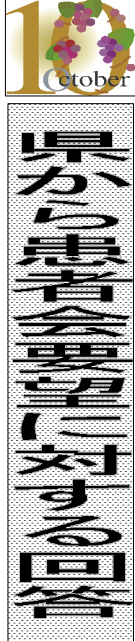


きほく通信

第96号
令和5年
10月9日
発行

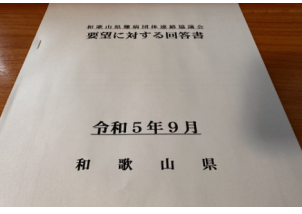
難病
患者家族会
きほく

【会長】神森 和子
紀の川市中三谷
【相談室】0800-74564940
【事務局】〒649-6612 紀の川市北涌371
森田方 TEL0800-74564940



10月5日 県文

5日県民文化会館大会議室にて、和歌山県難病連が提出している県要望に対する回答が示されました。要望内容は施設、交通、医療、福祉、介護、難病制度など29項目。一つ紹介します。



■指定難病の更新手続きについて
更新手続きを3年に戻してほしいと長く要望していることですが、ほとんど軽快することがない難病患者が当事者が1年ごとに手続きする負担が大きすぎることを訴えました。
・県からの回答は「法律で原則1年以内と定められています。理解下さい。」
全般的に回答に積極的なものはなく、理解下さい、検討します、国に要望します…などの文言が最後に付けられています。

私が30年前にはじめた「対県要望会」もいまでは「回答会」「県との話し合い会」等と名称も変わりました。最近の回答会で感じることは、県行政が患者当事者に寄り添っていない姿が浮かび上がり悲しささえ覚えます。
また基本的に難病患者が障害適応でないことにも行政の理解が得られていないのが事実です。かつての「特定疾患治療研究事業」には福祉的要素が多々含まれていました。
これは国も認めるどころでしたが、「難病法」(平成26年)成立以降「指定難病」は知っていても

「特定疾患」を知らない行政担当者が多くいます。国の難病対策では多くの軽症者(必ず重症化する)が除外され、患者が多い疾病は「難病にあらず」で、医療も経済効果優先で弱者を見ないふりをしているようにしか私には見えません。
これは私の個人的な意見です。でも多くの患者当事者が感じていることでもあります。
(事務局 森田)

あっちゃんが絵を描いてくれました

きほく会員神森あっちゃんのお母さんから手紙が届きました。

手紙の内容は前号『きほく通信95号』が届いたというものでした。
でも読み進むと、あっちゃんとお母さんが私を氣遣うことばかり書かれているのです。しばらく私を顔を見せていないのだから…
「ながいこと森田さんの声聞いてないなあ」
「お大師さまの生誕記念で高野山に行かれたのかな」
「奥さまの法事があるのかなあ」「病気なのかなあ、入院とかしてないのかなあ」等々。

しばらくの無沙汰を申し訳なく思い、手紙を読み終えてすぐお伺いしました。
玄関を開けるやいなやー
「わー、森田さんっ…。」と5つも難病を抱えるあっちゃんが小躍りし、大病を抱えた86歳のお母さんが笑顔で迎えてくれたのです。

私は無沙汰を謝り二人に何度も頭を下げました。私はそんなに心配してくれたなら電話くれればいいのにと言うと「もしお仕事の最中だったら迷惑を

かけてしまうので…」と、なんとどこまで優しいのか。
お話を聞かせていただくこの間、あっちゃんのお母さんが「戦火を生き抜いたのだからがんばれ」といつも励ましてくれた姉を亡くし、すっかり落ち込んでいたそうなのです。それでも私の声を聞き顔を見て元気が出てきたと言ってくれます。

あっちゃんには、落ち込んでいても絵を描き続けてほしいといつも私が言うものですから、玄関に描き上げた絵を5〜6枚並べて見せてくれました。すべてが繊細な素晴らしい絵です。

そしてそのうちの一枚『秋-Autumn』と題した絵を私のために描いたと言って持たせてくれました。自分が複数の病気を抱える難病患者であり、新しい担当医から心ない言葉をかけられ泣きつめだったのに…

私のことを心から気遣い心配し、私の願いを聞いて何枚も絵を描き上げ、そのうちの一枚を私のために描いてくれたのです。それを一日でも早く手渡したいと思ってくれたのでしよう。

玄関での振るまいと絵に乾燥剤を入れセツトされていたことがそのことを物語っていました。
私は胸が熱くなり込み上げるものを抑えながら二人の快癒を祈り帰路につきました。

感謝

