

HSK

なんれんくしろ



2007年度 (財)北海道難病連釧根地区合同レクリエーション 阿寒町にて

昭和48年1月13日 第3種郵便物認可
HSK 通巻第427

発行 平成19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. 51

千の風になって

筋無力症友の会 橋本 秀子

私のお墓の前で 泣かないでください
 そこに 私は いません 眠ってなんかいません
 千の風に 千の風になって
 あの大きな空を 吹きわたっています～ ♪

去年の紅白歌合戦で初めて聞いたこの歌はとても感動的でした。そして、長髪をなびかせて朗々と歌う、秋川雅史さんの姿。美声に胸打たれた方も少なくないでしょう。

原詩は作者不明の英語で書かれた12行の詩でニューヨーク同時多発テロの追悼集会やマリリンモンローの25回忌の時などで朗読されていたかなり有名な詩だそうです。それに新井満さんが日本語訳詩とメロディーをつけ、秋川さんの歌声によって広まっていきました。

詩の解釈については様々あると思いますが、私はこの歌を口ずさむとなつかしい静かな気持ちになり、自然と亡き父に語りかけています。「そちらの居心地はいかがですか？」って。

も く じ

巻頭言	1
第34回難病患者・障害者と家族の全道集会報告	2
釧路市ふれあい広場2007・報告	3
釧根地区合同レクリエーション報告	4
J P A 国会請願・報告	5～6
部会活動	7～10
白糠分会より	10
寄稿「後縦靭帯骨化症友の会会員になって」	11
神経難病研究会	13～14
さわやか釧路通信	15
年賀・お正月飾りの販売について	16
J P A 国会請願署名・募金のお願い	17
編集後記	18

第34回 難病患者・障害者と家族の 全道集會に参加して

支部事務局長（IBD部會）

阿部 雄二郎

8月4日（土）、8月5日（日）の2日間、札幌で開催された全道集會に参加してきました。

あれは5年位前になるのでしょうか、私は以前、釧路で開催された全道集會には参加したことがあるのですが、他都市では初参加であり、どのようなものであるか興味津々でした。

アトラクションで女性シンガーが「千の風になって」等を歌ったので、難病連代表理事の高田秦一さん（IBD部會）の挨拶なども印象深かったのですが、なんと釧路からリウマチ部會の今野悦夫さんが患者としての体験発表をされてびっくりしました。今野さんには難病連釧路支部副支部長としていつもお世話になっており、その際には冗談を交えて話をしてくださることが多く病気がつらいという素振りはずんずん見せない方なのですが、発表では自身の乗り越えてきた悩み苦しみを訴え、やはり私たち難病患者的の抱える悩みが深いものであることを再認識しました。

1日目はその後全国難病センター研究会会長による記念講演などで終わりました。その後、私はIBDの仲間たちと大通公園のビアホールで高田代表たちと夏を楽しませてもらいました。天気は雨だったのが少し残念でしたがビールは美味しかったです。2日目は各分科会に分かれて講演等が行われ、IBDでは札幌厚生病院の薬剤師さんに講演をしていただき、とても好評でした。

その後は反省会でホテルの喫茶店に行き、有意義な話し合いができました。2日間はあっという間に過ぎ、充実した時間をすごすことができ感謝しております。次に釧路で開催されるのはいつになるかわかりませんが、その際は私もがんばって協力したいと思っています。



釧路市ふれあい広場に参加して

筋無力症友の会 青田 典子

去る6月23(土)、24(日)に行われたふれあい広場に5年ぶりに参加しました。釧路支部は食の広場でコーヒー、ジュースを販売しました。当日の参加者は各部会より8名、ボランティアさん5名で楽しく売り子をしてきました。

昨年に比べ売上も伸びたようで反省会では万々歳!。5年前の参加ではまだ難病連専属ボランティア「ほほえみ」さんがいなかったのですが、今回は本当に助かりました。1日中立ち仕事は結構大変で、すぐ椅子に座りたくなる私としてはボランティアさんのありがたさをつくづく味わった1日でした。

他の団体とも交流出来て、参加して楽しい支部の行事です。バザー有り、沢山の食の広場有り、ステージも見所一杯です。来年以降沢山の皆さんの参加をお待ちしています。



2007年合同レクリエーションに参加して

ベーチェット病友の会 尾崎 友子

今年の夏は地域温暖化の影響か猛暑が続き、大変な夏でしたね。80年ぶりに気温が書き換えられたとか…。ようやく秋の気配が感じられる今日この頃です。去る9月2日、阿寒町公民館を会場に今年の合同レクが開催されました。各支部から参加された54名の方々と共に健康づくりという事で、今大好評の「ふまねっと」を行いました。指導に当たった講師の特定非営利法人地域健康づくり支援会ワンツースリーの鍵市篤史先生と、サポーターの女性6名の方達からの丁寧なご指導を受け、転倒防止の運動をしっかりと学んできました。手と足を動かすバランスが少し難しかったかな？ 3グループに別れ、個別指導もして頂きながら1人1人皆頑張って、ワンツースリーをしっかりと身に付けて来ました。楽しい楽しい1日でした。昼食は地元阿寒女性ボランティアの方々の手作りカレーライスでした。とても美味しかったです。おかわりをしながら沢山食べて、皆さんいい笑顔でした。昼食をすませ各支部とのお別れで、さようならと声を掛けながら阿寒町を後にバスに揺られて帰路につきました。来年は根室支部です。又元気で参加しましょう。釧路支部の皆さんは1日元気に楽しんでできました。



JPA 2007年 総会・国会請願行動 参加報告

■ 5月27日(日) 日本難病・疾病団体協議会 (略称、JPA) 総会

記念講演

「患者の声をいかに医療政策決定プロセスに反映させるか」

東京大学医療政策人材養成講座 伊藤 雅治 氏

総会 原案承認

参加者交流会

春風亭柳桜さんの落語



署名の東と北海道からの参加者16名+伊藤代表

■ 5月28日(月) 国会請願行動

JPA 2007年 国会請願集会 衆議院第一議員会館

請願行動

北海道選出議員の部屋を訪ね、署名簿を手渡し要請

■ 参加者 釧路支部 渡部 小夜子 今野 悦夫
中標津支部 河股 清太

写真右・国会請願集会 伊藤たてお代表あいさつ
机には書類の山

写真下・仲野議員事務所
署名を手渡し要請(応接室・秘書)
快諾、激励を受ける



写真撮影・コメント

釧路支部 今野悦夫

全国の仲間の輪の大切さ

釧路支部 渡部小夜子

5月27日、東京晴海グランドホテルに於いて、JPA第3回総会が開催されました。総会に先立っての記念講演会では講師の東京大学医療政策人材養成講座筆頭研究者、全国社会保険理事長伊藤雅治氏による「患者の声をいかに医療政策決定プロセスに反映させるか」のお話を聞き、私達の声を反映させる方針を研究者と患者団体が如何に構築していくか、その大切さを少しですが認識できました。

総会は各加盟58団体から83名が出席、議事が進められすべて承認されました。熱い議論の場面も多々あり、まして全国各地の特長のあるイントネーションの発言が飛び交っている時は、難病患者仲間は正に全国にいる、こんな当り前の事を改めて実感しました。パーキンソン病・潰瘍性大腸炎が現行通りとされたのは、運動の大きな成果であった報告もなされ実りある総会だったと思いました。

翌28日は請願行動。衆議院第一議員会館、会議場に約100名程の患者が集結。各党から7名の議員、議員秘書34名もの方々が出席、励ましのお言葉を頂きました。全国からの署名は86万余筆との事。仲間の切実な願いを届ける役目が課せられている責任を感じました。

本部の小田さん、釧路支部の今野悦夫さん、中標津支部の河股清太さんの4人で道選出議員の事務所を回り紹介議員のお願いを致しました。すべて秘書の対応でしたが微妙な温度差を感じたのも事実です。然し、冷たい飲み物をご馳走され親身に受け止めてお話を聞いて下さった所もあり心強く議員会館を後にしました。

一人ひとりが集めた膨大な数の署名の到着点。普段の活動の大切さと全国の仲間との輪、絆が如何に重要かを学んだ2日間でした。

入会から30年、初参加の請願行動でしたがこれからの活動に役立てていきたいと考えております。貴重な体験の機会を下さった皆様に御礼申し上げます。



7議員への要請行動を終えて、行動報告書作成

部 会 活 動

■小鳩会

活動報告と予定

市村 由紀子

- 5月27日(日) 総会 「サンアビリティーズ釧路」18家族の参加。
釧路専門学校生により託児ボランティアの協力がありました。
- 7月20日(金) 茶話会 「交流プラザさいわい」 7家族の参加。
- 9月9日(日) 交流会 阿寒「赤いベレー」11家族30名参加。
焼き肉、スイカ割り、シャボン玉をして
楽しみました。

今後 茶話会
中学生～成人を対象にした交流会
冬の交流会 などを予定しています。

■IBD釧路支部

事務局長 阿部 雄二郎

- 4月8日 第1回役員会
4月22日 第2回役員会
8月12日 第3回役員会
8月26日 第4回役員会
9月9日 第5回役員会
10月21日 北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会釧路支部
2007年度 定期総会
DVD鑑賞会・交流会

定期総会10月に行う予定です。時期が遅くなり皆様には大変ご迷惑をおかけしておりますが、今年は医療講演会のDVD鑑賞会を併せて行おうと考えておりますので、どうぞよろしくお願ひします。

■筋無力症友の会

釧根地区懇親会の報告

事務局 橋本 秀子

去る6月2日(土)釧路東急インホテルレストラン洋室にて懇親会を行いました。

1年半ぶりの会合に、5名の方が集まり、18年度の会計報告、今年度の活動予定、そして皆さんの近況報告など、和気あいあいと話がはずみ、とても有意義な時間がもてました。

● 活動報告

5月15日	釧根地区連絡会通信第1号発行
6月2日	釧根地区懇親会(釧路東急ホテルにて)
8月28日	通信第2号発行
9月22日～23日	釧根地区一泊旅行会 (「ホテルテレーノ」にて)

■ベーチェット病友の会

代表 尾崎 友子

● 医療講演会のお知らせ

日	時	平成19年11月10日(土)13:30～16:00
場	所	釧路市交流プラザさいわい
テーマ(仮)		ベーチェット病と最新情報
講師		釧路労災病院 副院長 宮城島 拓人 氏

※ 今年にはベーチェット病友の会創立10周年の年でもありますので、是非お出掛け下さい。参加費無料です。

当日は沢山のご参加をお待ちしております。

■肝炎友の会

事務局長 梅津 則行

11人の参加で、今年もパークゴルフ・ミニ医療講演会・総会・交流会を行いました。7月1日に標茶町「憩いの家」茅沼で会員の皆さんは1日ゆっくり。パークゴルフは3組に分かれ「奮闘」し、それぞれ成績はホドホドでした。1年に1回だけプレイする田辺先生も少し慣れてきたようです。(毎年、総会に参加していただき、感謝) ここの芝生には、鹿の糞があちこちにあり、それが「成績」に影響があったかもしれません。それでも、お互いの近況を出し合いながら楽しむことができました。患者会の「良さ」ですね。「少々、お金がかかっていいから、来年は養老牛で1泊して交流したいね」という声があり、(事務局長としては) そうしたいと思っています。来年、報告できるようにひとり一人の会員に電話をする予定です。(がんばるぞ!)

さて、今年、肝がん検診を「復活」できるかどうか、検討したいと思っています。難病連のみなさんとも相談しながら進めますので、そのときはよろしくお願いします。

■網膜色素変性症協会

代表 村上 和繁

9月29日(土) 13時から「交流プラザさいわい205号室」において、交流会及び相談会を行います。

この会は、釧路だけの取り組みではなく、北海道支部の取り組みして行い、札幌や旭川等、全道各地にいる会員が参加する予定です。

内容は、函館の国立視力障害センターの山田先生に来て頂いて、ロービジョンのお話しを伺います。内容の検討はこれからですが、年金相談などもしたいとの声も出ています。難病連の皆さんにもご協力いただきながら成功させたいと思いますので、よろしく申し上げます。

■脊髄小脳変性症友の会

代表 荒川 美恵

活動報告と予定

4月21日(土)	総会・交流会	(交流プラザさいわい)
6月30日(土)	第1回 役員会	(交流プラザさいわい)
7月7日(土)	道友の会 総会	(札幌)
7月28日(土)	第2回 役員会	(交流プラザさいわい)
8月4・5日(土・日)	全道集会参加	(札幌)
9月11日(木)	第3回 役員会	(あいぱーる)
9月30日(日)	ことばのリハビリ講座	(あいぱーる)
10月27日(土)	第4回 役員会	(交流プラザさいわい)
12月1日(土)	クリスマス交流会	

※脊小だよりの発行

※会員宅 訪問

総会・交流会に参加して

副代表 高橋 正幸

私達、脊小患者は、ともすれば家に引きこもりがちになりますがどうでしょうか。私も以前は、そうでしたが、2004年10月2日に行われた交流会に初めて妻と参加して、多くの仲間が居ることを知り同じような悩みをかかえていることがわかりました。それ以来、機会ある毎に参加させていただき、多くの人達と出会い、色々なことを学ぶことができました。2005年からは、友の会の役員を引き受け、役員や会合に出席することが楽しくて、毎回、出席しています。

今回の総会でも同じようなことを皆さんが話していました。なんでも話せるようになり、回を重ねる毎に楽しく、仲間のみんなが明るくなってきたなあと思い、うれしく思うとともにこれからの闘病生活に大きな勇気をもたらしています。今回の交流会も、いろいろ話をする皆さんの表情がとても明るく、特に山縣さん、舛屋さんは、仲良く明るく会を盛りあげてくれました。又、三宮さん、永田さんは、高齢でも、リハビリなど非常に日常生活を前向きに努力されていることを知り、大変、勇気づけられました。私も当面の目標としてお二人に近づけるようリハビリに力をいれていきたいと思っています。

友の会の今年の活動計画が大まかに決まりましたが、実際の企画運営は、荒川代表、小川副代表、細越事務局の方々にやってもらっています。本当に感謝申し上げます。私達もできるだけ参加して、明るく楽しい友の会にしていきたいと思しますので今後ともよろしくお願い致します。

前向きに努力されていることを知り、大変、勇気づけられました。私も当面の目標としてお二人に近づけるようリハビリに力をいれていきたいと思っています。

友の会の今年の活動計画が大まかに決まりましたが、実際の企画運営は、荒川代表、小川副代表、細越事務局長の方々にやってもらっています。本当に感謝申し上げます。私達もできるだけ参加して、明るく楽しい友の会にしていきたいと思しますので今後ともよろしくお願い致します。

■膠原病友の会

代表 鈴木 裕子

- 9月15日(土) 中標津町北ホテルにて
リウマチ友の会・膠原病友の会 交流会
- 9月16日(日) 中標津町総合文化会館にて
リウマチ・膠原病医療講演会
講師 北大教授 小池 隆夫 先生
- 10月6日(土) 小樽 ロディオスターにて
膠原病友の会北海道支部
35周年記念宿泊交流会

■白糠分会より

分会長(支部副支部長) 関 精逸

例年実施している白糠分会の交流会を今年度は7月14日(日)に10名が参加して実施しました。最初に釧路市動物園を見学しました。入園者は余り多くはなく、動物たちも退屈そうでライオンなどは寝ていました。見学の途中、体調を崩した方がおり、途中で引き返し、車の中で休息し、安静にした結果、回復しましたが、一瞬ドキンとするハプニングもありました。その後、鶴居村の運動広場で焼肉の昼食をとり、午後からはグリーンパークで風呂に入り、汗と疲れを流し、休憩懇談をして、楽しい1日を過ごしました。難病患者にとっては、日頃外出する機会が少なく、このような交流の行事は楽しみばかりではなく、ご自身の体調管理による元気の源になるのでは

【寄稿】

後縦靭帯骨化症友の会会員になって

後縦靭帯骨化症部会 鈴木 彰

幼児の時に屋根からの落雪で足を折った。その後52歳の胆嚢摘出手術迄大きな病気は無かった。66歳でイレウスで手術。続いて術後便秘で痔の手術。加齢による通院は確実に多くなった。70歳で左手の上腕部に軽いシビレを感じ、脳血管の障害が心配で脳神経外科に検査をお願いした。医師の説明は「脳の血管は年齢に見合った普通の状態。ただ頸椎に狭くなった部分があり、神経が圧迫されているのが痺れの要因と思われる。年齢も考慮すると手術するかどうかは本人の意志によるが、今後症状が悪化しない保証は無い。」との話し。様子を見て1年間。辛くならなければ手術は考えないと思っていたが、しびれが指先まで及んだので、気持ちが揺れ動いた。セカンドオピニオンを札幌医大にお願いしようと思ったが、同病の友人が札幌の病院で診察する事を勧めてくれた。昨年の3月末に恵庭病院で手術。同時に難病患者となった。術後1ヶ月は順調に回復したと思ったが、少しずつ腕のシビレが強くなって来た。病気に関する情報が欲しくて、電話の104で難病に関する機関を知るという原始的な方法で、「北海道難病連」(北海道後縦靭帯骨化症友の会)を知り会員になった。「医療講演会」の報告を送ってもらったり、帯広で開催された講演会にも参加した。病気や患者に関する情報は新鮮で興味深かった。会の理念も規則も知らない会員だが、患者会の三つの役割の、「1.病気を正しく知ろう」と「2.病気に負けない様にしよう。」「3.本当の福祉社会をつくるために」は理念として在職中も努力して来たつもり。現在はせいぜい会費を納めるだけの会員だが、足手纏いにならない様にしたいと思う。

釧路地区の同病の患者数は75名内会員は18名。鶴居村の特定疾患医療受給者は29名、会員数不明。内容は憶測するしかないが、自分の体験から、組織を知らない人も居る様な気がする。高齢、重症で退会したり、年間3千円の会費の負担も大変と言う方も居ると思うが、会を知らない人には是非知って貰いたい。この病気になってから、医療関係のTV番組、新聞雑誌の記事は詳しく読むようになった。この数か月では1.自治体病院の赤字増加。2.医師や看護師の過密勤務。3.医療機関や診察科目の偏在。などが気になった。いずれも患者会と医療従事者が共闘出来る問題だと思う。無駄を省くのは大切だが、医療は営利となじまない部分がある。医療に従事する人達の勤務条件にゆとりが出来ると研修の機会が増え、質の高い医療につながる事になるし、医療ミスも減る。日本の「健康保険全員加入方式」は世界でも優れたシステムだそうだが、運用は改善する余地が沢山ある。道東の様な医療過疎地にも光を当てて欲しい。全国の医師数は28万人、人口10万人あたりの医師数は全国平均212人。北海道は216人。一見納得しそうな統計値だが、その殆どが札幌圏に集中。釧路から400kmの距離、特急で4時間を考えると、一つの地域で括って貰いたくない。医療過疎地の道東は10万人あたり100名を少し上回る医師しかいない事になる。「格差問題」が参院選の争点になったが、医療の格差は無くして欲しい。

「NPO北海道神経難病研究会との連携について」

釧路支部長 佐藤 信洋

同研究会では7月28日（土）に釧路市生涯学習センターで「脊髄小脳変性症の特徴とそのケア」について釧路労災病院神経内科部長津坂和文医師を講師に開催されました。同研究会が釧路では初めての研究会であり、難病連釧路支部として保健所、マスコミ等の紹介等お手伝いをし、当日は患者とご家族も出席させていただきました。同研究会では今後も釧路で各難病研究会の行事予定であり、難病連釧路支部としても是非連携をさせて頂きたいと思っております。

設 立 趣 旨

神経難病は、原因不明・治療方法が未確立・慢性に進行し重度の機能障害を伴う病気です。患者と家族の方々には進行する過程で身体的・精神的・社会的に大きな負担を負うことになり、代表的な病気の多くは国・道の定める特定疾患の指定を受けています。

北海道全域で生活されている患者・家族の方には、医療はもとより看護・介護・リハビリテーション・社会資源の適切な利用色々な情報の提供など多くの援助が必要となり、いつでもどこにいても提供が受けられる、より充実した環境が求められております。それは、1施設や特定の職能などで負えるものではなく、公・民・施設・職能間の協働が必要なことは周知のことです。

医療福祉制度の改正、医療の進歩、ケア方法の進化など、変化する環境を踏まえ、今般、神経難病の患者家族の方々を支える関係者などで構成する「特定非営利法人 北海道神経難病研究会」を設立することと致しました。

研究会を法人化することにより、より多くの方々に活動を知っていただき、誰もが参加できる組織にしたいと考えております。

この研究会は、関係者の研鑽のための講演会・講習会、関係者や患者家族の方々への情報提供・相談事業、関係機関との連携（ネットワーク）づくりなどの事業を行う予定です。

事業の実施に当たっては、前身であります「北海道神経難病看護研究会」での4年間の全道6地区（道央・道南・道北・オホーツク・十勝・釧根）での看護職の研修会（通算19回）・情報交換会、道保健所との共催による講演

会、学会の協賛等の活動経験、実績を土台とし、地域の特性や需要を踏まえ、各市町村や関係団体等と積極的に連携を図りたいと考えております。

平成18年10月1日
 特定非営利活動（NPO）法人
 北海道神経難病研究会

北海道新聞 朝刊
 7月27日（金）掲載

昨年十月に発足したNPO法人北海道神経難病研究会（札幌、西山和子理事長）が二十八日午後一時半から、釧路市生涯学習センターで釧路管内で初めて研修会を開く。脊髄小脳変性症の特徴とそのケアについて専門医などが講演。患者やその家族にも輪を広げる考えで、道難病連釧路支部と道脊髄小脳変性症友の会釧路地区連絡会も共催する。

釧路労災病院神経内科部長の津坂和文医師、さっぽろ神経内科クリニック開設準備室の海岸美子看護師が講師する。会員以外は参加費五百円。同研究会の前身は、看護師のみを対象に五年前に設立された道神経難病看護研究会。

NPO道神経難病研究会

活動の輪 患者、家族にも



釧路初の研修会をPRする西山理事長（左）と佐藤支部長

標津町在住の西山理事長と、医師や行政にも研究会の活動が「患者やその家族をはじめ、に届く」ということで、より

あす、釧路で研修会

幅広い活動を」と発展的に解消した。

今回は函館や帯広で開催してきた講習会事業の一環。同事業では、脊髄小脳変性症以外にも主だった神経難病とされているパーキンソン病、多発性硬化症、筋萎縮性側索硬化症に関する研修会も行っている。西山理事長は「今後、地域の患者や家族の方々のニーズに合わせた取り組みを展開したい」と話している。

道難病連釧路支部の佐藤信洋支部長は「患者側に、医療関係者が連携してもらえて大変ありがたい」と感謝している。研修会の問い合わせは道難病連釧路支部 0154・25・2012。

（村田亮）

「さわやか釧路」通信

現在、登録会員の高橋亮三君、常田進一君、稲田誠司君を派遣している「弁当のやまだ」さんがどのようなお店かをご紹介します。

北海道新聞(夕刊)平成19年4月14日 掲載



店主の中村さん(左)と工場の皆さん

8880
路駅1階 ☎0154・25・
⑧7時〜19時 無休。JR釧

るのだらう。

層おにぎりをおいしくしてくれ
心かげがより一
じ気持ちで握る
という、そんな
てあげるのと同
「自分の子に作っ
の中村綾子さん
と話すのは店主
になるんです」
ようどよい加減
つていくと、ち
んでご飯が縮ま
むという感じ。のりが縮
「握るといよりは、のりで包
できあがるまで、ほんの十数秒だ。
のりを両面に付けて形を整える。

葉ワサビのおにぎり



JR 釧路駅地下のステ
ーションデパート内にあ
った時代から、ここにお
にぎりは何度も食べたこ
とがある。一九六三年の
開店時の一個二十円から
始まり、四十年以上もひ
とつの店舗で地道に商売
を続けてきた同店。ショ
ーケース内に並ぶおにぎ
りの種類は、昔に比べる
と随分と増えているが、
さりげない店構えと親し
みやすさは今も変わって
いない。

札幌行きの
列車の発発時
刻が迫るころに
は、店の前にたく
さんの人だかりができて
おいしそうなおにぎり
が次から次へと売れて
いく。人気の品は昔な
がらのシヤケやウメ、葉
わさび、焼きタラコ。そ
んな人気のおにぎりを中
心に、わたしも何種類か
を食べてみたのだが、一
番気に入ったのは「ザン
ギマヨ(百五十七円)と
った。

いうおにぎり。細かく刻
んだザンギをマヨネーズ
で味付けした具が意外に
もあっさりとしていてこ
飯によく合い、おいしか
った。

愛すべき駅のおにぎり屋

弁当のやまだ



形がかわいい「ザンギマヨ」

握るといより、包むように

おにぎりの
中の具や赤飯
焼きおにぎり
などは釧路市
鶴ヶ岱にある
工場で作って
いるが、のり
で包む普通の
おにぎりはで
きるだけ作り
たてのものを
とすべて店
の奥にある調理場で従業員が握
っている。家の台所と同じよう
な雰囲気の中で手早く作られる
おにぎり。ご飯のかたまりを手
に取り、四五回握っ
てから塩をふりかけ、



焼きおにぎりは工場で作る

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！

◎ 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。

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。

2008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きりまとめ『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14日



守くて大きい！
(箱入りです)

(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 TEL 25-2012 / 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々にお願い申し上げます。



◆取り組み期間◆

2007年10月

2008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

TEL 0154-25-2012 FAX 25-2042



編集後記



「あつねえ〜」があいさつがわりになった今年の夏をなんとか乗り越えて、大好きな秋がちゃんと来ました。本欄に置いてあった『女性の品格』をそろそろ読み始めようかな〜気分はもう読書の秋です。

編集長 筋無力症部会 橋本 秀子

7年ぶりに「くしろ港まつり」の見物に行ってきた。今年は第60回の記念の年で数多くの催し物が計画されていたが、2日目の8月4日は接近した台風5号の影響で呼び物の「市民踊りパレード」が中止となり、楽しみにしていたのに残念だった。

全体的には「大漁ばやしパレード」や最終日の「音楽パレード」など賑やかにすばらしいおまつりだったと思う。北大通り沿道の見物客はみんな拍手を送っていた。

1年に1度の港まつりなので、来年こそ3日間の晴天を祈るばかりである。
腎臓病部会 関 精逸

最近友人に紹介されてハーブを専門にした喫茶店に連れて行ってもらいました。忙しすぎる日常の癒しを演出するという事で今までの私の生活にはなかった空間です。

アロマキャンドル、ハーブの専門書、癒される小物を沢山紹介してくれます。通えば私も赤毛のアンになれそうな気がする喫茶店です。

筋無力症部会 青田 典子

暑い夏！10日間で北海道内2,000kmを移動。5回の山登りすべて「快晴」。その結果、すっかり日に焼けて「真っ黒」になりました。「健康」そうに見えますが、11時前にはベッドのなかの「肝炎患者」です。しかし、今年は暑かったですね。

肝炎部会 梅津 則行

前代未聞の総理退任劇、そして相変わらず多いいじめによる自殺、家庭内の殺人…心の崩壊の時代である。唯一、ホッとするのは、2歳半の孫が大きな声で唄を聴かせてくれる時です。

膠原病部会 渡部 小夜子

義妹が10日間ほど入院する事になり、急遽、姪（小2・2歳半）の臨時ママに。厳しかった母を思い出して、「やさしいママ」を目指したものの、子育て経験の無い自分、気がつけば「宿題やった？」だの、「遊んだ後は片付け！」だの、額にしわをよせ、母と全く同じ行動をしていました…

お風呂上がりのタオルの巻き方や作ったおやつ、「ばあたんと同じだね」と言われる度に、フルタイムで仕事をしながら育ててくれた母の偉大さを感じました。

多発性硬化症部会 細川 弥生

北海道難病連釧根地域部会一覧表

【加盟団体】

平成19年10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根地区連絡会	筋無力症	南郷道男		
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		
全国二分脊椎椎間(者)を守る会釧路地区連絡会	二分脊椎椎間症	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	人工耳門・聴覚	諸福国明		
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肝炎友会	肝炎	小栗恒穂		
北海道小嶋会釧路分会	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	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	細川弥生		
北海道パーキンソン病友の会釧根支部	パーキンソン病	石井 彰		
北海道ベータエト病友の会釧根支部	ベータエト病	尾崎友子		
北海道後縦帯骨化症釧根支部	後縦帯骨化症	米本三朗		
北海道胃腸生大腸炎・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			
ブラダスの会(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			
北海道低体温の会	慢性低体温機能			
北海道ヘモフィリア(血友病)友の会	血友病及び難病疾患			
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(ウイルス筋原縮弱症)			
筋ジストロフィー部会	筋ジストロフィー			
かみ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51号 昭和48年 1月13日第三種郵便物認可

平成19年10月10日 発行/HSK通巻427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