

TSK



No.52

秋田なんれん会報

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]

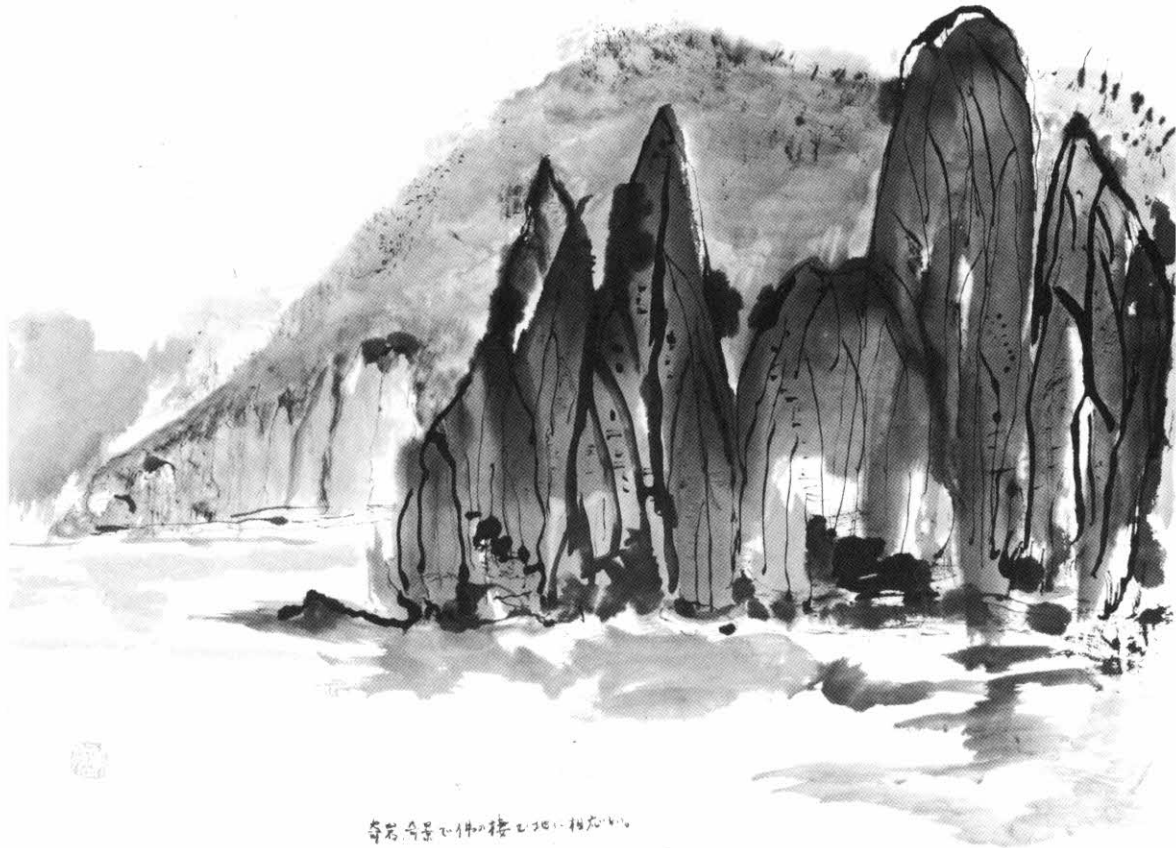
TEL. 018-823-6233 FAX. 018-824-4627

<http://www.ab.auone-net.jp/~nanbyou/>

Eメール akinanren@ab.auone-net.jp

■秋田県難病相談支援センター■

TEL.018-866-7754 FAX.018-866-7782



奇岩奇景で仲間接む心相成り
平成二十九年九月一日 佛浦 絵

● 加盟団体 ●

秋田県腎臓病患者連絡協議会
全国心臓病の子供を守る会秋田県支部
全国パーキンソン病友の会秋田県支部
公益社団法人日本リウマチ友の会秋田支部

全国膠原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

つぼみの会(若年性認知症)
バクバクの会(人工呼吸器をつけた子の親の会)
日本 ALS 協会秋田県支部

まだないくすりを 創るしごと。

世界には、まだ治せない病気があります。

世界には、まだ治せない病気とたたかう人たちがいます。

明日を変える一錠を創る。

アステラスの、しごとです。



アステラス製薬は“患者会支援活動”に取り組んでいます。

詳しくはホームページで！キーワードで検索してください。

アステラス 患者会支援

検索



【お問合せ先】総務部社会貢献担当 電話番号 03-3244-5110

明日は変えられる。

 **astellas**
Leading Light for Life

アステラス製薬

www.astellas.com/jp/



ご 挨 拶

NPO法人 秋田県難病団体連絡協議会

理事長 渡 邊 充

難病で日々療養生活を送っている皆さんに「なんれん会報 No.52号」をお届けします。

今年も自然災害の多い年でした。予想をはるかに超える猛威に人間の弱さを晒す報道を見て、人間のちょっとした勘違いが被害の大小に大きく関係する事に気付かされました。皆さん難病患者（障害者）避難マニュアルや自分の福祉避難所を知っていますか。秋田県では251か所指定しているようですが、その避難所まで辿りつけるかが問題です。

次に新たな難病対策が発表されました。300余りの難病が新たに制度化されました。まだ色々な問題があるように思います。その主なものをあげれば

- ① 稀少難病を判定する医師が極端に少なく拠点病院の充実を計り医師の養成を急ぐべきだ。
- ② 一定期間経過を見て判定のつかない患者は難病患者と扱うようにする。

③ 新たな助成制度について、その恩恵を受けた人が少ないのはどうしてだろうか。手続き中でまだ結果が出てこないためなのでしょうか。三年間の経過措置後の見直しが不透明で心配になります。

最後になりますが、患者団体の会員の減少にストップをかけましょう。

パソコンで得る情報で納得行く療養や治療ができますか。そうではございません。同じ患者同士の話し合いを通して互いの生活の良い点を学び、初めて療養生活の質の向上が成ると思います。どうぞ進んで色々な行事に参加し仲間と語り合い仲間を作り会員の増加を目ざし頑張ろうではございませんか。

来年の9月には「JPA 北海道・東北ブロック大会・交流会」が秋田で開催されます。7年に一度の大会です。一人一役の気持ちで会員みんなで成功させましょう。

(表紙絵 渡邊 充)

● 目 次 ●

理事長あいさつ..... 1	国会請願と署名活動..... 33
特集 難病相談支援センターと これからについて..... 2～6	チャリティ事業..... 34
加盟団体紹介..... 7～18	お願い（イオン・自販機）..... 35
市町村会員分布図・補助金リスト..... 19	会員の作品..... 36～37
要望書・秋田県内保健所..... 20～21	行事一覧..... 38
組織図・役員名簿..... 22	JPA 北海道・東北ブロック大会・交流会 in 秋田 告知 ... 39
センター紹介..... 23	寄付金 & 善意金 40
医療相談会..... 24～25	賛助会員についてのごお願い..... 41
医療従事者研修会..... 26～27	共同募金会..... 42
ふれあい相談会..... 28	福祉避難所..... 43
難病講演会..... 29～30	編集後記..... 44
JPA 北海道・東北ブロック大会 交流会 in 青森に参加して ... 31～32	

特 集

難病相談支援センターとこれからについて



一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）
前代表 伊藤たてお

本年（2015年）10月、NPO法人秋田県難病団体連絡協議会から難病相談支援センターの成立の経過と今後の課題について書くようにとの要請があった。今までにこのことについてまとめたものを書いては来なかったので、難病法が成立した今の時期に、その経過について中心にいたものとしてまとめたものを書く義務があると感じ、その要請に応じることにしたのは良いが、結構大変な作業となることが分かってきて、結局は今の時点では詳細な記録や、厚労省からの通知や患者会の取り組みなどの確認はとりあえず後回しにして、個人的な記憶をもとに簡単に書き連ねて、非常に雑駁な、概観に過ぎないものでしかないが、ご容赦願いたい。

（1）患者団体の視点から—北海道難病連の結成と北海道難病センターの建設について

1972（昭和47）年に難病対策要綱が実施されて、我が国の難病対策が始まった。その要綱に至る前から難病対策について、患者団体や研究者、医療・保健関係者などによって難病の定義や対策のあり方（当時は治療研究などの推進と、対象患者把握のための医療費負担の無料化が主な論議であった）が国会などでも議論と

なっていた。要綱の発表と前後して多くの難病患者・家族団体が創設され、全国難病団体連絡協議会が発足し、都道府県でも難病団体連絡協議会が結成されていた。

北海道でも難病団体連絡協議会が全国筋無力症友の会北海道支部の伊藤たておらによって結成され、その報道がされるや、驚くほど多くの患者・家族から相談の電話が殺到した。この状況の中で、個人的な対応ではそれらの相談には対応しきれなくなり、個人宅から市内のビルの一室に事務所を移転し「難病相談室」の看板を掲げることになった。

「北海道の難病患者・家族の実態調査」や「難病無料集団検診・相談会」を実施し、相談室には看護師も配置し、相談票も作成し、本格的な相談体制を確立したのは1974年からであった。

私たちは「患者会の相談」とは何か、について検討を重ねた。専門医を知りたい、病名を知りたい、治療の内容や治療の方針を知りたい、そして医師に対する不満や疑問が多いことや、医療費が高くて支払いができない、相談する場所がない、同病の患者を知りたい、患者会を知りたいという相談が非常に多いことが分かった。

私たちは相談を中心として様々な医療

情報とともに社会資源の情報が求められていること、相談の場所や患者会の紹介、患者会がない場合はその患者会を作る手伝いをする事や難病ごとの医療講演会を開催することなどの必要性を痛感した。相談の時間も一人に1時間以上も必要とすること、昼休みや家人のいない時にこっそり電話をしてくる人も少なくないこと、折り返しの情報提供も必要であること、専門医や医療機関、保健所、自治体の保健師との連携が不可欠であることや、土曜日曜の相談と事業が多いこと、夜間早朝の電話も多いこと、来所を希望する人も多いこと、訪問を必要とする場合も少なくないことなどに気付くとともに単なる患者会の連合体というだけでは対応が困難であり、常勤相談体制の必要性とそのための資金作りや自治体からの支援が必要であることも学んだ。



その上でお役所の相談の限界（行政の範囲内でしか答えられないこと）、病院ではなかなか相談に応じるシステム（医療相談室など）がまだ少ないこと、あるいは生活保護などの相談や手続きが業務であって、医療情報の提供には至らないことも多いこと、医療機関では応じてくれない相談も多くまたクレーム扱いされることも多いことから、患者や家族の立場に立った相談機能が必要であることに気が付いた。交通の便利な市街地に相談

室がなければならないこと、医療機関では他の医療機関の患者の相談には応じられないこと、医療事故や法律にかかわる相談も多く専門家の支援が必要なことなど、実際に相談にかかわり、患者・家族の立場から日本の医療の現状を学んだ。

患者会とは何か、福祉の制度や在宅患者の支援、ボランティアの育成、人の体の仕組みや難病各疾病と治療などの学習会を開いていった。

それらの課題の一つの解決策として、「北海道難病医療センター構想」を発表し、その実現のための行政への働きかけや議会陳情などをはじめ、参考となるような全国各地の福祉センターや障害者センター・施設、さらには北欧の医療状況と患者団体の運営と施設の視察なども行い、やがて「北海道難病センター建設運動」を起こすことになった。その構想には患者団体の事務所、相談室、患者会の研修室、会議や医療講演会のための大会議室、遠方から大学病院などへの通院や入院患者の家族のための宿泊室、厨房、入浴室などを備えた構想になっていく。患者のための居室や診療室、訪問診療とリハビリ施設を除いて1983年に北海道の建設で「北海道難病センター」が実現した。その運営は北海道難病団体連絡協議会を改組した「財団法人北海道難病連」が行うこととなり、保健師と患者会の相談員の配置、運営のための職員、ボイラーや警備・建物管理のための委託費も含め、各患者会の運営補助金の増額、難病連の補助金の増額による事務局職員の配置、難病集団無料検診・相談会の実施や様々な事業費の増額となって実現してい

った。

また北海道難病センターの実現は他の府県難病連にも大きく影響し、「難病センター建設」の陳情や請願などが取り込まれ、いくつかの県議会では決議もされていた。自治体や議会の視察も相次いだ。北海道以外には難病センターは実現せず、形を変えて現在の「難病相談・支援センター」として都道府県に開設されることとなっていた。

(2) 難病相談支援センターと全国難病センター研究会

国の難病対策も拡大を続け、対象とする特定疾患が増えるとともに単なる医療費助成だけから様々な対策に拡大されていった。自治体の単独事業も拡大されていったが、医療費助成の対象とする疾患数の増大だけではなく、患者が増え続ける結果となるにしたがって、国と都道府県が医療費助成を50%ずつ負担するという約束が守られなくなり、やがておよそ75%も自治体の負担となるに至った。それらの状況を反映し、予算の削減が迫られ、医療費助成の対象患者を減らすために重症度基準を導入し軽症患者を対象としないこととなった（いくつかの疾患については当初から軽症患者を対象としなかったが）。さらに対象疾患の拡大も次第に滞り、多くの難病患者からは「制度の不公平」が叫ばれるようになっていった。1990年後半にはその傾向が顕著になった。

日本難病・疾病団体協議会（JPA）の前進でもある日本患者・家族団体協議会（JPC）では一貫して「難病対策の拡充」とともに「各都道府県に難病センターを建設すること」とそれを統括する

「全国難病センターの建設」あるいは「全国患者会館の建設」の必要を訴えてきたが、軽症の患者ほど社会復帰（参加）への支援とそのため相談支援の場の必要性は切実であるという要望を続けてきた。また、これらの対策の実現のためには、後退を続けていく国の難病対策を地方から盛り上げていこうと、また沈滞しがちな患者運動を地域から盛り上げていこうと実施したのが「がんばれ難病患者 全国一周激励マラソン」であった。

それらの患者団体の活動を踏まえて、それまでは単なるお題目のようであった「難病相談・支援センター」構想に大きな影響をあたえ、2003年に予算を伴う厚生労働大臣通知（「難病相談・支援センターの整備について」平成15年4月22日健発0422003号）となって、難病相談・支援センター設置が都道府県の事業として動き出した。



北海道難病連はJPC（当時）と連携し、この構想を早く全国の全都道府県で実現させるために「全国難病センター研究会」を立ち上げた。この研究会の構成は患者団体（疾病、地域難病連）と医療関係者、医療関連の企業、行政となっており厚生労働省はオブザーバーとして参加することとなった。そして国会議員は各政党からこの研究会の世話人を出してもらうこととなった。のちに超党派の難

病対策推進国会議員連盟となって、難病法の成立の大きな支援となったことはまだ記憶に新しい。この研究会の運営費は厚労省の難病研究班からの研究費の中からの支援を受けることとなり、現在は厚労省の「難病患者サポート事業」補助金の対象となっている。

そして2007年には全国47都道府県すべてに「難病相談支援センター」が設置された。

(3) 難病法の成立と難病相談支援センターのこれからの役割

2006年、厚生労働省は難病対策の対象疾患を増やすためとして患者数の多い疾患を対策から外すという方向を示し、多くの患者団体の反発を招いた。この方針はJPAを中心とする難病患者団体の反対で撤回されたが、同時に患者会のなかでもこれからの難病対策はどうあるべきか、という真剣な議論が必要であることや、難病対策を後退させるな、拡大させよという声を上げるだけでは何らの進展も望めないことに気付いた。具体的な患者会からの提案が必要であった。JPAは様々な討議のなかから2009年「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」を発表し、具体的な活動を始めた。厚労省との協議や国会への働きかけとともに、小児慢性特定疾患の拡充と難病対策への連動を目指している「難病のこども支援全国ネットワーク」、関節リウマチの治療薬の公費負担を求めている「日本リウマチ友の会」とJPAの三者が呼びかけ団体となって「難病・慢性疾患全国フォーラム」の開催に取り組んだ。この活動の中で「難病対策の法制化」が大きくクロー

ズアップされ、現実の課題となり、2011年障害者基本法の改正に「その他の障害」の中に「難病が含まれること」を明らかにさせ、2013年の「障害者総合支援法」では難病を対象とさせることとなり、対象疾患を大幅に増やし、小児慢性特定疾病の大部分も対象に加えた2014年の「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」の成立となって結実した。この難病法は2015年1月1日を施行日とし、9月に厚生労働大臣の告示「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針（基本的な方針）」が発表された。

この難病法の第32条に「難病対策地域協議会」という条項があり、第29条では「難病相談支援センター」について書かれている。厚労大臣の「基本的な方針」では難病対策地域協議会は保健所が中心となることや、患者・家族も参加することや難病相談支援センターなどについて難病患者・家族を取り巻くあらゆる機関が参加することが求められている。



また難病相談支援センターはその業務を患者家族の相談支援とするだけではなく就労支援や患者会への支援、小児慢性特定疾病、障害者総合支援法など多制度との連携など幅の広い多くの業務について書かれている。

果たして今の難病相談支援センターとその相談支援員でこれらの業務の遂行は可能なのであろうか。

各県の難病相談支援センターの現状はどうか。いくつかの研究班での取り組みや難病情報センター内での研究、全国難病センター研究会での発表などでの実態調査では、さすがに一人配置のセンターは少なくなったとはいえ、多くの相談支援員は非常勤のパートタイマー程度の待遇に過ぎず、保健師や看護師、社会福祉士などの有資格者であっても後継者のなり手がいない状態となっている。勤務時間も患者側からの要望には添えないところも多く、夜間や土日の業務は実質上不可能となっている。多くはそれら相談支援員の個人的な努力に支えられているといっても差し支えない。さらに患者側の相談員は「ピアサポート」に押し込められ本来の患者会が持っている経験や相談の実績、患者会だから持っているといえる「患者・家族に寄り添う相談」や「同病者の持つ共感」の力や「同じ苦しみを経た経験からくる安心感」や情報の提供・情報の収集、患者家族の事態の把握を患者会の要望として社会に反映させるという患者会の役割を發揮できないところも少なくない。中には有資格相談員と患者会側の運営との相克さえ見られる。これらの状況のなかで「難病法」が施行され「基本的な方針」に沿った難病相談支援センターとしての役割は果たせるのだろうか。多制度との連携や保健所との共同、難病対策地域協議会での役割は果たせるのだろうか。保健所からは全く無視されているようなセンターさえある現状で、1県1センターですべ

での地域協議会への参加は不可能ではないだろうか。

難病の相談と支援に関する専門センターであるからには、今の業務のあり方と社会への周知に関して全面的な見直しが必要と考える。

相談支援員の増加と予算の増加はまず置くとして（相談支援センターの今年度予算は前年度の1.5倍となっているが実際に配分されるかどうかは不明ということもある）まず基本的なわが国の医療、福祉、公衆衛生、教育、法律の相談機能において実質的な相談が行われるべきであり、難病に関する様々な情報を、地域では難病相談支援センターが発するべきなのではないだろうか。また患者・家族の持つ悩みや実態がセンターを通じて国の対策へ届けられるべきではないだろうか。そのためには患者団体との連携の構築や、患者会支援が重要な業務となるのではないのだろうか。



それらの膨大な業務に対応するために、1県1センターで足りなければ支所を設置してはどうだろうか。

そのほかにもたくさんの改善可能な課題や全国的な課題、患者会とともに取り組むべき課題などが山積している。難病法ができてまだその熱気がこもっている今だからこそ、これらの課題に直ちにに取り組むべきと考える。

加盟団体紹介



番号	団体名	頁
1	秋田県腎臓病患者連絡協議会	8
2	(公社) 日本リウマチ友の会 秋田支部	9
3	全国パーキンソン病友の会 秋田県支部	10
4	秋田県肝臓友の会	11
5	全国膠原病友の会 秋田県支部	12
6	秋田県筋ジスの会	13
7	全国心臓病の子供を守る会 秋田県支部	14
8	全国筋無力症友の会 秋田支部	15
9	若年性認知症 つぼみの会	16
10	人工呼吸器をつけた子の親の会 バクバクの会	17
11	日本ALS協会 秋田県支部	18

秋田県腎臓病患者連絡協議会

1. 組織名: 秋田県腎臓病患者連絡協議会(略称: 秋田県腎協)
2. 代表者: 会長 小助川 重道
3. 住 所: 〒010-0922 秋田市旭北栄町1-5 秋田県社会福祉会館3階
4. 連絡先: Tel018-863-6210 fax018-863-6233
5. 設 立: 昭和46年8月8日
6. 会員数: 938名(平成27年9月末)
7. 年会費: 5,100円

私たちは事業として次の事に取り組んできました。

『病気について学習し自分の病気をよく理解しましょう』

私たちは腎疾患から透析を導入して自分の病気がどういうものか分からない、どう生活して行けばよいか不安の中で、病院や同じ仲間との会話や学習会・講習会で多くを学びました。

『病気に負けないで支えあい共に生きていきましょう』

透析を導入すると大変な衝撃を受けます。誰もが悩み苦しみます。同じ病院の患者、隣のベッドの患者の闘病生活から得るものがありました。患者同士の交流会では、会話の中で病気を受け入れ・向き合い力強く療養生活を送っている患者との交流で勇気をもらいました。困難を抱えているのは自分一人ではない事を知り、仲間である意識を持つことが出来ました。

『安心して透析を受け、生活していける社会づくりに参加しましょう』

結成以来、私たちが全腎協と共に取り組んできたことは、腎臓病患者が抱えている問題を、国会請願署名活動で国政の場に、また、県に対しては患者の声として平成14年度から「腎疾患総合対策に関する要望書」を提出し、各関係部局との要望会議を実施してきました。その成果として、今日の福祉・医療制度に反映されていることは疑う余地はありません。この活動により得た成果を継続させる為にも一人でも多くの仲間が会員として入会し活動の力となっていくことが必要です。

全国では、1年間に新規に透析導入する患者が3万5千人にもなると言われています。新たに透析を導入した患者は、かつて私たちが抱えていた悩み、あるいは今苦しんでいることなど不安を抱え療養生活を送っているに違いありません。

私たち透析患者とその家族、あるいは腎疾患に苦しむ人々に役立つ存在であり続ける秋田県腎協でありたいと思います。





公益社団法人日本リウマチ友の会 秋田支部

支 部 長 伊藤啓子
 連 絡 先 〒010-0116 秋田市金足小泉字潟向 17-32
 TEL・FAX 018-873-2577
 設 立 1980年(昭和55年)5月
 会 員 数 普通会员 105名 特別会員 18名
 年 会 費 4,000円 (入会金 500円)

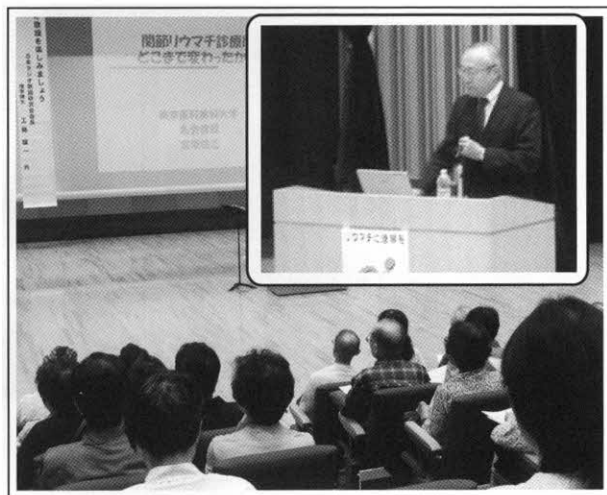
<会員になると>

- 機関紙「流」年5回以上配布。支部だより「せせらぎ」配布
- 全国大会・医療講演・医療相談、支部行事に参加
- 県内5地区での交流会 ●月1回の絵てがみ交流会
- リウマチ手帳の配布 ●自助具の紹介・販売
- 専門医の案内 ●電話による医療相談

関節リウマチの治療は新たな時代を迎えたといわれております。薬の選択肢が増え、生物学的製剤は骨の破壊を抑えると期待されております。手術療法の進歩も患者のQOLの向上につながっております。リウマチ患者とその家族・市民への正しい情報提供の場とし、一人でも多くの方に、リウマチの最新の正しい情報を提供し、今後の療養生活に希望を見出し、明るく、今後の生き方をプラス思考で生活していけるよう活動しています。



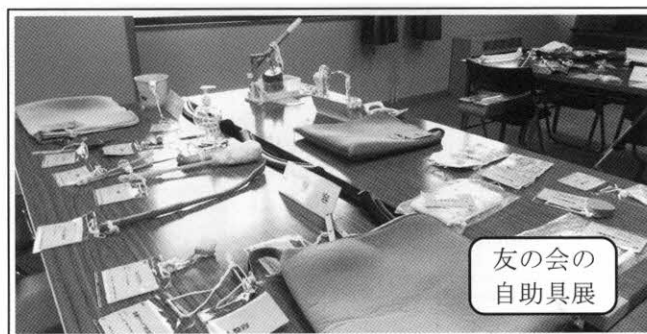
↑ 4月26日 医療講演・相談会 福祉会館
 「足の変形に関する医療相談」
 秋田市立総合病院 柏倉 剛先生



↑ 8月9日 創立35周年大会記念 医療講演会
 にぎわい交流館 AU (あう)
 「関節リウマチ診療はどこまで変わったか？」
 東京医科歯科大学名誉教授 宮阪信之先生



↑ 6月27日 医療講演会・相談会
 大館中央公民館『転倒予防について』
 秋田厚生医療センター 嶋田誠司先生



友の会の
 自助具展

全国パーキンソン病友の会秋田県支部

代表者	支部長 金子 新一
代表者連絡先	〒018-1732 南秋田郡五城目町大川西野字八幡前 5 9 Tel&Fax 018-852-9231
事務所所在地	〒010-0922 秋田市旭北栄町 1 - 5 秋田県社会福祉会館 3 階 Tel 018-823-6233 Fax 018-824-4627
連絡責任者	事務局長 渡邊 充 T&F 018-862-9167
メールアドレス	nra51823@nifty.com
設立	1998 年 (平成 10 年) 9 月 20 日
入会金	なし
年会費	4,500 円
会費納入口座	郵便振替 02250-6-51395
会員数	106 名



平成 27 年度 医療講演会



岩手医科大学附属病院、脳神経外科医 西川泰正先生



北海道・東北ブロック交流集会 in 福島大会

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	秋田市檜山石塚町 10-24	電話・ファックス 018-835-2935
設 立	2007年(平成19年)6月		
会 員 数	42名	会費 年会費	2,000円
賛助会員数	30名	会費 年会費	1,000円

「秋田県肝臓友の会」の会員は殆どがC型肝炎ウイルス感染者（C型肝炎）と治癒した人達である。今年度に入りB型肝炎感染者（B型肝炎）も入会している。両方とも、原因は予防注射や手術、出産時の輸血などが原因と推測され、治療は各々のウイルスの型に応じて行われている。



平成27年度総会

肝炎対策基本法(平成22年1月)が施行され、治療費の助成制度が実施されました。C型肝炎については副作用が強いインターフェロン注射が主な治療でしたが、医療の向上により、平成26年10月から、飲み薬のみの治療（インターフェロンフリー）が認可されました。助成制度も引き続き施行され、その治療が開始され、副作用も殆ど無く、多数の方のC型肝炎ウイルスが消失されました。今年の12月頃には100%近く効果のある飲み薬が認可されます。肝ウイルスが早期に発見されれば、治療が保障される時代となりました。そのためにも、当会の会員はC型肝炎ウイルスが消失し

ても、秋田県民の肝炎や肝がん、肝硬変などの死亡率を下げるために、「早期に肝ウイルス検査を受けましょう」という運動に取り組んでいます。

この間、肝がんや重篤な肝硬変患者への身体障害者手帳が交付されるようになりましたが、認定基準が高く必要とする該当者が認定されていません。助成制度の延長、障害者手帳の交付基準の緩和などの要求運動を日本肝臓病患者団体協議会の指導のもと国会請願の署名・募金活動を行っています。



ミニ旅行（増田内蔵観光）

当会の取り組みはC型肝炎が主でしたが、今後はB型肝炎ウイルスの学習を行なうことが大事です。

年3回の例会では病状や悩みを率直に話し合い、互いに学ぶことができ、今後の治療や生き方の参考となっています。アルコール無しの年末交流会やミニ旅行を行うなど、楽しい会の運営を目標とし動いています。

（ 藤井 記 ）

全国膠原病友の会秋田県支部

- ① 患者会名：全国膠原病友の会秋田県支部
- ② 代表者名：支部長 浅野 弘子
- ③ 連絡先住所
- ④ 〒 017-0012 大館市釈迦内字上清水6の6
- ④ 連絡先電話番号とFAX番号
TEL：0186-48-5845 FAX：0186-48-5845
- ⑤ 設立年月日：平成8年9月28日
- ⑥ 会員数：正会員52名 賛助会員1名
- ⑦ 年会費：3,600円
(内訳：本部会費1,800円 支部会費1,800円)
- ⑧ 機関誌『ふきのとう』8月発行 機関紙『医療情報』3月発行。
- ⑨ 県内3地区別交流会開催。 県南地区 中央地区 県北地区
- ⑩ その他
 - ☆ 例年の支部総会後は医療講演会を開催。
 - ☆ 平成28年7月3日 設立20周年記念医療講演会開催。
 - ☆ JPA北海道・東北交流会&膠原病北海道・東北交流会の参加



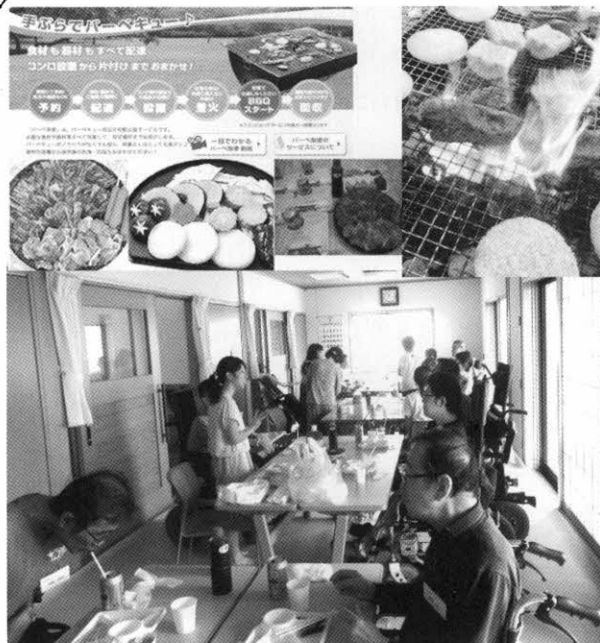
平成27年医療講演会 於：社会福祉会館



膠原病友の会 北海道・東北交流会 in 八戸

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)
2. 会長 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 〒012-0106 湯沢市三梨町字桜田26-2
4. 会長 電話018-874-3291・FAX 018-874-3591
事務局長 電話・FAX 0183-42-2947
5. 設立年月日 昭和52年4月1日
6. 会員数 75名
7. 年会費 5,500円
8. その他 主な活動 地域交流会・訪問診査



8月2日(日)昨年初めて試みた行事で、今年も夏の親睦会ということで活動拠点である由利本荘市岩城にある春の丘地域交流施設いこいの家でバーベキュー交流会を開催しました。結果、去年に続き大盛況でした。ただ、昨年準備を手伝ってくれた患者家族が都合で参加出来なかった事もあり準備はかなり大変でした(;-;)会場の手配、ボランティアの依頼、業者への見積もり依頼及び手配、買い出し、参加者名簿、名札作成などいろいろ相談しながらですが今回は私、幹事一人で準備を進めて来たので、なんとなく大変さは想像できると思います。でもみんなが楽しそうでおいしく食べてる姿を見たとき、苦勞が報われた感じがしてやりがいを感じました。今回も前回に続いて手ぶらでバーベキューでおなじみの大阪が本社のバーベ急便さんをお願いしました。患者さんの中には固い肉が噛んで呑み込めない人も多くいるので、今回特別にお願いして一部柔らかい成型肉のサイコロステーキを対応してもらいました。これがまた大好評だったようです。

会長からの一言

筋ジストロフィー患者は進行性の病気で個人差はありますがほとんどが車いす生活になり介護してもらわないと生活が困難になります。重症化すると生きていくために不可欠な呼吸、食事が出来なくなり呼吸するためには人工呼吸器が必要になります。呼吸器には大きく分けてマスク型の口、鼻にあてるタイプと気管(喉)に穴をあけて呼吸する気管切開がありますがその場合しゃべることも食べる事も出来なくなり胃や食道、腸に穴をあけて直接栄養を送り込む方法をとらなければなりません。健康な人には想像すらつかないと思いますが、そう宣告されたらおそらく絶望の淵をたどるか又は自ら命を絶つと考える人もいます。でも精神が正常人なら簡単には死ぬ事なんて出来ないのです。私たち患者及びその家族は一度は絶望の淵に立たされますが、落ち込んで暗くなってなんかいません。人間誰しもいつかは死ぬのだし健康であってもいつどんな形で命を落とすか誰にもわかりません。死と隣り合わせであっても余命を宣告されたわけではないのでまだマシと考え、病氣と向き合い身体は不自由であっても頭を使い工夫をし人生を楽しんでいる人も少なくはありません。心を切り替えて生きがいを見つけ生きていく方がどれほど楽しい人生か…幸い現代はネット社会で、パソコンや携帯電話、タブレットなどいろんなものを使い外部とのコミュニケーションがとれます。実際若い患者さんたちはフル活用し、いろんな人と出会い、慰問やイベント等来てもらったり出向いたり積極的に活動しています。私は50代ですがそれでもfacebook等で仲間になってもらっています^^今後出来ない会員にも楽しさを知ってもらい自分の持っている知識で指導しながらコミュニケーションをとっていければと思います。



焼き専門はボランティア(秋田大学ボランティアサークルV-net)の男性が担当してもらい、女性には患者さんの食事介助に回ってもらいました。毎回協力してもらい感謝の気持ちでいっぱいです。

全国心臓病の子どもを守る会秋田県支部

1. 全国心臓病の子どもを守る会秋田県支部
2. 代表 滝波 洋子
3. 010-0911 秋田市保戸野すわ町13-3
4. TEL & FAX 018-863-0580
5. 1986年設立
6. 会員 20名
7. 年会費 7000円

全国心臓病の子どもを守る会としては初めて、生涯に渡って使える「しんぞう手帳」を7月に発行しました。災害や緊急の時に病気のことを詳しく伝えられるものとして携帯するだけでなく、保育園や幼稚園・学校などで病気を理解してもらうツールとして役立ててもらうことを目的に作成されました。東日本大震災を体験された方々の教訓も多く盛り込まれました。手帳の冒頭にはこう記載されています。

お願い

私は心臓病の患者です。もし私が倒れている場合には、救急車を呼び近くの救急医療施設または緊急連絡先にご連絡をお願いします。

私もこの手帳に娘の情報を書き込み、何かあった時のために備えたいと思いました。小児病棟へ長期入院される家族が利用する宿泊滞在施設「あきたファミリーハウス」が開設から2年3か月を迎えています。これまでの利用日数も500日を超え、需要度の高さを示しています。利用者のほとんどが県南県北の遠隔地の方々に、重症児を抱えた家族です。重症児の多くがNICU（小児集中治療室）入院となり、親は付き添うことができません。今はワンルーム1か所、1家族のみの利用しかできません。どこかもう1か所病院近くの第2の我が家開設に向け、空き家・空き部屋の無償提供の呼びかけ、運営資金確保と課題は山積していますが、利用者の皆様からのたくさんの感謝の言葉といつも暖かいご支援をいただいている皆様に支えられ活動しています。



全国筋無力症友の会秋田支部

1. 全国筋無力症友の会秋田支部
2. 支部長 小笠原 康治
3. 010-1616 秋田市新屋松美ガ丘南町11-22
4. TEL & FAX 018-862-5013
5. 昭和51年6月6日 設立
6. 会員 12名
7. 年会費 4500円
8. 機関紙 本部会報 年2回
支部ニュース 年1回と随時

医療保険適用の 訪問マッサージ

- ご自宅での療養が必要な方に健康保険を利用しわずかな費用でご利用いただけます。
(障害者助成有り)
- 手足を動かし機能訓練のお手伝いをします。

フレア在宅マッサージ 秋田

☎ 018-853-4863



訪問エリア

秋田市内より半径 16 km 圏内が訪問範囲になります。詳しくはお問い合わせください。

その他のエリアについてもご相談ください。全国のフレアグループがお手伝いします。

若年性認知症とは。。

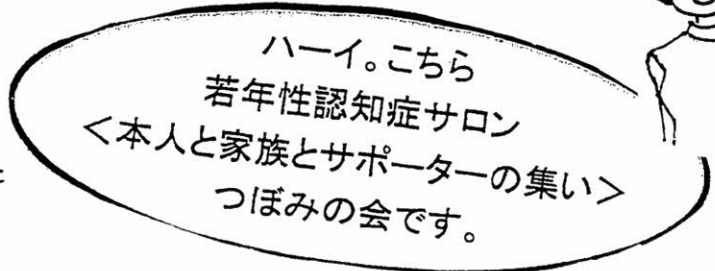
“若年期認知症(18～39歳に発症した認知症疾患の総称)と初老期認知症(40～64歳に発症した認知症疾患の総称)の両者を言います。”

“若年性認知症の原因となる疾患は、アルツハイマー型認知症、血管性認知症、前頭側頭葉変性症(ピック病)、レビー小体型認知症、頭部外傷後認知症などがあります。

宮永和夫編集代表
若年認知症 中央法規2006

“96年度の調査で、日本では2万5千～3万7千人が治療を受けているそうだが、最新の報告はない。”

(週刊朝日
2006年5/5・12合併増大号より)



活動目的とメニュー

若年認知症本人と家族への支援

- ・ 個別相談をいたします。
- ・ 定例会にて家族交流や各種最新情報を提供します。
- ・ 家族が各種研修に参加できる様にサポートします。
- ・ ご本人に楽しいレクリエーションを提供します。
- ・ ご本人と家族に楽しいレクリエーションを提供します。
- ・ 楽しみや笑いのある介護の為に、各種団体との連携とネット作りを目指します。

「若年認知症」への理解と社会的支援

社会的啓蒙活動

- ・ 各種集會にて若年認知症ご本人と家族の立場にて講話をいたします。
- ・ 「つぼみ」の会のパンフレットの配布活動をします
総合病院、保健所、地域包括、公民館、各種イベントで配布

各種団体との連携を広め、ご本人と家族への支援の向上

- ・ 若年認知症家族会「彩星」の会、認知症本人と家族の会秋田支部「ひまわりの会」、「在宅介護者のつどい」、NPO法人秋田県難病団体連絡協議会上記団体と連携させて頂いております。



若年性認知症サロン「つぼみ」の会

代表 柏原 喜世子 事務局 畠山 寿子
事務局 〒010 - 0004

秋田市東通観音前 6-11
☎ つぼみの会 080-3335-3624
FAX 018-831-6466

設立は平成 21 年 3 月で、会員は 20 人です。
毎月一回、主に第 4 日曜日に遊学舎で定例会
を行っています。

時間は午前 10 時～午後 2 時で 12 時から
ランチを楽しみます。
会費は月 500 円です。

人工呼吸器をつけた親の会 バクバクの会

1. バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～

①会長 大塚孝司 事務局長 折田みどり

②〒562-0013 大阪府箕面市坊島4丁目5番20号

みのお市民活動センター内 TEL/FAX 072-724-2007

2 連絡先 東北支部幹事 佐藤 操

潟上市天王字長沼20 グレプションA103 Ohana ケアセンター内

TEL/FAX 018-874-8644

URL <http://www.bakubaku.org>.

3. 1989年設立

4. 約600名 (正会員・賛助会員・購読会員)

5. 正会員 5,000 円

賛助会員個人 3,000 円・団体 1口 3,000 円以上

購読会員 3,000 円

6. 活動内容

年1回の定期総会・講演会・交流会(8月)の開催

◆機関誌「バクバク」の発行(年4～6回予定)

◆情報収集・提供、相談、会員相互の交流・情報交換

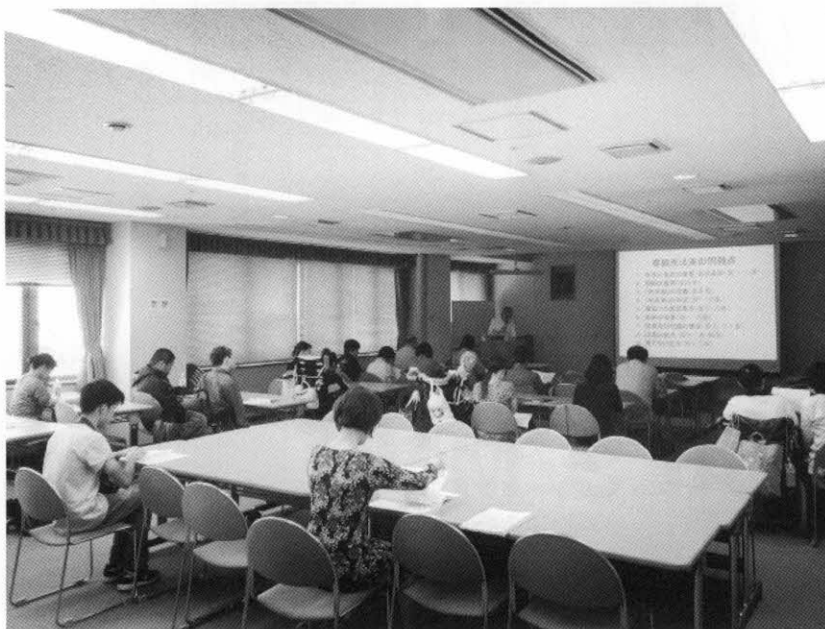
◆医療・保健・福祉・教育の充実をめざして関係機関への働きかけ

◆人工呼吸器をつけた子どもたちの社会的理解を図る

◆各支部ごとのあつまりやレクリエーション

第7回いのちの学習会 「尊厳死法制化について考える」

平成27年10月12日、東北支部主催にて、仙台市で学習会を開催しました。



日本 ALS 協会秋田県支部

1. 日本 ALS 協会秋田県支部(*本部は一般社団法人日本 ALS 協会)
2. 支部長 安保 瑠女
事務局長 佐藤 夕子
3. 010-0003 秋田市東通7丁目4-26 長谷部方
4. TEL: 090-5838-3606
FAX: 018-832-8778
MAIL: als-akita@outlook.com
5. 1986年5月10日設立
6. 会員 86名(患者・家族・遺族・専門職・医師・一般支援者)
7. 年会費 4000円(*本部の会費のみ)

**International
ALS/MND day**

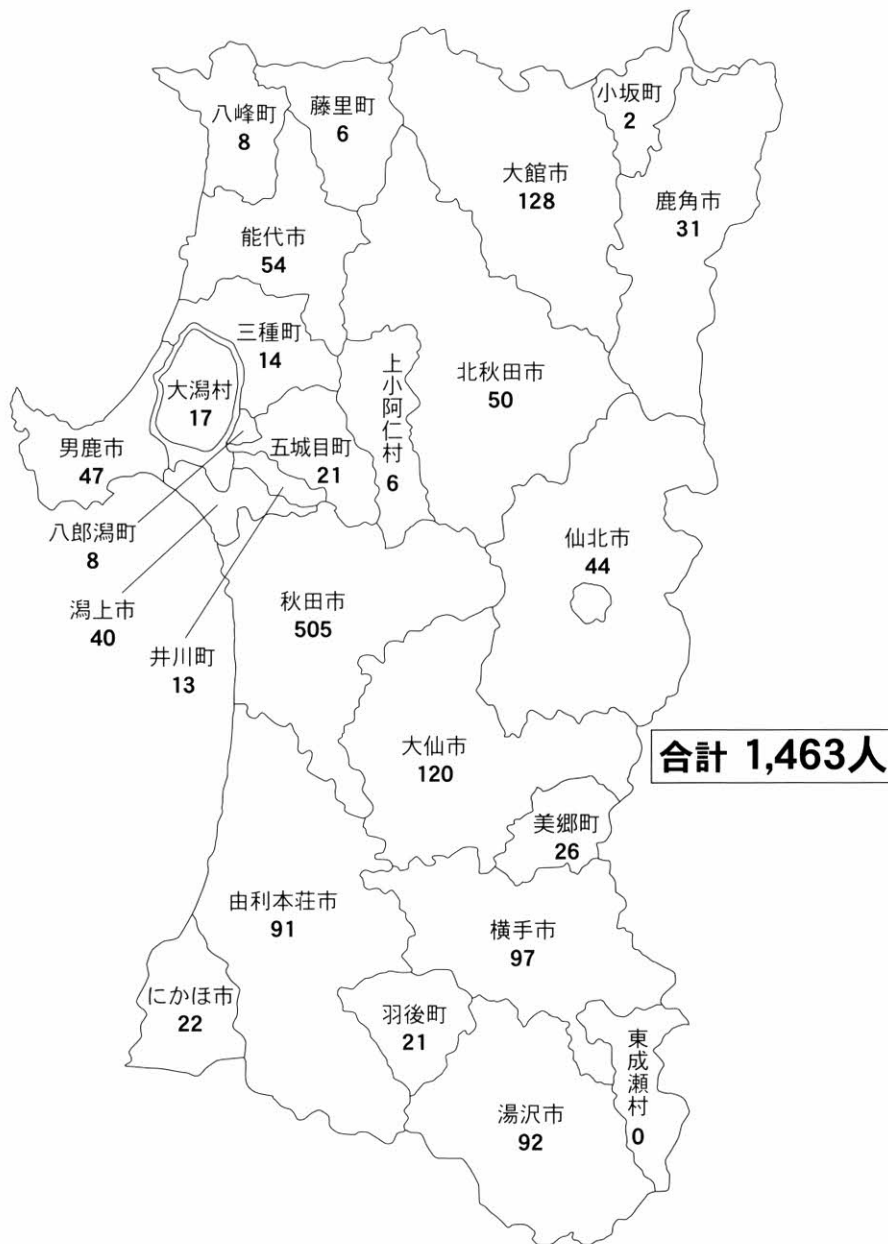
ALS撲滅と患者の療養支援のためのファンド・レイジング(ご寄附)にご協力ください!

The 21st of June

毎年、夏至の日である6月21日を
ターニングポイントとして、
ALS/MND国際同盟会議では
世界各地での啓発イベントの
同時開催を呼びかけています。
ALSを克服すること。
それは人類共通の課題。
誰かのしるを相心うって表敵なごこと
今こうしている間も、
世界中でおよそ45万人の人が
ALSに苦しんでいます。
ALSの治療薬開発のためにも、
ALSの人が生きていくためにも、
世界中の人たちに、この病気のことを
よく知ってもらうことが大切です。

**6月21日は
ALS/MND
グローバルデー!**

市町村別会員数



平成27年度 補助金・負担金をいただいている市町村

美郷町	潟上市	にかほ市	八峰町	東成瀬村
三種町	八郎潟町	羽後町	大仙市	大潟村
男鹿市	大館市	五城目町	仙北市	秋田市
由利本荘市	井川町			

(合計 735,297円)

ありがとうございました。事業に活用させていただきます。

(H27.10.31 現在)

難病対策に対する要望書

日頃、NPO法人秋田県難病団体連絡協議会（以下、難病連と示す）にご支援ご指導いただき心より感謝申し上げます。

難病連は昭和51年に県内の難病の患者会が集まり発足しました。平成15年にNPO法人に移行し、現在11の患者会と個人会員を加え約1,500名の会員がおります。

難病連では患者会を通して多くの方とつながりを持ち、患者、家族の交流を実施しております。また、自分の病気を正しく理解するための医療講演や相談会、会報の発行など行っております。県内各地で開催してきた「難病無料相談会」も今年より名称を「難病医療相談会」と変えて54回を迎え、毎回多数の参加を頂いております。医療情報の提供や、難病を抱えて生活していく上で大きな支えになっているものと確信しております。「ふれあい相談会」は、講演会や音楽療法などを行いながら心のケアや癒しなどにつながっており参加者から喜ばれております。

また平成16年から難病相談支援センターを県から受託し運営してまいりましたが県内各地から多くの相談が寄せられ、すこしずつ充実してきていると思います。経済的な問題、就労の心配、生活全般、社会からの孤立等、病気だけでなく様々な困難な状態に置かれております。今後の状況として平成25年4月1日から「障害者総合支援法」の施行および「難病の患者に対する医療等に関する法律の公布について」（平成26年5月30日）により、受託内容についても県の指導を受けながら相談事業を充実させるため検討していかねばならないと思います。

私たちは思いがけずに難病とよばれる原因不明の病気や慢性疾患の患者になり長期にわたり療養生活を強いられております。しかし難病患者が医療だけ、病院だけでは患者の苦しみは解決しません。福祉医療助成制度の継続や特定疾患治療研究事業、介護保険などが難病患者、障害者が安心して生活できる充実した制度になることを切望いたします。

「要望書」を提出いたしますのでよろしくお願い申し上げます。

平成27年8月7日

特定非営利活動法人 秋田県難病団体連絡協議会
理事長 渡邊 充

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	継・新	難病連全体の要望 ① 難病連に補助金を予算化して下さい。 ② 難病相談支援センターの委託費を増額して下さい。 ③ 福祉医療費助成制度（まる福）の継続をお願いします。 ④ 「ヘルプマーク」の導入して下さい。 ⑤ おもいやり駐車場「パーキングパーミット」を導入して下さい。 ⑥ 県の福祉バスの継続と運用について	① 難病連事業を実施にあたり一番の問題は財政難です。難病連事業に補助金等の検討をお願いします。 ② 難病相談支援センターの委託費を上げて欲しい。 ・難病相談支援委員の待遇を改善して欲しい。 ・「難病医療相談会」の委託費を増額して欲しい。 ③ 現在、秋田県が行っている福祉医療費助成制度を継続して下さい。難病患者・障害者は就労も困難な状態の方が多く経済的にも大変な状況があります。現在の医療制度を継続して下さい。お願いします。 ④ 外見から援助や配慮を必要としていることが分からない方が、援助を得やすくなるようするための「ヘルプマーク」を導入して欲しい。 ⑤ 「パーキングパーミット」を県として条例化等をして導入して欲しい。過去に福祉団体等からも要望がでていますが今回あらためて要望します。 ⑥ 福祉バスを難病医療相談会に利用させていただいています。秋田市より遠隔地（県北、県南）で実施する場合に福祉バスを利用できません。（朝7時に秋田市を出発し帰りは午後5時ごろに着る場合が有りますが、運用時間に規制がある）利用できるよう検討して欲しい。
2	継	パーキンソン病に関する要望 ①パーキンソン病の発症原因解明と治療を促進し、根治治療の早期確立して下さい。 ②難病対策の法制化に	私たち全国パーキンソン病友の会では、パーキンソン病の発見者でありますジェームズ・パーキンソン氏の生誕記念日を世界パーキンソンデーと称し、毎年秋田選出の国会議員を紹介議員として国会講義を行っております。 今年には難病対策の改革のとりまとめ、難病新法が可決成立し本年1月より施行になりましたが、秋田

		あたって、引き続きパーキンソン病を助成の対象疾患として下さい。高額な医療を継続することによって軽症となっている患者についても、医療費助成の対象として下さい。 ③患者・家族等の治療・療養に関する施策には、当事者である患者・家族の声を踏まえて十分に反映したものにして下さい。	県からも左記 ①～③ 諸願事項について国への働きかけをお願いいたす要望いたします。
3	新	膠原病に関する要望 県内の病院に膠原病の専門医を置いて下さい。	県内の医療機関に膠原病を専門とする病院がほとんどない状態です。そして遠隔地の地域のある病院では週1回（曜日が決まっていることが多い）、秋田大学付属病院からの派遣で膠原病を診察していただいております。住み所で医療格差が大きいです。特に透析を受けている患者は曜日が決まらている等、派遣の日に診察が受けられない場合が有り、症状が悪い中でも時間をかけて秋田大学付属病院まで通ったりしています。かえって体調を悪くする方も少なくありません。 各病院に膠原病科を設けていただければ大変良いのですが、せめて週3回の派遣をお願いします。
4	継	秋田大学病院の小児病棟に長期入院・通院家族のための滞在施設（あきたファミリー）の設置について交渉している所ですが、県に調整をお願いしたい。	平成25年7月1日に「あきたファミリー」を開設し2年が経過しました。ファミリーとは長期入院通院する患者家族のための低料金で宿泊や休養ができる滞在施設です。これまでの利用状況は4.2日間でした。利用者は県内の遠隔地（県北、県南）がほとんどでした。 私たちの今できることは、アートの一室を借りるのが精いっぱいのごとです。今も長期で継続してお使いいただいています。短期や単発的な利用が

		できずお断りしている次第で、とても心が痛みます。困っている家族が沢山います。病院はそんな家族の状況を一番把握されていると思います。患者家族のために病院内での「ファミリー」設置を強く要望します。
5	継・新 ① B-O型ウイルス性肝硬変、肝がん患者の身体障害者手帳の認定基準の緩和 ② 肝炎ウイルスの検診の啓発・促進と肝炎ウイルスキャリアのさらなるフォローアップ ③ 肝臓専門医の充足と県内平均化した医師の配置	① ウイルス性肝炎の治療はめざましくウイルスのマイナスイオン化が著しい向上と副作用が小さい治療は患者にとってはうれしい限りです。一方肝硬変・肝がんまで進行した患者にとっては、身体障害者手帳交付は命を長らえる力となります。認定基準の緩和は一定緩和されているものの、未だ厳しい基準です。 ② 秋田県は肝炎ウイルスの検診の啓発・促進は目標に達していません。特にウイルスキャリアのフォローアップは重要です。秋田県肝臓友の会ももう活動に力をいれますのでよろしくお願います。 ③ 全国の肝臓専門医の人数と比較して秋田県は少なく、秋田市に偏在していると思われる。難しい課題と思いますが、県指導の努力をお願いします。
6	新 若年認知症に関する要望 「認知症」のさまざまな情報を掲載する各種紙面に「若年認知症の方で該当する場合があります」の表示をお願いします。	昨今、「認知症」に対する認識や理解は「介護」と相まって、日常的に私たちの生活の中に在るものになってきていると思われます。現在、認知症や介護と関わっておられた方たちは日々当然の事としてあるでしょうし現在何ら関わっていない方でも、将来的に自分の事として思っている方も沢山おられるのではないのでしょうか。 秋田県は人口減を原因することもありますが、高齢化が日本一と聞いております。 現在、何らかの介護支援を利用されている方も多数おられると思います。 介護保険制度は今回も様々な改定が有り、その都度各市町村の地域広報紙や関係機関の各紙面に大変解りやすい文章で内容が掲載されております。 介護保険制度を利用される方達の理由は広範囲に

		あることは承知しておりますが、もし認知症に関する内容掲載がありましたら、「若年認知症の方で該当する場合があります」と一文があると、若年認知症も「認知症」という大きな枠の中で秋田県、秋田市では認知されており、さらに「若年認知症」への配慮がされているという認識が読み手にはできるのではないかと思います。 若年認知症は生活に直結する困難さが多岐に及び病気です。しかし、上記のように日常に認識していただけるようになれば、多様な支援や理解が広がってゆくのではないのでしょうか。
7	新 筋ジストロフィー症に関する要望 ① 指定難病の拡大に伴う福祉向上と情報提供 ② 国立病院機構あきた病院の利用促進 ③ 在宅介護サービスの充実と人材確保	① 筋ジストロフィー及び先天性ミオパチー等が7月から難病となり、医療費等助成や社会参加のための施策の充実が図られ在宅福祉サービスの向上が図られているが、情報弱者の患者への情報提供。 ② 筋ジストロフィー症の延命・遺伝子治療が進み、海外では一部の患者に有効な治療も実施されております。今後秋田県内に於いて病院等が連携して患者により良い医療・療養の提供を図られたい。 ③ 介護事業所のサービスの利用者増加・ヘルパーの人材不足による在宅患者の療養生活の低下がみられる。
8	新 慢性疲労症候群に関する要望 社会的支援が必要な患者が適切な福祉サービスを利用できるようにしてください。	『慢性疲労症候群』は激しい痛みや筋力の低下などを伴い、生活に支障をきたすほどの疲労が半年以上続く原因不明の疾患です。重症になると寝たきりに近い状態になり、支援が必要になります。 平成27年4月に発表された厚生労働省の『慢性疲労症候群患者の日常生活困難度調査』の結果により、患者の約3割が介護・介護が必要な重症の状態であり、日常生活のかなり多くの部分が疾患により阻害されているという実態が明らかになりました。 また、平成24年度の実態調査で、患者の半数近くは『慢性疲労症候群』に対する治療を受けていても回復がみられない状態が続くことも認められてい

		ます。 特定疾患以外の難病である『慢性疲労症候群』も「身体障害者手帳」の取得により、等級に応じて福祉サービスの受給が可能です。しかし、現在の秋田県では、『慢性疲労症候群』の症状が、身体障害の診断書に必要な他覚的所見に当たらないという理由で、要介護の状態であっても福祉サービスの受給ができない状態にあります。 秋田県在住の介護・介護が必要な患者は、家族の支えのみを頼りにかろうじて生活しています。 厚生労働科学研究費補助金 障害者対策総合研究事業(神経-筋疾患分野)「慢性疲労症候群の実態調査と客観的診断法の検証と普及」研究班では、治療ガイドラインを策定することを目指して調査・研究が行われており、今後は患者の置かれる状況にも変化があるのかもしれませんが、しかし、その確実な福祉サービスの受給が可能な状況に至るまでの期間にも、生きていくためには社会的な支援が不可欠です。 ※ 患者と家族が共に、今後も秋田県で生きていくことができますよう、この病気の特質に最大限のご配慮をお願いします、要望します。
--	--	---

広一 第 23号
平成27年9月10日

特定非営利活動法人
秋田県難病団体連絡協議会
理事長 渡邊 光 様

秋田市長 穂 穂

難病対策に関する要望書について (回答)

日頃から本市行政に対してご理解とご協力を賜り、厚くお礼申し上げます。
平成27年8月7日付けで提出のありました横記の件について、下記のとおり回答します。

記

継続
1 若年認知症に関する要望
「認知症」のさまざまな情報を掲載する各種紙面に「若年認知症の方で該当する場合があります」の表示をお願いします。
介護保険制度に係る周知については、広報紙やパンフレット、ホームページなどを活用して行っておりますが、若年性認知症を患う40歳以下と64歳以下の第2号被保険者が保険給付の対象となることについても、適宜記載しております。
今後も広報等で周知を行う際には、その旨記載するよう配慮してまいります。
(介護保険課)

継続
2 慢性疲労症候群に関する要望

社会的支援が必要な患者が適切な福祉サービスを利用できるようにしてください。

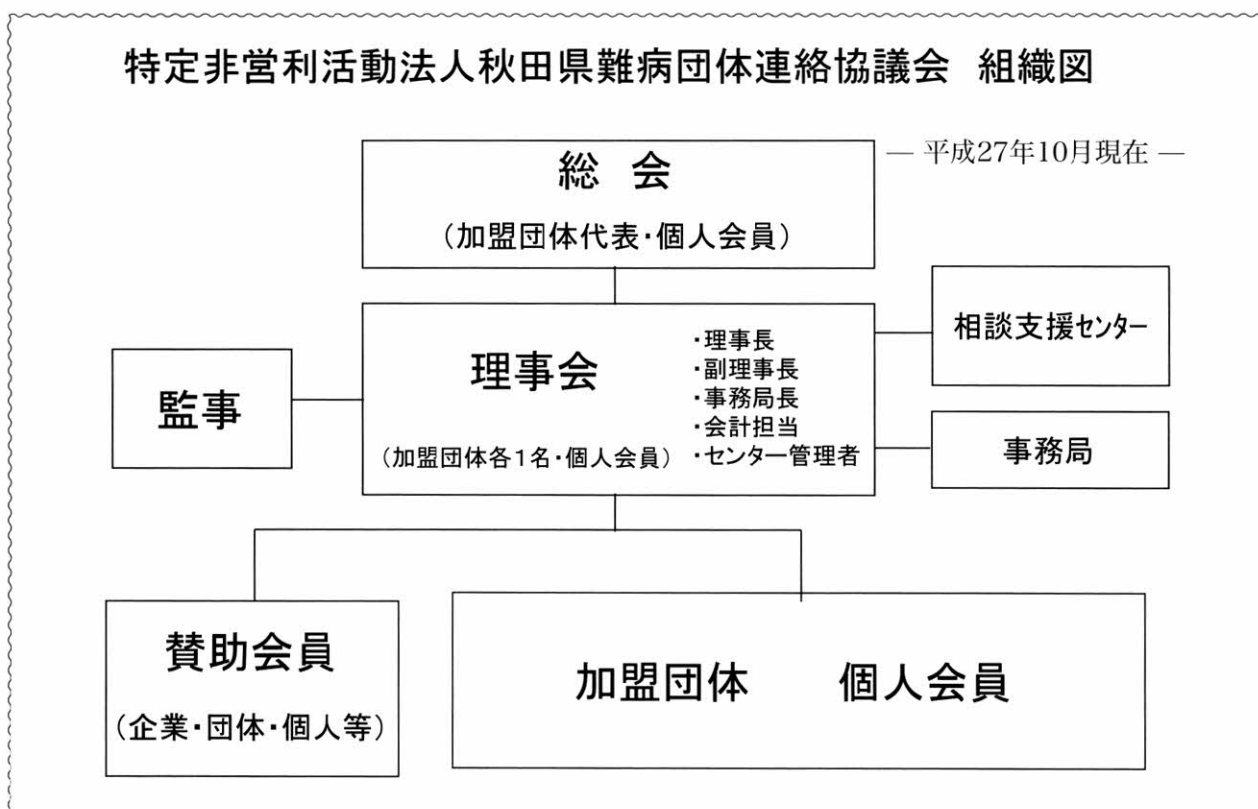
国の指定難病とされていない慢性疲労症候群の患者さんが、障がい者向けの福祉サービスを利用するためには、身体障害者手帳を取得する必要があります。
身体障害者手帳を取得するためには、本市が指定する医師が身体の状況を記した診断書を添えて申請をしていただく必要がありますが、本市では、慢性疲労症候群であることをもって、申請を受理しないということはありません。
申請があった場合は、診断書等に基づき審査を行い、交付要件に該当した場合には、身体障害者手帳を交付しておりますのでご理解ください。
また、慢性疲労症候群の患者さんが、地域において安心して生活が送れるよう、患者さんご自身をはじめ、貴協議会や専門医などにご協力をいただきながら、必要なサービスの提供について、調査・研究してまいります。
(障がい福祉課)

担当 秋田市企画財政部広報広聴課
広報担当
直通 018-866-2034
FAX 018-866-2287

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	0186-52-3955 0186-52-3911
北秋田保健所	018-3393 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 湯上市昭和乱橋字古閑172-1	018-855-5170 018-855-5160
由利本荘保健所	015-0001 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	013-8503 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

特定非営利活動法人秋田県難病団体連絡協議会 組織図



平成 27 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	渡 邊 充	全国パーキンソン病友の会秋田県支部
副 理 事 長	滝 波 洋 子	全国心臓病の子供を守る会秋田県支部
副 理 事 長	長谷部 ひとみ	日本ALS協会 秋田県支部
事 務 局 長	石 川 長 生	秋田県肝臓友の会
(兼) 難病相談支援センター管理者	滝 波 洋 子	全国心臓病の子供を守る会秋田県支部
理 事 (会計担当)	伊 藤 啓 子	(公社) 日本リウマチ友の会秋田支部
理 事	高 橋 昇	個 人 会 員
理 事	石 郷 岡 秀 文	秋田県腎臓病患者連絡協議会
理 事	山 崎 洋 一	全国筋無力症友の会 秋田支部
理 事	高 橋 博 美	全国膠原病友の会 秋田県支部
理 事	鷺 谷 勇 孝	秋田県筋ジスの会
理 事	柏 原 喜 世 子	若年性認知症サロン つぼみの会
理 事	佐 藤 操	人工呼吸器をつけた子の親の会 バクバクの会
理 事	金 子 新 一	全国パーキンソン病友の会秋田県支部
監 事	松 橋 文 昭	秋田県腎臓病患者連絡協議会
監 事	斎 藤 誠	全国パーキンソン病友の会秋田県支部

訃報 当法人理事 戸嶋ふさ子殿9月22日逝去されました。
謹んでお悔やみ申し上げます。

難病相談支援センターのご案内

「地域で生活する患者等の日常生活上における相談・支援、地域交流活動の促進及び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）

午前9時30分～午後4時30分（12:00～13:00 休憩）

場 所：秋田市旭北栄町1-5 社会福祉会館3階 秋田県難病相談支援センター

電話番号：018-866-7754 FAX：018-866-7782

メー ル：akita-nanbyo.s.s@ab.auone-net.jp

療養生活 医療・就労の相談 患者会の情報提供

関係機関・団体との連帯や調整・その他難病に関すること

どうぞ御遠慮なく御相談下さい。お待ちしております。



難病相談支援センターに勤務して

相談員 籠谷 美穂子

今年の4月から難病相談支援センターの相談員となりました。前任者のがんばってきた流れを壊さないようにやっていたらどうかとの不安はありましたが、持ち前ののきな性格、「なんとかならうだろう」が幸いしたのか、半年を過ごすことが出来ました。前職でも相談業務をしていましたが、対面での相談業務と電話やメールでの相談業務は大きな違いがありました。対面では、相手の表情や態度、顔色や動作等を目にしながら相談することが出来ました。それらは、その人を知る上で大きな要素になる事柄です。相談は、まずその人を知ることから始まります。電話では、それらがまったく見えません。声だけでいろいろなことをしらなければなりません。何度か繰り返して電話を下さる方は、回数を重ねると、声のトーンや話し方によって、ある程度のことが予測できるようになります。

例えば、「おはようございます。」の声が今日は元気な大きな声だった。だから体調がいいんだなと思い、今日は小さな力のない声だなと思うと、どっか具合が悪いんだな、といった調子です。声は意外にいろいろな事を教えてくれるのだなと気がつきました。電話の向こうの顔を想像しながら話を一生懸命聞き取るようにしています。この方が困っているのはどんなことなんだろう？精神的に落ち込んでいないだろうか等々。

メールでの相談はもっと相手が見えませんが、相手の情報が不足していることがとても多いのです。例えば、保険とひとことで言っても、健康保険なのか、介護保険なのか、生命保険なのかわかりません。文章の前後を繋げても見えてこないことがあります。そんなときは、せめて電話をしていただければと思います。会話がスムーズにいかないということはなんと不便なことなのでしょう。

毎日の相談業務のほかに、「難病医療相談会」が年に2回、「難病医療従事者研修会」が1回、センターの大きな行事として開催されています。今年の相談会は、7月に鹿角市で開催されました。初めての経験でした。前もって申し込みをされていた30人ほどの方が会場に来て下さいました。ほとんどの方がご家族と一緒に来場されました。今回は、初めての試みとして理学療法士による機能訓練の相談も行われました。最近では、病気の治療とともに機能の維持の大切さが、その人の生活に大き

く影響することが認識されてきています。参加者は、医療相談の医師から機能訓練の相談をしていくように勧められたのもあり、機能訓練相談コーナーは大変な混雑でした。理学療法士さんも、一人ひとり丁寧に話を聞き、訓練方法を伝えていました。もっと身近に機能訓練をしてくれるサービスがあればいいなと思ったことでした。

また、参加者のほとんどは介護保険の認定を受けておりませんでした。サービスを利用するかしないかは、本人の意思ですが、認定だけは受けておいた方がいいのではないかと思いました。住宅改修のサービスを利用して、手すりを付けたり、段差をなくしたりするだけでも、毎日の生活動作がどんなにスムーズになるでしょう。自分のためにいろいろな制度を知ることは大切なことだと思います。知って、その上で利用するかどうかは自分で選択すればいいのです。

今年の医療従事者研修は、ピアカウンセリングがテーマでした。本来、ピアカウンセリングは患者同士で行うものです。ピアとは「仲間」という意味があるからです。同じ痛みを持つ人、同じ経験を先にした人が今経験している人に「自分はこうだったよ。こうしたよ」と伝えながら、一緒に歩いていくことです。

今回の参加者は、保健師さん、ケアマネさん、看護師さんがほとんどでした。研修を終えての感想で、難病の方へのかかわり方が少しはみえたということでした。研修が、少しでも難病の方々のお役にたてればいいなと思いました。

難病指定の疾患が急に増えて、病名が覚え切れず、電話のそばで右往左往している日々です。相談者の話を聞くことしか出来ないことも多々あります。それでも話を聞くことで、その方の気持ちが少しでも上昇してくれればいいなと思って対応しています。このごろは、センターに相談者の方が来てくれるようになりました。パーキンソン病の方は、カセットテープを持って一緒に歌を歌うために来てくださいます。声が出にくくなったので機能訓練を兼ねて、歌を歌ったり、話をしたりして帰られます。私もとても楽しみにしている時間です。

いろいろな人が気軽に来てくれる空間に出来たらいいなと思っています。

がんばりますので、よろしく願い致します。

第56回難病医療相談会

開催日 平成27年 7月 5日 (日)
会 場 鹿角市文化の杜交流館コモッセ

- ・相談者数(参加者) 30名(男性18名 女性12名)
- ・疾患別 パーキンソン病 6名 全身性強皮症 3名 膠原病 2名
筋萎縮症側索硬化症 2名 多発性硬化症 1名 神経線維腫 1名
シャルコ・マリー・リウマチ性多発筋痛炎 1名
トース病 1名 バージヤ病 1名
原発性胆汁性肝硬変 1名 突発性血小板減少性紫斑病 1名
全身性エリテマトーデス 1名 重症筋無力症 1名
クリスト症候群 1名 脊髄性筋萎縮症 1名
後縦靭帯骨化症 1名 不明 1名
- ・医師 あきた病院神経内科部長 和田千鶴先生
あきた病院神経内科 武田芳子先生
秋田大学附属病院血液・腎臓・リウマチ科 富樫 賢先生
- ・機能訓練 大湯リハビリ温泉病院理学療法士 大田健太郎 P T
- ・ソーシャルワーカー かづの厚生病院 青山 悌氏
島田 理恵氏
- ・スタッフ 大館保健所保健師 3名 ボランティア 5名
- ・難病連関係者 11名



9年ぶりの鹿角市での開催でした。たくさんの方が参加して下さいました。会場も、完成したばかりの新しい建物で木の香りがしていました。広くて明るい会場で、参加者に大好評でした。今回は、理学療法士による機能訓練相談コーナーを施行しましたが、相談者が多く、待ち時間が長くなり参加者に迷惑をかけてしまいました。

第57回難病医療相談会

開催日 平成27年10月18日(日)

会場 美郷町保健センター

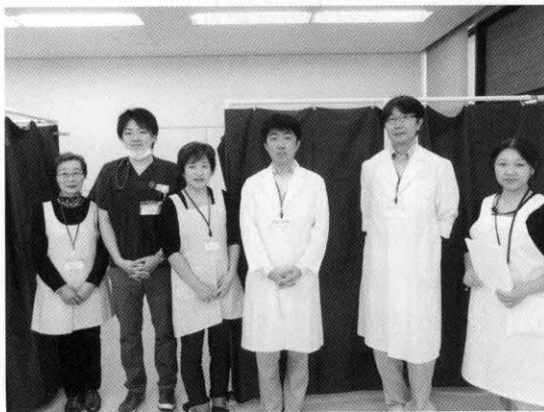
- ・相談者数(参加者) 14名(男性6名 女性8名)
- ・疾患別

パーキンソン病	6名	筋ジストロフィー	3名
膠原病	2名	原発性アルドステロン症	1名
筋痛性多発性リウマチ	1名	後縦靭帯骨化症	1名
- ・医師

秋田赤十字病院神経内科部長	石黒英明先生
あきた病院神経内科	小林道雄先生
秋田大学附属病院血液・腎臓・リウマチ科	斉藤雅也先生
- ・ソーシャルワーカー

平鹿総合病院	高田 琢也氏
	高橋 あゆみ氏
- ・スタッフ

大仙保健所保健師	2名	美郷町保健センター保健師	2名
ボランティア	みさぼーと		3名
- ・難病連関係者 10名



昨年、大仙市で開催したばかりだったせいか参加の申し込みが少ないようでした。患者会に働きかけていただきました。担当の先生たちも、ゆっくりと時間をかけて参加者のお話を聞いて対応してくださいました。

ふれあいコーナーにも笑顔があふれて、会話がはずんだ相談会でした。

医療従事者研修会

医療従事者研修会を終えて

相談支援センター管理者 滝波 洋子

昨年に引き続き2回目の医療従事者研修会となりました。

昨年と大きく違う所は、医療に従事する専門職の方々を対象とした所です。参加者は、保健師7名、看護師5名、生活相談員2名、介護支援専門員15名、社会福祉士1名、訪問介護員1名の皆様です。

ピアカウンセリングを通して難病支援を考える良い機会となるよう企画しました。ピアは仲間、対等という意味になります。同じ体験や目的を持った仲間同士が上下関係ではなく対等という関係で存在する人間関係の仕組みとなります。ピアカウンセリングの考え方として同じ障害を持つ人、同じ病気のある人、同じ苦しみ、同じ痛みを持った人達が最もその人たちを理解できるのではないかという所からこのピアカウンセリングの考え方が始まりました。

実はこのピアカウンセリングの捕らえ方の違いから議論を来す所となりましたが、お互い歩み寄り折り合いをつけながら当日を迎えました。講師への依頼は岩手県難病連様よりご紹介いただきました東北福祉大学総合福祉学部教授阿部一彦先生にお願いすることが出来ました。先生も初めての今回の研修会を私たちの希望も入れ、快く引き受けていただいた事に感謝です。

第一部講演では、自らも障害をお持ちの立場から患者会の在り方や社会資源の活用法など実体験を交えての話の内容には共感できる部分が沢山ありました。

第二部は、実践編です。5人から6人に分かれてのグループワークです。傾聴の練習、仲間作り、コミュニケーションの在り方についてロールプレーを交えながら学びます。話す側と聴く側に分かれて終わった後、それぞれの感想を言う。それをグループで共有する。そんな流れでスタートしました。傾聴の基本姿勢は仲間活動の基本姿勢です。コミュニケーションは言葉だけでなく態度、姿勢、行動を含みます。傾聴は本人の自信、人との関係性の回復を支える作業です。普段何気なく人と対話していますが目線の位置だったり、相手との座る位置によっても話の印象がずいぶん違うことに気がきました。

アンケートの中にも、

- ・今日学んだことを明日の現場で生かしていきたい。
- ・セッションが沢山あって良かった。自分が体験して感じる事の大切さが分かった。
- ・ピアカウンセリングについて、今まで知らなかった。今後の仕事に活かしたい。
- ・多職種の方々と共有していく機会があれば良いと思う。

等の感想が寄せられました。今回で得たスキルを身に付けるためには、回を重ねる必要性と多職種の方々との連携の大切さを強く感じました。

いろんな事はあったけど、やって良かったが実感の医療従事者研修会でした。

ご協力いただいた皆様には感謝申し上げます。



■ 難病医療従事者研修受講者のご意見、ご感想等

- ・ 難病患者・家族とのかかわりも大切だが、行政機関、病院、福祉事業所との連携・顔繋ぎも必要だと思う。難病患者・家族を包括的に支援していくために、関係機関と知り合える場が欲しい。
- ・ 具体的な患者事例を用いて、多職種の考え方を共有していくような機会があればいいと思う。
- ・ 難病患者に関する情報が入る機会が少ないという声もあったので、難病をとりまく現状、制度やどんなことが問題になっているかといったものも参考になるのではないかと思った。
- ・ いろいろな職種の方が頑張っていることも知ることが出来て良かった。
- ・ 平成27年1月、7月と特定疾患が増えたことで、実際対象者の現状はどうなっているのか等も聞いてみたい。
- ・ 利用者や家族の納得のいく支援をするにはどうすればいいのか、家族介護が限界に来たときは行き場をどこにすればいいのか等、情報提供の場があれば大変助かります。
- ・ とても為になりました。今日、学んだ事を明日から現場で生かしていきたいと思えます。
- ・ なかなかこのような機会がないので参加できて良かった。
- ・ ALS患者への支援の研修会をしてほしい。
- ・ 患者の会に参加して様々な話を聞いて情報を得たいと思えます。
- ・ セッションがたくさんあって良かった。自分が体験して感じる事の大切さがわかったように感じました。普段の自分の行動に生かしていきたい。
- ・ 「ピアカウンセリング」に参加させていただき、新しい知識に触れ、今後に活かされればと思います。
- ・ 難病自体についての研修もあるといいなと思いました。
- ・ 病の方が受けられる金銭面の援助、介護保険、医療保険をどの程度利用できるの

か、手続きの仕方、コミュニケーション技術（コミュニケーション補助具）等の研修会を開いて欲しい。

- ・ とても分かり易い研修内容でした。
- ・ 実践的にすぐに役立つ内容になっていたのが良かった。
ピアカウンセリングについて今まで知らなかった。今後、仕事に活かすことが出来ると気がきました。
- ・ いろいろな業種の方と交流できて良かった。
- ・ 勉強不足のため、きょうは本当にいい勉強になりました。難病、障害者等について、もっと知識を深めていきたいと思った。

■ 研修を振り返って

- ・ 開催当日までは、準備する側のコミュニケーションが不足しており連携が上手く取れないことが多かった。もっと、打ち合わせを綿密に行うことが必要と痛感した。
- ・ 研修中は、和やかな雰囲気で行うことが出来て良かったと思う。
- ・ 介護支援専門員の参加者が多かったのは、サービス提供の中で核をなしており、難病患者とかかわることが多いせいなのだろうか？
アンケートの中で、難病の事例を挙げた勉強をしたいとあった。また、制度等の勉強も挙げておられた。今後の研修会に活かしていければと思う。



第 6 回難病ふれあい相談会

日時 平成 27 年 3 月 15 日 (日)
場所 秋田県社会福祉会館 心身障害者総合福祉センター

26 年度最後の事業、第 6 回難病ふれあい相談会は、講演・相談・音楽療法・体験マッサージと盛りだくさんの内容でした。患者会の協力もあり参加人数も多く参加者からはとても好評でした。理学療法士の嶋田先生による講演は分かりやすく、日ごろの生活の注意点などもお話しいただきました。また、石黒先生、ソーシャルワーカーの田中さんには、いつも専門的な立場からアドバイスをいただき、相談にも丁寧に答えて下さり、とても参考になりました。音楽療法は楽しく、患者、家族の皆さん一堂に歌ったり、音楽ゲームでとても和やかな雰囲気でも時間あっという間に過ぎてしまいました。日頃、交流の機会が少ない、違う病気の方がお互いを少しは理解できたのではないのでしょうか。秋田市以外の方も参加されました。今後、開催地、会場などアンケートを参考にして多くの方に参加をしていただきたいと思います。

講演の「転倒予防について」を参考に皆さん転ばないように気を付けましょう。
今回、会場に設置した募金箱に 9, 100 円の募金がありました。ありがとうございました。

参加者	医師、理学療法士、ソーシャルワーカー、音楽療法士、マッサージ師 各 1 名 理事 10 名、支援員 2 名、患者会（ボランティア）2 名 緑内障 1 名 パーキンソン病 35 名、リウマチ 15 名、肝臓 2 名、膠原病 1 名 慢性疲労症候群 1 名、ウィルソン病 1 名、高次脳機能障害 1 名 クローフカセ症候群 1 名、病名不明 1 名、その他家族・付添 13 名 参加総数 91 名
相談講師	石黒英明 (秋田赤十字病院神経内科部長) 田中 誠 (秋田県社会医療事業協会会長) 嶋田誠司 (秋田厚生医療センターリハビリテーション主任)
講演講師	嶋田誠司 演題「転倒予防について」
音楽療法士	日沼 郁子
マッサージ	フレアス在宅マッサージ



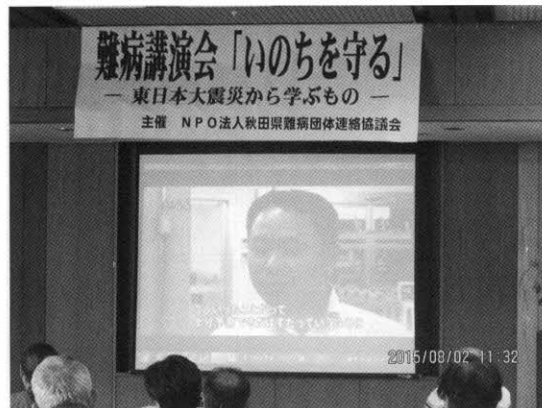
講演「転倒予防について」 嶋田先生



音楽療法 日沼先生

難病講演会「いのちを守る」

1. 実施日時 平成27年8月2日(日) 10:00~12:30
2. 開催場所 秋田県社会福祉会館 10階 大会議室
(秋田市旭北栄町1番5号)
3. 参加者 パーキンソン病 4名、皮膚筋炎・多発筋炎 1名、
慢性疲労症候群 1名、肝臓病 1名、腎臓病 1名
リウマチ 2名、多発性筋炎 1名、支援者 1名
成人スチル病 1名、その他 20名
参加総数 48名
4. 講師 岩手県立高田病院 名誉院長 石木 幹人様
北良株式会社 代表取締役 笠井 健様
5. 報告 事前にチラシを大量作成し、各所に配布し参加者を募り
準備しましたが、想定数を大きく下まわり難しさを実感
しました。
講演内容についてはアンケート結果にもありますが大変
好評でしたので会場いっぱいになるくらい集まっていた
だけよう広報活動および開催時期、曜日、場所等
工夫検討する必要がある。



平成27年8月18日

難病講演会アンケート結果について

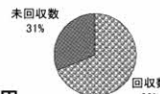
NPO法人秋田県難病団体連絡協議会

- 1. テーマ:難病講演会「いのちを守る」
- 2. 日 時:平成27年8月2日(日)10~12
- 3. 場 所:秋田県社会福祉会館大会議室
- 4. 参加者:48名

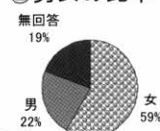
33人にアンケートに答えていただきましたので結果を報告いたします。

1. アンケート回収件数 33件

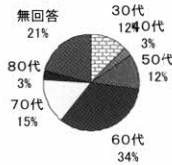
①回収率 69%



②男女の比率

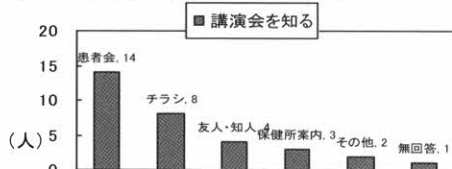


③年代



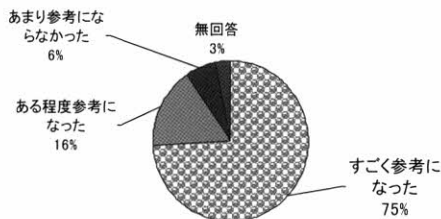
2. アンケート結果

①今日の講演会を何で知りましたか。

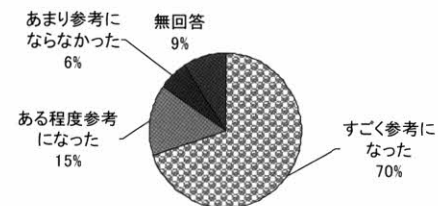


②講演会の感想

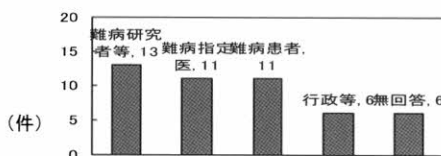
(1) 地域医療を守る(石木幹人氏)



(2) 災害時在宅医療支援 教訓と挑戦(笠井健氏)

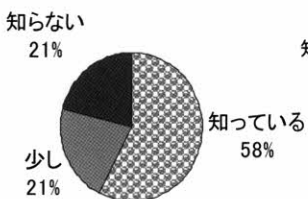


③今後の講演会の希望

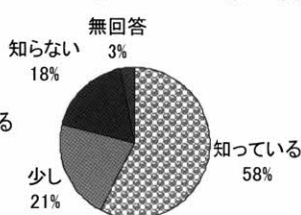


④秋田県難病団体協議会について

(1) 難病連の認知度



(2) 相談支援センターの認知度



⑤意見・感想等

・災害時の対応も大切ですが、その後のケアや備えがとても大事だと教えられました。実際にどのような行動をしたらいいのか不安です。

・自分では使用していないが、酸素の話はなかなか機会もなくとてもよかったですと思いました。ありがとうございました。

・若い方達に来ていただくようなお知らせはどうされていますか。

・是非若い方々に聞いていただければと思いました。

・あまり参考にならなかった。

・パーキンソンの外に静脈血栓をわずらっているのですが、「3・11」の時に使う薬が宮城の工場だったので一時無くなってとても不安でした。準備が大切という事がよくわかりました。

・石木先生の講演は医療人として地域に密着した活動をしていることに感心しました。

・笠井さんは医療ガスの提供が会社のシステムとして緊急に動ける体制が確立していることが災害時の動きにすぐに動けることを知りました。いずれにしても教訓としてはどう学ぶかということですね。

・市民、県民にもっとこの講演会をお知らせしてほしい。 「3・11」の教訓をあらためて考えた。

・講演内容(スライド)を事前に配布して欲しかった。

・2時間で二人の講演は時間が短い。

・「地域医療を守る」一標題についてもっと詳しく話して欲しかった。

・「災害時の在宅医療支援 教訓と挑戦」 時間が短くもって話してほしい。

・感動して涙が止まりません。

・良い講師を呼んでいただき、難病連の事務局の方々ご苦労様です。

・生きるという事は、他の人とのつながり。みんなで支えることをあらためて知りました。心が温まりました。

・人と人のつながりの大切さが命を守ることに繋がっているということあらためて 感じました。

・二人の講演はとてこれからの生活にプラスになります。

・病人にとっては寒すぎます。患者にもう少し心配りが欲しかったです。

・事前にマナーモードの注意をする。

・笠井さんのお話しとてもよかったです。

・せっかくの良い内容なのに来場者が少なく非常に残念。以降開催時期、会場設定 を含め再考してほしい。医療従事者に聞いてほしい。

・準備すること、備えることの大切さを改めて考えました。

・地域医療を守る活動については活動の実状面を詳しく知りたいと思いました。

・石木幹人先生のお話は、実際の体験を語ってくださり大変な経験だったことが生で伝わってきました。これからの高齢者対策、自分自身の老いや病気の対策として 参考になりました。笠井氏の講演では、普段私たちが気にしていない酸素のポンペ を命にかかわる機器として利用している方々のために大変なお仕事をなさっている ことの大切さがわかりました。

JPA 北海道・東北ブロック大会・交流会 in 青森に参加して

石川 長生

16名が貸切バスで行って来ました。秋田から13名で出発し五城目の高速道路のインターで1名、大館で2名が乗車し予定の12時30分に青森市の会場に到着しました。

基調講演では伊藤たてお JPA 前代表から難病法が制定されたが、それまで JPA があらたな難病対策として目指したものを説明された。そして患者会（難病連）として今後も難病対策を育てるための役割がある。また「難病患者が尊厳を持って生きていくことができる共生社会の実現をめざす」その実現をめざすとはどういうことなのか、みんなで学習していくことが重要であると結ばれた。

シンポジウムではそれぞれの立場から4テーマが発表された。就労などタイムリーな発表もありました。その中で患者の立場から膠原病青森支部の発表で、アンケート等によりデータを收拾し貴重な資料として活用されていることが特に印象に残りました。

交流会は津軽三味線の演奏で始まりました。座席のテーブルは各県毎ではなく、あらかじめ決められていましたのでそのテーブルでの交流が出来ました。次期開催県として渡邊理事長があいさつしました。来年は秋田に行きますと多数の方が話してくれました。

二日目はB班として秋田から5名が「難病相談支援センターの役割と運営上の諸問題について」のテーマの分科会に参加しました。各県からそれぞれ発表がありましたが、最後に助言者の伊藤たてお前代表から支援センターの役割は個別対応からデータ収集と収集データの提供の方向になっていくのではないのか。またそうならないか、と提起がありました。言葉ではそうなのかと思いましたが、具体的にイメージできませんでした。

全体として主催県青森の心遣いを感じながら解散になりました。バスに乗り、予定の田舎館のたんぼアートを初めて見ました。二箇所のうち混雑していて役場の方は見れませんでした。バスは秋田に向かって順調で、車内は金子さんの芸(5部作)で全員の疲れが吹っ飛びました。

相談員 籠谷 美穂子

初めての参加でしたが、青森までのバスの中も和気藹々と雑談したり、歌を歌ったりと楽しみながら行くことが出来ました。

会場には、北海道・東北からの参加者がたくさん来ておりちょっとびっくりしました。

基調講演、シンポジウム、2日目の分科会も大変勉強になりました。

たくさん質問が飛び出しました。日ごろの活動の中で疑問に思っていることを問い、今後の活動につなげていこうという姿勢が感じられ、「すごいな。」と思いました。各県のいろいろな話を聞くにつけ、秋田県はいろいろな意味で遅れているのだなと思いました。

相談支援センターの活動にしても、他県はいろいろな事業体と協力しながら難病患者のための取り組みをしていました。それらを参考にしながら、今後の仕事に少しでもつなげていきたいと思いました。

金子 新一

バスに乗る自分の乗降場所が秋田駅東口になっているので「五城目八郎潟インター」で乗降できるように変更する。そのため、各地に計画の時間に到着できるかどうか心配したが、皆さんの協力のお蔭で計画どおりに勧められたようで安心した。

受付をすませて、13時30分から17時00分 基調講演「新しい難病法におけるこれからの諸問題」長旅で疲れている県の方もいる事ですし長時間の講演、シンポジウムはいかがなものか。

夕食交流会のテーブルの席が8名、秋田県の人6名、青森県の人2名の配置であった。もう少し各県を分散することで交流会をより一層深め情報を得ることもできるのではないのでしょうか。

二日目(30日)

見学時間 アスパムにて津軽三味線の演奏 昼食、田舎館村たんぼアートの見学は50分待ちと言われ、もう一か所のたんぼアートに移動する。

行事を設定する時は「土日 祝祭日」を削除するべきと痛切に感じた大会であった。平日の混雑無き日を選ぶべきと思う一人です。

浅野 弘子

毎年開催されている「JPA 北海道・東北ブロック大会」は開催地が遠方で、体調に不安がありしばらく参加を見合わせておりましたが、今年は青森県ということもあって久しぶりの参加となりました。

初日は、日本難病・疾病団体協議会前代表の伊藤たてお氏が「新しい難病法におけるこれからの諸問題」について基調講演を行い、JPA が新たな難病対策として目指している、全ての難病を医療助成の対象に、障害者と同じ福祉施策、高額医療限度額引き下げ、難病患者の就労支援、治療研究の推進と地域格差の解消について、それぞれの立場からシンポジウムで発表され、新しい難病法の複雑な法案について学びました。

難病患者が一堂に会しての交流会は、津軽三味線の曲弾きで始まり、乾杯に続いて各県の紹介が行われ、東日本大震災の復興を祈念して、参加者134名全員で「花は咲く」を合唱しました。そして難病連が用意した「～来年は秋田にきてけ～」の横断幕を掲



げ、患者参加のハーモニカ伴奏で「秋田節」をみんなで歌い、来年度開催地の秋田県を大いにアピールしました（拍手）。

2日目の分科会では情報交換が行われ、終了後、秋田県難病連一行は市内観光へ・・・。「棟方志功記念館」《ねぶたの家・ワラッセ》を見学、観光物産館アスパムにて津軽三味線の演奏を楽しみ、美味しい



昼食後は再びバスに・・・。見学予定の田舎館村役場にある《田んぼアート》の主会場が人・人・人。何と90分待ちの状態で、残念ながら第2会場《弥生の里》へ移動。珍しい石のアートは「高倉 健」がモチーフでした。《田んぼアート》に未練を残しバスは出発。秋田に向かう車中では、参加者のハーモニカ演奏と「秋田漫才」で大いに盛り上がり、日頃の疲れをすっかり忘れ、勉強会で固まった頭を揉みほぐし、何よりストレス発散となりました。

久しく参加した交流会は、自分と違う疾病の方々が病気を抱え、障がいを持ちながらも、終始元気で明るく振る舞う姿に接し、何よりも素晴らしいおみやげをいただきました。皆さんありがとうございます。

来年の秋田県開催は、主催地のご苦勞が大変かと思いますが、秋田らしい心に残る大会を期待しております。

長谷部 ひとみ

青森市内の会場のホテルに着いて受付を済ませると、渡されたのは所属の県・氏名・部屋番号・夜の交流会の際のテーブル番号・翌日の行動予定ごとに分かれた班名が記載された封筒だった。青森県の関係者の手際よさに驚いたが、同時に来年担当することになる秋田県の我々の仕事量の多さについても考えざるを得なかった。

資料とともに配布された観光マップを見ても、ああこういう物も準備しなくては、と思ってしまった。基調講演は伊藤たてお氏によるわかりやすい内容で、その後のシンポジウムは時間が足りなくなるくらい充実したものだった。聞きながら、ああどういふ人々を呼んでどういふ内容にするか、もう準備を始めなくてはいけないだろうな、と昨年まではただ参加するだけだったが、来年秋田県が担当するという事実が頭から消えずに、ついそういう視点からみてしまった。

夜の交流会では事前に割り振られたテーブルごとに座ったため、面識のない他県の人々と同席したが、それはそれでなかなか興味深いものだった。

二日目は分科会で難病支援センターの役割と運営について学んだが、各県の現状と共通

する未来像について認識を新たにする機会となった。

天候もまずまずで、行程は順調だったが、過去2回の参加の時より疲れて帰った印象がある。年齢を重ねたためか、はたまた来年の重圧か。

柏原 喜世子

8月29日30日に二日間、北海道・東北ブロック交流会青森大会に参加させていただきました。今年で3回目の参加ですが例年同様、天候に恵まれ、車中も空間が広く快適に過ごさせていただきました。ただ、乗り降りの時、階段の傾斜がきつい事、車いす対応になっていないなど移動の度に難儀された方もおられました。毎回思うのですが、非常時対応も含めてバリアフリー仕様が一般車でも当たり前になるように、各関係機関に働きかける事も難病連の役割のひとつかなと考えたりします。

研修は、第1部が日本難病・疾病団体協議会 前代表 伊藤 たてお氏の基調講演「新しい難病法におけるこれからの諸問題」で今大会のテーマにそった内容でした。昨年、福島では新しい難病法が制定過程の大枠での行政説明や伊藤たてお氏からの検討事項の説明だったと記憶しているが、今回は施行内容そのものであったので現実味があり理解しやすかった。

この6月に認知症の一部（前頭、側頭型認知症）が難病指定になり、遅まきながら「つぼみ」の会も難病団体ですと言えるようになりましたので、まさに我が身の事として理解し実施にむすびつくように努力をしていこうと改めて思いました。

第2部は、シンポジウムで行政、医療、就労、難病連、患者の立場からの「新しい難病法におけるこれからの諸問題」への提言、検討でした。

一言でいえば、問題山積みというところですが、それぞれの立場で検討努力を重ねられるのだろうかという熱が伝わってくる感じがしました。

提言を伺いながら、一人の難病の方が自分らしい生活ができる為には、行政も医療も福祉も難病連や関係機関など沢山の人の関わりが必要で、関わることでその人らしい生活ができる可能性が高まることは理解できたが、その時その時のその人の状況に合わせて、迅速に流動的な支援をコーディネートしてくれるマンパワーはどうするのかと単に自分の知識の無さに疑問と宿題が残りました。

第3部の交流会も楽しかったです。地元の方達の「おもてなし」を満喫いたしました。来年は秋田ですね。お役にたてる事がありましたら声をかけて下さい。



難病国会請願活動結果報告（平成26年度分）

国会請願全国署名数 692,077筆

秋田県署名数 5,211筆

平成27年5月25日、秋田県難病連から滝波洋子・長谷部ひとみの両名が参議院議員会館・衆議院議員会館にて、中泉松司・富樫博之・寺田学氏の事務所をそれぞれ訪問して、署名を手渡しました。

中泉氏秘書の長岐康平氏、富樫氏政策担当秘書の山田修市氏に面談し、実情を訴えました。国会会期中でしたが、最後に寺田氏本人にお会いすることができ、直接現状について説明する機会を得ました。三氏には感謝申し上げます。

参議院議員 中泉 松司 1,728筆

衆議院議員 富樫 博之 1,773筆

衆議院議員 寺田 学 1,710筆

JPAの国会請願、参議院で採択、衆議院では不採択に

～第189回通常国会、厚生労働委員会で採択～ 9月25日、衆参両院で厚生労働委員会が行われ、請願についての採決が行われました。その結果、JPAが5月に提出した「難病と長期慢性疾病、小児慢性特定疾病の総合的な対策の充実を求める請願」は、参議院では採択されましたが、衆議院では全会派の一致が見られず不採択となりました。

難病国会請願署名街頭キャンペーン実施

日時 平成27年10月10日（土）10:00～12:00

場所 JR秋田駅 ぼぼろ一ど

参加者 12名

署名数 167筆

募金額 15,735円

三連休の初日で土曜日の少し暑いなか、黄色い難病連のジャンパーを着て、署名活動を行いました。旗や横断幕、そして「難病連です。署名をお願いします」と全員で呼びかけて署名をお願いしました。今回、車椅子で秋田県筋ジスの会の方2名の参加もありました。

署名に無関心の人も多く見受けられ、参加者は署名用紙に書いてもらうのに大変苦労しましたが、「頑張ってください」と立ち止まってお話を下さる方もいらして、大きな励みになりました。ご協力いただいた市民の皆様、ありがとうございました。



秋田県内全市町村を訪問させていただきました。

No.	市町村名	訪問日	No.	市町村名	訪問日
1	秋田市	平成27年6月5日	14	八郎潟町	平成27年7月2日
2	鹿角市	平成27年6月9日	15	井川町	平成27年7月2日
3	男鹿市	平成27年6月16日	16	湯沢市	平成27年7月3日
4	潟上市	平成27年6月16日	17	横手市	平成27年7月3日
5	大潟村	平成27年6月16日	18	東成瀬村	平成27年7月3日
6	由利本荘市	平成27年6月18日	19	羽後町	平成27年7月3日
7	にかほ市	平成27年6月18日	20	北秋田市	平成27年7月8日
8	大館市	平成27年6月19日	21	上小阿仁村	平成27年7月8日
9	小坂町	平成27年6月19日	22	藤里町	平成27年7月8日
10	八峰町	平成27年6月26日	23	大仙市	平成27年7月9日
11	能代市	平成27年6月26日	24	仙北市	平成27年7月9日
12	三種町	平成27年6月26日	25	美郷町	平成27年7月9日
13	五城目町	平成27年7月2日			

チャリティ事業 《ギフトアトリエ カタログ販売をご利用ください》

難病連の財政基盤を強化し活動をより充実するため、多くの皆様のご理解と御協力によりまして県内各地の病院にてチャリティ事業を行っております。(下記一覧)

ギフトアトリエカタログ販売の収益金の一部を皆様よりのご寄付として難病連の活動の経費として充当させていただいております。出産の内祝い、退院の内祝いなどにご利用頂いておりますが、近年減少傾向にあります。カタログの内容はお歳暮、お中元、祝事、仏事など幅広くご利用いただけるものもございます。機会がありましたら是非ご利用頂きたくお願い申し上げます。カタログご希望の方は難病連までご連絡下さい。

病院一覧

- | | |
|---------|---|
| 〈秋田市〉 | 秋田赤十字病院 五十嵐記念病院 城東整形外科医院
秋田県立脳血管研究センター 秋田厚生医療センター 今村病院
秋田大学医学部附属病院 川原医院 おーくらクリニック
はりうクリニック 並木クリニック |
| 〈潟上市〉 | 藤原記念病院 南秋田整形外科 介護老人保健施設ほのぼの苑 |
| 〈能代市〉 | 能代厚生医療センター 秋田社会保険病院 |
| 〈鹿角市〉 | かづの厚生病院 |
| 〈横手市〉 | 平鹿総合病院 |
| 〈大仙市〉 | 大曲厚生医療センター |
| 〈湯沢市〉 | 雄勝中央病院 |
| 〈五城目町〉 | 湖東快晴クリニック 介護老人保健施設湖東老健 |
| 〈八郎潟町〉 | 湖東厚生病院 |
| 〈男鹿市〉 | 男鹿みなと市民病院 |
| 〈由利本荘市〉 | 本荘第一病院 独立行政法人国立病院機構あきた病院 |

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 黄色いレシートを難病連のBOXに！》

毎月11日イオン土崎港店において黄色いレシートキャンペーンに参加しています。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。皆様どうぞご協力ください。

平成26年度は65,600円の還元金が有りました。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した。これからもよろしくお願ひします。



自動販売機の設置のお願い

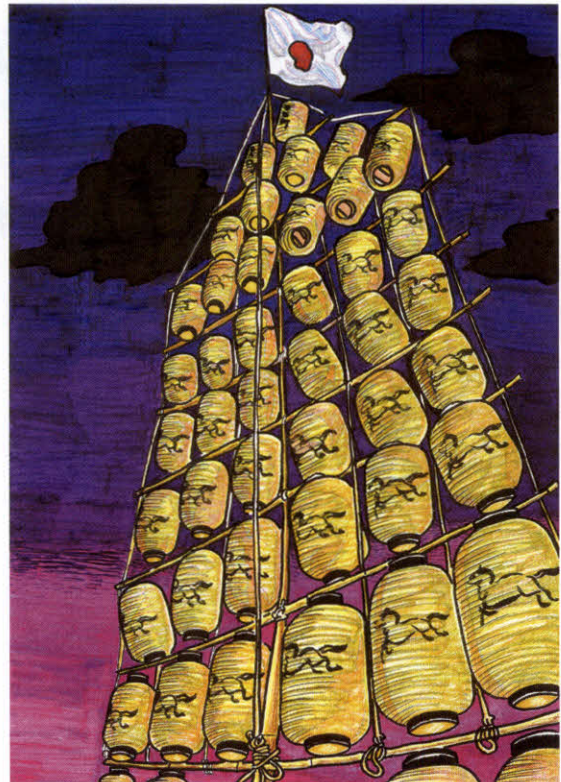
平成25年7月より秋田市東通のらあめん花月嵐様の前に、自動販売機を設置しております。売上の一部をビルのオーナー様より寄付して頂くことにより、難病連の活動資金の一部となっております。

難病連では、新たに設置していただける場所を探しています。ご協力お願いいたします。

詳細につきましては難病連まで問い合わせください。

連絡先 018-823-6233 秋田県難病連





加藤 海周
秋田県筋ジスの会

絵てがみ

(公社) 日本リウマチ友の会秋田支部会員





平成27年度 秋田県難病団体連絡協議会 行事一覧

(平成27年4月～28年3月)

平成27年5月10日(日)	第12回定期総会 秋田県社会福祉会館 ①
5月25日(月)	国会請願行動 衆議院議員会館・参議院議員会館
7月5日(日)	第56回難病医療相談会 鹿角市 コモッセ ②
8月2日(日)	難病講演会 秋田県社会福祉会館 ③
8月7日(木)	秋田県・秋田市へ要望書提出
8月29日(土) ～30日(日)	JPA北海道・東北ブロック大会・交流会 in 青森 ④⑤ 青森市アップルパレス青森
10月1日(木)	医療従事者研修会 秋田県心身障害者総合福祉センター ⑥
10月10日(土)	全国一斉署名活動 秋田駅「ぼぼろード」⑦
10月18日(日)	第57回難病医療相談会 美郷町保健センター ⑧
11月16日(月)	秋田なんれん会報52号発行
11月29日(日)	難病患者・長期慢性疾患の患者と家族の集い 市にぎわい交流館 AU
平成28年2月15日(月)	秋田県難病相談支援センターだより No.9 発行
3月(予定)	平成27年度難病相談支援センター事業検討委員会
3月13日(日)	第7回ふれあい相談会 秋田県社会福祉会館

<理事会>

6回開催 平成27年4月11日(土)、4月27日(月)、5月10日(日)
平成27年6月21日(日)、9月6日(日)、12月6日(日)

①



②



③



④



⑤



⑥



⑦



⑧



JPA北海道・東北ブロック大会・交流会 in 秋田 開催のお知らせ

持ち回りの交流会で来年度の当番県が秋田です。
今回で3回目の開催です。

日程と場所が決まりましたのでお知らせいたします。
会員の皆様のご協力により取り組みたいと思います
のでよろしくお願い致します。

なお交流会の内容等についてはこれからの検討になります。

- | | |
|-------|--|
| 1. 日時 | 平成28年9月17日(土)～18日(日) |
| 2. 場所 | ホテルサンルーラル大潟
〒010-0441
秋田県南秋田郡大潟村北1丁目3
電話:0185-45-3300 |



本件の問い合わせ先

秋田県難病団体連絡協議会
〒010-0922秋田市旭北1-5 秋田県社会福祉会館3階
TEL 018-823-8233 FAX 018-824-4627

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っそうの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。

寄付金 & 善意金

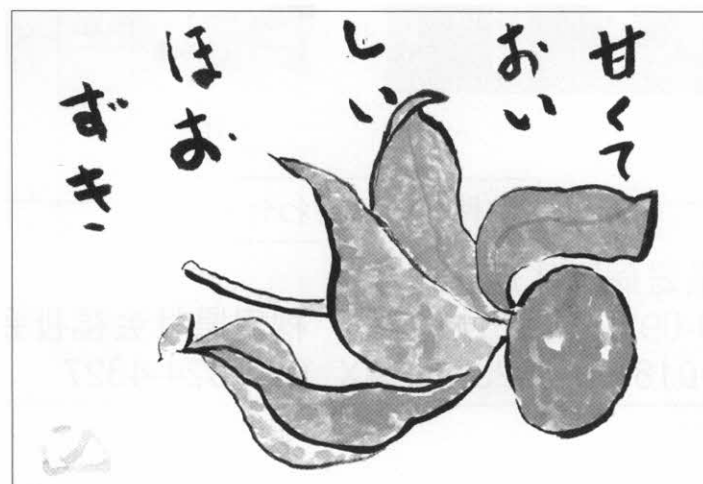
合計 214,445 円

平成26年10月21日～27年10月31日

	名 前		名 前
1	北都銀行職員組合 様	14	小松田 敦 様
2	(有) ヴェルディ 様	15	赤 木 一 子 様
3	廣 田 紘 一 様	16	熊 谷 セ イ 様
4	日 沼 郁 子 様	17	イオンリテール株式会社 様
5	松 橋 文 昭 様	18	笠 井 健 様
6	渡 邊 充 様	19	石 木 幹 人 様
7	荘 司 昌 子 様	20	藤 井 俱 枝 様
8	吉 田 律 子 様	21	鈴 木 一 郎 様
9	神 成 峰 子 様	22	滝 波 洋 子 様
10	石 黒 英 明 様	23	嶋 田 隆 様
11	渡 部 明 子 様	24	石 川 長 生 様
12	伊 藤 啓 子 様	25	佐 藤 操 様
13	今野 小右衛門 様	26	書き損じハガキ分

長谷部ひとみ様より「車いす」をいただきました。

坂内正男様より「インスタントコーヒー」をいただきました。



賛助会員についてのお願い

秋田県難病連は昭和 51 年に県内の難病の患者会が集まり発足しました。以来、難病の患者・家族同士の助け合い、励まし合いを基本として患者会の育成、交流、講演会活動など行ってきました。また、難病支援センターの事業を県から委託し、今年で 57 回を迎えた「難病医療相談会」や共同募金会との協賛で行う、音楽療法などを取り入れた「ふれあい相談会」、「患者と家族の集い」また、「医療講演会」など県内各地で開催し難病患者、家族の支援を行っております。

昨今の難病患者の取り巻く情勢は年を追って厳しくなっております。活動推進に必要な、難病連の事務経費や維持管理費、入居負担金、常勤事務員への人件費など支出が年々厳しさを増してきている状況にあります。

私たちはこれからも国会請願署名活動や、会報の発行など会員や県民に対して啓発活動を行って難病患者、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。

本協議会の理念、活動をご理解いただき、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。

会費(年)	賛助会費	団体会員	1口 10,000円
		個人会員	1口 2,000円

郵便振り込み用紙に、住所、・団体名(名前)「賛助会費として」と明記のうえご送金くださいますようお願いいたします。賛助会員の皆さまには会報を送付いたします。

郵便振替口座名義	NPO法人秋田県難病団体連絡協議会
記号・番号	02580-6-3659

賛助会員氏名 (順不同)

平成 27 年度

大曲腎友会様	楊整形外科医院様	株式会社フレアス様	有限会社藤機械店様
山岸剛様	松橋文昭様	藤井俱枝様	渡邊充様
金子新一様	荘司昌子様	渡部リエ様	佐藤慧一様
坂内正男様	尾形洋子様	吉田律子様	三浦アエ子様
神成峰子様	浅野弘子様	渡邊正志様	塩谷ハルミ様
石黒英明様	渡部明子様	渡邊奎子様	根本シヲ様
渡邊洋子様	今野良子様	今野小右衛門様	小松田敦様
赤木一子様	熊谷セイ様	戸嶋ふさ子様	小助川重道様
古谷隆一様	兵藤幸子様	佐々木加代様	鈴木一郎様

<共同募金会>

お礼のことは

共同募金会様を通して戴く「NHK歳末たすけあい」の助成の資金は加盟団体に配分され広報活動、研修、講演会、交流会等の開催費用として活用いたしました。おかげさまで事業も順調に行われております。

さて患者会に景気の夜明けが訪れるのはいつになるのでしょうか。先の見通しが不明な現状ですが頑張りますので、今後ともご指導ご鞭撻をお願い致します。

助成金額 金 1,532,000 円

秋田県難病団体連絡協議会	311,000 円	全国膠原病友の会秋田県支部	101,000 円
秋田県腎臓病患者連絡協議会	360,000 円	秋田県筋ジスの会	120,000 円
日本リウマチ友の会秋田支部	168,000 円	全国心臓病の子どもを守る会秋田県支部	26,000 円
全国パーキンソン病友の会秋田県支部	180,000 円	若年性認知症サロン「つばみの会」	40,000 円
秋田県肝臓友の会	76,000 円	日本ALS協会秋田県支部	150,000 円

書き損じハガキの回収のお願い

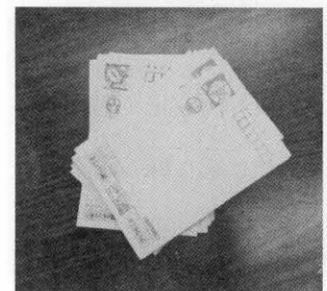
難病連では、「書き損じハガキ」を回収しております。

会員の皆様のところがあり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。

また、使わない古い年賀はがきや色あせた官製はがきでも結構です。

☆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。



福祉避難所の指定状況

福祉避難所とは

災害時に高齢者や障害者、妊婦ら、一般の避難所では生活に支障があり、特別な配慮を必要とする人を受け入れる2次避難所。

一般の避難所の状況を判断した上で必要な時に開設されるため、最初から避難所として利用されるわけではない。1995年の阪神大震災の教訓から97年に災害救助法に位置づけられた。2007年の能登半島地震で初めて開設された。バリアフリー設備のほか、介護福祉士や看護師といったスタッフの支援が必要なため、厚生労働省によると、全国の指定施設の半数以上(12年9月末時点)が高齢者施設。

(平成27年6月30日現在)

市町村名		指定・協定済の施設か所数									
		① 高齢者施設	② 障害者施設	③ 児童福祉施設	④ その他社会福祉施設	⑤ 特別支援学校	⑥ 小中学校、高校	⑦ 公民館	⑧ 公的宿泊施設	⑨ その他	⑩ 合計
1	秋田市	63	14			4				81	
2	男鹿市	9								9	
3	潟上市	22				1				23	
4	五城目町									0	
5	八郎潟町									0	
6	井川町									0	
7	大潟村	1								1	
8	鹿角市						4		4	8	
9	大館市				3					3	
10	小坂町									0	
11	北秋田市	15	8							23	
12	上小阿仁村				1					1	
13	能代市						2		2	4	
14	三種町				1					1	
15	八峰町	3							2	5	
16	藤里町	1			1					2	
17	由利本荘市	15	4							19	
18	にかほ市									0	
19	大仙市	17	2							19	
20	仙北市									0	
21	美郷町								1	1	
22	横手市	34								34	
23	湯沢市	11	3	1						15	
24	羽後町									0	
25	東成瀬村	1							1	2	
合計		192	31	1	6	5	2	4	0	10	251

編集後記

編集のとりまとめの元締めとして記事集めがスムーズに行っただろうか自信が無い。とにかく出来上がった「なんれん52号」の評価は読者におまかせするとして特別に寄稿を下さった「伊藤たてお氏」に心からの御礼を申し上げます。

どうしても終わった行事の結果の記事が多くもっと会員の声を載せるスペースを取ればよかったなあと反省しています。その中であって絵手紙の欄は非常に力の入った部分です。いかがでしょうか。昔、小さい頃学校新聞を作ったおり刷り上がった新聞を「できた」とガリ版のインクで汚れた顔を見合って笑った事を思い出しました。(渡邊)

会報の全体像は去年を踏襲することとしてスタートしました。特集は伊藤たてお前代表にお願いしました。今後の難病支援センターの指針になるのではないのでしょうか。忙しい中、強引にお願いしました。あらためて御礼申し上げます。途中で少し楽をしたのか何だか順調に進まなかったように思いますが、編集委員の頑張りで納期を守ることができました。(石川)

秋の日の短くなった頃「なんれん会報」の準備が始まります。一年間の集大成として活動記事に関わっていると色々な事があった日々を思いを馳せながらの作業です。

来年にはまたどんな記事が載るのか楽しみなような、また大変かなと思う今日この頃です。(滝波)

昨年に引き続いての編集作業は、スタートの出遅れもあり、後半のラストスパートで何とか間に合った感じです。来年関わるメンバーにはもう少しうまく進めてほしいものです。全国の大会・研

修会などに行くと、秋田県の遅れを感じる事が多く、残念です。

秋田県難病連にあなたのパワーをお貸し下さい。来年こそ一層の飛躍を期待します。(ひ)

会報の編集が、始まろうとしているころ、勝手口の石の間からミニトマトが生えてきた。あつという間に成長し、今、かわいい実をつけている。これからの秋田の天候では赤くはなれないかもしれないが、とてもいとおしく感じる。【ど根性トマト】にエールを送り、元気をもらい、一步、一步前向きに今日を過ごそうと思う。編集委員の皆さんの力で会報の完成も近い……(K・I)

今年も編集委員に任命されたされたものの、やろうと言う意欲はあるのだけれど車椅子利用者のため一人行動が出来ず、ヘルパーさんか介助者の都合がつかないと事務所にも行けず、会員の書いた絵をスキャンしてメールで送ったのみで、その後は記事がある程度出来上がってからのわずか1回の編集会議参加のみで不完全燃焼に終わってしまいました。今後やるとしたら何か工夫が必要だと感じました。(byわっしー)

難病連にお世話になり、第5作目になります。今年はスタートが遅く大変心配しましたが、無事完成できてホッとしております。編集委員会としての会議もたった1回しかできないままでした。編集委員の中には「なんとかなるもんだな」と思っている方がいるかもしれませんが……そこには三役と事務局のすんごい努力があったこと忘れないでくださいね。

次号は、この経験を生かしてもっと素敵な会報になることでしょう。次回の編集委員長さん、よろしくお願ひします。(T・T)

高	鷲	伊	長	滝	編集委員	石	副編集委員長	渡	編集委員長	編集委員
山	谷	藤	谷	波		川		邊		
寿	勇	啓	部	洋		長		充		
栄	孝	子	ひとみ	子		生				



Working together for a healthier world™
より健康な世界の実現のために

様々な病気に打ち勝つため、ファイザーは世界中で新薬の研究開発に取り組んでいます。
画期的な新薬の創出に加え、特許が切れた後も大切に長く使われている
エスタブリッシュ医薬品を医療の現場にお届けしています。

ファイザー株式会社 www.pfizer.co.jp



2015年11月15日発行 TSK 通巻第1542号

編集者 NPO法人秋田県難病団体連絡協議会
秋田市旭北栄町1-5 秋田県社会福祉会館内
発行所 東北障害者団体定期刊行物協会
宮城県仙台市青葉区高松1-4-10 頒価100円