

日本難病・疾病団体協議会

北海道・東北ブロック交流会

青森大会



弘前市りんご公園

と き 2007年 9月5日(水)～6日(木)

ところ 青森市 ホテル「ラ・プラス青い森」

主 催 青森県難病団体等連絡協議会

【 目 次 】

1. ごあいさつ 青森県難病団体等連絡協議会
会 長 村木 義一 2
2. メッセージ 青森県知事 三村 申吾 様 3
3. 大 会 日 程 4
4. 第 1 部 「基調講演」 J P A代表 伊藤たてお . . . 5
◎ 話題提供者 発表資料 6
5. 第 2 部 フロア・デスカッション 12
◎ 07.2.18 J P A学習会 講演記録 13
6. 第 3 部 夕食交流会・歓迎アトラクション 26
7. 第 4 部 各道県における活動発表 28
8. 《 協 賛 広 告 ・ ご 寄 付 》 39
9. 青森県難病連 加盟団体一覧 49

ごあいさつ

患者会の充実をめざして

青森県難病団体等連絡協議会
会長 村木 義一



青森県で北海道・東北ブロック交流会が開催されるのは今回が初めてであります。ご多忙の中をご来場いただきましたご来賓の方々、またこの交流会の準備にご協力ご支援いただいた県民、関係者、後援団体、ボランティアの皆様にご心からお礼を申し上げます。そして年に一度の集まりにご参加されました会員の皆様にご感謝を申し上げます。

さて、昨年8月の福島県での交流会では、日本難病・疾病団体協議会（JPA）の伊藤たてお代表から ①医療制度改革の課題 ②患者会の役割 ③地域との交流を中心に学び話し合いました。それを受けて今年の青森大会では社会資源として評価されるものとなることを目指して、大会のテーマを「社会資源としての患者会のあり方を探る」としました。研修に重さを加え、その方向と活動を具体化しようとするものです。

ところで、昨年度は政府の医療費減額方針と難病対策見直しの中で、パーキンソン病友の会とIBDネットワーク（潰瘍性大腸炎団体）の活動により、現行どおりという大きな成果が得られました。これは患者会の活動のよいあり方として注目したい一例でした。今年の1月8日に「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」の発表を聞く機会がありました。それは朝9時から午後5時まで25チームの専門職（医師、看護師、社会福祉士、行政職員、技術者、医学者、支援センター職員、栄養士など）による発表でした。また、難病就業支援モデル事業も18年11月から全国4ヶ所（北海道・佐賀・熊本・沖縄）で実施されています。このように少しずつではありますが難病患者支援の基礎作りがすすんでおります。

今年度のJPA総会で承認された活動方針には、まずスローガンとして「今が大事な時期、当事者の声を大切に、活動の輪を広げよう」とあります。このたびの青森大会ではJPA活動方針の具体化について、各県の特殊性と課題を交換し合い、各患者会が価値ある社会資源として確かな一歩を進めたいと思います。この青森大会での学びと感動を、これからの地域活動と患者会活動に生かされますことを願ってご挨拶といたします。

日本難病疾病団体協議会
「北海道・東北ブロック交
流会青森大会」の開催にあ
たって



青森県知事 三村 申吾

日本難病疾病団体協議会「北海道・東北ブロック交流会青森大会」が、ここ青森市で多数の難病患者さん及び御家族の方々御出席のもと、盛大に開催されますことを心よりお喜び申し上げます。

また、この集会を主催されます青森県難病団体等連絡協議会の皆様におかれましては、常日頃より患者さんやその家族の皆様の精神的支柱となり、難病に対する正しい理解の促進や医療・福祉面の向上を図るため御努力されていることに、深い敬意を表します。

さて、現在の医学では治療方法が確立していない難病に、大変多くの方が痛み苦しみ、ご心労を重ねられておられることと思います。本県では、特定疾患治療研究事業による公費負担をはじめ、県内の保健所では、訪問指導、医療相談等の事業を実施し、患者さんや御家族の種々の不安や悩み等の解消に、行政としての取組をしております。

また、青森県でも一昨年、難病相談・支援センターを設立し、難病活動の拠点として多くの方に御利用いただけるよう努めています。

難病に関しては、その原因解明・治療方法の確立が一刻も早くなされることが一番望まれますが、今回の青森大会により、北海道・東北の悩みを同じくする皆様の交流が促進され、難病患者さんや障害を持った方々に対する理解が進むことを御期待申し上げます。

終わりに、この交流会が、参加者の皆様方にとって意義深く、実り多いものになり、日本難病疾病団体協議会傘下の北海道・東北各県の難病連がさらに御発展されることをお祈り申し上げ、御挨拶とします。

【 大 会 日 程 】

【 第 1 日 目 】 9 月 5 日(水)

13:00 受 付 開 始

14:00 開 会 式

14:30 《 第 1 部 》

基調講演 「社会資源としての患者会のあり方を探る」

講 師 JPA 代表 伊藤 たてお

話題提供者 発表

15:40 《 第 2 部 》

フロア・デスカッション

(記念撮影)

《 休憩・入浴 》

18:00 《 第 3 部 》

夕食交流会・歓迎アトラクション

20:00 終 了

【 第 2 日 目 】 9 月 6 日(木)

7:30 朝 食

8:30 ブロック打合せ(各道県代表)

9:00 《 第 4 部 》

各 道 県 活 動 発 表

10:40 閉 会 式

11:00 解 散

第1部 「基調講演」

講師 日本難病・疾病団体協議会

JPA代表 伊藤たてお



大会テーマ 「社会資源としての患者会のあり方を探る」

総合司会 今井則三

(1) オリエンテーション（問題提起・柱立て）・（伊藤氏）・・・・・・・・・・20分

- ① 加盟団体の意識の高め方
- ② 事業参画の手だて
- ③ 財政面の確立のしかた
- ④ 行政や外部（病院、就労、施設等）との連携のしかた
- ⑤ 違う疾病患者・関係者との交流のしかた
- ⑥ 「楽しい患者会」のあり方、もち方

(2) 話題提供発表（発表者4名・各10分）・・・・・・・・・・40分

☆ 患者会代表

- 日本筋ジストロフィー協会 青森県支部長 渋谷忠則
- 血液疾患と歩む患者・家族の会 “まるまる” 代表 山本俊二
- CIDP（慢性炎症性脱髄性多発神経炎）
北海道・東北支部長 三浦 稔

☆ 行政代表

- 青森県 健康福祉部 保健衛生課 蝦名良孝

< 10分 休憩 >

【話題提供者 発表要旨】

『 県支部と共に 』

発表者 患者代表 日本筋ジストロフィー協会
青森県支部長 渋谷 忠則

1. はじめに

私は日本筋ジストロフィー協会青森県支部の渋谷といいます。私が最初に日本筋ジストロフィー協会青森県支部という団体を知ったのは自分の病気が認定されたあとの1974年（昭和49年）頃だったように記憶しております。そのころはまだ原因も治療法も全くといっていいほど解明されておりました。まして病名も聞いたことがないので本当に不安で一杯でした。両親たちも医師の説明を聞いて、まるでガンを宣告されたように落ち込んでいたことを今でもはっきりと覚えております。でも幸い今日に至っては原因も少しは特定され、治療法もかすかではありますが解明されつつあると国の各研究班の報告等で聞いております。

2. 県支部の活動

私たち青森県支部は、協会のスローガン「一日も早く！」を目標に、治療の解明を願い、患者の福祉増進を誓って約40人の会員で結成されました。1969年（昭和44年）のことです。それから数えて今年で39年目を迎えます。来年は節目の40年で本当に月日の経つのはあっという間です。

結成当初まず取り組んだのは実態把握と施設の入所促進でした。県の資料をもとに、弘前大医学部等の協力で無料検診、重症患者の訪問検診を実施し、支部結成3年後には約100名ほどの患者の実態を把握しました。専門病床80床の増床に伴い入所の促進を図りました。こうして患者が増えるにつれ福祉の面において各種事業の実施、社会訓練、各研修会の開催や参加、そして全国成人患者大会や入所者と在宅者との交流会等の事業を長年にわたり実施し取り組んで参りました。

3. 直面する課題

① 介護について

いま現在、県内の患者数は潜在患者も入れて約 150 名以上と推測されております。そのうち県支部に登録されている患者は入所者約 80 名、在宅者約 25 名です。特に在宅患者は家族の介護を受けたり、1 人で介護サービスを利用しながら一生懸命頑張って闘病生活を続けております。私もその中の 1 人ではありますが、介護する父や母は年々高齢化し介助が大変困難な状況に追い込まれている状態です。

② 障害者自立支援法について

やがて在宅患者も施設入所の現実に直面します。そのようなときに昨年施行された障害者自立支援法のような悪法では、患者の負担割合が重く入所するのがとても大変です。現在殆どの患者はほんの少しの障害年金収入で療養生活をしております。青森病院の患者さんも同様です。病気の苦労だけでも大変なのに今度はお金の心配もしなければなりません。生活弱者は医療サービスも満足に受けられない世の中になったのかと将来が非常に不安です。

③ 負担について

私たちの負担する会費にも限度があります。昨今の経済情勢を見れば地域間の格差が大きく、各自治体は財政難でますます福祉が切り捨てられていくように思います。私たちにはもう後戻りは絶対許されないのです。

4. 私たちの決意

これからは潜在患者の新たな発見も必要です。そうでなければ彼らは陽の目を見ることなく、同じ病気で苦しみ悩んでいる仲間たちのことも知らずに人生を終えることとなります。昨年度も 3 名の仲間が「一日も早く！」の願いも空しくこの世を去りました。全国では毎年多くの尊い仲間の命が失われております。私たちはこの難病である筋ジストロフィーとの壮絶な闘いを、会員一人一人の力を結集し、一致団結してこれからも精一杯の頑張りと努力で乗り切っていく覚悟です。そして「一日も早く！」確かな原因と治療法が解明されるように切に訴えます。

5. おわりに 行政や医療関係の皆様、県民の皆様、そして全国の皆様、どうか私たちのこの運動をご理解ください。そしてこれからも暖かいご指導ご協力ご支援を賜りますよう心からお願い申し上げます。最後に私たち日本筋ジストロフィー協会青森県支部に対し、このような発言の場を与えて下さいましたことを感謝申し上げます。 本日は本当に有難うございました。

代表 山本 俊二

1. まるまる？

会の名称は「まるまる」。不思議な響きかも知れませんが、血液疾患の患者には馴染みの深い『Bone Marrow (ボーン マロー) =骨髄』のマローを可愛らしくアレンジしたものです。私たちは、「まるまる」の輪を明るい明日(トゥマロー)に向かって広げていきたいと願っています。

2. まるまるの設立

多くの疾患がそうであるように、血液疾患もその特異性から「患者特有の様々な悩み」を抱えることがあります。

入院患者にとっては、同じ闘病生活を送る仲間に出会い、血液疾患の患者同士だからこそ話せること、尋ねられることがあります。しかし、退院の日を迎え、いざ通院となると、仲間と会う機会も減り、医師や看護師の方々と接する時間にも限りがあります。患者・家族同士の「気軽な情報交換の場があったなら」というのが、私たちに共通する思いでした。

そのような中、平成18年1月に開催された骨髄ドナー登録推進イベントの際、青森県立中央病院リウマチ・血液内科のスタッフの方々から患者会の提案をいただき、設立に向けた準備が始まりました。そして、半年後の7月1日、患者、家族、医療関係者など約80名の方々に出席をいただき設立総会を開催することができました。

3. まるまるのめざすところ

まるまるは、会則の前文に、基本となる次の方針を掲げています。

造血幹細胞移植を受け、または受けることを希望している等の血液疾患の患者、家族及び関係者が交流を深め、情報の交換や医療に関する認識の向上を図ることにより、闘病中または退院後の環境づくりをめざします

また、あとから来る患者さんたちに、体験に基づく活きた情報を提供するなどの協力活動をすすめます。

会の運営は、「気楽に。自然に。」をモットーに、会員の「自由な発想で企画」し、それぞれが「可能な範囲で参加」する、明るく楽しいものとします。

はじめは小さなテーブルからはじめよう。不安や疑問に思うことなど、話題は何でもかまわないから。外来待合席の雑談話の延長のような。そこから何か新しい発見があるかもしれないから。

談話会、レクリエーション、学習会、入院中の方やご家族との交流などなど。

出発の日、私たちはできることから、一緒に歩いていくことを確認し合いました。

4. まろまろの活動

まろまろは、1年前に生まれたばかりの、まだ幼い交流会です。会員は、白血病や悪性リンパ腫などの「いわゆる血液のがん」の患者やその家族、医療スタッフの方々などで構成されています。61名の患者・家族でスタートした会でしたが、この7月には正会員86名、サポーター会員（医療スタッフなど）を合わせると120名を超える会に成長してきました。

この1年、毎月第4土曜日に開催している定例談話会（お茶会）は、毎回20名を超えるメンバーのほか新しい患者さんもお迎えし、ワイワイ楽しい情報交換の場になっています。

会報は、およそ3か月に1回の割合で発行しています。

県立中央病院の医師の協力を得て、学習会を開催しています。入院中の患者さんも足を運んで下さり、毎回50名以上の方の参加があります。

レクリエーション活動はバス遠足を行い、パーベキューで大いに盛り上がりました。新年会は、闘病自慢で盛り上がりました。

今年度は、病院内でのボランティア（院内コンサートなどに協力）や、発病後間もない患者・家族の方との相談活動などにも力を入れていきたいと考えています。



CIDPとは？

CIDPとは、chronic(慢性)inflammatory(炎症性)demyelinating(脱髄性)Polyneuropathy(多発神経炎)の頭文字をとった病名です。人間の神経系には、脳・脊髄からなる中枢神経と、それ以外の末梢神経がありますが、CIDPは自己免疫異常により、末梢神経組織に炎症がおきることで生じる慢性の病気です。末梢神経のひとつひとつは、ちょうど電気コードのように、電気信号を伝える内部の芯の役割をする軸索(じくさく)と、これを外からおおって絶縁カバーの役割をする髄鞘(ずいしょう)からできています。CIDPでは、末梢神経あるいはその根の部分の髄鞘が炎症やダメージを受け、この髄鞘を作っているミエリンという物質が壊されてしまうのです。ミエリンが壊されることを、脱髄(だつずい)といいます。脱髄により、神経の電気信号を伝える速度が遅くなったり遮断されたりするため、さまざまな症状があらわれるのです。

CIDPと良く似た症状でMS(多発性硬化症)があります。MSは末梢神経の病気ではなく中枢神経に障害をうける病気で患者数もCIDPに比べ数段に多いです。

原因は？

CIDPの原因は、はっきりとはわかっていませんが、自己免疫疾患の一種と考えられています。私たちの体は、免疫によってウイルスや細菌などの外敵から守られています。ところが、何らかの原因によって免疫のバランスが崩れると、免疫システムに誤作動が生じ、誤って自分の体を攻撃してしまいます。CIDPは、自分の末梢神経の髄鞘、つまりはミエリンを外敵と誤認してしまい、攻撃することによっておこされるのではないかと考えられています。

患者数は？

CIDPは、患者数の少ない稀な病気です。2005年の調査によれば、成人10万人に対する有病率は2.17人、小児は0.28人と報告されています。この数字に基づけば、全国で2000人程度の患者がいることが推定されます。

現在当サポートグループの会員は全国で88名(7月20日現在)でその内当支部では

北海道5名、青森県1名、秋田県1名、岩手県0名、山形1名、宮城県1名、福島県1名以上計10名の患者さんが登録されています。

症状としては？

CIDPの症状とその程度は、患者ひとりひとりによって大きく異なります。典型的な症状は、手足の運動障害と感覚障害です。手足に力が入りづらくなり(脱力)、転びやすくなったり(歩行障害)、物をうまくつかめなかったり(握力低下)、また触った感じがわかりづらい(感覚鈍麻)、痺れやちくちくした痛みを感じる(感覚異常)などの症状がでます。こうした症状は、四肢遠位部を優位に左右対称に起こることが多く、腱反射は一般に低下します。筋力低下による疲れやすさも、患者の多くが経験する症状です。位置覚の異常や筋肉の痛み、震えを伴うこともあります。また、ごく稀にですが、脳神経症状や自律神経症状の出る患者もいます。急性の脱髄性末梢神経炎であるギラン・バレー症候群が、発症から数日の間に急激な筋力低下をきたすのに対し、CIDPの場合は、数週間から数ヶ月以上にわたって緩やかに進み、いったん治まった症状が再発、再燃をくりかえすのが特徴です。治療により症状は改善されますが、日常生活に不快な症状を残すこともあり、過労やストレスや風邪は再発の引き金となるので、注意が必要です。少数ですが、慢性的に進行する患者も見られ、長期の経過で障害が残るようになると、筋萎縮が問題となってきます。

診断はどのようにして？

CIDP と診断されるための必要条件は、だいたい次の通りです。

- ・2ヶ月以上にわたり四肢の筋力低下などの症状が進行
- ・腱反射の低下もしくは消失
- ・神経伝導速度検査で、脱髄があることを示す伝導速度の遅延や伝導ブロック
- ・髄液検査で、細胞数増加を伴わない髄液中の蛋白の増加

しかし、これらは完全なものではなく、症状の経過と各種検査から、他の病気の可能性を否定して総合的に判断されます。必ず行われる検査に、末梢神経の伝導速度を調べる**神経伝導速度検査**と、髄液を調べる**腰椎穿刺**(ルンバール)があります。くるぶしの外側の神経を採取して調べる**神経生検**が行われることもあります。CIDP の診断は容易ではありませんが、近年の医療技術の進歩にともない、早期に診断される患者が増えてきました。

治療法は？

CIDP には、効果の確認されたいくつかの治療法があります。**免疫グロブリン静注療法**(IVIg)、**ステロイド療法**、**血液浄化療法**、**免疫抑制剤**などです。ほとんどの患者が、これらの治療のいずれかによく反応します。症状が再発・増悪したときは、IVIg の点滴か、副腎皮質ステロイド剤を使った治療(プレドニゾロンの内服もしくは点滴)が選択されます。再発を防ぐために、寛解期にもプレドニゾロンを内服することがあります。副作用でステロイドが使えない場合や、効果が少ない場合には、免疫抑制剤が使われます。どの治療法がよく効くかは、人によって異なります。IVIg は即効性はあるけれども、効果の持続期間が短く高価であり、ステロイドは簡便だけれども副作用が多いなど、それぞれの療法に長所と短所があります。副作用に気をつけながら、自分にあった治療法を見つけ、早期治療に入ることが大切です。難治症例に対する有効な治療法の開発が、特に望まれます。

患者会の活動状況や要望等

・今年2月4日に全国で初めてのCIDP医療講演会を横浜市で開催しました。講師は北里大学斎藤豊和先生にお願いしました(全国から100名以上参加)。

- ・各地区で交流会
- ・ホームページで医療情報・福祉関連情報を提供
- ・各地難病連、神経内科がある主な病院への会のしおり送付。
- ・他団体との交流会

昨年10月24日弘前市保健所にてMSの患者さんとの交流会に参加(8名参加)。

・超党派の国会議員に対しての陳情

津島雄二議員に当会事務局長が面談、津島議員はCIDPをご存知でビックリしたとの報告を受けました。

- ・障害者の就労問題についての情報
- ・医療保険についての情報
- ・高額医療費支払についての情報
- ・6月24日東京都難病相談支援センターでソーシャルワーカーさんの講演会
- ・今年9月からは会員さんを対象にした疫学調査を実施予定。

患者さんの悩みで多いのが高額な医療費が関係した、健康保険や包括医療との関係での問題が多く寄せられています。

第2部 フロア・ディスカッション

(3) フロアとの話し合い・・・コーディネーター 伊藤たてお・・・40分

(4) いろいろな質問に答えて・(伊藤氏)・・・・・・・・・・20分

- ① 相談者に対する対応のしかたはどうあればよいか
 - ・相談票をもとにした相談内容の取り扱い方
 - ・個人情報の守秘管理についての対応策
- ② 行政、病院（医療）、福祉、教育、就労関係者による難病支援体制のネットワークづくりを目指しておりますが、そのつくり方、テーマ、会議の方向付け、具体策について、資料や先例・方策がないものでしょうか
- ③ 難病患者を支援するボランティアを養成するために、専門医等を講師として、研修会を年2回予定しているが、その内容・テーマ・研修の方法等について、資料や先例・方策がないものかどうか

(5) まとめ・(伊藤氏)・・・・・・・・・・20分

- ① いかにして、それぞれの県難病連をまとめあげていくことができるか
- ② いかにして、各事業を楽しく実のあるものとして、皆さんに満足してもらえるか
- ③ いかにして、患者会が地域社会の中で認められ信頼されるものとなれるか

JPA 第3回幹事会(拡大幹事会)学習会
「難病対策の現状と課題」

2007. 2. 18
JPA 伊藤たてお

難病という病気はないと考えていただきたい。国も当初は厚生省難病対策課という課でしたけれども、これもいつの間にか無くなり、今は疾病対策課という名称に変わっています。難病対策も難治性疾患克服研究事業と特定疾患治療研究事業という二本立てになっています。言葉の中でも厚生労働省は「難病」を難病情報センターと、難病相談支援センターという名前に使っております。つまり難病という病気は無いのだけれど、社会的な言葉として難病というものが残っている。それが難病問題だとご理解いただきたい。

1. 難病とは①

- 難病という病気はない。
- スモン(SMON)の影響
難病、奇病、風土病という表現も。
- 「難病問題」という社会・福祉・医療の関連する問題として
- 原因究明、治療法の確立を求める声。
医療費の負担の軽減が重要課題。

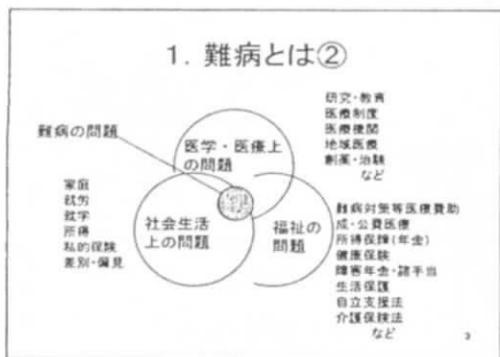
難病対策の発端というのはスモン(SMON)の影響ですが、現在あるのは難病という一つひとつの病気はなくて、難病問題という社会、福祉、医療の関連する問題としての存在なのです。

しかし現実としては依然として原因究明、治療法の確立を求める声が非常に大きいし、当時もそれが一番大きかった。原因究明、治療法の確立と、医療費の負担の軽減という問題が実は難病対策の柱だった。今は5本柱とあって、あとで説明しますが、たくさんの対策があるけれども、この二本の要素が今新しい団体、特定疾患以外の病気の団体にも共通する課題として依然として残っている。この問題をどうするかということなのです。

厚生労働省は盛んに「これは研究事業なのだ」という言い方をしていますが、当時から研究が中心だったということではなく、あくまでも医療費の負担の軽減というもうひとつの重要な要素があって、この二つが結びついたところで世界的にも稀だという日本の難病対策というのがはじまった。

厚生労働省は「これは治療研究事業であって、医療費の負担は福祉の事業だからその対策はお金があるかないかで左右されると」の見解ですがそれは正確ではない。

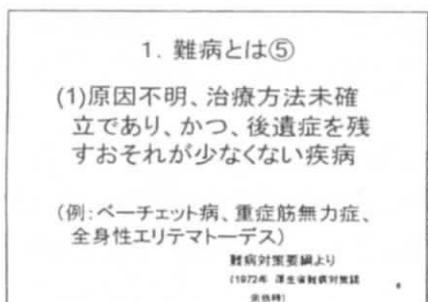
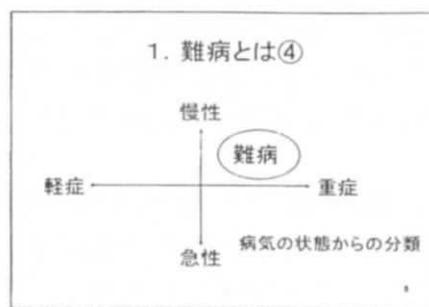
難病対策は、一つは医療、医学上の問題があってその中で行き届いていないもの。一つは福祉の問題があって、それは様々な要素がありますが、その中で行き届かないもの。そして社会生活上の問題。保険とか就労とかいろんなことがあり、そういう問題を抱えている。その部分を総合し、さらに欠けている分を難病対策で扱う部分であると定義しているのです。



その定義にあてはまる病気というのは実は厚生労働省が難治性疾患克服研究事業でいっている121の病気+スモンだけではなく、実にたくさんの病気がこのカテゴリの中には入っており、それがどういう問題があるのかということを一ひとつひとつ分析していきたいと思います。

特に難病対策が始まった頃の言い方としても社会の谷間だとか医療と福祉の谷間との表現がありました。「谷間」というといやなイメージもあるので、だんだん使わなくなってきました。

その他に看護とか福祉、医療の分野でも、自己免疫疾患の分野、神経内科の分野、様々な分野から難病の定義がたくさん出されました。例えば病気の分類では、病気を慢性と急性に分ける。それから軽症、重症に分ける。難病というのは慢性重症の間に位置するもので癌というのは急性重症の間に位置するものだとか様々な言い方、いろんな分類が試みられています。一口に難病と簡単な表現をしていますけども、患者会の側でも共通認識として持つ必要があるのではないかと考えます。



まず 1972 年では二つの定義をもって難病というのを処理しています。一番目が「原因不明、治療法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少ない疾病」ということで定義する重症筋無力症、全身性エリテマトーデスなど。実はこの表現は今の難病対策もその要綱に基づいているために、この定義は生きています。

その後、厚生労働省はいま意図的にこれを外した定義を用いてみんなに説明しているわけですが、要綱に基づいた対策ですからその要綱の中に定義として生き残っているのですから、この一番目の定義は有効であると解釈します。

二番目の定義は、「経過が慢性にわたり、単に経済的な問題だけでなく介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病」ということで小児癌や、進行性筋ジストロフィーとかシェーグレンとか重症心身障害児対策まで含めてこれを難病対策としています。

この二番目の定義も厚生労働省の要綱の中の定義ですから、実は生きているわけです。この二つが難病対策でこれが違おうとしたら要綱そのものを変えなければならないことになります。

問題となるのは、その定義に加えて、1995年難病対策専門委員会の中間報告でまとめられた特定疾患選定の4要素です。希少性、原因不明、「効果的な」治療法未確立、これも効果的な

1. 難病とは⑦
特定対象疾病選定の四要素

1. 希少性
2. 原因不明
3. 効果的な治療法未確立
4. 生活面への長期にわたる支障

1995年
公衆衛生審議会成人難病対策部難病対策専門委員会

という言葉が入りました。要綱の定義では「根本的な」治療法未確立というのですが、今度は「効果的な」治療法未確立と表現が変えられた。それから生活面への長期にわたる支障という言葉が入りました。この4つの要素が入ったところから今度の見直し問題の伏線が引かれたわけです。厚生労働省は2006年の特定疾患対策懇談会、専門医の集まりですが、この4つの要素についての明確な定義は何かということから今回の問題に直接つながったということです。

その定義についてですが。一番目、希少性というのはおおむね5万人未満とするということですが、その5万人というのはオーファンドラッグ(希少疾病の治療薬開発の助成制度)の制度にあるもので、5万人より多いから難病で無いとか、少ないから難病だとかという論議で良いのかどうか。

二番目の原因不明ということでは、何をもって原因不明とするか、例えばスモンでは薬害であることは明らかになったということもありますし、いくつかの病気でも原因は分からないけどもメカニズムというか、発症の機序ということについてはほぼ推測がついたという病気があることから、これは原因またはメカニズムが未解明の疾患とするということで定義されています。これでは今の特定疾患の半分以上は落とされてしまうことになります。

1. 難病とは⑥

難病対策協議会より
(1997年 厚生労働省の要綱参照)

(2)経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病

(例:小児がん、小児慢性腎炎、ネフローゼ、小児ぜんそく、進行性筋ジストロフィー、腎不全(人工透析対象者)、小児異常行動、重症心身障害児)

1. 難病とは⑧

①希少性
「患者数が有病率からみて概ね5万人未満の患者とする」

平成18年度第1回特定疾患対策懇談会
(2006年8月9日)資料より

1. 難病とは⑨

②原因不明
「原因または発症機序(メカニズム)が未解明の疾患とする」

平成18年度第1回特定疾患対策懇談会
(2006年8月9日)資料より

1. 難病とは⑩

③効果的な治療法未確立

「完治に至らないまでも進行を阻止し、又は発症を予防し得る手法が確立されていない疾患とする。」

平成18年度第1回特定疾患対策懇談会
(2006年8月9日)資料より

三番目の効果的な治療法未確立の「効果的な」というのが完治に至らないまでも進行を阻止し、または発症を予防する治療法が確立されていない疾患。つまり治療費が高かろうとどうであろうとその進行を抑えたり発症を予防したり重症化を遅らせる薬があれば、それは効果的な治療法未確立にならないという見解をまとめたわけです。これもかなりの病気が特定疾患から外れていくということです。

四番目に生活面への長期にわたる支障、これはどういう意味なのか、長期療養を要するとは何かというと、長期間にわたる入院や在宅療養などでの日常生活に支障があることをさします。日常生活とは何かというとADLであり、いずれは予後不良になる疾患あるいは生涯にわたり療養を必要とする疾患。この療養という言葉は在宅療養を含むのか、通院を含むのか、入院中ということなのかということが、これが今回の議論の重要な要素の一つであるということです。

問題にしなければならないのは、先ほど言ったまだ生きている要綱の二つの定義から、そのあとの1995年の4要素、さらに発展させたものを持ち出したところに問題があって、この2006年8月9日の特定懇での4要素をもってすれば、今の難病対策に入っているほとんどの疾患が実はひっかかってくると思えなければなりません。

それから、難病対策ですが、難病対策の5本柱と言っています。調査研究推進、医療施設等の整備、医療費の自己負担の軽減、地域における保健福祉の充実・連携、QOLの向上を目指した福祉対策。

この5つの柱で対策を進める。だとすれば、現状はどうなのか、本当にきちんと取り組まれているかを点検しなければならない。この点検の前に4つの要素を持ち出してきて、対象とする疾患を大幅に減らしてしまえば、この5本柱がまた別な意味を帯びてくる。現実に都道府県の保健所での対策では重症神経難病を中心に対策を進めており「難病対策」そのものが変わってきている。

現実にはさきほどの定義(4要素)に沿って行政の方ではもう先取りをしているわけです。5本柱についてもあまり宣伝しなくなりました。5本柱の中身は何かということがここにあると思います。

1. 難病とは⑪

④生活面への長期にわたる支障
(長期療養を必要とする)

「日常生活に支障があり、いずれは予後不良となる疾患或いは生涯にわたり療養を必要とする疾患とする。」

平成18年度第1回特定疾患対策懇談会
(2006年8月9日)資料より

1. 難病とは⑫

・ 難病対策の5本柱

- (1) 調査研究の推進
- (2) 医療施設等の整備
- (3) 医療費の自己負担の軽減
- (4) 地域における保健医療福祉の充実・連携
- (5) QOLの向上を目指した福祉施策の推進

今の特定疾患対策は全ての医療費をみるという位置づけにはなっていません。初期の頃は検査の期間も含め、診断された日に遡って、あるいはその月一日に遡ってとか、あるいは4月に遡ってというような形で大きく医療費助成の対象期間を広げていたのですが、患者数が増えても予算が増えないという状況になって、次第にその範囲が狭められました。ついには特定疾患の病気そのものに対する治療だけが対象であって、明らかな合併症以外は合併症と認めないとか、あるいは風邪をひいたとか他の病気や、精神症状など本来の病気に影響を及ぼすものであっても、もうそれは対象としないとして、既に医療費の助成の対象としては大きく狭められてきたわけです。さらに収入による負担区分が導入された。所得税、住民税が課税か非課税かあるいはいくら所得があるかということで、しかもその負担割合も、患者本人ではなく、生計中心者の所得があるかで負担額が変わる。つまり難病対策といえども医療費の全てを助成するという対策ではもうなくなっているわけです。そうすると、新しく作られた基準を用いての医療費助成が果たしてどの程度有効なのか。それを検証しなければならないと考えます。

1. 難病とは⑨

・ 軽快者(登録者証交付)対象疾患

パーキンソン病・重症筋無力症・全身性エリテマトーデス・再生不良性貧血・サルコイドーシス・強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎・特発性血小板減少性紫斑病・粘着性動脈硬化症・潰瘍性大腸炎・大動脈炎・白塞病・ヒルギー病・天候症・クローン病・悪性関節リウマチ・後縦韌帯断裂症・モヤモヤ病(ウイルス動脈硬化症)・ウェグナー肉芽腫症・表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)・癩病・性乾癬・広範囲性骨髄炎・特発性大腸骨髄炎・混合性結合組織病・特発性関節性筋炎・パンド・キアリ症候群

しかも、さらに軽快者基準というのが設けられ、全てその病気であれば医療費助成の対象とする、あるいは研究や特定疾患対策の対象とするとしたものが、対策の対象とするのだけでも医療費の対象としない「軽快者」を設けた。

実は当初からパーキンソン病や後縦韌帯骨化症ではヤールのⅠⅡを対象としていないとか後縦韌帯も基準を設けて対象患者を減らしているとか、いろ

いろやってきたわけですが、それを拡大してこれらの疾患の患者さんについては軽快者となり、医療費助成の対象にならない。新しい疾患を今後加えるにしても、軽快者基準というのが設けられる、それがどうなるかということも注意しなければなりません。

その他に難病患者等居宅生活支援事業があります。これも市町村事業であるために十分に利用、活用されていないという問題があります。

二番目に難病対策の現状と問題で、もう一つの問題は、現在要綱である、つまり法律ではなく一般補助金。だから財政の条件によって額が削られたりする。それがどうなっているかということなんです。これは2003年度(平成15年度)から一般的補助金から制度的補助金に実は切り替わっている。制度的補助金というのは自治体の事業に対して国に補助金の義務があ

2. 難病対策の現状と問題点①

- ・ 難病対策
現在は「要綱」=一般補助金→制度的補助金に(平成15年より)
- ・ 立法化、条例等の提議
1972年 当時から様々な議論
2003年 民主党案
- ・ 「法律」でないことのメリット→市広く柔軟な施策
「法律」のデメリット→対象、事業の固定化

るので一方的な減額はないわけですが、制度そのものを変えるということは大いにありうるわけです。

それから国が全体にたいしてシーリングをかける場合は、その影響を受ける。そういうような制度に切り替わる、平成 15 年注目した年です。つまり予算の額が平成 13、14 年とグリーンと減っているが、15 年からまた上がる。これは制度的補助金に切り替わった年です

それから、難病対策の立法化、条例化の問題については、様々な問題提起がありました。設立当時からすでに難病対策条例は必要だとか救済条例が必要とか、基本法をつくれとか、いろんな議論があり、それは大きな議論のならないままずっと今日まで来ました。2003 年に民主党案が出されまして、これは JPA の今年の勉強会でも法案がどういう意味をもっているのか、どういうものなのかというのを民主党の案をまとめた谷議員さんに来てもらって勉強会をしたところですが、このところに来てそういう議論もまた生じてきました。

しかし、その法律でないことのメリットは何か、法律であることによるデメリットは何か、というようなことも同時に考えなければならない。法律でなく要綱だけで 30 数年もってきたものというのは実はあまりないのです。

難病対策は法律でなく「要綱」で 30 数年間対策が進められてきた。それはなぜかということ、さまざまな変化があったのですが、法律でないために非常にフレキシブルに対策が拡大してきた、あるいは対象疾患についても拡大されてきた。予算面では厳しいものがあっても、柔軟な対策であったということと、法律によるデメリットというのは何かということと同時に考えなければならない。改めて難病対策とは何か、対象疾患をどうするのかということが議論されて、新たな線引きがおこなわれるというデメリットがあります。

それから事業が固定化する。予算面で有利だという話もありますけれども、今はどうしたって予算が削られる時代です。法律になったから予算が削られない保障はないわけですし、身体障害者福祉法が支援費制度に変わり、それがたった 2 年間で支援法に変わったように、法に対しても予算に応じて様々に変化するわけですから。法律になることによって難病対策が将来ずっと安定するということもあり得ないのです。きちんと研究していかなければならない。

2. 難病対策の現状と問題点②

- ・「実施主体は都道府県」とされながら、内容、対象等の固定化
 - 自治体の財政難
 - 対応の自治体格差の拡大
 - 50%国庫補助
 - 実際には40%未満
 - 自治体の負担感大きい

それから、もう一つの問題は実施主体です。要綱に基づく難病対策というのは、補助金事業ですので実施主体は都道府県ということになっている。だから、難病対策をやる、やらないは都道府県の判断次第と下駄を預けておきながら縛りがある。これは注目していかなければならないことです。当時、実施主体は都道府県であるためにいくつもの県、北海道、

東京都も、自治体の単独事業がある。さきほど下垂体機能障害の方のご意見もあったように、いくつかの県では下垂体機能障害を県単事業として継続しているところもあります。東京など20程の疾病を上乗せしているところもあり、さまざまな上乗せがあったんですが、これが次第に都道府県の財政が厳しくなるに従って削減されていきます。

しかもその方法というのは、都道府県が実施主体としてやるのではなく、どのようにするのも都道府県の自由だといいいながら、単独事業をやっている都道府県に対して国は単独事業をやるほど財政が豊かであれば交付税を減少するということになるわけです。そうなると大変ですから都道府県の方がどんどん事業を縮小していきます。しかも制度的補助金事業として実施主体である都道府県には50%を補助するといいいながら、実際には37%ぐらいになっている。つまり10数%を自治体が超過負担をしている。

自治体にとっても非常にお荷物になってきている問題が生まれてきているわけです。ですから自治体としては難病対策を拡大して下さいとか、病気に理解を示したようなふりをしながら内心は拡大すると困ると言うようなニュアンスも実はあるんです。だからこれまでの取り組みの中で少し説明しましたが、潰瘍性大腸炎とパーキンソンがもしも外れれば自治体の予算も減るわけですから、内心は期待したかもしれないという要素が実はあるわけです。このところも大きく問題にしていかなければこれからの先の展望も拓けてこないということになります。

それからもう一つの問題で、自治体の独自事業であるためにいろいろな制約もあります。さらに自治体によっては今どんどん市町村合併が増えているんですが、市町村の自治体で見舞金や福祉手当、交通費等をやっているところがありました。都道府県でも患者団体に育成事業に補助金を出しているという都道府県もあります。市町村によっては検診、相談会や講演会を自治体の事業として取り組んでいる県もたくさんあるわけです。ただこれをやっていない県も実はたくさんあるわけです。やっていない県とやっている県があるということが、自分の県は他の県にない対策は誇りだったということがあったのですが、最近はそうではないのです。北海道はいろいろと財政当局からいわれるのは、となりの県がやっていないことをなんでうちの県がやるのだとの質問が議会やから出る。変な横並び意識というか、やっていないことをやっているのは誇りでも何でもなくて、お金の無駄遣いだみたいな雰囲気が出てくるところも難病対策の今後を考える上では大きな問題になってきている。

2. 難病対策の現状と問題点③

- 自治体の独自事業
 - 医療費助成事業(研究事業)
 - 見舞金、福祉手当、交通費助成事業
 - 患者団体育成事業(補助金)
 - 検診、相談会、講演会等

それから特定疾患対策から外されると困るのは、国がやっている病気、対象疾患

というものをみて都道府県あるいは市町村の対策は上乘せされていますから、対策から外されると同時に自治体で取り組んでいる単独事業の対象からも全部外されてしまう。だから、一気になにもなくなってしまうという状況にされてしまう。医療費の問題だけではなくて、様々な対策から外れていくという問題もありますので、こういう枠組みで良いのかということも議論しなければならない。

難病対策の現状と課題の中での問題点について、JPA としても患者会の中でいくつかの見解を出してきましたが、歴史の中から徐々に徐々につくられてきた課題、徐々に溜まってきた矛盾というのがあって、それを一気に整理しようとした時に根本的な問題に手をつけないで、予算の面から対策が入ってきた。そして一番人数の多い病気を整理していこうというような発想につながっていったのではないかなというような懸念があるわけです。そういう意味で、かなり科学的ではない、学問的ではない発想が根底にあるために厚生労働省の案が最終的にひっくりかえってしまったということがありました。

それ以外の要素、マスコミの要素だかと自治体や都道府県の理解の要素、あるいは各政党の理解の要素とか様々な方々が必死になって活動した要素、特に当事者二団体がものすごく頑張った、それから当事者団体だけでなく、これから難病対策に入れて欲しいという団体の方々の懸命な運動というものがあって、今の枠組みでは駄目になったということを経験した潰瘍性大腸炎とパーキンソン病の特定疾患対策はずしの一時見直しを一時中止したということにすぎないわけですね。全面的に今の枠組みを今後とも残すという話ではないわけです。そここのところに大きなこれからの課題があるということで、この機会に今後難病対策どうあるべきかを考えていかなければならない。

あと、難病相談支援センターが活動をしているところに、この問題についても、今年手をつけたばかりなのにすでに難病対策を縮小するとは何事かというようなことも一定の効果があった。

医療区分 3	[疾患・状態] [医療処置] の基準を満たす者
医療区分 2	[疾患・状態] [医療処置] の基準を満たす者
医療区分 1	医療区分2・3に該当しない者

3. 難病相談支援センターとは④

- 1) 相談の入り口
 - 施設、期間、制度への結びつけ、紹介、一緒に考える
- 2) 最後の砦
 - せめて聞くだけでも、心の負担が軽くなる
 - めきさしならない不信(行政、医療、社会)
 - 家族関係の混乱
 - 失業、収入、就労の問題
 - 制度の不備への対応
 - 社会の偏見への対応
 - 個人力では解決困難、不可能

それから、難病対策に一見関係がないのだけでも、医療制度改革によって様々な問題があります。診断別分類別包括評価(DPC)というのが全面的にまもなく展開されますが、実は相当多くの疾患に大きな影響を及ぼすであろう。つまり自己負担が非常に多くなっていくと予想されます。それを睨んでの難病対策はこれからどうなるのか、今でさえ苦しんでいる患者についてあるいは生涯にわたって医療を必要とする病気についてこのDPCを持ち込めばどうなるのかと

いうことをきちんと定義していかなければならない。

医療区分3というのは、スモンも入っていますが、あとは非常に厳しい状況ですね。医療区分の2でいくつかの特定疾患あるいは慢性疾患が入ってくるけれども、医療区分の2に入るか入らないは、医療費の問題では大きな影響を及ぼすわけです。医療区分2に入られなかった病気というのは実はもう病院としても経営に影響するほど低い点数しか収入にならないわけですから、もう治療を受けられないかもしれない、入院できないかもしれないというような状態になりかねない低い点数になっております。そうすると、今特定疾患に入っていない病気、あるいは特定疾患から外された病気というのはどうなるのか。今後医療を受けることができるのかできないのかという、つまり、医療費の問題がさらに医療そのものを受けられることができるかできないかという状況に立ち入る問題があります。今後の難病対策をおこなう段階ではこの医療費、日本の医療制度改革というのがどうなるのかということも併せて検討していかなければならない。

7-③ 医療区分2
<ul style="list-style-type: none"> ・ [疾患・状態] <ul style="list-style-type: none"> ・ 筋ジストロフィー・多発性硬化症・筋萎縮性側索硬化症・パーキンソン病関連疾患・その他の神経難病(スモンを除く)・神経難病以外の難病・奇難稀疾患・気腫・慢性閉塞性肺疾患(COPD)・疼痛コントロールが必要な急性疼痛・肺炎・尿路感染症・創傷・リハビリテーションが必要な疾患が発症してから30日以内・脱水・体内出血・頻回の嘔吐・痲痺・うつ血性潰瘍・せん妄の兆候・うつ状態・暴行が毎日みられる状態 ・ [医療処置] <ul style="list-style-type: none"> ・ 透析・発熱又は嘔吐を伴う場合の経管栄養・瘻瘻吸引・気管切開・気管内挿管のケア・血糖チェック・皮膚の潰瘍のケア・手術後のケア・創傷処置・足のケア

それから混合診療の導入とか、高齢者医療制度の問題、つまり特定疾患の患者さんについては年齢関係なく特定疾患の対象であったものが、75才以上の別の保険制度になることになれば、その保険制度で受けられることができる医療の内容がどういう内容かということで特定疾患の制度ではそのどこまでを上乘せし、カバーするのかという問題が発生します。上乘せやカバーでき

7. 医療制度改革の影響大きい ①
<ul style="list-style-type: none"> ・ 混合診療の導入 「特定療養費制度」から「保険外併用療養費制度」(評価療養と選定療養)へ ・ 医療区分 診断群別分類包括評価(DPC)の導入とその拡大 ※当面は療養病棟入院基本料に。H18. 7

7. 医療制度改革の影響大きい ②
<ul style="list-style-type: none"> ・ 高齢者医療制度の導入 新制度 2008年4月～ ・ 75歳以上の全員が加入する保険創設。保険料は月6,200円程度。定額負担の導入。 ・ ねらいは受診の抑制、医療内容の制限、自己負担増 ・ なぜ他の国民とは別な保険制度にするか ・ 保険料の設定だけでは済まないのか? ・ イギリス・アメリカで証明されたこと

ないんだとすれば、それは特定疾患の患者はもう75才を境にして、あの世とこの世の分かれ道みたいな、一般社会の受ける医療と別な医療提供の状態になりかねない。それはもっと深刻な問題になります。何故そういう問題が起きてくるのかを同時に考え、この影響を我々はどう受けるのかということも考えなければなりません。

それから、リハビリの日数に上限設定ができました。そうするとリハビリで現状維持をしている疾患、例えば疾患名をあげて恐縮なんですけど、脊髄小脳変性症はまだ効果的な治療も全くなく、何とかリハビリで希望をつないでいる病気はこれからどうなるのか、あるいは他の病気でも180日過ぎてリハビリをやっているこ

7. 医療制度改革の影響大きい ③

- ・ 特定疾患療養病棟入院料等の見直し
※H18. 7からH20. 3. 31までに
- ・ リハビリの日数上限設定(最大180日)
※難病については除外、
障害児・者リハビリ新設

とで希望もつないでいる、体力の低下も防いでいる病気がたくさんあるわけです。そのような病気の方がリハビリを受けられないということになれば、それはどうなるのかという問題がでてきます。

難病対策という特定疾患対策の部分的なところだけに目を向けていては、今後の問題は考えられない。解決もしていかないと考えていただきたい。特定疾患のところだけに目を向けないでもっと、

見なければいけない実に幅広く大きいものがたくさんあります。

それから、今度は医療制度の中での対象ですけれども、混合診療を導入したとなると、今までは新しい治療や高額な治療を受けたいと思ってもそれを受けると保険の方も使えなくなるということで規制があったが、今後はそれを分ける、それがOKとなると、新しい治療法や高額な治療法について、これはまだ懸念の段階ですが、保険の中にしか組み入れられない、全額一律で患者数の少ない病気の中でやっていく。そして保険で効くのは保険でみましょうと分ける。つまり保険適用の疾患の制限を変えてくるかもしれない。それに対してあまりにも負担が大きいのは何らかの制度を作って援助することになるかもしれない、そうすると、今考えられている特定疾患治療研究事業での医療費助成というのはどうなるんだろうか。あるいは他の疾患もそこに組みこまれるのか、あるいは同じように制度をたくさん作るのかという問題もあわせて考えなければならない。

7. 医療制度改革の影響大きい ⑤

- ・ 療養病床の大幅削減
(25万床→15万床へ、
介護保険型は13万床
→廃止、在宅へ誘導)
※H24年までに
- ・ 高齢者保険の創設

それから、もっと大きいのは、病療群床を大幅に削減することです。25万床から15万床にして介護保険型の13万床をなくする。やはり医療保険では制限をするけれども、長く続けることが必要な人は介護保険でやっていただく。そこでの施設でやってくださいといっていることが、なんの根拠もなくなるのです。介護保険の介護のための療養所は無くするわけですから、そこへ入院し

てということとはなくなる。つまり通院か在宅が主流になっていくわけです。

通院や在宅で長期間リハビリを受けていくことが可能かどうかという問題も出てきますし、今入院をしている患者さんのベッドが大幅に減る、削られるようになれば、今後どこに行くのだという問題もあわせて考えなければならないし、入院日数の制限も出てくるだろう。

それから、小児特定慢性疾患が同じ治療研究事業として特定疾患対策治療研究事業のあとを追って対策が始まったわけですけれども、これが18才までという制限を

20才までにして、児童福祉法の対象に入れたけども、20才以降の方の治療費の問題がある。小児慢性特定疾患では20才以上についてはみないのだから、その後の対策が必要となる。特定疾患対策の方では、別に小児慢性特定疾患を引き継ぐという根拠はなくあくまで4要素でいくのだから、これも出口のない話になり、ここをどうするのだという問題があります。

8. 小児慢性特定疾患の課題

- ・対象患者の年齢制限(20歳未満)と20歳以降の医療費助成の継続性、難病対策との連携
- ・研究事業(難病、特定疾患との整合性)
- ・児童福祉法→自立支援法との関係

そして両方に共通して大事なものは、あと2年経てば自立支援法と介護保険を両方とも見直しをされると言われているが、2年後に見直すというのは、論議としてそれから始まるわけです。その時に難病対策はどうするのか、小児慢性疾患をどうするのか、介護保険の対象とする疾患を今40才以上は特定の病気だけが対象だけれども、全部の病気を40才以上対象にするのか、あるいはもうすべて20才から対象にするのかという議論がおきる。その時に皆さんの病気はどうしたらいいのかということが議論になる。議論になって向こうから問題提起を投げかけられてから議論したのでは遅いわけです。我々としては今の段階から勉強を始めて、長期慢性の疾患、難病といわれる病気、それから小児慢性特定疾患をどうありたいのかという議論をまとめていく必要があるという大きな課題があります。

2. 難病対策の現状と問題点④

- ・「潰瘍性大腸炎、パーキンソン病
重症者限定(中等・軽症者の対象外)・
特定疾患対策懇談会(2006年8月9日)」
の問題点と今後の課題

- ①難病対策のゆくり
- ②法制化のメリット・デメリット
- ③研究班
- ④医療費
- ⑤福祉
- ⑥社会の理解

出口のない話ばかりになってくるのですが、実はその出口のない状況にいまなっているのです。ただ良いのは、潰瘍性大腸炎とパーキンソンを外すということをし崩しに認めなかったことは、土俵が一步広がったということなるのです。つまり2疾患が残ったのは、世論の盛り上がりがあれば、無いと言っていた予算もなんとかして拡大することが不可能ではなかった。実はこの問題を疾病対策課とずっと話して、予算を増やせばいいんじゃないかということ議論して、向こうは頭から予算は増えないということを前提として議論、こっちは増やせという議論です。かみ合わなかったところがあったわけですけども、一応何とかなるようになった。しかし、これが1年限りの特別な政治決着なのかどうかという見方をどうするかという問題です。

実は、それは1年限りだというようなことを向こうが思ったにしても、一旦こういう決着をした以上、今までの4要素に基づくあるいは予算にも上限があるんだということをいつか論点が崩れるわけです。だから、土俵が広がった、だけれど、広がっただけにこのままでいいのかということは財政当局からも各与党間野党間、厚生労働省からもでてくるわけです。その時に特定疾患だけに焦点を合わせた議論

をするのか、他のところ全部問題があるわけです。新たな疾患を含めて、あるいは小児慢性特定疾患も含めた議論として今後医療費助成あるいは研究事業というのをどうするのかということ、今の医療制度の中でやっていくのか、医療制度そのものをもっと新しくして行く中で議論するのかという観点だと思います。

難しい話になりますが、この勉強会をやって、そしていろんな議論を出していきます。そういうことが今必要になっていると思います。

この運動を進めていく中でいくつかの定義の中で、ヒントになると思われるものがありますので紹介したいと思います。

12. 私たちのスローガンから②

人間の尊厳が何よりも
大切にされる社会の実現を

(1986年 日本患者・家族団体協議会結成宣言)

JPA としては結成宣言の中にもありましたように、その前の JPC 時代の結成宣言は人間の尊厳がなによりも大切にされる社会の実現をということを目指してきました。これをたくさん入っている言葉の中のただの1行として見るのか、これは私たちの本当の願いであるとしてとらえて、この実現のためにどういう活動をするのかという観点で物事を見ていくのだということ、皆さんの視野を

もう一段広げていただきたいという意味で使っていただければ大変ありがたい。

それから、自立の定義を今の難病対策の研究班が難病対策の観点からしました。ここでは自立の定義を二つに分けていますが、インデペンデンスリビングという中の定義では、心理的に解放された責任ある個人として主体的に生きるということが保障になれば自立にはならないということです。

皆さんのおかれている状態というのははたして

この定義に当てはまるのかどうか。主体的に生きることが可能なのかどうか。心理的にも解放されているのかどうか。そこが大きな問題です。

誰かのお情けにすがってどこかのお情けみたいな制度にぶら下がり生きていくというのであれば、それは自立と言えないのだということです。そのためには今回の二つの団体が示したように、当事者としての意見、当事者の運動、これをどうまとめていくのか、どのように取り上げていくのかということが非常に大きな要素となっている。社会が注目し各党も理解したのは、当事者の方々が頑張ったから。これが当事者の方々が傍にいて、私たちがやってあげますという運動だけだったらこのような成果にはならなかった。その成果というものを大事にしていきたい。

それから、自立の定義でもう一つオートノミーという中で言っているように、こういう定義をそれぞれの研究班であれこれ言っていることなのではなくて、もう一

14. 患者の自立とは ①

「自立」(IL)の定義

四肢麻痺など重度の障害者が介助者や補装具などの援助を用いながらも、心理的に解放された責任ある個人として主体的に生きることである。すなわち、自立生活を心理的過程、自己の管理、意志の決定能力および全社会活動への統合として広くとらえていくことを目標としている。

(IL: Independent Living)

厚生労働省科学研究費補助金難病性疾患克服研究事業
「特定疾患の自立生活基盤の確立に関する研究」より一部改題

14. 患者の自立とは ②

自律 (Autonomy) の定義

個人的自律とは、自分自身の生き方は自分で決めるということを示す。自律的な生き方をする人は、自分自身の生き方を自分で形作っていく人のことをいう。個人的自律はある程度まで自分自身の運命を統制すること、人生のなかで絶えず繰り返す決定を通しそれを形作る人のことをいう。

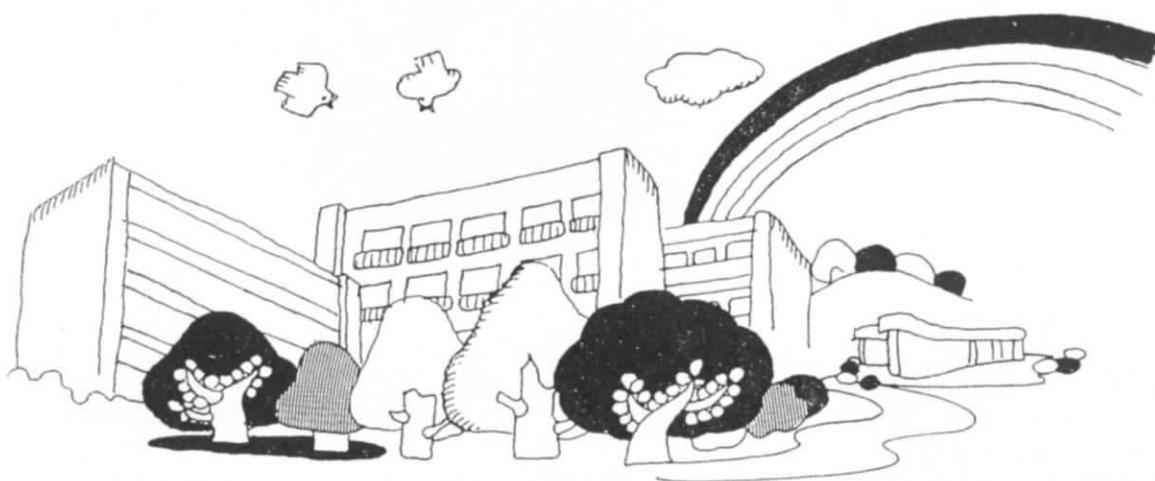
Joseph Raz, *The Morality of Freedom*, Oxford: Clarendon Press, 1986, p. 369
訳：北嶋道利・長瀬博典

度当事者の方々の観点からあるいはそれぞれの病気の視点から、これを見ていただきたい。そして自分たちなりの結論を引き出していただきたいと思います。

非常に短い時間ですけれども、まとめさせていただきました。

私たちの要求って何なのだ。医療費助成だけを求めているのか、研究だけを求めているのか、何を求め

ていたのかを言っていく時代がやってくると考えております。



< 夕食交流会 アトラクション >

『 青森の自然と唄の祭り 』

出 演

筋ジストロフィと闘いながら歌い続ける

みちのくレコード専属歌手 木 田 俊 之 氏



演 目

☆ 津軽三味線弾き語り・・・・・・・・佐々木賢一氏

☆ ギター弾き語り・・・・・・・・木田 俊之氏

☆ 新 曲 ねぶた“祭魂”ほか・・木田 俊之氏

木田俊之プロフィール

筋ジストロフィの難病と闘いながら歌い続ける…
木田俊之、「親心」が第8回連盟推薦歌！

彼の歌唱を聞くと、とても筋肉が衰えていく筋ジストロフィの難病と闘っている歌手とは感じられない。椅子に着席のまま歌う彼のステージは聞く人に感動を与え、元気を与え続けている。

木田俊之は昭和32年2月2日、青森大鰐町に生まれる。

タクシーの乗務員をしていた29才の時に筋ジストロフィを発病した。

8年間に及ぶ闘病生活を余儀なくされたが、同じ病気と闘う鹿児島県の方に会い、病気に負けることのない意欲的な生き方を目の当たりにして一念発起し、リハビリをかねて好きな歌の道に復帰することができた。歩行が困難なため、着席のまま歌い、数々の歌謡コンクールで上位入賞を果たす。

平成10年8月「第4回櫻田誠一杯全国演歌大賞」で優勝し、櫻田先生と出会い、平成10年12月、「蟹船」「こころ」で、キングレコードから念願のプロ歌手としてデビューした。

平成12年9月、第2弾として「岩木山」「ふたり道」を発売。

その後、平成13年6月、みちのく歌謡文化連盟 白岩英也会長と出会い、みちのく路のテーマ作品「奥羽山脈」をみちのくレコードから発売、今年5月移籍第2弾「親心」などカセットとCDは、東北6県50店舗以上のレコード店で販売されているが、自主盤では初の、広域エリアでの販売と考えられる。

NHK「紅白歌合戦」をめざしてがんばっております。応援よろしく申し上げます。

平成14年5月	「奥羽山脈」「じょんから恋来い」 みちのくレコード第1号作品として発売！
平成14年8月～	東北6県50店舗以上のレコード店で発売！ 東北民芸ラジオ七社会各局へ出演！ 全国有線放送リクエストへの対応！
平成15年11月30日	第6回みちのく歌謡祭で「奥羽山脈」が“みちのくレコードヒット賞”受賞
平成16年5月	移籍第2弾「親心」「北転船」を発売！
平成18年2月	「ねぶた～祭魂～」「じょっぱり女房」を発売！

第4部 各道県における活動発表

北海道 発表要旨

2006年度の主な活動報告

財団法人北海道難病連
専務理事・事務局長 小田 隆

1. 難病患者・障害者と家族の全道集会（十勝大会）の取り組み

「誰もが安心して暮らせる医療と福祉社会を十勝から」のスローガンのもとに、第33回全道集会が十勝管内では17年ぶりに帯広市内で開催され、記念レセプションは373名、ボランティア89名。全体集会は770名、ボランティア163名が参加しました。

医療講演会・相談会、交流会の分科会は26会場で行ない、803名（会員556名、一般247名）が参加しました。記念講演は厚労省障害保健福祉部企画官の伊原和人さんが「障害者自立支援法のポイントと今後の課題」と題して、同法と難病とのかかわりを語り、シンポジウムでは「どう考える障害者の自立支援」をテーマに親と当事者の立場から、同法の課題や展望を述べました。この集会は地元紙で詳しく紹介され、道民に私たちの願いと思いを伝えられた全道集会となりました。

2. 相談・医療講演会活動

1年間の相談件数は1863件となっております。内訳としては、北海道の委託事業が①ウイルス性肝炎・橋本病健康管理支援事業。②HIVに関するカウンセリング事業。③難病医療・福祉相談会事業を行いました。

難病医療・福祉相談会事業は南宗谷地区（枝幸町）、静内地区（新ひだか町）、渡島地区（松前町）の3地区で開催しました。受診者は3ヶ所合計で82名が来所し、昭和48年から通算で200回、合計12,701名の利用となっています。

難病医療・福祉相談会事業に関連した取り組みとしては、「難病医療を考える南宗谷町民フォーラム」を開催しました。地域の難病医療・福祉相談会9年の歩みが発表され、地域を変える役割を果たした難病相談会を発展させ、継続する理解を深める役割を果たしました。

札幌市の委託事業として、医療相談会を4回開催し、参加者は合計で150名です。とりあげた疾患は、全身性エリテマトーデスとシェーグレン症候群、サルコイドーシス、筋萎縮性側索硬化症、ベーチェット病となっています。その他「呼吸リハビリ教室」「ヘルパー研修会」を行いました。

3. 交流会・レクリエーション活動

難病センター秋まつり（手作り食品・秋の味覚販売、出店、バイキング）は、地域の方々と患者・家族の交流を目的に取り組んでいます。

札幌、旭川地区では、チャリティクリスマスパーティーの取り組みと、地域支部によるクリスマスパーティーや合同レク、新年会、交流会などが行われました。患者・家族の悩みや苦しみを語り合い、励まし、支え合う場を提供する活動として取り組まれています。

4. 広報活動

機関紙「なんれん」(年3回、各19,500部発行)、役員向け情報誌「イエローノート」(随時発行650部)を発行し、「難病啓発ポスター」(6,000部)を作成しました。

5. 自主財源活動

患者団体として、補助金、寄付金だけに頼らず、自ら資金を作り社会貢献活動に参加していることを社会に知らせる役割を担う活動として取り組んでいます。

事業としては、福祉機器の販売・レンタル事業。加盟団体、患者・家族が取り組む事業として、①難病センター春のチャリティバザー ②協力会、募金箱の取り組み ③お正月飾りの販売 ④さっぽろ夏まつり「ビアガーデン」利用券の販売 ⑤自動販売機の設置などを行っています。

患者だけではなく、家族、知人、友人、商店、企業の方々に協力と支援をお願いし取り組まれています。

福島県 発表要旨

療養環境改善につながる活動を目指して

福島県難病団体連絡協議会

会長 渡 邊 政 子

(日本リウマチ友の会福島県支部所属)

「“2006”北海道・東北ブロック交流会 in 福島大会」では、道・東北各県から多数の皆様のご参加をいただきまして、盛大に開催できましたことを、改めまして心より御礼申し上げます。

「“2007”北海道・東北ブロック交流会 in 青森大会」でも、多くの皆様と交流を持てますこと感謝いたしております。

福島県難病団体連絡協議会は、1975年に設立、今年33年目の活動に入りました。当初は、5団体が加盟し、難病等患者の生活を明るくより豊かにすることを基本に、会員150名からの出発でした。現在は、福島県腎臓病患者連絡協議会、ベーチェット病友の会福島県支部、日本リウマチ友の会福島県支部、日本筋ジストロフィー協会福島県支部、稀少難病友の会、全国パーキンソン病友の会福島県支部、全国膠原病友の会福島県支部、日本ALS協会福島県支部の8団体が加盟し、約2300名の会員となりました。結成以来、「難病等患者誰もが、心豊かに暮らせるより良い療養環境」を目指して活動を続けております。

一つに福島県に対し、予算編成に関する要望聴取会や県担当課との話し合いの中、「難病患者対策」を強く要望してまいりました。他にも特定疾患治療研究事業の拡充、難病相談支援センターの体制充実などを要望項目に掲げております。

当県では、難病相談支援センター運営が県主導で行われてきております。

「福島県難病相談支援センター事業運営に係る意見懇談会」の開催を要望し、実現しました。これまで2回、意見や要望を出してまいりました。難病相談支援センターの予算確保、利用時間の延長や休日の施設借用、難病相談支援センター及びセンター事業の周知についても問題があります。センター相談実績資料の中で、地域格差があることから、センターのポスターを作成し、保健・医療・福祉・行政等の各関係機関に配布することで、一層センターの存在や情報提供につながることを提案。実行していただきました。

事業の一つに「患者と家族の集い」を開催しております。患者・家族・ボランティアが一緒に集う恒例の楽しい交流会です。今年、第29回目、9月9日に開催いたします。全体会では活動報告や講演会、午後の交流は、音楽療法士を講師に迎えて音楽療法を学びます。音楽に合わせ、身体を動かすことで身も心もリラックス。芋煮をいただきながらゲームやカラオケなどもあり、参加者の楽しさも倍増します。青空の下、緑に囲まれた自然がいっぱいの会場で、今年も120名以上の参加者を予想しながら、準備を進めております。

患者の「声」が医療に生かされたり、「行政」を動かすことにつながる活動を続けることによって、療養環境が大きく改善されることを期待して、今後も活動を展開してまいります。

宮城県 発表要旨

NPO 法人宮城県患者・家族団体連絡協議会

副理事長 山田 イキ子

((社) 日本リウマチ友の会宮城支部)

宮城県患者・家族団体連絡協議会活動

- 1、相談事業 ◎宮城県の委託事業であるセンターにおける相談事業に、MPCとしてピアカウンセラーとして、日常的に関わる。また専門相談員をバックアップし、相談者への支援の充実に努める。
- 2、講演会
 - ① センター事業として、医療に限定せず、様々な課題に即した講演会を県下において3回開催する。
 - ② 仙台市委託の難病（医療）相談会を年間15回実施する。そのうち12回は患者会別のテーマとする。残り3回はMPC独自のテーマとし、疾患横断的な課題や、患者会のない疾患支援、その他適宜有効に活用し、患者・家族の支援に資する。
- 3、患者交流会及び、支援活動
 - ① センター講演会及び、MPC独自の仙台市相談会等終了後、講師を含め参加頂いた方々と交流を深める
 - ② 適宜、交流会を企画する
 - ③ 要請に応じて、患者会立ち上げの支援や運営における助言等の支援を行う
 - ④ 仙台市難病患者等ホームヘルパー養成講習会への協力を通して、在宅における患者支援の担い手であるホームヘルパーの方々に難病患者への理解を深め、更なる支援の輪の拡大につなげる
- 4、ボランティア講習会及びネットワークの構築◎センター事業として1回（県下）仙台市事業とし2回（市内）の計3回の講習会を行い、参加者の登録制度を確立し、個別患者会・MPC等でのボランティア参加を呼びかける
- 5、請願・陳情・要請活動
 - ① 日本難病・疾患団体協議会（以下）の国会請願活動への参加（署名活動）
 - ② 仙台市・宮城県等（市長・知事も含）との懇談の場を設ける
- 6、情報提供
 - ① ホームページによる情報提供の拡充を図る毎月更新

②年3回のニューズレターの発行を通して、患者会・MPC・センター等の活動を通して情報提供する

7、関係機関との連携

①行政機関との対等な関係を作る

②医療機関・宮城県神経難病医療連絡協議会・保健所等の連携を図る

③他都道府県の患者・家族会、難病相談支援センターとの関係強化

④JPA との関係維持・強化

⑤ハローワーク等その他関係機関との積極的な関係構築を図る

⑥議会との関係作り

8、事務局体制の確立

9、その他資金確保

10、その他

岩手県 発表要旨

希望と心満ちる活動を

難病連代表理事 千葉 健一

岩手の地に難病連が発足して早くも8年目を迎えます。お陰さまで、会員、賛助会員の方々の支援と協力をいただきながら、活動を展開してきました。

しかし、活動が活発になればなるほど財政難がつきまといきます。やらねばならないことが数多くありながら、財源不足のため多くの事業を断念してきました。専任の事務局員が必要だと思いながら果たせないで、スタッフには過重な業務を強いています。しみじみと悲哀をかみ締めながら、綱渡りの運営を強いられていますが、多くの会員の期待を受けながら希望を大きく、心満ちる活動を展開してきました。以下、活動の一端を報告します。

難病相談支援センターの活動

岩手県の難病相談110番は、国に先駆けて、平成13年から開設しています。15年からは、岩手県の委託事業として「難病相談・支援センター」としてスタートしましたが、年間395万円の委託経費で2名の相談員がフル活動している状況です。全国的にみても予算規模は最低ですが、活動内容は、充実していると思います。昨年度は、相談件数は、弁護士相談も含め、1600件、その他県内各地を訪問して数多くの難病相談会を開催するなど多岐にわたる活動を展開しています。狭い交流室の隅っこで働いている相談支援員にもう少しましな部屋をと難病相談センターの整備を要望してきましたが、「適切な場所が無い」として未だに要望が叶えられておりません。

福祉部長や県知事と交渉

昨年は、福祉部長との懇談会、県知事に対する要請活動を行いました。広域な岩手県内の難病患者の就労支援、難病医療の充実、とりわけ県内唯一の労災病院の廃止に伴う後医療の問題、療養病棟の増設など重点課題として要望しましたが、極めて消極的な回答に止まっています。難病相談支援センターについては、増田知事は、「早急に対応する」と答弁しましたが、実現しないまま岩手を去ってしまいました。その一方では、デラックスなアイーナという建物を駅前に建設、広い部屋を潤沢に活用している団体もあり、難病に対する県当局の対応に不満が募ります。

難病キャラバン

岩手県難病連が平成14年度から実施している県内難病キャラバンは、既に全市町村の訪問を終え、2順目に入り、昨年は、5市2町を重点的に訪問しました。市町村長をお尋ねし、難病に対する理解と関心を深め、在宅難病患者の地域での療養を支えていただくことを目的としています。市町村によって取り組みに格差があり、今後とも欠かすことのできない基幹的な運動であると考えています。

会員の交流促進 難病連美術作品展

難病連にとって岩手県福祉基金などの助成は、本当にありがたいことです。この助成を得ながら、第3回目の美術作品展を開催することができました。

昨年度は20団体、42名から絵画、書、写真、文芸、手工芸など138点の作品が寄せられ、在宅難病患者の力作が揃い、多くの方々から激賞されました。

岩手県難病連合唱団誕生

難病連の合唱団「ふれあいコール」「ほのぼのコール」「コールひまわり」と3つの合唱団が昨年（H18年）産声をあげました。オリジナル曲「たとえば花のように」「かあさん」「負けないで」は、難病と向き合い、前向きに生き抜くことの大切さを歌い上げる素晴らしい曲です。12月には、クリスマスコンサートを開催するなど、積極的な演奏活動を展開しています。今年9月22日には、ミネハハさんを招待して「癒しの音楽祭」をマリオスで開催予定です。皆さん、病を吹き飛ばす歌声を聞きに、ぜひ盛岡にいらしてください。また、結成2年目を迎えた車いすダンスも月2回の練習により、円熟したサークルに育ってきています。

難病患者交流集会開催

年に1度の岩手県難病連の交流集会は、10月に開催されます。昨年度は、「1リットルの涙」の作者亜矢さんのお母さんである木藤潮香さんの「難病の子と共に歩いた人生」の講演をいただいた後、なごやかな交流が行われました。

難病患者が、家にこもることなく集会に参加する中で、お互いの交流と療養を学び合う交流集会は、極めて有意義であると考えています。

難病患者に生きる力を

日進月歩の医学界にあって、原因不明、治療未確立の難病は、年々増加の一途を辿っています。しかしながら、専門治療の地域偏在や相次ぐ医療改悪により、難病患者の生活基盤は、厳しい実態に置かれています。難病患者や長期慢性疾患患者が安心して療養に専念できるように抜本的、総合的な対策を強く要望していかなければなりません。特に、私たち地方に住むものと都会に住むものとの格差が広がっており、全国どこに住んでいても平等な医療と暮らしが保障される施策が焦眉の急であります。

私たちは、ひとり一人は微力だけでも、決して弱い存在ではありません。誰にでも罹患し得る病魔、だからこそ、支えあい、睦み合ってそれぞれに限られた人生を豊かにふくらましていきたいと願っています。難病連として、患者会に何をしてあげられるのか。普遍的な要望をどう国や県当局に実現させていくか。課題ばかりが山積していて、運動の脆弱さを実感していますが、今、各方面に難病問題が無視できない課題として、じわりと広がっている手ごたえを感じています。

山形県 発表要旨

1. 2006年度の主な活動内容
2. 今年度の主な活動
3. 山形県難病連の抱える課題と方策

秋田県 発表要旨

1. 2006年度の主な活動内容

2. 今年度の主な活動

3. 秋田県難病連の抱える課題と方策

青森県 発表要旨

青森県難病連 会長 村木義一

1. 2006年の主な活動内容

- 各種相談支援事業件数 患者 136 家族 65 その他 24 計 225 件
- 患者家族交流会の開催 (3 団体)
- 啓発事業・難病フォーラムの開催 (弘前市) 150 人
- 難病ボランティア研修会の開催 (青森市・五所川原市) 80 人

2. 今年度の主な活動

- JPA 北海道・東北ブロック交流会青森大会の開催
(9/5～6 ラ・プラス青い森)
- 難病フォーラムの開催
(日本難病看護学会学術集会の公開セミナーとして、
8/24 青森県立保健大学)
- 難病ボランティア研修会の内容充実
(独立行政法人国立病院機構・青森病院とタイアップして、
9/29、10/20 開催予定)
- 連絡調整会議の充実
(難病相談支援センターの運営のために各方面の協力を仰ぐための
ネットワークづくり)

3. 青森県難病連の抱える課題と方策

- 組織の充実
- 財政の確立
- NPO 法人化を目指す
-

協 賛 広 告



りんごを持つ少女

〔ご協力ありがとうございました〕



独立行政法人国立病院機構 青森病院

Aomori National Hospital

院長 和賀 忍

わたしたちは「病める人には安らぎを、健やかなる人には幸せを」をモットーに皆様に心のかよった医療を提供できるよう努力いたします。

外来診療

内科、精神科(児童精神科)、神経内科、呼吸器科、アレルギー科、小児科、外科
整形外科、脳神経外科、皮膚科、リハビリテーション科、放射線科、歯科口腔外科



外来管理治療棟全景

受付、待合いホール

本院は、政策医療の19分野のうち4分野における専門医療施設と位置づけられています。医療ネットワークとして機能強化を図りながら、診療、臨床研究、教育研修、情報発信を実施していきます。

当院の担う政策医療

- ①神経・筋疾患／筋ジストロフィーをはじめとする神経・筋難病
- ②重症心身障害
- ③成育医療(小児慢性疾患・思春期医療)
- ④呼吸器疾患(結核を含む)

小児の救急患者さんを夜間・休祭日を問わず、いつでも受け付けています。

〒038-1331 青森市浪岡大字女鹿沢字平野155

TEL0172(62)4055(代) FAX0172(62)7289

ホームページ <http://www.hosp.go.jp/~aomori/>



理事長 桂 修 二
 院長 植 山 和 正
 副院長 三 戸 明 夫
 副院長 高 橋 敏
 診療部長 佐々木 知行

○病院の基本理念

患者様の個性及び社会的環境・条件等の背景を十分に認識し、全人格的に対応し快適な環境で真心を持って最良の医療を提供いたします。

○弘前記念病院は、整形外科手術（脊柱管狭窄及び椎間板ヘルニア、並びに人工関節置換術等）年間1400という全国有数の手術件数を誇る整形外科専門病院です。

○診療科目 整形外科、内科、麻酔科、放射線科、リハビリテーション科

○診療案内

●整形外科

区分	受付時間	診療時間
午前	8時30分～11時	9時～12時
午後	13時～17時	14時～17時30分

※ 火曜日の午後の一般外来は新患のみ受付

※ 土曜日の午後、日曜日、祝日は休診

●麻酔科

診療日	受付時間	診療時間	診療内容
火曜日	8時30分～11時	9時～12時	ペインクリニック
水曜日	//	//	痛みと漢方外来
木曜日	//	//	ペインクリニック

●内科

診療日	受付時間	診療時間
火曜日	13時～16時30分	13時30分～17時
水曜日	8時30分～11時	9時～12時
木曜日	//	//

所在地 〒036-8076 青森県弘前市大字境関字西田59番地1
 電話 (0176) 28-1211 FAX (0172) 28-1367

おくすりのご相談はサカエ薬局へ



鍛冶町 (0172)34-8059	青森栄町 (017) 743-5084
中央 (0172)35-0505	県病前 (017) 736-4333
笹森 (0172)35-0544	千富 (017) 777-2422
弘前栄町 (0172)35-5022	勝田 (017) 722-0310
堅田 (0172)31-5233	大工町 (0178) 22-3458
藤崎 (0172)75-6668	田面木 (0178) 23-4840
板柳 (0172)73-5335	柏崎 (0178) 73-5445
板病前 (0172)72-0909	十和田 (0176) 22-9066
五所川原 (0173)35-6338	おくすり相談 0120-35-8570
布屋 (0173)35-8822	(24時間受付しています)
弥生 (0173)35-8915	※サカエ薬局西北は24時間営業です
西北 (0173)35-8570	
松島 (0173)33-1144	
金木 (0173)54-1170	



株式会社 **町田 & 町田商會**

管理本部 弘前市大字境関字西田 28-1

Tel(0172) 26-1700 Fax(0172)26-1755

URL <http://www.machida2.co.jp>

高満歯科医院

歯科・障害者歯科・小児歯科

院長 高満幸宜



診療時間……………

平日 / 午前 8:30 ~ 12:15

午後 2:00 ~ 5:30

土曜日 / 午前 8:30 ~ 12:15

休診日 / 日曜日・祝日

〒037-0072 青森県五所川原市川端町3-6

Tel 0173-(34)-2468 FAX 0173-(33)-2450



輝ける明日をめざして
東北石油ガス株式会社



浪岡物流センター
 青森県青森市浪岡大字浪岡字細田114番地1号
 電話 (0172) 62-2755



『羽ばたけ、助け合って愛と心で ウイ・サーブ』

青森ライオンズクラブ

青森市新町一丁目 11-22 事務局：アラスカ会館内 Tel 017-722-1221



青森ライオネスクラブ

青森市新町一丁目 11-22
 アラスカ会館内
 Tel 017-722-1221

御膳・折詰・盛皿 多少にかかわらず御商談に応じます。

古川仕出し店

青森南警察署 (旧、浪岡警察署) 裏

TEL 0172-62-9282
 FAX 0172-62-1795

青森市浪岡大字浪岡字淋城 25-2

おかげさまでカートカン販売10周年



せいけん 青研

代表取締役 竹谷 勇勝

〒036-1331 弘前市五代字白山堂213 TEL82-4637

福祉で相場地域を支えていく

社会福祉法人 長慶会

<http://www.cnet.or.jp/>



特別養護老人ホーム 長慶苑

長慶苑ケアプランセンター

長慶苑デイサービスセンター

グループホームりんご座

長慶苑ホームヘルプセンター

デイサービスセンター星の郷

TEL:0172-84-1010 〒036-1511 弘前市坂市字亀田53-3



社団法人 **慈恵会 青森慈恵会病院**

私たちは笑顔と思いやりの気持ちを大切にし
心のオアシスのような病院を目指します。

〒038-0021 青森市大字安田字近野 146-1 TEL 017-782-1201(代)



医療法人 芙蓉会

FUYOUKAI HOSPITAL

芙蓉会病院

〒030-0133 青森市大字雲谷字山吹93-1

tel/fax: 017-738-2214/017-738-2249 URL: <http://www.fuyoukai.or.jp/>

- 開設者 理事長 村上 惇
- 管理者 院長 村本 幸榮
- 診療科目 神経科 精神科 内科 小児科
- 認定 日本医療機能評価機構認定
精神科専門医制度における研修施設認定



傍島内科医院

院長 傍島 行雄

休診日：日曜・祝日

〒036-8275

弘前市大字城西 1 丁目 8 - 7

TEL 0172-32-9153

FAX 0172-35-8945



訪問看護ステーション オアシス

株式会社 オアシス
代表取締役 土岐 透

〒036-8121 弘前市薬師堂字岡本89-3

TEL & FAX 0172-92-3799

ヘアーサロン

ホープ®



(社団法人)
日本毛髪科学協会会員

弘前市和徳町230 ☎34-1189 電話予約有回



奈良岡末造米穀(株)

TEL 0172-722-3516 青森市安方1-5-16

<取扱品>

- 有機栽培、無農薬のお米 ●産地直送のお米
- パールライス ●お米ギフト券 ●灯油

市内全域無料配達・年中無休

●平日/夜7時まで

●日・祝日/夕方5時まで

フリーダイヤル ゴハン バク バク

0120-58-8989

鮮度とおいしさを豊富な品揃えで提供します。

スーパーマーケット



ユニバー

本部/青森県八戸市大字長苗代字前田83-1 TEL/0178-21-1888(代)

三菱サテライトショップ 三沢みずしま商会



三沢五中通り店 TEL 0176-53-2634

三沢南町店(サービス工場) TEL 0176-53-4130

三菱新車及び福祉車両・中古車・カーリース
車検・点検・保険・钣金・塗装

心療内科・神経科・精神科

はなそのクリニック

精神保健指定医 院長 華園 壽英

休診日：日曜・祝日

予約優先制 TEL (017) 731-2311

診療時間	月	火	水	木	金	土
午前9時-午後5時	○	○	○	○	○	○
午後9時-午後11時	○	○	○	休	休	休

注：本欄日は、予約された方のみ診療となります。

青森市安方1丁目3-5 小田島ビル3F
<http://www.actv.ne.jp/~zono8787/>

むつ湾産の活貝全国発送します。

青森ほたてセンター

TEL 017-722-5606

FAX 017-722-7936

青森市橋本3丁目9-21
(青森市 観光通り)



古いカメラの修理専門店

吉崎カメラ店

TEL/FAX 017-723-1662

青森市中央3丁目20-20

<http://www.ax-life.info/yoshizaki/>

けい

食事処 奎

〒036-8202 弘前市元大工町21

TEL 0172-33-7836

「誰もが どこでも できる 生涯スポーツ
7市町村 145名の指導員がお待ちしています」

中弘南黒平地区
体育指導委員 連絡協議会 会長 花田 昇 (まるめろの会会員)

事務局 弘前市教育委員会保健体育課 TEL 0172-82-1643

まるめろの会



青森県後縦(脊柱)靭帯骨化症
患者の会

青森県ヘモフィリア友の会

伝えよう! ヒロシマ・ナガサキ
青森県原爆被害者の会 (青森ひばの会)

会長 白取 豊一

青森市原別6丁目7-12
TEL 017-726-2523
FAX 017-755-2658

トールペイント・簾・エコクラフト・他、外注作業

地域活動支援センター ワークあかり

<開所曜日及び開所時間>

月・火・木・金 9:00~15:00

〒030-0903 青森市栄町2-7-3
TEL/FAX 017-743-5437

印刷



SASANUMA

新しい時代の
情報発信

有限
会社 ササヌマ産業

〒036-8042
青森県弘前市松ヶ枝3丁目2-1
TEL 28-2333 FAX 28-2398
henshu@sasanuma-inc.co.jp



医療法人 なかざわ整形外科 なかざわ整形外科リハビリテーションクリニック

悩み事、心配事がございましたら
お気軽にご相談ください。



診療のご案内

診療科（標榜科）

整形外科・リウマチ科
リハビリテーション科

- 外傷一般・骨粗鬆症の検診、治療・一般検診
通所リハ・訪問診療・訪問看護・訪問リハビリ等を行って
おります。
- 身体障害者手帳、車椅子等の関係書類についてお受け致しま
す。

院長 中澤 成史

診療時間

月・火・木・金曜日 / 8:30～12:30
14:00～18:00
水・土曜日 / 8:30～12:30
日曜・祝日 / 休診

ご案内図



携帯ホームページは
こちらから

〒031-0823 青森県八戸市湊高台2-12-2
TEL.0178-35-2914 FAX0178-35-2913

(有)青森ウィールチェアー

青森市ハツ役字矢作74-8 TEL 017-762-3377
FAX 017-739-8211

E-mail:awc1@eagle.ocn.ne.jp ホ-ムペ-ジ http://www.smile-help.com

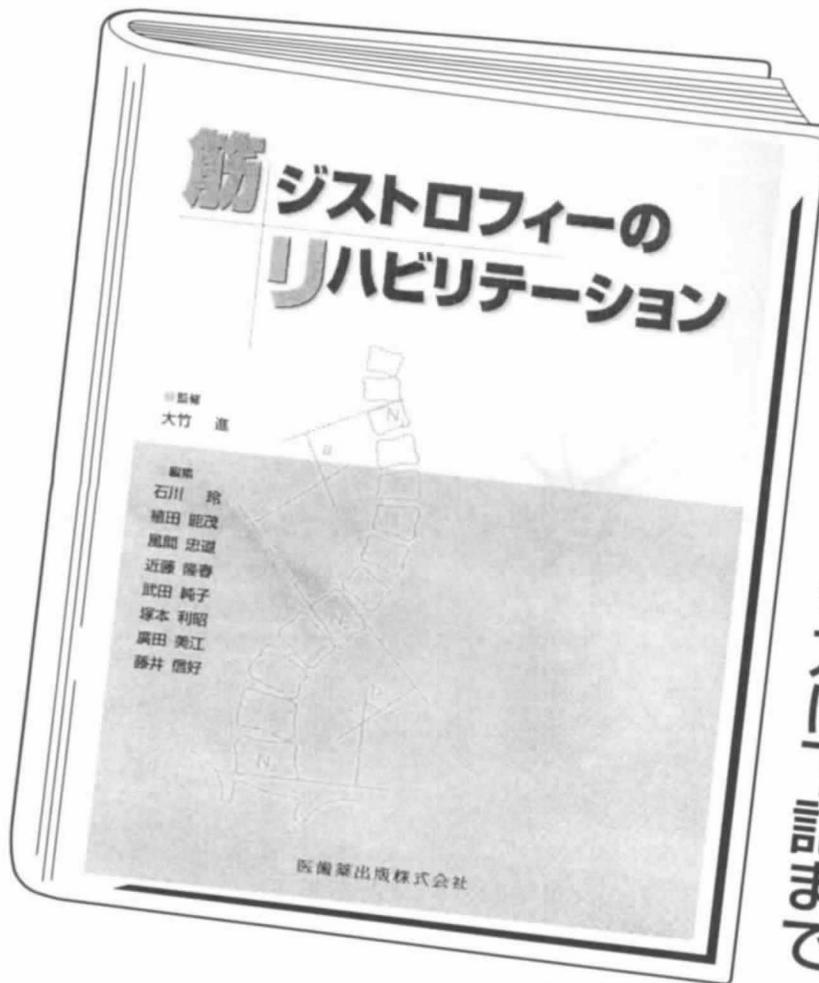
あなたをささえるやさしいパートナー

- 🍵 福祉用具のことならお気軽にご相談ください。
- 🍵 県内どこでもお伺いいたします。
- 🍵 ご満足いくアフターケア。



<福祉用具レンタル・介護用品販売・住宅改修>

- ～☆☆☆☆～取り扱い品目～☆☆☆☆～
- *車イス(オーダーメイド・レディメイド)
 - *電動車いす
 - *リフト式車いす(電動・手動)
 - *各種介護用ベッド
 - *ポータブルトイレ・入浴用品
 - *住宅改修(手すり取付・段差解消等)
 - *着脱式手動運動装置
 - *その他



ご用命の方は下記まで



Orthopedic
Clinic

大竹整形外科

診療科目

整形外科・リハビリテーション科

診療時間

午前の部 8:00～12:30

午後の部 14:00～18:00

(土・水曜日は午前のみ)

日・祝日 休 診



TEL 青森市浪岡福田2丁目13-8

住所 0172-62-3300

離れて暮らすご家族「元気であるのかなあ」と
気になることありますよね。

Panasonic はそんな悩みを解決します！！



(ご注意) プライバシー・肖像権について

- ネットワークカメラの設置や利用につきましては、ご利用されるお客様の責任で、被写体のプライバシー肖像権などを考慮のうえ、行ってください。

Panasonicのネットワークカメラでこんな事ができます

例1 実家の父母の元気の元は、やっぱり孫。遊びまわる様子を見せたいなあ



例2 毎日気になる故郷の母の様子。今日はもう眠っただろうか?



(構成例)

おじいちゃん宅 (青森)



インター
ネット

孫のお家 (東京)



パソコンや携帯電話で、遠くにいるお孫さんの様子を見ることができます。

詳しい資料や構成などのご相談は、下記販売店へご相談ください。

用途により様々なカメラのラインナップがあります



お問い合わせは...

Panasonic 販売代理店
〒036-0214 青森県弘前市新寺町34-73
事務機器・文具総合サービスセンター

有限会社 ささき

電話 0172-35-3834
FAX 0172-36-6857

青森県難病連加盟団体一覧

2007.4.現在

団体名	代表者	連絡先	TEL・FAX
日本ALS協会 青森県支部	成田 一		
日本オストミー 協会 青森県支部	佐藤 明正		
日本 筋ジストロ フィー協会 青森県支部	渋谷 忠則		
青森県 原爆被害者の会 (青森ひばの会)	白取 豊一		
青森県 ヘモフィリア 友の会	岩見 英生		
日本 リウマチ友の会 青森支部	高満 鉄夫		
青森県 腎臓病 患者連絡協議会 (県腎協)	野宮 久雄		
白樺療育園 親の会	長岡 ハチエ		
後縦靭帯骨化症 患者の会 (まるめろの会)	今井 則三		
日本てんかん協会 青森県支部 (青森波の会)	村木 義一		
さわやかに 手をつなぐ会	小山内 誠行		

青森 パーキンソン病 友の会	中 村 昌太郎		
みさわ・ もみじの会	工 藤 直 敏		

【 青森県難病団体等連絡協議会

青森県難病相談・支援センター 】

会 長 村 木 義 一

副会長 佐 藤 明 正 野 宮 久 雄

事務局長 今 井 則 三

相談員 高 橋 隆 志

事務局員 平 野 文 子

【 事務局 】

〒038-1331

青森市浪岡女鹿沢字平野 155 「社団法人岩木憩の家」内

TEL・FAX 0172-62-5514

Eメール aomori-nanbyou@za.wakwak.com