

TSK

秋田なんれん会報



No.51

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



● 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

秋田県筋ジムの会

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



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、介護付添している方々に心からお見舞申し上げます。

秋田県難病団体連絡協議会は、昭和51年に発足しました。以来38年間、先人のご苦勞を思う時、本当に感慨無量のものであります。

長きに渡り難病はその占める位置が確かなものではなく、一昨年ようやく法律的にも認知されその骨格は決定しました。以後細則等の法整備が急がれています。未決の部分を残し、平成27年1月から施行になります。

私たちは突然降り係った病を受け入れ失望のどん底から抜けるためには、病をよく知る

ための学習し病と共に生きる勇気を得、諸事業を通じて悩み、苦しみを少しでも和らげ、困難を抱えているのは自分だけではないことを知ってより良い療養生活を続けるための活動、即ち日本難病・疾病団体協議会（JPA）活動に参加し、患者の抱えている問題を国会請願署名活動を通じて国会の場に要望をしてみたいです。

未だ根本治療が確立していない多くの患者、福祉制度の狭間の中で苦しむ人たちに役立つ秋田県難病連でありたいと思っております。

（表紙絵 渡邊 充）

●目次●

理事長あいさつ	2
特集 新たな難病の法制化について	3
加盟団体紹介	6
市町村会員分布図・補助金リスト	17
要望書・秋田県内保健所一覧	18
組織図・役員名簿	20
センター紹介・慢性疲労症候群	21
医療相談会	22
医療従事者研修会	24
JPA北海道・東北ブロック大会 交流会in福島	25

集い（わらび座）・トピックス	27
国会請願と署名活動	29
市町村訪問・チャリティ事業	31
賛助会員についてのお願い	32
共同募金会・一元ポスト募金	33
新旧理事・監事のあいさつ	34
絵手紙・イラスト	36
行事一覧	37
寄付金&善意金	38
お願い（イオン・自販機・ハガキ）	39
編集後記	40

特集 新たな難病の法制化について



新しい「難病医療法」の成立をめぐって

ひがし稲庭クリニック院長

廣田 紘一

平成26年5月23日「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病医療法と略）が成立した。4月の消費税8%への引き上げによる、社会保障充実への世論の高まりを背景に、国が難病対策の見直しに踏み切ったものだ。

ご存知のように、我が国の難病対策は、昭和47年4月社会問題化していたスモン始め、ベーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデスの4疾患からスタートした。対象疾患は次第に拡大され、現在では56疾患、患者数78万人（秋田県では約7,600人、平成24年末）に達している。いまだ的確な治療法のない疾患は数千種類もあるとされ、ごく一部のみ「特定疾患」に指定され、医療費助成を受けることに、不公平感が広がっていると指摘されていた。こうした不公平感を減らし、難病医療の充実、研究の一層の促進を目指し、患者への支援体制を充実させ、病気があっても仕事をしたり、普通に社会生活を送れる社会の実現をめざしたのが、今回の難病医療法のポイントだ。対象疾患を300に拡大し、対象患者も100万人を見込み、事業費も年間500億円増額を見込んでいた。医療体制の整備として、難病医療拠点病院や難病医療地域基幹病院を指定し、難病患者を診療する医療機関は指定医療機関の申請をだし、認可を受ける必要がある。患者自身の日常的診療や申請手続きは変わらないが、診断上、治療上の問題点があれば、難病医療拠点病院等への受診が勧められよう。

この制度発足を前にして、一番の問題点は対象患者の絞り込みと、医療費助成制度の変更であろう。対象疾患は、来年1月の発足時は110疾患に限定されたが、頭初は症状の軽い患者を対象から外すという一項目があった。現在も一部特定疾患では、症状が良くなれば「軽快者」として対象から外す処置はとられている。その対象者は稀なので、初めから症状の軽い対象者を外すという考えだ。これは来年1月の発足時には直ぐには措置されない見通しだが、遠からず議論の俎上にのぼってくる可能性がある。医療費助成も、「広く、薄く」が基本となる今回の見直しでは大きな問題だ。厚労省の原案では、重症患者でも医療費の一部負担をさせようとするものであった。所得に応じ年間最大53万円の負担が発生するという案で、患者団体の強い反対があり、修正がなされた。しかし、所得に応じ月額2500円から3万円までの負担を求める部分は残っており、個々の事例に当てはめた場合、どの程度の負担増になるかであろう。

難病疾患のある程度の拡大や、一層の研究促進には賛成であるし、難病を抱えても、仕事をし、普通に社会生活を送れる社会の実現、これは大賛成である。しかし、新制度の発足で、患者の自己負担が大幅に増え、難病医療を受けられなく人が出る事態には反対である。秋田難病連はじめ患者団体が、真剣にこの事態を受け止められるように願っている。

難病の定義

難病

- 発病の機構が明らかでなく
- 治療方法が確立していない
- 希少な疾病であって
- 長期の療養を必要とするもの

患者数等による限定は行わず、他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進
 例：悪性腫瘍は、がん対策基本法において体系的な施策の対象となっている

指定難病

難病のうち、以下の要件の全てを満たすものを、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定

- 患者数が本邦において一定の人数(注)に達しないこと
- 客観的な診断基準(又はそれに準ずるもの)が確立していること

医療費助成の対象

(注)人口の0.1%程度以下であることを厚生労働省令において規定する予定。

☆新たな医療費助成における自己負担限度額表(月額)

(単位:円)

階層区分	階層区分の基準 ※()内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安		患者負担割合：2割					
			自己負担限度額(外来+入院)					
			原則			既認定者(経過措置3年間)		
			一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者	一般	現行の重症患者 人工呼吸器等装着者	
生活保護	—		0	0	0	0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税非課税(世帯)	本人年収～80万円	2,500	2,500	1,000	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収80万円超～	5,000	5,000		5,000		
一般所得Ⅰ	市町村民税課税以上7.1万円未満(約160万円～約370万円)		10,000	5,000	1,000	5,000	5,000	1,000
一般所得Ⅱ	市町村民税7.1万円以上25.1万円未満(約370万円～約810万円)		20,000	10,000		10,000		
上位所得	市町村民税25.1万円以上(約810万円～)		30,000	20,000		20,000		
入院時の食費			全額自己負担			1/2自己負担		

※この医療費助成は認定された難病に対する治療に関するものであり、これまでと同じように認定された難病以外の治療費には適用されません。

※複数の医療機関や診療科を受診した場合は、自己負担をすべて合算したうえで負担限度額を適用します(医療機関それぞれに対する自己負担限度額ではありません)。

指定難病とすべきとされた疾病(8月27日指定難病検討委員会意見とりまとめ)①

番号	病名	備考	番号	病名	備考	番号	病名	備考
1	球脊髄性筋萎縮症	特定疾患	21	ミトコンドリア病	特定疾患	42	巨細胞性動脈炎	
2	筋萎縮性側索硬化症	特定疾患	22	もやもや病	特定疾患	43	結節性多発動脈炎	特定疾患
3	脊髄性筋萎縮症	特定疾患	23	プリオン病	特定疾患	44	顕微鏡的多発血管炎	特定疾患
4	原発性側索硬化症		24	亜急性硬化性全脳炎	特定疾患	45	多発血管炎性肉芽腫症	特定疾患
5	進行性核上性麻痺	特定疾患	25	進行性多巣性白質脳症		46	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	
6	パーキンソン病	特定疾患	26	HTLV-1関連脊髄症		47	悪性関節リウマチ	特定疾患
7	大脳皮質基底核変性症	特定疾患	27	特発性基底核石灰化症		48	バージャー病	特定疾患
8	ハンチントン病	特定疾患	28	全身性アミロイドーシス	特定疾患	49	原発性抗リン脂質抗体症候群	
9	有棘赤血球を伴う舞踏病		29	ウルリッヒ病		50	全身性エリテマトーデス	特定疾患
10	シャルコー・マリー・トゥース病		30	遠位型ミオパチー		51	皮膚筋炎／多発性筋炎	特定疾患
11	重症筋無力症	特定疾患	31	ベスレムミオパチー		52	全身性強皮症	特定疾患
12	先天性筋無力症候群		32	自己食空胞性ミオパチー		53	混合性結合組織病	特定疾患
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	特定疾患	33	シュワルツ・ヤンペル症候群		54	シェーグレン症候群	
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー	特定疾患	35	神経線維腫症	特定疾患	55	成人スチル病	
15	封入体筋炎		36	天疱瘡	特定疾患	56	再発性多発軟骨炎	
16	クロウ・深瀬症候群		37	表皮水疱症	特定疾患	57	ペーチェット病	特定疾患
17	多系統萎縮症	特定疾患	38	膿疱性乾癬	特定疾患	58	特発性拡張型心筋症	特定疾患
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	特定疾患	39	スティーブンス・ジョンソン症候群	特定疾患	59	肥大型心筋症	特定疾患
19	ライソゾーム病	特定疾患	40	中毒性表皮壊死症	特定疾患	60	拘束型心筋症	特定疾患
20	副腎白質ジストロフィー	特定疾患	41	高安動脈炎	特定疾患	61	再生不良性貧血	特定疾患

※ 備考に「特定疾患」と記載のあるものは、現行の医療費助成の対象(56疾病)の中で対応する疾病があるもの。なお、番号は指定難病検討委員会の配付資料によるもの。

指定難病とすべきとされた疾病(8月27日指定難病検討委員会意見とりまとめ)②

番号	病名	備考	番号	病名	備考	番号	病名	備考
62	自己免疫性溶血性貧血		81	甲状腺ホルモン不応症		103	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	
63	発作性夜間ヘモグロビン尿症		82	先天性副腎皮質酵素欠損症		104	腸管神経節細胞僅少症	
64	特発性血小板減少性紫斑病	特定疾患	83	先天性副腎低形成症		105	ルビンシュタイン・テイビ症候群	
65	血栓性血小板減少性紫斑病		84	アジソン病		106	CFC症候群	
66	原発性免疫不全症候群	特定疾患	85	サルコイドーシス	特定疾患	107	コストロ症候群	
67	IgA腎症		86	特発性間質性肺炎	特定疾患	108	チャージ症候群	
68	多発性嚢胞腎		87	肺動脈性肺高血圧症	特定疾患	109	クリオピリン関連週期熱症候群	
69	黄色靭帯骨化症	特定疾患	88	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	特定疾患	110	全身型若年性特発性関節炎	
70	後縦靭帯骨化症	特定疾患	89	慢性血栓性肺高血圧症	特定疾患	111	TNF受容体関連週期性症候群	
71	広範脊柱管狭窄症	特定疾患	90	リンパ脈管筋腫症	特定疾患	112	非典型性溶血性尿毒症症候群	
72	特発性大腿骨頭壊死症	特定疾患	91	網膜色素変性症	特定疾患	113	ブラウ症候群 計 110疾病	
73	下垂体性ADH分泌異常症	特定疾患	92	バッド・キアリ症候群	特定疾患			
74	下垂体性TSH分泌亢進症	特定疾患	93	特発性門脈圧亢進症				
75	下垂体性PRL分泌亢進症	特定疾患	94	原発性胆汁性肝硬変	特定疾患			
76	下垂体性ACTH分泌亢進症	特定疾患	95	原発性硬化性胆管炎				
77	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	特定疾患	96	自己免疫性肝炎				
78	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	特定疾患	99	クローン病	特定疾患			
79	下垂体前葉機能低下症	特定疾患	100	潰瘍性大腸炎	特定疾患			
80	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	特定疾患	101	好酸球性消化管疾患				
			102	慢性特発性偽性腸閉塞症				

指定難病の要件を満たさないとされた疾病

番号	病名	備考
34	スモン	特定疾患
97	難治性肝炎のうち劇症肝炎	特定疾患
98	重症急性膵炎	特定疾患

計 3疾病

※ 備考に「特定疾患」と記載のあるものは、現行の医療費助成の対象(56疾病)の中で対応する疾病があるもの。なお、番号は指定難病検討委員会の配付資料によるもの。

◆ 加盟団体紹介 ◆

秋田県肝臓友の会

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

連絡先番号 018-835-2935 事務局長 藤井 俱枝

連絡先住所 〒010-0033 秋田市榎山石塚町10-24

設 立 2007年(平成19年)6月

会 費 年会費 2,000円

会員数 約40人

本来は誰もが自由時間を与えられている。障害を抱えながらもその大切な時間を、患者会の意義を認識し、所属団体役員、難病連役員活動に励んでいる…(難病連会議資料より)

日頃、小生には難病連の理事の方々は、時には生命(いのち)を掛ける程の使命感を背負う覚悟で活動をしていると思われてならない。各患者会、難病連など会の運営は、健康体でない(当然だが)何らかの病を持つ患者達の活動である。このことを一般社会人や行政側等の方々にもより以上のご理解、ご支援を希望する。そして「会」運営が明るく活動できることを切に願うものである。

「秋田県肝臓友の会」の会員はC型肝炎ウイルスに感染した人達が殆どである。国の難病特定疾患に指定されていない。平成2年にC型肝炎ウイルスが発見され、平成5年頃からインターフェロン治療が始まったが、強度の副作用が有り、さらに高額な医療費に悩みつづ治療したが、完治(ウイルスがマイナス化)はわずか5%前後だった。

平成17年に治療費助成制度が確立されると共に、インターフェロン治療は向上し、副作用が軽度になり80~90%まで完治するようになった。しかし未だ加齢や副作用が強くて治療できない人や効果が無い人もいる。現在は年々医学が向上し、飲み薬のみの治療も始まりその効果は85%~95%になった。朗報である。

「秋田県肝臓友の会」は難病連のご指導のもとに、7年前にスタートし今日に至っている。

資料によれば、秋田県難病団体連絡協議会の発足時の世話人は当時「肝炎の会」を結成された土崎の方であることを「縁」と思う今日この頃である。

当会としては、完治された会員が退会せずに「会」活動に積極的である。それは「会」を必要とされる難治性会員及び、秋田県民の潜在キャリアの早期発見などの支援活動が目標使命と思われるからである。

(渡邊 正志)



全国パーキンソン病友の会秋田県支部

会の名前	全国パーキンソン病友の会秋田県支部		
代表者名前	支部長	金子新一	
代表者住所	南秋田郡五城目町		
連絡先責任者	事務局長	渡邊 充	
連絡先住所	〒010-0922 秋田市旭北栄町1-5 秋田社会福祉会館 3F		
	TEL	018-823-6233	Fax 018-824-4627
会結成年月日	1998年(平成10年月20日)		
会費	入会金	0円	年会費 3,600円
会員数	106名	H26. 4. 19現在	

活動報告

- 4月11日(金) 世界パーキンソンデー、国会請願に参加者 4名
- 4月19日(土) 秋田県支部定期総会 役員改選が行われる
- 6月18日(水) 全国パーキンソン病友の会総会北海道札幌大会に 参加者 5名
- 9月24日(水) 北海道東北ブロック交流大会 岩手県支部(花巻温泉)参加者 25名
以上9月までの行事日程を消化する。

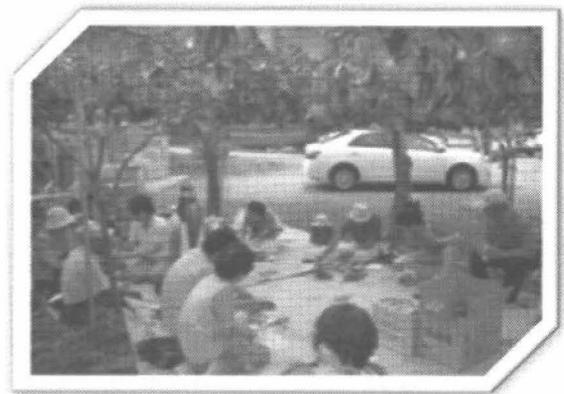
*今年度の事業方針について

秋田県支部では9地区の地域振興局(保健所) 大館保健所 北秋田保健所 能代保健所 秋田中央保健所 由利保健所 大仙保健所 横手保健所 湯沢保健所 秋田市保健所とタイアップし患者と家族の交流を保っている。又、各地区ごとに会の

名前があり、大仙地区は「ひまわりの会」由利本荘は「笑顔の会」中央保健所は「すみれの会」と名前を付けて活動し一緒に年間の事業計画、方針案をたてています。

北部地域と南部地区の交流集会を促進して行く様にする。

- 1) 神経内科医師不足解消の為文化省に対し秋田大学医学部へ神経内科に講座設置を要望していきます。
- 2) DBS手術後のメンテナンスが県内でも出来る様に医療関係機関に要望して行きます。



秋田地区とすみれの会合同梨狩り
五里合 めぐみ農園



グラウンドゴルフ、一休み

- 3) 無料相談会の実施 水野美邦先生
個別相談会 11月16日(日)
- 4) 会報発行 緑の風 皆さんの投稿を
お待ちしております
報告者 金子新一

公益社団法人日本リウマチ友の会 秋田支部

1. 公益社団法人日本リウマチ友の会 秋田支部
2. 支部長 伊藤啓子
3. ☎
4. 〒 秋田市
5. 1980年（昭和55年）5月4日（本部1960年発足）
6. 普通会員 年会費4,000円（入会費500円）患者・家族
特別会員 年会費8,000円 会の目的に賛同する個人（医療・福祉関係者等）
賛助会員 年会費10,000円以上 会の目的に賛同する個人または団体
7. 普通会員113名 特別会員17名（全国で約17,000人）

友の会は下記のようにリウマチに関する啓発・リウマチ対策の確立と推進に関する事業を行い、福祉の向上と患者の療養環境の改善を目的に活動しています

主な事業 本部

- リウマチの啓発活動
- 機関誌『流れ』の発行（年間数回）
- 年1回の全国大会の開催
- 療養医療講演会・相談会の実施
- 医療相談事業の実施
- 自助具の研究、紹介、頒布
- 実態調査の実施とリウマチ白書の発行（5年ごとの周年事業）
- その他

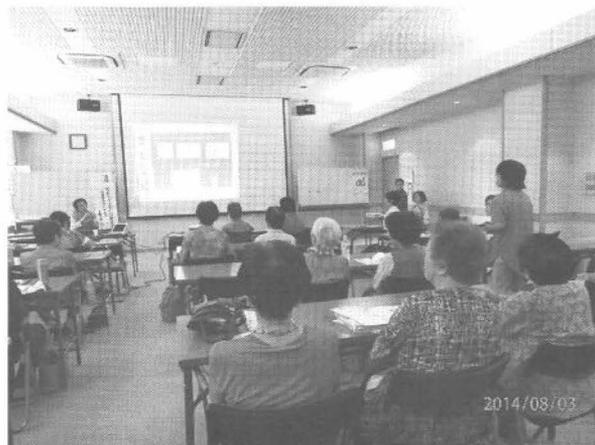
支部

- リウマチの啓発活動
- 支部だより『せゝらぎ』の発行
- 療養医療講演会・相談会の実施
- 県内5地区の交流会の実施

- 絵手紙交流会（毎月1回）
- 自助具の展示
- その他

関節リウマチは身近な病気ですが患者は全国で70万人もいると言われており、県内でも6,000人と推定されています。リウマチは発病原因が不明で治療法も確立されていませんが新薬も認可されて治療の幅が広がり、寛解が治療目標になってきました。リウマチ専門医による初期の治療が大切です。早期診断、治療で日常生活が不自由になることを抑えられるようになりました。リウマチは個人差が大きい病気です。一人ひとりに合う治療法を見つける必要があります。

友の会では講演会、相談会、交流会、絵手紙交流会などを行いリウマチという病気をよく知り療養生活を前向きに過ごせるよう心の支えになりたいと思っています。



秋田県腎臓病患者連絡協議会

設立年月日	昭和46年8月8日
事務所住所	〒010-0922 秋田市旭北栄町1-5 秋田県社会福祉会館内 TEL 018-863-6210 FAX 018-863-6233
代表者氏名	小助川 重道 (コスケガワ シゲミチ)
全国団体名	一般社団法人 全国腎臓病協議会 (平成26年4月1日より) 〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-20-9 巣鴨ファーストビル3F TEL 03-5395-2631 FAX 03-5395-2831
県内透析病院数	43施設
病院腎友会設立数	34施設
県内透析患者数	血液透析 1,812人 腹膜透析 55人 合計 1,867人 (日本透析医学会資料 平成25年12月末)
会員患者数	986人 (平成26年9月末)
主な活動	1. 腎臓病を考える集い・・・年1回開催 2. 臓器移植推進キャンペーン・・・年1回開催 3. 学習会の開催・・・・・・・・年数回開催 4. 情報誌「青空」の発行・・・年3回発行 5. 国会請願署名活動 秋田県への要望活動 秋田市への要望活動 大館市への要望活動

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ふものか分からない、どう生活していけばよいか不安のなか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うけます。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なかで病気を受け入れ、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。困難をかかえているのは自分一人ではないことを知り仲間である意識をもつことができました。

「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だことは、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。その成果としてこんにちの福祉、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ためにもひとり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ただくことが必要です。

全国では一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いわれています。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、あるいはいま苦しんでいることなど不安をかかえ療養生活を送っているにちがいありません。

私たちは透析患者とその家族、あるいは腎疾患に苦しむ人びとに、役に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。



全国膠原病友の会秋田県支部

1. 患者会：（全国団体名・一般社団法人全国膠原病友の会）
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. 連絡先電話番号：
4. 連絡先住所：〒 秋田県大館市
5. 設 立 平成8年9月28日
6. 年会費 3,600円（内訳 本部：1,800円 支部1,800円）
7. 会員数 50名
報告者：支部長 浅野 弘子

昭和47年全国膠原病友の会が設立され、新たな難病対策が国会で検討されていた平成25年4月、全国膠原病友の会本部は『一般社団法人全国膠原病友の会』と生まれ変わりました。同じ立場の会員同士の交流や、膠原病に対する正しい知識と理解を深めることで、希望を持って明るい療養生活を送れることを目的に結成された支部が、全国に37支部あります。皆さんに役立つ活動を積極的に行う団体を目指し、より良い法人組織にすることにより、社会からの信頼性は増すものと期待されております。

平成26年8月27日、第4回指定難病検討委員会が開催され、来年1月からの第一次実施分の「指定難病」案の意見がとりまとめられ110疾病が承認されました。その中には小児慢性特定疾患の分野から「全身型若年突発性関節炎」も新規指定され、膠原病は今までの7疾病から21疾病が対象となりました。

本部は平成25年度版『膠原病手帳（緊急医療支援手帳）』を発行しました。もし、災害に遭った時の備えとして作られた手帳には、膠原病の基礎

知識や災害時にも服用し続けなくてはならない薬など、いざという時に役立つ情報を掲載。今回は障害者総合支援法における障害福祉サービスの概要についても記載しています。緊急時に正しく自分の状態を伝えることが出来るよう、日頃の体調管理を行うためにも、自分にとって必要な一年間の記録を記載する手帳として常に携帯して、私たち患者に出来る備えの一つとして活用できたらと思います。

秋田県支部では、機関紙『ふきのとう』を発行。友の会の活動や会員の近況報告、などを掲載しています。『医療情報誌』として全国各支部で行った膠原病医療講演会の内容を掲載して年一回発行しています。膠原病の最新情報として専門医による医療講演会、医療相談会開催の他、県南、県北、中央の3地区での交流会は会員相互が体験を話し合い、病院では得られない情報の交換の場として親睦をはかり“一人で悩まない”をモットーに、心から話し合える仲間と共に少しでも療養生活の不安が解消でき、そして皆さんの大きな支えとなるよう活動しております。



全国筋無力症友の会秋田支部

1. 患者会名 全国筋無力症友の会秋田支部
 2. 代表者名(職名) 小笠原康治
 3. 連絡先電話番号
 4. 連絡先住所(郵便番号) 秋田市
 5. 設立 昭和51年6月6日
 6. 年会費 4,500円
 7. 会員数 14名
小笠原康治
- 活動および患者会のPR等 支部ニュース 年2回 交流会 年1回

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 グレブションA103 Ohana ケアセンター内
 TEL/FAX 018-874-8644
 URL <http://www.bakubaku.org> E-Mail bakuinfo@bakubaku.org
- 会費 正会員 年会費5,000円
 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。)
 講読会員 年会費3,000円
 ・年6回発行の機関誌『バクバク』講読のみ希望される方
- 会員数 全国約600名(正会員・賛助・講読)
- 活動内容 ・総会 年1回 ・会報 年6回
 ・主な活動
 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
 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

待望の一冊 デビュー!

「バクバクっ子の為の退院支援ハンドブック」刊行!

2014年1月10日発行

A4版 84ページ 3,000円(税込) 送料別途80円

(正会員は、1冊目に限り、2,500円でご購入できます)

【内容】

はじめに

導入

1章 退院までにしておきたい事

1. 退院後のイメージづくり
2. 支援者チームづくり
3. 在宅に向けた具体的な準備

2章 Q&A

費用に関連すること、退院までについて、退院後について、その他



秋田県筋ジスの会

代表者	会長 鷺谷 勇孝
連絡先	秋田県南秋田郡井川町
入会方法	申込先(事務局) 秋田県湯沢市
設立	昭和52年4月1日
会員数	78名
年会費	5,500円 賛助会員年会費 一口 1,000円(幾口でも可)

本会は秋田県筋ジスの会と称し、一般社団法人日本筋ジストロフィー協会秋田県支部も兼ね、県内在住者及び、本県出身の筋ジス症者(児)及びその家族を主たる会員として構成されています。

筋ジスとは正式病名は進行性筋ジストロフィーで筋肉の細胞が次第に壊れていく病気です。6つのタイプがありますが、筋肉自体に遺伝性の異常が存在し進行性に筋肉の破壊が生じる様々な疾患を総称しています。デュシェンヌ型筋ジストロフィー、ベッカー型筋ジストロフィー、顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー、筋緊張型筋ジストロフィーなどに分類されます。発症年齢、遺伝形式、進行速度、筋力低下の生じる部位などは各疾患によって異なります。筋力低下や筋萎縮が生じ、体幹・上下肢などを動かすという動作、例えば歩くことなどができなくなる大変困った病気です。

現在秋田県では由利本荘市岩城に独立行政法人国立病院機構あきた病院が筋ジス専門の入所施設80床を有し、(昭和56年国立療養所道川病院筋ジストロフィー成人病棟40床開棟・平成15年国療道川病院新筋ジス病棟80床開棟) 根本治療法の実現を目指し、日々リハビリや医学療法に励んでいます。

近年デュシェンヌ型筋ジストロフィーに遺伝子治療、薬物治療の研究結果が報告されており期待しております。

会のモットー

「根本治療法の開発」と「患者のQOLの向上」を目標に一日も早くを合い言葉に活動しております。

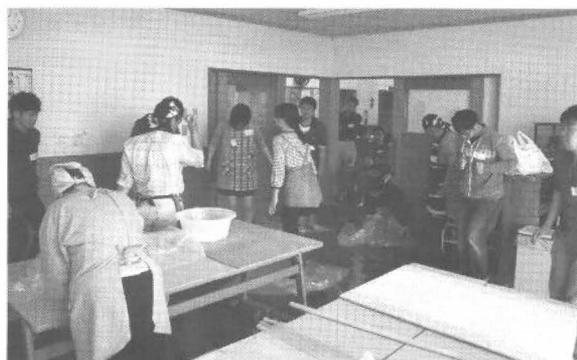
活動内容

本会は進行性筋ジストロフィー症者(児)〔以下筋ジス症者(児)という〕の福祉の増進を図ることを目的とし、次の事業を行う。

- 一、筋ジス症者(児)の人間としての尊厳と権利を守る。
- 二、会員相互の連帯と親睦を育成する。
- 三、筋ジストロフィーの医療、研究及び、福祉対策推進の活動。
- 四、会報を発行し相互の連絡を緊密にする。
- 五、啓蒙活動を強化し、ボランティアの育成。
- 六、その他本会の目的達成に必要な活動。

また、上部組織である日本筋ジストロフィー協会の左記活動も実施しております。

- 一、筋ジストロフィーに関する各種相談
 - 二、情報提供など
全国大会・研修会等の開催
会報「一日も早く」年数回発行 医療情報の指導誌を年数回発行
 - 三、患者・保護者同士の交流
療育キャンプの開催
インターネットを活用した「夢の扉」によるコミュニケーションの促進
- 以上を主たる活動を実施しております。



全国心臓病の子どもを守る会秋田県支部

1. 患者会名 全国心臓病の子どもを守る会秋田県支部
2. 代表者名 滝波洋子
3. 連絡先電話番号
4. 連絡先住所（郵便番号）
5. 設立 1986年
6. 年会費 7,000円
7. 会員数 21名

★★北海道・東北ブロック交流会報告★★

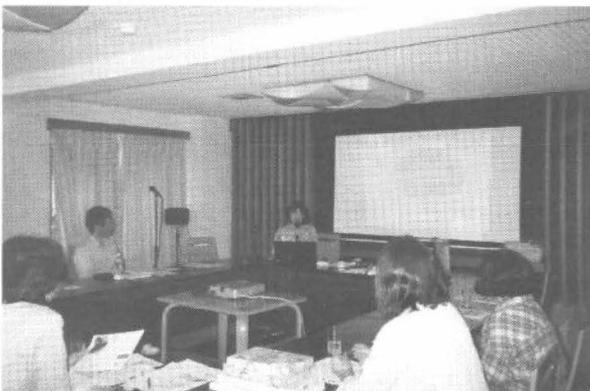
9月20日、21日、黄金色に輝く稲穂がゆれる里山、田沢湖芸術村わらび座へ北海道、東北各地からの参加者をお迎えして、北海道・東北ブロック交流会が開催されました。初参加の山形も入れ総勢10名でした。当担当支部としてもう少しの参加があれば良かったかなと思いました。

1日目は、講演「病気か障がいのある子どもに豊かな遊びを」講師は、小山悦子さんです。ホスピタル・プレイ・スペシャリスト (HPS)。HPSとは遊びを使って病児を支援する専門職。東北で1人です。小山さんは2年前まで特別支援学校教諭。入院で通学できない児童の訪問教育を担当し、HPSに関心を持つようになりました。幼い時からの遊びで得た五感は、その後知識の土台となります。長期入院中のお子さんは、元気であれば友達と思いきり遊んでいるだろう時間にずっとベッドの上にいるだけという状況は、親子のコミュニケーションまでも奪ってしまいます。入院中でも遊べる、できるという希望を一つでも多く届けたいと努めていますが、なかなか職場の理解が得られません。今は病棟の保育士として勤務。HPSだけの勤務先もなく、今の職場で生かすほかに、

それもまた難しいのが現状です。1日も早く医療の最前線での活躍を願っています。詳しくは裏面に掲載しました。ご覧ください。9月27日付、さきがけ新聞にも掲載されています。

ブロック会議では、自己紹介から始まり、各支部からの活動報告では役員の固定化、期待していたイベントへの参加者が少なく落ち込んでヤル気を無くした、病児が成長し思春期の子どもと小さな子どもとのギャップの対応など、どの支部も同じ問題を抱えている事に痛感させられました。それでも守る会の存在意義は大きい。これが答えでしょうか？

2日目は、ミュージカル「げんない」を観劇。未来は変えられるに感動です。その後、角館武家屋敷へ観光です。2日間共晴天に恵まれ、日頃の行いに感謝です。皆様思い思いのお土産を買い、10月社員総会で会いましょうを合言葉に散会です。いつも思う事ですが、初対面の方でもいつも優しく仲間に入れてくれ、別れの頃には長年の友のような親しさです。これは、守る会の良き慣習ですね。企画した私も十分楽しませて頂き、良き思い出になりました。参加頂いた皆様に感謝申し上げます。ありがとうございました。



若年性認知症サロン「つぼみ」の会

1. 若年性認知症サロン「つぼみ」の会
ー若年性認知症本人と家族とサポーターの集いー
2. 代表 柏原喜世子
3. (つぼみの会)
4. 秋田市
5. 平成19年4月
6. 月会費 500円 会員外は1回100円
7. ご本人7人、家族7人、サポーター11人 賛助会員2名 合計27名

「つぼみ」の会は若年認知症ご本人と家族とサポーターの集いです。サポーターは20代から60代までと巾広く、現在は11名おります。社会福祉士、社会福祉主事、社会介護士、看護師の専門職やヘルパー資格を有する方たちもいます。会の運営は全てサポーターで行っております。会の活動は月1回の家族会（主に第3日曜日）と相談（随時）、パンフレット配布、各関係機関との連携を主に行っております。

家族会は家族同士のピアカウンセリングや勉強会、ご本人達はサポーターとレクリエーション、お昼には皆で手作りランチを賑やかにたべます。その後は歌ったり、おしゃべりしたりと楽しい時間をすごします。

お花見、なべっこ、林檎狩り、Xマス会、新年会、小旅行なども楽しめます。



「相談」は相手の方のご都合に合わせて行っております。また、若年認知症を皆様に知って頂く機会になればと各総合病院、保健所、地域包括、コミセンなどに通年パンフを置かせていただいております。

また、東京の家族会「彩星」の会、財団法人認知症の人と家族の会秋田支部「ひまわり」会、秋田県難病団体連絡協議会、秋田市「在宅介護」の会、グループホーム連絡協議会、などと連携させていただいております。

できる限り、広い視野と多くの方達との関わりの中でご本人と家族に添って行きたいと希望し、目指しております。

皆さん、月1の家族会に遊びに御出で下さい。ランチタイム一緒に楽しみませんか！



日本ALS協会秋田県支部

*本部は一般社団法人日本ALS協会、全国に41の支部がある。

代表者 支部長 梅川 捷子
連絡先 秋田市

MAIL : als-akita@outlook.com

設立 1986年5月10日
年会費 4,000円 (本部の会費のみ)
会員数 90名 (患者・家族・遺族・医療関係者・一般支援者)
活動内容 年一回の総会と年二回の支部だよりの発行
県北・県南交流会 患者訪問
コミュニケーション支援

*アイスバケツチャレンジでは、本部に3,600万円の寄付が集まりました。ALS基金などの研究事業に使われる予定ですが、引き続き難病に対する支援の輪が広がることを期待します。ありがとうございました。

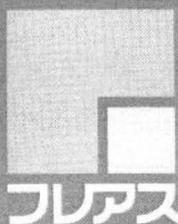


医療保険による

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

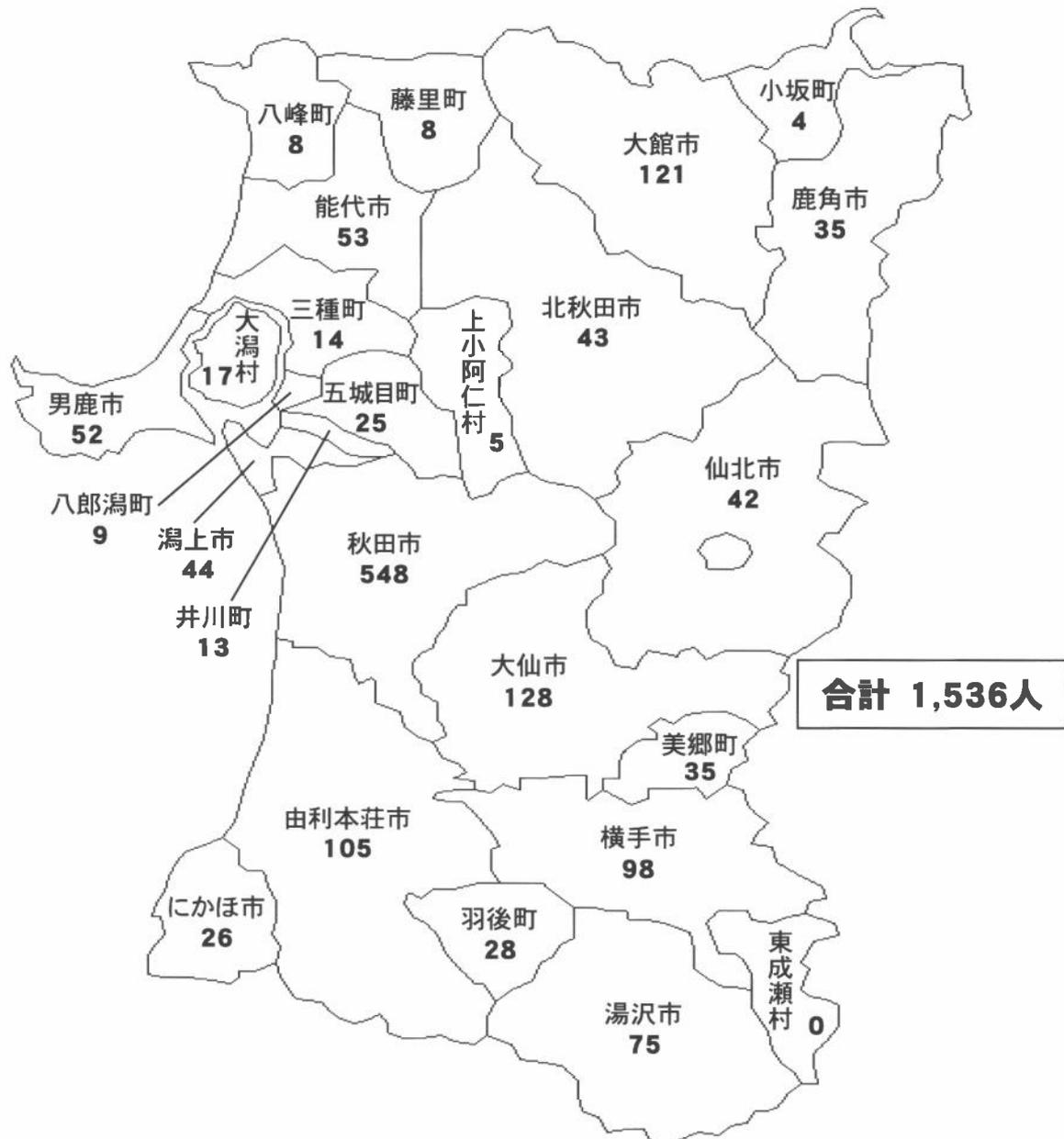
平日・土曜日
9:00 ~ 18:00

フレアス

検索



市町村別会員数



平成26年度 補助金・負担金をいただいている市町村

美郷町	小坂町	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	藤里町		

(合計 614,919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。

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なけれ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願い申し上げます。

平成26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

平成26年8月7日

要望項目（秋田県）

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
1	新	難病・相談支援センターについて 「難病の患者に対する法律の公布について（26.5.30）」による今後のセンターについて ・委託内容、委託費等検討願いたい。
2	継	福祉医療費助成制度（まる福）の継続をお願いします。
3	新	パーキンソン病に関する要望（1） 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をして下さい。 ②難病対策の法制化にあたって、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・家族の声を傾けて十分に反映したものにして下さい。
4	新	パーキンソン病に関する要望（2） ①秋田大学医学部へ神経内科の専門医師育成のための講座の設置を要望します。 ②DBS手術（脳深部刺激）療法を行うための設備設置を要望します。 ③DBS手術後のメンテナンスを行う人材の育成と設備の設置を要望します。（手術の設備と違って少ない資金でできる。）
5	新	小児病棟に長期入院・通院家族のための滞在施設（あきたファミリス）の継続運営できるよう支援を要望します。
6	新	C型肝炎ウイルス感染に関する疾患を主とした要望 ① ウイルス性肝硬変、肝がんの医療費助成創設をして下さい。 ② 肝炎治療助成制度の延長（平成20年度から7年間の助成） ③ 新薬治療対象者の範囲拡大。 ④ 新薬飲み薬の早期実施 ⑤ インターフェロン治療で少量長期治療に医療費助成 ⑥ 身体障害者手帳交付の認定基準の緩和 ⑦ 肝炎ウイルス検診の普及・促進と肝炎ウイルスキャリアへのフォローアップの強化
7	新と継	リウマチ疾患に関する要望 ①肺炎球菌ワクチン（23価不活化ワクチン）の種別対して公費助成をお願いします。 ②生物学的製剤を使用しているリウマチ患者を長期高額疾病患者と認定し、早急に医療費助成の対象として国に働きかけて下さい

		③災害時におけるリウマチ患者への支援を講じてください。 ④介護保険制度など各種制度にリウマチの特性を反映させ、必要とするサービスを利用しやすいようにしてください。
8	新	ALS疾患に関する要望 訪問系サービスの「国庫負担基準の市町村ごとの合計額」が「各市町村の訪問系サービス事業費」を超えると、市町村が長時間ヘルパー利用者の支給量を抑制する傾向があるため、 ①「国庫負担基準の市町村ごとの合計額」を正しく計算するように市町村に伝えてください。（重度包括対象者の漏れが多発しています） ②家族が介護しているため訪問系サービスのニーズが短時間しかない、または病気の時にしかニーズがないといった重度障害者に対しても、予め少額の訪問系の支給決定をしておくなど、利用者のためにもなり、「国庫負担基準の市町村ごとの合計額」も高くなる取り組みを推進して下さい。
9	新	若年認知症に関する要望 ①介護保険制度の広報等（県市町村）の説明に「若年認知症で40歳以上の方が該当する場合があります。」と付け加えて頂きたい。 ②認知症に関する広報等（県市町村）を行う際には、「若年認知症」に関する内容も記載して頂きたい。
10	新	慢性疲労症候群に関する要望 ①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体制を確立してください。 ②専門医と連携し、秋田県内における医療体制を整備してください。 ③秋田県内各地に、正確な周知を徹底してください。
11	新	バスの利用について ①ノンステップバス（定期運行バス）を利用しやすいように、ノンステップバス専用の時刻表を発行する等して欲しい。 ②県指orbitバス運行継続のお願い。
12	新	筋ジストロフィー症に関する要望 秋田県及び秋田大学病院と独立行政法人国立病院機構あきた病院の神経内科等の医療の連携をお願いします。

広一陳 第33号
平成26年9月2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 様

秋田市長 穂 積



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26年8月7日付けで提出のありました標記の件について、下記のとおり返答します。

記

新規

1 若年認知症に関する要望

① 介護保険制度の広報等の説明に「若年認知症で40歳以上の方が該当する場合があります。」と付け加えて頂きたい。

介護保険制度にかかる周知については、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歳以上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、適宜記載しているところです。

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)

② 認知症に関する広報等を行う際には、「若年認知症」に関する内容も記載して頂きたい。

介護保険制度や認知症に関する市の施策等については、広報紙やパンフレット、ホームページなどを活用し周知を図っているところであり、若年性認知症についても適宜記載をしているところです。
今後も広報等を行う場合には、若年性認知症に関する記載について配慮してまいります。

(介護保険課)

新規

2 慢性疲労症候群に関する要望

市の広報等で慢性疲労症候群について、正確な周知を徹底して下さるようお願いします。

慢性疲労症候群については、国の難病に指定されていないことから周知を行うことは難しいと考えております。

なお、当該疾病に関する相談があった際は、今後も対応してまいります。

(健康管理課)

新規・継続

3 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。

ご要望の肺炎球菌ワクチンの予防接種については、予防接種法施行令の一部改正に伴い定期予防接種となったことから、10月1日から公費助成(一部自己負担あり)により実施する予定です。

(健康管理課)

新規

4 ノンステップバス(定期運行バス)を利用しやすいように、ノンステップバス専用の時刻表を発行する等して欲しい。

ノンステップバスの導入および専用時刻表の発行について、路線バス

運行事業者である秋田中央交通株式会社に要望内容をお伝えしたところ、「一般路線バス総車両数202台のうち、バリアフリー法に適合した車両は10台のみであり、しかも路線を特定した運行形態になっていないため、この車両を限定した時刻表を作成することは非常に困難である。また、ノンステップバスの導入についても、現段階では未定である。」との回答をいただいたところです。

なお、車椅子等でのノンステップバスの利用に際しては、道路の幅員などから乗降できるバス停に制限はあるものの、7日から10日前に予約することでノンステップバスが利用できる場合もあるとのことでしたので、利用する際はバス運行事業者である秋田中央交通株式会社の担当営業所(秋田営業所823-7731、臨海営業所867-7572)へお問い合わせくださるようお願いいたします。

また、本市においてもノンステップバスの導入については、交通バリアフリーの観点から重要であると考えているため、今後、様々な機会を通じてバス運行事業者に対し導入の働きかけをしてまいります。

(交通政策課)

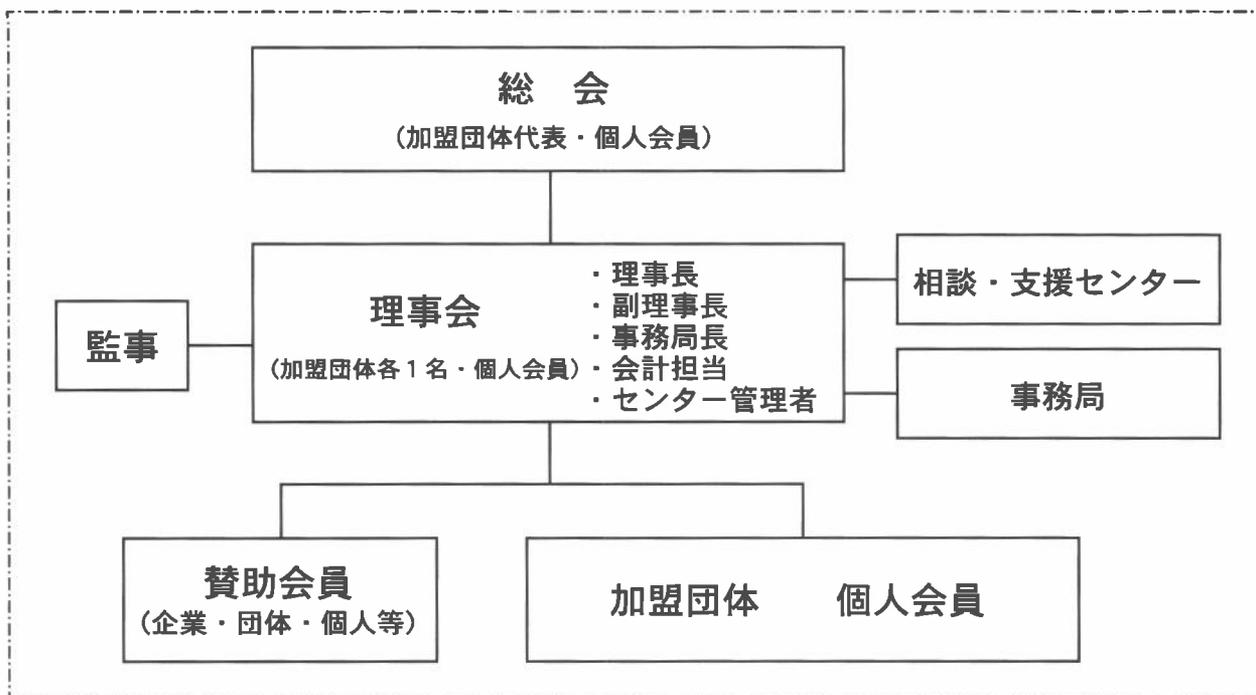
担 当 秋田市企画財政部広報広聴課
広聴担当
直 通 018-8666-2034
F A X 018-8666-2287

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	010-0976	018-883-1170
保 健 所	秋田市八橋南一丁目8-3	018-883-1171
大 館	018-5601	0186-52-3955
保 健 所	大館市十二所字平内新田237-1	0186-52-3911
北 秋 田	018-3393	0186-62-1165
保 健 所	北秋田市鷹巣字東中岱76-1	0186-62-1180
能 代	016-0815	0185-52-4331
保 健 所	能代市御指南町1-10	0185-53-4114
秋田中央	018-1402	018-855-5170
保 健 所	潟上市昭和乱橋字古開172-1	018-855-5160
由利本荘	015-0001	0184-22-4120
保 健 所	由利本荘市水林408	0184-22-6291
大 仙	014-0062	0187-63-3403
保 健 所	大仙市大曲上栄町13-62	0187-62-5288
横 手	013-8503	0182-32-4005
保 健 所	横手市旭川一丁目3-46	0182-32-3389
湯 沢	012-0857	0183-73-6155
保 健 所	湯沢市千石町二丁目1-10	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26年10月現在—



平成26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
理 事	戸 嶋 ふ さ 子	(公社)日本リウマチ友の会秋田支部
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

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。



私も知らなかった慢性疲労症候群

秋田県難病連副理事長 滝波 洋子

同じ町内で子ども会もいっしょ、お母さんとは町内バレーボール、運動会等でいつも顔を合わせていた娘さんが初めて聞く名の疾患との闘病生活を余儀なくされているとは知りませんでした。きっかけは、2年前難病連主催のふれあい相談会に来訪された事から始まりました。日々の生活の中でも騒音や光にも敏感で、長時間座っている事もできない、体調の悪い時は寝たっきりになり、食事ままならない、一進一退を繰り返す毎日です。根本的な治療法もなく、その時々に対処法しかないのが現状です。原因不明の難病の一つであろうと思われま

す。来年度には、300疾患が難病指定となりますが、難病は500とも700とも言われています。いつの日か認定されるとしても今を生きて行くにはどうしたら良いかです。最初は専門職保健師さんからの正しい病気の理解と今受けられる福祉サービスの確認から始まりました。これもまた難病指定を受けていない事が厚い壁となっていました。その後、家族だけのカウンセリングも受け、今まで家族だけで抱えていた問題が人とつながり新たな一歩が踏み出せた、そんな瞬間でもありました。支援センター相談室へも度々訪れ、話をされて行くようです。また、メールでの相談にも応じています。

今年3月、医療従事者研修会にも取り上げてもらい、開催の運びとなりました。講師を快く引き受けて頂いた外旭川病院三浦一樹先生からは今も行政との橋渡しを担った難病連に対し感謝の言葉が届いています。

今は、病気への周知や広報に力を入れています。先月から、難病連を通して、ABSテレビが取材中です。この放映が大きな成果となってくれる事を願っています。

慢性疲労症候群

伊藤 敦子

慢性疲労症候群、何、その病気は。長年、身体の不調に悩まされてきた娘が数年前、慢性疲労症候群と診断されました。何の知識もない私たちに降ってわいた出来事でした。この病気はインフルエンザ罹患時の様な不快な症状が長期に続く原因不明の疾患で、日常生活が著しく損なわれること、重症化すると外出がむずかしくなったり、寝たきりになったりと常に介助や介護が必要になることです。

運の良いことに秋田市内に専門の医師がおり、診察して戴くことが出来ました。しかし、診断当時から一般に、この病気に対する認知度が全く無いと等しく、話を聞いて下さる窓口は一つもありませんでした。そこから、診察して下さった医師と共に一からのスタートとなりました。

難病連との関わりは、相談会へ行ったり、相談窓口へ行った事などから活動を知り、お世話になることになりました。

最近娘は、病気の悪化が著しくこの先、難病にも指定されず、必要な福祉サービスも受けられず一人で生活しなければいけないだろう事がとても不安でなりません。そこで皆さんにこの病気の理解を得られる様に、安心して治療や必要なサービスが受けられるように希望をもって生きられる環境を作っていくため、活動していこうと思っています。

この先、私には娘とのことで夢が一つあります。それはまだ病気がはっきり分からなかった頃、娘と二人でちょっと遠くへ数日間ドライブ旅行へ行きました。環境を変えてみたらという医師のアドバイスもあり、娘が運転手私が助手席に乗りゆつくりと楽しい時間を過ごしました。またあの時のように二人でドライブ旅行に行ける日が来たら最高だなと楽しみにしています。

これからもこの病気と付き合い、皆さんに助けられながらがんばっていこうと思います。

第54回難病医療相談会

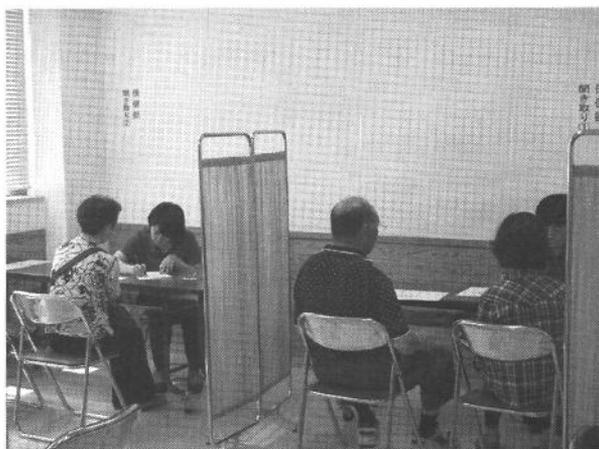
開催日 平成26年7月6日(日)

会場 能代保健所

- ・相談者数(参加者) 28名(男性5名 女性23名)
 - ・疾患別
 - パーキンソン病 11名
 - パーキンソン病関連疾患 1名
 - 突発性血小板減少性紫斑病 1名
 - 強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎 2名
 - シェーグレン症候群 1名
 - ベーチェット病 1名
 - 関節リウマチ 1名
 - 不明 1名
 - ・医師
 - 秋田赤十字病院神経内科部長 石黒英明先生
 - 秋田大学医学部附属病院神経内科 大川 聡先生
 - 秋田大学附属病院血液・腎臓・リウマチ科 富樫 賢先生
 - ・ソーシャルワーカー 山本組合総合病院 菊地真人氏
 - ・スタッフ 保健師3名 保健所職員4名
 - ・難病連関係者 16名
- 全身性エリトマトーデス 2名
潰瘍性大腸炎 1名
多系統萎縮症 1名
もやもや病 1名
再発性多発軟骨炎 1名



県福祉バスで移動



聞き取り

今年度より秋田県の共働事業として保健所の保健師さんや職員の方々と一緒に開催することとなりました。保健所の方々との連携により、大きなトラブルも無く無事に終了しました。一方、相談者やスタッフの声として、エレベーターの設備はあったが相談会場が2階(医療相談)と1階(生活福祉相談)に分かれていたため徒歩での移動が大変だったとの声もありました。また、次回の相談会では2名のソーシャルワーカーが必要であるとの意見もありました。県の福祉バスを利用させていただき、車イスの方も含めて移動がとてもスムーズになりました。また自助具展示も行いました。

第55回難病医療相談会

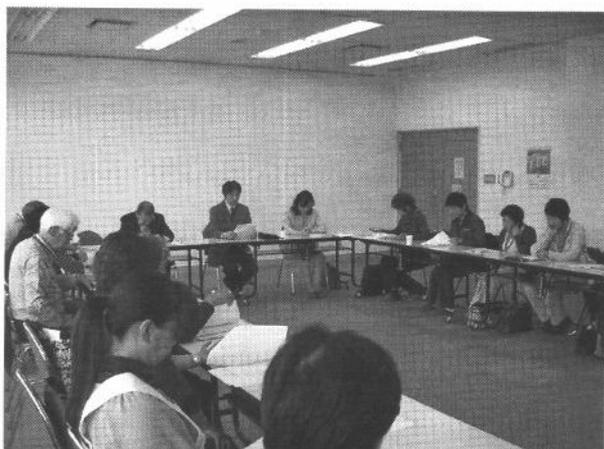
開催日 平成26年10月19日（日）

会場 サンクエスト大曲

- ・相談者数（参加者） 12名（男性7名 女性5名）
- ・疾患別

パーキンソン病 4名	筋ジストロフィー 1名
リウマチ性多発筋痛症 1名	強直性脊椎炎 1名
原発性免疫不全症候群 1名	重症筋無力症 1名
ALS 1名	オリーブ橋小脳萎縮症 1名
天疱瘡 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部長	和田千鶴先生
秋田大学医学部附属病院血液・腎臓・リウマチ科	富樫 賢先生
- ・ソーシャルワーカー 大曲厚生医療センター 菊地由佳里氏
秩父 祐季氏
- ・スタッフ 保健師3名 保健所職員2名
- ・難病連関係者 11名



スタッフ打ち合わせ



聞き取り

相談会の会場がワンフロアであったため、全体が見渡せ進行状態を把握し易く参加者一人一人に丁寧に対応できました。相談者の方も「先生にじっくり話を聞いてもらい来て良かった」「ケースワーカーさんに相談して困りごとが解決した」等皆様喜んでお帰りになられていました。

次回の相談会では、もっと多くの方においで頂きたいと思っています。

寒さに向かう折です。皆様どうぞお体をお大事にしてください。

医療従事者研修会

医療従事者研修会を終えて

センター管理者 滝波 洋子

3月からの長い準備期間を経ての研修会がようやく終わったと言う安堵感と次回へ課題を残す結果の研修会ともなりました。講演の中には、当事者とその家族、それを取り巻く人々との関わりが大きく取り上げられていました。認知症は、今社会現象の一つとして国もマスコミも大きく取り上げていますが、若年と入った認知症は、まだまだ認知されていないのが現実です。そこに一石を投じる意味も込め開催を決定しました。

家族からのメッセージでは当事者の異変に気づき、戸惑う家族の姿が見えてきました。その戸惑う家族の心の拠り所としての家族会の大切さや、見守るサポーター、明日への希望につながる一步の相談でしょうか。ここに辿り着くまでの家族は、悲しみ、苦しみ、虚しさをいっぱい抱え生きています。一本の電話から沢山の救いが見えたのかも知れません。

講演者、干場さんの印象は、相談者との関わりがとても素晴らしく親身になって生活の目処がつくまで関わっています。ここまでできる人は、少ないと思いました。相談事業の大切さを身をもって教えていただきました。

私も相談を受ける側の一人として人の役に立つ相談とは、良かったと思ってもらえる事、心が少し楽になる、そんな相談を心がけたいと思った次第です。

今回の研修会に対しまして、いろんなご意見をいただきました。これは、また、次回の研修会へ生かして行きたいと思っています。研修会開催に当たりまして沢山の皆様にご協力いただき、無事終える事ができました。この場をお借りし感謝申し上げます。

秋田県難病医療従事者研修会に思う

相談・支援センター 那波 朝子

秋田県の委託事業としての第1回目が9月18日終了しました。まだ1回目なので研修会のあり方についてすべて見えていない部分もありますが、やはりテーマに沿った講師や、医学的根拠に基づき説明できる医師の存在は欠かせないものではないでしょうか。

集客力の面で考えると開催時期・場所・講師(テーマを含む)の3点が重要と思いますが、主催者側からすると一番大きな問題は、いかに多くの人に来ていただけるかを考えることだと思います。次年度は、今年より、多くの方に参加して頂けるよう考慮していきたいと思っています。

今回の発表者の柏原さんは、仕事と介護を両立しながら、ご主人を自宅で看取られたそうです。保健・医療・福祉のサービスを使いながらもよりマンパワーが必要となりかなりの努力や覚悟が必要とされたと思います。その中であって、干場功先生のような存在は、欠かせない方だったと考えます。講演よりネットワーク作りの大切さを学ばせて頂きました。

話は変わりますが、難病医療法が5月に成立し、来年の夏までに現在56の対象難病を約300に広げるそうです。(来年1月から助成される46の新候補はすでに発表済み)来年の今頃は、300の難病の疾患について、専門医の有無(どこで診察治療を受けられるか等)や制度についての問い合わせが今以上に多くなると思われます。難病に関連する幅広い知識を得て頂くために、多くの方に研修会に参加していただきたいと思っています。

難病医療従事者研修会についての感想

支援員 佐藤 伸子

初めての開催ということで役割分担がきちんと決まっておらず、準備段階での全体的な流れを把握できませんでした。この研修会の開催が難病医療相談会の準備期間と重なってしまったため作業が混乱してしまいました。動きをスムーズにするためにも、できれば一つの行事が終わってから次の行事へと取り掛かれたら良いのではないかと思います。

今回は当事者とご家族が中心の講演でした。よりふくらみを持たせるためにも、医師等の医学的知識を持った方を講師として迎えることを提案したいです。また、難病医療従事者研修会と銘打っているの、国指定の難病を対象としてみてはどうかと思っています。それも患者数の多い疾患で、必然的に対象となる医療従事者が多くなるので参加者増が望めるのではないのでしょうか。そして参加者へのアンケートを実施し、次回の参考としたいと思っています。

今回の反省を踏まえ、次回はよりよい研修となるよう取り組まなければいけません。

秋田県難病医療従事者研修会

— 秋田県委託事業 —

若年認知症 ～ご本人と家族の思いをとどめます～

主催 NPO法人秋田県難病団体連絡協議会
所属団体 若年性認知症サロン「つぼみ」の会
—ご本人と家族とサポーターの集い—

日時 平成26年9月28日(日) 1時～3時30分
会場 秋田県社会福祉会館 二階 展示ホール

JPA北海道・東北ブロック大会・交流会in福島

開催日：平成26年9月6日（土）～7日（日）
会場：福島県飯坂温泉

柏原喜世子

昨年に引き続き、北海道・東北ブロック大会に参加させて頂きました。秋田からマイクロバスでの道中でしたが福島に入ると山が道路のまぢかに迫り平野の狭さを感じました。さらに住宅が山裾から山の中腹まで立ち並び、道が山頂近くまで見えたのには少し驚きました。それは、数週間前の広島の大雨による土砂災害の映像が浮かんだからでした。あのような災害がこの地で起こらないように願っております。

さて、会場に到着し受付を済ませ、厚労省の「難病の新たな医療費助成制度に係る説明資料」の解説とJPAの伊藤たておさんの「新しい難病対策・難病2法と患者会の課題」の二つの講演をききました。厚労省の説明資料は緻密でさらに理解しやすい工夫がされておりますが、量が多いので私の理解力では必要な状況時に何度か読み返すという事になりそうです。特に自己負担がよくわからず、ご本人さんに教えて頂きたく思いました。

伊藤たておさんのお話は児童から成人までの「難病を持つ生活者」としてのご本人、そして家族の“普通の生活、普通の暮らし”があたりまえでそれができる為の医療、福祉、就労、教育、地域でなければ成らないという信念と同時に愛情を強く感じました。大変、共感するものでした。

次の日は分科会で第三分科会「ピアカウンセリング」に参加させて頂きました。秋田は若年認知症「つぼみ」の会での実際と今後の方向を発表いたしました。各県別の発表ということで資料を持参いたしましたが、全体の連絡が充分でなかったようで資料

提示は秋田のみ、発表に対して「聞いておりません！」の県が大半？という進行状況でした。しかし、指名された方々は日頃の実践をお話くださり参考になる点も多くありました。「ピアカウ

セリング」の講習を受講した、受講してないなどの話になり結局はどの方向に話しを持ってゆき、なにを深め合いたいのかあいまいな分科会であったように思えます。

分科会終了後の総括では、秋田の事だけが発表されず、Tさんが思わずその点を指摘しましたが若年認知症という事もありなかなか理解されなかったように思います。

少し後味の悪い感じがいたしました。JPAの伊藤たておさんが総評の最後に「若年認知症」について奥様のことも含めてお話ししてくださいました。「若年認知症は難病指定ではないが（患者数が多いため）本人も家族も大変な生きづらさを抱え、普通の生活にほど遠いところに追いやられている、その現実への理解と広範囲の支援の必要性をさらに訴えていく方向を考えている」と助言を下さり、大変大きな希望と力を頂きました。

Tさんの一言がなければ伊藤さんの助言もなかったと思います、本当に感謝です。そして、最後まで支援して下さった会の皆様にも感謝です。昨年同様、充実した研修でした。ありがとうございました。

高橋 昇

基調講演で、「新しい難病対策の概要」と題して、厚生省の星課長

補佐からの講演がありました。

現在の56疾病から、来年の1月には110疾病になり、27年夏には、300疾病にまで間口がひろがる話がありました。そうなった場合の予算は大丈夫？今まで通りの自己負担でいけるのかな？高く

は、ならないのかな、色々考えさせられました。

各県のみなさんの顔を見て安心したり、参加していない常連さんの体調を心配したり、私にとっては、有意義な大会でした。



戸嶋ふさ子

「難病連in福島」は福島の皆さんはじめ、東北の元気を見てホッとしました。もちろん北海道の皆さんもです。まだまだ原子炉の問題などがありますが、これから県民の事、日本の事を政治に携わっている人や常識の方にはよろしく解決して欲しいものです。さて、二日目の分科会でとても勉強させていただきました。伊藤さん、柏原さん、高橋さん、佐藤恵さん、戸嶋が出席しました。分科会は「ピアサポートについて」でした。北海道・東北六県の話し合いの中で、それぞれ病気の方々のお話を聞き相談に乗るというものでした。私は、「ピアサポート」はなんなのか解らなかったのを長谷部さんに詳しく教えてもらいました。私の頭では少ししか解りませんが、患者が病気での苦しみ・悩みを病気をもっている人が支えようと言うものでした。人は話しをし、聞き、分かち合えるという事は幸せな事です。

秋田県の発表は、認知症の悩みを持つ人々のお話をしました。私は「柏原さんの発表はすばらしいな」と聞いておりました。一人の認知症の発病はその患者のみならず、家族やそして社会へと悲しみが続いていくと詳しく話してくださいました。認知症は難病ではないかもしれませんが、「病気を持った人をみんなで見守る」そんな世の中になって欲しいです。それが人間のやさしさに繋がると思います。次に全体会では、それぞれのまとめがありました。しかし、秋田の発表した話が出てきませんでした。伊藤さん達と「がっかりしたなあ」と落ち込んでいましたが、思い切って手を上げて「秋田の発表したお話も少し紹介して欲しかったです。」と言っている私がありました。日本難病・疾病団体協議会の代表理事の伊藤たておさんにフォローしていただきました。

人は悲しみが深いほど笑ってしまいます。悲しみで笑うのではなく、幸せで笑っていきたいです。ありがとうございます。

石川 長生

一泊二日の行程で片道約5時間のバス行程を11名の団体（現地参加1名）で行って来ました。初めての参加でしたので不安が一杯でしたが、無事に楽しいひと時を過ごすことができたことをうれしく思います。

福島は遠いのでバスに乗っている長い時間をどうやって過ごすかだと思います。

行きは秋田8時出発、少し寝る時間と交流会の出し物の練習、そしてトイレ休憩も予定通りで、バスの中で昼食をして会場の飯坂温泉聚楽に着いたのが午後1時丁度でした。

帰りは飯坂を午後2時20分頃出発し、歌を歌い少し疲れたところで、金子理事が秋田万歳、こっからまい、イタコの口寄せ等を披露して頂き楽しく過ごしました。途中で疲れ等から二人が車酔いし大変だったと思いますが、秋田に着いた午後7時30分頃は元気にしてましたのでよかったです。

行事については講演会も分科会（第一分科会に参加）も交流会もよかったです。自分としてはもう少し他県と交流できればよかったなと思いますが、有意義な大会でした。主催した福島難病連に感謝したいと思います。参加した12名の皆様お疲れ様でした。



難病患者・長期慢性疾患の患者と家族の集い (わらび座)

開催日：平成26年7月17日(木)

会場：田沢湖芸術村「わらび座」

伊藤 啓子

金子 新一

7月17日(木)、梅雨の晴れ間、第6回「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。過去にもわらび座で集いを開催したこともありましたが、今回は久々のわらび座のゆぼぼを会場に開催されました。当日急用で3名が欠席となりまし、参加者は16名と少なかったがわらび座から送迎のバスがあり茨島イオンタウンを9時に出発し、市役所、駅東口で参加者揃い出発しました。途中協和の道の駅で休憩を取り予定通り11時ゆぼぼに到着しました。

すぐに、石川事務局長の司会で予定されていた研修会を始めました。渡邊理事長のあいさつに続き、自己紹介をおこないました。自己紹介の中でも現在の介護保険の認定の問題などが出されました。患者の病気の特性などが充分考慮されておらず認定の介護度の問題なども出されました。

「難病2法の成立と患者団体・地方公共団体の役割」と題した資料を基に理事長を講師に進められました。

平成26年の5月23日第186国会で難病2法が全会派一致で採択され成立した。下記2法の、難病患者に対する医療等に関する法律(難病法) 児童福祉法の一部を改正する法律(小児慢性特定疾病)の説明が有り理解を深めた。引き続き患者団体が新しい難病対策として目指したものとしてすべての難病を対象医療費対象にする要望、障害者と同じ福祉政策、萌芽期医療費限度額引き下げや小児慢性疾患のトランジション、(20歳以上の医療費助成の継続) 難病患者の就労支援、治療研究の推進と地域格差の解消等詳しい説明がなされた。

時間の制限のなか解りやすい資料でとても参考になりました。

食事の後、わらび座の観劇は「ミュージカルげんない」は困難に負けず自分の意思を貫き奇想天外な思い付きや夢を追うユーモアと知恵が感じられ飽きすることなくあつという間に時間が過ぎた。前回訪れたときはゆぼぼに車いすトイレの設備がなく、不自由したが今は整備されていました。障害者のQOLの向上は高齢者にとっても生活しやすい小さいことだが一歩前進を感じました。私たちも困難な中にも希望とロマンををもって生活していきたいと思います。

わらび座公演を見てから十数年に成るかも？井川さくら駅から乗り秋田駅東口で降り待つ事30分(ゆぼぼ)の送迎バスが来る。

バスは快適に走り目的地(ゆぼぼ)に到着すると、渡辺理事長の講師による勉強会が。12時15分頃まで行われた。

その後昼の食事会は隣の会場で移動もなく料理はボリューム満点、皆さんが喜んでいました。

食事会が終わり(わらび座)までバスで移動し開演を待つ運びとなった。プザー音で、げんない開演、緊張の一瞬……舞台装置、スピード(役者の迫力)数年前との違いを見せられたミュージカルであった。

帰りのバスは全員で歌を唄い和やかな雰囲気であ路につく事が出来た。

「集い」に参加して感じた事

- 1) 風呂に入る時間少ない(2~3人の入浴者)
- 2) 自然豊かな所なので自然観察、交流会の時間を設けて、勉強会は日を改めて設定してはどうかと自分は思えたが？
- 3) 冷房による冷え(設備が良いので寒さ対策が必要) 自己管理の問題



長谷部ひとみ

あいにくの天気でしたが、大雨に見舞われることもなく、無事田沢湖芸術村に到着しました。わらび座の公演を観る前に理事長の難病施策に関する講話があり、大変有意義な時間を過ごしました。日頃他の患者会の方たちと交流する機会がないので、集いを通してさまざまな意見を聞くことは貴重な体験でした。

今後も年一回くらいのペースでこのような企画を考えてほしいと思いました。

トピックス

8月1日秋田市の秋田大学教育文化学部附属中学校の生徒さんが、難病連事務局を訪れました。患者の心境などについての質問があり、理事と事務局員で対応しました。若い人に難病への関心が高まることは、社会への理解が深まることへの第一歩だと思いました。



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 じゅらく **楽**

☎018-868-0199

秋田市土崎港南二丁目2-32
＜月～土曜日 9:00～17:30＞

難病国会請願活動結果報告書

(平成25年度分)

国会請願

全国署名数 784151筆で昨年より10万筆少ない。

秋田県 署名数 5139筆

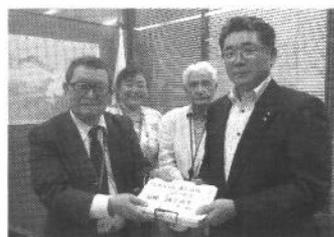
富樫議員 2865筆

中泉議員 2274筆

5月26日、14時、富樫議員事務所訪問 本人に直接渡す。

「難病は他人事ではない。身内にも何人かいるのでとても関心がある。」頑張ってほしいと激励の言葉をいただいた。

富樫議員の加藤秘書は、「集会」にも参加してくださいました。今回、初めてのことで非常に驚いております。



難病国会請願署名街頭キャンペーン実施

日 時 平成26年10月11日(土) 10時～11時40分

場 所 JR秋田駅 ぼぼろ一ど

参加者 14名

署名数 122筆

募金額 12,957円

国民文化祭のさなかの3連休の初日で、県外客も多くぼぼろ一どの通行にかなりの迷惑をおかけしながらの街頭キャンペーンでした。通行している人に、署名および募金をしていただくのは大変に難しいことです。

この日は通行する人が多い割に立ち止まってくれる人が少ないと感じていましたが、慢性疲労症候群のK Iさんが大きな声でお願いし、たくさんの募金と署名を頂きました。そして参加したみなさんがそれぞれ工夫して頑張った結果、大きな成果を得ることができましたので喜び合いたいと思います。

署名・募金に協力して頂いた市民の皆様ありがとうございました。私たちが直接市民にお願いする貴重な日です。また来年も黄色いジャンパーを着て頑張りましょう。





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

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	能代市	平成26年5月21日	14	湯沢市	平成26年7月22日
2	八峰町	平成26年6月18日	15	横手市	平成26年7月22日
3	三種町	平成26年6月18日	16	羽後町	平成26年7月22日
4	男鹿市	平成26年6月26日	17	秋田市	平成26年7月23日
5	潟上市	平成26年6月26日	18	大仙市	平成26年7月24日
6	大潟村	平成26年6月26日	19	仙北市	平成26年7月24日
7	由利本荘市	平成26年7月9日	20	美郷町	平成26年7月24日
8	にかほ市	平成26年7月9日	21	北秋田市	平成26年7月25日
9	五城目町	平成26年7月11日	22	上小阿仁村	平成26年7月25日
10	八郎潟町	平成26年7月11日	23	藤里町	平成26年7月25日
11	大館市	平成26年7月11日	24	井川町	平成26年8月4日
12	鹿角市	平成26年7月11日	25	東成瀬村	平成26年10月23日
13	小坂町	平成26年7月11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・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〉	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		

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55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」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

賛助会氏名（順不同）

平成26年度

山岸 剛 様	遠藤 嘉恵 様	坂内 正男 様	有限会社暁印刷 様
松橋 文昭 様	渡邊 正志 様	藤井 俱枝 様	鈴木 一郎 様
渡部 リエ 様	渡部 明子 様	赤木 一子 様	塩谷ハルミ 様
渡邊 洋子 様	吉田 律子 様	金子 新一 様	神成 峰子 様
熊谷 セイ 様	佐々木洋子 様	今野 良子 様	今野小右衛門 様
尾形 洋子 様	村上 誠子 様	佐藤 慧一 様	根本 シヲ 様
浅野 弘子 様	佐々木加代 様	荘司 昌子 様	外旭川病院 様
大曲腎友会 様			

～ありがとうございました～

お礼の言葉

共同募金会を通して戴く「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。

助成金額 金 1,941,000円

秋田県難病団体連絡協議会	373,000円	全国膠原病友の会秋田県支部	132,000円
秋田県腎臓病患者連絡協議会	430,000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	160,000円	全国心臓病の子どもを守る会秋田県支部	20,000円
全国パーキンソン病友の会秋田県支部	300,000円	若年性認知症サロン「つぼみの会」	46,000円
秋田県肝臓友の会	60,000円	日本ALS協会秋田県支部	300,000円

*** 秋田県老人クラブ連合会 「一元ポスト募金」 ***

御 礼

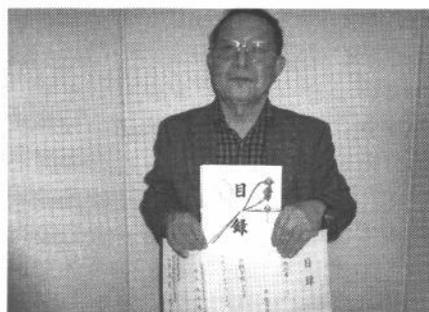
秋田県難病団体連絡協議会を代表して一言感謝と御礼の言葉を申し述べます。「一元ポスト募金」は昭和46年より続けてこれ今年で52回目を数え、その活動に心から敬意を表します。

さかのぼって2か月前、秋田県老人クラブ連合会の戸嶋常務理事が訪問され「一元ポスト募金」(100万円)の提供のお話がありました。団体を運営していくうえで資金の調達が一番苦勞しているところですが、このような大きなお金の話は今までありませんでしたので大変にうれしく感激しました。

早速理事会に報告し協議した結果、秋田県老人クラブ連合会様のご厚意をありがたくお受けし、使い道は来年5月開催予定の定期総会で正式に決定することにしました。大事に大事に運用させていただきますのでご安心ください。

今後ともご指導・ご鞭撻よろしくお願いし、秋田県老人クラブ連合会様のますますの発展と隆盛、お集まりの皆様の健康を祈念してお礼のごあいさつと致します。

ありがとうございました。



新旧理事・監事のあいさつ

難病相談・支援センター管理者の任を終えて

藤井 俱枝

私は秋田県肝臓友の会が難病連加盟と同時に、患者会から理事を選出する義務があるために、平成20年10月から26年5月まで約4年半、難病連理事を務めました。同時に難病相談・支援センター（以下センター）管理者の任を受けました。県・難病連運営が困難・混乱に直面した時期と重なり、何が何やら理解できないまま、理事会運営に参加し、新人2人の支援員と共に、センターの相談業務と無料相談会の実施、会計業務等を怠りなく実施することに時間が割られました。

相談業務は高度な医学的知識が必要とされ、社会的、経済的に困難な相談者には福祉制度の援助が必要です。重大な仕事だと認識して過ごしました。

この間、センター3人の間では、どのような問題がある患者さんにも「思いを寄せ、思いやる理念」が基本であることを確認し合い、業務施行しました。

4年半の中で、医療や福祉面では難病患者を取り巻く情勢を深く学び、難病連組織の運営の民主制（権利と義務の履行）の重要性を学びました。

体調が不調でありましたが、この任の中で、改めて「人間の生き方」を真摯に見つめる姿勢を養わせて頂きました。有難うございました。

難病連の理事になって

金子 新一

紅葉の頃、寒さも日一日と厳しくなって来る今日。

自分の身体も寒さと共に動きが思う様にならないのがパーキンソン病。この様な自分が難病連の理事になって努まるかと思いつながら難病連加盟団体パーキンソン病友の会秋田県支部から難病連の理事になった次第です。年に3回～4回位の理事会の開催ならと思いつ引き受けたが「考えが甘い」。10月にて理事会及び勉強会、研修旅行、募金活動、その他、数多くの事業や行事を終えています。

又難病法の成立によって、特定疾患の対象拡大が懸念される。その様な観点から収入元である年金などは減収の一途をたどり、一方では公共料金の値上げが続出する事が考えられる。その為に弱者で有る私たちの生活基盤を揺るがす事のない様に各市町村からの活動費、助成金、その他、補助

制度など要望し、少しでも難病連の収入が増額になる事と、難病連の運営がより一層の向上を目指してもらいたい、一理事として努めて行きたいと思っています。

私の難病連

戸嶋ふさ子

モンゴメリーの赤毛のアンを最近又、読み返してみました。赤毛で悩んでいるアンでしたが。黒い髪の毛だったらどんなに良かったらうか、もし親がいて孤児でなかったら。

人生は思いもよらない事が起こります。体が痛い、これは何なのだ、リウマチになりました。治らない病気という事でしたが、今は新薬も出来てきて、痛みが薄らいで来ました。幸せな事です。さて、この度、難病連に入ってお手伝いをする事になりました。今まで知らなかった事、こんなに難病って有るのか改めて知りました。出来る事なら早い治療法を見つけてほしいです。少し元気で、少し体の動く私が出来た事でお手伝いしたいです。体力は少し有りますから。

村岡花子さんの御陰でアンを知り、リウマチになって私は難病連を知りました。出会いに感謝しております。

新理事に就任して

石川 長生

難病連って一体何をしている所なのか、加盟団体（秋田県肝臓友の会）に所属してはいますがわかりませんでした。そんな私に事務局長をやれと渡邊理事長と伊藤事務局長から話がありましたが、まさか引き受けることになるとは想像もしていませんでした。

未知の世界に飛び込んでしまったわけですから、すべてに四苦八苦していますが、うれしいこともあります。頑張つてこられた人、苦勞を重ねてきた人など、出会いの機会を与えて頂いていることです。いろいろと考えさせられることもありとても感謝しています。

就任して半年になり難病連で自分は何をしなくてはならないのか、何ができないのかを見つめ直したいと思います。そして抱えている課題を秋田県、各市町村、関係機関、加盟団体等のご指導を仰ぎながら、少しずつ取り組んでいきたいと思えますので何卒よろしくお願い致します。

術後の現体調

前監事 荏司 要

パーキンソンの脳外科手術（後腹側淡蒼球手術：破壊術）をしたのが今から17年前になり発症後7年目に当る。術後すぐには、これで完治した様な錯覚に捕われた。子供達にあまり手が掛からなくなった今旅行しようとカナディアンロッキーの氷河に乗り、ナイヤガラフォールの裏側を見物し、ニューヨークでは潰されたトレードセンターの展望台より霞んで見える自由の女神を遠望したりしました。しかしこうした楽しみも、永くは続かずじわりじわりと病魔は頭をもたげてきます。パーキンソン病の4大特徴を忠実に守っており、①振戦…箸持つ手が震えて食事に苦勞する。②無動症…動作緩慢、ボタン掛けに手間取る。③筋固縮…あぐらで座るのが困難。④姿勢反射障害…腰痛強く猫背かつ前屈姿勢で最近杖が必需品となる。最近では8種類の薬を飲み、その他数多くの症状の進行を遅らせる為副作用に気を配り一生涯薬とは縁を切られない関係にある。

笑顔で、楽しく丁寧に

新監事 斎藤 誠

高齢者が増えた。予想以上のペースで増えていくと騒ぎ立てるが、分かりきっていたことだ。

人間の病気も「医療中心」の時代から、「介護」の必要性が強調され出した時も問題視されたが、高齢者のほとんどの方が介護の厄介になることに定着してきている。

しかし、現在は、さらに「福祉」の問題を避けて通れなくなった。「福祉」はどうしても地域性・自主性が重要になる。地域福祉を重視すると、難病連などの活躍の場が大きくなり、予算始め数々の問題が見えてくる。いかに充実した会にするか、意見を述べながら、監事の立場で進言していきたい。

難病連だからこそ、お互いに笑顔で過ごせる楽しい会になるように努めたい。そして多くの人に「会員になってよかったね。」と言われるように会を充実させ、広げて行きたい。

楽しんで、丁寧に生きようね。みなさん。

相談・支援センター管理者に就任して

滝波 洋子

今年度5月より相談・支援センター管理者を受け早や6ヶ月が経過しました。何もわからない所から始まり特に県からの委託事業である難病無料相談会（能代市と大仙市）と医療従事者研修会の開催で日々追われていたように思います。

事前準備から当日の作業まで大変なご協力を頂きましたが予算を減額しての取り組みのため事前打ち合わせ等の交通費も支払えない状況で頑張っていました。

今後委託費については県にも申し入れていくつもりです。また事業の中にも反省や課題も多く残りました。これからも検討を重ね事業推進に努めてまいりますので皆様のご協力をよろしくお願い致します。





会員の作品



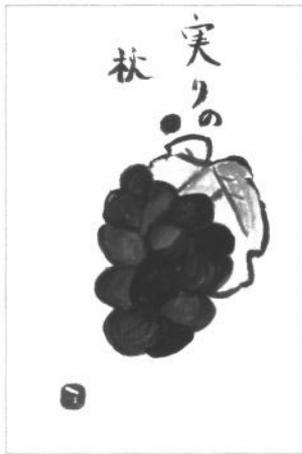
イラスト

「秋に燃ゆる」

伊藤 聖樹
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26年度 秋田県難病団体連絡協議会 行事一覧

(平成26年4月～27年3月)

平成26年 5月17日 (土)	第11回定期総会 秋田県社会福祉会館
5月26日 (月)	国会請願行動 衆議院議員会館・参議院議員会館
7月6日 (日)	第54回難病医療相談会 能代保健所 ①,②
7月17日 (木)	難病患者・長期慢性疾患の患者と家族の集い 田沢湖芸術村「わらび座」 ③
8月1日 (金)	中学生難病連訪問 ④
8月7日 (木)	秋田県・秋田市へ要望書提出
9月6日 (土)	JPA北海道・東北ブロック大会・交流会in福島
～7日 (日)	福島県飯坂温泉「ホテル聚楽」 ⑤,⑥
9月28日 (日)	医療従事者研修会 秋田県社会福祉会館 ⑦
10月11日 (土)	全国いっせい署名活動 秋田駅「ぼぼろーど」 ⑧
10月19日 (日)	第55回難病医療相談会 サンクエスト大曲
11月15日 (土)	秋田なんれん会報51号発行
平成27年 2月 (予定)	平成26年度難病相談・支援センター事業検討委員会
2月15日 (予定)	秋田県難病相談・支援センターだよりNo.8発行
3月15日 (予定)	第6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26年4月26日(土)、5月17日(土)、6月1日(日)
平成26年8月24日(日)、9月21日(日)、10月11日(土)

①



②



③



④



⑤



⑦



⑥



⑧



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212,789円

平成25年11月16日～26年10月20日

	名 前		名 前
1	金子 新一様	14	楊 国隆様
2	浅利 朝子様	15	赤木 一子様
3	佐藤 祐子様	16	荘司 昌子様
4	那波 朝子様	17	渡部 明子様
5	北都銀行職員組合様	18	神成 峰子様
6	(有) ヴェルディ様	19	吉田 律子様
7	遠藤 嘉恵様	20	佐藤 慧一様
8	廣田 紘一様	21	イオンリテール (株) 様
9	佐藤 操様	22	高橋 フサ子様
10	渡邊 充様	23	石郷岡 秀文様
11	滝波 洋子様	24	石川 長生様
12	渋谷 正子様	25	匿名
13	藤井 俱枝様	26	書き損じハガキ分

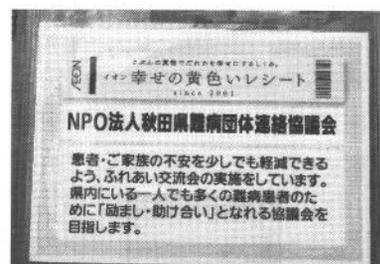


イオン黄色いレシートキャンペーン

《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25年度は65,600円の還元金がありました。難病連の運営で使用する事務用品等で利用させていただきました。これからもよろしくお願ひします。



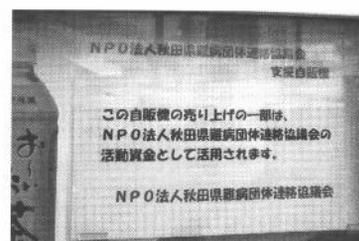
自動販売機の設置のお願い

昨年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。売上の一部をビルのオーナー様より寄付していただいております。難病連の活動に有効に使わせていただき、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



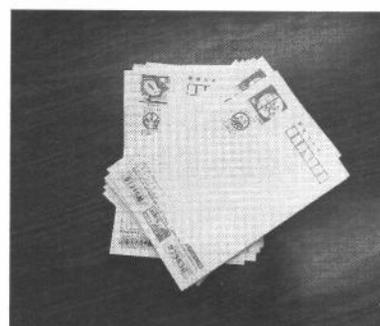
書き損じハガキの回収のお願い

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。



協力ありがとうございます

河田サイクル 様
他会員多数

小林 勝幸 様

合 計 646枚

編集後記

編集委員会で打ち合わせをしながら、良いのを作りたい、面白いのを作ればと思って取組みました。

準備不足等反省点もありますが、期日に間に合って発行できたのは各編集委員が忙しい中一生懸命に頑張ったことによるものです。多くの人たちに読んでもらうことが私たちの喜びです。(石川)

秋田なんれん会報の編集に初めて携わり、患者会の支部だよりとはまた違った難しさがあり、楽しさ半分苦しさ半分の時間でした。リニューアルしたなんれん会報、会員の皆さんの反応が楽しみです。(長谷部)



今回、2回目の編集委員でしたがいまだに何をどうしたらいいのかよくわからず、記事の提供はしたものの編集委員としてちゃんと役割をはたしていたか疑問です。それなのに立派に出来てしまいました(笑)

これも廻りの編集委員が優秀だからでしょう。早く追いつかないとね。(鷺谷)

難病連に来て、4作目になる今回の会報。おもしろく、誰にでも読んでもらえる会報・・・

とてもむずかしい課題でした。おもしろくすると軽くなるし、伝えたいことを多くすると重くな

る。何度も何度も編集会議を開きお互い遠慮せずに自分の意見言えたかどうかはわかりませんが、編集委員のみんなが精一杯がんばった会報だと思います。ただ、今回も時間がなく、切羽詰まった状況でした。(泣)「からだ」によくありませんので、次回は、是非早め早めをお願いしたいものです。(高山)

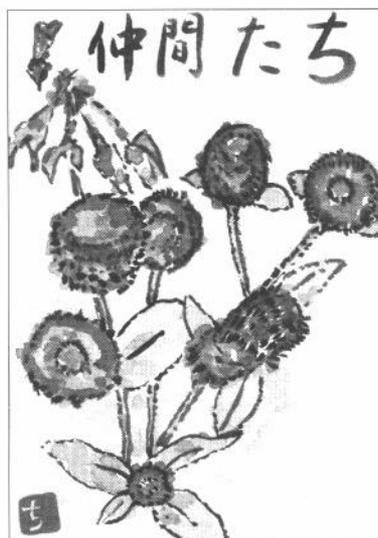
楽しい物を、読んでいただく物を、がモットーでした。小説なら、ゆかいな内容で集めればいいのですが、難病の方々の気持や知りたい事を織り交ぜる事なのかと。むずかしいです。

読んで下さる方、いかがでしたか。作る私達、読む方達「これを知りたい。こんな事知っていますか？」など一報下されば、役に立っているのかと実感する事でしょう。お願いします。(戸嶋)

「なんれん会報は面白くない・・・読む気がしない・・・読みにくい・・・」47号から編集に係ってきた一人としてある役員の一言が痛烈でした。会報は会員と難病連、行政の皆様とのパイプなのに貫通していなかったのですね。いかに読んでいただくか編集会議で検討し51号が出来上がりました。原稿を寄せて下さった皆様ありがとうございました。皆様のご意見をお待ちしています。(伊藤)

高戸鷺	長谷部	滝波	伊藤	石井	編集委員 長
山嶋	谷部	波邊	藤啓	井長	
寿ふ	勇ひ	洋	啓	長	
栄子	孝み	子	充子	生	

★皆様のご投稿をお待ちしております。
★ご意見・ご要望などもお寄せ下さい。



2014年11月15日発行 T S K 通巻第1334号

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