

H S K

## なんれんくしろ

昭和48年1月13日  
 第三種郵便物認可  
 H S K 通算第302号  
 発行 平成9年9月25日  
 毎月10日発行 1部100円  
 (会費・協力費に含まれています)  
 編集 財団法人北海道難病連釧路支部  
 発行 北海道身体障害者団体  
 定期刊行物協会

第21号

10名のかたに **クロスワードパズル** 賞品が当たる

答えはハガキ又はFAXで下記までお送りください。  
 〒085 釧路市美原5-18-11 柏原英郎 (FAX 36-5232)  
 正解者多数の場合は抽選とさせていただきます。

1		2		3
4	5			
6			7	
		8		9
10				

## 【タテのカギ】

- 1 ピクニックにはこのような物が便利。でもゴミの始末はきちんとなね。
- 2 主人のお客様にはこれでおもてなし。
- 3 「〇〇の皿」なあんちゃって!
- 5 骨董物の皿を集めて、なす ... のです。
- 7 こんな気分の際は皿を2~3枚壊すとスッキリ!
- 9 今夜は和食。皿もセレクトして〇〇とサビの雰囲気。

## 【ヨコのカギ】

- 2 フグの刺身は、色や柄付きの皿に盛りつけます。
- 4 カワイイ皿だから部屋の〇〇〇に...
- 6 「おいしいけれど慣れない味だね」なんて、ものは〇〇〇〇ね。
- 8 料理にはこれがなくちゃ...
- 10 みなさん、各自のお皿にどんどん取って食べてちょうだいね。

## 【目次】

★ 活動と予定 .....	p2
★ 私たちは いま - 難病連患者医療費負担問題 - & 資料 .....	3
★ 全道集会に参加して .....	6
★ ふれあい広場 & 霧フェスティバルに参加して .....	7
★ 結成集会の意欲高まる .....	8
★ JPC国会請願署名・募金運動の取り組み .....	9
「難病連」釧路支部パンフレット作成 .....	
★ 北海道特定疾患を考える集い .....	10
★ 北海道難病連の運営協力会加入へ .....	11
★ 北海道難病連加盟団体一覧 .....	裏頁

## ☆ これまでの主な活動内容 ☆

平成 9 年 9 月 15 日

月 日	行 事 名	場 所	参加数
5月24日 (土)	釧路地区集会	釧路市福祉会館	25 名
6月 2日 (月)	全国患者と家族の会国会請願参加	東京都	25 名
7月14日 (日)	釧路市はなみ広場	国際交流センター	25 名
7月19～20日 (土・日)	霧フェスティバル福祉バザー	国際交流センター	22 名
7月26～27日 (土・日)	難病患者・障害者と家族の全道集会	札幌市	11 名
9月 7日 (日)	道東7支部合同レクリエーション	音別パークゴルフ場	28 名

## ☆ 部会の主な活動 ☆

月 日	主 催 者 ・ 内 容	場 所	参加数
6月14日 (土)	橋本病友の会釧路連絡会・医療講演会	釧路市総合福祉センター	100名
6月14日 (土)	日本リウマチ友の会北海道支部総会・医療講演会	釧路市福祉会館	70名
7月28日 (月)	日本てんかん協会釧路交流会	釧路市福祉会館	20名
8月30日 (土)	北海道肝炎友の会肝臓検診	釧路市福祉会館	90名
9月13日 (土)	日本てんかん協会道東分会結成集会・医療講演会	釧路市福祉会館	32名

## ☆ 今後の予定 ☆

予定月日	主 催 者 ・ 内 容	場 所
9月25日 (木)	難病連釧路支部釧路地区懇談会 「 難病患者を取り巻く現状 」 本部 伊藤事務局長	釧路市福祉会館
9月27日 (土)	難病連本部・難病集団無料検診	市立根室総合病院
10月16日 (木)	釧路市健康まつり 難病相談・署名・募金	釧路市国際交流センター
10月18日 (土)	パーキンソン病友の会 医療講演会 「 家庭でできる簡単なリハビリテーション 」	釧路市福祉会館

私たちがは いま。

難病患者医療費負担問題

北海道難病連釧路支部幹事

渡部 小夜子

私達、難病患者をとりまく状況は、いま、大きく変わろうとしています。

一九七二年、厚生省による「難病対策」が始まってから、二十五年が経ちました。国の要綱をうけ、都道府県・市・町・村でも、それぞれ独自の対策を進め、不幸にも病と闘わなければならぬ私達を支えてくれました。患者会への助成、通院交通費助成、福祉手当支給等、特定疾患の公費負担をはじめとしての、これらの施策は患者自身の経済的負担、精神的負担を底辺からしっかりと支え、勇気づけてくれました。

高度経済成長などと言われた、浮かれた時代は終わり日本の経済は厳しい時代を迎えつつあります。

欧米諸国でも、かつて例を見ないスピードで、少子・高齢化社会へと進んでいます。

「資料 ①」の表を見ます通り、二〇二五年には、四人に一人の割合（二十五％）の高齢者の時代と予想されています。

このことは、税金で賄われている国の経済が、納税をする人々が極端に少ない、然し、医療、介護を要する人

は多いという現象をうみだします。

そこで厚生省（国）は、すべての制度の抜本的な見直しを始めたのです。

「危機的な財政状況」をさかんに強調し、難病医療費の公費負担制度を見直し、来年度から患者一部負担を導入、検討しています。又、「対象疾患の選り分け」「対象疾患の重症度基準の導入」など、患者の切り捨ても検討事項にあげています。

然し、一生、病気とつき合わなければならぬ、病気と縁の切れない、まして普通に働き、きちんとした収入の道もままならない、私達は、どうしたら良いのでしょうか。

国が赤字なら何処が無駄使用か徹底的に調査をし、財政を立て直すのが本筋であって、私達に「つけ」を押しつけるのは本末転倒と言うものです。

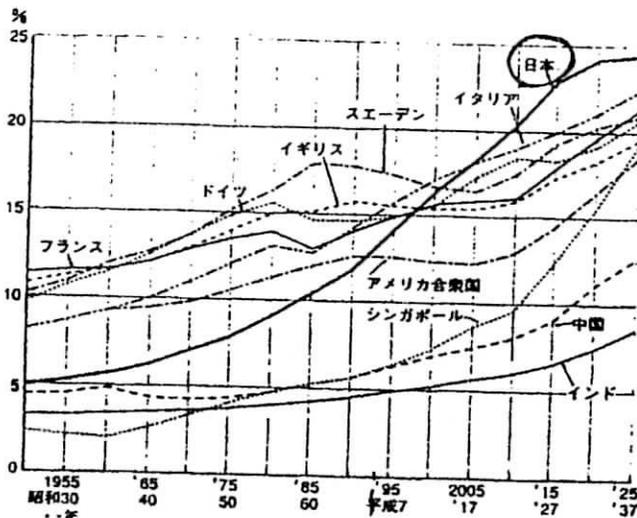
三分の一負担と予想されていますが、まだはっきり解りません。わかることは、三分の一負担からさらに又、負担を強いられるということです。

そう、消費税が三％からすぐに五％に上がった時と同じようにです。

「医療、福祉」のため、私達の療養生活が安心して過ごせるよう、今改めて、決して無関心ではいられない状況となっていることを考えて頂きたいと思えます。

主要国の老年（65歳以上）人口割合の推移  
〔中位推計〕

資料 ①



資料 UN「World Population Prospects 1992」

資料 ②

## 難病患者も医療費負担

### 公衆衛生審議専門委が報告書

公衆衛生審議会（厚相の諮問機関）の難病対策専門委員会（委員長・黒川清東海大医学部長）は、このほど医療費の患者負担分を全額公費で賄っている難病について、重症度に応じて三分の一度を上限に患者負担を課すことなどを求めた報告書をまとめた。これを

討に入り、一九九八年度からの実施を目指すこととされている。患者団体は強く反発している。同省は、原因不明で治療法が確立されておらず、患者の負担が大きい三十八種の難病を「特定疾患治療研究事業」の対象疾患に指定（九六年度患者総数約三十五万九千八百人）、患者負担

を全額公費（国、都道府県が折半負担）で手当している。しかし、専門委は、公費負担が年間一〇万円増加していることや、他の重症難病疾患との公平性確保などの観点から、現行制度を二五年ぶりに見直すべきだとした。難病患者の医療費の患者負担分の平均月額は、外資で約六千円、

入院で約六万円。三分の一負担が導入されると外資二千万円、入院二万円程度の出費が必要となる。

## 資料

③

## 特定疾患治療研究事業における患者負担導入の患者負担額

入院医療費は全額公費負担とし食事療養費のみ自己負担  
 入院等の医療費については自己負担率1/3

	患者の負担（月額）		負担額	
	入院の平均負担額	入院の最大負担額	一般患者	
			低所得者	低所得者
医療保険の自己負担分の1を患者負担とした場合	2,030 円	(平均22日入院) 一般患者 16,720円 (760円 X 22日) 低所得者 14,300円 (650円 X 22日)	入院の場合 22,800円 (760円 X 30日)	入院の場合 19,500円 (650円 X 30日)
高齢者（70歳以上）の自己負担 (定額分の平均延滞日数1月3.2日) (薬剤は4-5種類;60円/1日)	定額負担 1,600 円 (500 X 3.2回) 薬剤負担 1,800 円 (60円 X 30日) 計 3,400 円	平均22日入院の場合 定額 22,000 円 (1,000 X 22日) 食事療養費 16,720 円 (760 X 22日) 計 38,720 円	入院の場合 定額 30,000 円 (1,000 X 30日) 食事療養費 2,800 円 (760 X 30日) 計 52,800 円	入院の場合 定額 15,000 円 (500 X 30日) 食事療養費 19,500 円 (650 X 30日) 計 34,500 円
高齢の難病患者の場合 1/3	計 1,133 円	一般患者 16,720円 低所得者 14,300円	入院の場合 22,800円	入院の場合 19,500円

\* 入院食事療養費は、1日760円（低所得者650円）となっている。

\* 高額療養費制度は、63,600円（低所得者35,400円）となっている。

## △王道集来△云にに参加して

二分脊推症児(者)を守る会

引 敷 林 優 子

去る、七月二十六日「第二十四回 難病者・障害者と家族の全道集会」が、札幌市の「かでる 2・7」を会場に開かれました。

私は初めての参加でしたが、釧路の仲間十一名と共に参加しました。

全体集会では、記念講演として 国立ハンセン病療養所松丘保養園 入所者自治会の会長でおられます、藤崎陸安先生が『ハンセン病の歴史と「らい」予防法廃止の意義』と云う演題で講演をされました。

ハンセン病は治る病気であり、恐ろしい病気ではないのに、ハンセン病患者を終生、療養所に閉じ込めるなどは、むしろその方が恐ろしいことだと思いました。

しかし、今日の社会では、いまだ偏見や差別が行われていることを知るとき、一人でも多くの方々にハンセン病を正しく理解して頂くための努力をしたいと話しておりました。

色々と偏見を受けたり、差別を受けることは悲しいことです。本当に一人でも多くの人々に理解をして頂きたいと思いました。

それから「てんかん部会・ALS準備会」に参加しましたが、家族の訴えの中で、とても悲しいことがあります。

した。それは、「てんかん」の娘さんを持つお母さんの訴えでした。「娘は、好きで「てんかん」になり。お前の産み方、育て方が悪いから」とご主人に云われるということなのです。私には信じられない出来事でした。今も脳裏から離れることはありません。

また、ALS準備会の方も涙が出るお話ばかりで、病気であることは、本人も家族も「悲しいなア」と思いました。

そうした中であって救われたのは、オカリナの演奏でした。皆んなで「四季の歌」などを唄うことが出来たことは大変楽しく元気をつけられました。

私は、「二分脊推症児(者)を守る会」の交流会にも参加することが出来ました。札幌の会のお話を聞くばかりでしたが、大変有意義な時を過ごすことができました。

私は、難病のことを良く知っているわけではありません。私自身の病気も、病名がわかってから約二年に過ぎません。しかし病名が「脳性麻痺」と書かれていましたので、「二分脊推による両下肢麻痺」、そして膀胱・直腸障害と、わかるまでに大変悲しい思いも致しましたが、今は、心も救われました。

全道集会に参加して、私より大変な病気があることを知り、また皆さんが闘っていることに励まされました。これからも、皆さんと一緒に、病気に負けずに頑張っていきたいと思えます。

ふれあい広場参加感想文  
一日店員になつて

パーキンソン病友の会釧路ブロック

柏原 英郎

七月六日に、国際交流センターで開催された「ふれあい広場」に初めて参加しました。コーヒー（もちろん本物）とポップコーンの調理（？）販売を行いました。物を作って売るといふ作業を楽しませてもらいました。

私は難病で苦勞している者ではありません。本業の方でパーキンソン病で苦勞している人に接する機会が多かつたということから、パーキンソン病友の会釧路ブロックのお手伝いをするこゝとなり、難病連釧路支部の活動に参加させてもらうようになりました。今回のようなお店は、難病で苦勞されている方にはかなりの重労働であることに間違いありませんが、参加した方全員は難病を持つてゐるにもかかわらず、それはもうエネルギーに頑張りまして、一日中立ちっぱなし。休憩はあわたたしい昼食時の一度だけ。翌日から寝込むのでは？と心配になるほどの頑張りようで、感心するやら驚くやら。

私はと言うと、重い体重で足腰がヘトヘトになりましたが、そんなことは皆さんの活躍の前では言えることでもなく、次回からは見事減量してから参加させてもらおうと考えるだけでした。

皆さん、お疲れ様でした。

霧フェスティバル

ふれあい福祉バザー  
に参加して

パーキンソン病友の会釧路ブロック

代表 大内 神助

国際交流センターを会場に、七月十九日・二十日の二日間行われた「霧フェスティバル」の中の「ふれあい福祉バザー」に、私は、今年はじめて参加しました。

私は、二十日の午前十時から午後二時頃までの、わずか四時間ばかりの短い時間でしたが、初対面の人と話しをするのが不得手なので、お客さんの応対が出来るだろうか、それに、私みたいな無愛想な者がいたら、お客さんが寄つてこないのではないかと心配していました。最後まで緊張のしっぱなしで少々疲れました。

品物は、会員が各家庭の不用品を持ち寄つたもので、色々な物が集まりました。なかには売れるかなと思う物もありましたが、最後には、ほとんど完売したと聞き、売り上げも昨年より良かったようで安心しました。

患者どうしの交流も必要ですが、こういう催しに参加させてもらうと、市民の皆さんに、難病ということを理解してもらうには良い機会だと思ひます。

売上金は機関紙の製作費や支部活動費などの財源になりますので、これからも、会員・家族の皆さんの参加とご協力をお願い致します。

日本てんかん協会北海道支部

道東分会世話人 横田 和枝

七月二十八日、釧路市厚生年金福祉会館で「難病連」の協力のもとに、「日本てんかん協会北海道支部」の釧路交流会が行われ、「てんかん」を持つ

本人、家族が初めて顔を合わせました。三十名弱の人数が集まり、自分の過去・経験、本人の気持ち、親としての気持ちなど、始めてにかかわらず、時間が足りないほどで、率直な意見を交換しました。

鈴木佳子代表が来釧し、協会についての説明、「難病連」に加入したことについてなどお話し下さいました。そうした中で、道東分会を結成したい意向を強め、お手伝いできる人を募り、八月九日二回目の世話人会として「難病連」の釧路支部長を迎え、事務局・連絡先として、大槻教諭ら五人が集合し、世話人四人を決定して医療講演会の打ち合わせなど話したのち、結成集会への意欲を高めました。今年度の活動は、「難病連」にお世話になることになり、本当の北海道支部道東分会としての活動は、来年度

てんかん協会

# 道東にも分会

## 来月13日に結成集会

日本てんかん協会北海道支部道東分会の結成集会が九月十三日、釧路市福祉会

からとなります。

茶話会などの交流会で時間が取られ、話し切れなかったことを、ぶつける場を少しでも設けて、自分たちの理解者を、これからも増やす活動をしていかなければと思

います。「難病連」の皆様方には、今後ともお世話になります。が、宜しくお願い申し上げます。

館で開かれる。これまで道東地区では行えなかった患者や家族の交流が主な目的で、同会は入会を呼び掛けている。

日本てんかん協会は、てんかんに関する正しい知識の普及や、会員同士の励まし合い、就労、教育問題に関する調査活動などを行っている。道内はこれまで道南と道央にしか分会がな

道東分会は年二回程度のペースで交流会を開くほか、釧路難病連の行事にも参加する。

結成集会は午後一時からで、同二時から「てんかんの治るみちすじ」と題して中條拓・釧路市立総合病

院精神神経科医長による講演も行われる。道東には、てんかん患者が推計で約五千人いるとみられているが、同会員は現在三十人。事務局の大槻茂さんは「悩みを分かち合える場にしたいので、ぜひ参加して」と話している。問い合わせは、大槻さん宅 ☎0154-7-2-4337へ。

# J P C 『全国請願・募金運動』の 取 り 組 み に つ い て

今年度の「総合的難病対策の早期確立を要望する請願」署名・募金運動を実施いたします。難病対策の後退への歯止めをかけるアピールを様々な方法でしていかねばなりません。この「総合的対策の早期確立を要望する請願」の署名は、衆議院で3年連続、参議院で4年連続採択されているもので、衆議院で3年連続、参議院で4年連続採択している「総合的難病対策」と逆行する「難病対策の見直し」は許すことができません。この署名を今年こそ100万人以上（96年度の20%アップ）集め、私たちの怒りや不安を国会議員に伝えましょう。また、一人でも多くの国民に、難病患者のおかれている状況、難病対策の意味を伝え理解してもらうことも、この署名活動の重要な役割です。北海道難病連全会員の皆様のご協力をお願いします。

財団法人 北海道難病連

代表理事 矢野 肇

## 仲間同士 手結んで

難病連支部がパンフレットを製作した。

道難病連釧路支部（佐藤信彦支部長）はこのほど、難病連や加盟団体の連絡先などを紹介するPRパンフレットを製作した。釧路管内の市役所、町村役場や保健所などで近く配布する。道難病連にはリウマチやてんかんなど疾病ごとに下



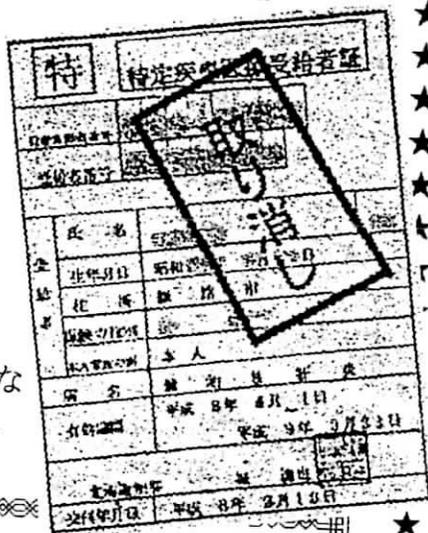
加盟団体の連絡先などを紹介する北海道難病連釧路支部のパンフレットに患者や家族でつくる二十几団体が加盟し、釧路支部には三団体の支部・分会があり、交流会や情報交換を行っている。しかし、こうした活動はあまり知られておらず、参加の呼びかけも保健所を通してしか行っていない。そのため、パンフレット二部を製作した。パンフレットには、病名ごとの団体と代表者、連絡先が掲載されており、佐藤支部長は「同じ悩みを持つ仲間同士の励ましは闘病する上で大切。パンフレットを見て会員が増えてくれれば」と期待している。

★ 北海道の特定疾患を考える集い ★

# 「命の重さ」を 「見直さ」ないで

★ 国は「難病対策の見直し」と称し  
★ 特定疾患の公費分についても  
★ 患者へ負担させることを考えて  
★ います。併せて、重症度によって  
★ 受給を打ち切ることも考えられて  
★ います。

★ 私たち北海道肝炎友の会では、  
★ 「命の尊さ」まで「見直さ」れるような  
★ 特定疾患制度の後退を許さないために、  
★ この集いを開催します。



★ テーマ

★ 『いま「特定疾患」が危ない』

★ 講師

★ 恩田 武美氏

★ (北海道肝炎友の会副会長)

★ 田辺 利男氏

★ (釧路協立病院副院長)

★ \*とき 1997年10月4日(土)

★ 午後3時 ~ 午後4時30分

★ \*ところ 釧路市福祉会館 釧路市幸町9-1

★ \*参加は無料です。

★ ※連絡先

★ 小栗恒穂 (TEL 0154-24-3324) / 梅津則行 (TEL 0154-24-6811)

★ □主催/北海道肝炎友の会釧路地方支部 □後援/北海道難病連釧路支部

# 一日も早く難病の原因究明と 治療法の開発を。

## 北海道難病連の 運営協力会にご加入下さい

- 運営協力会は、定期・定額のご寄付です。
- 年間1口2,000円（法人、会社は、1万円）です。
- 機関紙「なんれん」（年3～4回刊）をお届けします。
- 2年目以降は、毎年入会月に、ご請求申し上げます。
- 中止、退会は自由ですので、ご連絡下さい。
- ご家族、お知り合いの皆さまにも、ご協力をお願いして下さい。
- 活動資金として次のように使います。
  - \* 難病集団無料検診相談会 \* 医療講演会
  - \* 機関紙「なんれん」の発行 \* 陳情・請願・PR活動
  - \* 疾病別患者会・地域支部の活動 \* 事務局の運営その他

### 財団法人 北海道難病連

〒064 札幌市中央区南4条西10丁目北海道難病センター

☎(011)521-3233/FAX(011)512-4807

※振替用紙がございます。釧路支部（佐藤信洋）☎(0154)25-2012 まで

—あとかき—

釧路の秋は、空がコバルト色に映えています。ナナカマドの実が真っ赤な色をつけて、青い空に浮かんでいます。そして道のほわりには、コスモスの花が風にゆれています。この花は一年草と云いますが、日照時間が短くなると開花するのだと云います。不思議な花ですネ。ですから秋の風物詩として欠かすことが出来ないのでしょう。これからは少しずつ寒くなります。皆さん、身体に気をつけて一日一日を大切に過ごしましょう。釧路の秋に魅せられて…… 岩崎

# 私たちは、みんなが安心して暮らせる 社会をめざしています

北海道難病連釧路支部

## 【加盟団体】

団 体 名	疾 病 名	代 表 者	連 絡 先
北海道腎臓病患者連絡協議会釧路地方腎友会	腎 臓 病	鈴木 安男	
北海道肝炎友の会釧路支部	肝 炎	小栗 恒穂	
日本リウマチ友の会北海道支部釧路連絡会	リ ウ マ チ	大貫 勇	
全国膠原病友の会北海道支部釧路地区連絡会	膠 原 病	渡部小夜子	
北海道バージャー病友の会釧路支部	バージャー病	石井 彰	
北海道小鳩会釧路地区連絡会	ダウン症候群	佐藤 治	
北海道橋本病友の会釧路地区連絡会	橋 本 病	内山由貴子	
日本オストミー協会北海道支部釧路分会	人工肛門・膀胱	諸橋 国明	
全国パーキンソン病友の会北海道支部釧路ブロック	パーキンソン病	大内 神助	
全国筋無力症友の会北海道支部釧路地区連絡会	筋 無 力 症	南澤 道男	
北海道ベーチェット病友の会釧路地区連絡会	ベーチェット病	尾崎 友子	
全国二分脊椎症児(者)を守る会釧路地区連絡会	二 分 脊 椎 症	石戸谷 豊	
日本てんかん協会北海道支部道東分会	て ん か ん		
<p>*あすなろ会(個人参加難病患者の会) *乾癬の会 *再生不良性貧血患者と家族の会 *全国心臓病の子供を守る会 *胆道閉塞症の子供を守る会 *プラタナスの会(プラダ・ウィリ症候群親の会)                  *北海道ALS(筋萎縮性側索硬化症)患者・家族の会準備会 *北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会                  *北海道後縦靭帯骨化症友の会 *北海道脊髄小脳変性症友の会 *北海道側彎症児を守る会 *北海道多発性硬化症友の会 *北海道低肺の会 *北海道ヘモフィリア(血友病)友の会 *未熟児網膜症から子供を守る会 *もやもや病の患者と家族の会 *筋ジストロフィー部会</p> <p style="text-align: right;">※ 以上 29団体・30部会</p>			

【連絡先】(財)北海道難病連釧路支部 支部長 佐藤 信洋 Tel(0154)25-2012(FAX)

## HSKなんれんくしろ

HSKなんれんくしろ第20号

編集人 財団法人北海道難病連釧路支部

釧路市白金町20-5 TEL0154-25-2012

(700部印刷)

昭和48年 1月13日 第三種郵便物認可・毎月1回

1997年 9月25日発行 HSK通巻 302号 10日発行

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 Tel011-622-5190