

きほく通信

第71号

2018年
6月19日
発行

難病
患者家族会
きほく

平成30年度総会交流会

六月二日 道の駅 青洲の里

紀の川市難病患者・家族会きほくは紀の川市西野山の道の駅青洲の里において、第13回総会を兼ねた親睦交流会を開催いたしました。ボランティアを含め21名の会員・家族の方々にご参加いただきました。



はじめに神森和子会長より、「久しぶりの総会・交流会にみなさま体調を整え、ご参加いただきありがとうございます。先日のことですが、膠原病の娘敦子の主治医が亡くなり、ひきつづいての診察とこれからのお願いをかねて病院に行ったところ、先生から、私は初めてだから紹介状を持ってこないと診られません。薬も処方できません。などと非常に患者のことを考えない態度で、木で鼻をくくったような対応をされました。目の前のパソコンには娘のカルテがあるにもかかわらず、本当に冷たい対応をされました。」と、病院での医師のお話がされました。

また難病法という法律はできて、メディアなどでは「障害」の名前はおどつていて、難病患者は置いてきぼりにされているようで悲しくなるとも話され、参加者にはご自分の体調と相談しながらも、患者会を通して社会に訴えていきましようと呼びかけられました。



挨拶も終わるやいなや、参加者からは「ひどい先生やなあ!」「訴えたらえんや!」などの意見が多く出され、患者のおかれている厳しい現状を改めて感じさせてくれた神森会長のお話でした。総会のあと、レストラン華において地元の食材をふんだんに使った「健康バイキング」をみんなで楽しみ、食事をしながら、久しぶりの再会に花が咲いていました。



脊髄小脳変性症 多系統萎縮症

医療講演会

平成30年7月21日(土)
14時~16:30

<場所>
県民文化会館3階

<連絡先>
難病子ども保険相談支援センター
TEL 073-445-0520
FAX 073-445-0603



【会長】神森和子
紀の川市中三谷
【相談室】0736(75)4413
【事務局】〒6496612 紀の川市北浦371
森田方 TEL0736(75)4413