

秋田県難病相談支援センター

☎018-866-7754

難病と言われた。
将来が不安です。

体がつらくて仕事を
続けられるか心配です。

同じ病気の人と話し
たい。患者会はある
のかな。

どんな制度を利用
できるの？



話してみませんか。お気軽にご相談下さい。

相談は無料です。 ※個人情報については秘密厳守しております。

相談方法

(月曜日から金曜日 祝祭日除く)

- 電話による相談 午前 9:30 ~ 午後 4:30 (12:00 ~ 13:00 休憩)
- 対面による相談 (要予約) 午前 9:30 ~ 午後 4:30 (12:00 ~ 13:00 休憩)
- メールによる相談 E-mail akita-nanbyoss@olive.plala.or.jp
- FAX 018-866-7782

難病とは

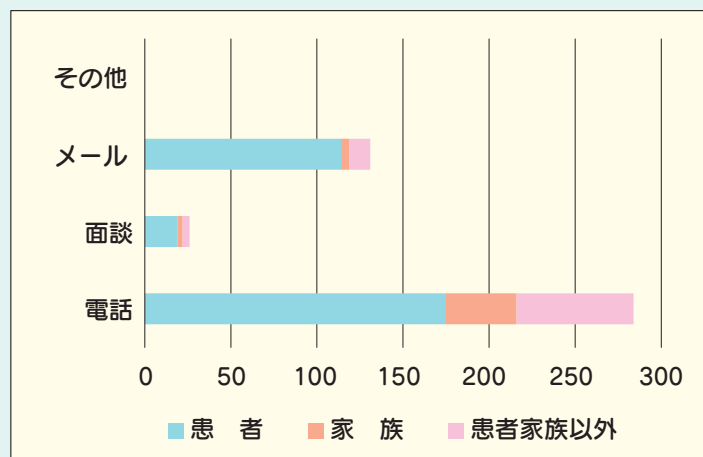
原因がわからず、治療法がまだ見つからない病気です。

そのような病気で悩んでいらっしゃる患者さん・ご家族にお気軽にご相談していただけるよう、難病相談支援センターを開設しております。

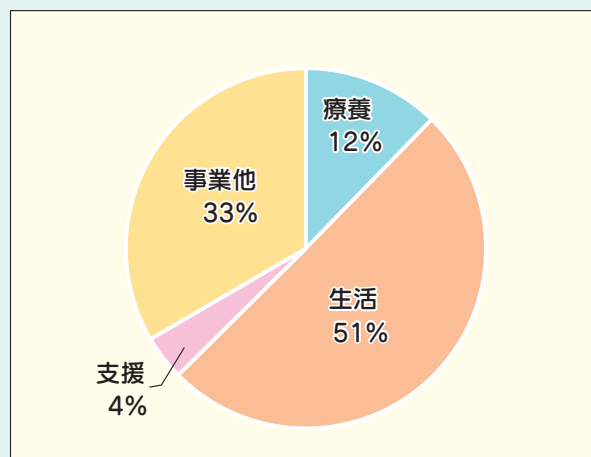
秋田県難病相談支援センターの活動報告

《 令和5年度 相談者数と相談内容 》

1. 相談者数（令和5年4月～令和6年3月）（件）



2. 相談内容（令和5年4月～令和6年3月）（件）



3. 相談者別、相談件数が多い疾患（件）

相談者別	疾患	相談件数
患者	1 【指】パーキンソン病	91
	2 【指】脊髄性筋萎縮症	19
	3 【指】後縦靭帯骨化症	17
	4 【指】クローン病	14
	【指】多発性硬化症 / 視神経脊髄炎	14
5 【指】脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く）	12	

相談者別	疾患	相談件数
1	【指】パーキンソン病	7
	【指】多系統萎縮症	7
2	【指】多発性硬化症 / 視神経脊髄炎	4
	【指】進行性核上性麻痺	4
3	【指】筋萎縮性側索硬化症	3
	【指】若年性特発性関節炎	3
4	【指】マルファン症候群	2
	【指】全身性エリテマトーデス	2
	【指】潰瘍性大腸炎	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、ハローワークや産業保健総合支援センターなどの協力を受け、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、その他福祉制度の相談窓口を案内しています。
- ✿ピア・サポート活動の支援を行っています。
- ✿同病者と話したいという相談では、患者会の紹介や相談会の案内をしています。

語らいカフェ

- 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
参加費 無料 * 直接会場にお越しください



難病の方やそのご家族などが集い、当事者同士の思いを自由に語り合える場所です。
語らいカフェでほっこりしませんか？

難病就労相談会

- 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 * 相談希望時は事前の予約が必要です



ハローワーク秋田 難病患者就職サポーターと支援センター相談員が、就職の相談をうけます。
「そろそろ復職を考えているんだけど」「体調を見ながら働きたい」「病気を理解してもらえるかな」
などの相談や、職業訓練のサポートの紹介・求人応募のアドバイスなどが受けられます。

ピア・サポーター養成と相談会

ピア・サポーターは同じ体験を持つ仲間としての立場から、経験を語り合うことで病気とどう向き合っていけばいいのかを、当事者同士で体験の共有・共感が出来る活動です。

令和6年度中に、当センター主催のピア・サポーター養成研修を開催予定としています。ピアサポート活動に興味のある方、当センターにお声がけください。

難病の当事者同士での、悩みや経験を語り合いたいと思ったことはありませんか？
ご希望のある方は、話を聞いてくれるピア・サポーターをまじえて相談会を随時開催します。
当センターにいつでもお声がけください。

交流会のご案内

〈日本ALS協会秋田県支部総会・交流会〉

- 日時** 令和6年6月15日（土）13:30～15:30
場所 遊学舎
申し込み不要くどなたでもご参加できます〉



患者団体のご紹介

秋田県内で活動している患者団体の一部をご紹介します！

【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。

設立発起人が大潟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。

【連絡先】090-5838-3606

次頁につづく

【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。

〔連絡先〕090-1063-9906 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。

〔連絡先〕018-835-2935 藤井

【全国筋無力症友の会秋田支部】

当会が設立されたのは1976年（昭和51年）の4月、今年で47年目となります。重症筋無力症は昭和47年に国の特定疾患事業として医療費が全額負担された当初から難病指定されました。昔は、あるクリーゼ（呼吸筋麻痺）で命を落とす患者が少なくなかったのですが、新しい治療法の進展により治療を受けながら通常の社会生活を送れる患者が多くなってきました。ただ、症状が安定せず入退院を繰り返している患者も多くいるのが現状です。

友の会では「助け合い、励ましあい」を合言葉に交流をはじめ、医療情報の発信などを進めています。

〔連絡先〕090-2794-3508 山崎

【一般社団法人 全国心臓病の子供を守る会 秋田県支部】

全国心臓病の子供を守る会創立61年 秋田県支部38年目を迎える団体です。病児の育児には、多くの困難や悩みが生じてきます。いつも仲間の存在には、心癒され救われてきました。相談はなるべく対面か電話をお勧めします。顔や声の表情が分かるのが良いとされています。相談は随時お受けしています。

2月24日、心臓病児応援イベントをミルハスで開催し広く会の活動を紹介することが出来ました。守る会活動でここまで継続できたのは、たくさんの出会いとご縁をいただきましたことに感謝申し上げます。

〔連絡先〕018-863-0580 滝波

【個人会員 笠原さん】

昨年は脳（指定難病）と両足人工股関節手術で延べ半年間入院し年末退院しました。

入院中は長期間閉ざされた生活を強いられるので精神的肉体的に辛いものがあります。それを少しでも早く前向きな思考に意識的に変えていくのは大変で難しいです。今は見守って戴いた全ての人々に感謝です。色々な気持ちを抱えてまず語らいカフェから参加させて戴きます。

【個人会員 佐藤さん】

13年前の発症後、入院・手術・リハビリといろいろな事がありました。難病団体連絡協議会の個人会員となったので、たくさんの皆さんにお会いし、いろんなことを聞いてプラスにできました。難病と共に生きることで感じる、痛みや苦しみも日々リハビリととらえています。難病患者同士の方でたくさん楽しんで、“死ぬまで生き抜こう！” “難病連の活動としてみんなで出来るイベント等があればね…！”

秋田県難病相談支援センター

〒010-0922 秋田県秋田市旭北栄町1-5
秋田県社会福祉会館3階

