



北海道福祉
ミューチュアル・パートナー

HSK

なんれん

とからち

No. 24

昭和48年1月13日

第三種郵便物認可

HSK通巻第306号

1997年9月10日発行

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十勝支部

発行 北海道身体障害者団体

定期刊行物協会(HSK)



．．． も く じ ．．．

- ・第6回十勝支部合同レクリエーションのご案内．．． P 2～3
- ・なんとかニュース．．．．． P 4～5
- ・難病対策後退に反対するハガキ大運動について．．． P 6～7
- ・福祉機器営業所情報．．．．． P 8～9
- ・事務局からのお知らせ．．．．． P 10～11

広尾水族館とサウマン温泉
日帰りバスの旅

第6回 合同レクリエー ション

実施要綱

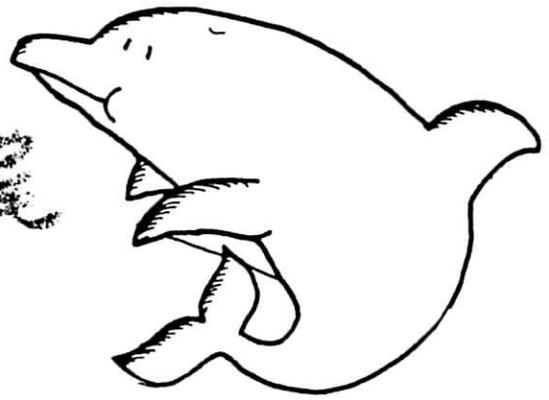
- 名称 1997年度北海道難病連十勝支部
第6回合同レクリエーション in 広尾
- 主催 財団法人北海道難病連十勝支部
- 目的 「戸外に出る機会の少ない難病患者・障害者とその家族に、療養生活の励みとなるような交流と、十勝の自然の中で楽しくゆっくりとした一日を過ごしてもらうことを目的とする。」
- 日時 1997年10月12日(日)
AM9:00 ~ PM6:00
- 場所 広尾シーサイドパーク
- 参加費 大人 1,000円
小人 500円 (小学生以下)
- その他 雨天決行



 お申し込みは、折り返しハガキに必要事項を記入の上、9月30日までに返信ください。
沢山の方の参加をお待ちしています。

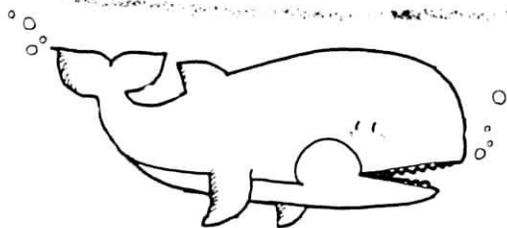


十勝支部 シヨン in 広尾 案内



プログラム

- 8:45 受付開始
- 9:00 帯広市役所前 発
 (車でお越しの方は、市役所の駐車場をご利用下さい。)
- ゲーム
 カラオケ
 (バスの途中乗車は可能です。)
- 12:00 広尾シーサイドパーク 着
- 昼食
 水族館見学 
- 14:00 広尾 発
 忠類ナウマン温泉 着
- 温泉入浴
 休憩 
- 忠類 発
- 18:00 帯広市役所前 着



お問い合わせ先
 北海道難病連十勝支部
 TEL 23-6602

* * * * *

第10回新得保健所管内

* * * * *

特定疾患々者交流会参加

* * * * *

8月8日、第10回新得保健所管内特定疾患々者交流会が新得町公民館で開催されました。今回は、山根さんの講演が主で、後の時間をグループ別の懇談会でした。

講演は、「難病とともに生活して」と題して、発病の時期から、パーキンソン病と自ら認め、精神的に強くなりながら受け入れていく過程が語られ、その間の家族の理解と協力には、他の人々には想像も出来ない道のりがあったことを感じとらせる内容でした。

前向きに生活しようとする中で、同じ病気の仲間呼びかけて会を組織して、現在は事務局長をしていることなどを話されました。

気持ちを明るく持って、家族の助けを得ながら、社会とつながりを持ちながら生活をするように努めていること。医師を信頼し、薬のことや、日常の生活の仕方のことを良く聞いて、自分に合った生活をするようにしていること。同じ病気の者同士が助け合い、励まし合うことが、日々の活力になるのではないのでしょうか？と話を結ばれました。

講演を聞いていた方々からは、涙ながらに深くうなずいている人が大勢いました。

私の感想ですが、山根さんは本当に努力されてきた方であると思いました。意義深い会になりました。

その後は、分科会に分かれて、それぞれの病気のことや、日常の生活の仕方などが話し合われました。山根さんは、パーキンソン病の方々の部会に、私は、肝炎の部会に出席しました。

(山崎)

* * * * *

第24回難病患者・障害者と

* * * * *

家族の全道集会に参加

* * * * *

7月26日～27日、第24回難病患者・障害者と家族の全道集会が札幌で開催され、十勝支部は帯広市のバスで行って来ました。

患者・家族の訴えでは、交通事故の後遺症で、てんかんという病気になった娘さんを持つお母さんが、「この子供がいたからこそ私は精神的に向上したと思う。そして、私の手から離れ良き伴侶にめぐりあい、結婚する口が来たら、私の役目は終わりです。」話され、このように思えるまでには、沢山の困難があったことも切々と話されていました。

そして、ご主人が筋萎縮性側索硬化症であるという奥さんの訴えでは、ご主人は寝たきりで、呼吸器をつけ、今では眼球も思うように動かせない状態で、以前ご主人がポツリと言った「もう一度この足で歩いてみたい」、ワープロでうった「目玉焼きが食べたい」という言葉を思い出すと涙が出ます。と涙をこぼしながら話されていました。

(小野関)



難病対策後退に反対するハガキ大運動について

国の財政状況が非常に厳しいので、難病対策を国の政策として、継続していくためには、特定疾患治療研究の公費負担部分を3分の1程度患者負担とする。その他にも重症度基準の導入による対象疾患の入れ替え、一部はずし、入院給食費自己負担、次々と導入の検討がなされ、患者負担に歯止めありません。

国の財政は苦しいのでしょう、しかし自分達の将来の生死にもかかわる問題でもあります。今自分にできることとして、難病患者の現状を理解いただき、反対する意思表示をされることを呼びかけます。

難病医療費の 自己負担導入検討 関係者ら反発

一面所報のように、公衆衛生審議会成人病難病対策部会の専門委員会が難病の特定疾患患者の医療費の患者負担導

入を検討すべきであるとする報告案をまとめたことについて、患者団体や医療関係者は批判の声をあげています。

勤医協札幌病院院長の中井秀紀さんの話 自己負担の導入や、対象患者を減らすことをねらった「対象疾患の選定」「重症度基準の導入」などは九月からの医療改善につづく社会保障をターゲットにした攻撃の目撃者として、いよいよ難病にまで手をつけ始めたかと感じます。

ればならない方が圧倒的に多い。膠原病の場合、医療費は一カ月約三万円ほどで、国保で三分の一でも三千円以上の負担になります。内

大阪難病者団体連絡協議会代表委員で、ベテネット病患者的米山(たけの)さんの話 報告案が患者負担導入を具体的に書きこんだことに非常に驚いています。難病は原因不明で治療法も確立されていないため、多くは特殊な検査や治療になり、薬も高額なものが使われます。たとえ国保の三割負担の三分の一で一票とい

えています。運動を広げて絶対に阻止したい。難病医療費の公費負担は長年にわたる患者・関係者などの運動によって実現し、患者・家族の生活の困難にも配慮した福祉的な側面も強まっています。今回の報告案は、こうした制度のありかたを根本的に変えるものではないです。

社会保障への攻撃の 最も先端的な表れ

私は全身体工リテマトーアスなど十種類ほどの膠原(こうげん)病(特定疾患)の患者さんを見ていますが、定期的な受診、検査、薬の服用をほっぽりつけたら

控えて反対する署名が始まっています。全国のあらゆる患者会や医療機関が本気になって運動にとりくまなければ、と思います。

は特定疾患切り強い、北海道で入への患者さんの憤りや不安は強いです。自己負担導入は特定疾患切り

受診抑制で病状は悪化 運動広げ阻止したい

り。額に上ります。しかも生連受診しなければなりません。必要な治療を受けられず、病状が悪化し、医療費がよけいにかかってしまつ事象が起るのには目を見

い。軍事費や公共事業などのむだを削って難病の研究・治療に予算をつけることは、人類にたいする貢献につながります。

医療保険財政の赤字をいつまでか、高薬価問題の是正こそ急いでほしい。軍事費や公共事業などのむだを削って難病の研究・治療に予算をつけることは、人類にたいする貢献につながります。

住所
を
書き
下
さい

氏名

難病 連子

住所 北海道帯広市〇〇町

私の実情、要望、意見
私はSLE患者です。20年前の発病当時から見ると、今は安心して病氣と共に生きられると思います。強い副作用の薬をこゝと時々はなすことはできませんし、痛い、苦しい、辛いことはあたりまえ。それでも何かに打ち込みたい、仕事がしたい、生き生きと明るく生活したい。家族に負担をかけず自立したいと思っております。

今回の特定疾患の患者負担導入になれば、病院にかかることも生活することも難しくなります。どんな状況にあっても、精一杯に生きていきたいという思いは、つぎつぎと崩れ、大変不安な思いで過しております。どうか今までのような誰でも安心してかかる難病対策を、存続・拡充してください。

(特定疾患治療研究事業)
私は、難病の公費負担制度の患者負担導入に反対です。難病対策の総合的拡充を要望します。

ハガキには
50円切手を
貼ってください



これは一例のハガキです。皆様の生の実情、要望、意見を自分の声として、厚生大臣をはじめ関係個所へ届けましょう。各部会から投函のハガキが届きます。すでに届いている部会、まだのところもあるかと思いますが、届きしだい投函下さるようお願いいたします。協力会員の方などでハガキが届かなく必要な方は、支部事務所に若干あります。ご連絡下さい。(TEL 23-6602)

福祉フェスティバル'97のご案内

主催●福祉フェスティバル'97実行委員会・十勝毎日新聞社

と き 1997年9月27日(土) 10:00~16:00

9月28日(日) 9:30~15:00

ところ 帯広市総合福祉センター(帯広市公園東町3丁目)

プログラム

■ 9月27日(土)

10:00~

開場

11:00~12:30

介護教室(定員100名)

[帯広市24時間ホームヘルプサービス] 講師/小関内科医院院長 小関純一

13:30~15:00

福祉用具説明会・その1(定員30名)

講師/帯広市市民部保健課 永田 敏

協力●北海道社会福祉協議会・北海道介護実習 普及センター、北海道身体障害者福祉協会

15:00~16:00

FM-JAGA公開放送(福祉団体・ボランティア団体の紹介)

■ 9月28日(日)

9:30~

開場

10:00~10:50

特別講演(定員100名)「みんなで支える痴呆性老人のケア」

講師/北海道医療大学看護福祉学部教授 中島紀恵子

11:00~12:50

パネルディスカッション(定員100名)「痴呆の予防と介護」

コーディネーター/北海道医療大学看護福祉学部教授 中島紀恵子

パネリスト/北斗病院院長

鎌田 一

緑ヶ丘病院作業療法士

佐藤 真吾

大樹町保健衛生課

担当者

おんぶの会

原口 節子

13:00~14:30

福祉用具説明会・その2(定員30名)

講師/協立病院リハビリテーション科科长 森 茂樹

協力●北海道社会福祉協議会・北海道介護実習 普及センター、北海道身体障害者福祉協会

■車いす体験コーナー、ビデオコーナー、随時。 ■飲食コーナー

《開催内容》

- 介護教室 ●テーマ別福祉用具説明会 ●講演会 ●展示会 他。

《福祉用具展示内容》

日常生活用具／入浴用品、ベット用品、トイレ用品、おむつ、防臭、消毒剤、いす、テーブル、食器、衣類、介護機器、自助具、

移動用機器／車イス、電動車イス、電動三輪・四輪、歩行器、杖、

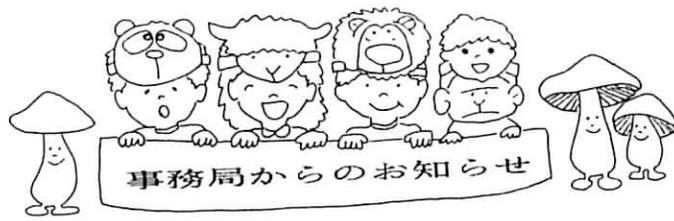
- 福祉車両 住宅用設備機器／リフト、スロープ、手すり、洗面台、浴槽、キッチン、環境制御、リハビリテーション機／歩行訓練、

言語訓練用機器 コミュニケーション機器／障害者用ワープロ・コンピュータ、補聴器、拡大読書器、その他。

普段見ることのできない商品が展示されます。リウマチの患者さんの靴などもあり、この機会にぜひ会員の方々も足をお運び下さい。



- P-1(帯広市総合福祉センター横駐車場) ●P-2(グリーンパーク駐車場)には限りがあります。
- P-3(帯広百年記念館前駐車場)をご利用ください。P-3からは無料シャトルバスが運行されております。



☀️ 第24回全道集会の協賛広告にご協力いただきました

高木皮膚科診療所 様
 株式会社タム 様
 十勝舗道株式会社 様
 (有)田井畳内装店 様
 笹谷建設株式会社 様
 株式会社土井組 様
 とかち印刷 様
 熱原帯広 様
 イトプラザアルファー 様

介護ショップアップル 様
 北盛建設株式会社 様
 サイトー商事株式会社 様
 十勝勤労者医療協会 様
 株式会社ハヤシ 様
 大和写真館 様
 カフェテラス巴里の屋根の下 様
 ランチョ・イルパノ 様
 居酒屋い乃ちゃん 様

☀️ ご寄付をいただきました

竹内 敏子 様

宇佐美 千工子 様

☀️ 募金箱設置にご協力いただいております

川西大空マーケット/丁目店
 川西大空マーケット中央店
 茂吉沼酒店 様
 珈琲屋かせ 様
 モミの木 様

レストラン十勝ワイン城 様
 ダイイ千西8条店 様
 スタック敏 様
 ワインプラザカワイ 様
 十勝正直村 様

合計 ¥23,019- でした。

ありがとうございました

♻️リサイクルバザー用品のご寄付をいただきました

竹内敏子様 岩田正一様
伊藤次男様 服部定美様

募集・回収しています

♻️リサイクルバザー用品

- 12月障害者の日のリサイクルバザー出店のため、不用品を集めています。ご家庭で不用となった本・食器・贈答品・服など、何でも結構です。ご寄付願います。

♻️使用済切手

真鍋外科医院さんを通じ現金化され、日本キリスト教海外医療協力会に送られ、主として東南アジアの医療後進国への医療関係者の派遣の費用や、医療機器、医薬品などの購入に充当されます。



♻️リングプル

アルミ資源を集めて車椅子を贈るという運動があり、私たち十勝支部でも回収のお手伝いということで、リングプルを受け付けています。

♻️書きせんじハガキ

切手などに交換して、十勝支部の活動に使わせていただきたいと思います。

ご協力をお願い致します



はげまあい、たすけあう北海道難病連

ふれあい帯広

【北海道難病連十勝支部】

帯広市西5条南13丁目19-2

TEL (0155) 23-6602

FAX (0155) 23-7071

■オープン時間

AM10:00~PM6:00 (月~金)

※土・日・祝日はお休み。

患者自身による患者さんのための 福祉機器ショールームです。

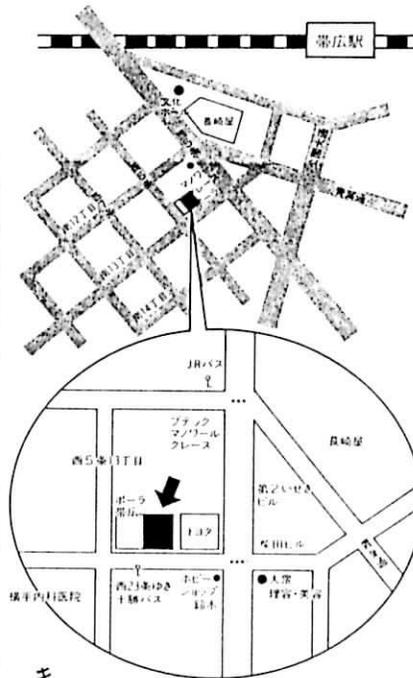
主な展示品

- 特殊ベット
- 電動ベット
- 床ずれ防止器
- 車椅子
- 歩行器
- リハビリ用品
- つえ各種
- ポータブルトイレ
- 入浴用品
- 視覚障害者用品
- その他各種

福祉制度の利用も可能です。

- 日常生活用具
- 補器具
- 厚生年金車椅子

ご病気のことや、福祉制度のご相談もお待ちしております。



加盟団体

(個人参加難病患者の会)あすなろ会
再生不良性貧血患者と家族の会
全国筋無力症友の会北海道支部
全国膠原病友の会北海道支部
全国心臓病の子供を守る会北海道支部
全国二分骨椎症(者)を守る会北海道支部
全国パーキンソン病友の会北海道支部
脳血管障害の子供を守る会北海道支部
日本オストミー協会(人工肛門・膀胱)北海道
日本てんかん協会(波の会)北海道支部
日本リウマチ友の会北海道支部
北海道肝炎友の会
北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会
筋ジストロフィー部会
北海道後縦帯骨化症友の会
北海道小鳩会
北海道腎臓病患者連絡協議会
北海道スモン病友の会
北海道腎臓小脳変性症友の会
北海道側弯症児を守る会
北海道低肺の会
北海道パージャーカー病友の会
北海道ヘモフィリア(血友病)友の会
北海道ベッチェット病友の会
未熟児網膜症から子供を守る会北海道支部

あ と が き

難病対策の見直しで、患者負担が導入されようとしています。少しぐらいの負担ならと思うかもしれませんが、私たちに難病患者は一時的なものではなく長い間です。入院したり、重度になれば大変な額になります。3分の1負担が導入されてしまうと消費税のように、すぐに増額されてしまうのではないのでしょうか。この難病対策には、一人一人が行動をおこし改善を見直しをくい止めなければなりません。ハガキ運動に協力を!!
(ま)

HSK なんれんとかち NO. 24

編集人 財団法人北海道難病連十勝支部 江口美生男

昭和48年 1月13日第三種郵便物認可

「ふれあい帯広」 ☎ 0155-23-6602 FAX 23-7071

1997年9月10日発行 H S K 通巻 306号 (毎月1回10日発行)

帯広市西5条南13丁目19-2 月~金10時~18時、土日祝日は休み

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会 細川久美子

なんれんは
赤い羽根

共同募金

の配分を受けています。