

HSK なんれん

おとふけ

No.65

昭和 48 年 1 月 13 日 第三種郵便物許可

HSK 通巻 第 416 号

2006 年 11 月 10 日

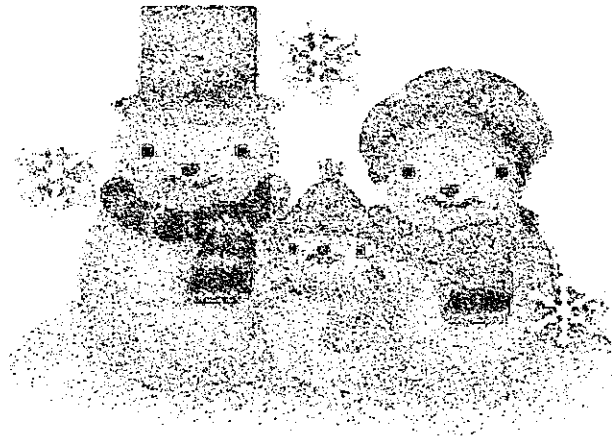
毎月 10 日 発行 (1 部 100 円)

(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
- ◆ クリスマスパーティに参加して (昨年の感想)・・・・・・・・・・ 2 P
- ◆ 楽しかったお花見会・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 3 P
- ◆ 福祉まつり in おとふけ 2006・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 3 P
- ◆ 第 33 回 難病患者・障害者と家族の全道集会に参加して・・・・ 4 P
- ◆ 後縦靭帯骨化症部会・全道集会 (in 十勝) で医療講演会を開催・・・・ 5 P
- ◆ 第 33 回 難病患者・障害者と家族の全道集会 (十勝大会)・・・・ 6、7 P  
(脊髄小脳変性症友の会とかち連絡会から報告)
- ◆ どんぐりの家共同作業所に関する報告・・・・・・・・・・・・・・・・ 7 P
- ◆ 「防災講演会」を開催して・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 8 P
- ◆ 国会請願署名と募金活動にご協力を・・・・・・・・・・・・・・・・ 9 P
- ◆ お正月飾り販売にご協力、事務局より、編集後記・・・・・・・・ 10 P

## 第16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

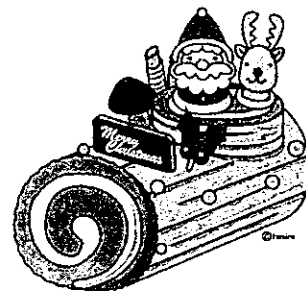
冬を迎え、戸外に出る機会が少なくなります。

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 2006年12月3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(3才以上)  
(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24日(金曜日)
- ◆ 申し込み先 難病連 音更支部事務局  
(Tel・Fax 31-8723)

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・障害者と家族のクリスマスパーティに参加して

(今年のクリスマスパーティの感想)

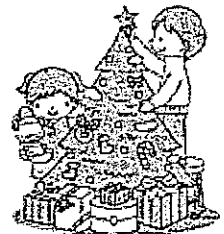
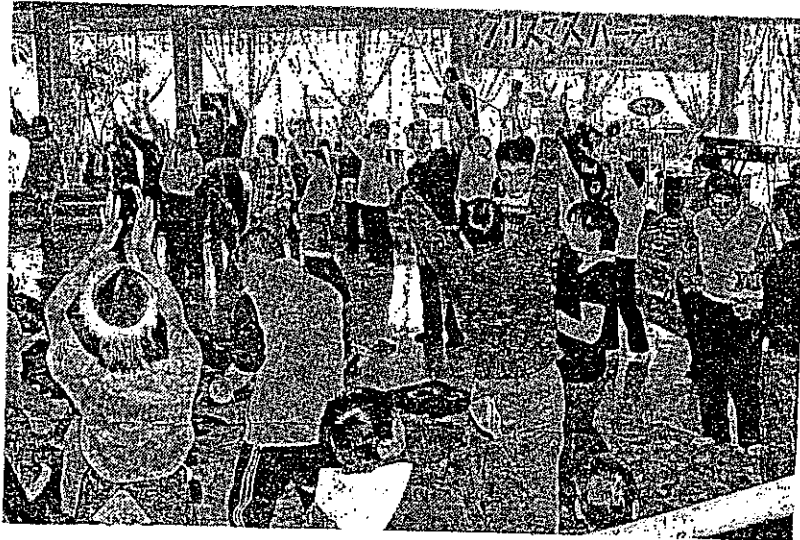
平成17年12月4日(日)、音更町ふれあい交流館すずらんどでクリスマスパーティが開催されました。100名程度の人数が集まり、楽しいひとときを過ごすことができました。

YOU・遊・とかちさんによる「よさこいソーラン」は見る楽しさだけではなく、参加者も一緒に踊ることができました。帯広大谷短大生さん等による「ゲーム」、パパサンズさんによる「生バンド演奏」も会場を大いに盛り上げてくれました。

1年に1度ですが、このような形で集まるのはいいなと思います。昨年来ていた人が今年も元気な様子で参加できていることが嬉しく思いますし、今までの楽しかったことが思い出されたり、出演者側のちょっとした工夫が発見できたりするとまた嬉しく思えたりしました。何気ないこの集まりの中にあたたかさを感じることができ、また来年もこのように時を過ごしたいと思います。

開催にあたり、実行委員の皆様方、大変お疲れ様でした。

音更支部 運営委員 村中 ルミ子



(今年のクリスマスパーティ「よさこいソーラン」の様子)

# 楽しかったお花見会

連日雨天が続いていましたが、お花見会の6月18日(日)には、普段の行いが良いせい  
か？久しぶりに晴天に恵まれ、参加者19名は十勝川筒井温泉にて楽しい一日を過ごしまし  
た。

午前中は、入浴したり、パークゴルフやボーリングなどにも興じました。  
パークゴルフでは前日までの雨による水溜りが随所に見られ、快音と一緒に水シブキで顔  
面を洗っている(?)プレイヤーもおりました。

昼食会の前に、司会の児玉運営委員より開会の挨拶があり、続いて大久保支部長から「こ  
の4月から障害者自立支援法が導入され、一部負担金の増額など難病患者を取り巻く環境  
は一層厳しくなりました。この様な時代だからこそ、皆で力を合わせて頑張りましょう。」  
と挨拶がありました。

昼食後は、スカットボールをしたり、  
普段なかなか会えない人達で、車座に  
なって会話をしたり、大いに旧交を暖  
めることができた有意義な1日でした。

(あ)

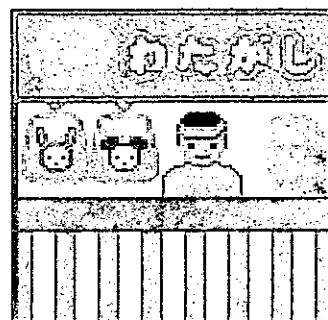


## 福祉まつり in おとふけを終えて

7月23日(日) 音更総合福祉センターを会場に10:00~15:00まで開催されました。  
難病連音更支部は、会員より提供していただいた新・中古本・CDなどを販売。  
今年はコーナーの角で綿あめを作り、売ってみました。これがけっこう人気があったよ  
うです。

また、会場内では無料歯科相談コーナーや介護用品展示・昔  
のあそび体験などもありました。

この日の売上金6,270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。(た)



## 第33回 難病患者・障害者と家族の全道集會に参加して

今年は十勝大会と云う事で、私にとってこの難病連に入会させて頂き初めての地元での開催と成りました。

一日目のレセプション会場に入り先ず大勢の皆さんの姿が目にとりとても感激し、また知った顔に再会と嬉しく、新たに参加された方々ともまたお話ししたりと、アッと云う間の2時間でした。丁度帯広は七夕まつりとも重なり夜の街も賑やかだったのではないのでしょうか。

二日目の分科会も本当に「これが我が十勝の夏ですよ！」と云う程気温もグングン上がり、私の参加した福祉会館での膠原病部会は、片手に扇子そしてペットボトル持参の中、先ずは暑さとの戦いの中始まり、ほとんどの方々がベテランの患者さんと云う事もあったのでしょうか、先生のお話も理解出来、時には笑いも交え、また改めて日常生活の中で病気に変に慣れてしまい、本当ならもっと気を配らなければいけない事も、まあまあで済ませていた自分に少し反省でした。

そして会場を移動し市民文化ホールでの全体集會となりました。記念講演の「障害者自立支援法のポイントと今後の課題」という事でしたが、正直なところ私自身も障害者の一人ですが、課題ばかりが大きいのしかかり疑問符が残りました。皆さんはどう感じられたのでしょうか……。

ともあれ、有意義な2日間となりました。

膠原病友の会 会員 (M)



## 後縦靱帯骨化症部会・全道集会(in 十勝)で医療講演会を開催

17年ぶりの地元帯広での全道集会は、8月5日・6日の2日間にわたり行われ、多くの参加者により盛大のうちに無事終了しました。

今回、私は現地実行委員の一員として、昨年12月から実行委員会を4回開催し、意見を交えながら取り組みました。5日の当日は横断幕を持って帯広駅に出迎え、それぞれのホテルまで案内する役目でした。

翌日の6日(日)には十勝プラザにおいて友の会の医療講演会が行われ、患者及び家族約70名もの方々が参加されました。

今回の講師は、昨年11月に音更町で開業された「おおや整形外科クリニック」の大矢卓先生で、テーマは『脊柱靱帯骨化症の病態と治療』と題して講演をいただきました。

主な内容としては、①後縦靱帯骨化症の病態(解剖写真)の説明、②骨化が進む過程における種々の症状、③靱帯骨化症の保存治療と手術治療、④手術の方法(後方除圧術と前方除圧固定術等)、⑤胸椎後縦靱帯骨化症における最先端の手術として「後方進入前方除圧方式」、⑥頸椎後縦靱帯骨化症の診療ガイドライン等についてご紹介をいただきました。また「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、決断した方がよい」と助言されていました。

講演内容を熱心にメモを取る方の姿も多く見受けられ、患者会として地元このような専門医がいることは大変心強く、今後も是非頑張っていたきたいと願っております。

この講演会終了後、即座に1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ていきたいと考えております。

最後に、多くのボランティアの皆さんありがとうございました。

後縦靱帯骨化症友の会

十勝支部支部長 荒 重勝



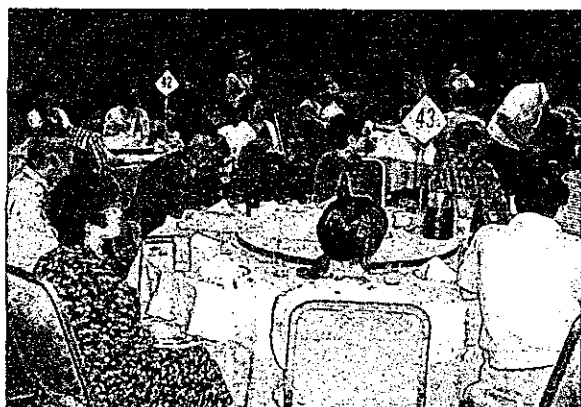
—医療講演会の様子—

## 第33回 難病患者・障害者と家族の全道集会(十勝大会)

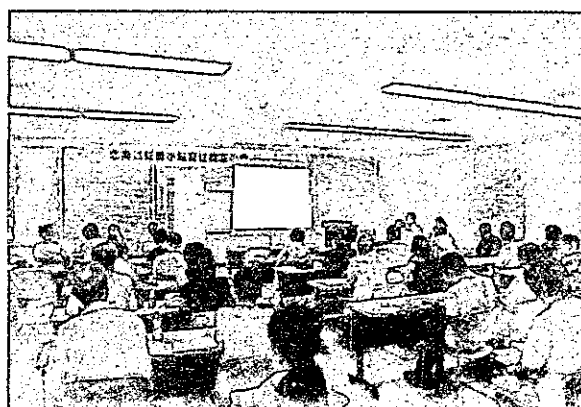
(脊髄小脳変性症友の会とかち連絡会から報告)

今年の全道集会は、「暑いねえー」が合い言葉になってしまいましたが、皆様の参加ご苦労様でした。また、日頃、御協力のボランティアの皆様には心よりお礼申し上げます。

全道集会当日の8月5日に記念レセプション・懇談会を行い、8月6日は医療講演会・全体集会を行いました。また参加者の皆様の元気な姿に出会えたことは、とても感激でした。



記念レセプション (脊小参加人数 35名)



分科会 (参加人数 36名・一般 18名)

分科会の講演は、北祐会神経内科病院、武井麻子先生による『脊髄小脳変性症の多彩な症状と治療効果』でした。以上の文講演内容を抜粋したものです。

今日来られた人は脊髄小脳変性症と診断された方と思われます。脊髄小脳変性症は、小脳または脊髄性の運動失調を主体とする、原因不明であるということ、残念ながら進行していくことです。スライドで緑の部分が小脳です。大脳という手を動かしたり、物を考えたりする機能は侵されないのですが、運動をコントロールしなければならない小脳というところがやせて行く病気。世界中の頻度はばらつきがありますが、10万人に5～10名位の方が罹患されているとされています。

いろいろ分類があり、遺伝なのか非遺伝なのか、あるいは小脳症状だけなのかパーキンソンのような症状なのか、書類のほうは詳細については割愛させていただきます。ただ、言葉として、多系統萎縮症でしたら小脳性主体のものが多くですし、パーキンソン症状主体のものが、SND(線条体黒質変性症)、起立性低血圧などの自律神経症状主体のものがシャイドレイガー症候群、皆さんの知っている通りです。治験では新しいタイプの遺伝子が見つかっていますが、

治療に対しては主力ではないと思います。ただ、タイプによって、出てくる症状の予測ができる点で意味があると思われます。

症状で大事なことがいくつかあります。今日、ここに50～60名くらいの方がいらしていると思いますが、タイプや出現する症状が全く違うと思います。あるいは全部がそろそろ訳ではありません。遺伝性の方の場合、親の症状をすべて見ている方も多いかと思いますが、治療の経過とか遺伝子の異常の程度によって、進行速度や症状が違うといくことをまずしっかり理解していただきたいと思ひます。

症状に対し、系統的に考えられるようになってきました。脳の部位的に分類できる症状と簡単に分類できない症状があり、分けて治療を考えるようになってきました。

以上のようなご講演していただきました。  
最後に、全道集会の参加とボランティアをしてくださった難病連音更支部の皆様本当にご苦勞様でした。

脊髄小脳変性症友の会とかち連絡会  
会長 村中 仁志

### どんぐりの家共同作業所に関する報告

どんぐりの家共同作業所は(財)北海道難病連音更支部が設営してきましたが、8月22日付で特定非営利活動法人(NPO法人)に移行しました。

(今まで通り、難病患者・障害者等の通所作業所です。)

今後、リサイクル品に関する問い合わせは、NPO法人どんぐりの家共同作業所へご連絡ください

TEL・FAX 0155-43-2511

音更町東音更西2線25 元南中士幌児童会館

また、どんぐりの家共同作業所へ通所希望の方は下記のいずれかへお問い合わせ下さい。

- ① どんぐりの家共同作業所 (43-2511)
- ② 役場障害者福祉課 (42-2111)





## 「防災講演会」を開催して

### 避難所生活になったとき 不安なことはなに？

難病連音更支部長 大久保 龍雄

2003年の十勝沖地震は最大震度6弱を観測し、十勝管内に大きな被害を与えたことは皆さんの記憶に新しいことと思います。

地震は「プレート」「活断層」「火山性」などの要因で発生するのだそうですが、十勝はこの三つのタイプの地震がいつ発生してもおかしくない状況にあるということです。

音更支部では昨年までは医療講演会を行ってきましたが、今年度は“さまざまな災害に私たちはどう対処していったら良いのか”をテーマにいろいろな課題を明らかにしようと、10月15日に防災講演会を開催しました。演題は「避難所生活になったとき、不安なことはなに？」とし、講師は役場総務課の工藤晴夫参事をお願いしました。

講演の内容は「自主防災組織（災害発生時に地域住民の安否の確認や、被害状況の把握、避難手順などの確認を行う組織）」「避難所の耐震改修状況」「家屋の耐震診断と補強」「食料・飲料水等の備蓄」など、災害時においては被害を最小限に食い止めるための方策について具体的な事例を挙げてお話をされました。

講演の後に質問や意見交換が行われましたが、私たちの最大の関心事は、交通が遮断され、電気・水道がストップし、あるいは病院で日常的に受けている医療行為を受けることが不可能になった場合に、どのような方法で医療救護活動が受けられるのかということでした。

このことについては、音更町で策定した「自主防災組織活動マニュアル」には次のように述べてあります。『災害時の制約された条件下で1人でも多くの傷病者に対して最善の医療行為を行うためには、病気やケガの緊急度や重症度によって治療や後方搬送の優先順位を決める。』従って、希望するときにすぐ医療行為を受けることができないということが現実の問題として起こり得るのです。

さらに、風水害への対策、河川の氾濫を防ぐための日常的な監視、避難場所となる学校体育館等の耐震化の早期実現、避難所における救急的医療設備、備蓄の問題などについて、活発に意見が交わされました。

また自主防災組織を作ることが急務とのお話でしたが、音更町では現在8地区（主に町内会単位）で組織されているとのことでした。さらに、今年から来年にかけてそれぞれの町内会で検討を始めるだろうと話されました。

お話を聞きながら、私たちはもっともっと防災意識を高め災害に対する備えを万全にしていかなければと痛感しました。

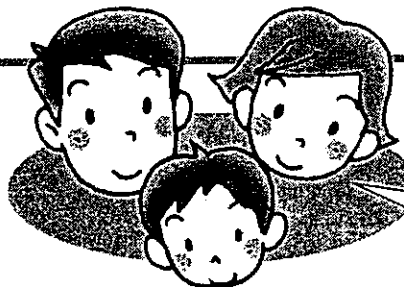
防災の原則として「自助（自分たちで備え）」「共助（地域で助け合いながら）」「公助（公機関の助けを待つ）」ということが言われています。つまりは“我が身は自分で守る”というのが大原則なのですが、一般の方々が何とかできたとしても、私たち難病患者や障害者、そして高齢の方々が大きな負担を抱える中で、どう災害を乗り越えていったら良いのかということは、十分に解明できないまま次回への課題という形で終了することになりました。

何はともあれ「自助」の部分、出来ることから一つ一つ積み上げていこうと思った次第です。『災害は忘れたころにやって来る』のですから。

# 「難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患国会請願」

日本難病・疾病団体協議会では、来年2月末日まで、署名と募金活動を行います。

## 私たちが 請願する理由



昨年、私たちの  
7項目の請願は、  
衆・参両院で  
採択されました。

### 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癒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と願っています。

### 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、小児をはじめ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、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た状況の中で、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

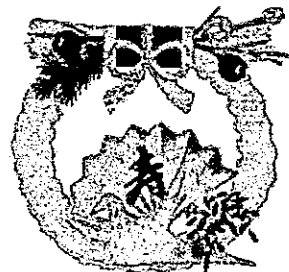
ご家族と一緒に署名して下さる場合、「//」「々」などとせず、住所をきちんとお書きください。

募金にも  
ご協力ください

## お正月飾りの販売に、ご協力お願いします

今年は例年の品数にリースが2種類増えました。ご希望の方にはチラシを送ります。売り上げの一部は音更支部の財源となり、これからの活動に使わせていただきます。

- ◆ 注文締切日 12月8日
- ◆ 品物は 配達いたします
- ◆ 代金は 引き換えでお願いします
- ◆ 申込先 Tel・Fax 0155-31-8723



### 事務局より

#### 《行事予定》

- 12月3日(日) クリスマスパーティ
- 2月 道東地区支部役員研修会(厚岸町)
- 2月か3月 観劇(笹井ホテル)、(近くなりましたら案内ハガキを出します)

#### 《募金箱の設置》

海鮮「蔵」 (音更町木野西通7丁目1-29)

### 編集後記

すっかり朝夕寒くなり、体調に気を使う季節ですね。灯油も上がり、財布の中を心配する季節になってしまいました。

私は10年ぶりに札幌に行って来ます。すっかり変わってしまった駅で迷子にならないか心配です。無事帰ってきたらクリスマスの準備に忙しくなるかな?! プレゼント包装頑張るぞー。(む)

## 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

昭和48年1月13日 第三種郵便物認可

2006年11月10日発行 通巻第416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