

2月6日 愛知県・名古屋市との話し合いの報告

愛知県知事あてに11月9日付で要望書提出・平成31年1月23日付回答でした。

名古屋市長あてに11月9日付に要望書提出・平成30年12月14日付回答でした。

1月27日(日)に、愛難連臨時総会で回答内容を検討し、重点的に話し合いする項目と、回答に対する再コメント内容を確認し、愛知県・名古屋市との話し合いは以下のように行いました。

日時 平成31年2月6日(水) 13:30~14:30 愛知県との話し合い
15:00~16:00 名古屋市との話し合い

場所 愛知県自治センター 6階 第602会議室

参加者

愛知県からは、健康対策課杉浦課長をはじめ、障害福祉課、就業促進課、児童家庭課、文化芸術課から合計10人、名古屋市からは、広聴課加藤課長をはじめ、健康増進課、障害福祉課から合計7人の参加いただきました。

愛難連からの参加者は10患者会と賛助会員合わせて16人が参加しました。

話し合いは、愛難連牛田事務局長が、臨時総会での検討内容を踏まえて再コメント内容を一括して報告し、それに対する県・市の再回答をうけて話し合いしました。

話し合いの重点としたのは「防災対策・停電対策」(発電機・予備バッテリー補助)、および、「難病患者生活実態調査に取り組んでください」、「ヘルプマーク配布事業の継続と、病院・駅での配布をお願いします」でした。

「災害・予備バッテリー」について、県 ALS 協会機関紙に掲載された「台風24号の41時間停電を経験して」の記事内容紹介や、他都市の事例など何人もの方から発言を頂き、「電源の必要な医療機器を利用している患者にとって停電対策は生命に直結する課題」であり、優先されるべき課題であること、人工呼吸器患者の実態調査の必要性は分かっていたのではないかと思います。

「生活実態調査」については、難病患者は医療との関係が大きな特性であり、障害者対象の調査とは調査項目が異なることを指摘しました。

「ヘルプマーク配布」については、名古屋市内の多くの病院での配布ができるようになったことにはお礼を述べ、引き続き難病医療ネットワーク関連病院および、名古屋市地下鉄の大きな駅での配布を求めました。

県・市とも1時間の話し合いでしたが、患者・家族の実態と想いを伝えることはできたと思われました。

なお、要望事項・回答内容は愛難連HPと機関紙に掲載いたします。

(事務局 牛田)