

きほく通信

第31号

2012年
9月11日
発行

難病
患者家族会
きほく

【会長】 神森 和子
紀の川市中三谷
【相談室】 0736(77)5161
【事務局】 千64916612 紀の川市北涌371
森田方 TEL 0736(75)4413

残暑お見舞い申し上げます。

厳しい夏の暑さに体調を崩していませんか。
おうかがい申し上げます。

節電！節電！と声高に叫ばれ、エアコンもつけず、あるいは28度にきっちり温度設定して電力会社というか国というか・・・に協力して、患者にとっては身の置き所のない毎日を送られた方も多いと思います。

どうか決して無理されませんようにお願いします。さて、9月に入って新しいニュースが飛び込んできました。国会に超党派の難病議連がはじめて誕生しました。

超党派難病議連結成

2012年9月6日(木)

難病団体が長年切望していた超党派国会議員連盟が誕生しました。

超党派による難病対策推進のための国会議員連盟の設立は、JPAをはじめ多くの患者団体が長年願いつづけてきたもので、先日の難病対策委員会による中間報告のとりまとめを受けて、政府がようやく法制化も視野に40年ぶりの難病対策の総合的な見直しに動き出したことを受けて「難病対策は超党派で」との機が熟したものとされます。

準備されている設立趣意書案では「患者、家族は、希望を持って生活できる社会の実現に、一歩でも半歩でも近づけることのできる施策を待ち望んでいます」とし、難病対策委員会による「中間報告」のとりまとめ

など法制化を視野に入れた総合的な難病対策に向けた検討が重ねられているなか「患者や関係者と連携して、

新たな総合的な難病対策を推進するため、患者団体からの結成の要望も強かった超党派の国会議員連盟」を設立するとしています。準備等の調整役は与党民主党的の岡崎トミ子参議院議員(民主難病議連会長)が務められ、名称、目的は、次のようになりました。名称「新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟」

目的 患者・関係者が希望を持って生活できる社会につながる新しい難病対策を実現することを目的とする。

8月31日現在の世話人は次のとおり(敬称略)
岡崎トミ子、谷博之、玉木朝子、長妻昭、細川律夫、衛藤晟一、加藤勝信、鴨下一郎、田村憲久、宮沢洋一、江田康幸、坂口力、渡辺孝男、高木美智代、古屋範子、山本博司、秋野公造、小宮山泰子、玉城デニー、中村哲治、三宅雪子、高橋千鶴子、田村智子、上野ひろし、川田龍平、阿部知子、下地幹郎

和歌山県難病団体連絡協議会 和難連の仲間 ⑩

新しい「障害者総合支援法」で「手帳のな

交流会・相談会のご案内

▼就労年金相談会
10月4日(金) 13:30~16:03
和歌山市中央コミュニティセンター1階
和歌山市三沢町1-2 073-402-2678

▼患者家族交流会(会場下記)
9月29日(土) 13:30~15:30 モヤモヤ病
10月12日(金) 13:30~15:30 サルコイドーシス
11月 3日(土) 13:30~16:00 脊柱靱帯骨化症
12月 2日(日) 13:30~16:30 潰瘍性大腸炎
クローン病

【申込】
県難病子ども保健相談支援センター
和歌山市紀三井寺811-1 県立医大3階
TEL 073-445-0520 FAX 073-445-0603

難病患者家族会 「きほく」②

神森 和子

「娘は白骨になるまで、

