

<p>HSK なんれん</p> <p>おとふけ</p> <p>NO. 61</p>	<p>昭和 48 年 1 月 13 日第三種郵便物許可 HSK 通巻第 392 号</p> <p>2004 年 11 月 10 日 毎月 10 日発行 (1 部 100 円) (会費に含まれています)</p> <p>編集：財団法人北海道難病連音更町支部 発行：北海道身体障害者団体 定期刊行物協会 (HSK)</p>
---	--



目次

- ♣ クリスマスパーティのお誘い ----- 1 P
- ♣ 全道集会に参加して ----- 2 p
- ♣ 難病患者・家族会の交流会に参加して ----- 3 p
- ♣ セカンドオピニオンについて ----- 4 p
- ♣ 内部障害について ----- 5 p
- ♣ 福祉祭りに参加して・脊髄小脳変性症友の会設立 --- 6 p
- ♣ お正月飾り販売・国会請願署名、募金活動 ----- 7 p
- ♣ ご寄付有り難う御座いました・その他 ----- 8 p

第14回

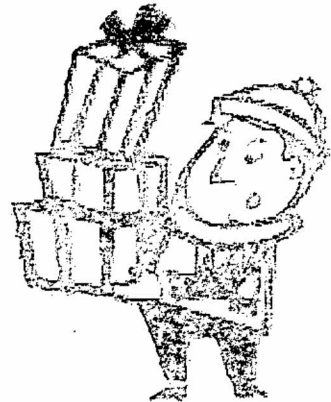
難病患者・障害者と家族の クリスマスパーティへのおさそい

冬を迎え、戸外に出る機会が少なくなります。
一足早くクリスマスパーティを楽しみましょう

- ◆ 主催 (財)北海道難病連 音更支部
- ◆ 共催 クリスマス実行委員会
- ◆ 日時 2004年12月5日(日)
12:45~15:30(12:15~受付)
- ◆ 会場 音更町 ふれあい交流館すずらんど
(希望が丘5-10 Tel42-6600)
- ◆ 参加費 一人500円(小学生以上)
(ケーキ・飲み物付き)プレゼントもあります。
- ◆ 内容 よさこいソーラン、ゲーム、交流タイム
生バンド演奏、みんなで歌おう

- ◆ 申し込み〆切り 11月26日(金曜日)
- ◆ 申し込み先 難病連 音更支部事務局
(Tel・Fax)

介助や送迎(車椅子他)必要な方はご相談ください。
暖かい服装で来て下さい。(会場は床暖です)
皆さんのおいでをサンタと共にお待ちしております。



難病患者・障害者と家族の全道集会

今年は8月7日(土)8日(日)小樽市にて開催されました。

音更支部から21名参加しました。

貸し切りバスで20名(患者・家族17名協力会員2名、ボランティア1名)

JRで1名でした。

全道集会に参加して

猛暑の中で開かれた小樽大会。JR小樽駅から各会場、ホテル等移動する路地の角々で黄色いTシャツ姿のボランティアの皆さんに守られた二日間でした。

内容、経過等については「なんれん」や「各団体の会報」などで報告があるうかと思しますので省略します。

最近チョット考えた事

厳しい財政状況から、医療給付事業の切り捨てや見直しが必至です。そこで今私ども難病患者・障害者とその家族が成すべきことは何か?。また団体の存在意義を高めるための一考察として、医療費の減少にも繋がる「禁煙運動」を提唱したいと思いますが如何でしょうか。

全体集会一日目の市民センターホールでも、後方にある喫煙所から愛煙家の出す煙が階段付近や場内にも入り、呼吸が苦しくなりました。

喫煙による健康被害は本人のみならず、喫煙者の煙を吸わされる周囲にいる人へ及ぼす健康面への多大な影響を思う時、一刻も早く、この音更の地より「禁煙の輪」を全道いや全国に広げようではありませんか。(ふ)



2004年難病連音更支部 「難病患者・家族の交流会」に参加して

秋も深まった10月17日（日）木野コミセンで開催された「難病患者・家族の交流会」に参加しました。私は腎友会でお世話になっている家族の者です。

交流会への参加者は10名でした。

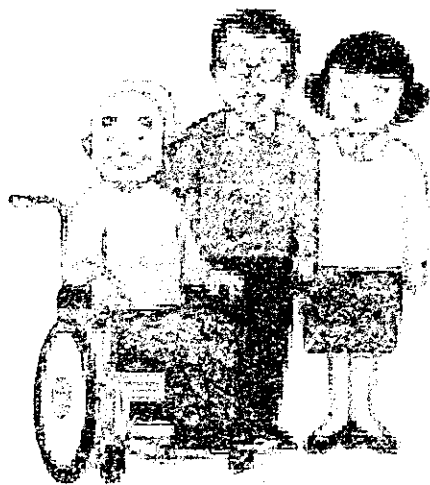
竹内さんの司会で会が進められ、参加者一人ひとりが自己紹介と近況報告を行い、家族の紹介そして今後の自分の生き方等が発表され、家族の協力と理解のもと前向きに生きる事が最も大切である事、自分の病状のデータを正しく理解し、医師とのコミュニケーションを大切にする事、膠原病の現状、通院、治療の状況、薬の副作用、自己管理と体重調整の日常の苦労話が発表され、大変有意義な交流が行われました。

難病患者の置かれている現状は相変わらず厳しいものとなっており、医療費の増額などが、これから先に大きな不安を感じているなど、日頃の悩み等が活発に交流されました。

難病患者と家族の方々が協力し合い、難病連の仲間が励ましあい、悩みを少しでも解消していくことが重要であり、病気と闘いながらの活動は厳しいものがあると思いますが、仲間がいて家族がいるから少しずつでも前に進む事が出来るのだと思います。

今後益々音更支部が発展することを願いながら、交流会参加の感想とします。

腎友会 家族
飛鷹 清広



セカンドオピニオンについて

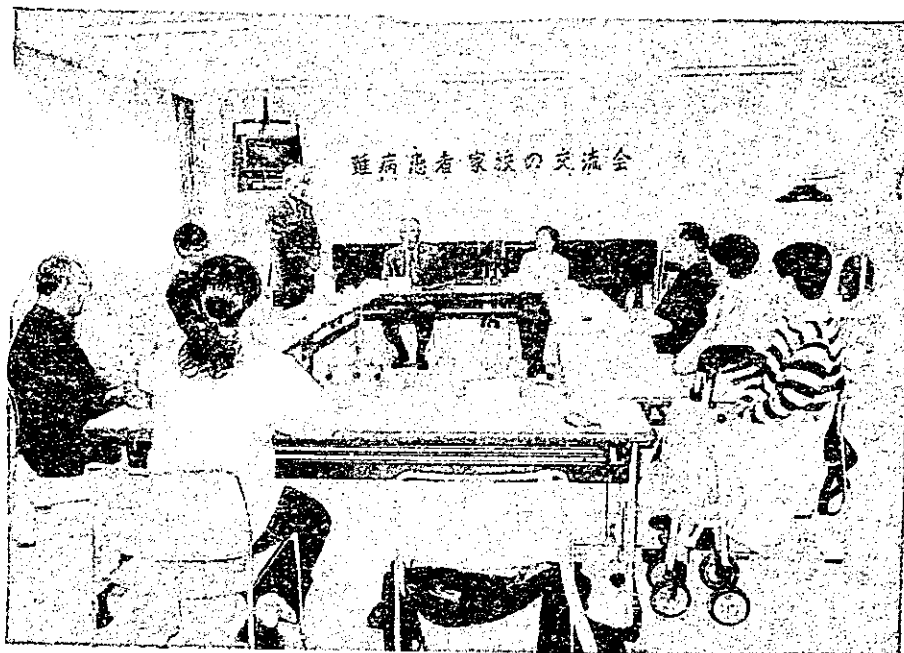
『セカンドオピニオンとは、患者が担当医以外の医者から診断や治療方針などについて意見を聞き、自分の受ける治療が妥当かどうか、かつ納得できるものかどうかを検証する権利』と云われています。

最近、セカンドオピニオンという言葉が頻繁に使われるようになりましたが、まだまだ言葉先行で実際に行う事には非常に難しく勇気のいる社会構造です。

担当医に「他の医者の意見を聞いてみたい」「自分の医療情報を提供して欲しい」などと言うと、ムツとして「私の医療方針に不満があるのか」という態度を取られる恐れがあることは事実です。

日本において、セカンドオピニオンの普及には、医師側の意識改革や医道制度の問題など山積していますが、まずは組織（患者会）にある我々が率先して医師に意見を求めることが肝要かと思っております。

(荒)



内部障害について

身体障害の分類は ①肢体不自由 ②視覚障害 ③聴覚・平衡機能障害 ④音声・言語・そしゃく機能障害 ⑤内部障害です。

内部障害とは心臓機能障害、呼吸機能障害、腎臓機能障害、膀胱直腸機能障害、(この他にヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害も含む)の事を言います。

上記の①～④の障害と同じく(内部障害者も)身体障害者手帳1級、3級、4級(免疫機能障害のみ2級あり)と障害の程度により受ける事が出来ます。

内部障害の人たちが増えてきているのに、内部障害という言葉そのものがまだまだ一般社会には通用していないのが現状です。

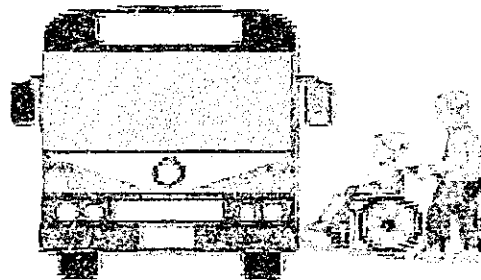
見た目では障害が分かりずらく健常者と同じように見られるので、本人が内部障害ですと言わなければ理解されていかないのです。

一歩外に出ようと思えば、車椅子や介助人が必要だったり、公共施設のドアや引き戸の重み、階段の昇降等が負担になったりします。

交通手段は当然タクシーを使用することが多くなります。

重度の病気を持ちながらも前向きに生きようと努力している内部障害の人達を、精神面や経済面からも支えていく必要があると思います。

音更支部としましても重度の内部障害者にタクシー料金の助成を町に要望していきたいと思います。



福祉祭りに参加して

7月11日に総合福祉センターにおいて福祉祭りが行われました。今年もステージで色々な催しがあったせいか、沢山の人が来てとてもにぎやかでした。

今年は、古本を売りました。なかなか足を止めてはもらえない中、新しい本は目に付くように工夫したおかげか、すぐに売れてしまい、もう少し高い価格設定したらよかったと思ってしまったくらいです。それでも、文庫本は年代を問わず少し売れていました。

なかなか活動費の足しになるほどの売上ではなかったのですが、8150円の売上があがり良かったと思います。来年は何をするかわかりませんが、何かいい案があればお知らせください。(村田)

北海道脊椎小脳変性症友の会・十勝地区連絡会 設立総会開催される

10月3日(日)北海道脊椎小脳変性症友の会十勝地区連絡会の設立総会が十勝合同庁舎3階会議室にて開催されました。

難病連音更支部も主催者側として、事前の打ち合わせ会、当日の受付、道脊椎小脳変性症友の会役員3名の送迎等で役員5人が参加協力を行いました。

当日設立総会に参加された十勝地域全体の脊椎小脳変性症の患者家族の方々は、会の設立を心から待ち望んでいたと言う発言が相次ぎました。今後は難病連音更支部としましても、十勝地区連絡会への支援をしていきたいと思ひます。

脊椎小脳変性症友の会十勝地区連絡会役員

代表 村中 仁志 (音更町)

川崎 悦子 (帯広市)

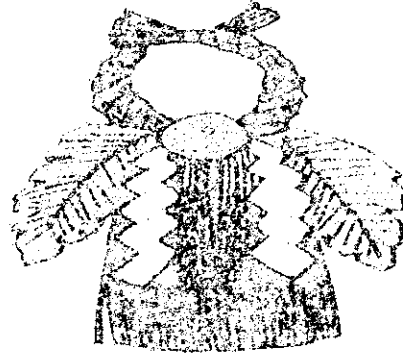
戸崎 陽子 (音更町)

(こ)

お正月飾り販売にご協力を

財政活動としてお正月飾りの注文を受けて販売をしています。
ご希望の方にチラシを送りますのでご連絡下さい。

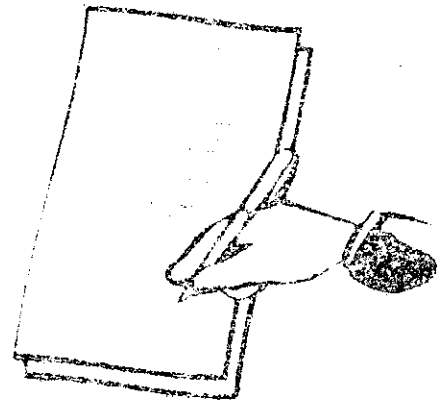
- ❖ 注文締切日 12月9日
- ❖ 品物は配達いたします
- ❖ 代金は代引きです



国会請願署名、募金活動にご協力を

署名内容

- ① 難病の原因究明、治療法の確立を
 - ② 難病医療費の経済的負担の軽減を
 - ③ 総合的難病対策の確立を
 - ④ 長期慢性疾患にも社会的支援を
 - ⑤ 看護師不足の解消
 - ⑥ 医療被害・薬害の根絶と被害者救済を
- の6項目です



私達の要望実現のため署名・募金にご協力をお願いします。
署名用紙は連絡いただければ事務局よりお送りいたします。
募金は国会請願に行く代表者の旅費等に使わせて頂きます。

- ❖ 署名〆切り 2005年2月末日

ご寄付有り難う御座いました

西條恵介様 30,000円

竹内淑子様 青い鳥ハガキ30枚

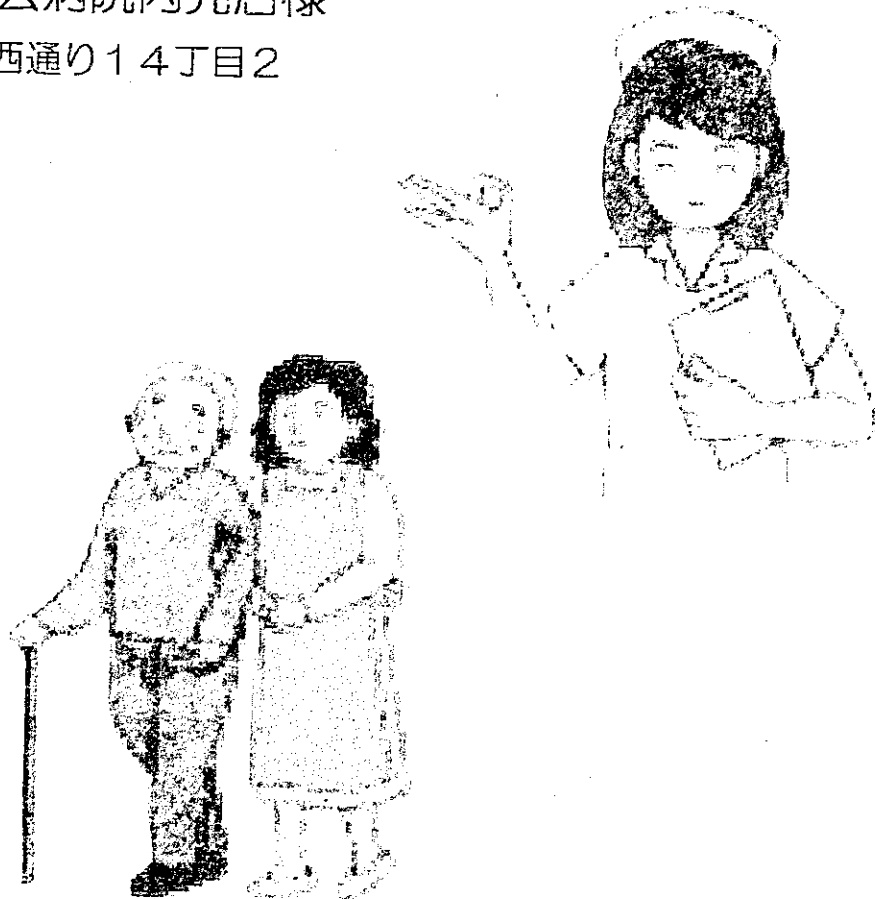
60円切手13枚

62円切手19枚

募金箱設置にご協力いただいています

帯広徳洲会病院内売店様

音更町木野西通り14丁目2



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下さい
- ❖ 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

編集後記

あれ程暑かった夏も終わり、初雪の便りが聞こえてきました。
台風に続き今度は地震で、自然災害の怖さを改めて思い知りました。
寒さに向かうこれからの時期、避難先での体調管理はもちろんの事、
不安やストレスは大変だろうな、頑張っって欲しいと画面を見ています。

(と)

HSK・なんれん おとふけ

編集人 (財)北海道難病連 音更支部 大久保龍雄
〒 音更町

TEL/FAX

昭和 48 年 1 月 13 日 第 3 種郵便物認可

2004 年 11 月 10 日発行 通巻第 392 号

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