

道難病連 新代表理事に増田さん

33の疾病団体と21の地域団体が加盟する北海道難病連の新しい代表理事に、増田靖子さん(59)＝北海道脊柱靱帯骨化症友の会代表、札幌市在任＝が就いた。「心の和と仲間の輪を一層広げたい」と抱負を語る。

6月の評議員会と理事会で選ばれた。任期は2年間。子どもたちの声が常にこだまする道難病連にと、年1回のイベント「いのちと笑顔の発表会」などを継続する。医療者とのより良いコミュニケーションを構築するため、患者と医療者が共に学ぶ講座「患者学」も充実させたい



増田靖子さん

考えた。
44歳の時、
脊柱管の中側の靱帯が骨化し
脊柱や神経

「心の和、仲間の輪 広げたい」

を圧迫する脊柱靱帯骨化症の一つ、後縦靱帯骨化症と診断された。「北海道の『友の会』や道難病連のみなさんに助けていただいた。自分も恩返ししたいという思いで活動をしています」

代表理事就任後、早速、20人の事務局職員と11人の役員を抱える道難病連に産業医を置いた。今は8月4、5の両日、砂川市と滝川市で開く第45回全道大会の準備に忙しい。

「患者が上げた声を、道や市町村と協力して実現していきたい」と行政との協働を強調。さらに、「(道難病連がある)札幌の難病センターの中や道内だけに収まるリーダーにはなりたくない。難病患者・障害者と家族をしっかりと支えていきたい」と決意を語った。

(編集委員 岩本進)