

きほく通信

第13号

2009年
9月20日
発行

那賀地方
患者家族会

きほく

【会長】 神森 和子
 紀の川市中二谷

【相談室】 0736(77)5161
 〒649-6612 紀の川市北涌371

【事務局】 森田方 0736(75)4413

平成21年度 対県要望会開催



21年9月4日(県自治会館)
 平成21年度補正予算の中で追加の予定になっている11疾患とプラス6疾患についてのやり取りが前半の多くの時間を要しました。

これは自民党と公明党が21年4月9日にJPA(日本難病・疾病団体協議会)宛に出された特定疾患追加の内容及び、具体的には黄色靭帯骨化症、拘束型心筋症、肥大型心筋症、肺リンパ脈管筋腫症(LAM)、ミトコンドリア病、脊髄性進行性筋萎縮症、球脊髄性筋萎縮症、スティープンスジョンソン症候群、間脳下垂体機能障害、慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)、家族性高コレステロール血症の11疾患とシェーグレン症候群、溶血性貧血、難治性ネフローゼ症候群、進行性骨化性線維異型性症(FOP)、色素性乾皮症(XP)などの6疾患の一部を追加するというものでした。

他府県ですらに予算化を検討しているところもある中で、県側から現状についての確に説明できる担当者がいけない状況のなか、結局、行政側の不勉強さ、勉強不足が目立ちました。

また、障害者手帳を持参したにもかかわらず、「駐車禁止除外指定車」の許可が出なかったことや、型糖尿病患者家族が、災害時には被災のためお金も持っ

ていない中で、災害時の指針では、要インスリン患者について「薬局で購入して下さい」とあるが、それができる状況でない場合の方法が示されていないなどの意見が出されたが、あまり意見が合わなかった。

神森会長からは「回答書57ページ中、30ページが昨年と回答が全く同じであり、これは問題だ。一年間検討して少しでも希望のもてる回答をお願いしたい」と述べられました。このことについては担当の難病感染症対策課副課長や班長も驚きを隠しませんでした。

神森会長の質問

難治性疾患患者雇用開発助成金について

「ハローワークの職業紹介」とあるが、勤務中に特定疾患に認定されたものについては適用されないのか。

「質問の理由」

私の娘は勤務中に特定疾患に認定されました。幸い娘の持つ知識を必要とする企業ならびに理解ある上司のおかげで1週間に二日間の勤務を続けていますが、時給680円のアルバイトとなりました。休みの日でも仕事の電話がよくかかっています。

娘は8歳のころから症状を訴え、30年の月日を経て特定疾患に認定されました。

高校まで通学途中での点滴。勤務を終え点滴と30年の間、弱虫、怠け者と言われる、小学校では特殊学級へ行くと、切って捨てられました。

今また職場で上司の代わることに疎んじられています。娘のようなものに適用される助成金等ないのでしょ

うか。

「県の回答」

今年4月から厚生労働省では難病のある人を採用した事業所に対して「難治性疾患患者雇用開発助成金」が創設されました。これは難病のある人をハローワークの職業紹介により常用労働者として雇い入れる事業者に対して、賃金の一部の相当する額を助成する制度です。

回答書の57ページ中32ページ以上が平成20年度の回答と同じものであることに対して。

「質問の理由」

県財政の厳しさ、規定、条例、皆さまの多忙と簡単に回答できないことは充分理解できます。また、特定疾患患者が受ける福祉の恩恵のありがたさも承知しております。しかし、難病患者とその家族にとって、県回答によって一歩前へ進めることもあり一筋の光の差しこむことも知ることができません。それが患者にとつて薬でもありません。あれもダメ、これもダメ、検討してみます、国に要望してみます、市町村の問題、別の問題、県から指導できない・・・、と同じ事を書き込むのではなく、何か一つ希望のもてる、納得できる回答をお願いします。厳しい財政状況を充分承知した上でお願いします。

仁坂知事は「元気な和歌山を」とおっしゃっています。難病患者もその家族も与えられた病気を受け入れて「元気な和歌山」の一員でありたいと願って日々必死に生きていることにご理解下さい。

(出席 県側34名 患者会側42名)

神森敦子さんの絵本「鳥のレストラン木の実軒」

紀の川市学校教育課に寄贈

平成21年9月7日



作者の神森敦子さんは4・5歳のころからテレビ画面に映る、はるか天山山脈を越え、ヒマラヤを越えて飛ぶ渡り鳥を見ながら、一番最後を飛ぶ鳥に思いを寄せ「途中で落ちたらどうなるの？」とよくお母さんにたずねたそうです。そして夢は小鳥のお医者さんになることでした。

その後、鳥の絵を描く手も硬直し、30年間、「怠け者」とよばれた原因不明の症状にようやく病名が告げられ、平成17年に特定疾患に認定されました。

この絵本には、友だちと協力して一つのことが完成できるようこびが伝わればとの思いが込められています。

神森和子会長は「いじめたり仲間はずれをせず、みんなが力を合わせ、優しい心を持った大人に成長してほしい」との願いを込め、紀の川市の多くの子どもたちに読んでいただけるよう、市内の小学校に20冊寄贈されました。（写真 絵本の一部）

池田郵便局が患者会支援

打田の池田郵便局では、毎年開催される紀の川市市民まつりで「青空郵便局」を開設し、そのなかで難病患者支援として神森敦子さん製作の絵はがきや絵本を郵便局の記念切手などとともに、販売しています。

絵本を買って頂いたお客様の中には熱心に難病患者支援のお話を聞いて下さる方もいるそうです。

池田郵便局の大島局長さんは神森さんと懇意にしている、患者活動に深いご理解を示してくれているようで、「青空郵便局」だけではなく、個人的にも難病の理解を広めるため広くあっちゃん絵本はがきや絵本などを紹介していただいています。



左の写真は今年郵便局のようすです。

医療学習会

新型インフルエンザについて

日時 平成21年9月27日(日)
13:30 ~ 15:30

場所 県立医大
生涯研修地域医療支援センター
(和歌山市紀三井寺811-1)

講師 和歌山県難病・感染症課
課長 雑賀 博子氏

今秋から冬にかけて感染のピークがやってきます。すでに新型インフルエンザによる死者も10名を超えました。最新の情報やワクチン接種体制などについてお話しいただきます。

主催 和歌山県難病団体連絡協議会
【連絡先】073-460-1833(東本)

「笑って元気に！
患者さんを笑わしたろー」



NPO法人難病患者障害者相談支援センターNSCでは、孤独で引きこもりがちな難病患者やそのご家族の支援事業として「おなかの底から笑ってもらい、明るく療養していただくこと」を目的として、下記要項にて難病患者家族の療養環境向上のための支援事業を開催します。

日時：平成21年10月17日(土)
13:00 ~ 16:00

場所：紀の川市生涯学習センター(市役所西)

内容：一部(13:20 ~ 14:00)

ラフターヨガ(笑いヨガ)

二部(14:20 ~ 15:20) 桂枝曾丸さん

落語「和歌山のおばちゃん、あでエー！」

対象：患者会、各会員、一般

費用：無料

ご家族お揃いでお出で下さい。