

# きほく通信

第69号

2018年  
2月1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 紀の川市北浦371  
森田方 TEL 0736(75)4413

## 平成29年度ふれあいフェスタ開催

平成30年1月20日(土)  
粉河ふるさとセンター

障がい者の社会参加の促進を図り、障害のある人もない人も交流を通してお互いの理解を深めることを目的として、毎年開催されています。

このフェスタは紀の川市や岩出市などが後援し、各市の身体障害や聴覚障害、精神障害、障害児父母の会と本会紀の川市難病患者会が協力を参加して行われています。

今年度のオープニングイベントでは粉河高校のラテンバンドKLBのメンバーによる軽快な音楽でスタートしました。

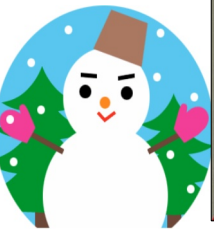
そのあと可愛い小学生のびよんびよん亭うさぎさんによる子ども落語で、来場者を笑いの場に雰囲気をもたせてくれました。

\*

講演会では岩出警察署員による「被害に遭わないために くまず、知ることから始めよう」と題して各種防犯情報や子どもの安全に関する情報、交通関係の情報などについて、分かりやすく楽しく説明していただきました。

またこのような内容について「きしゅう君の防犯メール」を登録することによって種々の防犯情報や自主的な防犯に役立てることのできる情報が得られるということが話されました。

ちなみに防犯メールの登録方法は最寄りの警察署に置かれたチラシからバーコードを読み込むか、パソコンやスマホなどから「きしゅう君の防犯メール」で検索することもできるということです。



「イカのおすし」という言葉が紹介されました。  
イカ・・・いかない  
の・・・のらない  
お・・・大声でさげぶ  
す・・・すぐにげる  
し・・・しらせる

困ったときにはきしゅう君の家に助けを求めよう！

\*

きほくのブースでは神森和子会長から提供された「あったかソックスカバー」や「あったかひざあて」を販売し、6,100円の売上げがありました。

あわせて国会請願署名もお願いし、多くの方に署名用紙は2月末の締め切りです。お手元に署名済み用紙がありましたら事務局に送って下さい。



### ○指定難病に6疾病を追加

厚労省は昨年12月26日、61疾病を検討対象として審議した結果、6疾病について指定難病の要件を満たすとする検討結果をまとめました。これを受けて1月18日に開かれた疾病対策部会で、平成30年度に新たに追加する指定難病について、

特発性多中心性キャッスルマン病（患者数：約1,500人）、A20ハプロ不全症（患者数：100人未満）、関節型若年性特発性関節炎（患者数：約3,000人）、自己免疫性後天性凝固第V/5因子(F5)欠乏症（患者数：約2,000人）、ジュベール症候群関連疾患（患者数：100人未満）、先天性声門下狭窄症（患者数：約1,000人）で、4月1日から医療費助成の対象になる見込みです。（合計331疾病）

