

きほく通信

第95号
令和5年
9月12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】 080-7456-4940
【事務局】 〒649-6612 紀の川市北涌371
森田方 TEL 080-7456-4940



近畿ブロック交流集会 わかやま開催

JPA（日本難病・疾病団体協議会）が主催する近畿ブロック交流集会わかやまが9日（土）和歌山市のJALビルで開催されました。近畿6府県の難病連が毎年持ち回りで開催されています。しかし最近ではコロナ禍で開催は中止になったり2日間開催されていたものが一日だけの日帰り開催になってしまいました。



そんななか各県から45名が参加した近畿ブロック交流集会わかやまは盛大に開催されました。

■歓迎演奏

美浜町に活動拠点を置くオカリナサークル「オカリーナみはま」による童謡メロディーなどの演奏があり、温かくさわやかな音色に会場は癒やされました。

■和歌山県難病連東本喜佐子会長あいさつ

「長い間対面での交流集会が開くことができず、各府県から45名ものご参加をいただきありがとうございます。本日は皆さまの熱意をもってこの集いを盛り上げていただきたいと思います」とあいさつしました。



■各難病連からの活動報告

京都、滋賀、奈良、兵庫、大阪、和歌山の順にそれぞれの子算額や相談会、研修会、講演会などの活動報告発表がありました。そのなかでも次の3点において各県共通の課題がとて深刻であることが感じられました。

- ・コロナ禍で活動が後退していること
- ・役員が高齢化していること懸念
- ・当事者の会でもあり会運営の人材不足

各県の発表者

(京都)

(滋賀)

(奈良)

(兵庫)

(大阪)

(和歌山)



■ミニ講演

「地震津波についての基礎講座」

和歌山県危機管理消防課の片岡宏章主任による「かけがえのない命を守るために」と題してビデオなども使ってお話がありました。



■分科会

各分科会において熱心に討議され出された意見です。以下は分科会報告を一部要約しました。

①テーマ「就労」

- ・会社に病気が理解されていない
- ・働くためには仲間や同僚の理解が必要
- ・行政に対しては要望を根気強く続ける必要がある



②テーマ「災害」

- ・災害非常時における薬剤や食料に関する各府県の連携が必要
- ・避難所に行けない難病患者に対する積極的対応が必要
- ・福祉避難所が少なく使いづらい情報も少ない

③テーマ「難病対策」

- ・難病法の見直しが行われているが「登録者証」は現物ではなくデータ上のみ
- ・難病対策の要望はJPA（日本難病・疾病団体協議会）からしかない
- ・政策要望を各ブロックでも行う必要がある

■次期開催担当あいさつ

来年度は奈良県で開催されます。難病連の竹田利浩さんから「皆さまの来県をお待ち申し上げます。微力ですが一生懸命企画し、お迎えしたいと思います」とあいさつがありました。

終了後、和歌山県難病連スタッフが「ご苦労さまでした。来年は奈良で会いましょう」と皆さまをお見送りしました。