

# きほく通信

第79号

令和元年  
10月9日  
発行

難病  
患者家族会  
きほく

## 街頭署名活動実施

令和元年10月5日

恒例の国会請願街頭署名活動をJR和歌山駅頭にて開催しました。

10月とはいえ西日差しがきびしい和歌山駅西口駅頭で和歌山県難病団体連絡協議会会員ら14名が参加して、署名と募金のお願いを通行人に呼びかけました。



難病法が成立して5年目を迎え、国会においても見直し等の検討会などが開催されているところですが、患者会としても積極的に見直し項目の提案などがなされています。

来年の通常国会に提出される請願の内容は、広く難病に対する理解を広める対策の周知、医師・看護師・専門スタッフを充実することなどが主な請願項目としてあげられています。



私たちは引き続き、医療・福祉・介護・年金などの総合的対策の実現を国に要望していきます。街頭署名の署名は60筆、募金4831円でした。（募金は和歌山県に寄付しました）

きほく会員におかれましては、署名・募金のご協力をお願いいたします。

募金は、請願署名を国会に届けるために必要な費用として大切に活用させていただきます。



## 対県要望会開催

令和元年10月7日

和歌山県に対する和歌山県難病団体連絡協議会の要望会が県庁北別館会議室で開催されました。県側30名、患者会側17名の参加でした。



きほくからは次の点について要請しました。

※災害時の福祉避難所開設について

県内の各市町村では、難病患者や障害者など要援護者が利用する福祉避難所の設置について、災害情報が出された時点で開設されるのではなく、一旦体育館などの一般避難所に入った後に必要ならば福祉

## 医療・福祉・介護・年金などの総合的対策を求める国会請願署名

例年次期通常国会に提出する『難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾患対策の総合的な推進を求める』請願署名への署名ご協力をお願いします。

同封の署名用紙は令和2年2月末日までに事務局までご返送をお願いします。

みなさま方のご協力を心から願います。なお昨年度の国会請願も衆参両院で採択されました。

<返送先>事務局 649-6612  
紀の川市北涌371  
森田良恒

避難所を開設するということになっていきます。しかし現状では災害で要援護者の避難情報が出されても、難病や障害がある方は体育館など一般避難所に行けないのであって、結局、要援護者が来ないために行政としては福祉避難所の開設の必要はないと判断されているのです。

まずはじめに要援護者の避難情報が出されるのに福祉避難所がないのは行政として適切な対応とはいえません。

移動困難な患者や障害者などがたらい回しにされるようなこの説明には納得できず、小規模でもいいから事前に福祉避難所の開設をしておくべきだと訴えました。

このほかにも多くの意見が出され、難病患者がかかっている当事者の現状を関係所管の県職員に聞いていただきました。

【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 良恒 0736(75)4413