

TSK

秋田なんれん会報

No.62

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

全国膠原病友の会 秋田県支部(休会)

日本リウマチ友の会 秋田県支部(休会)

全国筋無力症友の会 秋田支部

秋田県肝臓友の会

秋田県筋ジスの会

全国心臓病の子どもを守る会 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



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。

**患者さんの生活を大きく変える
ブレークスルーを生みだす。**

ファイザーの事業の中心にいるのは、患者さんをはじめとした人々。
私たちは、人々のよりすこやかな未来に貢献します。



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

～集い愛 共に支え愛 希望の光をともそう！～

拝啓 秋涼の候、会員の方々をはじめ、当協議会をご支援していただいている皆様、いかがお過ごしでしょうか。

日増しに秋の深まりを感じる今日この頃、皆様におかれましては、難病という厳しい現実の中で、日々の生活を懸命に送られていることと存じます。

さて、例年同様、会報をお届けする時期となりました。

難病患者とご家族の「声」を届けるために、秋田県難病連は、難病と闘う方々が地域で安心して生活できるよう、医療・福祉・生活環境の改善に向けた活動を続けております。

国会請願のための署名活動、県への要望活動、難病医療相談会の開催、患者交流会の開催、講演会の実施、難病相談支援センターの運営などに重きを置き、皆様の「声を行政や社会へ届けるため、日々努めているところです。

本年9月の講演会では「難病患者と家族、支援者のための災害対策課題と実践」というテーマで行いましたが、参加者からは、「とても良い内容だった」とのお声をいただきました。

難病をかかえての生活は、時に孤独を感じることも少なくありません。しかし、私たち難病連には、同じ病気や境遇を乗り越えようとする仲間がいます。交流会や相談会などを通じて、皆様が互いに情報を交換し、心をつかち合える「居場所」を提供し続けることが、私たちの使命だと考えております。

これからも、「誰もがその人らしく生きられる共生社会」の実現を目指し、行政ほか関係機関との連携を強化してまいります。

末筆ではございますが、日頃より当協議会の活動にご理解とご支援を賜りますこと、心より感謝申し上げます。

季節の変わり目、皆様におかれましてはどうぞご自愛ください。そして、皆様の毎日が少しでも心穏やかでありますようご祈念申し上げます。

敬 具

令和7年11月吉日

目 次

理事長あいさつ.....	1
目 次	2
「特 集」 自由寄稿 患者の声.....	3
JPA 北海道・東北ブロック交流会 in 宮城	9
第 6 回難病患者・家族クリスマス交流の集い	10
第 12 回難病ふれあい相談会	11
講演会	
「難病患者と家族・支援者のための災害対策 課題と実践」.....	12
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・令和 7 年度活動報告.....	33
特定疾患受給者証所持者数一覧.....	35
市町村会員分布図・市町村補助金.....	36
寄付金&善意金 国会請願募金活動.....	37
加盟団体紹介.....	38
交流のひろば 会員の作品.....	46
組織図・役員名簿.....	47
賛助会員のお願い.....	48
共同募金会・書き損じハガキ.....	50
お願いイエローレシート.....	51
編集後記.....	52

特集

自由投稿 患者の声

秋田県網膜色素変性症協会
長 尾 律 子

私は68歳の時、脳ずい膜炎で倒れたその日に、「今夜が山です」と言われたのですが助けられたのです。

そして70歳の時に胃がんになり、胃を3分の2切除する手術をして、71歳の時に乳がんになり右側の乳房を全摘する手術をしました。

そしてその後、今から2年半前にパーキンソン病を発症しました。3年前に夫が肝臓がんで亡くなっていて、まだその悲しみが癒やされていない中でしたので「なぜ私ばかり」と悲しかったです。夫は私のやろうとすることを見守ってくれる心の優しい人でした。

脳ずい膜炎で助かった時は、良かった良かったと言って、とても喜んでくれました。

その後の病気の時も励まして力を付けてくれました。

大丈夫、大丈夫って、、、。ですから難病とされているパーキンソン病ですと先生に言われて押しつぶされそうな悲しみにおそわれました。

私は、網膜色素変性症という病気で、やはり難病の方々の組織で、支援会員として活動していたので難病の方たちを良く理解していたつもりでいましたのに、いざ自分が難病になってみないとわからない心境を思いました。

今、私がパーキンソンの人たちと話すと、「うん、わかる」「わかる、わかる」と言ってくれる。その力強いこと、ありがたいなーと思い、これなんだなーという思いに至るのです。

病気になれば誰しも落ち込みますよね。今は、インターネットの時代になり人と直接、顔を会わせることなくコミュニケーションが取れた気になります。

しかし、本音で付き合えるのは、やはり対面でのコミュニケーションだと思うのです。

益々、視野が広がり、どこまでも拡散され一人でも生きて行かれると錯覚して人と人との繋がりが希薄になって行くような気がする中で、人と人との繋がり大切さに、あらためて気がつきます。

これから先も仲間との繋がりを大切にして、人と会い、落ち込む暇がないくらい精一杯、生きて行こうと思います。

『難病になった後の生き方について』

全国パーキンソン病友の会秋田県支部

佐藤 和彦

■死ぬまでにどう生きるか

私がパーキンソン病と診断されてから、早いものでもう 13 年になります。

発症した当時の自分が置かれていた状況を見てみると、仕事上で大きなストレスを抱えていて、肉体的にも精神的にも疲弊していた時期でした。

その様な状況下で、まだ 50 歳と言う年齢でパーキンソン病の患者となってしまったと言う事実を、受け入れたくない自分がいました。

そしてオンオフ症状が激しくなった頃デュオドーパと出会い、今日に至ります。

私は、この病気になってから始めた事、覚えた事が沢山あります。

「デザインソフト Canva」「生成 AI」「短編小説の執筆」「LINE 公式アカウント」「歴史小説の執筆」「ピアノ」「ブルースハープ」「ホームページ制作」などなど。

やってみたらどれも面白くて、ついつい時間を忘れてしまいます。

ただ、病気の症状や、高齢である事で、「やりたくてもできない」と言う人もいるでしょう。「今さら…」「どうせ…」「面倒だ」「何のために」…、よくわかります。

でも残りの時間、できる事があるのにしないのは、何だかもったいないような気がします。だから、まだ歩ける、外出できると言う人は、積極的に外とのつながりを作ってみてはどうでしょうか？（例えば患者会のイベントに参加してみるとか）

死ぬまでにできる事はそう多くはないと思います。でもこれからなるべく多くの人と知り合い語り合う事は可能だと思います。

さあ、あなたはこれからの時間をどう生きますか？

■難病法は誰のためのものか（難病法についての私見）

死ぬまでに自分は「ああしたい、こうしたい」と思っても、社会の仕組みやルールがあつてできない事は沢山あります。その仕組みの一つが法律です。

私は、この病気になって初めて「難病法」を知りました。その法律の中身を読まれた方はあまり多くないと思います。私も読んでみましたが、非常に良い事が書かれています。その中で「難病法第 50 号第 4 条第 1 項」を基に定められた基本的な方針があり、こう書いています

3 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項 で

○できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築

○診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることのできる体制を確保

○多くの医療機関や診療科等が関係することを踏まえ、それぞれの連携を強化。

更に秋田県の医療提供体制も同様に書かれています。（図参照）

大変すばらしい内容で、私もこれからは地元の病院で診察してもらえるかもしれないと、期待

は膨らみました。しかし結果的にはいろいろな障害があって、実現はできませんでした。理由も、私から見れば？が付くものばかり。

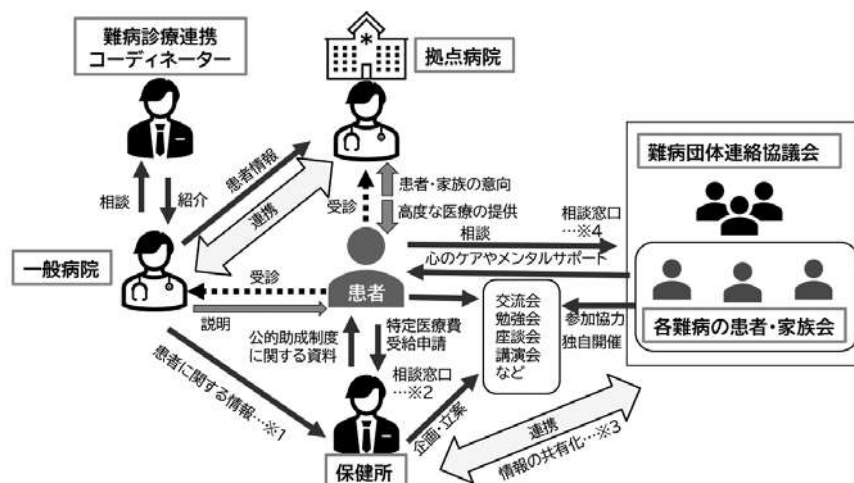
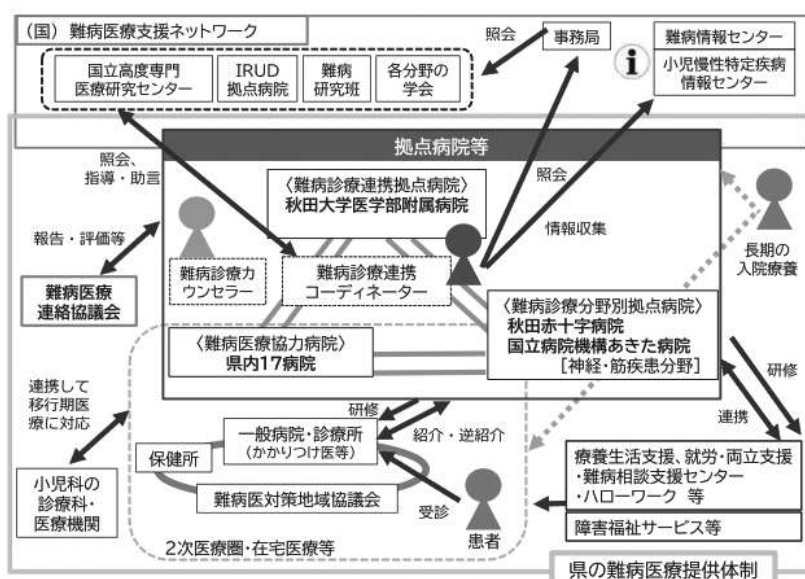
そうしてわかった事が、体制図のウソ、欠落、視点の違いです。何点かあげると、先ず存在しない「難病対策地域協議会」という幽霊団体、重要な役割を担っているはずの「難病団体連絡協議会」と「患者会」の無記載。そして何よりも、患者を中心とした視点で描かれていないという事です。医療体制がどうあるべきかを患者目線で私なりに考えて描いてみました（下図）。どうでしょうか？

県も、この様な素晴らしい目標を持っているのであれば、我々患者の方をしっかりと見ながら積極的に進めてほしいと願うばかりです。

秋田県の難病医療提供体制

秋田県では、難病診療連携拠点病院・分野別拠点病院および難病医療協力病院が連携することで、難病に関して、できる限り早期に正しい診断を行い、診断後は難病患者さんやご家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療・療養を継続できる体制づくりを目指しています。

難病診療連携拠点病院には難病診療連携コーディネーター兼カウンセラーを配置し、患者さんやご家族が地域で安心して暮らすことができるよう、患者さんやご家族の相談に対応する他、関係機関の紹介・連絡調整等を行っています。



B 型肝炎との闘い

秋田県肝臓友の会

平 井 邦 雅

B 型肝炎ウイルス (HBV) に感染していることを知ったのは、1998 年の初夏のことです。

大学を卒業後、妻と結婚し、楽しい新婚旅行から帰ってきて、その直後でした。

当時、毎日が忙しく、病院に行く時間がありませんでした。

疲れているのを気にした妻と二人で献血ルームに入りました。

生まれて初めて献血しました。

しばらくして、日赤から通知がきました。妻にはハガキで、自分には封書での通知でした。

血液検査の結果は、HBV に感染しているので、すみやかに病院に受診してほしいという内容でした。先に帰宅していた妻は、ひたすら泣いていました。

HBV は輸血で感染することを知っていましたが、輸血したことはないのに、なぜ自分が感染しているのか、何かの間違いではと半信半疑で病院受診しました。

病院では、輸血の経験があるか、医師から質問されました。ないと答えると、HBV は出生時の母子感染や不十分な消毒の注射でもうつることを説明され、身体の免疫機能が完成していない乳幼児期に感染すると陽性が続くキャリアになるとのことでした。キャリアで発症しない無症候性の人もいるが、大人になり免疫機能が整ってから、体内の HBV に反応することで肝炎を発症し肝硬変、肝がんへと進行することもあります。両親にこの病気のことを説明して理解してもらい、両親、特に母親が感染者かどうかの確認が必要です。自分も突然の感染を告られましたが、20 年以上前のことを思い出すことは両親も大変だったと思います。国は予防接種時の注射針、注射筒の使い回しの実態を

把握していました。国は効率性を重視し、安全性を軽視していたのです。

この時は原因不明のまま様子をみました。しばらくすると肝機能の数値が悪化し、インターフェロン (IFN) 治療が始まりました。28 日間のみの治療です。効果は不十分で、すぐ再燃してしまいました。2000 年夏 2 回目の IFN 治療です。6 か月間の治療です。強ミノも 4 本やりました。この時はうまくいきました。2001 年 4 月に秋田に来ました。この頃はウルソのみで様子をみていました。2002 年 6 月、ウイルス量が多くなってきたので核酸アナログ製剤のラミブジンを服用し始めました。2 か月後にはウイルス量は下がりました。ラミブジンは耐性の問題もあり 1 年で服用を中止しました。まだ、B 型肝炎ウイルスをなくす薬はありません。ウイルス量は測定感度以下になっていますが、いつ肝硬変、肝がんに移行するかもしれない思いながら、毎日を過ごしています。秋田県肝炎医療コーディネーターの資格を取得し、「秋田県肝臓友の会」の方とともに、すべてのウイルス性肝炎患者の撲滅に活動していきたいと思っています。



B 肝作成のリーフと製薬会社作成の重度肝硬変、肝がんの医療費助成のパンフレットを渡した所です。

北海道 東北ブロック交流会in福島に参加して

全国心臓病の子どもを守る会 秋田県支部

支部長 滝 波 洋 子

10月11日（土）12日（日）開催されましたブロック交流会in福島へ出席して来ました。この日はあいにくの雨、寒暖差もあり体調管理に気を付けながらの行動でした。

川俣町で3日間開催される、全日本フォルクローレフェスティバル（南米音楽）皆様に馴染みの楽曲と言えば「コンドルは飛んで行く」でしょうか。街並みは、蔵と絹の町作曲家、小関祐而、生誕地の地でもありました。思いがけず音楽と観光も楽しむことができました。

交流会会場には、福島県支部25年間の活動の歩みのスライドが流れ、懐かしそうに振り返る支部の皆様が印象的でした。各支部からの活動報告、自己紹介と続き会員減少、後継者問題、多様化社会への対応など活動休止や解散支部もあり患者会の継続の厳しさを話し合いながら、問題は山積していますが地道な活動努力と仲間同士の交流があれば何とか頑張る力になっているとの結論に達しました。

翌日は、病と闘う子どもと家族のサポートハウス「パンダハウス」での研修会です。

「福島県立医科大学付属病院」より車で約5分の所にあり、令和7年度利用者数259家族、2,981人の利用がありました。利用者様の希望に合わせ長期と短期に分けて利用頂いているようです。このハウスには、相談室もあり専門の相談員が常駐しており、病児療養家族にとって心強い味方の「パンダハウス」でした。

帰りは、仙台に立ち寄り前宮城県支部長との10年振りの再会でした。

時間の許す限り思い出話に花を咲かせ、全国大会での旅先の思い出は数々あれど沖縄徳島の阿波踊り、伊勢神宮、鳥羽湾巡り、お互い鮮明に覚えていました。

考えてみれば、これも子ども達からの贈り物沢山のご縁に感謝し帰路に着きました。



全国筋無力症友の会秋田県支部

支部長 山 崎 洋 一

芭蕉の心の宇宙を旅して

雨の三崎山旧街道
最北の歌枕の地 象潟をめざした
松尾芭蕉の心の宇宙に触れたくて
苔むした石の古道に やって来た
時空を超えて はるかな旅が始まる

ふと後を振りかえると
遠くから 芭蕉と曾良が
象潟をめざし 雨に濡れ歩いてくる
三百八十年前と変わらぬ 閑けさの中
芭蕉の風雅が 水や空気を浄化し
感性を ゆっくりと潤し始める

やがて 旧街道の木立ちの合間から
日本海の波がしらが見え始め
海風をうけて いよいよこの非日常は
抒情を含んだ 美しい表情で
象潟への歩みを加速させる

蚬満寺を参詣した頃には雨も上がり
姿を現わした鳥海山の頂を眺めながら
旅する俳聖の 心の中を浮遊すると
せき止められた 怠惰な日常の流れに
成長した時間の柱がそそり立つ

芭蕉を感じて歩くこの旅は
いま始まったばかりだが
心の宇宙の広がりや圧倒的で
私にはこの旅 おそらく
回りきることはできないだろう

そんな心地いい絶望が
ひとつの覚悟を決めさせ
可憐に咲いたねむの花が
ささやき歌うのを聴きながら
これからの 旅の算段をしている
錆びついた心の扉が開いていく

こころの庭に降りつむ唄

川面に飛び立つ夢たちを
ひとつひとつ 指先にすくい上げては
そっと なで続けていた
少年だったころ。
雄物川の川べりに腰かけて

見上げる先に保呂羽山
はるか遠く鳥海山は翼を上げ
夕日を受け 空に光を放ち
昇華した夢のひとつひとつが
新たな旋律を描いてゆく

同じ川べりに腰をかけると
あの旋律は降る降ると
こころの庭に溢れ
数十年の時はながれ
光が弾けてゆく

過ぎた日々のことは
感受性の扉から開け放たれ
表情を失った街角に
メロディアスな唄がながれはじめる
回帰する未来を照らし

ことばが指の間からこぼれおち
波打ちぎわに漂うことはないか
未来はほんとうにやって来るのか
ほんとうの思いを伝えられるのか
それらの不安は 埋葬されつつある

原風景が 心地よく呼吸しはじめ
空が一番広く見えるこの川べりに
新しい旋律で生まれ変わった唄が
しずかに しずかに降っている
こころの庭に唄が降りつむ

「JPA北海道・東北ブロック交流会 in 宮城 2025」に参加して

日 程：令和7年10月4日（土）～10月5日（日）

会 場：TKP ガーデンシティ PREMIUM 仙台西口

この交流会は各県難病連が持ち回りで毎年開催しているもので、今回は70数名の参加がありました。秋田県からは難病相談支援センター相談員の阿部さんと難病連副理事長兼事務局長の長谷部の2名で参加しました。

初日は宮城県知事や仙台市長からの来賓あいさつ（共に代理）があり、県議会議員3名、市議会議員1名の方も来賓として紹介されました。続いてJPA活動報告があり、JPAの北海道・東北選出理事である福島県難病連の今井さんから、JPAの組織の紹介やこれまでの活動、国会請願についての説明がありました。その後各道県5分ずつそれぞれの活動について発表しました。

基調講演は「難病患者と防災対策」をテーマに、東北大学スタートアップ事業化センター特任准教授の北村美和子先生によるご自身の体験を踏まえた貴重な災害支援のお話でした。休憩後午後のグループワークが80分ほどあり、各グループで資料をもとに災害にどう備えるかについて話し合いました。各自が記載した用紙は宮城県難病連が回収し、記録として残すということでした。夕食交流会は仙台市出身の石川優希さんの癒しの弾き語りで和やかに終了しました。

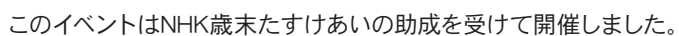
翌日は2つの分科会に分かれて、「防災/減災/ネットワーク構築」をテーマに、前日と同じグループワークでした。個別避難計画を実際に作成したり、なかなか充実した時間となりました。資料の一部として配布された仙台防災ハザードマップやせんだい安心ナビという冊子を見ても、とても考えて作られていると感じました。主催のNPO法人宮城県患者・家族団体連絡協議会の理事長白江さんが、東日本大震災の時に友人二人を亡くしたこともあり、その経験が今回の災害対策を取り上げた大きな理由だろうと推察しました。

秋田県にはまだ患者会のないサルコイドーシス友の会や脈管奇形の会、SCD・MSA友の会の方たちとも交流ができ、有意義な二日間となりました。来年は北海道での交流会開催が予定されています。（報告：長谷部）



会 場：秋田県社会福祉会館 10 階 大会議室

「帰ってまいりました！」司会のシャバ駄馬男さんからのご挨拶からはじまり、キャミソウルブラザーズ、竹内利明、秋田合唱団の皆さんによるダンスパフォーマンスや歌、合唱、引き続き恒例のビンゴゲームを楽しみました。



第12回難病ふれあい相談会を開催



日 時：令和7年2月22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

参加者：27名

難病の患者や家族の悩みを医師や訪問看護師が聞き取り、不安を和らげようという相談会を秋田市で開催し、悪天候にもかかわらず遠方からも数多く参加されました。

鈴木光子さんによる講話では「ALS 利用者への支援～生活支援からコミュニケーション方法～」について訪問看護師の立場から話されました。

講話終了後の総合相談では、県内の病院に勤める神経内科医の鎌田幸子先生と、訪問看護師の鈴木光子さんが相談に応じました。

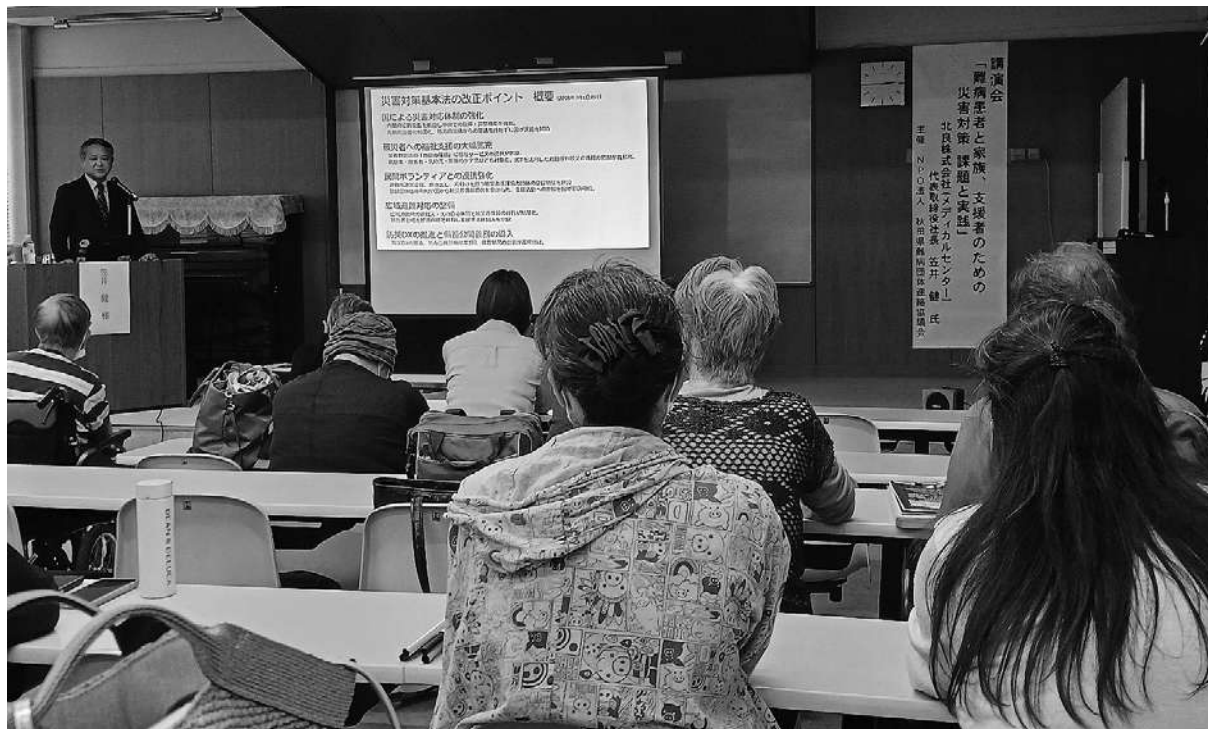
参加者からは普段聞いてみたい病状の質問や悩みを直接聞いたり、相談することができて大変有意義だったと感想をいただきました。



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。

講演会

「難病患者と家族、支援者のための 災害対策 課題と実践」を開催



日 時：令和7年9月20日（土）14:00～15:30

会 場：秋田県社会福祉会館 8階 合同研修室

講 師：北良株式会社（メディカルセンター）岩手県北上市

代表取締役社長 笠井 健 氏

東日本大震災で被災した医療機関や在宅医療患者の災害支援を経験し、「災害に強い社会を創る」をテーマに「医療と防災のヒトづくり・モノづくりプロジェクト」を推進。文部科学省SBIR フェーズ3 防災分野 有識者委員である笠井氏から、災害が頻繁に起こる昨今、その対策に対する課題と実践についてご講演いただきました。

参加者からは実際の画像もまじえてご講話いただき、大変勉強になった、参考になったなど、好評価をいただきました。

秋田県難病団体連絡協議会 活動記録

(令和6年11月～令和7年12月)

- 令和6年11月15日(水) 機関誌「秋田なんれん会報」第61号発行
 12月14日(土) 第6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 80名参加
- 令和7年 2月15日(土) 難病相談支援センター「センターだより」発行
 2月22日(土) 「第12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
- 8月7日(水) 秋田県に要望書を提出
 9月20日(土) 講演会「難病患者と家族、支援者のための災害対策課題と実践」開催
 秋田県社会福祉会館8階 合同研修室 20名参加
- 10月4日(土)～5日(日)
 JPA北海道・東北ブロック交流会 in 宮城 2025
 TKP ガーデンシティ PREMIUM 仙台西口 2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(土) 機関誌「秋田なんれん会報」
 第62号発行
- 12月10日(水) 難病相談支援センター事業
 検討委員会
- 12月13日(土) 第7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8年 2月21日(土) 「第13回難病ふれあい相談会」
 開催予定



〈令和7年度 秋田県難病団体連絡協議会 行事予定〉

〈理事会〉

- 第1回理事会 令和7年4月26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回理事会 令和7年6月21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回理事会 令和7年9月13日(土) 13:30～ 秋田県社会福祉会館3階 難病連事務室
 第4回理事会 令和8年2月7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

〈総会〉

- 第22回定期総会 令和7年5月10日(土) 10:00～ 秋田県社会福祉会館9階 第一会議室

秋田県に要望書を提出

当協議会は令和7年8月7日(水)14:00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健・疾病対策課疾病対策チームチームリーダー本間勉氏、若木かな氏の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、長谷部副理事長の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7年8月7日

秋田県知事
鈴木 健太 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、来年度の予算編成に当たり、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つ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) 全国膠原病友の会 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	① 継・新	難病連全体の要望 ① 難病等の啓発活動の推進について ② 秋田県難病相談支援センターの広報拡充に伴う予算の増額をお願いいたします。 ③ 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。	県民全ての人に難病等を正しく理解して頂けるよう、また、認知度の低い秋田県難病団体連絡協議会の存在を広く周知し、設立の趣旨にご賛同いただけるよう啓発活動の推進をお願いします。 相談支援センターでは毎年 6 月に秋田県内保健所の受給者証送付時にチラシを同封させていただいております。 昨年度の事業運営検討委員会にて地域包括支援センターや薬局に支援センターのリーフレット等を送付してはどうかとの提案があり予算の増額を要望しましたが、採択いただけませんでしたので、そのための印刷代と郵送料の予算を再要望します。(参考資料に詳細を記載) 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、N P O 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所存です。 ついては、さらなる光熱水費の高騰により、社会福祉会館入居負担金増が続いております。令和 6 年度にも若干の増額をしていただいておりますが、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、来年度も引き続き予算の増額をお願いします。

2	⑩・新	パーキンソン病に関する要望 ①パーキンソン病の治療にあたっては神経内科医の絶対数の不足、地域偏在があります。県内全域において神経内科医の人員増、病院間の連携と適正配置をすすめてください。	県北地域の患者である会員の話聞く機会がありますが、県北地域には常勤医師がいる病院が少ないため急に具合が悪くなった時は予約日まで受診を我慢しなくてはならないこと、通いの医師が多いので受診の際に話をゆっくり出来ないなど、秋田市内とは違う状況にあります。 神経内科医の秋田県での人員増、病院間の連携と適正配置をすすめ、患者の負担軽減を図ってください。
3	⑩・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 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 ⑥「肝炎ウイルス検査結果	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。尚、実施状況について当会に報告をして頂ければ幸いです。 ②と③について 肝炎ウイルス患者への医療費助成制度、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、患者および関係機関への制度のPRと周知徹底を要望します。 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。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。 新設された秋田県独自の「肝炎ウイルス検査結

		記録カード」について	果記録カード」を活用するため肝炎医療コーディネーターや当会員等に配布する簡単なマニュアル作成を要望します。またカードの意義のPRと周知徹底を要望します。
4	継・ 新	筋ジストロフィー症に関する要望 ①身体障がい者の日常生活用具は現在、支給対象となっているが介護保険のようにレンタルでも対応出来るようにしてほしい。 ②産官学当事者連携して介護ロボットの開発、普及、運用を推進 ③看護師や介護ヘルパーの育成(継続)	日常生活用具の支給基準額が現在の実勢価格に合っていない物があり、物によっては自己負担が多く、差額が負担になっている。購入はもちろんメンテナンスにも金銭的な負担がかかってしまうので、日常生活には必要な物なのに我慢するしかない。個人の負担を少しでも軽減するためにも介護保険のようにレンタルで対応出来るようにしてほしい。(例えば褥瘡防止マットレス「エアマット」や移動式リフトなどの高額なもの。) 「介護ロボット」はなぜ普及しない？ 介護される人もする人も安心して暮らせる社会へ 日本財団ジャーナル https://share.google/rCgZa3OFiYjpySBBc 秋田県内で看護師、介護ヘルパーの人員不足で「現場疲弊」が起きており忙しすぎて患者や利用者に寄り添えないのが現状です。国の政策で処遇改善など改善策を打ち出してはいますがそれだけでは不十分で、いまだ定着していません。秋田県としても育成に力を入れて欲しいです。例えば県立高校や県立短大、県立大学等の看護科、介護福祉科の増設等。
5	継・ 新	心臓病の子どもに関する要望 ①小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（小慢自立支援）につきまして、小慢児家族の福祉サービス向上の為に、予算増額、確保は、必須と考えます。 次に掲げました事業が少しでも進展できることを願い要望させて頂きました。

		②相談窓口（常設）センター化について ③病児の県外病院への手術、治療が伴う対象家族の助成支援について ④病気の子ども患者会把握のためのアンケート実施について	自立支援アンケートにも、相談専用窓口を利用したい、5%の高い回答がありました。このような結果を踏まえて、今後どのような方向性を打ち出すのかお知らせください。小児慢性特定疾病数は、今年度 801 疾病となりました。 多様性が求められています。窓口も立場の違う複数名が望ましいかと思います。 岩手県では、2016 年難病連が受託し運営が実施され、二名の相談員が対応に当たっています。 巨大化してくる、小児慢性特定疾病児です。早急な対応が求められています。 子ども難病相談支援センター（仮称）常設の早期実現を要望します。 病児の重症度により、命を守るため家族は、より高度な先進医療を求め全国にある主要病院へと地方に住む患者は、行かざるをえません。 そのため家族には、大変な経済的、精神的、肉体的な負担が強いられています。 情報によりますと、秋田大学病院内において小児心臓外科医不在のため、手術、治療は、県外の病院への転院を余儀なくされています。地方医療において、今後このようなケースは、増えてくると予想されます 全国でも複数の県が実施している、旅費や宿泊費の一部助成制度の導入検討を要望します。このような家族は、いつもギリギリの所で踏ん張り、誰かの助けを待っています。 全国組織の団体は、少ないにしても、有志や仲間同士での小さな会はあると思います。現に昨年の療養相談会にて 2 つの会に出会いました。その後三人で小さな研修会を開催し今も交流を深めています。受給者証更新の折にでもアンケート用紙を同封して頂き、会把握の為にお力をお貸しください。
6	継・ 新	秋田県網膜色素変性症に関する要望 (ア)「アイコサポート」の導入	－具体的内容・理由－

			企業や自治体が提供する「フリーエリア」の利用導入を検討してもらいたい。 「アイコサポート」は、視覚障がい者の方向けの遠隔サポートサービスです。SOMPO グループの株式会社プライムアシスタンスが提供しています。 〈サービス内容〉 ・声の視覚情報提供：スマートフォンのカメラで写した映像や GPS などの位置情報を、遠隔にいる専門のオペレーターが確認し、音声で視覚情報として伝えてくれます。 ・タイムリーな情報提供：必要な時にすぐにサービスを利用でき、オペレーターと双方向のコミュニケーションを取りながら、柔軟に情報を得られます。 ・多様な利用シーン： * 目的の店の入り口が分からない時 * ショッピング中の商品の確認や説明 * 横断歩道での信号確認 * 外出前の身だしなみチェック * 個人情報を書かれた書類の確認や要約 * PC 画面の画像確認 * 預金通帳の確認 など、日常生活の様々な場面で活用できます。 ・専門性：オペレーターは同行援護従事者研修または同等の研修、全盲スタッフの指導を取り入れた専門教育を受けており、ロードアシスタンスの経験を生かした位置特定などのスキルも有しています。 ・安心・安全：厳格な個人情報管理のもとで運営されており、利用者のプライバシーが守られます。 ・対応端末：現在、iPhone のみに対応しています。 ・営業時間：毎日 9 時から 21 時まで利用可能です。 〈利用方法〉 専用のアイコサポートアプリをダウンロードし、会員登録後、アプリを起動して画面をタップするとオペレーターにつながります。オペレータ
--	--	--	--

		ーは利用者の現在地とスマホカメラがとらえる映像を確認し、視覚情報を提供します。 〈料金〉 有料プランが基本ですが、企業や自治体を提供する「フリーエリア」であれば無料で利用できる場合があります。例えば、鳥取県では県内在住の視覚障がい者が県全域で月に4時間まで無料で利用できるような取り組みも行われています。 〈評判・利用者からの声〉 * 道に迷った際にオペレーターが目的地までのルートを教えてくれるので安心。地図アプリが使いこなせなくても大丈夫。 * 店員や周囲に気を遣っていつも同じ商品を選びがちだったが、自分の気になったものを案内してもらうことで新しい商品を購入できる。 * 個人情報がしっかり管理されているため、役所や金融機関からの重要書類も安心して、要点だけ読んでもらえるので早い。 * 突発的な用事にも対応できるため、生活の質が向上したという声もあります。 アイコサポートは、視覚障がい者の方がより安心して、自立した生活を送るための強力なサポートツールとして、その可能性を広げています。 ※以上、ネット情報より。 ◎オペレーターのコールセンターは全国で三か所あります。 東京・鹿児島、そしてもう一か所は秋田です。秋田駅前（アルヴェ内）と新屋です。 アイコサポートは損保ジャパン系列なので、秋田の損保ジャパンの事務所にあるものと思われます。 地元の秋田にコールセンターがありますから、是非 秋田でも体験会を開催し、自治体でも導入を検討してもらいたいと思います。
--	--	---

		◎時間は多くなくてもよいので無料で利用できるようになれば目の不自由な者にとってはとてもありがたいことです。 たとえば建物の前までは ナビしてくれるアプリを使って、 入口を探す時だけ「あいこさぽート」を利用するとか。 一人で周りに誰もいないような時、何が書いてあるのか、どう操作するのかなど、いろいろ困りごとや知りたいことがあるため、とても便利。一回あたり 30 秒くらいの利用が比較的多いとのこと。 ◎点字毎日の最新号（第 5249 号）に、「アイコサポート、厚木市が採用」の記事あり。 初の包括加入プラン。体験会で好評だったため導入を決定。導入に向けて実証実験中の自治体が複数あり。 他にも、鳥取県では障害福祉課が契約してくれているので、視覚障害者は無料で使えている例もあり。 （鳥取の体験者からのメール引用） 私は、「あいこサポート」にずいぶん助けられています。 パソコンがフリーズしてしまったときや、家の中のこと、バスの時刻表など大助かりです。引用ここまで。 ◎以下は運営会社などの情報です。 株式会社プライムアシスタンス アイコサポートという視覚障害者の方向けの遠隔サポートシステムを担当している損保グループ会社。会社は東京の中野区にあり。 SOMPO グループは、幸せで豊かな社会・人生の実現に向けた頼れるパートナーとして、リスクや身体・生活の不安に、共に向き合い、共に歩み、支え続けて参ります。 そのなかで、アイコサポートは、見えない・見えにくい方に「声の視覚情報」を提供するサービスです。
--	--	---

			アイコサポートが認知されるよう、さらにはソーシャルビジネス化されることで、より使いやすい環境になるよう、活動して参ります。 ◆【アイコサポート】 https://eyecosupport.prime-as.co.jp/ 企業や自治体が契約するフリーエリアプランがありますので、この契約の検討を要望します。
--	--	--	--

添付資料

秋田県難病団体連絡協議会

1. 広報拡充に伴う参考資料
2. 光熱水費関係参考資料

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	015-0885	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7年10月27日付、保-1108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難病等の啓発活動の推進について
- ②難病相談支援センターの予算増額（広報拡充）について
- ③難病相談支援センターの予算増額（光熱水費）について

【回答】

- ① 今後も秋田県公式ウェブサイト「美の国あきたネット」において難病に関する情報発信等を行うとともに、難病就労支援研修など県が実施する研修内容の更なる充実を図り、難病に関する理解の促進と難病団体連絡協議会の周知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 難病患者とその家族が気軽に療養生活の相談を行うことができるよう、難病相談支援センターの更なる周知は重要であると認識しております。広報拡充に伴うチラシ印刷費及び郵送料の予算増額について、令和8年度予算に向けて引き続き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 貴会においては、発足以降、多くの患者やその家族に寄り添いながら活動に御尽力いただき感謝しております。「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）」施行以来、医療費助成の対象となる指定難病は拡大しており、令和7年度は348疾病、秋田県における令和7年3月末時点での指定難病受給者証所持者は、8,499人です。このような状況の中で、貴会及び県が貴会に運営を委託している難病相談支援センターが、今後も安定した運営を継続的に進めていく必要があると考えております。

今般の光熱水費の高騰に伴う社会福社会館入居負担金の増加により事業経費が圧迫され、厳しい財政状況に置かれていることは認識しておりますが、まずは事業内容の一層の精査及び収入確保に努めることにより、経費の捻出をお願いします。

今後、貴会及び難病相談支援センターが安定した運営を継続して行えるよう、県としても状況を注視しつつ、更なる光熱水費の高騰などにより必要性が生じた際には適切に予算の要求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】

2 パーキンソン病に関する要望

①神経内科医の人員増、病院間の連携及び適正配置について

【回答】

① 県内の医師数は、近年、増加傾向にありましたが、令和4年の調査では微減しており、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おります。

また、県内で神経内科専門医の資格を有する医師は28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専門医3人と十分とは言えない状況にあります。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いるところです。

そのため、県では、将来の地域医療を担う若手医師が、神経内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や、神経内科がある病院間での連携について、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 医療人材対策室 TEL 018-860-1410】

【担当 医務薬事課 調整・医療計画チーム TEL 018-860-1401】

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について
- ②肝疾患に関する医療費助成制度の実施の推進について
- ③身体障害者「肝機能障害」制度のPRの徹底について
- 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について
- ⑤肝臓専門医の確保と地域の住民に対する取組の強化について
- ⑥「肝炎ウイルス検査結果記録カード」について

【回答】

① 県が令和5年3月に策定した第3期秋田県肝炎対策推進計画では、「肝炎ウイルス検査の受検促進、肝炎ウイルス検査陽性判定者のフォローアップやウイルス性肝炎患者等の早期かつ適切な肝炎医療の受診の促進等の肝炎総合対策を推進することにより、肝硬変又は肝がんへ移行する者を減少させる必要がある。」としております。

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、保健所、委託医療機関において無料検査を実施しているほか、市町村では、健康増進事業により、スクリーニング検査として肝炎ウイルス検診を実施しており、コロナ禍以降、受検者は増加傾向にあります。また、これまで、情報紙への広告掲載や各種啓発グッズを通じて周知を図ってまいりましたが、今年度は、世界肝炎デーに合わせ、新たに協会けんぽの協力を得て、同会広報誌への啓発記事を掲載したところであり、今後も効果的な手法を検討してまいります。

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、新規・終了の状況を県、市町村で共有しながら重症化予防に務めております。

フォローアップに関連し、医療現場におきましては、手術前検査等により判明した肝炎ウイルス陽性判定者を、「秋田県専用B型・C型肝炎ウイルス陽性者診療情報提供書」を用いて専門医療機関等へ紹介し、陽性者の適切な治療につなげる取り組みを立ち上げておりますが、今年度は、医薬品卸の協力を得て医療現場での周知を図るなど、その利用促進に務めているところです。

今後も各市町村及び医療機関はじめ関係団体と連携し、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 健康危機管理チーム TEL 018-860-1427】

- 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、増刷のうえ保健所、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、令和6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、リーフレットにより、引き続き周知に努めることとしております。

さらに、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掲載しており、引き続き関係機関と連携しながら県民にとってわかりやすい情報の発信を徹底してまいります。

【担当 保健・疾病対策課 健康危機管理チーム TEL 018-860-1427】

- ③ 秋田県の肝硬変・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6年度は33件（うち、新規17件、再交付16件（同年度内再交付4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、秋田県公式ウェブサイト「美の国あきたネット」に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 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ます。

県では平成 25 年度から養成講習会を開催し、これまで 436 人の肝炎医療コーディネーターを養成しております。令和 6 年からは、「健康づくり審議会肝疾患対策部会」の助言により、医薬品販売業者を対象に加えたほか、歯科領域も参加に向け調整を図っているところです。

今年度の研修会も、より参加しやすいオンライン形式の開催を予定しており、目標達成に向けて引き続き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。

また、令和 6 年度からは、肝疾患診療連携拠点病院等の関係機関と協力し、コーディネーターのスキルアップを目的とした、「スキルアップ研修」を開催しており、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 健康危機管理チーム TEL 018-860-1427】

- ⑤ 県内の医師数は、近年、増加傾向にありましたが、令和 4 年の調査では微減しており、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おります。

また、県内で肝臓専門医の資格を有する医師は 48 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 8 人と十分とは言えない状況にありますが、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いるところです。

そのため、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 医療人材対策室 TEL 018-860-1410】

- ⑥ 「肝炎ウイルス検査結果記録カード」は、秋田県健康づくり審議会感染症対策分科会肝疾患対策部会の意見をいただきながら作成し、令和 7 年度から、県や秋田市の委託医療機関型肝炎ウイルス無料検査や市町村検診において受検者に配付しております。

受検年月日、検査場所、検査結果等を受検者本人が記入の上、保管（携帯）するもので、当カードの配付により、陽性者に対する受療勧奨効果による肝がん死亡者数の減少や、重ねての（無料）検査受検の防止のほか、検査結果を携帯することによるウイルス性肝炎に関する理解促進などが期待されるところであります。

当カードを配付するにあたっては、①「肝炎ウイルス検査記録カードの記載方法」（別添）を参考に結果等を記載して保管すること ②結果通知書で、+（陽性）により「精密検査を勧めている」場合等は、肝臓の専門医がいる専門医療機関を受診すること ③カードは、陰性を証明するものではないの 3 点を記載した説明文と、カードへの検査結果記載方法を解説した文書を作成しカードと併せ配付をお願いしております。

今後は、秋田県公式ウェブサイト「美の国あきたネット」に、この説明文と記載方法を掲載していることから、肝炎医療コーディネーター研修の機会などを通じて周知を図るとともに、肝疾患対策部会において、引き続きカードのあり方等について意見をいただきながら、ブラッシュアップを図ってまいります。

【担当 保健・疾病対策課 健康危機管理チーム TEL 018-860-1427】

4 筋ジストロフィー症に関する要望

- ①日常生活用具のレンタルについて
- ②産官学当事者連携による介護ロボットの開発、普及、運用の促進について
- ③看護師や介護ヘルパーの育成について

【回答】

- ① 現在、日常生活用具の給付等は、障害者総合支援法に基づく市町村の地域生活支援事業として実施されており、用具の購入を原則とした給付、または貸与が行われております。これは、障害のある方が長期にわたって安定して日常生活を送るための支援を目的としており、利用者のご負担を軽減する上で重要な役割を果たしております。

一方、給付基準額が現在の実勢価格に合っていないため、自己負担額が増えていることや、一度給付された後のメンテナンス費用が金銭的な負担となっていることなど、多くの課題があるものと認識しております。

レンタル制度の導入は、こうした課題を解決する一つの有効な手段となり得ると考えております。介護保険制度のように、レンタルであれば初期費用を抑えられたり、メンテナンス費用を気にすることなく利用できるといったメリットがあるものと認識しております。

なお、制度の根本的な改善を図るためには、国において給付基準額の見直しやレンタル制度の導入を検討する必要があることから、国に対して制度改正の必要性を働きかけてまいります。

【担当 障害福祉課 地域生活支援チーム TEL 018-860-1332】

- ②（産官学当事者連携による介護ロボットの開発の促進について）

県では、県内の医療福祉従事者団体（公益社団法人秋田県臨床工学技士会、公益社団法人理学療法士会、一般社団法人秋田県作業療法士会、秋田県言語聴覚士会）から医療福祉現場のニーズを伺い、ニーズに対応した製品・サービスの開発が見込まれる県内ものづくり企業とのマッチングを行っております。

今後も、医療福祉現場のニーズに対応した製品・サービスの開発を県内企業に働きかけてまいります。

【担当 地域産業振興課 ヘルステック産業チーム TEL 018-860-2246】

- ③（障害者支援施設における産官学当事者連携による介護ロボットの普及、運用の促進について）

利用者の安心安全な生活を確保しつつ、障害福祉現場の職員の負担軽減、労働環境の改善や業務効率化を推進するためには、障害福祉現場における介護ロボットやICTのテクノロジーを活用することは有用なものと認識しておりますが、県が介護ロボットの開発に直接携わることは難しい現状にあります。

しかし、障害福祉サービス等事業者が介護テクノロジーを活用し、生産性向上による働きやすい職場環境の実現を推進することは、安心・安全な障害福祉サービスの提供に寄与するものであることから、県としては国が推進する「障害福祉分野の介護テクノロジー導入支援事業」と連携し、介護テクノロジーの普及等を図っているところであります。

一方、日本財団ジャーナルの記事にあるように、県内においても障害福祉の現場では介護テクノロジーの導入がなかなか進んでおらず、県では、導入や維持コストの高さや、事業者の必要性の認識不足、情報発信の少なさ等が原因になっていると認識しております。

県としては、国の「障害福祉分野の介護テクノロジー導入支援事業」の実施主体として、導入コストや介護者の負担軽減効果、生産性向上による働きやすい職場環境の実現といったメリット等を情報発信するなど、更なる介護テクノロジーの普及等に努めてまいります。

【担当 障害福祉課 地域生活支援チーム TEL 018-860-1332】

④（介護事業所における産官学当事者連携による介護ロボットの普及、運用の促進について）

介護ロボットの普及は、利用者及び介護職員双方の負担軽減につながることから、県では、県内の介護事業所に対し、介護ロボットやICTといった介護テクノロジー機器の導入経費へ助成を行っております。また、昨年度、あきた介護業務「カイゼン」サポートセンターを開設し、専門家による相談対応や伴走型支援、機器の試用貸出等を行うことで、介護テクノロジー機器の活用促進や効果的な運用につながるよう支援を行っているところであります。

今後も介護テクノロジー機器の導入や効果的な活用につなげるための支援を継続して行うことで、介護ロボットの普及や運用の促進に取り組んでまいります。

【担当 長寿社会課 介護人材対策チーム TEL 018-860-1364】

⑤（看護師の育成について）

県内の看護職員数は、2年に1度の国の調査において、令和6年の調査結果では、令和4年から実人数で122人減少しております。

そのため、県では、看護学生を対象とした修学資金貸与事業を実施しておりますが、今年度から返還免除の要件緩和（200床以上の病院も対象）や、新規貸与枠の拡大を行うなど制度の充実を図ったところであります。

また、中高生向けに看護の仕事の魅力を伝える事業を実施し、将来看護の道を目指す若者の裾野の拡大を図っているほか、看護師養成所への支援や離職防止につながる新人看護職員向け研修実施への支援、再就業を希望する離職者への研修実施の支援を行うなど、地域医療を支える看護職員の総合的な確保対策を実施しております。

今後とも、関係団体と連携しながら、各施策を積極的に進めるほか、国に対しても、都道府県が行う看護師等医療人材の確保対策への支援を要望するなど十分な看護職員の確保対策に努めてまいります。

【担当 医療人材対策室 TEL 018-860-1410】

⑥（介護ヘルパーの育成について）

本県の障害福祉分野における福祉・介護職員の人材育成については、障害のある方の高齢化や障害の重度化等に対する支援体制の充実を図ることが求められております。

県では、介護職員等によるたん吸引等指導者養成研修を実施し、安全なたん吸引や経管

栄養が行えるよう、専門スキルを有する人材の育成に取り組んでおります。

また、令和6年4月の障害福祉サービス等報酬改定では、医療的ケア体制の充実や障害福祉現場の業務効率化が図られていることから、引き続き、障害福祉サービス等事業所に対して、こうした加算制度の活用を促し、障害福祉サービス等の提供体制の確保や円滑な実施を推進してまいります。

なお、支援人材の処遇に関しては、令和7年度においては、処遇改善加算を取得している事業所のうち、生産性を向上し、更なる業務効率化や職場環境の改善を図り、人材の確保・定着の基盤を構築する事業所に対し、人材確保・職場環境改善等補助金を交付するなどして、障害福祉サービス等事業所が直面する人材不足を解消し、職員が働きやすい環境を構築するための支援を行っております。

【担当 障害福祉課 地域生活支援チーム TEL 018-860-1332】

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について
- ②相談窓口（常設）のセンター化について
- ③県外病院への手術、治療が伴う対象家族への助成支援について
- ④病気の子ども患者会把握のためのアンケート実施について

【回答】

- ① 県では、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ており、相談件数や療育指導連絡票の活用が増加しております。

また、秋田市と合同で開催する療養相談会は、小児慢性特定疾病児童等及びその御家族を支援する重要な場であり、御本人や御家族から直接意見を伺うことで、今後の施策に反映させ、より効果的な支援につなげております。

今後も、これらの取組みを継続し、相談支援体制のさらなる充実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 各保健所に配置している小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援については、自立支援員による相談支援事業が周知された結果、昨年度の療養生活相談件数は54件と、令和4年度の7件から大幅に増加しております。

引き続き、自立支援員による相談支援を実施するほか、センター化については、ニーズの把握に努め、関係者と議論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 現在、医療費の負担を軽減するため、特定医療費（指定難病）受給者証や、小児慢性特定疾病医療受給者証の交付を通じて、まずは治療に専念していただけるよう、医療費への支援を実施しております。

県外で医療を受けられる家族への旅費や宿泊費を助成する制度について、そのお気持ちは十分に理解できるものであります。

しかし、特定の疾患や治療に限定した新たな助成制度を創設することについては、他の様々な病気で経済的な負担を抱えている方々との公平性の観点から、慎重な検討が必要で

あること、また、限られた財源の中で、県全体の医療体制の充実という、より多くの県民の利益に資する施策に優先的に取り組むべきであることから、現時点で旅費や宿泊費に特化した新たな助成制度を直ちに創設することは難しい状況であることを御理解くださるようお願いいたします。

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

- ④ 患者会につきましては、県あてに集い等の周知依頼をいただくことがあり、随時、一覧表に整理しております。

こうした取組を進めるほか、受給者証更新の際に、県内の患者会調査を実施することについて検討してまいります。

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

6 網膜色素変性症に関する要望

①「アイコサポート」の導入

【回答】

- ① 視覚障害のある方の安全な外出を確保し、社会参加を促進するために、県では、同行援護従業者養成研修の事業所指定を行うほか、社会福祉法人 日本視覚障害者団体連合が主催する視覚障害者移動支援従事者（同行援護従業者）資質向上研修に参加するための経費を一部補助するなど、人材育成に取り組んでおります。

ただ、同行援護サービスの利用に当たっては、県内では事業所数が限られていることや、利用申請や時間・用途等の制限があるため利用しにくいといった課題があることは認識しており、予約することなく、さまざまな用途に利用できる「アイコサポート」は視覚障害のある方が自立した生活を営む上で、有用なサービスであると考えております。

一方で、「アイコサポート」の利用は、アプリの性質上、スマートフォン所有者のみが可能であり、現在は使用できる機種も限定されております。利用者が限られ、特定の機種所有者のみが対象となるため、県で導入するには公平性という観点で課題があり、フリーエリアの全県単位での導入は困難であると考えております。

県としましては、引き続き、支援人材の育成に取り組んでいくほか、スマートフォン講習会をはじめとした各種講習・講演会の開催や盲導犬の育成などを行い、視覚障害のある方の自立と社会参加の促進、生活の質の向上に努めてまいります。

【担当 障害福祉課 地域生活支援チーム TEL 018-860-1332】

肝炎ウイルス検査結果記録カードについて

氏名

検査機関名

検査項目	HBs抗原	(+・-)	検査日	年	月	日
	HCV抗体	(+・-)	検査日	年	月	日
	HCV-RNA	(+・-)	検査日	年	月	日

※C型肝炎ウイルスは、排除後もHCV抗体は(+)のままです。

○陽性(+)の場合は、専門医療機関の受診を強く勧めます。

○陰性(-)の場合は、検査を受けた日を覚えておきましょう。

自覚症状などがあれば、再度検査を受けましょう。

○このカードは陰性を証明するものではありません。



秋田県

検査結果を
把握して
おきましょう!



イラスト提供「肝炎情報センター」

○ ご自身で検査結果を把握していただくため、「肝炎ウイルス検査結果記録カード」をお渡ししますので「肝炎ウイルス検査記録カードの記載方法」を参考に結果等を記載して、保管しておきましょう。

○ 結果通知書で、+ (陽性) により「精密検査を勧めている」場合等は、肝臓の専門医がいる専門医療機関の受診を強く勧めます。

○ このカードは、陰性を証明するものではありません。



医療機関一覧へ

〔 問い合わせ先：秋田県保健・疾病対策課 健康危機管理チーム 018-860-1427 〕

肝炎ウイルス検査記録カードの記載方法

肝炎ウイルス検査の結果を「肝炎ウイルス検査記録カード」に記録して覚えておきましょう

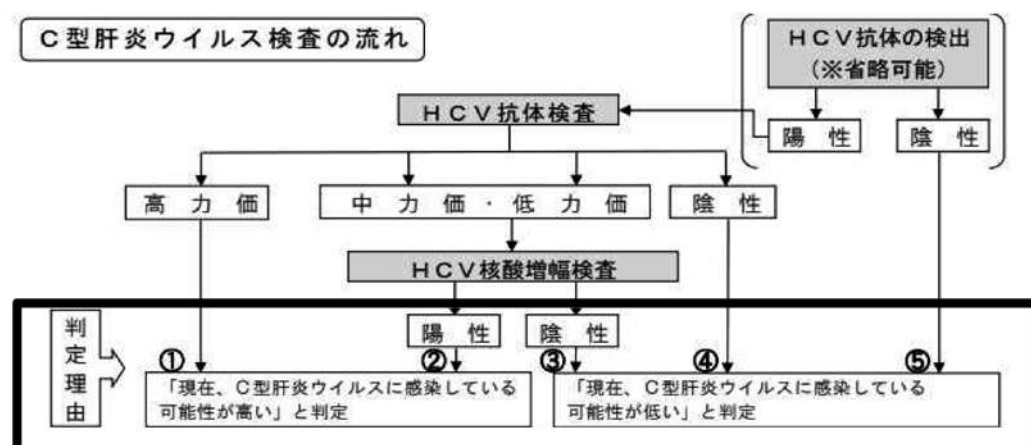
B型肝炎ウイルス検査（HBs抗原）

肝炎ウイルス検査結果通知書	→	肝炎ウイルス検査記録カード
陰性の場合	→	HBs抗原 (+ ・ ⊖)
陽性の場合	→	HBs抗原 (⊕ ・ -)

C型肝炎ウイルス検査（HCV抗体・HCV-RNA）

肝炎ウイルス検査結果通知書 (判定理由①～⑤)	→	肝炎ウイルス検査記録カード
判定理由が①の場合	→	HCV抗体 (⊕ ・ -)
		HCV-RNA (+ ・ -)
②の場合	→	HCV抗体 (⊕ ・ -)
		HCV-RNA (⊕ ・ -)
③の場合	→	HCV抗体 (⊕ ・ -)
		HCV-RNA (+ ・ ⊖)
④の場合	→	HCV抗体 (+ ・ ⊖)
		HCV-RNA (+ ・ -)
⑤の場合	→	HCV抗体 (+ ・ ⊖)
		HCV-RNA (+ ・ -)

※判定理由が①・④・⑤の場合はHCV-RNAが空欄となります。



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7年度 活動報告

☆語らいカフェ

毎月第3土曜日

令和7年4月から8月 ※6月から参加者有志で開催

☆ピア・サポーター養成研修会

令和7年6月28日 10：30～14：30 秋田大学大学院医学系研究科保健学専攻看護学講座 佐々木久長准教授を講師に迎え、午前と午後の2回に渡り講義をおこない、19名が受講した。

演 題 午前：自分のために・相手のために（ピア・サポーターを理解する）
午後：ピア・サポーターに求められるスキル（アサーティブコミュニケーションと傾聴）

☆難病患者・語り合い聞く会

令和7年7月19日 13：30～15：30 神経系疾患の患者・家族を対象に、同病者同士でピア・サポーターを交えて、話をする会を開催し、9名が参加した。

令和7年7月26日 13：30～15：30 自己免疫疾患の患者・家族を対象に、同病者同士でピア・サポーターを交えて、話をする会を開催し、10名が参加した。

☆秋田県地域両立支援推進チーム会議

令和7年8月25日に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に、相談員1名が参加した。

☆難病医療相談会

秋田市保健所の難病医療相談会に、相談員1名が参加した。

令和7年9月24日：クローン病

令和7年10月2日：原発性胆汁性胆管炎・原発性硬化性胆管炎

令和7年10月3日：好酸球性副鼻腔炎

☆相談員研修

10月7日：令和7年度 群馬県難病就労研修会 オンライン開催

10月4日・5日：JPA 北海道・東北ブロック交流会 in 宮城

今後の活動予定

☆ピア・サポーターフォローアップ研修会

令和7年11月8日(土) 10:30～12:00

講師に秋田大学大学院医学系研究科保健学専攻看護学講座 佐々木久長准教授を迎え、よりよいピア・サポートを目指して学ぶ。

☆難病患者・語り合い聞く会

令和7年11月29日(土) 13:30～15:30 自己免疫疾患の患者・家族を対象に、同病者同士でピア・サポーターを交えて、話をする会を開催予定。

☆医療相談会

- ・大館保健所難病医療相談会 10月26日(日) 神経難病
- ・能代保健所難病医療相談会 11月16日(日) 神経難病・膠原病

☆相談員研修

10月20日(月)・21日(火):令和7年度 難病患者支援従事者研修(国立保健医療科学院) オンライン開催

日時未定:令和7年度難病相談支援センター間のネットワークシステム構築のため のワークショップ

☆事業運営検討委員会

県や市保健所のほか関係機関が一堂に会し、難病相談支援センターの事業運営について意見交換を行う事業運営検討委員会を令和7年12月10日(水)に開催予定。

☆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(日時未定)

お知らせ



全国膠原病友の会 秋田県支部(休会中)様より

コーヒーと紅茶のセットを寄贈していただきました。研修会や語り合い聞く会などで使わせていただきます。あたたかいご支援ありがとうございます。

Instagramでの情報発信

遠方の方や平日はお仕事で忙しい方にもご覧いただけるよう、当センターの活動などの情報を発信しています。



akitananbyoss.official

プロフィールを編集

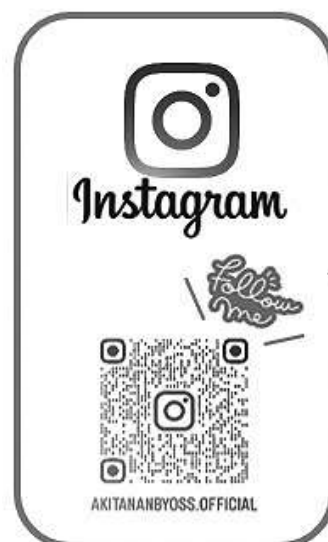
アーカイブを見る



投稿 ● 件 フォロワー ● 人 フォロー中 ● 人

秋田県難病相談支援センター

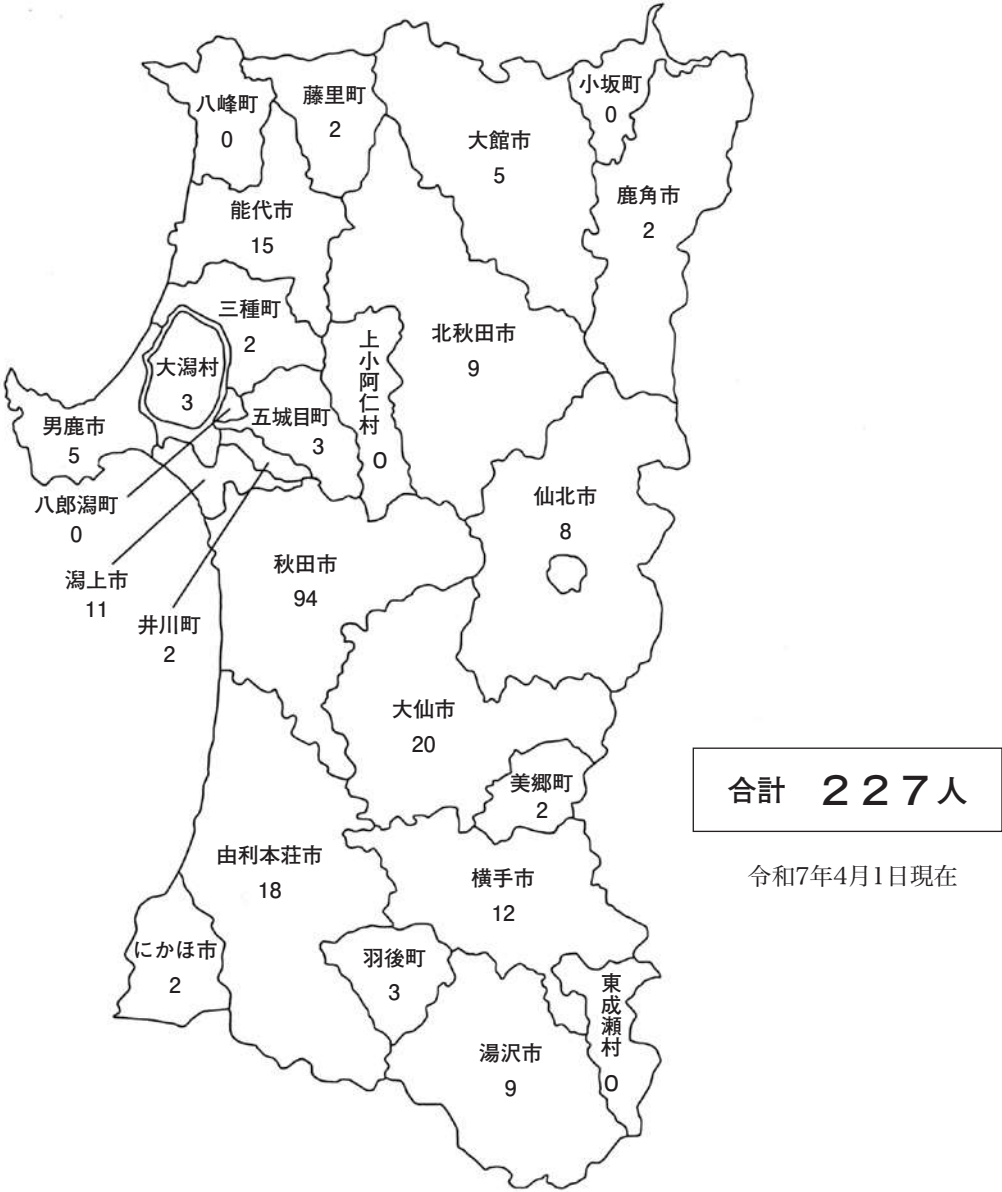
秋田県難病相談支援センターは、難病の患者さんやご家族の皆様が安心して療養生活を送っていただけるように総合的な支援を行っています。どうぞお気軽にご相談ください。



秋田県における特定医療費（指定難病）受給者証所持者数について (R7.3.31 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	14	95	自己免疫性肝炎	81
2	筋萎縮性側索硬化症	91	96	クローン病	383
3	脊髄性筋萎縮症	5	97	潰瘍性大腸炎	1,536
5	進行性核上性麻痺	97	98	好酸球性消化管疾患	18
6	パーキンソン病	957	107	若年性特発性関節炎	10
7	大脳皮質基底核変性症	38	111	先天性ミオパチー	2
8	ハンチントン病	4	113	筋ジストロフィー	55
10	シャルコー・マリー・トゥース病	6	116	アトピー性脊髄炎	1
11	重症筋無力症	241	117	脊髄空洞症	3
12	先天性筋無力症候群	1	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
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	222	127	前頭側頭葉変性症	14
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／	35	128	ビッカースタッフ脳幹脳炎	1
15	封入体筋炎	6	134	中隔視神経形成異常症/ ドモルシア症候群	1
16	クロウ・深瀬症候群	1	139	先天性大脳白質形成不全症	1
17	多系統萎縮症	113	140	ドラベ症候群	1
18	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）	221	141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	4
19	ライソゾーム病	12	151	ラスムッセン脳炎	1
20	副腎白質ジストロフィー	6	153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	1
21	ミトコンドリア病	13	156	レット症候群	3
22	もやもや病	62	158	結節性硬化症	8
23	プリオン病	9	159	色素性乾皮症	1
24	亜急性硬化性全脳炎	1	160	先天性魚鱗癬	1
25	進行性多巣白質脳症	1	162	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）	27
26	HTLV-1 関連脊髄炎	5	163	特発性後天性全身性無汗症	7
27	特発性基底核石灰化症	1	165	肥厚性皮膚骨膜炎	1
28	全身性アミロイドーシス	59	167	マルファン症候群	12
30	遠位型ミオパチー	3	168	エーラス・ダンロス症候群	2
31	ベスレムミオパチー	1	171	ウィルソン病	6
34	神経線維腫症	28	191	ウェルナー症候群	1
35	天疱瘡	12	193	ブラダー・ウィリ症候群	3
36	表皮水疱症	2	195	ヌーナン症候群	1
37	膿疱性乾癬（汎発型）	22	203	22 q 11.2 欠失症候群	1
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	5	208	修正大血管転位症	1
40	高安静脈炎	25	209	完全大血管転位症	4
41	巨細胞性動脈炎	5	210	単心室症	5
42	結節性多発動脈炎	16	212	三尖弁閉鎖症	1
43	顕微鏡的多発血管炎	57	213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	2
44	多発血管炎性肉芽腫症	19	214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	1
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	52	215	ファロー四徴症	2
46	悪性関節リウマチ	7	216	両大血管右室起始症	2
47	バージャー病	5	217	エブスタイン病	3
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	11	218	アルポート症候群	3
49	全身性エリテマトーデス	475	221	抗糸球体基底膜腎炎	2
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	160	222	一次性ネフローゼ症候群	108
51	全身性強皮症	180	223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	5
52	混合性結合組織病	72	224	紫斑病性腎炎	10
53	シェーグレン症候群	85	225	先天性腎性尿崩症	1
54	成人スチル病	44	226	間質性膀胱炎（ハンナ型）	5
55	再発性多発軟骨炎	10	227	オスラー病	25
56	ベーチェット病	96	228	閉塞性細気管支炎	1
57	特発性拡張型心筋症	67	229	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）	3
58	肥大型心筋症	22	235	副甲状腺機能低下症	4
60	再生不良性貧血	45	238	ビタミンD 抵抗性くる病／骨軟化症	7
61	自己免疫性溶血性貧血	16	240	フェニルケトン尿症	2
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	9	245	プロピオン酸血症	1
63	免疫性血小板減少症	147	250	グルタン酸血症2型	1
64	血栓性血小板減少性紫斑病	5	251	尿素サイクル異常症	3
65	原発性免疫不全症候群	19	252	リジン尿性蛋白不耐症	1
66	Ig A 腎症	99	257	肝型糖原病	3
67	多発性嚢胞腎	94	266	家族性地中海熱	2
68	黄色靱帯骨化症	75	270	慢性再発性多発性骨髄炎	2
69	後縦靱帯骨化症	243	271	強直性脊椎炎	26
70	広範脊柱管狭窄症	21	277	リンパ管腫症／ゴーハム病	1
71	特発性大腿骨頭壊死症	142	280	巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）	1
72	下垂体性 ADH 分泌異常症	25	281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	6
73	下垂体性 TSH 分泌亢進症	5	283	後天性赤芽球癆	9
74	下垂体性 PRL 分泌亢進症	40	288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	3
75	クッシング病	12	289	クロンカイト・カナダ症候群	3
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	31	290	非特異性多発性小腸潰瘍症	2
78	下垂体前葉機能低下症	145	296	胆道閉鎖症	10
79	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	2	297	アラジール症候群	2
80	甲状腺ホルモン不応症	1	299	嚢胞性線維症	1
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	5	300	I g G 4 関連疾患	26
82	先天性副腎低形成症	1	301	黄斑ジストロフィー	1
83	アジソン病	1	304	若年発症型両側性感音難聴	1
84	サルコイドーシス	137	306	好酸球性副鼻腔炎	374
85	特発性間質性肺炎	118	312	先天性僧帽弁狭窄症	1
86	肺動脈性肺高血圧症	26	316	カルニチン回路異常症	1
88	慢性血栓性肺高血圧症	27	318	シトリン欠損症	1
89	リンパ管筋腫症	3	329	無虹彩症	1
90	網膜色素変性症	129	331	特発性多中心性キャッスルマン病	4
91	バッド・キアリ症候群	7	337	ホモシスチン尿症	1
93	原発性胆汁性胆管炎	280			
94	原発性硬化性胆管炎	14			
			計		
					8,499

市町村別会員数



令和7年度 補助金・負担金をいただいている市町村

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

(25 市町村合計 892,078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7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つ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。

また、今年度当会副理事長（兼）事務局長長谷部ひとみ氏から 50 万円のご寄付をいただきましたことを併せてご報告させていただきます。

寄付金&善意金

合計 **626,371円**

令和6年10月1日～令和7年10月31日

碩 俊 雄 様	坂 内 正 男 様
田 中 喜三男 様	佐 藤 泰 久 様
常盤医院 院長 鈴木 邦 男 様	鈴木 カヨ子 様
医療法人湯沢内科循環器科クリニック 院長 山 本 久 様	吉 田 律 子 様
塚 本 幸 子 様	渡 部 明 子 様
赤 木 一 子 様	長谷部 ひとみ 様
北都銀行職員組合 様	イオン黄色いレシートキャンペーン助成金
佐 藤 たつ子 様	書き損じはがき分

JPA国会請願署名街頭キャンペーン

〈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が、講演会等の会場で、国会請願署名用紙や募金箱を設置し協力を呼びかけました。

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	39
2	全国パーキンソン病友の会 秋田県支部	40
3	秋田県肝臓友の会	41
4	秋田県筋ジスの会	42
5	全国心臓病の子どもを守る会 秋田県支部	43
6	全国筋無力症友の会 秋田支部	44
7	日本ALS協会 秋田県支部	45

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6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。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）

秋田県網膜色素変性症協会（JRPS 秋田）

組 織 名	秋田県網膜色素変性症協会（JRPS 秋田）
代 表 者 名	長澤 源一
事 務 局	小林恵津子
連 絡 先	電話 0183-62-4191 Eメール：ket202247@dream.ocn.ne.jp
代表者・住所	秋田市寺内油田 3-2-10
設 立 年 月 日	2005 年（平成 17 年）11 月 27 日
会員数及び年会費	30 名（支援・医療従事者会員を含む）
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。
 また、特典としてホームページで公開している医療講演会の動画や各種情報が視聴・
 閲覧できます。JRPS 秋田では、独自の年会費はありません。

【網膜色素変性症と診断されたあなたへ】

暗い夜道が見えにくく水たまりに足を突っ込んでしまった。車を運転していて横から近づいてくる車や自転車が視野に入らずひやりとした……。変だなと思い眼科を受診したら網膜色素変性症と言われ、仕事の継続が困難になり退職してしまった。

そのようなあなたやあなたのご家族はこの先、どうなってしまうのだろうとの不安でいっぱいになっているのではないのでしょうか。

JRPS 秋田には、同じような不安や不自由を経験しつつも工夫しながら前向きに生活している人達が集っています。職業に就いている人もいます。

あなたがいま抱えている悩みや思いに共感しつつ、生活を送るなかでのアドバイスができると思いますので是非、JRPS 秋田の門を叩いてみてください。

●公益社団法人 日本網膜色素変性症協会（略称JRPS）について

1994 年 5 月に日本網膜色素変性症協会（Japanese Retinitis Pigmentosa Society）が誕生しました。

「私たち自身で治療法の確立と生活の質の向上を目指す」との理念のもと、患者さんやご家族が患者会員として、活動をご支援くださる方が支援会員として、眼科の先生などの医療従事者が学術会員として入会されています。

2016 年 4 月からは公益社団法人日本網膜色素変性症協会として新たな活動を始めています。

●JRPS 秋田について

2005 年に日本網膜色素変性症協会（JRPS）の秋田県支部として設立され、お陰様で 20 周年の節目の年を迎えることが出来ました。

昨今、種々の団体に共通する悩みとして会員の高齢化が顕著ですが、当協会は 40 代の会員も増え、活発な活動を展開しております。

令和 5 年度より秋田県協会独自の協会誌も発行しており、その内容は活動紹介や会員さんの投稿で構成されております。

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おり、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。

～あなたのご参加をお待ちしております!!～

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 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
連絡先住所	〒010-0922 秋田県秋田市旭北栄町1-5 社会福祉会館3階
設 立 年 月 日	1998年（平成10年）9月20日
会員数・年会費	62名 4,500円
賛助会員・年会費	0名 2,000円

私たち秋田県支部は立ち上げてから、今年で27年を迎えました。

10年くらい前までは120名以上の会員と共に活動していましたが、それ以降は徐々に減少し会員数は現在62名です。

インターネットなどの発達・情報技術の高度化などにより、若年性の患者を中心に友の会に入る理由が見いだせないなどという声が聞こえます。しかし友の会でないとわからない情報や、同じ病気の仲間との交流など利点はたくさんあります。

支部の今年度の活動は、4月に県内3か所で映画上映会「いま、ダンスをするのは誰だ？」を開催（のべ100人弱が参加）しました。また11月1日にオンライン医療講演会（直接参加も可）、会報『みどりの風』の発行を予定しています。

今後の課題としては会員減少に歯どめをかけ、新入会員を増やすのが第一の目標です。

そして今以上に活気のある支部活動を目指し会員の皆さんに入会してよかったと思えるように役員一同、成長して行ければと考えています。



「上映会にて」



「総会にて」

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 秋田市槇山石塚町10-24 電話018-835-2935
設 立	2007年(平成19年)6月
会 員 数	26名 会費 年会費 2,000円
賛助会員数	24名 会費 年会費 1,000円

当会は今年で創立18周年を迎えました。主にウイルス性肝炎(B型、C型)患者の会です。

治療薬の向上により、C型ウイルスは殆ど除去され、B型ウイルスは飲み薬によって沈静化しております。しかしB.C型肝炎患者は肝硬変の重症化や肝がん発症・再発を恐れて生活しています。

《昨年秋以降の活動》

1. 市民公開講座「もっと知ろう肝臓病」
時 R6.9.28 所 アルヴェ 参加者 6名

2. ミニ旅行 参加者 10名
時 R6.10.6 所 サンルーラル大潟
屋上風呂に入り、豪華な昼食を摂りワイワイ喋り合い交流を深めました。



3. 第34回日肝協全国代表者会議 in 兵庫県
時 R6.11.3~4 所 明石市 参加者 4名
日肝協、各県患者会の報告の焦点は高齢化した会の在り方でした。



4. 秋田県肝炎医療コーディネーター養成研修会
闘病体験をS氏がミニ講演 R.12.24

5. 会報32号を発行 R7.1.26

6. 例会(昼食会) R7.3.16



7. 令和7年度総会出席者 参加者 13名
時 R7.5.25 所 身体障害者センター



8. 第13回世界・日本肝炎デーフォーラム
時 R7.7.27 所 東京都 参加者 1名

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18年間でしたが、今年度も会員は高齢化し減少しました。今後ともウイルス性感染撲滅に力を尽くしていきます。肝炎ウイルス感染以外の肝臓病患者さんも多くいますが、呼びかけはできませんでした。

(記 藤井)

秋田県筋ジスの会

1. 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 秋田県支部）
2. 会長（支部長） 鷺谷 勇孝
事務局 長 佐藤 政昭
3. 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
事務局 長 佐藤 政昭
4. 会 長 電話：090-3984-1192・メール：akitakinnzisu2@gmail.com
5. 設立年月日 昭和52年4月1日
6. 会 員 数 46名
7. 年 会 費 5,500円
8. そ の 他
 - ・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)
 - ・訪問検診 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

毎年開催している訪問検診ですが今年は県南地区で会長を中心に専門医・看護師・専門指導員を派遣し在宅検診を行いました。



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	090-6683-1404
設 立 年 月 日	1986年11月
会 員 数	11名
年 会 費	7,000円 (内訳 会報代420×12=5,040円 本部会費)

ユーチューブチャンネルで活動紹介してみました

令和7年9月4日 残暑厳しい拠点センターアルヴェ 1階 秋田ケーブルテレビオープンスタジオからの「し〜なチャン」生配信番組へ出演し「全国心臓病の子どもを守る会」もう一つの活動「あきたファミリーハウス」を紹介させていただきました。出演にあたり詳細な打ち合わせ、原稿訂正は短いコメントを求められ、頭を悩ませながら何とか完成、場面を想定しての読み込み作業なかなか覚えられない記憶力低下に年に逃げる自分がいました。

「全国心臓病の子どもを守る会」紹介に1963年設立総会での決議文の一文を読み上げ、63年後の今もその理念は変わらずと確信しました。機関誌「心臓をまもる」は8月号で737号、長い歴史のある会に称賛頂き、私もこの会は存在していることに意義があると伝えました。

「あきたファミリーハウス」は初めて知りました。MCの言葉に会話も弾み中でも宿泊ノートに書き込まれた利用者さんの声を「リーフレット」に掲載それを読み上げてもらう場面では、熱いものがこみ上げてくる瞬間もあり見ている皆様に切実な想いが伝わったようです。

これまでの活動を通して印象に残った出来事などありませんかの問いに「心臓病の子どもを守る会」では同じ立場の全国の仲間に出会えたこと、悩みの共有が出来たこと「あきたファミリーハウス」では利用者さんからの感謝の言葉に励まされ今が在ること、秋田県内外から寄せられる善意のご寄付のお陰で継続運営できることに感謝の言葉で一杯です。この二つの活動が一人でも多くの方に届くことを願い発信しました。



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	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3,500円

◎令和7年1月から令和8年3月までの活動と活動予定について

- ・秋田支部交流会の開催
- ・一般社団法人全国筋無力症友の会総会、理事会に参加
- ・第1回「『重症筋無力症の日』記念フォーラム」(東京)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
- ・全国筋無力症友の会北海道・東北ブロック交流会に参加
- ・「重症筋無力症オンライン新薬勉強会」(10/23、12/8)に参加
- ・全国筋無力症友の会「リーダー養成合同研修会」(2/7～2/8)に参加

◎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、NPO法人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」を定期的に行い、入会を呼びかけ会員を広げていきたい。

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・事務局長	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
会員数及び年会費	会員 58名 (患者・家族・遺族・医師・専門職・一般)
賛助会員数及び年会費	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)
6月15日 (日)	第39回支部総会・交流会 (遊学舎)
9月17日 (水) ~10月2日 (木)	県内保健所訪問
12月15日 (月)	支部だより第75号発行 (予定)

〈秋田県支部からのひと言〉

入会は本部ホームページからも手続きできます。年会費もクレジットカード払いが可能になりました。最新の情報は日本ALS協会のホームページをぜひご覧ください。最新のトピックスが満載です。また支部にお問い合わせいただいた場合は、対応に時間がかかる場合もあります。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、その点はご了解ください。患者訪問も少しずつ再開しております。訪問を希望される方はお気軽にご連絡ください。メールや電話でのご相談はいつでも受け付けています。また県北、県南に地域世話人がおりますので、その方につなぐことも可能です。困った時は支部にご相談を!!! 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 会員の作品

全国パーキンソン病友の会秋田県支部 会員の作品

田 中 喜三男 氏



思いのまま 2025年4月



星蜂雀 (ほしほうじゃく) とニラの花
2025年9月



コスモス 2024年10月



山菜萵 (サンシュユ) の花 2025年3月

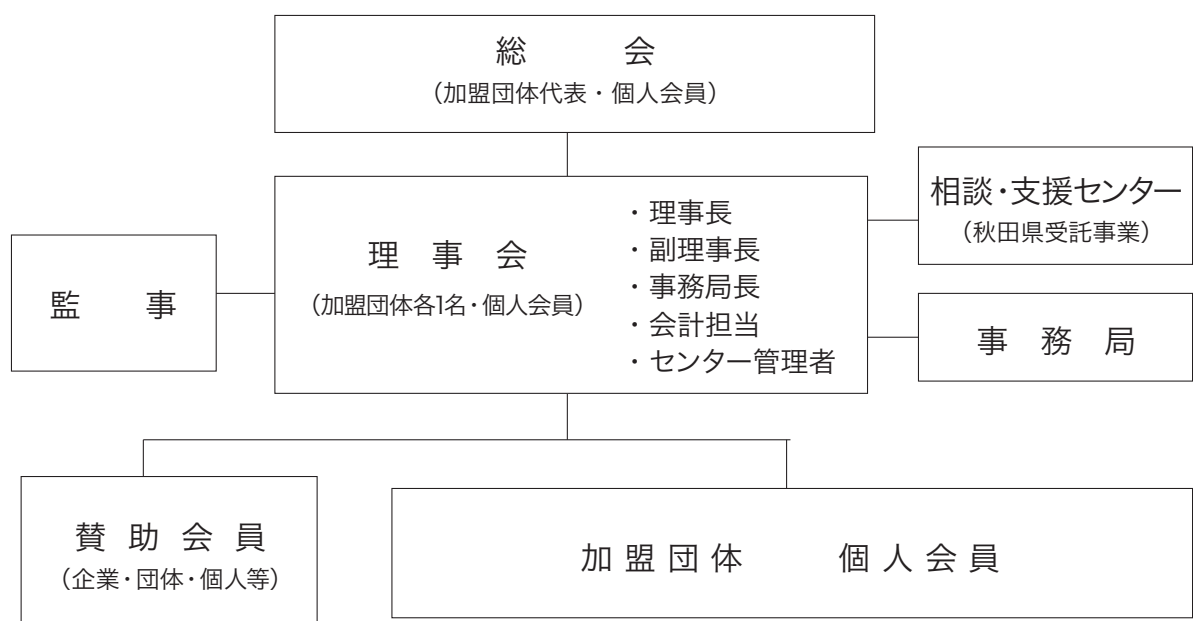


ほおずき 2025年4月



岩手山と八幡平 新幹線こまちの車窓から
2024年2月

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7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	田 中 喜三男	全国パーキンソン病友の会秋田県支部
副理事長・事務局長	長谷部 ひとみ	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	藤 井 俱 枝	秋田県肝臓友の会
理 事	滝 波 洋 子	全国心臓病の子ども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	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 夕 子	日本ALS協会 秋田県支部
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おります。

しかし、当協議会の財政は2つの患者会が休会となっている他、各患者会の会員減による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、募金要請等を行っております。極力資金の節約にも努めておりますが、昨年同様通信費の値上がりや秋田県社会福祉会館入居負担金（光熱水費）の高騰による資金消失の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、ご協力を頂きたい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 ー賛助会員の皆さまには会報を送付いたしますー

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

賛助会員氏名 (順不同)

(令和6年11月～令和7年10月)

賛助会員 (団体)

オフセット企画印刷 様	医療法人祥穂会つつみ整形外科 堤 祥 浩 様
有限会社ヴェルディ 様	国立病院機構あきた病院 様
外旭川病院 様	社会医療法人明和会 中通総合病院 様
株式会社サノ・ファーマシー 代表取締役 佐 野 元 彦 様	株式会社みらい みらい工房 様 (2口)
常盤医院 院長 鈴 木 邦 男 様 (2口)	秋田県厚生農業協同組合連合会 様
医療法人久盛会 秋田緑ヶ丘病院 様	医療法人湯沢内科循環器科クリニック 院長 山 本 久 様

賛助会員 (個人)

三 浦 茂 人 様 (10口)	鈴 木 真 実 様
鶴 田 有 司 様 (2口)	吉 田 律 子 様
医療法人湯沢内科循環器科クリニック 院長 山 本 久 様	鈴 木 カヨ子 様
赤 木 一 子 様 (2口)	塩 谷 ハルミ 様
武 田 正 子 様 (4口)	山 本 ゆ き 様
見 上 万里子 様 (2口)	塚 本 幸 子 様
小木田 喜美雄 様 (2口)	浅 野 弘 子 様
渡 邊 正 志 様 (2口)	渡 部 明 子 様
坂 内 正 男 様	小 山 緑 郎 様
佐 藤 晶 子 様	大和田 勉 様
川 口 一 様	

—共同募金会—

お礼の言葉

社会福祉法人 秋田県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休会、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6年度 助成金額 金 500,000円

秋田県難病団体連絡協議会	238,000円
全国パーキンソン病友の会秋田県支部	51,000円
秋田県肝臓友の会	34,000円
秋田県筋ジスの会	66,000円
全国心臓病の子どもを守る会秋田県支部	26,000円
日本ALS協会秋田県支部	54,000円
秋田県網膜色素変性症協会	31,000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。はがきの値上がりもあり、年賀状じまいをされる方も多くいらっしゃるのと推察いたします。

年々少なくなってきておりますので、会員の皆様のご協力にござい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。

今年度は皆様から 871 円分をいただきました。
ありがとうございました。



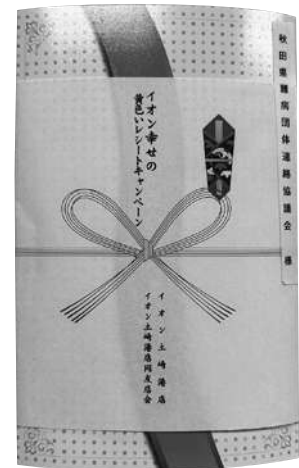
イオン黄色いレシートキャンペーン

《毎月 11 日イオン土崎港店の黄色いレシートを 是非、難病連のBOXに入れて下さい！》

毎月 11 日イオン土崎港店（土崎ジャスコ）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。

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7年度は**25,500円**の還元金がありました。

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。



~~~~~

令和8年2月28日をもってイオン土崎港店（土崎ジャスコ）は閉店となりますが、令和8年2月11日が最後の投函日となりますので引き続きご協力よろしくお願いいたします。

また、キャンペーンの今後については現在決まっておりませんが、本社にて継続か新規申込みになるのか現在検討中とのことです。来年度以降のイオン黄色いレシートキャンペーンについての情報は秋田県難病団体連絡協議会ホームページ等にて広報させていただきます。



イオン土崎港店（土崎ジャスコ）様  
長年にわたり大変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

日本初の女性総理が誕生したことが話題になっています。新たな時代に防衛費の増大より、ぜひとも障害者・難病患者の支援等福祉政策の充実に期待したいところです。日本は介護保険制度や国民皆保険など海外に比べて進んでいる面もあります。これからも少しずつでも前進できるよう、ともに頑張っていきましょう。皆様のご協力をお願いいたします。(ひ)

長  
谷  
川  
  
麗  
子

長  
谷  
部  
  
ひ  
と  
み

田  
中  
  
喜  
三  
男

長  
澤  
  
源  
一

編  
集  
委  
員

# 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/>



2025年11月15日発行 T S K 通巻第3211号

編集者 N P O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 1 0 0 円