

TSK 秋田なんれん会報

# 秋田県難病相談支援センターだより No. 17

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

## ごあいさつ

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

### ～誰もが心豊かにいきいきと暮らせる社会をめざして～

令和6年早々、能登半島での大地震にて被災された皆様に心からお見舞い申し上げます。

平素は、当協議会活動と難病相談支援センターの運営にご理解ご協力をいただき誠にありがとうございます。昨年の5月に新型コロナウイルスが5類に変わってから、これまで中止していた保健所主催による難病医療相談会を数回にわたり実施し、ピア・サポーター養成研修もリアル開催することが出来ました。また、インターンシップで学生数名がセンター見学に訪れ、患者ピア・サポーターと相談員がそれぞれの役割や各種イベントについて説明する機会も得られ、難病相談支援センターの果たす意義・社会的使命を伝えることが出来ました。患者同士の交流の場としての「語りいカフェ」の実施やハローワークとの連携による就労支援にも努めて来ております。

各県持ち回りで開催しておりますJPA北海道・東北ブロック交流会の昨年度担当県は秋田にて、相談員同士の情報交換・交流も行われました。

患者・ご家族のお役に立てるよう日々研鑽・努力を重ねておりますので、今後も相談支援センターをご活用いただければと願うものです。

最後になりましたが、皆様のご健康とご多幸をお祈り申し上げます。



## 【語らいカフェ】

難病当事者とそのご家族などが集い、自由に当事者同士の思いを語りあえる場所を提供しています。

4月から新型コロナが5類に移行となり、毎月の開催が定例となってきました。令和5年は7回開催し57人の参加がありました。ほっこりできる時間を過ごしに来てください。

リピーターはもちろんのこと、初めての方の参加も大歓迎です！

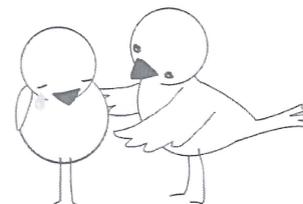
日 時： 毎月第3土曜日 13:30～15:30

場 所： 秋田県心身障害者福祉センター（秋田県社会福祉会館となり）会議室等

参加無料 \*直接会場にお越しください

## 《 ピア・サポーターフォローアップ研修 》

ピア・サポーターフォローアップ研修に8名参加していただきました。参加者に感想を寄せていただきましたのでご紹介します。



### H・Aさん

今年度も、ピア・サポーターフォローアップ研修を受けさせていただいた。研修を受ける度に「実際にこの研修を活かしたい」と強く思う。研修を受けているだけで積極的に活動出来ていない現状を打開するために、来年からはピア・サポーターとして決意を持ち、1つでも多くのピア・サポート活動をしていきたいと思った。今後はピア・サポーターとして秋田県にいる同じような悩みを抱えている方々の力になりたい。

### M・Eさん

自分の病気に対してそんなに細かく把握していなくて、発病してから時間が経過したこともあって理解があやふやでした。ピア・サポーターはこんなにも難しいんだなあと思いました。

### K・Sさん

私に何が出来るのだろうかという戸惑いもありました。ピアとは「仲間」「対等」という意味で、サポーターは「仲間をサポートする」と意味があることから、「話を聞く」ことが一番大事なのかなと思いました。何も出来ないかも知れない、でも聞く事なら出来る。自分の経験を話せる。寄り添うことは出来る。私の口癖は「一人じゃないよ」です。話を聞くことで、安心に繋がったり、希望に繋がったり、前を向けるきっかけになれば嬉しいです。そしてそのお手伝いが出来たら幸いです。解らない事・不安に思っている事・辛い事・嬉しかった事も話して欲しいし、一緒に一歩ずつ前に進めたら嬉しいです。

### M・Sさん

自分はピア・サポーターとしてどのようなことが出来るものなのか。何を相手に伝えていけるのかと思いながら研修を受けた。自身が痛い、辛い、苦しいを受けているからこそ聞いてあげられる。それぞれ違う驚きや感じた事を聞いてあげる。それがピアの強みであり、相手の不安を和らげると思う。全部は聞いてあげられないかもしれないが、病気を受け入れ戦うために、ピア・サポーターはとても大事な役割を持っているのではないかと改めて気付かされた。私は今も辛いし苦しいです。でも1人ではない。話してみても！待ってるからね。どんな病名の方でも話してみよう。

### T・Nさん

私は今まで数回に渡りピア・サポーター養成研修・講座に参加しており、令和5年度も更にスキルアップを図りたいと思い研修に参加しました。講義や体験談などこれから活かせる話ばかりで大変ためになりました。質問にも答えて頂き今私が何をすべきか、どう動いていけば良いのかヒントを頂きました。これからやるべき事はピア・サポートを出来る機会、場所、環境を増やしていく事など沢山ありますが、私達だけでは力不足です。当事者に知ってもらうは勿論難病相談支援センター、保健所などに支援をお願いし進めていければと思っております。

何卒宜しくお願い致します。

# 秋田県難病相談支援センターの活動報告

## ◀ 令和5年相談者数と相談内容 ▶

### 1. 相談者数(令和5年1月～令和5年12月)(件)

	相 談 者			
	患者	家族	その他	計
電話	177	43	56	276
面談	19	3	3	25
メール	123	2	10	135
その他	0	0	0	0
計	319	48	69	436

### 2. 相談内容(令和5年1月～令和5年12月)(件)

主 な 相 談 内 容				
療養	生活	支援	療養生活 支援以外	計
53	248	16	119	436

### 3. 相談者別、相談件数が多い疾患(上位5つ)

患 者	1	【指】パーキンソン病	116
	2	【指】脊髄性筋萎縮症	13
	3	【指】多発性硬化症/視神経脊髄炎	9
		【指】後縦靭帯骨化症	9
	4	【指】クローン病	8
		【指】全身性エリテマトーデス	8
		【指】脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)	8
		【指】重症筋無力症	8
	5	【指】潰瘍性大腸炎	6
		【指】特発性拡張型心筋症	6

家 族	1	【指】多系統萎縮症	7
		【指】筋萎縮性側索硬化症	7
	2	【指】パーキンソン病	6
	3	【指】進行性核上性麻痺	4
	4	【指】全身性エリテマトーデス	3
		【指】若年性特発性関節炎	3
	5	【指】多発性硬化症/視神経脊髄炎	2

## ～ 相談支援センターでの相談事例として～

- \* 療養についての相談では、医療機関や医師との関わりについて、お悩みの状況を伺い解決できる方法を共に考え、医療機関や地域相談窓口との連携を促しています。
- \* 生活についての相談では体調・気持ちのつらさや、近況報告を含めたお話を伺っています。
- \* 就労に関連する相談では、体調と働き方の調整に産業保健総合支援センターとの連携や、再就職・求人の相談に、ハローワークの協力を受け働き方の助言を行っています。
- \* 難病申請や助成制度の説明、ピア・サポート活動支援、その他の相談窓口の案内等を行っています。

## ◀ 難病就労相談会と語りカフェ ▶

### 【難病患者就労相談会】

令和5年1月から令和5年12月までの就労相談会で相談を受けた方は6名でした。  
相談会は事前予約が必要ですが、仕事や働き方の相談を随時受けています。

日 時： 毎月最終の火曜日 13:30～16:00 要予約

場 所： 秋田県難病相談支援センター（秋田県社会福祉会館3階）

電 話：018-866-7754

## 患者団体のご紹介

### 支部総会・交流会 遊学舎

令和6年6月15日(土) 13:30~15:30

申し込み不要<どなたでもご参加できます>

#### 【日本 ALS 協会秋田県支部】

日本 ALS 協会は 1986 年 4 月に設立されました。

設立発起人が大湯村の故松本茂氏だった関係から、5月には秋田県支部が日本で最初の支部としてスタートしました。その後も紆余曲折を経て、現在支部長(患者)以下 10 名程度のボランティア(遺族・専門職等)によって運営されています。県内の患者さん、ご家族のみならず一般の方でも支援者として入会いただけます。ご相談は随時受け付けています。 TEL090-5838-3606

#### 【秋田県網膜色素変性症協会(略称 JRPS 秋田)】

当協会は、平成 17 年 11 月に誕生し、以来、会員の和と輪を大切にしながら 18 年間活動を続けてまいりました。「私たち自身の手で治療法の確立と QOL(生活の質)の向上を目指して」、本部と共に活動しています。研究も日々進んでいますから、いつかはきっと治療できる眼病になると期待しています。研究者を応援しながら、共に歩みませんか。

JRPS 秋田の連絡先:090-1063-9906(秋田市・長澤)

#### 【秋田県肝臓友の会】

当会は今年で創立 17 周年を迎えます。会員は主に B 型、C 型ウイルス性肝炎患者です。治りにくかった C 型肝炎は治療薬が開発されウイルスが 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います。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学び合い、難関を乗り越えた 16 年間の実績は今も強い絆となっています。

秋田県肝臓友の会の連絡先:018-835-2935(事務局長・藤井)

### ♪全国心臓病の子どもを守る会 秋田県支部の主催イベント♪ 心臓病児の子育て応援イベント お話と歌で楽しむ音楽コンサート

令和6年 2月24日(土) 10:00~11:30

会場 あきた芸術劇場ミルハス 小ホール B

参加対象:病児の保護者/病児やその家族を応援したい方 事前申込制・参加無料

問い合わせ先 090-6683-1404 担当・滝波

## あとがきにかえて

難病相談支援センターの相談支援員となって2年目になりました。難病患者さんの抱える孤独、不安、恐怖、失望などに触れるたび、それでも日常生活を前向きに送っている姿を見るとこちらが励まされます。

そんな難病患者さんの側に寄り添える相談員でありたいと思います。どうぞお気軽にご相談ください。

### ～秋田県難病相談支援センターのご案内～

★相談の方法 ・電話による相談 ☎ 018-866-7754

・面接による相談(要予約)

・メールによる相談 E-mail: [akita-nanbyoss@olive.plala.or.jp](mailto:akita-nanbyoss@olive.plala.or.jp)

★相談受付時間 ・毎週月曜日～金曜日(祝祭日除く) 午前9:30～午後4:30

★相談の場所 ・秋田市旭北栄町1-5 秋田県社会福祉会館3階

編集者 NPO法人秋田県難病団体連絡協議会 秋田市旭北栄町1-5 秋田県社会福祉会館内 TEL:018-823-6233  
秋田県難病相談支援センター 秋田市旭北栄町1-5 秋田県社会福祉会館内 TEL:018-866-7754  
発行所 東北障害者団体定期刊行物協会 仙台市青葉区角五郎1丁目12-6 頒価 100円