

# わなんれん

平成16年12月13日 第36特別号

和歌山県難病団体連絡協議会

【事務局】649-6612

和歌山県紀の川市北涌371

森田良恒

TEL・fax 0736-(75)-4862

## JPC全国患者家族交流集会 in わかやま



(会場満杯の参加者)

2004年11月20日(土)～21日(日)、久しぶりの地方開催となったJPC全国患者家族交流集会は、高野熊野参詣道と紀伊山地の霊場が世界遺産に登録された和歌山県での開催となり、会場の景勝和歌浦の海を望む和歌山マリーナシティーわかやま館には全国から32団体162名が参加して盛大に開催されました。

### ■開会と体験発表

開会式は三味線森田会の演奏で「まりと殿さま」を全員で合唱し、続いて森田良恒実行委員長が歓迎の挨拶をし、その後体験発表では、和歌山県から新宮東牟婁難病連の惣坊君代さんが「パーキンソン病友の会結成後の交流」、もやの会(モヤモヤ病)から関東ブロック代表鈴木照雄さんが「モヤモヤ病と高次脳機能障害」、和歌山ワークショップフラットの山本功さんが「難病患者障害者作業所フラットの苦悩」と題してそれぞれ体験発表が行われました。



(発表する惣坊さん)

### ■来賓祝辞



(挨拶する厚労副大臣西博義氏)

知事代理の国部徳男健康福祉局長、厚生労働副大臣に就任した西博義議員、岸本たけし衆議院議員、健康対策課山本課長、南班長、澤崎職員、その他議員秘書さん等、ご来賓の方々にも患者会の現状を聞いて頂いた上で、それぞれご挨拶頂きました。

### ■記念講演

休憩時間を挟んで、大阪体育大学講師山本耕平先生による「受け止め、気づき、立ち上がる支援のために」と題した記念講演がありました。山本先生は自ら多発性硬化症という難病を抱え、当事者という立場を常に忘れることなく気づき、立ち上がり、支援していくことの大切さを訴えられました。



(講演する山本耕平先生)

## ■JPC問題提起



(伊藤たてお代表)

JPCからは緊急の課題として、伊藤たてお代表から難病対策の現状や三位一体改革の補助金削減による「難病相談支援センター」の行方、患者がちからを合わせていくことの大切さなどが問題提起されました。

## ■懇親会

夕食交流会はレストランゴンドワナを借りきり、約130名が参加してにぎやかに行われました。メニューのテーマは「ズワイガニ食べ放題」で、参加者は口々に「すごいごちそうに満足した」「おいしかった」と話していました。



(太鼓に合わせて踊りました)

またアトラクションの四郷千両太鼓の演奏には多くの参加者が立ち上がって踊り出すなど最高に盛り上がり、「こんな楽しいのは久しぶりだった」と多くの患者さんがひととき病気を忘れて楽しい交流の時を過ごしました。



(かに食べ放題で～す)

## ■分科会①



先生の指導を受ける参加者

世界遺産登録記念体験数珠作りには26名が参加し、高野山から招いた細工師、中前好史さんから熱心に指導を受けてそれぞれすばらしい自分だけの数珠を仕上げていました。北海道から参加した女性は「なぜかわからないけど涙が出てきて、感動した」と話していました。

## ■分科会②

難病センターの取り組みについて、佐賀県、大阪、秋田、静岡など各県が積極的に運動を展開している様子が発表されました。私たちが求める難病センターの実現には行政や病院もさることながら、難病団体や患者会がしっかり協力する必要があると実感させられました。



(分科会参加者)

## ■分科会③



(分科会③)

JPC日本患者家族団体協議会は国が推し進める三位一体改革に対し、基本的に難病対策は国の力で推進するべきであることを確認し、地方6団体及び関係省庁に要望書を提出しました。各自治体の力量によって難病対策に格差が出てはならないと、多くの意見が出されました。

★アンケート（20枚、記入分）

会場の環境が良かった	1
講演・発表の内容も良かった	3
企画・運営が良く、楽しかった	3
分科会2と分科会3の声が混同してしまって聞きづらかった	3
難病連の方たちの熱い心に感動した	1
この大会のお手伝いできて良かった	1
連帯の強まる交流会だった	1
食事に満足した	2
夕食時に他府県の人と混ぜてほしかった	1
紀三井寺と会場が遠くて不便だった	1
難病相談支援センターを新宮東牟婁地方にも	1
参加者の多くが難病センターなどの運動をしてくれていることに感謝	1
難病対策について私たちが政策を打ち出す必要がある	1
分科会2では各県の取り組みを聞くことができよかった	1
和歌山県難病連の皆さまご苦労さまでした	4

その他

- ・ 難病対策の現状の問題点を明らかにすることが大切
- ・ 難病センターは行政・病院・難病団体の協力が必要
- ・ 患者団体がスクラムを組む必要がある
- ・ さすが「森田和歌山」だと感謝
- ・ 夕食でみんなが喜んでいっているのを見て自分も嬉しかった
- ・ (兵庫姫路で) 名実ともに患者運動といえるものをつくりたい

(注) 数珠作り参加者はアンケートに記入する時間がありませんでした。

人権フェスタ2004開催

12月4日・5日の両日、和歌山ビッグホールで人権フェスタ



(わなんれんブース)

2004が開催され、和難連とNSCが参加し、また和難連の加盟団体からはフラットと心臓病の子どもを守る会、先天性四肢障害児父母の会、暖流会がブース参加し、約3000人の来場者でにぎわいました。国会請願署名や募金も併せて行われ、NSCブースには今年も難病相談窓口を設置し、電話と来所での相談を受け付けました。

森田会長、産経市民の社会福祉受賞

11月17日



(表彰式のようす)

和難連森田会長が第30回産経市民の社会福祉賞に選ばれ、大阪梅田新阪急ホテルで授賞式が行われました。この賞は地域で永年社会福祉向上のため活動する個人や団体を表彰し、福祉の心を地域に広めるために大阪産経新聞厚生文化事業団が毎年実施しているもので、今年で30回目を迎えます。今年近畿2府4県から3団体と2個人が選ばれ、森田会長は、平成元年の和歌山県難病団体連絡協議会の設立と平成15年NPO法人難病患者・障害者相談支援センターNSCを設立するなど、長年の患者支援の功績が認められ個人表彰を受けました。

---

## 高野山真言宗から助成金



(岩坪真弘教学部長より交付される)

高野山真言宗教学部は福祉基金として広く社会福祉活動を行っていますが、「宗内の僧侶が地道に弱者に対する援助や支援活動を行っていることを広く宗団として認識すると共に、現場で活動する僧侶に先ず助成する必要がある」という観点から、高野山真言宗不動寺の住職である森田良恒が会長を務める私ども和歌山県難病団体連絡協議会に交付されることになり、12月13日高野山大師教会管長室において岩坪真弘教学部長より、福祉助成金授与式が執り行われました。併せてこの助成金は今後、毎年継続的に助成されることも決定しました。

和歌山県難病連はこの助成金を有益に活用させて頂きたいと思っております。ありがとうございました。

---

## ★＜難病患者にも身障手帳を＞和歌山県議会が国に要望書★

和歌山県議会9月定例会において「現行の基準では、障害と認定できない難病患者が経済的、精神的にご苦労があることは十分認識しており、県としては、医学の進歩や社会情勢の変化等を踏まえ、公平性、妥当性に配慮しながら特に難病特有の障害に着目した認定基準の見直し等、手帳交付基準の拡大を国に強く要望している」として、県議会においてはじめて難病患者の身障手帳交付に積極的に取り組みはじめました。これは和歌山県難病連が永年対県要望している中の最も重要課題の一つでもあり、私たちの思いを議会が大きく受けとめて頂いたものと感謝するとともに、このことに大きな期待を寄せています。

---

### (編集後記)

今年も押し詰まってまいりました。わなんれんでは全国患者家族交流集会inわかやまも皆さまのご協力で成功裡に終わりました。本当にありがとうございました。

来年も何とぞよろしく願いいたします。(事務局)

