

# きほく通信

第56号

2016年  
1月17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(75)4413  
【事務局】〒649-6612 紀の川市北涌371  
森田方 TEL 0736(75)4413

## ふれあいフェスタ

1月16日 貴志川かがやきホール



平成27年度ふれあいフェスタが貴志川生涯学習センターかがやきホールで開催されました。

この催しは障がい者の社会参加の促進と、障害のある人もない人も互いの理解や交流を深めることを目的として毎年開催されています。

プログラムは貴志川の和太鼓グループ『天つ久』による豪快な太鼓演奏で

はじまりました。

講演は西本クリニック院長の西本真司先生が、自身の潰瘍性大腸炎を乗り越えられた経験を通して、笑いと音楽が人体に与えるよき効果をギター演奏や歌、スライド紹介などで具体的に話していただきました。

きほくはブース参加し、神森会長から提供していただいた膝掛けやあったかソックスカバーなどを販売しました。売上げは6000円でした。



## 難病新法は患者の味方か？

昨年の特定疾患更新で患者の負担額が増額した方はどれくらいいるのでしょうか。

この難病法で福祉サービスが必要なだけ受けられるようになった人はどれだけいるのでしょうか。

この難病法の手続きや申請などに関して行政の担当者は分かりやすく説明をしてくれるようになったのでしょうか。

そして、患者により優しくなったのでしょうか。現状は患者によりきびしくなっているように思います。

本来、患者はもちろんのこと家庭環境なども含めた全人的に考慮されるべきだと思うのですが、木で鼻をくくった対応や「きまりですから」と言った血

## 難病相談支援センターからお知らせ 患者・家族交流会

平成28年2月20日(土) 13:30~15:30

ペーチェット病

平成28年3月5日(土) 13:30~15:30

潰瘍性大腸炎

平成28年3月16日(水) 13:30~15:30

特発性間質性肺炎

場 所： 県立医大三階

連絡先： 073-445-0603

※要申込

の通わない制度の説明や運用は、患者をむしろ追いつめ、症状や療養環境までも悪くさせる恐れがあります。

そのためには私たちは、当事者の意見を吸い上げ、具体的な要望を行政に届けなければなりません。

これが患者会の第一義的な存在理由であると思います。

現在取り組んでいる国会請願署名活動もその一つでもあります。日頃感じていること、納得のいかないこと、困っていることを事務局に届けてくださることを願っています。

自分が困っていることは他の人も困っているのです。難病新法を患者の味方にするため、情報を共有しよりよい状況の実現につなげていきたいと思えます。