

HSK なんれん

— 臨時号 —

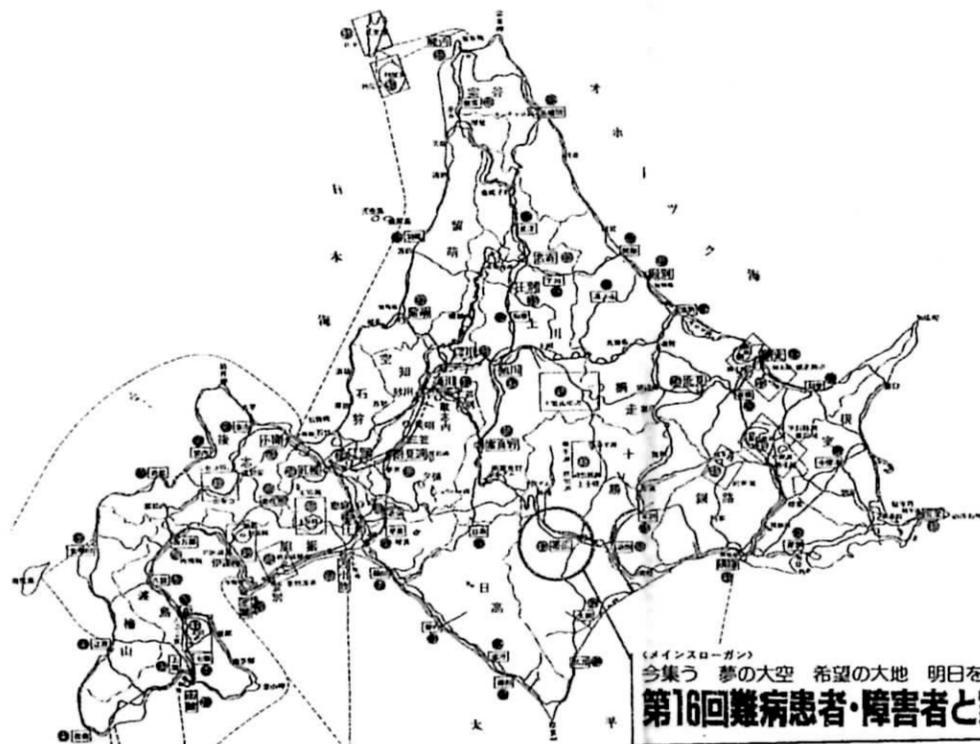
昭和48年1月13日

第三種郵便物認可
HSK通巻第209号

発行 1989年7月10日発行
毎月10日発行(1部100円)

編集 財団法人北海道難病連
発行 北海道身体障害者団体
定期刊行物協会

釧路支部版



(メインスローガン)
今集う 夢の大地 希望の大地 明日を求めて IN とかち
第16回難病患者・障害者と家族の全道集会

◆◆◆ も く じ ◆◆◆

発刊にあたって	1
全道集会まであと1ヶ月	1
地区連総会報告	5

発行にあたって

北海道難病連鑑路支部は、昭和五十四年に結成され現在に至っていますが、一昨年の全道集会の鑑路開催以来、今まで停滞気味であった鑑路支部活動が、従来より活気をみせてきました。

今まで発行できなかった支部機関誌を、今年度から一年間に二回、各部会の協力によって発行するよう、今年度の事業に計画

し、今回、第一号を発刊することができました。支部機関誌の目的を、支部内会員への諸事項連絡などの役目を果たすことを第一の目的とします。

そして、この支部機関誌により、支部内会員と役員間の意思疎通が計られるようにしたいものです。

支部機関誌を発行する一番の苦勞は、原稿の収集であり、どうか会員各位には身近な情報・出来事など、何でもよろしいので

し、今回、第一号を発刊することができました。支部機関誌の目的を、支部内会員への諸事項連絡などの役目を果たすことを第一の目的とします。

し、今回、第一号を発刊することができました。支部機関誌の目的を、支部内会員への諸事項連絡などの役目を果たすことを第一の目的とします。

し、今回、第一号を発刊することができました。支部機関誌の目的を、支部内会員への諸事項連絡などの役目を果たすことを第一の目的とします。

し、今回、第一号を発刊することができました。支部機関誌の目的を、支部内会員への諸事項連絡などの役目を果たすことを第一の目的とします。

し、今回、第一号を発刊することができました。支部機関誌の目的を、支部内会員への諸事項連絡などの役目を果たすことを第一の目的とします。

し、今回、第一号を発刊することができました。支部機関誌の目的を、支部内会員への諸事項連絡などの役目を果たすことを第一の目的とします。

全道集會まであと一ヶ月

参加申し込みは早めに

隔年で地方開催をしている、北海道難病連の『難病患者・障害者と家族の全道集會』まであと一ヶ月をきりました。

一昨年の鑑路開催の折には、地元はもとより、全道各地から大勢の方々に参加していただき、数多くの感動と出会いがあり、

参加した皆さんには大変喜んでいただいたものと感しております。

今年度の集會は、当初室蘭で開催する予定でしたが、室蘭支部の都合により急きよ十勝で開催される事となりました。

支部機関誌の原稿を提出して下さい。協力をお願いいたします。

この機関誌は、支部内の患者、難病連協力会会員、そして道内各支部と各支部、行政関係者に配布する予定です。

この機関誌について、御意見、御要望や御指摘などがありましたら、どうか遠慮なく鑑路支部役員へ申しつけ下さい。

口口在

開催日については、特別な事がないかぎり、毎回八月の第一土・日曜日に固定されている事もあり、今年は八月五・六日の二日間、オアショナルツアー参加者は七日までの三日間と異なります。

会場

開催場所は、十勝川温泉と音更町文化センターほかで実施さ

支部事務局・専用電話番号 52-4988

速報!!

部 会	計	
	大人	子供
稀少難病者	16	
ダウン症	11	4
再生不良性貧血	1	
筋無力症	8	1
膠 病 病	23	1
心臓病児者	7	6
パーキンソン病	27	
二分脊椎症児者	5	1
人工肛門・膀胱	1	
てんかん病		
リウマチ	28	
ウイルス肝炎	13	
筋ジストロフィー	3	
後縦帯骨化症	15	
腎 臓 病	26	
スモン	2	
脊髄小脳変性症	24	
闘 わ ん 症		
血 友 病	4	
ペーチェット	20	
パージャー病	12	
未熟児網膜症	8	4
一般・その他	11	1
合 計	265	18

全道集会参加申込み一覧
(部会・支部別一覧)

-7/5 現在-

支 部	計	
	大人	子供
札幌	119	7
旭川	13	4
函館	15	
十勝	54	6
釧路	5	
室蘭	5	
南 樺 山		
根 室	1	
阿 寒		
厚岸・浜中	3	
標茶・弟子屈		
奥 根 室		
早 来	7	
美 瑛	6	
白 老	6	
岩見沢(準)		
北見(準)	7	
戸井(準)	1	
その他	23	1
合 計	265	18

締切り間近かです。申込みお急ぎ下さい！

(目標参加人数600人)

れ、現在本部並びに現地十勝の実行委員会において、詳細に検討している最中であり、ますが、主なプログラムは次のとおりです。

プログラム
一) 記念レセプション

八月五日(土) 午後六時より
十勝川温泉・笹井ホテル
二) 分科会
八月六日(日) 午前中

音更町文化センター
音更町立荻栄中学校

三) 全体集会

八月六日(日) 午後
音更町文化センター

以上が一泊二日の日程です。
なお、オプショナルツアー参加者は

四) オプショナルツアー

八月六日(日) 夕方

然別湖

ロイヤルホテル福原

となっております。

八分科会云

分科会では別記のとおり、各疾病別部会による医療講演会・相談会などの計画をしている部会もあります。

アトラクション

◆ベアーズ・ハーモニカクインテット

昭和三十年から昭和三十四年

にかけて、全国学生リード合奏コンクールで合奏、独奏に入賞し、帯広柏葉高等学校リード合奏団で活躍した当時のメンバーが中心になって、二十二年後の昭和五十五年八月に『ザ・ニュー・ハーモニカ・ペアー

〈分科会・交流会一覽〉

分科会名	講師名	所 属	テ ー マ
稀少難病講演会	吉田 典代 先生	札幌厚生病院栄養課長	難病患者の食事について
クワン症交流会と実技	高橋 八代江 先生	鳩笛リズム教室(東京)	障害児のためのリズム体操研修会
再生不良性貧血懇談会			
筋無力症講演会	土井 静樹 先生	国豪札幌南病院神経内科	筋無力症と最新の治療法について(血漿交換療法)
膠原病講演会	中井 秀紀 先生	動医協中央病院副院長	膠原病の最新情報(反題)
心臓病児者講演会	堀毛 清史 先生	動医協北区病院循環器科	よく分る心臓とその治療
パーキンソン病講演会	松浦 亨 先生	北大病院神経内科	より良いパーキンソン病患者であるための心がまえ
二分臂推症児者交流会			
人工肛門・膀胱造設会			
てんかん病交流会			
リウマチ講演会	今野 孝彦 先生	徳路病院副院長	くすりの副作用とその対策
ウイルス肝炎講演会	小森 吉夫 先生	帯広厚生病院整形外科	最新の整形外科的手術について
後継制帯骨化症交流会	栗馬 聰昭 先生	動医協中央病院内科医長	肝炎はなぜ広がったか
腎臓病講演会	中尾 昭洋 先生	帯広クリニック	長期透析患者に於ける合併症について
腎臓小脳変性症講演会	佐々木 秀直 先生	北大病院神経内科	腎臓小脳変性症の原因と治療について
側わん症交流会			
血友病交流会			
ペーチェット病交流会			
パージヤード病講演会	黒島 振重郎 先生	帯広厚生病院院長	血管の病氣と治療の現状
未熟児網膜症交流会			
多発性硬化症講演会	深沢 俊行 先生	北社会神経内科病院	多発性硬化症の治療と療養について
視覚障害者リハビリ交流会	新井 久子 先生	北海道視覚障害者リハビリテーション協会	
一般交流会		(出席該当する分科会のない方のための交流会)	

ズ・クインテット』を結成した。

昭和五十八年に第一回定期演奏会を開催、その年、全日本ハーモニカコンテストに二位入賞をはじめ、昨年の同コンテストまで上位入賞を四回、全日本ハーモニカ連盟

より最も名譽ある、第十回日本ハーモニカ賞を昭和六十二年五月に東京文化会館で受賞。新しいハーモニカ音楽の創造と、その普及と活動が高く評価されたものと言われている。そのグループ名も『ペアーズ・ハーモニカ・クインテット』と改

称し、帯広・十勝を中心に他都市での公演など、ハーモニカによる本格的な演奏に好評を得ている。

クロマチック
・ハーモニカ奏者の早川健氏は昭和五十九年の全日本ハーモニカ・コンテスト。クロマチック部門でトップとなり、昭和六十年に日本ハーモニカ賞を受賞して

いる。

◆東十狩獅子舞

東十狩の獅子舞のルーツは、遠く開拓の頃にさかのぼります。大人の手による獅子舞保存会がありますが、少年団も昭和六十年に組織されて郷土芸能を引継ぎ、もり立てていくために熱心に活動しています。団員は、小学校四年生以上の男子十八名で構成され、保存会の方々の指導のもと、獅子舞の振付け、おはやしの練習に取り組んでいます。

◆音更バトントワライズ

現在、三才〜小学六年生まで約四十人の女の子たちで毎週木曜日、楽しく練習をしています。音更桜まつり・ハナックフェスティバル・あきあじまつり・産業まつり、そして帯広バトントワライズと合同で、動物園開園まつり・平原まつりなどに参加して、元氣いっぱい踊りました。当日も元氣いっぱい、かわいいダンスをしますので応援して下さい。

参加希望者は、締切も迫っていますので、お申し込みのハガキを提出するか、下記あてに電話で参加の申し込みを大至急連絡して下さい。

事務局 渡部小夜子

事務局長 渡部小夜子
TEL 0154-52-4988 事務局専用電話
TEL 0154-51-9220 渡部自動車

②北海道難病連鋼路支部長

支部長 上田 弘
TEL 01547-2-3868 自宅
TEL 01547-2-2131 白糠営林署

③北海道難病連鋼路支部各役員

別記の今年度役員名簿による

参加費用

参加費用については、

▲一泊ツアー 大人 一五〇〇〇円

小人 一〇〇〇〇円

▲二泊ツアー 大人 一五〇〇〇円

小人 一五〇〇〇円

となり、これはいずれもバスを利用した場合の料金です。

また、難病連鋼路支部の会員には、参加人数により参加費用の一部を補助することを考慮しております。

(詳細は、支部長または事務局長に問い合わせ下さい)

バスの運行

参加方法は、鋼路から次のとおりバスが

◆行きの運行



◆帰りの運行



運行（ハナック釧路号）されますので、それを利用願います。

バスに支部医療班として、釧路保健所の

保健婦さんが同乗していただきます。なお、釧路の場合、バスの運行については、一泊として計画しますので、一泊の方

の帰りは七日に帯広駅まで送ってくださるので、汽車で帰ることになります。

地区連総会報告

五月二十五日（木）福祉会館において、支部内各支部役員・会員並びに釧路保健所の保健婦さんが参加していただき、一九八九年度の釧路支部総会を開催し、今年度の行事計画・予算・役員等が承認されました。

主な行事計画

- 五月 釧路支部総会
- 六月 支部役員学習会
- 八月 全道集會参加（十勝）
- 九月 患者相談会（福祉関係）
- 九月 患者懇親会（レクリエーション）
- 十月 支部役員会
- 三月 支部役員会
- 三月 道東支部役員研修会

機関誌の発行 年一回

支部事務所開設にむけて取り組む

「運営協力会」入会のお願ひ

（財）北海道難病連は、24の患者団体と17の地域支部で組織され、医療技術の進歩・社会福祉の向上を目指して活動しており、その運営は、北海道並びに道内各市町村からの補助金等で賄われています。

しかし、それだけでは充分でなく、各種資金活動（福祉機器轉送事業・物品販売・募金箱・協力会員制度）により資金を捻出し、活動を継続しています。

（財）北海道難病連釧路支部は、1市3町1村（釧路市・釧路町・白糠町・音別町・鶴居村）管内に居住する難病患者・家族が加入しております。

しかし、当地域に多くの難病患者・障害者が居住しているにもかかわらず、多くの方が患者個々の不安を持ちながら、孤独な生活をしているのが実態であり、当地域にはその寄り所となる場所がないのが現状であります。

そこで、当地域における患者・家族の寄り所となる「支部事務所」の必要性を痛感し、支部会員一丸となって支部事務所設置に向けて取り組むことを決意しました。

資金的に苦難を伴うことではありますが、事務所設置により幅広い活動・開かれた活動を目指し、孤独で相談するところがなく悩んでおられる患者さん方に気軽に、利用できる窓口にすることを目指します。

皆様方各位の御支援・御協力によりまして、（財）北海道難病連釧路支部を支えるための「運営協力会」に、是非入会して下さいませよう宜しくお願い申し上げます。

なお、この運営協力会費は、一端札幌にある（財）北海道難病連に入金されますが、後日、当支部に還元され、「支部運営費」として活用させていただきます。

（財）北海道難病連 釧路支部
支部長 上田 弘
釧路市星ヶ浦大通り3-1
波部自動車内

協力会会員の入会促進

今年度は、全道集會の地方開催年（十勝）

であるため、多くの患者・家族が参加すること、支部事務所の開設にむけて取り組むことを、大きな柱として決定された。

また、新しい事業としては、支部役員の学習会・支部内患者の福祉関係相談会を、はじめて開催することが決定された。

士又卸印中事務局日同

支部事務局については、最近、難病連注動に参加される患者・家族が多くなり、その連絡調整など非常に苦勞を、今後の難病連支部組織の充実と活動の活性化をはかる上で、また現事務局に大変迷惑をかけているという実態でもあり、早期実現にむけて取り組むことにした。

そのため釧路支部としては、行政機関等に働きかけ、支部事務所開設にむけて取り組みます。

支部事務局用の電話・コピーは、すでに用意して利用しています。

留運管口協働力力ム云

また、事務局運営費を捻出するため、別記の『運営協力会入会のお願い』のとおり難病連の『運営協力会』への入会促進を積極的に進めます。

役職名	氏名	所属部会	住 所	TEL
支 部 長	上田 弘	道腎協		
事 務 局 長	渡部小夜子	膠原病		
幹 事	小栗 恒穂	肝炎友の会		
〃	石井 彰	バージャー病		
〃	諸橋 国明	ホトミ協会		
〃	田名部章子	小鳩会		
〃	石井 春恵	リウマチ		
〃	遠藤 源司	ベーチェット病		
〃	岡島 春子	てんかん		
会 計 監 査	上堀 稔	肝炎友の会		
運 営 委 員	鈴木 裕子	膠原病		
〃	箕谷 安子	リウマチ		
〃	川村 文夫	パーキンソン		
〃	五十嵐信子	あすなろ		
〃	橋本 秀子	筋無力症		
〃	竹内 昇	道腎協		
〃	忠村 敏	道腎協		
〃				

汎汎口目字子羽白ム云

役員学習会は、支部役員として、この地域の難病に関する情報を、最低限でも承知

しておく意味で実施するもので、講師には釧路保健所の保健婦さんをお願いし、すでに実施済みであります。

串心五石相和誠云々

患者相談会は、現在の福祉関係制度が非常に難しく、福祉関係の専門家をお願いし、制度の有効活用できるように、支部内の患者さんを対象に実施するものです。

役員名目

なお、今期の支部役員は別表のとおりで、任期は一九八九年四月一日～一九九一年三月三十一日までの二年間です。



北海道難病連団体一覽

1989. 3現在

団体名	代表者	事務局	電話
(個人参加難病患者の会)あすなろ会	石川 実	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
再生不良性貧血患者と家族の会	佐藤 鶴由	札幌市	
全国筋無力症友の会北海道支部	猪口 英武	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
全国膠原病友の会北海道支部	小寺 千明	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
全国心臓病の子供を守る会北海道連合会	小田 隆	札幌市	
全国二分骨椎症(者)守る会北海道支部	竹内 英夫	札幌市	
全国パーキンソン病友の会北海道支部	鈴木 義一	札幌市	
大脳四肢筋短縮症の子供を守る会北海道支部	休 会 中	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
胆道閉鎖症の子供を守る会北海道支部	高崎 慶一	江別市	
日本オストミー協会(人工肛門・膀胱)北海道	金田 正	札幌市	
日本てんかん協会(波の会)北海道支部	渡辺 勝	札幌市	
日本リウマチ友の会北海道支部	重延 洋子	札幌市	
北海道ウイルス肝炎友の会	佐藤 春男	札幌市	
北海道筋ジストロフィー協会	香西 智行	札幌市	
北海道後縦靭帯骨化症友の会	北上 藤夫	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
北海道小鳩の会	渡井 幸子	札幌市	
北海道腎臓病患者連絡協議会	岩崎 薫	札幌市	
北海道スモンの会	斎藤 政典	札幌市	
北海道腎臓小脳変性症友の会	森下 正規	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
北海道側彎症児を守る会	上野 武	札幌市	
北海道パージャーカー病友の会	中野 健治	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
北海道ヘモフィリア(血友病)友の会	青木 一良	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
北海道ベータエレット病友の会	西村 侃	札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内	512-3233
未熟児網膜症から子供を守る会北海道支部	田中 義之	札幌市	

読もう みんなの機関紙「なんれん」 参加しよう全道集会在とかち

〈地域支部組織一覽〉

支部名	支部長	事務局長	事務局	電話
札幌支部	伊藤たてお		札幌市中央区南4条西10丁目 難病センター内	011-512-3233
旭川支部	滝田 清市	小杉真智子	旭川市	
函館支部	近江 忠	扇田 裕子	函館市	
十勝支部	江口美生男	穀内さかえ	河東郡	
釧路支部	上田 弘	渡部小夜子	釧路市	
室蘭支部	宮森初太郎	佐藤 利国	室蘭市東町2丁目1-10 市障害福祉センター-暫友会内	0143-45-6849
南幌山支部	中川貴美子	沢野 敏子	桧山郡	
根室支部	木村 猛雄		根室市	
阿寒支部	炭野 信好		阿寒郡阿寒町16線29 社会福祉協議会内	0154-66-2121
厚岸・浜中支部	小柳 悦子	田宮 滋子	厚岸郡	
標茶・弟子屈支部	阿部 正直	中島 幸子	川上郡	
奥根室支部	河原 清太		標津郡	
早来支部	田岸 正直	成田 庄次	勇払郡	
美珠支部	伊藤 彰		上川郡	
白老支部	菊地 豊治	三戸紀美子	白老郡	
岩見沢支部準備会	船山 章	村田 信二	岩見沢市	
北見支部準備会	川窪 健次	林 里子	北見市東	
戸井支部準備会	島本 義久	吉田敬一郎	亀田郡戸	