

TSK

秋田なんれん会報

No.58

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

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

全国膠原病友の会秋田県支部

秋田県肝臓友の会

日本ALS協会秋田県支部

日本リウマチ友の会秋田県支部(休会)

秋田県筋ジスの会

秋田県網膜色素変性症協会

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

NPO 法人 秋田県難病団体連絡協議会
理事長 長 澤 源 一

日頃より当協議会の事業・活動にご理解ご協力をいただき誠にありがとうございます。

加盟 8 団体の代表・理事をはじめその会員の思いを運営に反映すべく各会議を通して企画・立案しその遂行に努力を重ねているところです。

昨年から続いている新型コロナ感染が収まらない中、事業の停滞をきさないようにと心がけ、上半期としては 9 月に講演会を開催することができ約 50 名の方々に参加していただきました。内容につきましては、掲載記事をご覧ください。

下半期の事業としては、12 月のクリスマス交流会、2 月の相談会を予定しております。それぞれ、事業の趣旨に応じた内容にすべく準備を進めております。

当協議会は、秋田県難病相談支援センターも運営しており、患者・家族からのご相談に専任の相談員が応じているところです。また、患者自ら相談員（ピアサポーター）となって同じ立場の仲間としてお話を伺えるようにするためにピアサポーター養成講習会を開催しています。更には、患者同士が集う場として「語らいカフェ」を月 1 回開催（コロナ感染の状況を見ながら開催の是非を判断）してもいます。

今年度に入り、難病診療連携と言うことで、県の保健・疾病対策担当者それに難病診療拠点病院に指定された秋田大学医学部附属病院の難病診療連携コーディネーターと当相談支援センター相談員にて、年 4 回を目途に情報交換を行い、難病患者ご家族に医療や相談・紹介、連絡等を行えるよう連携・調整も図っているところです。

このように、秋田難病連・相談支援センターは、患者・家族が気軽に安心して相談・集える場を提供し、また、医療・福祉・就労等の相談に対し適切な情報を提供できるように努め、講演会・相談会・交流会を通して「心のオアシス」を目指して活動を進めてまいります。

今後とも、各市町村、秋田県共同募金会をはじめ企業や個人様には引き続き補助金・助成金・寄付金のご支援をお願いするとともに、各加盟団体におかれましては組織の拡充、また、患者団体が存在しない場合は個人でのご入会を、そして支援していただける団体・個人におかれましては賛助会員になっていただきますようお願いしてごあいさつとさせていただきます。

目 次

理事長あいさつ	1
目 次	2
「特集」 難病・疾病患者の声	3
「難病体験発表会」	5
第2回 患者・家族クリスマス交流の集い	7
講演会「いま、しあわせを生きる ～歌とお話～」	10
活動記録	13
県への要望書、回答	14
難病相談支援センターご案内	26
難病医療相談会	28
お願い（イエローレシート・自販機）	29
チャリティ事業	30
市町村会員分布図・市町村補助金	32
寄付金&善意金 国会請願募金活動	33
特定疾患受給者証所持者数一覧	34
加盟団体紹介	35
交流のひろば・会員の作品	44
組織図・役員名簿	46
賛助会員のお願い 「支援者の声」	47
寄贈書籍紹介	50
共同募金会・書き損じハガキ	51
新任あいさつ・編集後記	52

特

集

難病・疾病患者の声

「C型ウイルス肝炎から肝臓がんへ進行」

秋田県肝臓友の会 藤 井 俱 枝

私はC型ウイルス肝炎が進行して肝臓がんとなりました。
肝臓は沈黙の臓器で、症状が出た時は手遅れと言われています。

1. 私の闘病記

54歳 職場検診時 肝機能が高く、消化器科受診し、C型ウイルス肝炎と診断
自分がまさかこのような病気にかかるとは、夢にも思いませんでした。

治療は54歳、63歳、66歳の時にインターフェロン治療（週一回の注射）を行いました。インターフェロン治療の副作用は非常に強く、熱発38~38.5度、味覚異常で食欲不振、体重減少（59kgから43kg）、発疹と痒み、脱毛（枕を毎日コロコロで掃除）、全身倦怠感、気力低下、興味なしの世界でいつも心の奥に絶望感・悲壮感があり、何時どうなるかという気持ちで生きていました。苦しい治療を3回も受けましたが、完全にウイルス（－）にはなりませんでした。

73歳 4回目の治療はインターフェロンフリー治療（飲み薬）でウイルス（－）になりました。C型肝炎の治療薬は目覚ましく向上し、殆ど副作用が無い飲み薬です。この間、医療費助成制度が確立され治療費が保障されて、一定額で治療が出来ました。

闘病20年間を経てウイルス（－）になった時は本当に嬉しかったです。私は延命できる、今後も人並みに生きる事が出来るかも知れないという思いです。肝臓は固いし、食道と胃に静脈瘤が有るし、先生からは癌にならない保証は無いと言われつつも、日常生活を律し、これからが青春だと思ったものです。

77歳 ウイルス（－）後4年目に、3か月毎の定期受診で12mmの肝臓がんが発見され、ラジオ波焼却術を受けました。早期発見は定期受診のお蔭と感謝しています。しかし、いつも肝がんの再発を心配しています。

昨年11月にがん10年生存率が国立がん研究センターなどの研究班ががんと診断された10年生存率が平均58.3%だったと発表しました。1位ー前立腺がん98.8% 2位ー乳がん86.8% 3位ー大腸がん66.8% 4位ー肺がん32.4% 5位ー肝臓がん16.1% 6位ー膵臓がん6.2%

肝障害患者は早期発見と早期治療が、延命するためにいかに大切かが問われている資料です。

2. 「秋田県肝臓友の会」結成を呼びかけて、平成19年6月に設立できました。

私は現在80歳ですが、39年間看護師として働きました。医療人としてこの病気を授かったからには、支え合い励まし合う会が必要だと思っていました。行動に出るまでかなり時間がかかりましたが、市立秋田総合病院の小松眞史先生や難病連の援助と支援を受け約半年間の準備会議を持ち、設立することができ、14年経過しました。

そして結成後は、事務局長として会員と共に闘病しています。

肝炎患者にしか通じない悩み（特に副作用の辛さ）や苦しさを本音で話し合える場所であり、病状や悩みを率直に出し合い、大いに語り合い、今後の生き方の参考とし、活力を養って来ました。この活動は病気を受容する大事さや信頼し合える仲間が出来た事、痛みの分かる人間になれたと少々

自信を持っています。

3. 現在、会員は高齢化に伴う病気も併発し活動力が下降気味ですので、今後の活動の在り方が課題となっています。

全国パーキンソン病友の会秋田県支部 田 中 喜三男

私は、全国パーキンソン病友の会秋田県支部の田中喜三男、1957 年生まれの 64 歳です。還暦を過ぎていますが現役で働いています。

パーキンソン病は人によって症状がちまちです。私の場合はひじから下の右手のふるえが目立つほか、左足指のしびれやこむら返り、歩く速度の低下、頻尿、便秘、歌っていて高い声が出しにくい、夢をみる中で大声を出すなどの症状が表れています。パーキンソン病と診断されたのは 2017 年の晩秋でした。ひろげた新聞を持つ手がふるえだし、止まらなくなって神経内科医の門をたたきました。いま思えば、それ以前も歌っていて声がのどにからんでかすれるため、耳鼻咽喉科を受診していました。

現在ふるえの症状はだんだん進行していて、自分の意思とは関係なく動く手に怒りを感じることが増えました。だまって順番を待つ間、買い物のためレジでお金を出す直前、はしを持って食べようとするときなど、何かをしようとするときに右手がふるえ出し、止まらなくなります。人前で話すときや歌うときも同じです。座っていれば右手を椅子と腿の下にはさんで固定して、ふるえを強制的に止めます。

何もしていないときは手がふるえているのに、字をペンで書く、パソコンのキーボードで文字を打ちこむ、車のハンドルをにぎる、カメラのシャッターを押す、ギターを弾く、包丁で野菜を刻む、草取りなどの庭いじり作業、卓球をしているときはふるえがピタッと止まる不思議な病気です。主治医からは、「それらの症状がパーキンソン病の特徴です」と言われます。寝ているときもふるえは止まります。神経伝達物質のドーパミンを作りにくくなっているのが原因と言われています。物事に集中しているときや緊張がとけているとき、楽しいと感じているときはふるえの症状が止まるようです。

ふるえが薬によってなかなか改善しないため、いま受診している病院の主治医から FUS（MRI ガイド下集束超音波治療）を勧められました。この治療は、パーキンソン病については昨年秋から保険適用になりました。国立病院機構宮城病院で 7 月に検査をし、11 月中旬に 1 週間の入院治療を受けることになりました。FUS は頭がいの骨に孔（あな）を開けないで、治療ヘルメットから 1000 本以上の微弱な超音波をふるえの原因となっている脳のターゲット部位に集め、熱凝固（ゆで卵状態）し、ターゲット部位を治療するというものです。この治療を行っているのは東北では、宮城病院 1 か所だけだそうです。治療の結果ふるえが解消するとは限らないし、パーキンソン病そのものを治すことにはなりません、希望を持つことができました。検査の結果、頭がいの骨密度の数値が基準値より少し低く、治療効果が懸念されますが、マイナスになることはないと思い、先生に治療をお願いしました。

パーキンソン病と診断されるまでは、まさか自分が難病になるとは思っていませんでした。遠い他人事だったのです。正直今でも、この病気をなかなか受け入れることができていません。やがては歩けなくなるなど、自分の日常活動が制限されるかもしれない不安はあります。友の会は、妻がアンテナを張っていち早くみつけてくれ、3 年前に加入しました。友の会の会報（全国、秋田県）や講演会、難病連の集まりなどを通じてさまざまな症状に悩まされ病気とたたかっている方々にふれ、励まされているこの頃です。

「難病体験発表会」

実施日時	令和2年10月17日(土) 13:20～15:20
開催場所	秋田県社会福祉会館 10階 大会議室
参加者	44名(理事6名、会員、一般)

当日は少し雨模様のあいにくの天気でしたが、まずまずの入場者数を迎えての開催となりました。講師の来場が予定時間より少し遅れて、開始時間ぎりぎりだったため、充分なリハーサルができずに心配しましたが、そこはプロシンガーのこと、何とか間に合って講演はスタートしました。

あとで伺ったのですが、大川さんは前日何度も自宅でリハーサルをしたようです。ご自分の病気と真摯に向き合っている姿が、想像されました、講話の中で、以前からの体験談をスライドを交えて発表していただきました。病気に対する周囲の無理解に落ち込みながらも、懸命に毎日を過ごしている姿に、感動を覚えた参加者も多かったのではないかと思います。二十一歳という若さで、病気を受け入れるまでには、どれほどの苦労があったことでしょう。しかし、シンガーソングライターという自分の立ち位置を見つけた彼女は、あくまでも自然な一人の若い女性として輝いているように見えました。同じ難病患者として勇気をもらえた一日でした。



難病体験発表会 2020.10.17 (土)



第2回 患者・家族クリスマス交流の集い

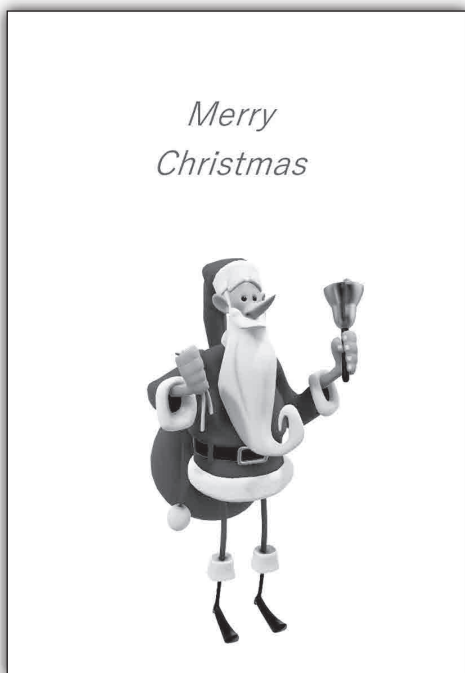
実施日時 令和2年12月13日(日) 13:00～15:40

開催場所 秋田県社会福祉会館 10階 大会議室

参加者 50名(スタッフ含む)

報告 当日は雪が降り始めたあいにくの天候でしたが、寒過ぎない気温で、申込み者のキャンセルもあった中、当日参加者もいて最終的に50人という、多過ぎず少な過ぎず、コロナ禍の中、まずまずの人数となりました。

司会者は前年に続いて2度目、出演者は初めてでしたが、軽妙な笑いと共に、和やかな交流の場となりました。



シャバ駄馬男 (司会)



落語 きり亭たん方

(8) 第2回 患者・家族クリスマス交流の集い



漫才 ちえす



歌 藤田ゆうみん



さあ！ビンゴゲームの始まりです



私のはまだ!! ?



何がいいかなあ・・・



これビンゴ？

参加者の声 加藤 与一さん（所属 秋田県筋ジスの会）

今日は秋田県難病連主催のクリスマス交流の集いに参加してきました。

コロナ禍であって行こうか迷ったけど、最近このようなイベントにはまったく行ってなかったし、会いたい人もいたので行ってきました。

今年のゲストは、秋田住みます芸人のきり亭たん方さん、秋田を笑いの力で元気にするお笑いコンビのちえす、秋田を透明感のある歌と声で癒しと元気を与えるパーソナリティーで歌手の藤田ゆうみんさん。

そして司会者は、秋田では知らない人はいないだろう、秋田の顔シャバ駄馬男さん。言い過ぎかな？でも事実そうだと思うから（笑）

シャバさんとちえすのお二人は、病院にいた時も何度か来てくれてたし、顔なじみだけど、直接お会いして話すのは久しぶりだったので、嬉しかったですね。

きり亭たん方さんはもちろん知っていたけど、寄席を観るのは初めてで、楽しみにしていました。軽妙かつキレとテンポの良い語りで、お客さんの笑いを誘っていました。なんとなくだけど、オチは想像できちゃうんだけど、それでも笑ってしまうのが落語家の巧みさだね！

ちえすの漫才を見るのは何回目だろう？若松さんの怒涛のボケを鋭いツッコミで捌けるのは長谷川さんしかいないね。それにしても若松さんボケ倒してたなあ（笑）なんか腕上げたな。

藤田ゆうみんさんも秋田の有名人なので知っていたけど、テレビなんかでは見ることもあっても、直接お会いしたのは初めてでした。もちろん歌を生で聴くのも初めて！クリスマスソングを中心にオリジナル曲も披露してくれました。明るく楽しそうに歌うゆうみんさんとその歌声に癒されました。

そして最後は、参加者全員でビンゴ大会！去年も参加したけどブービー賞だったな。ビンゴとか大体当たらないのがオチなんだけど、今年は開始早々にリーチ！ここから長いと思いきや、なんとビンゴ！なんか持ってるかも？（笑）今年は出演者の皆さんが用意してくれた景品もあって、ちえす若松さんのネックウォーマーを頂きました。

今年はコロナで本当に大変な1年だったけど、最後にこうして笑って歌に癒されて終わるのは嬉しいと思うし、自立生活を実現できて本当に良かったなと思います。



講演会「いま、しあわせを生きる ～歌とお話～」

日 時 令和3年9月23日（木）祝日 13：30～15：00

会 場 秋田県社会福祉会館 10階 大会議室

内 容 受付開始 13時00分～

○挨拶 長澤源一理事長 13時20分～13時30分

○講 師 三種町 松庵寺 副住職 渡邊英心さん

○講 演 13時30分～15時00分

昨年から引き続いている新型コロナウイルス感染症の蔓延により、高齢者から予防ワクチンの接種も始まり、明るい兆しもみえてきましたが、毎日リスクを負いながら、その対策と自粛生活を余儀なくされています。

講演会開催に当たり、感染症拡大防止の対策として入り口での検温、手指消毒など、また座席も間隔をあけて、密を回避するなど最善の配慮をして臨みました。

当日は、難病にかかわらず、ご自身の体験をもとに、自作の音楽を交えながら、生きるとは何かという普遍的なテーマについて、我々聴衆に語りかけてくれました。参加者からは、初めて一人で歌うのを聴いたが、大変よかったとの好評の声が多く聞かれました。

当日は、AAB 秋田朝日放送と秋田魁新報社の二社から取材があり、後日講演会の様子が報道されました。



長澤理事長あいさつ



講演会会場の様子

秋田魁新報社 令和3年9月28日 朝刊掲載記事

「仲間や知識を大切に」

秋田市 難病患者向けに講演

僧侶でミュージシャン 渡辺英心さん



自身が作詞作曲した歌などを披露する渡辺さん

県内に住む難病患者や、その家族らに向けた講演会が23日、秋田市旭北の県社会福祉会館で開催された。僧侶でミュージシャンの渡辺英心さん(36)は三種町で講師を務め、自ら作詞作曲した歌や、それにまつわるエピソードなどを披露した。

渡辺さんは同町の松庵寺で副住職を務める傍ら、自身がボーカルとギターを務める「英心&ザ・メディテイションナリーズ」の一員として音楽活動に取り組んでいる。大学卒業後、福井県や東京都、ブラジルの寺で修行した経験や、日々の生活で感じたこと

などをもとに、これまで20曲以上を制作しているという。この日行われた講演会では9曲を披露。法事の際に空へ上っていくお香の煙からひらめいた「お香を焚こう」や、秋田弁をポルトガル語やスペイン語風に仕立てた「Oi Bamba」などを披露。会場は笑い声や拍手に包まれた。

最後に渡辺さんは今年1月、事故で左足を切断する可能性もあるほどの大けがを負ったことを明かし、その時の気持ちを歌にした曲「いま、ここ」を歌った。

「脚がなくなるかもしれないという不安を乗り越えるのは難しかったが、現実を受け入れ、前を向こうという思いを歌詞に込めた」と渡辺さん。「生きている以上、良い時も悪い時もある。病気やけがになつてできた仲間や得た知識を大切に生きてほしい」と来場者に呼び掛けた。

参加した同市東通の伊藤恵子さん(63)は「自分が事故に遭った経験を交えるなど説得力のある話や歌が聞けて良かった」と話した。

(久保市陸)



2021/09/23



講演の様子



秋田県難病団体連絡協議会 活動記録

令和2年11月～令和3年12月

- 令和2年11月15日(日) 機関誌「秋田なんれん会報」第57号発行
- 12月13日(日) 第2回「患者・家族クリスマス交流の集い」開催
秋田県社会福祉会館10階 大会議室 50名参加
- 令和3年 2月15日(月) 難病相談支援センター「センターだより」発行
- 2月27日(土) 「第10回難病ふれあい相談会」は新型コロナウイルス感染拡大の状況、また、例年にない寒波における豪雪の状況等を鑑みて患者の安全・命にかかわるリスクを避ける為中止
- 6月 2日(水) 難病相談支援センター事業検討委員会書面開催
- 8月 5日(木) 秋田県に要望書を提出
- 9月23日(木) 講演会「いま、しあわせを生きる ～歌とお話～」開催
秋田県社会福祉会館10階 大会議室 53名参加
- 9月26日(日) JPA 北海道・東北ブロック大会・交流会 in 福島に参加
- 10月～12月 JPA 国会請願街頭署名キャンペーンは新型コロナウイルス感染症拡大防止の観点から今年は中止
患者会を通じて署名を集めた
- 11月15日(月) 機関誌「秋田なんれん会報」第58号発行
- 12月11日(土) 第3回「患者・家族クリスマス交流の集い」開催予定
秋田県社会福祉会館10階
- 令和4年 2月26日(土) 「第10回難病ふれあい相談会」開催予定



JPA 北海道・東北ブロック大会 in 福島 ZOOM 開催の様子 難病連長谷部事務局長、菅谷理事参加

- < 理事会 > 第1回 令和3年4月25日(日) ボランティアルーム
第2回 令和3年6月26日(土) 書面審議
第3回 令和3年9月11日(土) 書面審議
第4回 令和4年2月 5日(土) 未定
- < 総会 > 第18回定期総会 令和3年5月9日(日) 書面審議

秋田県に要望書を提出

当協議会は令和3年8月5日（木）、10時から秋田県庁第二庁舎4階災害医療対策室にて秋田県健康福祉部 保健・疾病対策課三浦課長、小玉疾病対策班長、加藤疾病対策班副主幹の立ち会いのもと、難病連からは秋田県議会議員竹下博英氏にもお立ち会いただき、長澤難病連理事長、長谷部事務局長が秋田県知事宛に要望書を提出しました。

この要望書は、当協議会の要望と、肝臓友の会、全国パーキンソン病友の会、筋ジスの会、心臓病の子供を守る会、秋田県網膜色素変性症協会の要望で構成されています。私たちの願いが実現に向けて一歩でも前進する事を願い、要望活動を継続してまいります。

令和3年8月5日

秋田県知事 佐竹 敬久 様

特定非営利活動法人
秋田県難病団体連絡協議会
理事長 長 澤 源 一

事務局：秋田市旭北栄町 1-5
秋田県社会福祉会館 3 階

難病対策に関する要望書

平素より難病の患者及び当協議会の活動に、多大なご理解とご支援を賜り厚く御礼申し上げます。以下のとおり当協議会及び各加盟団体からの具体的要望を提出させていただきますので、来年度予算編成に当たり、難病患者の実情をご理解いただくとともに私達がより安心して医療を受け、生活していくための施策がいっそう図られますよう、よろしくお願い申し上げます。

＜加盟団体等＞	全国パーキンソン病友の会 秋田県支部
	秋田県肝臓友の会
	秋田県筋ジスの会
	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
	全国心臓病の子供を守る会 秋田県支部
	日本ALS協会 秋田県支部
	秋田県網膜色素変性症協会
	日本リウマチ友の会秋田県支部（休会中）
	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・ 新	難病連全体の要望 ①特定非営利活動法人秋田県難病団体連絡協議会の活動を支える財政基盤強化のため、県内各市町村からの補助金・負担金につきまして、是非とも全市町村からの支援を受けられるように、秋田県からもバックアップをお願いいたします。	当協議会は昭和 51 年発足、平成 15 年に N P O 法人を設立以来、県内難病患者並びに難病の患者会の交流を通して、様々な活動を展開しております。毎年、寄付金や賛助会員（個人・団体）、募金、県内全市町村へ個別に補助金、負担金のお願いをしておりますが、近年、会員減少や社会情勢の変化により、財政状況は極めて厳しいものがあります。 今後、秋田県難病相談支援センター事業の受託先である秋田県難病団体連絡協議会の維持、管理運営、さらに難病患者支援活動や難病問題の社会的啓蒙と対策の前進を図ることなどを継続していく為には秋田県内全市町村から補助金・負担金のご支援をいただくことが必要不可欠であると考えております。 現在は 25 市町村中 20 市町村から賛同、ご支援をいただいておりますが、是非、秋田県からも後方支援をお願いいたしたく、強く要望いたします。
2	継 ・新	パーキンソン病に関する要望 ①神経内科医の県内における偏在をなくし、医師の絶対数を確保するために実効ある措置をとってください。医療設備の整備・拡充をすすめてください。	現在、県内では 1,000 人以上のパーキンソン病の患者が特定医療費受給者証を所持して薬剤の投与を受けていますが、県内の神経内科医の数は 34 人だけです。 特に秋田市から離れた地域では常駐する医師がおらず、患者が受診のたびに病状を話し理解をもらうのに時間がかかるとか、手術や治療を県外の病院で受けざるを得ない方も少なくありません。そこで神経内科医の適正配置と大幅な人員増、医療設備の整備・拡充を要望いたします。
3	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	早期発見と重症化防止のためにも、ウイルス検診率の向上のため保健所、医療機関、市町村などへの受診指導、特に健康増進事業の個別勧奨の推進を要望します。ウイルスキャリアのフォローの市町村の取組状況を把握し促進指導を要望します。

		②肝疾患に関する医療費助成制度の実施の推進 ③身体障害者「肝機能障害」制度のPRの徹底 ④肝炎医療コーディネーターの育成と具体的な施策の取組 ⑤肝臓専門医の確保と地域の住民に対する取り組みの強化	肝炎ウイルス患者への医療費助成制度について患者および関係機関へ周知徹底を要望します。ウイルス性肝がん・重度肝硬変患者の医療費助成制度が改定されました。関係機関及び県民への周知徹底を要望します。 市町村および医療機関に制度のPRの徹底を要望します。 肝炎医療コーディネーター養成修了講習会を開催し、修了認定者の増員を要望します。また肝炎医療コーディネーターの具体的な取り組みについて関係機関等への助言、指導を要望します。 肝臓専門医は全国に比し秋田県は少なく、そして地域により格差があるのが現状です。難しい課題と思いますが、取り組みの強化を要望します。また今後の基本的な考え方をお知らせ願います。
4	継・ 新	筋ジストロフィー症に関する要望 ①病棟看護師及び介助員の早急な人員の確保。 ②在宅福祉サービスで夜間の訪問サービスの推進。 ③市町村が行う地域生活支援事業の日常生活用具の基準額及び種目の見直し。	独立行政法人国立病院機構あきた病院では、従来からの看護師不足と介助員を募集しても採用まで至らず、またコロナ禍の影響もあり慢性的な人員不足になって患者へのQOLが著しく低下しております。現在、あきた病院は「秋田神経難病医療センター」になっており、秋田県のご協力を得ながら一日も早く人員不足の解消をお願いします。 在宅福祉サービスの居宅介護及び重度訪問介護での23時から朝6時までの訪問サービスを実施している事業所は少なく、夜間の体位交換や排尿は家族に頼らざるを得ない。 家族の病気や居なくなった場合は施設等の選択を余儀なくされている。 市町村が行う地域生活支援事業の日常生活用具の基準額が現在の実勢価格に合っていないのと重度の筋ジス患者及びその他重度障害者を含む難病患者が日常生活をするうえで必須となっている褥瘡防止マットレス(エアマット)の設定がなく高額のため経済的な負担となっている。筋ジストロフィーはご

			存じの通り難病ではありますが上肢下肢ともに著しい障害を伴います。介護保険適用にはなるようですが多くの患者は負担の少ない障害福祉サービス(手帳)を利用して福祉用具を給付してもらっています。他県の市町村のHPに掲載されている用具の種目及び基準額に比べ秋田県の中心部である秋田市の種目及び基準額が、平成18年9月29日から見直しがされていないとお聞きしています。おそらく他の市町村も同様と考えます。 例を挙げるとベッドに敷く特殊マットは19,600円と特殊マットではない普通のマットレスしか買えない価格である。またその中には褥瘡防止のエアマットが含まれているとの事で最低でも100,000円前後はします。障害年金で暮らしている者にとって差額は大きな負担です。これを特殊マットとしてではなく別種目で褥瘡防止用マット(エアマット)として新設してほしい。 その他の種目に対しても適正価格かどうか調べた上で見直ししてほしい。 ※別紙参考資料として他県の他市(仙台市)のHPから抜粋した種目別基準額と秋田市の現在の基準額を添付します。
5	⑤・新	心臓病のこどもに関する要望 ①小児慢性特定疾病児童等自立支援事業への要望 ②慢性疾病のあるお子さんと家族のための、ガイドブック作成の要望	昨年、秋田県小児慢性疾病児童等地域支援協議会が設立されましたことに感謝申し上げます。この事業が慢性疾病を抱える家族の支援であってほしいと願い協議会での討議をふまえた上で再度要望をさせていただきます。 ＊分かりやすい相談窓口の一本化 (専従自立支援員の配置) ＊自立支援員と協働した、協議会メンバーとの情報交換の場の開催 ＊保護者の孤立を防ぐための同じ課題を抱える方々との、交流の場の必要性 特に就学前、相談会は、必須と考えます。 秋田県小児慢性疾病児童等地域支援協議会にて資料提供されました青森市発行の、ふくろうガイドブックを参考に、秋田版ガイドブックの作成、その中には就園や就学、患者会の情報など詳細な掲載を要望します。

	継・ 新	③病院近くに患者家族のための待機宿泊整備事業の推進について	心臓病児に関わらず、患者さんやご家族が、遠方より来院する際の様々な負担を軽減し、安心して受診・入院・付き添い等の出来る環境を整えるための待機宿泊整備事業の推進を要望します。
6	新 ・継	秋田県網膜色素変性症に関する要望 ①秋田県における暗所視支援眼鏡の日常生活用具としての認可のお願い	私たちの病気である網膜色素変性症は、目の内側の網膜という部分に異常をきたす遺伝性、進行性の病気です。この病気は、網膜にある２種類の視細胞のうち杆体が主に障害されることにより、暗いところで物が見えにくくなったり（夜盲）、視野が狭くなる症状から始まり、病気の進行とともに視力が低下し、いずれは見えなくなってしまうこともある疾患で現在治療法は見つかっておらず、国の指定難病のひとつに指定されています。 そのような患者をめぐる環境の中で、暗所視支援眼鏡は、夜盲症で困っている網膜色素変性症の患者に、明るい視野を提供するものです。患者がこれを装着すると、暗くて歩けなかった道を歩けるようになり、非常災害時における避難や患者の就労支援など生活の質を格段に向上させることは明らかなです。 すでに全国で販売されている暗所視支援眼鏡ですが、現在の販売価格が 40 万円近くとなっており、難病を抱える患者が簡単に手に入れることはできません。そのため、秋田県において、暗所視支援眼鏡を日常生活用具として認めていただけますようよろしくお願いいたします。

添付資料

秋田県難病団体連絡協議会

- 市町村からの法令外負担金について
- 秋田県市町村会事務局から難病連への負担金にかかる事務局メモ
- 市町村補助金・負担金一覧（平成 28 年度～令和 3 年度）

秋田県筋ジスの会

- 別表 日常生活用具種目
- 【届出－根拠規範】05- 秋田県秋田市 -1-2

別表（第 4 条および第 5 条関係）

全国心臓病の子供を守る会 秋田県支部

1. 患者さんやご家族のための宿泊施設、チラシ

秋田県網膜色素変性症協会

1. 暗所視支援眼鏡の日常生活用具認定に関する陳情
2. MW 10 行政進捗報告／日常生活用具：52 自治体 2021/7/13 現在
3. 暗所視支援眼鏡 カタログ



令和3年8月5日（木）要望書提出の様子

秋田県内保健所一覧

保健所名	郵便番号	所在地	電話番号	F A X 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	018-3331	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	潟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	0184-22-4120	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	013-0033	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

「難病対策に関する要望について」令和3年10月15日付、保-996にて秋田県知事より秋田県健康推進課 保健・疾病対策課 疾病対策班を通して回答をいただきました。

1 難病連全体の要望

① 財政基盤強化のためのバックアップ

【回答】

- ① 県では平成16年度から貴会に秋田県難病相談支援センター事業を委託し、相談事業を始めとした各事業をきめ細やかに実施していただいておりますので、今後も貴会には財政的にも安定した運営をしていただくことが重要と考えております。

貴会に対する市町村の補助金等について、県から市町村へ直接支援を呼びかけることは難しいと考えますが、これまでも行ってきたように、貴会からの財政状況に関する相談等に対する助言や、県に案内のあった外部団体の助成金等の情報提供等を行ってまいります。

担当 保健・疾病対策課 疾病対策班

TEL 018-860-1424

2 パーキンソン病に関する要望

①神経内科医の適正配置と大幅な人員増、医療設備の整備・拡充

【回答】

- ① 県内の医師数は、近年、増加傾向にあるものの、県民が県内のどこに住んでいても安心して質の高い医療を受けられるためには、まだ医師の絶対数が不足しています。

現在の制度では、個々の医師が専門とする診療科は、基本的に医師個人の選択に委ねられており、県内で神経内科専門医の資格を有する医師は28人で、依然として少ないほか、県内の医師不足地域への診療応援を担う秋田大学でも専門医が5人と厳しい状況になっています。

県では、引き続き、国に対して医師の地域偏在や診療科偏在の解消に向けた制度改革を提案・要望していくとともに、将来の地域医療を担う若手医師が、神経内科をはじめとする県内で不足している診療科の専門医を目指していく環境づくりについて、秋田大学や病院、医師会等の関係者と協議を進めてまいります。

担当 医務薬事課 医療人材対策室

TEL 018-860-1410

内服のみでは症状のコントロールが難しくなった場合の治療法の一つである脳深部刺激療法 (DBS 手術) では、手術設備の整備だけではなく、対応できる脳神経外科専門医の確保が必要となり、また、専門医の技術確保維持のためには年間で相当数の手術を行うことが必要となりますが、本県では厳しい現状にあります。

本県では、難病診療連携拠点病院である秋田大学医学部附属病院を中心とした難病診療ネットワークを整備しておりますので、御要望については、連携拠点病院等に伝えとともに、今後も難病医療連絡協議会と共有してまいります。

担当 保健・疾病対策課 疾病対策班

TEL 018-860-1424

3 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
- ② 肝疾患に関する医療費助成制度の実施の推進
- ③ 身体障害者「肝機能障害」制度のPRの徹底
- ④ 肝炎医療コーディネーターの育成と具体的な施策の取組
- ⑤ 肝臓専門医の確保と地域の住民に対する取組の強化

【回答】

- ① 県では、これまで検査を受けたことがない方を対象に、保健所、指定医療機関及び出張型での無料肝炎ウイルス検査を実施しており、チラシ、ポケットティッシュの作成・配布、HPや広報誌等への記事の掲載など、多様な方法により県民に対する啓発を行っているところです。

また、市町村の健康増進事業における肝炎ウイルス検診では、受検率向上のため、特定健診やがん検診と併せる形で郵送や個別訪問等による個別勧奨を行っています。

ウイルスキャリアの方を含め肝炎ウイルス検査で陽性と判定された方に対しては、保健所又は市町村から受診状況等の確認を行うフォローアップ事業を行っておりますが、陽性者の方の精密検査や定期的な検査又は治療のための受診に繋がるよう、保健所及び市町村と情報交換などしながら、効果的なフォローアップに努めてまいります。

担当 保健・疾病対策課 疾病対策班

TEL 018-860-1424

- ② ウイルス性肝炎患者への医療費助成制度については、リーフレットやチラシを作成し、保健所、市町村、医療機関等の関係機関に配布し周知を図っております。

令和3年4月に改正された肝がん・重度肝硬変治療研究促進事業についても、関係機関へ制度改正の通知とチラシを配布し周知を図りました。

また、県の肝炎対策については、秋田県公式ウェブサイト「美の国秋田ネット」でも情報発信しているほか、年1回程度情報誌に医療費助成制度について広告掲載するなど広く県民に周知を図っております。

今後も、引き続き関係者の協力を得ながら、啓発活動に努めてまいります。

担当 保健・疾病対策課 疾病対策班

TEL 018-860-1424

- ③ 秋田県の肝硬変・肝がん患者等の方への身体障害者手帳の交付件数は、令和2年度は29件となっております。

肝疾患患者に対する身体障害者手帳の認定については、平成28年3月25日付けで、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者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ておりますが、引き続き県民や関係機関への周知を図ってまいります。

担当 障害福祉課 調整・障害福祉班

TEL 018-860-1331

- ④ 肝炎医療コーディネーター養成研修会は平成25年度から毎年度開催しており、これまで計283名(延べ320名)が受講しています。昨年度は新型コロナウイルス感染症の影響により中止しましたが、今年度はWeb形式での開催を検討中であり、今後も肝炎医療コーディネーターを増やしていくこととしております。

コーディネーターがそれぞれの職種に応じて具体的に取り組んでいけるよう、昨年度末には、令和元年度養成者の活動内容報告や厚生労働省研究班のHPから、参考になりそうな活動事例をコーディネーターに送付したところですが、今後こうした情報提供を行うなど、コーディネーターが地域や職場それぞれの場所でより具体的な活動ができるような支援を行ってまいります。

担当 保健・疾病対策課 疾病対策班

TEL 018-860-1424

- ⑤ 県内の医師数は、近年、増加傾向にあるものの、県民が県内のどこに住んでいても安心して質の高い医療を受けられるためには、医師の絶対数が不足しています

現在の制度では、個々の医師が専門とする診療科は、基本的に医師個人の選択に委ねられており、県内で肝臓専門医の資格を有する医師は 41 人で、依然として少ないほか、県内の医師不足地域への診療応援を担う秋田大学でも専門医が 10 人と厳しい状況になっています。

県では、引き続き、国に対して医師の地域偏在や診療科偏在の解消に向けた制度改革を提案・要望していくとともに、将来の地域医療を担う若手医師が、肝臓専門医をはじめとする県内で不足している診療科の専門医を目指していく環境づくりについて、秋田大学や病院、医師会等の関係者と協議を進めてまいります。

担当 医務薬事課 医療人材対策室
TEL 018-860-1410

4 筋ジストロフィー症に関する要望

- ① 病棟看護師及び介助員の早急な人員の確保
- ② 在宅福祉サービスで夜間の訪問サービスの推進
- ③ 市町村が行う地域生活支援事業の日常生活用具の基準額及び種目の見直し

【回答】

- ① 県では、看護学生への修学資金の貸与や、卒後教育充実のための新人看護職員研修を実施しているほか、労働環境改善のための病院内保育所の整備・運営に対して助成し、さらに離職した看護師の復職に向けてナースセンターが支援するなど、看護師確保対策を進めております。

また、今年度から、病院で不足している看護師などの医療従事者について、確保に向けた取組を行う医療機関に支援しており、県内の医療人材の充足を図っております。

今後も、看護師等の医療従事者の働きやすい職場の整備や県内定着に向けた方策等について、医療機関や看護協会等の関係者と協議し、連携しながら進めてまいります。

担当 医務薬事課 医療人材対策室
TEL 018-860-1410

- ② 地域の課題を共有し、その課題を踏まえてサービス基盤の整備を進めていくため、各市町村又は圏域に自立支援協議会があります。

夜間の訪問サービスの充実について各自立支援協議会に伝え、各地域において必要なサービスが提供できるよう、引き続き協議を働きかけてまいります。

担当 障害福祉課 地域生活支援班
TEL 018-860-1332

- ③ 市町村が行う地域生活支援事業の日常生活用具給付については、実施主体である市町村が、基準額や種目を定めることとなっております。

県としましては、日常生活用具給付における基準額及び種目について、地域の実情や障害の特性に応じて適宜見直すよう働きかけてまいります。

また、市町村から給付に係る交付申請があった際には、法令の規定に基づき市町村が支出する費用に対して補助してまいります。

担当 長寿社会課 介護保険班
TEL 018-860-1363

5 心臓病のこどもに関する要望

- ① 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業への要望
- ② 慢性疾病のあるお子さんと家族のためのガイドブック作成の要望
- ③ 病院近くの患者家族のための待機宿泊整備事業の推進について

【回答】

- ① 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業については、昨年度立ち上げた秋田県慢性疾病児童等地域支援協議会において関係者からいただいた意見を参考に、来年度事業案として次の2つの実施を検討しています。

ア、小児慢性特定疾病に関する各種支援や相談先の情報をまとめたリーフレットの作成、配布

イ、保護者等を対象とした講演会・相談会（交流会）の開催

このほか要望いただいている、分かりやすい相談窓口の一本化（専従自立支援員の配置）や、自立支援員と協働した協議会メンバーとの情報交換の場の開催については、今後の課題であると認識しており、来年度以降に具体的な検討を行ってまいります。

担当 保健・疾病対策課 疾病対策班
TEL 018-860-1424

- ② 来年度の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の1つとして、小児慢性特定疾病に関する各種支援や相談先の情報をまとめたリーフレットの作成及び配布を検討しております。青森市が発行する「ふくろうガイドブック」と同等の内容を掲載した秋田県版ガイドブックを作成する場合、完成までにかかなりの時間を要するため、まずは情報を絞ったリーフレットを作成し、来年度中に配布できるように努めてまいります。

担当 保健・疾病対策課 疾病対策班
TEL 018-860-1424

- ③ 待機宿泊整備事業の推進については、現時点での実施は困難であると考えておりますが、今後慢性疾病児童等地域支援協議会において意見を伺うなど、検討を行ってまいります。

担当 保健・疾病対策課 疾病対策班
TEL 018-860-1424

6 網膜色素変性症に関する要望

- ① 秋田県における暗所視支援眼鏡の日常生活用具としての認可のお願い

【回答】

- ① 市町村が行う地域生活支援事業の日常生活用具給付については、実施主体である市町村が、基準額や種目を定めることとなっております。

県としましては、日常生活用具給付における基準額及び種目について、地域の実情や障害の特性に応じて適宜見直すよう働きかけてまいります。

また、市町村から給付に係る交付申請があった際には、法令の規定に基づき市町村が支出する費用に対して補助してまいります。

担当 障害福祉課 地域生活支援班
TEL 018-860-1332

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／FAX 018－866－7782

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。

《 活動報告 》

☆ 難病患者就労相談会

毎月最終火曜日 午後1：30～4：00

令和3年4月～9月 利用者 1名

コロナウイルス感染の影響か、就労相談の予約がほとんどなかった。

☆ 語らいカフェ

毎月第3土曜日 午後1：30～3：30

令和3年4月～9月

新型コロナウイルス感染対策のため、開催を休止している。

毎月、参加している方々や新しく参加してみたいという方々から再開のお問い合わせをいただいているが、新型コロナウイルス感染の状況が不安定で開催に繋げることが難しい状況になっている。今後も感染状況と新型コロナワクチン接種の状況も考慮しながら開催の有無を検討し、難病療養者の方々の「話ができる場」の提供を続けていきたいと思っている。

☆ 相談員研修

令和3年度 秋田県難病医療従事者研修会（オンライン研修会）

日 時 令和3年9月13日 18：00～20：00

籠 谷 参加

内 容 基調講演「多系統萎縮症」

岐阜大学大学院医学系研究科

脳神経内科学教授 下畑 享良 先生

症例提示

秋田大学医学部附属病院

神経内科 菅原 正伯 先生

グループワーク

- ・患者、家族の不安を助長させないようにするにはどうしたらいいか？
- ・療養の目的設定支援をどのようにしたらいいか？
- ・患者、家族の意思決定に影響する因子はなにか？ 対応は？

☆ピア・サポーター養成研修会

- ・昨年度に続きピア・サポーター養成研修会を開催した。今年度は、昨年度研修を受講された方々のフォローアップ研修と新しくピア・サポーター養成研修を受講される方々の研修会とに分けて行うことにした。新型コロナウイルス感染の状況は不安定であり、研修会は感染予防（①密にならない②空気の入替え③マスク着用、手指の消毒）をしながら行った。

1. 7月24日（土）10：00～15：00（フォローアップ研修）

- 午前の部 10：00～11：30 ピア相談の受け方

講師 ルバート心理カウンセリング

臨床心理士 久保山 武成 氏

- 午後の部 13：00～15：00 ビデオ鑑賞

「ピアカウンセリング入門」

2. 7月31日（土）10：00～15：00

- 午前の部 10：00～11：30 ピア・サポーターとは？

講師 ルバート心理カウンセリング

臨床心理士 久保山 武成 氏

- 午後の部 13：00～15：00 社会保障制度について

講師 進藤 雄一 氏

3. 8月28日（土）2回目を開催予定だったが、新型コロナウイルス感染が拡大したため延期とした。10月30日開催予定。

令和3年度 難病医療相談会

(共催：秋田県難病団体連絡協議会)

秋田中央保健所、由利本荘保健所主催の難病医療相談会については、各保健所にて準備を進めておりましたが、昨今の新型コロナウイルス感染が拡大している状況を鑑み、今年度の開催を中止といたしました。



相談支援センターの運営に従事して思うこと

長 澤 源 一

この4月から秋田県難病相談支援センターの管理者として運営に従事することになりました。

難病・慢性疾患の患者ご家族様からのご相談に対し、十分その役割を果たすためにはどうしたらよいか、日々、センターの選任相談員、関係機関の担当者と打合せ・情報交換をしながら進めているところです。

現在、センターでは、日常的に来談・電話・メール等で選任相談員が、治療・福祉・就労・生活上のQOL向上などの相談に応じ、助言をさせていただいておりますが、他に患者が相談員（ピアサポーター）となつてのピアサポート事業も定期的に行えるようその準備に取り組んでいるところです。

ピアサポートとは、難病・慢性疾患・障害を持つ人や同じような悩みを持つ人たち同士で支えあう活動のことです。家族や専門の支援者には話づらいこともあるかも知れませんが、また、同病者、同じ立場でなければなかなか理解してもらえないこともあり得ます。そう言った場合にピアサポーターへの相談と語らいはとても意義あることと考えます。そのような観点から、相談事業とは別個に、月1回、患者同士の「語らいカフェ」も実施しております。

今後とも関係機関との連携により、更に充実した相談支援センターの運営に努める所存です。

今一層、皆さまのご理解とご協力をお願い申し上げます。

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『イオン幸せの黄色いレシートキャンペーン』を行っています。昨年に引き続き今年度も新型コロナウイルス感染症防止のためキャンペーン参加が中止されています。

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り上げの 1%が還元されます。令和 3 年度はコロナ禍による自粛で買い物控えのせいか、前年度の半額程 22,800 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す。これからもご協力よろしくをお願いします。



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(有)ヴェルディ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。今期は 6,192 円ご寄付いただきました。ありがとうございます。

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お問い合わせください。

連絡先 018-823-6233 秋田県難病連



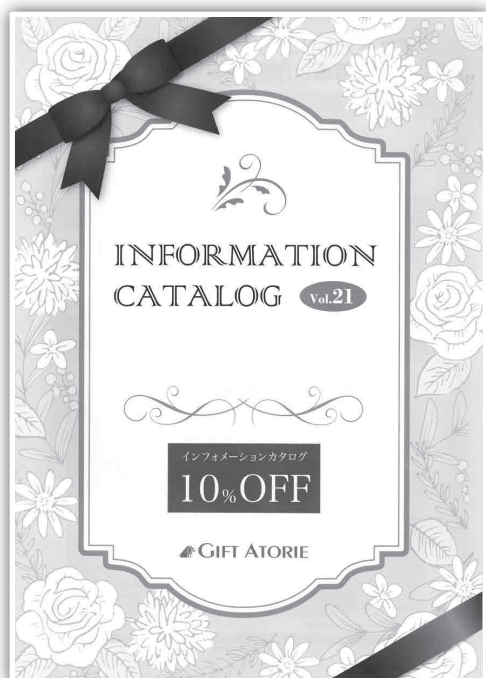
チャリティ事業

《ギフトアトリエ カatalog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atalog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atalog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atalogご希望の方は難病連 TEL 018-823-6233、もしくは
ギフトアトリエフリーダイヤル0120-30-7585までご連絡下さい



チャリティ事業協力病院一覧

ご注文は通話無料のフリーダイヤルか FAX でお受けいたします。

経験豊かな係員がアドバイスします。

- 商品の選定 ●手帳に合わせたアドバイス
- お渡しの日時・配達

ご注文後約 1 週間で、宅配便にてお届けします。お急ぎの方はその旨お申し付け下さい。

無料でお届け

- どこでもご注文本人のご自宅までは無料です。

お支払いは、商品到着後に郵便振込み、商品到着時の代金引換、クレジットカード払いが選べます。

お支払いは後払いで OK

- お支払い方法は、注文時にお伝え下さい。

電話無料のフリーダイヤル **0120-30-7585**

ご注文専用 FAX 0238-43-5039

〒999-2231 山形県南陽市二色根 5-2
E-mail g-atorie@lapis.plala.or.jp

〈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 秋田県立循環器・脳脊髄センター 秋田厚生医療センター 今村病院・今村記念クリニック 並木クリニック
〈潟上市〉	藤原記念病院・南秋田整形外科
〈能代市〉	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〉	介護老人保健施設湖東老健
〈由利本荘市〉	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。コロナ禍がまだ収まらず、病院のガードも堅いものがあり、入院病棟階に行くのが困難な状態で、ご迷惑をお掛けしております。カタログはありますので早速お送りいたします。（ギフトアトリエ）

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。

人と人とのふれあいを大切にし、社会貢献すると共に社員の物心の幸せを追求する。

フレアス

健康保険適用 フレアス在宅マッサージ

フレアス在宅マッサージは、在宅療養されている方に健康保険適用可能な訪問マッサージ・鍼灸施術サービスを北海道から沖縄まで全国で提供しております。

※健康保険適用には医師による同意書が必要となります。

◆訪問マッサージの対象者
* お一人での通院が困難な方

◆マッサージを受けている方の症例
* パーキンソン病による腰痛・全身の筋緊張
* 脳血管障害による麻痺・拘縮
* ALS による廃用性

問い合わせ先：フレアス在宅マッサージ秋田

TEL：018-853-4863

お気軽にご連絡ください！

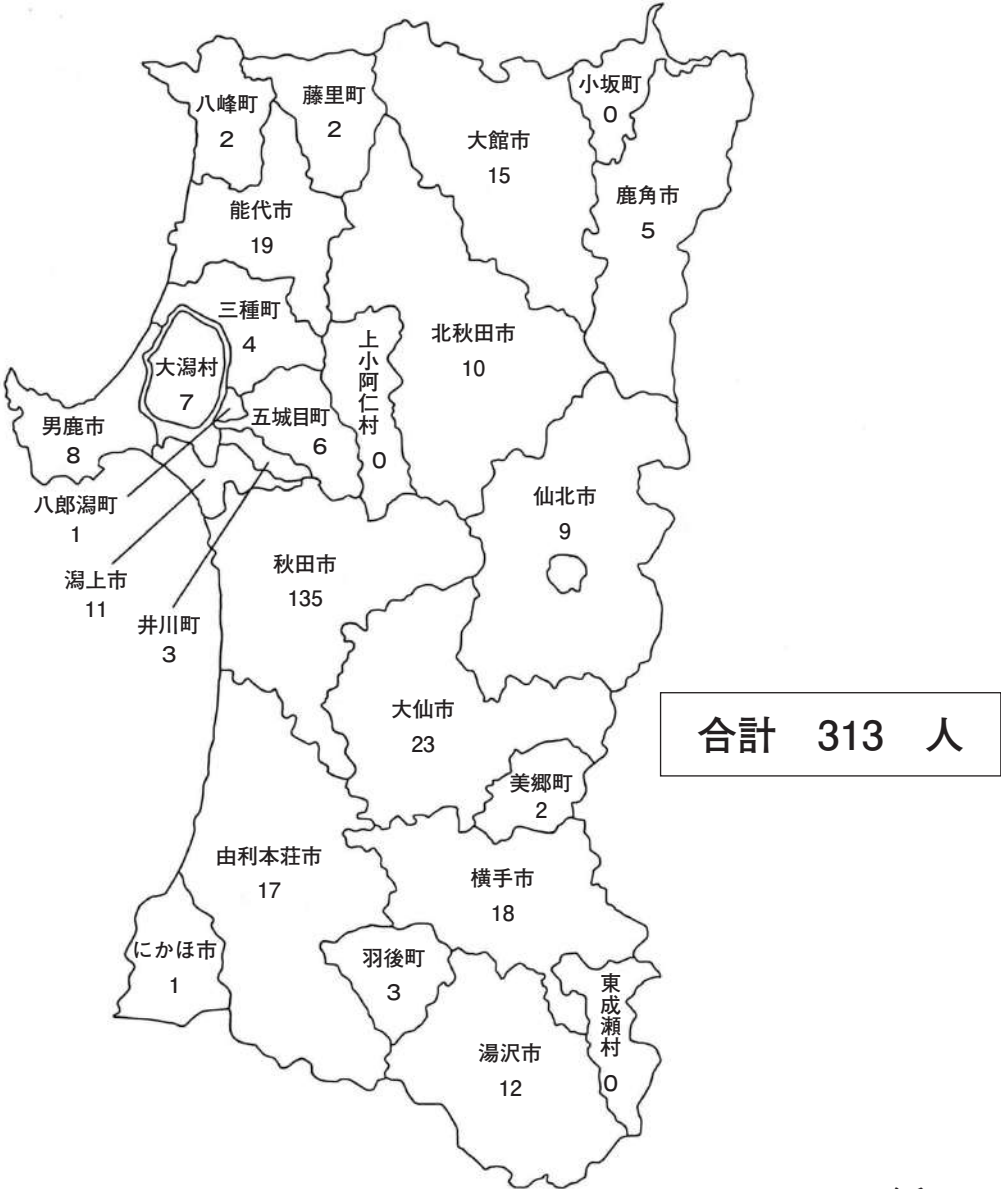
全国 327 拠点
※2021年6月末時点



株式会社フレアス 東証マザーズ：7062

株式会社フレアス | <https://fureasu.jp>

市町村別会員数



令和 3. 4. 1 現在

令和3年度 補助金・負担金をいただいている市町村

潟上市	北秋田市	藤里町	東成瀬村	三種町
美郷町	八郎潟町	羽後町	井川町	小坂町
秋田市	仙北市	五城目町	にかほ市	上小阿仁村
大館市	由利本荘市	大潟村	鹿角市	八峰町
大仙市				

(20 市町村合計 728,205円)

難病患者支援活動や難病問題の社会的啓蒙と対策の前進を図ることなど、事業を継続していく為に努力してまいります。ご支援をいただき大変ありがとうございました。

令和3年10月15日現在

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 105,920円

令和2年11月1日～令和3年10月31日

	名 前		名 前
1	塚 本 幸 子 様	8	石 黒 英 明 様
2	北都銀行職員組合 様	9	鈴 木 カヨ子 様
3	オフセット企画印刷 様	10	金 子 新 一 様
4	菅 谷 正 樹 様	11	赤 木 一 子 様
5	河田サイクル様 藤原陽介様 他	12	吉 田 律 子 様
6	坂 内 正 男 様	13	渡 部 明 子 様
7	イオン黄色いレシート キャンペーン助成金	14	藤 井 俱 枝 様



J P A 国会請願署名街頭キャンペーン実施

＜今年度の取り組みについて＞

新型コロナウイルス感染症拡大防止の観点から昨年同様街頭キャンペーンの実施は見送りとしました。代わりに講演会等の会場で、募金箱を設置し難病連をPRすることとしました。

また、国会請願署名・募金活動は例年通り取り組みます。署名同様、募金のご協力をよろしくお願いいたします。

秋田県における特定医療費（指定難病）受給者証所持者数一覧（R3.3.31 現在）

(単位：人)			(単位：人)		
疾患番号	疾患名	受給者数	疾患番号	疾患名	受給者数
1	球脊髄性筋萎縮症	15	91	バッド・キアリ症候群	5
2	筋萎縮性側索硬化症	123	92	特発性門脈圧亢進症	1
3	脊髄性筋萎縮症	4	93	原発性胆汁性胆管炎	306
5	進行性核上性麻痺	97	94	原発性硬化性胆管炎	9
6	パーキンソン病	1,048	95	自己免疫性肝炎	46
7	大脳皮質基底核変性症	34	96	クローン病	364
8	ハンチントン病	4	97	潰瘍性大腸炎	1,430
11	重症筋無力症	201	98	好酸球性消化管疾患	15
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	189	99	慢性特発性偽性腸閉塞症	1
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー	32	107	若年性特発性関節炎	6
15	封入体筋炎	5	111	先天性ミオパチー	1
16	クロー・深瀬症候群	1	113	筋ジストロフィー	34
17	多系統萎縮症	128	116	アトピー性脊髄炎	2
18	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）	245	117	脊髄空洞症	3
19	ライソゾーム病	7	122	脳表ヘモジデリン沈着症	2
20	副腎白質ジストロフィー	8	127	前頭側頭葉変性症	12
21	ミトコンドリア病	8	128	ビッカー・スタッフ脳幹脳炎	1
22	もやもや病	75	129	痙攣重積型（二相性）急性脳症	1
23	プリオン病	12	134	中隔視神経形成異常症／ドモルシア症候群	1
24	亜急性硬化性全脳炎	1	140	トラベ症候群	1
26	HTLV-1 関連脊髄症	3	151	ラスマッセン脳炎	1
28	全身性アミロイドーシス	28	153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	1
30	遠位型ミオパチー	1	158	結節性硬化症	4
34	神経線維腫症	34	159	色素性乾皮症	1
35	天疱瘡	16	160	先天性魚鱗癬	1
36	表皮水疱症	2	162	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）	27
37	膿疱性乾癬（汎発型）	16	163	特発性後天性全身性無汗症	4
38	スティーブンス・ジョンソン症候群	4	165	肥厚性皮膚骨膜炎	1
40	高安静脈炎	29	166	弾性線維性仮性黄色腫	1
41	巨細胞性動脈炎	2	167	マルファン症候群	14
42	結節性多発動脈炎	17	168	エーラス・ダンロス症候群	1
43	顕微鏡的多発血管炎	41	171	ウィルソン病	6
44	多発血管炎性肉芽腫症	18	193	ブラダー・ウィリ症候群	3
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	31	195	ヌーナン症候群	2
46	悪性関節リウマチ	16	208	修正大血管転位症	1
47	バージャー病	19	209	完全大血管転位症	1
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	3	210	単心室症	2
49	全身性エリテマトーデス	477	212	三尖弁閉鎖症	2
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	135	215	ファロー四徴症	3
51	全身性強皮症	187	216	両大血管右室起始症	1
52	混合性結合組織病	78	217	エプスタイン病	2
53	シェーグレン症候群	51	220	急速進行性糸球体腎炎	2
54	成人スチル病	32	221	抗糸球体基底膜腎炎	5
55	再発性多発軟骨炎	6	222	一次性ネフローゼ症候群	84
56	ベーチェット病	104	223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	4
57	特発性拡張型心筋症	119	224	紫斑病性腎炎	10
58	肥大型心筋症	20	225	先天性腎性尿崩症	2
60	再生不良性貧血	54	226	間質性膀胱炎（ハンナ型）	1
61	自己免疫性溶血性貧血	10	227	オスラー病	25
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	8	235	副甲状腺機能低下症	3
63	特発性血小板減少性紫斑病	164	236	偽性副甲状腺機能低下症	2
64	血栓性血小板減少性紫斑病	6	238	ビタミンD 抵抗性くる病／骨軟化症	4
65	原発性免疫不全症候群	17	240	フェニルケトン尿症	2
66	Ig A 腎症	88	245	プロピオン酸血症	1
67	多発性嚢胞腎	70	251	尿素サイクル異常症	3
68	黄色靱帯骨化症	80	252	リジン尿性蛋白不耐症	2
69	後縦靱帯骨化症	289	257	肝型糖原病	2
70	広範脊柱管狭窄症	30	262	原発性高カイロミクロン血症	1
71	特発性大腿骨頭壊死症	153	266	家族性地中海熱	2
72	下垂体性 ADH 分泌異常症	17	270	慢性再発性多発性骨髄炎	2
73	下垂体性 TSH 分泌亢進症	1	271	強直性脊椎炎	16
74	下垂体性 PRL 分泌亢進症	34	280	巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）	2
75	クッシング病	5	281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	3
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	26	283	後天性赤芽球癆	11
78	下垂体前葉機能低下症	102	288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	7
79	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	1	289	クロンカイト・カナダ症候群	3
80	甲状腺ホルモン不応症	1	290	非特異性多発性小腸潰瘍症	2
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	3	296	胆道閉鎖症	9
82	先天性副腎低形成症	2	297	アラジール症候群	2
83	アジソン病	1	300	Ig G 4 関連疾患	16
84	サルコイドーシス	129	301	黄斑ジストロフィー	1
85	特発性間質性肺炎	110	304	若年発症型両側性感音難聴	1
86	肺動脈性肺高血圧症	26	306	好酸球性副鼻腔炎	144
88	慢性血栓性肺高血圧症	17	316	カルニチン回路異常症	1
89	リンパ脈管筋腫症	2	329	無虹彩症	1
90	網膜色素変性症	149	331	特発性多中心性キャッスルマン病	4
				計	8,021

加盟団体紹介



番号	団 体 名	頁
1	秋田県網膜色素変性症協会	36
2	全国パーキンソン病友の会 秋田県支部	37
3	秋田県肝臓友の会	38
4	全国膠原病友の会 秋田県支部	39
5	秋田県筋ジスの会	40
6	全国心臓病の子供を守る会 秋田県支部	41
7	全国筋無力症友の会 秋田支部	42
8	日本ALS協会 秋田県支部	43

個人会員紹介

加盟団体に所属していない難病・疾病、休会による個人会員の方々が7名いらっしゃいます。

個人会員の皆様は正会員となります。また、現在個人会員の中から理事を1名選出いただいております。賛助会員とは異なり、年会費3,000円で常時入会可能です。

個人会員登録ご希望の方は難病連事務室までご連絡下さい。

秋田県網膜色素変性症協会支部

組 織 名	秋田県網膜色素変性症協会（略称：J R P S 秋田）
会 長	小 林 恵津子 E-mail : ket202247@dream.ocn.ne.jp
事 務 局	長 澤 源 一
設立年月日	2005 年（平成 17 年）11 月 27 日
会 員 数	30 名（患者・家族会員：22 名 支援会員及び学会会員 8 名）
年 会 費	公益社団法人 日本網膜色素変性症協会（J R P S）への年会費として 5000 円です。会員へは本部発行の年 6 回の協会誌と、年 1 回のニュースレターが発行されます。秋田県網膜色素変性症協会（J R P S 秋田）では独自の年会費はありません。

J R P S（Japanese Retinitis Pigmentosa Society）は患者さんとその家族が患者会員として、協会の活動をご支援くださる一般の方々が支援会員として、眼科医等の医療従事者が学会会員として入会しています。また、網膜色素変性症の子供を持つ親の会、聴覚障害を併せ持つ方たちの会、35 歳以下の若い人たちの会といった部会があり、それぞれの立場で悩みを共有しながら交流を深めています。

J R P S では「私たち自身で治療法の確立と生活の質の向上を目指す」との活動スローガンのもとセミナー、フォーラムの実施及び、研究者に対し助成金を贈呈する研究助成事業を継続して実施しています。

秋田県網膜色素変性症協会（J R P S 秋田）は公益社団法人日本網膜色素変性症協会（J R P S）の秋田県支部として誕生しました。会員数が 30 名と小規模ではありますが、Q O L 向上のための事業の実施や、交流事業をととして会員間の親睦を深めています。

J R P S は治療法確立に向けて前向きに活動する団体です。一人でも多くの患者さんやご家族のご入会をお待ちしています。又、私たちの目の代わりとなって活動をお手伝いくださる支援会員さんを募集しています。

網膜色素変性症と診断されて一人悶々と悩んでいるであろう患者さんに当協会の存在を知っていただき、ご入会いただくためには医療関係者様や関係各所からの情報提供等のご協力が不可欠です。そのため、J R P S 本部作成のカレンダーやパンフレットを毎年お届けさせていただいております。

一般社団法人 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 名	支部長 佐藤 實
事 務 局 長	佐藤 晶子
事務局住所	〒010-0922 秋田県秋田市旭北栄町 1-5 社会福祉会館 3 階
連 絡 先	支部携帯 080-2844-6944
設立年月日	1998 年（平成 10 年）9 月 20 日
会 員 数	73 名
年 会 費	4,500 円
賛 助 会 員	0 名
年 会 費	2,000 円

パーキンソン病とは主に、動作が遅い、振戦、筋固縮、姿勢反射障害などの症状があります。いわゆる体の動きの障害が起こるのです。

その他にも自律神経の障害や、精神症状が現れることもあります。原因としては脳内のドパミンが減少して、運動の調節がうまくいなくなるのです。進行性の病気ではありますが、治療をしていれば、天寿を全うすると言われています。

まだまだ、このような病気と闘っている人が大勢いることは知られていない現状です。

私達の会はこの病気を知ってもらい、また同じ病気の仲間と共に交流し、悩みや体験談を話し、乗り越えて行くことを目標としています。

現在、コロナ禍で活動は中止になることばかりですが、この度初の試みでオンラインで公開講座を開きました。中にはネットワークを使うなど実際には参加出来ないという方が多く、会議室を借りて少人数で講座を視聴しました。これからはこのような活動も必要になってくるのだと思います。

会のもう一つの課題は会員の減少です。再三言っていますが高齢化に伴うこの事態に会の存続のためにも新たな会員の入会を待ち望んでいます。

下記は、一腰・下肢の痛みの WEB 市民公開講座 令和 3 年 8 月 21 日（土）－
－パーキンソン病 WEB 市民公開講座－ 令和 3 年 9 月 11 日（土）－ の様子



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 秋田市檜山石塚町 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	29 名 会費 年会費 2,000 円
賛助会員数	24 名 会費 年会費 1,000 円

「秋田県肝臓友の会」（当会）は C 型肝炎ウイルス罹患者を主体に設立されました。当時ウイルス除去治療はインターフェロンが主でしたが、副作用のため治療の中断や治療をためらう人もおりました。当会が設立され、病気のことを理解し治療者同士が情報交換し、この病気で苦しんでいるのは自分だけではないと思えるという会員が多くなり、会の意義が高まりました。

そして現在はインターフェロンフリーの飲む治療薬が開発され、C 型肝炎ウイルスがほぼ 100% 除去可能になりました。大変喜ばしいことですが当会の維持に苦慮しているところもあります。

それでは当会の活動状況を報告します。B 型肝炎ウイルス感染患者は病状が落ち着いており、C 型肝炎ウイルス患者は治療薬の向上により殆どの人が陰性化しています。しかし肝硬変、肝がんになり治療中で苦しんでいる人が少なくないです。

令和 2 年度は新型コロナウイルス感染が収束しない中、当会は感染予防のため、集うことを避け、行事は会員が忌憚なく話し合える例会（昨年報告済み）とミニ旅行（温泉・ユフォーレー秋田市河辺）のみでした。ミニ旅行での話し合いは病状や悩みを率直に出し合い、今後の生き方の参考となっています。紅葉が綺麗な季節で楽しいひと時過ごしました。

楽しい会づくりのために会員が楽しみにして

いる年末交流会が開催出来なかった事は、至極残念でした。



会報の夏号は発行せず、冬号（28 号）は特別号とし、会員の近況報告や日頃の思いを投稿して貰い編集しました。随筆、詩、俳句、闘病記などバラエティーに富んだ会報となりました。

5 月開催の令和 3 年度総会は少人数でしたが開催しました。

肝炎治療費や検査などの助成制度や肝がん・重度肝硬変治療研究促進事業などの利用者が多くなり、医療費が一定額助成され助かっています。しかし、会員の高齢化に伴う病気も併発し活動力が下降気味であり、今後の活動が課題となっております。



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（事務局長兼務）
事務局住所	〒017-0012 大館市釈迦内字上清水6の6
連 絡 先	TEL 0186-48-5845 FAX 0186-48-5845
設立年月日	平成8年9月28日
会 員 数	正会員40名 賛助会員1名
年 会 費	正会員3,600円（内訳：本部会費1,800円 支部会費1,800円） 賛助会員 1口2,000円 口数は随意

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2月に発行。
- ・秋の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。

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き、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。

会の運営では役員の高齢化やパソコンのできる会員が少ない等新入会員の確保が難しい状況ですが、今後会員を増やし、役員の若年化を目指しながら、支部の活動内容を広げていきたいと思っています。



お食事交流会（県北地区）
於：北秋田市「ポランカフェ」

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	会長（支部長） 鷺谷 勇孝
事 務 局 長	佐藤 政昭
連 絡 先	会 長 鷺谷 勇孝 〒018-1512 南秋田郡井川町北川尻字海老沢村 8-1 電話 090-3984-1192 FAX 018-874-3591
設立年月日	昭和 52 年 4 月 1 日
会 員 数	75 名
年 会 費	5,500 円

主な活動

地域交流会（活動拠点 国立病院機構あきた病院東棟向い「春の丘地域交流施設いこいの家」等）

訪問診査 年 1 回（10 月頃） ※新型コロナの影響でここ 2 年間中止

専門医・看護師・専門指導員による在宅検診、生活指導等

今年は新型コロナウイルスの影響で患者さんが参加する行事はすべて中止。
今のご時世に合わせて会員の交流を図るためのリモート交流会を行いました。



ZOOM ミーティングの様子

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	17 名 7,000 円 (内訳：本部会報費 420 円× 12 ヶ月 =5,040 円 本部会費)

2021 北海道 東北 web 交流会に参加して

学習会「心臓病児の就学の現状と問題点」

例年であれば、年に 2 回はお会いし近況を伝えあい、やる気と元気と勇気を貰っていた皆様とオンラインで繋がる企画に、今回は 2 回目となりオンライン操作を学び一人何とか参加することができました。宮城県支部がホスト担当です。参加支部は、北海道・岩手・福島・宮城・秋田・本部事務局の皆さんです。自宅からの画像が多くリラックスした様子が伺えます

今回のテーマは、コロナ禍でもあり「心臓病児の就学の現状と問題点」について本部事務局長下堂前さんに講演いただきました。患者の状況 問題点や課題については、地域や学校によって大きな格差が生じています。オンライン授業は画期的で自宅でクラスの授業を受ける事が出来病気の子どもにとっても学習の空白は無くなりますが、出欠のカウントは「出席停止」となり出席にしてほしいとの声が多く上がりました

少人数に分かれての情報交換会 ゆる～いおしゃべりタイムでは、自己紹介に始まり近況、コロナ禍での学校への対応など話は尽きることなく続き、今どきの子育て事情に感心したり、考えさせられた交流となりました

反省会では、今は、LINE、ブログ、ツイッターなどで言葉を発声しなくても会話が可能の時代になりましたが、何か困った時子どもの事を電話で相談することが怖いとの話に愕然となりました。話すことで救われてきた私にとって衝撃的でした。人との関わりを嫌う現代なののでしょうか、話すことは悩み解決の近道なのに残念です。話す事の大切さを伝えて行きたいと思いました

今度は対面でお会いすること約束し有意義な交流会は、終了となりました。

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	8 人 年 4,500 円

◎令和 3 年 1 月から令和 4 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総会（書面審議）、理事会（WEB 会議）参加
- ・秋田支部総会、交流会の開催
- ・秋田支部会報の発行
- ・全国筋無力症友の会機関誌「希望」の編集、発行

◎外部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「各支部コーナー」

◎相談方法について

個別の相談には支部長が電話で応じている。また、京都難病連内の全国筋無力症友の会事務局でも電話での相談を受けている。小児重症筋無力症については全国会のホームページに専用の相談コーナーを設置し、専門医から回答する方法で対応している。

◎会の運営で順調な点と苦勞している点について

- ・会員の高齢化と会員数の減少により、会の存続が厳しくなりつつある。

◎今後の展望について

- ・秋田県難病連と連携して、県内の重症筋無力症の患者を対象とした「ピア相談」を定期的に開催し、入会を呼びかけ会員を広げていきたい。

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	TEL 090-5838-3606 FAX 018-832-8778 Mail als-akita@outlook.com HP http://www.als-akita.com/
連絡先住所	事務局住所と同じ
設立年月日	1986年（昭和61年）5月10日
会 員 数	66名（患者・家族・遺族・医師・専門職・一般）
年 会 費	4,000円

最近の活動と今後の活動予定について

	定例事務局会議毎月開催（オンライン）
11月13日（土）	第1回支部オンライン交流会（Zoom）
12月15日（水）	支部だより第68号発行

秋田県支部からのひと言

最近ホームページへの相談や入会希望の問い合わせが増えてきています。

日本ALS協会本部のホームページから入会の手続きができます。秋田県支部は、基本的に専門職や遺族・家族がボランティアで活動している関係上、他に仕事を抱えている場合もあり、相談対応に時間がかかる場合もありますが、どうぞご理解ください。なお患者訪問も活動の一部ではありますが、新型コロナウイルス感染症拡大防止の観点から、現在自粛しておりますので、合わせてご理解ご協力をお願いいたします。メールや電話でのご相談は随時受け付けております。また県北、県南に地域世話人がおりますので、その方に相談していただくことも可能です。

URLは<http://als-akita.com/>です。アクセスお待ちしております。



～ 交 流 の ひ ろ ば ～

秋田県筋ジスの会 会員 伊藤 聖樹 さん

写真



アート



写真を見てパソコンで描いたデジタルアート



大好きな馬のデジタルアート



馬術を生で見てみたい



野生の馬

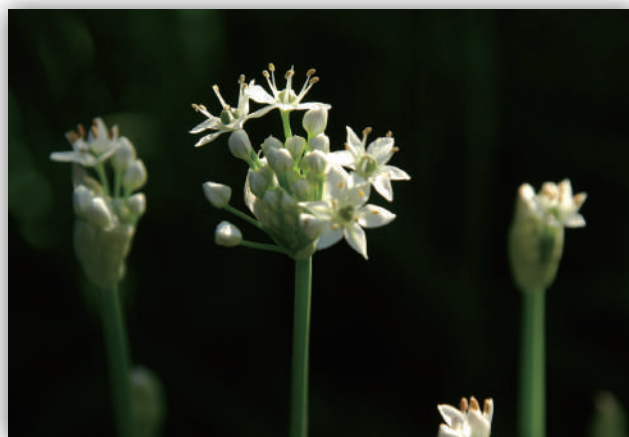
白馬



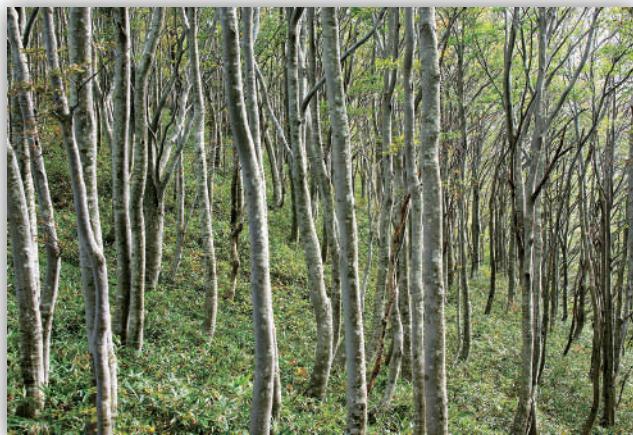
全国パーキンソン病友の会秋田県支部 会員 田中 喜三男 氏



コスモス 2021 年9月撮影 自宅の庭



ニラの花 2021 年9月撮影

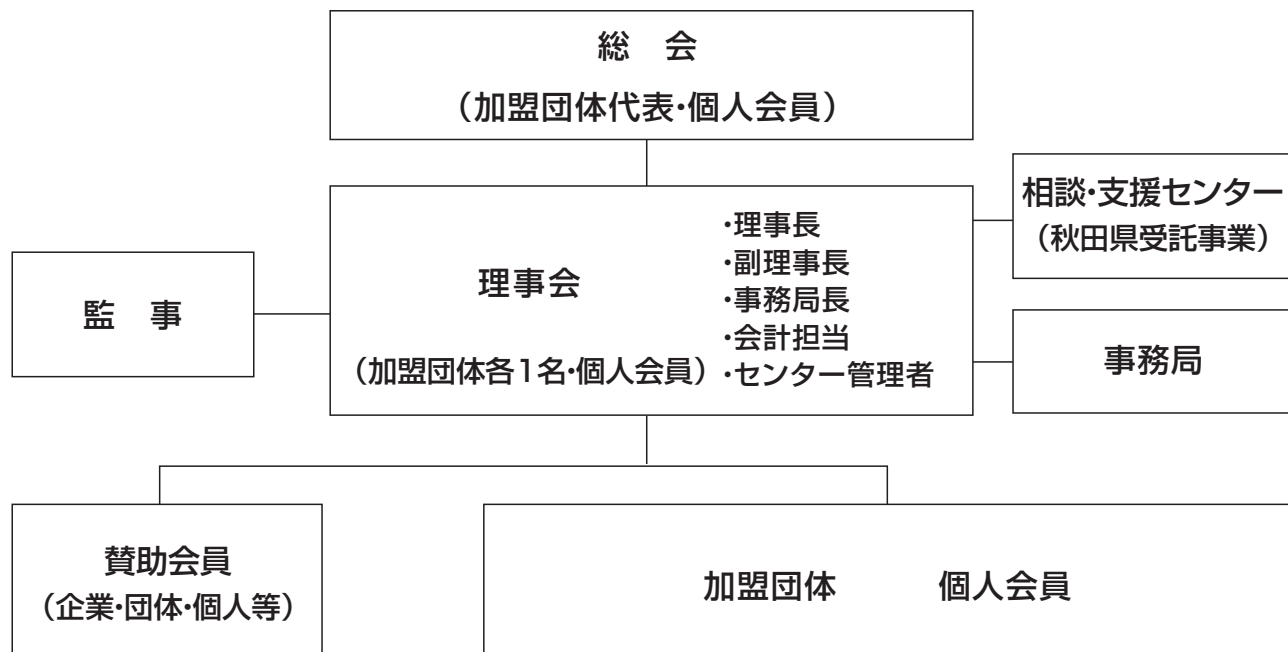


太平山前岳のブナ 2018 年9月撮影



水心苑の紅葉 2020 年 11 月撮影

特定非営利活動法人秋田県難病団体連絡協議会 組織図



令和3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	長 澤 源 一	秋田県網膜色素変性症協会
副 理 事 長	鷺 谷 勇 孝	秋田県筋ジスの会
事 務 局 長	長谷部 ひとみ	日本ALS協会 秋田県支部
理 事	藤 井 俱 枝	秋田県肝臓友の会
理 事	滝 波 洋 子	全国心臓病の子供を守る会 秋田県支部
理 事	山 崎 洋 一	全国筋無力症友の会 秋田支部
理 事	佐 藤 実	全国パーキンソン病友の会 秋田県支部
理 事	辻 睦 子	全国膠原病友の会 秋田県支部
理 事	佐 藤 夕 子	日本ALS協会 秋田県支部
理 事	後 藤 正	全国パーキンソン病友の会 秋田県支部
理 事	菅 谷 正 樹	秋田県筋ジスの会
理 事	佐 藤 源 子	個人会員
監 事	佐 藤 晶 子	全国パーキンソン病友の会秋田県支部

「賛助会員」ご協力のお願い

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、共同募金会との協賛で「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、当協議会の財政は大規模患者会の退会、休会による収入減などにより厳しさを増しており、毎年特別会計から一般会計に繰り入れし、運用している状況にあります。運営費確保のためにもこのような財政難を克服するため、かなり強力な資金活動を進め収入を増やしていくことが早急に求められております。極力資金節約にも努めておりますが、このままでは近く繰入額の消失に陥らざるを得ない状況にあります。

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い難病患者、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。

つきましては、このような実情をご考察のうえ、賛助会員としてご支援、ご協力を頂きたいと心からお願い申し上げます。又、賛助会員にご協力いただける団体、個人の方がおりましたら、是非お声がけいただきたいと思っております。

■会費期間：4月から翌年3月末　　－賛助会員の皆さまには会報を送付いたします－

年会費 (何口でも受け付けます)	賛助会費	団 体 会 員	1 口 10,000 円
		個 人 会 員	1 口 2,000 円

◎銀行口座をご利用の場合

口 座 番 号	秋田銀行本店 普通 545732
口 座 名 義	秋田県難病団体連絡協議会 理事長 長 澤 源 一

※銀行振込の場合は通信欄がないため、会費種別等を事務局までご連絡ください。

◎郵便振替口座をご利用の場合

口 座 番 号	02580-6-3659
口 座 名	NPO法人秋田県難病団体連絡協議会

※通信欄に、住所・団体名（名前）会費の種別をご記入下さい。

※郵便振込用紙が必要な方は、事務局までご連絡ください。

難病連ホームページに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

賛助会員の声

有限会社ヴェルディ

私どもが秋田県難病団体連絡協議会と関わりを持ったのは、身内に難病患者がいたことがきっかけでした。聞くところによると、難病というものは、人口の一定数発生することが避けられないとかで、逆に言えば現在何気なく生活している我々も、いつ何時難病患者になるかもしれないということです。そういう意味では決して他人事ではなく、明日は我が身と思って、少しでも社会貢献の一環としてお手伝いできればと思っています。

難病患者が生きやすい世の中になれば、きっと一般の人にも生きやすい社会になることでしょう。これからも微力ながら協力したいと思います。よろしくお願いいたします。



賛助会員氏名（順不同）

賛助会員（団体）

令和2年11月～令和3年10月

オフセット企画印刷 様	独立行政法人 国立病院機構あきた病院 様
株式会社みらい みらい工房様	医療法人祥穂会つつみ整形外科 堤祥浩 様
社会医療法人明和会 中通総合病院 様	医療法人湯沢内科循環器科クリニック 院長 山本久 様
外旭川病院 様	医療法人運忠会 土崎病院 様
医療法人久盛会 秋田緑ヶ丘病院 様	秋田県厚生農業協同組合連合会 様
有限会社 ヴェルディ 様	あきた腎・膠原病・リウマチクリニック 様

賛助会員（個人）

坂 内 正 男 様	根 本 シ ヲ 様
渡 邊 正 志 様	塚 本 幸 子 様
石 黒 英 明 様	吉 田 律 子 様
鈴 木 カヨ子 様	渡 部 明 子 様
荘 司 昌 子 様	尾 形 洋 子 様
竹 下 博 英 様	山 本 ゆ き 様
佐 藤 實 様	渡 邊 洋 子 様
金 子 新 一 様	藤 井 俱 枝 様
塩 谷 ハルミ 様	今野 小右衛門、今野 良子 様
浅 野 弘 子 様	吉 方 清 彦 様
赤 木 一 子 様	高 橋 正 人 様

寄贈図書

「がんばれ難病患者日本一周激励マラソン」 1999.7.25～11.29 記録集

日本患者・家族団体協議会 編集・本文 伊藤たてお
財団法人 北海道難病連 発行日 2003/11/25



—日本患者・家族団体協議会代表幹事 伊藤たてお氏、当時刊行にあたってのことば冒頭—

これは、難病患者・家族と全国各地で活動している患者・家族団体を励ましながら、47 都道府県の全てを巡って、澤本和雄という一人のランナーが走り通した 128 日間の記録である。そして、その澤本さんを迎えた各地での活動と、そこで出会った人たち、サポートした人たちおよそ 1 万人の記録なのである。

20 年前の患者会の様子を知る方はどんどん減っていると思いますが、写真だといろいろなことがわかりやすいと思いますので多くの方にご覧いただき、過去のことを知ってこれからの患者会活動について考えるきっかけにいただければ大変嬉しいです。

特定非営利活動法人 難病支援ネット・ジャパン 永森 様より

〒064-0927 札幌市中央区南 27 条西 8 丁目 1-28

2 センチ程の厚さの立派な冊子になっています。難病連に 2 冊寄贈していただきました。
お立ち寄りの際は是非ご覧下さい。貸出もしております。

＜共同募金会＞

お礼のことば

令和2年度「NHK歳末たすけあい」の助成決定にあたり、令和2年12月21日（月）午前11時からNHK秋田放送局1階8Kオープンスタジオにて贈呈式が行われ、秋田県難病団体連絡協議会理事長長澤源一が参加しました。

共同募金会様を通して戴く「NHK歳末たすけあい」の助成資金は加盟団体に配分し広報活動、研修、講演会、交流会等の開催費用として活用させていただきました。今後ともご指導ご鞭撻をお願い致します。各患者会の運営も高齢化に伴う退会や新入会員の確保が難しい等で大変厳しい状況になってきている中、患者会の活動に欠かせない「NHK歳末たすけあい」の助成はとても貴重な資金となっております。

令和元年度からは当該年度の12月から3月までが助成対象となりました。今年度も新型コロナウイルス感染防止、また、例年にない寒波における豪雪の状況を鑑みて患者の安全・命にかかわるリスクを避ける為活動を自粛された患者会からの一部返還金も発生しました。

令和2年度助成金額

金872,500円

秋田県難病団体連絡協議会	341,500円
全国パーキンソン病友の会秋田県支部	181,000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	70,000円
全国心臓病の子どもを守る会秋田県支部	30,000円
日本ALS協会秋田県支部	190,000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。

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。年々少なくなってきました。会員の皆様のところがありましたら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。

- ★ 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、藤原陽介様他から2,120円分をいただきました。ありがとうございました。



新任のごあいさつ

《相談支援センター 新任の挨拶》

上 野 公 子

9月より支援センターの相談員に任命されました。上野公子と申します。

早30年と自身が学校を卒業したときよりも、何百種類の難病が追加され時々刻々と増えております。悩みを抱え相談される方のお心に添えますように努力してまいります。

何卒ご協力宜しくお願い申し上げます。

NPO 法人秋田県難病団体連絡協議会 目的及び事業

本法人は、原因や治療法のわからない「難治性の高い病気」、いわゆる難病によって、様々な困難に直面している患者やその家族に対して具体的援助をはかり、また原因の早期究明と治療法の早期確立及び社会的援助のための研究を推進し、さらに難病問題の社会的啓蒙と対策の前進をはかり、もって医療と福祉の発展に寄与することを目的とする。

本法人は、上記の目的を達成するため、次に掲げる種類の特定非営利活動を行う。

- (1) 保健、医療又は福祉の増進を図る活動
- (2) 前各号に掲げる活動を行う団体の運営又は活動に関する連絡、助言又は援助の活動

本法人は、上記の目的を達成するため、次の事業を行う。

- (1) 難病相談室の設置及び各種相談への対応
- (2) 難病患者・家族に対する具体的援助
- (3) 難病に関する調査研究と社会的啓蒙の推進
- (4) その他、本法人の目的を達成するために必要な事業

編

集

後

記

秋田なんれん会報も58号発行となりました。1年延期となった東京オリンピック・パラリンピックは開幕直前まで大会開催に反対する声がありました。菅元総理大臣は世界中に「希望」と「勇気」をお届けできる大会を実現すると決意表明し、緊急事態宣言中の開催にふみきました。そんな中で我々の目に飛び込んできたのは金メダルラッシュ、卓球選手の大活躍、メダルを取った後のインタビューで「めっちゃうれしいです!!」の言葉、満面の笑顔、それまでに費やした日々の努力にたくさんの感動をいただきました。難病連も新型コロナ感染対策を視野に入れ、皆さんと共にできる事を進めていこうと思います。引き続きご支援、ご協力をお願いいたします。

長
谷
川

麗
子

長
谷
部

ひ
と
み

鷺
谷

勇
孝

長
澤

源
一

編集委員

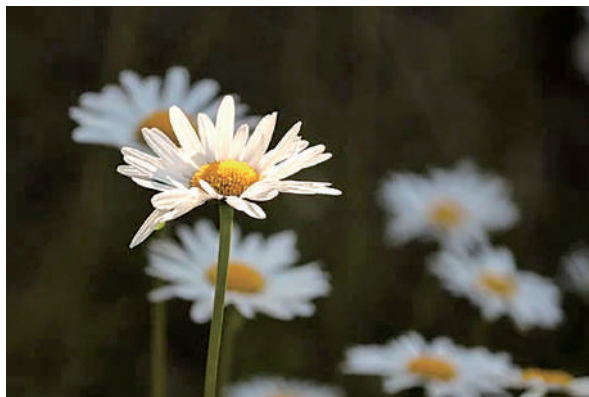


 **Pfizer** 患者さんの生活を大きく変えるブレイクスルーを生みだす

ファイザーは新しい時代を迎えました。

170年以上にわたる不屈の精神で患者さんにさらなる貢献を。

技術変革と最先端のサイエンスで、
疾患の予防と治療に専念してまいります。



2021年11月15日発行 TSK 通巻第2646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
〒980-0874 宮城県仙台市青葉区角五郎1丁目12-6

頒 価 100円