

元気が出る

なんれん くしろ

KUSHIRO

HSK



昭和48年1月13日 第3種郵便物認可
HSK 通巻第386号

発行 平成16年6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.41

「朝の光の中で」

朝刊の配達を始めて5年目。朝4時からの早起きおばさん業もすっかり定着した毎日を送っている。つるつる道路と暗くて寒い冬の季節が過ぎ、今は目覚めと同時に夜が明け、澄みきった朝の空気を吸いながらの仕事は、この時間でしか味わえない爽快な気分を私をさせてくれる。

同じ朝の空の下、世界では戦争とテロがくり返され、悲しみと苦しみの中、朝を迎える人が大勢いる事がふと頭をよぎる。平和が平等に与えられ希望ある朝を一人でも多くの人を迎えてほしいと願わずにはいられない。何が正しいか、そうでないのかを1人1人がしっかりと見極める必要がある時に来ていると…。

今日も当り前に目覚め、朝のスタートができた事に感謝しながら「よーし今日も1日元気でイクゾー！」と朝日に向かってつぶやいた。



もくじ

・巻頭言	1
・支部長あいさつ	2
・新年交流会に参加して	4
・難病患者等居宅生活支援事業のお知らせ	5
・さわやか釧路運営主体の変更	7
・支部事務所 さわやか釧路の移転	8
・特定疾患の更新手続きについての説明会	9
・第31回難病患者・障害者と家族の全体集会のお知らせ	10
・釧路支部専属ボランティアグループの発足について	10
・釧路市ふれあい広場2004	11
・募金箱設置のご協力について	12
・肝がん検診のお知らせ	13
・平成16年度第1回運営委員会の報告	14
・総会資料	15~20
・編集後記	22

表紙：村西 妙子（絵手紙）

乳ガン闘病記「もう1人の私が歩みはじめた」を出版。
釧路支部へ心のこもったメッセージと共に届けられた
絵手紙の中から掲載させて頂きました。

新年度の挨拶と介護タクシーについて

新年度の挨拶と介護タクシーについて

釧路支部長 佐藤 信洋

寒い釧路にも桜の開花の話が聞かれる良い季節に成りました。皆さんの体調はいかがでしょう、ご自愛ください。

私たち難病患者・障害者と取り巻く環境は、今年も厳しい年になりそうです。重度障害者の一部自己負担の導入、道単独特定疾患の見直しなどです。

これには、要望書の提出、署名活動で頑張らなければと思います。皆さんのご協力をよろしくお願い致します。

4月10日に行われた平成16年度の釧路支部運営委員会は、15年度の活動報告・決算報告、16年度の活動報告・会計予算は原案どうり了承されました。

(内容はこの機関紙にあり) 16年度の新たな取組として、釧路支部独自のボランティア組織のたち上げを目指しています。この組織ができることにより、釧路支部、そして各部会(患者会)の行事で総会、医療講演会、レクリエーションなどでボランティアさんが必要なときに、すぐ手配ができる安心な体制にしたいと思っております。

今年度も難病連釧路支部の活動に、ご協力・ご支援をよろしくお願い致します。

介護タクシーとの関わりについて

昨年10月より、釧路市、釧路町において介護タクシーが運行していますが、私たち難病患者・障害者そして高齢者には大変有り難いものです。

釧路支部では平成13年より、介護タクシーの実現をめざして活動をしてきました。その経過は下記の通りです。

北海道で最初に介護タクシーの運行が行われたのは、平成13年2月で江別市の山崎ハイヤーでした。同年2月17日付け道新夕刊にその記事が掲載されました。こちらから、同社担当者の山崎専務に電話をして、釧路で介護タクシーの運行を実現するにはどうしたら良いかを教えていただきました。

実現するには、地元のタクシー会社が次の3点をクリアしなければならぬとのこと。

- (1) タクシーの後ろ座席が90度に回転し、乗りやすくする。
- (2) 運転する人が2級ヘルパーの資格を取得しなければならない。
- (3) 会社が介護保険適用の事業所となる。

考えたのは、釧路市・釧路町でどのタクシー会社へ話しを持っていくかです。条件として、釧路市又は釧路町に本社があり、営業車を多く持っている会社です。検討の結果、釧路町にあるD社に絞り、同年3月に同社を訪問し

担当のH部長とお会いして介護タクシーの実現に向けて内容を説明をしました。

同社では今後、前向きに検討していただくことになりました。その後数回にわたり打ち合わせを行いました。ネックになったのは(3)の条件です。

同年、釧路市介護保険策定市民委員会において介護タクシーの介護保険適用の確認を頂きました。

平成14年1月にD社のH担当部長が急逝されまして、一時、話は頓挫しましたが、平成15年になり新しい担当者M次長より、介護保険適用事務所の許可の目途がたってきたとのでした。

以前より、先に運行されている、江別市、旭川市へ観察にいつてくださいとお願ひしておりましたが、旭川のAタクシーに視察したいとM次長より話があり、こちらより、Aタクシーに視察了承をいただき5月に視察にいつていただきました。

その後、平成15年10月に介護タクシー運行の許可がD社におり、同月より5台(ヘルパー9人)で運行が始まりました。

平成16年3月より増車になり車10台(ヘルパー18人)で運行されています。

介護タクシーの利用をはかるためには、ケアマネージャーへの理解が必要なことから、釧路支部主催、講師はD社M次長で平成15年10月に説明会を開催致しました。

平成16年3月にはNHKテレビで「介護タクシー」について放映され、市民、町民への周知がさらに高まったと思います。(利用者70人以上)

今後、さらに利用者が増えれば、増車の必要が出てくると思いますが、D社では、対応して頂けることと思います。



皆さんの暮らしに役立つ良質な情報をお伝えしたいと思います。
読者の皆さんからの『こんなサービス知ってるよ』とか『あそこ良かったよ』…等々、何でも結構です、事務局までお寄せ下さいますようお願いいたします。

情報のご提供は…

『なんれんくしろ』編集係まで

TEL 25-2012

FAX 25-2042

新年交流会に参加して

筋無力症部会 青田 典子

最近、出下精になっている私ですが、今年は外に出ようと、まずは新年会に参加してきました。予想以上に、目も耳も心もお腹も楽しませてもらいました。ヒートボイスの生のステージ、次から次へと楽しそうにカラオケを歌うみんな。最後には、小鳩会からのかわいい2人の参加で、大いに盛り上がり、帰りにはゲームでのおみやげ付き。大満足でした。

新年会から、こんないい思いをしたので、今年は良い一年になる予感がしています。楽しみです。



釧路市で予算計上 難病患者等居宅生活支援事業のお知らせ

難病患者等居宅生活支援事業は、患者のＱＯＬの向上のための事業で、難病患者等ホームヘルプサービス事業、難病患者等短期入所（ショートステイ）事業、難病患者等日常生活用具給付事業等といった、患者の療養生活の支援を目的としています。

釧路市では平成16年度に予算で計上しています。対象の方ぜひご利用下さい。

《難病患者等ホームヘルプサービス事業》

難病患者等が居宅において日常生活を営むことが出来るよう、難病患者等の家庭に対してホームヘルパーを派遣し、入浴などの介護や掃除等の家事サービスを提供し、難病患者等の福祉の増進を図る事業で、釧路市が実施主体となって行われています。

——事業の対象者（次のすべての要件を満たす者）——

- ①日常生活を営むのに障害があり、介護などのサービス提供などを必要とする者であること。
- ②特定疾患対策研究事業の対象疾患（121疾患 次頁参照）および慢性関節リウマチの患者であること。
- ③在宅で療養が可能な程度に病状が安定していると医師によって判断されている者であること。
- ④老人福祉法、身体障害者福祉法、介護保健法などの施策の対象にならないこと。

※対象の方で利用希望者は医師の診断書が必要です。詳細については下記へ担当窓口へご相談下さい

釧路市保健福祉部
社会福祉課障害福祉担当
〒085-0018 釧路市黒金町7-5
TEL (0154) 31-4537
FAX (0154) 25-3522

研究の対象になっている病気

(難治性疾患克服研究事業)

国は症例数が少なく、原因不明で治療方法も未確立であり、かつ生活面で長期にわたり支障がある特定の121の疾患を対象に、それぞれ研究班を設置し、原因の究明、治療方法の確立に向けた研究を行っています。

- | | | |
|--------------------------------------|--------------------------|-------------------------------|
| 1 脊髄小脳変性症 | 40 PRL分泌異常症 | 84 降細胞線維症 |
| 2 シャイ・ドレーガー症候群 | 41 ゴナドトロピン分泌異常症 | 85 重症急性膵炎 |
| 3 モヤモヤ病
(ウィリス動脈輪閉塞症) | 42 ADH分泌異常症 | 86 慢性膵炎 |
| 4 正常圧水頭症 | 43 中枢性摂食異常症 | 87 アミロイドーシス |
| 5 多発性硬化症 | 44 原発性アルドステロン症 | 88 ベーチェット病 |
| 6 重症筋無力症 | 45 偽性低アルドステロン症 | 89 全身性エリテマトーデス |
| 7 ギラン・バレー症候群 | 46 グルココルチコイド抵抗症 | 90 多発性筋炎・皮膚筋炎 |
| 8 フィッシャー症候群 | 47 副腎酵素欠損症 | 91 シェーグレン症候群 |
| 9 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 | 48 副腎低形成 (アジソン病) | 92 成人スティル病 |
| 10 多発限局性運動性末梢神経炎
(ルイス・サムナー症候群) | 49 偽性副甲状腺機能低下症 | 93 高安病 (大動脈炎症候群) |
| 11 単クローン抗体を伴う末梢神経炎
(クロウ・フカセ症候群) | 50 ビタミンD受容体異常症 | 94 パーリジャー病 |
| 12 筋萎縮性側索硬化症 | 51 TSH受容体異常症 | 95 結節性多発動脈炎 |
| 13 脊髄性進行性筋萎縮症 | 52 甲状腺ホルモン不応症 | 96 ウェグナー肉芽腫症 |
| 14 球脊髄性筋萎縮症
(Kennedy-Altei-Sung病) | 53 再生不良性貧血 | 97 アレルギー性肉芽腫性血管炎 |
| 15 脊髄空洞症 | 54 溶血性貧血 | 98 悪性関節リウマチ |
| 16 パーキンソン病 | 55 不応症貧血 (骨髄異形成症候群) | 99 側頭動脈炎 |
| 17 ハンチントン病 | 56 骨髄線維症 | 100 抗リン脂質抗体症候群 |
| 18 進行性核上性麻痺 | 57 特発性血栓症 | 101 強皮症 |
| 19 線条体黒質変性症 | 58 血栓性血小板減少性紫斑病
(TTP) | 102 好酸球性筋膜炎 |
| 20 ベルオキシゾーム病 | 59 特発性血小板減少性紫斑病 | 103 硬化性萎縮性苔癬 |
| 21 ラインゾーム病 | 60 IgA腎症 | 104 原発性免疫不全症候群 |
| 22 クロイツフェルト・ヤコブ病
(CJD) | 61 急速進行性糸球体腎炎 | 105 若年性肺気腫 |
| 23 グルスタマン・ストロイスラー・シャインカー病
(GSS) | 62 難治性ネフローゼ症候群 | 106 ヒストチオサイトーシスX |
| 24 致死性家族性不眠症 | 63 多発性嚢胞腎 | 107 肥満低換気症候群 |
| 25 亜急性硬化性全脳炎 (SSPE) | 64 肥大型心筋症 | 108 肺泡低換気症候群 |
| 26 進行性多巣性白質脳炎 (PML) | 65 拡張型心筋症 | 109 原発性肺高血圧症 |
| 27 後縦帯骨化症 | 66 拘束型心筋症 | 110 慢性肺血栓塞栓症 |
| 28 黄色縦帯骨化症 | 67 ミトコンドリア病 | 111 混合性結合組織病 |
| 29 全縦帯骨化症 | 68 Fabry病 | 112 神経線維腫症I型
(レックリングハウゼン病) |
| 30 広範脊柱管狭窄症 | 69 家族性突然死症候群 | 113 神経線維腫症II型 |
| 31 特発性大腿骨頭壊死症 | 70 原発性高脂血症 | 114 結節性硬化症 (プリングル病) |
| 32 特発性ステロイド性骨壊死症 | 71 特発性間質性肺炎 | 115 表皮水疱症 |
| 33 網膜色素変性症 | 72 サルコイドーシス | 116 嚢胞性乾癬 |
| 34 加齢性黄斑変性症 | 73 びまん性汎細気管支炎 | 117 天疱瘡 |
| 35 難治性視神経症 | 74 潰瘍性大腸炎 | 118 大脳皮質基底核変性症 |
| 36 突発性難聴 | 75 クローン病 | 119 重症多形滲出性紅斑 (急性期) |
| 37 特発性両側性感音難聴 | 76 自己免疫性肝炎 | 120 肺リンパ脈管筋腫症 (LAM) |
| 38 メニエール病 | 77 原発性胆汁性肝硬変 | 121 スモン |
| 39 遅発性内リンパ水腫 | 78 劇症肝炎 | |
| | 79 特発性門脈圧亢進症 | |
| | 80 肝外門脈閉塞症 | |
| | 81 Budd-Chiari症候群 | |
| | 82 肝内結石症 | |
| | 83 肝内胆管障害 | |

「さわやか釧路」は難病連釧路支部部会 「さわやか通院介護」は釧路地方腎友会へ 運営主体を変更

私達、難病連釧路支部と釧路地方腎友会は共同で平成10年6月に障害者地域共同作業所「自立事業センターさわやか釧路」を設立、続いて平成11年6月にはボランティア組織 通院介護支援センター「さわやか通院介護」を設立し、現在まで順調に事業・活動を行ってきました。しかし、両組織につきましては今後法人化（NPO等）の問題等取り巻く環境が厳しい状況となっておりますことから、共同運営を変更し、「さわやか釧路」は難病連釧路支部、「さわやか通院介護」は釧路地方腎友会と、それぞれ単独の組織運営にすることとしました。（名称も変更）

尚、運営主体はそれぞれ単独運営となりますが、ご利用される会員については何ら変更ありません。

記

さわやか釧路

設立目的	働く意欲のある難病患者・障害者に対して就労の場を設ける
運営主体（変更）	（財）北海道難病連釧路支部
名称（変更）	障害者地域共同作業所「さわやか釧路」
代表者名	運営委員代表 小栗恒穂
事務局住所	釧路市松浦町9-20
TEL・FAX	TEL 25-2012 FAX 25-2042

さわやか通院介護

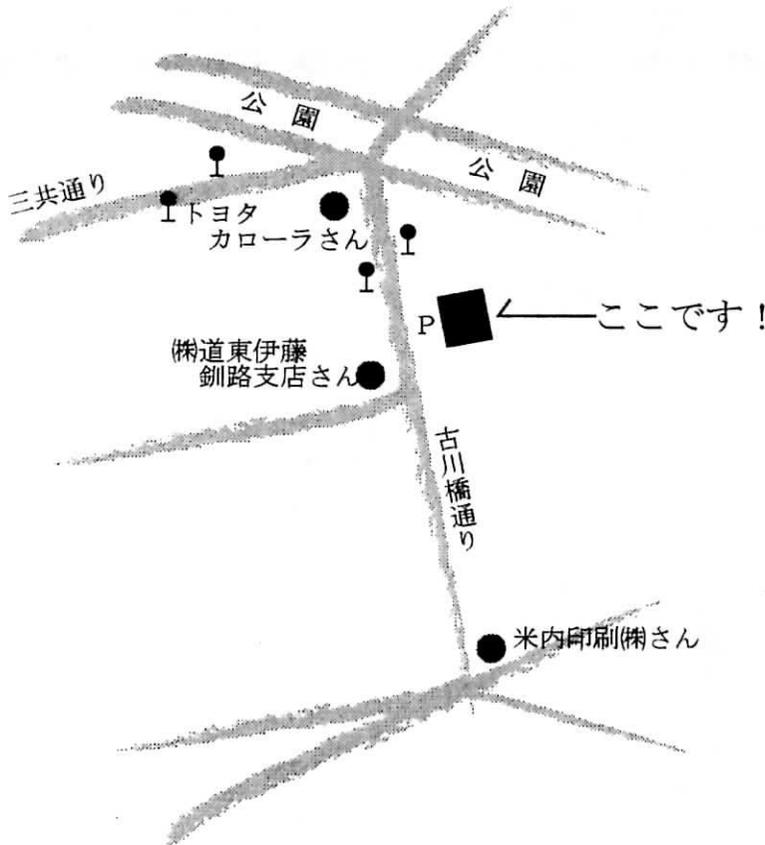
設立目的	ボランティア会員による通院困難な透析患者・難病患者の通院送迎
運営主体（変更）	釧路地方腎友会
名称（変更）	さわやか通院支援センター
代表者名	代表 掛札 聖
事務局住所	釧路市松浦町9-20
TEL・FAX	TEL/FAX 24-1811

支部事務所・さわやか釧路が●

6月12・13日

下記に移転します

- ・ 釧路市堀川町5番16号
 - ・ 電話 FAXは変わりません
 - ・ 交通手段としてのバスは…
 - 10番 豊美線
 - 35番 東遠野線
 - 31番 自衛隊線
 - 63番 美原線
 - 77番 イオンショッピングセンター線
- で 古川橋詰で降りて下さい
- ・ 駐車場は7台分確保しています。



◎特定疾患の更新手続きについての説明会をします

釧路市保健福祉事務所様の御協力により下記の日程で行います。

日 時 6月19日(土) 午後1時30分～3時
場 所 釧路市交流プラザさいわい
釧路市幸町9-1 (0154)23-6471
講 師 釧路市保健福祉事務所
保健予防課 課 長 細川秀一氏
同 主 任 小野理之氏
同 主任保健師 高橋令子氏

是非、多くの方々の参加をお願いします。

◎北海道釧路保健所の名称が変わりました

従来よりの北海道釧路保健所は北海道の4月1日付組織改革により名称が下記の通りとなりました。

尚、難病関係の相談窓口は下記の通りです。

北海道釧路保健福祉事務所
保健福祉部
保健予防課 保健予防係
〒085-0038 釧路市花園町8番6号
TEL(0154)22-1233
FAX(0154)22-1273



◎第31回難病患者・障害者と家族の全道集会

●今年是小樽で行われます。

開催日 8月7日(土)～全体集会と歓迎会
8月8日(日)～分科会

- ・詳細は後日各部会へお知らせします。
- ・1家族5,000円の予定で支部で負担します。
- ・交通手段は各自JRか自家用車他となります。又、支部では10人分のJRの予約をとりますが先着順になりますので希望の方は連絡下さい。

◎難病連釧路支部専属ボランティアグループを発足します。

難病連釧路支部や難病連に加盟する各団体の集会・講演会・レクリエーションなどへの参加と支援(会場準備、受付、介助、写真撮影)をしていただくボランティアグループを市民に広く呼びかけ組織します。

充実した支部・部会活動を目指すことは勿論のこと、会員・ボランティア相互の交流を計る事で難病問題の理解と運動の支持を広く社会にアピールしていきたいと思えます。

今後、加盟団体の具体的ニーズの把握、ボランティアの募集・説明会などの準備をすすめていきます。

発足までの準備を一緒に取り組んで下さる方、募集します。よろしくね。



◎釧路市ふれあい広場2004

場所～釧路市観光国際センター

7月3日(土)

16時～ふれあい広場講演会

- ・テーマ 「笑いは百薬の長」
- ・講師 桂 七福氏
- ・参加費 500円

18時～ふれあいビールパーティー

- ・参加費 1,500円(支部で一部負担します)

7月4日(日)

10時～市民ふれあい広場

釧路支部は、今年も「食の広場」でコーヒー、ジュースを販売します。又、「アピールの広場」ではリサイクル品を中心に販売しますので古着以外のもので家で眠っている品物があれば是非提供して下さい。当日会場へ持って来てくれるか、前日までに支部事務所へ届けてくれてもかまいません。又、連絡下されば取りに行きます。

この日の「食の広場」「アピールの広場」での出店に際しお手伝いをしてくれる方募集しています。

事務局(Tel 25-2012)までお知らせ下さい。



◎協力会員を募集しています

活動資金の安定確保のため、年会費(ご寄付)をいただき、機関紙などを送付しています。

年 会 費

個人会員	1口	2,000円
法人会員	1口	10,000円
郵便振替口座	小樽8-19713	
口座加入者名	(財)北海道難病連	

◎難病相談室を開設しています

難病連釧路支部内に相談室を設けています。いろいろな事をご相談下さい。

- | | |
|-------------|---------------|
| (1) 疾病のこと | (4) 介護タクシーのこと |
| (2) 特定疾患のこと | (5) その他 |
| (3) 介護保険のこと | |

開設期間

毎週 月～金 AM9:00～12:00

場所 難病連釧路支部内相談室

釧路市松浦町9-20 さわやか釧路

TEL0154-25-2012 FAX25-2042



◎募金箱設置ご協力ありがとうございます

日頃より、募金箱の設置をはじめ難病連の諸活動にご協力いただきありがとうございます。

難病連釧路支部は19の疾病別患者会(部会)で構成され、各部会が「はげましあい、たすけあう難病連」をモットーに医療講演会、療養相談、学習・交流会、物品販売活動などの日常活動を行っています。皆様にご協力頂いております「募金箱」もこうした活動の資金として有効に活用させて頂いており、大切な収入源となっております。ご芳名を掲載し、お礼にかえさせていただきます。引き続きご協力をお願い致します。

部会の皆様ご協力をよろしく申し上げます。

募 金 箱 設 置 個 所 2004年5月現在

番号	設置先	部会	電話番号	FAX	住所
1	美奈味様	筋無力症	51-8161	51-8164	釧路市星が浦南2-4-1
2	すずきはり灸治療室様	膠原病	22-9786		釧路市浪花町12-2-1
3	カクテルバーカイロード様	小鳩会	22-3988		釧路市末広町5-3
4	回転寿司風車様	多発性 硬化症			ジャスコ店内 釧路市昭和中央4-18-1
5	ユタカコーポレーション様	腎友会	23-2255	32-3055	釧路市光陽町13-20
6	イエローヴァリー様	事務局	31-8899		釧路市春日町4-3
7	加藤商店様	二分脊髄	63-2005	63-2065	釧路町昆布森1-114
8	渡部自動車様	膠原病	51-9220	51-0413	釧路市星が浦大通3-1-30

◎肝がん検診のお知らせ

肝がんの早期発見・早期治療のため

「肝がん検診」は医療過疎地域の会員をはじめ患者さんからの要望もあり、その果たしてきた意義と役割は大きいものがあります。

公的ながん検診制度のない肝臓癌の死亡率は近年急増しており、北海道肝炎友の会では引き続き公的な肝がん検診の実施を求めていきますが、それが実現できるまでは患者会の取り組みで行いますので、下記の対象者に該当する方は是非検診をお勧めします。

肝がん検診実施要綱

目的	肝がんの早期発見・早期治療		
日時	2004年8月28日（土曜日）午前9時～午前12時まで		
場所	釧路市交流プラザさいわい（釧路市幸町9-1）	0154-23-6471	
対象	B型・C型肝炎、肝硬変の人 肝炎ウィルスキャリア 輸血歴のある人 家族が肝がん、肝硬変の人		
内容	腹部超音波検査・血液検査・療養相談		
結果	1ヶ月後に本人宛に封書で通知		
費用	6,000円（肝友会会員は5,500円）		

【検診には電話での予約が必要です】

受付期間：8月2日（月）～8月19日（木）
時間：午前9時～午前12時
電話：0154-24-3324（釧根肝友会 小栗）
FAX0154-24-3338

主催 北海道肝炎友の会（釧根肝友会）



◎平成16年度第1回運営委員会（総会）が開催されました

去る4月10日（日）午後1時30分より「交流プラザさいわい」にて平成16年度第1回運営委員会が開催されました。

支部長のあいさつにはじまり、報告事項（平成15年度活動報告、会計報告、会計監査報告）、審議事項（平成16年度事業活動計画案、予算案）が話し合われ、事務局の原案通り承認されました。

議事終了後、尾崎友子副支部長によるミニトーク、「やさしいゴミ問題」の中で、「段ボール生ゴミ処理法」など楽しく教えて頂きました。



尾崎さんのミニトーク
「段ボール箱生ゴミ処理法」

(附) 北海道看護

平成15年度 贈答文庫 活動報告書

期間 自：平成15年4月 1日
至：平成16年3月31日

活 動 内 容	月 日	会 場	参加数	備 考
1、 会 議 (役員会)				
第1回 運営委員会	4月13日	交際クラブさいわい	23名	
三 役 会	4月24日	さわやか倶楽部	5名	
三 役 会	6月5日	"	6名	
第1回 幹事会	6月14日	交際クラブさいわい	11名	
三 役 会	7月3日	さわやか倶楽部	4名	
三 役 会	8月7日	"	6名	
第2回 運営委員会	8月30日	交際クラブさいわい	20名	
三 役 会	9月4日	さわやか倶楽部	6名	
三 役 会	10月9日	"	5名	
三 役 会	11月4日	"	3名	
第2回 幹事会	11月29日	交際クラブさいわい	12名	
三 役 会	1月15日	さわやか倶楽部	6名	
三 役 会	2月12日	"	5名	
三 役 会	2月28日	交際クラブさいわい	6名	

2、 機関誌 発行				
ななけんくしろ	38号	6月2日	さわやか倶楽部	870部
"	39号	10月21日	"	870部
"	40号	1月22日	"	870部
3、 書 籍 活 動 (研 修 会、 交 誼 会、 そ の 他)				
おれあい広場		6月29日	国際交誼センター	15名
多病性慢性化膿菌感染症研究会		7月19日	生涯学習センター	33名
福寿患者家族・障害者会連絡会		8月23日	札幌市	14名
平成小児慢性特定疾患研究会・交流会		8月23日	生涯学習センター	30名
福寿対策の改正内容説明会		8月30日	交際クラブさいわい	40名
てんかん医療研究会		9月14日	生涯学習センター	10名
合同レクリエーション		9月28日	キイバル勇団	37名
くしろ健康まつり		10月11日	国際交誼センター	7名
パーキンソン医療研究会・交流会		10月30日	交際クラブさいわい	50名
札幌交誼新年交流会		2月16日	クラブ・パール	64名
道東地区役員研修会		2月21-22日	川島観光ホテル	13名
福寿連 理事会		随時(4回)	札幌市	支部長
協力会員の拡大、PR活動、募金等の取組				
各協会地域支那の支援、育成				
自立事業センター「さわやか倶楽部」の運営・施設介護支援センター「さわやか国際介護」の運営				
4、 本 報 誌 取 組 等				
電 話	奨励、特定疾患、転院等について			27件
手 紙	"			0件
来 訪	"	就労等について		9件

財団法人北海道難病連
2003年度(平成15年度)
支部会計決算報告書

期間 自:2003年 4月 1日
至:2004年 3月31日

支部名 釧路支部

■収入の部

科 目	03年度予算	03年度決算	備 考
支部運営補助金	175,500	175,500	道難病連本部より
市町村補助金	190,000	190,000	釧路市9万、釧路町10万
その他の助成金	0	0	
参加費	230,000	216,500	全道集會・役員研修会他
寄付金	40,000	251,934	
協力会還元金	130,000	77,750	道難病連協力会
募金精進還元金	3,000	2,773	道難病連募金精
署名募金還元金	20,000	2,378	JPC国会精進署名募金精
販売事業	80,000	62,378	ふれあい広場(イービー)
その他の事業	20,000	28,333	＼(バザール)、年賀還元金
受取利息	3	0	
雑収入	0	0	
難病連事業参加費助成金	130,000	149,850	本部会費・支部協議会
全道集會還元金	0	0	
積立金取崩	100,000	100,000	
前期繰越金	12,270	12,270	
収入合計	1,130,773	1,270,888	

■支出の部

科 目	03年度予算	03年度決算	備 考
会費	205,000	208,693	
支部役員会	75,000	57,583	運営委員余他
本部会費	130,000	149,110	雑余他
その他の会費	0	0	
事業費	746,000	896,978	
地区集會費	5,000	0	
全道集會	100,000	81,540	全道集會参加補助
医療講演会	10,000	0	
検診相談会	0	0	
機関誌・誌費	120,000	121,321	なんれんくしろ年3回発行
研修会	150,000	158,322	道東地区役員研修会補助
レク・交流会費	200,000	286,731	合同レク・新年会
地域部会援助費	80,000	65,000	13部会×5000円
相談員補助	6,000	0	
活動費	50,000	172,992	各種行事他
負担金・分担金	12,000	8,000	国会精進
HSK負担金	3,000	3,070	なんれんくしろ、横浜手数料
維持運営費	76,773	50,694	
事務用費	12,000	12,000	事務所管理12ヶ月×10000円
事務消耗品費	10,000	2,520	名刺
通信費	35,000	31,384	電話代他
交通費	3,000	0	
資料費	5,000	4,000	パソコン配線集、記念誌
雑費	14,773	810	送料
積立金支出	100,000	100,000	
千円費	0	0	
次期繰越	0	16,305	
支出合計	1,130,773	1,270,888	

財団法人 北海道難病連
支部会計監査報告書

財団法人 北海道難病連 代表理事 様

記

1. 支部名 釧路支部

2. 2003年度 支部決算報告書

上記の件について、厳正なる監査の結果、適正であることを報告いたします。

平成 16 年 4 月 8 日

支部会計監査

氏名 岩崎 瑛子
氏名 渡部 小夜子



(財)北海道難病連
平成16年度 釧路支部事業・活動報告書

期間 自：平成16年4月 1日
至：平成17年3月31日

活動内容	月日	会場	予定数	備考
1、会議（役員会）				
第1回 運営委員会	4月10日	交流プラザさいわい	30名	
第1回 幹事会	6月	〃	15名	
第2回 運営委員会	8月	〃	20名	
第2回 幹事会	12月	〃	15名	
三役会		さわやか釧路	6名	
2、機関誌誌発行				
なんれんくしろ 41号	5月	さわやか釧路	870部	
〃 42号	10月	〃	870部	
〃 43号	1月	〃	870部	
3、諸活動（研修会、交流会、その他）				
特定疾病説明会（保健所）	6月19日			
ふれあい広場	7月3・4日	国際交流センター	10名	
難病患者家族・障害者全道集會	8月7・8日	小樽市	20名	
釧路地区合同レク	9月12日	白鷺・首別支部	20名	
くしろ健康まつり	10月	国際交流センター	6名	
道東地区役員研修会	2月	中標津支部	10名	
釧路支部新年交流会	2月	交流プラザさいわい	50名	
重度身体障害者説明会（市）	未定			
腎臓小腸変性症友の会医療講演会	未定			
障害者地域共同作業所「さわやか釧路」の運営				
4、その他				
(1) 釧路市、釧路町、鶴居村への要通書提出				
(2) 著名活動の強化と募金額の取戻				
(3) 名簿会員、協力会員の拡大、PR				
(4) 患者相談業務の充実				
(5) ボランティア組織の確立				

財団法人北海道難病連
2004年度(平成16年度)
支部会計予算書(案)

期間 自:2004年 4月 1日
至:2005年 3月31日

支部名 釧路支部

収入の部

科 目	03年度決算	04年度予算	備 考
支部運営補助金	175,500	175,500	道難病連本部より
市町村補助金	190,000	180,000	釧路市9万、釧路市10万
その他の助成金	0	0	
参加費	216,500	230,000	全道集會・役員研修会他
寄付金	251,834	60,000	
協力会還元金	77,750	90,000	道難病連協力会
募金還元金	2,773	10,000	道難病連募金箱
署名募金還元金	2,379	20,000	JPC国会精進署名募金箱
販売事業	62,378	80,000	ふれあい広場
その他の事業	29,333	30,000	
受取利息	0	3	
雑収入	0	0	
難病連事業参加費助成金	149,850	150,000	本部会費・支部協議会
全道集會還元金	0	0	
積立金取崩	100,000	100,000	
前期繰越金	12,270	16,305	
収入合計	1,270,668	1,151,808	

支出の部

科 目	03年度決算	04年度予算	備 考
会費	208,893	210,000	
支部役員会	57,583	60,000	運営委員会他
本部会費	149,110	180,000	総会他
その他の会費	0		
事業費	898,976	772,000	
地区集會費	0	5,000	
全道集會	81,540	100,000	全道集會参加補助
医療講演会	0	10,000	
内診相談会	0	0	交通費補助
機関誌・結費	121,321	120,000	かんれんくしろ年3回発行
研修会	188,322	150,000	道東地区役員研修会補助
レク・交流会費	286,731	200,000	合同レク・新年会
培城部会援助費	65,000	70,000	
相談員補助	0	6,000	
活動費	172,992	100,000	各種行事他
負担金・分担金	8,000	8,000	国会精進
HSK負担金	3,070	3,000	かんれんくしろ
維持運営費	50,694	69,808	
事務用費	12,000	12,000	事務所管理12月×1000円
事務消耗品費	2,520	10,000	
通信費	31,364	35,000	電話代他
交通費	0	3,000	
資料費	4,000	5,000	
雑費	810	4,808	
積立金支出	100,000	100,000	
予備費	0	0	
次期繰越	16,305	0	
支出合計	1,270,668	1,151,808	

財団法人 北海道難病連
 法人第12期 釧路支部役員名簿
 期間／2003年4月 1日～2005年3月31日

1) 難病連

役員名	氏名	所属部会	郵便番号	住所	電話	FAX
理事	佐藤信洋	道腎協				
評議員	小栗恒穂	肝炎友の会				
評議員	市村由紀子	小鳩会				

2) 支部

役員名	氏名	所属部会	郵便番号	住所	電話	FAX
支部長	佐藤信洋	道腎協				
副支部長	小栗恒穂	肝炎友の会				
"	尾崎友子	ペーチェット病				
"	今野悦夫	リウマチ友の会				
事務局長	市村由紀子	小鳩会				
事務局次長	上村直子	膠原病友の会				
幹事	石井 彰	パーキソン病友の会				
"	藤橋國明	日本オストミー協会				
"	鈴木裕子	膠原病友の会				
"	内山由貴子	橋本病友の会				
"	久本定吉	パーキソン病友の会				
"	石戸谷豊	二分骨髄症児を守る会				
"	佐藤忠雄	てんかん協会				
"	千葉紀登美	小鳩会				
"	大本勝美	道腎協				
"	日置靖子	肝炎友の会				
"	橋本秀子	筋無力症				
"	細川弥生	多発性硬化症				
"	米本三朗	後縦帯骨化症				
"	神利恵子	腎臓小脳変性症				
"	阿部雄二郎	北海道IBD				
"	横山 肇	ALS協会				
会計監査	岩崎洋子	リウマチ友の会				
"	渡部小夜子	膠原病友の会				
運営委員	岩 札 聖	道腎協				
"	金井英雄	"				
"	青田典子	筋無力症				
"	徳泉敏子	橋本病友の会				
"	梅津則行	肝炎友の会				
"	佐藤圭子	膠原病友の会				
"	木谷悠美子	パーキソン病友の会				
"	志谷美奈子	てんかん協会				
"	岩井玲奈	多発性硬化症				
"	林 真 弓	"				
"	遠藤源司	ペーチェット病				
"	森 直 樹	北海道IBD				
"	田名部章子	小鳩会				
"	荒川美恵	腎臓小脳変性症				
"	加藤 貞子	リウマチ友の会				
"	横山 秋子	"				

北海道難病連鋼根地域部会一覧表

【加盟団体】

平成16年5月1日現在

団体名	疾病名	代表者	連絡先	FAX
全国筋無力症友の会北海道支部鋼路地区連絡会	筋無力症	南澤道男		
全国膠原病友の会北海道支部鋼路地区連絡会	膠原病	兼木裕子		
全国二分脊椎症児(者)を守る会鋼路地区連絡会	二分脊椎症	石戸谷豊		
全国パーキンソン病友の会北海道支部鋼路ブロック	パーキンソン病	久本定吉		
日本オストミー協会北海道支部鋼路分会	人工肛門・膀胱	諸橋国明		
日本てんかん協会北海道支部道東分会	てんかん	志谷美奈子		
日本リウマチ友の会北海道支部鋼路分会	リウマチ	今野悦夫		
北海道肝炎友の会鋼根肝友会	肝炎	小栗恒穂		
北海道小鳩会鋼路分会	ダウン症候群	岩崎愛彦		
北海道腎臓病患者連絡協議会鋼路地方腎友会	腎臓病	掛札 聖		
〃 根室腎友会	〃	石田広治		
北海道多発性硬化症友の会鋼根地区連絡会	多発性硬化症	細川弥生		
北海道橋本病友の会鋼路地区連絡会	橋本病	内山由貴子		
北海道パージャー病友の会鋼根支部	パージャー病	石井 彰		
北海道ベーチェット病友の会鋼根支部	ベーチェット病	遠藤源司		
北海道後縦帯骨骨化症鋼根支部	後縦帯骨骨化症	米本三朗		
北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会鋼路支部	潰瘍性大腸炎・クローン病	森 直樹		
日本ALS協会(筋萎縮性側索硬化症)北海道支部鋼路支会	筋萎縮性側索硬化症	横山 肇		
北海道脊髄小脳変性症友の会鋼路地区連絡会	脊髄小脳変性症	荒川美恵		
全国心臓病の子供を守る会鋼路ブロック	先天性心臓病、後天性心臓病			
小 計	(19部会)			
《地域支部未結成の部会》				
あすなる会	すべての難病患者			
乾癬の会	乾癬			
再生不良性貧血患者と家族の会	再生不良性貧血			
胆道閉鎖症の子供を守る会	胆道閉鎖症			
プラタナスの会(ブラダグー・ウィリ症候群)親の会	ブラダグー・ウィリ症候群			
北海道低肺の会	慢性低肺機能			
北海道ヘモフィリア(血友病)友の会	血友病及びび類縁疾患			
もやもや病の患者と家族の会北海道ブロック	もやもや病(ウイルス動脈輪閉塞症)			
筋ジストロフィー部会	筋ジストロフィー			
日本網膜色素変性症協会北海道支部	網膜色素変性症			
がんの子供を守る会北海道支部	小児がん			
小 計	(11部会)			
合 計	30部会			

【連絡先】

〒085-0005 鋼路市松浦町9-20

(財) 北海道難病連道東地区支部協議会(鋼路支部)

TEL (0154) 25-2012 FAX 25-2042



◎お悔み

村西妙子様

昨年自らも乳がん治療中で闘病生活を続けていたのにもかかわらず、病気と闘う方々に役立ててほしいと鈿路支部へ寄付をして下さった村西妙子様が3月17日、残念ながらご逝去されました。心より御冥福をお祈り致します。

大本勝美様

鈿路支部幹事、鈿路地方腎友会副会長、「さわやか鈿路」前幹事として永年活躍されてきました大本勝美様（享年67歳）が5月20日にご逝去されました。特に平成14年の全道集会鈿路大会の時は広告副部長として力を注いで頂きました。

心よりご冥福をお祈り致します。

今年度の編集委員の顔ぶれ

編

「5月14日、全国的におそざきのえぞ山桜が花びらにうすべにをのせてにおうようです」なんて書ける喜びをかみしめながらペンをおきます。

荒川 美恵

編集メンバーに加わって2年目。発行毎、顔をつき合わせての作業と出来上がるまでの緊張が何とも言えず心地よいと感じる。

今後も「なんれんくしろ」がより充実した内容で皆さんに届けられるよう楽しく取り組んでいきます。よろしくね。

市村由紀子

集

桜の季節。亡き母とたった一度だけの旅行で東京へ行った時、初めて本州の桜の美しさに息をのんだ。以来桜と母は私の心の中で結びついている。

体調不良からやや脱出、行事も目白押し、今年度もガンパロウ！

渡部小夜子

今、はまっていることは「古本屋の絵本さがし」。小学校で絵本の読みきかせを始めてから、いい絵本との出会いを求め、図書館やコア鳥取に通うようになりました。絵本をたくさん置いてるところをご存じの方、教えて下さい。

こんな私ですが、今年度も「元気の出るなんれん」をめざし頑張りたいと思います。よろしく！！

橋本 秀子

後

娘の発作がなくなって2年半。脳炎も正常との事で油断はできないものの良い状態を保っています。

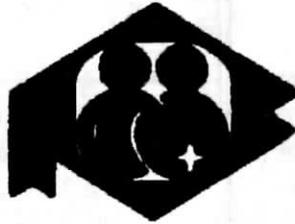
中3なので修学旅行に高校受験。親子共々ドキドキの1年になりそうです。

志谷美奈子

難連発行日が近づいてくると、チリリン、チリリンと電話がかかってくる。私に連絡をくれるのは、橋本秀子さん。いつも明るくさわやかな声。見習いたいとは思っているのですが…見た目が違い過ぎるので、こんな所でしょうか。

青田 典子

記



HSKなんれんくしろ

HSKなんれんくしろ 第41号

昭和48年 1月13日第三種郵便物認可
平成16年 6月10日 発行/HSK通巻386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
編集・印刷 さわやか印刷 (870部印刷)
釧路市松浦町9-20 Tel 0154-25-2012
