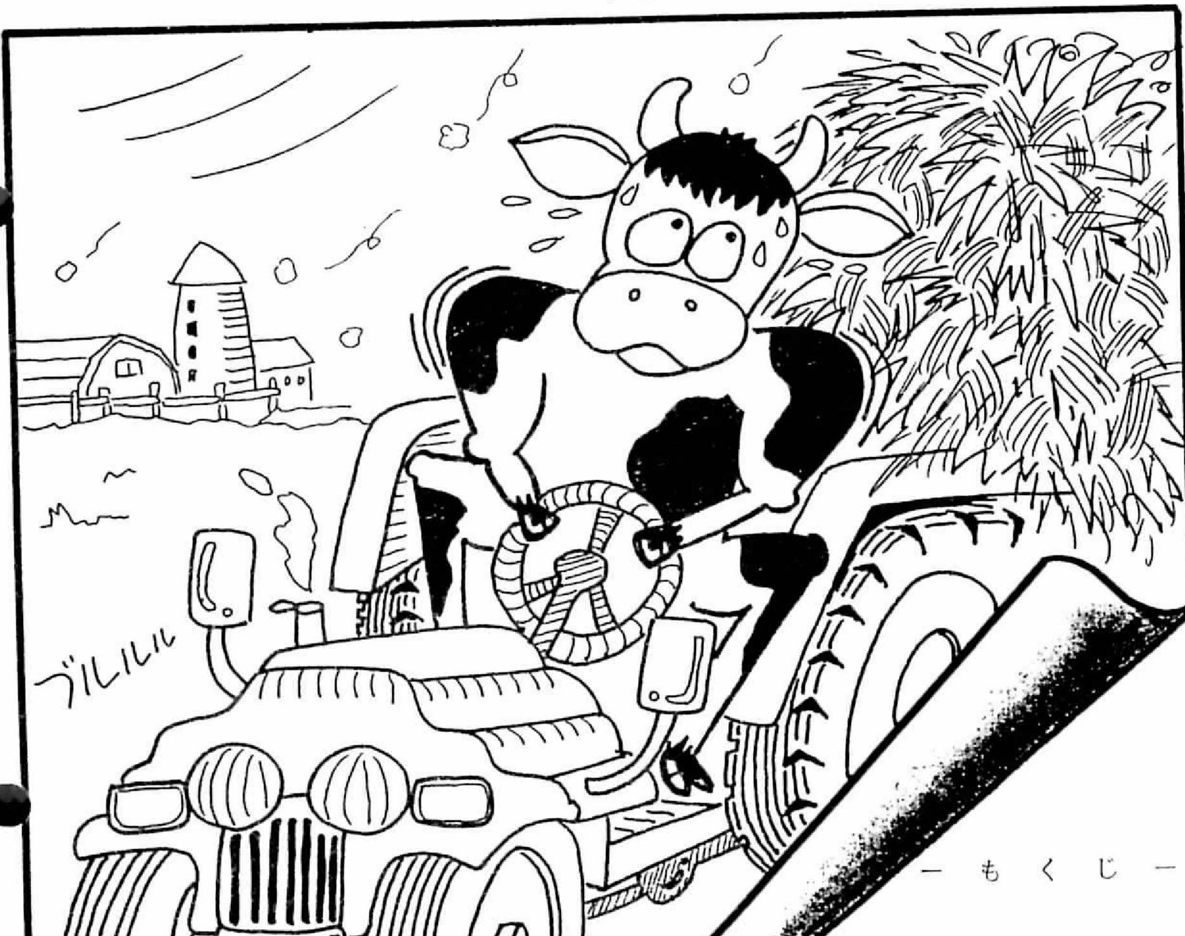
HSK なんれん

— 臨時号 —

昭和48年1月13日 第三種郵便物認可
HSK通巻第247号
1992年11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（HSK）

十勝支部版〈No．9〉



ー もくじ ー

- なんとかニュース . . . 1～4P
- 支部活動案内板 . . . . 5～6P
- おつかれさまー地域部会情報ー 7～8P
- 体験記（パーキンソン病家族）. . . . . 9～10P
- おたよりBOX. . . . . 11～13P
- 福祉機器情報 . . . . 14～15P
- 事務局からのお知らせ（ホカホカとぴっくす 他）. . . . . . 16～23P

なんとか NEWS ニュース

第4回十勝地区合同
レクリェーションへの参加
ありがとうございました!

8月23日(日)、この日にそなえて私達役員は何度となく集りを持ち打ち合せを行い、当日の第4回合同レクリューションを幕別緑館で行うことが出来ました。

バス係り、司会、受付け、接待、パークゴルフ係りと色々なポジションについた役員、そしてボランティアの方達のお世話で、10時からの開会式を待つばかりとなりました。出席者の人数も難病患者と家族、ボランティア、役員と約80名の参加で開会式が始まりました。

開会式を終えパークゴルフをする方達、入浴をする方の案内へ、体の不自由な方の入浴介助をしてくれましたボランティアの方、女性では出来なかった事が、男の方により大変たすかりました。

パークゴルフの方も日曜日のためプレーする人が多く途中で帰えって来た人、全コースを回って来た人、色々有りましたが、まあまあ楽しかったのではないでしょうか。昼食に入り美味しいお弁当を食べながら、病気の事を話し合ったり又雑談をしながら一息したところで、うさぎの目(ボランティアグループ)の方達の協力をえましてゲームが始まりました。どんな事が行われるのか、又めずらしさもあって、わいわいと楽しく行われました。

景品もそれなりに!!皆様に喜んでもらえたのではないでしょうか。

楽しいひとときも終り閉会する時間が来ました。お天気の方も良く暑いくらいの日で本当に良かったと思って居ります。

皆様、第4回合同レクに参加していただき本当にありがとうございました。次回もぜひよろしくお願い致します。

最後に、この合同レクにご協力いただいた、帯広友の会、うさぎの目、個人の方々に心からお礼申し上げます。本当にありがとうございました。そして次回もまた、より良い合同レクになるよう努力しますので、沢山の皆様の参加をお願い致します。　(田井記)

"十勝に患者会のない患者家族交流会"終える

第6回十勝に患者会のない患者家族交流会が去る9月26日(土)の午後、帯広市美栄町の紫竹ガーデンでありました。

今までは総合福祉センターでの交流会でしたが、たまには違った形でという事で、秋の花々を見に行きませんかと会員にお知らせしお誘いしたところ11名の参加でした。緑ヶ丘百年記念館に集合し、自家用車に分乗し一路紫竹ガーデンへ向かいました。

約20分程度で到着し入場受付をすませ、広い花園を一周するのに小雨降る中ではあったけれど、雨にぬれた花々は美しくロマンチックで、秋の淋しさや日頃のわずらわしさは忘れてしまうほどでした。

散策後、オランジェリーにてハーブティやケーキをいただいたあと、ハーブやドライフラワー、小物など思い思いのショッピングを楽しみました。

お天気が良ければ又、ちがった感じ方が出来たかも知れませんが毎日、療養や介護なされている、患者家族の方々にとって心安らぐふれあいの一時を過して頂けたのではないでしょうか。

今後又、機会があれば春のガーデンも体験してみたいと思いますが、参加された皆さんは、いかがでしょうか。　(藤田記)

難病集団無料検診・相談会…池田にて!!

9月20日(日)、池田町立病院にて難病集団無料検診・相談会が行われました。北海道難病連の伊藤事務局長、長谷川相談員、北祐会病院より出井ソーシャルワーカー、帯広厚生病院、草田ケースワーカー、医師8名、保健婦、町職員他20名、十勝支部3名、とスタッフだけでもすごい人数です。私は始めての参加です。患者さんの案内や先生方の接待(お茶やコーヒを入れる)をしました。受診、病気や日常生活の相談等約40人が集まり、短時間ではとても忙しい事で

す。受診された人の中で、難病連の地域での活動の問い合せもあり、患者会のこと、支部事務所やショールームの事などお話ししたり、帯広へ出た時に寄って利用して下さることをお願いしました。

検診が終ったのがPM2:00頃。その後、片付けや患者さんの話し合いを行い終了しました。

（成田記）

保健所主催患者交流会 各所への参加の中で…

十勝管内には、帯広保健所始め新得、広尾、池田、本別と5つの保健所があり私達が地域で患者会活動をしていくうえで大変大きな支えとなり、又多方面でのご支援をいただいています。

保健婦さんの訪問看護の中で患者会の紹介をしていただいたり、保健所主催の交流会などへ難病連として参加させていただくことで、ふだんお会いすることができない地域の方々とのつながりを持つことができます。

保健婦さんの訪問の中では、〃患者会に入るほどではないけれど患者同士の集まりには出てみたい〃という声も多いとのことです。私達が交流会に参加させていただく中でも、それぞれの考えを大切に慎重なかかわりを心がけながら患者会の良いところや、どのような活動をしているのかをお知らせできるようにと思っています。

同じ病気の人が元気でがんばっていることを知ったり、話し合える仲間がいること、又最新の情報がえられることは、しらずしらずのうちに力になっていることが多いのではと思います。

そんな患者会の良さを少しでもお知らせできることと、そのためには、地域での活動をもっとしっかりとしたものにしなければならないことも同時に感じます。

これからも保健婦さんや、集まりでお会いできる方々からいろいろなことを学びながら、より良い患者会作りができればと思います。

（荒尾記）

これからもどうぞヨロシク!
介護用品ショールーム「ふれあい帯広」 3周年を迎えました!!

介護用品ショールーム『ふれあい帯広』は、1990年11月8日にオープンして、今年3周年目を迎えました。3周年記念事業として、11月、6日、7日、8日には、※福祉機器相談会を実施。

《※機関紙発送が遅れ、相談会のお知らせができませんでした。ご了承下さい。》

ショールームは、地域には少なかった機器や用品を実際に手に取って、見て、身近に購入できる場として、また患者、家族の方々の相談窓口としてご利用いただいています。

また、この機器、用品はショールームだけでなく、保健所主催交流会や家庭看護教室など、いろいろな所へ出張展示もさせていただくなど、介護や療養での相談も気軽にできる場にもなり、便利な機器、用品を広く普及できるものになっています。

これからも、たくさんの人に有効に活用していただけるよう、会員の皆様からも、患者会活動やショールームを回りの方々へお知らせいただき、ひとりひとりの力で波及していくことができればと思います。

『患者自身による患者さんのためのショールーム』として、これからも皆様と一緒に取り組んでいけますよう、どうぞよろしくお願いいたします。　（荒尾記）

講演会のお知らせ

「ともにきづく医療をめざして」
～インフォームドコンセントの状況～

演者　医療人権センターCOML 事務局長　辻本 好子氏

主催　講演会実行委員会

日時　11月30日(月) PM 6:30～

場所　帯広営林支局 2F大ホール 東8条南13丁目

入場料　1,500円（当日受付にて）

※ 私達にとって身近で、大変重要なテーマです。共に考えてみませんか.....

支部活動案内板

JPC国会請願署名募金開始
1992・10・1 ～ 1993・3・31まで
―ひとりひとりの力で大きく!!―

今年もいよいよ国会請願署名が開始されました。私達患者家族等にとりましてこの署名活動は大変重要なものです。どうぞ皆様の積極的な取り組みをお願いします。
（署名用紙が必要な方は支部事務所へご連絡下さい。）

"P21には請願項目ここがポイント"記載

《請願趣旨》

いま、様々な難病や慢性疾患の患者は、少ない専門医療機関と不十分な公費負担制度のもとで、高齢化し、障害は重度化して、肉体的にも経済的にも家族ともども厳しく困難な療養生活を送っています。

これらの患者は、この厳しい闘病生活を支えるものとして、医療保険・公費医療・年金・生活保護など社会制度の拡充に熱い期待を寄せています。とりわけ、身体障害者福祉法や特定疾患治療研究事業、障害（基礎）年金の対象にもならず、各種制度・施策の谷間におかれている患者は、なんらかの法制度の拡充によって、医療、生活の保障を求めています。

私たちは、こうした患者やその家族が、医療機関であろうと在宅であろうと、安心して医療を受け、日々生き甲斐をもって生活を送ることができるよう、関係の制度・施策の拡充を強く要望し、別記事項について請願するものです。

〈署名用紙より〉

ピアノリサイタルチケット販売にご協力を!!

"グループかぜ"主催により、春には16万人のコンサート、秋にはピアノリサイタルと年２回、十勝支部でもチケット販売に協力させていただき還元を受けています。

一風変った人？とも見える"珈琲屋かぜ"のご主人は本業のコーヒーに関しても、そして音楽に関してもちょっとこだわりある（やさしいがんこおやじ…？）マスターなのです。『とにかく良い音楽をひとりでも多くの人に聞いて欲しい。それが演奏家達へのなによりのプレゼントとなります』と…そして

年２回のコンサートは労力も資金も大変なことでありながら、利益ぬきで難病連の活動に役立ててもらえればと、50%以上の還元を頂いています。

時には自分の時間を作って、良い音楽にふれてみてはいかがでしょう。回りの方へも声をかけ、チケット販売にご協力下さい。

※部会で取り組まれる時は25%を還元致します。お知らせ下さい。

《 11月30日まで 》

《 波塚 三恵子
ピアノリサイタル》

- 1992年12月4日(金)
- 開場 18:30 開演 19:00
- 帯広市民文化ホール
- 一般 1,000円 小中高生 700円

〜♪〜♩〜♪〜♩〜♪〜♩〜

☆バッハ
パルティータ第１番

☆モーツアルト
ソナタ　幻想曲

☆ベートーヴェン
ソナタ第８番「悲愴」

☆アルベニス
トゥリアーナ

リサイクルバザー用の商品はありませんか!?

障害者の日に合わせ開催される〝ふれあい広場〟にリサイクルバザーで毎年参加しています。活動資金作りとしてとても貴重なものとなっています。

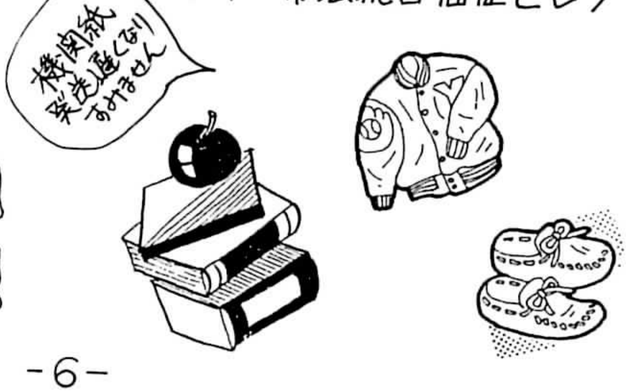
押し入れの中でねむっている商品、古着(クリーニング済)、手作り商品などありましたらご寄付下さい!!　どうぞよろしくお願い致します。

◎11月20日ころまでに。支部事務所までお届け下さい。
◎帯広市西５条南13丁目19-2
TEL(0155) 23-6602
◎お持ちになれない方は、取りにうかがいます。

※当日の〝ふれあい広場〟にも、どうぞ足をおはこび下さい。

ふれあい帯広ショールームより福祉機器展示もしております。

- 日時　11月22日(日)
- じかん　AM10:00〜PM3:00
- 場所　帯広総合福祉センター



お疲れさま～！　地域部会情報

膠原病友の会帯広地区

地元の専門の先生と交流を持ちました!!

～ 帯広地区担当
舘村 洋子 ～

10月8日、膠原病友の会帯広地区の事業の一環として初めて地元専門医、西田内科医院長、西田雅喜先生をお招きしての相談会を開きました。相談会は、食事をしながらリラックスした雰囲気の中で、病気の事、薬の副作用や日常生活での疑問、悩み等少しでも軽減していきたいと思い参加を集いました。参加者は13名でした。

始めに西田先生から挨拶があり膠原病の病気の発症から始まりました。

同じ病名がついても、ひとりひとりの病気の重さ、活動性の侵される臓器障害の程度が異なり、患者ひとりひとりの病状に応じた治療方針が必要になり、これが膠原病の治療が難しい理由の一つとなっている事、医療の発展により、免疫学などの基礎的な研究方法が非常に進歩していて、近い将来、膠原病の原因が明らかになるでしょうとお話しがありました。

短い時間でしたが、それぞれが抱えている悩みや不安を話し合いました。

3分受診ではありませんが、私共患者と医師の疎通が中々出来ませんし、まして心開いて聞いてもらうのは難しいことです。

今後この様な機会をこれからも計画、実行し、一日も多く明るく過したいと願っています。

心臓病の子供を守る会♡心友会

帯広ブロックの活動状況お知せします♡

～ 帯広ブロック長
浅水 恵美子 ～

《5月15日》総合福祉センターで交流会。（大人5名、子供2名）

今年１年間の計画を立て、日頃の悩みを話し合いました。
《７月19日》池田町まきばの家で焼肉交流会を行いました。

６家族の出席があり、焼肉を食べたり、ビンゴゲームを楽しんだり、日頃話に参加することの少ないお父さんたちをまじえて、これからの事や、子供達のことを話し合いました。

《９月13日》道新ホールで福祉制度の勉強会と交流会を行いました。（大人20名、子供７名）。

勉強会では、帯広厚生病院、ソーシャルワーカーの服部雅之先生をお迎えして、福祉制度の内容をより具体的に説明していただきました。

北海道ＩＢＤ

十勝地区交流会開催!!

～地区会員
関谷　美穂子～

北海道ＩＢＤ（潰瘍性大腸炎・クローン病友の会）の第二回十勝地区交流会は十月十七日に開かれました。

今年はＩＢＤとかち（仮称）の会員相互がよりよく知りあうための会合とし、地区会員五名、保健婦さんと未入会の患者さん各一名、それに津田会長、高田事務局長の九名が集まりました。

会長、事務局長に十勝における治療の現状や自分達の現在の悩み等を聞いてもらい、アドバイスを受けたり、患者同士で情報や体験の意見交換をしました。

保健婦さんの立場で参加して下さった方からも色々なお話を聞くことができ参考になりました。

この様に熱心な保健婦さんのいらっしゃる地域の患者さんは、ある意味では幸運な人達だと思います。ところが往往にして当事者はその幸運に気づかない、という場合もあるわけです。

他に高田事務局長より、支部作りへむけて（北海道IBDには札幌と旭川に支部がある）会員同士が協力しあって下さいという話もありました。支部として発足するのにはもう少し時間が必要の様に思われますが、まずは地区会員同士が仲良く協力しあってゆける様な患者会作りをしたいと思っています。

日々心豊かに、そして大切な人と
力の限り生き抜きたい・・・

服部豊子（パーキンソン家族）

街路樹の紅葉もいつしか落葉となって風に舞いはじめました。

晩秋の十勝の空は果てしなく美しく、空気がひんやりとして、やがてくる寒さをしのばせ身がひきしまる思いがいたします。

芽ぶきはじめた新緑を嬉しく感じたのはつい先日だったのに.....本当に、月日の流れの早さに、今さらながらおどろかされます。

主人（六十六才、パーキンソン病）の病歴も十八年目になりました。今年も二人三脚で、なんとか過して参りました。そして今、庭の紅葉をみつめながら、万感の思いで昨年の今頃のつらかった日々を思いおこしております。

病歴も古くなって参りますと、機能低下に加えて、薬害や加令などで全く思いもかけない精神障害や不整脈など、悪夢のような日々がおとづれたのです。"夢ならさめて"と大声でさけび出したい気持で一ぱい、不安やら淋しさで、ねむれない日々がつづきました。

半年程して十一月に入り、札幌のパーキンソン病友の会の方々のお力ぞえで、北祐会病院へ入院。やがて本当に悪夢がさめて退院。

お陰様で、今年は二人で十勝合同レクレーションにも出席させていただきました。

病気は不治で、日々に失っていく機能低下ですが、今年の秋を美しく眺める事が出来る、この喜びを静かに味わっております。

せめてもの小さな幸せを大事にしたいものです。

これからもまたまたきびしい日々が多くなる事と思いますが、なんれんの方々は、皆様が患者さん自身でありながら、明るく思いやり一ぱいで役員をひき受け、やさしい笑顔でがんばっておられる、その尊い姿に、患者や家族がどんなにすくわれる思いを感じる事かしれません、私もがんばります。

病名も病歴も十人十色、お互いに筆舌につくし難い、苦難の道ですが、困った時『ふれあい帯広』が十勝にあると思うだけでも何かホッとしたぬくもりが感じられ、生きる力がわくような気がします。

人間って強さと弱さの両面があり、患者も介護者も毎日毎日、涙と汗でどろまみれ、決してきれい事ではすまされない、悲しい　実の中にあって、やはり沢山の人々との出会いの縁を大切にして思い出を一ぱいつくり、少しでも心豊かにして力の限り生きている足あとを一つでも多く残すよう、大切な人の為に手となり足となって、生きぬきたいものと思っております。

お便りBOX

前略
先日はお手紙と写真を頂きましてありがとうございました。
初めて参加しました合同レクリエーションでしたが、楽しく過ごさせて頂きました。お手伝いに行った筈がロクな仕事もせず、唯、楽しんできてしまい反省しております。
又、他の事でもお手伝いしたいと思いますので声をかけて下さい。

関谷 美穂子

素敵な環境で、大自然の中、一日を本当に有意義に過ごす事のできたこの喜びは、すばらしいことです。
緑、風呂、ゴルフ、生の喜びを心から感謝できました。
沢山の方々の善意の中、ご苦労をおかけし有り難うございました。やはり生きているってすばらしいですね。

パークゴルフとても楽しかったです。役員の方、並びにボランティアの方々、本当にご苦労様でした。普段から家に閉じこもりがちで、体だけでなく心も病気になりそうな妻ですが、このようにストレスを発散させられる場を作ってくださり、参加することにより精神面で明るくなりました。有り難うございます。

お便りBOX

今回参加してとても楽しかったです。午前中はそれぞれの体に合わせたゲームが出来たこと、足の不自由な人でも頑張っていられるのを見て、まだやったことのない私も教えてもらいながら挑戦し、自信が出て来ました。

午後のゲームも皆さん一緒に目を輝かせたり、笑い声があったりして、病人の集まりとは思えない様でした。

役員の方々には、準備その他大変だった事と察します。ボランティア共々にお礼申し上げます。

紫竹ガーデンの写真受取りました。その節は本当にお世話になり有りがとうございました。ちょっぴり冷たい秋雨の中ではありましたが、暖かい"ふれ愛"の中でロマンティックですてきな集いができ、とてもうれしく心温まる思い出となりました。役員の皆様、ご苦労様でした。

明日からの生活の糧となりました事、心から感謝いたします。アルバムの中に大切に保管します。

服部とよ子

今回は少し参加者が少なかった様に思います。

もっと多くの人が出席し、楽しさを味わうこと、それが病人には良いことだと思います。

病人はさまざまですので、レクリェーションを考えるのも大変なことでしょうね。

でも、それぞれの会ごとに行う集まりの会で話し合い、出席して楽しもうと思うようになり、もう少し大勢の友の輪ができたらと感じました。

口で言うことは簡単ですが、お世話下さる役員の方々が大変なのですものね。(まして同じ病人ですから)

大変ご苦労様でした。ありがとうございました。

お便りBOX

"十勝に患者会のない患者・家族の交流会に参加して"

山根静子

このお知らせを戴いた時、同じ病気の方に沢山お逢い出来ると思い大変うれしゅう御座居ました。

難連の事務所に電話したおり、パーキンソン病の参加は私しかいないと聞き驚きました。それで服部さんにお電話したところ『山根さんが行くのなら私も参加します』と言って下さり家族である奥さんが出席して下さいました。

私も『家族もいっしょの交流会だから』と忙しい主人に無理を言って出てもらいました。

9月26日午後1時に百年記念館に集合、時間になっても余り人が集まらず心細い思いでした。

結局総勢11名がそれぞれ車に分乗して、目的地の紫竹ガーデンに向いました。

紫竹ガーデンは一般公開する前に主人に連れられて来たことがありますが、その時よりかなり広く種々の施設も増えておりました。

お天気が良ければ最高だったと思いますが、あいにくの小雨まじりで足元が悪く、車椅子の方がいらっしゃいましたが、椅子の動きがかなり重い様でした。

途中から雨足も強くなり、庭園めぐりを程々にしてオランジェリーショップにて店内の見学、買物、となりのログキッチンよりケーキとハーブティセットなど、各自好きな物をオーダーしてひとときの語らい楽しゅう御座居ました。

私共二人は、趣味の詩吟の集まりが有り、皆様より少し早く失礼しましたが、その車中で感じたことは、私の参加した各種行事を想いおこすと女性の方が頑張って一生懸命お世話して下さいました。

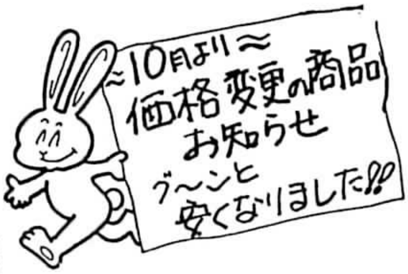
いつも同じメンバーで、男性の方が少ない事にチョッピリ不満を感じております。

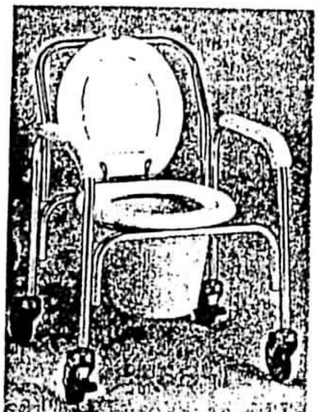
女性のみでは手に余る事が多々あることと思いますので、家族の方、ボランティアの方の参加があったら、患者である役員の方々の負担も少しは軽減されるのではと思いますが、いかがなものでしょうか。

今回の様に『楽しい企画』も会員の多くの参加があればより充実した交流会となったと思います。会員とその家族の皆様方より積極的な参加を願ってやみません。

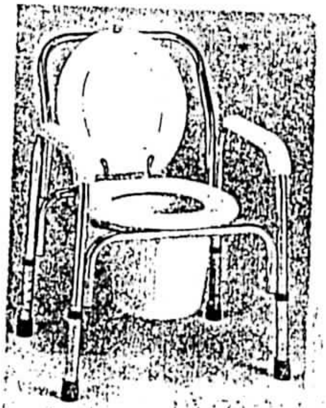
役員の皆様方の活動に大変感謝しております。

福祉機器情報

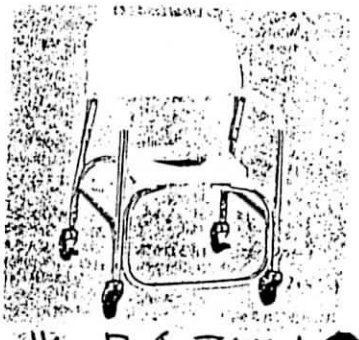




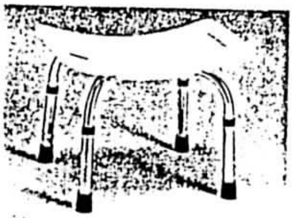
ポータブルトイレNH-30
~~￥43,000~~
￥29,000



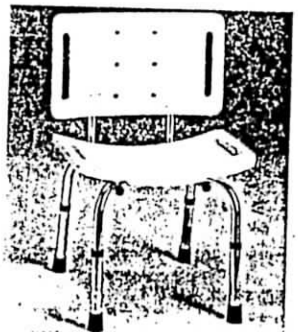
ポータブルトイレNH-20
~~￥33,000~~
￥22,000



シャワーチェアNH-54
~~￥45,000~~
￥29,000



シャワーシートNB-9010
~~￥9,000~~
￥7,500



シャワーシートNB-9020
~~￥20,000~~
￥11,000

反射鏡うめこみ

● 4つ折りになります。
● ケース付きです。

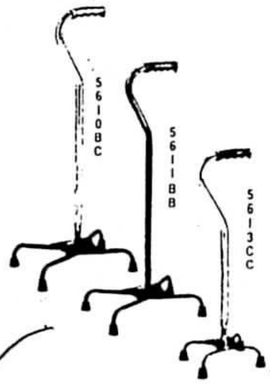
T字型4つ折り式パイプ杖
~~￥5,000~~
￥3,400

(長さ調節できます!!)

● 4つ折りにでき、収納に便利です。
● ケース付きです。

浴槽用にぎり棒
~~￥15,000~~
￥9,000

防寒チョッキ
~~￥4580~~
￥3,800



四脚バランスステッキ
(幅広) ~~￥12,000~~ ￥8,500
(幅狭) ~~￥11,000~~ ￥7,000

T字型調節ステッキ
~~￥4,800~~ ￥3,500

一脚バランスステッキ
~~￥6,000~~ ￥3000

《食事関連用品》たいせつにしたい、食べること…

食事用エプロン 6050(住食タイプ)
68283500 1,900円
●スナップポケットで食べこぼしを受けます●寝巻きや寝具を汚さずに食べられます。

食事用エプロン 6072
68388396 2,400円
●胸元のカンガルーポケットで食べこぼしを受けます●ポケットはカバー範囲の広い大型です。

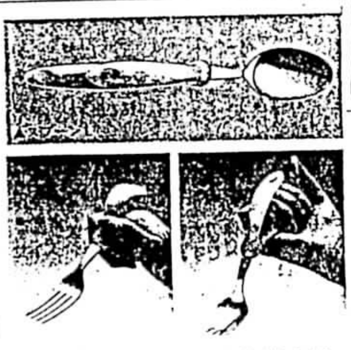
食事用エプロン 6060
68388241 1,400円(テーブル用/ベッド用)
●掛けはすしがマジックテープ式でらくです●エプロンの先端をテーブルの上に広げて用います。

塩分濃度チェック
塩かげん
68389225 4,500円
●塩分のとりすぎがチェックできます。

食事を楽しんだり、手助けとなる、工夫がいっぱい!

オムロン電動歯ブラシ
ハイパワーシュシュ
¥9.000
歯垢をカット!

オムロンデジタル
血圧計、HEM-803F
✿人差し指1本で血圧チェック
¥18.000



▲フォーク　▲ユニバーサルタイプ

形状記憶ポリマー　スプーン／フォーク

スプーンL	68880415	3,000円
スプーンS	68880416	3,000円
フォーク	68880417	3,000円
ユニバーサルタイプ	68880418	3,000円

●柄部はポリウレタン系高分子材料で作られた世界最初の素材です●55℃以上の温水に漬けるとゴム状になり、自分のにぎりやすい形に変えられます。そのまま水(40℃以下)に漬けると硬化し固定します●ご自分だけの使いやすさが得られます。

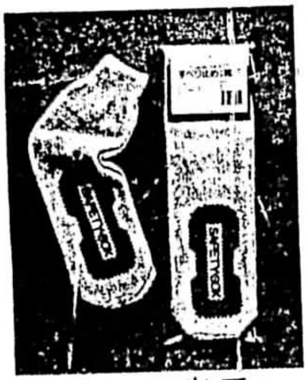
タベラック

流動食用 68389960 1,480円
ドリンク用 68389961 1,380円

●食器なしで飲食できます●容器自体に押し出し性を持たせ少ない力で飲食できます。

《その他おすすめ品》寒い、長い、冬を快適に…

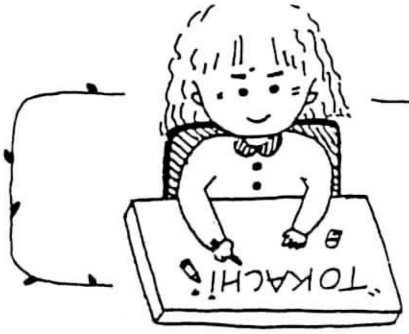
杖に取り付け
雪道や凍った道で安全に歩行する道具です!!
杖をお使いの方に
ぜひおすすめ致します。



すべり止めつき靴下
¥680
※保温性の高いパイル地加工です。冷え症の方にも最適!!

室内ブーツ
¥7.000
※軽く、やわらかく、暖かな室内ブーツです。

アイスピック 各種
¥5.000、¥4.000、¥3.000
★メイドインUSA ¥1.300、¥1.400もあります!!



事務局から

募金箱設置にご協力いただいております

帯広市民生協（くらしのセンター北店）	様	4,546-
川西大空マーケット（1丁目店）	様	381-
川西大空マーケット	様	1,741-
帯広市民生協（緑西店）	様	6,389-
茂古沼酒店	様	3,577-
(有)ことぶき	様	725-
スナック 敏	様	6,312-
お茶のふじ（プラザいちまる）	様	1,484-
珈琲屋 かぜ	様	1,450-
池田町営レストラン十勝（ワイン城）	様	456-
ダイイチ（西8条店）	様	9,380-
ワインプラザカワイ	様	2,587-
モミの木（上保和盛様）	様	765-

8月末現在 合計39,793円となっております。

ご寄付をいただきました

寶龍足寄店	庄司幸男	様	20,000-
ビアライブinあしょろ	大紫健一	様	10,000-

P19に勝毎記事記載!!

十勝毎日新聞社本別支局を通じ、『難病の人に役立ててもらいたい』と難病連十勝支部へ"ビアライブinあしょろ"の益金と庄司さんより寄付をいただきました。

難病連の患者会活動のために大切に使わさせていただきます。

ありがとうございました

のお知らせ

書籍紹介

「難病患者・障害者高齢者が安心して暮らせる社会をめざして」作られた"第３回難病患者生活実態調査報告書"

食事の考え方と方法
- １品料理37点
- デザート11点

"クローン病・潰瘍性大腸炎に負けない暮らしの手引き"

全国膠原病友の会北海道支部20周年を記念して作られたものです。
- 20年のあゆみ
- 患者の声　など…

● お問い合せ・お申し込みは・・・
北海道難病連十勝支部（☎ 23-6602）まで

リサイクルバザーへご寄付のお願い

"ふれあい広場"
- 11月22日（日）
- 帯広総合福祉センター

機関紙の発送遅れてギリギリで〜す!!

障害者の日に開催される"ふれあい広場"のリサイクルバザーへ今年も参加します。そこで、皆さんのお宅で不用となった古本・古着・食品・贈答品・あなたの手作り品など何でも結構ですのでご寄付願います。〆切りは11月20日頃まで・・・・
お持ちになれない方は伺います。

1990年7月10日発行〈Ｎｏ．１〉

1990年9月10日発行〈臨時号〉

1990年11月10日発行〈Ｎｏ．２〉

1991年3月10日発行〈Ｎｏ．３〉

1991年6月10日発行〈Ｎｏ．４〉

1991年7月10日発行　〈臨時号〉

1991年8月10日発行〈Ｎｏ．５〉

1991年10月10日発行〈Ｎｏ．６〉

1992年5月10日発行　〈Ｎｏ．７〉

1992年7月10日発行〈No．8〉

1992年9月10日発行〈臨時号〉

1992年11月10日発行〈No．9〉

☆　十勝支部版機関紙のナンバーです。今までは入れていなかったのですが今回が《No．9》となりますのでお知らせいたします。

また、会員の皆様との連絡や情報提供としてより良いものにできればと思います、どうぞ皆様の近況や、支部へのご意見など、どんどんお寄せください。

P16 記載

8/30 十勝毎日新聞

◇難病連に寄贈へ

寳龍足寄店代表の庄司幸男さん＝写真＝はこのほど「難病の人に役立ててもらいたい」と十勝毎日新聞社本別支局に三万円を預託した。

庄司さんは毎年、店の駐車場を開放、町内の大柴健一さんと共に町内のバンドの演奏を中心とした「ビアライブinあしょろ」を開いており、六回目の今年は十七日に開催。トラックのネオンが輝く中、足寄と本別から三バンドが出演、演奏やゲームなどで訪れた人たちを楽しませた。

預託金は益金と庄司さんからの寄付。難病連十勝支部に寄贈するが「若い人たちが楽しみにしてくれているので、チャリティー形式でこのライブをできる限り続けていきたい」と話している。（足寄）

（本当にありがとうございました。ぜひ来年の「ビアライブ」にはおじゃまさせていただきたいですね…）

ホカホカとぴっくす

3周年記念 介護用品ショールーム『ふれあい帯広』福祉機器相談会終える!!

11月6日7日8日の3日間、『ふれあい帯広』ショールームにて福祉機器相談会が実施されました。

期間中には、機器相談15名、各関係機関の方々、その他関係者など延べ人数にして46名の利用があり、訪れた方の相談の中には、"病気や介護する立場になって初めて分りました。自分の身にふりかからなければ、この大変さは分らないことでしょうね…〃という切実な声も多く聞かれ、ご家族が患者さんをいかに快適に過させてあげられるか、こういう時にはどうすれば良いか、どういう物があるかなど、真剣に相談されていました。専門的な知識や情報を求めてこられる来場者から、そして、こういった対応にあたる相談員からも、大切なたくさんのことを学べるものでした。

また、この相談会によって、これからご協力いただける関係者のつながりもたくさんできました。

8日(日)には、大変お忙しい中帯広市高橋市長のご来場もいただき、機器、用品をひとつひとつ手にとって感心を持たれて見学されるなど、市政を身近に感じることができたような、これからの希望が持てたような気持ちです。

このたびの実施にあたり、フランスベッドメディカルサービス様の展示品提供、サンライフケア様の車イス専門員のご協力（今後も車イスの修理等、いつでもお願いできるようになりました)、又準備から全てを、相談室福祉機器担当の藤田さんよりご指導頂きました。また、報道関係の方々、各関係機関はじめ、たくさんの方々のご支援とご協力により、相談会を無事終えることができました。

（高橋市長さん(右)とサンライフケア星さん・）

いま、一緒に考えていただきたい問題があります。

請願項目『ここがポイント』

難病の研究推進を

「一日も早く原因の究明を」「治療法を見つけて」という願いはすべての難病患者・家族に共通のものです。厚生省の難病研究班は43班、その予算は14億円に満たず、この予算は何年も変わっていません。「もっと予算を増やして！」という患者・家族の声は切実です。

長期療養患者の生活施設を

パーキンソン病や筋萎縮性側索硬化症（ＡＬＳ）などの難病や低肺機能の患者らの中には、現在の医療水準では大きな医療効果が期待できず、在宅で家族らの介護によって不十分な医療を受けている患者もいます。療養が長期にわたるため、家族の介護力にも限界があります。そこで、結核患者の減少による国立医療機関の空床を利用するなどして、例えば特別養護老人ホームに医療機能をもっと強化させたような、在宅と病院のいわば中間施設である生活の場ができることを期待しています。

谷間の難病患者にひかりを

日本の身体障害者施策は、例えば聴力が〇〇デシベルなら「身体障害者」で、それをほんの僅か下回っても身体障害者の扱いが受けられない、「制限列挙方式」と呼ばれる関係者にも悪評の制度です。地方自治体が行う介護人派遣とか医療費補助などの単独福祉施策の多くは、その対象者を「身体障害者手帳〇級以上所持者」としていますので、身体障害者手帳の対象にならない難病患者は、身体的社会的に相当困難な生活を強いられていてもその制度の対象にはなりません。身体障害者手帳もなく、国の難病医療費公費負担制度の対象にもならない患者には、どんなに困難な状況にあってもなんの救いの手も差し伸べられません。こうした“谷間の患者”と呼ばれている難病患者らの医療や生活が保障される制度の確立を私たちは強く望んでいます。

看護婦の大幅増員を

看護婦不足はいまや大きな社会問題になっています。どこの病院でも看護婦は足りず、病院や病棟の閉鎖までおこって、そのしわ寄せは患者や家族と、看護婦に重くのしかかっています。患者にも看護婦にもそのための犠牲者がでています。政府も看護確保法制定などようやくその対策に取組み始めましたが、少しばかりの増員では現在の深刻な状況を変えられません。早く看護婦を大幅に増員し、患者が安心して病院で医療が受けられるようにしてほしいというのは患者・家族の強い願いです。

年金制度の充実を

障害基礎年金は２級で702,600円（月額58,550＝1992年度）です。この金額で生活できないのはもちろんです。高齢、独居、重症の在宅患者も増え、家賃をはじめ物価は異常な値上げです。安心して療養生活に専念できる年金額に引き上げてほしいというのがすべての患者の強い願いです。

患者の拠り所「難病センター」

障害者福祉センターや社会福祉センターなどがこの数年各地にできています。しかし、「難病センター」は全国で北海道１ヶ所です。私たちが望むセンターは患者の相談に応え、集団無料検診も行い、孤独になりがちな患者が、交流できる同病者を求めて集う拠点にもなる所です。こうしたセンターが各地にできることを私たちは強く期待しています。

募金にもご協力ください

募金は、今回の国会請願署名活動に必要な費用（署名用紙など）として使わせていただくほか、ＪＰＣとＪＰＣ加盟団体の諸活動を進めるための貴重な資金として、大切に活用させていただきます。豊かな医療と福祉をめざす私どもの活動にご理解をいただき、皆様のご支援ご協力をお願いいたします。

《 P.5 案内板記載済 》

JPC（日本患者・家族団体協議会）国会請願署名用紙より

署名・募金活動は、3月31日まで。（署名用紙が必要な方はお知らせ下さい）

お正月飾り

新年を迎える気持ち大切にしたい。
お早目に御準備下さい。
※12月5日(土)締切り

1 1,200円
2 1,700円
3 2500円
4 3,500円
5 5,000円
6 7,000円
⑦謹賀新年玉メ 10,000円

自動車用交通安全⑧〜⑩

⑧交通安全輪 1,200円
⑨交通安全玉メ 1,200円
⑩交通安全玉メ 2,000円

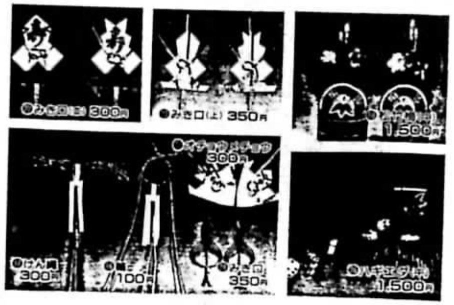
ゴボーメ

⑳1.5尺(紐) 1,200円
㉑2尺(紐) 1,500円

⑪3俵両メ 1,500円
⑫5俵両メ 2,000円
⑬5俵舟メ 2,200円
⑭7俵舟メ 2,800円
⑮12俵舟メ 4,000円

⑲ゴボーメ飾り 2,500円

表示寸法は平均寸法です。(飾りの付方により飾り物、寸法に多少の違いがあります。)



北海道難病連は、27の患者・家族団体と21の地域支部で構成されています。ご協力いただいた収益は、相談事業や療養指導のためパンフレット，機関誌発行，医療講演会などの活動に使われます。

財団法人 北海道難病連
〒064 札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病センター
TEL (011)512-3233 (月〜金 10:00〜18:00・土曜 10:00〜14:00・日祝日休み)

※お申し込み.お向い合せ《23-6602》

財団法人北海道難病連十勝支部 まで!!

あとがき

早いもので、これを書きはじめたころの表紙の絵も、あっという間に季節はずれになってしまいそうです。しばれる十勝平野の畑では、雪が降るまでの最後の取り入れの時、私達の活動も2号を終え、3月までの、もうひとがんばりとなりました。

1年の活動が、なんにもならない努力で終らないよう、私達もたくさんの実を付けて、収穫できるものにしたいですね。がんばりましょう!!

いよいよ厳しい、寒い冬に向います、どうぞ皆様くれぐれもお体に気を付けお過し下さい。

（あ）

はげましあい、たすけあう北海道難病連

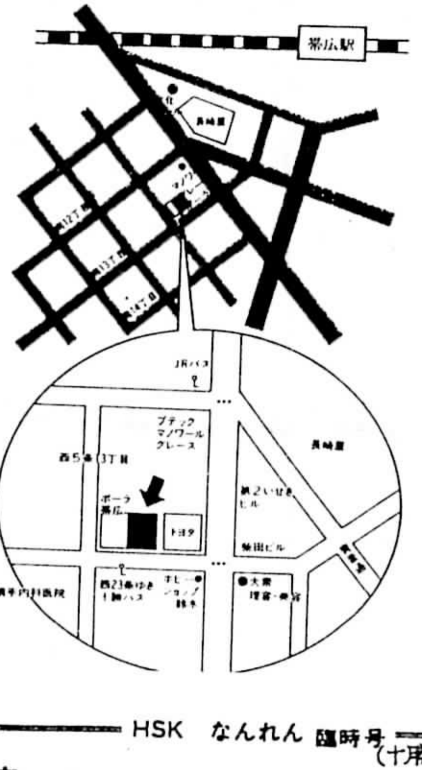
ふれあい帯広

【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～PM4：00(月～金)
● AM10：00～PM2：00(土)
(日・祭日はお休みです。)

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
- 床ずれ防止器
- 歩行器
- つえ各種
- 入浴用品
- 電動ベット
- 車椅子
- リハビリ用品
- ポータブルトイレ
- 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
- 補装具
- 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
全国二分脊椎症児(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
胆道閉鎖症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
筋ジストロフィー協会
北海道後縦靱帯骨化症友の会
北海道小鳩会
北海道腎臓病患者連絡協議会
北海道スモンの会
北海道脊髄小脳変性症友の会
北海道側彎症児を守る会
北海道低肺の会
北海道バージャー病友の会
北海道ヘモフィリア(血友病)友の会
北海道ベーチェット病友の会
未熟児網膜症から子供を守る会北海道支部

なんれんは（赤い羽根）共同募金の配分を受けています。

HSK なんれん 臨時号（十勝支部版No.9）

編集人／財団法人 北海道難病連 伊藤 たてお
札幌市中央区南4条西10丁目 ☎011－512－3233
十勝支部
江口 [illegible]生男 0155－23－6602

昭和48年1月13日第三種郵便物認可
1992年11月10日発行HSK通巻247号（毎月1回10日発行）
発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会 神原 [illegible]郎
札幌市北区北13条西1丁目