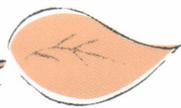


# TSK

## 秋田なんれん会報



# No.50

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/nanbyou/](mailto:akinanren@ab.auone-net.jp/nanbyou/)

■秋田県難病相談・支援センター■

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



第53回無料相談会 (受付)



ふれあい相談会 音楽療法



難病患者・長期慢性疾患の患者と家族の集い



家族の集い 笑いヨガ



国会請願署名活動



北海道・東北ブロック交流会

## ご挨拶



NPO法人 秋田県難病団体連絡協議会

理事長 渡邊 充

日々難病で療養生活を送っている皆様、介護、付添している皆様に心からお見舞い申し上げます。

NPO法人、秋田県難病団体連絡協議会は発足三十七年を迎えました。以来今日まで一貫して、その事業の目標、目的は、突然降りかかった病を受け入れ、理解するための学習をし、病とともに生きる勇気を得る、仲間との会話や講演会、相談会、支援センター事業を通じて悩み、苦しみを少しでも和らげる。困難をかかえているのは自分だけではないことを知る。また安心して治療を受け、より良い療養生活を送けるための活動即ち日本難病（JPA）疾病団体協議会活動に参加して患者の抱えている問題を国会請願署名運動

通じて国政の場に要望しております。

さらに県及び市町村にも要望書を提出してきました。その成果は今日の福祉制度に反映されていると思います。

より多くの仲間が会員として入会し活動の継続の力となつていただくことが必要です。私たちは病名を知つて衝撃のあまりそれを受け入れず心を閉ざし、人と交わることを避けた一時期がありました。いまだ根本治療が確立していない多くの人々の役に立つ存在であり続ける秋田県難病連でありたいと思っております。

今年もあと一か月余り寒さに向かう時節風邪など引きませぬ様お体ご自愛ください。

## 平成25年度

## 特定非営利活動法人秋田県難病団体連絡協議会理事

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
事務局長	伊藤 啓子	(公社)日本リウマチ友の会 秋田支部
難病相談・支援センター管理者	藤井 俱枝	秋田県肝臓友の会
理事	高橋 昇	正会員
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 つばみの会
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
監事	莊司 要	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

# 国会請願

平成25年5月27日(月)  
衆議院議員会館

国会が開催中で留守の議員が多く例年集會に参加する人数より少なく、少しさびしい全体集會でした。

署名数は昨年の倍近く多いと事務局からの報告がありました。署名持参訪問するが、秋田1区選出の富樫博之氏のみ在室で暖かく迎えていただきホッとしました。書名簿提出の主旨を説明して15分程の話し合いましたが、議員は難病連の事を良く勉強しているみたいで、大変有意義な時間を過ごし感謝同行の青森県難病連理事長の村木氏外2名、岩手県難病連、支援センター委員も皆感激しております。

参議院の松浦大悟氏は留

守で秘書の方が代わって受け取ってもらいました。尚、冒頭の集會には、富樫議員の秘書も参加をして頂きました事を申し添えます。



平成24年度 JPA 「国会請願署名」 枚数・人数・募金額一覧

加盟団体名	署名枚数	署名人数	募金額
秋田県腎臓病患者連絡協議会	370	3,075	0
(社)日本リウマチ友の会 秋田県支部	41	289	9,600
全国パーキンソン病友の会 秋田県支部	35	285	28,571
秋田県肝臓友の会	24	207	35,920
全国膠原病友の会 秋田県支部	27	210	71,000
秋田県筋ジスの会	0	0	0
全国心臓病の子供を守る会 秋田県支部	6	45	4,285
全国筋無力症友の会 秋田県支部	1	6	0
若年性認知症 つばみの会	10	98	2,857
人工呼吸器をつけた子の親の会 バクバクの会	4	31	3,000
署名活動	18	154	10,752
大館保健所・NTT労働組合・その他	99	984	1,000
合計	635	5,384	166,985

## 秋田県難病連に

### 加盟して

日本ALS協会秋田県支部  
長谷部 ひとみ

以前支部の事務局を手伝っていた時に、難病連のお手伝いをしていた時期もありましたが、この度数年ぶりに支部として再加入しました。どうぞよろしくお願ひします。

今、患者会活動は難しい問題を抱えています。昔であれば、難病になったらどこへ相談したらいいかわからない、実際に患者さんに会って話を聞きたい、などと直接支部に連絡が来て、フォローしていただのですが、今やインターネットで何でも調べられる時代。情報は患者会に入会しなくても、自宅で簡単に入手できます。

そんな中で各団体が情報を共有し、行政に訴えかけることのできる秋田県難病連の存在意義は大きいと思います。今後の活躍に期待しています。

# 各加盟団体紹介

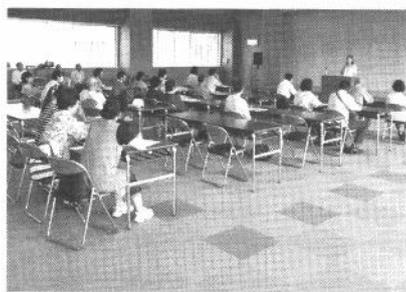
## ★腎臓病学習会

・秋田市「自己管理について」  
〔長生きの秘訣〕



第14回（秋田市）6月23日

・由利本荘市「透析患者と嗜好品について」



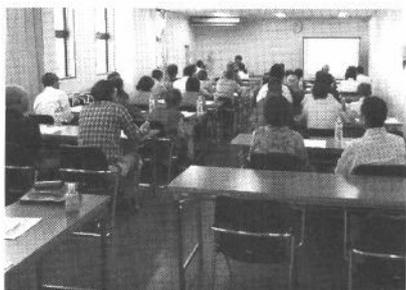
第15回（由利本荘市）6月30日

・大館市「リン・カリウム・水分、多く取るとなぜ悪い？」



第16回（大館市）7月7日

・横手市「リン・カリウム・水分の管理と、長時間透析の利点」



第17回（横手市）9月22日

## ★意見交換会

（平成二五年八月二十九日）



秋田県との意見交換会

## ★臓器移植推進街頭キャンペーン

（平成二五年一〇月六日）



秋田駅前フォンテ前

## ★三者懇談会（行政・医療関係者・患者団体）

（平成二五年六月二十七日）



県・技士会・県腎協

## 秋田県腎臓病患者連絡協議会

秋田県腎臓病患者連絡協議会（略称【秋田県腎協】）は、毎年数回、患者とその家族および医療関係者を対象に「腎臓病学習会」を開催しています。さらに毎年一〇月には臓器移植推進街頭キャンペーンに参加しています。

そのほか、毎年秋田県へ「腎疾患対策に関する要望書」を提出して、県各担当部局と意見交換会を行っています。

いづれも活動を継続していくことが大切だと思います。

### 秋田県肝臓友の会

代表者 会長 渡邊 正志  
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

設立 2007年(平成19年)

6月

会費 年会費 2,000円

会員数 約40人

会の目的

1. 自分の病気をよく知ること
2. 病気に負けない気概を持つ
3. 患者がより良い療養生活を送るための社会条件を作る

主な活動

目標に沿って、肝臓病に関する医療講演会・相談会の実施と、他の団体主催の講演会を紹介して自分の病気を医学的に知ることを訴えている。

年に3回実施する例会では、闘病体験交流し、同病で



有る故に素直に学びあえる場であり、互いに悩みや苦しみを出し合い、叱咤激励しあっている。何でも話し合える場となり、特別な連帯感が生まれている。

会報を年2回発行し、肝炎をめぐる医療情勢と治療の動向や、闘病記シリーズ、絵手紙など掲載し、行政や肝臓専門認定などにも送付し、活動の普及に努力している。

世界・日本肝炎デー(7月28日)ではウイルス検診を勧めるチラシを県・健康推進課の方々の協力を頂きながら行っている。

### 全国心臓病の子どもを守る会秋田県支部

代表 滝波 洋子  
連絡先

設立年月日

1986年11月

年会費 7000円

会員数 19名

昨年11月全国心臓病の子どもを守る会は、50周年節目の年を迎えました。記念大会は盛大に開催され、その祝賀会の席に創立者でもある梅崎様との24年振りの感動の再会がありました。

その当時、東北で守る会は秋田だけ、その5周年の時に来訪され東北唯一の支部をなくしてはならないとの強い思いがあつたようです。役員の担い手のないうちに大変落胆されておられました。

その時に手を上げたのが私です。その時の事を良く覚えていて頂き、10年前、東北6県すべ

てに支部が出来、今もそれは秋田県支部の功績と語り継がれています、と報告すると、とても喜んで下さいました。80才を越えた体は、衰えても今も尚凛とした信念の持ち主でした。私の一生の思い出となりました秋田県支部も27年目を迎えています。

今私達の一番の活動は、平成25年7月1日に開設しましたあきたファミリーハウス広面です。長期入院通院家族の宿泊滞在施設です。これまでに遠隔地からの2家族43日間の利用がありました。大学病院まで徒歩7分の所へアパートを借りての運営となりました。毎月の家賃は、皆様からの善意の寄付、会費、補助金等で今はなんとか運営しています。前送多難な現実があります。あきたファミリーハウスをもう一つの我が家としてご利用頂き一日も早く元気になつてもらう事を心から願つて、これからも活動を続けます。皆様からの暖かいご支援をお待ちしております。

### 全国パーキンソン病友の会 秋田県支部

設立 昭和57年  
創立 平成10年  
事務局 〒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

代表者 小森 浩

全国団体名 一般社団法人  
全国パーキンソン病友の会  
同住所 東京都中野区茜新井  
3丁目1番11号  
パールシオンB1

県内患者数 1,153名  
(特定疾患認定者数)  
会員患者数 106名  
入会金 0円  
会費 (年額) 3,600円  
賛助会員 (年間) 2,000円  
患者家族・医薬品メーカー・  
活動に賛同する方

1998年9月20日、パーキ  
ンソン病友の会秋田県支部が結  
成された、早15年。  
佐藤 晶子

成されて、早15年。  
パーキンソン病患者は、その  
頃と変わらず、日々、病と闘っ  
ています。

秋田県パーキンソン病友の会  
を解消し、全国支部に加盟すべ  
く臨時総会を招集し、当時24  
0名を越える会員数(特定疾患  
受給者数400名中6割)の三  
分の一の80名で全国33番目の支  
部として発足しました。

東北ブロック集会の経緯とし  
ては、設立総会には当時の会長  
馬場富雄(埼玉支部長)の他に  
斎藤博新潟支部長、吉川哲次宮  
城支部長が列席し、設立総会終  
了後の懇談会において新潟・宮  
城・秋田の三県合同の交流会開  
催を提案し、三支部の仲間とい  
うことで山形県での開催が決  
定、どうせなら山形の患者にも  
声をかけよう、そしてあわよく  
ば支部設立ということで、山形  
県湯の浜温泉で開催しました。  
この交流会開催を続ける中で東  
北地方のすべての県に支部が誕  
生しました。

その他、支部の活動として、  
毎年、年度初めには、支部の定

期総会が行われ、役員を初め、  
会員数十名が参加し、屈託の無  
い会議が開かれます。

その後には、国会請願に若干  
名の会員が議員会館を訪れ、パ  
ーキンソン病患者・家族のQO  
L向上のためにお願いに行き  
ます。

また、各地区(九つの保健所  
地区に分かれています)の交流  
会が行われます。音楽療法・グ  
ランドゴルフ・カラオケ・医療  
公演・お食事会などなど。同じ  
病気の仲間同士にしか言えない  
交流が出来ます。

また、勿論、難病連事業への  
協力を忘れてはけません。今年  
も難病連で開催した、ふれあい  
相談会でも、パーキンソン病患  
者さんの参加が多く、相変わら  
ずの人気(?)でした。

けれど、難病と知って自分の  
殻に閉じこもったり、友の会の  
存在をご存知なかったり、家庭  
の事情で病気を隠さねばならな  
かったりで、進む道が見えない  
という悲しい現実もあります。

支部会報の発行もしていま  
す。年間、1〜2回の発行です

### 全国筋無力症友の会 秋田支部

が、なるべくわかりやすく、病  
気の最新情報や仲間の日々の様  
子等を掲載して患者さんとその  
家族、また医療関係者、他県支  
部、など配布してご覧になつて  
いただいています。

まだまだ、活動は終わりがあ  
りません。これからも仲間とそ  
の仲間を支えてくれている家族  
と共に友の会は、皆さんのご協  
力のもとで成長していくので  
す。

代表者 小笠原康治  
住所 秋田市

設立 1976年6月6日  
会費 4,500円  
会員数 14名  
総会 年1回  
会報発行 年2回  
主な活動 患者、家族交流会

### 秋田県筋ジスの会

代表者…佐藤 政昭  
連絡先…  
湯沢市

設立年月日

昭和52年4月1日

会員数…78名

年会費…5500円

#### 活動内容

進行性筋ジストロフィー症者(児)の根本治療法の確立と福祉の増進を図ることを目的とし、次の事業を行う。

総会 年1回  
主な活動 地域交流会、訪問診査



### 全国膠原病友の会 秋田県支部

設立年月日

平成8年9月28日

事務局住所

秋田市旭北栄町1番5号

秋田県難病団体

連絡協議会内

難病連電話

018-824-4627

代表者名 浅野 弘子

会員数 51名

#### 膠原病とは

膠原病は人間の体の中の細胞を支えている膠原線維に、フィブリノイド変性という同じ病変がみられ、膠原病に含まれる病気にはいくつかの共通性があります。症状として、発熱、関節痛、筋肉痛、こわばりなどがみられ、おもに結合組織に病変がおき、はつきりとした遺伝性はなくうつる伝染病ではない。悪性腫瘍の病気ではなく、免疫の異常がみられることから、自己免疫疾患として扱われることが

あります。リウマチ熱以外は、明らかな細胞によつて起こる病気ではないので、抗生物質で治療しても治らず、副腎ステロイドホルモンが良く効くなどがあげられます。

(1)全身性エリテマトーデス(2)強皮症または全身性硬化症(3)慢性関節リウマチ(4)多発性筋炎・皮膚筋炎(5)結節性多発動脈炎(6)リウマチ熱、などの病気を総称して膠原病と呼んでいます。病気の進行に伴い、腎臓、心臓、肝臓、脳、消化管など、内臓に障害がみられ、発症は、20代から40代に好発し、男女比は1対9で圧倒的に女性に多い病気です。膠原病に含まれる病気は一つひとつは独立した病気で、それぞれ特徴的な症状があり治療法も違います。

#### 友の会の活動

友の会の活動は年1回行われる総会からはじまります。膠原病を正しく理解し、病気をもちながらも明るく希望と生きがいをもつて療養生活を送れるよう、膠原病の原因究明と治療の

確立、社会福祉対策の充実を他の疾病団体、難病連などと連携して働きかけ、活動を進めていきます。

膠原病の正しい知識を高めるため、医療講演、相談会などを開催。最新の医療を『医療情報誌』として提供。友の会の活動状況を掲載して機関誌『ふきのとう』をそれぞれ年1回発行しています。

会員相互の親睦をはかり、療養生活の質の向上を目指して、地区別交流会を行い、同じ悩みを分かち合いながら、一人では悩まない”を motto に心から話し合える仲間と共に大きな支えとなれますよう努めています。



### 人工呼吸器をつけた子の親の会（バクバクの会）

#### 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  
ヨンA103 Ohana ケア  
センター内  
TEL/FAX  
018-874-8644

#### 会費

正会員年会費5,000円  
・人工呼吸器を使用している人  
や同程度のケアを必要とする  
人のいる家族・遺族（機関誌  
『バクバク』購読料を含む。）  
賛助会員 年会費

〈個人〉 3,000円

〈団体〉 1口3,000円以上

・会の主旨に賛同して下さる  
個人・団体（機関誌『バク  
バク』購読料を含む。）

購読会員 年会費3,000円

・年6回発行の機関誌『バク  
バク』購読のみ希望される方  
電話相談 メール相談

尊厳死法制化阻止の取り組み  
脳死臓器移植法反対の取り  
組み

人工呼吸器はパートナー  
あなたも  
仲間になりませんか

バクバクの会は、1989年、  
長期に渡って人工呼吸器をつ  
けている子どもたちの、安全で快  
適な生活と生きる喜びを願って  
結成されました。翌年、人工呼  
吸器をつけていても、“ひとり  
の人間・ひとりの子ども”とし  
て、あたりまえに生きるための  
より良い環境づくりをめざし、  
全国にネットワークを広げ、現  
在、約600名の会員（正会  
員・賛助会員・購読会員）がい  
ます。

URL <http://www.bakubaku.org/>  
E-Mail [bakinfo@bakubaku.org](mailto:bakinfo@bakubaku.org)

活動内容 ・総会 年1回  
・会報 年6回

・主な活動

教育の問題（就学、付き添  
い、通学、医療的ケア等）  
についての取り組み

書籍発行（退院支援ハン  
ドブック、防災ハンドブック、  
生活便利帳、等）

支部交流会 学習会

### 日本ALS協会秋田県支部

#### 設立年月日

1986年5月10日（日本  
で最初に発足）

#### 代表者

支部長 梅川 捷子

#### 連絡先

秋田市

（長谷部方）

年会費 4,000円（本部）

会員 94名

（患者、家族、医療関係者等）

活動内容 年1回の総会と県内  
3カ所での患者交流会を開催  
し、年2回支部便りを発行し  
ています。

ALS（筋萎縮性側索硬化症）  
は進行性の難病で、全身の運動  
神経が侵されて筋肉が萎縮して  
いく病気です。症状が進むと手  
や足をはじめ身体の自由がきか  
なくなり、一般的には3〜5年  
で全身に症状がおよびます。呼

吸機能に障害がでてくると人工  
呼吸器などの補助器具が必要と  
なります。いまのところ有効な  
治療法は見つかっていません。  
医療の進歩やコミュニケーション  
機器の開発により、適切なサ  
ポートがあれば長期療養も可能  
になってきています。PS細胞  
を用いた再生医療など様々な分  
野での研究も行われており、一  
日も早い原因究明と治療法の確  
立が待たれています。  
ホームページが出来ました。  
ご覧ください。

<http://www.als-akita.com>



公益社団法人  
日本リウマチ友の会  
秋田支部

代表者 支部長 伊藤 啓子  
住所 秋田市

伊藤方

設立 1980年5月4日  
年会費 (普通会員) 4,000円  
患者、家族 4,000円  
(本部入会) 入会金5000円  
年会費 (医師、看護師等) 療・福祉関係 8,000円  
会員数 140名  
(普通会員123人 特別会員17名 9月30日現在)

目的 リウマチに関する正しい知識を広め、リウマチ対策の確立と推進を図り、リウマチ性疾患有ものの福祉の向上に努める

主な活動 リウマチの啓発活動  
医療講演会、相談会 (今年度は大仙市の県立農業科学館で開催)

総会、大会  
自助具の展示 (交流会などで)

展示紹介、頒布)

交流会開催(各地区別交流会、月1回)えてがみ交流会、美術鑑賞など)

リウマチの治療は新薬などの開発で進んでいます。かつしてあきらめないでリウマチ専門医に相談しましょう。より良い療養生活を送るため、今年度は県の福祉バスを運行していただき、大仙市での医療講演や横手の近代美術館で開催された藤城清治さんの影絵を鑑賞する交流会を行いました。また各地区の交流会で自助具の展示をおこなっています。月1回の絵手紙を書きながらの交流会は情報交換の場として好評です。



若年性認知症サロン「つぼみ」の会  
—本人と家族とサポーターの集い—

代表: 柏原 喜世子  
設立: 平成21年3月  
会員: 20名  
事務所: 秋田市、  
TEL:  
会費: 500円/月

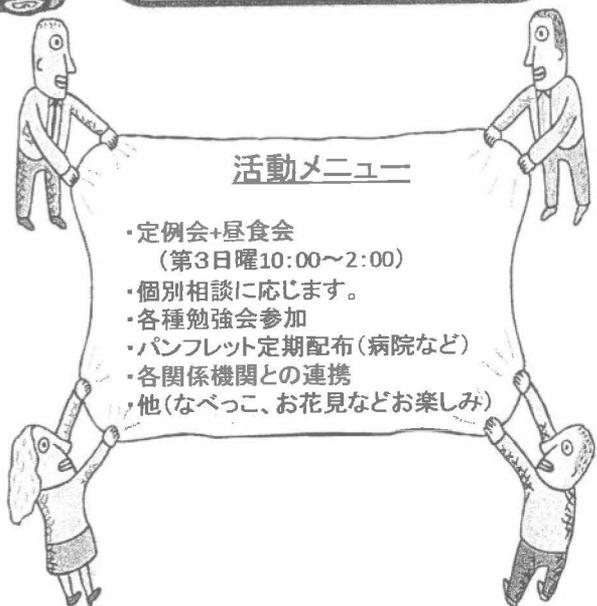


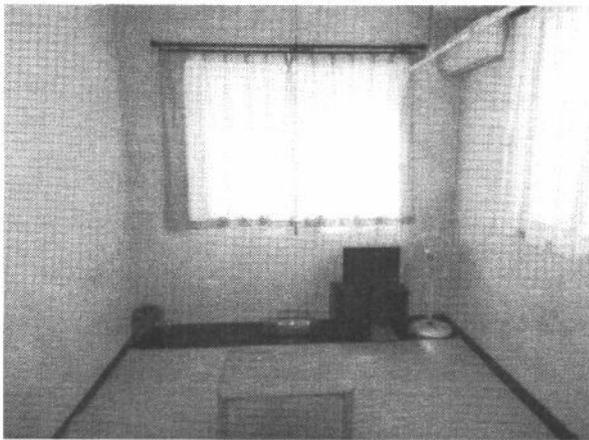
Notice! ちょっときいて

- "若年性認知症"は65才以前に認知症になる病気です。
- 働きざかりに発病するので、ご本人や家族の心や"毎日の生活"に困った事が起こりやすい病気です。
- 「つぼみ」の会は若年性認知症ご本人や家族の皆様が少しでも"安心"して毎日を過ごしてゆけるように多方面からサポートしてゆこうと考えている集いです。

活動メニュー

- ・定例会+昼食会 (第3日曜10:00~2:00)
- ・個別相談に応じます。
- ・各種勉強会参加
- ・パンフレット定期配布(病院など)
- ・各関係機関との連携
- ・他(なべっこ、お花見などお楽しみ)

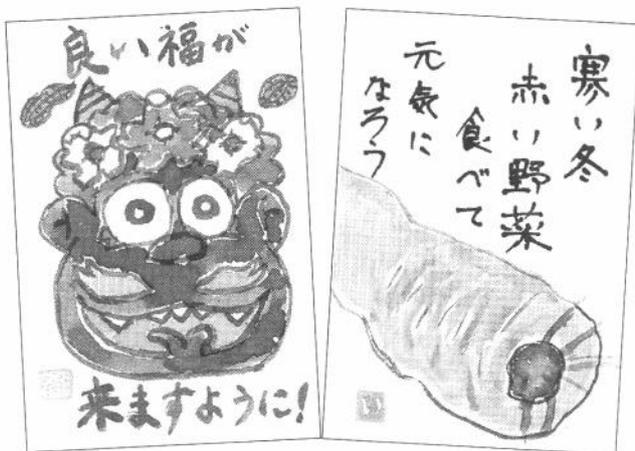




ファミリーハウス



肝臓友の会



絵てがみは、「リウマチ友の会」の絵てがみ交流会の作品から提供していただきました。



筋ジスの会

## 秋田県難病団体連絡協議会支援チャリティなまはげ奇席 三遊亭たん丈・人星亭喜楽駄朗 二人会

主催 日本笑い学会会員 人星亭喜楽駄朗

**笑いは内臓のジョギング！ 笑って健康になりましょう！**

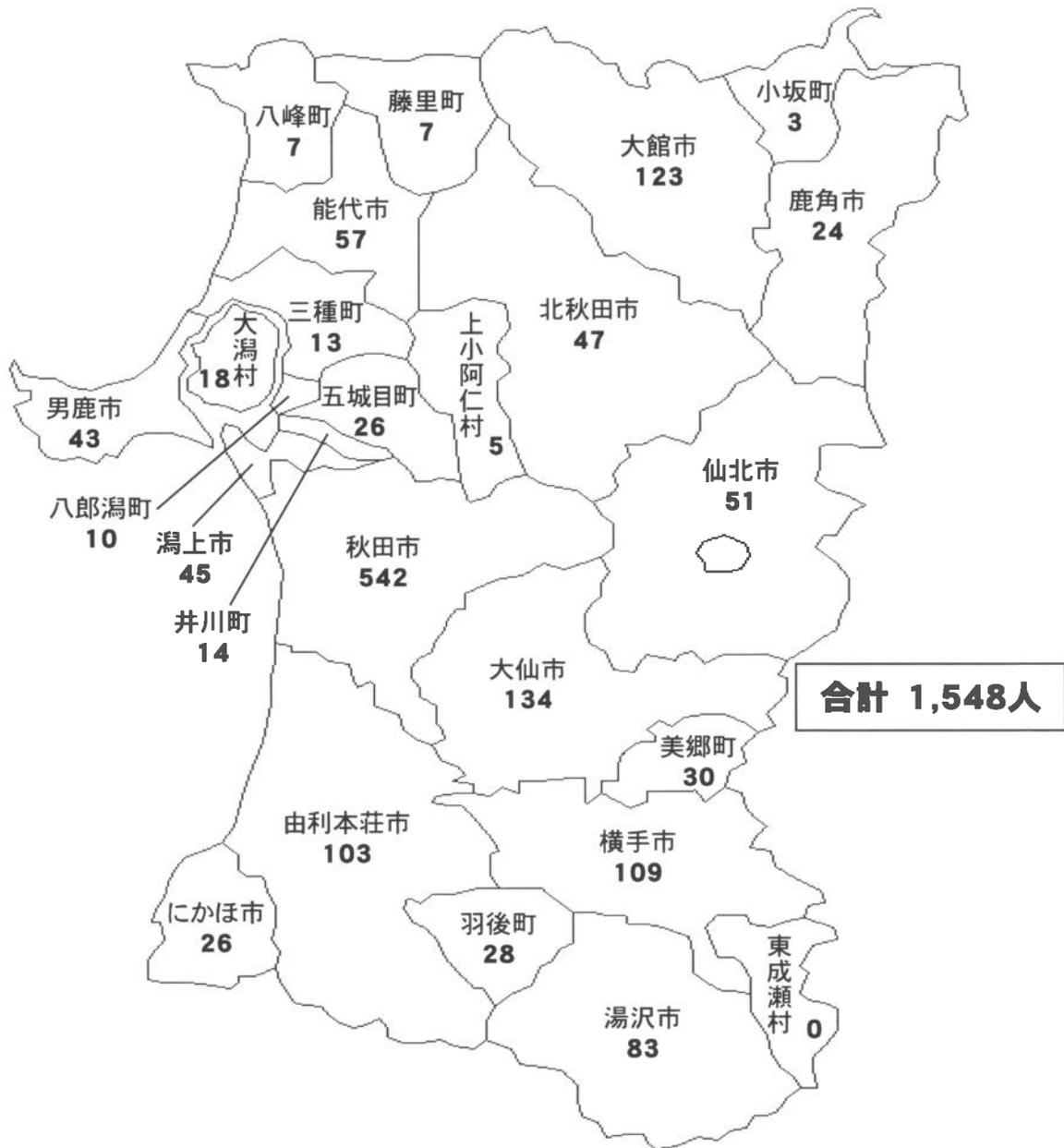


7月28日(日)遊学舎会議室において開催されました  
三遊亭たん丈は男鹿市船越出身新進気鋭の落語家人星亭  
喜楽駄朗も男鹿市船越出身アカデミック漫談師  
全国区人気エンターテイ  
ナー二人のコラボでした。



今後もお二人のコラボを楽しみにしています。ご活躍く  
ださい。木戸銭から難病連に寄附を頂きました。  
ありがとうございました。

## 市町村別会員数



### 平成25年度 補助金・負担金をいただいている市町村

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

(合計 620,381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。

## 秋田県医療受給者証交付者数推移一覧

(各年度末現在)

疾患名	H15	H16	H17	H18	H19	H20	H21	H22	H23	H24	
1	ベーチェット病	167	174	174	184	181	180	192	193	188	191
2	多発性硬化症	123	134	136	148	161	166	182	179	180	190
3	重症筋無力症	131	148	154	158	165	165	173	181	182	187
4	全身性エリテマトデス	476	484	507	519	538	543	564	566	573	563
5	スモン	11	11	11	10	8	8	8	7	7	7
6	再生不良性貧血	94	90	84	91	83	91	94	92	99	108
7	サルコイドーシス	184	189	184	198	185	187	203	207	216	234
8	筋委縮性側索硬化症	72	85	96	104	102	104	105	111	109	104
9	強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎	232	252	265	279	286	300	309	312	325	335
10	特発性血小板減少性紫斑病	304	273	276	269	283	288	304	321	318	322
11	結節性動脈周囲炎	29	28	30	39	47	51	55	59	66	71
12	潰瘍性大腸炎	665	705	781	855	899	931	1,002	1,041	1,102	1,183
13	大動脈炎症候群	56	56	55	55	58	56	59	64	64	63
14	ビュルガー病	154	146	153	151	148	150	153	149	146	151
15	天疱瘡	54	59	57	56	60	60	61	64	66	70
16	脊髄小脳変性症	242	244	266	271	281	278	282	281	277	274
17	クローン病	145	161	173	183	192	200	212	219	231	243
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	1	0	1	1	1	2	1	2	2	2
19	悪性関節リウマチ	33	38	39	39	41	41	41	36	38	33
20	パーキンソン病関連疾患	853	943	986	1,090	1,105	1,153	1,207	1,270	1,296	1,296
21	アミロイドーシス	12	13	18	18	16	16	12	14	11	11
22	後縦靭帯骨化症	159	171	198	214	161	164	182	198	229	263
23	ハンチントン舞踏病	6	6	7	6	6	6	6	6	5	7
24	モヤモヤ病(ウィルス動脈輪閉塞症)	68	73	78	83	95	100	109	115	125	131
25	ウェゲナー肉芽腫症	15	15	15	16	18	18	19	21	20	20
26	突発性拡張型(うっ血型)心筋症	148	158	162	162	166	169	175	185	194	197
27	多系統萎縮型	114	122	127	125	128	144	162	172	182	179
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	3	3	3	4	4	4	4	4	4	4
29	膿疱性乾癬	12	13	16	16	17	17	19	15	13	14
30	広範脊柱管狭窄症	20	23	24	27	17	17	19	20	25	27
31	原発性胆汁性肝硬変	164	172	172	183	191	210	232	255	269	281
32	重症急性膵炎	19	16	20	14	8	5	13	10	11	22
33	特発性大腿骨頭壊死症	91	98	107	120	133	144	154	163	185	199
34	混合性結合組織病	69	70	71	78	81	87	93	101	110	112
35	原発性免疫不全症候群	6	6	5	7	8	8	9	11	12	13
36	特発性間質性肺炎	27	26	37	38	38	44	38	47	46	52
37	網膜色素変性症	125	129	140	145	152	160	175	179	182	180

疾患名	H15	H16	H17	H18	H19	H20	H21	H22	H23	H24
38 プリオン病	3	5	9	5	2	3	3	2	0	0
39 肺動脈性高血圧症	1	3	5	4	5	4	5	8	13	14
40 神経線維腫症	17	23	25	27	24	29	27	29	31	32
41 亜急性硬化性全脳炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
42 バッド・キアリ (Budd-Chiari) 症候群	2	2	2	2	3	3	3	4	4	4
43 慢性血栓塞栓肺高血圧症	0	0	0	1	3	2	5	5	7	7
44 ライゾーム病	3	2	3	4	4	3	3	4	5	6
45 副腎白質ジストロフィー	2	2	2	3	3	3	3	3	3	3
46 家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体)	-	-	-	-	-	-	1	1	1	1
47 脊髄性筋委縮症	-	-	-	-	-	-	1	2	1	1
48 球脊髄性筋委縮症	-	-	-	-	-	-	3	5	7	7
49 慢性炎症性脱髄性多発神経炎	-	-	-	-	-	-	6	10	14	19
50 肥大型心筋症	-	-	-	-	-	-	0	23	30	38
51 拘束型心筋症	-	-	-	-	-	-	0	0	0	0
52 ミトコンドリア病	-	-	-	-	-	-	0	2	2	3
53 リンパ脈管筋腫症 (LAM)	-	-	-	-	-	-	0	0	1	1
54 多症多形滲出性紅斑 (急性期)	-	-	-	-	-	-	0	2	0	2
55 黄色靭帯骨化症	-	-	-	-	-	-	2	14	19	31
56 間脳下垂体機能障害	-	-	-	-	-	-	49	79	98	117
合計	5,112	5,371	5,674	6,002	6,107	6,314	6,739	7,063	7,344	7,625
合計の増加率		5.1%	5.6%	5.8%	1.7%	3.4%	6.7%	4.8%	4.0%	3.8%

## 秋田県内受付窓口

(平成25年10月1日現在)

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	018v3393	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	015-0001	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

## 難病対策に対する要望書

日頃、難病患者、障害者、秋田県難病団体協議会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、昨年、会創立35周年を迎えました。現在10の患者会と個人加盟を加え約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につながりを持ち、患者、家族の交流、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「難病無料検診と相談会」も今年で52回を迎え医療情報の提供や、難病を抱えて生活していく上での支えに役に立っているものと確信しております。また、「ふれあい相談会」は講演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。平成16年から難病支援センターを県から受託し運営してまいりましたが多くの相談が寄せられています。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。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。高齢化が進む秋田県において社会福祉制度の充実、早期にバリアフリーを促進することが多くの県民生活のQOLの向上につながるものと思っております。

別紙、要望書を提出いたしますのでよろしく願い申し上げます。

平成25年8月24日

NPO法人秋田県難病団体連絡協議会  
理事長 渡邊 充

### 要望書に対する県の回答書（平成25年11月15日）

【要望内容】  
第1 継続  
福祉医療費助成制度（マル福）の継続をお願いします。

【回答】  
本制度は、対象者の健康保持と生活の安定を社会全体で支援するという目的で実施しているものであり、制度発足以来、本県における社会保障制度として有益に機能していると考えておりますので、引き続き継続できるよう努力してまいります。

担当 長寿社会課 医療指導・国保班  
電話 018-860-1351

【要望内容】  
第3 新規  
障害者総合支援法の新たな対象となる人たちに、難病の種類、手続き利用できる制度など周知徹底してください。

【回答】  
県では、障害者総合支援法の施行にあたり、事業の実施主体である市町村に対し説明会を開催するほか、ホームページ上でも円滑な実施に向けた周知に努めており、対象者が適切な支援が受けられるよう今後も引き続き市町村や関係機関等に働きかけてまいります。

担当 障害福祉課 地域生活支援班  
電話 018-860-1334

【要望内容】  
第4 継続  
・県北部、県南部の総合病院への膠原病科の開設、専門医の派遣  
・秋田大学への膠原病専門医の養成学科の創設

【回答】  
・膠原病専門医の養成については、秋田大学医学部血液・腎臓・膠原病内科学講座において、腎臓・膠原病専門医コースを設置し、養成を行っております。  
・昨年11月に策定した「医師不足・偏在改善計画」に基づき、今年4月に開設しました「あきた医師総合支援センター」が稼働する地域循環型キャリア形成支援システムを推進し、医師の県内の定着促進や地域偏在の解消とともに、医師不足診療科への誘導など、大学、医療機関等と連携しながら、取組を強化してまいります。

担当 医務課 医師確保対策室 医師確保対策班  
電話 018-860-1410

【要望内容】  
第2 新規  
障害者総合支援法の施行されるのに合わせて支援センターを充実させるために予算を増額してください。  
① 相談事業を充実させるためにソーシャルワーカーと相談支援員の常勤2名体制を要望します。  
② 無料相談会の回数を2回に増やして、県南、県北の相談会を毎年実施したい。  
①と②を合わせて280万円の増額を要望します。

【回答】  
難病連が実施している無料相談会や相談事業等は、県からの委託により、130の難治性疾患等を持った難病患者や御家族等を対象としており、日頃から患者さんや御家族の気持ちに寄り添った親身な対応をして頂き、大変感謝しております。  
今回、障害者総合支援法が4月1日から施行され、障害者の定義の中に難病が位置付けられましたが、対象となる疾患については、これまでと同様130の難治性疾患等であり疾患数に変更はないため、御要望の趣旨に対応するのは難しいことを御理解願います。  
しかし、難病対策の充実の必要性については十分認識しておりますので、現在、県が直接実施している事業と委託している難病相談・支援センター事業の実施方法等について、予算の範囲内でより充実した事業が展開されるよう、引き続き検討してまいります。

担当 健康推進課 健康危機管理・疾病対策班  
電話 018-860-1424

【要望内容】  
第5 継続  
肝炎ウイルスキャリアは、症状の無い人が多いので、検診を受け、早期に発見され、治療を受ける事が悪化させない唯一の道です。普及啓発活動に力を入れてください。

【回答】  
肝炎ウイルス検査については、引き続き県内保健所に加え、県内110の委託医療機関において無料で検査を受けられる体制を整えるとともに、7月を秋田県肝炎ウイルス検査強化月間として、コンビニエンスストアや医療機関等にポスター・パンフレットを配置して受診啓発を図っています。  
また、秋田市でも独自に、秋田市内105カ所の委託医療機関において、無料で検査できる体制を整えております。  
今後も、日本肝臓学会による市民フォーラムへの参加など関係機関と協力しながら肝炎ウイルス検査の普及に努めてまいります。

担当 がん対策室がん対策班  
電話 018-860-1428

【要望内容】  
第6 継続  
「若年性認知症」について啓発するための各種掲載紙面への掲示を要望します。

【回答】  
認知症に関連するリーフレット等を発行する際は、高齢による認知症のことだけでなく、「若年性認知症」についても、広く県民が理解しやすい内容となるよう十分留意してまいります。

担当 長寿社会課 調整・長寿福祉・施設班  
電話 018-860-1361

認知症に関連する刊行物等を発行する際は、高齢者による認知症とは異なる「若年性認知症」に対する理解を深める内容となるよう関係課とも連携しながら進めてまいります。

担当 障害福祉課 調整・障害福祉班  
電話 018-860-1331

【要望内容】  
第8 新規  
新規難病患者が長期入院できる病院を確保してください。

【回答】  
難病患者の入院治療については、各病院の病床数との兼ね合いから、急性期のみの対応が多く、療養に係る長期入院への対応は難しい状況であると伺っています。

担当 医務課 調整・医療計画班  
電話 018-860-1401

重症難病患者入院施設確保事業により、入院治療が必要となった重症難病患者に対し、適時に適切な入院施設の確保が行えるよう、地域の医療機関の連携による難病医療体制整備は図られておりますが、引き続き円滑な事業の推進に努めてまいります。

担当 健康推進課 健康危機管理・疾病対策班  
電話 018-860-1424

【要望内容】  
第10 新規  
人工呼吸器をつけた子ども及び、同程度のケアを要する子ども達の、入所・短期入所・日中一時支援の場の十分な確保をして下さい。

【回答】  
御要望のような一定以上の医療的ケアを必要とする重度の障害児の支援については、県立医療療育センターなどの医療型障害児施設等での対応が一般的と考えておりますので、適切な受入体制の整備充実について、働きかけてまいります。

また、在宅生活の支援については、居宅介護などの訪問サービスの活用も考えられますので、医師の指導のもと、たん吸引等の医療的ケアにあたる介護職員の養成のための研修を引き続き実施し、その受入体制の充実にも努めてまいります。

担当 障害福祉課 地域生活支援班、調整・障害福祉班  
電話 018-860-1334

【要望内容】  
第13 新規  
肺炎球菌ワクチン（23価不活化ワクチン）の接種に対して公費助成をお願いします。

【回答】  
昨年の5月に、国の予防接種部会がまとめた第2次提言の中で、成人用肺炎球菌ワクチンについては、医学的・科学的観点から広く接種を促進していくことが望ましいとされたことから、現在、国の審議会において、23価肺炎球菌ワクチンの定期接種化について議論が進められております。

このため、県では、全国衛生部長会を通じ他県等と足並みを揃えて、定期予防接種化を早急に進めるよう国に要望しているところであり、今後も国の動向を注視しながら、機会あるごとに国へ働きかけてまいります。

担当 健康推進課 健康危機管理・疾病対策班  
電話 018-860-1424

【要望内容】  
第7 継続  
小児病棟に長期入院・通院家族に滞在型施設（ファミリーハウス）の早期実現をお願いします。

青森県では、旧県公舎を整備し、2年ほど前から「ファミリーハウスあおもり」を運営しており、他県では実現し稼働しています。県公舎を整備し、「あきたファミリーハウス」継続運営の実現を要望します。

【回答】  
御指摘のあった青森県のケースですが、担当窓口となっている青森県健康福祉部医療業務課に照会したところ、遊休施設となった県の職員公舎の再活用計画がきっかけで、運営するNPO法人にも施設の改修費や運営費等、相応の負担をしてもらい事業を実施しているとのことであり、徐々に利用者が増加しているものの、収支面での自立の見通しは立っていないと聞いております。

また、本県の場合、県職員公舎の管理を担当する財産活用課に確認したところ、秋田大学医学部附属病院の近隣にある手形公舎は、全棟老朽化による取り壊しが決定しており、現在、入居制限（過去期限設定）がなされているとのこと、再活用計画はないとの回答でありました。

担当 健康推進課 健康危機管理・疾病対策班  
電話 018-860-1424

これまで、「あきたファミリーハウス」の活動等については、県の子育て情報ウェブサイト「いっしょにねっと。」から情報発信させていただいており、今後も、実施団体からの要望を踏まえながら、当該サイトを通じたPR等について検討してまいります。

担当 子育て支援課調整・子ども育成班  
電話 018-860-1342

【要望内容】  
第9 新規  
難病に特化した専門のスタッフが常駐するケアハウスを作ってください。

【回答】  
県が自ら障害福祉サービス事業所を設置することは、難しいと考えます。

人工呼吸器を装着されている方が安心して利用することが可能な短期入所先としては、担当医師の指導のもと、当該事業所に看護職員や呼吸吸引等の法定研修受修修了した介護職員が従事している必要があると考えますので、利用の受け皿確保のために引き続き研修を実施するとともに、市町村や事業者からの新設等の相談があれば、適切に対応してまいりたいと考えております。

担当 障害福祉課 地域生活支援班  
電話 018-860-1334

【要望内容】  
第11 新規  
在宅で安心して暮らすための社会資源の整備充実、情報提供、情報を提供する側の理解と情報収集力の向上をしてください。

【回答】  
在宅生活を支える障害福祉サービスが適切に利用できるよう、サービス利用に関する相談などの適切な対応について努めるほか、相談支援体制の整備について市町村と連携して取り組んでまいります。

相談支援従事者の研修での人工呼吸器ユーザーの話を聴く機会については、所定のカリキュラムの中で設定可能かどうか、今後、検討してまいります。

担当 障害福祉課 地域生活支援班  
電話 018-860-1334

## 障害者用駐車場（パーキングパーミット）

平成 25 年 8 月 20 日

秋田県知事

佐竹 敬久 様

〒010-0922 秋田市旭北栄町 1-5  
秋田県社会福祉会館内  
秋田県県心身障害者総合福祉  
入居身障 9 団体連絡協議会  
会長 齊藤 利



### 要望書

障害者用駐車施設の条例制定について

## 思いやり駐車場 (パーキングパーミット) の 経過報告

25年 3 月 10 日

思いやり駐車場の学習会開催

4 月 18 日

身障 9 団体定例会に提案、取り組みを  
了承

7 月 9 日

プロジェクトチーム発足

7 月 25 日・8 月 6 日

協議を重ね 8 月 20 日要望書を提出

11 月 15 日現在、県からの回答は届いてい  
ません。

### 要望団体一覧

団体名	氏名	役職
身障 9 団体連絡協議会		
日本オストミー協会秋田県支部	斎藤 創	支部長
秋田県車いす連合会	平沢 勝美	会長
全国脊髄損傷者連絡協議会秋田県支部	小森 一昭	支部長
秋田県肢体不自由児者父母連合協会	秋元 栄一	会長
秋田県聴力障害者協会	工藤 憲一	会長
秋田県腎臓病患者連絡協議会	川尻 真輝	会長
秋田県頭頸出極社団体	三浦 和子	会長
秋田県視覚障害者福祉協会	煙山 貢	会長
NPO 法人秋田県難病団体連絡協議会	渡邊 充	理事長
(NPO 法人秋田県難病団体連絡協議会加盟団体)		
秋田県腎臓病患者連絡協議会	川尻 真輝	会長
全国心臓病の子供を守る会秋田支部	滝波 祥子	支部長
全国パーキンソン病友の会秋田県支部	小森 浩	支部長
公益社団法人日本リウマチ友の会秋田支部	伊藤 啓子	支部長
全国膠原病友の会秋田県支部	浅野 弘子	支部長
秋田県肝臓友の会	渡辺 正志	代表
秋田県筋無力症友の会 秋田県支部	小笠原 康治	支部長
秋田県筋ジストロフィーの会	佐藤 政昭	会長
つばみの会 (若年性認知症)	柳原 森世子	代表
バクバクの会 (人工呼吸器をつけた子の親の会)	佐藤 操	会長
日本ALS協会 秋田県支部	梅川 捷子	代表

### 障害者用駐車施設条例制定について

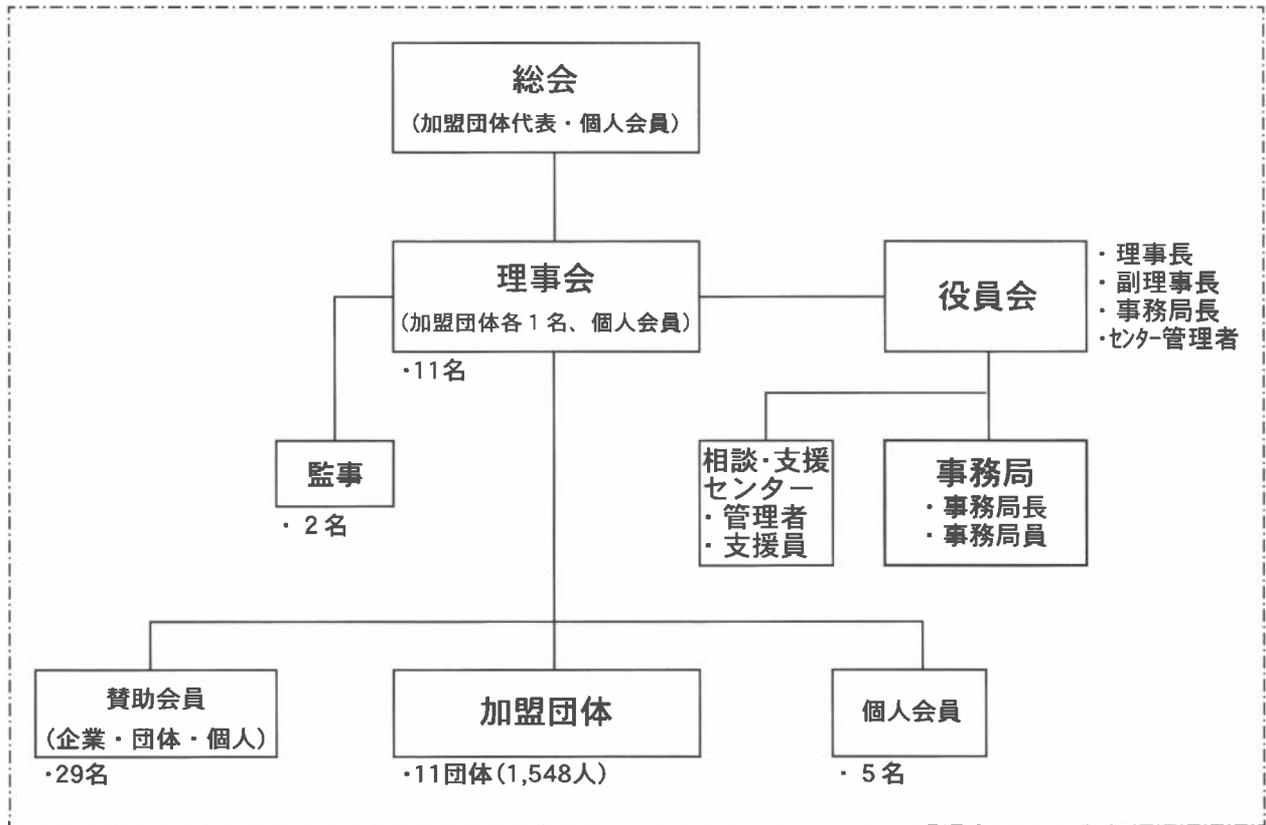
今日、社会環境等が整備され、我々障害者に於いても社会参加の機会が多くなりました。駐車場に於いても、国のバリアフリー新法などで障害のある人たちが駐車場を利用しやすいように車いすマークの駐車スペースの設置が推進されて、公共施設や民間商業施設などに設置されております。しかし、利用に関しては法令等の拠り所がないためマナー違反の車が後を絶たず、必要な人が駐車できない状況にあります。

モラルやマナー向上だけでは解決は難しい現状をふまえ、公共施設や店舗などさまざまな施設に設置されている身障者用駐車場を適正に利用するため、車いす利用者、内部障害のある方、に対して、県内共通の「身障者用駐車場利用証」を交付することで、本当に必要な人のための駐車スペースの確保を図る条例の必要性を感じております。全国の自治体では30府県・3市(H25・5月現在)で導入されております。また、平成25年5月1日より、全国30の制度導入府県における相互利用ができるようになっております。

平成20年5月に社団法人・全国脊髄損傷者連合会秋田支部より「重度障害者用駐車場に関する請願書」が出されておりますが、秋田県に於いてもパーキングパーミット方式の条例化に向けて早急に検討して頂きますようお願いいたします。尚、条例化に向け、話し合いの場に当事者も参加できるようにお願い致します。

## 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25年10月現在—



## 平成25年度 特定非営利活動法人秋田県難病団体連絡協議会 団体代表者名簿

	患者団体名	代表者	〒	住所 (事務局)	TEL FAX
1	秋田県腎臓病患者連絡協議会	川尻 真輝	010-0922	秋田市旭北栄町1-5 社会福祉会館3階	018-863-6210 018-863-6233
2	(公社)日本リウマチ友の会秋田県支部	伊藤 啓子	010-0116	秋田市金足小泉字瀧向17-32	018-873-2577 018-873-2577
3	全国パーキンソン病友の会秋田県支部	渡邊 充	010-0922	秋田市旭北栄町1-5 社会福祉会館3階	018-823-6233 018-824-4627
4	秋田県肝臓友の会	渡邊 正志	010-0922	秋田市旭北栄町1-5 社会福祉会館3階	018-823-6233 018-824-4627
5	全国膠原病友の会秋田県支部	浅野 弘子	010-0922	秋田市旭北栄町1-5 社会福祉会館3階	018-823-6233 018-824-4627
6	秋田県筋ジスの会	佐藤 政昭	012-0106	湯沢市三梨町字桜田26-2	0183-42-2947 —
7	全国心臓病の子供を守る会秋田県支部	滝波 洋子	010-0911	秋田市保戸野すわ町13-3	018-863-0580 018-863-0580
8	全国筋無力症友の会秋田支部	小笠原康治	010-1616	秋田市新屋松美が丘南町11-22	018-862-5013 018-862-5013
9	若年性認知症つばみの会	柏原喜世子	010-0043	秋田市桜ヶ丘5-12-7	018-831-6466 018-834-6545
10	人工呼吸器をつけた子の親の会バクバクの会	佐藤 操	010-0201	潟上市天王字江川40-105	090-5182-6858 018-874-8644
11	日本ALS協会秋田県支部	梅川 捷子	010-0003	秋田市東通7丁目4-26	090-5838-3606 018-832-8779

## 第53回難病無料相談会

平成25年7月7日(日)横手市交流センターY<sup>2</sup> (わいわい) ぷらざにおいて「第53回難病無料検診と相談会」を開催しました。

毎回神経内科医への相談を希望する方が多くいらっしゃるので神経内科医2名、消化器科医1名、整形外科医1名という体制で行いました。

当日はスタッフに病欠者が出ましたが、数回にわたる打ち合わせや調整・準備などをしていたことにより大きなトラブルもなく終わることができました。相談者の感想として、「今まで悩んでいた事の糸口が見つかりました」「身障手帳、介護保険、就業等制度相談にのってもらい良かった」などの感想がありました。外来受診ではゆっくり時間がとれないため、相談したいことの一部しかお話できないことが多々あります。そのため情報収集もままならず悩んでいらしかったのではと思われます。このような方々の助けになれたのは私達にとっても喜びです。

これからも改良を加えてより良い相談会にしようと思います。



患者会の資料展示



横手市交流センター  
横手Y<sup>2</sup> (わいわい) ぷらざ



相談の様子



検討委員会

### 相談者の背景

- ・性別 男 9名 女 14名
- ・疾患別
  - パーキンソン病 7名
  - 筋萎縮性側索硬化症 1名
  - 神経線維腫症 2名
  - 後縦靭帯骨化症 2名
  - 強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎 1名
  - 筋ジストロフィー 1名
  - 肩甲骨の痛み 1名
  - 口腔内の違和感 1名
- ・特定疾患医療受給者証の交付者 13名
- ・障害者手帳所持者 8名

- 全身性エリテマトーデス 1名
- 原発性胆汁性肝硬変 1名
- 特発性血小板減少性紫斑病 1名
- 黄色靭帯骨化症 1名
- 手根管症候群 1名
- 知的学習障害 1名
- 右顔面マヒ 1名

## 難病相談・支援センターのご案内

長期に及ぶ闘病生活により、様々な悩みを抱えている難病の患者さんやご家族のために難病相談・支援センターが開設されております。

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

療養生活の相談 医療に関する相談 就労に関する相談 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

一日一人体制で二人の支援員がご相談をお受けしています。

どうぞ御遠慮なく御相談下さい。お待ちしております。

### 「難病患者・長期慢性疾患の患者と家族の集い」報告書

副理事長 滝 波 洋 子

平成25年3月2日、秋田県心身障害者センター及び秋田県社会福祉会館において、「難病患者・長期慢性疾患の患者と家族の集い」が開催されました。

当日は悪天候にもかかわらず60名以上の参加者がありました。来賓には、秋田県健康福祉部 健康推進課 課長 成田公哉様、秋田市保健所健康管理課 主席主査 前田智久様をお迎えしご挨拶を頂きました。

第一部は、秋田赤十字病院 神経内科部長 石黒英明先生と全国パーキンソン病友の会秋田県支部の皆様、秋田大学附属病院 第三内科 奈良瑞穂先生と全国膠原病友の会秋田県支部・日本リウマチ友の会秋田支部の皆様との医師と患者による対面方式による質疑応答の相談会は難病連初の試みです。薬の副作用に対する不安や病気に対する共通する質問にひとつひとつ丁寧に説明いただき参加された皆様に大好評でした。勉強を重ねることで不安は少なくなり、少人数だったのでわかりやすく聞いたなどの感想も寄せられています。交流会会場コーナーには、各患者会の資料・会報等を展示し来場者に理解を深めた。

第二部は、会場を二階の展示ホールに移し、嚥下（飲み込み）障害について講師 鶴谷春美様、笑いヨガ 講師 伊藤晴美様による講演です。おいしく上手に楽しく食べるために、飲み込みのメカニズムや上手に飲み込む工夫など参加者も水や物を使い実践体験です。毎日何気なく食べている事が生きる力になる食べる事の意味や意義を考えさせられました。笑いヨガは、心も身体も脳も元気になる。「笑い」の効果は、医学的にも認められた健康法です。笑うことにより、酸素が身体・脳に取り入れられ元気になる。いつでもどこでも笑いのある人生はステキです。笑いは、「アハハ」「ウフフ」「オホホ」なんでも良いそうです。伊藤先生の笑顔は最後まで続き、「美しい」と思いました。一生笑って生きたいと思いました。外は猛吹雪、会場は終始笑い声が響きわたっていました。長い一日の行事は予定通り終わることができました。皆様のご協力に感謝いたします。

### 【情勢報告】

## 医療費の患者自己負担増に不安と懸念 ― 難病対策の法制化に向け厚労省が素案―

理事 山崎 洋一  
(JPA 副代表理事)

国の難病対策が始まったのは40年余り前の昭和47年のこと。それ以降、初の大規模な改革の審議が進められています。これまで根拠となる法律がなかった難病対策を法律で位置づけるもので、法制化はJPA日本難病・疾病団体協議会もかねてから要望してきたことであり、期待を持って厚労省の難病対策委員会の審議を見守ってきました。

ところが、10月29日に開催された難病対策委員会に、厚労省から提示された難病の医療費助成見直し案は、不安と怒りを覚えずにはいられない内容でした。医療費助成対象になる難病の種類を、現在の56から300に増やす一方で、特定疾患の受給者の負担額が現在の数倍から10倍に跳ね上がるなど、大幅な負担増を強いられる中身なのです。

具体的には生活保護世帯は負担ゼロ、市町村民税の非課税世帯で年収(夫婦2人世帯)が約80万円までが3000円、約80万円以上が6000円、約160万円が3700万円が1万2000円、約370万円が570万円が2万4600円、約570万円以上が4万4400円という内容です(いずれも月額)。

現状では、収入が多い患者であつても月の自己負担上限は1万1550円です。新たな制度になれば、年収570万円以上の人なら最大で月4万4400円の自己負担が生じます。年収150万円程度の所帯では、月額負担は現状のゼロが最大6千円に。重症患者も、全員が全額免除(現在8万人余り)とはならず、所得に応じた負担が求められることとなります。

新たな医療費助成における自己負担限度額(月額、単位:円)

階層区分	年収の目安 (夫婦2人世帯)		自己負担限度額(患者負担割合:2割、外来+入院)	
			原則 (新規認定者)	経過措置(既認定者) 【概ね3年間】
I	生活保護		0	既認定者の取扱いについては、低所得者に配慮しつつ別途検討。
II	市町村民税	~80万	3,000	
III	非課税	80万~160万	6,000	
IV	160万~370万		12,000	
V	370万~570万		24,600	
VI	570万~		44,400	

**高額な医療で軽症を維持している場合**  
助成の対象は、症状の程度が一定以上の者であつても高額な医療(例:月ごとの医療費の負担が24,600円を超える月が年間3月以上ある場合)を継続して必要とする者については、医療費助成の対象とする。

は、初めてのことです。

難病の患者は医療費だけでなく通院交通費、入院すれば付き添い費や差額ベッド代などの支出も多く、しかも生涯にわたつて専門医療を受け続けなければならぬことを考えると、就労が厳しく経済的な余裕がない多くの難病患者にとつては支払い能力を超えた設定であると言わざるを得ません。最も心配されることは、高額な治療、高額な薬を服用することによつてどうか症状が安定し、困難なく日常生活をすることが出来る難病患者が、医療費負担増により病院に行けなくなる、つまり受診抑制が増える事態です。そのことによつて、症状を悪化させることになる患者が増えないか、ということなのです。

「難病・慢性疾患  
全国フォーラム2013」  
熱気に包まれ開催

このような緊迫した情勢の

中、「難病・慢性疾患全国フォーラム2013」（日本難病・疾病団体協議会など主催）が11月9日、東京・永田町で開かれ、フォーラムには難病患者を中心に400人以上が参加、患者自己負担増への不安について切実な実態を述べる発表者、フロアーから発言などが活発に出され、熱気に包まれました。



熱気に包まれた難病・慢性疾患全国フォーラム  
(11月9日)

全国フォーラムでの熱気に押された形で、厚労省疾病対策課の田原課長は「患者の自己負担額について再検討する」と明言しました。患者団体の取り組みは明らかに与党、厚労省を動かしつつあります。

そして、厚労省は患者負担額を含めた「最終取りまとめ」を提示する難病対策委員会の開催を当初11月20日に予定していたのですが、延期されることになりました。(12月5日に開催予定)

11月20日過ぎまで、自民、公明、民主、共産の各党、また日本弁護士会連合会も患者団体からヒアリングを行うことになったことと、厚労省内部での再検討に時間がかかるためと予想されます。

### 国会でも難病対策の

#### 審議始まる

さらに、衆議院、参議院の厚生労働委員会では、民主党の根議員、長妻議員をはじめ、みんなの党の川田議員、共産党の小池議員らが次々と質問に立ち、医療費の患者負担額についての厚労省案の問題点を浮き彫りにしてくれています。

衆院厚生労働委員会（11月1日）で田村厚労相は、「難病は長期にわたって、難病を抱えて生活をしなければいけない。普

通の疾病とは違うわけです。多数該当はそれぞれの制度にありますが、そもそも難病の皆さんは、多数該当どころか、ずっとその疾患を抱えながら、治療をしていかないといけない。そういうことも念頭におかないといけない」

「叩き台はあくまで叩き台。難病の特性に合わせたものに変わっていく」

「10月29日に示された案（患者自己負担額）はもうすでに変わっている。さらに変わらう可能性がある。議論の中で、納得し得るような制度にしたい」と、中根康浩衆院議員（民主）の質問に答弁しています。

次回の難病対策委員会で、11月29日の案のままで再度提示されることはないと思えますが、さらなる引き下げには財務省が強く抵抗しているとの情報もあり予断を許しません。

JPAとしては、たとえ多少の軽減案が出されたとしても、それでは納得しない、重症者の負担も含めて、とりまとめにつ

いての安易な妥協はしないことを確認しています。

同時に、40年ぶりの新たな難病対策の見直し法案の提出が、この負担増問題で見送られることになれば、対象疾患の指定を待ち望む多くの難病患者、患者会の期待を無にすることもありませんので、法制化をこの機に実現してもらいたいこと、そのためにも、現在の厚労省案では納得できないこと、提言の理念である、「難病は人類の発展における必然であり、患者を社会が包含すべき」とする社会的支援策を、大幅な予算確保で実現すべきと、与野党、マスコミ世論に訴えていきます。

私たちは情報交換や患者の声を発信しながら、来年の本会議に難病対策の法案が提出され審議が本格化した時には、必要に応じて県選出の国会議員への働きかけや国への意見書提出について県議会に陳情するなどの取り組みを、JPAと連携しながら進めていくことを確認したいと思えます。

## 北海道・東北ブロック交流大会

# JPA北海道・東北ブロックin岩手

北海道・東北ブロック交流会  
岩手大会に参加して

秋田県難病団体連絡協議会  
理事長 渡邊 充

天候にも恵まれ、秋田県から総勢18名、今まで一番多く、主催者に次ぐ参加者でした。

講演会では、岩手県立高田病院のリハビリテーション科長石木幹人先生の実際災害を経験したことをもとにした話で、緊急時に何が一番必要か、普段我々が緊急時における対策及び災害救護優先順位のあり方等検討の必要性があると感じました。

岩手県内の企業で「北良株式会社」の笠井社長の講演はすばらしく、内容の有る久しぶりに聞く元気の出るお話でした。岩手県内でガスの販売など行っている会社で、今回の災害における医療用ガスの供給を行った活

動の報告と、一般家庭用ガス器具を改良して医療用に改めた事など、全くのボランティアで行ったそうです。その気概には全く驚きで、災害に負けず、逆に

逆手に取って商売を行っていた。これからの新しい企業と社会との関わり方、一步も二歩も進んだ考えの若い社長さんでした。機会があれば是非秋田に迎えて講演会を開きたいものです。

被災地見学では、陸前高田市の「一本松」がその生命を絶たれモニュメントとして寂しく立っていた。周辺の風景を拒絶しているのか、拒絶されているのか、強く印象に残る。人間の所業の浅さが見える。それも含めて復興に寄って周辺環境が変化していく事を期待しています。町全体を周辺の山からの土砂で嵩上げして安全なまちづくりに取り掛かり始めたところでした。くれぐれも一本松が嵩上げ

工事から取り残される事が無いように願うものです。

残念なことは、宿泊のホテルが二つのホテルに分散し秋田の参加者が離れてしまったことです。事前にそんな情報もなく直前にわかりました。せっかく参加したのに「交流会」に参加できない人もおりました。また、被災地見学の際も現地のボランティアガイドが秋田のバスに乗って説明もなく物足りないものでした。秋田県での開催の時は、このようなことのないよう「おもてなし」を大事にしたいものです。

最後になりましたが、出席していただいたみなさんありがとうございました。来年は「福島県」開催です。またみんなで参加しましょう。

北海道・東北ブロック

交流会に参加して

秋田県難病団体連絡協議会  
副理事長 滝波 洋子

岩手 花巻「JPA北海道・東北ブロック交流会」へ一人でも多くの参加者を募り、全国に同じ思いをしている仲間が存在を知り、皆様の頑張っている姿に勇気とパワーをもらって明日の活力にしたい私たちのそんな思いが通じたのか秋田県からは18名の参加がありました。

難病対策、地域医療、在宅医療について、どれをとつても身近な問題としての取り組みの必要性を感じました。交流会でも盛り上がり、「秋田県難病連」ここに有りと、出演者と参加者が一体になるパフォーマンスでした。人を知る、人とつながる、そんなことを体感した楽しいブロック交流会でした。参加者の皆様にも感謝いたします。ありがとうございました。

JPA北海道・東北ブロック大会  
交流会 in 岩手の報告  
秋田県難病団体連合協議会  
事務局長 伊藤 啓子

平成25年8月31日(土)、9月1日(日)JPA 北海道・東北ブロック大会・交流会 in 岩手が岩手県花巻湯本開催された。

秋田から理事5名、患者会から13名の参加がありました。往復ともマイクロバスで移動でした。心配された雨も晴れ女?晴れ男達の日ごろの行いが幸いして出発時には上がりました。バスの中では自己紹介、カラオケ、ハーモニカ―独奏、と交流も弾み定刻に会場の花巻温泉千秋閣に到着しました。

今回の参加者は来賓12名、北海道9名、青森5名、山形7名、宮城12名、福島5名、岩手34名、秋田18名、総勢102名の参加でした。

今回の大会はあの東日本大震災の教訓をいかに後世に伝え、経験を生かしていくか、我々が日頃いかに行動すべきか考えさせられた大会でした。「地域医

療を守る」と題して話された岩

手県立病院リハビリテーション科長石木幹人先生の講演会はとても感動しました。スライドを通して映し出された当時の状況があまりにも壮絶でしたが、先生を先頭に、病院スタッフが一人丸になり、艱難な状況を一つずつ解決していった事、地域医療の大切さや、人と人のネットワークの大切さをあらためて感じました。また、民間企業の北良株式会社笠井健氏の「東日本大震災における在宅医療」と題した講演は一刻も争う在宅の患者さんを助ける一身体行動した当時の状況を話された。それまで培った人と人のつながりを生かし全国各地から支援を行動に生かし、多くの人に安心と希望を与えた様子には損得を抜きにした人間の思いやり、深い絆を感じました。

交流会は各県ごとの余興などもあり和気藹々盛り上がりました。秋田からの参加者も即興のドンパン節合唱団?で会場を盛り上げました。会場の参加者全員が手拍子、掛け声で会場が笑

顔、笑顔で一体になりました。

2日目は難病支援相談員の研修会と被災地の大船渡と、陸前高田を視察する班に分かれました。被災地は未だ復興には程遠く、草が茂り、がれきの山が未だ所々に積まれ、津波に襲われた5階建ての大きな建物も4回までも津波の襲来を生々しく残っていました。

我々に絶体忘れるな!と語っているような気がしました。ガイドさんの説明も詳しく当時の状況がテレビで映し出されたあの映像を思い出さずにいられませんでした。前日の講演で聞いた状況も話と重なりました。

二つの講演や、被災地視察を通して改めて自然災害に対する日頃の備え、行動、人と人のつながりの大切さ、病気を持った患者、家族の行動の困難さや日頃の主治医との信頼関係の大切さを学びました。秋田でももっと多くの方がお二人の話を聞く機会があれば災害に対する取り組みに生かして行けるような気がしました。関係する機関で実現できないものかと思いました。

今回の大会の企画、運営をしてくださった岩手県難病連の皆様、関係者の皆様に感謝申し上げます。また秋田県の参加者の皆様お疲れ様でした。皆様のご協力が無事行動ができたことに感謝申し上げます。ありがとうございました。

JPA北海道・東北ブロック  
交流会に参加して  
全国筋無力症友の会秋田支部  
山崎 洋一

岩手県難病連の皆さんが企画した大会は、とても充実した内容の講演が続ぎ、たいへん勉強になりました。大震災を風化させない、という視点を明確に打ち出したことにより、非常に印象深い大会になったと思います。

特に、県立高田病院の石木幹人先生の講演には心打たれるものがありました。病院の3階までが津波に襲われ、病院の機能が破壊され、また多くの方々が津波に呑み込まれていった究極の悲しみを体験された先生のお話は、涙なくして聞くことはで

きませんでした。

そのような絶望的な悲しみを乗り越えて、地域医療の拠点病院としての機能をいろいろと工夫しながら回復させていった経緯には、どれだけ多くの労力が払われたことか、と本当に頭の下がる思いでした。

翌日、陸前高田市を視察した際、津波に流され破壊された街の中心部をバスで走りながら、地元のガイドさんからその時の状況をお聞きしたときに、前日の石木先生のお話とあいまって胸に迫ってくるものを感じました。

いとも簡単に人間の生命を奪い、生活を破壊する自然災害の恐ろしさを改めて認識できたこと、そして被災地に手をさしのべる心の温かさ、そして人々が助け合い、知恵や労力を出し合っただけで災害を克服していること、地道な努力を今も積み重ねていることを実際に見聞きすることができたことは今回の大会に参加した大きな収穫となりました。

今年3月に福島県の南相馬市を訪れた際にも強く感じました

が、復興はまだまだこれからです。「被災地のことを忘れないで」というメッセージが今回のブロック大会に参加して、いっそう強く感じられた次第です。

また、本県からの参加者18人がマイクロボスで花巻、陸前高田と回ってきたわけですが、「遠足」のように和気藹々と楽しい交流が出来たこともとてもいい企画だと思いました。他県からの仲間も初めて出会った方々が多く、夕食交流会ではブロック交流会ならではのいろいろな方とお話が出来て貴重な時間を過ごすことができました。そして、各県の余興では、秋田県が「ドンパン節」で大いに会場を盛り上げることが出来て大成功でした。

大いに学び、大いに交流を楽しんだ二日間、参加できて本当に良かったです。来年の福島にもマイクロボスに乗って参加したいと思います。

### 研修旅行に参加して

「つぼみの会」

柏原 喜世子

「ドンドンパンパン、ドンパンパン、ドンドンパンパン、ドンパンパン」と、あれ以来(?)気がつくと、ドンパン節を口ずさんでいる私になつてしまいました(笑々)。

朝、出発時間に遅刻したスタートから始まり、帰路でのアイスお買い上げでまた発車を遅らせてしまいご迷惑をおかけした二日間でした。まずはお詫びいたします。

今回の研修旅行は、私にとつて実に数年ぶりの「泊まり」の旅路でした。それぞれの場面での感じ得るものが多々あり、ひとつひとつ書くのと止まらなくなるような気がいたします。

そこで、単語で表現してみました。

自由、元氣、楽しい、食欲、おにぎり、おいしい、笑う、歌う。身震い、恐怖、悲惨。

温泉、雪、停電、命、愛情、強さ、しなやかさ、生きる、歲月、変化、支え、想い、心。

来年、福島、そして「聚楽よ！」

JPA北海道・東北ブロック  
交流会に参加して

全国パーキンソン病友の会  
秋田県支部 金子 新一

JPA北海道・東北ブロック  
大会および交流会に参加して感じたことは、

- (1) 挨拶・講演・各県の活動報告、どれも指定時間で終わらない事(長すぎる)
- (2) 休憩時間が少ない。(5分しかなかった)
- (3) 質疑応答の時間が無かった。

各県余興出し物として秋田県難病連は「上を向いて歩こう」「ドンパン節」を唄いました。唄い出すと会場も一体となり、盛会に終了しました。

また、バスの中でも往復ともに楽しく過ごさせていただき無事家路に着きました。

役員の皆様、ご苦勞様でした。

研修会に参加して

全国パーキンソン病友の会  
秋田県支部 佐藤 晶子

今回の旅は、難病患者の一人として初の参加でした。

パーキンソン病友の会の全国・東北共に大会には何度も参加していますが。

当日の朝は家を空ける事で、何時にもましてバタバタで出掛ける前にもう疲れていました。自分の病気とは別の病気を持っている人、あるいはその家族・関係者との旅を考えるとめったに経験できる事ではないので気をしっかり持ち直し秋田駅に向かいました。

バスが来て、乗り込んだら事務所で見た事のある顔、初めて見る顔などの全部で18名の花巻へ出発です。

自己紹介も終わり、カラオケを歌ったりであつという間にお昼の花巻市内に到着。昼食を食べて再びバスの旅。予定の1時間には、花巻温泉千秋閣に着きました。

ホテルに着いてからは、部屋に行くこともなくまっすぐ全体集會会場へ。1時半に開会しJPAの代表である北海道の伊藤

たてお氏による「総合的難病対策について」と題して報告がありました。難病対策は多様な課題、多様な価値観の現代社会の生き方の中で重要な意味を持つことを改めて思い知らされました。その他、各県からの代表から活動報告がありました。秋田県は渡辺充理事長が難病連の実際活動しているものを報告しました。私は中ではほんの一部しか協力出来ていないと実感しました。他の県もいろんな形で活動しているのがよくわかりました。

また、高田病院のリハビリの石木先生による「地域医療を守る」と題して講演をいただき、北良俣の笠井さんという方の東日本大震災における在宅医療についてお話があり、地震の時の岩手の状況やこれから起こるかもしれない災害の対処方など教えてもらいました。これぞ言葉に表せないくらい体験や努力をしてきたし、継続されてい

ました。時間をおしての集會でしたが、有意義な時でした。

一旦、部屋に入り荷物を置き、次は交流懇談会です。会食懇談なのでみんなリラックスして喉を潤して空腹のお腹を満たしていました。各県の参加者の余興では秋田県は「ドンパン節」と「上を向いて歩こう」の2曲を披露しました。笑いと感動を与えたようで素晴らしかったという感想が聞かれました。楽しい交流も終わり、各自部屋に戻り温泉を楽しむ人、カラオケで更に交流を深める人、夫々の時間を過ごし床につきました。

次の日は、天候が心配された中、自称晴れ男のお陰か晴天に恵まれ爽やかなバスの旅が再びスタートしました。陸前高田では、ガイドさんの説明を聞きながら被災地の現状を目の当たりにしました。案内を聞きながら涙を止められない方もおられました。一本松がレプリカになっていたこと、それが何億とかかっただこと、けれど、地元の人達には勇気の元であること…。建

物がみんな津波によって流された跡が現実にそこに…。私達も出来る事をして、自然の恐ろしさを過信してはいけなないと思いました。

その後、大船渡で昼食、めがね橋を通り、お土産を買って岐路に着きました。難病患者は、健常者にはわからない、大変な苦勞や悲しみを持つていますが、明るく前向きな心を忘れてはいけません。この交流を通じて、支え合い仲間を増やして学んでいきたいと思えます。



あかきたな、  
風名に入ろ、  
坂去たな。



JPA北海道・東北ブロック  
交流会に参加して  
全国パーキンソン病友の会  
秋田県支部 柴田 眞喜子

北上酸素ボンベの会社の経営者の話は大変感動しました。不眠不休でボンベを届けて歩いた話は、実際に本人から聞いたのですから生涯忘れません。

スケジュールがハードで、大きなバスは体が小さく足が痛む自分にとってはとても過酷な旅でした。

昼食の時、仙台の方と一緒に、秋田のお酒がおいしいので毎年送ってもらっていたのですが、その人が居なくなつて困つていふとのこと。「新政」の蔵元へ直接発注したらどうでしょうと言いました。いずれにしても、秋田のお酒はおいしいと自分もおもっているのです、他県の人にほめられてうれしかったです。

JPA北海道・東北ブロック  
交流会に参加して  
日本ALS協会 秋田県支部  
長谷部 ひとみ

JPA北海道・東北ブロック交流会に今回初めて参加しました。

特に印象に残つたのは、岩手県立高田病院の石木先生の講演と北良株式会社 笠井社長による講演です。石木先生は「東日本大震災」の時の実体験を踏まえて地域医療を守ることの大切さを説いていた姿がすばらしいと感じました。笠井社長は民間の企業でありながら、在宅の患者さんのために尽力された様子がよくわかりました。日頃からネットワークを築くことがいかに重要か改めて考えさせられました。

伊藤様  
お世話になっております。  
先日は、岩手での難病連泊の  
際、お誘いいただき誠に  
ありがとうございました。  
直さしの声もたくさん聞いて  
更に元気が出ました。感謝！  
今後とも、ご指導の程、宜しく  
お願い致します。季節変わり目  
どうぞ、ご自愛なまで。  
北良株式会社  
代表取締役 笠井 健  
HOKURYO  
0120-900-100




奇跡の一本松



東北ブロック参加者



ドンパン節で盛り上げました。



各県の相談支援センター実情報告会

## 第5回ふれあい相談会

## 第5回難病ふれあい相談会

リウマチ友の会 戸嶋 ふさ子

相談会は、平成25年9月28日に男鹿市保健センターで有りました。私は男鹿市の出身でしたので、元は市立病院だったこの保健センターには子供の頃よくお世話になりました。風邪をひいては祖母に連れられて受診した事。3才の幼い時には、麻疹で死にかけ、祖父が私を背負い夜中にもかかわらず診てもらい、生かしてもらったのもこの病院でした。

さて、相談会ですが、半月前に難病連より「難病ふれあい相談会」のポスターが送られて来ました。人の集まる所に貼ってもらおうとお願いしに行きました。潟上市保健センターや市の体育館などに貼っていただき、有り難く思っております。私の町内の町内会長も理解有る方だったので、集会所に貼ってもらいました。一枚残ったので、いつも血圧を診ていただいている、男鹿市内の内科の先生の医院に持って行きましたら、「これは、これでいいが難病とは何か、解らない人もいるのではないかなあ」との言葉に、私もそうかもしれない、自分自身も難病なのによく解らないなあと思いました。知人にクローン病の息子さんを持っている方に、「相談会に行かねが」とお誘いしたら、あまり触れてほしくないようでした。私共、リウマチ友の会の交流会の事でしたが、会場のドアの前の「リウマチ友の会様」と書いた札を裏返しする方もいらっしゃいました。はずかしかったりしていやだったのでしょうか。

私はようやく近所の方の「お出かけかい」と声を掛けられると、「んだ、ちょっとリウマチ友の会さ行って来るな」と言うのですが、少しばかり肩身の狭い思いは隠せません。誰もが病気になりたく有りません。しかし、体の丈夫な人も体の弱い人も対等に生きられる世の中になりたいものです。

ふれあい相談では難病で相談したい方もいらっしゃいましたが、普通の病気で相談にみえられた方もあったそうです。

診て下さったお医者様に。

病気のため生活の苦勞など相談に乗って下さったケースワーカーの方に。

看護師さんや保健師さんに感謝いたします。

有り難うございました。

## 症例別相談者

パーキンソン病	5名	血管石灰化	1名
リウマチ	5名	慢性疲労症候群	1名



講演



自助具



会場

## 難病国会請願署名街頭キャンペーン(秋田駅ほぼろーどにて)に参加して

理事 鷺谷 勇孝

このキャンペーンは年一度10月に全国一斉に行われるもので昨年は10月13日(土)に行いました。そして今年は10月12日(土)の三連休の初日に行いました。連休という事もあり秋田駅や周辺ではいろんな行事が目白押しで出店もたくさんあり、多くの人で賑わっていたので短時間でたくさんの署名、募金が集まりました。ご協力して頂いた通りすがりの見知らぬ皆様には感謝の気持ちでいっぱいです。本当にありがとうございました。皆様の気持ちが国会に届いてよりよい対策がなされる事を期待します。そして活動に参加してくれた難病患者、そして家族、ボランティアの皆様も本当にご苦労さまでした。私、個人の参加は昨年に続き2回目で、だいぶ要領はわかっていたはずなのに思うようにうまく声をかける事が出来ませんでした。人と話す事は苦手ではありませんが、呼び止めるのにどう声をかけたら良いかが毎回の課題です。「署名お願いします」と言っても何の署名か伝わらないし、「難病連です」と言ったところで一般の方には聞き慣れない団体、遠くから「なにやら怪しい団体がいる」と思うらしく皆、声をかけられないようにと足早に通り過ぎる人、こちらを見ないように反対側を見て歩く人、携帯で電話やメールをしながら避けて通るなどが大半。人間性がなんか秋田県人らしいなあと思いながら人間観察も楽しませてもらいました。

どう声をかけたら立ち止まってくれるか、途中から「難病団体ですが難病対策の署名にご協力お願いします」と叫んでみた。そしたら通り過ぎても職や看板、渡されたパンフレットをみてわざわざ戻って来てくれて署名や募金をしてくれる人が増えた気がしました。もちろん私だけのかけ声に反応したわけではありません。中には声かけが上手なスタッフもいて、まるで友達に声をかけるように話かけられて、相手が「あれっ…誰だっけ？」という感じになっていました。あれはいいやり方だと思いますが、自分は緊張しているのか恥ずかしさが優先してしまい、つい堅くなってどうしてもあんな風に気軽に声をかけられなくて、性格もあるとは思いますが「あーした方がいい」とか、「こうした方がいい」とかスタッフ同士で事前に打ち合わせが必要だと感じました。

最後に無視して通り過ぎる人はしょうがないと思います。ただ、これは一部の心ない人なのですが立ち止まって、話を聞いてから「難病は関係ないから」と言って署名を断った人がいました。たしかにそうかも知れませんが、私たちは物を売っているわけでも勧誘しているわけでもありません。自分を含め多くの難病患者、そして今は健康でも今後不運にも一般に言われる難病と呼ばれる病気になってしまう人たちも少なくはありません。その代表としてももちろんボランティアで、少しでも行政が手を貸してくれるようにと真剣にやっている活動なので冷やかしか絶対辞めてほしいです。多くの難病は生活習慣に係わらず不可抗力でなってしまうことなので今は健康でもこの先、本人はもちろん家族や恋人、友人が難病にならないとは限りません。ですから全く関係のない事ではないので自分に置き換えて理解してほしいと思いました。



参加者 8 団体 10 名      署名数 107 筆      募金額 8,193 円

# 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。

### 設置病院一覧

〈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	今村病院
	今村記念クリニック	秋田県立脳血管研究センター	秋田組合病院	
	秋田県成人病医療センター	川原医院	おーくらクリニック	
	秋田大学医学部附属病院	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〉	山本組合総合病院	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〉	仙北組合総合病院			
〈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〉	湖東総合病院			
〈男鹿市〉	男鹿みなと市民病院			
〈由利本荘市〉	本荘第一病院			

# 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。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24年度は53,200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。



## 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53回を迎えた「難病無料検診と相談会」、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」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く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

### 賛助会氏名（順不同）

#### 平成25年度

荘司 昌子様	渡邊 正志様	根本 シヲ様	伊藤 啓子様	松橋 文昭様
渡邊 充様	今野 良子様	藤井 俱枝様	近野小右衛門様	小松田 敦様
渡部 リエ様	渡部 明子様	神成 峰子様	渡邊 洋子様	金子 新一様
浅野 弘子様	尾形 洋子様	佐藤 慧一様	熊谷 セイ様	塩谷ハルミ様
大倉 俊弥様	吉田 律子様	佐々木加代様	村上 誠子様	渡邊 奎子様
三浦 洋子様	佐々木洋子様	木村 貴子様	赤木 一子様	児玉 真紀様
伊藤 勝吾様				



難病連では、昨年度から「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に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。

☆ 平成26年2月はキャンペーンとします。

## ありがとうございました

### お礼の言葉

共同募金を通して戴く「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・研修会・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。ありがとうございました。

景気は上向きと言われておりますが、患者会に暖かい風が吹くのはいつのことでしょう。

あきらめないで頑張りますから、今後ともご指導ご鞭撻をよろしくお願い申し上げます。

NPO法人秋田県難病団体連絡協議会  
理事長 渡邊 充

助成金 H24・11・1～H25・11・15

### 助成金額 金 1,903,000円

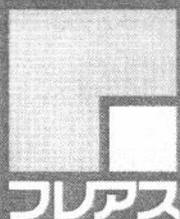
秋田県難病団体連絡協議会	450,000円	全国膠原病友の会秋田県支部	100,000円
秋田県腎臓病患者連絡協議会	481,000円	秋田県筋ジスの会	120,000円
日本リウマチ友の会秋田県支部	135,000円	全国心臓病の子どもを守る会秋田県支部	
全国パーキンソン病友の会秋田県支部			20,000円
	365,000円	若年性認知症つぼみの会	64,000円
秋田県肝臓友の会	168,000円		

### 医療保険による

## 訪問マッサージ

フレアスの訪問マッサージで  
ご自宅での快適な療養生活を

- 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。  
(障害者助成あります)
- 手足を動かし、機能訓練のお手伝いをします。



フレアス在宅マッサージ 秋田事業所

☎ 018-853-4863

秋田市広面字土手下 45-1-2F

平日・土曜日  
9:00～18:00

フレアス

検索



## 自動販売機の設置のお願い

今年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いただきました。売上の一部がビルのオーナー様より寄附して頂くことになりました。難病連の活動に有効に使わせていただきます。



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

### 難病・慢性疾患患者 支援自販機

この自販機の売り上げの一部は、  
NPO法人秋田県難病連の  
活動資金として活用されます

NPO法人秋田県難病団体連絡協議会

## 医療保険が利用できる



# 在宅 マッサージ

※医療保険のご利用には医師の同意が必要です。

お気軽にご相談ください 無料体験受付中

在宅マッサージ治療院

**寿 楽**  
じゅらく

☎018-868-0199

秋田市泉釜ノ町11-9  
<月～土曜日 9:00～17:30>

## ご寄附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います。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。

### 寄附金・善意金

平成24年11月16日～25年11月15日

	名 前	金 額	備 考
1	徳元信次様・親子様	10,000	
2	太田征子様	1,000	
3	渡部綾子様	5,000	
4	北都銀行職員組合様	34,204	
5	秋田県健康推進課有志一同様	8,000	
6	廣田紘一様	10,500	
7	柏原喜世子様	20,000	
8	鶴谷春美様	20,000	
9	伊藤晴美様	20,000	
10	河田サイクル様	26,890	
11	藤井俱枝様	3,000	
12	渡邊洋子様	1,000	
13	渡部明子様	1,000	
14	渡部リエ様	1,000	
15	神成峰子様	2,000	
16	金子新一様	2,000	
17	石黒英明様	4,000	
18	熊谷セイ様	2,000	
19	吉田律子様	3,000	
20	佐々木加代様	1,000	
21	人生亭喜楽駄朗様	10,000	なまはげ寄席にて
22	イオンリテール(株)様	53,187	黄色いレシートキャンペーン助成金
23	渡邊奎子様	3,000	
24	三浦洋子様	1,000	
25	(有)藤機械店様	20,000	
26	赤木一子様	3,000	
27	佐々木幸子様	5,000	
28	日沼郁子様	10,000	
29	荘司要様	1,000	
30	滝波洋子様	48,500	
31	匿名様	52,000	
32	匿名様	55,500	
	合 計	437,781	

### 編集後記

静かな音楽の中、心地よい風が吹いてくるストーブの前で、塩味の効いたバタークッキーを頬張りながら、ゆらゆらとあったかーい湯気の上がるフレイバーティーを一口…この編集後記を考えている今、煩雑な毎日の中のほっと幸せなひとときを感じています。

編集ではあまりお役に立てなかつたものの、いつも楽しみにして喜んでいた会報作りに携われたことと、今のこの時間に感謝します。

冬は難病患者にとっては特に厳しい季節です。病気の「気」で乗り切りたいと思っています。まだまだ長い冬本番ですが、早く大好きな暖かい春にならないかなあ…。

(膠原病友の会 高橋)

編集委員に賞があるとすれば、私は間違いない「全然頑張らなかつたで賞」の受賞者です。こんな私が言うのもなんですが今回の「秋田なんれん会報」は難病連の成り立ちから現在までの全体像が、どなた様にもよくご理解して頂ける会報だと実感しております。また、各種制度の変遷より派生する困難さに立ち向かう気概も感じて頂けるのではないのでしょうか！

「大変、難儀したで賞」の委員の皆様  
に敬意を称します。

(つばみの会 柏原)

## 一人で悩んでいませんか

長期に及ぶ闘病生活により、様々な悩みを抱えている難病の患者さんやご家族のため病気を理解しましょう。

## 共に支え合う仲間になりませんか



〒010-0922  
秋田市旭北栄町1番5号 秋田社会福祉会館3F  
TEL 018-823-6233  
FAX 018-824-4627  
E-mail: akinanren@ab.auone-net.jp  
ホームページ:  
<http://www.ab.auone-net.jp/~nanbyou/>

## 私たちの の ねがい

難病とは、難治性が高い病気、すなわち原因が不明で、治療方法が確立していない疾病のことを言います。ごくまれではありますが国民の中に一定の割合で発病する可能性があります。

難病は一部の人の問題ではありません。私たちは突然、難病と呼ばれる原因不明の病気や慢性疾患の患者や家族になったのです。

NPO法人秋田県難病団体連絡協議会は昭和51年に県内の難病患者会が結集し発足しました。発足以来患者同士の助け合い、励ましあいを基本として「難病無料相談会」をはじめ、医療講演会、患者、家族の交流会の開催、県、市町村などへの要望、国会請願署名など行ってきました。また、患者会の育成、強化、全国の患者団体との交流、学習会、機関誌の発行、ホームページの運用など展開してきております。秋田県の難病対策である難病相談支援センターを県から受託し電話による相談や面接による相談支援を行っております。私たちの事業は次のような考えで取り組んでいます。

- 私たちの事業は次のような考えで取り組んでいます
- 病気について学習し、自分の病気をよく理解しましょう。
- 病気にならなくても支え合い、ともに生きていきましょう。
- 安心して治療を受け、生活していただける社会づくりに参加しましょう。

## 賛助会員・ 寄付金について のお願い

当難病連の運営にご賛同頂き、賛助会員としてのご加入と併せて、寄付金につきましては、宜しくお願ひ致します。(会計年度は4月1日より翌年3月末日)

賛助会費 団体 年間 一口: 10,000円  
個人 年間 一口: 2,000円

郵便振込用紙にご住所、団体名(氏名)、賛助会費、寄付金と明記のうえ、ご送金くださいますようお願いいたします。

口座 記号・番号 02580-6-3658  
加入者名 NPO法人 秋田県難病団体連絡協議会

### 秋田県社会福祉会館



## あゆみ

- 1976年 秋田難病団体連絡協議会として設立
- 1985年 第1回「難病無料相談会」開催  
以後毎年県内各地で開催
- 1989年 秋田県難病団体連絡協議会と改める
- 2003年 NPO法人秋田県難病団体連絡協議会として改組
- 2004年 秋田県難病相談支援センターを  
県社会福祉会館3階に開設
- 2010年 第1回「難病ふれあい相談会」開催  
以後毎年県内各地で開催
- 2012年 難病連結成35周年記念大会

## 難病連の活動内容

- 機関誌「秋田なんれん会報」の発行
- 秋田県難病相談・支援センターの業務委託「無料相談会」の開催
- 行政への要望活動、国会請願署名活動
- 「難病ふれあい相談会」の開催
- 患者・家族の支えとして交流会開催
- 日本難病、疾病団体協議会の活動に参加
- イオン黄色いレシートキャンペーンに参加
- 患者・家族団体の設立支援
- チャリティ事業カタログギフト販売
- 難病患者支援自販機の設置

## 難病相談・支援センター

相談は無料・秘密は厳守いたします。

毎週月曜日から金曜日(祝祭日を除く)

開館時間: 午前9:30~午後4:30  
(12:00~13:00休館)

場所: 難病相談・支援センター  
(秋田県社会福祉会館3階)

- 療養生活の相談
- 医療に関する相談
- 就労に関する情報提供
- 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

電話・FAX・  
メール・来室  
による相談



電話による相談  
TEL 018-866-7754  
FAX 018-866-7782



来室による相談  
(要電話予約)



メール相談  
[E-mail]  
akita-nanbyo.s@ab.auone-net.jp

## 会費

当会会費は次のとおりです。

年会費 団体加盟1名につき 400円  
個人会費 3,000円

(会計年度は4月1日より翌年3月末日)

## 加盟団体 (2013年9月現在・11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
- 秋田県筋ジブスの会
- 全国筋無力症友の会秋田支部
- つぼみの会 (若年性認知症)
- パワバクの会 (人工呼吸器をつけた子の親の会)
- 日本 ALS 協会秋田県支部