

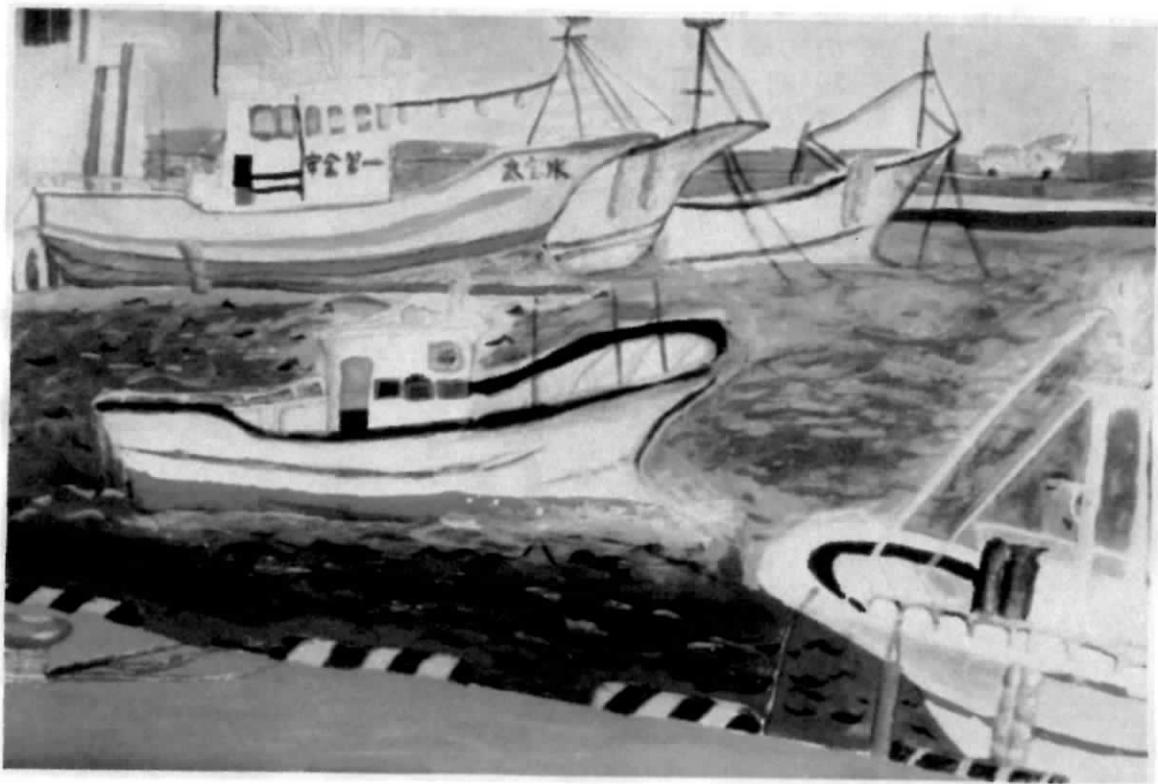
元気が出る

なんれん

くしろ

KUSIRO

HSK



絵 石戸谷俊幸君（昆布森中3年）作

昭和48年1月13日 第3種郵便物認可

HSK 通巻第347号

発行 平成13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 北海道難病連鎖路支部

発行 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

No.31

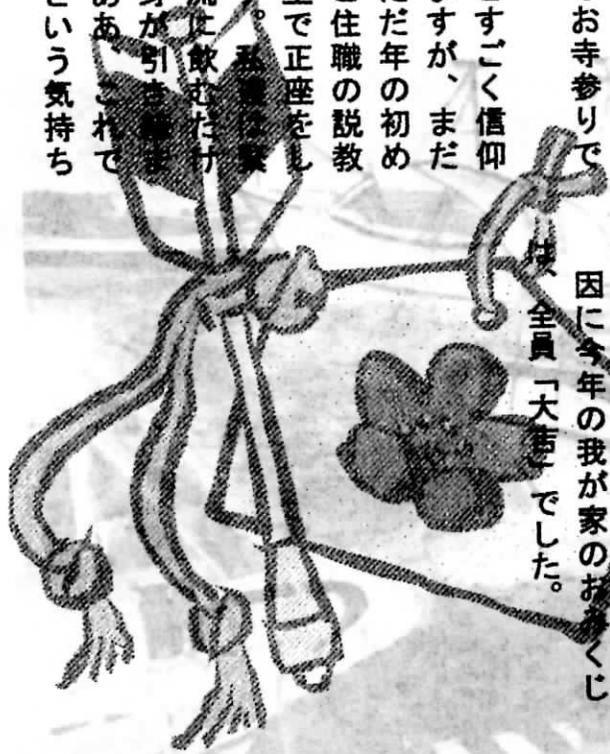
歩

「大吉」

難病連釧路支部の皆さんあらためて、明けましておめでとうございます。

私は、毎年の事なのですが、結婚以来続いているお寺参りで年が明けました。

お寺参りと言うとすごく信仰深いように聞こえますが、まだまだそこ迄は……。ただ年の初めとして鐘をつき、ご住職の説教を聞き、最後は茶室で正座をしてお抹茶を頂きます。緊張感もなく、自分流に飲むだけですがなんとなく身が引き締まるような感じで、ああ、これで今年も始まるんだという気持ち



になります。

二〇〇一年も色々大変な年になりそうですが、皆さんと共に協力、頑張ります。

因に今年の我が家のおまぐじは全員「大吉」でした。

なんれんくしろ編集委員

内山 由貴子

遊歩「大吉」	1
新年のご挨拶	2
特定疾患医療受給者証交付申請について	2
News「新世紀第1号“おめでとう”を紹介します。」	3
特集「年賀状」	5
新年交流会のお知らせ	7
北海道 IBD 釧路支部発足に向けて	8
部会報告	9
「あ・と・が・き」	10



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。

今年には21世紀の出発の年です。最近の医療分野の発達はずばらしく、近い将来、あらゆる難病が治療する新薬の出現が期待されます。今年も皆さんにとって良い年になりますよう祈願しています。

私たち難病患者・障害者を取り巻く環境は、国、地方自治体の財政の悪化そして少子高齢化により年々厳しい状況になってきております。

こういう状況において、私たちの要望実現、後退の歯止めには、患者会の活動は非常に大事であります。どうぞなお一層のご協力をお願い致します。

介護保険事業も、昨年の4月よりスタートしました。予想されませんでした通りにいろいろな問題ができました。難病連は患者会の立場として、皆さんの要望を聞いて、その見直し実現をはかっていきたいと思っています。

今年も、皆さんと、はげまし、助け合って難病連の活動を行いたいと思っております。よろしくお願い致します。

MEMO

特定疾患医療受給者証交付申請について

今年も継続申請の時期となりました。釧路保健所、保健予防課より、1月下旬～2月上旬に継続申請書が郵送されて来ます。

平成13年4月1日～14年3月31日までの受給申請手続きとなります。よく読んで事前に記入し、保健所へ提出して下さい。

尚、申請書が届いて、不明な点等がありましたら、速やかに保健予防係にお問い合わせ願います。

新世紀第1号「おめでとう」 2001 口を紹介しよう。 Congratulations

表紙をもう一度ご覧下さい。

この絵の作者は石戸谷俊幸君（昆布森中3年）。

彼は「二分脊椎症児を守る会」釧路代表石戸谷 豊さんの長男。

『全国肢体不自由児・者美術展』で見事、特賞を受賞。お父さんが働く昆布森漁港を力強く描いた作品です。

昨年12月7日東京芸術劇場での表彰式も終え、冬休みに入った頃、お電話で俊幸君とお母さんにお話しを伺うことが出来ました。

俊幸君の横顔：「表彰式では思ったほど緊張しませんでした…」



と、はにかみながら答えてくれました。

妹さん2人のお兄ちゃん（兄妹とっても仲良し）好きな科目は歴史。木工・絵画の他にも水泳、スキー、車いすバスケットも大好きなスポーツマン。

お母さん：「小学校の時から絵を描くのが好きでした。水泳、スキー、なんでも家族で行きます。普段、彼の障害を意識していないので今回、肢体不自由児美術展ということで、家族には不思議な感じさえしてるんですよ」



お話を伺い終わり、「あーなる程な」と思った。体の不自由さもありのまま受け入れ、どんどん挑戦し、そして楽しんでいる。元気ファミリーに出会えて、とっても嬉しくなりました。

とびっきり明るいお母さん、大切な絵までかして頂き本当にありがとうございました。俊幸君、これからの作品も楽しみにしています。

（担当 橋本）

◇全国肢体不自由児・者美術展◇

石戸谷君(尾布森)が特賞

道内から 2人だけ 7日、東京で表彰式

釧路市立尾布森中学校三年の石戸谷君が、子供から成人までを対象とした第十九回「全国肢体不自由児・者の美術展」(主催・社会福祉法人日本肢体不自由児協会)で、全国からの七百六十八名の応募の中から、特賞(二十点のうち二つに選ばれた。受賞作は、病のため下半身に障害を持つ石戸谷君を支える父親が書く「尾布森漁港を力強く描いた作品」、七月に東京の東京芸術劇場で表彰式が行われる。同展特賞への道内からの入賞者は石戸谷君を含めて二人だけ。

“父の働く漁港力強く描く”

「尾布森は、全員の身体不自由児からなる絵画や書道、自由児と書から絵画や書道、コンピューターによる」二点に十一の特賞が贈られた。

「尾布森の港をこれからは描きたい」と全国の特賞に選ばれた石戸谷君(写真は九月末、尾布森前に完成した受賞作)

石戸谷君は母親の病のため下半身に障害を持つが、父親のすすめで大漁やスナック、車いすバスケットなどの活き活きとした作品を描き、積極的に活動している。現在は、道内各地には車いすを使用しているが、懸命な

努力で、木工彫刻などの創作も



受賞、今回の作品は、自宅のすくすく、母親の父親が描いた尾布森の港を水色で三週間作りあげて力強く描いた作品だ。七月には東京で開かれたが、七月に東京で行われる表彰式にも出席する。

「尾布森の港が好き。一番星の船が父の船。これからは、大漁な港をもう一つ描きたい」と石戸谷君。「今年の冬は、初めてアイススケートにも挑戦する」と活き活きとした笑顔で、石戸谷君の作品は、受賞作は東京芸術劇場で展示された。全国展の受賞者として、道内から来た。

昨年、平成七年には尾布森の作品が、道教育委員会

リハビリの成果を認められ、つまずきを修正させた。高いレベルの活動も、車いすになった

年

賀

状

お正月の楽しみのひとつが年賀状。

今年頂戴した年賀状を、
温かいメッセージとともにご紹介
いたします。

『なんれんくしろ』
でお世話になってい
ます。.....▶

迎春

21世紀が障害者にとって暮らしと
人権をまもり、豊かに生きることが出
来る世紀になるよう、一緒に力をあわ
せましょう。
本年も宜しく御願います。

063-0868

札幌市西区八軒8条東5丁目4-18
北海道障害者団体定期刊行物協会
(HSK)

発行人 細川 久美子



賀 正

巳年を迎えました

身も心も健康で

見ましょう 汚れていない海と空と

魅せられて 只一筋に歩いた

実のりある 貴方の輝きを

ご期待申し上げます

2001. 1. 1

T085-0814 調路市

中 畑 信 夫
(規 野 信 太 郎)
子
(宗 惠 ・ 惠 業)

TEL-FAX 0154-

行財政改革だけでなく、福祉行政にも
力を尽くしていただきたい.....▼

謹賀新年
平成十三年元旦
今年もよろしく
御願申し上げます。
調路市長
綿貫健輔
調路市床の三丁目一番三四号

▲『技あり!』の1枚
ユニセフ調路市友の会代表として尽くされて
います

特 集



21世紀

謹んで新春のお慶びを申し上げます

2001年は藤プリントも40年を迎え
新たな出発の年として努力してまいります。
何卒変わらぬご愛顧を賜りますよう
お願い申し上げます。

株式会社 藤プリント
代表取締役社長 水口 公平
〒085-0013 釧路市栄町10丁目3番地
TEL 0154-22-9311 FAX 0154-23-7466



しめ神

四年中は精進のお引立てと賜わり厚くお礼
申し上げます。本年も信田のご愛顧の程
ひとえにお願ひ申し上げます

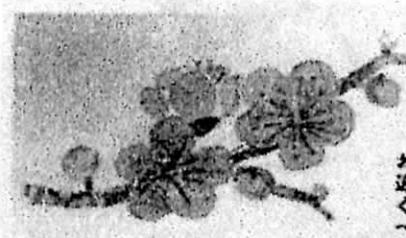
平成十三年 元旦

（本）社 釧路市北海通川上郡藤本町字
無子原野十五番地西四番地六十
電話（0154）六二二五二番
（別荘工場）釧路市新富町新富四丁目三十二番地
電話（0154）三九二八二二番

株式会社 しめ神
代表取締役 森田茂男

▲印刷の事ならお任せ下さい。

『さわやか釧路』のメ飾り販売・・・
好評でした・・・・・・・・・・▶



謹んで
新世紀のお慶び
申し上げます

本年も変わらぬご愛顧を
よめしとお願ひいたします

このたびは町より先記へ
お近くへお越しの際は
ぜひお立ち寄り下さい

〒085-0004
釧路市新富町15番6号
中田マンション102
地域共同作業所 びーぶる
代表 田名部幸子

◀事務所を移転！！
心機一転がんばってま
す。

新年交流会の お知らせ

いよいよ 21 世紀のスタートです。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17日（土）PM1時～3時

会 場：釧路市福祉会館 3階小ホール（幸町9-1）

参加費：2,000円（お一人様）※食事・飲み物付

“笑う門には福来たる”
大いに笑っていただきます。
・「落語」高木 亨さん
・「各部会演芸合戦」
歌、盆踊り何でも結構！
・「じゃんけんゲーム」など
楽しい企画盛り沢山です。



※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、2月10日までに事務局（さわやか釧路：TEL 25-2012、FAX 25-2042）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）まで願います。

「北海道IBD釧路支部」結成へのよびかけ



北海道 IBD 釧路支部結成準備有志の会

厳冬の候、皆様いかがお過ごしでしょうか？

さて、去る9月2日、釧路市内にて「北海道IBD根釧地区・患者交流会」が行われました。市内はもとより釧路・根室管内の多くの町村から患者や家族が集まり、患者・家族間交流の良き場になったと思われまます。

札幌から来て頂いた役員の皆様の呼びかけに答えて、釧路市在住の私たちが有志として札幌と現地を結ぶ役割を担うことになりました。よろしく願い致します。現在、この地域内で北海道IBD釧路支部を発足させようと、北海道IBDと連絡をとりながら準備を始めた所です。

皆様も御承知の通り、潰瘍性大腸炎・クローン病は治療と共に食事という日常生活に大きく関わってくる問題があるにも関わらず、私たちには情報・交流共に乏しい状態であると感じます。ですから釧路・根室管内を対象に北海道IBD釧路支部を設け、患者・家族間の交流を増やし、病気と上手く付き合っていくようにし、少しでもこれからの生活に光を射すものにしようと考えています。

しかし、残念ながら結成準備会の人数が少ないのです。いまのメンバーは、反保(23歳・女性・クローン病)、森(33歳・男性・潰瘍性大腸炎)、山田(26歳・女性・クローン病)の3人ですので、運営していくにはもう少しメンバーが必要です。

ですから、発足委員会として共に活動してくれるメンバーを募集しています。

発足までの活動内容としては、支部結成に至る活動内容の協議、各総合病院への働きかけ、難病連釧路支部との関わり、その他諸々を北海道IBD役員の皆様方と密に連絡を取り合いながら、行っていきたくと考えております。

患者御本人・患者御家族、どちらでも構いません。結成準備会メンバーとして参加して頂ける方は、下記の住所いずれかに御連絡下さい。

宜しく願い致します。

なお結成準備会の発足時にはあらためてご連絡致します。

《連絡先》

北海道IBD 〒062-0933 札幌市豊平区平岸3条5丁目9-5 平岸3条ハウス 203号室
(IBD会館宛)

TEL & FAX : 011-815-9701

メールアドレス : h-ibd@mb.snowman.ne.jp

難病連釧路支部 〒085-0005 釧路市松浦町9-20 (さわやか釧路)

TEL : 0154-25-2012 FAX : 0154-25-2042

森 直樹 携帯 : 090-2696-0674

メールアドレス : naokil@opal.plala.on.jp

反保 亜実 メールアドレス : ami15@wk9.so-net.ne.jp

CD どうでしょう : <http://www.umaimono.co.jp/life/>

(IBD患者を中心としているサイトで、私も参加・協力しています。)

もやもや病

医療講演・相談会

昨年10月7日福祉会館にて、もやもや病（ウイルス動脈輪閉そく症・脳の働きを支える太い動脈が詰まってしまう難病）の医療講演及び相談会が釧路ではじめて開かれました。遠方よりもやもや病の患者と家族の会の方たち、道東地方の患者さん、家族の方、地元保健婦さんから26名の参加でした。

午後1時より体験発表、そして中川原譲二先生（中村記念病院脳神経外科部長）の講演があり、休憩をはさんで、質問、相談等とても活発にされて、予定閉会時間まであつたという間でした。

私は当日、お手伝いで参加させてもらいましたが、スライドを使つての講演はとてもわかりやすく、そして丁寧に応じて頂けて、参加された方、一人一人、何かを得られて帰られたのでは…と感じました。

（報告 橋本秀子）

低肺の会医療講演会報告

昨年10月14日、福祉会館に於て、北海道低肺の会・難連釧路支部共催の医療講演会が行われ、お手伝いとして参加いたしました。この会は、慢性呼吸機能障害者（肺結核後遺症、肺気腫、慢性気管支炎）等による障害者が、共に手を携え運営しています。釧根地域での初の講演会には、講師として道東勤医協、黒川聰則先生をお招きし、講演、相談などが行われました。酸素ボンベを身につけていらつしやる方、高齢者の方が多く見受けられ、日常生活の大変さを推し量る一端となりました。

患者ご自身の方々による地域部会の運営は体の負担もあり、難しいので釧路支部としてのお手伝いの必要性を感じました。又、当日参加された21名の皆さんのお世話役としてご尽力された、加島様が12月、逝去されましたので併せてご報告申し上げます。

（報告 渡部 小夜子）

脊髄小脳変性症

医療講演・相談会

昨秋、10月21日、北海道脊髄小脳変性症友の会・難連釧路支部共催による、釧路で初めての脊髄小脳変性症医療講演・相談会が福祉会館で行われました。この病気は、小脳、脊髄、その関連領域が変性する症候群で、下肢の機能障害により、車椅子生活の人も少なくありません。

札幌の北祐会神経内科 川島淳先生の講演、相談会となり、参加の方々是自己紹介をし、それぞれ身体の辛さを訴えておられました。

今後、釧根地域での部会発足へとつながり、患者相互の心の支え合いになればと切に感じました。

（報告 渡部 小夜子）



≡ あ ・ と ・ が ・ き ≡

★言葉足らず、表現の乏しさ etc…。みなさんにカバーしてもらいながら編集スタッフとして早2年。小夜子さんからの「そろそろ集まろうか」コールも楽しみとなりました。

☆“元気が出る”なんれん、を目指し、とりくんできましたが、いかがでしたか？お陰様で私自身いっぱい元気をもらいました。

★取材、その他でお世話になった方々、本当にありがとうございました。

《橋本 秀子》

○早いもので私が広報をお手伝いするようになり二年が来ます。

◎渡部さんからFAXや電話がある度今日は仕事、又仕事と役に立たない私でしたが広報の人達のおかげでここまでやってこれました。

○任期はこの31号で終わりました。ありがとうございました。

《内山由貴子》

△事の重大さも分からず広報誌作りをお手伝いする事になって早2年。

▽最後まであまり役に立つ事がなかった様に思うのですが、たくさんの方々のご協力のお陰で何とか無事に任期を終了する事が出来そうです。

△皆さん本当にお疲れ様でした。そしてありがとうございました。

《野澤美奈子》

◆二十世紀から、二十一世紀へ、人類歴史上から言えば大きな出来事の筈。でも個人的感覚を正直に告白すると、例年と何ら変わらない年越し、紅白歌合戦を見ました。

◇橋本・野澤の協力な助っ人コンビ、内山・渡部の多忙コンビ。四名でこの二年間「なんれんくしろ」を編集考案、さわやか釧路、五十嵐さんの見事なレイアウトで皆さんに読みやすい、親しまれる機関誌発行に取り組んできました。

この号を以って取り敢えず任期終了です。ご協力ありがとうございました。

◆31号の発行は870部です。

《渡部小夜子》

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31号

編集・印刷 さわやか銅路

銅路市松浦町9-20 Tel 0154-25-2012

(870部印刷)

昭和48年 1月13日第三種郵便物認可

平成13年 1月10日 発行/HSK通巻347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