

TSK

秋田なんれん会報

No. 54

特定非営利活動法人（NPO 法人）

秋田県難病団体連絡協議会

〒010-0922

秋田市旭北栄町1番5号 秋田県社会福祉会館3階

TEL.018-823-6233 FAX.018-824-4627

<https://akinanren.com/>

E-mail. akinanren@apost.plala.or.jp

■秋田県難病相談支援センター■

TEL.018-866-7754 FAX.018-866-7782



加盟団体

秋田県腎臓病患者連絡協議会

全国膠原病友の会 秋田県支部

秋田県筋ジスの会

人工呼吸器をつけた子の親の会「バクバクの会」

全国パーキンソン病友の会 秋田県支部

全国筋無力症友の会 秋田支部

全国心臓病の子どもを守る会 秋田県支部

日本リウマチ友の会 秋田支部

秋田県肝臓友の会

若年性認知症サロン 「つぼみの会」

日本ALS協会 秋田県支部

アステラス製薬は

“患者会支援活動”に取り組んでいます。

患者会活動を側面から、幅広くお手伝いするため、

2006年4月より社会貢献活動として取り組んでいます。

・公募制活動資金助成 ・ピアサポート研修

詳しくはホームページで！キーワードで検索してください。

アステラス 患者会支援

検索

【お問合せ先】アステラス製薬 患者会支援担当 電話番号 03-3244-5110

明日は変えられる。



astellas

アステラス製薬

www.astellas.com/jp/

ご 挨 拶

N P O 法人 秋田県難病団体連絡協議会
理事長 滝 波 洋 子

平素は、N P O 法人秋田県難病団体連絡協議会（以下難病連）にいつも変わらぬご理解、ご支援を賜り心より感謝申し上げます。

難病連は、昭和 51 年に県内の難病の患者会が、集まり発足しました。

平成 15 年に N P O 法人に移行し、現在 11 の患者会で構成されています。

今年難病連は 40 周年を迎え、祝う会を開催しました。その時に作成した「40 年の歩み」を読み返してみますと、発足当初は、4 団体、会員数 140 余名でした。

昭和 60 年 7 月第 1 回「難病無料検診と相談会」を秋田市で開催。平成 27 年 10 月第 57 回「難病医療相談会」美郷町で終了。30 年間難病連の大きな事業として継続、実施されてきました。

平成 3 年秋田県難病センター建設運動が展開されました。平成 9 年秋田県社会福祉会館 3 階への入居が決定となり、難病センター建設運動の大きな成果となりました。

今、私達の活動は、先人の皆様の苦勞の末の今であるといっても過言ではありません。

40 周年を迎えるにあたり、これまでの功績を讃え 2 名の方を表彰させていただきました。

御野場病院副院長 石黒 英明先生、難病医療相談会、担当医として廣田 紘一先生（ひがし稲庭クリニック院長）の後を引き継ぎ最後までお世話になりました。個人会員 高橋 昇様には、57 回開催の相談会にて 1 回の欠席もなくご尽力いただきました。

長い間ありがとうございました。心より感謝申し上げます。

食事の席上で同じテーブルに隣合せた高橋さんと廣田先生。今は亡き息子さんの話を当時をよく知る先生と楽しそうに話す時は、タイムスリップし穏やかな時間が流れていました。

難病はある日突然発症し、日々の不安と闘っているのが私達の現状です。同じ悩みを共有できる仲間や患者会の存在は大きな支えになっています。

その 1 つに患者会が発信する情報の質にもあります。ネット情報の信頼性が社会問題化したこともありました。病気に対する正しい理解と質の高い情報発信は活動の意義を高めることにもつながっています。

長い間、難治性の病気とされてきた私達に、光と希望を与えているのが i P S 細胞再生医療の分野です。1 日も早い実用化が待たれる所です。その研究成果の正しい情報は各患者会より発信されます。期待を持って見守り続けたいと思っています。

時代に翻弄されながらも、41 年目に突入した難病連です。今日よりは、明日へ向かう想いで、活動してます。

いつでも気軽に声をかけて下さい。いつも近くでお待ちしております。

これからも、皆様のお役に立てる難病連でありたいと願っております。

目 次

理事長あいさつ	1	特集 故水谷幸司氏を偲んで	2
行事一覧	5	講演会	6
40周年を祝う会	8	北海道・東北ブロック交流会	10
勉強会	13	勉強会・活動報告	14
国会請願&署名運動	15	署名活動	16
要望書・秋田県回答・秋田県指定難病患者数	17	難病相談支援センターご案内、語らいカフェ	22
研修（難病ピア・サポートワークショップ）	23	難病医療相談会	24
お願い（イオン・自販機）	25	チャリティ事業	26
市町村会員分布図	28	難病連新聞掲載記事	29
加盟団体紹介	30	会員の作品	42
組織図・役員名簿	44	賛助会員のお願い	45
寄付金&善意金	46	共同募金会	47
新任あいさつ・編集後記	48		

特 集

故水谷幸司氏を偲んで

難病の特性と障害について — 故水谷幸司氏の提言 —



日本 ALS 協会秋田県支部
長谷部 ひとみ

今年6月にJPA(一般社団法人日本難病・疾病団体協議会)事務局長だった水谷幸司さんが永眠されました。難病法が成立した時に開催された「難病の障害を考える」シンポジウムの中で、水谷さんが報告された内容は多くの貴重な示唆と難病の人への思いが溢れたものであり、故人の人柄が偲ばれるものであります。日本ALS協会の川口有美子さんから情報提供をいただき、皆様にも共有していただきたいとの思いでここにご紹介いたします。

1. 難病の特性と障害について

難病とは疾患名ではなく、医学的に治りづらく、社会的に生きづらい病気の総称。わが国の難病対策は、1972年に何の対策もない人たちの救済策として、調査研究と医療費助成を柱に始まった。

40年余りを経てようやくできた法律は、基本的認識として希少・難治性疾患の多くは遺伝子レベルの変異が多く、それは人類発展の必然であり、国民誰もが罹る可能性があり、社会がこういう人たちを包含し支援することは成熟社会にふさわしいとした。法の基本理念には、難病者が地域社会で尊厳をもって共生することを妨げないこと、対策は他制度との有機的連携で総合的に行われなければならないと定めた。

2. 「難病のある人の障害」を考える上で重要なポイント

難病の障害を考える上で、医療の性質と役割を整理し、難病と障害を整理しつつ、難病患者の特性を理解することが必要である。

難病のある人とは、医学的には「患者」(＝治す治療、治療法の開発)であり、社会的には「障害者」(＝福祉、生活支援を活用し障害を乗り越える)である。同時に、同じ疾患でも症状の現れ方は人によって違う個別性がある。

配慮で大事なこととして、日常の生活環境、状況を丁寧に把握し、一人ひとりに合わせた支援を考えること、必要な支援は何かということは、本人の訴えをよく聞いて判断すること、「できるけれども無理してはいけない」ことをあらゆる支援の基準に加えること、医師だけでなく、コメディカル、ヘルパーや介助者、教師など、患者と接する機会の多い専門家の意見を、客観的判断の中に取り入れること、等が挙げられる。

3. 難病患者のための難病患者による情報の収集と提供のあり方

周りの人や社会が難病の人たちの生活を具体的にイメージできるようにするには、困っていることや支援の必要性を患者自身が伝えることがとりわけ重要。患者自身が日常の生活を、日々他人に見られることを意識して記録していくことは、自分自身を客観的に見つめられるとともに、社会的な理解を広めるためのデータとして大変貴重なものになると考える。個人情報の「自主管理」は、社会の中の自分を見つめる訓練にもなる。

4. 医学的判断（客観的基準）に基づいての難病特定。そこから外れてしまう病気についての考えられる支援のあり方

難病法の上位規定、日本国憲法 25 条と障害者権利条約 25 条の「2つの 25 条」を根拠に、健康への願いに「ぜいたく過ぎる」ということはない。いつでも、どこに住んでいても「最高水準の健康」を求めてよい。総合的な患者・障害者対策のために、以下のことが求められる。

- 1) 慢性疾患対策、重症化予防対策を、国の重点施策として優先的、本格的に進めること
- 2) 医療費助成は、すべての疾患で負担軽減を行うこと。医療保険の窓口負担（3割負担）の引き下げ、高額療養費制度の改革が必要
- 3) 福祉・生活支援では、障害者制度改革のさらなる前進を図ること。根本的には、我が国の障害概念を実質的に狭い範囲に押しとどめる役割を果たしている身体障害者福祉法を抜本改正し、障害者総合福祉法を目指す
- 4) 障害者差別解消法の施行を契機として社会の理解の促進をすすめること

5. 難病患者から医療や政策を評価するにあたっての、すべての難病に共通の評価ポイント

- 1) 状態を生活環境と時間的な経過をもってとらえること
- 2) 本人の訴えを信頼して尊重し、丁寧に聞くこと
- 3) 先が見えないことの不安感を含め、障害にわたる負担の重さを考慮すること

最後に、生まれたばかりの難病法を、総合的な難病対策として大きく育てることが必要であり、難病患者・障害者を世の光として優先的に大事にする世の中になってほしい。

水谷さんにはたくさんのことを教えていただきました。ありがとうございました。合掌



JPA 日本難病・疾病団体協議会 前事務局長

水谷幸司さんの訃報に接して

一般社団法人全国筋無力症友の会秋田支部 山 崎 洋 一

水谷さんと初めてお会いしたのは、20 年以上前のことと記憶しています。私が J P C 日本患者家族団体協議会（現在の J P A の前身）の常任幹事として総会や国会請願行動に参加した時、「全国心臓病の子どもを守る会」の事務局長として活躍されていた水谷さんと出会いました。物腰が柔らかでいつも笑顔を絶やさない人柄に接し、またほぼ同世代ということもあり初対面以降、いつも親しく話をさせていただいたのでした。

ご本人は健常者で、日本福祉大学で社会福祉学を学んだあと、自らの信念のもと患者・家族の会活動に仕事を求め、専従事務局員として「守る会」に勤務されました。水谷さんのような経歴を持った方が専従者として患者団体に勤務されるのは、全国的にもたいへん珍しいことです。

東京・飯田橋にあるビルの一室に事務局を構えていた J P A 日本難病・疾病団体協議会の一番の課題は、事務局体制の強化でした。水谷さんは、長年、患者会の事務局で培ってきた事務能力をはじめ、患者、障害者を取り巻く医療、福祉、社会保障などについての知識の豊富さ、など専従事務局長としてまさに適任であり、J P A では大きな期待を持って水谷さんを、「守る会」から抜擢して事務局に迎えたのでした。

私は J P A の理事を務めていた関係で、理事会をはじめ三役会や総会、また電話やメーリングリストでの情報等のやりとりなど、水谷さんとは長く活動を共にさせていただきました。水谷さんの仕事ぶりで秀逸だったのは、加盟団体に「事務局だより」として迅速に情報を発信してくれたことです。しかも仕事が早かったので、地方に住んでいる私たちも、リアルタイムで様々な情報を得ることが出来ました。

また、難病の全国疾病団体や地域の難病連などが加盟する J P A では、情勢のとらえ方や運動方針、また対厚労省との関係など、微妙にスタンスが異なる団体の集まりですから、会議では対立する場面がよくあったため、事務局長は間に入ってたいへんだったと思います。そんな時、水谷さんの調整能力が発揮され、J P A の方針をまとめてくれました。

思い出深いのは、何と言っても難病法の施行にいたる取り組みです。水谷さんは厚労省の疾病対策課（当時）との連絡の窓口として奮闘され、法律の成立に大きな働きをしてくれました。厚労省が J P A を当事者団体として、その組織や取り組みを評価してくれていたのは、水谷さんという信頼できる事務局長が常勤していたことも大きな要因だったと思います。

さて、エピソードをひとつ。J P A の広報・啓発の担当者会議が滋賀県大津市で開催された会議の前夜、水谷さんと森さん（現 J P A 代表理事）と私の 3 人が夕食を取りに街に出かけた時のことです。居酒屋で焼き鳥を 3 人分注文しようとしたのですが、水谷さんが「僕は鶏肉が一切だめなんです」と申し訳なさそうに言ったのでした。焼き鳥が好物の私はそのことを知らなかったもので、そんな店に入ってしまったのですが、水谷さんに悪いことをしたなあと反省したことを覚えています。

水谷さんは、これから日本の患者会運動を中心となって担っていくはずの方だっただけに、訃報に接して残念でなりません。ご冥福をお祈りいたします。

平成 29 年度 秋田県難病団体連絡協議会 行事一覧

(平成 29 年 4 月～ 30 年 3 月)

- 平成 29 年 3 月 12 日 (日) アルヴェ「市民活動フェスタ 2017」
秋田拠点センターアルヴェきらめき広場
- 3 月 15 日 (日) N P O 法人秋田県難病団体連絡協議会
「40 周年を祝う会」 協働大町ビル
- 5 月 13 日 (土) 第 14 回定期総会 秋田県心身障害者総合福祉センター
難病勉強会 「特定疾患既認定者の経過措置について」
講師 山崎 洋一氏
- 5 月 8 日 (日) J P A 総会 ホテルグランドヒル市ヶ谷
9 日 (月) 国会請願行動 衆議院・参議院議員会館
- 7 月 9 日 (日) 講演会「グリーンケアについて」
講師 涌井 真弓氏
- 8 月 10 日 (木) 秋田県に要望書提出
- 9 月 9 日 (土) 第 16 回 J P A 北海道東北ブロック大会交流会 i n 山形
10 日 (日) ヒルズサンピア山形
- 9 月 16 日 (土) 一般公開講座「好感度アップにつながる「話す・聴く」
～声と笑顔で免疫力アップ～」
講師 綿引 かおる氏
- 10 月 7 日 (土) 難病医療相談会 (共催) 西目公民館シーガル
- 10 月 15 日 (土) 難病医療相談会 (共催) 秋田中央保健所
- 10 月 21 日 (日) 全国一斉署名活動 秋田駅「ポポロード」
- 11 月 15 日 (水) 「秋田なんれん会報 54 号」発行
- 11 月 25 日 (日) 難病患者・長期慢性疾患の患者と家族の集い
わらび座「ミュージカル東海林太郎伝説」にぎわい交流館 A U
- 平成 30 年 2 月 15 日 (木) 秋田県難病相談支援センターだより No.11 号」発行
- 3 月 4 日 (日) 「第 9 回ふれあい相談会」 秋田県心身障害者総合福祉センター
- 3 月 (日時未定) 「平成 29 年度相談支援センター事業検討委員会」

＜ 理事会 5 回開催 ＞

- 第 1 回 4 月 16 日 (日)
- 第 2 回 6 月 17 日 (土)
- 第 3 回 7 月 9 日 (日) (臨時理事会)
- 第 4 回 9 月 2 日 (土)
- 第 5 回 平成 30 年 2 月 24 日 (土)

講演会

グリーフケアについて

実施日時 平成 29 年 7 月 9 日 10:00～11:30
開催場所 秋田県社会福祉会館 9 階第 3 会議室
参加者 15 名
講師 秋田グリーフケア研究会代表 涌井 真弓

私達は、これまでの人生に於いてさまざまな喪失体験を繰り返し生きてきました。
大切な人の死を体験した人にしか解らない悲しみ苦しみ 生きる意味や目的を見失いがちです。
そんな時に会える心のケアを学びました。

グリーフ……	喪失体験から生ずる反応 身体的 心理的 社会的反応が現れます。
グリーフワーク……	現状に向き合い、自らの力で新たな生き方を見出すための作業。自力でグリーフに折り合いをつけ、人生の再構築に取り組む。
グリーフケア……	当事者の要望に応じて配慮ある、支援を提供する。様々な支援が必要となる。
セルフヘルプ……	自らの現状や想いを分かち合い、整理しながら新たに生き直す契機を見出す場

死の受容 ～大切な人の死 自らの死～

死別の悲しみを消すことは出来ないが、語りと傾聴で緩和されていく現状や心情に折り合いを付けることにより大切な人の死という現実を穏やかに受け入れて行く。

亡き人の固有の生き方や言葉は遺された人の糧になり、肉体は亡くなっても生きた証、心 魂は、亡き人を大切に思う人の中に生き続けると結んであります。

回収したアンケートの中にも普通の生活が当たり前で生活している幸せを感じました。

人と人と関わり合い。最後はよいお別れを考えさせられました。

友達に対して信頼される人間でありたい、折れた人になる前に助けて欲しいと思っていますとの回答が寄せられました。私事ですが、今年 6 月より傾聴ボランティアの養成講座を終え或るボランティアグループに入会しました。テキストを読み返してみても傾聴のスキルは「話を聞いて欲しい」という人になら誰にでも活用できます。

誰かを幸せに出来た時に、自分も幸せになります。傾聴は相手を幸せにする方法であり、自分が幸せになる方法でもあるのです。傾聴の基本は、敬意を持って話を聞かせていただくことである。まだまだ未熟ではありますが、いつの日か、皆様のお役に立てるようになりたいと思った今回の講演でした。



講演会

日 時 平成 29 年 9 月 16 日（土） 10 時～12 時
 会 場 秋田県福社会館 9 階 第 3 会議室
 参加人数 31 名（患者会 11 名、一般 20 名）
 講 師 フリーアナウンサー 綿引 かおる氏

（一般公開講座）

好感度アップにつながる 「話す・聴く」 ～声と笑顔で免疫力アップ～

＜講演会内容（概要）と報告＞

「皆さん、人と向い合う時、お違いに「好感度」を高く感じると、自然に表情や態度が柔和になり、楽しく豊かな会話が展開するのではないのでしょうか。そして誰しもそのようなやり取りができる事を希望されるのではないのでしょうか」という講師の問いかけから始まり、【好感度アップ】の為に

- ＊情報を効果的に伝える声の使い方
- ＊話す時・聞く時には顔の表情も大切
- ＊好感度アップにつながる 態度・方法

について、発声・発音練習、鏡を使用しての笑顔の確認、隣の人との共通点を探しての会話など具体的ですぐに役立つ内容を講演して下さいました。講演時間も 20 分オーバーするほど会場の雰囲気も盛り上がり、参加された人にも好評でした。

＜アンケートは 29 / 31 の回収率でした。下記のような感想を頂きました。＞

- ・好感度アップの方法を具体的に教えて頂き、会話を考える良い機会になりました。
- ・講師が表情豊かにお話しされるので退屈せず最後まで聞くことができました。
- ・話す機会が多いので、気づかなかった部分もあり、とても良い講演会だった。
- ・コミュニケーション下手の私には、大変参考になりました。
- ・時々ボランティアをさせて頂いておりますが、全てに当てはまり、とても参考になりました。
- ・今後のボランティアに役立てていきたい。

＜広報と集客について＞

- ・今回、講演内容が介護施設でも役立つのではと推測し、福社会館に近い地域の介護施設に案内を郵送した。
- ・講演内容より一般公開とし、新聞等で広報、結果として一般の人の参加が良好であった。



NPO法人 秋田県難病連 40 周年を祝う会を開催

平成 29 年 3 月 5 日（日）、協働大町ビルにて「NPO 法人秋田難病団体連絡協議会・40 周年を祝う会」を開催しました。

ご来賓に廣田紘一先生、石黒英明先生をお迎えし、患者会より 25 名の参加者と共に和やかで楽しい時間を過ごすことができました。

長年にわたり当会に御尽力頂きました石黒先生と高橋昇氏に感謝状と記念品を贈呈し、改めてお二人の難病連への貢献に思いをはせました。

滝波理事長の挨拶のあと祝辞を廣田先生、石黒先生より頂き、「今後も難病連を支えてゆきたい」と心強いお言葉を頂きました。

その後、アトラクションにうつり「健康気功」の弘中秀人氏より健康の気を上げる気功を参加者全員で行い、元気な気を心身に取り込みました。

その後は元気になって祝宴、バスガイドさんの「秋田市観光」やカラオケで大いに盛り上がりました。難病連 40 周年を振り返りつつ、未来の難病連のあり方に思いを馳せる事のできた祝う会でした。



感謝状贈呈



理事長あいさつ



廣田先生の祝辞



石黒先生の祝辞



気功を体験する参加者



「秋田市観光」のバスガイドさん



乾杯のあいさつ



カラオケ熱唱中の渡邊前理事長



歓談中の参加者



患者会からも多数の参加者

難病連の思い出

個人会員 高 橋 昇

難病連発足当時は、私の長男（筋ジストロフィー患者）は青森県浪岡の国立病院に入院していました。月一回の面会日は親子ともども待ち遠しいものでした。片道4時間の道のりも何の苦もありませんでした。

昭和54年長男が亡くなり、平成2年に次男が同じ病気で相次いで亡くなり、夫婦ともども気力をなくしかけた時もありましたが、秋田県筋ジスの会、秋田県難病連の仲間に助けられ、落ち込んではいられないと思い、がんばって来られました。

難病連に関わった頃は患者の家族でしたが、子供が亡くなったことで遺族になりましたが、皆さんが快く受け入れてくれたおかげで、今まで通り活動することができました。

北海道難病連の指導のもと、療育相談会や希望の集いは本当に楽しいものでした。伊藤たておさんの「楽しくなければ患者会ではない」を実感できる行事でした。

私が理事長の時に不手際があり、会員の皆様には不安と心配をかけてしまい、本当に申し訳なくお詫びいたします。



高橋氏のあいさつ



金子氏プロ並みの演奏

J P A北海道・東北ブロック大会・交流会 in 山形に参加して

全国パーキンソン病友の会 秋田県支部 佐 藤 實

1) 患者代表の開会の言葉に仰天

この度北海道・東北ブロック交流集会に参加させていただきましたが、毎年限られた人数しか出席できませんので欠席の皆さんに大会の印象を独断で報告させていただきます。実はこの交流会は昨年秋田県で開催され、私も参加しておりましたが開催県であり駐車場係でもあった事から、最初から大会の様子を見ることができませんでした。したがって実質的には今年が初めての参加ともいえます。

大会を始めるにあたって司会者から開会の言葉を患者代表岩川雅治さんから申し上げますと言われ、どんな方が出られるのかと思っていたら中学生の方でした。病名は混合型脈管奇形ということでしたが多くの難病患者が置かれている状況を客観的に把握し、問題意識を共有しながら共にがんばりましようと言われた時、中学生が私のような歳だけはもうすぐ古希を迎えるようなものより深く考察し、自分の言葉で落ち着いて述べられたことに参加者一同拍手を送りました。

ご来賓の祝辞を述べる方々も岩川さんの言葉を聞き少し緊張されたような印象を受けたのは私だけだったのでしょ

2) K I N Tシステムの構築

記念講演会「災害時における在宅難病患者移送システムについて」

山形大学医学部第三内科 加 藤 丈 夫

大震災時には長時間の停電は必至であり、人工呼吸器の装着患者など電気を使う在宅医療の受診者は、津波や震災による家屋倒壊などを免れたとしても、第二次被害ともいえる停電によって生命の危険にさらされることになります。

そこで山形県では在宅難病患者のセーフティネットの一環として震度5弱以上で停電が発生した場合にはあらかじめ契約したタクシー会社に配車の依頼がなくても迎車し、決められた病院に搬送するシステムを構築しました。

このシステムを山形県（K en）で実施していくには医療（Iryou）・難病（N anbyou）患者・タクシー（T a x i）の四者の協力体制を整備することによって初めて成り立つシステムであることから、この頭文字を取ってK I N T（キント）システムと命名の上実施することが報告されました。

先の大震災でも見られたように家屋倒壊や津波の被害に遭ったところではまずどこを避難生活の場とするのか、そしてまた震災の犠牲者の処置をどうするのかなど緊急性を要する問題が山積していて、黙っていれば在宅療養をしている難病患者の処遇は後回しになってしまう心配があります。

そうならないためには有事に備え関係者間できちんと問題を共有化し、それぞれの機関の役割分担を明確にするとともに、それをさらに実効性あるものとする為に、契約書を締結する段階までシステムに組み入れて、単なる救援理念にとどめることなく具体的な救援措置を四者で完結することを目指している事から災害時には大きな機能を発揮する事でしょう。

開発者はいまのところ災害・停電時の人工呼吸器装着難病患者のセーフティネットとして限定的に

考えているようですが、有事の対処法策の基本がどうあるべきか急所を抑えていることから、今後各界で検討することによってシステムの汎用化や、さらなる制度の拡充が期待される報告でした。

3) 「難病法と患者会の役割」

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 理事会参与（前代表理事）

伊藤 たてお

国による難病対策事業が実施された背景としては整腸剤キノホルムを服用した方々に神経障害患者が多数発生したスモン事件が背景にあったとみる人もいる。

整腸剤キノホルムとスモンの関係は当時どのような経緯によって発症するのか解明されていなかったが、だんだん時間が経過するとともに詳細が分かるようになってきた。特に昭和 45 年スモン調査研究班からの提言を受け、キノホルム剤の販売を禁止したことによって新規のスモン患者が激減したことからキノホルムの関与が決定的なものとなった。また難病に対する支援策を具体的にするため昭和 47 年厚生省は難病プロジェクトチームを設置し疾病の範囲、対象難病名などを審議していった。

患者団体も出来た法律案に対して意見を申し上げるだけではなく法案作成時から参画していくことによって少しでも我々の主張が法案に活かされるよう積極的に活動してきた。

法律の中では基本的な認識として「希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものもあって、人類の多様性の中で、一定の割合で発生することが必然」であるとしたうえで「希少・難治性疾患の患者、家族を含め我が国の社会に包含し、支援していくことがこれからの成熟した社会にとってふさわしい事」を基本的認識とすることとした。

また難病の治療研究を進め疾患の克服を目指すと共に難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すことを理念とすることで取りまとめられた。

その結果「難病の患者に対する医療等に関する法律」の第二条基本理念の中で患者の社会参加の機会の確保や他の人々との共生できる社会福祉政策等総合的な政策を講じるよう行政にも求めている。

対象難病は昭和 47 年スモン・ベーチェット病・重症筋無力症など 8 疾患からスタートし今年 4 月からは 358 疾患まで拡大されてきた。しかしこれだけ難病の数が増えて来るとその支援財源が確保されるのか不安がよぎるのは私だけでしょうか。

また、私たちの所で問題になっている会員の減少、高齢化の問題は自らの問題であるが近い将来患者組織の消滅に繋がって行く心配がある。

私の所属するパーキンソン病は難病ではあるが比較的軽度の方も多く、活動は活発にできる方も多いものの、患者組織は年々高齢化して会員数も減少している。こうした実態を見るにつけ織物でいえば縦糸のような疾病ごとの組織と共に難病連のような水平横断的組織を形成し互いに機能分担しなければ全ての組織が存亡の危機にさらされていると言っても過言ではないような気がします。

しかしそうしたことにする為には組織化が遅れている団体への教育や支援活動なくしては、お互い組織の共倒れを誘発する危険性があります。

どこかがリーダーシップを持ち、組織を統合するような役割を果たさなければならず、その役割を担うのが難病連組織ではないだろうか。ここまでの報告では講師の先生が話さなかったことも一部記載しているが、スモンなどのような事例もあったのであえて引用させていただきました。

さらに翌日の分科会にも参加していただいた伊藤先生はこうも述べています。「組織は生きている。難病患者が地域と共生できる社会の実現」のためにはあまり難しく考えず自らができることから始める。

最近「語らいカフェ」など少人数が集まり喫茶店で気楽に情報交流をしているグループもあると言う。

組織はいつも時代とともに変化してくる。私達も常に変化を求められる。変化に耐えられなければもうそのニーズに対応できなくなってしまう。恐らく自覚はないがこうしたことが欲求不満を生み出し、時代に即応した新しい組織が生まれることなのでしょう。そこまで何とかつないでいけたら、というのが私達の本音でしょうか。最後は自分勝手な言い分だけ言ってしまいましたが、皆様の感想はいかがだったでしょうか。



山形県難病団体連絡協議会
代表幹事 鈴木省三氏のご挨拶



山形大学医学部第三内科
加藤丈夫医師のご講演



夕食交流会



金子さんのリードで盛りあがりました



金子さん持参の“はっぴ”を着ました



「ドンパン節」大きな声で歌いました!!

NPO法人秋田県難病連勉強会

日 時 平成 28 年 3 月 13 日 (日)

場 所 秋田県心身障害者センター

平成 29 年 5 月 13 日 (土) 午前中に行われた第 14 回総会の後、同じ会場（ボランティアルーム）で勉強会が開催されました。平成 29 年 12 月 31 日で経過措置が終了することに伴い、この機会に改めて国の難病対策を学ぼう、ということで企画されましたが、出席した理事、会員にとっても認識を新たにする機会となりました。

講師は山崎洋一理事が担当しましたが、難病法が法制化される以前の施策、平成 27 年に難病法が制定されてどのように変わったかの説明がなされました。今回一番問題となるのが、平成 26 年 12 月末までに難病の医療受給者証の交付を受け、平成 27 年 1 月以降も継続して受給者証を持っている人に対して適用されていた経過措置が終了するため、新しく設けられた重症度基準により「軽症」と診断を受けた患者が制度から除外されて医療費の助成が受けられなくなることです。

そのため J P A（日本難病・疾病団体協議会）は厚生労働省に対し、軽症患者登録者制度と登録証の発行を要望してきました。経過措置の延期については、残念ながら大変厳しい状況ではありますが、この勉強会で学んだ自己負担上限月額管理票についてや、更新手続きについての情報をそれぞれの患者会や周囲に周知徹底していきたいと思いました。



国が実施してきた難病対策の取り組み

1960 年代から 70 年代初頭	多発した原因不明の病気スモンへの対策として、研究推進と医療費助成を連動して行い、患者救済と原因究明（整腸剤キノホルムによる薬害）に成功
1971 年（昭 46）	厚生省内に難病対策プロジェクトチームを設置

1972 年 (昭 47)	「難病対策要綱」が定められ、①調査研究の推進、②医療施設の整備、③医療費の自己負担の解消の 3 本柱を中心とし、福祉サービスにも配慮した難病対策を推進（医療費助成の対象 4 疾患、調査研究対象 8 疾患）
2003 年 (平 15)	全国の都道府県に難病相談支援センターの設置開始
2009 年 (平 21)	●医療費助成事業の対象を 56 疾患に拡大 ●難治性疾患克服研究事業の対象を拡大し、研究班も大幅に増加（130 疾患）
2011 年 (平 23)	9 月 第 13 回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会で難病対策の見直しについて審議開始
2012 年 (平 24)	8 月 第 23 回難病対策委員会「今後の難病対策の在り方」（中間報告）
2013 年 (平 25)	1 月 第 29 回難病対策委員会「難病対策の改革について」（提言） 12 月 第 35 回同難病対策委員会で「難病対策の改革に向けた取組について」（報告書）を取りまとめ
2014 年 (平 26)	5 月「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」成立 10 月 指定難病（第 1 次実施分 110 疾病）を告示
2015 年 (平 27)	1 月「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」施行 1 月 児童福祉法一部改正、小児慢性特定疾病が 704 疾病に拡大 7 月 指定難病（第 2 次実施分 196 疾病）が加えられ、306 疾病が対象となる
2017 年 (平 29)	4 月 指定難病（第 3 次実施分 24 疾病）が加えられ、330 疾病が対象となる

アルヴェ「市民活動フェスタ 2017」

日 時 平成 29 年 3 月 12 日（日） 午前 10 時～午後 3 時 30 分

会 場 秋田拠点センターアルヴェ 1 階 きらめき広場

参 加 理事長 1 名

内 容 各方面で活動する N P O 法人、任意団体、ボランティア団体など 39 団体がブースを持ち、活動のアピールと交流を図るフェスタであった。

一般市民の方達も沢山こられ、賑やかに楽しくそれぞれの活動を認識する良い機会となった。

難病国会請願活動報告（平成 28 年度分）

JPA 国会請願活動報告

平成 29 年 5 月 29 日（月）9：30 全国から参議院議員会館に集まった難病連関係者とともに、タグを配布された後、総数 511,309 筆の署名を各県別のグループに分かれて議員の部屋を訪問し、お渡ししました。国会会期中のため、秘書の方にお渡しする形となりましたが、丁寧に対応していただきました。

紹介議員は今回は中泉松司氏と寺田学氏の二名でした。難病法ができたものの、軽症者の切り捨てなど様々な問題点も見えてきている昨今、改めて継続して署名活動を行うことの大切さを感じました。院内集会とまとめの集会を経て 15：00 に解散となりました。今年は長谷部ひとみ一名が参加しました。



中泉氏秘書長岐康平氏に手渡す長谷部ひとみ副理事長

J P A 国会請願署名街頭キャンペーン実施

日 時	平成 29 年 10 月 21 日（土）10：00～12：00
場 所	J R 秋田駅東西連絡自由通路（ぽぽろーど）
参加者	13 名
署名数	189 筆
募金額	12,278 円

難病連の理事を中心に、そろいの黄色のジャンパーを着て街頭キャンペーンを実施しました。ご協力くださった市民の皆様、本当にありがとうございました。

10月21日(土) JPA 国会請願街頭キャンペーン 秋田駅ぽぽろーど

秋田県筋ジスの会 鷲谷 勇 孝

当日、秋田駅ぽぽろーど連絡通路を通りかかって署名及び募金にご協力してくれた皆さま、ご協力本当にありがとうございました。

私は難病患者の一人ですが、この運動はボランティアでやっています。もちろん自分の為でもあるのですが秋田県内に住んでいるすべての難病患者及び長期慢性疾患をお持ちの方のために、そして日本全国の患者の為になると思います毎年参加しています。その際に通りかかる多くの人たちをみて「自分たちには関係ない事と思って通り過ぎていくんだらうなー」っていつも感じてしまいます。でも難病は、もちろん生まれつきのものもありますが、多くは突然発症する事が多いのです。健康な人が突然そうになったらほとんどの人は困惑してしまうでしょう。そして病院に行っても「この病気は今のところ治療法がありません。」と言われてしまい絶望の淵に立たされてしまいます。私もそうでした。自害しない限り、それでも死ぬまでその病気と付き合いながら生活していくしかありません。不幸にもそうなったときに少しでも生活しやすい世の中になるよう、いろんな方の署名を集めて国に訴えかけ要望していくしかありません。別に自分がやらなくても誰かがやるだろうって思ってる人が大半ですが私はそれが自分に課せられた使命だと思い日々活動を続けています。

〈今回のエピソードとして〉

たまたま知り合いの日本笑い学会秋田県人会会長の人星亭喜楽駄朗師匠が通りかかりました。お尋ねしたら自宅がある男鹿の駅から電車に乗って秋田市に広報に来た途中だそうで、さっそく署名をしていただきました。もちろん署名は本名で書いてもらいました。

この日はいろんなイベントが行われており、駅では衆議院選挙の期日前投票も行われていて多くの人が通りかかりました。毎回やっていて思うのですが、秋田県人はシャイと言うか恥ずかしがりやが多いのでそこを避けて通る人が多いのです。しかし最近は何食わぬ顔で堂々と通りすぎていく人が多くなりました。もしかして最近の秋田県人って恥ずかしがり屋ではなく冷たいのか？と思うこともしばしば。見ていて「この人は声かけても無駄だな」とか「この人は声を掛けたら協力してくれるよな」とか不思議にわかるようになってきました。年々、協力してくださる方が少なくなっていく中、声をかけてくださる方、通り過ぎてても戻ってきてくださる方、難病と聞いただけで快く協力してくださる方など、老若男女問わず心温かい人がいると、「ホッ」とします。あらためて感謝を申し上げます。



難病対策に対する要望書

日頃、NPO法人秋田県難病団体連絡協議会（以下、難病連と示す）にご支援ご指導いただき心より感謝申し上げます。
難病連は昭和51年に県内の難病の患者会が集まり発足しました。平成15年にNPO法人に移行し、現在は加盟している11の患者会と個人会員を加え約1,500名の会員で構成され活動しております。

難病連の主な活動として自分の病気を正しく理解するための相談会や講演会を行っております。平成27年度からは、一般を対象に「講演会」を年に1～2回開催しており、内容も日々の生活に生かせるものや、心のケアなど多岐に渡っています。

難病相談支援センターを県から受託（平成16年から）し運営してまいりました。県内各地から相談が寄せられており、少しずつではありますが相談件数も増えてきております。相談者は経済的な問題、就労の心配、生活全般、社会からの孤立等、病気だけでなく様々な困難な状態に置かれておりますので、どこに聞けばよいのかわからないことは支援センターに合言葉に取り組んで、昨年より難病当事者で集う「語らいカフェ」を月1回、第3土曜日に開催しており、ピアサポーターとしてのスキルアップも今後の課題としています。

県内各地で開催してきました「難病医療相談会」も各地域の保健所が主体となり、今は支援、協力の立場で参加させていただいております。

今後も、難病相談支援員のスキルの向上を図ることと「秋田県難病医療連絡協議会」等のネットワークを活用して取り組んでいくことが重要です。

私たちは思いがけずに難病とよばれる原因不明の病気や慢性疾患の患者になり長期にわたり療養生活を強いられております。しかし難病患者が医療だけ、病院だけでは患者の苦しみは解決しません。難病法が制定されましたが、福祉医療助成制度の継続や特定疾患治療研究事業、介護保険などが難病患者、障害者が安心して生活できるよう制度の充実を切望いたします。

患者会の要望を含め難病連として「要望書」を提出いたしますのでよろしくお願い申し上げます。

平成29年8月10日

特定非営利活動法人
秋田県難病団体連絡協議会
理事長 滝波 洋子

平成29年8月10日

秋田県知事
佐竹 敬久 様

難病対策に関する要望書

<加盟団体等>

全国パーキンソン病友の会 秋田県支部
公益社団法人日本リウマチ友の会 秋田支部
秋田県腎臓病患者連絡協議会
全国膠原病友の会 秋田県支部
全国筋無力症友の会 秋田支部
秋田県肝臓友の会
秋田県筋ジストロフィーの会
全国心臓病の子供を守る会 秋田県支部
若年性認知症サロン 「つばみの会」
人工呼吸器をつけた子の親の会「ハクハクの会」
日本ALS協会 秋田県支部
個人会員

要 望 項 目

特定非営利活動法人秋田県難病団体連絡協議会

項番	新/継	要望項目	具体的内容・理由等
1	継続	難病連全体の要望 ① 難病連に運営助成金を予算化して下さい。 ② 難病相談支援センターの充実について検討をお願いいたします。 ③ 難病相談支援センター主催「ピア・サポーター養成講座」実施と継続への支援を要望いたします。	・「難病法」改正にしたがって難病指定数が330疾病です。これに対応すべく患者本人、家族の方に対し難病連でも様々な事業を実施し患者本人と家族が適切な医療サポートと、地域での生活がスムーズに過ごせるように活発に活動すべき所ですが、会員数の激少等により財政不十分です。この為充分な事業が実施できず、歯がゆい思いをしています。各市町村からもこの現状をご理解頂き補助金を頂いております。秋田県も厳しい財政状況である事は理解いたしておりますが、難病連に運営助成金を考慮して頂くことを要望いたします。 ・昨年度、相談事業充実と難病相談支援員の待遇改善の為、1人から1.5人体制を要望いたしました。多大なるご理解とご協力のもと今年度6月より1.5人体制で相談事業を行うことができ感謝申し上げます。今後は1.5人体制のもと「訪問相談」の実施も予定しております。昨年10月から難病当事者の「語らいカフェ」を実施、また、今年度7月より家族の「語らいカフェ」も始めております。これらの相談事業継続のため、現在の1.5人体制の継続に関する人件費の要望、並びにパソコン、電話等の設置予算の確保も要望いたします。 ・昨年は秋田県受託事業の一環で「医療従事者研修」にて「ピア・サポーター養成研修会」を行うことができ参加者に修了証書を授与し、富山大学人文学部・准教授・伊藤 智樹先生の講義も大変好評でした。

			この「ピア・サポーター養成研修会」は難病法の一部改正された「療育生活環境整備事業実施要綱(第2難病相談支援センター事業(6)①)」では「難病の患者の孤立感、喪失感の軽減のために、当事者同士の支え合い(ピア・サポート)が有効であることからセンターは、難病の患者や家族等を対象にピア・サポーターを養成しピア・サポート活動を支援する」を受け実施したのですが、今年度に継続できず大変残念です。 この6月22日に群馬の高崎で開催された、平成29年度厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患等政策研究事業)「難病患者の地域支援体制に関する研究」主催の「難病ピア・サポートワークショップ」にセンター相談支援員、センター管理者、難病連役員の3名で参加させて頂き他県の支援センターの先覚的活動を学ぶことができ改めて「ピア・サポーター養成講座」の重要性を感じさせられました。 このような現状を認識頂き、「ピア・サポーター養成講座」の実施と継続への支援を要望いたします。また、養成後のピアサポーターを有償ピアサポーターとして当センターの「ピアサポート相談事業」と各関係機関の相談事業等に派遣をお願いします。
2	継続	リウマチに関する要望 ① 県の福祉バスの継続をお願いします。	福祉バスを利用させて頂いていますので継続をお願い致します。
3	継・新	パーキンソン病に関する要望 ① パーキンソン病の発症原因解明と治療を促進し、根治治療の確立をして下さい。 ② 患者、家族等の治療、療養に関する施策には、当事者で有る患者、家族の声に	・早期確立をお願い致します。 ・当事者で有る患者家族の声に耳を傾け十二分に反映させる様をお願い致します。

		耳を傾けて十二分に反映したものにして下さい。 ③ 患者が不安なく安心して生活出来る様、神経内科医師のバランスの取れた配置をお願い致します。 ④ 医療技術の進歩、現在パーキンソン病の治療は薬の治療だけではなくDBS手術(脳深部刺激療法)、DBS手術後のメンテナンスが出来る設備の整った病院を。 ⑤ レボドパ／カルビドパ配合 経腸用液療法は秋田県では何処まで進められているのでしょうか。	・神経内科の常駐する病院は秋田市に偏り、県南横手に1ヶ所、北秋田に1ヶ所所有のだけで、残りの県南、県北の「神経内科」の標榜掲げている病院においては弘前と岩手、秋田大学病院からの派遣医師で診察されているので、通院に際し1回ごとに先生が違うという患者さんからの声が聞かれます。 ・DBS手術、メンテナンス(脳深部刺激)は全国各地で行われていますが、秋田県では出来ません。メンテナンスの出来る、病院、設備の増設をお願い致します。 ・最近胃腸手術が(パーキンソン病)各県でも進めて参りますが秋田県では現在どの様な状況で進められているのでしょうか。
4	継・新	肝臓病に関する要望 ① 肝炎ウイルス検診の啓発・促進と肝炎ウイルスキャリアのフォローアップについて ② B・C型ウイルス性肝硬変、肝がん患者の身体障害者手帳の認定者の	・秋田県は肝炎ウイルスの検診の啓発・促進は目標に達していません。 特にウイルスキャリアのフォローアップ(要請者数、フォロー内容、フォロー数)は重要です。自治体、職域(保険者や企業)の実績をお知らせ下さい。 当会も啓蒙活動に力を入れますのでよろしくお願い致します。 ・認定基準が緩和されて対象者が、拡大したことを知らない患者もいると思われます。 引き続き B・C 型ウイルス性肝硬変、肝がん患者の身

		拡大について ③ 肝疾患コーディネーターについて ④ 肝臓専門医の充足と県内平均化した医師の配置について ⑤ ウイルス性肝硬変、肝がん患者の療養支援(医療費助成)	体障害者手帳の認定者の拡大のために、関係する医療機関へのご指導と県民への宣伝・普及をよろしくお願い致します。 ・医療が向上し、C 型肝炎ウイルスが陰性する人が多くなりましたが、ウイルスキャリアのフォローが求められています。医療に従事する関係職員の肝疾患に関する知識と体制強化のために、肝炎コーディネーターの養成と質向上を目指し、継続をお願い致します ・全国の肝臓専門医の人数と比して秋田県は少なく、秋田市に偏在していると思われます。難しい課題と思いますが、県指導の強化をお願い致します。 ・肝炎ウイルスによる肝硬変および肝がんの患者は精神的にも肉体的にも負担を抱えておりますが、さらに経済的にも負担を抱えることになります。高齢化、重篤化が益々加速し患者は一刻も早い医療費助成制度の実現を願っております。
5	継・新	筋ジストロフィー症に関する要望 ① 重度訪問介護の見守りを含めたサービスの適正化について ② 国立病院機構あきた病院筋ジス病棟の療養介護利用者が重度訪問介護で外出・外泊出来ることになりました。これに伴い市町村及び関係機関等への周知について	・重度訪問介護は24時間の介護が必要な障害者を1日3交代で8時間ずつ常勤ヘルパーが介護することを想定しているため、1時間あたりの単価は身体介護の半分以下です。 見守り等を除外した短時間細切れサービスを重度訪問介護で決定する市町村が長時間ヘルパー利用者の支給量を抑制する傾向があるため。 ・平成28年6月に厚生労働省社会・援護局より「入院中の医療機関からの外出・外泊時における同行介護等の取扱について」で療養介護利用者也重度訪問介護等の福祉サービスで外出・外泊が利用できるようになりましたので、福祉サービスの申請・利用が円滑に運ぶ町村及び事業所、相談員に周知をお願い致します。

6	継・新	① 小児慢性特定疾病 児童等自立支援事 業への要望。	・2017年第1回社員総会に於いて、小児慢性特定 疾病児童等自立支援事業(以下小慢事業)への取り 組み状況について全国12県の報告を受けました。 必須の相談事業は、全国で100%でしたが、今年 度難病対策担当者会議の報告では秋田県はこの事 業に予算は付かず、必須の相談件数も0件でした。 平成27年小慢事業に関するニーズ調査事業の委 託を難病連が受け、650部発送398件の回答があり、 3ヶ月余りをかけ分析し、結果を件へ報告しており ます。 その分析に携わった者として何も生かされていな い結果にとっても残念でなりません。回答の中には、相 談する所がほしい、同じ病気の人と話したい、患者会 を知りたい、福祉サービスを受けるにはどうしたら良い かなど、複数寄せられていました。周知を徹底して下 さる事を要望致します。 小慢任意事業の中には、ファミリーハウス設置、ピ アサポート、遠隔地からの通院、入院のための旅費、 滞在費も認められている事を全国からの報告で知り ました。今回も、遠隔地からの通院入院のための旅 費、滞在費の支援を強く要望いたします。 病児に寄り添う取り組みが全国で広がってきまし た。協議会も立ち上がっていない秋田県です。何か 一つでも実行しない事には、最後の最後になるのだ はないかと危惧しております。
---	-----	----------------------------------	---

秋田県内保健所一覧				
保健所名	郵便番号	所在地	電話番号	FAX番号
秋田市保健所	010-0976	秋田市八橋南一丁目 8-3	018-883-1170	018-883-1171
大館保健所	018-5601	大館市十二所字平内新田 237-1	0186-52-3952	0186-52-3911
北秋田保健所	018-3393	北秋田市鷹巣字東中岱 76-1	0186-62-1165	0186-62-1180
能代保健所	016-0815	能代市御指南町 1-10	0185-52-4331	0185-53-4114
秋田中央保健所	018-1402	湯上市昭和乱橋字古開 172-1	018-855-5170	018-855-5160
由利本荘保健所	015-0001	由利本荘市水林 408	0184-22-4122	0184-22-6291
大仙保健所	014-0062	大仙市大曲上栄町 13-62	0187-63-3403	0187-62-5288
横手保健所	013-8503	横手市旭川一丁目 3-46	0182-32-4005	0182-32-3389
湯沢保健所	012-0857	湯沢市千石町二丁目 1-10	0183-73-6155	0183-73-6156

(別紙) 要望事項への回答

1 難病連全体の要望 ① 難病連に対する運営助成金の予算化について ② 難病相談支援センターの相談支援員1.5名体制の継続について ③ ピア・サポート事業の新規予算化について 【回答】 ① 県では、個別の事業目的に応じて委託又は補助を行うことを基本としており、法人運営自体に係る新たな支援を予算化することは困難です。難病対策事業については引き続き貴協議会と意見交換しながら進めてまいりますので、御理解くださるようお願いいたします。 担当 健康推進課 健康危機管理・疾病対策班 TEL 018-860-1424 ----- ② 平成29年6月から難病相談支援センターの難病相談支援員を1.5人体制としたところですが、その継続につきましては事業効果を見極めながら検討してまいります。 なお、電話、パソコン等の周辺機器の設置につきましては、業務委託費の範囲内で調整くださるようお願いいたします。 担当 健康推進課 健康危機管理・疾病対策班 TEL 018-860-1424 ----- ③ ピア・サポーターを養成することは重要であると認識しておりますが、難病相談支援センターで実施しているピア・サポート「語らいカフェ」事業等を活用しながら、業務委託費の範囲内で調整のうえ進めてくださるようお願いいたします。 担当 健康推進課 健康危機管理・疾病対策班 TEL 018-860-1424
--

健 1308 平成29年10月 6日 特定非営利活動法人 秋田県難病団体連絡協議会理事長 様 秋田県健康福祉部 健康福祉部長 難病対策に関する要望書に対する回答について 平成29年8月10日付けで貴会から提出のありました要望書に対し、別添のとおり回答します。 今後とも、医療・介護・福祉行政の推進に御協力くださるようよろしくお願いします。	担当 健康推進課 健康危機管理・疾病対策班 〒010-8570 秋田市山王四丁目1番1号 TEL 018(860)1424 FAX 018(860)3821
--	---

2 リウマチに関する要望 ① 県の福祉バスの継続について 【回答】 ① 引き続き関係要領等に基づき、福祉バスの適切な運行に努めてまいります。 担当 福祉相談センター 相談第一班 TEL 018-831-2301
3 パーキンソン病に関する要望 ① パーキンソン病の発症原因解明、治療の促進及び根治治療の確立について ② 患者、家族の声に耳を傾けて十二分に反映させた施策の遂行について ③ 県内全域へのバランスの取れた神経内科医師の配置について ④ 脳深部刺激療法（DBS）及び術後メンテナンスができる病院の設置について ⑤ レボドパ/カルビドパ配合経腸用液療法の県内実施状況について 【回答】 ① 国において、医療費助成申請に添付される診断書（臨床調査個人票）に記載されたデータ等を解析し、発症原因の究明及び治療方法の確立に向けた研究が進められております。 当県においては、当該研究に対する診断書の情報提供等により協力しております。 担当 健康推進課 健康危機管理・疾病対策班 TEL 018-860-1424 ----- ② 「秋田県難病医療連絡協議会」の場において医療や行政関係者だけではなく患者団体の方も委員として参画していただいております。このような場等において意見を聴きながら施策を推進しております。 担当 健康推進課 健康危機管理・疾病対策班 TEL 018-860-1424

③ 県内の神経内科専門医は33人で、依然として少ない状況にあります。 そのうち、約7割が秋田市に集中しているほか、県内の医師不足地域への診療応援を担う秋田大学においても、専門医が5人しかいないという厳しい状況が続いております。 県としては、医師の偏在及び診療科偏在の改善に向けて、引き続き国に対して制度改正の提案・要望を行っていくとともに、秋田大学の地域枠卒業医師等の若手医師が医療現場に出始めておりますので、神経内科等県内で不足している診療科の専門医を若手医師が目指す方策について、大学及び医師会等の関係機関と検討を進めてまいります。 担当 医務薬事課 医師確保対策室 TEL 018-860-1410
④ 脳深部刺激療法（DBS）は、薬剤のみでは十分に効果が得られないパーキンソン病患者さんに有効な治療法の一つと認識しておりますが、限られた医療資源の中で体制整備を進めることは困難です。 今後、専門医の意見を聴いてまいりたいと考えております。 担当 健康推進課 健康危機管理・疾病対策班 TEL 018-860-1424
⑤ レボドパ/カルビドパ配合経腸用療法は、専用の医療機器を使用し、胃ろうを通じ空腸に直接薬剤を投与する新しい治療法の一つですが、現在、秋田市内の医療機関1施設で当該療法が行われています。 担当 健康推進課 健康危機管理・疾病対策班 TEL 018-860-1424

④ 県内の肝臓専門医は37人で、依然として少ない状況にあり、そのうち、約7割が秋田市に集中しています。 県としては、医師の偏在及び診療科偏在の改善に向けて、引き続き国に対して制度改正の提案・要望を行っていくとともに、秋田大学の地域枠卒業医師等の若手医師が医療現場に出始めておりますので、肝臓専門医等県内で不足している診療科の専門医を若手医師が目指す方策について、大学及び医師会等の関係機関と検討を進めてまいります。 担当 医務薬事課 医師確保対策室 TEL 018-860-1410
⑤ ウイルス性肝炎治療の医療費助成につきましては、国の「肝炎治療特別促進事業実施要綱」に基づき、国と県が1/2ずつ負担することにより実施しております。 県独自に新たな医療費助成制度を設けることは困難ですが、今後、国が肝臓がん等助成対象の拡充を行った場合には、対応してまいります。 担当 健康推進課 健康危機管理・疾病対策班 TEL 018-860-1424

4 肝臓病の要望 ① 肝炎ウイルス検診及びフォローアップの推進について ② 肝疾患患者に対する身体障害者手帳の認定基準緩和についての周知について ③ 肝炎医療コーディネーター養成事業の継続について ④ 肝臓専門医の充実及び県内全域へのバランスの取れた配置について ⑤ ウイルス性肝硬変、肝がん患者に対する医療費助成について
【回答】 ① 県のフォローアップ事業は、陽性者に対する医療機関への受診勧奨及び定期検査費用等助成の二本立てで進めており、徐々に利用者が増えているところです。 また、肝炎ウイルス検査の未受検者に対する保健所や委託医療機関における検査の啓発につきまして、秋田県肝臓友の会、肝疾患相談・支援センター、市町村等と連携しながら取り組んでまいります。 担当 健康推進課 健康危機管理・疾病対策班 TEL 018-860-1424
② 県の肝硬変・肝がん患者の方への身体障害者手帳の交付件数は、平成28年度は21件となっており、前年度より11件増加しております。 平成28年3月25日付で、身体障害者手帳の指定医がいる医療機関等や、直接県民に対応する市町村に身体障害認定基準が緩和された旨の通知を出して周知を図ったほか、秋田県公式サイト「美の国あきたネット」にも認定基準改正等について掲載し、啓発・普及を行っております。 担当 障害福祉課 調整・障害福祉班 TEL 018-860-1331
③ 県では平成25年度から肝炎診療コーディネーターの養成講習会を開催しており、これまで計147名（延べ166名）が受講しており、今年度も開催する予定としております。 担当 健康推進課 健康危機管理・疾病対策班 TEL 018-860-1424

5 筋ジストロフィー症の要望 ① 重度訪問介護の見守り等各種介護サービスの適正化について ② 療養介護利用者が重度訪問介護で外泊等できるようになったことの周知について
【回答】 ① 重度訪問介護等の適切な支給決定については、機会を捉えて留意すべき事項を市町村に周知しております。 直近では、市町村及び事業所を対象に平成29年3月に開催した障害者総合支援法関係説明会において周知しており、その際には、利用者一人ひとりの事情を踏まえて適切な支給量の設定を行うこと、短時間集中的な身体介護を中心とするサービスを1日に複数回行う場合の支給決定については、原則として、重度訪問介護ではなく居宅介護として支給決定すること、などの対応を依頼しているところです。 担当 障害福祉課 地域生活支援班 TEL 018-860-1332
② 平成28年6月に発出された当該国通知を同月中に市町村に送付しております。 また、秋田県公式サイト「美の国あきたネット」には、当該通知と併せて取扱いに関するQ&Aを掲載し、広く周知を図っております。 担当 障害福祉課 地域生活支援班 TEL 018-860-1332

6 その他 ① 小児慢性特定疾病等自立支援事業における県の方針について
【回答】 ① 県では、昨年度から、小児慢性特定疾病の医療費支給認定申請の受付を担当している保健師等を自立支援員として県8保健所に配置し相談応需体制を構築しております。 また、自立支援員の相談支援技術の向上を図るため、研修会を開催しております。 今後は、相談内容を精査し、支援の在り方について協議を行う場の設置等について検討してまいります。 担当 健康推進課 健康危機管理・疾病対策班 TEL 018-860-1424

秋田県指定
難病患者数

一 覧
(H27 末～ H28 末)

④特定医療費（指定難病）受給者証所持者		（各年度末現在）	
疾患群		平27	平28
1	球脊髄性筋萎縮症	14	14
2	筋萎縮性側索硬化症	125	109
3	脊髄性筋萎縮症	1	1
4	原発性側索硬化症	0	0
5	進行性核上性麻痺	77	74
6	パーキンソン病	1,322	1,243
7	大脳皮質基底核変性症	28	28
8	ハンチントン病	9	7
9	有核赤血球を伴う舞蹈症	0	0
10	シャルコ・マール・トゥース病	0	0
11	車座筋無力症	206	200
12	先天性筋無力症候群	0	0
13	多発性硬化症・視神経脊髄炎	217	212
14	慢性炎症性脱髄性多発性神経炎・多発性運動ニューロパチー	31	31
15	脳内炎	2	3
16	脳炎・深溝症候群	1	1
17	多系統萎縮症	191	177
18	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く）	281	266
19	ライソゾーム病	6	6
20	創傷白質ジストロフィー	4	4
21	ミトコンドリア病	6	8
22	ちもやもや病	161	147
23	プリオン病	4	3
24	急性炎症性全脳炎	1	1
25	慢性多発点白質脳炎（PML）	0	0
26	HTLV-1関連脊髄炎（HAM）	1	0
27	特異性基底核石灰化症	1	1
28	全身性アミロイドーシス	19	16
29	ウルク病	0	0
30	遠位性ミオパチー	0	2
31	ベスレミアオパチー	0	0
32	自己食害空腔性ミオパチー	0	0
33	シュワルツ・ヤンベル症候群	0	0
34	神経難産症	35	34
35	交感神経	73	69
36	臭皮水疱症	19	19
37	筋毒性乾癆	27	25
38	スティッフ・マンソン症候群	5	4
39	中毒性表皮壊死症	0	0
40	高次脳動脈炎	66	60
41	巨細胞性動脈炎	0	1
42	肢節性多発動脈炎	45	39
43	結核菌の多発血管炎	47	48
44	多発性血管炎性肉芽腫	29	30
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	9	13
46	悪性関節リウマチ	27	25
47	バーシェット病	155	111
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	0	0
49	全身性リウマチマトーデス	594	575
50	皮膚筋炎・多発性筋炎	144	127
51	全身性硬皮症	235	231
52	混合性結合組織病	121	121
53	シェーグレン症候群	20	31
54	成人ステルオイド	13	19
55	重症性多発関節炎	4	5
56	ペーチェット病	194	180
57	特異性拡張型心筋症	211	199
58	肥大型心筋症	46	48
59	拘束型心筋症	0	0
60	先天性長径性貧血	116	107
61	自己免疫性溶血性貧血	6	6
62	急性自己免疫性血小板減少症	2	2
63	特異性血小板減少性紫斑病	367	339
64	血小板性血小板減少性紫斑病（TTP）	2	2

①特定医療費(指定難病)受給者証所持者		(各年度末現在)	
疾患系統		平27	平28
65	原発性免疫不全症候群	14	15
66	IgA腎症	32	63
67	多発性嚔嚕腎	14	29
68	黄色弱帯帯化症	66	71
69	減滅弱帯帯化症	363	366
70	広範囲骨髄異形成症	39	38
71	特发性大動脈炎・頰後炎等	207	199
72	下垂体性ADH分泌異常症	7	7
73	下垂体性TSH分泌亢進症	1	7
74	下垂体性PRL分泌亢進症	25	24
75	下垂体性ACTH分泌亢進症	4	3
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	2	0
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	37	36
78	下垂体前葉機能低下症	96	89
79	下垂体後葉-コルチゾール血値(ホモ接合体)	0	0
80	垂状腺腫(ホルモン不応性)	0	0
81	先天性副腎皮質機能不全損傷	1	1
82	先天性副腎低形成症	2	2
83	Aジニン病	0	0
84	サルコイドーシス	284	259
85	特発性間質性肺炎	93	94
86	肺動脈性肺高血圧症	20	23
87	肺動脈閉塞症・肺毛細血管腫痛症	0	0
88	慢性血栓性肺動脈高血圧症	6	3
89	リウマチ性肺動脈高血圧症	6	3
90	網膜色素変性症	191	172
91	バッド・キリア症候群	4	4
92	特発性門脈圧亢進症	0	1
93	原发性胆汁性肝臓素	335	340
94	原发性硬化性胆管炎	2	2
95	自己免疫性肝炎	14	21
96	クローン病	311	314
97	潰瘍性大腸炎	1,385	1,337
98	炎症性腸疾患(炎性腸疾患)	3	6
99	慢性特発性急性膵炎	0	0
100	巨大膀胱短小結腸腸管運動不全症	0	0
101	腸管神経節細胞減少症	1	1
102	ロンドンシュリンギン・タイプ症候群	0	0
103	CFC症候群	0	0
104	コレステロール症候群	0	0
105	ネージュ症候群	0	0
106	ケージン・関連性関節熱症候群	0	0
107	全身型若年性特発性関節炎	0	1
108	TNF受容体関連連鎖性皮膚炎	0	0
109	非典型性溶血性尿毒毒症候群	0	0
110	フラウド症候群	0	0
111	先天性ミオハチン	0	0
112	マルネス・ジョーゲン症候群	0	0
113	筋ジストロフィー	10	14
114	非ジストロフィー性ミトコンドリア症候群	0	0
115	急性心筋局所性四肢麻痺	0	0
116	アトピー性アレルギー	2	1
117	腎臓空洞症	2	4
118	腎臓膿瘍	0	0
119	アイザックス症候群	0	0
120	遺伝性スティニア	0	0
121	特発性フレグミン	0	0
122	顔面ヘモジリン沈着症	0	0
123	炎症と形質的骨髄炎を伴う常染色体劣性自覚眼症	0	0
124	眼底で後腹膜がん腫瘍を伴う常染色体劣性自覚眼症	0	0
125	網膜動脈マックロー形態を伴う遺伝性常染色体劣性自覚眼症	0	0
126	ペリー症候群	0	0
127	前頭側頭葉萎縮症	0	1
128	ピッカー・スタットマン病	0	0

特定医療費(指定難病)受給者証所持者		(各年度末現在)	
疾患群		平成27	平成28
129	痲痺性精細(二相性)急性脳症	1	2
130	先天性無痛無汗症	0	0
131	アレキサンダー病	0	0
132	先天性核上性眼麻痺	0	0
133	ヒトウス症候群	0	0
134	中枢神経神経形成異常症/トモシアン症候群	0	0
135	アノカリア症候群	0	0
136	片側目盲症	0	0
137	眼周性皮膚異形成	0	0
138	神経細胞移動異常症	0	0
139	先天性大脳白質形成不全症	0	0
140	ドラバ症候群	0	1
141	海馬硬化に伴う内側頭葉てんかん	0	0
142	オクローニーア症てんかん	0	0
143	オクローニーア発作を伴うてんかん	0	0
144	レックス・ガストー症候群	0	0
145	ウェスト症候群	0	0
146	大田原症候群	0	0
147	早期ミオクロニー脳症	0	0
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	0	0
149	片側痲痺・片麻痺/てんかん症候群	0	0
150	環状20番染色体体症候群	0	0
151	スラムメーション脳症	0	0
152	PCDH19関連症候群	0	0
153	鎌状細胞病変性急性脳炎	0	0
154	難治性脳神経性細胞後遺症を伴うてんかん性脳症	0	0
155	ランドウ・クレファナー症候群	0	0
156	レット症候群	0	0
157	スターグ・ウェーバー症候群	0	0
158	結節性硬化症	1	2
159	色素性乾皮症	0	0
160	先天性血癆症	1	1
161	家族性急性性急性性天疱瘡	0	0
162	結節性硬化症(先天性表皮水疱瘡を含む。)	8	10
163	先天性後天性全身性黒汗症	0	0
164	眼皮膚白皮症	0	0
165	肥厚性皮膚骨膜症	0	1
166	彈性纖維性仮性黄色腫	0	1
167	マルファン症候群	4	7
168	エーラス・ダンロス症候群	0	0
169	メンケス病	0	0
170	オアシス・ホルン症候群	0	0
171	ウルリン病	0	0
172	低ホスファターゼ症	0	0
173	VATER症候群	0	0
174	顔面・ハコ病	0	0
175	ウィーバー症候群	0	0
176	コフィン・ローリー症候群	0	0
177	有馬病候群	0	0
178	モック・ウィルソン症候群	0	0
179	フリリアン症候群	0	0
180	ATR-X症候群	0	0
181	カリーニ症候群	0	0
182	アール病候群	0	0
183	ファイバー症候群	0	0
184	アントレー・ドクスラー症候群	0	0
185	コフィン・シリズ症候群	0	0
186	ロスモンド・トムソン症候群	0	0
187	歌麿侯症候群	0	0
188	多発性皮膚病	1	0
189	無痛性皮膚病	1	0
190	耳聾性皮膚病	1	0
191	ウルラン症候群	1	0
192	ケイン症候群	0	0

特定医療費(指定難病)受給者証所持者		(各年度末現在)	
疾患群		平27	平28
193	フラッター・ウィリ症候群	2	4
194	ワトス症候群	0	0
195	ヌーナン症候群	0	0
196	ヤング・ジシフソフ症候群	0	0
197	13636欠失症候群	0	0
198	46x染色体異常	0	0
199	5p欠失症候群	0	0
200	第14番染色体欠陥性タリソミー症候群	0	0
201	アンジェルマン症候群	0	0
202	スミス・マギニス症候群	0	0
203	22q11.2欠失症候群	0	0
204	エマエール症候群	0	0
205	聴覚X症候群関連疾患	0	0
206	聴覚X症候群	0	0
207	聴覚神経退縮症	0	0
208	後大血管症候群	0	0
209	完全大血管転位症	0	1
210	単心室症	0	1
211	左心低形成症候群	0	0
212	三尖弁閉鎖症	0	0
213	心室中隔欠損症に伴う肺動脈閉鎖症	0	0
214	心室中隔欠損症に伴う肺動脈閉鎖症	0	0
215	フローバハ症	0	0
216	脳大血管奇形起始病	0	0
217	ロースタック症	1	2
218	アルポート症候群	0	0
219	ギャロウェイ・モフツ症候群	0	0
220	急速進行性糸球体腎炎	2	3
221	抗糸球体基底膜腎炎	0	0
222	一次性ネフローゼ症候群	13	38
223	一次性慢性増殖性糸球体腎炎	0	1
224	狼瘡腎性腎炎	0	1
225	先天性腎性尿崩症	1	1
226	慢性腎臓病(ハンパ型)	0	0
227	メスラー病	4	10
228	閉塞性黄疸腎臓病	0	0
229	肺動脈白症(自己免疫性又は先天性)	1	1
230	肺動脈低抵抗症候群	0	0
231	α1-アンチトリプシン欠乏症	0	0
232	カーニ-複合	0	0
233	オアルファラム症候群	0	0
234	オアルファラム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)	0	0
235	肺動脈狭窄症	0	0
236	肺動脈早期発症動脈低下症	1	2
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症	0	0
238	ヒタミD抵抗性くる病/骨軟化症	0	0
239	ヒタミD依存性くる病/骨軟化症	0	0
240	フェニルケトン尿症	2	2
241	高チロシン血症1型	0	0
242	高チロシン血症2型	0	0
243	高チロシン血症3型	0	0
244	メーブル・ロッド2度症	0	0
245	プロピオン酸血症	0	0
246	メチルマロン酸血症	0	0
247	ソノ吉草酸血症	0	0
248	グルコーストランスポーター1欠損症	0	0
249	グルタル酸血症1型	0	0
250	グルタル酸血症2型	0	0
251	尿素サイクル異常症	1	3
252	リジン尿性蛋白不耐症	3	3
253	リジン性毒物吸収不全	0	0
254	ヒルフィシ症	0	0
255	複合カルキボキラー欠損症	0	0
256	偽性難病	1	1

4特定疾患療養(指定難病)受給者証所持者	(各年度末現在)	
疾患群	平27	平28
257 肝臓腫瘍病	0	1
258 ガラクトースー1ーリッパ糖ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	0	0
259 レシチンコレステロールアルシルランスフェラーゼ欠損症	0	0
260 リンステロール血症	0	0
261 トリプルA症	0	0
262 多発性高カリヨミクロソーム血症	1	1
263 網膜黄色腫症	0	0
264 黒ガリボタンハバ血症	0	0
265 脂肪萎縮症	0	0
266 家族性地中海熱	0	1
267 高IgD症候群	0	0
268 中核、西村症候群	0	0
269 化膿性無菌性関節炎、壊疽性膿皮症、アグネネ症	0	0
270 炎症性腸炎多発性骨髄炎	0	2
271 壊疽性痔瘻	5	7
272 進行性骨化性線維肌形成症	0	0
273 胎舌異常を伴う先天性側頭症	0	0
274 骨形成不全症	0	0
275 タナトフォリック骨異形成症	0	0
276 敗血無形成症	0	0
277 リンパ管腫瘍/ゴーム病	0	0
278 巨大リンパ管奇形(頸部顔面腫瘍)	0	0
279 巨大静脈奇形(頸部口咽頭びまん性血管病)	0	0
280 巨大静脈奇形(頸部顔面又は四肢血管病)	1	1
281 クリッペル・トレットマン・チューバー・症候群	2	4
282 先天性赤血球形異常性貧血	0	0
283 後天性赤血球形	4	6
284 ダイアモンド・フラックファン貧血	0	0
285 ファンコチ貧血	0	0
286 遺伝性球芽球形貧血	0	0
287 エリスアトピー症候群	0	0
288 自己免疫性溶血性貧血XIII	0	0
289 クロアト・カンザシ症候群	0	0
290 非特異性多発性小腸潰瘍症	0	3
291 ヒルシュプルング病(全腸型又は小腸型)	0	0
292 総排泄管外反症	0	0
293 総排泄管残残	0	0
294 先天性横隔膜ヘルニア	0	0
295 胆道原肝巨大血管腫	0	0
296 胆道閉鎖症	5	5
297 アラートリ症候群	0	0
298 遺伝性聴覚失聴	0	0
299 聴覚性線維症	0	0
300 IgG4関連疾患	4	7
301 黄斑シストロフィー	0	1
302 レーベル遺伝性視神経症	0	0
303 アッシャー症候群	0	0
304 老年性発音型側性誤音覚減鈍	1	1
305 遅発性内リンパ体水腫	0	0
306 好酸球性前鼻竇炎	14	34

8,966 8,736

難病相談支援センターのご案内

＊地域で生活する患者等の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点

開館時間 毎週月曜日から金曜日（祝祭日を除く）
9：30～16：30（12：00～13：00 休憩）
場 所 秋田市旭北栄町1－5 秋田県社会福祉会館3階
秋田県難病相談支援センター
電話番号 018－866－7754／FAX018－866－7782
メー ル akita-nanbyoss.@olive.plala.or.jp
療養生活 医療・就労の相談 患者会の情報提供 関係機関・団体との連携や調整
その他難病に関すること どうぞお気軽にご相談ください。

「語らいカフェ」を開催して1年になりました。

秋田県難病相談支援センター
相談員 籠 谷 美穂子

昨年の11月から毎月第3土曜日の13時30分から2時間程度「語らいカフェ」を開催してきました。きっかけは、難病相談支援センターで行なった第1回ピア・サポーター養成研修会でした。富山大学から伊藤智樹准教授に来ていただき、ピア・サポーターの基礎を学びました。難病当事者同士が語り合える場があればと思い、研修会に参加して下さった当事者の方達を中心にカフェを開催しました。

最初は、1人も参加していただけないのではないかという思いもありました。チラシを手作りし、秋田市内の総合病院に置いていただきました。また、ハローワークの難病就職サポーターさんの協力もあり5名の参加者で第1回目が開催できました。会の進め方も参加者の方達と相談しながら試行錯誤で回を重ねて来ました。今、12回目を10月に迎えようとしています。

「語らいカフェ」の名称は、滝波理事長、長谷部副理事長、佐藤管理者（当時）と一緒に考えました。まずは、難病療養者の方達に参加してもらうこと。相談支援センターの存在を知ってもらうことからということで、場所は相談支援センターでということになり、働いている方達も参加し易いようにと土曜日の開催にしました。時間は、午前中は、身体の動きが悪い方もいるかもしれないから午後にしてみようということになりました。「語らいカフェ」は、当事者が中心というのが基本です。お茶やお菓子は、難病連からの差し入れです。

会では、お茶やお菓子を飲んだり食べたりしながらいろんなことを話題にします。日常生活で困っていること、難病療養者として経験したいろんなこと、職場での辛い思い、医師との対話等々。笑ったり、話したりで過ごします。

会のルールは、

自分の名前（苗字か名前）を言う。

病名を言う。

この2つは必須です。簡単に短くです。

後は、言いたくないことは言わなくてもOKです。

会の最後にアンケートに記入してもらいます。

最近のアンケートから

- ・楽しかった。
- ・参加者がもっと増えればいい。
- ・毎回、いろいろな情報が聞けて良かったと思う。

という感想がありました。

参加したいなと思われたら、毎月第3土曜日、13時30分、難病相談支援センターで開催していますので、いらして下さい。



難病ピア・サポートワークショップ ～私とピア・サポート～に参加して

秋田県難病相談支援センター

相談支援員 籠谷 美穂子

国が療養生活環境整備事業の実施要綱の中に難病相談支援センター事業の一つとしてピア・サポートを挙げています。ピアとは仲間という意味です。

ひとつは、難病の患者等の孤立感、喪失感の軽減のために当事者同士の支えあい（ピア・サポート）が有効であること。ふたつには、必要に応じ相談支援員とピア・サポーターが協力して相談支援が行えるようにすることとあります。

今回、群馬県で行なわれたワークショップは、それらを踏まえて今後のピア・サポート事業に相談支援センターがどのように取り組んでいったらいいのか。またピア・サポート事業及びピア・サポート養成に繋げていくためにはという目的で行なわれたものでした。「ピア・サポート」という言葉そのものが周知されていない現状で、全国の難病相談支援センターが足並みを揃えてこの事業に取り組んでいくためには何が必要なのか。大きな問題点となったのは全国的に予算がないことでした。もうひとつ、基本になるマニュアルがないこともあげられました。また、それぞれの都道府県の事情もあり、それらを考慮して独自で展開していくことが必要ではないかとの総評でした。

また、群馬県でモデル事業として行なった2年間にわたるピア・サポーター養成研修会に参加してピア・サポーターとして活動している方達の体験発表もあり、ピア・サポーターとして活動していくまでの経緯はそれぞれの難病と向き合いながらの紆余曲折が語られ、ピア・サポーターという職務について考えさせられました。自分自身の病気と向き合うこと。研修会に参加するための体調管理、また、活動を始めるまでの心の経過。そしてピア・サポーターとしての生きがい等々。そこまでたどりつくには、2年間という勉強の時間が必要なのだなと思わせられました。ピア・サポーターとはなんぞやから始めて、心の持ち方、傾聴、寄り添い……。

秋田県にもそれらが根付いていってくればいいなと思いました。

当事者同士で話しをすることで癒されることがいっぱいあるのではないかと。

相談員ではわからない痛みや苦しみもあると思う。ピア・サポーターと一緒に相談支援が出来る、そんな相談支援センターであればいいなと思っています。



平成 29 年度 難病医療相談会 (共催)

日 時 平成 29 年 10 月 7 日 (土) 13 時～ 15 時 30 分
会 場 西目公民館シーガル講堂
参 加 者 医師 3 名 由利組合総合病院 副院長 朝倉健一先生
やまだ糖尿病・胃腸科内科クリニック 山田 暢夫先生
国立病院機構あきた病院 小原 講二先生
理学療法士 1 名 国立病院機構あきた病院 加藤 徹 氏
薬剤師 1 名 由利本荘保健所 石川 智之 氏
難病連 センター相談支援員 1 名、役員 2 名
相談者 9 名

由利本荘保健所主催、秋田県難病連、由利本荘市、にかほ市共催の医療相談会。

事前予約の方を医師 3 名で医療相談を行い、理学療法士の専門職が日常生活でのリハビリの相談支援を行い、難病連・支援センターは「ふれあいコーナー」を担当した。

神経難病の方が最も多く、日々の生活の苦労などいろいろなお話を伺った。

患者の皆様がお帰りになる時に、少し明るい表情になられたのが印象に残った。

病気のことはもちろんだが、日常生活での困り事や悩みを対面で話し合う機会がある事は大変貴重であると改めて感じた。

平成 29 年度 難病医療相談会 (共催)

日 時 平成 29 年 10 月 15 日 (日) 13 時～ 15 時 30 分
会 場 秋田中央保健所
参 加 者 医師 2 名 あきた腎・膠原病・リウマチクリニック院長 富樫賢先生
御野場病院 副院長 石黒 英明先生
理学療法士 1 名 須藤 恵理子 氏
作業療法士 1 名 加賀谷 由美 氏
言語療法士 1 名
医療相談員 1 名 男鹿みなと市民病院 加藤優子氏
難病連 センター相談支援員 1 名 「パーキンソン患者会」 4 名
役員 1 名
相談者 9 名

秋田中央保健所主催、秋田難病連共催の医療相談会であった。

理学療法士などの専門職が参加され、在宅生活でのリハビリの相談支援は大変有意義である印象をもった。難病連・支援センターは「ふれあいコーナー」を担当した。

腎臓病と膠原病の方がこれら日常の困りごとや悩みを話あう事ができた。

「パーキンソン患者会」はパーキンソンの患者さんと家族と話し合うことが出来、尽きない悩みを伺った。「友の会」の会報と水野医師の本と会入会案内を差し上げる事ができた。

改めて患者会の役割を認識し、難病医療相談会の継続を希望します。

しかし、どの様な面で相談者の皆様のお役に立てたのか、確認する機会がなかったので、反省会を行った方が良かったのではと感じた。

イオン黄色いレシートキャンペーン

《毎月 11 日イオン土崎港店の 黄色いレシートを難病連のBOXに！》

毎月 11 日イオン土崎港店において黄色いレシートキャンペーンに参加しています。店内の店舗の買い物のレシートを店舗に備え付け難病連のボックスに入れていただければ売上げの 1%が還元されます。皆様どうぞご協力ください。

平成 29 年度は 43,000 円の還元金が有りました。難病連の運営で使用する事務用品等で利用させていただきました。これからもご協力よろしくお願いします。



自動販売機の設置のお願い

平成 25 年 7 月より秋田市東通の らあめん花月 嵐 様の前に、自動販売機を設置しております。売上の一部をビルのオーナー様より寄付して頂くことにより、難病連の活動に役立っています。今年度は 1,846 円ご寄付頂きました。

難病連では、新たに設置していただける場所を探しています。ご協力お願いいたします。詳細につきましては難病連まで問い合わせください。

連絡先 018-823-6233 秋田県難病連



難病・慢性疾患患者 支援自販機
この自販機の売上げの一部は、
NPO法人秋田県難病連の
活動資金として活用されます
NPO法人秋田県難病連連絡協議会

チャリティ事業

《ギフトアトリエ カタログ販売をご利用ください》

難病連の財政基盤を強化し活動をより充実するため、多くの皆様のご理解と御協力によりまして県内各地の病院にてチャリティ事業を行っております。(下記一覧)

ギフトアトリエカタログ販売の収益金の一部を皆様よりのご寄付として難病連の活動の経費として充当させていただいております。出産の内祝い、退院の内祝いなどにご利用頂いておりますが、近年減少傾向にあります。カタログの内容はお歳暮、お中元、祝事、仏事など幅広くご利用いただけるものもございます。機会がありましたら是非ご利用頂きたくお願い申し上げます。カタログご希望の方は難病連までご連絡下さい。



協力病院一覧

〈秋田市〉	秋田赤十字病院・五十嵐記念病院・城東整形外科医院 秋田県立脳血管研究センター・秋田県成人病医療センター 秋田厚生医療センター・今村病院・今村記念クリニック 秋田大学医学部附属病院・川原医院・おーくらクリニック はりうクリニック・並木クリニック
〈潟上市〉	藤原記念病院・南秋田整形外科・介護老人保健施設ほのぼの苑
〈能代市〉	山本組合総合病院・独立行政法人地域医療機能推進機構秋田病院 能代厚生医療センター
〈鹿角市〉	かづの厚生病院
〈横手市〉	平鹿総合病院
〈大仙市〉	大曲厚生医療センター
〈湯沢市〉	雄勝中央病院
〈五城目町〉	湖東快晴クリニック・介護老人保健施設湖東老健
〈八郎潟町〉	湖東厚生病院
〈男鹿市〉	男鹿みなと市民病院
〈由利本荘市〉	本荘第一病院・独立行政法人国立病院機構あきた病院

上記病院にカタログを設置させていただいております。また、秋田県社会福祉会館 ATM 横掲示コーナーにも備えてありますので、是非ご活用下さい。

医療保険適用の 訪問マッサージ

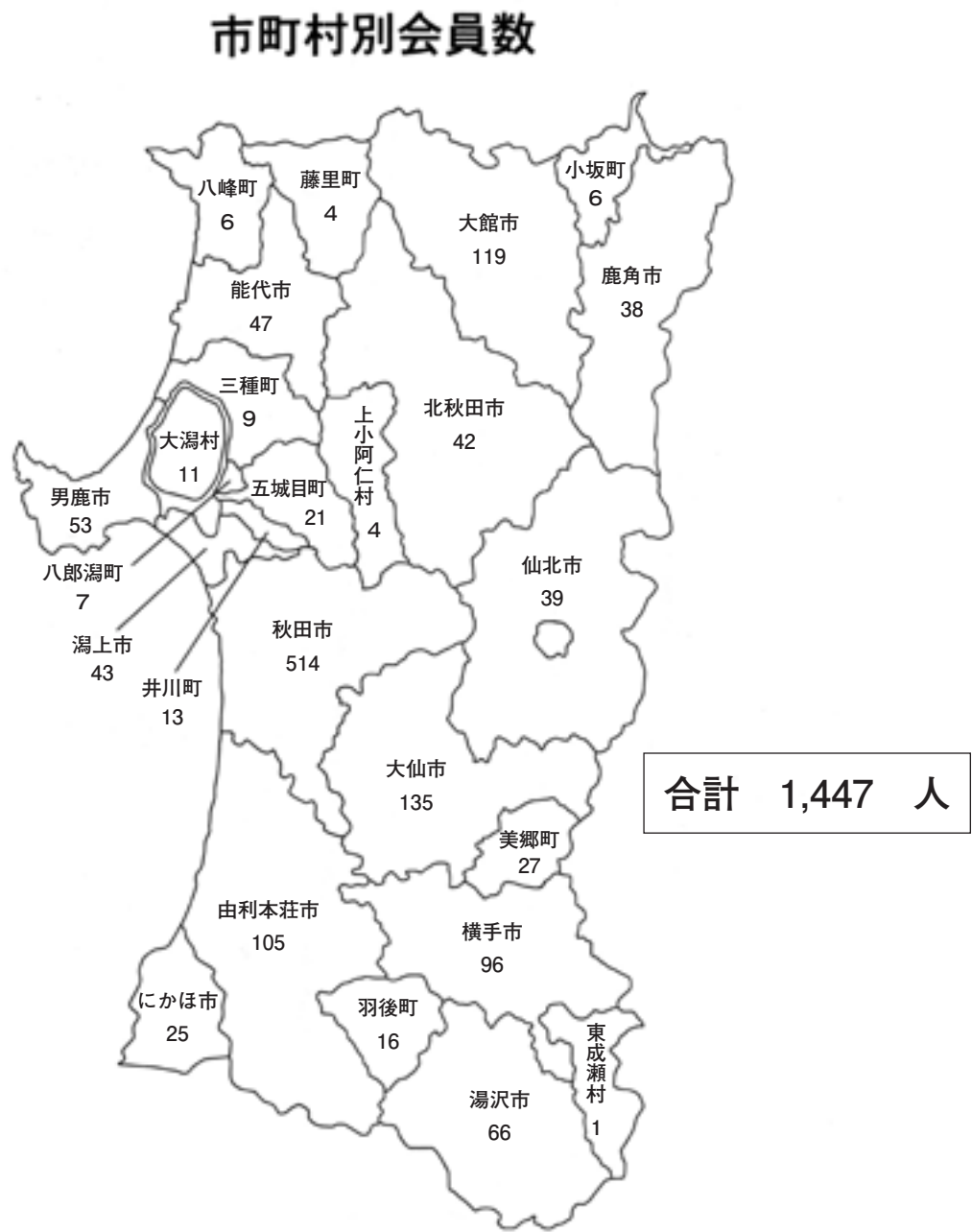
フレアスの訪問マッサージで
ご自宅での快適な療養生活を。

ご自宅での療養が必要な方に健康保険を利用し、
わずかな費用(1割負担の方で300円～500円程度)
でご利用いただけます。(障害助成有り)

※医療保険のご利用には、医師の同意が必要です。

フレアス在宅マッサージ 秋田事業所

☎ 018-853-4863



H28. 8. 1 現在

平成 29 年度 補助金・負担金をいただいている市町村

藤里町	大潟村	三種町	大仙市	井川町
にかほ市	八郎潟町	小坂町	由利本荘市	秋田市
五城目町	羽後町	大館市	北秋田市	潟上市
男鹿市	仙北市			

(合計 713,928円)

大変ありがとうございました。事業に活用させていただきます。

平成 29 年 10 月 31 日現在

秋田さきがけ

2017年(平成29年)8月12日 土曜日

ニュースの「つぼ」

県難病団体連絡協議会（県難病連）には、腎臓病やパーキンソン病、リウマチなど11の患者・家族会が加盟する。いずれも設立から10～46年と活動歴が長い。医療技術の進歩や患者の支援体制の整備により活動が変化してきた団体もある。

県難病連に加盟する「県肝臓友の会」（35人）は、C型肝炎ウイルス（HCV）の感染経路を中心とした肝炎の患者会だ。結成から10年間で肝炎治療は目覚ましく進歩したという。

結成当初、HCVを体内から排除するには治療薬「インターフェロン」の注射を半年以上続ける必要があった。患者は発熱、頭痛、脱毛などの副作用に悩まされ、治療効果も低かった。

だが約3年前からインターフェロンを使わない飲み薬が次々に登場。副作用が少なく効果の高い治療法が普及し、医療費の助成制度も整備された。

渡邊正志代表は「会員は交流会や会報を通じて体験や医療情報を共有し、治療を乗り越えてきた。今後は肝炎撲滅を目指し、検査の推進や予防啓発が中心になるだろう」と話す。

患者会活動



県難病団体連絡協議会の加盟団体

- | | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> ● 県腎臓病患者連絡協議会 ● 全国心臓病の子供を守る会秋田支部 ● 全国パーキンソン病友の会秋田支部 ● 日本リウマチ友の会秋田支部 ● 全国膠原病友の会秋田支部 ● 県肝臓友の会 | <ul style="list-style-type: none"> ● 県筋ジストロフィーの会 ● 全国筋無力症友の会秋田支部 ● つぼみの会(若年性認知症) ● バクバクの会(人工呼吸器をつけた子の親の会) ● 日本 ALS 協会秋田支部 |
|--|--|

参加できない人たちがどう寄り添うかが問われる」と話し、今後の活動を模索する。

県難病連の滝波洋子理事長は「会員の高齢化や世代交代が課題となっている会もあるが、希少難病の患者などは同じ病気の人に出会って話したいという声根強い。顔を合わせ

医療の進歩に伴い変化。有益な情報、広く発信を。

県内の若年性認知症の当事者と家族らによる「つぼみの会」（20人）の柏原喜世子代表は以前に比べ、医療機関などで患者を支える体制が整備されてきたと感じている。ソーシャルワーカーが患者の

生活や就労をサポートする施設が広がり、県の若年性認知症支援コーナーディネーターも活動している。「当事者は患者会に入らずとも悩みを相談しやすくなった」と柏原代表。一方で「入会には勇気がいる」という声も聞く。これからは、

て語る場を大切にしたい」と話す。患者会の意義は各団体が発信する情報の質にあるとし、「専門医の支援や監修を受けている患者会の医療情報や体験談はうそがない。きつと助けになる」とも語る。患者・家族会に入らなくても、

医療情報や治療の体験談はインターネットで得られる。ただ、昨年12月に大手企業の医療関連情報サイトで、誤った記事の掲載や無断転用が大量に行われていたことが発覚し、ネット情報の信頼性が社会問題化したこともあった。病気に対する正しい理解は、適切な治療の選択に役立つ。質の高い情報を広く発信することは、団体の活動意義を高めることにつながっていく。

県難病連への問い合わせは018・8223・6223（木村環）

加盟団体紹介



番号	団 体 名	頁
1	秋田県腎臓病患者連絡協議会	3 1
2	日本リウマチ友の会 秋田支部	3 2
3	全国パーキンソン病友の会 秋田県支部	3 3
4	秋田県肝臓友の会	3 4
5	全国膠原病友の会 秋田県支部	3 5
6	秋田県筋ジスの会	3 6
7	全国心臓病の子供を守る会 秋田県支部	3 7
8	全国筋無力症友の会 秋田支部	3 8
9	若年性認知症 つばみの会	3 9
1 0	人工呼吸器をつけた子の親の会 バクバクの会	4 0
1 1	日本ALS協会 秋田県支部	4 1

秋田県腎臓病患者連絡協議会

組 織 名：秋田県腎臓病患者連絡協議会
 代 表 者：会長 小助川 重道
 住 所：〒010-0922 秋田市旭北栄町 1-5 秋田県社会福祉会館 3 階
 連 絡 先：TEL 018-863-6210
 設 立：昭和 46 年 8 月 8 日
 構成員数：995 名 /8 月末現在
 年 会 費：5,100 円

【年間の活動予定】

- | | |
|----------------------|-------------------------|
| 1. 腎臓病を考える集い…年 1 回開催 | 2. 臓器移植推進キャンペーン…年 1 回開催 |
| 3. 学習会の開催…年数回開催 | 4. 情報誌「青空」の発行…年 3 回発行 |
| 5. 国会請願署名活動 | 6. 秋田県、秋田市・大館市他への要望活動 |

私たちは事業として次の事に取り組んでできました。

『病気について学習し自分の病気をよく理解しましょう』

私たちは腎疾患から透析を導入して自分の病気がどういうものか分からない、どう生活して行けばよいかわからない不安の中で、病院や同じ仲間との会話や学習会・講習会で多くを学びました。

『病気に負けないで支えあい共に生きていきましょう』

透析を導入すると大変な衝撃を受けます。誰もが悩み苦しみます。同じ病院の患者、隣のベッドの患者の闘病生活から得るものがありました。患者同士の交流会では、会話の中で病気を受け入れ・向き合い力強く療養生活を送っている患者との交流で勇気をもらいました。困難を抱えているのは自分一人ではない事を知り、仲間である意識を持つことが出来ました。

『安心して透析を受け、生活していける社会づくりに参加しましょう』

結成以来、私たちが全腎協と共に取り組んできたことは、腎臓病患者が抱えている問題を、国会請願署名活動で国政の場に、また、県に対しては患者の声として平成 14 年度から「腎疾患総合対策に関する要望書」を提出し、各関係部局との要望会議を実施してきました。その成果として、今日の福祉・医療制度に反映されていることは疑う余地はありません。この活動により得た成果を継続させる為にも一人でも多くの仲間が会員として入会し活動の力となっていただくことが必要です。



公益社団法人 日本リウマチ友の会 秋田支部

【連絡先】〒010-0002

秋田市東通仲町 5-31 サンロイヤル村上 201 伊藤方
(公益社団法人) 日本リウマチ友の会 秋田支部

【電話】090-8922-1545

【e-mail】taira921@cna.ne.jp

☆会の状況☆

【設立】昭和 55 年 5 月

【対象】リウマチ患者、その家族、医療関係者

【会員数】約 100 名

【会報】支部報「せせらぎ」 年 2 回発行

【活動内容】医療講演会、医療相談会、交流会（地区別、絵手紙等）、行政への要望など

【会費】年 4,000 円（新規加入時 4,500 円）

◎会の目的

リウマチについての正しい知識を高め
会員相互の親睦交流と、秋田県における
リウマチ対策の確立と推進を図ります。

◎相談方法

上記の電話・e-mail 等で伺います。



全国パーキンソン病友の会 秋田県支部

組 織 名	全国パーキンソン病友の会秋田県支部
代 表 者 住 所	〒018-1732 南秋田郡五城目町大川西野字八幡前 59
代 表 者 氏 名	支部長 金子 新一 T&F 018-852-9231
事 務 所 所 在 地	〒010-0922 秋田市旭北栄町 1-5 携帯電話 080-2844-6944(佐藤 實) 管理 秋田県社会福祉会館 3 階 (難病連絡協議会事務所内)
連 絡 責 任 者	事務局長 渡邊 充 T&F 018-862-9167
連絡先 e メール	nra51823@nifty.com
会 結 成 年 月 日	1998 年 (平成 10 年) 9 月 20 日
入会金 / 年会費	入会金 0 円 年会費 4,500 円
会費納入口座番号	郵便振替口座 02250-6-51395
現 在 会 員 数	96 名

◎平成 29 年 1 月から平成 30 年 3 月までの活動と活動予定

- 平成 29 年 2 月 7 日 (土) 支部会報の発行
- 4 月 15 日 (土) 国会請願、参議院議員会館
- 4 月 22 日 (土) パーキンソン病友の会秋田県支部定期総会
- 6 月 18 日 (日) 全国パーキンソン病友の会総会 (横浜大会)
- 9 月 9、10 日 (土、日) 難病連、北海道・東北ブロック交流集会 in 山形
- 11 月 4 日 (土) 医療講演会 岩手医科大学附属病院、前田哲也先生

◎外部への広報の方法について

支部会報 ポスター

◎相談方法について

電話相談、080-2844-6944 (佐藤実) 又はお手紙の相談方法

◎会の運営で順調な点と苦労している点

各地域保健所とタイアップして患者家族の交流集会を遂行して行く
交流集会 医療講演会など開催しても参加者が少ない
若い人が入会してこない

◎今後の展望について

県内の神経内科医のバランスの取れた配置に取り組んでいく。
医療技術の進歩が進み根治治療が見えてきた。

秋田県肝臓友の会

組 織 名	秋田県肝臓友の会		
会 長	渡邊 正志		
事 務 局 長	藤井 俱枝		
事務局・住所	秋田市旭北栄町 1-5 秋田県社会福祉会館 3F 秋田県難病団体連絡協議会内		
連 絡 先	事務局長 藤井 俱枝		
連絡先住所	〒010-0033 秋田市槇山石塚町 10-24	電話・ファックス	018-835-2935
設 立	2007 年（平成 19 年）6 月		
会 員 数	27 名	会費 年会費	2,000 円
賛助会員数	29 名	会費 年会費	1,000 円

「秋田県肝臓友の会」は今年で結成 10 周年となり、6 月 11 日には「記念誌」の発行と「つどい」を開催しました。共に闘病し激励し合った会員と顧問医の小松眞史先生、難病連理事長、県・健康推進課の方々からご出席頂き、10 年を振り返りながら、祝宴を行いました。



結成 10 周年記念のつどい

会報は平成 29 年 1 月に 22 号を発行しました。会員、賛助会員、肝臓専門医、難病連関係患者会や公的医療機関等へ届け、当会の活動をお知らせしています。

「秋田県肝臓友の会」の会員は殆どが C 型肝炎患者であったが、飲み薬で副作用の少ない治療薬が開発され、大多数の会員はウイルスが除去されました。B 型肝炎ウイルスも沈静化できる時代となりました。B 型肝炎の会員加入者が増えています。

世界・日本肝炎デーの行動(7 月 29 日)として、県発行のチラシ「ウイルス検診を受けましょう」500 枚を配布し、早期発見早期治療を訴えました。

今年度のミニ旅行(10 月 1 日)は郷土の歴史や文化を深める旅とし、石川理紀之助翁資料館、県立博物館などを見学し、交流を深めました。



ミニ旅行(石川理紀之助翁資料館前)

例会では病状や悩みを率直に話し合いし、今後の生き方の参考となっています。

C 型肝炎ウイルスは早期に発見されれば、治療が保障される時代になりました。そのためにも、当会は C 型肝炎ウイルスが消失しても、秋田県民の肝炎や肝がん、肝硬変などの死亡率を下げするために、「早期に肝ウイルス検査を受けましょう」という運動に取り組んでいます。

全国膠原病友の会秋田県支部

組 織 名	全国膠原病友の会秋田県支部
代 表 者 名	支部長 浅野弘子
事務局住所	〒017-0012 大館市釈迦内字上清水6の6
連 絡 先	TEL 0186-48-845 FAX 0186-48-5845
設立年月日	平成8年9月28日
会 員 数	正会員47名 賛助会員1名
年 会 費	正会員3,600円 賛助会員1口1,000円 何口でも可。 (内訳：本部会費1,800円 支部会費1,800円)

◎1年間の活動

機関紙『ふきのとう』を8月、機関紙『医療情報編』を3月に発行。

地区別お食事交流会は中央地区・県南地区・県北地区で10月に開催しています。

ご家族の同伴を歓迎しお食事代は友の会が負担します。

支部総会終了後は専門医による『医療講演会&質疑応答』を開催しています。

◎外部への広報について

『北海道・東北ホームページ』が開設されました。全国膠原病友の会のホームページから入っていただけますので、支部の活動や催しなどの情報を発信しています。

◎相談方法について

支部長が電話にて相談を承っております。気軽にお電話をお待ちしております。

◎会の運営で苦労している事

- ①役員の高齢化
- ②パソコンのできる会員が少ない。
- ③新入会員の確保が難しい。



秋田県筋ジスの会

組 織 名	秋田県筋ジスの会 (一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会 秋田支部)
代 表 者 名	鷲谷 勇孝
事 務 局 長	佐藤 政昭
事務局・住所	〒010-0126 秋田市金足追分字海老穴 201-5 菅原宅 電話・FAX 018-873-2124
連 絡 先	会 長 鷲谷 勇孝 電話 018-874-3291 FAX 018-874-3591
連絡先住所	〒018-1512 南秋田郡井川町北川尻字海老沢村 8-1
設立年月日	昭和 52 年 4 月 1 日
会員数及び年会費	68 名 5,500 円

◎平成 29 年 1 月から平成 30 年 3 月までの活動と活動予定について

一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会全国総会大会・・・5 月 21 日

県総会・・・・・・6 月 4 日

会員交流会・・・7 月 16 日・9 月 24 日

一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会東北ブロック大会・・・9 月 30 日～10 月 1 日



訪問診査・・・・・・10 月 11 日 (在宅各患者宅へ医師・看護師・指導員と同行訪問)

◎外部への広報の方法について

一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会の会報「一日も早く」

◎相談方法について

電話相談及び訪問等

◎会の運営で順調な点と苦勞している点について

順調な点・・・国立あきた病院を主にして患者・家族が集い交流を開催している。

難儀な点・・・運営費、活動費が非常に厳しい。また、ボランティア不足。

◎今後の展望について

今後も「秋田県筋ジスの会」は日本筋ジストロフィー協会秋田県支部として、「根本治療法の確立」と「患者の Q O L の向上」目標に運動していく。また、県内患者の加入促進や患者の実態把握に努めると共に、筋ジス病棟入所者も福祉サービスの一部利用可能となり、在宅・入所者に対する福祉サービスの充実に向け活動に努める。(重度訪問介護事業所の開拓と新規参入への促進等)

一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会 秋田県支部

組 織 名	全国心臓病の子どもを守る会 秋田県支部
代 表 者 名	滝波 洋子
事 務 局 長	滝波 洋子
事務局・住所	〒010-0911 秋田市保戸野すわ町 13 - 3
連 絡 先	018-863-0580
設立年月日	1986 年 11 月
会員数及び年会費	18 名 7,000 円

◎平成 29 年 1 月から平成 30 年 3 月までの活動と活動予定について

4 月第 1 回社員総会東京（1 名）、7 月第 47 回全国交流会 in 岩手（5 名）、
10 月第 2 回社員総会（1 名）、第 55 回全国大会東京（2 名）

◎外部への広報の方法について

全国会報誌 心臓をまもる、支部報 すぎな毎月発行 書籍新版
「心臓病児者の幸せのために」ホームページ全国活動マップ 秋田大学病院内へ
ポスター掲示、パンフレット、チラシの紹介コーナー

◎相談方法について

電話がほとんどです。ネット検索が主流の現代、人との関わりが希薄になりつつあります。
人は人によって支えられる悩みも半減します。ご一報をお待ちしています。

◎会の運営で順調な点と苦勞している点について

会の延長線上にあきたファミリーハウスがあります。皆様のおかげで定着してきました。
感謝です。心臓病児の会員が増えてこないのが難しい今日この頃です。

◎今後の展望について

今、全国で解散する支部が出始めました。人ごとではないと思っている支部も多いはず。
何の希望を持って続けて行くのかが大きな課題となっています。
100 人に 1 人の割合で生まれてくる心臓病児。その子ども達のためにいつでも力になれる存在で
あり続ける事が大切な支部の役割と思っています。



一般社団法人全国筋無力症友の会秋田支部

組 織 名	一般社団法人全国筋無力症友の会 秋田支部
代 表 者 名	小笠原 康治
事 務 局 長	
事務局・住所	秋田市新屋松美ガ丘南町 11-22 小笠原方
連 絡 先	018-862-5013
連絡先住所	秋田市新屋松美ガ丘南町 11-22 小笠原方
設立年月日	昭和 51 年 6 月 6 日
会員数及び年会費	10 人 年 4,500 円

◎平成 29 年 1 月から平成 30 年 3 月までの活動と活動予定について

一般社団法人全国筋無力症友の会の総会、理事会、筋無力症フォーラムへの参加

「難病法施行後の患者の実態調査」の取り組み

秋田支部総会、交流会の開催

秋田支部会報の発行

重症筋無力症医療講演会の開催（東北・北海道ブロック交流会） 青森市

◎外部への広報の方法について

一般社団法人全国筋無力症友の会 公式ホームページ

◎相談方法について

個別の相談には電話で対応している。

◎会の運営で順調な点と苦勞している点について

会員の高齢化により若い会員が入りにくい雰囲気になっており、せっかく入会した方が早い段階で退会してしまうなど、支部の運営が困難な状況になりつつある。

◎今後の展望について

新たな会員の入会に向けて、県内の筋無力症の患者・家族の皆さんに向けて医療講演会を開催するなどの取り組みをしていきたい。

若年認知症サロン・「つぼみ」の会

組 織 名	若年認知症サロン・「つぼみ」の会
代 表 者 名	柏原 喜世子
事 務 局 長	柏原 喜世子
事務局・住所	〒010-0043 秋田市桜ヶ丘5丁目12の7
連 絡 先	「つぼみ」の会 080-3335-3624
連絡先住所	〒010-0043 秋田市桜ヶ丘5丁目12の7
設立年月日	平成19年3月
会員数及び年会費	15名(サポーター 5名) 年会費6,000円
賛助会員数及び年会費	賛助会員は0人

◎平成29年1月から平成30年3月までの活動と活動予定について

毎月第4日曜日、10時から2時まで定例会をしています。家族はピアカウンセリングご本人はサポーターと手芸やネイル、散歩などを楽しみます。12時からは手作りランチタイムを賑やかに過ごし、食後は全員で笑いヨガ、カラオケ、整体、ハーモニカ、トランプゲームなどで笑いのあるお楽しみをします。

また、1月新年会・5月講演会・9月動物園・10月りんご園・12月クリスマス会を楽しみ時々、勉強会や施設見学等、勉強もします。

◎外部への広報の方法について

「つぼみの会」と若年認知症紹介のパンフレットを病院、保健所、コミセンなどに定期配布
定例会の案内を魁新聞、青ボなどに掲載をしています。

関係機関よりお誘いを受けた研修、講演会、会議等はできる限り参加し、「つぼみ」の会を知って頂くようにしております。

◎相談方法について

電話での相談、面談、定例会での相談など相手の方に合わせております。

◎会の運営で順調な点と苦勞している点について

会の運営に関わる若いサポーターがいない。収入が不安定なので寄付等が欲しい。

◎今後の展望について

若年特有で世代巾があるので、30～40代に対応できるような集いと、親の介護をしているヤングケアラーの皆さんに関わる工夫をしていきたい。

人工呼吸器をつけた親の会 バクバクの会

組 織 名	バクバクの会 ～人工呼吸器とともに生きる～
代 表 者 名	大塚 孝司
事 務 局 長	折田 みどり
事務局・住所	大阪府箕面市坊島 4-5-20 みのお市民活動センター内
連 絡 先	TEL/FAX 072-724-2007 E-Mail・bakuinfo@bakubaku.org
連絡先住所	秋田県潟上市天王字長沼 20 グレプション A103 TEL 018-874-8644 佐藤操宛
設立年月日	1989 年 5 月
会員数及び年会費	正会員 252 家族・年会費 5,000 円
賛助会員数及び年会費	賛助会員団体 169 名・年会費 3,000 円 購読会員 35 名・年会費 3,000 円

◎平成 29 年 1 月から平成 30 年 3 月までの活動と活動予定について

「風よ吹け！未来はここに！！」上映会意見交換会 全国 5 都市開催

◎外部への広報の方法について ホームページ、フェイスブック、会報

◎相談方法について 電話、メールなど。

◎会の運営で順調な点と苦労している点について

運営に携わる会員の世代交代が出来てきている。現役世代が中心なため活動時間を捻出する大変さはある。

◎今後の展望について

2017 年度「風よ吹け！未来はここに！！」上映会と意見交換会を全国で開催します

【開催趣旨】バクバクの会では 2016 年 8 月に、人工呼吸器や医療的ケアを必要としながら、保育園や学校に通う子どもたちと、すでに自立生活をしている青年たちのドキュメンタリー DVD「風よ吹け！未来はここに！！人工呼吸器をつけて地域で生きる～ともに生きる力を育もう（60 分）」を制作しました。）2016 年 12 月～2017 年 6 月には、人工呼吸器をつけていても、医療的ケアが必要であっても“ひとりの人間、ひとりの子ども”として尊重され、お互いに支え合いながら地域生活を送れる社会の実現を願い、全国 5 都市（広島・大阪・東京・滋賀・愛知）で上映会と講演会を開催しました。全上映会を通して 1,032 名の参加者数となり、当事者や当事者家族を始め、保育・教育・保健・福祉・医療関係者、行政、学生、そしてチラシや新聞記事を見たという一般市民の方など様々な人が集い、参加者からは高評価を得ました。「このような会を今後もして欲しい」「どんな障害があっても共に地域で生きることの大切さを知ることができて良かった」「人工呼吸器をつけているからできないではなく、どうしたらできるかを、共に考え実践していきたい」等の感想をいただき、上映会を通して、当事者、家族、教育・福祉・保健・医療等の支援者が繋がる場ともなり、各地域における人工呼吸器をつけた子どもや人たちの地域生活への理解を広げることができました。今年度は、さらに多くの地域で上映会を開催し、上映会を通して、その地域に住む当事者の方たちと地域の方々繋がり、お互いの理解を深め、どんな障害があっても地域で共に学び、共に生きることの大切さや、共に命を育む大切さを市民のみなさんと一緒に考えながら、障害のある人もない人も共に生きるインクルーシブ社会の形成に寄与していきたいと思います。

秋田開催実行委員会をお手伝い頂ける方は、ぜひご連絡ください！



一般社団法人日本ALS協会秋田県支部

組 織 名	日本 ALS 協会秋田県支部
代 表 者 名	支部長 安保 瑠女
事 務 局 長	佐藤 夕子
事務局・住所	010-0003 秋田市東通7-4-26
連 絡 先	090-5838-3606 FAX 018-832-8778
連絡先住所	事務局住所と同じ
設立年月日	1986年5月10日
会員数及び年会費	会員 80名 (患者・家族・遺族・医師・専門職・一般)
賛助会員数及び年会費	年会費 4,000円

◎平成29年1月から平成30年3月までの活動と活動予定について

定例事務局会議毎月開催

6月10日(土) 第31回支部総会 秋田市遊学舎

9月30日(土) 患者訪問 大湯リハビリ温泉病院

10月28日(土) 県南交流会 サンサン横手

11月18日(土) 県北交流会 能代厚生医療センター

◎外部への広報の方法について

年2回の支部だより発行とホームページでの告知

◎相談方法について

電話での相談

ホームページのお問い合わせ利用による相談

◎会の運営で順調な点と苦労している点について

ホームページによる問い合わせ件数の増加

患者死亡等による会員減

◎今後の展望について

会員増加を図ることときめ細かな相談対応を心がける

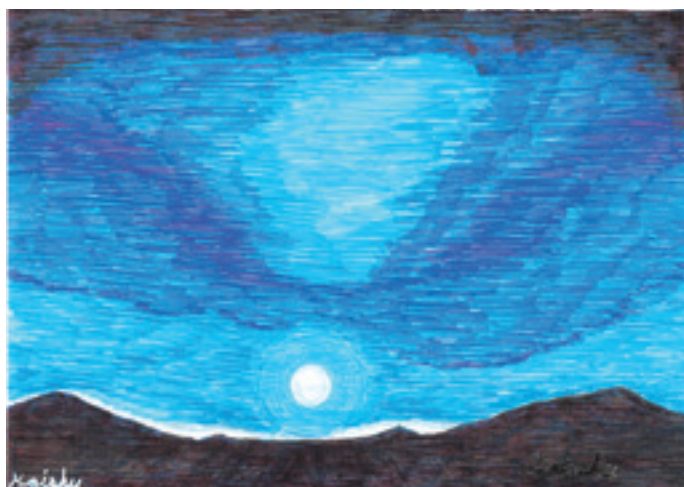


秋田県筋ジスの会 会員 加藤 海周

空を支える影



赤い星の青い夕日



水墨画

全国パーキンソン病友の会 秋田支部会員 渡邊 充

三顧礼図



早春



独鷺



男鹿の海

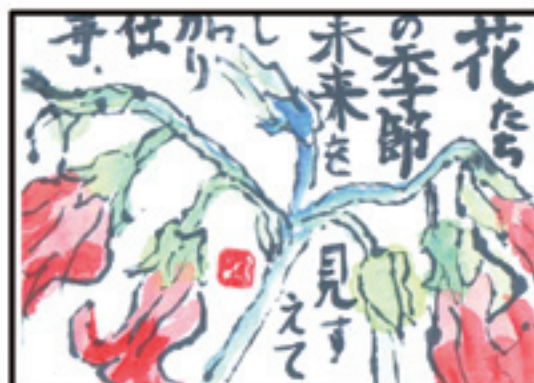
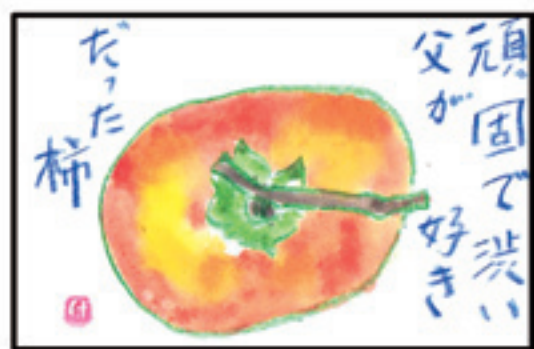


柿

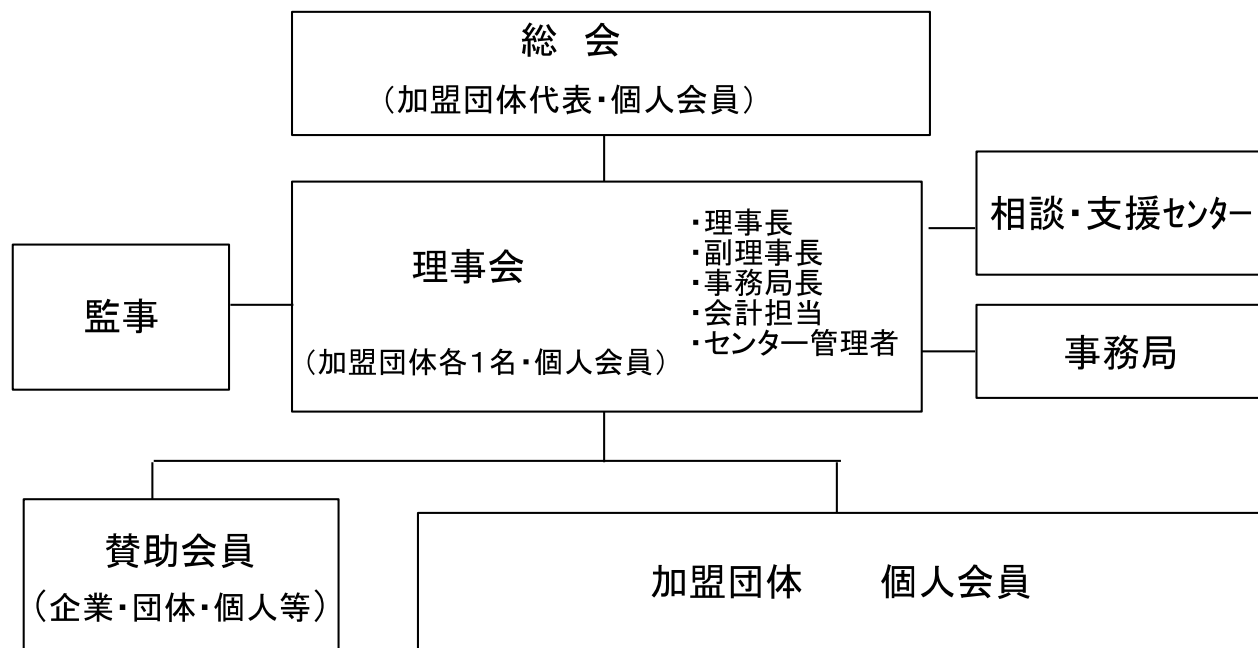


絵てがみ

(公社) 日本リウマチ友の会
秋田県支部会員



特定非営利活動法人秋田県難病団体連絡協議会 組織図



平成29年度

特定非営利活動法人秋田県難病団体連絡協議会役員名簿

役 職	氏 名	所 属 団 体 名
理事長	滝 波 洋 子	全国心臓病の子供を守る会秋田県支部
副理事長	長谷部 ひとみ	日本ALS協会 秋田県支部
副理事長	伊 藤 竹 志	日本リウマチ友の会秋田支部
事務局長	柏 原 喜 世 子	若年性認知症サロン つぼみの会
理 事	石 川 長 生	秋田県肝臓友の会
理 事	高 橋 昇	個 人 会 員
理 事	山 崎 洋 一	全国筋無力症友の会 秋田支部
理 事	高 橋 博 美	全国膠原病友の会 秋田県支部
理 事	鷺 谷 勇 孝	秋田県筋ジスの会
理 事	佐 藤 操	人工呼吸器をつけた子の親の会 バクバクの会
理 事	金 子 新 一	全国パーキンソン病友の会秋田県支部
理 事	小助川 重 道	秋田県腎臓病患者連絡協議会
理 事	佐 藤 實	全国パーキンソン病友の会秋田県支部
監 事	藤 井 俱 枝	秋田県肝臓友の会
監 事	渡 邊 充	全国パーキンソン病友の会秋田県支部

訃報 当法人理事 高橋 博美 殿 平成 29 年 10 月 27 日逝去されました。
謹んで お悔やみ申し上げます。

賛助会員についてのお願い

秋田県難病連は、昭和 51 年に県内の難病の患者会が結集して発足しました。それ以来、難病の患者同士の助け合い、励まし合いを基本とし、共同募金会の協賛で「難病ふれあい相談会」を開催しております。また、国・県・市町村や議会などへの要望・陳情活動、患者会の育成・強化、全国の患者団体との交流、機関誌「秋田なんれん会報」の発行等の活動を展開してきております。

さらに、平成 16 年 10 月から難病相談支援センター事業を県から受託して、専任の相談支援員を配置し、県内で初めて常設の「難病総合相談室」を開設、難病患者とその家族に対する相談支援活動を進めています。

しかし、同事業の経費も年々減額されているほか、加盟各患者会が疾病ごとに行う研修・交流事業への援助、交流会や総会や理事会などの経費、機関誌の発行やホームページ管理費などの啓発宣伝費、全国の患者団体が行う研修会等に参加する旅費、常勤事務局員への人件費や入居負担金をはじめとした維持管理費など、活動推進に必要な支出が年々厳しさを増してきている状況にあります。

私たちはこれからも国会請願署名活動や、会報の発行など会員や県民に対して啓発活動を行って難病患者、家族のため難病対策など医療福祉の充実のため活動してまいります。

本協議会の理念、活動をご理解いただき、賛助会員としてご支援、ご協力を頂きたく心からお願い申し上げます。

会費（年）	賛助会費	団体会員	1口 10,000 円
		個人会員	1口 2,000 円

郵便振り込み用紙に、住所・団体名（名前）「賛助会費として」と明記のうえご送金くださいますようお願いいたします。 賛助会員の皆さまには会報を送付いたします。

郵便振替口座名義	NPO法人秋田県難病団体連絡協議会
記 号 ・ 番 号	02580-6-3659

このたびホームページをリニューアルし賛助会員とご寄付について掲載しております。

Web 上での入会申込、銀行振込等のご案内もしておりますので是非ご覧下さい。



〒010-0922 秋田市旭北栄町1番5号 秋田県社会福祉会館3階

NPO法人秋田県難病団体連絡協議会

☎018-823-6233 Fax 018-824-4627

E-mail akinanren@apost.plala.or.jp

賛助会員氏名（順不同）

平成 28 年度会報 53 号発行後の賛助会員様

外旭川病院 様	藤原記念病院 様	リコージャパン(株) 様	国立病院機構 あきた病院 様	渡邊 洋子 様
菅原 則次 様	小玉 弘之 様	大岩 優次 様	鈴木 カヨ子 様	山本 裕子 様

平成 29 年度

オフセット企画印刷 様	㈱みらいみらい工房 様	渡邊 充 様	荘司 昌子 様	鈴木 カ
渡邊 奎子 様	石黒 英明 様	金子 新一 様	坂内 正男 様	菅原 則次 様
遠藤 嘉恵 様	渡邊 正志 様	藤井 俱枝 様	吉田 律子 様	根本 シヲ 様
山岸 剛 様	渡部 明子 様	渡邊 洋子 様	赤木 一子 様	尾形 洋子 様
塩谷 ハルミ 様	佐藤 慧一 様	浅野 弘子 様	山本 裕子 様	今野小右衛門 様
今野 良子 様	湊 由美子 様	塚本 幸子 様		

ご寄付ありがとうございます

皆様から寄せられました寄付金は、難病連の運営費として活用させていただいております。貴重な資金は、資金難で苦しむ団体にとって非常に助かっております。今後とも難病の患者団体にいっそうのご助力とご指導を賜りますようよろしくお願いいたします。

寄付金&善意金 合計 2,192,960円

平成 28 年 11 月 1 日～ 29 年 10 月 31 日

	名 前		名 前
1	渡 部 明 子 様	13	金 子 新 一 様
2	鷺 谷 勇 孝 様	14	藤 井 俱 枝 様
3	大 倉 俊 弥 様	15	赤 木 一 子 様
4	北都銀行職員組合 様	16	島 田 様
5	浅 利 朝 子 様	17	伊 藤 竹 志 様
6	廣 田 紘 一 様	18	全国心臓病の子どもを守る会 秋田県支部 様
7	河田サイクル他 様	19	涌 井 真 弓 様
8	健康気功有志 様	20	佐 藤 泰 久 様
9	滝 波 洋 子 様	21	近 藤 秋津子 様
10	渡 邊 充 様	22	吉 田 律 子 様
11	佐 藤 操 様	23	(有) ヴェルディ 様
12	石 黒 英 明 様		

<共同募金会>

お礼のことば

共同募金会様を通して戴く「NHK歳末たすけあい」の助成の資金は加盟団体に配分され広報活動、研修、講演会、交流会等の開催費用として活用いたしました。おかげさまで事業も順調に行われております。

さて患者会に景気の夜明けが訪れるのはいつになるのでしょうか。先の見通しが不明な現状ですが頑張りますので、今後ともご指導ご鞭撻をお願い致します。

助成金額

金 1,490,500円

秋田県難病団体連絡協議会	390,500円
秋田県腎臓病患者連絡協議会	300,000円
日本リウマチ友の会秋田支部	50,000円
全国パーキンソン病友の会秋田県支部	150,000円
秋田県肝臓友の会	60,000円
全国膠原病友の会秋田県支部	60,000円
秋田県筋ジスの会	100,000円
全国心臓病の子どもを守る会秋田県支部	30,000円
若年性認知症つぼみの会	80,000円
日本ALS協会秋田県支部	270,000円



書き損じハガキの回収のお願い

秋田県難病団体連絡協議会では「書き損じハガキ」を回収しております。

会員の皆様のご協力により是非難病連へ寄付していただきますようお願い申し上げます。
また、使わない古いハガキや色あせた官製はがきでも結構です。

- ★ 回収方法：難病連事務所に回収箱を設置しております。
- ★ 今年度は河田サイクル様他 17,220 円分をいただきました。
ありがとうございました。



新任のあいさつ

相談支援センター相談員 鈴木 由美子

今年6月から難病相談支援センター業務に従事し、はや4か月が過ぎました。しかし相談業務は奥が深く、もっとこういう風にすれば相談者にとって良かったのではないかと、自分の能力のなさに反省の毎日です。

家庭では大学生から小学生の男子3人を子育て中で、何というわけではありませんが、バタバタと過ごしています。

そのような中で、相談業務を通して思うことがあります。ご本人が気づいているか否かは別とし、難病という病気に遭遇した方だからこそ人生をより深く見つめ生きておられるということです。接する中で、私も、日々、自分自身を見つめ直して反省したり、考えさせられたりしています。

電話の向こう側におられる方がどんな気持ちでセンターにコールしてきているかを考えると、気が引き締まります。相談者の立場に寄り添って務めていきたいと思います。

事務局長 柏原 喜世子

今期から事務局長になりました、若年認知症「つぼみ」の会の柏原です。

「事務局長!!」と呼ばれると思わず「今日は(も)居ません!!」と呟きたくなるほど役に立っていない自覚のある私です。

しかし、40年間、難病連を支えて来られた、先人の皆様の足跡を見つけながらその足跡を踏み外さないようフラフラしながらも進んでゆけたら良いなあと考えております。

皆様のご指導、ご鞭撻よろしくお願いいたします。

編集後記

今年の秋田は豪雨に見舞われ、大曲の花火も稲作も危ぶまれる程でしたが各所の御尽力の元、無事に実りの秋を迎えることができました。

実りの秋には及びませんが今年も「秋田なんれん会報54号」をお届けする事ができました。

難病連も41年目を迎え、難病患者の皆様に各患者団体の皆様に何が出来るのか自問しながら気持ち新たに進んでゆきたいと思います。今後とも難病連の運営にご理解とご支援を宜しく願いいたします。

長谷川	柏原	鷲谷	山崎	伊藤	長谷部	滝波
麗子	喜世子	勇孝	洋一	竹志	ひとみ	洋子

編集委員



Working together for a healthier world™
より健康な世界の実現のために

様々な病気に打ち勝つため、ファイザーは世界中で新薬の研究開発に取り組んでいます。
画期的な新薬の創出に加え、特許が切れた後も大切に長く使われている
医療用医薬品を医療の現場にお届けしています。

ファイザー www.pfizer.co.jp



2017年11月15日発行 TSK 通巻第1919号

編集者 NPO法人秋田県難病団体連絡協議会
秋田市旭北栄町1-5 秋田県社会福祉会館内
発行所 東北障害者団体定期刊行物協会
宮城県仙台市青葉区高松1-4-10 頒価100円