

HSK なんれん

臨時号
昭和48年1月13日
第三種郵便物
HSK通巻第2
1993年12月10日
発行 毎月10日発行1部1
（会費・協力会費に含まれてい
編集 財団法人北海道財
発行 北海道身体障害者
定期刊行物

発行なんれんくしろ版12号



93釧根7支部合同レクリエーション
93年9月19日 あかんランド丹頂の里
担当支部(財)北海道難病連阿武支部

93釧根7支部合同レクリエーション
93年9月19日あかんランド丹頂の里
パークゴルフ大会

1993年を振り返って

釧路支部 石井彰

今年は1月に釧路沖地震に始まり南西沖地震と2度も大きな地震をけいけんし夏は冷夏稲作畑作共に大冷害と今年はどうなったのかな〜世の中ひっくりかえるのかなそんなおもいでした。

南西沖地震では全国の難病連からの義援金がよせられ、釧路支部からも役員の善意ですこしですが寄付することが出来北桧山支部より丁寧なお礼がよせられました。

支部内ですが、年明け早々に自分の義理の母が他界しリュウマチ部会の石井春江さんのご主人が10月に他界されましたそのほか全道でたくさんの会員さんがなくなりました。ご冥福をおいのりいたします。

尚佐藤事務局長が入院し現在自宅静養中です。佐藤君まだですか、君の早い復帰をまちのぞんでいます。役員一同

行事のほうではもり沢山あり医療講演会が膠原病に始まり橋本病、パーキンソン病3部会で実施しそれに合わせて相談会、友の会などが結成されました。また釧根地区に白糠音別支部が誕生しこれで釧根7支部となりました。なにか行事があるときは応援宜しくお願いします。今年の釧根合同レクは阿寒支部が当番で9月あかん丹頂の山でパークゴルフをし赤いベレーにて温泉につかり気分も最高で、これで賞品を沢山持って帰った人もいました。釧路支部からは約30名の参加がありました。来年はもとたくさんの会員さんの参加をまっています。

※これからですが年明け早々に役員会をかねた新年会を実施することになりました

日時 1月20日午後5時よりです・場所
釧路福祉会館・会費2000円~3000円

連絡は各部会の役員の方に連絡してください。又役員の方宜しく願います

皆さんも役員会を見学がてら新年会に参加しませんか。

11・15 健保改悪反対全国集会参加して

釧路支部

青田典子

11月14・15日 東京で行われた健保改悪反対全国集会に釧路支部を代表して患者・家族の大行動に参加してきました。

14日夜は交流会15日基調報告、患者の訴え、デモ行進などスケジュールがびっしりでした。全国から集まった五百余名の仲間の熱気に圧倒されながらも共にデモ行進ぶじ終了する事が出来ました。

交流会では、私の病気である筋無力症の患者仲間を多数、紹介してもらい色々な話し合いのなかで、全国の医療格差をしみじみと感じ北海道は恵まれて居るのだと心に思うしいです。デモは衆・参両議員へと2班に別れて請願署名簿を手渡し一時間余りの行進ですが、時間と共に熱気をおびシュプレヒコールの声も高らかに行進したしいです。そんな中不謹慎とは思ったのですが、「アレアレ」これが国会議事堂テレビで見ると同じだ（とつぶやきながら行進してました。

いつも感じる事なのですが、遥、道東の地より全道、全国の仲間と交流する機会はなかなかありませんが、色々な人と逢うたびに、自分にも何か出来そうだという気持ちになつて、帰郷しています。もっと多くの人に私と同じ気持ちを味わってほしいと、思っている今日このごろです。

最後になりましたが今回の陳情の大きな柱である入院給食費の有料化、私自身入院した時に難病という文字はたいへん重いものでした。だが特定疾患の為お金はいりませんと言われた時の嬉しかったこと、安心して入院生活がおくれました。

代表 高瀬 和子

初めまして。釧路地方にも初雪が降り朝夕寒さも厳しくなり私たち難病患者には厳しい冬が又やって来ました。難病連釧路支部の皆様、お元気でしようか。

さてこの度北海道橋本病友の会釧路連絡会が開催されました。

日 時	平成 五年九月十二日
場 所	釧路市福祉会館小ホール
参加人数	総数 三十二名
	保健所 二名(保健婦)
	市役所 二名
	支部役員 二名
	役員患者 二十五名

以上のように三十二名の参加により成功時のうちに終了することができました。これもひとえに難病連釧路支部始役員関係者、皆さんのお力添えによる結果だと心から感謝しています。又当日お祝金までいただきありがとうございます。

あのお金は霧フェステバルのバザーの売上で、会員の手作り品や各自持ち寄った品々を売った貴重なお金でした。雨の中手を擦りながら赤くして、売って下さった役員始会員の皆様に感謝しながら大切に使用させていただきます。

現在の会員数釧路市内32名市外26名(道東)北海道内330名(平成5年11月1日)昨年の橋本病友の会設立時平成4年釧路の会員はたった2名でしたが、医療講演会、釧路連絡会設立で、急激に会員が増加しました。現在釧路市内には約250名程認定患者いるとの事です。今後も増え続けることとおもわれます。会員は増えても良いが、患者は減ってほしいと願わずにはいられないきもちです。

現在働いている会員もいますが、余病の併発で入院を繰り返している人も居るのが現状です。見た目はとても元気ですが、とにかく疲れる、むくみ、筋肉のこわばり、無気力、寒がり、体温の調節が出来ない、汗が出ない為の頭痛、動悸が激しく動くのがつらい等が、主なる症状です。又反対に認定されても、薬の不要な人もいます。

これからはイライラせずのにんびりとして、橋本病と仲良く生活して行きたいとおもいます。五十八名の新人一同なにとぞ宜しくお願致します。

膠原病友の会釧路地区連絡会

代表 渡部小夜子

膠原病友の会釧路地区連絡会発足十周年を記念し去る九月四日福祉会館に於いて医療講演会、相談会を開催しました。

講師には、市立釧路総合病院、内科部長阿部敬先生をお迎えし「膠原病の正しい知識」と題して一時間半位の講演その後相談会というかたちをとりました。

十周年記念行事という事もあって、各報道機関、又釧路市、釧路保健所などの協力を多大にいただくが出来、諸準備を済ませておりましたが、やはり当日の参加者数のことばかり心配し続けておりました。

札幌から膠原病道支部長小寺千明さん、又難病連釧路支部長石井さん、事務局長佐藤さんその他の皆さんのご協力を得、参加者も約百名近くとなり講演の内容も好評だったようです。過去にも医療講演を行っておりますが、広報が行き届かなかつたりして、その都度反省点を検討してきておりました。

大事なことはこんな折りに来て下さった方々と今後どの様なコンタクトを取り仲間作りに参加していただくかという問題です。これは、難病患者の仲間作りすべての部会に当てはまることと考えます。特に地域支部の場合はいその地域問題も絡みますので、大変なことです。

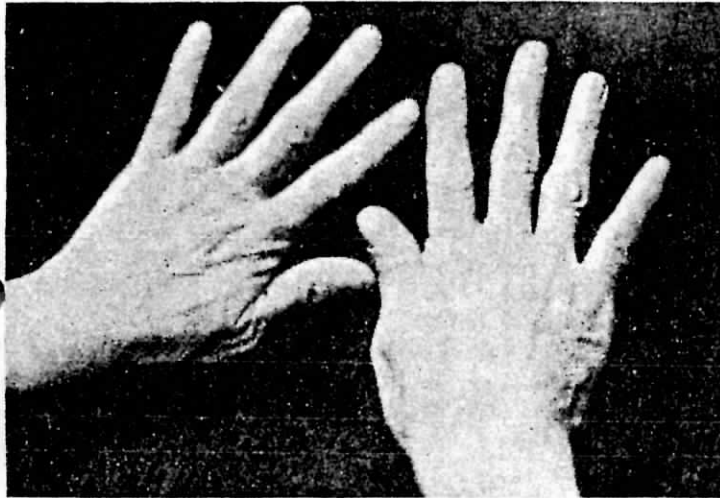
活動を共にする仲間が殆たい患者自身ということと踏まえて無理なく和やかに、息長く助け合ってゆく会、支部を目指してゆきたいものと、常に考える日々です。

来年も共に頑張りましょう。

指先が白くなるレイノー症

こうげん病など背後に

冬の間は水で洗い物避ける



気温が低くなると手の血管が収縮して、真っ白になり、しびれる病氣

気温が低くなると手の血管が極端に収縮して、真っ白になり、しびれる病氣がある。レイノー症といわれるものだ。この病氣、膠原(こうげん)病などが背後に隠れていることが多いから用心が必要だ。

冬の朝など手を水につけたり、冷たい外気に触れたりすると、あるいは精神的に緊張すると第1から第2

関節くらいから先が突然、こるタイプと、別の病氣が白くなり、しびれや痛みが原因で生じるタイプがある。これをレイノー現象が、関節は後者のケース。原因と目される病氣は全身性エリテマトーデス(SLE)、進行性全身性硬化症(PS)といった膠原病が多く、ついで閉塞(へいそく)性動脈硬化症などの血管の病氣だ。

レイノー現象があったら検査を

フランスのレイノー医師が最初に報告したことから、この名前がついた。40歳以下の女性に多く、男女比は1対5くらいだ。血管運動神経が過敏なために指先がけいれんして起

治療としては、その原因によって異なる。血管の病氣のためなら、血管拡張剤の投与や場合によっては手

術も必要だ。膠原病によるものなら膠原病そのものを対処しなければならぬ。膠原病かどうかは抗核抗体、リウマチ因子などで調べる。

ステロイド薬などの対症療法

SLEについて考えるところだ。もし、そのためのレイノー症だとすれば、ステロイド薬と免疫抑制薬を中心とした対症療法ということになる。SLEは免疫学的仕組みによる疾患とされており、その死因は腎不全と感染症が多い。しかし、最近の治療法の進歩は目まぐるしいから、真正面から取り組みよう。

もちろん、単に「寒くなると指先がしびれて白くなる」というだけでは、それが大変な病氣のためだとは思わないのが普通である。ところが、SLEといった難病の原因とわかったらショックは大いだろう。

40歳以下の女性に多く

ちなみにSLEの患者は女性が男性の約10倍、日本の患者数は1万5000人くらいと推定されている。

さて、レイノー症全体についていえることは、手を寒さから保護することだろう。冬の間は水で洗面や洗い物をするのは避けるようにし、外出時には手袋をすることを。血管運動神経が過敏で起るときはとくに注意したい。

いずれにせよ、レイノー現象があったら、免疫や循環器を専門としている病院で検査を受ける必要がある。

パーキンソン病医療講演会に参加して

川村文夫

開催日 平成5年10月31日

会場 釧路市福祉会館

札幌北祐会病院浜田先生・釧路労災病院津坂先生の講演を患者や家族の人たちは真剣に聴き入っていました。約2時間程の講演の後質疑応答があり、皆からはクスリの副作用やこれから自分の体差をむしばむであろうことを真剣に先生に何度も何度も聞いているのが、臉の裏に焼き付いて悲しく思われる。だから自分たちで何か行動をしなければと思い支部活動に参加しているがなかなか結果が出せないでいる。もうひとふんばりしてみようとおもっている。自分の場合は胃から腰とたくさんの余病が有り毎日がひどく痛い。そんな中でも同病の患者が集まり色々話などをして助けあえば良いと思う。出来ればもう一度チャレンジして見たい。



1993年10月23日

パーキンソン病 医療講演会

北海道難病連釧路支部
(石井彰支部長)は、全国
パーキンソン病友の会北海
道支部と協力しパーキンソ
ン病医療講演会を三十一日
午後一時から釧路市福祉会
館で行う。

テーマは「パーキンソン
病の治療と最近の動向」で、
札幌北祐会病院の浜田毅院
長、釧路労災病院の津坂和

文医師を講師に迎えて行
う。参加費は一家族一千元

(友の会会員は無料)。詳し
くは木谷さん46-5105



全国パーキンソン病友の会
北海道支部

「外科治療 問題多い」

パーキンソン病 浜田医師が講演

原因不明の難病パーキンソン病患者らの連絡組織づくりを目指した医療講演会が十月三十一日、釧路市福祉会館で開かれ、札幌・北祐会神経内科病院の浜田毅院長が同病の治療と最近の動向について語った。

パーキンソン病は筋硬直や体の震えなどが起こる病気。主に中高年者に多い。脳細胞との関連は指摘されているが、詳しい原因は分かっていない。

講演会は、釧路の患者組織設立のきっかけをつくる

状態を語る浜田院長

うと、全国パーキンソン病友の会道支部と道難病連釧路支部が開催、釧路両管内から患者とその家族ら約五十人が集まった。

浜田院長は、脳内の神経伝達物質の減少と病気の関連を説明、薬物療法の概略を述べた上で「細胞移

植などの外科治療はまだ評価が定まっておらず、問題が多い」と指摘、こまめな受診の必要性などを説いた。この後の質疑では、患者が「発症後に血圧が低下したが、薬との関係はあるのか」など熱心に質問していた。

道支部



講演 浜田毅
北祐会神経内科病院院長

針葉樹

リウマチ診断に新検査法

関節などに炎症が起き、進行すると関節付近の骨が破壊されることもある慢性関節リウマチ(通称・リウマチ)。早期に診断して治療を始めたれば症状が治まる率が高くなるといわれているが、現行の検査法は精度が低く、早期リウマチの発見は難しかった。しかし最近、高精度で病気の進行度にあまり影響されない検査法が開発され、確実な早期診断・治療への期待が高まっている。

藤田保健衛生大の 近く実用化 水落助教から開発

精度アップ

患者早期発見に威力

誤判定ぐっと低下

リウマチ患者の血清から検出されるリウマチ因子という異常タンパクの検査が、診断基準の一つとして現在使われている。ところが実際のリウマチ患者

の七〇%程度しか陽性にならず、早期リウマチなどもっと精度が落ちる。また、健康な人やリウマチ以外の病気の人まで陽性に出てしまうこともある。そこで、

この検査以外にいくつかの診断基準を設け、医師が総合的に判断して発症を見極めていくのが現状だ。

ところがこのほど、早期発見の画期的手段とみられる検査法が、

藤田保健衛生大
水落 次男助教

藤田保健衛生
大学総合医科
学研究所(愛

知県豊明市)
の水落次男助
教授らにより
開発された。

同助教
はリウマチ因子と反応してよくつく性質を持つ糖タンパク質「免疫グロブリンG」(IgG)に着目し分析したところ、リウマチ患者のIgGはガラクトースと呼ぶ糖が欠損している、という異常な構造を発見した。新検査法はこれを利用したもの。

具体的には健康な人の血清からIgGを採取し、ガラクトースを欠けさせたIgGに加工する。これをプラスチック板の穴に入れ、検査したい人の血清と混ぜ、結合するリウマチ因子があるかどうかを判定する。反応があればリウマチといふことになる。

この方法が特に威力を発揮するのは、発症一年以内の早期リウマチ患者。同助教の研究によると、百

三十七人の早期患者のうち従来法では六五・七%しか発見できなかったが、新検査法は八三・二%も見つけられる。しかも従来法で陰性と出た四十七人のうち

二十七人が新検査法で早期リウマチと診断できた。従来法では陽性と誤りがちだった変形性関節症、全身性エリテマトーデスも、新検査法では陰性と出て完全に識別できる。また、従来法では三・二%も陽性と出た肝疾患は新検査法だと三・一%しか陽性にならず、ほぼ正確に識別できる。さらに利点がある。従来法ではリウマチがある程度進行しないと陽性反応がはつきりとは出ないが、新検査法は進行度にあまり関係なく陽性反応が出る。水落助教は「一般に広く使える、より簡単な検査法を開発中で、一、二年のうちには出来るだろう」と話している。

山の上病院リウマチ膠原病センター(札幌)の佐川昭センター長は「新検査法が実用化すれば、将来的には定期健診で検査を行うなどして症状の出る前から早期リウマチ患者を見つけて、適切な手段を講じてゆくことができる」と期待を寄せている。



①リウマチのため変形してしまった手と②そのエックス線写真





健康まつりにて頑張る青田さん

去る十月五日釧路市主催のくしろ健康まつりが開催され
 我が難病連釧路支部も参加しているいろいろなこと(保健所の保健婦さんの
 応援いただき)毎年参加しているぎょうじです。相談ごとは保健婦さんに
 まかし、もっぱら募金と署名あつめに会場のなかを走りまわっています。
 この時は写真に写るといふことで、すまして相談を受けているところ。

??

北海道難病連の支部(地区組織)について

道難病連では、道民のためのより広範囲な活動、加盟各団体一人ひとりの会員とのより密接なつながりをすすめるために支部(地区組織)を設けています。

支部(地区組織)は

- ①北海道難病連の活動を地域に広めます。
- ②その地域の患者と住民の要求をくみあげます。
- ③地域の自治体と、道難病連との連絡、情報の提供などを行います。
- ④道難病連加盟団体(部会)のその地区での活動における相互の連絡と協力を推進します。
- ⑤地域の患者のためのレクリエーションや、研修などの行事、事業の開催など北海道難病連の活動をその地域で推進し、北海道の医療と福祉の増進に寄与しています。

財団法人 北海道難病連寄付行為施行細則(支部関係分抜すい)

第 2 章 支 部

(設 置)

第2条 寄付行為第3条の規定に基づいて、理事会の議決を経て、必要な地に支部をおくことができる。

(支部の目的及び事業)

第3条 支部は、この法人の目的及び事業を当該地域において推進し、もって、本道における医療と福祉の増進に寄与することを目的とする。

(構成及び運営)

第4条 支部の構成は、理事会が認めた維持会費を納入する団体(以下維持会員団体という)の当該地域における会員をもってあてる。

2 支部の運営は、当該地域における会員より選任される運営委員によって行われる。

(支部役員)

第5条 支部には、次の役員をおく。

(1) 支 部 長 1名

(2) 支部事務局長 1名

(3) 幹 事 若干名

(定数は各支部の実情によるものとする。また、おこななくてもよい)

(4) 会 計 監 査 1名以上

(5) 運 営 委 員 若干名

(定数は各支部の実情によるものとする)

2 支部長は運営委員によって選任され、代表理事によって任免される。

ただし、支部の設立当初あるいは設立準備会においては、理事会の議決を経て、代表理事より直接任免されることもある。

3 支部事務局長、幹事、会計監査は、運営委員会により互選され、支部長が任免する。

4 支部役員における職務、任期、解任、報酬に関しては、寄付行為第20条の第1項より第5項第4号まで、第21条、第22条、第23条を準用し、それぞれ「代表理事」を「支部長」「専務理事」を「支部事務局長」「常任理事」を「幹事」、「監事」を「会計監査」「理事」を「支部運営委員」に、第20条第5項第3号については「北海道知事」を「代表理事」に読みかえるものとする。

(支部運営委員会)

第6条 支部運営委員会は、支部長が招集する。

2 支部運営委員会は、その構成員の2分の1以上の出席をもって成立し、議決は、出席運営委員の過半数をもって決し、可否同数のときは、議長が決するところによる。

3 支部運営委員会は、定例会と臨時会の2種とする。

4 次の事項は、運営委員会の決議によらなければならない。

(1) 事業計画および予算

(2) 事業実施報告および収支決算

(3) 役員を選任

(4) 支部の解散

5 前項のうち、第1号および第2号は、定例会による決議としなければならない。

6 その他支部運営委員会は、支部の運営に必要な事項を協議するものとする。

(会計年度)

第7条 支部の会計年度は、毎年4月1日にはじまり

翌年3月31日に終る。

(支部と法人との権限関係)

第8条 支部は、この法人の寄付行為および理事会の議決に従わなければならない。

2 支部は、次の各項の書類を所定の書式に従って、毎年、所定の期日までに、あるいは必要の都度、代表理事に提出しなければならない。

- (1) 事業計画および予算書
- (2) 事業実施報告書および収支計算書
- (3) 支部長の選任届
- (4) 評議員の推せん書
- (5) 支部役員、運営委員の名簿
- (6) 配分金交付申請書
- (7) 定期総会たる運営委員会の記録
- (8) 発行された機関紙誌およびパンフレット類
(所定の部数)
- (9) 各自治体等に出された陳情書、請願書、要望書等の写し
- (10) その他、指示されたもの

3 支部は、この法人に対して次の項を行うことができる。

- (1) 支部の運営に関して、代表理事および理事会に対して意見をのべ、指導あるいは議決を求めること。

(2) 各支部より、2名以内の評議員を推薦すること。

(3) 各支部の協議により、理事1名を推薦すること。

(地区支部協議会)

第9条 当該地域における広範な活動および各支部間の相互協力、情報交換、交流のために地区支部協議会を開くことができる。

2 地区支部協議会の開催は、各支部長の申し出により代表理事が招集する。

3 地区支部協議会の運営については、各支部の協議によるものとする。

(全道支部協議会)

第10条 この法人の、地域における活動を推進し、また、各支部活動の交流を図るために、全道支部協議会を開くことができる。

2 全道支部協議会の開催は、その必要によって、代表理事が招集する。

3 全道支部協議会は、各支部の協議により、支部長の中より、この法人の理事を1名推薦することができる。

4 支部活動に必要な事項は、この協議会によって協議され、理事会の議決または代表理事によって定められる。

私たちの住んでいる

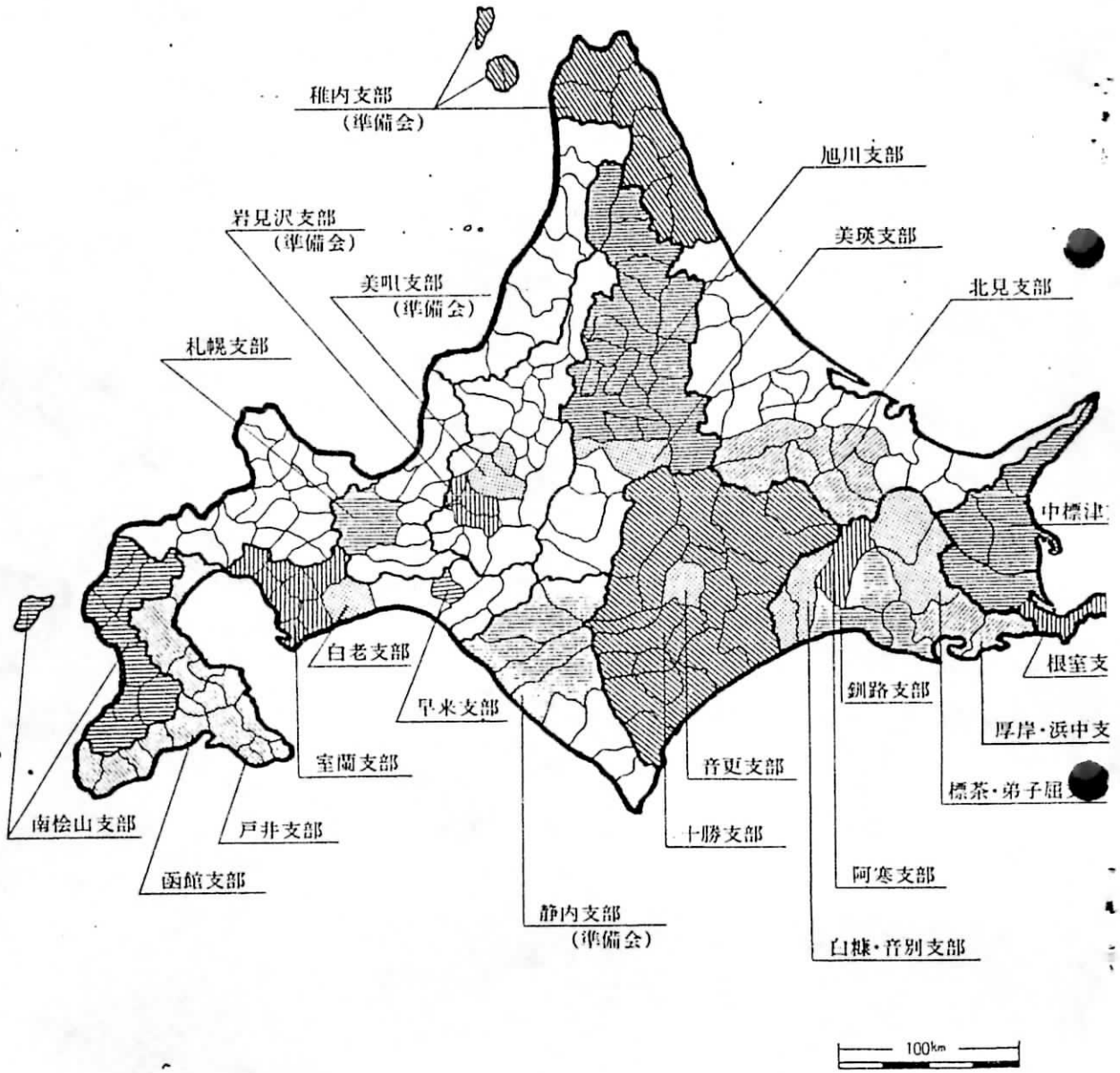
地域の医療

地域の福祉

地域の活動を!!

北海道難病連支部組織地図 (1993年7月現在)

19支部 4支部準備会



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 臨時号

編集人/財団法人 北海道難病連 伊藤 たてお

札幌市中央区南4条西10丁目 ☎011-512-3233

FAX 512-4807

月～金曜10時～18時、土曜10時～14時、日曜祝日は休み

昭和48年1月13日第三種郵便物認可

1993年7月10日発行HSK通巻25号(毎月1回10日発行)

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
札幌市中央区北9条西19丁目55