

HSK なんれん

おとふけ

No.63

昭和 48 年 1 月 13 日 第三種郵便物許可

HSK 通巻第 404 号

2005 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)

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)



目 次

- ◆ クリスマスパーティのお誘い・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 1 P
- ◆ お花見終えて・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 2 P
- ◆ 福祉まつり in おとふけ 2005・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 2 P
- ◆ 難病患者・障害者と家族の全道大会に参加して・・・・・・・・ 3 P
- ◆ 難病患者・家族との交流会を開催して・・・・・・・・・・・・ 4 P
- ◆ 「後縦靭帯骨化症」の医療講演会を開催して・・・・・・・・・・ 5 P
- ◆ 「脊髄小脳変性症」の医療講演会を開催して・・・・・・・・・・ 6 P
- ◆ 国会請願署名と募金活動にご協力を・・・・・・・・・・・・・・ 7 P
- ◆ お正月飾り販売、事務局より、編集後記・・・・・・・・・・・・ 8 P

第15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

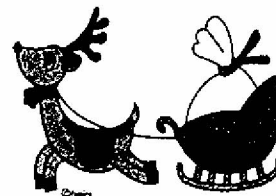
冬を迎え、戸外に出る機会が少なくなります。

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 2005年12月4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25日(金曜日)
- ◆ 申し込み先 難病連 音更支部事務局

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。



お花見 終えて

5月12日(日) 10:30~14:00迄、十勝川温泉簡保の宿にて参加者22名で楽しい1日を過ごしました。

午前中、温泉に入ったり、車座になっておしゃべりしたり、スカットボールでの入賞を目指して練習に励んだりした後は、大久保支部長の挨拶があり、そして昼食に入りました。

昼食後は手品を見て、恒例のスカットボールが始まりましたが、なぜか練習した成果が出ませんでした。それがスカットボールのいい所なののでしょうか。

最後はカラオケで盛り上がり、お互いにまた会いましょうと散会しました。

初めて参加された方が2名いました。(こ)



福祉まつり in おとふけ 2005

7月24日(日) 総合福祉センターの中と駐車場を会場に、10:00~14:00迄開催されました。

音更支部では会員より寄付していただいた新・中古本と釜で炊いたいなきびご飯を販売しました。絵本や漫画のセット本・文庫本が多く売れ、いなきびご飯は「なつかしいねえ」と言って、一人で数個買う人もいて、準備した42個は午前中に完売することが出来ました。

朝早くからお手伝いしていただいた賛助会員とボランティアの皆さん、ご協力ありがとうございました。

売上 本 3,400円
いなきびご飯 6,600円

収益は音更支部の活動資金として使わせていただきます。



第32回難病患者・障害者と家族の全道集会に参加して

平成17年8月6日と7日、第32回難病患者・障害者と家族の全道集会が開催されました。

音更支部からは、ボランティアの私も含め13名ほどの方々が参加しました。

今回の全道集会のメインは、札幌ドームでの野球観戦でした。北海道日本ハムファイターズ対西武ライオンズの日本ハムファイターズの応援集会です。

日本ハムファイターズはダルビッシュ投手の熱投もありましたが、残念ながら今回は負けてしまいました。ですが、札幌ドームに集まった大勢のボランティアの方々、同じ病気をもつ方々との交流で、それぞれ何か良い思い出をつくれたのではないのでしょうか。

音更から札幌ドームに向かうバスの中では、「札幌ドームには、屋根がついているのだろうか」、「暑い中、試合を観戦していただけるだろうか」等々の声があるほどの良い天気でした。

参加されたほとんどの方が、札幌ドームへ行くのはもちろん初めてだったようです。札幌ドームに着いてみると、大変大きなドーム。もちろん屋根(?)はついていました。方向音痴な私は、迷子にならないかと心配でした。ですが、大勢のボランティアの皆様が座席まで案内していただきすんなりと自分の席にたどり着くことができました。

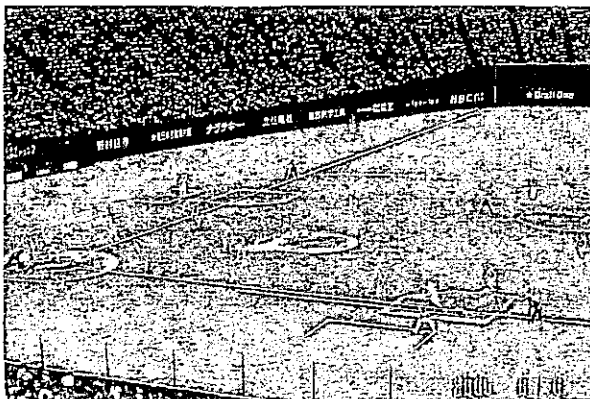
ボランティアの方々には、年配の方から（学生さんだったのでしょうか）若い方まで皆さん一生懸命に対応してくれました。

そして、私にとっては初めての野球観戦です。テレビとは違う雰囲気には驚きました。まず、選手が指先のように小さいこと。応援席にいるファンの熱心な応援。その驚きを隣に座る難病を持つ方に聞いていただきながら、観戦を楽しみました。

今回、私は音更支部のボランティアとして参加させていただいたのですが、初めてのことばかりで役に立てるようなことはほとんどなく、逆に楽しませていただくことばかりで参加された皆さんには本当に感謝しています。一緒に楽しんでいただいたのであれば、本当に嬉しいです。

参加された皆さん、また難病連の活動を通して楽しいイベントを作っていきましょう。お元気な姿でまたお会いできることを楽しみにしています。

(ボランティア 高田 さとみ)



2005 8 6

2005年 難病連音更支部

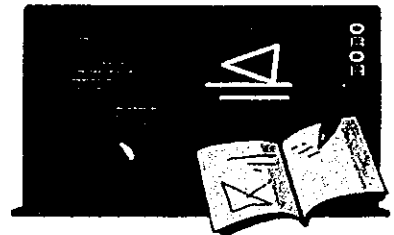
「難病患者・家族との交流会」を開催して

9月25日(日) 木野コミセンにて13:00~15:00まで、患者・家族の交流会を開催しました。

参加者は少なかったのですが、時間が足りないくらい主に患者会や医療について話し合われました。内容の一部を紹介します。

- 薬や治療費の診療点数の明細を知りたい。
- ジェネリック薬品の使用で医療費を安く出来るので、多くの病院で扱ってほしい。
- 検査データ中心に診断する医者もいますが、問診や診察も伴わなければ不安になることがある。
- 検査結果は分かりやすく説明してほしいし、検査結果表も手渡してほしい。
- 個人情報保護法が出来てから病院外来では希望する人には番号で呼ぶ所もある。
- セカンドオピニオン希望したとき、主治医が気分を害するようなら問題であり、病院を替えることも必要かも・・・。
- 療養生活上の注意点などを指導する医者が少なくなっている。
- 報道などで性差による病状診断も近年増えているが、十勝の医療機関ではどうなんでしょうか。

他に、医療費に関する話も多く出ました。また機会がありましたら「かしこい病院のかかり方」等、話し合っていきたいと思いました。(K)



「後縦靱帯骨化症」の医療講演会を開催

去る9月4日(日)十勝プラザにおいて医療講演会を開催いたしました。

患者及び家族の方々40名が参加され、意見交換会を含めて大変有意義な1日でした。

今回の講演を開催するにあたり、帯広保健所様より後援を賜り、加えて、特定疾患受給者の方々に開催案内文書の発出等積極的にご支援を賜り感謝申し上げます。

今回の講師は北大病院整形外科医の小谷 善久先生で、テーマは『脊柱靱帯骨化症の病態と治療について』と題して講演をいただきました。

MR Iの画像写真に基づいて骨化の状態などについて具体的に説明がありました。

現在、手術の主流である「後方除圧術」(椎弓切除術)、及び「前方進入除圧術」において、最近では手術後筋肉(スジ)を元の状態に復元する方法を取り入れ、術後肩の痛み等が緩和され患者さんより大変好評であるとのことでした。

また、最先端の手術として「後方進入前方除圧方式」が腰部及び背部の骨化症には有効であると説明されていました。この手術は背部より執刀するのですが、身体の前方から進入し、胸骨をはずして、背骨(脊柱)の骨化部分を取り除く方法と同程度の成果が得られ、患者さんのリスク及び侵襲も少なく、今後手術の主流になるだろうと話していました。

この手術は、まだ道内では小谷先生も含め数名の医師にしか出来ないそうです。

最後に、「手術が必要かどうかは、できれば複数の脊髄専門医の意見をきちんと聞き、決断した方が良い」と助言されていました。

この講演会終了後、2名の方が友の会に入会されました。今後も講演会・交流会等を通じて病気に対する知識を深め、「交流に勝る良薬なし」の精神で頑張りますので、皆様の更なるご支援をよろしくお願いいたします。

後縦靱帯骨化症友の会十勝支部長
荒 重 勝



「脊髄小脳変性症」の医療講演会を開催

先日10月9日(日)第2回医療講演会を帯広市総合福祉センターで開催しました。

患者、家族及び関係者など33名が参加され、日常生活において、自分に合ったリハビリを自宅でも継続する大切さを再認識しました。また、住宅改造の工夫なども紹介してくれました。

演題は『脊髄小脳変性症の環境とリハビリテーション』と題して、帯広保健所の小山有紀先生より講演をいただきました。

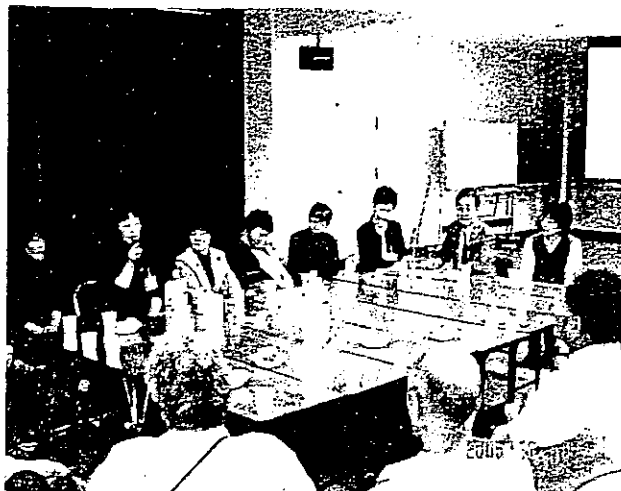
小山有紀先生は、弘前大学医療短期大学部理学療法科卒業後、東京で病院、特養、訪問リハを経験し、平成14年に帯広保健所に勤務し、現在に至っております。主に特定疾患患者の家庭訪問、リハビリ指導などの支援を行っています。

当日の講演資料(ビデオテープ、説明資料等)を用意できますので、必要な方がおりましたらご連絡下さい。

また、今回の講演時に募金を呼びかけをしましたところ19,339円ありました。ご協力ありがとうございました。今後の会の運営に使わせてもらいます。

最後に、十勝保健事務所保健福祉部健康増進課、帯広市のご援助お礼申し上げます。北海道脊髄小脳変性症友の会の、長村会長さん及び大崎副会長さんにご出席いただきお礼申し上げます。また脊髄小脳変性釧路連絡会、難病連音更支部の皆様の参加並びにお手伝いしてもらいありがとうございました。

脊髄小脳変性症とかち連絡会々長
村中仁志

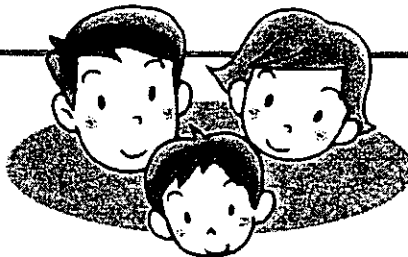


「難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患国会請願」

署名と募金にご協力をお願いいたします。

日本難病・疾病団体協議会では、来年2月末日までの間、署名と募金活動を行い、6月頃に国会請願を行ないます。事務局に署名用紙があります。

私たちが 請願する ^わ理由 ^け



原因の究明、治療法の確立を

難病と診断されたその時から、患者・家族は「なぜこのような病気になったのか」と苦しみ、「一日も早く治療法の確立を」と心の底から願う毎日となります。

医学・科学と治療技術の発展で原因の究明が進み、一部には治療法も大きく進んだ難病もありますが、それとても根本的治療にはほど遠いのが現状です。私たちは、難病の研究と治療法の開発にもっと多くの予算を願っています。

難病医療費の経済的負担の軽減を

難病の原因究明、治療法確立は私たちの痛切な願いですが、まだ多くの疾病では原因も治療法も未解明にも拘らず、2003年10月から大部分の難病(特定疾患)患者の通院医療費の自己負担が増えることになりました。難病対策を充実させると共に、長期慢性疾患を含め、病気で就労できず、経済的にも厳しい状態にある患者の医療費の軽減を願っています。

先天性疾患児や小児難病児の施策拡充を

先天性心臓病など生まれながらに慢性疾患や難病をもちながら育つ子どもたちは、その多くが生涯にわたって医療を受けながら生活していかなければなりません。少子化社会対策、子育て支援の拡充の一環として医療費の負担軽減をはじめ、福祉、教育など子どもへの支援策拡充を願っています。

総合的難病対策の確立を

難病は国が指定した121疾患(厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業+関節リウマチ)だけではありません。病名を医師から告げられても、何ら治療法もなく対症療法に頼るだけの患者が多くいます。また、医療、福祉の面でも何ら保障を受けられない

疾病が多数あります。私たちは病名による差別、区別をすることなく、それらの疾患を難病対策に取り入れることが公平な施策であると考えます。私たちは、小児を含めたすべての難病患者を含めた総合的難病対策の確立を求めます。

長期慢性疾患にも社会的支援を

難病といわれる病気でも大部分は医療費の補助や社会的な支援は得られません。また、一生涯、治療を必要とする疾患も数多くあります。これらの患者・家族は、病気故に収入も少なくなりがちなか状況の中で、生き続けるためには、毎日毎日生涯にわたって医療費を払い続けなければなりません。高額医療費の助成だけでなく、生涯にわたって治療や薬が必要な患者に対して、ヨーロッパ諸国のように医療保険の範囲の中で社会的支援が行われる施策を検討して下さい。

看護師不足の解消は急務です

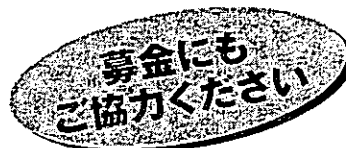
看護師をはじめ医療従事者の不足は依然として解消されていません。そのための医療事故やその寸前の経験が各地で頻発しています。患者が安心してかかる医療のために看護師不足の解消を急いで下さい。

医療被害・薬害の根絶と被害者救済を

サリドマイド、スモン、薬害エイズ、クロイツフェルト・ヤコブ病等々と薬害・医療災害が繰り返されてきました。数多くの医療被害・薬害で苦しんでいる患者・家族がたくさんいます。被害者の多くは自らは無過失であるにもかかわらず、生命や健康とそれぞれの生活を奪われ、膨大な医療費に悩まされ続けています。医療被害・薬害の原因を究明し、再発防止が図られるためにも、被害者に対する早急な救済制度の確立が必要と考えます。

●署名にあたってのお願い

ご家族と一緒に署名して下さる場合、「〃」「々」などとせず、住所をきちんとお書きください。



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、事務局までご連絡ください。

- ◆ 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
- ◆ 申込先 Tel・Fax 0155-31-8723



事務局より

- ◆ 支部では皆様からの投稿をお待ちしています。
(俳句・短歌・体験談・生き方の話等、内容は限定いたしません)
- ◆ 来年1月か2月頃に講演会や相談会の開催を予定しています。
内容については未定ですので、要望がありましたら12月15日までに事務局へ連絡下さい。

編集後記

暑い夏が早く過ぎ、涼しくならないかしらと考えていた日がつい先日のように思われましたが、道内各地から初雪の便りが聞こえてくるようになり、季節の変わり目の早さを感じています。

私の周りで風邪をひいてる友人が多くなってきました。風邪の予防は、

- ・生活のリズムをつくること (食事・睡眠)
- ・カラダづくり (自分の体力にあった軽い運動)
- ・ウィルス感染を防ぐ (うがい、手洗い)

ちなみに、風邪には栄養と休息が最大の薬だそうです。

寒さが日一日と増していきませんが、夜空の星を見ていると寒さも忘れ、心が和みますよ。
皆さんも北極星やカシオペア座のW字形をさがしてみませんか。(た)

HSK・なんれん おとふけ

編修人 (財)北海道難病連音更支部 大久保龍雄
音更町

昭和48年1月13日 第三種郵便物認可

2005年11月10日発行 通巻第404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