

HSK

なんれんくしろ



昭和48年1月13日 第3種郵便物認可
HSK 通巻第403号

発行 平成17年10月10日
毎月10日発行 / 一部 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. 45

おしゃべりは体にいい！

筋無力症友の会 橋本 秀子

毎月第1金曜日、地区集会所で井戸端会議ならぬ「茶話会」が開かれる。常連メンバーは、息子の小学校のお母さんたち。

テーブルいっぱいには並べられた手作りクッキーや焼きたてパン。そしてコーヒー、紅茶を頂きながら、ワイワイ、ガヤガヤとおしゃべりに華が咲く。子供の事、学校の事、夫の事、料理、美容、趣味 etc...先月は霊の話しで盛り上がりもした。みんな、うわさ話しも大好きだけど「悪口だけはなしよ」である。

ヤングママからベテラン母までいるからおもしろい。私は10時少し前に行って、コーヒーをおとし、皆の来るのを待っている。ひとしきりおしゃべりして、お昼になったら閉会。

「あーいっぱい食べたね。楽しかった〜」

「じゃあまたね」と、心も体もリフレッシュ！

こんな仲間がいて本当に感謝。

長く続けていくことを願っている。



も く じ

巻頭言	1
専属ボランティアグループ「ほほえみ」スタート	2
第32回難病患者・障害者と家族の全道集会	3～4
釧路市ふれあい広場2005	5
国会請願の報告	5
さわやか通信	6
釧根地区合同レクリエーション	7～8
部会報告とお知らせ	9～12
JPC国会請願署名・募金	13
メ飾り、年賀状の注文	14
新聞記事	15
編集後記	16

釧路支部専属ボランティアグループ 「ほほえみ」がスタート

事務局長 市村 由紀子

支部、患者会とその家族の活動をより充実したものへの希望がかねてからありました。私達の協力を願うサポーターとして広く市民の方へ呼びかけようと支部専属ボランティアグループとしての立ち上げに向け、支部役員5名で日々打ち合わせを重ねながら取り組んできました。

ボランティア募集のためのチラシ作り、市内の病院や公共施設へのチラシ配布、報道機関を通してのPR等、色々な形での呼びかけの結果、登録会員が21名となり、8月20日（土）に第1回目の会員の方々との顔合わせ会をもってボランティアグループ「ほほえみ」として発足する運びとなりました。この日の顔合わせ会には、登録会員が8名、支部長始め役員15名の出席の中、各部会の紹介や今後の活動内容等が出されました。今後ボランティアの方々との交流を通して難病連活動を理解してもらい、仲間づくりの輪が広がっていくのではと手応えを感じました。



第32回難病患者・障害者と家族の 全道集会報告

日 程

6日(土)午後 全体集会(会場 札幌ドーム)
7日(日)午前 各分科会開催

難病連全道集会に参加して

小鳩会釧路分会 市村 均

早朝、釧路を福祉バスで出発。猛暑の中を釧路、標茶、白糠・音別支部の皆さんと共に全道集会会場の札幌ドームへと向かいました。

今年の全道集会は「頑張れファイターズ」応援が全体会、交流会(レセプション)では胆振の目の不自由な方々のバンド演奏と企画されました。

ダウン症のわが子は野球大好き音楽大好き、しかし、札幌ドームでの観戦はなかなか実現することは難しく、全道集会の企画は良いチャンスでした。

残念にも日ハムが負けてしまい、「ホームランを見たい」と言っていた息子の思いが叶いませんでしたが球場の熱い応援に徐々に元気をもらいました。3万人も入場し混雑の中ボランティアの方や難病連のスタッフ方の御苦労に感謝します。

交流会(レセプション)では、釧路集会でテーブルを一緒にした旭川のでんかん部会の方、(お子さんがでんかん)や同じ小鳩会の方と交流することが出来ました。共同作業所の運営で生き残りのため苦労していることや、でんかん部会ならではの御苦労と札幌で行われた「障害者自立支援法」タウンミーティングで国会議員さんの発言からこの法律は何ら自立に向けた法律ではないと実感したことなど色々情報交換出来たことは有意義でした。難病連との距離が縮まった感じがしました。来年は帯広市で開催予定、皆さんも是非とも参加してみてはいかがでしょうか。



第32回難病患者・障害者と家族の全道集會に参加して

釧路地方腎友会 河野 正子

8月6日、7日で札幌の全道集會に参加するために、車で釧路を出たが、走っているときには、風に吹かれてとても気持ちよく、さわやかだったが、一端止まると31度の熱風が襲ってくる。そんな中、札幌ドームに着きグリーンジャンパーに身を包み、テキパキと指示するボランティアの人たちに誘導され内野席に座り、ドーム全体を眺め、とても広いのに感動していると、可愛い女性たちが笑顔で、生ビールを売りに来る。つい、一杯二杯と買い求め飲んでしまった。初めて見る野球の試合だったが、ボールが飛んでくる、あの迫力には興奮した。日本ハム対西武の試合で応援グッズを思い切り使い、声も張り上げ応援したのに、残念ながら日本ハムは負けてしまった。球場を後にし、交流会のホテルに向かった。いろいろな地域から集まり、たくさんの人だったが、いつも見慣れた腎友会のメンバーとの交流がやっぱり多かった。視力障害4名の方のバンドグループ「スマイル4Beat」の演奏が、とてもすばらしく、今も心に残っている。良くぞここまで・・・との想いと、どんなに大変だったろうな練習が・・・あの演奏の調べは、私の心の中にいつまでも心にしまっておきます。交流会終了後、ロビーではアイヌ舞踊が行われていたので、見ていると、なんと三角関係のしがらみを、表現したものだった。交流会で飲んだビールを温泉に入りたっぷりの汗にして流したので、後は寝るだけ、おやすみなさい。

次の日は、札幌の北クリニックの院長先生が、緊急時の透析と題して講演をしてくださいました。最近とても地震が多いので、もし自分が透析中だったら・・・また、家にいて透析に行けない状態だったら等の内容だった。でも、感じたことは聞いているだけでは、直ぐ抜けるところである。

今は覚えていない・・・大変申し訳ないです。

今回参加して思うことは、みんな自分の病に負けていないですね。私もこれからの人生、いつも、前へ前へで、行きます。ありがとうございました。



ふれあい広場2005に参加して

ベーチェット病友の会

尾崎 友子

去る7月2日・3日に国際交流センターで行われたふれあい広場は、地域の中で暮らす私達が共に支えあって元気に楽しく生きて行く事を目指して毎年行われています。2ヶ月間の準備期間を経て多彩な催し物で会場を賑わいました。それぞれの人達が一堂に会しての心の結集です。

1日目は午後4時から始まった講演は「子供の心をのぞいて見れば」と題して帝塚山学院大学精神科医香山リカ先生のお話でした。続いてビールパーティーが行われ大勢の人で賑わいました。2日目は色々な催し物が企画される中私達は食の広場に参加してコーヒーとジュースの販売を致しました。当日はお天気も良く人の流れも多かったのものでコーヒーやジュースを皆で一生懸命に販売致しました。出店の場所も良かったのでまあまあの売り上げになりました。お手伝いをしていただいた皆さん本当に御苦勞様でした。



国会請願に行ってきました

釧路支部事務局次長・IBD釧路支部

阿部 雄二郎

5月30日月曜日、北海道難病連事務局長の小田さん、佐藤釧路支部長との3人で11人の議員さんの部屋を回りました。肝心の議員さんですが、残念ながら本人には一人も会えず、全て秘書さんが相手でした。その理由は、議員さんが地元から戻るのが月曜日の夜のためと、郵政民営化の委員会のためでした。でも皆さん、紹介議員になってほしいとの話を真摯に聞いてくれ、また、私の病気のクローン病について聞いてくれた人もいて感触はとてもよかったです。ただ、次の議員さんのもとへ向かう最中、訪問を終えた秘書さんから、議員に確認した結果、署名を受け取れないと携帯電話に連絡が来て、

取りに戻ることもあって、後半は足が棒になってきましたが、なんとか無事に、全ての部屋を回り終わりました。ハードスケジュールと、議員会館の往復により結構疲れてしまいましたが、無事に皆さんの思いを署名に託して伝えられたことを、噛み締めつつ、広い議員会館を後にして国会請願を終えました。



障
害
者
地
域
共
同
作
業
所
「
さ
わ
や
か
釧
路
」

『さわやか釧路』は、(財)北海道難病連釧路支部が、就労することの困難な難病患者・障害者の自立の促進と地域に根ざした福祉の向上に寄与することを目的として設立しました。

開所時間 月～金 AM9:00～PM4:00

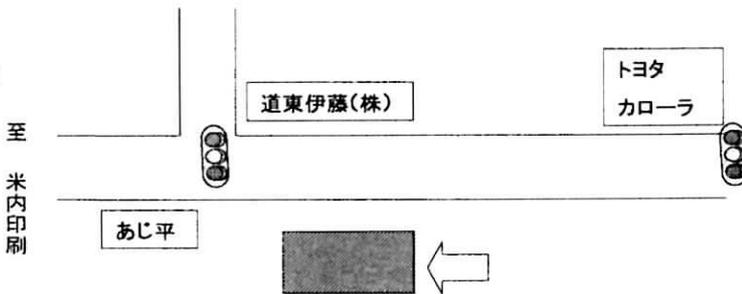
定休日 土・日・祝日(臨時開所あり)

業務内容

- ★ワープロ、表計算のデータ入力代行
- ★各種書類作成(サークル、自治会、研修会など)
- ★各種印刷
- ★介護用品、福祉機器のカタログ販売
- ★配送代行、人材派遣



名刺、ハガキの他、
チラシ、ポスターなども引き
受けます。
お気軽にご相談下さい。



(財)北海道難病連釧路支部 運営
障害者地域共同作業所「さわやか釧路」
 〒085-0007 釧路市堀川町5番16号
TEL (0154)25-2012
FAX (0154)25-2042
 E-mail nanren-k-sawayaka@cameo.plala.or.jp
 ※ アドレスが変わりました。

平成17年8月1日

単 価 表

障害者地域共同作業所「さわやか釧路」

	カラーコピー		
	一 般	釧路支部	部 会
A 4 以下	25 円	20 円	15 円

原稿作成	(内容によっては金額が異なります)	
B 5	450 円～700 円	400 円～650 円
A 4	550 円～700 円	500 円～700 円
B 4	800 円～950 円	750 円～900 円
A 3	1100 円～1200 円	1000 円～1200 円

合同レクリエーションに参加して

脊髄小脳変性症部会 神 利恵子

9月11日(日)、難病連の合同レクリエーションが「つるいグリーンパーク」で行われ、参加しました。釧路市の福祉バスで釧路支部の参加者は27名、リフト付きで車椅子に乗ったままで乗れるので、安心して移動できました。私には、ボランティアの佐藤啓子さんがついてくれて、お手伝いいただき、大変ありがたかったです。

全部で70名以上の参加者で、パークゴルフ、アイスクリーム作り、温泉組に分かれ、私はアイスクリーム作りに参加。

アイスクリーム作りでは4つのグループに分かれて、私はバニラアイス作りで、やってきたのはごまの入った袋を開け、中身をボールに出しただけ。(ゴマアイスに使用) 乳に砂糖やら卵黄を入れてかき混ぜると、行程は家庭で作るのと一緒ですが、使ってる牛乳など絞りたての新鮮な物を使っていて、後は大型のアイスクリーマーでかき混ぜて固めていき、カップに詰めて冷蔵庫で冷やして出来上がり。美味しかったです。

お昼は、みんなでジンギスカンを食べて、おしゃべりして、帰ってきました。

肉は美味しかったです、外は暑くて帰りのバスではバテバテでした。でも、大変楽しかったです。



「難病連釧根地区合同レクリエーションに参加して」

あすなろ会 古川 俊彦

9月11日(日)に鶴居グリーンパークで難病連釧根地区合同レクリエーションが開催されました。まず、開会式では、釧路支部の佐藤支部長の挨拶から始まり、次に、お忙しい中来て下さいました鶴居村の日野浦村長の挨拶、今野副支部長から日程の説明、市村事務局長から注意事項の説明がありました。開会式が終わると、バスに乗りそれぞれのコースに移動となり、私は、鶴居グリーンパークの運動公園でゴーカートに乗りました。久しぶりに乗るゴーカートだったので、ノロノロ運転になってしまいました。なんとか無事にコースを回ることが出来ました。

昼食交流会は、8名ずつに分かれてのバーベキュー。その中で、パークゴルフの成績発表や抽選会が行われました。抽選会では、なんと私がくじを引く係になっていて、責任重大と思いながらくじを引きました。偏らないようにとくじを引いたつもりが、標茶弟子屈支部さんや、中標津支部さんに偏ってしまい、他の支部の皆さんには景品が当たらず、責任を感じてしまいました。抽選会が終わり、ホッと一息。アイスクリームを食べながら昼食交流会を楽しみました。

最後に、釧路支部の皆さんと記念撮影をして閉会となりました。私は、今回初めての参加でした。とにかくわからないことだらけで、皆さんに迷惑をかけてはいけなとそれだけを考えていました。ありがとうございました。



部会報告とお知らせ

■釧路で初めての「網膜色素変性症の医療講演」を開催

日本網膜色素変性症協会北海道支部（支部長大隅容子）主催の医療講演会が釧路市で下記の通り開催されました。

網膜色素変性症（色変）とは眼球の裏にある網膜（目をカメラにたとえるとフィルムに当たる）に異常なシミが出来、徐々に網膜の毛細血管が萎縮して網膜が徐々に死んでゆく病気です。特定疾患の認定患者は釧路管内45人根室管内25人となっています。

当日は多くの患者関係者が参加していただきました。尚難病連釧路支部より佐藤・市村・渡部の3名がお手伝いをさせていただきました。

- (1) 日時 5月21日（土）13:00～16:30
- (2) 場所 釧路市生涯学習センター（まなぼつと幣舞）601号室
- (3) 講演内容・講師 「自分で出来るロービジョンケア」
国立函館視力障害センター 山田信也先生

（参加者）38名

（記 佐藤信洋）

■釧路地方腎友会

事務局 栗山尚倫

- 5月 15日：釧腎会総会。
28～29日：道腎協総会（旭川市にて釧腎会から5名出席）
- 6月 5日：第2回役員会
14日：市健康推進課等への表敬訪問（三役5名にて）。
16日：通院送迎センター活動一時休止のお知らせと
礼状文書4部署発送。
25～26日：道腎協運営会議
- 7月 : なし
- 8月 7日：第3回役員会
6～7日：難連全道集会（札幌にて釧腎会から5名参加）
難連釧路支部運営委員会
- 9月 11日：難連釧根「合同レク」
17～18日：道腎協運営会議。
25日：臓器キャンペーン
- 10月 2日：くしろ健康まつり。
16日：第4回役員会。
15～16日：道腎協ブロック会議

■体験交流会をしました

暑かったり、寒かったり、忙しかったり、みなさまお元気ですか。

リウマチ友の会では、7/23に「私とリウマチ」をテーマに体験交流会を開催しました。総会で会員から希望の強かった企画でした。あらかじめ4人の会員に発表を依頼し、医師など専門家のアドバイザーは“なし”でやってみました。結果は、発表内容も素晴らしく、普段の会話からは聞かれない闘病や苦労・日常の話もあって、会員以外の参加者からも好評でした。

また、この様子は釧路新聞にも掲載（写真）されました。

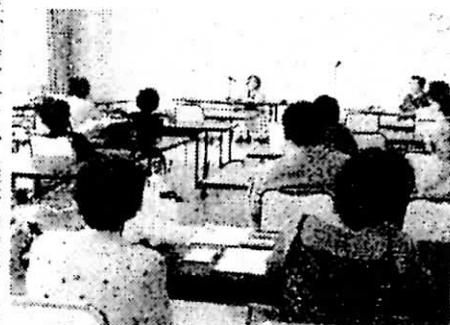
役員会では「何ができるか。どうすれば良い交流会になるのか」など話し合ったものの、不安ながら当日を迎えた役員の「サムーイ気持ち」。終わってみると「よかったアリガトー」の声で「アツクなった気持ち」をどうかお察し下さいませ。

また後半では、シューフィッターの資格をもつ長谷川さん（なかむら靴店）から「リウマチ患者の靴選び」をアドバイスしていただきました。

日本リウマチ友の会 今野 悦夫

闘病生活を語る

リウマチ友の会 釧路分会 会員らが体験発表会



「リウマチ友の会」は、闘病生活の経験者から、闘病生活の経験者への体験発表会を開催しました。発表者は、闘病生活の経験者から、闘病生活の経験者への体験発表会を開催しました。発表者は、闘病生活の経験者から、闘病生活の経験者への体験発表会を開催しました。

「リウマチ友の会」は、闘病生活の経験者から、闘病生活の経験者への体験発表会を開催しました。発表者は、闘病生活の経験者から、闘病生活の経験者への体験発表会を開催しました。

「リウマチ友の会」は、闘病生活の経験者から、闘病生活の経験者への体験発表会を開催しました。発表者は、闘病生活の経験者から、闘病生活の経験者への体験発表会を開催しました。

釧路新聞の記事（7/25）

■「春採公園にてバーベキュー」

オストミー協会北海道支部釧路分会会長 諸橋 国明

H17. 6. 18 12:00～13:00「春採公園にてバーベキュー」参加者19名、良い天気にも恵まれて予約のテーブルに座りました。ジンギスカンと差し入れのトキ・マス・カキ等に飲み物、舌づつみしながらいただきました。しばし楽しい話題で皆様と交流できました。

8月6日 10:00～12:00「例会」フジタ薬局くしろ店2F、Nさんご夫婦が北米ロッキーの旅をストマー患者として体験を無事に果たされたお話を伺いました。うらやましいですね。次回は、9月か10月に例会準備中です。

■ 脊髄小脳変性症友の会釧路地区連絡会

荒川 美恵

釧路・根室管内における脊髄小脳変性症及び多系統萎縮症をふくむ特定疾患医療受給者証の受給者は、2005年3月末現在、99名です。そのうち、釧路地区連絡会の会員は、19名、受給者以外が4名です。

今年度は、会員の手で活動をと5月と6月に総会と交流会を行い、役員を決め、役員会を中心に活動をすすめてきました。

主な活動は、会員訪問（主に諸行事に参加しにくく、希望する会員対象）、『脊小だより』の発行、交流会、役員の研修などです。

会員訪問は、4月以来、5件、『脊小だより』は、4号発行しました。交流会は、札幌から長村会長もかけつけて下さり、大いに盛りあがりしました。役員研修では、札幌での一泊総会、帯広での十勝連絡交流会、厚岸での身体障害者福祉大会での講演会などに、2、3名ずつ参加して、いろいろと学んできました。

9月現在は、10月22日の医療講演会、相談会にむけて役員一同準備に奔走中です。

■ 筋無力症医療後援会のお知らせ

現在北海道には800人の筋無力症の認定患者がいますが、地域の中で同じ病気の人に会うのはまれなことです。今回下記の日程で医療講演会を開催します。是非多くの皆様の参加をお待ちしています。

- | | | |
|-------|----------------------|------------------|
| ☆ 日 時 | 17年11月5日（土） | 午後2時～4時 |
| ☆ 場 所 | 釧路市交流プラザさいわい 3階 大ホール | |
| | 釧路市幸町9-1 | Tel(0154)23-6471 |
| ☆ 講 師 | 国立札幌南機構病院副院長 | 島 功二先生 |
| ☆ テーマ | 筋無力症・最近の話題 | |
| ☆ 参加費 | 一 般 | 500円 |
| | 筋無力症の会会員・医療関係者 | 無 料 |
| | 講演会后、交流会を予定しています。 | |
| ☆ 後 援 | 北海道釧路保健所 | |

お問い合わせ先

(財)北海道難病連釧路支部 『さわやか釧路』

Tel(0154)25-2012 Fax(0154)25-2042

全国筋無力症友の会北海道支部（主催）釧路地区連絡会
事務局 青田典子 Tel/Fax(0154)23-5383

■「遠藤支部長御苦労様でした」

ベーチェット病友の会釧路支部支部長

尾崎 友子

去る5月28日交流プラザさいわいに於いて第7回の定期総会が無事に終了いたしました。参加人数は少なかったけど大変有意義な時間と交流が出来ました。平成10年にベーチェット病友の会が遠藤支部長の尽力で設立されました。以来色々との会の中心となり、活躍されてきましたが、この度ご都合により支部長を退任されることとなりました。これからは会の相談役としてアドバイスを頂く事になりました。今後の活動は微力ではございますが頑張りますので皆様よろしくお願い致します。



■北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会 (北海道IBD)釧路支部 平成17年度活動報告

北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会 釧路支部
支部長 森 直樹

北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会 釧路支部での平成17年度の活動をご報告いたします。

- | | |
|-----------|--------------------------------------|
| 4月16日 | さわやか釧路にて難病連第1回運営委員会 |
| 5月11日 | ふれあい広場 第3回企画専門委員会 |
| 5月29日・30日 | 東京にて国会請願 阿部事務局長 |
| 6月15日 | ふれあい広場 第6回企画専門委員会 |
| 6月29日 | ふれあい広場 第8回企画専門委員会 |
| 7月3日 | ふれあい広場 |
| 7月13日 | ふれあい広場反省会。難病連関連はすべて、阿部事務局長が参加されています。 |

IBD関連では、例年でしたら年度初めに総会、10・11月あたりに秋の医療講演会・交流会等を行うという、17年度の活動計画もあがっていましたが、私事が重なりまして、総会が10・11月になる予定しております。

会員・ご家族様にはなにとぞご了承頂ければ幸に思います。

JPC国会請願署名・募金にご協力を！

「署名用紙」を捨てることは

ご自分の将来を捨てる事につながりませんか。

総合的難病対策の早期確立を要望し、豊かな医療と福祉の実現を目指して皆様に署名・募金のお願いをしております。2003年より所得による患者負担の増額となりました。一人一人が声を上げ、この活動にご協力いただくことが、私たちの願いを叶えられる第一歩です。

同封いたしました「署名用紙」は無駄にすることなくご家族やご近所、お知り合いの方に署名をいただき、お早めに支部事務所や各部会の役員の皆さんにお送り下さいますようお願い申し上げます。

◆取り組み期間◆

2005年10月

2006年4月30日

協力会員を 募集しています

活動資金の安定確保の為、年会費（ご寄付）をいただき、機関誌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 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
- (2) 特定疾患のこと
- (3) 介護保険のこと
- (4) 年金、身障者手帳のこと
- (5) その他

開設期間

毎週 月～金（祝日休み）

AM9:00～12:00

場所 難病連釧路支部内相談室
釧路市堀川町5-16

TEL0154-25-2012 FAX25-2042

年賀状・お正月飾りの注文は

『さわやか釧路』で

年賀状・喪中はがき印刷注文受付中！

昨年ご愛顧いただきましたお客様には、仕上がりの良さや価格の安さ、きめ細やかな対応等、大変喜ばれました。口コミ等で年々受注枚数も増え、『さわやか釧路』で働くみんなの励みと自信になっております。1件1件、心を込めて作成する事を基本としております。

「見本チラシ」を同封いたします。ご近所やお知り合いの方にもご案内いただき、ご注文下さいますようお願い申し上げます。尚、『さわやか釧路』には「実物大の見本集」も用意しております。ぜひ一度お立ち寄り下さい。皆様からのご注文を心よりお待ちしております。

※お電話下されば、ご注文を承りにお宅へ伺います。(市内限定)

※FAXがある場合はFAXで原稿の確認が出来ます。

2006年

お正月飾り販売中

新年を迎える気持ちを大切にしたい。

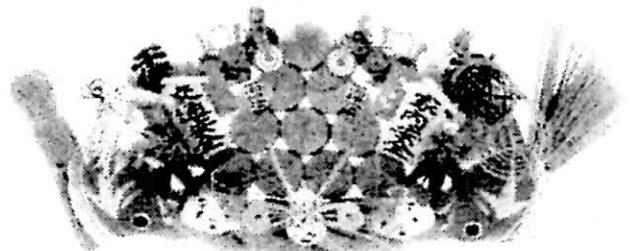
お正月飾りのカタログを同封しましたので、出来るだけ各部会でとりまとめ『さわやか釧路』へ、又、所属部会のない方は直接、『さわやか釧路』までお早めにお申し込み下さい。

詳しくは、カタログをお読み下さい。

締め切りは

年賀状・喪中ハガキ 12月20日

正月飾り 12月15日



守くて大きい！

(箱入りです)

◎お正月飾り・年賀状販売で得る利益は、難病連各部会の大きな財源となります。

皆様のご協力をお願い致します。

(財)北海道難病連釧路支部運営
障害者地域共同作業所

『さわやか釧路』

〒085-0007釧路市堀川町5-16

TEL25-2012/fax25-2042

病の壁越えた 仲間がほしい

道難病連
釧路支部

登録制サポーターを募集



介助や在宅患者の話し相手など

特定疾患に認定を受けた難病患者やその家族が情報交換などを行う北海道難病連釧路支部(本部・釧路市、佐藤信洋支部長)が病の壁を越えた仲間づくりを、登録制のサポーターを募集している。交流会などでの車いすや杖を利用する会員の介助や、在宅で療養する患者の話し相手などの支援を通し、病を抱えた人と健康な人との垣根のない交流を広げることが狙い。事務局長の市村由紀子さん(46)はタウン症の男児の母親でもあり「ダンスや音楽を子供たちに楽しませてくれる人も見つけたい」と新たな仲間の登場を期待している。(佐竹直子)

同支部にはパーキンソン病やてんかん、リウマチ、クローン病など20の患者部会があり、750人の会員が登録している。交流会や研修会での患者のサポートは、今までは軽度の患者が担当するなど会員間で行ってきたが、閉鎖的な交流となりがちな活動を広げ、より一般に理解を得るためにも、登録制のサポーターを広く募集することに決めた。

募集対象は15歳以上。同支部の事業のうち、都合のいい時に参加すればよい。活動日は主に週末。「病の壁を越えた仲間を広げたい」とサポーターの登場に期待する市村さん

ボランティア保険には同支部の負担で加入する。主な活動は、各患者会が行う集会や医療講演会での患者のサポート、来場までの支援、障害児の母親の話し合いの際の託児のほか在宅の患者の話し相手など。

「難病患者の場合、病そのものの苦しみよりも精神的なつらさが大きく、健康な人との会話や交流は大きな励みになる」とは同支部の部会の一つ、全国パーキンソン病友の会釧路ブロック代表の久本定吉さん(73)。

自らのタウン症児の母親でもある事務局長の市村さんは「患者や家族に対しては情報の範囲やアイディアも限られる。病への理解を得るためにも一般の方たちとの交流につながるものが一番の願い。介助の手がないと、外出もできないという重

編集後記

お盆を過ぎても、めずらしく暑い日が続き、しかもいいお天気だったので4日間連続で思いっきりふとん干しができました。運んで、ひっくり返して4人分、へとへとになりながらも、なんだか嬉しいもんでした。

ふとん同様、心も体もフカフカになりたーいと夢見る私です。

編集長 筋無力症部会 橋本秀子

「さわやか釧路」に登録し、仕事を始めて1年近くなりましたが、とても楽しいです。20～60代と年齢層も幅広く、今は、週1回の出勤ですが、毎日でも行きたい位です。皆さんも遊びがてら、「さわやか」にどんどんいらしてください。所員一同お待ちしております。

筋無力症部会 青田典子

暑い！と感じる日が多かった夏。皆さん今年の夏はどう過ごされましたか。夏バテしないようしっかりと食事をとっていたら？キロ体重増に…。脱夏太り！宣言します。

小鳩会 市村由紀子

障害があっても地域で暮らしたいーこの願いに応じて福祉サービスを自ら選ぶ支援費制度が2年前に実施された。しかし、利用者の急増で270億円の財源不足を生み、出てきたのが障害者自立支援法案。「障害者政策を一元化するために欠かせない」と言うけど、「原則一割負担」は重い。「橋梁工事の談合で不当に吊り上げた額は2年間で235億円。お金がないと言うが、無駄の見直しをしているのでしょうか」(DPI事務局長)の声を重く受け止めてほしい。

「負担」ではなく「自立しようと頑張っている」患者・家族を支援してほしいから。

肝炎部会 梅津則行

9月3日(土)の花火大会。道新で「みんなのメッセージ花火」を募集していた。応募したら、発射ボタン権利に当選。ステージに上がり、FMくしろ生放送の中、カウントダウン、私のスイッチオンで、花火が始まった。初秋の夜空を彩る花火の華に胸が熱くなる感動を覚えた。メッセージの内容？それは勿論孫のことでした。

花火、初めてだね

二月に産まれた暁希恵(あきえ)つぶらな瞳で、空に広がる花火とたくさんの夢を一緒に見ようね。この星に、私の初孫に産まれてきてくれてありがとう。

新米祖母より

膠原病部会 渡部小夜子

北海道難病連釧根地域部会一覧表

平成17年6月1日現在

【加盟団体】

団体名	疾病名	代表者	備考
全国筋無力症友の会北海道支部釧根地区連絡会	筋無力症	南蜀道男	
全国膠原病友の会北海道支部釧路地区連絡会	膠原病	鈴木裕子	
全国二分脊椎症(省)を守る会釧路地区連絡会	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釧路ブロック	パーキンソン病	久本定吉	
日本オスミー協会北海道支部釧路分会	人工肛門・膀胱	諸瀬国明	
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釧根分会	リウマチ	今野悦夫	
北海道肝炎友の会釧路分会	肝炎	小栗恒穂	
北海道小鳩会釧路分会	ダウン症候群	大瀬悦子	
北海道腎臓病患者連絡協議会釧路地方腎友会	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釧根地区連絡会	多発性硬化症	細川階生	
北海道橋本病友の会釧路地区連絡会	橋本病	内山由貴子	
北海道バーシャー病友の会釧根支部	バーシャー病	石井 彰	
北海道ベーチェット病友の会釧根支部	ベーチェット病	尾崎友子	
北海道後継帯骨骨化症釧路支部	後継帯骨骨化症	米本三朗	
北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会釧路支部	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)北海道支部釧路支会	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釧路地区連絡会	脊髄小脳変性症	荒川美恵	
日本網膜色素変性症協会北海道支部(釧路)	網膜色素変性症	村上和馨	
全国心臓病の子供を守る会釧路ブロック	先天性心臓病、後天性心臓病		
小 計	(20部会)		
《地域支部未結成の部会》			
あすなろ会	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(ブラダール・ウィル症候群)親の会	ブラダール・ウィル症候群		
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	血友病及び凝縮疾患		
もぎもぎ病の患者と家族の会北海道ブロック	もぎもぎ病(ウイルス動物帯虫卵感染症)		
筋ジストロフィー部会	筋ジストロフィー		
がんの子供を守る会北海道支部	小児がん		
繊維筋痛症友の会北海道支部	繊維筋痛症		
アムの会(ATL-V後遺症HAM)	ATL-V後遺症HAM		
小 計	(12部会)		
合 計	32部会		

【連絡先】

〒085-0007 釧路市堀川町5-16

財)北海道難病連釧路支部

TEL (0154)25-2012 FAX 25-2042

HSKなんれんくしろ

HSKなんれんくしろ 第45号 昭和48年 1月13日第三種郵便物認可
 平成17年 10月10日 発行/HSK通巻403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
 札幌市西区八軒8条東5丁目4-18 / Tel 011-736-17240
 編集 北海道難病連釧路支部 / 印刷 さわか釧路(870部印刷)
 釧路市堀川町5-16 Tel 0154-25-2012