

# HSK なんれん

## 臨時号

昭和48年 1月13日  
第三種郵便物許可  
HSK通巻 267号  
発刊 1994年 6月10日  
毎月10日 (1部100円)  
(会費に含めない)  
編集 財団法人  
北海道難病連  
発行 北海道身体障害者団体  
定期刊行物協会 (ESK)

# さいほく

稚内支部 ニュース



### < 稚内支部 >

北海道稚内保健所管轄内 (1市1村8町)  
稚内市・猿払村・浜頓別町・中頓別町・枝幸町  
歌登町・豊富町・礼文町・利尻町・利尻富士町

	「さいほく」の発刊にあたって.....	3
	北海道難病連稚内支部長 山口 清光	
	発刊によせて.....	4
	北海道稚内保健所長 相田 一郎	
も	「さいほく」によせて.....	5
	北海道稚内保健所保健婦係長 高岸 久江	
く	難病患者の家族の一人として 一新井田 静子.....	7
じ	南宗谷地区懇談会に参加して 一大黒 ひとみ.....	8
	研修会に参加して感じたこと 一伊藤 友紀子.....	9
	1994年度活動方針.....	13
	支部役員名簿.....	14
	お知らせ他.....	15

この会報は、新井田静子さん（枝幸町）、伊藤友紀子さん（枝幸町）  
山口末子さん（稚内市）のご寄付により購入した用紙を使用しており  
す。温かいご援助を賜り心から感謝申し上げます。

## 「さいほく」の 発刊にあたって

(財)北海道難病連 稚内支部  
支部長 山口 清 光

支部機関誌『 HSK ねん ・さいほく 』の発刊に当たって、一言ご挨拶を申し上げます。

昨年10月に、皆様方の温かいお力添えでもって、道内で20番目の(財)北海道難病連稚内支部として第一歩を踏み出しました。

早速、今年の2月に、特定患者と家族の『南宗谷地区懇談会』を枝幸町中央コミュニティセンターで開きました。更に4月には、稚内福祉センターで、全国パーキンソン病友の会北海道支部さんのご好意と稚内保健所及び市町村関係者のご後援により、宗谷管内で初めて神経内科の『医療講演会』も開催し、成功裡に終わりましたことは皆様方のお陰と深く感謝いたしております。

このたびの機関誌について、誌名を「稚内」「宗谷」とか「天北」「サロベツ」等色々考えまして、当支部は日本最北端の地にありますので、『 HSK ねん ・さいほく 』と決めました。その創刊第1号を発行する運びとなりましたことは、まことに慶に耐えません。

なお、編さんに当たっては、原稿をお寄せ頂きました相田稚内保健所長さんを始め皆さまには、何かとお忙しい中ご高配を賜り創刊号を飾るにふさわしい内容のものとなりました。本当にご協力ありがとうございました。これからは、皆さんの力で益々発展されますことを願っています。

最北の春夏は駆け足で来て、駆け足で行ってしまいます、そして鉛色の空の長い冬がやって来ます。現代医学で根治出来ない私たち難病患者は自分の殻に閉じこもることなく、一人一人が体調に気をつけて体調維持に頑張りましょう。

頑張って『 HSK ねん ・さいほく 』を応援して下さい。

平成6年 難病連稚内支部機関誌創刊寄稿  
発刊によせて

北海道稚内保健所長 相 田 一 郎

北海道難病連稚内支部の機関誌「さいほく」が創刊されますにあたり、心からお祝いを申し上げます。

原因が不明だったり、有効な治療法が確立されていなかったりする、いわゆる難病に苦しむ患者さんは全道で約4万人、この管内でも約900人おられると承っております。その難病の患者さんやご家族の方々がお互いに励まし合い、助け合いながら交流を深め、よりよい療養生活を送ることができる社会をみんなでめざしていくという難病連の活動が全国各地で展開されており、多くの患者さんやご家庭にとって希望のともしびとなっております。この地域においても、患者さんやご家族の願いが実を結び、昨年秋、北海道難病連稚内支部が結成されました。あれから半年あまり、支部長さんをはじめ役員の皆様のご努力により会員数も増加し、また、管内市町村において通院交通費助成制度が創設または拡充されるなど、会は順調な発展を遂げ、かつ着実な成果をあげておられます。ご承知のとおり、この宗谷地域は大変に広く、患者さんたちが交流の機会に恵まれないまま孤立してしまうことも少なくないように思われます。また、2次医療を充分担うことができる総合病院はあっても、高度で専門的な医療を必要とする難病の患者さんには通院の不自由さを強いられることもあろうかと思えます。北海道難病連稚内支部の活動は、この地域で難病と闘う患者さんやご家族の心の支えになると同時に、様々な病気や障害を持ちながら生活している方々全てにやさしい地域社会を作り上げていくための原動力となっていくものと存じます。

このたび、支部が結成されてからわずか半年あまりで機関誌「さいほく」が創刊されますことに心からお喜びを申し上げますとともに、この快挙を遂げられました支部役員の皆様のご苦勞に深く敬意を表します。今後は、この「さいほく」が宗谷地域における闘病生活の心のオアシスとなるとともに、難病患者への理解や難病連活動を広めていくための大きな力となりますようご祈念申し上げます。発刊のお祝いといたします。

「さいほく」によせて

北海道稚内保健所保健婦係長 高岸久江

多くの皆様の願いがかなって、難病連稚内支部が発足し、その後も着々と活動を広げていらっしゃることに心より敬意を表します。

宗谷地域は、「医療過疎」と一言で表わされるように難病患者の方々にとっても恵まれた地域ではありません。専門医療が必要な方は遠く旭川、札幌まで受診、通院しており、その肉体的、経済的負担には大きなものがあります。また、長い療養生活を続けなければならない精神的苦痛も大変なものだと思います。そんななか、数人の方が集まって「会」結成に向けて努力され、昨年多くの皆様の参加を得て結成大会を迎えられたことを大変うれしく思います。

地域で安心して生活、暮らして行くことは誰もが願うことですが、まだまだその環境は整っていません。「在宅ケア」ということが言われて（叫ばれて）数年になりますが、その条件作りはこれからというところです。

平成5年度、市町村保健福祉計画が策定され、それぞれの町の在宅ケアの推進計画が示されました。その実現に向けては行政の責任はもちろんのことですが、住民の人達の参加、協力が必要だと思います。「こんな町にしてほしい」「こんなサービスがあると在宅が可能だ」という住民の声を出して行く事です。在宅ケアが成立するためにはいくつかの条件があります。

本人、家族側の条件としては、1) 病状や疾病の経過が安定期にあること、2) 本人や家族が在宅に対しての希望、意志がはっきりしていること、3) 家屋や環境が在宅に適しているか、工夫によって安全性が保つてること、4) 在宅療養を継続できる経済性の保証があること、5) ケアを提供する機関が近いことなどです。また、ケアを提供する側の条件としては、1) 必要なケアがその機関から提供できること、2) 専任のケアスタッフが配置されていること3) 提供側と受け手側の経済負担が相互に少なく済むこと、4) 継続性の保障があること、援助が不可能になった時他の機関との連携ができること、5) 地域の他の医療や福祉サービスとの連携があること、などが整っている必要があります。

私たちの地域はどうでしょう。これから、これらの条件を共に一つ一つ満た

していきたいと思います。

ある方が♪宗谷岬の2番が大好きだとおっしゃっていました。

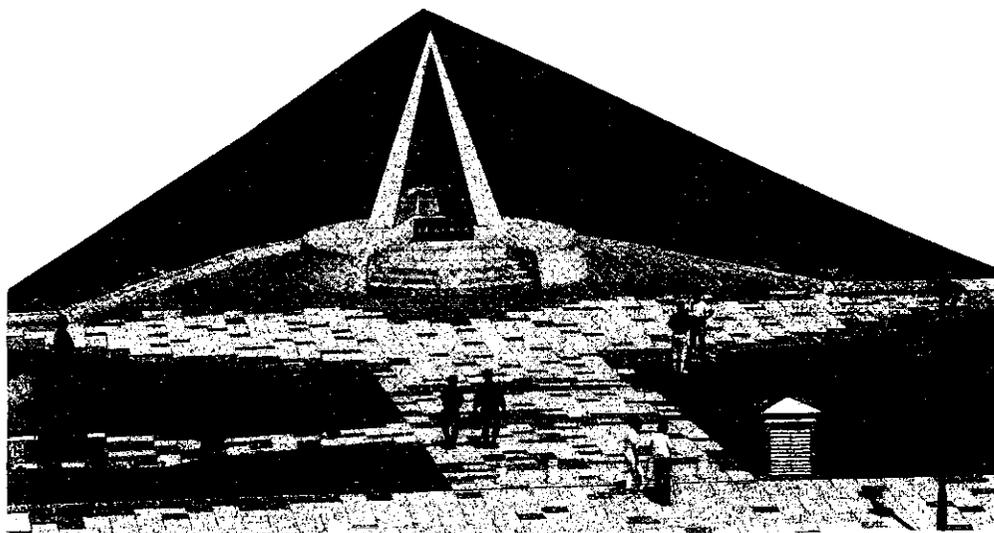
吹雪が晴れて 凍れがゆるみ

なぎさの貝も 眠りが覚めた

人の心の 扉を開き

海鳴り響く 宗谷の岬

私もそう思います、宗谷岬に春風が吹くことを願って……。



宗谷岬

宗 谷 岬

吉田 弘 作詩

船村 徹 作曲

Musical score for the song "Soya Misaki". The score is written in G major and 4/4 time. It consists of six staves of music with Japanese lyrics underneath. The lyrics are: 1. 吹雪が晴れて 凍れがゆるみ / はるかぜふいて; 2. なぎさの貝も 眠りが覚めた / ハマナスないて カモノもないて; 3. 人の心の 扉を開き / はるかおきゆく がいこくせん の; 4. 海鳴り響く 宗谷の岬 / けわりもうれし そらやのみさき; 5. 吹雪が晴れて 凍れがゆるみ / 吹雪が晴れて はるかぜふいて; 6. なぎさの貝も 眠りが覚めた / ハマナスゆるる そらやのみさき.

\*\*\*\*\*  
難病患者の家族の一人として

枝幸町乙忠部

新井田 静 子

\*\*\*\*\*  
稚内支部が誕生されてから、もう6ヶ月を迎え様としています。

日本最北端の地に灯りを点され、交通や連絡の不便さを乗り越えて、遠隔地の私たちの所まで、希望の明かりを拡げて下さった方々のご努力と不屈の精神にただただ頭が下がる思いです。

私の夫は、発病してから今年で10年で、現在で70才になります。最初は左半身が痺れる様な症状で、旭川の脳神経外科に入院しました。病名は脳血栓でした。5年経ってCT検査の結果も、入院した時と同じですとのことで帰って来ましたが、何としても具合が悪く再入院をすすめましたが、前と同じだから行きたくないと頑張りますので、枝幸町役場の工藤保健婦さんに相談しましたら、早速来て下さり、夫の症状を聴いて、これは神経内科の方ですよと言われて、旭川の道北病院を紹介して下さいって直ぐ入院しました。そこで、初めてパーキンソン病と言う難病であることを知りました。

工藤保健婦さんと伊神保健婦さんには、稚内支部のことも教えて頂き早速入会しました。病名が解った事も併せて本当に感謝しております。

現在の夫は、リハビリを受ける病院に転院しましたが、食事はミキサー食でまだ自分で自分の始末をすることは一切出来ない状態です。

振り返って考えますと、脳血栓の薬を5年間も飲んでいたことの影響とか、仕事の合間を見ては、旭川まで通った苦労等が悔しく思えてなりません。何故初めの時にパーキンソン病と解ってくれなかったかと言う気がします。

息子達は、過ぎた事を考えても、父さんは良くなるのだからこれからの父さんを大事にしようと言いますので、私も思いを新たにして、難病の方や苦しんでいる家族の話を目にすると、もう仕事も忘れてお話に行き入会をすすめて、お互いの苦労話をし励まし合っています。お互いに話し合う中で気持ちも和らぎ、これからの介護にも新しい力が湧いて来るのを感じます。

これからも、会を通して皆で苦労を乗り越えて行く事に、希望を拡げて行こう！と思います。

南宗谷地区懇談会に参加して

歌登町東町

大黒ひとみ

まだ寒さの続く2月。担当の保健婦さんより『 難病連の南宗谷地区懇談会がとなり町の枝幸町で開催されるので出席しませんか？ 』とのお誘いを受けました。

難病連という言葉はよく聞きますが、どのような病気があるのか、まったく解らないまま、息子とともに出席させていただきました。

( 我が家の息子はダウン症です。平成4年10月生まれで、1才6ヶ月になります )

思っていたより大勢の方々が参加されおどろきました。

中でも、一人ずつ病気のこと、悩みなどを話す自己紹介は、私にとって大変意味のあるものでした。

『 頑張っているのは、私だけでないんだ！病気はそれぞれ違うけれど、仲間がこんなにいる 』と思うと、私も、もっと、もっと、頑張ろうと心強い励みとなりました。

ときどきしながら自分の番となり、産まれた子に突然障害があると解ってからのショック！通院や検査のため、9ヶ月も家族がバラバラだったことなど、今日までつらかった事を思い出し、涙があふれて上手に話が出来ませんでした。このあと昼食の時には、新しい出会いがあり、枝幸に障害を持つ子の親の会「てをつなぐ会」があることを知り、現在は「てをつなぐ会」に参加させていただいています。

この日は、本当に実り多い1日でした。

遠い所をいらして下さった道難病連の方々、そして事務局等の皆様、本当にありがとうございました。

## 研修会に参加して感じたこと

枝幸町乙忠部

伊 藤 友 紀 子

この度、道北ブロック役員研修会は、平成6年2月12日から13日の2日間にわたり、各方面から40人余りが出席して、美瑛町大雪白金観光ホテルで行われました。

研修会1日目は、午後1時頃にホテルに到着して、2時30分頃から講演が始まりました。最初に、高齢者等保健福祉に関する事が話され、とても興味深く感じました。資料の内容は、美瑛町の福祉事業について、介護者や利用者の人数、自己負担金が有料か無料など、他にも解りやすく、今日までの現状として書かれてありました。

次に、北海道難病連事務局長より、健康保険制度等の改正に関する事がらが何枚かの資料をもとに進められていきました。ここでは、入院時の食事療養費の創設など、付添看護制度、他にいくつもあります、良い方向に改正されて行く事を期待しています。

そして、翌日の2日目には、ヨーロッパの福祉機器について勉強しました。この時、数多くの機器は、日常の生活に馴染んでいるようで、自立して使用できるものや、身体の状態に合わせて工夫されていました。

今回、初めて研修会に参加する事になって、少し緊張して出席したのですが、皆が明るく、前向きでいようとする姿勢を感じて、堅くならず前向きでいる事を、以前よりもより一層強く想いました。

これからも、年金や、健保、難病対策などで、安心できる態勢が確立されていく事を、願っています。

# 難病患者に朗報

## 町外通院費 半額補助

【浜頓別】町は難病患者の町外への通院交通費を、四月から半額補助する計画だ。専門医の定期的な治療を受けるため、遠くは札幌まで通う患者にとって、経済的な負担が減る朗報となりそうだ。

この制度の対象は町在住者で、現在四十四ある国と道の特定疾患いわゆる難病の認定を受けた患者。町外へ通院した際のバスとJRの往復交通費の半額を町が負担する。町では特定疾患患者支援規則を新たに設け、補助費用四十四万円も九四年度予算案に計上、十日招集予定の定例町議会に提案する。

### 浜頓別 来月から適用

町の調査によると、昨年一年間に橋本病や肝炎などの治療で、町外に通院した難病患者は延べ三十四人。通院先では旭川が十人と最も多く、次いで札幌へも八人おり、患者からは交通費補助を求める切実な声が多かった。

町では四月一日からの実施を予定しており、「将来は治療のための宿泊費補助も検討したい」(保健福祉課)としている。

宗谷管内では中頓別町が一九八〇年から通院交通費の半額を、稚内市は昨年、従来の所得制限を緩和、通院先による定額制で交通宿泊費の一部を、それぞれ補助している。

# 難病患者通院 半額分を助成

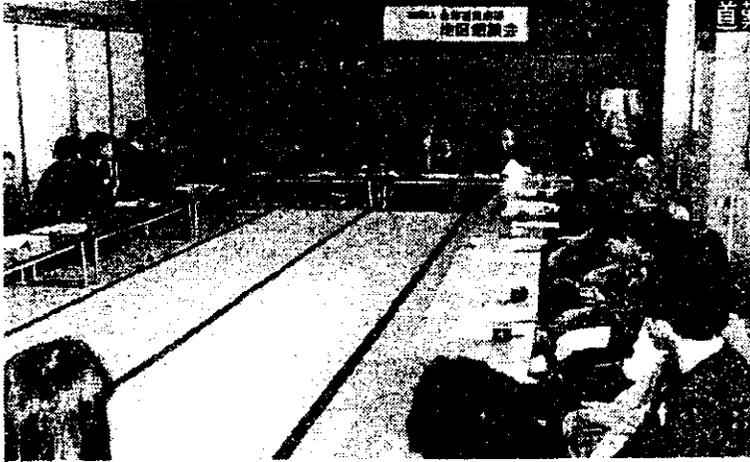
豊高

【豊高】町は八日、九四年度予算案を発表した。一般会計は六十六億七千七百七十六万三千円で本年度当初に比べ一・八%の伸び。各特別会計を加えた総額は九十三億八千七百八十四万三千円で同四・五%ダウン、総じて緊縮型になっている。十一日からの定例町議会に提案される。

新規事業の目玉は特定疾患患者支援事業。予算額は九十一万二千円にすぎないが、難病患者の町外への通院交通費と宿泊費(上限八

千円)の半額分を助成する。また、六十五歳以上の寝たきり老人におむつ代として月一万円を助成する。この予算は六十万円。

# 病気のつらさ語り合う



首難病連稚内支部

## 枝幸で南宗谷初の懇談会

# 患者らが交流

大勢の参加者が集まった初の難病連懇談会

【枝幸】道難病連稚内支部（山口清光会長）の南宗谷で初の地区懇談会が十六日、中央コミュニティセンターで開かれ、難病と闘う大勢の患者や家族が病気のつらさなどを語り合った。昨年十月に結成された同支部が、南宗谷の難病患者らに呼びかけて開いた懇談会。四町から家族も合わせ約三十人が参加した。

会では道難病連の伊藤たてお事務局長が「難病連ができて二十一年目、ようやく南宗谷の患者さんの声を聞く場ができた」とあいさつ。参加者が一人ずつ病名なども併せて自己紹介した。

同日集まったのはC型肝炎

炎や膠（こう）原病、パーキンソン病などの患者や家族。病気ごとにグループに分かれて話し合いでも、一番深刻だったのは、地元で専門医がいないこと。「症状が軽く通院できる間はいが、万一の時はどうしたらいいのか」といった不安を訴える参加者が多かった。

また南宗谷では中頓別だけが実施している、通院交通費の助成についても今後、支部として各町に働きかけることも決めた。

同支部の菊清事務局長は「初めての懇談会だったが、こんなに多くの参加者があるとは予想以上だった。これからは南宗谷地域でも定期的な集まりを開きたい」と話していた。同支部の南宗谷地区の連絡先は吉田鶴之助さん ☎016336・7・5721 か、新井田静子さん ☎016336・7・5153。

★難病連稚内支部の要望が認められ、枝幸町では難病患者の町外への通院交通費と宿泊費1泊分（1万円）を半額補助することになった。なお、正式実施は7月からの予定。



## 1994年度活動方針

支部結成後、地区懇談会、医療講演会の実施について、稚内支部の会員増は現在のところ、著しいものと考えております。しかし、福祉行政は前進よりも後退の一途を辿っているとしか見られないのが現状であります。私たちの住んでいる地域での願いは、いつでもどこでも、だれでも、必要とする保健福祉サービスを利用出来るよう生活をしたいとの願いであります。その様な中で、私たちの出来る事を模索しながら協力し合い、助け合い一緒に歩いていきましょう。

- ① 患者および家族一人ひとりの連帯を強めるために支部ニュースを発行し、会員相互の親睦を深めるように集まりをもち、未加入患者の加入促進をはかります。
- ② 病気についての正しい知識を得て、安定した療養生活をおくるために、勉強会や専門医による医療講演会や医療相談会をひらきます。
- ③ 一人ひとりの患者、障害者と家族の現状を把握し、その要求を取り上げ、関係機関への要請活動を行うと共に広く地域の理解を求める活動を行います。
- ④ 活動の力量を高めるため、道難病連の主要行事に参加し、支部での研修会を開催します。
- ⑤ 支部活動を支える財源づくりのため、道難病連運営協力会員の募集や募金箱設置、販売活動に取り組みます。

財団法人 北海道難病連

1994年度

支部役員名簿

役職名	氏名	所属部会	住所	T E L
評議員	佐々木 千恵	リュウマチ部会		

役職名	氏名	所属部会	住所	T E L
支部長	山口 清光	脊小部会		
事務局長	菊 清	後縦靱帯部会		
会計	大塚 満寿美	後縦靱帯友の会		
会計監査 (豊富町連絡員)	志賀 実	後縦靱帯部会		
運営委員	銭丸 修一	後縦靱帯部会		
"	本間 秀秋	脊小友の会		
"	富山 隆	後縦靱帯部会		
"	山口 未子	脊小友の会		
"	野澤 厚子	筋無力症部会		
"	増永 金一	肝炎部会		
"	東海林 兵治	ハートキソ病友の会		
"	福岡 正章 (利尻町連絡員)	後縦靱帯部会		
"	杉野森 勇	血友病友の会		
"	久保田 祥樹	IBD部会		
"	大須賀 文子	ハートジャー病部会		
"	吉田 鍋之助 (枝幸町連絡員)	ハートキソ病友の会		
"	新井田 静子	ハートキソ病友の会		
"	伊藤 友紀子	あすなろ会		

(注) 部会は患者本人、友の会は家族の入会である。

\*\*\*\*\*お知らせ\*\*\*\*\*

＝第21回難病患者・障害者と家族の全道集会inあさひかわ＝

【第1日目／7月30日（土）】

分科会	疾病別の医療講演会・相談会・交流会など
14:00～17:00	旭川グランドホテル 旭川市6条通9丁目 ときわ市民ホール // 5条通4丁目 勤労者福祉会館 // 6条通4丁目
交流会	
18:00～20:00	旭川グランドホテル

【第2日目／7月31日（日）】

全体集会	患者家族の訴え・基調報告・来賓ご挨拶
9:30～12:30	記念講演・部会支部紹介など
	旭川グランドホテル

急 告

稚内支部運営委員会計監査でありました乙竹隆七氏（腎臓病部会）が、去る6月8日午前5時36分に死去されました。

乙竹氏は19年間にも及ぶ長い闘病生活を過ごされ、家族の暖かい看護の甲斐もなく、46歳という若さで人生に終りを告げられましたことは、稚内支部としましても大変残念なことではありますが、故人のご冥福を心よりお祈り申し上げます。

会員の皆さんお変わりありませんか

去年は、北海道難病連結成20周年・難病センター創立10周年、そして、稚内支部が道内20番目の支部結成と記念すべき年でありました。

難病連では、20周年記念全道集会を行い、新たな気持ちで再スタートをした時に、稚内支部でも20年目にして初めて、南宗谷地区懇談会を開催していただき、患者・家族の不安、苦しみ、医療・福祉と言った、多種多様な意見を話し合う機会を持った事は大きな収穫でした。

また、今年全道集会は旭川で(7月30・31日)開催する事が決まっておりますが、旭川支部の方々が頑張ってお準備を進めています。

道北ブロックの支部ですので、稚内支部でも出来るだけ多くの方々の参加をお願い致します。

役員一同今年も頑張っていきたいと思っておりますので、一年間よろしくお願い致します。



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 さ い ほ く

編集/財団法人北海道難病連

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

昭和48年 1月13日第三種郵便物許可  
1994年 6月10日発行HSK通巻267号

札幌市中央区北9条西19丁目