

# きほく通信

第74号  
2018年  
12月10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】〒6496612 紀の川市北涌371  
森田方TEL0736(75)4413

## 対県要望会開催

10月3日  
県庁北別館



平成30年度の対県要望会（和歌山県と和歌山県難病連の話し合い）が開催されました。

冒頭和歌山県より障害者雇用で不正な雇用が行われていたことに関して謝罪がありました。このことについては中央官庁が率先して実施しなければならなかったことが全国的な問題になっていました。患者会としては国に対し正しい障害者雇用を行うよう要望書を出したところでもありません。

要望会は和歌山県側からは関係部局24名、患者会側からは15名が参加し、和歌山県難病連からの要望に対して事前に示された回答書に沿ってすすめられました。

今年とはとりわけ緊急災害に対する対応などについて多くの時間が割られました。

災害時、行政側で設置される「福祉避難所」については、各市町村が災害発生後その必要性を考えるということになっていますが、それでは間に合わないことが今年の災害でも証明されていることから、避難所には簡易ベッドや医療者の常駐を前提として設置することなどが要望されました。

また難病法の成立により軽症認定された患者さんが市町村の要避難援護者名簿から削除されている現状などが問題提起されました。

## 人権フェスタ2018参加

和歌山ビッグホエール  
11月24日

今年のきほくと和歌山県難病連の共同ブースの広さは今までの半分となり手狭なブースとなりましたが、晴天に恵まれたこともあって多くの方が足を止めて下さいました。

人権フェスタ参加は難病相談窓口も兼ねているためいくつかの病氣相談がありました。なかには難病指定されていない難治性疾患患者のご家族さんは「患者の数も少ないし、闘病が大変なので早く難病指定してほしい」との切実な相談もありました。

また今回も「あつちやんの絵はがき」や森田事務局長宅の「ほったらかし富有柿」やミカンなどを販売しコンテナ4ケースの柿とミカンはすべて完売しました。

事務局長の奥様が生前お世話になった言語療法士さんもブースを訪ねてくれました。  
(売上金11800円は会計に入金)



### 難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患対策の推進を求める請願書

#### おねがい

前回お送りしました国会請願署名募金に引き続きご協力をお願いいたします。

署名は2019年2月末締め切りで、事務局（右枠内住所）まで返送お願いします。

なお、すでに募金いただいている方もおられますが、請願項目を実現させるための国会活動への募金に改めてご協力をお願いいたします。

郵便振替番号「00910-6-141327」

名義 「那賀地方患者家族会きほく」

