

きほく通信

第32号
2012年
10月9日
発行
難病
患者家族会
きほく

県との話し合い実施

10月5日 県庁北別館

例年開催されている難病患者団体と県関係所管の担当者との話し合いと県に対する要望会に神森和子会長が参加し、次のような点について質問等行いました。

- ・災害拠点となる病院名を教えてください。
- ・助成金の対象となる事業所及び被保険者の条件、支払い対象となる期間、支給額についてお知らせ下さい。
- ・要望書の回答について、要望に対する県の対応として、担当者、相手方の肩書き、具体的な答えなど、もっと当事者に寄り添った回答をして下さい。木で鼻をくくったような回答を毎年同じように繰り返されても困ります。
- ・回答書60頁中45頁は同じ文言でした。

街頭署名活動実施

10月6日 JR和歌山駅前

JPA（日本難病・疾病団体協議会）が毎年実施している全国一斉街頭署名・募金活動が、JR和歌山駅前でも実施されました。

来年度の国会請願の重点項目は、主なものとして「障害」の概念を見直し、総合的難病対策の実現、すべての難病の医療費負担の軽減、地域医療・専門医療の地域間格差の解消などです。

難病患者の医療や福祉をよくするため、国会に対し当事者の声を届けることができるのはこの国会請願しありません。

JR和歌山駅前には和歌山県難病団体連絡協議会の会員を中心に十八名が参加して、午後3時から4時まで一時間、大きな声で署名や募金を呼びかけました。

和歌山県難病団体連絡協議会

和難連の仲間①

この欄は難病団体の紹介でしたが、手記を頂きました。スペースの関係で編集部で編集し、掲載させて頂きました。私がおかしい、異常に気が付いたのは、次男を出産して半年ほど過ぎてから。微熱や時に38度以上の高熱が続

私が、膠原病・混合性結合組織病(MC)は38度以上の高熱が続

く。身体の関節が痛む。何とも言えないだるさ。ただ当時は、出産後や育児疲れだろうと体の

難病患者家族会「きほく」②-1

吉村 由里子

免疫の叫びに耳を貸すことなく、日々の体調不良と闘っていた。しかし、とうとう我慢できなくなってきた。食事をすることは勿論、自分自身食事をすることが苦痛。食器を洗うなど、水を見ると涙が自然とポロポロと流れてた。指は、ソーセージ様に腫れあがり、自

ことなく、日々の体調不良と闘っていた。しかし、とうとう我慢できなくなってきた。食事をすることは勿論、自分自身食事をすることが苦痛。食器を洗うなど、水を見ると涙が自然とポロポロと流れてた。指は、ソーセージ様に腫れあがり、自



【会長】 神森 和子
紀の川市中三谷
【相談室】 0736(77)5161
【事務局】 〒649-6612 紀の川市北涌371
森田方 TEL 0736(75)4413