—— H S K —— なんれん ——

おとふけ

No.34

昭和48年1月13日第三種郵便物認可
HSK通巻第306号
1997年9月10日
毎月10日発行（1部100円）
（会費に含まれています）
編集　財団法人北海道難病連音更支部
発行　北海道身体障害者団体
　　　定期刊行物協会（HSK）

才24回難病患者・障害者と家族の全道集会に参加して

支部長　菅原貞助

1997年度北海道難病連主催の全道集会が7月26日(土)27日(日)札幌において開催されました。音更支部の一行は午前7時に音更役場前を出発し、樹海航路を一路札幌へ…

今年は春先の天候不順にて大変心配されましたが7月に入り、南の高気圧の北上により、予期せぬ高温となり、農作物も平年作以上が期待され、明るい見通しとなりました。

さて一行は熟練のドライバー・ガイドさんにより退屈する間もなく、予定より早めに札幌に到着しました。会場は北海道々民活動センターかでる2・7です。全道各地より杖・車椅子をたよりに或いは手を、肩を借りて続々と入ってきます。1年振りの再会です。お互い手を握り、肩を叩き合い、よろこび合う風景が見られました。

集会は予定の時間通り行なわれました。開会に先だち全員起立し、物故者に1分間の黙祈を捧げ(財)北海道難病連代表理事の矢野肇氏の〝誰もが安心して暮せる社会を目指して〟と主催者の挨拶があり、続いて

患者・家族の訴えとして体験発表があり、てんかん協会からの訴えとして、日本てんかん協会北海道支部の五十嵐ルミ子さんが体験発表されました。内容は今、娘は23才ですが、小学4年生の時に交通事故にあい、骨盤骨折・全身打撲をして、その後遺症として頭痛・吐き気・脱力感、があり医者に「此の病気は治らんよ」と言われ、夫にまでも小言を云われる。そして学校にも行かずにいたため、これでは駄目だと学校・児童相談所・教育委員会と相談。中学1年後半に養護学校に進む。この母親も兄も病気を持っています。けれどもこの病気に負けじと甘えないで前向きに生きる決して暗いトンネルだけではない、いつかは明るい日が来る事を念じ、信じて希望を持って暮していますと結びました。

もう一つは　この叫びを受けとめて下さい北海道筋萎縮性側索硬化症友の会準備会家族の発表です。この病気は脊髄の運動神経がおかされ、寝たきりになり、飲み込みが悪くなりついには食べれなくなったり、呼吸困難におちいる病気です。その主人の看護のため勤め先の会社を休むと嫌な顔をされる…　もう一度この足で歩いて見たい…　ワープロで打った目玉、

焼きが食いたいと言った言葉を想い出すと涙が出る．どうか主人の叫びを難病患者のさけびと受け止めて下さいと結び、涙、なみだで発表をした。

来賓の国会、道議会、市議会議員の方々の殆んどの要人がハンカチを手にしておりました。此のあと有志の方々の祝辞がありましたが、今までの儀礼的な口先だけとは違う、行政としての取り組む姿勢が読み取られ、我々患者の日常の努力が漸く陽の目を見られるのも近いのではと感じました。

以上まことに粗雑な取材文章でありますが第24回全道集会の一端を記載し、御報告とします。

新秋のみぎり一層の御自愛の程をお祈りします。

ご寄付いただきました

稲上稔様

JAおとふけ山西信一様他職員有志御一同様

横田静子様

合計　28344円

リサイクルバザーの報告

7月13日(日) 青空朝市　役員1人ボランティア3人
収益　15830円

7月27日(日) 青空朝市　役員2人家族1人ボランティア4人
収益　16050円

8月24日(日) 青空朝市　役員2人ボランティア4人
収益　6000円

8月29日(金) 連合夏まつり　役員2人ボランティア3人
収益　13500円

ご苦労様でした

山口町長視察に見える

8月27日(水) 山口町長がどんぐりの家や周辺等視察に見えられました。穀内事務局長が対応し、難病連の活動状況や今後の見通し等について話し、ご理解とご協力をお願いしました。

平成９年度音更町社会福祉大会開催要綱

大会スローガン

・ともに生き、ともに育つ福祉社会をめざして

大会趣旨

本大会では「だれでも、どこでも、いつでも」必要とするサービスを手にする事ができるノーマライゼーションの理念に基づき、障害を持った方も高齢の方も、すべての人が地域社会の一員として安心して生活ができるまちづくりを目標としております。

そのために地域住民一人ひとりのご理解をいただく場となる事を目的とする。

主　催

音更町社会福祉大会実行委員会
音更町社会福祉協議会
音更町

日　時

平成９年９月２１日（日）午前１０時３０分～午後３時３０分

場　所

音更町総合福祉センター

参加者

全町民

難病連音更支部はリサイクルバザーと
国会請願署名行動を行ないます
ご協力いただける方は事務局へ連絡
下さい

平成９年度音更町社会福祉大会日程

2．開　会　式　　10：30～11：00

開会のことば	大会実行副委員長	茂古沼悦郎　氏
開会あいさつ	大会実行委員長	細木源一　氏
祝　辞	音更町長	山口武敏　氏
	音更町議会議長	宮原良巳　氏
	十勝地区社協会長	千葉玄昭　氏
閉会のことば	大会実行副委員長	田中早智子　氏

3．福祉体験教室　　11：00～12：15

車椅子体験教室
手話教室
点字教室
手引き体験教室
布のおもちゃ作成教室

4．講　演　　13：30～15：00

講　師　北海道放送局
アナウンス部長　松永俊之　氏
演　題　未　定

5．お楽しみ抽選会（音更町商工会提供）　15：00～15：20

6．閉　会　式　　15：20～15：30

7．各施設、ボランティア等の展示コーナー

・介護用品展示
・福祉施設作品展示即売
・健康と栄養相談及び健康食品試食会
・その他

8．昼食バザー　一食　200円　　11：00～13：30

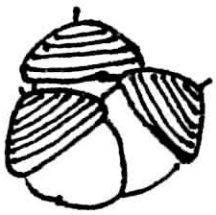
うどん・そば・おにぎり・おしるこ・ラーメン

9．その他催し物

ヨーヨー釣り
わたあめ

第5回 どんぐりまつりのご案内

主催 (財)北海道難病連音更支部
どんぐりまつり実行委員会



日時 1997年9月28日(日)
9時30分～11時30分 パークゴルフ 緑南中学校
11時30分～15時 秋の味覚パーティ)どんぐりの家前にて
カラオケ

参加費 一人500円(小学生以上)飲物各自持参

◎ パークゴルフの道具は用意してあります
◎ 雨天時はパークゴルフ中止で、室内軽スポーツセンターにてゲームを行ないます

参加申し込みは電話か同封のハガキにてお願いします

電話 31-8723 FAX 同じ

申し込み〆切は 9月24日(水)

体調に合わせてのんびりとパークゴルフを楽しみませんか。

福祉の店　開店日決まる

どんぐりの家前に設置された福祉の店の開店準備が進められています.
（看板作りや店の清掃他）

店の名前　福祉の店　どんぐり

開店日　10月19日（日）10時

店で売る品物は主にリサイクル品。
他の施設の作品
介護用品（帯広営業所と連携）
難病や福祉制度に関する相談も受けます

当面店を開けるのは毎週金・土・日の
10時～14時までです

店員は役員と会員・家族・ボランティアです
収益は音更支部の活動費として使わせていただきます.　収益はあまり期待出来ませんので、お店のお手伝いは交通費も昼食代も出せれませんが.短時間でも都合のつく方がいましたらご協力の程よろしくお願い致します.

総合的難病対策を求める国会請願 3年連続両院で採択

「総合的難病対策の早期確立を要望する」国会請願は6月18日、衆・参両院で採択されました。この請願採択は3年連続のものです。

この請願は、6月2日(月)全国から集められた78万人分を超える署名簿を携え、全国の代表120人が、衆・参両院議員に請願書提出の要請を行いました。

総合的な難病対策の早期確立を要望して、難病の原因究明、治療法確立、難病・長期療養患者のために国立療養所の整備、身体障害者福祉法など各種制度の谷間におかれている難病患者らの総合的対策の確立、看護婦不足の早急な解消、安心して生活できる年金制度、東京に「全国患者会館」、全都道府県に「難病センター」の設置、との6事項を挙げています。

いま厚生省が患者・家族に突き付けている難病対策の後退への道を阻止する運動に対して、「難病の原因究明、治療法確立のための予算を大幅に増額して下さい」という請願事項が国会で採択されたということは大きな意義があります。

なお、医療と介護の拡充を求める請願は両院で不採択となりました。

(JPCの仲間より抜粋)

9月1日より医療保険制度が改正になりました

		現行	改悪後
健保本人	患者負担	1割	2割
	保険料率	8.2%	8.5%
70才以上	入院負担 1日	710円	1000円(1997年度) 1100円(1998年度) 1200円(1999年度)
	外来負担	1020円	1医療機関1回ごと 500円 (2000円限度)

薬剤費負担

内服薬(1日分につき)
- 1種類 0円
- 2~3種類 30円
- 4~5種類 60円
- 6種類以上 100円

・外用薬(1調剤につき)
- 1種類 50円
- 2種類 100円
- 3種類以上 150円

・頓服薬(1調剤につき)
- 1種類 10円

・6才未満の者の薬剤負担は 0円
・老齢福祉年金受給者であって、主たる生計維持者が市町村民税非課税等の者の薬剤負担は0円

◎今回の改悪での特定疾患、治療研究事業の対象疾患については、これまでどおり全額公費負担となり、薬剤の上乗せ負担分についても公費負担の対象となり一切の医療費負担はありません。

難病対策の後退に反対する大ハガキ運動の展開を

難病対策専門委員会が７月16日に発表した報告（案）は、財政状況が非常に厳しいので、難病対策を国の政策として継続していくためには、特定疾患治療研究事業の公費負担部分を３分の１程度患者負担とする。また、対象疾患の選定においても希少性や難治性が相対的に低下したと思われる疾患の他の疾患との入れ替えについて検討すべきである。対症療法の開発に進歩が見られる一定の疾患については、重症度の高い患者のみを対象とすることも考えられるところであり、選択肢の一つとして、対象疾患における重症度基準の導入を検討すべきである、としています。

「患者負担の導入」は本来、国が予算化すべき研究費を患者にも負担させるということです。研究事業としての難病対策に「患者負担導入」は論理的とは言えません。「さらに厳しい財政状況」となれば患者負担はさらに引き上げられることは入院給食の患者負担等をみても明らかです。どこにも歯止めがありません。

私たちは、「３分の１程度」の患者負担導入には断固反対します。また、対象疾患の入れ替え、重症度による患者切り捨てに反対します。従来の制度を維持、発展させ、医療・福祉の谷間の難病患者を作らない、全ての難病患者に対する総合的な難病対策の拡充を求めます。

私たちは、この問題に反対する意思表示として、難病専門委員会に意見書を出すと共に、全難連と共同でアピールを発表し、同時にいま患者個人がすぐに出来る運動として、抗議の大ハガキ運動の展開を呼かけます。

８月中旬には各団体に会員約一枚あてのハガキを郵送します。ぜひ多くの会員、協力会員に呼かけ、この大ハガキ抗議運動に参加されることを呼かけます。（JPC事務局ニュース 8月8日付）

HSK・なんれん おとふけ

編集人 （財）北海道難病連音更支部 毛内 さかえ
音更町 TEL・FAX-
昭和４８年１月１３日第３種郵便物認可
１９９７年 ９月１０日発行 ＨＳＫ通巻３０６号
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