

わなんれん

平成15年11月26日 第34号
和歌山県難病団体連絡協議会
【事務局】
那賀郡那賀町
森田良恒

和医大付属病院に対し、膠原病の常勤医師の配置と 専門医師の増員を求める署名活動を実施



(写真左)

岡崎眞佐美さん（岩出町）

【署名活動のきっかけ】

今年の4月から診察日が変更となり予約時間も午前から午後になり、一ヶ月に1回は診察が必要なのに2ヶ月目に診察を受けるようになった。様子がおかしいため先生に聞いてみると、4月の移動で膠原病の専門医はおらず現在の先生も4月からは他のところで勤務となり、毎週金曜日だけ非常勤で診察をしているとの事でした。

【県へのお願いと医大の対応】

県庁の医療相談室を訪問し、和医大の事情を説明する。後日、和医大の病院科より電話があり病院としては「決定事項なのでどうしようもありません」との返事。それだけでなく和歌山には膠原病の専門医が居ないのに、和歌山県唯一の大学病院なのに難病治療もできないなんてそんな馬鹿な話がありますか。もし、病気が悪化して重症化した場合入院しても専門医が勤務している場合と、勤務していないとでは、大きな差があります。

【署名活動の開始】

安心して治療や生活が続けられるように、9月初旬より署名活動を開始し9月24日までで署名者数3,324筆の署名を頂き、9月25日に和医大に提出。後日、和医大の病院科より、病院長も短期間の間にたくさんの署名が集まった事にたいしての重大さを認識し、今後の対応としてすぐには行かないが、とりあえず週1回の診察から2回に増やしていく方向で調整していくとの回答を頂きました。

【署名活動を実施して】

私は入院した時の事も考えて欲しかったのですが、まず一歩前進しただけでもよしとしないといけないかな。何も行動しなければ診察日が増えることはなかったのだから・・・。

今回の行動で感じたことは、本当にたくさんの方々から協力を頂き有り難かった事と、3,324名もよく集まった事。あまり署名してくれないだろうと思っていただけに感動と有り難さでいっぱいでした。皆様の協力のおかげで和医大も少しずつよい方向に向かっていきます。署名を頂いた多くの皆様方に心からお礼申し上げます。（原稿 岡崎さん）

【事務局より】今年のJR和歌山家駅前での国会請願一斉署名活動には、岡崎さんは娘さんとそのお友達も参加して署名を呼びかけてくれました。一人での署名活動は大変だったと思います。これからも和歌山県難病連が患者一人ひとりの要望を関係機関に要望していきたいと思います。

人権フェスタ2003が開催されました

11月15・16日ビッグホール



和歌山県難病連とNPO法人難病患者障害者相談支援センターNSCとフラットのブースが開設され、多くの方が立ち寄ってくれました。当日はパーキンソンの役員さんたちも参加してにぎやかな2日間となりました。

また今回、NPO法人難病患者障害者相談支援センターNSCの特別相談窓口も設置され、二日間で6件の来所面接相談がありました。主な疾病相談は、パーキンソン病患者と家族、ハンチントン舞踏病の患者家族、レックリックハウゼン病患者などで、その内容は「患者家族を紹介してほしい、同じ年代の患者さんと話したい」「患者会を紹介してほしい」「嫁に行ってから発病し、嫁ぎ先から帰された。向こうに置いた孫が発病しないか心配」など、深刻でかつ患者が孤独になっているようすが伝わってくるものばかりでした。あらためて難病センターの必要性を痛感させられた今年の人権フェスタ2003でした。

またフラットは3周年記念ミニコンサートをメインステージで行い、NSCの事務局を担当している橋本裕美さんはフェスタのメイン司会者として、さらに朗読のステージではI型糖尿病患者として感動的な体験発表をされました。

なお和歌山県難病連とNPO法人難病患者障害者相談支援センターNSCのブースの前日14日の準備には、森田良恒、森田戸施子、森下泰治の3名、二日間通して東本喜佐子さんを加えた4名が参加し、15日は八田真佐和さんと森下泰治さんの奥様が参加していただきました。