

# HSK なんれんくしろ

昭和48年1月13日  
第三種郵便物認可  
HSK通巻第287号  
発行 平成8年2月10日発行  
毎月10日発行1部100円  
(会費・協力会費に含まれています)  
編集 財団法人北海道障害者福祉会  
発行 北海道身体障害者団体定額発行物協会

第16号

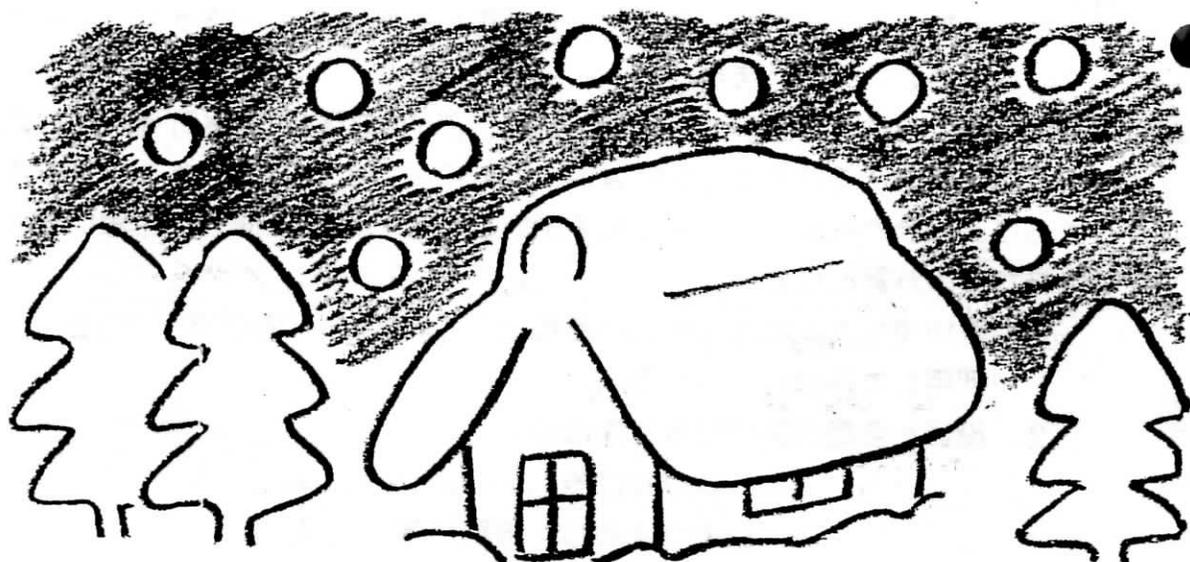
## お知らせ！

今年も特定疾患医療受給者証交付申請(継続)の時期がやって来ました。

1. 申請書類\_①特定疾患医療受給者証交付申請書(正副2部)  
②個人調査票
2. 提出期限\_平成8年2月1日~中旬まで

今年度の書類は、去年の交付時に保健所より郵送されているはずですので、お確かめ下さい。

もし紛失された場合は、医療機関には置いてありませんので、釧路保健所予防課予防係まで連絡して下さい。☎0154-22-1233





# 年 頭 の 挨拶



北海道難病連釧路支部 支部長 佐藤 信 洋

釧路支部会員の皆様、日々病気とつきあいながらお過ごしのことと思います。今年も病気とはつきあいながらも、元気で暮らせるよう頑張りましょう。

釧路支部会員を御支援下さっている釧路保健所・釧路市・釧路町・鶴居村をはじめ多くの方々には、いつも大変お世話になり 厚くお礼申し上げます。

平成7年度も後1ヶ月余りとなりましたが、現在までは役員・会員の協力により計画事業も予定通り実施できました。

患者会の基本的役割は

1. 病気を正しく知ろう
2. 病気に負けないように
3. 本当の福祉社会をつくるために です。

現在、釧路支部会員（釧路市・釧路町・鶴居村）は523名ありますが、まだまだ難病連の存在を知らず、又 名前を知っていても内容を知らないで、一人で悩んでいる方が沢山おられると思われます。今後は多くの人に難病連の存在と活動内容を知っていただき、仲間になっていただきたいと思っています。病気は孤独でいると気が滅入り性格まで暗くなりがちですので、同病者または違う病気ではあっても、交流することで元気がでるものです。そして又、医療講演会・機関紙などで病気に関する知識を吸収することで、病気に立ち向かう勇気が出て来ます。会員の皆様には、支部行事・部会行事には是非とも参加していただき、さらに病気を正しく知り病気に負けないようにしていただきたいと思っています。

釧路支部は札幌との距離が遠い為、釧路支部内(釧路市・釧路町・鶴居村)に各部会の釧路地区連絡会設立を行ない、同病会員同士で交流できる機会を少しでも多く設けて来ました。今後もその方針は変わらずに進もうと思っています。

これからの方針として

1. 難病連の活動内容をあらゆる機会(マスコミ・医療講演会等)を利用して理解してもらう。
2. 役員と会員の結び付きを深める。
3. 未入会者に入会を呼びかける。

役員・会員の皆様のご協力をよろしくお願い致します。

## 《昨年の主な活動内容》

日 時	事 業 ・ 行 事	場 所
4月28日(金)	橋本病友の会春のつどい(総会)	福祉会館
29日(土)	リウマチ友の会総会	福祉会館
5月13日(土)	"なんれんくしろ14号"印刷・発送	総合福祉センター
21日(日)	北海道難病連釧路支部地区集会	身障者福祉センター
27日(土)	肝炎友の会釧路地方支部総会	福祉会館
6月4日(日)	北海道腎臓病患者連絡協議会総会	生涯学習センター
"	小鳩会釧路分会総会	身障者福祉センター
7月8日(土)	リウマチ友の会医療勉強会Dr. 中川	福祉会館
8・9日(土・日)	釧路市ふれあい広場出店	国際交流センター
22日(土)	膠原病友の会交流会	福祉会館
28日(金)	フィンランドの福祉事情講演会の後援(福祉の街づくりin釧路)	国際交流センター
29・30日(土・日)	難病患者・家族の全道集会	札幌市
8月6日(日)	パージャー病友の会定期総会	生涯学習センター
12・13日(土・日)	霧フェスティバル福祉バザー出店	国際交流センター
19・20日(土・日)	肝臓検診(肝炎友の会)	釧路市・別海町
20日(日)	小鳩会レクリエーション(キャンプ)	つるいグリーンパーク
27日(日)	道東6地区合同レクリエーション	中標津町
9月20日(水)	"なんれんくしろ15号"印刷・発送	総合福祉センター
10月7日(土)	てんかん医療講演会(札幌波の会)	福祉会館
18・19日(水・木)	リウマチ友の会旅行会(一泊二日)	川湯温泉(鶴ホテル)
21日(土)	釧路市健康まつり難病相談	国際交流センター
28日(土)	膠原病医療講演会 Dr. 阿部	生涯学習センター
11月19日(日)	釧路地方腎友会定期総会	身障者福祉センター
12月3日(日)	小鳩会クリスマス会	身障者福祉センター
7日(木)	橋本病友の会交流会	風車
9日(土)	リウマチ友の会クリスマス会	福祉会館
2月3日(土)	"なんれんくしろ16号"印刷・発送	総合福祉センター

## 《今後の活動予定》

日 時	事 業 ・ 行 事	場 所
2月10・11日(土)	道東・十勝支部役員研修会	音更町
2月23日(金)	釧路支部新年交流会	東映ホテル
5月下旬(日)	釧路支部地区集会	未定

※国会請願署名・募金活動

♡ 感謝のなかに♡

【膠原病友の会】 渡部 小夜子

ご報告の通りこの度、華衣きもの美装会より、多額のご寄付をいただきました。創始者の小谷年子さんの横顔を少し紹介いたしましょう。

着付けにも、茶道、華道などと同じようにそれぞれ、独自の流派があるとの事。小谷さんは、何年もかけて研究し、作り上げた独特のカリキュラムに沿って、着物のことすべてについて学べる「華衣きもの美装会」を昭和五十一年に創設、来年が丁度、発足二十年になります。

ボランティアにも道詣が深く、毎年、花まつりの稚児行列の可愛い子供さん達の着付けを、もう十五年間もお手伝い。又、寡婦連合会への資金作りの援助等も続けられてきていらっしやいます。

道東の風土、地域に密着した姿勢、そして「着付けは技術だけでなく、その方の個性美を、より引き出してあげる、あげたいと思う心がプラスするのです。」と語る言葉のなかに、着付けを通して培われていった小谷さんの生き方の素晴らしさを見たような気が致しました。

その他集立っていった生徒さん達の教室が市内十ヶ所位あるとの事です。

この企画に協力して下さった、卸商のヤマザキ、オーワシヨンで買って下さった方々、なんれんとの連携役を果たして下さった大貫さん、すべての皆様に御礼申し上げます。

日本の伝統美「着物」小谷さんの今後共のご活躍を心より祈念致します。

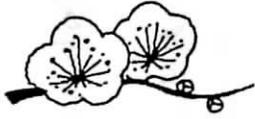
私のあつきあい

【日本オストミー協会】 諸橋 国明

珍しく釧路には早いと思われる降雪で、真っ白い平成7年は早く暮れた方が良いと思う程、天災・人災などで多数の犠牲者が出たりで、先々が心配された年でした。年末からは、日本海北部を中心にドカ雪と、驚きに追われる毎日でしたが、年明けは、割に良い正月に思われ、ほっとしました。元旦に年賀状が届くと、一枚一枚丹念に名前と文章を読みながら、数年或いは十数年前のを思い浮かべながら、懐かしさを感じながら過ごす此の時間ばかりは平和そのものでした。

早いもので思いがけない直腸腫瘍で昭和51年6月1日  
国立病院外科で手術し、おへその左横に口唇状でピンク  
色の人工肛門が付いていました。医師から術前に説明が  
のり覚悟はしていたものの、廃人にもなった様な驚き  
でした。幸い私は楽観的なので、くよくよせず、人工肛  
門保持者特有の生活にも慣れて、19年間に過ぎました。  
その間、人工肛門造設者で発足した、(社)日本オストミー  
協会(互援会)北海道センター(札幌)に入会し、又、  
此の頃、白糠の上田弘様の紹介で、難病連の方々とも交  
流出来、色々勉強させていただき、苦しんでるのは自分  
だけではないと思える様になりました。

昭和60年、釧路に出来た釧根ひまわり会(人工肛門・  
人工膀胱保持者)に入会し、お互いの悩み事を打ち明け  
あって、現在、毎月第1土曜日10時~12時まで定例会を  
未だ集まって来る人は少ないですが進めております。



道内各地の組織の統一を図り、札幌以外の全道地域が  
(社)日本オストミー協会北海道支部(旭川)となっております。  
(社)日本オストミー協会のこれまでの福祉制度改正運動  
の結果、昭和59年10月1日、更に昭和61年10月1日に改  
正され、全員に近い人にオストメイトが適用される様  
になりました。これにより、オストメイトも「身体障害者」  
と認定され、補装具の公費による交付、自動車税・自動  
車取得税なども一部免除が認められる様になりました。  
(社)日本オストミー協会の先人たちの努力がなかったら、  
前記の様な各種の恩典にも浴せずの生活を強いられた事  
と思います。

これからも、同業の皆様の中には、未だ障害者手帳も  
受けられないでられる方たちもありますので、引き続き  
き要請運動を展開中ですので、御協力をお願い致します。  
方法としては、オストミー会員となる。又、毎年実施し  
てます衆・参両院議長宛てに署名・募金運動を行ってお  
ります。昨年も釧路市で実施の健康まつりに、外の皆様  
と共に参加して、私たち難病連から数名で、訪れて来る  
一般客の方々に呼びかけて、署名・募金をお願いして、  
皆様のご理解をいただき、お陰様で結構成果をあげまし  
た。年齢的に先細りの状態ですが、私のつきあいとして、  
続けたいと思います。

【橋本病友の会】 高瀬和子

12月7日(木)、平成7年最後の交流会を行いました。  
『さん楽しんでいただけましたでしょうか。カラオケや  
じしゃべりの中を回り、日常生活の過ごし方、趣味等を  
聞いてみました。プレゼントは袋の中から選んでもらい  
ましたが、一体何だったのでしょうか。』

☆本間順子☆

お友達の大和田悦子さんは体調が悪い為、今日は欠席、  
楽しみにしていたのに残念。次の交流会は一緒に出よ  
うね。「天城越え」を歌いましたよ。義母が骨折の為、  
入院しているので、毎日病院に行きますが、帰って来  
るとゲンナリ。今一番の楽しみ、それは孫と遊ぶ事。

☆中沢ナツ子☆

前回の靴下カバーの時と、今日で2度目。皆さん元気  
そうで安心致しました。元気な頃は社交ダンスをして  
いましたが、体調を悪くしてからはお休み。家では横  
になつてばかり。寒くなるまでは夕方、外に出て花を  
ながめたり、草むしりをしてました。これからは家に  
ばかりいないで、外に出る様にします。プレゼントは  
ブローチと手作りのナベつかみが当たりました。

☆稲野辺キヨ子☆

今マネキンとして働いています。地方出張もあります  
から変化のある仕事です。仕事に出ない日は、昼前に  
体操、そして新聞を隅々まで読みます。午後は散歩で  
1万歩を目標にして歩きます。テレビは私の友達です。

☆片桐田鶴子☆

92歳の母がいますので、通院、役員会、買い物以外は  
殆ど外出しませんので、今日はオシヤレをして楽しみ  
にして来ました。気晴らしは、月2回のカラオケです。

☆三井田政子☆

大正琴をやっています。7月釧路、9月札幌と発表会が  
あり、大きいステージで演奏しましたが、自分の未熟  
さを知らされました。でも指のリハビリ、ボケ防止の  
為、ガンバリます。時間のある時は、ケーキ・お菓子  
作りをします。

☆上岡ミヨ子☆

86歳の義母がいますけれど、とても元気なので、私は  
病氣治療に専念しています。体調が悪くなった為、退職  
しました。現在ワープロに夢中。釧路連絡会のハガキ  
は私が打っています。今日はもう一つ忘年会があります  
ので、途中で帰ります。ゴメンナサイ。プレゼントは  
家に帰ってからの楽しみ。



☆ 仲村 栄子 ☆

現在パートで働いています。でも今日はパートを休んで来ちゃった。声が出ないので、カラオケはパス。若そうに見えるけど（本当は若い）大きい息子がいますよ。町内会の役員をしているので、夏は大忙し。（お祭り等）

☆ 内山 由貴子 ☆

仕事をしてますが、息子が札幌にいる為、釧路と札幌を行ったり来たり。（義母が家事をしてくれます。）時間がある時は、琴・パッチワークをしますが、リウマチが出てるので、指が痛みます。

☆ 広瀬 エイ子 ☆

姉が病弱なので一緒に通院。そして自分の通院。かなり疲れますね。家では木目込み人形作り・刺繍などでノンビリしています。今日は体調を整えて来ました。プレゼントは一番小さい物、何かしら。

☆ 高瀬 和子 ☆

夜のネオン街、いいですねえ。歌えないのでカラオケに合わせて手拍子。帰る頃には手が真っ赤。出席していただいた皆さん、御協力ありがとうございました。

## 【肝炎友の会】 小栗恒穂

今年の釧路は、例年になく雪が多く、「シバレ」が強く体にこたえます。(年のせいかな?)でも、1月、2月は我らにとって、楽しいチカ・ワカサギ釣りがあります。1月28・20日は、風運湖へチカ釣りに出かけた。午前4時、防寒服で身をかため、会社の同僚4人で車で出発。釧路から東へ百十km位。厚岸く厚床く風運湖へ6時頃到着。駐車場には20台ほど先客がいた。まだ暗い氷上に明かりを付けたテントが点々と見える。我らもソリ2台にドリル・テント・暖房器具・釣り道具など積み、氷上に積もった雪を踏みながらソリを引き、500m先の釣り場へと向かう。顔の回りは、吐く息で真っ白。まつげ・鼻毛がくっつく。釣り場に着いた頃、真っ赤な太陽が上がり、寒さが一段と厳しく(マイナス17℃位)なる。



さっそくドリルで穴を2ヶ所開け(厚さ15cm位)釣り糸を入れるとすぐ手こたえあり、12cm位のチカが次から次と釣れる。他の仲間も同じだ。でも、10分もたてば穴の廻りや釣り糸に氷がつくし、指先の感覚がなくなり、お湯で氷を溶かし、暖を取りながら又、始める。遠くから白鳥の鳴き声、氷の割れる様な無気味な音が、湖面全体に響く。他の仲間たちは、あまり釣れていないようだ。11時頃になって、今まで釣れていたのが「ピタリ」と止まった。仲間も同じだ。釣れなくなると急に体の芯まで冷えてくる。ここで一服。火鉢を囲んでみんなで焼き肉など熱燗した特効薬?が体に入ると、体全体がほてってくる。仲間も釣りなんか二の次である。チカもぜんぜん釣れない。みんなも椅子に座って頭が下がったきり……。13時、帰りの準備。漁は私が最高で10kg位。他の仲間は5kg位である。帰りは特効薬を飲まない人が運転し、帰路中、車中は皆無言である。15時、無事我が家に着く。今後の予定は、糖路湖・阿寒湖・網走湖(女満別)。

春になれば、山菜採り。夏・秋は海釣り。今年も楽しみがいっぱい!

肝炎なんかに負けないぞ!!!

## 🍷 新年交流会のお知らせ 🍷

阪神・淡路大震災で始まった怒涛の1年が明けたのもつかの間、日本列島はこの冬まれに見る強い寒気団に見舞われていますが、皆様体調はいかがでしょう？風邪などひいておりませんか？路面もツルツルで危ないですから、外出の際はくれぐれもご用心下さい。

さて、今年も患者同士の交流の場として、新年会を催したく下記の要領で準備をさせていただきました。時節柄、何かとお忙しい事とは思いますが、足元に充分お気を付けて、ご参加下されば幸いです。日頃の悩みやうっぶんを解消し、楽しいひとときをお過ごし下さい。多くの方々のご参加をお待ちしています。



記

日 時	☞	平成8年2月23日(金)午後6時半より
場 所	☞	東映ホテル(黒金町14-9-2 ☎23-2121)
会 費	☞	2千円

※参加申し込みは、各部会毎に取りまとめて(部会のない方は直接)2月17日(土)までに田名部さんへ連絡して下さい。

◎腎 友 会 (佐 藤)

◎パージャ-病友の会 (石 井)

◎小 鳩 会 (田名部)

◎肝 炎 友 の 会 (小 栗)

◎リウマチ友の会 (岩 崎)

◎膠 原 病 友 の 会 (鈴 木)

◎橋 本 病 友 の 会 (高 瀬)

(広 瀬)

# 北海道難病連団体一覽

1995.7 現在

団 体 名	代 表 者	事 務 局	電 話
あすなろ会(個人参加難病患者の会)	園分 正利	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
乾 癆 の 会	柴田 剛	札幌市	
再生不良性貧血患者と家族の会	矢野 肇	札幌市	
全国筋無力症友の会北海道支部	猪口 英武	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
全国膠原病友の会北海道支部	萩原 千明	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
全国心臓病の子供を守る会北海道支部	小田 陸	札幌市	
全国二分脊椎症児(者)を守る会北海道支部	岡田 勝則	札幌市	
全国パーキンソン病友の会北海道支部	小宮山タケノ	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-0014
胆道閉鎖症の子供を守る会北海道支部	平島 憲	札幌市	
日本オストミー協会札幌支部	金田 正	札幌市	
日本てんかん協会(波の会)北海道支部	和山智恵子	函館市若松町33番6号 函館市総合福祉センター内	0138-65-9725
日本リウマチ友の会北海道支部	二反田道子	札幌市	
ブラタナスの会(ブラダウィリ症候群親の会)	山崎のり子	札幌市	
北海道ALS(筋萎縮性側索硬化症)患者・家族の会準備会	三浦 迪子	札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病センター内	512-3233
北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会	津田 良治	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
北海道肝炎友の会	佐藤 春男	札幌市	
筋ジストロフィー部会		札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
北海道後縦帯骨化症友の会	杉山 清美	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
北海道小鳩会(ダウン症候群父母の会)	三好 明子	札幌市	
北海道腎臓病患者連絡協議会	岩崎 薫	札幌市	
北海道腎臓小脳変性症友の会	桑田 一次	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
北海道側彎症児を守る会	上野 武	札幌市	
北海道多発性硬化症友の会	田中 土郎	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
北海道低肺の会	福居 文悦	札幌市	
北海道橋本病友の会	平原千枝子	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
北海道パージャ-病友の会	中野 健治	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
北海道ヘモフィリア(血友病)友の会	青木 一良	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
北海道ペーチェット病友の会	高野喜久治	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
未熟児網膜症から子供を守る会北海道支部	田中 静子	札幌市	
もやもや病の患者と家族の会北海道ブロック	後藤 篤子	札幌市	

## 〈地域支部組織一覽〉

支 部 名	支 部 長	事 務 局 長	事 務 局	電 話
稚 内 支 部	山口 清光	菊 清	稚内市	
旭 川 支 部	恩田 武美	松原 玲子	旭川市	
美 瑛 支 部	伊藤 彰	尾山 幹夫	上川郡	
北 見 支 部	岡村 功	加藤 禎子	北見市	
根 室 支 部	木村 猛雄		根室市	
中 標 津 支 部	河股 清太	福崎 トシ	標津郡	
標 茶・弟 子 屈 支 部	阿部 正直	中嶋 幸子	川上郡	
厚 岸・浜 中 支 部	田宮 滋子	山田 澄子	厚岸郡	
釧 路 支 部	佐藤 信洋	青田 典子	釧路市	
阿 寒 支 部	炭野 信好		阿寒郡阿寒町16線29 社会福祉協議会内	0154-66-2121
白 糠・音 別 支 部	二瓶 賢二	上田 弘	白糠郡	
十 音 支 部	江口美生男	荒尾みや子	帯広市	
更 支 部	菅原 貞助	数内さかえ	河東郡	
美 唄 支 部	桑折 長治	花井 敏男	美唄市	
静 内 支 部	道下 光男	山口 勉	静内町	
早 来 支 部	藤原 利夫	藤原サチ子	勇払郡	
白 老 支 部	畑瀬 幸雄	手塚金次郎	手塚金	
室 蘭 支 部	十河 勝彦	佐藤 利国	室蘭市東町2丁目1-19 市障害者福祉センター腎友会内	0143-45-6849
函 館 支 部	近江 忠	佐藤 秀臣	函館市	
戸 井 支 部	島本 義久	吉田敬一郎	亀田郡	
南 桧 山 支 部	田畑 和子	沢野 敏子	桧山郡	
札 幌 支 部	伊藤たてお	佐々木秀利	札幌市中央区南4条西10丁目 難病センター内	011-512-3233
岩見沢支部準備会		村田 信二	岩見沢市	

### HSKなんれんくしろ

HSKなんれんくしろNo.16号 編集人 財団法人北海道難病連釧路支部 釧路市白金町20-6 ☎0154-23-5435(FAX) (650部印刷)	昭和48年1月13日第三種郵便物認可 1996年2月10日発行HSK通巻287号(第1108期) 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 札幌市中央区北9条西19丁目55番地 ☎011-622-5190
---	--