

HSK

なんれんくしる

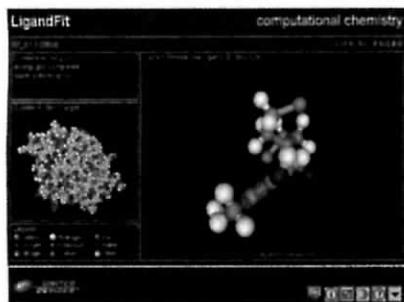


(財)北海道難病連 釧路支部 新年交流会



昭和48年1月13日 第3種郵便物認可
HSK 通巻第423号
発行 平成19年6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. 50



UDの解析画面

【宿題】

多発性硬化症友の会 細川 弥生

この春、UD Agent(ユードイー・エージェント)という白血病・がんの治療薬研究解析プロジェクトが終了した。世界中のパソコンの余った力でがん治療薬を作る手伝いをやろうという目的で個々のコンピュータをインターネットを使って提供し、選別作業を行うボランティア。

米国ユナイテッドデバイス社のシステムを利用して、英国のオックスフォード大学の化学部、米国のがん研究国立基金が主催、340万台を超えるコンピューターが参加して、44万7千年を超える処理時間が使われました。

きっかけはFolding(フォルディング)という同じ様な解析作業で多発性硬化症の解析をしていた事。残念ながら多発性硬化症の解析は終わっていたため、参加者が多くて日本語での解説が多かったUDの方へ。3年前に参加し、短い時間ながら「宿題」と呼ばれるプロジェクトをこなした結果はこれからどの様に活かされるのだろうか。答えが出るのはまだまだ先の事だろうし、難しい事はよく分からないけれど、少しでも何かの力になればと強く願っています。

※ ちなみにFolding(フォルディング)の方はまだ続いております。

現在解析している疾患は「アルツハイマー」「パーキンソン病」などです。

興味のある方は <http://folding.stanford.edu/japanese/> へアクセスして見て下さい。

も く じ

巻頭言	1
新年度にあたり	2～3
平成19年度第1回運営委員会報告	4
新支部長あいさつ	4
退任あいさつ	5
道東地区役員研修会報告	6
新年交流会報告	7
釧路市ふれあい広場2007	7
第34回難病患者・障害者と家族の全道集会	7
特定疾患受給者証更新のお知らせ	8
協力会員・募金箱・難病相談室について	8～10
あなたと身近に「釧路北病院紹介」	11～12
さわやか釧路通信	13
特定疾患資料	14
総会資料	15～19
編集後記	20

新 年 度 に あ た り



釧路支部 支部長 佐藤 信洋

寒い釧路にも、さわやかな初夏の候となりました。皆さんの体調はいかがでしょう、ご自愛下さい。

4月14日（土）に開催されました平成19年度釧路運営委員会で、前期に引き続き、支部長に選任されました。微力ですが釧路地区の難病患者・障害者とその家族のために頑張りますのでよろしくお願い致します。

● 2006年度をふりかえってみますと、難病対策は2つの疾病（パーキンソン病、潰瘍性大腸炎）は患者数が「希少性」の基準の5万人を越えているとして、医療費の補助を受けている対象患者の適用範囲の見直しをおこない、「軽症」「中等症」患者は2007年度から補助金の対象から外す方向を厚労省が発表しました。

しかし、この見直しは、医療費の補助を受けている難病患者を切り捨てることとなります。「中等症」の患者が除外されたら、医療費の自己負担は1万円を越え、高い医療費の生涯に亘り重くのしかかり、そのために難病患者が医療費から遠ざかり、重症化をまねきかねません。パーキンソン病部会、IBD部会は、他の部会との連携のもと見直しの撤回を求めて、要望署名、募金、抗議ハガキを取り組みました。JPAと連携し厚労省、国会議員、議会への要望、請願行動を全道、全国で展開しました。

● その結果、各政党の理解を深め、難病患者の切り捨てを許さない世論の高まりと、自民、公明両党も難病対策の充実を求め「難病対策の充実に関する決議」で呼応したことにより、厚労省は、パーキンソン病、潰瘍性大腸炎の対象患者の見直し実施の見送りを決めました。私達の運動により、2007年度の難病対策は、これまで通り継続させ、後退を食い止めることができ、2003年以来2疾患が新たに難病対策案に追加を実現しました。

6月、医療制度改革関連法が成立しました。医療費の適正化（抑制）を目的とする改革は、慢性疾患患者と高齢者が最も大きな変化と負担を強いられるものとなっています。長期入院する療養病棟は、医療型、25万床が15万床、介護型13万床は全廃する数値目標を掲げ、これにもとづき都道府県は、2012年度時点での削減目標を秋までに決めるとしています。

道内の医療型214床、介護型9千床の削減、全廃により、入院医療から排除される事態を招くことが危惧されます。

また、地域の医師、看護師不足により、診療科の縮小、閉鎖で地域医療の崩壊が懸念されています。

釧路支部の活動を振りかえってみますと主な活動は、

- (1) まだ完全には理解されていない介護保険について、釧路市、釧路町、白糠町でそれぞれで「やさしい介護保険のはなし」説明会を市町村介護保険担当者を講師に開催しました。
- (2) さわやか釧路が平成18年10月より障害者地域小規模共同作業所より、釧路市の障害者地域活動支援センターへ移行しました。

9月8日に釧路市内の他のセンター（旧共同作業所）の方々と伊東釧路市長と直にお会いして要望書を提出しました。その結果、「利用会員の自己負担なし」「重度障害者加算の復活」等を実施させて頂くことになりました。今年は療養病床減少の中で、難病患者の方々が安心して療養生活を送れるか、又、同じ難病でも障害者、特に人工透析を受けている方々が安心して療養できる施設の確保について活動していきたいと思っております。

今年も北海道釧路保健所、釧路市、釧路町、白糠町、鶴居村をはじめとした、皆様にご協力を頂きながら頑張りたいと思っております。よろしくお願い致します。

主な公職

1. 釧路地域保健・医療・福祉推進協議会 委員
(平成10年～、北海道釧路保健所)
2. 釧路市障害者施策推進協議会 委員
(平成12年～、釧路市福祉部 社会福祉課)
3. 釧路市高齢者保健福祉・介護保険事業計画策定市民委員会委員
(平成12～・釧路市福祉部 介護高齢者福祉課)
4. 釧路市地域包括支援センター運営協議会 委員
(平成17年～、釧路市福祉部 介護高齢者福祉課)
5. 釧路市地域密着型サービス等運営委員会 委員
(平成17年～、釧路市福祉部 介護高齢者福祉課)

平成19年度 第1回運営委員会報告

去る4月14日（土）釧路市交流プラザさいわいにおいて幹事、運営委員の出席のもと、平成19年度第1回運営委員会が開催されました。

報告事項である、平成18年度の活動報告、会計報告、そして審議事項の平成19年度、20年度役員選出、平成19年度の活動計画、予算案が共に、活発な意見交換の中、原案通り承認されました。

新事務局長あいさつ

事務局長に就任して

釧路支部 事務局長 阿部 雄二郎

皆さん、こんにちは。

この度、事務局長となりました、阿部雄二郎と申します（部会は北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会釧路支部です）

これまでは事務局次長として難病連の仕事をお手伝いさせていただきましたが、縁あって4年間活動された市村さんと交代することになりました。

僕も市村さんと同様に明るく楽しい事務局長になればと思っております。

ただ、難病連釧路支部は、共同作業所「さわやか釧路」の運営、また、ふれあい広場や、釧路健康まつりへの参加、新年交流会の開催、その他には釧路地区難病連支部の中心的な役割など多彩な行動を行っております。果たして僕のできるのかという気持ちもあります。

佐藤支部長や役員皆さんのお力と温かいまなざしを頂いて頑張りたいと思っておりますので、よろしく願います。



事務局長退任によせて

小鳩会釧路分会 市村 由紀子

この度、諸事情により釧路支部事務局長を退任いたしました。

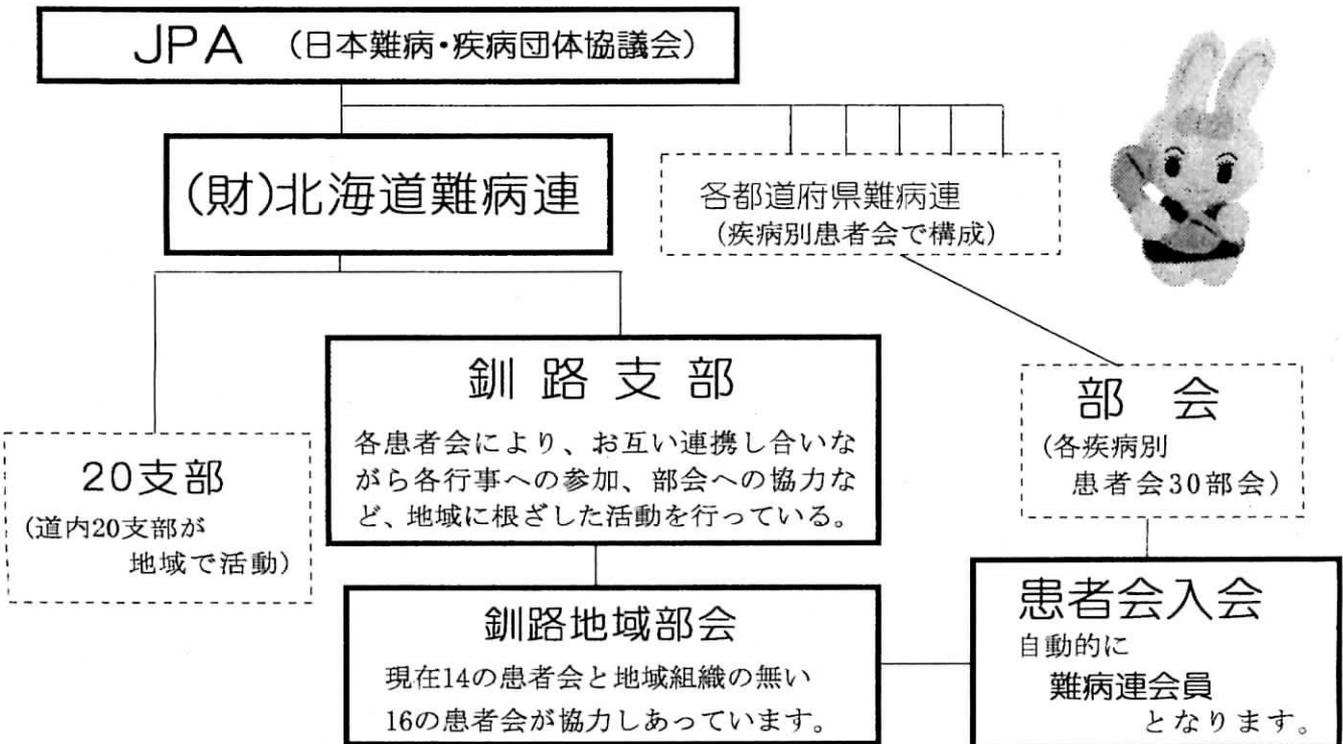
釧路支部設立当時より力を尽くされてきた前任の膠原病部会の渡部小夜子さんから引き継ぐという話があった時は、「こんな大役は私には無理！」と引き受ける事に随分迷い、悩みましたが、一つの経験として今後の自分自身のために、ステップアップできればと気持ちを切り替え、三役の仲間入りさせてもらいました。そしてこの4年間微力ではありましたが、佐藤支部長、上村事務局次長はじめ他の役員の方々の多大なる協力を得ながら任務を遂行することができました。心より感謝申し上げます。

それまで支部の活動に対してはただ漠然とした想いを抱く程度でしたが、本部での総会や実務的な会議、反対集会等、事務局長としての立場を通して参加する機会がありその中で釧路支部以外の道内の方々の現状や実態を知る事ができました。釧路支部だけでなく各地区においてそれぞれ色々な問題を抱えながらも地道な努力をしていることを目の当たりにし、会員同士支え合う難病連の活動の大切さを肌で感じる事ができました。また、釧路支部内では、年間の諸活動以外、各行政機関への要望事項のお願いや支部専属ボランティアグループ立ち上げ等々…。色々な方々との出会いもありどれも思い出に残る貴重な経験ができた事が大きな財産となりました。これもたくさんの方々のご協力があったからこそと、改めてこの場においてお礼の気持ちを伝えたいです。ありがとうございました。

今後は、今までの経験を部会活動に生かしながら引き続き皆様と一緒に釧路支部を盛り立てていけたらと思っています。

組織図

新しく加入された方々のために部会と支部の関係の説明を作成してみました。



■ 道東地区役員研修会に参加して

釧路地方腎友会 関 精逸

2006年度の北海道難病連道東地区支部役員研修会が2月24日、25日の日程で厚岸町の「ホテル五味」で開催されました。今回の開催は、厚岸・浜中支部が運営に当たり、大変ご苦労されたことに感謝申し上げます。当支部からは佐藤支部長をはじめ5名の役員が参加しました。全体では患者と家族が32名、来賓やボランティアなど13名で計45名の参加でした。

今回の研修会は、従来とはその内容に大きな違いがあり、参加者はこのような形の研修を望んでいたのではないのでしょうか。何よりも参加者に飽きさせずに積極的に参加してもらう運営の仕方が、本当に素晴らしいと思いました。

《研修の内容》

① 情勢報告で本部の小田専務理事から国の難病対策要綱など難病対策について説明があり、北海道難病連として、その役割について更に社会情勢の変化に対応していくため、確かな対策を確立する為の行動に、会員の協力をお願いするとのお話がありました。

② 『健康食品（サプリメント）について』と題して町立厚岸病院内科医長の寺田豊氏の講演では、今やブームとなっている健康食品について解説があり、サプリメントは栄養食品または健康食品と理解するのが一般的見識であり、法律上の明確な定義はないとのことで、あくまでも医薬品ではないのでよく理解して利用することが大切とのことでした。私たち消費者は、宣伝広告に惑わされずに国の厚生労働省が許可している特定保健用食品（トクホ）を利用することをお勧めしたいと思います。この健康食品のパッケージには必ず『人の形のマーク』がついております。一般的に知られている『アガリクス』や『ローヤルゼリー』などは有効性は認められるが科学的根拠も認められず、統計的數字も発表されていないので、多用することは副作用の危険性もあるので注意が必要とのことでした。私たちはコマーシャルを見て、健康に良いものは医薬品（クスリ）と思い込む弱点があり、日常の生活でも気をつけたいと思います。

③ 支部の活動報告では、8支部の代表者からそれぞれの活動の状況を発表され、支部の運営が人的にも経済的にも大変だとのお話がありました。その中で役員の高齢化が進み後継者がいないため活動に支障が出ている、行事についても参加者が少ないなど、どこの支部も共通の悩みを抱えているようでした。

第1日目の研修は午後5時前には終わり6時から8時まで懇親会がありました。夕食を兼ねた交流会では、今までにはないプログラムが組まれて、テーブル毎に1チームになりゲームを中心に脳トレを行い賑やかでした。料理の方は残すぐらい沢山出され、さすが『味覚の町・厚岸』の言葉どおり海の幸をお腹一杯頂きました。

第2日目の研修は、午前9時から『自立を支援することの意味を考える』と題した北星学園大学社会福祉部、田中耕一郎助教授の講演をDVDに録画したものを、映像とテキストにより学びました。この講演の中で地方自治体は、障害者支援法をいかに活かして利用して、向上性のある福祉サービスを提供できるかが重要な政策になると論じております。

最後に厚岸・浜中支部の役員の皆さんには、多忙の中をご苦労なされ盛会に終わりましたことを感謝申し上げます。また来年元気で再会できるようご祈念申し上げます。

新年交流会に参加して

膠原病部会 渡部 小夜子

難病連釧路支部の「新年交流会」が2月10日（土）釧路シーサイドホテルで行われました。この新年会を「部会新年会」としている患者部会もあり、又、ボランティアグループ「ほほえみ」の方からも出席いただき、60余名の参加でした。

今年のゲストは、片桐ルミ子さん。教室の皆さんが、唄、踊りを披露され、又、数々の賞に輝いている片桐さんの民謡を生でお聞きすることが出来て本当に感動しました。

その後、カラオケ、ビンゴゲーム、果てはヒョットコ踊りまで飛び出し、会場内は笑いに包まれました。（ヒョットコの仮面をつけていたので正体は？どうも肝炎部会の方達のようにでした）

外出の少ない患者さん、介護の日々の家族の方、美味しい料理をいただきながら、楽しい一刻を過ごしました。

会の準備を下さった役員、ご多忙の中快よくボランティア出演して下さった片桐ルミ子さん、そしてご参加下さった皆さん、すべての方々に心より感謝いたします。

お 知 ろ せ

◆ 釧路市ふれあい広場2007

会 場 釧路市国際交流センター

6月23日（土）16時 ふれあい広場講演会

釧路市ボランティア連絡協議会30周年記念事業

講 師 島田律子

テーマ 私はもう逃げない～自閉症の弟から教えられたこと

同 18時 ふれあいビールパーティー

6月24日（日）10時20分 市民ふれあい広場

○ 演芸の広場 ○ 遊学の広場 ○ 食の広場 ○ アピールの広場

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。財源確保のための大切な活動の場です。

お手伝い出来る方歓迎します。又、一人でも多くの皆さんのご来場をお待ちしています。

◆ 第34回難病患者・障害者と家族の全道集会

～ 札幌市にて開催～

8月4日（土）13時～15時30分 全体集会 会場 かでる2・7

5日（日）各分科会

- 参加申し込みは、道本部へ直接申し込み下さい。
- 交通の便は各自で手配して下さい。
- 釧路支部より1家族5,000円の交通費助成がありますので、申し込みされた方は支部へもお知らせ願います。

◎ 特定疾患受給者証更新のお知らせ ◎

現在お持ちの「特定疾患受給者証」の有効期限が平成19年9月30日までとなっていますので7月1日から9月30日の間に有効期限の更新手続きをして下さい。

更新の手続きをしないと10月1日から今お持ちの医療受給者証では、特定疾患医療費の公費負担の対象になりません。
通院先の窓口か、保健所に書類を取りに行ってください。
保健所からののお知らせ、書類送付はありません。
 詳しくは下記までおたずねください。

釧路市保健所健康推進課保健予防係

TEL 0154-22-1233

FAX 0154-22-1273

◎協力会員を募集しています

(財)北海道難病連、(財)北海道難病連釧路支部は難病患者・障害者、高齢者が安心して暮らせる社会を目指して活動しています。その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「なんれん」の発行をはじめ医療講演会、難病患者無料検診相談会、疾病別患者会や地域支部の支援など様々な活動をしています。

口数の変更、退会は自由ですので(その際はご連絡下さい)これを機会にご家族、お知り合いの皆様にもご協力をお願いしていただけると幸いです。

年会費

個人会員

1口 2,000円

法人会費

1口 10,000円

払込先

(財)北海道難病連

郵便払込口座

小樽 8-19713

記入例

↑ここから切り離して郵便局へお出し下さい。

02 小樽		払込取扱票		通常払込料金 加入者負担	
口座番号		金額		円	
0	2	7	8	0	8
1	9	7	1	3	
加入者名		支店		金額	
(財)北海道難病連		1口		2,000	
申込書		●ご協力口座・金額 個人(1口2,000円) 法人・団体(1口10,000円)		円	
住所		●額元を指定する口座または支店がありましたら(50%を額元)ご記入下さい。		払込日	
氏名		筋無力症/釧路支部/筋無力症釧路		印	
電話				受付期日	
				印	
裏面の注意事項をお読み下さい。(私製承認小簿9580号)				捺印	
これより下部には何も記入しないでください。				捺印	

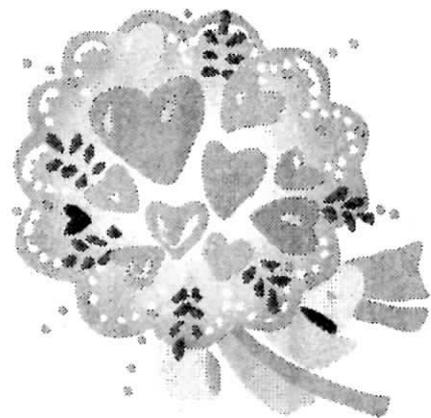
払込金受領証					
口座番号					
0	2	7	8	0	8
1	9	7	1	3	
加入者名					
(財)北海道難病連					
金額					
2,000					
支店					
筋無力症/釧路支部/筋無力症釧路					
住所					
氏名					
電話					
受付期日					
捺印					

平成18年度協力会員名（順不同・敬称略）

名本千代子	桜田巳也子	井出ハツ子	築山きみゑ
五十嵐信子	石黒よし江	五十嵐弥生	鈴木ミサヲ
佐々木優次	佐藤美枝子	佐藤ミサオ	木谷悠美子
富田光希子	種市三重子	木村紀美子	小山智恵子
坂井ミツヨ			
荒川美恵	神利恵子	的場次郎	竹腰隈夫
田下浩二	石戸谷豊	近藤富美	吉田恭子
細川弥生	黒滝幸子	三上朝江	今野悦夫
佐藤和代	鎌田知恵	河合喜美	島森隆一
村上和繁	若月清人	田村和幸	岩崎洋子
津田洋子	宮田三司	小野信一	鈴木裕子
佐藤信洋	鈴木宏子	高橋淑子	花坂光子
菊池香澄	横山秋子	田辺利男	黒滝幸子
小栗恒穂	内澤直美	村谷忠秀	中川邦雄
高橋緑子	大本律子	吉田世子	近藤定信
長内勝徳	山崎ミヨ	南澤道男	広瀬広恵
菅原富子	高平秀美	渡辺俊一	泉眞知子
中尾敏子	大佑	横山肇	上田修
木谷勝	中川恵	関精逸	大槻茂

道東勤医協 釧路協立病院 整形外科・吉岡猛
 シロアム マタニティクリニック・卯月勝弥
 株式会社藤プリント 代表取締役・水口公平
 釧路皮膚科クリニック 理事長・足立功一

ご協力
 ありがとうございます
 ございました



◎募金箱設置ご協力ありがとうございます

皆様にご協力頂いております「難病連募金箱」は患者会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。引き続きご協力お願い致します。

平成18年度・募金箱設置協力者名

(順不同・敬称略・()内は部会名)

設置場所	部会名
今野悦夫宅	リウマチ
カイトー商会	後縦靱帯
理容ちば	小鳩会
喫茶えいが館	脊髄小脳変性症
からす亭	肝 炎
下宿小栗	//
細川弥生宅	多発性硬化症
すずき針灸	膠原病
イエローヴァリー	難病連釧路
美奈味	筋無力症
久本トシ宅	パーキンソン病
加藤商店	二分脊椎
市役所売店	I B D
釧路市健康推進課	難病連釧路
健康まつり(署名募金)	//
さわやか釧路	//
うちやま保険	//
ユタカコーポレーション	腎友会
ホテルテノール	小鳩会
釧路町あいぱーる	難病連釧路
市立釧路総合病院厚生会	I B D

◎難病相談室を開設しています

来所でもお電話でもどうぞ、色々な事をご相談ください。

疾病 特定疾患 介護保険 介護ヘルパー その他

毎週 月～金 AM 9:00～11:30

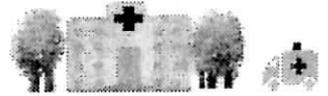
難病連釧路支部相談室 釧路市堀川町5-16 さわやか釧路内

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

あなたと身近に

病院の相談室を身近に知っていただければと、シリーズでお届けしているこの企画。今号は、「釧路北病院」を訪問致しました。

医療法人豊慈会 釧路北病院



世界にも例がないというスピードで進んでいる日本の高齢社会への道。追いつかない国の高齢福祉・難病対策。その谷間で困惑する当事者達。

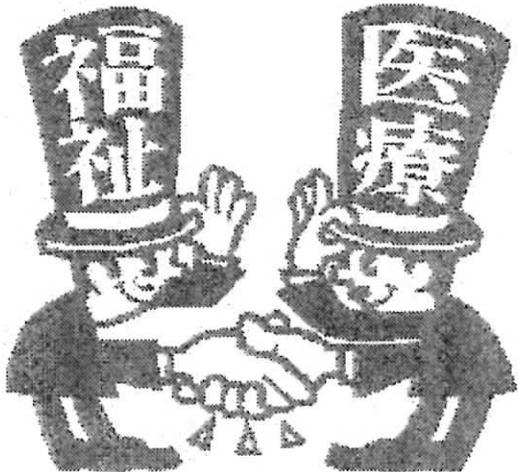
釧路地域に於て高齢者専門医療機関としていち早く平成元年10月開院したのが釧路北病院(豊増省三理事長)。平成16年5月新築移転、この間、「老健くしろ」「特養ホーム百花苑」「ケアハウス楽寿苑」「ディケアセンター」を創設、シルバータウン「夕秀(せきしゅう)の里」として関連施設ゾーンを形成しています。

各施設に相談室があり、ソーシャルワーカーがいます。高齢者個々の状態に応じて、それぞれのワーカーが連携し、ご家族などとも協議、話し合いをして、見合った施設への通所、入所の相談に応じています。

釧路北病院は、長期療養型病院で天然温泉の浴室があり、夫婦室4室以外は全て個室で12室を1つの単位としてのユニットケア方式、244床が療養病棟となっています。

昨年、厚労省により、医療区分が3段階に改正されました。「特定疾患医療受給者証」を受給されている難病患者は「2」に区分けされ、入院することが容易になりました。この件も含めて高齢医療のお話を伺いました。

(渡部記)



※ 相談室の説明をお願いします。

1階左手に相談室があります。保健福祉部渋谷部長とワーカーの澤田が対応をしております。平日以外でもお気軽にご連絡下さればご相談に応じています。

※ どのような相談が多いのでしょうか。

療養型病院として機能しています。当院の方針として延命治療は行っていません。在宅で介護されていて、本人の症状、又は家族の事情から介護困難になった時の入院相談、入院していた方の退院後の諸問題、身体レベル、症状などに応じて、夕秀の里関連施設への移転の相談、紹介が多いです。やはり医療費の相談も多くあります。



※ 難病患者さんの相談は如何ですか。

神経内科のある労災病院さんより、ご紹介、問い合わせをいただくこともあります。また他の病院を受診されていらっしゃる患者さんのご家族より、直接相談をお受けすることもあります。パーキンソン、後縦靭帯骨化症、脊髄小脳変性症などの入院患者さんはいらしゃいます。難病に伴っての介護の相談もあります。関わりは少ないですね。他の疾病の難病患者さんでも入院相談は受けておりますので、お問い合わせ頂ければ対応いたします。

※ 皆さんへのメッセージをお願いします。

難病患者さんは長期の療養で介護もご負担と思います。かかりつけ主治医の先生と転院のお話などができたら、私共も対応させていただきます。リハ科がありますが、然し、個々のケースでリハ日数の制限もあります。患者さん、家族にとってどの方法が良いのか、各関連施設と連携をとっています。

今回、初めて機関誌を読ませて頂きました。今後、支部活動とのつながりができればと思います。療養や介護の問題などがあれば気軽にご相談下さい。



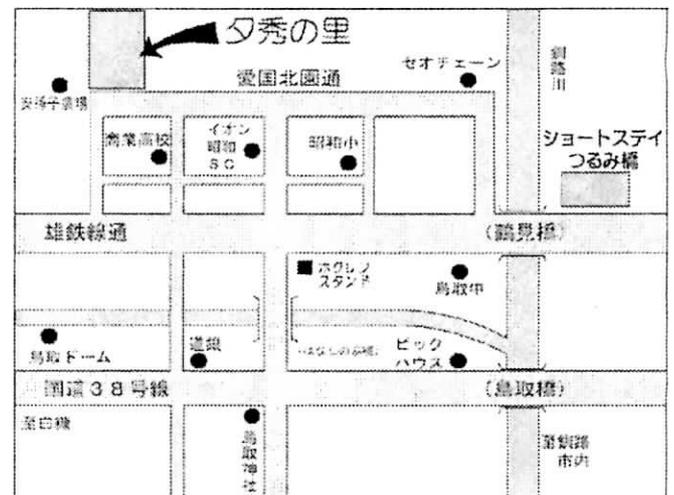
※ 取材を終えて

取材後、病棟など見学させて頂きました。病棟内が、ユニットごと色分けされた回廊になり、ここでは5つに分けられて看護されていました。廊下スペースには、スタッフさんの手作り作品が並べられていたり、病室も快適なケアが受けられるよう配慮されていました。

今回取材させて頂き手、医療区分により病院は3つの型に分けられた事、ユニットケア方式の事など色々勉強させて頂きました。

澤田さん、ありがとうございました！ (橋本)

保健福祉部に案内されて相談室へ。お隣の部屋に掲げてあったのは「苦情相談室」。正直、びっくり。今まで色々な施設などを見させて頂いたけれど、この率直な看板は初めてでした。患者の要望に真摯に応じたいという姿勢の表れと思いました。高齢社会が抱えている様々な問題に地域の為にと尽力なさっている北病院さん、そして対応して下さいました澤田佑子ソーシャルワーカーさん、益々のご活躍を祈念します。ありがとうございました。(渡部)



シルバータウン 夕秀の里
鉤路市昭和190番地130
電話 (0154) 51-5772
FAX (0154) 51-6010
HP <http://www.hjg.jp/>

「さわやか釧路通信」

施設長 佐藤 信洋

4月より新年度に入り、4月14日に第1回運営委員会が開催されました。障害者自立支援法の施行により釧路市障害者地域活動支援センターとなり、2年目のスタートです。登録会員12名、常勤職員2名、非常勤職員2名の内容です。

登録会員12名の内、新人が1人入りました。大床君のご紹介をします。

はじめまして！

あすなる会 大床 幹敏



こんにちは。私は、大床幹敏と申します。4月より、さわやか釧路へ入所しました。性格は、素直でおとなしいと思います。

赤ちゃんの頃、母の姿が見えないと「ビービー」泣いていたそうです。ちなみに家電品やおもちゃを壊す名人で、よく困らせていたそうです。物心がついてからは、大人しくなり、母に「おとなしすぎて居るか居ないかわからないわ」と言われていた事を覚えています。これは今でも時々あり、私が家に居ても気づかれなかったり、母の横を歩いて外へ出て戻ってきたら居ると思われていたりします。「母にとって私の存在は昔と変わらないんだな」と時々思います。私の存在に気づいているのは愛犬だけかもしれません。(笑)

最近仕事にもなれてきて今は、パソコン入力や丁合い等を行っています。早く戦力になれるよう頑張っていきます。皆さんよろしくお願ひします。



平成18年度釧路保健所特定疾患医療受給者証受給者数

(平成19年3月31日現在)

番号	疾患名	釧路市	釧路町	厚岸町	浜中町	標茶町	弟子屈町	鶴居村	白糠町	計
1	パーチェット病	50	7	3	5	3	1	0	8	77
2	多発性硬化症	25	4	2	2	1	1	1	2	38
3	重症筋無力症	26	3	1	0	2	1	0	1	34
4	全身性エリテマトーデス	90	11	3	4	3	4	1	3	119
5	スモン	12	1	0	0	0	0	0	1	14
6	再生不良性貧血	10	2	0	1	2	1	0	3	19
7	サルコイドーシス	13	2	1	2	1	0	0	3	22
8	筋萎縮性側索硬化症	11	0	0	0	0	1	0	0	12
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	41	3	5	3	3	1	1	0	57
10	特発性血小板減少性紫斑病	37	5	5	0	5	2	0	1	55
11	結節性動脈周囲炎	4	0	0	0	1	0	1	0	6
12	潰瘍性大腸炎	127	13	9	4	4	9	2	7	175
13	大動脈炎症候群	17	3	2	1	0	2	0	1	26
14	ピュルガー病	32	2	2	3	3	10	0	2	54
15	天疱瘡	4	2	1	0	1	0	0	0	8
16	脊髄小脳変性症	52	8	5	2	1	1	0	1	70
17	クローン病	42	6	2	1	2	3	1	2	59
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0
19	悪性関節リウマチ	4	0	0	0	1	1	0	0	6
20	パーキンソン病関連疾患(進行性核上性麻痺・大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病)	167	18	15	2	14	9	5	9	239
21	アミロイドーシス	2	0	0	0	0	0	0	0	2
22	後縦帯骨化症	62	2	4	1	0	1	1	4	75
23	ハンチントン病	0	0	0	0	0	0	0	0	0
24	モヤモヤ病(ウイルス動脈輪閉塞病)	18	3	0	0	0	3	0	1	25
25	ウェゲナー肉芽腫症	2	0	0	0	0	0	0	0	2
26	特発性心筋症(ラッ血型)	29	4	3	2	0	3	1	3	45
27	多系統線維症(髄外体高質性変性・オリブ球小脳萎縮症及びシャイ・ドレーガー変異群)	9	2	0	0	2	1	0	1	15
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	0	0	0	0	0	0	0	0	0
29	膿疱性乾癬	2	1	0	0	0	0	0	0	3
30	広範脊髄管狭窄症	1	0	0	0	0	0	0	1	2
31	原発性胆汁性肝硬変	39	5	3	1	3	1	1	2	55
32	重症急性膵炎	1	0	0	0	0	0	0	0	1
33	特発性大脳骨頭壊死症	32	1	2	1	2	1	1	0	40
34	混合性結合組織病	13	1	1	1	1	0	0	0	17
35	原発性免疫不全症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
36	特発性間質性肺炎	5	2	2	0	0	0	0	0	9
37	網膜色素変性症	43	2	1	0	4	1	1	3	55
38	プリオン病	0	0	0	0	0	0	0	0	0
39	原発性肺高血圧症	1	1	1	0	0	0	0	0	3
40	神経線維腫症	1	2	0	0	1	0	0	0	4
41	亜急性硬化性全脳炎	1	0	0	0	0	0	0	0	1
42	バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
43	特発性慢性肺血栓栓症(肺高血圧型)	2	0	0	0	0	0	0	0	2
44	ライソゾーム病	0	0	0	0	0	0	0	0	0
45	副腎白質ジストロフィー	0	0	0	0	0	0	0	0	0
71	下垂体機能障害	17	1	3	0	1	0	0	3	25
75	突発性難聴	10	0	3	0	1	1	0	1	16
76	溶血性貧血	6	0	0	0	0	0	0	0	6
77	ステロイドホルモン産生異常症	11	0	1	0	0	2	0	0	14
78	シェーグレン症候群	176	10	5	2	4	9	3	4	213
79	難治性の肝炎(劇症肝炎を除く)	45	2	1	1	4	1	3	1	58
86	後縦帯骨化症(特例)	0	0	0	0	0	0	0	0	0
87	特発性間質性肺炎(特例)	34	1	1	1	2	3	0	0	42
88	特発性心筋症(肥大型)(特例)	22	3	3	2	1	2	1	0	34
99	先天性血液凝固因子障害	1	0	0	0	0	0	0	0	1
	計	1,349	133	90	42	73	76	24	68	1,855

番号	疾患名	釧路市	釧路町	厚岸町	浜中町	標茶町	弟子屈町	鶴居村	白糠町	計
91	ウイルス性肝炎(認定者)	354	34	23	8	16	19	4	21	479
93	橋本病(認定者)	2	0	0	0	0	1	0	0	3
94	ウイルス性肝炎(経過措置)	178	15	5	3	12	8	0	14	235
95	橋本病(経過措置)	114	7	8	1	5	6	1	9	151
	計	648	56	36	12	33	34	5	44	868
	合計	1,997	189	126	54	106	110	29	112	2,723

91～95までは確定していませんので、概数となります。

(財)北海道難病連

平成18年度 釧路支部 活動報告書

期 間 自：平成18年 4月 1日
至：平成19年 3月31日

1、会議(役員会)			
活動内容	月日	場所	参加数
第1回 運営委員会	4月 8日	交流プラザさいわい	23名
第2回 運営委員会	6月17日	交流プラザさいわい	17名
第1回 幹事会	8月26日	交流プラザさいわい	15名
役員会	10月21日	さわやか釧路	8名
第2回 幹事会	11月11日	交流プラザさいわい	13名
役員会	3月10日	さわやか釧路	7名
2、機関誌 発行			
発行No.	月日	場所	部数
なんれんくしろ No.47	6月 6日	さわやか釧路	900部
なんれんくしろ No.48	10月23日	さわやか釧路	880部
なんれんくしろ No.49	1月17日	さわやか釧路	870部

3、諸活動(講演会、交流会、その他)

活動内容	月日	場所	参加数	備考
白糠分会交流会	6月25日	茅沼	7名	
ふれあい広場	7月 2日	国際交流センター	8名+ボラ7名	
難病患者・障害者全道集会	8月5・6日	帯広市	29名	
介護保険説明会(釧路市)	8月26日	交流プラザさいわい	31名	
介護保険説明会(白糠町)	9月 9日	白糠町保健センター	21名	
釧路地区合同レク	9月16日	弟子屈町	29名	(全体74名)
脊髄小脳変性症リハビリ教室	10月 1日	労災病院	1名	(全体約30名)
くしろ健康まつり	10月15日	国際交流センター	5名	
多発性硬化症医療講演会	10月21日	交流プラザさいわい	3名	(全体約30名)
介護保険説明会(釧路町)	10月28日	あいばーる	14名	
ボランティア交流会	11月11日	交流プラザさいわい	15名	
釧路肝友会医療講演会	11月25日	交流プラザさいわい	1名	(全体約80名)
白糠分会新年交流会	1月21日	はまなす(白糠町)	10名	
釧路支部新年交流会	2月10日	シーサイドホテル	56名	
道東地区役員研修会	2月24・25日	厚岸・浜中支部	5名	(全体45名)

障害者地域活動センター『さわやか釧路』の運営

難病相談(毎週 月～金 9:00～11:30)

ボランティア組織「ほほえみ」の運営

協力会員の拡大、PR活動、募金箱の設置、定例打合せ(毎週木曜日)

各分会地域支部の支援、育成

4、相談業務

電 話	手 紙	来 訪
疾病、特定疾患、転院、就職等について	"	34件 (昨年31件)
"	"	0件
"	"	11件 (昨年10件)

財団法人北海道難病連
2006年度(平成18年度)
支部会計報告書

期間 自:2006年 4月 1日
至:2007年 3月31日

支部名 釧路支部

■収入の部

科 目	06年度予算	06年度決算	備 考
支部運営補助金	238,000	238,000	道難病連本部より
市町村補助金	347,000	347,000	網走市14万7千、釧路町10万、白糠10万
その他の助成金	0	0	
参加費	270,000	237,000	合同レク、新年会他
寄付金	30,000	47,513	星が浦病院他
協力会還元金	80,000	84,250	道難病連協力会
募金箱還元金	13,000	13,694	道難病連募金箱
署名募金還元金	4,000	5,692	JPA国会請願署名募金箱
販売事業	30,000	22,156	ふれあい広場(コーヒー)
その他の事業	20,000	26,287	年賀還元金他
受取利息	0	154	普通預金利息
雑収入	0	0	
難病連事業参加費助成金	130,000	165,890	本部会議・支部協議会
積立金取崩	100,000	100,000	
前期繰越金	18,192	18,192	
収入合計	1,280,192	1,305,828	

■支出の部

科 目	06年度予算	06年度決算	備 考
会議費	245,000	214,083	
支部役員会	100,000	58,163	運営委員会他
本部会議費	130,000	155,920	総会他
その他の会議費	15,000	0	
事業費	851,500	844,566	
地区集会費	0	0	
全道集会	120,000	117,000	全道集会参加補助
医療講演会	10,000	0	
検診相談会	0	0	
機関誌・誌費	120,000	137,698	なんれんくしろ年3回発行
研修会	80,000	63,150	道東地区役員研修会補助
レク・交流会費	300,000	323,847	合同レク・新年会補助
地域部会援助費	60,000	55,000	11部会×5000円
相談員補助	0	0	
活動費	150,000	136,349	各種行事他
負担金・分担金	8,000	8,000	国会請願
HSK負担金	3,500	3,522	なんれんくしろ、振込手数料
維持運営費	63,692	62,786	
事務局費	12,000	12,000	事務所賃料
事務消耗品費	3,000	4,300	白糠分会ゴム印
通信費	36,000	44,246	電話代
交通費	5,000	2,000	会計監査
資料費	3,000	0	
雑費	4,692	240	送料
積立金支出	100,000	140,000	30周年記念事業費4万
市町村補助金本部送金	20,000	20,000	釧路市菅別町1万、白糠町1万
次期繰越	0	24,393	
支出合計	1,280,192	1,305,828	

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
法人第14期 釧路支部役員名簿
期間/2007年4月1日～2009年3月31日

支部長 様

1) 難病連

役職名	氏名	所属部会
理事	佐藤 信洋	道賢協
評議員	阿部 雄二郎	北海道IBD
評議員	関 精造	道賢協

2) 支部

役職名	氏名	所属部会
支部長	佐藤 信洋	道賢協
事務局長	阿部 雄二郎	北海道IBD
副支部長	小栗 恒徳	肝炎友の会
"	尾崎 友子	ペーチエット病
"	今野 悦夫	リウマチ友の会
"	関 精造	道賢協
事務局長次長	上村 直子	膠原病友の会
幹事	藤橋 国明	日本オストミ-協会
"	鈴木 裕子	膠原病友の会
"	久本 足吉	パーキンソン病友の会
"	横山 秋子	リウマチ友の会
"	金井 英雄	道賢協
"	佐々木 正	肝炎友の会
"	橋本 秀子	筋無力症
"	細川 弥生	多発性骨化症
"	米本 三郎	後縦韌帯骨化症
"	細越 征一	著色小脳変性症
"	村上 和繁	網膜色素変性症
会計監査	渡部 小夜子	膠原病友の会
"	市村 由紀子	小腸会
運営委員	石井 彰	パーシャ-病友の会
"	志谷 美奈子	てんかん協会
"	河野 正子	道賢協
"	田中 裕	"
"	青田 典子	筋無力症
"	梅澤 則行	肝炎友の会
"	菊地 和代	膠原病友の会
"	水谷 裕美子	パーキンソン病友の会
"	岩井 玲奈	多発性骨化症
"	鎮取 節子	ペーチエット病
"	森 直樹	北海道IBD
"	大藤 悦子	小腸会
"	神 利恵子	骨髄小脳変性症
"	岩崎 洋子	リウマチ友の会
"	村谷 忠秀	ペーチエット病
"	石戸谷 豊	二分骨髄症を守る会
"	鈴木 彰	後縦韌帯骨化症
"	横山 肇	ALS協会
"	小田桐 金也	後縦韌帯骨化症

記

1. 支部名 釧路支部

2. 2006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。

19年 4月 12日

支部会計監査

氏名 岩崎洋子

氏名 源部小夜子



(財)北海道難病連

平成19年度 釧路支部事業・活動計画書

期 間 自：平成19年 4月 1日

至：平成20年 3月31日

障害者地域活動センター『さわやか釧路』の運営
難病相談(毎週 月～金 9:00～11:30)
ボランティア組織「ほほえみ」の運営
協力会員の拡大、PR活動、募金箱の設置、定例打合せ
各部会地域支部の支援、育成
4、その他
(1) 釧路市、釧路町、鶴居村、白糠町への要望書提出
(2) 署名活動の強化

1、会議(役員会)			
活動内容	月日	場所	備考
第1回 運営委員会	4月14日	交流プラザさいわい	参加数 30名
第2回 運営委員会	6月	"	20名
第1回 幹事会	8月	"	20名
第2回 幹事会	11月	"	20名
三役会		さわやか釧路	7名
2、機関誌 発行			
発行No.	月日	場所	備考
なんれんくしろ No.50	6月	さわやか釧路	部数 900部
なんれんくしろ No.51	10月	さわやか釧路	900部
なんれんくしろ No.52	1月	さわやか釧路	900部
3、諸活動(講演会、交流会、その他)			
活動内容	月日	場所	備考
JPA 国会請願	5月	東京	参加数 2名
ふれあい広場	7月	国際交流センター	10名
難病患者・障害者全道集会	8月	札幌市	20名
釧路地区合同レク	9月	阿寒支部	40名
くしろ健康まつり	10月	国際交流センター	10名
釧路支部新年交流会	2月	未定	60名
道東地区役員研修会	3月	釧路支部	50名

財団法人北海道難病連
2007年度(平成19年度)
支部会計予算書

期間 自:2007年 4月 1日
至:2008年 3月31日

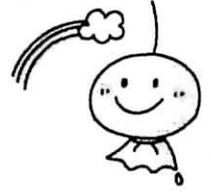
支部名 釧路支部

科 目	06年度決算	07年度予算	摘 要
支部運営補助金	238,000	238,000	道難病連本部より
中町村補助金	347,000	347,000	釧路市14万7千、釧路町10万、白糠10万
その他の助成金	0	0	
参加費	237,000	250,000	合同レク、新年会他
寄付金	47,513	50,000	
協力の還元金	84,250	85,000	道難病連協力会
募金箱還元金	13,694	15,000	道難病連募金箱
署名募金還元金	5,692	10,000	JPA国会請願署名募金箱
販売事業	22,156	20,000	ふれあい広場(コーヒー)
その他の事業	26,287	30,000	年賀還元金他
受取利息	154	150	普通預金利息
雑収入	0	0	
難病連事業参加費助成金	165,890	170,000	本部会議・支部協議会
積立金取崩	100,000	100,000	
前期繰越金	18,192	24,393	
収入合計	1,305,828	1,339,543	

■支出の部

科 目	06年度決算	07年度予算	摘 要
会議費	214,083	240,000	
支部役員会	58,163	70,000	運営委員会他
本部会議費	155,920	170,000	総会他
その他の会議費	0	0	
事業費	844,566	906,500	
地区集會費	0	0	
全道集會	117,000	100,000	全道集會参加補助
医療講演会	0	0	
検診相談会	0	0	
機関誌・誌費	137,698	140,000	なんれんくしろ年3回発行
研修会	63,150	100,000	道東地区役員研修会補助
レク・交流会費	323,847	350,000	合同レク・新年会補助
地域部会援助費	55,000	55,000	11部会×5000円
相談員補助	0	0	
活動費	136,349	150,000	各種行事他
負担金・分担金	8,000	8,000	国会請願
HSK負担金	3,522	3,500	なんれんくしろ、振込手数料
維持運営費	62,786	73,043	
事務局費	12,000	12,000	事務所賃料
事務消耗品費	4,300	5,000	
通信費	44,246	50,000	電話代
交通費	2,000	2,000	会計監査
資料費	0	0	
雑費	240	4,043	
積立金支出	140,000	100,000	
中町村補助金本部送金	20,000	20,000	釧路市青別町1万、白糠町1万
前期繰越	24,393	0	
支出合計	1,305,828	1,339,543	

編集後記



前年度までのメンバー（青田さん、梅津さん、関さん、渡部さん、橋本）全員継続に喜び、加えて30代の細川さんが入ってくれましたので編集室は新風さわやかかって感じでしょうか。

今年度も、メンバーの皆さんに引っ張ってもらいながら編集のお手伝い頑張りたいと思いますのでよろしくお願いいたします。

編集長 筋無力症部会 橋本 秀子

今年は「編集委員引退」とちょっとだけ脳裏をよぎったけれど、やっぱりまだやらせて欲しくて、率先して引き受けた。他の委員の邪魔にならないように従ってゆくわ。ヨロシクお願いします。

膠原病部会 渡部 小夜子

『なんれんくしろ』の編集に今年度も携わることになりました。去年は新米で記事の内容も、読者には理解しにくい面も多々あったと思いますが、分かりやすい紙面づくりに頑張りたいと思いますので、宜しくお願いいたします。

腎臓病部会 関 精逸

プランターにミニトマト、二十日大根、ベビーサラダミックス、えんどう豆を植えました。二十日大根は二十日で出来る筈なのに、もう1週間まだ双葉のままです。観察日記を付け始めました。

筋無力症部会 青田 典子

一人暮らしの母親の介護度が3から1になり負担が3倍に。どうするか？とりあえず、母親には安心してもらおう。そこで、月1回、滝川に「絵はがき」を送ることにしました。お勧めの「絵はがき」をご紹介ください。

肝炎部会 梅津 則行

数年ぶりに「なんれん」の編集担当になりました。久々に書く「巻頭言」で元々へたくそだった文章がへたくそどころか文章自体が出てこなくて、頭の錆び付きをヒシヒシと実感。ちょっとへこんでおりますがへたくそなりに頑張っていますので、よろしくお願いいたします。

多発性硬化症部会 細川 弥生

