

# 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415号  
発行 平成18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. 48

「温もりの時代」

渡部 小夜子

硫黄の匂いが流れる小さな温泉の町で、少女期までを過ごした。登下校の道程は、子供の足で約30分位であったろうか。その仲間達の中に、今にして思えば軽い知的、身体障害を持っている少年がいた。日々の中で彼を庇うことは、誰に教えられるともなく当り前のことだった。雪降りの日、皆で彼を真ん中にして歩き、少しでも雪が降りかかるのを防いであげたのを鮮明に思い出す。

勿論、悪い事をした時は隣近所の大人達に親以上に叱られもした。すべてが自然体だったし、温もりがあった。

いま、余りにも人間関係全体の愛の希薄さを感じずにはいられない事件が多過ぎる。経済大国だ、長寿国家だと聞かされてもむなしさだけが脳裏を駆け巡る。

昨年、今年、と孫2人に恵まれた。日一日と成長し、言葉も覚え初めた孫の未来に思いを馳せる時、私が天恵として与えられていた「心の源風景、温もりの時代」が、再び蘇っていることを願ってやまない初秋の日々である。

も く じ

巻頭言	1
『やさしい介護保険のはなし』講座報告	2
第33回難病患者・障害者と家族の全道集会報告	3～4
釧路市ふれあい広場2006	5
釧根地区合同レクリエーション	6
部会報告とお知らせ	7～8
紹介インタビュー『あなたと身近に』	9～10
さわやか通信	11
年賀状・お正月飾りの注文	12
JPA国会請願署名・募金のお願い	13
新聞記事	14～15
編集後記	16

# 『やさしい介護保険のはなし』講座開催報告

釧路支部副支部長 関 精逸

当支部主催の「やさしい介護保険のはなし」の学習会を、去る8月26日(土)に釧路市交流プラザ『さいわい』で、そして9月9日(土)に白糠町保健センターで開催しました。今後10月28日(土)に釧路町保健福祉センター『あいぱーる』で実施の予定になっておりますが、釧路市と白糠町の講座の概要については所感の一端を述べて報告といたします。

この学習会に参加したのは、釧路市の会場で31人、白糠町の会場で21人でした。釧路市の会場では、釧路市福祉部次長・林義則介護高齢者福祉課長さんにご多忙の中、講演いただきました。白糠町の会場では、講師が白糠町保健福祉部・松尾芳徳介護保険課長さんに講演いただきました。白糠町は、講師が町役場の担当課長さんだったので身近な存在の人と言う感覚があったのだと思います。参加者の中にはJRで音別から来た人もおりました。

講座の内容そのものは、本質的には同じものでありますが、釧路市の場合は大型スクリーンを使い映像による解説でしたが、白糠町では黒板を使い手書きによる説明で、話す内容も町の財政も含めて聞く方の反応を見ながら話しているように見られました。

講座が終わり、質問を受けましたが、どちらの会場も3件の質問があり釧路での抽象的な質問に対し、白糠では個別的な自己負担に最高額についての質問がありました。

今回の「やさしい介護保険のはなし」講座の開催に当たっては、釧路市福祉部、白糠町保健福祉部と当支部との綿密な打ち合わせにより実施したものであります。松尾課長さんが挨拶でも触れておりましたが、行政としても機会の都度町民に制度の趣旨、そして改正について周知の説明をしてきたといっておりましたが、事務当局の熱意を感じました。

最後に二つの会場とも、少し時間が足りなかったかなと感じました。一般的な講演会ではないので、参加者にとっては身近な問題なので真剣に聞いておりました。今回の講座開催にあたり釧路市、白糠町の福祉関係の職員の皆様にお世話になりました。紙上を借りて厚くお礼申し上げます。また参加者の皆様にもお礼申し上げます。



白糠町保健センターにて

# 第33回難病患者・障害者と 家族の全道集会報告

第33回難病患者・障害者と家族の全道集会  
in十勝に参加して

脊小部会 荒川 美恵



8月5日(土)、8月6日(日)の両日、今年の集会の地は、帯広市でした。気温、30度を超す暑い熱い集会でした。

道すがら十勝平野は、まさに麦の秋、青々と成育した麦畑と並んで白い花をつけたじゃがいも畑が美しく続いていました。

釧路支部からは福祉バスと自家用車で総勢30名の方々が参加しました。私共、脊小部会は、阿寒支部2名を含めて6名が参加しました。うち3名が初参加で嬉しく、力強く思われました。

5日は、午後6時よりホテル”ノースランド帯広”で歓迎レセプションが行われました。患者・家族の皆様をはじめ、たくさんの方々のボランティアの方々との笑顔の交換がありました。なつかしい方々との再会もありました。何よりもお互いが元気で参加できたことに大きな喜びをいただきました。アトラクションは、帯広カムイトラウポポ保存会の出演、貴重な伝統行事を実感しました。

6日は、9時30分より、各会場にわかれての分科会、脊小部会は、北祐会神経内科病院・武井麻子医師の医療講演会でした。患者会の第一・第二の役割、様々な症状とその治療について最新情報を得、困っていることを質問し、仲間同士で病気に立ち向かう勇気をいただきました。患者会の第三の役割は、「本当の福祉社会をつくる」ために声をあげていくことです。あたかも今年度は、医療制度・介護保険・生活保護制度・税制と改悪がすすみ、とどめは、障害者自立支援法の施行です。貴重な患者・家族の方の訴えを聞き、「障害者自立支援法」の講演と「障害者の自立支援」についてのシンポジウムを通して問題点と今後の課題を学習することができました。私達一人一人が、ともに安心して生活ができる社会のためにできることから仲間とともに歩いていけたらと思いました。

## 第33回全道集會に参加して

肝炎友の會（家族） 梅津 正枝

釧根肝友會會員の家族として毎年總會に参加させていただいています。總會の場での道の集會参加を勧められ、看護師として何かお役に立てればとの思いからお引き受けさせていただきました。

青空の中、バスは途中乗り合わせながら休憩も取り、ゆっくりとおしゃべりをしたりして時間をかけて帯広に到着。

夜の交流会ではそれぞれの難病を抱えている仲間の方々が1年に1回会われる方もいてか、生き生きとした表情で「元気」を確認しながら笑顔で話されていたのが印象的でした。年齢や性別に関係なく明るく、元気で仲が良く、お互いの当たり前前の行為としての思いやる気持ちがいっぱい何か圧倒された思いでした。もう一つ会場いっぱいに参加されている方々自身が成功させようという熱意に溢れていたように思いました。終了後お仲間と行動させていただき屋台村や七夕まつりを観て楽しい夜を過ごしました。

2日目は、肝炎部会の分科会に参加して、「最新の肝臓治療」と題して帯広厚生病院の菊池英明先生による講演は真摯な語り口で日常一生懸命に患者様に向き合って診療にあたられているのがデータからみても解る、分かりやすい講演内容だったと思います。新しい治療法を含め、自分の病気を理解することは安心して療養できることと同じですね。とても勉強になりありがとうございました。

午後の全体会は、盛り沢山の内容で時間が足りない感じでした。患者会の数が多数ありまとめていかれる方々は大変だろうな…という思いが率直なところでは、患者の現実に迫っている困難さなど何故行政は理解してくれないんだという気持ちがあると思いました。主義主張の違いもあり、あれ？という思いも正直ありました。

今回初めて参加させてもらい、バスの中では何事もなく役割を果たせたとの思いですがもう一步突っ込んだかかわりが出来なかったのが自分自身の反省点でした。

みなさんの元気パワーに勇気付けられた2日間でした。また夫が自分の病気から滝川の肝炎友の會を立ち上げ、その後、釧路の肝友會役員として私も微力ながらも共に頑張ってきて現在があると改めて実感できた全道集會でした。有り難うございました。



# 「ふれあい広場に参加して」

膠原病部会 上村 直子

去る7月1日（土）、2日（日）、釧路市ふれあい広場が国際交流センターで開催されました。1日（土）は16時より辻イト子氏の講演が行われ、その後ビールパーティーがありました。2日（日）は市民ふれあい広場、毎年難病連では食の広場でコーヒーやジュースの販売を行っており、今年も参加させていただきました。

いつもと違ったのは、今年は飲むヨーグルトの販売と難病連釧路支部専属ボランティアの方達数名がお手伝いをして下さった事です。やはり私達患者にとっては、一日中というのはなかなか大変な事なので、ボランティアの方達が一生懸命販売してくれた事は本当に助かりました。売り上げの方は年々減ってきてはいますが、支部の活動費として活かされていますので、貴重な活動だと思っています。

当日お手伝いをしてくれた各部会の皆さん、学生ボランティアの皆さん、専属ボランティアの皆さん、本当にお疲れ様でした。



## … 釧根地区合同レクリエーション報告 …

「秋の1日を楽しんだ釧根地区合同レクリエーション」

小鳩会釧路分会 市村由紀子

9月16日（土）に弟子屈の「900草原」を会場に毎年恒例の釧根地区合同レクリエーションがありました。「900草原」は面積930haの牧草地の一角にあり、見渡す限り広がる緑のじゅうたんとなっていてとても素晴らしい所でした。

この日は、釧路支部からの参加者は29名で、ボランティア「ほほえみ」より、成田洋子さんの協力もあり、秋の1日、戸外でとても楽しいひと時を過ごす事ができました。

● 今年の担当支部は、標茶・弟子屈支部の皆さんで、少ない会員数の中、支部長の井関さん、事務局長の中嶋さんを中心に「是非楽しんでもらいたい！」とこの日のために早い時期から準備を行ってたとの事で、「パークゴルフ」と「松岡農園でのとうきびもぎとり体験」の2つの企画を用意してくれました。私は中学生の息子と「とうきびもぎ」に挑戦しました。配られた袋は以外に薄く5本入れるとすぐに破れてしまい、規定の20本を詰めるのはやっとでしたが、広大な畑の中から1本1本もぎとるのはとても楽しく息子も大満足でした。

● そして、バーベキューコーナーで行った交流会は、焼き肉の他に、さんま、チャンチャン焼、いもだんご・・・焼台の上にはたくさんの食材が並べられくいしんぼうの私達親子にとってはうれしい限りでした。その間パークゴルフ入賞者発表、くじ引きもあって盛りだくさんの交流会はあっという間に過ぎてしまいました。帰りには、とうきび等の標茶特産のおみやげが参加者全員に配られ、最後までいたれり、つくせりのおもてなしをして頂き、標茶・弟子屈支部の皆さんには、感謝の気持ちでいっぱいです。ありがとうございました。

さて、もぎたてのとうきびの味は？というと、帰宅してさっそくゆでてみたら、粒がとても大きく、口にするとプチンと粒がはじけ、甘味も予想以上にしっかりあって格別においしかったです。来年は阿寒支部さんの担当です。

とっても楽しみです。



# 部会報告とお知らせ

(提出のあった部会のみ掲載)

## ■ 釧根肝友会

梅津 則行

～B型肝炎訴訟が「完全勝訴！」しました。

去る6月16日、最高裁判所において「B型肝炎裁判完全勝訴」の判決が出されました。「感染したのは集団予防接種が原因」として、札幌の肝炎患者が国の責任と損害賠償を求めた裁判です。私たち患者会は17年間、この裁判を支え、一緒に戦ってきました。また、予防接種と感染の因果関係を証言してくれる医学者を探して全国各地を奔走してくれた弁護士のみなさん、証言を断る医師が多いなかで唯一証言台に立ってくれた与芝昭和大学教授に心からお礼を申し上げます。そして、難病連のみなさんには署名や募金などのご協力をいただき、17年間のご支援ありがとうございました。

## ■ 小鳩会釧路分会活動報告

市村 由紀子

日程	活動内容	参加数
7月1日	「障害者特別支援法」をテーマに学習会	7家族11名参加 ボランティアグループ「ほほえみ」 2名
7月3日	茶話会	10家族
8月26日	夏のレクリエーション (別保公園で焼き肉会)	7家族19名
9月4日	茶話会	11家族20名
10月1日	釧路養護学校の校長先生を 囲んでの茶話会	
11月25日	親子で挑戦！「お菓子作り」	
12月	冬のレクリエーション	

## ■ 脊髄小脳変性症友の会

荒川 美恵

- 4月 8日：第1回役員会  
5月 13日：第2回役員会  
20日～21日：北海道脊髄小脳変性症友の会総会  
交流会・講演会  
25日：脊小だより No.14発行  
6月 17日：釧路地区連絡会総会・交流会  
20日：脊小だより No.15発行  
7月 10日：第3回役員会  
20日：会員宅訪問  
8月 19日：第4回役員会  
9月 9日：第5回役員会  
10月 1日：リハビリ実技講座
- 

## ■ IBD釧路支部

阿部 雄二郎

6月18日（日）に釧路支部総会・調理実習会を、「釧路町保健福祉センターあいぱーる」で行いました。

今回の総会は2年ぶりに行ったのですが、昨年度は支部長の結婚や支部役員2名の結婚に伴う転居などおめでたいことが重なり、残念ながら支部の活動も停滞して行事が出来ず皆様には大変ご迷惑をおかけしました。

今年も総会と調理実習会のため参加者が少ないかとも考えていましたが役員も含め合計15人が参加し、総会終了後に調理実習会を行い食事をしながら交流会をしました。

皆で自己紹介をしつつ話をしましたが、病気への不安等の悩みは多く、釧路支部結成から5年が経ちますが患者の置かれた状況と悩みはほとんど変わっていないことを実感しました。

今年度からは釧路支部は役員3名体制となりましたが、今後も頑張っ活動していきたいと思っておりますので、皆様よろしく願います。

# あなたと身近に

私たち患者にとって、何かとお世話になり、相談に乗って頂く事のできる病院の「相談室」。今回は、赤十字病院と星が浦病院のケースワーカーさんにお話を伺ってきました。

## 総合病院 釧路赤十字病院

### 1. 相談室の概要を教えてください。

相談室は1階中央ホールの隣にあります。

医療社会事業部の中に医療社会事業課（3名のソーシャルワーカー）と地域連携課（1名のソーシャルワーカー）があり、全科の患者さんのサポートをチーム医療で行っています。

### 2. 主な相談業務の内容について教えてください。

①療養中の心理的、社会的問題の解決、援助 ②退院援助  
③社会復帰の援助 ④受診、医療の援助 ⑤経済的問題の解決、援助、  
その他、日本赤十字社の人道と博愛精神に基づいた地域活動なども行っています。

### 3. どのような相談が多いですか。

急性期医療という制度により、入院が短くなったため、患者さんの中には治療やリハビリのため次の転院先を探さなくてはなりません。そのサポートが多いですね。また、高齢単身者の認知症の方へのサポート、障害を持った方への在宅支援。それから、医療費などの相談も少なくないです。

### 4. 難病患者さんの相談はいかがですか。

難病の患者さんは、病名が確定するまで、また認定後も心理的に動揺したり落ち込むケースがありますので、心のケアがとても大事だと思い対応しています。特定疾患の申請も行っています。

### 5. メッセージをお願いします。

少子高齢化の中、地域医療を担う病院として、療養・質を高めると共に、患者さんが抱える様々な生活問題に援助していきたいと思います。どうぞお気軽に相談にいらして下さいね。

### ※ 取材を終えて

お忙しい中、医療社会事業課千葉美也子課長が紙面で書ききれない位あつく語って下さいました。相談室は私たち患者にとって頼れるところ、病院になくてはならない存在だと、実感しました。

相談室の入口は入りやすく配慮されてあったり、部屋の中も落ち着いて話せるスペースでした。これからもどうぞよろしく願いいたします。ありがとうございました。 （橋本 記）

1. 病院の概要を教えてください。

平成8年4月開院、脳神経外科、心臓血管外科、リハビリテーション科を主として、救急の場合は24時間体制で診療しています。平成16年11月より透析療法を開始しました。

2. 相談室の説明をお願いします。

今年4月から、医療ソーシャルワーカー3名の体制となりました。外来1階待合室ロビー中央の一室が、相談室。どんな些細なことでも気軽に利用を、という気持ちから敢えて、患者さんが頻繁に通るわかりやすい所に置いてあります。

3. どのような相談が多いのでしょうか。

脳・心疾患手術は、高額になる場合が殆どです。医療費と制度利用の相談が多いです。又、管内で唯一の回復期リハビリ病棟があるので、管内・外からの入院相談の窓口としての役割を担っています。障害をもって地域で生活する方の支援や、寝たきりで在宅療養が困難な方などの療養先紹介も多いですね。

4. 難病患者さんの相談はいかがですか。

透析患者の制度利用の相談、又、脳・心疾患を抱えているの難病の発病で、特定申請なども行っています。

いずれも長い療養となりますので、患者、家族の精神的な面での支えがとても重要といつも考えています。

この度の制度改正で、リハビリなどの日数に制限ができました。必要なのに受診できないという患者さんが入・外来共に増えています。



5. 皆さんへのメッセージをお願いします。

「なんれんくしろ」は毎号読ませていただいています。

8月の帯広での全道集会には、3名のスタッフで参加、ALS 透析、膠原病の分科会に出席してきました。病気の宣告を受けたときの衝撃など、生の患者さんの声を聞き、とても実りある集会参加でした。

○ 診療科目上、難病患者さんとの接触は、それ程頻度ではありませんが、脳・心疾患と重なった時は、負担がとても大きい。少しでも、精神的な支えになればと願い、一緒に勉強していきたいと思っています。(望月千恵・医療ソーシャルワーカー)

○ 在宅支援センターから、4月に転勤してきました。勉強中ですが、脳・心疾患、そして難病という患者さんの支えになれるよう、頑張ります。

(横田佐佳衣(さかえ)・医療ソーシャルワーカー)

※ 取材を終えて

取材に伺い、全道集会に自主的に参加下さったことを知った。そして、その後、道新夕刊コラム(P14に掲載)に記事を書いて下さった望月さんのお心に支部全員で御礼申し上げます。お話の中でも、お仕事への真摯な姿勢が、とても深く伝わってきました。

望月さん、横田さん、千葉大樹さん、どうぞこれからもご活躍下さいね。親しみと感謝を込めて。

(渡部 記)

# さわやか通信

8月5日(土)6日(日)に帯広市で行われました「第33回難病患者・障害者と家族の全道集会」に記念講演講師として来ていただきました厚生労働省社会援護局障害保健福祉部企画課伊原和人氏に障害者自立支援法についての提案書を下記の通り提出しました。

平成18年8月6日

## 提 案 書

財団法人北海道難病連釧路支部  
障害者地域共同作業所「さわやか釧路」  
支部長・施設長 佐藤 信洋

### 障害者自立支援法における 「就労移行支援事業による就職後のフォロー方法について」

今回の障害者自立支援法における就労移行支援事業は、障がい者の就業に非常に心強いものがあります。

しかし就職後の支援については、従来の既成概念にとらわれることなく、いかに就職した障がい者が永く勤められるか、最大限の配慮が必要です。

私は、身体障害者小規模作業所（主に難病関係）の施設長として7年の実務経験（私自身も内部障害者1級）により、現場の声として、次の提案をいたします。

#### (1) 提案理由

今回の計画では就職後6ヶ月のフォロー期がありますが、障害によっては、それでは充分ではありません。特に知的障害者、精神障害者については長期のフォロー期が必要である。

#### (2) 方法

・原則として1ヶ月毎に障害者本人→事業所担当者、企業担当者→事業所担当者が相談をする  
・最初のみ半年として1年ごとに派遣継続か、1人立ちするかの判断を障害者本人、企業担当者、事業所担当者が相談の上決定する。

特に、知的障害者、精神障害者には長期のフォローが必要な場合が考えられる。

・この方法により障害者本人の悩み軽減、企業担当者の精神負担の軽減になると思われ、長期就労に結びつくことが考えられる。

#### (3) 賃金・身分

・企業の考え方もありますが、基本的には身分は社員として、賃金の支払いは本人とし、企業は、賃金の写しを事務所に送付する。

事業所の報酬は通常1ヶ月分の10分の1の額とする。

## 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。ロ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申し上げます。

※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。

2007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、

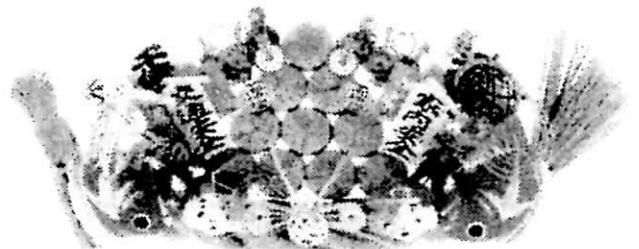
又、所属部会のない方は直接、『さわやか釧路』までお早めにお申し込み下さい。

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  
障害者地域活動センター  
『さわやか釧路』

〒085-0007釧路市堀川町5-16

TEL25-2012/fax25-2042

# JPA 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方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 ◆

2006年10月

5

2007年2月28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	
(同封パンフレットを参照下さい)		

## 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
- (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

## お知らせ

◎「救急箱」を設置しました。

さわやか釧路に置いてあります。各部会活動の際、貸し出しいたしますので、ご利用ください。

・ 血圧計・体温計・鎮痛剤・胃腸薬・下痢止め・包帯・ガーゼ・カットバン等

## 理解深める大切さ痛感

帯広で難病患者のつどい



難病患者や家族たちが集まった全道集会

八月五、六の両日、帯広市で開かれた第三十三回「難病患者／障害者と家族の全道集会」に職場の仲間と参加してきた。帯広市で開かれた第三十三回「難病患者／障害者と家族の全道集会」に職場の仲間と参加してきた。帯広市で開かれた第三十三回「難病患者／障害者と家族の全道集会」に職場の仲間と参加してきた。

「誰もが安心して暮らせる医療と福祉社会を十勝から」というテーマで全道から約六百人の参加があり釧路市からは三十六人が参加した。

参加したのは普段仕事上で難病の患者さんやご家族と接することがあり、これを機会に病気に対する理解を深めたいという思いがあったからだ。

六日に病気ごとの部会に分かれて行われた分科会

実行委員の方たち自身も病気を抱えながら何力

月も前から会場の調整や打ち合わせなどを繰り返してこの日を迎えたと伺った。

後日、難病連くしろから発行されている機関誌の取材を受けた。自分が難病に関していかに無知で無力であったか、普通でも日に日に進行していく病気への不安と常に向き合っている。治療法が確立されていない病気がと闘い、前向きに生きていこうとする姿に私たちが含め参加した他の患者さんたちはどれだけ勇気づけられただろうか。

(望月千恵・医療ソーシャルワーカー＝釧路市)



## 編集後記



久しぶりに風邪をひいて2日寝込んでしまった。のどがすごく痛いと思ってたら、次の日には熱が出た。「病院へ行ったら？」という夫の声を横目に、置きぐすりのパファリンを飲んでみた。2回飲んだらどんどん汗が出て、下熱。すごい！薬のありがたさ、久々に実感したでき事でした。みなさんも、風邪にはご用心下さいね。

編集長 筋無力症部会 橋本秀子

今年の夏を振り返ってみると、5月から6・7月と気温が低く冷夏になるのかなと予測していたら、7月末から8月になってからやっと天候が回復して、全道的に熱い夏となりました。道内の8月の平均気温は平年比で1.5℃から2.8℃上回ったと札幌管区気象台から発表されました。釧路でも例外ではなく平年を2.5℃高い20.3℃となっております。釧路でこのように暑い日が続き、暑さに慣れていない釧路人は、帯広市で行われた8月5・6日の全道集会の時はその暑さは別格でした。気温は32.3℃位はあったと思いますが、これが十勝の夏だ！と実感しました。釧路では体験の出来ない暑さに高齢者や障害のある方には、大変な疲労だったと思います。とにかくこのように暑い時には、水分を沢山摂って汗を流すことが健康のためとか…！

腎臓病部会 関 精逸

8月10日の道新の朝刊を見て朝から憤りを覚えました。厚生省はパーキンソン病と潰瘍性大腸炎の公費負担を縮小する予定で患者団体に意見を聞くという記事が出ていました。患者増で見直すそうで一体患者団体にどの様な意見を聞くのでしょうか。今後、生活保護者からも受診料1割負担の予定があるとか。老いた時、病んだ時位はお金の心配をしなくても良いくらしがしたいですね。

筋無力症部会 青田 典子

毎年、雄阿寒岳に登ります。今年も紅葉を見に行きたいと思っています。ただ、平日登山なので、仲間と一緒に楽しめないのが残念です。でも、頂上で飲むコーヒーは最高です。これが私の気分転換。

肝炎部会 梅津則行

相変わらず身近雑事の多い生活ではあるが、国の施策の「ひずみ」の現実が、如何に庶民を苦しめているかを、切実に知る日々でもあった。

「美しい国」って、ひずみのない国になっていくのだろうか？注視！

膠原病部会 渡部小夜子

# 北海道難病連釧路地域部会一覧表

【加盟団体】

平成18年9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釧路地区連絡会	筋無力症	南鞆道男		
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(者)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	諸橋玉明		
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		
日本ウマチ友の会北海道支部釧路分会	リウマチ	今野悦夫		
北海道肝炎友の会釧路根友会	肝炎	小栗恒穂		
北海道小鳩会釧路分会	ダウン症候群	大藤悦子		
北海道腎臓病患者連絡協議会釧路地方腎友会	腎臓病	樹札 聖		
〃 根室腎友会	〃	石田広治		
北海道多発性硬化症友の会釧路地区連絡会	多発性硬化症	細川弥生		
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		
北海道パーチエット病友の会釧路支部	パーチエット病	尾崎友子		
北海道後縦帯骨硬化症釧路支部	後縦帯骨硬化症	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	村上和繁		
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	(19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			
胆道閉塞症の子供を守る会	胆道閉塞症			
プラタナスの会(ブラダールウイルス症候群)親の会	ブラダールウイルス症候群			
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	血友病及び血栓症疾患			
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(ウイルス動脈硬化閉塞症)			
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			
小 計	(11部会)			
合 計	30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48号 昭和48年 1月13日第三種郵便物認可

平成18年 10月10日 発行/HSK通巻415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 さわやか釧路(975部印刷)

釧路市堀川町5-16 Tel 0154-25-2012