

TSK 秋田なんれん会報

秋田県難病相談支援センターだより No. 13



秋田県難病相談支援センター TEL 018-866-7754 FAX 018-866-7782
NPO法人秋田県難病団体連絡協議会 TEL 018-823-6233 FAX 018-824-4627
〒010-0922 秋田市旭北栄町 1-5 秋田県社会福祉会館 3F

難病にかかわる思い

大湯リハビリ温泉病院 理学療法士 大田 健太郎

現在難病指定を受けている疾患は333疾患にも及びますが、その中で私がリハビリテーションの立場で関わりが深いのは神経難病と言われる疾患です。初めて担当したのは今から16年前の臨床経験2年目の時で、外来に通われていた筋萎縮性側索硬化症(ALS)の方でした。臨床経験の浅い私にとっては不安ばかりで、さぞかしおどおどしていたことと思います。そんな私に「いろいろ試していいよ。」と背中を押していただいたことをよく覚えています。

その方が当院に入院されて間もない頃、とても貴重な言葉をいただきました。私はいつものようにリハビリを終え、何気なしに「何かあったら遠慮しないで何でも言って下さいね。」と言葉をかけ、部屋を後にしようとしていました。するとその方は、「一つ教えてあげる。私のような患者が遠慮なしに何でもお願いしたら、あなた方はきっと全く仕事にならないよ。それなりに我慢をして生きているんだ。」と笑顔でおっしゃいました。胸にささりました。自由に動けないことがどういうことか、病気を抱えるということがどういうことか考えさせられました。寄り添っているふりをしている自分に気がつきました。私がリハビリを通して直接関われるのは1日の内でたかだか1時間程度です。しかし患者さんは24時間365日病気と向き合っている。そんな当たり前のことに気づかされました。私のリハビリに対する考え方がガラッと変わった瞬間です。私にできることが急に大きく変わるわけではありませんが、自分が直接関われる僅かな時間以外のその方の生活や思いに目を向けられるようになった気がします。

晩年その方は、「私は幸せ者だ。」と突然私に伝えてきました。どうしたらそのような心境になれるのか、未だに私の理解はその方の世界観には遠く及びません。しかし、そのような思いを抱いて最後を迎えられたこの方の人生の一端に自分に関わることができたことは本当に感謝しかありません。

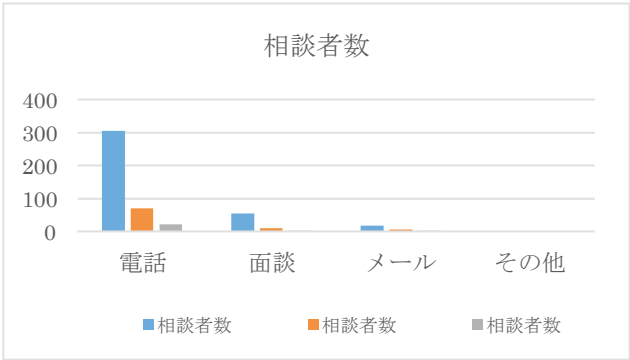
私が偉そうに申し上げることではないかもしれませんが、皆さんの周りには必ずご自身の思いに共感してくれる仲間がいます。情緒的に支えてくれる仲間がいます。「あなたに出会えて良かった。」と思える仲間がいます。そんな仲間と少しでも早く一人でも多く出会えることを心より願っています。そして、「私は誰かにとっての“そんな仲間”になれているでしょうか？」と空に向かって問いかけながら、これからも皆さんと一緒に一步一步進んで参りたいと思います。



1・令和元年相談者数と相談内容 ≫

1. 相談者数（平成31年1月～令和元年12月）（件）

	相 談 者			
	患 者	家 族	その他	計
電 話	305	71	21	397
面 談	54	9	2	65
メ ー ル	17	6	1	24
そ の 他	0	0	0	0
計	376	86	24	486



2. 相談内容（平成31年1月～令和元年12月）（件）

主 な 相 談 内 容				
療 養	生 活	支 援	その他	計
107	224	8	147	486

～ 生活からの相談内容（抜粋） ～

- ・いろいろな症状がでて就職も出来ない。将来が不安。
- ・生きている目標、未来が見えない。居場所がないように感じている。

3. 相談者病名（上位5疾患）

～44種類の疾患の難病患者から相談～

※患者※

病 名	件 数
多発性硬化症	42
後縦靱帯骨化症	36
パーキンソン病	27
脊髄性筋萎縮症	18
脊髄小脳変性症	10

～25種類の疾患の難病患者家族から相談～

※家族※

病 名	件 数
パーキンソン病	20
多発神経炎	4
筋萎縮性側索硬化症	3
脊髄小脳変性症	3
後縦靱帯骨化症	3

≪ 相談支援センター活動報告 ≫

【難病患者就労相談会】

平成31年度1月から令和元年12月までの
す。

就労相談会に相談に来られた方は13名でした。
す。

相談会開催日以外にも就労の相談は多数あり
ます。難病相談支援センターでは、ハローワーク
と連携して難病療養者の方の就労相談を行って
方が

います。

日時：毎月末 火曜日 13:30～16:00
30

【語らいカフェ】

難病療養者の方を対象に毎月開催していま

患者同士だから分かり合えることがありま

“話したいことが話せる” 場所です。

平成31年1月から令和元年12月までの
参加者は116名でした。毎月10名前後の

参加して下さいました。

日時：毎月 第3土曜日 13:30～15:

【その他】

- ・保健所主催の難病医療相談会へ参加しました。 湯沢保健所 大館保健所 能代保健所
- ・秋田市保健所主催のふれあい交流会に参加しました。

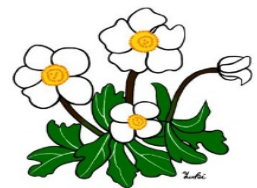
【 難病療養者から 】 (^ ^ ♪ (^ ^ ♪ (^ ^ ♪ (^ ^ ♪ ♪ ♪ ♪

〈 ある日突然に 〉

T. S

初めて症状を自覚したのは2017年6月のことでした。朝いつものように運転して出勤しましたが、いつもと違う見え方の違和感を覚えました。不調を感じながら仕事をしましたが、我慢できずに早退して近所の内科医に行きました。ところが医師に、「ここでは手に負えない。」と総合病院の紹介状を出され、中通総合病院の救急へ行きました。

このときの症状は頭痛、めまい、遠近感がつかめない等でした。そのまま緊急入院し、いろいろな検査を経てついた診断名が「多系統萎縮症」でした。もちろん初めて耳にする病名で何もわかりません。ネットで検索すると「指定難病」「治療法なし・薬なし」「罹患期間9年」等が
トし、目の前
が真っ暗になりました。



職場の理解もあり、私は現在も中学校教員の仕事を続けています。症状が進
「めまい」「頭痛」

「四肢の麻痺」等、仕事にも支障が出ています。運転が不安なので、毎日職場まで送迎してくれる家内には、いくら感謝してもしきれません。

ヒッ
行し

〈 病氣と仲良く 〉

M. K

脳下垂体の手術を受け、合併症で汎下垂体機能低下症と診断されて約2年が過ぎた。もちろん手術に伴う危険性や合併症があることは知っていたが、まさか自分がそうなるとは夢にも思わず当たり前に元気な体に戻れるとばかり思っていた。医師に説明を受けたが、この先どうなっていくのかもよくわからず、ただ不安だった。ホルモン剤内服、点鼻薬、注射をすることで普通の生活を過ごせるとはいえ、以前と違う体の変化に戸惑う毎日だった。

1年半休んで仕事に復帰した。私は以前と同じように仕事が出来ると思い込んでいた。

「さあ、がんばるぞ。」と動き始めると体が、「無理だよ。」と信号を発する。

頭が痛い、力が入らないという症状の信号。結局、早退したり、休んだりした。その都度、動けない自分が情けなく涙が出てきてしまう。そんなことを繰り返しながら少しずつ現状を受け入れるようになって、強くなった自分がいた。いろいろ考えて正職員を辞め、パート職員として仕事を続けることにした。日々、壁にぶちあたっては落ち込み、開き直って立ち向かうの繰り返し。おかげで強くなれた。

今考えると、

- ・病気で失うものも多かったが、得ることもたくさんあった。
- ・病氣になり考え方にも幅が出てきた。人生思い通りにいかない事はたくさんある。起こってしまったことを悔やんでもしかたない。前を向いて進むこと。毎日、元気でいれることに感謝し、1日1

日笑って過ごしていきたい。

不自由なことはいろいろあるけれど、今のこの体が今の自分。
もっと良く知ってあげて、自分の体と仲良く生きていこうと思ってい
る。

【 秋田県の難病医療提供体制について 】

秋田県では、平成27年に国から示された「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」に基づき、難病医療の中核となる難病診療連携拠点病院等を指定し、関係機関とのネットワーク化を図りながら、難病の患者・家族の方に対する難病医療等の支援体制の充実を図っていく。

★難病医療連携拠点病院 秋田大学医学部附属病院（令和元年10月1日指定）

- 〈主な役割〉（１）できる限り早期に正しい診断を行い、必要な医療を提供する機能
（２）県内の難病医療提供体制に関する情報提供
（３）県内外の難病診療ネットワークの構築
（４）患者等の意向を踏まえた身近な医療機関での治療継続への支援

★難病診療分野別拠点病院 秋田赤十字病院 神経・筋疾患（令和元年10月1日指定）

国立病院機構あきた病院 神経・筋疾患（令和元年10月1日指定）

- 〈主な役割〉（１）専門分野の難病のできる限り早期に正しい診断を行い、必要な医療を提供する機能（２）
患者等の意向を踏まえた身近な医療機関での治療継続への支援

★難病医療協力病院

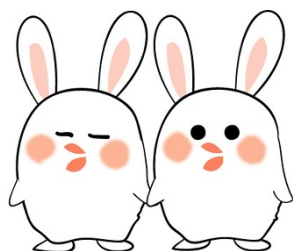
（令和元年12月 1日指定）

- ・ 秋田県立循環器・脳脊髄センター
- ・ 大館市立総合病院
- ・ 北秋田市民病院
- ・ 能代厚生医療センター
- ・ 能代山本医師会病院
- ・ 男鹿みなと市民病院
- ・ 湖東厚生病院
- ・ 市立秋田総合病院
- ・ 秋田厚生医療センター
- ・ 中通総合病院
- ・ 外旭川病院
- ・ 御野場病院
- ・ 由利組合総合病院
- ・ 大曲厚生医療センター
- ・ 市立横手病院
- ・ 平鹿総合病院



・ 雄勝中央病院

- 〈主な役割〉（１）連携拠点病院等からの要請に応じて、難病の患者の受け入れを行う機能
（２）確定診断が困難な難病の患者の連携拠点病院等への紹介



学的な指導・助言・受け入れ

等を行う機能

- （４）在宅難病患者等の一時入院のための病床確保への協力
（５）患者等の意向を踏まえた身近な医療機関での治療継続

への支援

～秋田県難病相談支援センターのご案内～

★相談の方法

- ・電話による相談 018-866-7754
- ・面接による相談 （要予約）
- ・メールによる相談 E-mail：akita-nanbyoss@olive.plala.or.jp

★相談受付時間

- ・毎週月曜日～金曜日（祝祭日除く）午前9：30～午後4：30

★相談の場所

- ・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

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 TEL：018-823-6233

秋田県難病相談支援センター 秋田市旭北栄町1－5 秋田県社会福祉会館内 TEL：018-866-7754

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

