

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. 18

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

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。令和6年4月1日時点における厚生労働大臣が定めた指定難病数が341と拡大しましたが、秋田県難病相談支援センターでは、これらを含めた難病、いわゆる発病の機構・原因が明らかでなく治療方法が確立されていない、長期にわたり療養を必要とする病気でお悩みをお持ちの患者ご家族の皆様から相談をお受けしております。

通常においては、面接・電話による相談・助言/情報提供を中心に、療養や就労、福祉制度、日常生活の困りごとなどについてのご相談に応じ、時には障害者本人やその家族が相談員となって、同じような環境や悩み、経験をいかしてご相談を受けるといったピア相談も実施しています。今年度は更にその延長として、新たに「語りあい聞く会」と言う場の提供を試みました。また、難病患者・家族が自由に語りあえる場としての「語らいカフェ」を毎月1回継続開催し、それが患者同士の交流にもつながっているところです。

なお、運営主体である秋田県難病団体連絡協議会では、難病医療相談会(ふれあい相談会)・講演会をそれぞれ年1回開催し、いづらかでも患者・家族にお役立ていただければとの思いでこれらを実施しております。そして、皆様楽しんでいただくための企画として「難病患者クリスマス交流会」を企画し、明日への活力につながるような集いも実施しています。

以上ですがお気軽にご利用ご参加していただきますようお待ちしております。

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。

秋田県難病相談支援センターの活動報告

◀ 令和6年相談者数と相談内容 ▶

1. 相談者数(令和6年1月～令和6年12月)(件)

	相 談 者			
	患者	家族	その他	計
電話	309	46	92	447
面談	31	4	2	37
メール	84	8	24	116
その他	1	0	0	1
計	425	58	118	601

2. 相談内容(令和6年1月～令和6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
54	180	45	322	601

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	47
	2	【指】後縦靭帯骨化症	35
		【指】脊髄性筋萎縮症	35
	3	【指】クローン病	25
	4	【指】脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)	20
	5	【指】全身性エリテマトーデス	17
成人スティル病		17	

家 族	1	【指】パーキンソン病	8
	2	【指】多系統萎縮症	6
	3	【指】全身性エリテマトーデス	4
	4	【指】潰瘍性大腸炎	3
【指】進行性核上性麻痺		3	

～ 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等について、お悩みの状況を伺い解決への糸口を共に考え、必要に応じ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、体調や日々のつらさ等、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、体調に合わせた働き方の調整の方法や産業保健総合支援センターとの連携、再就職・求人の相談には、ハローワークの協力を受け働き方の助言を行います。
- * 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6年1月から令和6年12月までに就労相談会をご希望された方はおりませんでした。
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



【語らいカフェ】

難病の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。8月を除く毎月の開催が定例となり、令和6年は11回開催し60人の参加がありました。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内)会議室等

参加無料 *直接会場にお越しください



《 難病患者が日常生活で使うアイテム 》

難病患者さんが日常生活を送るうえで、欠かせない！！便利！！
そんな器具やシステムについて教えていただきましたのでご紹介します。



移乗サポートロボット「Hug」を使ってみて～日本 ALS 協会秋田県支部より～

車椅子は初め便利なものでしたが、使っているうち ALS 特有の足腰、腕の力が弱くなり、自分の体重を腕で支えきれなくなるのを感じ、このままではいずれ車椅子に嫌われると思い、何か良いものがないか考えていました。そこで出会ったのが、たまたま来ていた補装具(PS)の方に提案いただき、Hug を持って来ていただきました。出走前に「これはいい」と思い、決めました。車椅子には愛着がありましたが、Hug の機能&デザインが気に入りました。Hug を使い、一番喜んだのは妻でした。何と言ってもデクの坊を難儀して運ばなくてよくなりました。トイレ、歯磨き、毎朝の仏壇神棚への挨拶、狭い我が家を疾走しています。たま～にレスパイト入院する時は Hug が愛しくなります。病院に Hug を置くことを提案します。



日本 ALS 協会秋田県支部

連絡先：090-5838-3606

支部長 中村 朝夫

視覚障害者にとって必要な補助具

～秋田県網膜色素変性症協会より～

障害にて目が不自由になると見え方の程度、進行状況で利用する補助具がそれぞれに必要となって来ます。その例としてはルーペ/電子ルーペ、拡大読書器が一般的ですが、情報を得る手段としてパソコンや携帯電話も欠かせないツールです。さらには操作のための音声ソフトも必要となり、パソコンでは、スクリーンリーダー、PC-Talker、携帯電話では 아이폰に組込まれているボイスオーバー機能を使っている視覚障害者が多く見受けられます。また、移動支援や情報収集のための数多くのアプリもあり、これらを駆使して生活の質(QOL)の向上を図っています。

秋田県網膜色素変性症協会は、指定難病・網膜色素変性症患者と家族・眼科医・支援者で組織している会です。病状が変化して行く進行性の眼疾患なので患者同士での症状や将来の不安(進学・就職・結婚・転職)や生活の工夫などについて語り合いをする場として交流会を開催したり、医療・QOL 講演、研究情報の提供などを行なっています。

JRPS 秋田入会・お問い合わせ

090-1063-9906(長澤)まで





患者団体より



【全国パーキンソン病友の会秋田県支部】

私たちパーキンソン病友の会は、26年前の平成10年9月に設立し、秋田県内の患者・家族の皆様と共に活動して来ました。今年は国会請願行動(皆様から署名・募金の協力をもらう)、本部・支部会報の配布、地区ごとの交流、秋田県難病団体連絡協議会との連携などを中心に活動しています。令和7年は、これらに加えて医療講演会も予定しています。

最近ではネットから情報がすぐ得られるようになってきているので、会員減少が大きな悩みです。同じ病気の仲間との情報交換や、抱えている悩みを相談できるのが友の会です。あなたも仲間になってみませんか。

～全国パーキンソン病友の会秋田県支部の連絡先:080-2844-6944～

【秋田県肝臓友の会】

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型肝炎罹災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。尚、秋田県はアルコール性肝炎が多く会としての対応に苦慮しております。

～秋田県肝臓友の会の連絡先:018-835-2935(事務局長・藤井)～

【全国心臓病の子供を守る会 秋田県支部】

これまで秋田県内で活動されている、子どもの患者会を知る機会がありませんでした。昨年秋田県と秋田市との共同で開催された療養相談会にて、病気と子どもとfamilyふあみふあみ、ヒルシュスプルング病オンライン家族会と出会いました。病気の壁を越えて、病気のある子どもや、ご家族同士がゆるやかに繋がり共感できる場を一緒に作りませんかと呼びかけ、人と人の繋がりの中で、一人で悩まない心穏やかに過ごす秘訣など皆で語り合う、病気の子どもみんなを支えるファミリーCaféを令和7年2月に開催することとなりました。

～全国心臓病の子供を守る会 秋田県支部の連絡先:090-6683-1404(代表・滝波洋子)～



～秋田県難病相談支援センターのご案内～

★相談の方法 ・電話による相談 **018-866-7754**

・面接による相談(要予約)

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

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

★相談の場所 ・秋田市旭北栄町1-5 秋田県社会福祉会館3階



AKITANANBYOSS.OFFICIAL