

# きほく通信

第76号

令和元年  
5月15日  
発行

難病  
患者家族会

きほく

## 請願署名を国会へ



5月13日 東京

昨年からご協力頂いた「難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病の総合的な推進を求め」国会請願署名を、紹介議員になって頂いた県内選出の国会議員に届けさせて頂きました。

和歌山県難病連から5人が上京し、衆参両院の国会議員に面会のうえ請願趣旨の説明などを行いながら院への提出をお願いしました。ちなみに私たちがの請願は昨年も衆参両院で採択されていて、引き続き採択されるようご尽力をお願いしました。

ところで今年は難病法が成立して4年目で、来年は制度見直しの年でもあり、この間、難病指定から除外されたり、それによる診療抑制の結果、病状の悪化などが見られる問題などが顕在化してきたため、より一層の総合的な対策の必要性が課題となってきました。

さらに軽症の判断を受けた患者からは治療データなどが得られないため、



病気の全体像や治療法の研究などにも支障が出る可能性があり、さらなる制度の整備拡充の必要性を訴えました。

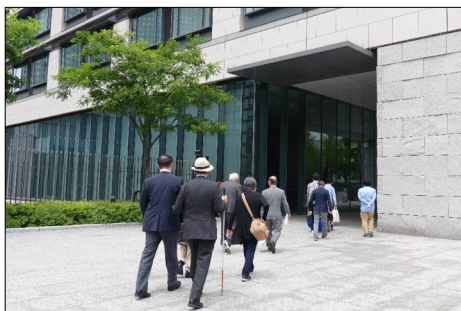
対象疾病は56疾病から31疾病に増えたにもかかわらず、難病医療費の受給者数は減少していることも不思議な現象であります。

難病患者にとっては医療費の助成により安心して治療を継続していけるものであり、一層の医療費助成対象の拡大は言うまでもありません。

私たちにできる政治要請活動はこの請願のみであり、国民に選ばれた国会議員におかれましては、より良い医療と福祉のため当事者の立場に立った政治活動を心から求めたいと思います。

ところで当日署名を受け取って頂く議員さんには前もって文書で訪問時間などを伝えていたため、ドアを開け、事務所の応接室で議員本人や秘書さんが直接受け取って下さる方もおられます。13日も二人の議員が応接室で対応して頂きました。議員本人が不在の場合でも少なくとも玄関で秘書さんが受け取って頂けるのが普通であります。

しかし今回の要請活動では紹介議員としてお願いしていた一部の国会議員は、秘書さんとの面会はお



## きほく親睦交流会

きほく会員・家族の親睦交流会を下記にて開催します。おさそい合わせてご参加下さい。昼食は健康バイキングを楽しみます。

日時 令和元年6月8日(土)  
AM10:00~13:00

場所 青洲の里0736-75-6008  
紀の川市西野山

※費用は無料です。

送迎が必要な方は事務局までご連絡下さい。(75-4413)  
<同封ハガキを6月3日までに返信>

るが在室の状態であるにもかかわらず議員会館の受け付けからの電話にも出られない議員さんもおられたことは残念でなりません。この議員には挨拶状を郵便受けに入れさせていただきました。

全国から寄せられた署名、46万5千375筆を約200名の国会議員に手分けして届けました。



【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