1994年2月28日　第三種郵便物認可　2023年11月15日発行（毎月1回15日発行）TSK通巻第2943号

TSK
秋田なんれん会報

No.60

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（休会）
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

サイエンスを
もっと身近に

すこやかな日本の未来を信じて。
私たちは人々に寄りそいながら、
革新的な医薬品を生みだします。

70

ファイザーは日本で70周年

Pfizer
ファイザー

ファイザー日本法人
公式ウェブサイトはこちら

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

～引続きのご支援を～
ＪＰＡ北海道・東北ブロック交流会を終えて

平素は、当協議会及び秋田県難病相談支援センターの運営にご支援ご協力をいただき誠にありがとうございます。

おかげさまにて、令和５年度も難病患者ご家族のための活動が継続的に推進出来ているところです。

特に本年は、これまで各県持ち回りで行なっておりますＪＰＡ北海道・東北ブロック交流会開催の担当県として、10 月７日 (土)・８日 (日) に開催すべく準備に力を重ねてまいりました。各県における難病・疾病患者団体や難病相談支援センターの活動状況・課題等に関する情報交換と相談員を含めた交流を行なうことによって難病に関わる諸問題解決の道を探ると言う目的で、ブロック内の各団体に参加を呼び掛けたところ多くの方々にお集りいただき、活発に意見交換をすることが出来ました。

ご参加いただきました、皆々様に深く感謝申し上げます。

特に印象に残ったことは、初日に行われました「難病と共に生きる」と題しての４名の難病患者ご本人の体験談でした。症状･治療･不安･将来･死の意識、日々の生活 /QOL(生活の質) の向上、精神面･家族･仕事等々、いずれも外見からは想像も及ばない、見た目にわからない、語ってもらわないと知り得ない切実な思いに感ずるものがありました。生きる上での苦痛のいやしをどこに求めるか、悶々として苦しんで来た、そしてそれが続いている人のお話を聴いて強く印象に残りました。

機会があれば是非とも難病患者・家族の声に耳を傾けていただければと願うところです。

医療･福祉の充実、治療法の研究推進、QOL 向上のための情報提供そして難病患者･家族の相談事業は、どれを取ってもその推進と充実を図ることは必須かと考えます。

なお、毎年の事業である講演会、クリスマス患者・家族交流会そして、日常生活問題から医療・福祉等に関する相談会は、順次これを実施します。

また、県への要望、ＨＰの充実、「秋田なんれん会報」の発行、難病対策推進のための国会請願署名活動への協力や相談支援センターの様々な事業も引き続き推進してまいります

これら事業実施のため皆様に是非ともご支援 (賛助会員としてのご入会、ご寄付) をいただければ誠に幸甚です。

ご配慮賜りますようよろしくお願い申し上げます。

目　　次

理事長あいさつ …… 1
目　次 …… 2
「特集」JPA 北海道・東北ブロック交流会 in 秋田 2023 を開催 …… 3
故人を偲んで …… 15
第４回　難病患者・家族クリスマス交流の集い …… 16
第 10 回難病ふれあい相談会 …… 18
講演会「医者いらずの健康長寿法」…… 19
活動記録 …… 22
県への要望書、回答 …… 23
難病相談支援センターのご案内 …… 34
特定疾患受給者証所持者数一覧 …… 36
お願い（イエローレシート・自販機） …… 37
チャリティ事業 …… 38
市町村会員分布図・市町村補助金 …… 39
寄付金＆善意金　国会請願募金活動 …… 40
加盟団体紹介 …… 41
組織図・役員名簿 …… 49
「賛助会員」ご協力のお願い …… 50
共同募金会・書き損じハガキ …… 52
編集後記 …… 53

特集 「JPA北海道・東北ブロック交流会in秋田2023」を開催

シンポジウムや分科会で活動の成果、課題などについて交流

10月７日～８日にかけて、秋田市のホテルメトロポリタン秋田を会場に各地の難病連の仲間たちが一堂に会し、「JPA 北海道・東北ブロック交流会 in 秋田 2023」が開催されました。JPA とは日本難病・疾病団体協議会の略称で、各県難病連や全国疾病団体が加盟する最大の患者団体の協議会です。

この大会は各県難病連が持ち回りで毎年開催しているもので、本県での開催は４回目。今回は約 70 名が参加して日頃の活動の成果や課題を話し合い、また夕食交流会では地域を超えて仲間同士の親睦を深めました。

冒頭では、主催者を代表して秋田県難病連の長澤源一理事長からの歓迎の挨拶のあと、秋田県健康福祉部保健・疾病対策課の渋谷清美課長による祝辞があり、基調講演へと移りました。基調講演は群馬県難病相談支援センターの川尻洋美氏によるもので、難病相談支援センターと患者団体との連携に関するテーマでした。参加者にとっても身近なテーマであり、大変参考になる事例等も聞くことができました。

続いて行われたシンポジウムでは、４人の難病患者が自身の経験をもとに、それぞれの現在・過去・未来について語りました。途中で涙する方も出て、大変共感の持てる内容でした。
最後に講師の川尻洋美氏からアドバイザーとして、多くの助言をもらい、心強く感じました。

夕食交流会では、秋田県難病連の役員なども交えて４人編成の即席バンドによる歌の披露もあり、楽しい交流の場となりました。

２日目の分科会では、主に難病連の運営について話し合う第一分科会、難病相談支援センターの運営について話し合う第二分科会に分かれて、活発な討議がなされました。最後は実行委員長も務めた山崎洋一（JPA 副代表）理事からの総括のあと、次回の開催県は山形県であると発表され、二日間にわたるブロック交流会は幕を閉じました。

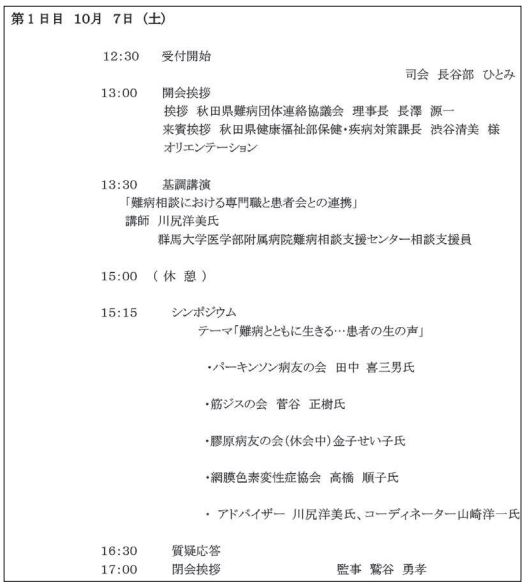
JPA北海道・東北ブロック交流会 in 秋田2023

期　日　令和5年10月7日(土)　13:00　～　20:00
　　10月8日(日)　9:00　～　11:30

会　場　「ホテル メトロポリタン秋田」
　　秋田市中通7丁目 2-1
　　電話　018-831-2223(代)

南秋田郡五城目町　ホロパリ岩
秋田市　竿燈　横手　かまくら
仙北市　乳頭温泉郷　鶴の湯

主　催　特定非営利活動法人 秋田県難病団体連絡協議会
　　秋田県難病相談支援センター
共　催　一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
後　援　秋田県



第１日目　10月　7日（土）

12:30　受付開始
司会　長谷部　ひとみ

13:00　開会挨拶
挨拶　秋田県難病団体連絡協議会　理事長　長澤　源一
来賓挨拶　秋田県健康福祉部保健・疾病対策課長　渋谷清美　様
オリエンテーション

13:30　基調講演
「難病相談における専門職と患者会との連携」
講師　川尻洋美氏
群馬大学医学部附属病院難病相談支援センター相談支援員

15:00　（休　憩）

15:15　シンポジウム
テーマ「難病とともに生きる…患者の生の声」
・パーキンソン病友の会　田中　喜三男氏
・筋ジスの会　菅谷　正樹氏
・膠原病友の会（休会中）金子せい子氏
・網膜色素変性症協会　高橋　順子氏
・アドバイザー　川尻洋美氏、コーディネーター山崎洋一氏

16:30　質疑応答
17:00　閉会挨拶　監事　鷲谷　勇孝

JPA 北海道・東北ブロック交流会 in 秋田 2023 次第

◆ 基調講演 ◆

難病相談における
専門職と患者会との連携

群馬大学医学部附属病院　難病相談支援センター
難病相談支援員
川尻　洋美

2023.10.7

1

自己紹介

- 最終学歴：2008年、群馬大学大学院修了。保健師、認定難病看護師。
- 職歴：小学校の養護教諭を退職後、非常勤で医療系短大の保健室、保健所の難病担当保健師として勤務。
- 2004年より群馬大学医学部附属病院の難病相談支援センターの難病相談支援員として勤務し、年間約400件の新規相談、約800件の継続相談に対応。
- **研究**：
  2014年から2019年まで厚生労働省指定研究班の分担研究者。「難病相談支援センターの標準化」や「難病ピアサポート」に関する研究
  2023年度より障害者政策総合研究事業（進退・知的・感覚器等障害分野）「アプリを併用した就労アセスメントの専門性向上のための研修の開発についての研究」班にて分担研究者。
- **著書**：難病相談支援マニュアル（社会保険出版社）。「健康管理と職業生活の両立ワークブック（難病編）」「難病ピア・サポーター養成研修テキスト」等。

2

本日のお話のポイント！

3

難病相談支援員とは？

難病相談支援員とは、難病の患者さんや家族の不安や悩みに対して、電話や面接などで相談を受けたり、情報提供や支援機関の紹介などを行ったりする専門職

専門職とは、専門性を要する仕事のことを指す言葉。専門職には、国家資格を必要とする職業や、高度な専門知識や技能が必要な職業が含まれる。

4

患者会とは？

同じ病気や障害、症状など、何らかの共通する患者体験を持つ人たちが集まり、自主的に運営する会のこと。患者同士の支え合い（ピアサポート）の場。患者会の役割は？

- 病気や治療の正しい知識獲得と適切な自己管理
- 経験や感情の分かち合いによる不安や孤独感の軽減
- 社会へ理解や支援を求めるための提言

5

連携とは？

互いに連絡をとり、協力すること。目的を共有し、役割分担や情報共有により、効率的かつ効果的に物事を進めることができる。
一方で、連携先との意思疎通や調整に時間や労力がかかったり、意見の対立があったりすることも。

まずは**自らの役割を理解しましょう**。
上手に連携するためには、積極的な取り組みが必要かもしれませんね。

6

難病のピアサポートとは

7

本日の講義のPoint 1　相談者の自己決定を支援

自分の人生をどのように創るか

医師

適切な治療・自己管理

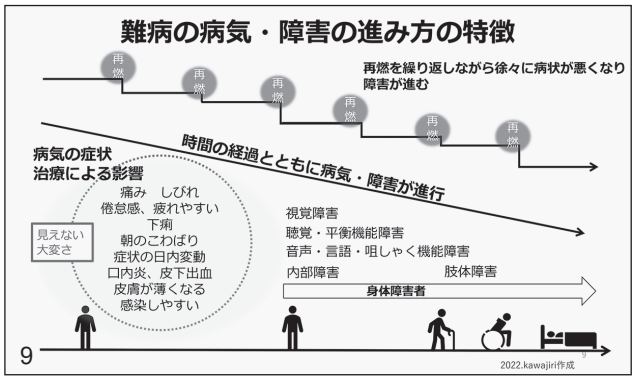
- 定期的な医師との情報・意見交換
- 自分の病気や治療、薬の副作用を理解
- 健康管理をしながら自分らしい生活を送る

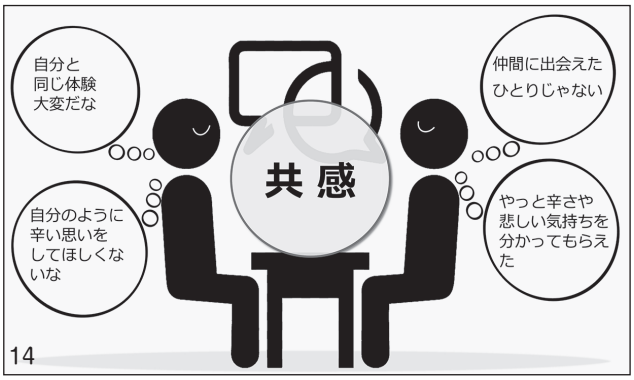
相談/ピアサポート

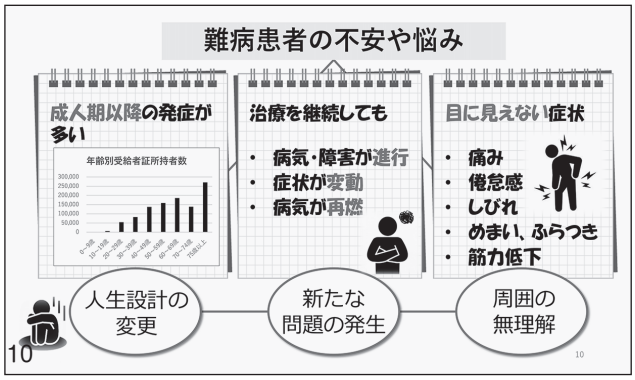
気持ちを整理、課題を明確化

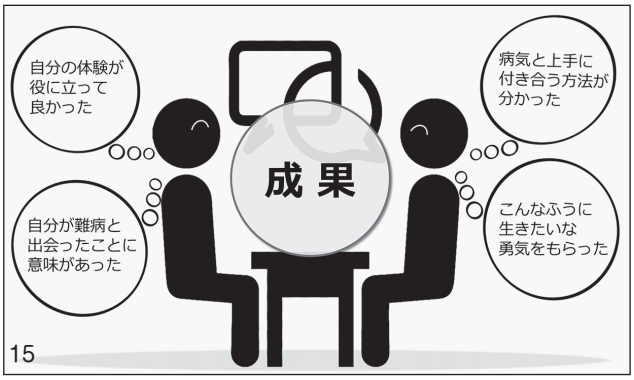
2022.kawajiri作成

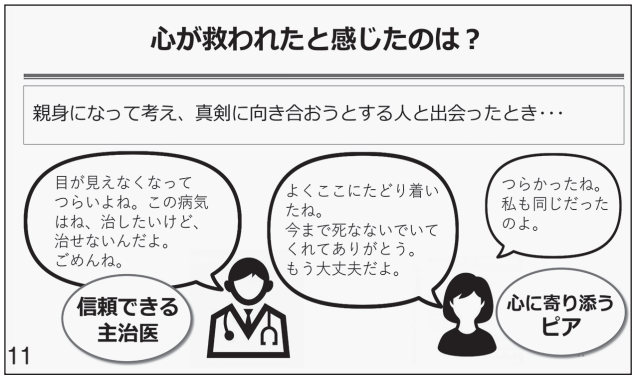
8

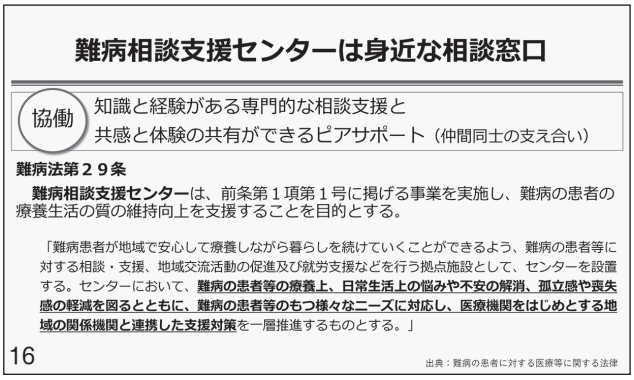

難病の病気・障害の進み方の特徴
再燃
再燃を繰り返しながら徐々に病状が悪くなり障害が進む
時間の経過とともに病気・障害が進行
病気の症状
治療による影響
痛み しびれ
倦怠感、疲れやすい
下痢
朝のこわばり
症状の日内変動
口内炎、皮下出血
皮膚が薄くなる
感染しやすい
見えない大変さ
視覚障害
聴覚・平衡機能障害
音声・言語・咀しゃく機能障害
内部障害
肢体障害
身体障害者
9
2022.kawajiri作成

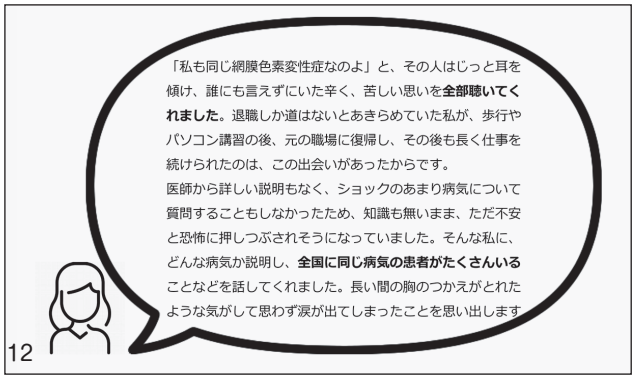

自分と同じ体験大変だな
仲間に出会えたひとりじゃない
共感
自分のように辛い思いをしてほしくないな
やっと辛さや悲しい気持ちを分かってもらえた
14

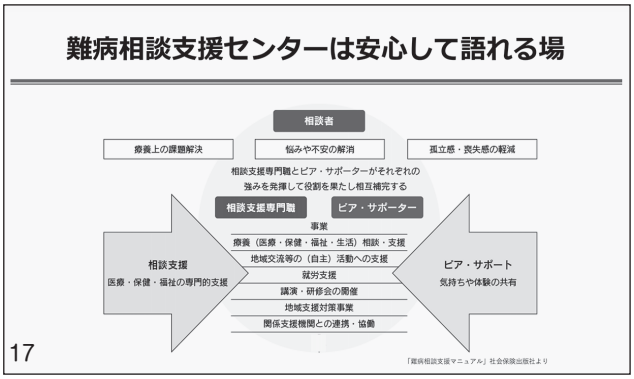

難病患者の不安や悩み
成人期以降の発症が多い
年齢別受給者証所持者数
治療を継続しても
病気・障害が進行
症状が変動
病気が再燃
目に見えない症状
痛み
倦怠感
しびれ
めまい、ふらつき
筋力低下
人生設計の変更
新たな問題の発生
周囲の無理解
10

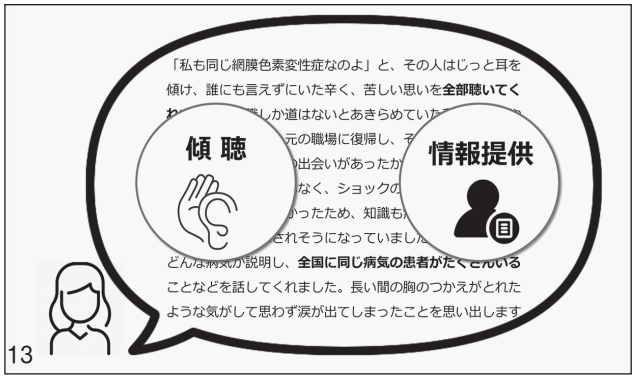

自分の体験が役に立って良かった
病気と上手に付き合う方法が分かった
成果
自分が難病と出会ったことに意味があった
こんなふうに生きたいな勇気をもらった
15

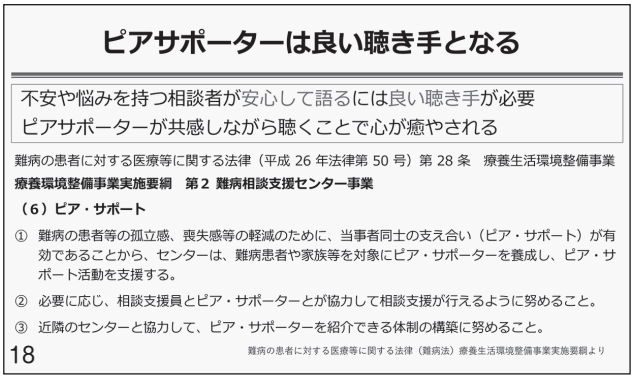

心が救われたと感じたのは？
親身になって考え、真剣に向き合おうとする人と出会ったとき･･･
目が見えなくなってつらいよね。この病気はね、治したいけど、治せないんだよ。ごめんね。
信頼できる主治医
よくここにたどり着いたね。今まで死なないでいてくれてありがとう。もう大丈夫だよ。
つらかったね。私も同じだったのよ。
心に寄り添うピア
11


難病相談支援センターは身近な相談窓口
協働
知識と経験がある専門的な相談支援と
共感と体験の共有ができるピアサポート（仲間同士の支え合い）
難病法第２９条
難病相談支援センターは、前条第１項第１号に掲げる事業を実施し、難病の患者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的とする。
「難病患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、難病の患者等に対する相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として、センターを設置する。センターにおいて、難病の患者等の療養上、日常生活上の悩みや不安の解消、孤立感や喪失感の軽減を図るとともに、難病の患者等のもつ様々なニーズに対応し、医療機関をはじめとする地域の関係機関と連携した支援対策を一層推進するものとする。」
16
出典：難病の患者に対する医療等に関する法律


「私も同じ網膜色素変性症なのよ」と、その人はじっと耳を傾け、誰にも言えずにいた辛く、苦しい思いを全部聴いてくれました。退職しか道はないとあきらめていた私が、歩行やパソコン講習の後、元の職場に復帰し、その後も長く仕事を続けられたのは、この出会いがあったからです。
医師から詳しい説明もなく、ショックのあまり病気について質問することもしなかったため、知識も無いまま、ただ不安と恐怖に押しつぶされそうになっていました。そんな私に、どんな病気か説明し、全国に同じ病気の患者がたくさんいることなどを話してくれました。長い間の胸のつかえがとれたような気がして思わず涙が出てしまったことを思い出します
12


難病相談支援センターは安心して語れる場
相談者
療養上の課題解決
悩みや不安の解消
孤立感・喪失感の軽減
相談支援専門職とピア・サポーターがそれぞれの強みを発揮して役割を果たし相互補完する
相談支援専門職
ピア・サポーター
事業
療養（医療・保健・福祉・生活）相談・支援
地域交流等の（自主）活動への支援
就労支援
講演・研修会の開催
地域支援対策事業
関係支援機関との連携・協働
相談支援
医療・保健・福祉の専門的支援
ピア・サポート
気持ちや体験の共有
17
「難病相談支援マニュアル」社会保険出版社より


「私も同じ網膜色素変性症なのよ」と、その人はじっと耳を傾け、誰にも言えずにいた辛く、苦しい思いを全部聴いてく
傾聴
情報提供
どんな病気か説明し、全国に同じ病気の患者がたくさんいることなどを話してくれました。長い間の胸のつかえがとれたような気がして思わず涙が出てしまったことを思い出します
13


ピアサポーターは良い聴き手となる
不安や悩みを持つ相談者が安心して語るには良い聴き手が必要
ピアサポーターが共感しながら聴くことで心が癒やされる
難病の患者に対する医療等に関する法律（平成 26 年法律第 50 号）第 28 条　療養生活環境整備事業
療養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）ピア・サポート
① 難病の患者等の孤立感、喪失感等の軽減のために、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。
② 必要に応じ、相談支援員とピア・サポーターとが協力して相談支援が行えるように努めること。
③ 近隣のセンターと協力して、ピア・サポーターを紹介できる体制の構築に努めること。
18
難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）療養生活環境整備事業実施要綱より

傾聴の効果

相談者は、安心して自分の気持ちを言葉にできる

相談者は、自分の力で問題に気づき、気持ちの整理ができる

相談者は、語ることで自分自身を癒やすことができる

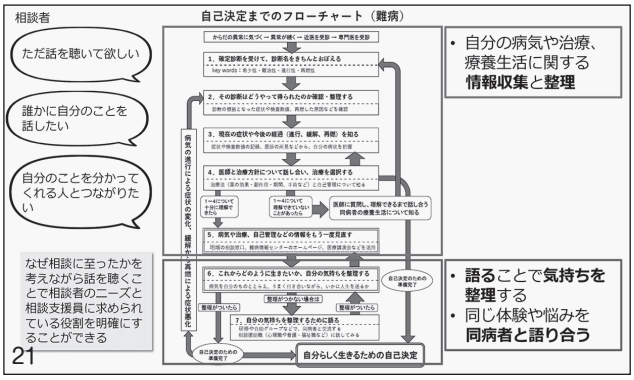
19

ピアサポートから得られるもの

難病患者として実際に生活している体験談、患者目線の情報
ピアサポーターは、生きかたモデルとして希望を与える

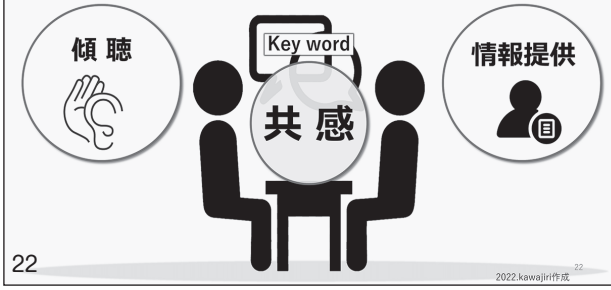
例えば
専門職の支援者が、洋服を売る店員だとしたら、
ピアサポーターは同じ年代で同じような体形の人が実際に洋服を着ている姿を見せたり、着心地の感想を述べたり、「あの人が着ている服、素敵」と思わせるような、イメージ。

20



21

Point 2 ピア相談＝傾聴＋情報提供



22

2022.kawajiri作成

専門職と患者会との連携

23

専門職と患者会との連携とは

医療や看護、リハビリテーション、栄養、公衆衛生・保健、介護などの専門的な知識や技術を持つ職種と、同じ病気や障害などの体験を持つ患者や家族が支えあうために集まる会とが、互いに協力して、患者や家族の様々なニーズに応えること

24

連携によるメリット

専門職

- 患者の生の声を得られ、より適切な医療や介護を提供できる
- 患者会活動に参加することで、患者や家族の気持ちや立場を理解できる
- コミュニケーションや信頼関係を深めることができる

患者会

- 最新の知識や技術をもとに、より効果的な自己管理や自助グループ活動が行える
- 患者と支援者との橋渡しをして支援の輪を広げる
- 政策や制度の改善に向けて共同で働きかけることができる

25

連携の具体例

専門職

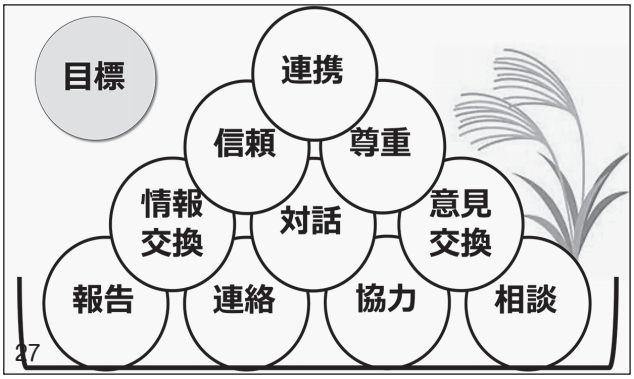
- 患者会の定期会やイベントに参加
- 研修会や勉強会で体験談や意見を聞く　など

患者会

- 医療講演会や相談会などのイベントに参加
- 難病対策連絡協議会に参加　など

- 日頃から相談窓口として紹介し合い、連絡を取り合う
- 共同でシンポジウムや研修会を開催して、情報・意見交換や交流を行う
- 定期的に連絡を取り合って、情報提供や相談を行う
- ネットワークや協議会をつくり、協力関係を築く　など

26



27

お疲れ様でした！

28

◆シンポジウム◆

パーキンソンとともに

全国パーキンソン病友の会
秋田県支部　田中　喜三男

病名の確定

・2017年11月
右手のふるえ（新聞を持つとき）
医療関係者の紹介で当時、ひがし稲庭クリニックの廣田先生に診てもらうとともに、MRIによる検査を行い、パーキンソン病の初期段階であると診断された。

・それ以前の症状（頻尿、便秘、高音部のかすれ）が、いま思えば数年間つづいていた。

1

・私は1957年4月生まれの66歳。高校まで新潟県で過ごし、大学生として4年間山形市と鶴岡市で勉学に励む。部活は、中学校では陸上部、高校では柔道部。一転大学時代は、文科系のうたごえサークルに入り、合唱をしてきた。

2

・1980年4月、就職で秋田県人となる。
いまも現役で労働組合の仕事をしている。
秋田合唱団も続けていて、写真撮影も趣味。

3

・パーキンソン病は進行性の病気です。私も1年間を振り返ると昨年は鳥海山の中腹まで登山ができたのが、今は無理になっている。

4

・常に右手がふるえ、食事をするとき、パソコンやスマホで入力するときは左手を中心に使って入力している。足の指が痛い、歩く速度が半分くらいに落ちた。体幹が弱くなり足や腰の一部分に負担をかけるため、外反母趾などになってしまう。本や新聞を読むのがおっくうになってきた。

5

・個人差が大きい。私の場合、ふるえが中心。作業（ハサミで枝を剪定する、ギターを弾く、カメラのシャッターを押す、包丁で野菜を切るなど）が始まるとふるえが止まる。

・以前のように、2つ以上のことを同時に考え行えない。仕事が遅くなったと感じる。

6

・FUS、DBS、デュオドーパなどの治療、手術がある。私はFUSを2年前に受けた。秋田県では受けられないので、宮城病院（以前の国立病院）に8日間入院。

普通の人より頭蓋骨の厚さがあり、脳のある一点をゆで卵状態にしてふるえをとることはできなかった。

7

・クスリは毎日11種類を飲んだり貼ったり。パーキンソン関係は5種類の服用と1種類の貼り薬、それ以外に高血圧症、高脂血症、糖尿病などの5種類服用している。

高いもので1日分の薬価が966円。特定医療費受給者証を使って4週間分に1回の治療費、薬代で7,000円。

8

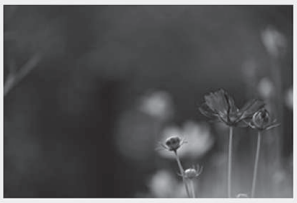
パーキンソン病患者が主演の『いまダンスをするのは誰だ？』が10月7日、新宿K'sCinemaから順次拡大予定。主演は、シンガーソングライターの樋口了一さん（59歳）

9

医療費の受給者が約1000人、潰瘍性大腸炎の患者に次いで2番目に多い特定疾患のパーキンソン病友の会との出合い。活動の紹介。

10

残されたいのち　どう生きるか。



11

進行性難病と向き合う

令和5年１０月７日
秋田県筋ジスの会
菅谷　正樹

自己紹介①

１９７５年（昭和５０年）
　秋田県秋田市出身（現在４８歳）
　小学校(バスケット) 中学校(陸上)
　それなりに運動が好きな少年時代

１９９３年（平成５年）
　高校を卒業して地元企業へ就職

１９９８年（平成１０年）～２０００年（平成１２年）
　支店のある福島県（いわき市・郡山市）で勤務

1

自己紹介②

２０１０年（平成２２年）頃
　自覚症状は無かったが周りから歩き方の違和感を指摘されるようになる。
　（腰痛をかばうような歩き方）

２０１３年（平成２５年）
　階段の昇降にも支障を感じ始めたので秋田大学医学部付属病院へ検査入院
　筋ジストロフィーの確定診断

２０１４年（平成２６年）
　身体障碍者手帳３級取得

2

自己紹介③

２０１８年（平成３０年）
　日本筋ジストロフィー協会秋田支部（秋田県筋ジスの会）入会

２０１９年（平成３１年）
　身体障碍者手帳２級へ更新
　高校卒業以来務めた会社を退職
　障害者年金受給開始

現在に至る

3

現在の生活状況①

・杖の使用、もしくは壁、手すりなどにつたわれば少し歩ける。
　(家では車いすは使用してない)

・長く歩くのが厳しいので４年ほど前から車いすを併用している。

・食事、トイレ、入浴等今のところ自力で可能なのでヘルパーは
　頼んでいない。

・買い物、ボランティアの勉強、障害者スポーツ(ボッチャ)など
　引きこもりにならない程度に外出している。

4

現在の生活状況②

・自動車の運転は可能なので車イスの積み下ろしさえできれば
　一人で外出が可能ですが、自力で持ち上げて
　積み込むのが昨年くらいから難しくなってきている。

・難しくなってくることは予想されることだったので
　積み込む方法を考えていた。

今日は、かなりマニアックな話題かもしれませんが、
車いすの車両への積み込みの工夫について
ご紹介したいと思います。(写真の撮り方が下手なのはご了承ください)

5

使用している車いす（手動）

車両

6

車内（積み込み前）

積み込み（引き上げ）装置

7

積み込み（引き上げ）中

車内（積み込み後）

8

今後について

最近は車いす利用者用の駐車スペースやバリアフリートイレ、専用エレベーターなどを設けている施設が増えているので外出のハードルは低くなってきていると思います。

ただ車いす＝「立てない・歩けない人が使う」が健常者さんの持つイメージなので、運転手が自ら車椅子を積み下ろししていると良くも悪くも注目されますが、「歩くのが大変な人」も車いすを使用していることが広まってほしいです。

今回、紹介した装備に限らずですが、病気の進行によっていつ必要となるか、いつまで必要なのか期間が予測できない中で高額な設備を揃えていくのは大変なので、今後も少しでも便利になる設備を安く工夫できるよう知恵を絞って生きていきたいと思います。

9

ご清聴ありがとうございました

10

『二つの人生を生きて』

秋田県網膜色素変性症協会
高橋　順子

【網膜色素変性症について】

- この病気は未だ治療法が確率されていない難病指定の眼病で、目の奥にある網膜の病気です。網膜の中の視細胞が徐々に壊れてしまう病気で、進行度や重症度には個人差がありますが、主な症状として、暗い所が見えにくい夜盲症・見えている範囲が狭い視野狭窄・視力低下・色覚異常などの症状が徐々に進行する難病です。

1

【難病を隠して、見えるふりをして生きてきたこれまでの人生】

- 私は秋田県南部の農村地帯に生まれました。幼い頃から家の中でぶつかったり、躓いたり、手探りする様子で、私の目の異常に気付いた両親は、秋田県内や仙台そして東京の病院に私を連れていきましたが、治療法のない病気との診断だったようです。
- しかし両親は私に本当の事を教えてはくれませんでした。
- 私の育った農村地帯はとても閉鎖的で、障害や病気があると偏見を持たれるような地域でした。

2

- 私が幼い頃は祖父母や曾祖父母など3世代同居の大家族で、難病の子供を持ってしまった事で、両親は肩身の狭い思いをしていたのではなかったでしょうか。
- 小学校から普通学校に通いましたが、教室の一番前の席に座っても黒板の文字が見えづらかったり、消しゴムやえんぴつを床に落としても、薄暗かったりすると自分で見つけて拾う事ができませんでした。
- 体育ではボールが目の前にくるまで見えず、ボールが顔に当たったりもしました。
- その事でからかわれたり、笑われたり、持ち物を隠されたりもしました。
- 見えない事が恥ずかしくて、私はどんどん内向的になっていきました。

3

- そのうち私は見えない事を隠して、見えるふりをして生きるようになりました。見えるふりをしていても、実際にははっきり見えていないので、誤解を受けたり多くの失敗もしました。
- 見えるふりをして　どんなに頑張っても、進行性の病気に逆らう事はできず、30歳なかばに勤務していた会社を辞めて秋田の実家に戻ってきました。しかし症状が進行するにつれ将来への不安から家に閉じこもりがちで苦悩の日々を過ごしていました。そんなある日パラリンピックで活躍する障碍者のインタビューがラジオから流れてきました。また盲導犬と一緒に元気に外出する人も紹介されていました。

4

【難病を受け入れ、難病とともに生きている今の人生】

- 生き生きと生活している様子に、私もこのままではいけないと思い、地元の障害者団体の会合に顔を出してみました。そこで悩んできたのは私だけではない事を知りました。そして障害を持っていても前向きに明るく生きておられる方々に勇気と希望をもらいました。
- 難病を隠して、見えるふりをして生きてきたこれまでの人生。同じ病気の仲間から勇気と希望をもらった事で、これからは難病を受け入れ、難病とともに生きて行こうと思いました。
- 「もう隠さなくてもいい」と決めたことで、肩の力も抜けて気持ちも軽く性格も明るくなったような気がします。

5

- そして目が見えなくても楽しめる事はたくさんある事を知りました。聴覚・嗅覚・味覚そして触覚。視覚以外の感覚で楽しめる事はたくさんあります。
- 一回きりの自分自身の人生だから楽しまなければと思えるようになりました。
- 病気を隠して見えるふりをしていたことで、うまくできなかった事や、あきらめていた事にも挑戦してみようと思いました。
- 幼い頃からスポーツがうまくできず運動おんちと　からかわれていましたが、視力を気にしなくてもできる視覚障害者のスポーツと出会えて、私は運動おんちではない・見えていなかったから出来なかっただけなんだという事に気付きました。

6

- それからは興味が沸けば色々な事に挑戦しています。視覚障害者の卓球・耳で聴く読書・カラオケ・食べ歩きなどなどを楽しんでいます。
- 障害を隠さず外出した事で、色々な人と知り合う事ができ、食事やカラオケ・ドライブなどに誘ってくれる人も増えました。
- 見えるふりをして生きてきたこれまでの人生も私の人生。辛い事も多かったけれど、曲りなりに健常者として生きてきて学んだ事も多くありました。
- そして現在　難病を受け入れ、難病とともに生きているこの人生も私の人生。難病を持つ障害者の視点で、健常者の世界を見る事ができます。
- 「一粒で二度おいしい」というフレーズがありますが、私の場合は「一粒で二度、三度いやそれ以上」に、おいしい人生を送っているのではないでしょうか。

7

- 私が現在このような気持ちでいられるのは、周りの人々の理解や協力そして支えがあってこそです。その事を忘れず、常に感謝する心を持ち続けていきたいと思っています。これからも難病を受け入れ、難病とともに精一杯　生きて行こうと思っています。
- 最後になりましたが、私たち視覚障害者は外出の際、皆様の温かい声がけを待っています。街角で見かけましたら、信号は青ですよとか、目の前に自転車が止まってますよとか、お手伝いしましょうかとか　是非　声をかけていただければ有難いです。
- 何卒よろしくお願い致します。

8

「成人スチル病になって」

金子せい子

病気発症

- 私が膠原病の「成人スチル病」と診断されたのは、１０年程前でした。その頃なぜか頻繁に熱が上がるようになり、近くの病院で診てもらった所、すぐ入院しなさいと言われました。検査を受け「成人スチル病」と判明したのです。成人スチル病は膠原病のひとつで、原因は分からないけれど自分の免疫が狂って 自分を攻撃してしまう病気だそうです。スチル病の特徴として熱が上がる、湿疹が出る、喉の痛み、関節痛、肝障害等を合併する事が多いとのことでした。
- 病気による発疹に加え、免疫が弱っている為の薬剤アレルギーを合併している状況になり、全身がたらばガニみたいに真っ赤になってしまいました。熱は上がると３９度を超えすごく苦しい思いをしました。

1

- ３７度代に下がってようやく楽になる繰り返しで、寒気がする度に「あ～また、熱が上がるな～」と９月なのに毛布をかけてもらい、熱が上がり苦しくなると脇の下に保冷剤、枕にアイスノンを使用しました。
- 成人スチル病と判明した日から、ステロイドの内服が開始され免疫や炎症を抑える治療が始まりました。高熱や肝障害もあるとの事で高用量のステロイドが必要だったのです。
- ステロイドにはいくつかの副作用があるとの説明も受けました。主な副作用として、骨粗鬆症・高血圧・緑内障や白内障と糖尿病・不眠・記憶障害などまだ沢山ありました。

2

- 担当医師が膠原病内科医だったおかげで、しっかり教えてもらえたのだと思います。
- 熱や湿疹の症状も治まり、１ケ月程で退院しましたが、２・３日すると湿疹が出たので受診すると、抗生剤の影響との事でした
- 通院しながら徐々にステロイドを減らしていきましたが、ある程度になると、また症状が出て、増やしては減らしの繰り返し、長い時間を要しました。しかし、担当医師が２年程で他の病院に移ってしまい、その後は3年位、大学病院からの医師が担当になり1年毎に医師が変わる状態でした。改めて聞かれる事もあり、患者としては少し不安な想いもありました。

3

「患者会との出会い」

- そして、症状が出る度に周りの人に迷惑をかけてしまうので、病気の説明をしたり、分かってもらえない雰囲気があり、なんだかもやもやしていたのです。そんな時、同じ様な病気の人であれば、分かってもらえるかもしれない、悩みを分かち合えるかもしれないと思いました。よく耳にする「がん患者の集い」とか「自死家族の会」とかもあるし、もしかして何かあるかもしれないと思いました。
- そこで、大学病院から来てくれている医師に自分の想いを伝えました。すると、次の診察日に「全国膠原病友の会秋田県支部」の存在と電話番号を教えてくれたのです。
- 家に帰り、直ぐに電話をかけました。とても優しく対応してくれました。資料も送って頂き、入会致しました。

4

- 以来、例会や総会、交流会に参加し、支部長さん始め、会員の皆さんに声をかけてもらい、いつもなごやかな雰囲気で病気の事や悩み等も気軽に話したり、聞いたりして貴重な時間を過ごすことが出来ました。
- しかし、コロナが流行してしまい会も開かれない状況が3年も続いて、会えなくなった間にそれぞれ体調を崩したり、体力や気力も年齢とともに低下していきました。
- 特に支部長さんも体調が悪くなり、入院してしまったとの連絡が入り、どんどん具合が悪くなってしまいました。他の会員の方からのメールや電話で、支部長さんはメールを打つ気力もなくなってしまったようだとの連絡がありましたので、私も支部長さんへの電話やメールを暫く遠慮しておりました。

5

- 昨年の冬、支部長さんから久々にメールが届いていたのですが、それは支部長を辞任したいので、役員で話し合い、次期支部長を決めてほしいという事と、休会するかどうか選択をしてほしいとの要望でした。
- 急遽、相談会が開かれましたが、みんな体調も良くなくて決めることが出来ませんでした。それで、会員へのアンケートを取ると良いのではないかと決まり、何回かアンケートを取りました。
- アンケートの結果を踏まえ、休会することにしました。会員の数も半数位になりましたが、「全国膠原病友の会」とは繋がっていきます。

6

「現在の病状」

- また、昨年の3月に「腰部脊柱管狭窄症」の手術を受け、7月には「白内障」の手術をしました。ようやく落ち着いて来たと思っていましたが、今年の7月9日5回目のコロナワクチン接種後1週間位して、なんだか身体がだるくて寝て過ごす事が1週間程続き、少し熱もあって病院が休みだったので救急外来で診てもらい、点滴の治療を受けて帰宅すると、発疹がでました。たちまち全身に広がってしまいました。
- 毎月診てもらっている担当医師にすぐ入院するようにと言われ、検査と治療で40日かかりました。成人スチル病の再燃だったのです。毎日、大量の薬とステロイドの点滴が始まり、血漿の値が少なくなり成分輸血も行われたり、私の薬疹の原因となる抗生剤の種類も検査し、2種類ある事がようやく判明しました。

7

- 成人スチル病になって、副作用の症状は大きく表れました。身内が煩った病気が出てきたのです。内在していた血圧関係、コレステロール、血糖値が高くなり、骨粗鬆症がひどくなったりしています。薬に頼るばかりでなく、自身で生活習慣を改善し頑張っています。でも、顔のむくみはどうにもならず、人前に出るのが恥ずかしい想いをしました。今はコロナの対策でマスクの着用が常態化され、顔を隠すことが当たり前になり、ホッとしています。
- さて、話は5年前に戻りますが、3月の明け方突然腹部と胸に強烈な痛みを感じて、救急車を呼んでもらった後、記憶がないのですが、大学病院で「弓部大動脈置換手術」を受けた事を6日目に意識が戻って、しばらく後で知らせてもらいました。

8

「死ぬまで生きる！」

- 今回は自分でもうっかりしていた成人スチル病の症状に思い到らなかった事で、生涯かかえていかなければならない病気だと改めて反省しています。筋力も体力もまだ戻れない状態ですが、少しづつ回復に向けて自主トレならぬ自主リハビリをしているところです。
- 成人スチル病になって、これまで沢山のお医者さんや看護師さん、患者会の皆さん、家族や周りの方々に支えられ励まされて今を生きています。
- これからも油断せず、身体をいたわりながら無理をせず、ゆったり、のんびり楽しみながら「死ぬまで生きる！」を目指して生きていこうと思っています。

9

講演・ご挨拶をいただきました

基調講演　川尻　洋美先生

秋田県健康福祉部保健・疾病対策課長　渋谷清美　様

理事長　長澤　源一　様

監事　鷲谷　勇孝　様

◆分科会◆

第２日目　10月　8日（日）

8:50　集合(分科会会場)
9:00　分科会
第一分科会　テーマ「難病連の運営の現状と課題について」

司会　　田中 喜三男

第二分科会　テーマ「相談支援センターの運営について」

司会　　藤井　倶枝

11:00　全体会　　各分科会まとめ
総括　　山崎洋一氏（日本難病・疾病団体協議会副代表理事）

次回開催県挨拶　　山形県

閉会挨拶　秋田県難病団体連絡協議会副理事長　田中 喜三男

11:30　散 会

故人を偲んで

特定非営利活動法人　秋田県難病団体連絡協議会　元理事
全国パーキンソン病友の会秋田県支部　元支部長

金子　新一さんを忍んで

全国パーキンソン病友の会　**桜 庭　孝 光**

８月 30 日大仙保健所管内での難病医療相談会に参加してた時に貴方が８月３日に逝去されていたとの報を聞き大変驚きました。

35 日の忌明けの日、佐藤前支部長、田中支部長、佐藤事務局長、私の４人で弔問しご冥福をお祈りいたしました。

金子さんは昭和 19 年 11 月５日五城目町に生まれ高校卒業後電気工事店に勤務、その後隣町に進出した自動車部品メーカーに勤務、趣味は愛車ハーレーでのツーリング、野球、アウトドア派と思いきや、時には人々の長寿繁栄たくさんの幸せが訪れることを願い舞う秋田漫才を披露するなど、地域で知らない人がいない金子さんでした。また初めてお邪魔した時には自宅前の畑でいろいろな野菜などを作られるなど、何でもできる方だなあ～と感心させられました。

平成 10 年にパーキンソン病発症。13 年パーキンソン病友の会秋田県支部に入会。19 年から 25 年まで会の副支部長を 26 年から支部長、全国友の会の代議員、秋田県難病連理事など務め、会のため尽くされました。その間 DBS 治療もうけましたね。

奥様の話では最近はデイサービスに週３回リハビリに通うなど積極的に頑張っておられたそうですが、７月の豪雨で通所できなくなり元気を失ったとお聞きし残念でなりません。

私は３～４回ほど自宅に迎えに行き会合に御一緒させていただいただけで長い付き合いでありませんでしたが、金子さんとの思いを胸に中央保健所管内「すみれの会」の責任者として頑張ってまいります。見守っていてください。

金子さんそして御家族の皆様、長い間本当にご苦労様でした。

ご冥福をお祈りいたします。

第４回 難病患者・家族クリスマス交流の集い

実施日時　令和４年 12 月 17 日（土）13：00 ～ 15：30

開催場所　秋田県社会福祉会館 10 階　大会議室
秋田市旭北栄町１－５　　TEL 018-864-2700

報　　告　新型コロナウイルス流行の第８波に入り、11 月から１日の感染者が１千人を超える日が続きましたが、今年度も新型コロナウイルス感染対策を徹底し「第４回難病患者・家族クリスマス交流の集い」の集いを開催しました。
強い冬型の寒波が襲来している中、好天に恵まれ 61 名の参加となりました。
　落語やお笑いステージ、クリスマスライブ、最後に司会者を中心に出演者も含めビンゴゲームを楽しみました。地元秋田を元気にしたいと活躍している若い出演者に沢山のパワーをいただきました。
　このイベントは NHK 歳末たすけあいの助成を受けて開催しました。

プログラム

司会　ちぇす　長谷川　瞬

主催者ご挨拶

13:00~13:30　　きり亭たん方
「落語」

13:30~13:50　　ねじ
「お笑いステージ」

14:00~14:20　　柴田　トオル
「クリスマスライブ」

14:30~15:20　　ちぇす　長谷川　瞬
「ビンゴゲーム」

参加者の声

◆鷲谷　勇考（秋田県筋ジスの会）

秋田県難病団体連絡協議会のクリスマスの集いに行ってきました。吉本の住みます芸人ちぇすの長谷川さんが司会、トップバッターは同じ吉本所属のきり亭たん方さん、秋田弁をネタにしている芸人ねじのお二人、最後は柴田トオルさんの素敵な歌、そのあとビンゴゲームをして楽しみました。ちなみにようやく自分も途中でビンゴに当たって保冷バッグをいただきました。

◆加藤　与一（秋田県筋ジスの会）

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。今回で４回目の開催とのことだけど、第１回目から欠かさず参加してます。

今回もお笑いあり歌あり恒例のビンゴゲームありと楽しい時間を過ごせました。

今回のゲストは秋田住みます芸人「きり亭たん方」、秋田のお笑いコンビ「ねじ」、秋田のシンガーソングライター「柴田トオル」の３組。そしてMCは「ちぇす」の長谷川瞬さん。

きり亭たん方さんの落語、ねじの秋田弁を織り交ぜたネタでは終始笑いが起きていたし、柴田トオルさんの歌とパフォーマンスに元気をもらいました。

イベントの最後は恒例のビンゴゲーム大会！毎回お目当ての商品には手が届かないけどね（笑）未だコロナ禍の中であって、緩和されてきてるとはいえ不便な暮らしが続いているけど、こうしたイベントを開催できるのは幸せなことだと思います。

来年もまた機会があれば参加したいと思います。

第10回難病ふれあい相談会を開催

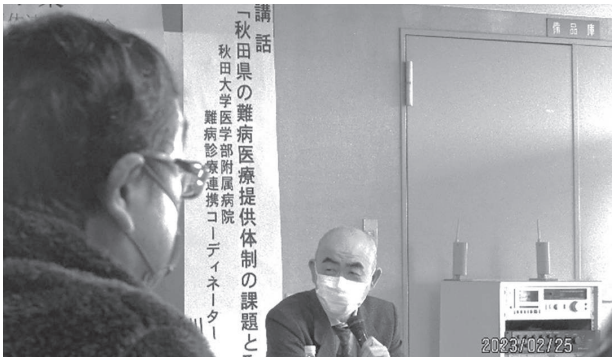
実施日時　令和５年２月 25 日（土）13 時 30 分～ 15 時 30 分
会　　場　秋田県心身障害者総合福祉センター３F　会議室 A・B、ボランティアルーム報告
参 加 者　22 名

川村直子難病診療連携コーディネーターの講話ではコーディネーターの役割、活動報告と今後の課題が話され、秋田県で一人しかいない活動を知る機会となりました。

講話終了後３会場に分かれての相談会は、少人数が功を奏してか討議が途切れることなく行われ、参加した方々からは率直に病状の質問や悩んでいることを相談でき良好だったとの感想をいただきました。

相談会別は医療相談（菅原正伯先生グループ）８人、総合相談（川村直子氏グループ）７人（ダブり１人）、生活・福祉相談（塩谷行浩氏グループ）８人

このイベントは NHK 歳末たすけあいの助成を受けて開催しました。



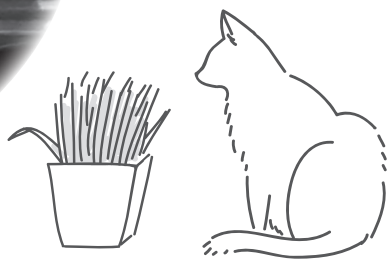
講演会
「医者いらずの健康長寿法」

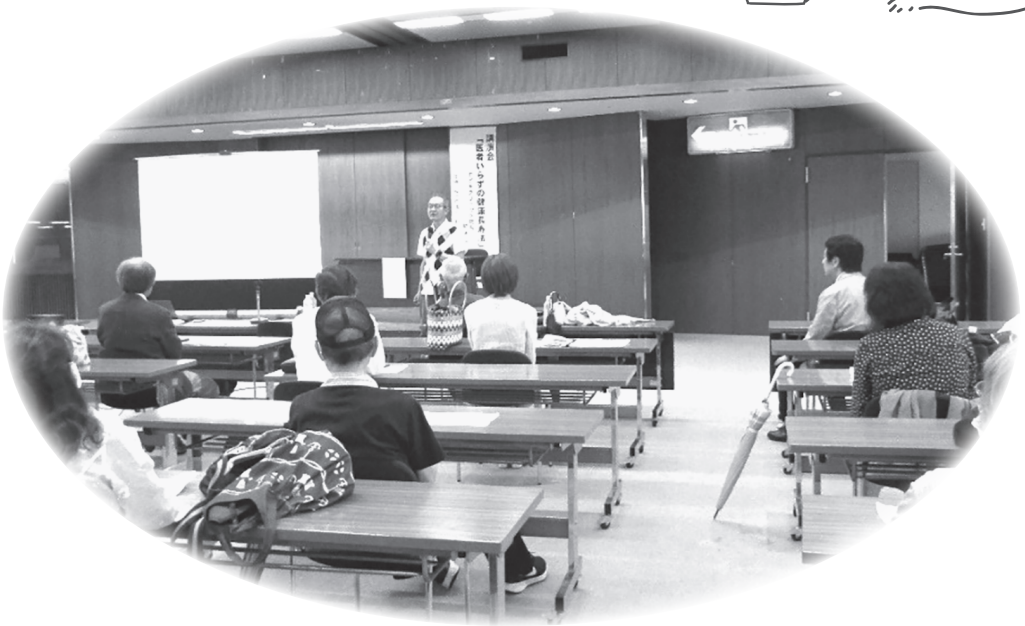
日　時　　令和５年７月15日（土）14:00 ～ 15:30

会　場　　秋田県社会福祉会館」10階

講　師　　すずきクリニック院長　鈴木 裕之 先生

「医者いらずの健康長寿法」秋田県内は記録的大雨に見舞われましたが、悪天候の中たくさんの方々が会場に足を運んで下さいました。健康寿命を延ばすためには食事・運動・禁煙・笑いが重要であることを講演いただきました。





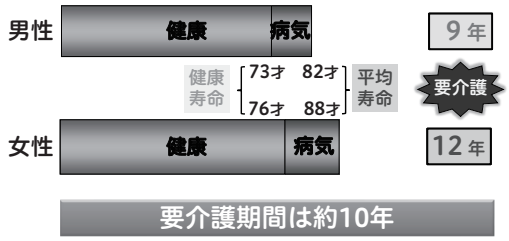
2023/7/15 NPO法人秋田県難病団体連絡協議会講演
秋田県社会福祉会館10階

医者いらずの健康長寿法

すずきクリニック 鈴木 裕之

1

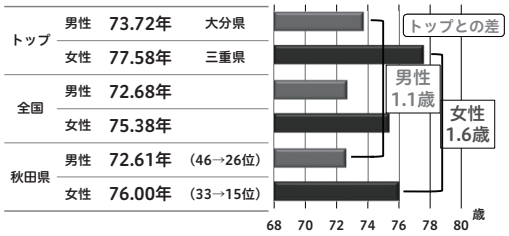
日本人の健康寿命と平均寿命



厚生労働省 国民生活基礎調査 人口動態調査 2019などから作成

2

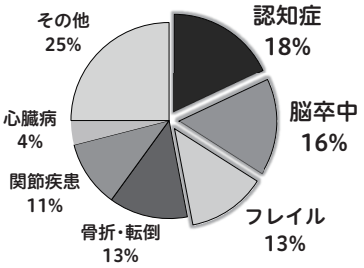
秋田県の健康寿命の比較



厚生労働省「第16回健康日本21(第二次)推進専門委員会資料」2019年

3

健康寿命を損ねる原因



厚生労働省「2019年 国民生活基礎調査」より作図

4

認知症の予防

- 糖尿病 4.6倍
- 高血圧症 3.4倍
- 脂質異常症 2.5倍
- 喫煙 2.0倍
- 狭い歩幅 3.4倍
- 運動不足 2.5倍
- 低学歴 2.0倍
- 難聴 1.3倍

食事 運動 禁煙

久山町研究・東京都健康長寿医療センター研究所などのデータから

5

フレイル予防のために

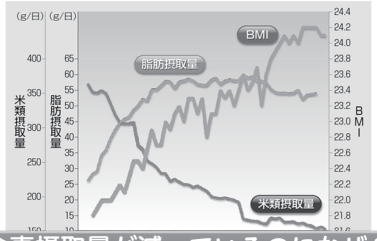
- 食事：十分な蛋白質とよいバランス
- 運動：

- 治療：高血圧症・糖尿病・脂質異常症
  痛風・骨粗鬆症・貧血・喫煙

食事 運動 禁煙

6

肥満が増え続けている日本



食事摂取量が減っているのになぜ？

厚生省：国民栄養調査、厚生労働省：国民栄養調査、厚生労働省：国民健康・栄養調査より

7

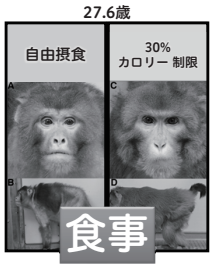
太りやすい生活習慣

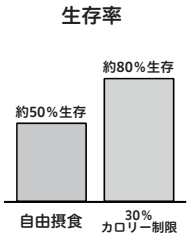
- ながら食い
- 早食い
- 朝食抜き
- 夜8時過ぎの食事
- ジュース飲み過ぎ
- 野菜嫌い
- 喫煙
- 睡眠不足（6時間以下）
- スマホの見すぎ（2時間以上）
- 体重を測らない

食事 運動 禁煙

8

食事（腹七分）で健康寿命延伸





Caloric restriction delays disease onset and mortality in rhesus monkeys
Ricki J. Colman, et al. Science. 325(5937): 201–204. 2009

9

運動で健康寿命延伸

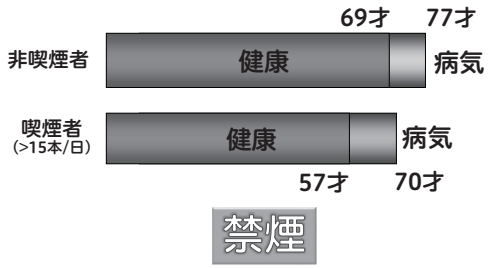
運動が発症を90%防ぐ

- 糖尿病
- 高血圧症
- 脂質異常症
- 動脈硬化
- 骨粗鬆症
- 脳卒中
- 心臓病
- 認知症
- うつ病
- がん

2020/02/03 秋田魁新報

10

健康寿命の比較 （デンマーク人）

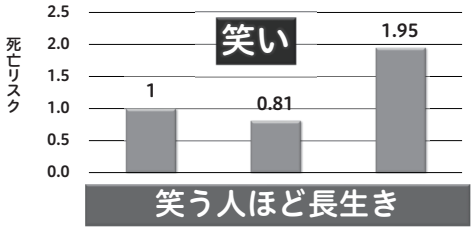


Bronnum-Hansen H et al. Tobacco control, 10:273-278, 2001

11

笑いと死亡リスク

40歳以上の日本男女17,152人を5年以上経過観察
性・年齢・高血圧・糖尿病・喫煙飲酒を調整

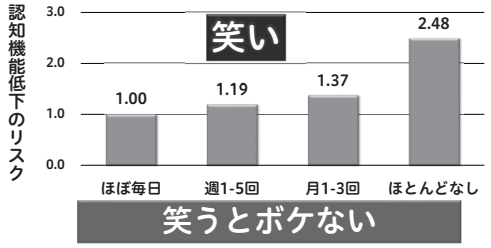


Sakurada K et al. J Epidemiol. 2019

12

笑いと1年後の認知機能低下

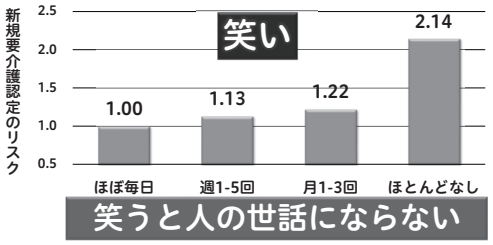
大阪府の65歳以上の住民990人を対象、性・年齢調整済



13

笑いと介護の必要性

65歳以上の介護を受けていない14,000人を3年間追跡



Tamada et al. J Epidemiol. 2020

14

その他の笑いの効果

笑い

- 血糖値を下げる
- 血圧を下げる
- コレステロールを下げる
- うつ病を予防する
- 免疫力を上げる

笑うと健康寿命が伸びる

15

まとめ

- 平均寿命より健康寿命を重視すべきである。
- 健康寿命を伸ばすためには

食事 運動 禁煙 笑い

が重要である。

16

秋田県難病団体連絡協議会　活動記録

令和４年 11 月～令和５年 12 月

令和４年 11 月 15 日（月）	機関誌「秋田なんれん会報」第 59 号発行
12 月 17 日（土）	第５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　61 名参加
令和５年　２月 15 日（水）	難病相談支援センター「センターだより」発行
２月 25 日（土）	「第 10 回難病ふれあい相談会」を開催 秋田県心身障害者総合福祉センター３F 会議室 A・B、ボランティアルーム
６月 14 日（水）	難病相談支援センター事業検討委員会
７月 15 日（土）	講演会「医者いらずの長寿健康法」開催 秋田県社会福祉会館 10 階　大会議室 記録的な大雨の中　29 名参加
８月４日（金）	秋田県に要望書を提出
10 月７日（土）～８日（日）	JPA 北海道・東北ブロック交流会 in 秋田 2023 を開催 秋田市メトロポリタン秋田　3F、4F　64名参加
10 月	JPA 国会請願街頭署名キャンペーンは見送り、患者会等を通じて署名を集めた
11 月 15 日（火）	機関誌「秋田なんれん会報」第 60 発行
12 月　９日（土）	第5回「難病患者・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 大会議室
令和６年　２月 24 日（土）	第 11 回「難病ふれあい相談会」開催予定

令和５年度 秋田県難病団体連絡協議会行事予定

〈　理事会　〉

第１回	令和５年４月 22 日（土）	10：00	秋田県心身障害者総合福祉センター３F ボランティアルーム
第２回	令和５年６月 24 日（土）	10：00	秋田県心身障害者総合福祉センター３F ボランティアルーム
第３回	令和５年９月　２日（土）	10：00	秋田県社会福祉会館９階　第二会議室
第４回	令和６年２月　３日（土）	10：00	秋田県心身障害者総合福祉センター３F ボランティアルーム

〈　第 20 回定期総会　〉

令和５年５月 13 日（土）	10：00	秋田県心身障害者総合福祉センター３F 会議室 A

秋田県に要望書を提出

当協議会は令和５年８月４日(金) 11:00から、県庁本庁2階保健・疾病対策課内にて秋田県健康福祉部保険・疾病対策課疾病対策班主幹兼班長　後藤冨美夫氏と副主幹吉尾千秋氏の２人へ秋田県難病団体連絡協議会から長澤理事長、田中副理事長、藤井副理事長の３人が要望書の内容を説明し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５年８月４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

	新・継	要望項目	具体的内容・理由等
1	新・継	**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ＮＰＯ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人口減による補助金等の減少並びに、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、存続が危ぶまれております。 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、ＮＰＯ法人としての管理運営、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23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、強く要望致します。
		②秋田県難病相談支援センター光熱水費予算の増額をお願いいたします。	現在光熱水費の高騰により、社会福祉会館入居負担金額が前年度実績の55％増となりました。秋田県相談支援センター予算と連動していることもあり、令和５年度センター予算では10％増で計上していただきましたが、来年度予算の増額をお願いします。
		③秋田県在宅難病患者一時入院等の事業化（レスパイト事業）の要望について	難病特別対策推進事業実施要綱の一部が改正され、令和３年４月１日から適用中、在宅難病患者一時入院時等事業の実施主体が都道府県であることが記されています。 上記に基づいて、秋田県の実情にあわせたレスパイト入院実施要綱（案）を作成しました（添付資料２）。 青森県、岩手県、山形県では事業化され、レスパイト入院に対して県から補助金が支払われる仕組みがあります。 秋田県内では独自に包括ケア病床を利用してレスパイト入院を受けている病院も複数ありますが（能代厚生医療センター、秋田病院、湖東厚生病院、秋田厚生医療センター、中通病院、雄勝中央病院…）、Ｒ２年実施の調査ではレスパイト入院受け入れ件数は極めて少なく、また、レスパイト入院の定義、理解も曖昧でした。かかりつけ医療機関でのレスパイト入院が原則ではありますが、拠点病院、分野別拠点病院は疾病の急性期対応を迫られるため、空床が確保できない場合もあります。そこで、難病医療協力病院に対してレスパイト入院をお願いする必要が生じます。 COVID-19感染流行期には、介護者が突然罹患して、難病患者が自宅療養継続困難となる事例がしばしば発生しました。 かかりつけ医療機関でなくても、安心して療養継続できる環境を整備する必要があり、そのための連携の仕組

			みが求められ、それに対する補助制度があればレスパイト入院の受け入れが拡大するものと考えました。 他の都府県で実施している制度を参考にして、秋田県でもレスパイト入院の仕組みを明確にして、運用できるように、予算請求、事業化を県に要望します。 以下、参考資料を参照して頂き、レスパイト事業に補助金あるいは委託金の支払いを要望致します。 ＜参考資料＞ １．レスパイト入院事業化要望書 ２．秋田県レスパイト入院事業実施要綱（案） ３.一時入院＿在宅レスパイト様式集 ４．医療状況等情報提供書、療養状況等情報提供書 **要綱案　（申請）　第５条中** ・在宅難病患者一時入院申請書（様式例１－１） ・在宅レスパイト申請書（様式例１－２） ・医療状況等情報提供書（様式第６号） ・療養状況等情報提供書（様式第７号） **要綱案　（一時入院施設）　第６条中** ・在宅難病患者一時入院事業実施申出書（様式第〇号） 未設定 **要綱案　（一時入院の調整及び決定）　第８条中** ・在宅難病患者一時入院承認（不承認）通知書（様式例２－１、（様式例３－１）） ・在宅レスパイト承認（不承認）通知書 （様式例２－２、（様式例３－２）） ・在宅難病患者一時入院決定通知書（様式例４－１） ・在宅レスパイト決定通知書（様式例４－２） **要綱案　（退院）　第 11 条中** ・在宅難病患者一時入院患者退院報告書（様式例５－１） ・在宅レスパイト終了報告書（様式例５－２）
2	新・継	**パーキンソン病に関する要望** ①秋田県内の神経内科と脳神経外科の専門医の絶対数が不足しています。これら神経内科や脳神経外科の専門医を増やす実効ある措置、医師の地域的偏在を解消する措置をとってください。そのため国に対して制度改正の提案や要望を積極的に行い、専門医が増える環境づくり、医療設備の整備・拡充がすすむよう病院や医師会、保険医協会等の関係者と協議をすすめてください。	パーキンソン病で特定医療費受給者証を所持している人は、前年より減少したとはいえ、秋田県内には 2022 年 3 月末現在で 996 人います。所持していない人も含めると相当数の方々が、パーキンソン病の治療を受けている実状にあると思われます。しかし、県内の神経内科専門医の絶対数が少なく、地域によっては病院に常駐する医師がいないことで通院に時間と費用がかかるなど、患者にかかる負担は少なくありません。これらの問題解決のためにも神経内科の専門医の絶対数の確保、地域偏在の解消は急務だと考えます。 また、外科的手術（DBS）や治療（FUS）を受けるには、現状では県外（岩手県や宮城県）の病院に入院しなくてなりません。したがって対応できる脳神経外科専門医の確保や医療設備の整備・拡充が望まれます。

3	新・(継)	**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	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。
		③身体障害者「肝機能障害」制度のPRの徹底	身体障害者手帳（肝機能障害）について市町村および医療機関に制度のＰＲの徹底を要望します。
		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	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。
		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。医師の確保は課題も多いと思いますが、地域住民のため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	(新)・継	**筋ジストロフィー症に関する要望** ①医療大麻研究の促進	国内で難治性てんかんへの治験も決まり、医療用大麻の注目度が高くなっております。 病気の進行への不安解消やリハビリの疲労回復など、治療以外でもさまざまな利活用が広がるよう、法改正を促進するため、国会への意見書提出、製薬会社や研究機関等への「大麻研究者免許制度」などについて周知拡散を通じ、産官学一体の取り組みを推進していただきたい。 **≪参考≫** **医療用大麻解禁！大麻にはどんな医学的効果が見込めるの？ - くらしとエコと** (kurashitoecoto.jp)
		② PC 視線入力機器利用促進	筋ジストロフィー患者は病状の進行に伴い、PC 操作方法が徐々に限定されてきます。 進行後も生活 QOL の維持向上や、在宅就労の可能性を高めるため、PC 視線入力機器の購入補助や設置サポートを検討していただきたい。 ≪参考≫ 準備するもの - 特別支援教育での視線入力機器の導入・活用・普及について (jimdofree.com)
		③もにす認定制度の企業への周知	**現在、障害者法定雇用義務は一定の従業員数が雇用されている企業が対象となっていますが、法定雇用義務対象外の企業への就労の選択肢が広がるよう、制度利用による企業側へのメリットの周知を積極的にお願いしたい。** **≪参考≫** **障害者雇用に関する優良な中小事業主に対する認定制度** (mhlw.go.jp)

5	新・継	**心臓病のこどもに関する要望** ①相談支援事業（必須事業）について	「小慢サポートセンター」（仮称）設置を要望します。 ＊分かりやすい相談窓口の一本化（専従自立支援員の配置） ＊自立支援員には、医療ソーシャルワーカー　養護教諭など生活や教育など複数の方が関わることが望ましいです。
		②任意事業実施について	昨年度の法改正により任意事業の実施が、努力義務化となりました。 秋田県内には任意事業にふさわしい活動をされている団体が沢山あります。 実績内容や成果などを考慮し、事業委託や支援も視野に入れ検討してくださることを要望します。
		③療養相談会について	＊保護者の孤立を防ぐための同じ問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。 昨年県北エリアで開催されました療養相談会につきましてはアンケート結果から高評価のようで担当者としまして嬉しく思います。 可能であれば、養護教諭　医療ソーシャルワーカーも同席かオンラインで繋がり応答頂けると幸いです。この相談会が長く継続されることを要望します。
		④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	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。
6	新・継	**秋田県網膜色素変性症に関する要望** （ア）日常生活用具と補装具の支給基準（耐用年数・基準額など）の見直しについて	＜具体的内容・理由＞ 1. 耐用年数が定められていますが、技術は日々進歩し新しい用具も出ており、現在の耐用年数では追いついていけないのが現状です。 また　材料費の高騰により、用具・補装具の価格が上がり、自己負担額（基準額との差額）も増え、経済的負担が大きくなってきています。 耐用年数や基準額を見直していただけるように、関係各所への要請をお願い致します。 2. 同じ目的の機器であってもそれ一つですべて足りると言うことでもありません。 例えば、文字を拡大して見ることが出来る拡大読書機と言うものがあります。 これには、デスク上に置く大型のより見やすい機器とモバイルタイプの小型軽量のものがあります。外出する場合、携帯できる小型の拡大読書機があればとても便利です。したがってそのどちらも補助対象にしていただければ視覚障碍者の日常生活の向上につながりますので、是非、この件もご検討していただきますようお願い致します。

添付資料（再掲）

秋田県難病団体連絡協議会

１．レスパイト入院事業化要望書
２．秋田県レスパイト入院事業実施要綱（案）
３．一時入院＿在宅レスパイト様式集
・在宅難病患者一時入院申請書（様式例１－１）
・在宅レスパイト申請書（様式例１－２）
・在宅難病患者一時入院承認（不承認）通知書（様式例２－１、（様式例３－１））
・在宅レスパイト承認（不承認）通知書（様式例２－２、（様式例３－２））
・在宅難病患者一時入院決定通知書（様式例４－１）
・在宅レスパイト決定通知書（様式例４－２）
・在宅難病患者一時入院患者退院報告書（様式例５－１）
・在宅レスパイト終了報告書（様式例５－２）
・医療状況等情報提供書（様式第６号）
・療養状況等情報提供書（様式第７号）

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	018-3331	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５年10月12日付、保ー1130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。

〈要望項目への回答〉

1　難病連全体の要望

①　市町村からの補助金・負担金に関する県からのバックアップについて
②　秋田県難病相談支援センター予算増額（光熱水費分）について
③　秋田県在宅難病患者一時入院（レスパイト入院）等の事業化について

【回答】

①　市町村からの補助金等については、自主的、自律的な行財政運営の観点から県で支援を要請することはできませんが、貴会の財政状況を注視し、必要な情報提供等を行ってまいります。貴会においては、民間の新たな助成制度の活用や更なる寄付を募ること等も視野に入れ、引き続き効率的な運営に努めてくださるようお願いします。

【担当　保健・疾病対策課 疾病対策チーム　TEL：０１８－８６０－１４２４】

②　県では、難病患者やその家族の療養上の不安の解消に向けた相談対応や交流促進、就労支援等の各種事業を実施するため、平成 16 年度に秋田県難病相談支援センターを設置し、貴会に運営を委託しております。このため、貴会には組織的、財政的に安定した運営を継続していただく必要があると考えております。

原油価格高騰等の影響により、難病相談支援センターが入居する秋田県社会福祉会館の電気料金等が上昇しており、それに伴い占有面積に応じて各入居者に請求する光熱費等も値上がりしていることについては、昨年度、指定管理者への補助を通じて光熱費等の高騰を緩和する措置を講じましたが、今年度の対応については未定です。

県としては、電気料金等の高騰が事業経費を圧迫していることを認識しておりますが、厳しい県財政の下、一律に光熱費等上昇分を委託費に上乗せすることは困難であり、まずは、

事業内容の一層の精査により、経費を捻出する必要があると考えておりますので、御理解と御協力をお願いします。

【担当　保健・疾病対策課 疾病対策チーム　TEL　０１８－８６０－１４２４】

③　本県では、レスパイト入院を県全域で受け入れる体制が整っていないため、県事業としてのレスパイト入院は実施していませんが、昨年度、難病診療連携コーディネーターにレスパイト入院先の調整を要請する依頼が10件あり、うち７件を拠点病院等で受け入れしております。また、当面の措置として、入院先の確保をスムーズに行えるよう、難病診療ネットワーク担当者会議において難病診療連携コーディネーターへの入院申込及び調整手順を決定し、令和５年度から運用を開始したところです。

　県として、レスパイト入院事業の意義や必要性については理解しておりますが、公立病院が少ない本県で各医療機関の協力を得て、病床を確保できるか等の課題があることから、他都府県の事例等も参考にして、事業化に向けた検討を進めてまいります。

【担当　保健・疾病対策課 疾病対策チーム　TEL　０１８－８６０－１４２４】

2　パーキンソン病に関する要望

①　神経内科医の確保と適正配置、脳神経外科専門医の確保、医療設備の整備・拡充について

【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。

　また、県内で神経内科専門医の資格を有する医師は31人、脳神経外科専門医は64人と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両専門医あわせて11人と十分とは言えない状況ですが、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ます。

　県では、将来の地域医療を担う若手医師が、神経内科や脳神経外科などの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るとともに、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正を提案・要望してまいります。

【担当　医務薬事課　医療人材対策室　TEL　０１８－８６０－１４１０】

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　ウイルス性肝炎は放置すると肝硬変や肝がんに進行する恐れがあることから、県では肝がんの死亡率を更に減少させることを目指して、第３期秋田県肝炎対策推進計画を令和５年３月に策定しました。

　この計画に沿って、これまで肝炎ウイルス検査を受けたことがない方を対象に、各保健所、協力医療機関及び出張型で無料検査を実施しているほか、市町村でも健康増進事業の中で肝炎ウイルス検診を実施しています。また、一人でも多くの県民にこれらの検査を受けていただくため、各情報紙への広告掲載や各種啓発グッズの作成なども行っています。

さらに、肝炎ウイルス検査で陽性と判定された方に対しては、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に、保健所又は市町村が受診状況等の確認を行うフォローアップ事業を行っています。

今後も各市町村及び医療機関等と連携して、受診率の向上と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　疾病対策チーム　TEL　０１８－８６０－１４２４】

---

②　肝炎ウイルス患者への医療費助成制度については、助成制度ごとにリーフレットを作成し、保健所、市町村、医療機関に配布し、県民への周知を図っております。また、秋田県公式ウェブサイト「美の国あきたネット」でも各医療費助成制度について発信しております。引き続き関係機関と連携しながら周知を徹底してまいります。

【担当　保健・疾病対策課　疾病対策チーム　TEL　０１８－８６０－１４２４】

---

③　秋田県内の肝硬変･肝がん患者等の方へ、肝臓機能障害で身体障害者手帳を交付した件数は、令和４年度は 22 件（うち、新規 10 件、再交付 12 件（同年度内再交　付1件を含む））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・障害福祉チーム　TEL　０１８－８６０－１３３１】

---

④　県では平成 25 年度から養成研修会を開催し、これまで 354 人の肝炎医療コーディネーターを養成しています。昨年度の研修会では、県内の医師や患者会の方の講演に加え、参加者の新たな気付きやモチベーションの向上を図るため、県外で活動されているコーディネーターからも事例発表いただきました。

第３期秋田県肝炎対策推進計画では、令和９年度までに肝炎医療コーディネーターを 500 人に増やすことと、県内全市町村に配置することを目標としており、今後も関係機関と協力してコーディネーターを一人でも多く養成するとともに、養成したコーディネーターの活動状況の把握や情報共有、スキルアップ研修の開催などを通じて、それぞれの地域や職場で効果的に活動できるように支援してまいります。

【担当　保健・疾病対策課　疾病対策チーム　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、まだ医師の絶対数が不足しています。

また、県内で肝臓専門医の資格を有する医師は 45 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９人と十分とは言えない状況ですが、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ます。

県では、将来の地域医療を担う若手医師が、肝臓専門医などの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るとともに、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正を提案・要望してまいります。

【担当　医務薬事課　医療人材対策室　TE ０１８－８６０－１４１０】

4　筋ジストロフィー症に関する要望

①　医療用大麻研究の促進について
②　視線入力機器の導入促進について
③　「もにす認定制度」の企業への周知について

【回答】

①　厚生労働省の「大麻規制検討小委員会」において検討されている方向性として、輸入、製造及び施用を可能とすべきとされているのは、あくまで難治性てんかん症候群への治療を目的とするものであり、単なる不安解消や疲労回復目的のため解禁する旨の改正ではないことを御承知おきください。

今回の法改正の趣旨は、国際整合性を図り、医療ニーズに対応する観点から、現在、大麻取締法において、大麻から製造された医薬品の施用、交付、受施用が全面的に禁止されているものを、医薬品医療機器等法に基づく承認を得た医薬品については、その輸入、製造及び施用を可能とする方向で検討されていくものであります。

県としても、大麻規制検討小委員会の方向性を尊重し、今後の動向を注視してまいります。

【担当　医務薬事課　医務・薬務チーム　TEL　０１８－８６０－１４０７】

②　ＰＣ視線入力機器は、補装具の対象になっているため、「補装具の種目、購入等に要する費用の額の算定等に関する基準」に基づき、利用者負担（原則1割負担）を除した額が公費負担となっています。

なお、設置サポートに関しては、自治体職員が行うよりも、ＰＣ視線入力機器を取り扱う業者により行う方がよいと思われますので設置の際は、そちらにご相談いただければと思います。

【担当　障害福祉課　地域生活支援チーム　TEL　０１８－８６０－１３３２】

③　障害者雇用に関する取組の実施状況が優良な中小企業を国が認定する「もにす認定制度」は全国で 307 社が認定されていますが、県内では３社と少ない状況となっています。

国からの認定を受けることにより、企業の社会的認知度を高めるとともに、公共調達などの加点評価を受けられるといったメリットもあることから、県のＷＥＢサイトで当該認定制度の周知を図るなど、県内企業への普及啓発に取り組んでまいります。

【担当　雇用労働政策課課　就業支援チーム　TEL　０１８－８６０－２３３４】

5　心臓病のこどもに関する要望

①　小児サポートセンターの設置について
②　小慢自立支援事業（任意事業）の実施について
③　療養相談会について
④　秋田県版小慢ガイドブックの作成について

【回答】

①　県では小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の一環として、各保健所に小児慢性特定疾病児童等自立支援員を配置し、小児慢性特定疾病医療費支給申援等を行っており、昨年度の相談件数は７件でした。

一方で、東北各県へアンケート調査を行ったところ、専用の相談窓口を開設している県は相談支援の利用者数が多くなる傾向にありました。

こうしたことから、県としても、専用の相談窓口には一定のニーズがあると考えており、引き続き情報収集を行い、事業実施形態も含めて検討を進めてまいります。

【担当　保健・疾病対策課　疾病対策チーム　TEL　０１８－８６０－１４２４】

②　小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は必須事業と任意事業に大別されますが、全国的に必須事業の実施率は98.4%と高く、本県でも必須事業として小児慢性特定疾病児童等自立支援員の配置と相談支援事業を行っています。

一方で、全国的に任意事業の実施率が低いことから、昨年度に児童福祉法の一部改正が行われ、任意事業が努力義務化されました。

県としても、任意事業の重要性は理解しておりますが、小児慢性特定疾病は、疾病数が多く（788疾病）、また、数年ごとにライフステージが変化するため、ニーズの把握が難しいことが課題となっております。

引き続きニーズの把握に努めるとともに、他自治体の好事例等を参考に検討を進めてまいります。

【担当　保健・疾病対策課　疾病対策チーム　TEL　０１８－８６０－１４２４】

③　県では、昨年度、県北地域で秋田県慢性疾病児童等療養相談会を開催し、６名に御参加いただき、終了後のアンケートでは全ての方に同様の相談会への参加を希望していただきました。

今年度は県南地域での開催を予定しており、昨年度の参加者からいただいた御意見等を踏まえながら、療養相談会の実施に向け準備を進めてまいります。

【担当　保健・疾病対策課　疾病対策チーム　TEL　０１８－８６０－１４２４】

④　県では、昨年度、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の一環として、医療費助成制度や教育支援、就労支援、患者・家族会の情報を掲載したリーフレット「小児慢性特定疾病に関するご案内」を作成し、小児慢性特定疾病医療受給者等の保護者や医療機関などに配布しました。

ガイドブックの必要性についても理解しておりますが、リーフレットと比較して詳細な情報を多く掲載できる一方、情報収集や編集に多くの時間が必要であると考えております。

そのため、引き続き情報収集を行うとともに関係者の御意見を伺い、内容について検討を行ってまいります。

【担当　保健・疾病対策課　疾病対策チーム　TEL　０１８－８６０－１４２４】

6　網膜色素変性症に関する要望

①　日常生活用具及び補装具の支給基準の見直しについて

【回答】

①　補装具支給制度の種目、名称、型式、基本構造、上限額等は厚生労働省告示「補装具の種目、購入等に要する費用の額の算定等に関する基準」において定められ、この基準に基づき補装具が支給されていることから、市町村において基準額を見直すことは難しいと考えます。

日常生活用具に関しては、多くの市町村では国の基準を参考に地域の実情に応じて基準や自己負担額を定めており、県が市町村に対して基準額や対象となる機器を見直すように一律に要請するというのは難しい状況です。また、例として出されている拡大読書機に関して秋田市では、デスク上に置く大型の機器と携帯できるモバイルタイプの両方が補助の対象となっておりますので、お住まいの市町村担当課へお問い合わせいただければと思います。

【担当　障害福祉課　地域生活支援チーム
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さんなどの日常生活における、相談・支援・地域交流活動の促進や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
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。

＊＊

≪　令和５年度　活動報告　≫

☆ 難病患者就労相談会

毎月最終火曜日　午後１：３０～１６：００
令和５年４月から 10 月　　利用者　５名

☆ 語らいカフェ

毎月第３土曜日　午後１３：３０～１５：３０
令和５年４月から 10 月　　利用者　40 名

☆ピア・サポーターフォローアップ研修会

令和5年7月1日　10：30 ～ 14：30、ルバート心理カウンセリング　臨床心理士　久保山武成氏を講師とし、今までにピア・サポーター養成研修修了した８名の難病当事者に研修を行った。

☆難病医療相談会

令和５年９月 21 日に由利本荘保健所の難病医療相談会に、相談員１名が参加した。

令和５年 10 月 22 日に秋田中央保健所の難病医療相談会が開催され、相談員１名が参加した。

令和５年 10 月 13 日、10 月 25 日、11 月 22 日に秋田市保健所主催の難病相談会が開催され相談員１名が参加した。

☆事業運営検討委員会

令和５年６月 14 日に開催した。県・市保健所・診療連携拠点病院・訪問看護ステーション協議会・MSW 協会・公共職業安定所・障害者職業センターが一堂に会して難病相談支援センターの事業運営について、状況報告や意見交換を行い、難病対策活動の情報交換を行っている。

☆県保健疾病対策課・大学病院・相談支援センターの定期ミーティング

令和５年度第１回は６月に事業運営検討委員会を兼ねて開催し、８月にオンラインで第２回ミーティングを開催した。秋田県・難病診療拠点病院・相談支援の担当者が年４回のミーティングを持ち、問題や解決の方法の共有、取り組み事項の進捗などの情報交換を行っている。

☆秋田県庁インターン学生のセンター見学への協力

秋田県保健疾病対策課からの依頼で令和５年８月 30 日に秋田県庁インターン学生３名の職場見学を受け入れた。難病相談支援センターの相談実績や活動内容を説明した。

≪　今後の活動予定　≫

☆相談員研修

令和５年度　秋田県難病医療従事者研修会　（日時未定）

☆秋田県地域両立支援推進チーム会議

秋田労働局労働基準部健康安全課主催の秋田県地域両立支援推進チーム会議は、令和５年 11 月２日に開催された。

≪　JPA 北海道・東北ブロック交流会 in 秋田 2023 に参加して　≫

令和５年 10 月７・８日、（土・日）　ホテルメトロポリタン秋田にて上記交流会が開催された。

今年度は秋田県が開催当番であり、交流会の準備や当日の受付・会場内の補助を行いながらの参加となった。

一日目、群馬大医学部附属病院難病相談支援センター相談支援員　川尻洋美氏の基調講演「難病相談における専門職と患者との連携」があった。同じ相談支援員の立場からの講話だった。「相談者さんがなぜこの相談支援センターに話をしに来ているのか」に心を寄せて対応をすることを基本として、連携するお互いの役割を理解し合いながら協働する活動の場であることなど、相談員の役割や姿勢を再確認することが出来た。

相談支援員はピア・サポーターのように難病体験を共有はできないが、専門的な知識と経験を活用して相談支援を行うことが必要であると感じた。

シンポジウムでは「難病とともに生きる…患者の生の声」として４名の難病当事者からの発表があった。どの発表からも、辛い身体症状や精神面での変化に向き合いながら、前向きに踏み出そうとする力強い姿を見ることが出来た。紙面や画像で語られる闘病記とは違い、実際に姿を見て声や感情に触れることから､難病と共に生きる力強さに大きな感動を受けた。辛い症状との闘い、病名告知による悲しみ、周囲の人の関わりの中から希望や目標を見出す過程を、聞かせていただく経験はとても貴重であり、難病患者さんの実生活を理解する貴重な機会であった。

二日目、二つのテーマに分け分科会を開催し、相談支援員は第二分科会「相談支援センターの運営について」に参加した。北海道を除く６県の相談員と難連関係者、助言者として講師の川尻洋美氏も討議に加わり、14 名が対話する形で相談支援センターの活動報告や現状について意見交換がなされた。

各県ごとに人員配置や予算配分も一様ではなく、活動についてもオンラインを積極的に取り入れるところと、対面を重視するところなどさまざまであった。各県ともに難連並びに患者会の活動と相談支援センターの協働のありかたに難しさを抱えていると知ることが出来た。また相談支援業務については、ピアサポート活動支援や就労相談において、一定の役割を果たし効果的な役割を担っていく必要があると再確認した。

難連に業務委託されている相談支援センターは国内では１４か所とのことだったが、患者の生活目線を重視した、敷居の低い相談場所でありたいと思った。今後も相談の質向上を目指し、常に新しい知識・情報を求めるとともに、県をまたいだ横のつながりを持つことで支援の役割に意欲的に取りくんでいきたい。

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（R5.3.31 現在）

（単位：人）

疾患番号	疾　患　名	受給者数
1	球脊髄性筋萎縮症	18
2	筋萎縮性側索硬化症	95
3	脊髄性筋萎縮症	6
5	進行性核上性麻痺	91
6	パーキンソン病	955
7	大脳皮質基底核変性症	35
8	ハンチントン病	3
10	シャルコー・マリー・トゥース病	2
11	重症筋無力症	221
12	先天性筋無力症候群	1
13	多発性硬化症／ 視神経脊髄炎	192
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	37
15	封入体筋炎	5
16	クロウ・深瀬症候群	1
17	多系統萎縮症	112
18	脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く。)	239
19	ライソゾーム病	8
20	副腎白質ジストロフィー	7
21	ミトコンドリア病	16
22	もやもや病	65
23	プリオン病	7
24	亜急性硬化性全脳炎	1
26	HTLV-1 関連脊髄症	3
27	特発性基底核石灰化症	1
28	全身性アミロイドーシス	36
30	遠位型ミオパチー	3
34	神経線維腫症	31
35	天疱瘡	13
36	表皮水疱症	1
37	膿疱性乾癬（ 汎発型）	17
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	4
39	中毒性表皮壊死症	1
40	高安動脈炎	21
41	巨細胞性動脈炎	2
42	結節性多発動脈炎	14
43	顕微鏡的多発血管炎	43
44	多発血管炎性肉芽腫症	15
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	39
46	悪性関節リウマチ	11
47	バージャー病	8
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	9
49	全身性エリテマトーデス	461
50	皮膚筋炎／ 多発性筋炎	142
51	全身性強皮症	179
52	混合性結合組織病	69
53	シェーグレン症候群	71
54	成人スチル病	45
55	再発性多発軟骨炎	8
56	ベーチェット病	97
57	特発性拡張型心筋症	83
58	肥大型心筋症	23
60	再生不良性貧血	55
61	自己免疫性溶血性貧血	11
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	9
63	特発性血小板減少性紫斑病	135
64	血栓性血小板減少性紫斑病	4
65	原発性免疫不全症候群	18
66	Ig A 腎症	87
67	多発性嚢胞腎	87
68	黄色靱帯骨化症	67
69	後縦靱帯骨化症	247
70	広範脊柱管狭窄症	33
71	特発性大腿骨頭壊死症	136
72	下垂体性 ADH 分泌異常症	23
73	下垂体性 TSH 分泌亢進症	1
74	下垂体性 PRL 分泌亢進症	37
75	クッシング病	9
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	24
78	下垂体前葉機能低下症	124
79	家族性高コレステロール血症（ ホモ接合体）	1
80	甲状腺ホルモン不応症	1
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	4
82	先天性副腎低形成症	1
83	アジソン病	1
84	サルコイドーシス	136
85	特発性間質性肺炎	105
86	肺動脈性肺高血圧症	26
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	21
89	リンパ脈管筋腫症	2
90	網膜色素変性症	138
91	バッド・キアリ症候群	5

（単位：人）

疾患番号	疾　患　名	受給者数
92	特発性門脈圧亢進症	1
93	原発性胆汁性胆管炎	290
94	原発性硬化性胆管炎	8
95	自己免疫性肝炎	62
96	クローン病	377
97	潰瘍性大腸炎	1,453
98	好酸球性消化管疾患	17
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	1
107	若年性特発性関節炎	7
113	筋ジストロフィー	40
117	脊髄空洞症	3
122	脳表ヘモジデリン沈着症	2
124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	1
127	前頭側頭葉変性症	10
134	中隔視神経形成異常症/ ドモルシア症候群	1
140	ドラベ症候群	1
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	1
151	ラスムッセン脳炎	1
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	1
156	レット症候群	1
158	結節性硬化症	6
159	色素性乾皮症	1
160	先天性魚鱗癬	1
162	類天疱瘡（ 後天性表皮水疱症を含む。）	22
163	特発性後天性全身性無汗症	3
165	肥厚性皮膚骨膜症	1
167	マルファン症候群	12
168	エーラス・ダンロス症候群	1
171	ウィルソン病	6
193	プラダー・ウィリ症候群	3
195	ヌーナン症候群	1
208	修正大血管転位症	1
209	完全大血管転位症	1
210	単心室症	4
212	三尖弁閉鎖症	1
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	1
215	ファロー四徴症	3
216	両大血管右室起始症	3
217	エプスタイン病	2
220	急速進行性糸球体腎炎	1
221	抗糸球体基底膜腎炎	4
222	一次性ネフローゼ症候群	93
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	6
224	紫斑病性腎炎	8
225	先天性腎性尿崩症	1
226	間質性膀胱炎（ ハンナ型）	4
227	オスラー病	26
228	閉塞性細気管支炎	1
229	肺胞蛋白症（ 自己免疫性又は先天性）	1
235	副甲状腺機能低下症	2
236	偽性副甲状腺機能低下症	1
238	ビタミンD 抵抗性くる病 / 骨軟化症	4
240	フェニルケトン尿症	1
245	プロピオン酸血症	1
251	尿素サイクル異常症	3
252	リジン尿性蛋白不耐症	2
257	肝型糖原病	3
262	原発性高カイロミクロン血症	1
266	家族性地中海熱	3
270	慢性再発性多発性骨髄炎	2
271	強直性脊椎炎	21
280	巨大動静脈奇形（ 頚部顔面又は四肢病変）	1
281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	4
283	後天性赤芽球癆	9
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	1
289	クロンカイト・カナダ症候群	3
290	非特異性多発性小腸潰瘍症	2
296	胆道閉鎖症	8
297	アラジール症候群	2
299	嚢胞性線維症	1
300	Ｉｇ Ｇ ４ 関連疾患	23
301	黄斑ジストロフィー	1
304	若年発症型両側性感音難聴	1
306	好酸球性副鼻腔炎	258
312	先天性僧帽弁狭窄症	1
316	カルニチン回路異常症	1
329	無虹彩症	1
331	特発性多中心性キャッスルマン病	5
337	ホモシスチン尿症	1
	計	7,978

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に入れて下さい!》

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５年度は前年度の 87%程度 16,300 円の還元がありました。

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、売上の一部をビルのオーナー㈲ヴェルディ様より寄付して頂いておりましたが、売上の多い箇所だけ残して下請け業者に委託する流れとなりました。自販機業者伊藤園の担当者の話では自販機業界自体が現在赤字で、ここ３年県内で 400 台以上撤去しているとのことでした。

以上の理由により７月 21 日（金）をもって自販機を撤去することになりました。長年に渡り難病連の活動にご協力いただきましたことを大変感謝いたします。今期は年度途中の撤去ということもありましたが 10,000 円のご寄付をいただきました。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

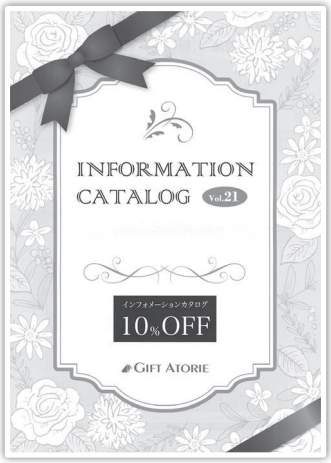
秋田県難病連

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 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。**

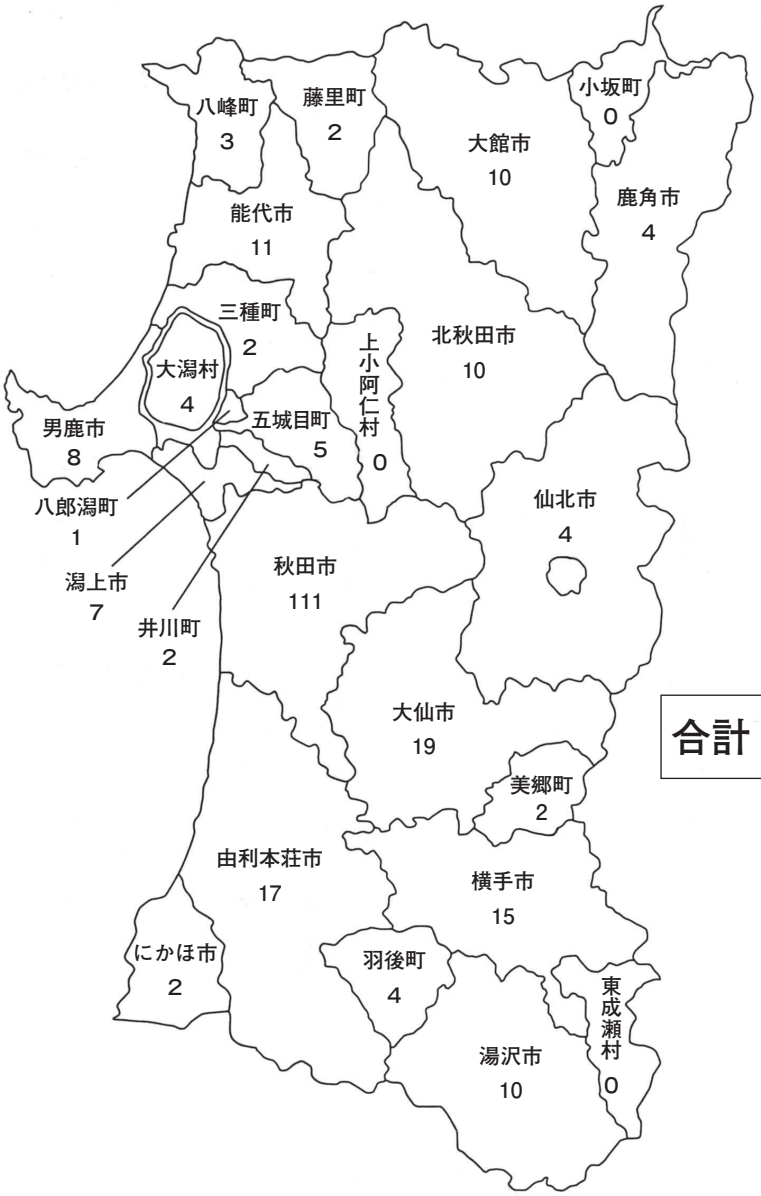


チャリティ事業協力病院一覧

〈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。新型コロナウイルス感染症の位置づけは、令和５年５月８日から「５類感染症」になりました。一般生活をする上では、マスクは自由などだいぶ元に戻りつつありますが、実際感染は続いております。
病院の体勢も相変わらず厳しい対応をし続けております。残念ながら非常に厳しい状況が丸３年半続いております。カタログの撤去したところもあり、そもそも御見舞に行けなくお返しのギフトも不必要となっている事も大きく影響しております。
カタログはお電話いただければ早速にお送りいたします。　(ギフトアトリエ)

市町村別会員数



合計　２５３　人

令和５．４．１現在

令和５年度　補助金・負担金をいただいている市町村

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

（22 市町村合計　８２１，１７５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 5 年 10 月 30 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・活動支援金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。また、今年度は「JPA 北海道・東北ブロック交流会 in 秋田 2023」の開催にあたり各患者会、患者会員の皆様にもご寄付（活動支援金）をいただき重ねてお礼を申し上げます。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２９６，９５０円

令和４年 11 月１日～令和５年 10 月 31 日

	名　前		名　前
1	赤　木　一　子　様	14	渡　部　明　子　様
2	塚　本　幸　子　様	15	イオン黄色いレシート キャンペーン助成金
3	医療法人湯沢内科循環器科 クリニック院長　山本　久　様	16	全国心臓病の子どもを守る会　様
4	坂　内　正　男　様	17	全国パーキンソン病友の会 秋田県支部　様
5	北都銀行職員組合　様	18	秋田県肝臓友の会　様
6	田　中　喜三男　様	19	秋田県肝臓友の会　渡邉正志　様
7	菅　原　昌　子　様	20	秋田県肝臓友の会　藤井倶枝　様
8	書き損じはがき分	21	日本 ALS 協会　秋田支部　様
9	長　澤　源　一　様	22	㈲ヴェルディ　様
10	鈴　木　カヨ子　様	23	山　崎　洋　一　様
11	吉　田　律　子　様	24	秋田県筋ジスの会　様
12	佐　藤　晶　子　様	25	秋田県網膜色素変性症協会　様
13	石　黒　英　明　様		

ＪＰＡ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 〉

今年度も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、募金のご協力をお願いいたします。

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	42
2	全国パーキンソン病友の会　秋田県支部	43
3	秋田県肝臓友の会	44
4	秋田県筋ジスの会	45
5	全国心臓病の子供を守る会　秋田県支部	46
6	全国筋無力症友の会　秋田支部	47
7	日本ＡＬＳ協会　秋田県支部	48

個人会員紹介

加盟団体に所属していない難病・疾病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（ＪＲＰＳ秋田）

会　　長	長　澤　源　一
事　務　局	小　林　恵津子
	電話：0183-62-4141
	Ｅメール：ket202247@dream.ocn.ne.jp
設立年月日	2005 年（平成 17 年）11 月 27 日
会　員　数	31 名（患者会員：23 名　支援会員及び学術会員など８名）
年　会　費	公益社団法人　日本網膜色素変性症協会（JRPS）への年会費として 5,000 円。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（JRPS 秋田）では独自の年会費はありません。

●網膜色素変性症 (略して色変・RP とも言う) は、眼の中で光を感じる組織である「網膜」が少しずつ侵されていく進行性の指定難病で、網膜の働きをコントロールする遺伝子の異常から起こります。代表的な症状としては、暗い所で見えない (夜盲)、見える範囲が狭くなって行く (視野狭窄)、視力の低下や色覚の異常や明るい光がまぶしくて見えにくくなる羞明 (しゅうめい) などが現れる場合も少なくありません。症状が進むと社会的失明となる場合もあり、現在まだ治療法が見つかっていない眼病です。

●秋田県網膜色素変性症協会（JRPS 秋田）は、公益社団法人日本網膜色素変性症協会（JRPS）会員の秋田県在住者で構成され、患者・家族、支援者、医療従事者が一体となって活動しています。JRPS では、主要事業の一つとして 1997 年から毎年、網膜色素変性症、網脈絡膜変性、ロービジョンなどに関する研究者や研究機関に対し、「研究助成金」を贈呈し、一日も早く治療法が確立するための応援をしています。

JRPS 秋田においては、毎年 6 月の定期総会を始め、患者交流会や QOL（生活の質）向上を目的としての事業等を継続して実施している他、医療講演会も行っております。

これらの行事への参加は会員以外の皆さんも大歓迎です。

●難病と言う不安を抱えて毎日生活するのは大変です。まずは、医師・行政窓口にご相談され、病気を理解し、受けられる支援制度や手続きなどの情報を得ることが大切です。

そして、私たち JRPS 秋田も、患者・家族のために相談窓口・情報提供・会員交流の場などを提供していますので、ご活用いただければと願っております。

本年 8 月には、朗読鑑賞と昼食会、10 月は、講演会・交流会を実施しました。

一般社団法人 全国パーキンソン病友の会秋田県支部

代表者名	支部長　田　中　喜三男
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	59 名
年会費	4,500 円
賛助会員	０名
年会費	2,000 円

ここ数年、私たち患者だけではなく、皆、コロナ禍で身動きが取れない状態でした。

しかし、やっと活動が出来るようになってきました。

支部の活動としては、各地区の交流会は勿論の事、オンライン医療講演会を開催して、多くの皆様に参加して頂きたいと準備を重ね、無事 11 月４日に終える事が出来ました。

他にも全国会報の提供、支部会報も県内の会員さんに体験談などを書いてもらい発行しております。

友の会の会員さんは、運動症状、自律神経など生活に障害が起きてくる場合もある中、講演会や交流会に参加して、自分の症状をよく知り、薬やリハビリなど出来ること前向きに頑張っていらっしゃいます。

病気でも、同じ仲間がいる、たわいもない話しが出来る、そんな生活も悪くないと思います。

WEB 市民公開講座　令和５年 11 月４日 (土) の様子

秋田県肝臓友の会

会　　長	渡　邉　正　志
事務局長	藤　井　倶　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　倶　枝
連絡先住所	〒010-0033 秋田市楢山石塚町 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	28 名　　会費　年会費　2,000 円
賛助会員数	25 名　　会費　年会費　1,000 円

当会は今年で創立 16 周年を迎えました。会員は主にウイルス性肝炎（B 型、C 型）の患者会です。治りにくかったＣ型肝炎は飲む治療薬が開発され、ほぼウイルスが 100％除去可能になりました。B 型肝炎ウイルスは完全な除去には至っていませんが、飲み薬によって沈静化しております。

しかし B.C 型肝炎罹患者は肝硬変の重症化や肝がん発症・再発を心配しています。

悩みや苦しみを話し合いお互いに学びながら難関を乗り越えた１６年間の実績は今も絆が強く会員、賛助会員数も現状を維持しています。

〈昨年秋以降の活動〉

１. 会報 30 号を発行しました。今回初めて賛助会員の皆さんから寄稿して頂き、短歌、写真、随想などが載せる事ができ豊かな冊子となりました。

2. 令和４年・年末交流会を新型コロナウイルス感染７波となり中止し、令和５年３月 19 日(日)は予防に気をつけて昼食会を実施しました。

食事は黙食とし、マスクをしての会話が大いに弾み時間が足りないくらいでした。久しぶりに逢い大いに語り合い喜びにあふれた会でした。

3. 令和５年度総会を５月 28 日（日）に４年ぶりに開催し、県健康福祉部・疾病対策課と顧問医を招待し激励の挨拶を受け、会員はやる気を頂きました。

４. 第 10 回世界・日本肝炎デーの７月 22 日(土)に「肝臓がん撲滅公開講座」が開催され、当会から７人参加し最前線の肝炎治療を学びました。7.15 の大雨災害があったにもかかわらず参加する方たちがおり感心しました。

５. 9 月 24 日（日）例会を開催しました。少人数の参加者でしたが、現状報告しあい、今年度後半の活動などを話し合いました。会員の高齢化が進み活力が落ちて来ていますが、肝炎ウイルス撲滅に力を尽くしていきたいと思います。

（記　藤井）

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）　鷲　谷　勇　孝
事務局長	佐　藤　政　昭
連　絡　先	会長　鷲　谷　勇　孝
	〒018-1512　南秋田郡井川町北川尻字海老沢村 8-1
	会長携帯　090-3984-1192
設立年月日	昭和 52 年４月１日
会　員　数	50 名
年　会　費	5,500 円　（賛助会員　０名　年会費　　一口　1,000 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）

　専門医・看護師・専門指導員による在宅検診、生活指導等

※新型コロナウイルス５類になっても呼吸器装着者がたくさんいるためまだまだ影響があり、また　亡くなる会員も多く今年度の活動はありませんでした。

北海道・東北ブロック交流会シンポジウムにて菅谷正樹さん発表の様子・会長挨拶

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

秋田県小児慢性特定疾患児童等療養相談会　報告

令和４年 11 月 22 日　北秋田市鷹巣にて慢性特定疾患児童の保護者を対象に療養相談会が開催されました。電車から降りバス停までの商店街は、シャッターを閉ざした店が多く人影も少なく何処か、寂しい感じを受けました。

今日出席のお母さん６名との初めての出会いの日です。30 分程「娘の成長と親の想い」と題してお話させて頂き、進行も引き受け相談会となりました。

自己紹介も兼ねお子さんの病名と症状ついてお話し頂きました。指定難病とは言え重症児の方が多く私の想像を遥かに超えていました、どんな言葉でどんな話をすれば良いのか、頭は混乱していました。それでも一人一人のお母さんに迷いながらも、励ましの言葉と知っている限りの情報を伝えることがやっとでした。少しでも前を向いて歩いて行けるようにと願いながら、話すことを拒んでいたお母さんも、皆さんの話を聞いて心を開き話してくれたことは、嬉しかったです。目の視力が低下し医師より IPS 治療に期待と不安のお母さん、重症度の高い２歳のお子さんの 24 時間介護のお母さん、今の社会福祉制度での救いはないか、考えてあげたいお母さんでした。後日オンラインで参加されていた担当の保健所の方と繋がり、同じ思いであったことが分かり力になってくれるようです。今日の出会いを大切にグループ LINE が繋がりました。この場所からまた新たな展開を期待しています。

今年６月の会議にてアンケート結果の報告があり、すべての項目において高評価を頂きました。

私からも皆様へありがとうと感謝を伝えます。

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	山　崎　洋　一
事 務 局 長	
事務局・住所	秋田市保戸野八丁 7-7　山崎方
連　絡　先	090-2794-3508
連絡先住所	秋田市保戸野八丁 7-7　山崎方
設立年月日	昭和 51 年 6 月 6 日
会員数及び年会費	6 人　年 4,500 円

◎令和５年１月から令和６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、理事会に参加
・一般社団法人難病・疾病団体協議会総会、理事会に参加
・秋田支部交流会の開催

◎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

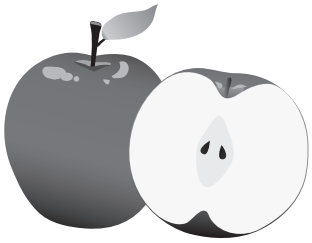
個別の相談には代表者が電話で応じている。また、京都難病連においている全国筋無力症友の会の事務局でも、電話での相談を受けている。

◎会の運営で苦労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　中　村　朝　夫
事務局長	長谷部　ひとみ
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.akita2021@gmail.com
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	71 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

毎月一回土曜日　　**定例事務局会議（Zoom）**
7 月　1 日（土）　第 37 回支部総会・交流会（ハイブリッド）
12 月 15 日（金）　支部だより第 72 号発行（予定）

〈秋田県支部からのひと言〉

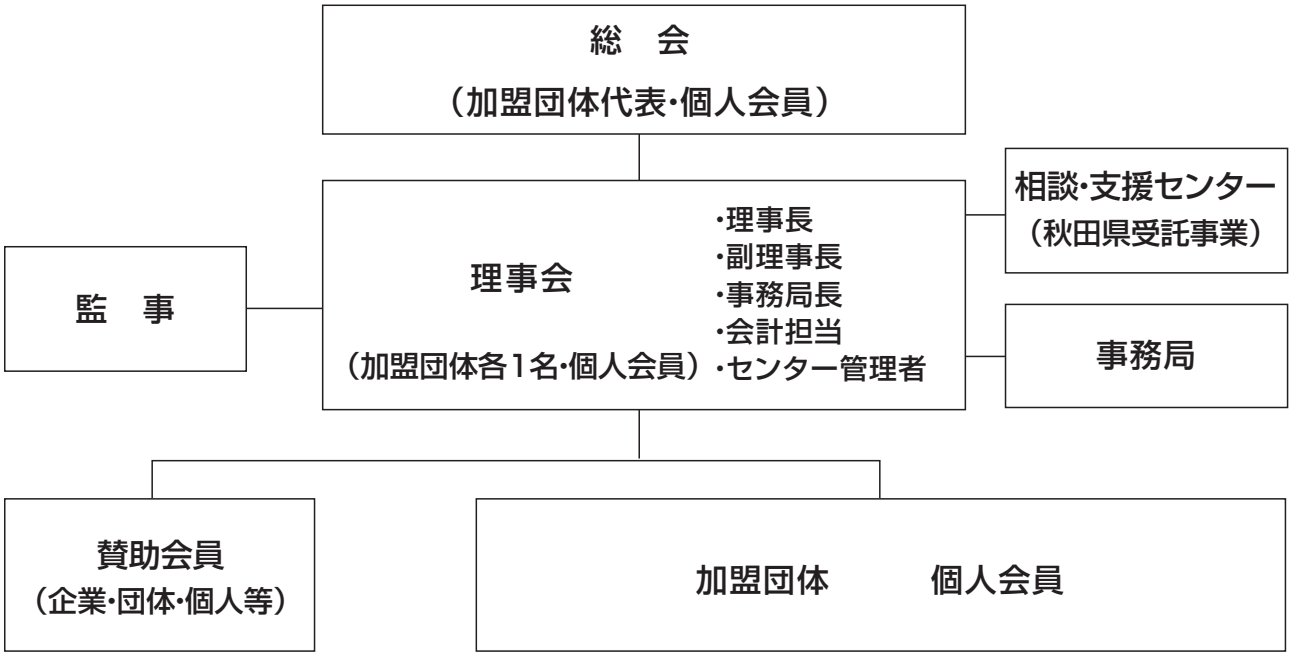
最近支部ホームページへの相談や入会希望の問い合わせが増えてきています。ありがとうございます。合わせて日本 ALS 協会本部のホームページもどうぞご覧ください。

また、回答や対応に時間がかかる場合もありますが、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、その点はご理解ください。患者訪問は、新型コロナウイルス感染症拡大防止の観点から、通常より制限している現状ですが、メールや電話でのご相談はいつでも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。

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５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	藤　井　倶　枝	秋田県肝臓友の会
副　理　事　長	田　中　喜三男	全国パーキンソン病友の会秋田県支部
理　　事	後　藤　　正	全国パーキンソン病友の会秋田県支部
理　　事	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	長谷部　ひとみ	日本ＡＬＳ協会　秋田県支部
理　　事	菅　谷　正　樹	秋田県筋ジスの会
理　　事	佐　藤　夕　子	日本ＡＬＳ協会　秋田県支部
理　　事	佐　藤　源　子	個人会員
監　　事	鷲　谷　勇　孝	秋田県筋ジスの会
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

当協議会は、1976 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、県内保健所との共催で「難病相談会」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、2004 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、当協議会の財政は今年度から更に 1 つの患者会が休会となるなど、収入減に厳しさを増しております。このような財政難を克服するため賛助会員や寄付の協力要請、機関誌への広告掲載、募金要請等を行い、極力資金の節約にも努め、一般団体へのカタログ配布を行いましたが収入は変わりませんでした。併せて、光熱水費の高騰による資金の消失危機を強く感じております。

私たちはこれからも国会請願署名活動や、会報の発行、講演会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、ご協力を頂きたく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、是非ご紹介いただきたいと思います。

■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。W eb 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

賛助会員氏名（順不同）

賛助会員（団体）

令和４年 11 月～令和５年 10 月

オフセット企画印刷　様
医療法人祥穂会つつみ整形外科　院長　堤　祥浩　様
外旭川病院　様
常盤医院　院長　鈴木　邦男　様
医療法人久盛会秋田緑ヶ丘病院　様
株式会社みらい　みらい工房　様
独立行政法人国立病院機構あきた病院　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
株式会社サノ・ファーマシー　代表取締役佐野　元彦　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

賛助会員（個人）

坂　内　正　男　様	石　黒　英　明　様
鈴　木　カヨ子　様	佐　藤　信　喜　様
山　崎　宗　雄　様	鈴　木　真　実　様
三　浦　茂　人　様	川　辺　静　子　様
吉　田　律　子　様	今　野　小右衛門様
塚　本　幸　子　様	今　野　良　子　様
尾　形　洋　子　様	塩　谷　ハルミ　様
吉　方　清　彦　様	見　上　万里子　様
渡　邉　正　志　様 (2 口)	山　本　ゆ　き　様
佐　藤　晶　子　様	渡　部　明　子　様
浅　利　朝　子　様	浅　野　弘　子　様
川　口　　一　様	竹　下　博　英　様
赤　木　一　子　様	藤　田　　信　様

＜共同募金会＞

お礼のことば

令和４年度「ＮＨＫ歳末たすけあい」の助成決定にあたり、令和４年 12 月 20 日（火）午前 11 時 30 分から 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、代表として秋田県難病団体連絡協議会長澤理事長が出席しました。

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が、沢山の活動に利用させていただきました。

令和４年度助成金額	金１，０００，０００円
秋田県難病団体連絡協議会	４３０，０００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
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	４０，０００円
日本ＡＬＳ協会　秋田県支部	１６０，０００円
秋田県網膜色素変性症協会	６０，０００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ております。
会員の皆様のところに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。
★　回収期限：随時受付しております。
★　今年度は渡邉正志様、桜庭孝光様、藤原陽介様、河田サイクル様、鷲谷勇孝様、滝波洋子様から 4.650 円分をいただきました。ありがとうございました。

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

秋田県における令和５年７月 15 日、９月 19 日の大雨災害に合った方々は未だに復興できず、困難な生活を余儀なくされている事に心からお見舞い申し上げます。

「JPA 北海道・東北ブロック交流会 in 秋田」は 10 月７日～８日に開催されましたが、各県からの参加者と関係する方々の努力により実りある集いとなり安堵しました。特にシンポジウムで難病と闘う４人の報告は、病状の辛さを抱えつつも、前向きに心身を捉え努力する姿勢に感嘆し大きな学びとなりました。難病をめぐる情勢は恵まれているとは言えません。難病患者の社会保障向上のためにも力を合わせて共に頑張りましょう！

（倶）

編集委員
長澤源一
藤井倶枝
田中喜三男
長谷川麗子

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！

株式会社フレアス 東証グロース：7062

| 株式会社フレアス | https://fureasu.jp

ご自宅や入所施設へ訪問致します

訪問マッサージTEATE（てあて）

お身体の痛みや、動かしずらさ、痺れは御座いませんか？
経験豊富な国家資格保有の施術者がご自宅や入所施設へ
お伺いします！鍼灸も承っております。
訪問マッサージTEATE(てあて) を是非ご利用下さい！
TEATE(てあて)オリジナルサービスとして、皆様お力に
なれればと家事援助を無料でサービスで行っております。

マッサージ
お試し1回
無料

- 健康保険証が使えます
- 医療費助成(マル福)可
- 身体が動かしにくい方
- 痺れのある方・むくみ
- 1人では通院困難な方
- 家事援助サポート有り

TEL フリーダイヤル

0120-101-176

お問合せは、月曜日～土曜日　午前9：00 ～ 午後18：00の間

訪問マッサージ　TEATE(てあて)

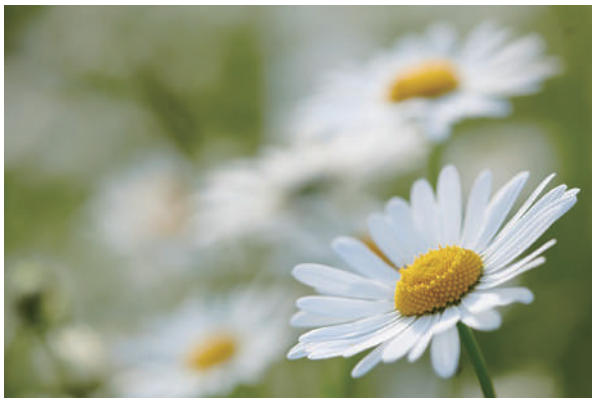
住所　〒010-0812　秋田市泉三嶽根14-36

笑顔につながる
明日を、共に。

米国に本社を置く、グローバルな研究開発型のバイオ医薬品企業アッヴィ。
私たちが目指すのは、この社会の誰もがその人らしく笑顔ある日々を過ごせること。
そのために、多様な社員が想いをひとつに、
新しい医薬品や治療法を生み出すことに挑み続けます。
そして、医療分野にとどまることなく、同じ想いを持つ人々と共に、
社会課題の解決に向けて取り組んでいきます。

abbvie

アッヴィ合同会社
〒108-0023 東京都港区芝浦三丁目1番21号
msb Tamachi 田町ステーションタワーS
https://www.abbvie.co.jp/



2023年11月15日発行 TSK 通巻第2943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