

HSK なんれん

おとふけ

No.67

昭和 48 年 1 月 13 日 第三種郵便物許可

HSK通巻第 428 号

2007 年 11 月 10 日

毎月 10 日発行 (1 部 100 円)

(会費に含まれています)

編集：財団法人北海道難病連音更支部

発行：北海道身体障害者団体

定期刊行物協会 (HSK)



## 目 次

- ◆ クリスマスパティーへのお誘い・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 1 P
- ◆ お花見終えて・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 2 P
- ◆ 福祉まつり in おとふけ 2007・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 3 P
- ◆ 第三十四回 全道大会に参加して・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 4 P
- ◆ 医療講演会・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 5 P
- ◆ 国会請願署名と募金活動にご協力を・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 6 P
- ◆ 詩・作文募集のお知らせ、事務局より、編集後記・・・・・・・・ 7 P

第17回

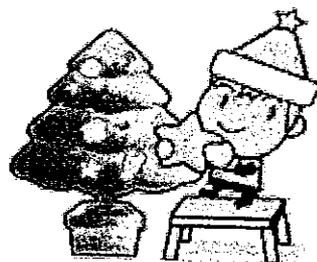
難病患者・障害者と家族の  
クリスマスパーティーへのおさそい

冬を迎え、戸外に出る機会が少なくなります  
一足早くクリスマスパーティーを楽しみましょう

- ☆ 主催 (財)北海道難病連 音更支部
- ☆ 共催 クリスマス実行委員会
- ☆ 日時 2007年12月2日(日)  
12:45~15:30 (12:15 ~ 受付)
- ☆ 会場 音更町 ふれあい交流館すずらんど  
(希望が丘5-10 Tel.42-6600)
- ☆ 参加費 一人500円(3才以上)  
(ケーキ・飲み物付) プレゼントもあります
- ☆ 内容 よさこいソーラン、バルーンアート、  
交流タイム、生バンド演奏

- ◆ 申し込み〆切り 11月25日(金曜日)
- ◆ 申し込み先 難病連 音更支部事務局  
(Tel・Fax 31-8723)

介助や送迎(車椅子他)必要な方はご相談ください  
暖かい服装で来て下さい。(会場は床暖です)  
皆さんのおいでをサンタと共にお待ちしております



## お花見 終えて

6月17日(日)、快晴の行楽日和でしたが、お花見も初夏の行事になってきました。

昨年に引き続き筒井温泉に会員・家族・協力会員・ボランティアの方23人が参加しました。

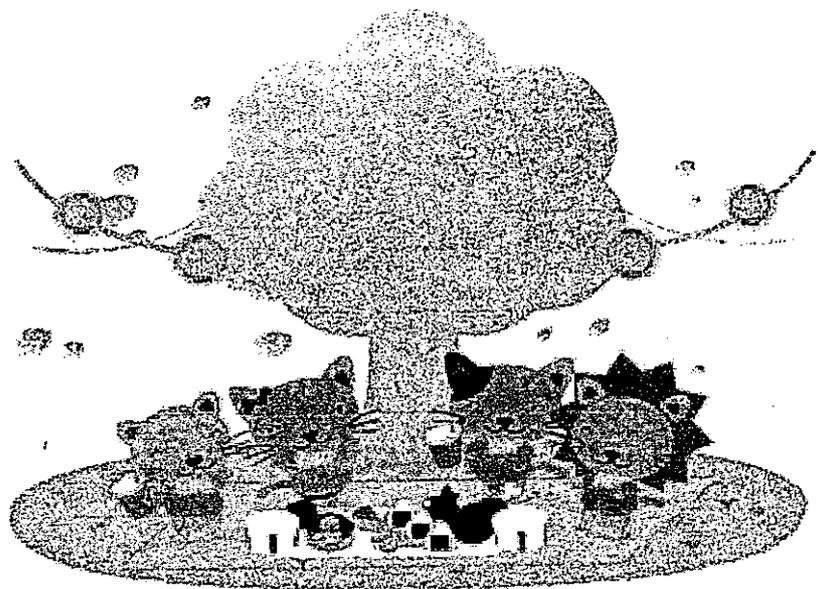
今年は手違いで5階の大広間が会場となり、娯楽室や浴場が1階だったので、皆さん移動が大変でした。

食事時は大久保支部長の挨拶があり、荒副支部長の乾杯で始まりました。各自のお膳には鍋が2つのっていて、いっせいに火を点けると同時に2台のクーラーがフル回転。暑い日に熱いもの攻勢でしたが、おいしい食事内容でした。

食後はボランティアさんによるマジックとなぞなぞ問答に子供も大人も集中し、タネ明かしやなぞなぞの答えに一同思わず大笑いとなる。

初めて参加された人やなかなか会う機会が少ないので、病気や趣味の話等、尽きることはありませんが、思い出作りの一日となりました。

(こ)



## 福祉まつり in おとふけ 2007

今年の福祉まつりは、7月29日に総合福祉センターを会場に開催されました。前日までの雨も上がり、良い天気にも恵まれて開始時刻前からたくさんの方が会場に溢れました。

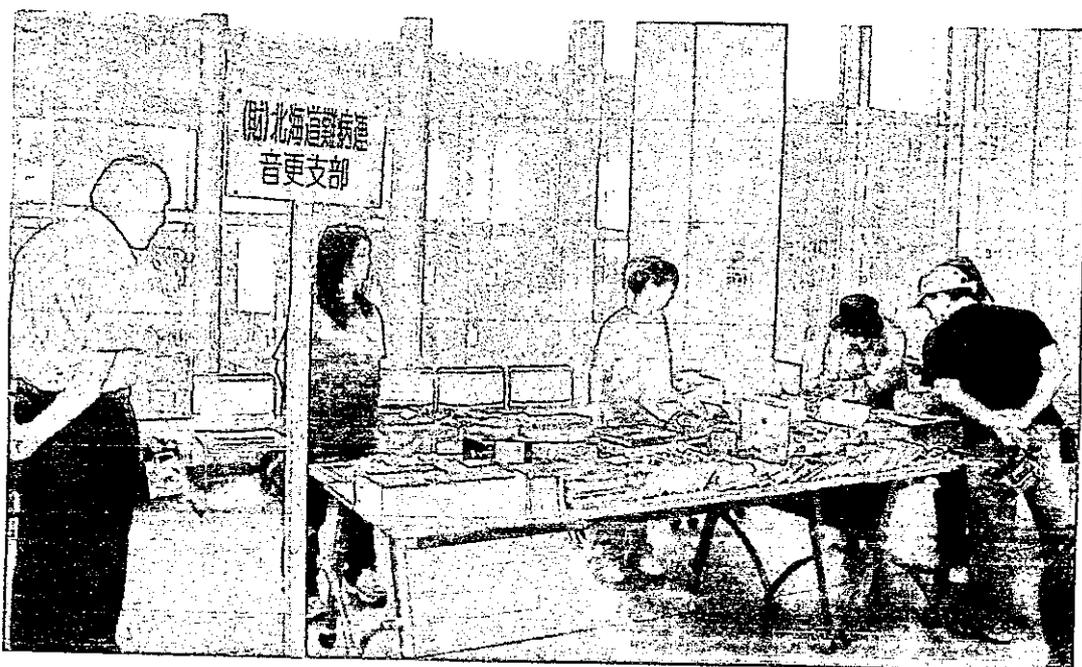
音更支部は今年も福祉センター内への出店となりました。毎年単行本、雑誌、絵本、CDなどを扱っていましたが、今年は日用品、アクセサリなどもそろえて販売しました。会員の皆様からたくさんの品を提供していただき、にぎやかな品揃えとなりました。

駐車場に設けられたステージでの発表や、たくさんのテントでの出店があったせいか、開店直後は客足が少なく、若干の不安を感じていましたが、お昼近くになってたくさんの方々の来店がありました。特に難病連の店ということで積極的に支援していただく場面もあつたりで、本当にありがたく思いました。

当初の出店にあたっては、支部の役員、患者の家族、そしてボランティアの方など7名が参加しました。店番を代わる代わるに勤めながら、他の店をのぞいたり、手打ちそばを食べたり、みんなで福祉まつりを楽しみました。

お手伝いをいただいた方、品物を提供して下さった方に心からお礼を申し上げます。なお、当日の売上げは10,960円ありました。支部の活動資金として有効に使用させていただきます。

支部長 大久保 龍雄



## 第三十四回 全道集會に参加して

平成17年秋に「後縦靭帯骨化症」を発病、診断・手術、そしてリハビリを続け、退院し定年退職までの1年間、仕事に復帰することができました。私と同じ町内会に在住する「骨化症友の会」支部長の勧めにより「友の会」に入会させていただき、更に難病連音更支部の会員に加えていただきました。

第三十四回難病患者・障害者と家族の全道集會が札幌市かでのホールで開催され、初めて参加しました。集會は札幌在住の「かんのみすず」さんの「夏」と「思い出」にまつわる美しい歌声で幕が開きました。

北海道難病連・高田代表理事のあいさつ、そして来賓として出席の知事、札幌市長（いずれも代理）、各級議員のあいさつの中で、昨年厚労省が「パーキンソン病と潰瘍性大腸炎の公費助成縮小」の動きについてふれられ、パーキンソン部会とIBD部会が全国の先頭に立って行動を巻き起こし、難病連すべての加盟団体が立ち上がり、遂に厚労省がその企図を断念するに至った経緯について報告がなされました。あらためて私は、患者の置かれている立場と連帯することの意義を学ばせていただきました。

「患者・家族の訴え」では、リウマチ友の会とプラダ・ウィーリー症候群の親の会の二名の方の体験発表がなされました。その中で特に印象に残っているのが、リウマチ患者は「平和」でなければ生きていけない。ニュースで、戦争で逃げまわる人々や難民生活、地震などの避難生活の場面を見ると「病院に行けない」「薬はあるのか」「障害者のくらしは」と思いをめぐらし、「平和な社会」の必要性を訴えていました。また「息子と歩んだ三十年」と題して話された「プラダ・ウィーリー症候群」のお母さんは「人間として心身共に穏やかに暮らして行けるよう、道をつけてあげたいと思います」と最後に結ばれました。私は今日まで、このような病気の名前も患者さんが存在することも知りませんでした。

誰でもが「平和」で「健やか」に生活することのできる社会、そして人として安心して生涯を送ることのできる街にしていかなければならないことを胸に刻みました。

参加させていただきましたことを感謝し、報告といたします。

後縦靭帯骨化症友の会 榎本 基

## 医療講演会

平成 19 年度の医療講演会は、9 月 30 日に木野コミュニティセンターで行われました。北海道ソーシャルワーカー協会東支部との共催により、午後 1 時からの開会という日程でしたが、定刻前に既に参加者は 15 名を数えました。イベントの多い日だっただけに、集まりを心配していた役員も安堵しました。

当日の講師は、十勝勤医協帯広病院の医師館野知己先生にお願いしました。ご講演は「難病患者さんとのボランティア体験と地域医療」という演題で、先生は親しく参加者の間を歩きながら、筋ジストロフィの患者である鹿野靖明さんとの 20 年に及ぶかかわりを、熱心に話されました。

最初の出会いは、難病患者や障害者の人たちはどのように生活しているのかという単純な思いで鹿野さんを訪れたという事ですが、介助を続けていく中で鹿野さんとは本音で付き合える親友となったという事です。

先生が新聞記者をやめて医療の道へと方向転換をしたのも、鹿野さんとの出会いが契機となったそうです。鹿野さんの死後、彼の生き様とボランティア群像を描いたノンフィクション「こんな夜更けにバナナかよ」(渡辺一史著)が発刊され、講演社ノンフィクション賞などを受賞しています。もちろん館野先生もこの本の中に登場されています。

鹿野さんは 35 歳になって在宅で人工呼吸器による生活を余儀なくされます。この時既に 24 時間誰かが側にいなければ生活できない状態で、ボランティアの人達が 365 日交替で介護をしたそうです。そんな中で鹿野さんが、人工呼吸器使用者友の会の設立や学生への指導などを行ったという話を聞くと、自分の生き方をもう一度考えてみようという気持ちになるなど、多くの示唆を受けたお話でした。

鹿野さんの死後も、彼のご両親のもとにボランティアが集まったといいますし、ボランティアの活動を続ける中で転職したり、福祉の道へ進む人が多くなったという事です。先生ご自身もボランティアをやっていて人生が変わったと話されましたが、“人生とは本音で語れる人がどのくらいいるかによって、豊かにもなり貧しくもなる”という言葉が印象的でした。

地域医療については、地方の診療所長として勤務した事などと鹿野さんの例などを比較しながら「あるべき姿」について話されました。

講演会終了後に先生を囲んでの話し合いとなりましたが、私たちの問いに一つ一つ丁寧に答えて下さいました。

主なものは①鹿野さんの生き方について ②過疎地の医療について ③地域の病院と都市の大きな病院の利用の仕方 ④セカンドオピニオンと医師との信頼関係について ⑤かかりつけ医について などでした。

皆さんが積極的に発言をされて話は尽きなかったのですが、予定の時間となったので館野先生に感謝を申し上げて閉会となりました。

支部長 大久保 龍雄



難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患の総合対策を求める

# 国会請願署名と募金にご協力ください

## — 請願の趣旨 —

難病（特定疾患治療研究事業対象疾患、難治性克服研究事業対象疾患を含む）や、長期慢性疾患、小児慢性疾患（小児慢性特定疾患、先天性疾患、子供の難病などを含む）の患者・家族は、病気による苦痛や進行の不安、重症化に加え介護者共々の高齢化と障害の重度化、そしてそれらによる経済的にも精神的にも大変厳しい状況に置かれ、さらに医師の不足や地域医療の崩壊、医療制度や福祉制度の変化の狭間におかれ、ますます厳しい療養生活とならざるを得ません。難病患者や長期慢性の患者、子供の難病の患者とその家族が安心して治療を受け、多くの国民と共にこの社会で生活していくことが出来るよう、総合的な難病対策が、一日も早く確立されることを願い請願するものです。



すべての人が大切にされる社会を願っています

また、平成 18 年の第 164 回通常国会および平成 19 年の第 166 回通常国会において、全会派の賛成で採択された私どもの難病対策の拡大を求めた請願の全項目が、一日も早く具体的に実現されることを心から願っています。

## 介護用品のご紹介

### 介護の悩みを解決

数時間おきの排尿、排便処理から開放され  
ゆとりある心から介護が実現

#### ■ 装着方法

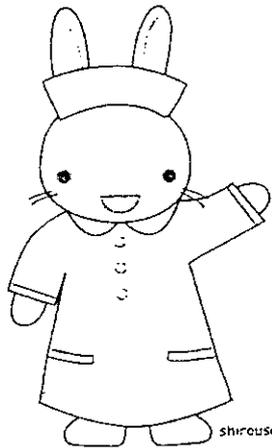


#### ■ 操作手順

・リモコン・タイマーセットにて自動吸引タイマーは2・4・6時間の3種類にセット可能

- 寝たきりで意識のない方……タイマーセット  
※排便モードの3回洗浄になります  
※紙おむつの交換周期に合わせてください
- 寝たきりで意識のある方……リモコン操作（自立支援を保します）  
●排便モード（大）……3回洗浄  
●排尿モード（小）……1回洗浄

- ・温水で洗浄（温度設定機能付）タンクに水道水を入れるだけです。
- ・室温温度で送風



shirousa



ミツクラ株式会社

〒812-0029 福岡県博多区古門戸町2-4 45-コンモビル7F  
PHONE:092-262-0110 FAX:092-262-0121  
E-mail:flowlet@mitsukura.co.jp

### フローレット flowlet 自動排泄物処理装置

#### ■ 安全装備

下記バックアップ装置を装備しており、安心してご使用いただけます。

- 洗浄水タンク……空防止アラーム
- 排泄物タンク……オーバーフロー防止アラーム
- ：自動停止装置

#### フローレットの優れた性能

1日の電気代は電源を入れたままで5円未満と経済的。紙おむつ代と比べてみて下さい。

**お得!!**

作動中は家庭の冷蔵庫より小さい音です

**静か!!**

故障しにくい構造ですが、メンテナンス、アフターサービスはカスタマーセンターを通して地域の取扱店が対応いたします

**迅速!!**

<http://www.mitsukura.co.jp>

カスタマーセンター ☎0120-260-329

フローレットは高齢福祉財団の認定事業としての代理店です。 代理店246074  
フローレット flowlet はミツクラ株式会社の登録商標です。 092-262-0110

## 詩・作文を募集しています

クリスマスパーティーで生バンド演奏を聴かせてくださるパパサンズが、皆様の詩や作文を募集しています。パーティー当日には、応募して下さった詩や作文に曲をつけたり朗読して下さるそうです。

皆様の思いを詩や作文につづって応募してみませんか？

- ★ 締切日 11月20日(火)
- ★ 連絡先 難病連事務局までお願いします。  
Tel・Fax 0155-31-8723



### 事務局より

《行事予定》

- 12月2日(日) クリスマスパーティー
- 2月か3月 観劇(笹井ホテル)、(近くなりましたら案内ハガキを出します)

### 編集後記

秋の深まりの中、開通したばかりの道東道を走ってトマム方面へと行って来ました。日勝峠とは違う風景でした。絵の中に入り込むような広々とした大草原と日高の山なみ、爽快な気分を味わったドライブでした。

風邪の流行の話がチラホラ聞かれるようになりました。皆さん気をつけましょうネ。  
(た)

### HSK・なんれん おとふけ

編集人 (財)北海道難病連音更支部 大久保龍雄

昭和48年1月13日 第三種郵便物認可

2007年11月10日発行 通巻第428号

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