

SSK

群なんねん

群難連機関紙 新刊53号

編集人

群馬県難病団体連絡協議会
群難連機関紙編集委員会

群馬県前橋市新前橋町13-12
群馬県社会福祉総合センター内
〒371-0843 TEL・FAX027-255-0035

《群難連ホームページアドレス》

<http://www.5.ocn.ne.jp/~g-nanbyo/>

▶署名行動開始前に参加者全員で。さあ、頑張るぞ!



707筆の署名集める

黄色い声の応援も受けて

全国一斉街頭署名行動

10月1日午後1時から3時まで、イオンモール高崎の店頭をお借りし、来年5月の国会に提出する請願署名行動を行いました。群難連20人、土曜日の休日にもかかわらず、連合群馬10人、ボランティア学生さん9人の支援を受け、39人で買い物を呼びかけました。他のイベントで来ていた子どもたちの集団も黄色い声で、「署名してください」と応援してくれ、買い物客の目を引きました。当日集まった署名は、イオンモール高崎の社員のご協力もあり、707筆でした。

ご協力ありがとうございました。



▲応援に駆けつけてくれた、左が連合群馬、右が福祉関係の学校で学ぶ皆さん。ありがとうございました。



▲まずは準備万端整えて。

署名行動 スナック



▶重しを置かないとチラシ類は飛ばされてしまう強風の中、頑張りました。



街頭署名活動に参加していただいた連合群馬と福祉関係の学校で学ぶ皆さんに感想を書いていただきました。強風の中での 2 時間のご協力、ありがとうございました。(敬称略、順不同)

10 月 1 日 (土)、イオンモール高崎にて難病対策拡充を求める署名活動に参加しました。現在、原因も治療法も分からない病気が 5000 ~ 7000 もあり、想像していたより遥かに多くの難病が存在することを知りました。署名して下さった方の中には、まわりに難病を抱えている方がいる、あるいはご自身が病気に苦しんでいる方もいて、難病は決して遠い存在ではないことに気づくことができました。署名活動に参加して、難病の方が、多額な医療費の支払いなど生活に大きな負担がかかっていることを改めて認識しました。今までは、署名を求められて、受身で署名に参加しておりましたが、今後は、「難病の方のために何ができるのか考えなくてはいけない」と自分自身の考えを改めることができ、良い体験となりました。

連合群馬女性委員会 電機連合 (太陽誘電労組) 井川 裕美

私は、群難連が取り組んでいるこの国会請願署名活動には昨年も参加させていただきましたが、あまり関心がないと思っていた若い人々からの協力が多く心強く感じました。

そして、この活動を通じ難病を多くの方に知ってもらい、多くの方に支援してもらいたいと思いました。今回の支援が国に届くことを願います。

連合群馬青年委員会 新井 淳一

10 月 1 日に高崎のイオンモールで行われた街頭署名活動にボランティアとして参加させていただきました。

建物の出入口で呼びかけをしていましたが、風が強かったので行き来する人も早足の人が多かったように思います。私は署名を呼びかけるのは初めてで、どう声をかけたら良いかわからないこともあり、なかなか足を止めてもらうのは難しいと感じました。通り過ぎて行ってしまう人もいましたが、中には興味を持って話を聞いてくれる方もいらっしゃり、とてもうれしかったです。

一緒に呼びかけをして下さった方とお話することができ、考えるきっかけになったと思います。お話の中で「患者自らが動いて訴えていかなければいけない」とおっしゃっていたのが印象的でした。今回の活動で私が少しでもお手伝いになれていたらうれしいです。

署名を呼びかける側に参加してみても普段の自分の行動を振り返ることもできました。もし自分がお客さんで買い物に来た店で署名の呼びかけをしていたらどうしただろうか? 今までなら時間が無かったら通り過ぎてしまったかもしれませんが、これからは街頭での呼びかけに対する意識が変わると思います。

短い時間でしたがたくさん勉強させていただきました。ありがとうございました。

高崎健康福祉大学 伊与久 茜

あいにく、すさまじい強風が吹き荒れていましたが、2 時間余り「難病の方のための署名をお願いします!」と、イオン高崎の中央口脇で、買い物客の皆様へ署名を呼びかけることができました。「難病」と言われてもピンとこない方も多かったと思いますが、足を止めて協力して下さる方が現れるたびに心が温まりました。

ご自身が難病をかかえるスタッフの方に、「いつかは自分も難病になるかもしれないという認識で難病患者を理解して欲しい」と話しかけられたことが心に残っています。施設実習やボランティアで障害をお持ちの方に接することは少なくないのですが、「理解して欲しい」という思いを直接お伺いしたのは初めてでした。今までは、「理解したい」という私自身の思いばかりに気を取られていたことに気づかされました。

難病対策の充実を願ってやみません。

前橋医療福祉専門学校 介護福祉科 2 年 亀田 淳二

患者の切実な願いを県政・国政に

Ⅱ 自民党政調懇談会で要望Ⅱ

10月3日に県議会棟第201

会議室で開かれた自民党県連政調・厚生文化部会との懇談会に群難連役員と加盟団体代表が出席し、平成24年度群馬県当初予算に対しての要望事項を訴えました。それぞれの要望事項(要旨)は次のとおりです。

〔群馬県難病団体連絡協議会〕

1. 県補助金の現状維持をお願いします。
2. 県民に難病等を正しく理解していただけるよう、ハローワーク、労働基準局、教育委員会や学校関係等への啓発活動を推進してください。
3. 難病患者の負担軽減について

① 特定疾患医療受給者証の更新時の診断書や住民票等について、公費負担としてください。

② 「軽快者」扱いされた低所得者には、県事業として救済制度をつくってください。

4. 難病患者等の雇用を、公的機関でよりいっそう積極的に進めてください。民間に対しても、県として指導を強めてください。
5. 県社会福祉総合センター駐車場を高層化して、難病患者や身障者が離れた駐車場に回されることのないようにしてください。

〔群馬県腎臓病患者連絡協議会〕

1. 重度心身障害者医療費助成制度を今後も継続してください。
2. 慢性腎臓病(CKD)対策のための公開講座やセミナーを開催し、早期発見・早期治療の普及啓発をお願いします。

3. 透析患者の災害対策マニュアルを作成してください。

〔日本リウマチ友の会群馬県支部〕

1. 生物学的製剤を使用する患者の自己負担額は年間40〜60万円に上ります。こうした治療を受けるリウマチ患者には長期高額疾患患者と認定し、特定医療費による医療費助成の対象としてください。
2. 介護保険法等の認定見直しで、必要な介護が受けにくくなっています。また、介護者の関節リウマチに対する理解不足もあります。必要とする適切なサービスが安心して受けられるようお願いします。

〔全国膠原病友の会群馬県支部〕

1. 特定疾患医療給付継続申請手続きの簡素化と診断書費用の負担軽減をお願いします。
2. 働きたくても働けない患者の経済的・精神的負担はたいへんなものです。膠原病のひとつ

である「シェーグレン症候群」を県単独事業として医療費の公費負担をお願いします。北海道、東京都、富山県などでは、すでに単独事業として実施しています。

〔全国心臓病の子どもを守る会群馬県支部〕

1. 15歳以上になっても、小児医療センターで診療できるようにしてください。また、手術が必要なときは、小児医療センターと県立心臓血管センターと連携を取り合って行えるようにしてください。
2. 15歳未満の心臓移植が進むように、子どもや保護者が命の尊厳について学習し話し合える機会を多くつくってください。

〔群馬肝臓友の会〕

1. 肝臓患者が治療を必要になったとき、肝炎の病態や治療方法、肝炎医療に関する制度などを記載した「肝臓患者支援手帳」を作成・配布するよう県に