

HSK なんれん

さいほく

稚内支部ニュース

昭和48年1月13日
第3種郵便物認可
HSK通巻294号
発刊1996年9月10日
毎月10日・1部100円
(会費に含まれています)

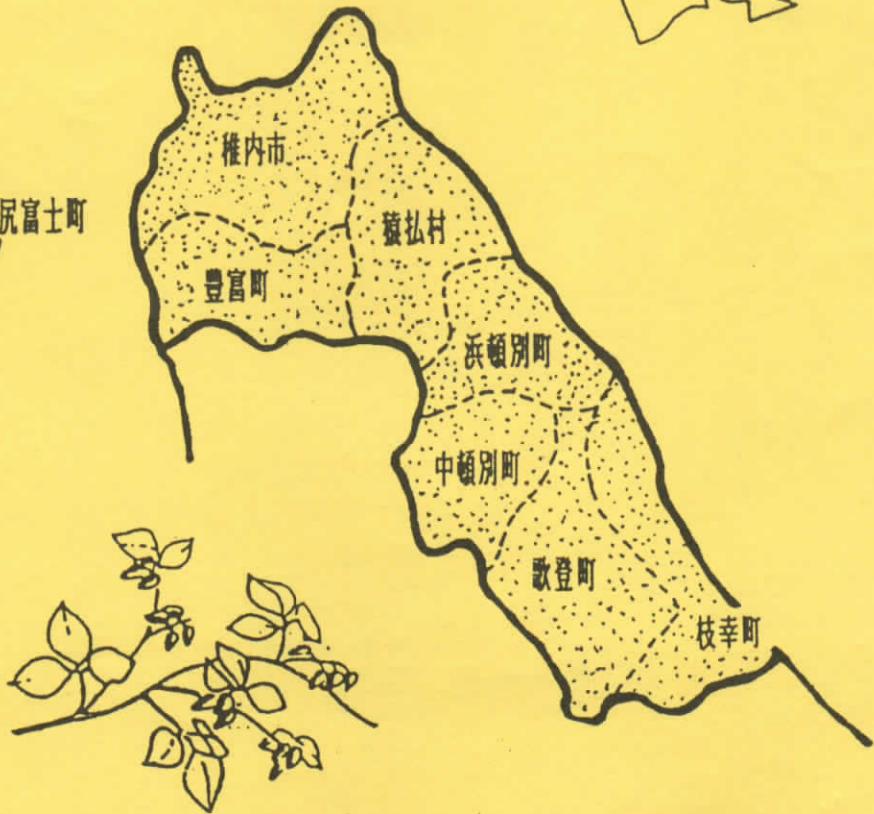
編集 財団法人
北海道難病連稚内支部
発行 北海道身体障害者団体
定期刊行物協会(HSK)



礼文町



利尻富士町
利尻町



《 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

も く じ

1996年度活動方針 1

支部会計予算書 2

第23回「難病患者・障害者と家族の全道集会 in 北見」参加報告 4

私のページ SHALL WE 車いすダンス 8

シリーズ・難病(2) 橋本病 10

寄稿 全道ボランティア研修会に参加して 13

稚内支部行事案内 15

1996年度活動方針

はじめに

1995年度は、前年度に引き続き私達難病患者、家族にとって、大変厳しい一年でした。

国内では住専問題、オウム裁判、多くの国民の期待に反した入院給食費の患者負担導入、年金制度の改悪など、医療、福祉や暮らしの分野での厳しい状況が進行し、合わせて地域医療の衰退等、世情、社会不安と言える出来事が相次ぎました。

また、医療、福祉、障害者問題、高齢者問題とも共通する社会保障の全面的な後退の一環として、国の難病対策の見直しが行われ、症状や地域、経済状況によって、受けられる保障に益々格差が生じようとしています。そして、宗谷管内1市1村8町においても、社会保障に関する種々の問題に格差が出始めているのが現実です。

このような情勢のため、私達の支部をより一層活性化させ、活動の全体的な前進を支えとして今後共、団結と共同を強めて行動力のある患者運動（交流会活動・医療講演会活動・請願要望活動・学習研修活動・相談研修活動・財政資金活動・機関誌活動・連帯共同活動）を目指して共に頑張りましょう。

なお、去る4月20日に稚内総合福祉センターで開催された運営委員定期総会において、1996年度の支部会計予算案が承認されました。詳細は、次ページの通りです。

財団法人 北海道難病連
1996年度
支部会計予算書 (案)

自：1996年4月1日
至：1997年3月31日

支部名 稚内支部
収入の部

科 目	95年度決算	96年度予算	摘 要
支部運営補助金	120,000	192,500	道難病連補助金
市町村補助金	10,000	10,000	猿払村
その他の助成金	50,000	100,000	稚内市社会福祉協議会他
参加費収入	134,500	300,000	
寄附金収入	40,000	80,000	
協力会還元金収入	45,250	20,000	道難病連協力会
募金箱還元金収入	37,907	30,000	道難病連募金箱
署名募金還元金収入	3,974	10,000	JPC国会請願署名募金
販売事業収入	65,502	20,000	花火 正月しめ飾り
その他の事業収入	34,500	10,000	
受取利息収入	68	100	
雑 収 入	0		
バザー売上収入		40,000	ふれあい広場
難病連事業参加助成収入	58,970		
預 り 金	△47,567		
積立金取崩収入			
前期繰越金	89,240	91,245	
収入合計	642,344	903,845	

支出の部

科 目	95年度決算	96年度予算	摘 要
会議費	90,796	80,000	
支部役員会	67,226	70,000	年6回
本部会議費	14,830		

科 目	9 5 年 度 決 算	9 6 年 度 予 算	摘 要
その他の会議費	8,740	10,000	
事業費	420,517	655,000	
地区集会費	13,470	20,000	南宗谷地区懇談会
全道集会	11,000	50,000	全道集会参加費 北見市
医療講演会	38,490	50,000	医療講演会
検診相談会	16,780	50,000	肝ガン検診
機関紙・誌費	21,521	100,000	年4回発行
研 修 会	90,120	150,000	道北ブロック役員研修会
合同レク・交流会費	160,996	150,000	クリスマスパーティ
地域部会援助費	20,000	30,000	腎友会 肝炎友の会 橋本病
相談員補助	0	0	
活 動 費	28,140	30,000	
負担金・分担金	20,000	20,000	
H S K負担金	0	5,000	
維持運営費	39,786	71,000	
事務局費	0	10,000	
事務消耗品費	2,193	10,000	
通 信 費	34,267	35,000	
交 通 費	3,120	10,000	
資 料 費	0	5,000	
雑 費	206	1,000	
積立金支出金			
予備費			
次期繰越金	91,245	97,845	
支出合計	642,344	903,845	

第23回「難病患者・障害者と

家族の全道集会」報告

—— 友の会は心のよりどころ ——

リウマチ部会 畠山 倫子（稚内市在住）

■

此の度、北見市において「難病患者・障害者と家族の全道集会」に二度目の参加を
してみて、リウマチ友の会に入会して、家で一人で考えているよりも、本当によかつ
たと思っております。

北見の街は身障者用トイレのあるホテルが少なく、私は北海道難病連の紹介で、
皆さんとは別のホテルに宿泊させていただきました。

3日の歓迎レセプションでは、旭川や函館、北見支部の患者さん、家族の方と話が
出来、全道集会の楽しさと、その反面開催の担当支部が大変ご苦労してる事も知りま
した。

翌日は分科会で、リウマチ部会に出ました。「慢性関節リウマチの最近の知識」、
北見赤十字病院、種市幸二先生のスライドによる病気の進行、薬の副作用等色々と教
えられる事が沢山ありました。

全体集会では、患者、藤井英俊さん「体内に巣くう暴れん坊と闘い続けて20年」・
家族渡辺祐子「子供に育てられて」の体験発表では泣かされました。

私は、体が元気であるうちは、色々な会に参加したいと思っております。

—— 明るく生きよう ——

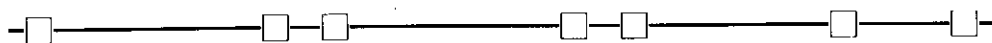
腎臓病部会 加藤 幸子
(稚内市在住)

第23回難病患者と障害者と家族の全道集會に参加して、分科會での透析での糖尿病の治療と管理のお話を聞き、糖尿病は色々と合併症を引き起こしやすく、やっかいな病気と知り、少し怖い病気だなと思いました。

現在、透析をしている人の3分の1の人が、糖尿病腎症によるものだそうです。

今回初めて集會に参加させて頂きましたが、世の中には、色々な直りきれない病気が沢山有り驚きました。患者さんの訴えのお話も聞きましたが、皆さん色々と痛みや手足のしびれなどで、大変苦しい思いをして病気とたたかって居る様で、お話を聞いているうちに胸が一杯になりました。

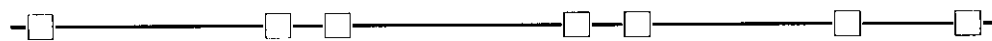
私も一生週3回の通院ですが、世の中には自分より大変な人々が沢山居る事を知り、くよくよせず務めて明るく生活していきたいと思ひます。



—— 参加してよかった ——

腎臓病部会 植 進

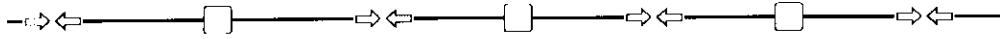
(豊富町在住)



私は、腎臓部会に出席をして（透析での糖尿病の治療と管理について）

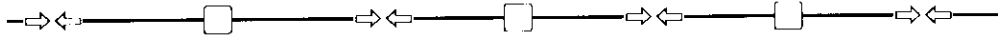
市立札幌病院腎臓内科 副医長 深沢佐和子先生の講演を聞き本当によかったと思いました。

私も、透析を始めて2年になります。話を聞きながら、いかに自己管理が大切かがわかりました。又、全体会議のなかで基調報告があり此の報告を聞きながら、自分よりまだ辛い思いをして居る人が居るのだなあーと思
い、がまんしながらがんばって生きて行く考えをして居るところです。



—— 全道集会に参加して ——

リウマチ部会 佐々木 千恵
(豊富町在住)



8月2・3日北見市で開催されました第23回全道集会に出席しました。当初楽しみにしていたレセプションには、何かの手違いで出席出来ませんでした。

このレセプションには、各地から同じ悩みや苦しみをもち仲間が集まり、語り合い、感激、感動する機会が多い集会で、参加できず、後日旭川での集会でお逢いした旭川の仲間が、前日のレセプションでお目にかかりたかったと、お互いにお話をして帰りました。

翌日、北見市で開催されたリウマチ部会の演題は「慢性関節リウマチ最近の知識」でしたので、私にとっては非常に勉強になることで、関心をもっておききました。

最近のリウマチの治療は、まだ解明されていないこと、つらいこと、不安に思うこと、早期発見のためのチェック、慢性関節リウマチの治療法など、スライドを使用して説明して下さいましたが、私にとっては勉強になることばかりでしたが、外国語が多く、メモがとれなく、大変でした。

いづれにしても、集会に参加して思いましたのは、宗谷からの行程は、遠い地域でしたので時間的余裕がもう少しあればと思いました。

Shall We 車イスダンス

浜田 京子

(稚内市在住)

車イスダンスは、日本でもようやく知られるようになりましたが、まだ一般的に普及されておりません。しかし、近い将来、車イスを使っている人々と、そうでない人々とは気軽に楽しむ身近なスポーツになる事を、確信しております。

ダンス教師の私としましては、すべての人にダンスの楽しさを伝えたいという想いがあります。音楽が流れる空間のなかで、踊る喜びを知っていただきたい。障害があってもなくてもその可能な動きで共に音楽表現をするすばらしさ、楽しさを実感していただきたいと切に思うのです。

しかし、興味のない人に無理強い出来ません。ここが難かしいところです。

車イスダンスは、福祉に優れている北欧やドイツで25年前に考案されそのスポーツ性とリハビリテーション効果が注目され各国に広まるようになりました。

スポーツダンスとしても普及され、多数の国で競技スポーツとしても認められるようになり昨年、パラリンピックの正式種目に認定されました。

本年、社交ダンス競技会『スーパー・ジャパンカップダンス96』が千葉市で開催され、日本で始めて車イスダンス種目が、競技会で取り入れられました。

国内外の19組のペアが絶妙なコンビネーションで『車輪の舞』を披露した訳です。

優勝は、昨年のヨーロッパ選手権で優勝した、ドイツの車イスダンサー（32歳）とミュンヘン工科大学の学生（24歳）のコンビでした。

5年程前に生まれたばかりの日本の車イスダンスですが、これからが楽しみです。

ここまで一気に書いてしまいましたが、さて、車イスダンスとはどのような踊りなのでしょう。ペンで伝えるのは難しいですが、車イスのダンサーと健常者のパートナーのペアが、音楽にあわせて踊るのです。どちらかが男性で、どちらかが女性です。

リズムにのりながら手や手首を握りあって表現したり、クルリッとスピンをしてきれのよい動きをします。もちろん手腕に障害があると難しいですから、話し合いながら美しいラインを作る練習をします。

アイコンタクトとって、見つめあって踊ることも多くあります。やわらかなメロデーの時は、やさしい目で見つめあい、はげしい曲に変わると情熱的な目になったりと多様です。

又、リズムに乗せて健常者が車イスを引いて前進、後退させ、所々で二人でポーズをつくります。両者のハーモニーが大切で、立っている人と座っている人の差を、視覚的にどう美しく見せるかが大切なポイントです。

なにか難かしそうですが、二人で楽しい気分で音楽を感じるのが一番です。

おわかりになりましたか？

二本の足で歩く人と、たまたま車イスが足の二人が、同じ音楽の中で踊る喜びを共有するのが、車イスダンスなのです。

さあ、踊りませんか？

(2) 橋本病

(平成8年3月31日現在椎内保健所管内患者数213名)

橋本病は1912年に九州大学の橋本^{はかる}策博士(1934年他界)が初めて記載した疾患である。博士は中年以降の4名の女性の硬く、びまん性に腫脹した甲状腺腫を病理組織学的に検索すると、濾胞上皮細胞(甲状腺組織内のコロイドをとりまいて存在する細胞で、サイログロブリンを合成し、甲状腺ホルモンを分泌する)の変性、高度のリンパ球浸潤および線維の増殖を共通の所見として認め、このような所見を示す場合を橋本病として定義した。その後、他の慢性甲状腺炎も本質的に変わらないことが明らかになって、橋本病はヒトの慢性甲状腺炎の代名詞として用いられるようになり、さらに自己免疫機序の関与が知られるようになって、現在では代表的な臓器特異的自己免疫疾患として注目されている。

病 因

本症甲状腺組織にはリンパ球浸潤が認められること、本症患者の血中には抗甲状腺抗体が存在すること、および実験的に動物に甲状腺抗原感作により本症を作製できることなどから、代表的な臓器特異的自己免疫疾患であるとされている。しかし、発症機序の詳細については現在まだ不明な点が多い。

本症の10～20%に全身倦怠感、浮腫、肩凝り、易疲労性、便秘、耐寒性低下、皮膚乾燥などの甲状腺機能低下の症状が出現する。

③合併症

自己免疫疾患であるため、慢性関節リウマチ、SLEなどの自己免疫疾患の合併がしばしば見られる。

治 療

本症は自己免疫疾患であるが、現在、自己免疫異常そのものを根本的に治療する方法はない。

甲状腺腫大のみで、甲状腺機能が正常である場合は、特別な治療の必要はないが、長い年月の間には甲状腺機能低下症へ移行する場合もあるので、定期的な経過観察が必要である。

明らかな甲状腺機能低下症を合併している場合や臨床的に甲状腺機能は正常でも、潜在的な甲状腺機能低下のある場合や甲状腺腫の大きい場合に甲状腺機能の正常化および甲状腺腫の縮小を目的として、甲状腺ホルモン製剤による治療が行われる。ホルモンによる補充療法は終生行うのが原則である。

甲状腺腫が非常に大きい場合には、ステロイドホルモンの内服や、ステロイドホルモンの甲状腺内注入などが行われる場合もあるが、治療を中止すると再び大きくなるので、一般的には行われない。

【引用・参考文献】

*現代難病事典（西谷 裕編） 1993年3月25日発行（株）東山書房

*HSK「^{おたけ}灯」臨時号患者のための橋本病 1994年6月10日発行
北海道身体障害者団体定期刊行物協会

疫 学

厚生省特定疾患「橋本病調査研究班」が昭和49年から昭和50年の3年間に行った調査で、本症の有病率は人口10万人当り40.7人以上であり、その性比は他の自己免疫疾患と同様に女子に多く、1:15.8であったと報告している。その年齢分布は、10歳以下0.7%、10~19歳6.7%、20~29歳12.9%、30~39歳15.8%、40~49歳24.6%、50~59歳22.6%、60歳以上16.7%で、40、50歳代にピークを示した。

学齢期の小児については、ラリソンらがアメリカネバダ州で11歳から18歳までの5,000人について調査し、本症の有病率は1.3%であったと報告している。

我が国においては、金沢市と千葉市にの小・中・高校生について調査し、その有病率は小学生0~0.13%、中学生0.33~0.57%、高校生0.36~0.42%であると報告している。

また、本症はしばしば家系的発生がみられ、バセドウ病、SLE(全身性エリテマトーデス)など自己免疫疾患を多く発症する家系内にみられることが多いので、遺伝的素因が存在すると考えられている。

症 状

甲状腺腫大による症状と、甲状腺ホルモン分泌異常による症状がある。

①甲状腺腫大による症状

本症の92%に甲状腺腫を認める。びまん性甲状腺腫を示すものももっとも多く、時には結節性に触れることがある。硬度は初期は比較的柔らかいが、罹病期間が長いと硬くなる。甲状腺に自発痛を伴うことはない。前頸部に不快感を訴えることが多いが、甲状腺腫と周囲組織との癒着は認められず、気管の圧排狭窄を伴うことは殆どない。

②甲状腺ホルモン分泌異常による症状

寄稿

全道ボランティア研修会に参加して

報告者／古川則子・柏谷いくみ・坪田しのぶ・岡野京子

昨年の6月、新米の個人ボランティア4名は、ボランティアを受ける側の心の問題を感じることができ、長く続けたいという思いを一つに、札幌市で開催された難病連主催による全道ボランティア研修会を受講した。

特に印象に残ったのは、第1講の「視覚障害者歩行介助と食事」の中で、新井講師が開口一番に手引者は「何もしない、しないこと。それはどういうことかと言えば、特別なことをしないということだ」と話されたことだった。しかし、私達はどういうことか全く理解できず唖然としたが、その言葉の意味が、実技を通して感動とも思えるような心の高まりを感じながら理解することができた。

アイマスクを付けたら、また手引者としての体験の中で「何もしないこと」とは、①手引者は障害者に肘を教える②狭い場所では手引者が肘を後ろに曲げる。障害者は後ろに付く③手引者は2人分の巾を確保する④階段の昇降はその直前で止り、手引者が先に昇降し障害者は肘で段差を感じ取る。この4つの基本姿勢で常に行動を起こす。

では、「特別なこと」とは、①手を引っ張ったり②後ろから支えながら歩行したり、椅子に座らせること、と話された。

アイマスクを付けての第一歩は、不安と怖さで体中が硬くなったが、手引者が基本姿勢を取り行動すること。声かけ、周囲の説明などから一番怖かった車、横断歩道、踏切、階段の昇降も安心して歩行できた。そして、「特別なこと」をされる方が、不安や恐怖を強く感じた。

手引者は基本姿勢で普通に行動することが大切であると痛感したが、普通にすることが何かをすることよりも難しいとも感じた。

食事の実技に於いても物の場所、献立内容、の説明だけで手に触れ、臭

い等から美味しく食べられることを知り、相手の気持ちを理解し、目の見えない部分だけを補い、障害者の行動に合わせることが最も大切であると思う。

第2講は、札幌医大の橋本先生による「障害者・高齢者の介護」で、講義や21時までのディスカッションに加わり、自分と家族を赤裸に語ったり、昼食を受講生と共にし、ざっくばらんな先生のありのままの姿、人間性に触れ、私達も先生のような心を持てる人間になりたいと新鮮な気持ちになった。

第3講は、難病連事務局長の伊藤氏による講義で、難病とは何か、ボランティアとは、生きていてよかった、楽しかったと思えるように応援することを学んだ。

第4講は車椅子の移動、体を移動介助の実技で、基本動作をしっかりと身に付けることによって、受ける側に安心、安楽に苦痛なく、急な階段や段差を越えられることを体験した。この研修会は全体を通して3分の2が実技であり、あっという間の2日間でした。

受講生は20歳前後の学生が多く、ディスカッションをしたり、一夜を共に過ごし、50名の受講生同志が助け合いながら講師と一体となり、楽しい研修でした。

受ける人も、する人も、地球というボートに乗り合わせ、優者から劣者への同情や憐れみからの行為ではなく、同じ人間として隣り合って同じ視点から見つめて共に考える精神であり、善意の押しつけや自己満足に終わってはならないと思う。本当に相手のためになっているか、必要としていることが本当に満たされているか、常に反省することを忘れてたくないと思いました。私達は、この研修で得た知識、技術、思いやりの心を自然体で応援でき、長く続けたいと思っています。

今後お役に立てることがありましたら、何時でも、何処でもお声をかけていただけたら幸いに存じます。今後共、どうぞ宜しくお願い致します。

////// 稚内支部 行事案内 ////

★肝ガン検診

日時 9月14日(土) 午前9時～正午まで
場所 稚内市総合福祉センター(稚内市宝来4丁目1番41号)
料金 6千円(当日、会場にて申し受けます)
申込方法は、9月5日(午前9時～午後5時。但し、上・日曜日は休み)までに、稚内市総合福祉センター内ボランティアセンター(0162-24-0244)へ電話予約すること。

★医療講演会

日時 9月29日(日) 午後1時～3時
場所 稚内市総合福祉センター4F(稚内市宝来4丁目1番41号)
講師 横串 算敏氏(札幌医科大学整形外科助教授)
演題 「薬の作用と副作用について」

【横串算敏氏のプロフィール】昭和26年1月19日生まれ。45歳。同55年9月、札幌医科大学大学院医学研究科卒。同年11月、北海道公立学校教員・札幌医科大学整形外科講座(助手)。同58年7月、登別厚生年金病院整形外科科長。同59年1月、北海道公立学校教員・札幌医科大学整形外科講座(助手)。同年7月、道立札幌肢体不自由児総合療育センター・整形外科医師。同60年1月、北海道公立学校教員・札幌医科大学整形外科講座(助手)。平成1年12月、北海道公立学校教員・札幌医科大学整形外科講座(講師)。同5年7月、北海道公立学校教員(助教授)・リハビリテーション部副部長兼務、現在に至る。

★難病連稚内支部合同レク「クリスマスパーティー」

日時 12月8日(日) 午前11時～午後2時(予定)
場所 浜頓別町(予定)
なお、会費等は未定ですので、詳しいことが決まり次第お知らせ致します。

★稚内支部からのお知らせ……去る8月25日(日)、枝幸町で行われた会議において、「南宗谷地区支部準備会」が発足しましたことを報告致します。



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「さいほく」

編集／財北海道難病連稚内支部

昭和48年1月13日第3種郵便物認可

1996年9月10日発行 HSK通巻294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

札幌市西区八軒8条東5丁目4-18
