

わなんれん

平成12年11月6日 第22号
和歌山県難病団体連絡協議会
【事務局】649-6612
那賀郡那賀町北涌372-3
森田良恒
Tel・fax 0736-(75)-4862

難病患者・中途障害者の共同作業所

フラット b

9月28日開所

このたび和歌山県ではじめて難病患者や中途障害者のための共同作業所が開所しました。

和歌山県難病連会員で共同作業所連絡会事務局の山本功氏が中心となり、和歌山県難病団体連絡協議会、共同作業所麦の郷、生協病院Dr、保健婦らが設立準備会を結成し、月1回の運営委員会を経て、9月28日正式に開所しました。本格的な運営は平成13年4月ですが、補助金交付条件を満たすためには半年間以上の開設実績が必要のためこの日の開所となりました。

「フラット」は和歌山市内に約27坪（90㎡）の民家を借り受け、まずウィルソン氏病患者、脊髄損傷患者、脳出血患者など5名の利用者とスタートしました。

活動内容はパソコンデータ打ち込み代行業、作業療法的要素を取り入れた工芸品製作、各種医療福祉講演会などを予定していますが、現在のところは利用者の趣味や特技、持ち味などを話し合いながらこれからの事業内容を模索しています。また来年新築されるインテリジェントビルの1フロアを借りる話も進んでいて、インターネットで世界に「フラット」の存在をアピールしていきたいと夢をふくらませています。



北海道難病連の「かがやき工房」を目標にし、大阪の「工房ヒューマン」のご指導をいただきながら、和歌山県内に「フラット」の作業所を徐々に広めていきたいと考え、和難連も全面的にバックアップしていきたいと思っております。

名称「フラット」には、



(写真上) フラットでの茶話会

1. 障害者も健常者も中途障害者もすべての人がフラットな関係を目指したい。
2. だれでも、ふらっと立ち寄れる場所。
3. bは半音下げる意味ですが、人生も力まないで無理をしないで、少しトーンを下げて生きていこう。

という思いを含んでいます。多くの皆さまのご支援ご協力をお願いします。

「フラット」住所 和歌山市加納264番地

フラットがバザー実施

10月22日 和歌山城砂の丸広場

作業所フラットは来年3月までは自主運営が必要なため、何らかのかたちで運営資金を捻出しなければなりません。このため募金、バザーなど幅広い活動が必要になります。このような考え方のなかで、このたび和歌山城周辺で開催された第20回生協まつりに参加しました。



秋晴れのもと「かがやけ協同の力_____広げよう平和・くらし・健康の輪」をテーマに開催された今年の生協まつりでフラットのバザー模擬店が出店されました。

バザーには星野富弘さんの2001カレンダーやミカン、ポップコーン、作業所での手作り作品やボランティアからもたくさんの品物が提供され、土生晃之運営委員長（生協病

カレンダーを売る土生先生（写真上）

院Dr）を先頭に、利用者やボランティアの「カレンダーはいかがですか」「甘いミカンはどうですか」「ポップコーン100円でーす」などの大きな売り声に、来場者は品定めをしながら格安で買っていました。

なお今回の売上はフラットの運営に当てられます。

「総合的難病対策の早期確立を求める」国会請願、街頭署名活動実施

10月7日 JR和歌山駅前

「署名にご協力お願いします」「カンパお願いします」と、患者・家族、ボランティアなど20名が参加して1時間あまり、できる限りの声を張り上げて協力を呼びかけました。

今回は平成13年2月末までの期間に和歌山県で署名数2万人を目標にしています。JPC（日本患者家族団体協議会）全体で100万人が目標です。どうか皆さま方のご協力をお願いいたします。

署名する若者（写真下）

国会請願の主な主旨は、

- 難病医療費の公費負担を元に戻して！
- 看護婦不足を解消して！
- 患者の拠り所「難病センター」を！
- 医療被害・薬害の根絶と国家補償を！
- 総合的難病対策の確立を！

などで、難病患者・家族にとって大切な要望があります。

私たちが行動しなければ何も変わらない、声をあげなければだれも動いてくれないのがこの国です。

どうか一人でも多くの方々に署名を呼びかけましょう。

（この署名は平成13年度通常国会に提出いたします。）



（写真左は参加者全員）

炎症性腸疾患患者会

w・ハロー会結成 第1回医療講演会

10月22日



和歌山県下の潰瘍性大腸炎やクローン病などの炎症性腸疾患患者・家族が医療情報の交換、医療講演会の開催、患者・家族の親睦交流を目的としてw（ワカヤマ）ハロー会が結成されました。

1970年以降炎症性腸疾患患者は急

激に増加していて、和歌山県内でも98年度で潰瘍性大腸炎患者が399人、クローン病患者が147人特定疾患指定されています。今なお原因が不明で治療法も確立されていない難病で、長期にわたって血便、下痢、腹痛、発熱、貧血などの症状が反復的に繰り返されます。

この病気は若い人の発症率が高く、特に食事に関して制限されるため病気の不安は言うまでもなく、人間関係にも影響することも少なくありません。

今回、会長西岡さおりさんと副会長片岡久和さんが中心になり患者会の結成を呼びかけるとともに、第1回医療講演会を開催されました。

会場の和歌山市ビッグ愛9Fの会議室は約200人の参加者で満員（写真）となり、この患者会への期待とともに、不安を抱えながら病気と闘っている患者・家族がたくさんいることをあらためて証明するかたちとなりました。

和難連はw・ハロー会に対し、各種資料を送付するとともに「よりよい医療と福祉」を求めて、ともにがんばりましょうと、現在、会加盟のお誘いのご案内をしています。

なお、w・ハロー会の連絡先は下記の通りです。

会長 西岡早織さん

住所 〒640-8472

和歌山市大谷831-105

J P C 中国・近畿ブロック交流会報告

【会 期】 2000年10月28日（土）29日（日）
京都弥生会館<京都市中京区西ノ京>

【参加者】 滋 賀 難病連 4人 京 都 難病連 16人
大 阪 難病連 13人 兵 庫 難病連 5人
奈 良 難病連 1人 岡 山 難病連 1人
和歌山 難病連 10人 (合計50人)

I. 全体会 28日（土）PM1:00～5:00

司会 西口 英二<兵庫>

進行 小長谷禎一<京都> 森田良恒<和歌山>

1. 歓迎県挨拶（京都 加納正雄）
2. 世話人幹事代表挨拶（大阪 濤 米三）
3. 各県参加団体紹介
4. 各県活動報告

- ①滋 賀 難病連（発表者 葛城貞三）
- ②京 都 難病連（発表者 小長谷禎一）
- ③大 阪 難病連（発表者 米山 喙）
- ④奈 良 難病連（発表者 井谷真砂人）
- ⑤兵 庫 難病連（発表者 米田寛子）
- ⑥岡 山 難病連（発表者 土倉 匡）
- ⑦和歌山 難病連（発表者 森田良恒）
- ⑧特別発言

- ・新宮東牟婁難病連<発表者 杉浦将浩>
- ・パーキンソン病友の会和歌山支部<発表者 惣坊君代>
「来年5月21～22日パーキンソン病友の会全国大会を白浜で開催」

II. 懇親会（司会 森田良恒）PM6:00～8:00

- ・乾杯（京都 加納正雄）
- ・参加者紹介
- ・和歌山から差し入れのカキ（柿）争奪アカペラ歌合戦（20人参加）
- ・カラオケはなかったものの大いに盛り上がる

III. ルーム交流（大阪難病連の部屋）PM8:00～11:00

- ・各地区の取り組みについて熱心に討論と交流（20人参加）

IV. 分科会 29日（日）AM9:00～12:00

3分科会<交渉陳情><財政活動><患者会活動>がもたれた。

※和難連が担当した第2分科会**財政活動**を報告します。

①各県の財政状況について

京都難病連>府から135万円（うち45万運営補助、90万難病対策事業）、市から90万円、市町村会から10万円、その他。加盟団体へ補助あり。

大阪難病連>府から800万円、市から100万円、会費90万円（一人100円）。加盟団体へ補助あり。

滋賀難病連>県から90万円、大津市から15万円、福祉事業協会から30万円、会費14万円（一人300円）。事業開催団体へ補助あり。

和歌山難病連>県から28万円、雑貨販売還元金50万円、会費3万円（団体会費三万円）。加盟団体補助なし。

兵庫難病連>療育相談委託費130万円、会費70万円（一人100円）、募金他70万円。

岡山難病連>県委託料40万円、会費20万円（一人千円以上、腎友会は8万円）、県助成金68万円、事務費（福祉事業）60万円。

②これからの自主財源について

京都難病連>2年後に市補助金90万円がカットの予定で、非常にきびしい。賛助会員の増大に努力したい。

滋賀難病連>「地域交流支援事業」の補助金を予定している。福祉事業協会への増額要請や、難病相談事業を充実させて保健所で実施するよう要望する。

岡山難病連>賛助会員の増強。そのためには賛助会員が魅力あるものにしていく必要がある。

京都難病連>収入に決定的なものがないなかでは、日当の廃止など支出を切りつめることも必要。また負担になっている委託事業の手間賃なども要求する必要がある。

大阪難病連>賛助会員の取り組みとともに、要望会などで補助金増額を求めていく。

兵庫難病連>医療福祉事業基金などの各種補助事業をうまく利用する。

③今後の課題について

▼京都や兵庫などでは難病相談事業などの委託事業が、補助金範囲内では運営が困難で会では負担になっている。相談事業は行政が開催するよりははるかにレベルアップされているが、これが評価されていない。手間賃も出てこないのが実状。

▼各県では議員を使った要望活動はほとんどおこなっていない。特定の政党に縛られることはあまりよくない。むしろ直接議員から行政に圧力をかけるような状況ではかえって担当課の反発を買うことになる。

▼行政に対し常に補助金増額の要望を続けていく必要がある。

▼各担当課が情報として持っている各種補助事業に常に気を配っていることが大切。