

元気が出る

# なんれん

# くしろ

# KUSIRO

HSK



昭和48年1月13日 第3種郵便物認可

HSK 通巻第334号

発行 平成12年1月10日  
毎月10日発行 / 一部 100円  
(会費・協年会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

# No.28





# 「新年のご挨拶」

釧路支部長 佐藤 信洋

新年あけましておめでとうございます。皆さんの体調はいかがですか、冬は寒さが厳しいので、風邪などひかぬようご注意ください。

昨年は、各部会の行事でお忙しい中、『支部結成20周年記念の集い』に大変なご協力を頂き、本当にありがとうございました。

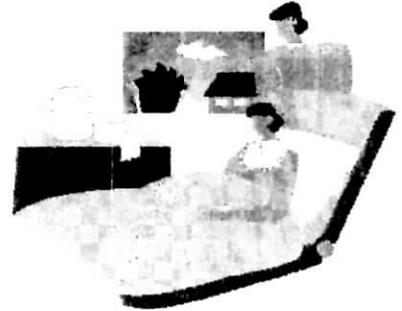
式典は綿貫釧路市長様、菅原釧路町長様、相田釧路保健所長様初め多数のご来賓、そして難病連本部の小田代表理事、釧根地区の難病連各支部の役員さん、釧路地区の各部会の役員・会員の皆さんのご出席、また道内各部会よりのメッセージ等によりまして、盛会に行われました。本当に感謝を申し上げます。



介護保険事業も、いよいよ今年の4月よりスタートします。釧路市では昨年1月に「釧路市介護保険事業計画策定市民委員会」を設置しました。難病連からも、私が委員の一人に委嘱され、現在まで月1回のペースで13回の委員会が開催されました。

この委員会は、保険料、介護内容などが決められる重要な場で、様々な意見が各界からだされました。決定内容は、広報くしろ10月号に掲載の通りです。私も各部会より出されました要望事項を意見として発言しました。全体的なこととしては、初めての事業であり、いろいろな問題点は、実施していく中で出てくるものと思われ、今後、見直していくしかないと思われま

今年も皆さんと励まし、助け合って難病連の活動をしていきたいと思っております。よろしくお願い致します。



# 新年交流会のお知らせ

2000年の幕が開きました。佳い年であるようお願い「新年交流会」を下記の日程で行います。体調を整えて、是非ご出席下さい。  
お待ちしております。

## 記

日時 : 2月5日(土) 正午12時~午後2時

場所 : 釧路市福祉会館 3階小ホール(幸町9-1)

参加費 : 2000円(お一人様)

アトラクション、  
ゲーム等、内容盛り沢山ですよ!!



- ・参加される方は、各部会に申し込みをして下さい。
- ・部会は、参加者を取りまとめ、1月30日までに事務局(さわやか釧路: TEL/FAX 25-2012)に連絡して下さい。
- ・尚、釧路地域に部会が設立されていない会員の方は、直接事務局(さわやか釧路)まで申し込み願います。
- ・詳しい問い合わせは、事務局長渡部 Tel 53-3745 Fax 51-0413 までお願いします。

「澤本さん、お疲れさま。」難病対策の拡充を訴えてマラソンで全国一周、47都道府県6,200kmを走破した、澤本和雄さんが11月29日に道庁前にゴールした。

全国の難病患者を励まそうと「がんばれ難病患者日本一週激励マラソン」は7月25日冷たい雨、風という肌寒い悪

天候の中を稚内市の寒谷岬を出発した。南は沖縄県まで全国各地を一巡し、各都道府県知事や副知事から激励の署名をもらい、

12月26日には東京で丹羽厚生相と面会し、難病対策の強化を要請した。

12月29日は朝、苦小敷をスタートし、最終ゴールの道庁前を目指して国道36号線を走る。この

日の札幌は最高気温が氷点下1.7度の真冬日、札幌市役所に午後4時30分に到着、桂市長は「ご

苦労様でした」と患者を励ます寄せ書きにサインした。

最終ゴールの道庁前では各地の難病連関係者ら150人が小旗を振り「完走ありがとう」の横断幕と熱い拍手で出迎えるなか元気にテープを切った。



澤本さんは「全国各地で難病患者や家族らと出会い『頑張つて下さい』と激励され皆さんの声援が私をここまで運んでくれた。今は感謝の一言です。」と白い息を吐きながら挨拶し、一段と大きな拍手、歓声が上がった。北海道庁ゴールまで澤本さん

副支部長 小栗 恒穂

を全行程支えた3人の伴走者、伊藤事務局長、佐藤真吾さん（オートバイ）、阿部重宣さん（カメラマン）真つ黒に日焼けし一段とたくましく見えた。「がんばれ難病患者日本一週激励マラソン」は全国難病患者、家族に病気と闘う勇気と希望を与えたことでしょう。

澤本和雄さん、伊藤事務局長、佐藤真吾さん、阿部重宣さん本当にお疲れさまでした。

ゆっくり静養してください、ご苦労様……。



# 20周年 記念の集い

この度、支部設立20周年という節目にあたり、記念小冊子を作成いたしました。数量の関係から、会員皆様にお渡しできませんので、ここに抜粋、掲載をさせていただきます。

尚、お祝いメッセージ等は総数約50通ほどお寄せ頂きましたが、機関誌ページの関係上割愛させていただきます。

又、内容の一部『20年の軌跡』につきましては、次号「なんれんくしろ 29号」に掲載いたします

編集部

と き 平成11年11月6日(土)

ところ 厚生年金釧路市福祉会館

(財) 北海道難病連釧路支部

# プログラム

- ・ 記念式典開会 司 会 渡部 小夜子
- ・ 黙 禱
- ・ 主催者あいさつ 支部長 佐藤 信洋  
財団法人北海道難病連 代表理事 小田 隆
- ・ 来賓ごあいさつ
- ・ 祝電・メッセージ紹介 市村 由紀子
- ・ 基調報告 岩崎 洋子
- ・ 感謝状・記念品贈呈 上田 弘様、(株)藤プリント様
- ・ 20周年・記念の集いアピール 細川 弥生
- ・ 記念式典閉会

- ・ 記念講演 司 会 尾崎 友子  
演 題 『共に生きる』～自然・地域・仲間～  
釧路市教育長 山田 和弘 氏

休 憩

- ・ アトラクション 『ひでちゃんず』
- ・ 記念レセプション開会 司 会 渡部 小夜子
- ・ 主催者あいさつ 支部長 佐藤 信洋
- ・ 来賓ごあいさつ
- ・ 乾杯
- ・ 祝宴
- ・ 来賓ごあいさつ
- ・ テーブルスピーチ
- ・ アトラクション 釧路レインボーマジッククラブ
- ・ 20周年記念の集い閉会のあいさつ 小栗 恒穂

# ご挨拶



釧路支部長 佐藤 信洋

(財)北海道難病連釧路支部は、昭和54年5月6日に釧路市福祉会館で、「北海道難病連釧路地区連絡協議会」として43名の患者・家族で結成され、今年で20周年を迎えることとなりました。

この20年間、先輩役員はもちろん、北海道釧路保健所・釧路市・釧路町・鶴居村・釧路市社会福祉協議会をはじめとした医療・福祉行政の関係者、医師・看護婦などの病院関係者、そして市民・町民・村民のみなさんなど多くの方々からの温かいご支援・ご協力によりまして、今日を迎えることができましたことを深く感謝し、御礼を申し上げます。

難病連釧路支部は治療法もなく原因も分からない病気を宣告され、社会から孤立し、悩み苦しんでいる患者や家族間のお互いの励ましあいと、助け合いを基本とし、難病相談・難病集団無料検診・医療講演会等を毎年実施してきました。

20年間の中で行ってきました、大きな活動・事業として

1、「第14回難病患者・障害者と家族の全道集会釧路大会」の開催。

千人の参加者

2、難病連加盟団体30団体の釧路根室地域の支部組織結成に協力。

現在15団体

3、就労の場がない人のための、自立事業センター「さわやか釧路」を設立。

4、通院送迎を目的として、通院介護支援センター「さわやか通院介護」を設立。

私たちは難病患者でありながらも、自分たちでできることは自分たちでやるという、自立の精神を大事に、これからも活動していきたいと思っております。

最後になりましたが、今回の「20周年記念の集い」行事にあたり、多くの方々よりご協力を頂きましたことに対しまして、厚く御礼を申し上げますと共に、今後、(財)北海道難病連釧路支部の活動のため、なお一層のご支援とご協力をお願い申し上げます。

# 北海道難病連釧路支部 設立20周年によせて

財団法人 北海道難病連 代表理事 小田 隆

釧路支部の皆様、設立20周年おめでとうございます。

釧路支部は、昭和54年に結成されました。釧路支部が活動するこの道東地域は、各地で早くから患者家族の交流が生まれており、釧路支部は、厚岸浜中、標茶弟子屈、阿寒、根室、中標津、白糠音別の各支部と共に、地域に根ざした着実な活動を続けてきました。各支部は互いに連絡を取り合い、合同レクリエーションや釧路地区の支部協議会を毎年おこなっております。

さらに、北海道難病連が加盟する全国組織である日本患者家族団体協議会（JPC）が毎年行っている国会請願行動にも、道東支部の方々が交替で参加し、地域の患者家族の抱える困難な状況を国会議員に直接伝え続けています。難病対策が充実し、一人ひとりの患者が少しでも良い環境で療養できることを願いながら活動する皆さんの姿は、北海道難病連に参加する多くの会員を励ますものとなっています。

北海道難病連は、昭和62年に釧路で「第14回難病患者・障害者と家族の全道集会」を開催いたしました。釧路支部を中心に道東各支部の協力体制は見事で、参加1000人を越えた大きな集会を成功させました。この集会は、患者会の他に、医療スタッフ、行政の方々、多くのボランティアの皆さんにも支えられ、この大きな支援が、その後、難病に対する地域の理解を広げ、地域の患者会活動の大きな力になりました。

私たちは、この全道集会で、札幌、函館、旭川から専用の列車を走らせ全道各地から一路、釧路に向かいました。道東に生息する野鳥「エトピリカ」号と名付けたこの列車で、他方面から来た列車と途中の駅で感動の出会いを重ねました。道東支部役員の皆様と地元の支援者の献身的な活動は忘れられません。この全道集会で、私たちは、全道各地で活動することの大切さと、各地の仲間が思いを一つにして集まり、私たち難病患者の実態をアピールすることの意義をあらためて、心に刻みました。

昨年から特定疾患医療費の一部自己負担が導入されるなど、私たち難病患者を取り巻く状況は一段と厳しいものとなっております。今、日本患者家族団体協議会（JPC）が取り組み北海道難病連も全力で参加している「がんばれ難病患者日本一周マラソン」は、こうした難病対策の後退を跳ね返し、難病問題の啓蒙と難病対策の一層の充実を求めるためのものです。このマラソンにいろいろな形で参加することで全国の患者団体が地域の活動を強めています。新たな活動を進めるとき、地域の活動は、大きな支えとなることを、このマラソンの取り組みは私たちに教えています。こうした意味からも、釧路支部をはじめとする道東各支部の活動は、難病連活動になくてはならないものとなっております。

現在、釧路支部は、自立センター「さわやか釧路」を開設し、患者の就労の場づくりに取り組んでおります。また、通院をサポートする「通院介護センター」にも取り組むなど、注目すべき活動に積極的に取り組んでおります。これからも地域の患者家族の拠り所として頑張ってください。今後の皆様の益々のご活躍を祈念申し上げお祝いのメッセージといたします。

# 三 記念講演 三

釧路市教育長

山田 和弘 氏



## 『共に生きる』 ～自然・地域・仲間～

### メッセージ

北海道難病連釧路支部のみなさま。ある日突然、原因や治療法の分からない病気と知ったときのみなさまの衝撃、悩み、苦しみは、どんなに大変な思いだったのでしょうか。きっと、そんな過酷な運命を恨んだことでしょう。

みなさまと同じ困難を体験していない私ですが、ご家族や仲間のみなさまと手を取りあって、一日一日を大切に生きてこられているみなさまから、大きな勇気を与えられております。「今日沈む陽は、明日また昇る。しかし、今日がなければ、明日は来ない。」私も、いつも明日を信じて、今日を精一杯生きてきたひとりです。

みなさまで支えあって釧路支部が設立二〇周年。私も、本日を契機に、みなさまの仲間だけでなく、広く地域の人々の励ましあい、助けあえる優しい釧路のまちになるよう、少しでもお手伝いしていきたいと思います。

一人の一步。それぞれの一步。みんなの一步。

### プロフィール

氏名	山田 和弘
生年月日	昭和17年4月19日
出身地	北海道釧路管内釧路町生まれ 昭和21年より釧路市に在住
職歴	昭和36年 釧路市役所入庁 平成8年12月 釧路市教育委員会 教育長
趣味	山登り、歩くスキー、読書、 山小屋建設運営（屯田塾、らんぶのいえ自然学校）
活動	まちづくり研究会、釧路食料備蓄高次加工基地研究会事務局、 釧路国際技術協力推進会議事務局、等 ボーイスカウト活動、非行を犯した少年との友達活動を行う 「BBS運動」などで青少年の健全育成に尽力。 現在は保護司として活躍。

1980年7月20日、私費を投じ、厚岸町太田、豊受神社境内に「山小屋ランプの家」を開設。屯田兵の厳しい開拓精神を受け継ぎ、屯田塾を主宰。電気も水道もない「山小屋」体験を通し、家族の語らい、起業家精神の醸成、遠路の旅人との語らい等様々な安らぎの場として、無料で開放している。又、「こども屯田塾・ランプの家自然学校」を開設、遊びの発見、自然との共生を身につける体験中心のユニークな自然教室を実践している。

## ≡ 感謝状・贈呈者の横顔 ≡

### ◆ 上田 弘 様

昭和51年1月23日

昭和51年11月

発病、透析開始

釧路地方腎友会設立に関わる。平成3年3月まで副会長、会長を歴任。

この間、北海道腎臓病患者連絡協議会幹事・運営委員・副会長を努める。

昭和54年

難病連釧路支部設立準備会世話人として、力を尽くす。副支部長・支部長を歴任。昭和63年より今年3月まで、北海道難病連理事の要職。

平成5年

難病連白糠・音別支部設立に尽力。事務局長に就き、現在に至る。

平成10年5月

難病連釧路支部・釧路地方腎友会共同自立事業センター「さわやか釧路」設立準備会世話人代表として尽力。

平成10年6月

「さわやか釧路」代表、現在に至る。

過去23年間に亘り、道東地区患者活動の牽引力となり、且つ（財）北海道難病連理事を歴任するなど、常に患者会の指導的役割を果たしてこられました。

### ◆ (株)藤プリント 様

昭和36年6月1日

釧路市末広町9丁目1番地(株)藤田印刷所内に於いて、孔版印刷、タイプオフセット印刷を業とする、藤タイプ創立。

昭和56年10月29日

総合印刷工場に付、有限会社藤プリントに社名変更。

平成3年10月18日

釧路市栄町10丁目3番地同地番に於いて、3階建て延床面積690.228㎡の新社屋を建築。

平成8年6月20日

株式会社へ組織変更、現在に至る。

### ・メッセージ

昭和58年、当時釧腎会会長でありました、上田様のご依頼による年賀状印刷を通して、お付き合いがはじまりました。以来、15年間にわたって、お互いのさまざまな取り組みを通して、腎友会様と当社の年賀印刷事業を進めてまいりました。

平成10年6月には、会の皆様の生きがい働きの場、「さわやか釧路」の設立にあたり、印刷物作成の中でも、手作業を中心とした業務を委託し、今日に至っております。

現在、どの業種もかつて経験した事がない厳しい状況の中、安定した仕事の確保を目指し、当社もできうるかぎりご協力できる事は何か、常に考えてまいりたいと思います。

## ≡ 記念アピール ≡

本日、(財)北海道難病連鈞路支部は設立20周年を迎え、ここに多くのご来賓、関係者の方々と共に記念すべき式典に集いました。

この20年間、私達は励まし合い、助け合いながら活動を続けてきました。そして自治体・病院・協力団体・市民のご支援、ご理解のもとに生きる勇気と希望を培いながら一步ずつの歩みを踏みしめて参りました。

広大な湿原を懐深く抱く道東の地の風土をこよなく愛し、歩み続けていきたいと願います。

しかし私達を取り巻く状況は、国の政策変革により残念ながら決して明るいものではありません。この中であって地域における患者活動の担う役割は、重要なものと認識いたします。

正しい療養知識の普及などと共に、この地域に住んでいて良かったと云える環境づくりを切に願い、次の世代までもが安心して生きられる社会をと、訴えます。私達の未来は単に私達だけのものではありません。家族や友人、そしてまた次の世代のためにあります。

私達の一步は小さなものです。しかしその小さな歩みの積み重ねの向こうに、やがて大きなうねりへの可能性が秘められている事を信じます。

20年間、皆様と共に歩んできた歳月に深く感謝しつつ、明日からまたしっかりと手をつなぎ合いましょう。

間近な21世紀社会、希望のために。

1999年11月6日  
支部設立20周年にて

## ≡ 基調報告 ≡

「難病」といわれる病気は、200種とも300種ともいわれています。

これらの病気は、原因が不明で治療法がない、というだけでなく、肉体的苦痛、精神的不安、そして疾病のために働けなくなる経済的負担など、本人はもとより家族ぐるみの困難に直面してしまいます。

このような状況におかれた患者と家族が会をつくり、その病気の会が集まって（財）北海道難病連を運営、その六番目の地域支部として釧路支部は昭和54年に結成されました。しかしこの20年間の歩みは、決して平坦なものではありませんでした。当事者の活動故に直面する難しさが常に山積している状況の中、ここに20周年を迎え感慨ひとしおの念を抱きます。

さて、近年私達難病患者を取り巻く国の政策は大変厳しいものとなっております。昨年からは、患者負担が実施され将来の不安を一層厳しい現実として受けとめざるを得ませんでした。日本は今、経済、行政、福祉、医療の全てにおいて大きな変革の時期を迎えています。しかしながら大海に沈む小舟のように、私達はただ黙っているのではなく、国の医療政策の後退をくい止めなければなりません。

又、私達患者が日常生活のなかで切り離すことの出来ない、医療機関の拡充をこの地域に於いてより一層すすめて下さるよう訴えます。

多くの先輩の努力と支援によって築いてきた20年の歳月を振り返り、人として、安心して暮らせる地域社会の実現のため、心新たにこれからも活動が続けていくことを確信いたします。

## 編集後記

★ 新年あけましておめでとうございます。西暦2000年という大きな節目を迎え目標を掲げた方も多いのではないのでしょうか。

昨年は大きな行事として難病連釧路支部20周年記念の実施や、長い月日かけた日本一周激励マラソン。後縦靭帯骨化症友の会の結成や、「さわやか釧路」の活動も広がり、役員の方々・協力してくださった方々の苦勞が報われる動きもありました。皆様本当にお疲れさまでした。今年もたくさんの方との出会いを楽しみにしていますので、気軽に声をかけてくださいね。

(野澤)

★ 毎年特別なことの出来ない年でしたが、今年は2000年という事で何か違ったことを一つでも出来たらいいなと思っています。

今年もよろしくお願ひします。  
(内山)

★ 年末の大掃除もそこそこに2000年を迎え、元旦にはうれしい年賀状が沢山届きました。

「みんなちゃんと届くように書いてるんだなあ・・・偉いなあ」とカンシン、感心。

我が家は、住所書き、コメントを書き終えたのが元旦。「年賀状はやっぱり新年になってからかかきゃねっ!!」と寝不足の夫と苦笑い。

”今年こそ12月25日までに

出したい!!”  
これが新年一番目の抱負です。  
(橋本)

★ 過熱報道のような感じさえ抱いた2000年問題。大きな事もなくホッ!!。でも、少しずつ備蓄したお水500Lの消化・・・毎日ペットボトルを空にするのが日課です。

本年度最大の事業20周年も無事に終わりホッ!!  
皆様にとりましてどうぞ佳一年でありますように。

28号は850部発行です。  
(渡部)

### 7つのスローガン

- ☆国と道は、原因の究明と治療法の確立を急いで下さい!!
- ☆すべての難病の治療を公費負担にして下さい!!
- ☆介護手当の支給と通院交通費、付き添い費の補助を!!
- ☆患者、障害児者の教育の選択権を親と子に!!
- ☆医療過誤、薬害を無くし被害者救済を!!
- ☆北海道の総合的な難病対策の確立を一日も早く!!
- ☆広く道民と手を結び明るい社会福祉を実現させよう!!



財団法人——北海道  
**難病連**

### HSKなんれんくしろ

HSKなんれんくしろ 第28号

編集・印刷 さわやか釧路

釧路市松浦町9-20 Tel 0154-25-2012

(850部印刷)

昭和48年 1月13日第三種郵便物認可

平成12年 1月10日 発行/HSK通巻330号(毎月 1回10日発行)

発行人 北海道身体障害者定期刊行物協会 細川久美子

札幌市中央区北9条西19丁目55番/Tel 011-622-5190