町
08月06日	帯広保健所難病患者医療相談・十勝支部協力	本別、足寄、陸別町
04月25日	オストミー設立帯広分会	総合福祉センター
05月23日	パーキンソン部会講演	とかちプラザ
08月07日 ～08日	全道集会参加 福祉バス利用	小樽市
09月19日	北海道IBD 十勝支部総会	とかちプラザ
09月26日	十勝支部医療講演	百年記念館
10月03日	脊椎小脳変性症友の会 十勝支部設立総会及び交流会	帯広保健所
10月11日	JPC街頭キャンペーン	藤丸デパート前
02月13日	新年会 十勝支部・デジタル工房	ワシントンホテル
02月19日 ～20日	道東地区役員研修会	中標津支部

07月10月	機関誌発行 十勝支部(1,100部)	デジタル工房
03月10日	機関誌発行 十勝支部(1,100部)	デジタル工房
08月・02月	募金箱回収	デジタル工房

十勝支部拡大役員会・講演会のお知らせ

日 時 平成17年5月29日(日曜日)
10:00 拡大役員会

場 所 とかちプラザ 講習室 402号
帯広市西4条南13丁目 TEL0155-22-7890

講 演 14:00 講習室 402号

演 題 患者・障害者・高齢者・難病等が抱える問題

講 師 帯広厚生病院・医療ソーシャルワーカー
医療社会事業室長 服部 雅之氏

交流会 15:00～

講演会には十勝支部会員の方・一般の方のご出席をお待ち
しています。

講演に出席ご希望の方は、5月25日までにご連絡ください。

ご連絡先：難病連十勝支部事務所

火曜日～土曜日 10:00～17:00

電話：0155-23-6602 Fax:0155-23-7071

新しい部会が誕生しました

部会名：脊髄小脳変性症友の会

設 立：平成16年10月3日

会 長：中村 仁志

後縦靭帯骨化症・支部長交代

平成16年12月

吉澤 一廣氏から荒 重勝氏に交代いたしました。

ご寄付・協賛広告有り難うございました

現金のご寄付をいただきました

加藤 定雄・山根 隆・神谷 博之・匿名 1。

難病連全道集會に協賛広告をいただきました

帯広徳州会病院・(株)ナカジマ薬局・愛らんど・ランチョ エルパソ・
医療法人十勝勤労者医療協会・高木皮膚科診療所・さわい内科循環器科
クリニック・(株)タム・介護ショップアップル・エイトプラザアルファ・
NPO 法人障害者児尚之基金理事長 川端日出夫・匿名 1。

敬称は省略させていただきました

この度は、たくさんのご寄付を賜り有り難うございました。あたたかいご
支援、ご協力に心より厚く感謝申し上げます。

皆様からのご寄付は難病連の諸活動を進めるための貴重な資金源として、
大切に活用させていただきます。

◎機関紙『なんれん』の記事より

『なんれん』に十勝から下のような記事が載りました。

IBDの松平君は共同作業所に通所してパソコンを習っていて、今はパソ
コンの検定などいろいろなことに挑戦して頑張っています。

膠原病の叔母の姿を盛りこみ 荒尾むつみさんが全道高校弁論大会で優良賞

一〇月一四、一五日の西日帯広市
のとちちプラザにおいて第四八回全
道高校弁論大会が開かれ、帯広北高
の荒尾むつみさん(一七)が優良賞に
選ばれました。むつみさんは難病連
十勝支部の事務局長で五年前、膠原病
で亡くなった、荒尾みち子さんの短
です。

「おは四二歳という若さで生涯
を終えました。とても人に対して思
いやりのある人で、自分の事よりま
ず先に周りの事を考える人でした。
最後の入院中、ICUでたぐさんの
機械に囲まれたおはは先生にこう告
げていました。「私が亡くなったら
私を使って早く病気の原因を調べて
下さい」

IBDの松平貴弘さん 社会保険労務士合格

北海道IBD部会の会員、松平貴
弘さん(26)が、慢性性大腸炎など
さまざまな困難と闘いながら、国家
資格の社会保険労務士の試験に合格
しました。社会保険労務士とは労働
社会保険関係の法令に精通し、企業
などに適切な労務管理や労働社会保
険、年金に関する指導を行います。
合格率は二割にも満たないほどの難
関で、十勝からの合格者は毎年数人

ほ。しかも障害者の合格者は管内
では初めてだそうです。

松平さんは手術の入院中にも勉強
を続けて、四回目の挑戦で夢をつか
みました。「自分のような障害者の
雇用問題に取り組み、社会に貢献し
たい。病気でがんばれば夢はかな
うんだ」ということを知ってほしい
と話しています。(三森)

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ください!!
- ☆全ての難病の治療を公費負担にしてください!!
- ☆介護手当で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43 -----

第三種郵便物許可 昭和48年1月13日 2005年3月10日 通巻396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