

# TSK

## 秋田なんれん会報

# No. 55

特定非営利活動法人

**秋田県難病団体連絡協議会**

〒010-0922

秋田市旭北栄町1番5号 秋田県社会福祉会館3階

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

<https://akinanren.com/>

E-mail.akinanren@apost.plala.or.jp

■秋田県難病相談支援センター■

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



## 加盟団体

全国パーキンソン病友の会 秋田県支部

全国膠原病友の会 秋田県支部

全国筋無力症友の会 秋田支部

秋田県肝臓友の会 秋田県筋ジスの会

全国心臓病の子供を守る会 秋田県支部

日本ALS協会 秋田県支部

## 目 次

C I L 障害者の自立生活センターの取り組み .....	2
活動記録 .....	6
講演会「多発性硬化症について」を開催 .....	7
北海道・東北ブロック大会 交流会 in 宮城 .....	10
「ふれあい相談会」を開催 .....	13
「市民活動フェスタ」に参加 .....	14
十数万人の患者が医療費助成外れ .....	15
国会請願のおさらい .....	18
J P A 総会と国会請願行動に参加 .....	20
県に要望書を提出 .....	22
難病相談支援センターのご案内 .....	28
就労相談会のご案内 .....	29
難病医療相談会に参加 .....	30
お願い（イエローシート 自販機） .....	31
チャリティ事業のご案内 .....	32
加盟団体紹介 .....	34
交流のひろば .....	42
組織図・役員名簿 .....	46
賛助会員のお願い .....	47
市町村補助金・寄付金&善意金 .....	48
共同募金会 .....	49
新任あいさつ・編集後記 .....	50

# 「CIL自立生活センター」立ち上げの取り組み

## CIL自立生活センターってなあに？

### 自立生活センターとは

自立生活センターは、自立生活の理念を実現させる最も有効な手段として、サービス事業体であると同時に運動体という形態をとっています。

### 経緯

かつて障害者を援けられるのは医者、理学療法士、作業療法士、カウンセラー等専門家だけだと考えられてきました。しかし1972年カリフォルニア州バークレーに障害者が運営し、障害者にサービスを提供する<自立生活センター>が設立されました。

自立生活センターが提供するサービスを利用することにより、重度の障害があっても地域で自立して生活することが可能となりました。

### 自立生活センターのシステム

#### ・人材養成のお手伝い

自立生活センターで働くスタッフの養成を援助します。

#### ・ノウハウの提供

研修生の受け入れ、講師派遣、マニュアルの発行、研修会の開催等

#### ・情報交換と交流

機関紙、「情報版」の発行、委員会・交流会の開催

\*自立生活センターが提供している個々のサービスについては、サービス別に設立された委員会を中心にノウハウの提供と情報交換が行われています。

### 運動体であり事業体である歴史上初めての組織

自立生活センターは、運営委員の過半数と事業実施責任者が障害者である、という利用者のニーズが運営の基本となるシステムを持っています。

その理由は、能率や効率を重視するこの社会の中で、ともすれば忘れられがちなハンディをもつ人たちの権利を、組織の利益よりも優先させる方法として最も優れているからです。

世界中で事業体としての自立生活センターがあり、日本では北海道から沖縄まで、東北では今まで秋田県だけが唯一の空白地域でした。

## 自立生活センター(CIL)を立ち上げるまでの経緯と役割

秋田県筋ジスの会 会長

鷺 谷 勇 孝



私、個人は筋ジストロフィーという病気を抱えています。筋ジストロフィーの場合〇〇型と呼ばれる多くの種類があり、その中でもデュシャンヌ型、福山型などは幼少の頃からより早く進行するため、若い患者さんがとても多いです。それに比べ自分はデュシャンヌ型の軽症型と呼ばれるベッカー型という、進行がもっとも緩やかで稀に心臓病などの合併症で命を落とすこともありますが一生涯かけて進

行する病気です。

現在は年齢が進み体幹から遠い足先や指先は動くものの生活するには見守り、全介助が必要で、電動車いすを使用した生活をしています。いまのところ呼吸や心臓にはそれほど影響は出ていないのも不幸中の幸いともいったところでしょうか？それに比べ自分より若い患者さん達は、はるかに重症で「この若い患者さんたちの為に何か出来ないものか？」という思いが原点となって日本筋ジストロフィー協会の秋田支部長(秋田県筋ジスの会会長)・秋田県難病連理事を引き受けた経緯です。

しかし、頑張っではいるものの自分の生活自体ままならず何も出来ていないのが現状でした。「こんな事でいいのか？」「自分がやりたかった事が何も出来ていないのではないかと、もがいてももがいても動きが取れず、世話をしてくれていた両親の高齢化で単発的な居宅介護やボランティア等だけでは限界を感じて駆けずりまわる中、ALS患者の女性、安保さんとの出会いがきっかけで重度障がい者当事者が中心に運営される支援団体、自立生活センター(Center for Independent Living「CIL」の訳、以下CIL)に係わる事になりました。

ここでCILの歴史について説明します。1970年代初頭に米国カリフォルニアバークレーに自立生活運動の拠点として生まれた当事者(つまり障害者)主体のサービス機関の事です。それまでは障害者を援けられるのは医者、OT、PT、カウンセラー等、専門家だけだと考えられてきました。1981年の国際障害者年には、アメリカの障害者が来日し彼らの行ってきた自立生活運動を紹介しました。同時にわが国の障害者も、渡米して自立生活運動を学ぶ人が増えていきました。1986年、アメリカで学んだ人を中心として、アメリカ型CILを参考に、日本でCILの最初となる東京都八王子市でヒューマンケア協会が設立されました。CILはその後、全国各地に増えつづけ、各地で障害をもつ人たちの地域での自立生活を可能にしてきました。1991年には、当時全国十数ヶ所のCILの連絡調整機関として「全国自立生活センター協議会(JIL)」が結成されています。CILが提供するサービスを利用することにより重度の障害があっても地域で自立して生活することが可能となり、今や全国各地に団体及び利用者が存在します。

しかし秋田県には障がい者を支援する CIL がなかった為、県外の団体から支援を受けながら自ら研修に参加し、自分専属のヘルパーを利用しながら「秋田県にも CIL を！」をテーマに団体立ち上げの研修を受けて来ました。いろんなどころに研修に出向き体験していく中、ALS 患者や筋ジス患者、脊髄性筋萎縮症、パーキンソン病患者等の身体に障がいのある難病患者が、実際に 24 時間数人の専属のヘルパーをシフトさせながら生活している人達を目の当たりにしてきました。このシステムを利用することで、どんなに重い障がいがあっても望んで努力をすれば地域の中でも自立した在宅生活を送る事が可能であることを知りました。これが出来れば秋田県内の在宅患者はもちろん施設や病院に入所している重症患者でも自立した生活を送りたいという強い意志さえあれば、生活していくうえで欠かせない自身に対応した専属の介助者（ヘルパー）を最大で 24 時間利用して、一人暮らしが出来る仕組みなど、自身の実体験を通じて利用するためのアドバイスが出来るようになります。ただし障害の内容や程度には関係なく、利用するための厳しい審査をクリアすることが最低条件で、それが通れば地域の中で生活を営むための研修があり、それを理解する必要があるのもので誰でもすぐに利用できるものではありません。

では「自薦（専属）ヘルパー」とはいったいどういうものなのか？一般的にいうヘルパーとどう違うのか？という疑問が湧いてくると思いますので少し触れたいと思います。

通常、介護事業所では、派遣するヘルパーを誰にするかは事業所で決めていて、勿論ヘルパーを採用するときも事業所が決めていきます。利用者が自分に最適な介助を構築しようとするとき、「こんな人を雇って派遣して欲しい。こんな人を使いたい。」と言ったとしても、事業所では他に、多くの利用者さんへ行く事を念頭にしているヘルパー運用を行っているため、多くの場合それは不可能です。対応できるヘルパーが不足していれば、必要な介助サービスを受けられないことにもなります。また、他の利用者宅へ訪問に行っていて利用したい時間に空いてない等、ヘルパーを『使いたい本来の時間』に使えないこともあります。自分の生活で使う介助で無くてはならないものであるのに、その意思決定を利用者は自分で行うことが出来ない場合がほとんどです。そのため、自分にあった介助がなかなか得られず、自分の意図する生活がままならない場合が多くあり、それは生活を営めないばかりにとどまらず、命の危険にも関わる時もあるほどの重大なことでもあります。そう考えた場合は家庭の事情にもよりますが、一般的に常に人のいる医療介護型の病院や施設に入ることになります。でも一生そこで暮らすことが果たして本来の人間の姿でしょうか？障害を抱えているから何も出来ない、無理とか思われがちですが障害があっても様々な能力を備えている人もたくさんいます。ただ親元で見守られながらの生活、または病院や施設内の限られた空間で決められた時間、決められたルールでの集団生活、それでは能力を発揮出来る場もなく、心の奥にしまい込んでしまいがちです。ですから本来あるべき姿ではないと思うんです。

そこで利用者自身が自らの介助を担うヘルパーに関して、誰を採用するか、誰をいつ使うか、またその日々の指示・指導・シフト、はたまたその解雇の決定権までに至る運用の権限すべてを持つ、利用者自身が自分の使う介助者（ヘルパー）のいわば実質的雇用主となって、主体的に意思決定を行い、自分の生活を構築していける仕組みがあります。介助者（ヘルパー）は利用者の意思決定に基づき、利用者自身の介助業務を専門に行っていきます。これによって、介助の必要な人の求める生活を、必要な時間に、目的とする内容で、究極の利用者本位の下に実現していくことができます。利用者は、自分が必要だと思えば、自分の意思の下にヘルパーを探し、求人し、いつでも採用・補員することもできます。利用者主権の介助のかたちこの仕組みは海外ではパーソナルアシスタント制度と呼ばれ、介助の仕組みが個々人にとって最適なものが得られていくための 1 つの仕組みとして確立され、今日欧

米では広く普及されています。それを運営し個々の障害者が自立した生活をおくるためのお手伝いしていくのが各県に現存しているCIL(自立生活センター)です。

CILは、障害を持つ当事者が中心になって運営されている組織です。つまり、今までは福祉によるサービスを受ける存在だった障害者自身が、福祉サービスの提供者として、同じ障害をもつ人たちの自立を支援するサービスを積極的に提供する側に立とうとしています。これは、障害者のことは障害者が一番良く知っている、という考えが元になっていますが、障害者のみで運営されているわけではありません。障害を持っていない人の意見も取り入れ、共に運営しています。

そしてその待望のCILが『自立生活センターくらすべAkita』として県外の多くの団体の支援を受けながらついに秋田にも誕生しました。しかしまだまだ他に、障がい者への係わり方や指導方法、国の制度など勉強しなければならない事が山ほどあります。今は自分たちの生活を安定させ地に足をつけてしっかり支援するための準備期間、土台作りの途中ですが少しずつ前進して行きたいと考えております。

最後に難病を抱えた人、特に身体に障害がある人は普通の人が日常生活で当たり前のようにやっている事が出来ずに考えたり、悩んだり苦勞は相当なものです。でも嘆いていても何にも変わりません。身体に障害を抱えていても出来ることはたくさんあります。自分自身も社会のお荷物だけはならないと、病氣と向き合い自分自身と戦いながら必死に生きてきました。

それにより得ることもたくさんあり、今ではやけになることも悲しむこともなくなり、むしろいろんな人の力を借りて前向きに明るく生きています。人間はうまく出来ていて体が弱いと心は強くなるようです。少なくとも私はそうです。苦しくても人にやさしく接することで自分自身が癒されたり、安らかな気持ちになれたりもします。見た目こそ頼りない弱者なのかも知れませんが、今まで耐え抜いてきた強い精神力は他人にも元気を与える事が出来ると信じ、惜しみなく情報を発信し、常に誰かの心の支えになれることが自分達に与えられた使命だと信じ活動を続けていきたいと思えます。



東京小平市にて

## 平成 30 年度 秋田県難病団体連絡協議会 活動記録

(平成 30 年 4 月～ 31 年 3 月)

平成 30 年	2 月 3 日 (土)	アルヴェ「市民活動フェスタ 2018」に 3 名参加
	2 月 15 日 (木)	秋田県難病相談支援センターだより発行
	2 月 17 日 (土)	「第 9 回ふれあい相談会」を開催 秋田市
	3 月 1 日 (木)	平成 29 年度難病相談支援センター 事業検討委員会を開催
	5 月 13 日 (日)	第 15 回定期総会を開催
	5 月 20 日 (日)	J P A 総会に 1 名参加 損保会館
	5 月 21 日 (月)	国会請願行動に参加 衆議院 参議院議員会館
	7 月 12 日 (木)	平成 30 年度難病相談支援センター 事業検討委員会を開催
	8 月 4 日 (土)	難病講演会「多発性硬化症について」を開催 秋田市
	8 月 9 日 (木)	秋田県に要望書提出
	8 月 18 日 (土)	難病医療相談会に参加 (共催 大仙保健所) 大曲交流センター
	9 月 1 日 (土)	第 17 回 J P A 北海道・東北ブロック大会交流会 in 宮城に参加
	2 日 (日)	(ホテル松島大観荘)
	9 月 30 日 (日)	難病医療相談会に参加 (共催 能代保健所) 能代山本広域交流センター
	11 月 11 日 (日)	J P A 国会請願街頭署名活動を実施 ぽぽろーど
	11 月 15 日 (木)	「秋田なんれん会報 55 号」発行
平成 31 年	3 月 3 日 (日)	「第 1 回ピアサポート研修会」秋田市

### < 理事会 >

平成 30 年	第 1 回	4 月 15 日 (日)	
	書面審議	4 月 26 日 (木)	
	第 2 回	5 月 13 日 (日)	
	第 3 回	6 月 16 日 (土)	
	第 4 回	8 月 26 日 (日)	
	第 1 回	9 月 23 日 (日)	臨時
平成 31 年	第 5 回	2 月 23 日 (土)	

### < 総会 >

	第 1 回	5 月 13 日 (日)	
	第 1 回	6 月 16 日 (土)	臨時
	第 2 回	9 月 23 日 (日)	臨時
	書面審議	10 月 23 日 (火)	

## 難病講演会「多発性硬化症について」を開催

実施日時 平成30年8月4日(土) 10時～12時30分

開催場所 秋田県心身障害者総合福祉センター

3階会議室A・B

### 《プログラム》

---

- 9:30 開場
- 10:00 主催者あいさつ
- 10:10 講演
1. 「多発性硬化症・視神経脊髄炎の診断と治療について」  
講師：秋田大学医学部附属病院 神経内科 鎌田 幸子先生
  2. 「多発性硬化症の患者会活動について」  
講師：多発性硬化症(MS)虹の会 三浦 きよ子 様  
鈴木 明 美 様
- 11:30 質疑応答
- 11:40 交流会
- 12:30 閉会

### 《出席者》

---

28人

内訳

- ・講師3人 鎌田幸子先生 三浦きよ子氏 鈴木明美氏
- ・参加者17人
- ・難病連8人(支援センター2人)

### 《内 容》

---

最初に鎌田先生の講演と患者会虹の会の三浦さよ子氏と鈴木明美氏のお話がありました。

参加者のなかには真剣に耳を傾け、うなずいたり鈴木明美氏の話に涙する人もおりました。

今回は今までと違って特定の難病の講演会を開催することにしました。しかも秋田県に患者会の無い病気ですので聞きに来てくれる人がいるのか心配なところもありました。ところが暑い中、県南県北からもたくさんの人に参加して頂きました。

交流会においては自己紹介をしてからフリートークで発症時期や今の病状等を話し合いました。鎌田幸子先生、三浦きよ子氏、鈴木明美氏にアドバイス等して頂きました。良い雰囲気の交流会で、これを次につながるようにしなければと思いました。



# 難病講演会「多発性硬化症について」の アンケート結果

1. アンケート回収者 12名 回収率 70.6% (参加者 17名)

## 2. アンケート結果

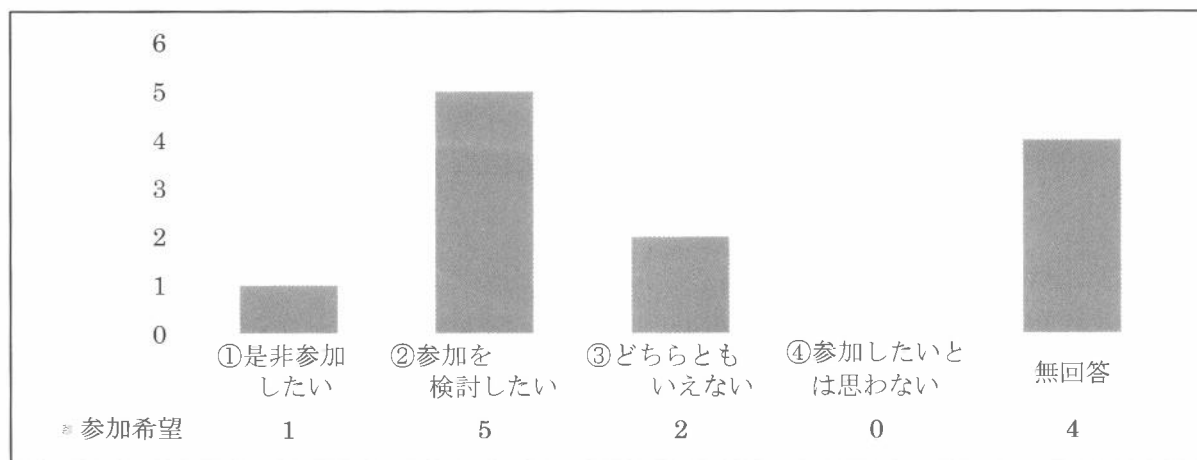
### ①ご意見、ご感想

- ・治療法など現状を知ることが出来て良かったです。
- ・多発性硬化症について、自分なりに調べましたが大学病院の先生の話が聞けるということで参加しました。知らなかったことも多く、勉強になりました。
- ・今まで知らなかった薬などについて聞くことが出来てよかったですと思います。同じ病状を聞くと、少し安心できました。
- ・私は整形外科の難病ですが、ひとつ間違えば神経内科へまわされて、薬きつかったのかなと思い聞いていました。それだけ難病というものは、類似した症状をたくさんもっている事だと思います。それぞれの病の先生の判断のおかげで、今まで生きていれるありがたいことです。
- ・以前にも鎌田先生とお会いしてましたが、その時は何を質問して良いかさえ判らずでしたが、今回は質問出来て良かったと思います。
- ・鎌田先生のお話が大変わかりやすかったです。MSと診断されてからまだ2年なのですが、毎日不安でいっぱいです。病気の事を考えない時はありません。少しでも不安が少なくなればと思います本日参加させていただきました。ベタフェロンを打った翌日の微熱が続くことに対する質問にも丁寧にお答えいただきありがとうございました。
- ・交流会はとても良かったです。講演もとてもためになりました。
- ・講演がとてもためになりました。
- ・質疑応答からの参加でしたが、とても参考になりました。
- ・大いに勉強になりました。

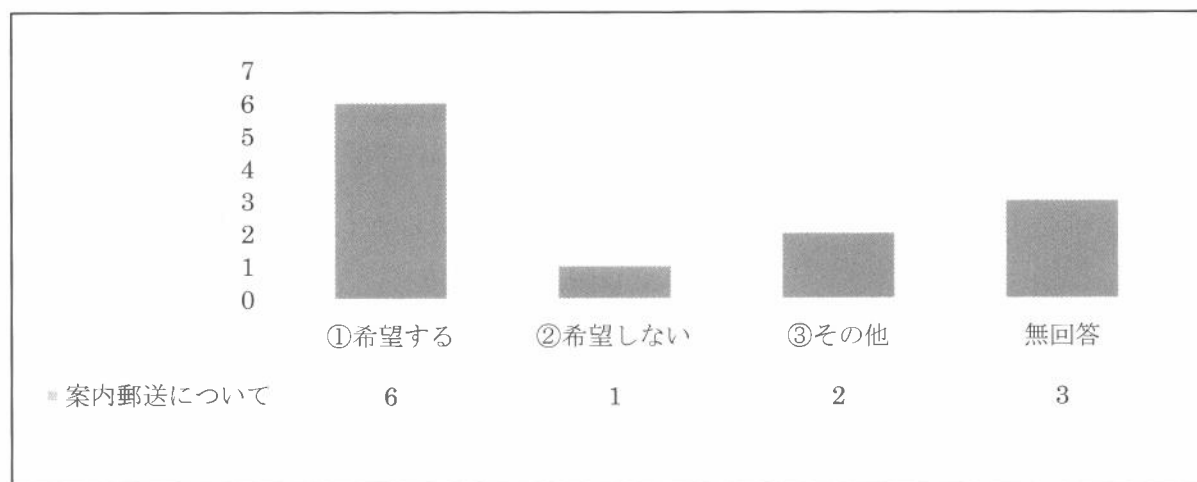
### ②現在感じておられる不安や悩みについて

- ・再発、障害が残ることが心配、不安に思います。身体がしんどいと感じても見た目では分かってもらう事が出来ないのが悩みです。
- ・この身体の病状だと通常の仕事ができず、誰にもこのつらさをわかってもらえず、生活も困窮しています。
- ・特別な困難は数々経験してきていますので今のところ自分ほどの重症は見えてないので、早く多くの同病者とお話して伝えてあげたいものです。ピアカフェ（語らいカフェ）にて会いたいです。
- ・後遺症による悩み（シビレ、痛み、感覚障害など）根活に向けた状況の把握など
- ・原因はまだ不明だけど、遺伝性が無いともわかってないので、子どもが多発性硬化症にならないか不安です。
- ・5月に再発してから、今までの右足の脱力に加えて左足も脱力してしまいました。1ヶ月入院のあとベタフェロンを注射していますが、特に翌日の微熱が辛いです。体がほとんど動きません。家事がほとんど出来ません。将来がとても不安です。
- ・主人が3年前、ある日突然体のこわばり、痛みを感じるようになり、夜睡眠をとり朝になると20分～30分のウォーキングでは行けるが、時間がたつと段々長時間椅子に座ることが困難になり、就寝時にはとぼとぼとしか歩けなくなる。ベッドに横になっていると痛みは感じない。

③秋田県に多発性硬化症の患者会ができれば参加を希望しますか。



④秋田県難病連からのご案内等について



講演する鎌田先生



多発性硬化症の患者・家族 17 人が参加

## 「第17回JPA北海道・東北ブロック大会 交流会 in 宮城」に参加

平成 30 年 9 月 1 日～ 2 日宮城県ホテル松島大観荘にて開催

秋田県難病団体連絡協議会 副理事長 滝波 洋子

災害は忘れた頃にやってくる、いつ何処で何が起こるか分かりません。

2011 年 3 月 11 日に発生した東日本大震災では「自然の脅威の前では、万全や万能はないのだ」と改めて思いました。

難病患者 障がい者の災害対応について当事者の体験された貴重な経験を通し、今私達に問われている課題について深く考えさせられる大会となりました。

### 厚生労働省との懇談

厚生労働省健康局難病対策課 課長補佐 大比良 裕子 様  
課長補佐 谷口 顕信 様  
司 会 伊藤 たてお 様  
J P A 理事会参与

当初この企画は予定されておらず当日会場にて知ることとなりました。

厚生労働省担当者と難病患者・家族との一問一答の質疑応答形式で行われ難病法 5 年後の見直しを控えての意見交換の場となりました。

国は難病の原因究明、研究に資金を投入し近い将来その成果を示してほしい。これは難病患者皆の願いでもあります。

今回の軽症者問題で 2 割の方が該当しました。経過処置後の実態調査を実施してほしいなど切実な意見交換が時間の許す限り行われました。

明確な答えは返ってこないにしても現場の生の声を届けたことに大きな意義が有ると思いました。今問題になっている障害者雇用水増しについての質問もあり難病患者を雇用してほしいとの訴えに会場内から拍手が沸き起こり印象的でした。

### 東日本大震災から 8 回目の防災週間を迎えて

東北福祉大学教授 仙台市障がい者福祉協会  
会長 阿部 一彦 様

千年に一度の東日本大震災を体験したその中から障がい者を取巻く環境から見えてくる不備の実態を捉えお話いただきました。

障がい者の死亡した割合は一般の人の 2 倍以上、死者のうち 65 歳以上の方が約 6 割を占めていました。

## 震災関連死の死者数とその原因について

避難所における生活の肉体 精神疲労 病院の機能停止による初期治療の遅れ  
地震・津波のストレスによる肉体、精神的負担 福島県では原災避難の影響も大きいとの報告でした。

障がいのある人の多くは一般の避難所に行かなかった。要援護者 783 人のうち避難所に行っていない人、473 人 (60%)、避難所に滞在できた 206 人 (26%)、そのうち 50%以上の人以前からの障がいの状態が悪化したとの回答が多くありました。

福祉避難所の必要性と拡充、安否確認の重要性、災害時要援護者登録制度も市町村で情報を共有し早い段階での確認が必要である。

## 震災の経験を踏まえた取り組みとして情報を記載できるヘルプカードの配布

障がい 疾病の理解の促進 社会的障壁の除去 一人一人がどのように対応するのか考えておく必要、当事者団体同士を中心としたつながり支えあい日頃からの地域の住民とのつながりがとても大切であると伝えていました。災害に備える自己防衛を心がけたいものです。

### 仙台市薬剤師会の取り組み

仙台市薬剤師会 矢尾板 和 弘 様

#### 応急活動期の対応について

通信途絶のため、市役所との連絡は取ることが出来なかった。  
避難所の多くは学校であり、学校薬剤師が対応したケースが多かった。

#### 避難所での医薬品管理業務について

全国各地から送られてくる薬品関係の支援物資の仕分けと各避難所への配布は、重要であり大変な時間と労力を必要とした。

#### 避難所の衛生管理について

避難所集団生活において衛生環境を確保しておくことはとても重要なことであり、非常事態においては薬剤師の重要な責務であるといえる。

手洗いうがい換気の徹底指導や {ノロウイルス} 対策などの感染症対策についての助言を行う。  
手洗いの 30 秒で 50 パーセント予防できる。感染症の蔓延防止を図る。  
靴うら消毒は {ノロウイルス} 対応に有効、空気感染、ダニや動物からもある。

#### 生活復旧期の対応について

薬のストックは、2～3 週間分が必要である。  
薬手帳所持は、国民の義務である。一番は身の安全、次は薬、自分で守れるものは自分で守る。  
薬剤師による救護活動は発災翌日の 3 月 12 日から 7 月までの約 4 ヶ月間避難所や救護所で実施されました。病と共に生きる私達にとって命に繋がる活動に感謝の気持ちでいっぱいです。

## J P A 北海道・東北ブロック大会 交流会に参加して

秋田県難病相談支援センター 武田 佳子

難病患者・障害者の災害対応がテーマでしたが、秋田県は他県に比べて東日本大震災の被害が少なかったため災害対応についての問題意識が低く、システムの構築が不十分であると感じた。今後、他県を参考にどのような取り組みをしていったら良いか考えていく必要があると思った。

また、宮城県や岩手県では参加人数が多く、患者の参加が多かった。本県も患者やその家族の参加が増えることにより会の活性化に繋がるのではないかと感じた。

他県の難病相談支援センターのスタッフや患者会の方と交流が出来、今後に役立てていきたい。



白江理事長



厚労省 大比良様、谷口様・JPA 伊藤様



仙台市薬剤師会 矢尾板様



全員集合です



秋田音頭です イサカ サッサー

## 「第8回ふれあい相談会」を開催

平成30年2月17日(土) 午前は石黒英明先生(神経内科医・御野場病院副院長、現院長)による医療相談、秋田県立リハビリテーション・精神医療センターの理学療法士による講演と実技、難病相談支援センターの相談員による生活・福祉相談も行い、午後には「劇団小さな世話」による寸劇を楽しみました。

### 「第8回ふれあい相談会」に参加して

副理事長 滝波洋子

相談会当日はあいにくの悪天候となり、参加者のキャンセルが相次ぎ心配しましたが、当日の参加者に助けられ、何とか予定していた人数に近い参加となりました。

理学療法士の須藤恵理子先生の講演と実技は、とても分かりやすく、加齢と共に萎縮しやすい筋肉と徐々に変化する姿勢、その対策としてストレッチ、筋力トレーニング、有酸素運動が大切であるとのこと、納得です。

実技指導の際、汚れも気にすることなく床で実演、次は皆さんが見えるようにと机の上で、とそのフットワークの軽さと行動力には驚きです。

私たちもその場で、肩回り、首回り、手足の屈伸を動ける範囲で動かし、体も少し軽くなったように感じました。

その後はそれぞれ各相談会へと別れ、有意義な質疑応答が交わされていました。お昼を挟み、午後からはお楽しみの劇団<ちいさな世話>による寸劇「見守り 支え合う地域社会」です。身近な社会問題をユーモラスに描いた寸劇に、皆さんの笑顔がこぼれます。

この寸劇に私も急遽、包括支援職員に扮し演ずることとなりました。カツラを被り、棒読みのセリフがまた皆さんの笑いを誘い、ぶっつけ本番の初体験となりました。

二年振りの開催となりましたが、医療相談会では、話を聞き心が少し楽になりました、個人会員になりたいです、と話してくれた人がいました。少しはお役に立てたようです。

専門外の質問にもすべて答えていただいた石黒先生にも感謝です。

リハビリ相談では靴の選び方について、病気のネット検索は商品購入に繋がるので気をつけて、など知って得する情報を沢山いただきました。

生活相談、就労相談も人数が少なかったので、ゆっくり担当していただきました。

この日はオリンピック男子フィギュアフリー、誰もが気になる結果です。寸劇最後に速報が伝えられ、会場内に拍手が沸き起こりました。

悪天候のなか足を運んでくださった皆さん、朝早くから最後までお手伝いいただきました。スタッフの皆さん、ありがとうございました。感謝の気持ちでいっぱいです。



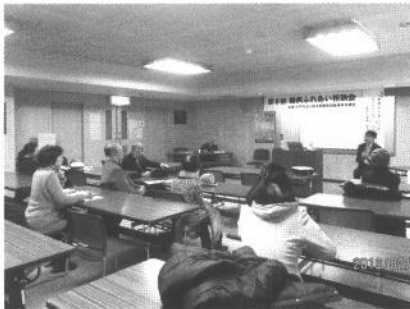
質疑応答



みんなでストレッチ



理学療法士 須藤先生



神経内科会場



御野場病院院長 石黒先生



劇団 ちいさなお世話



寸劇「見守り、支え合う地域社会」オレオレ詐欺に認知症、身近な話題に大爆笑です



## アルヴェ「市民活動フェスタ 2018」に参加

平成 30 年 2 月 3 日 秋田拠点センターアルヴェきらめき広場にて開催され、今回 2 回目の参加となりました。

各方面で活動する NPO 法人 任意団体ボランティア団体などそれぞれがブースを持ちポスター チラシを活用し一般市民の皆様へ活動紹介の場となりました。難病連からも 3 名が参加しステージでのパフォーマンスの華やかさに見入り、一緒に歌い私達も楽しい一時を過ごすことができました。



難病連加盟団体の紹介です



今日の記念の 1 枚です

## 十数万人の患者が医療費助成外れ

— さらに認定基準の見直しが進行中 —

理事 山崎 洋一

(全国筋無力症友の会秋田支部)

### ●難病法施行で置き去りにされた「軽症」者

「難病と闘いながらの就労はきつい。でも、生きていくために働いて実は死にそうになっている。その上、難病法の施行により今年1月から医療費の助成から外されて医療費が上がり、ますます苦しい状況に追い込まれ途方に暮れている」—これは全国筋無力症友の会が実施している「指定難病認定状況アンケート」に書きこまれた患者の切実な声です。

難病患者の療養生活を支えるための難病法の施行だったのに、施行前は受給していた医療費の助成が受けられなくなってしまった患者が多く出ています。どうしてこんなことになってしまっているのでしょうか？

難病法が平成27年1月に施行され、国は医療費を助成する疾病数を拡大した（現在331疾病）一方、全体の助成額を抑えるため「軽症者」を対象から外すこととしました。

そして、同法施行前から助成を受けてきた患者（56疾病）については、昨年12月末まで病状の軽重に関わらず助成を受けられる3年間の経過措置が取られてきましたが、それが終了し今年1月以降は、都道府県が指定する医師（指定医）が病気ごとに定められた基準（重症度分類）に従って病状を判定。「軽症」と診断された場合は、受給者証が交付されないことになったのです。

厚生労働省は今年の6月、「経過措置終了後の特定医療費の支給認定状況について」の暫定値を発表しました。それによると、平成29年12月31日時点での経過措置適用者は約72.7万人おり、このうち引き続き認定されたのが約57.7万人（約79%）、不認定とされたのが約8.4万人（約12%）、申請がなかったのが6.4万人（約9%）と報告されました。

申請がなかったのは、指定医の診断により申請を諦めた方々がほとんどと思われるので、難病法により重症度分類という基準が新たに設けられたことにより、医療費の助成が受けられなくなった旧制度の受給者は、不認定と申請無しを合わせ、全国で実に14万8000人にも上ったことになります。

### ●秋田県内でも認定外れの患者が多い状況

秋田県がまとめた資料（暫定値）でも、予想以上に多くの患者が対象から除外されたことが明らかになっております。中には、旧制度の受給者の50%を超える患者が対象外となっている疾患もあり、40%を超える疾患は10疾患ほどになっています。

サルコイドーシス、特発性血小板減少性紫斑病、ベーチェット病、もやもや病、多発性硬化症



などは高い割合で多くの患者が対象外となっています。また、対象外になる患者はほとんどいないと予想されていた重症筋無力症でも、約1割が対象外にされてしまいました。

## ●難病法の信頼をゆるがす予想以上の認定外し

懸念されるのは、対象外となり負担が増えることにより経済的な理由で、専門医療を受け続けることができなくなる患者が増えることです。現在、専門医療を受けているからこそ症状が抑えられ「軽症」となっている患者が多いのではないのでしょうか。病院に行きたくても行けなくなる患者が多くなり、症状を悪化させてしまうケースが増えたとすれば、これは大きな問題です。

また、軽症の患者が助成制度から外れると、行政での把握が出来ず、療養・生活・就労支援などの情報が患者に届きにくくなり、必要な支援が受けられない恐れも出てくるのが予想されます。制度の枠外に置かれて難病患者の実態がつかみにくくなることで、症状の悪化や急変時の対応の遅れ、「軽症者」のデータがそっくり抜けてしまうことで難病治療研究の停滞が生ずることなどが懸念されます。「軽症者」も含めたデータがないと難病の全体像は見えてきません。

難病法は施行されたけれども、難病対策からこぼれ落ちてしまう患者が一気に増えてしまっている状況に大きな不安を感じざるを得ません。

このように助成対象外の患者が多く出たことは、重症度認定という新たな基準による現象というだけではなく、そもそもの重症度分類のあり方、難病法そのものの信頼をゆるがすものになってしまうのではないのでしょうか。

## ●「難病法の5年以内の見直し」でさらに助成対象外増加

厚生労働省では難病法5年以内の見直しの時期を迎え、現行の重症度分類をすべての難病で見直すという大きな方針転換のもとに、「指定難病の普及・啓発に向けた統合研究」班での検討、答申の作業を急ピッチで進めています。現行の重症度分類は疾病によってバラツキがあり「公平性・整合性を欠いている」と指摘、対象をより重い症状にシフトさせようとしています。

例えば重症筋無力症の場合、新たな重症度分類として答申されている内容は、外出や用足しに介助を要するレベル以上でなければ対象にならず、また、瞼が下がるなどの眼筋症状の患者は外す方向となっており、これが実施されればかなりの割合で、対象から外れてしまう患者が出ることは明白です。

難病患者の療養生活を支えるために施行された難病法ではなかったのでしょうか。それが、法律が出来たことによって、新たな困難を背負うことになる患者が大幅に増えることを容認することは出来ません。

このような形での見直しに、私たち患者は当然反対していかなければなりません。一般社団法人全国筋無力症友の会では、厚生労働省に対しいち早く要望書を提出しました。今度の見直しが国の難病対策の後退につながり、多くの患者にさらなる困難を強いることにならないよう、国や国会、世論に向けてしっかりと患者の声を上げていきましょう。

## ●全国筋無力症友の会が厚労省に要望書を提出

一般社団法人全国筋無力症友の会では10月16日、代表理事ら役員6名が厚労省難病対策課を訪れ、次のような重症度基準見直し(改悪)に反対する要望書を提出しましたのでご報告します。

平成30年10月16日

厚生労働大臣 根本 匠 様

一般社団法人全国筋無力症友の会  
代表理事 桜井 美智代

### 指定難病の重症度基準の見直しに関する要望書

日頃より、難病患者の医療・福祉についてご尽力を賜り、深く感謝申し上げます。

さて、難病法施行後、当会が今年実施した「指定難病認定状況アンケート」では、「今年1月から医療費助成の対象から外されて医療費が上がり、苦しい状況に追い込まれ途方に暮れている」といった重症筋無力症患者の切実な声があがっています。

「大きく変動する筋無力症状」を特徴とする本疾患に適さない重症度評価法が臨床個人調査票に加わったためと推察されます。今後、「難病法施行から5年以内の見直し」に伴い、医療費助成に要する重症度基準の見直しが進められている中で、私たち重症筋無力症患者の不安はとて大きくなってきております。

各難病間の公平性を保つという方針のもと現在、検討されている新重症度基準では、重症筋無力症特異的な評価の方法ではなく、広く用いられる modified Rankin Scale (mRS) などで介助を要するレベルの重症度が要求されるとのことです。重症筋無力症では、診察時に元気そうに見えても、症状変動により時に介助を必要とすることがあります。病状が急に悪化し重症化することもあります。また、現在、元気であっても、過去には呼吸筋麻痺等により死の恐怖を経験し、高額な治療によって安定させてもらっている患者も少なくありません。

新重症度基準により、このような患者のかかなりの部分が医療費助成から漏れてしまうことを大変危惧しております。医療費負担増のため十分な医療が施されなくなった場合、病状急変による不幸な事態も予想されるのです。重症筋無力症において、安定症状の評価に用いる mRS などの不用意な使用は混乱を招きます。mRS などを基準に用いざるを得ないのであれば、本疾患においては、「筋無力症状が変動するという本疾患の特徴を考慮し、想定される重度の状態をもとに判定する」などの付記が必須と考えます。

さらに、眼筋型を医療費助成からはずす方向性が示されているとのこと。左右の眼球の動きがばらばらであったり、眼瞼下垂で視野が塞がったりしている状態で生活が出来るのでしょうか。眼筋型すなわち軽症ではありません。コントロール不十分な眼筋型患者の QOL は全身型と同様に悪いことが示されています。

重症筋無力症は治る病気ではなく、ほとんどの場合、生涯継続する難病です。ある一時点の評価により、介助を必要としない患者と眼筋型患者を医療費助成対象から除外するような改訂は、専門的医療の継続(しばしば高額となります)が必要な患者の多くを助成から外すことになることを懸念します。

また、一般的には、重症筋無力症をはじめとする自己免疫性の神経筋疾患は日内変動があることが、他の神経筋疾患と異なる大きな特徴であることを考慮したうえで重症度の基準が定められるべきと考えますが、重症度分類の見直しにはそれが反映されていないと感じています。

このような見直しに私たちは明確に反対を表明します。難病患者を支えるための難病法ではないのですか。今回の見直しによって、新たな困難を背負う患者が大幅に増えるようなことにならないよう要望します。

このような見直しがなされるのであれば、難病法そのものの信頼が損なわれるでしょう。当会は、多くの患者を不幸にするような助成基準見直しは行わないよう強く求めます。

## <国会請願のおさらい>

### ○国会請願ってなに

国会請願は、民主主義のルールに則った厳かな活動だといえます。国民が国政に対する要望を直接国会に述べることのできる方法には、請願と陳情があります。請願と陳情の違いは、紹介議員を必要とするかしないかです。請願は必要としますが、陳情は必要としません。陳情の場合、議長が必要と認め受理したものは、受理番号が付され、適當の委員会に参考のため送付されますが、請願と違い文書表は作成されません。

請願は、憲法第16条（請願権）で国民の権利として保障されているもので、取り扱いも陳情より厳格になります。国籍・年齢の制限はありません。衆議院、参議院は、請願についてそれぞれ別個に受け付け、互いに関与しないと規定されています。

請願書は、議員の紹介により提出しなければなりません。提出に関する具体的な手続も、議員ないし議員秘書さんに行ってください。そのため、私たちは集めてきた署名と共に議員事務所を訪ねて、紹介議員になっていただけるようお願いをします。紹介議員は一人でも請願は可能ですが、多くの議員に私たちの要望を知っていただき協力を得るため、党派に関係なく、多数の議員をお願いをしています。このとき、なるべく署名を集めた地域（可能なら選挙区）の議員に署名簿を提出できるようにすることが望ましいと考えます。

大臣や政務官など、入閣されている議員などは公平性の観点から紹介議員になっていただけることはありません。

### ○国会請願のながれ

紹介議員を通じて院に提出された署名は、事務方のチェックを受けて正確な署名数がカウントされます。〃や同一筆跡による複数署名など、規定外の署名が散見すると紹介議員にも迷惑をかけますので、署名をしていただくときに注意が必要です。やむをえない事情で代筆やゴム印等の記名になるときは、署名者の捺印を要します。

次に請願文書表が作成・印刷され、院から各議員に配布されます。請願文書表には、その内容が周知されるよう、請願者の住所・氏名、請願の要旨、紹介議員名、受理の年月日、署名者数などが記載されます。請願は請願文書表の配布と同時に、請願の趣旨に応じて適當の常任委員会または特別委員会に付託されます。JPAのように医療や介護、就労などに関する請願は、厚生労働委員会に付託されます。会期中に付託された請願の審査は、おおよそ会期末に行われます。

委員会では、付託された請願について審査を行い、議院の会議に付するを要するもの、要しないものにと区分され、議院の会議に付するを要するものについては、採択すべきものか不採択とすべきものかが決定されます。さらに採択すべき請願のうち、内閣に送付することを適當と認めるものについてはその旨を附記し、議院に報告されます。また、理事会の協議により請願の審査を保留されることもあり、その結果、審査未了の扱いとなる請願もあります。採択は、慣例として全会派の一致をもって決定されることが多いようです。

本会議においては、会議に付された請願について、これを採択すべきものか不採択とすべきものかについて採決されます。採択された請願でも、内閣に送付すべき旨が附記されていないものは衆・参の院で処理されます。国会閉会后、請願を紹介した議員には、その審査結果が通知されます。

採択される請願は、全体の1割程度とかなり狭き門です。そのため、JPAの請願項目国は、文言を慎重に検討しています。

## ○採択されたらどうなるの

採択された請願のうち、内閣において措置することが適当とされたものは、議長から内閣総理大臣に送付されます。内閣からは、毎年2回、その処理経過が議院に報告、印刷され各議員に配布されます。請願が採択され内閣に送付されても、強制力はありません。請願項目への対応は、内閣の判断です。それでも、多くの国民による署名と共に国権の最高機関である国会で採択された請願項目は、内閣にとっても軽視できるものではないはずです。

## ○署名数は要望のバロメーター

署名数は、要望の大きさを示すバロメーターです。署名数で採択が決定されるわけではありませんが、議員や各省、内閣も署名数を必ず確認するため、より多くの署名数が要望を実現させるための後押しになります。

私たちの第1回目の請願は、JPAの前身となるJPC（日本患者・家族協議会）が結成された1986年でした。それからは毎年続けますが、初めて衆議院で採択されたのは1989年です。1995年には衆・参の両院で採択（署名数40万筆）され、その後、数年間両院での採択が続きます。こうした請願は、法制化以前の難病対策の継続と医療費助成対象疾患の追加および対策の拡充などの成果を上げました。また、JRの内部障害への運賃割引の拡大（1990年）の後押しにもなりました。

署名数をもっとも多かったのは2010年の94万筆で、難病法成立の原動力になりました。最近では、難病対策はもとより不十分ながらも小児特定疾患の移行期医療などに請願の成果が見えつつあります。ただし、採択されても、すべての項目が実現するとは限りません。

2010年以後、JPA請願の署名数は徐々に減少しています。2016年の通常国会、2017年の通常国会と続けて両院で採択されましたが、署名数は62万筆（16年）、51万筆（17年）となっています。

毎年、署名を集めるのはたいへんです。街頭に立ったり、知人、友人、親戚、職場の人をお願いしないといけないのですから。

それでも冒頭で述べましたように、この数年は特に難病法の見直しが近づいてきたことで請願の意味が大きくなっていることは確かです。

（\*「JPAの仲間」第32号より）

## JPA 総会と国会請願行動に参加

理事 山崎 洋一

(全国筋無力症友の会秋田支部)

当協議会が加盟する一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA) の第 14 回総会が 5 月 20 日 (日)、東京・お茶の水の「損保会館」で開催され、秋田県難病連から参加させていただきました。

総会には全国各地の難病連、疾病団体から評議員、オブザーバーを合わせて約 100 名の出席があり、2017 年度の総括から 2018 年度の活動の臨むにあたり熱心な討論が展開されました。

2017 年度は、難病対策等の運動面をはじめ全国患者・家族集会の開催、政府の検討委員会等への役員の派遣そして難病患者サポート事業の実施といった多岐にわたる活動を行ったことが報告されました。また、JPA が「平成 29 年度障害者功労表彰」で内閣総理大臣賞を受賞したこと、また、難病法が成立した 5 月 23 日を「難病の日」として登録したことの報告に会場から拍手が送られ、明るい話題となりました。

2018 年度は、政府が計画している医療・介護等の社会保障政策への予算の抑制や難病法の見直しに対してどのように向き合っていくのか、時間いっぱいまで真剣な討論が行われた上で議案が承認されました。

翌 5 月 21 日 (月) は、10 時から衆議院第一議員会館の多目的ホールで「難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患の総合対策を求める院内集会」が開催され、支援に訪れた国会議員の激励あいさつ、請願行動で議員に要請する内容の確認などが行われました。そのあと、国会議員に請願の紹介議員をお願いするため、参加者は署名用紙の束を持って、議員会館を回り請願行動を午後 2 時半頃まで展開しました。

私は岩手県難病連の役員お二人と、それぞれの県選出の国会議員 (秋田 2 名、岩手 7 名) の部屋を訪ねました。皆さんから集めていただいた署名用紙は、寺田学衆議院議員 (無所属) と中泉松司参議院議員 (自民党) にお持ちして、紹介議員になっていただくことをお願いしました。

特に、寺田学衆議院議員はご本人が対応してくださり、いろいろお話を聞いていただきました。難病法が施行され疾病ごとに重症度分類が設けられたことにより「軽症者」として医療費助成から外された患者が多く出ている実態などを説明し、難病対策の充実にお力添えをお願いしました。お二人の先生からは、請願の紹介議員になることを快く受けいただきましたことをご報告いたします。



JPA 総会には全国各地から約 100 名が出席



衆議院第一議員会館で行われた院内集会



寺田学衆議院議員に署名用紙をお渡ししました  
(岩手県難病連の役員お二人と訪問)

## 「秋田なんれん会報」への投稿をお待ちしております

『秋田なんれん会報』では、皆さんの投稿・体験記などの原稿を募集しています。患者・家族の体験記や近況報告、支部だよりのほか、短歌や俳句、川柳、詩なども大歓迎です。

どうぞ、難病連事務局までお気軽にお寄せください。

### ・「交流のひろば」

患者としての思いや、闘病体験記、日々感じておられることなどをお書きください。文章が長い場合は連載にいたします。短い文は「ひとこと通信」としてご紹介させていただきます。

### ・「文芸コーナー」(短歌・俳句・川柳・詩など)

作品のテーマは、病気に関したことに限らず、何でも結構です。1回に掲載する作品数はお一人短歌5首、俳句、川柳5句まで、詩は2編までとさせていただきます。

### 《応募要領》

①住所、②氏名、③電話番号、④患者会または疾病名、⑤患者、家族の別を明記の上、メールか郵送またはファックスで下記までお送り下さい。なお、匿名ご希望の場合はその旨お書きください。

### <原稿送付先>

NPO法人秋田県難病連 事務局 TEL 018-823-6233

○メールの場合 [akinanren@apost.plala.or.jp](mailto:akinanren@apost.plala.or.jp)

○郵送の場合 〒010-0922 秋田市旭北栄町1-5 秋田県社会福祉会館3階

○FAXの場合 018-824-4627

## 秋田県に要望書を提出しました

当協議会は8月9日、秋田県知事宛に要望書を提出しました。

この要望書は、「難病コーディネーターの配置」や「軽症で医療費助成が不認定となった場合の登録証の発行」「ピアサポーター養成研修会実施のための予算化」など当協議会の要望と、パーキンソン病友の会、肝臓友の会、筋ジスの会、心臓病の子供を守る会の要望で構成されています。

私たちの願いが実現に向けて一歩でも前進する事を願い、要望活動を継続してまいります。

日頃、特定非営利活動法人秋田県難病団体協議会（以下、難病連）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年に県内の難病等の患者会が集まり秋田県難病団体協議会（任意団体）として発足しました。平成15年に特定非営利活動法人（NPO法人）に改組し、現在7団体の患者会と個人会員を加え約340名の会員で構成しております。

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、病気を正しく理解するための医療講演会や相談会、会報の発行などを行っております。

平成16年から「難病相談支援センター」を県から委託され運営してまいりました。徐々に相談件数も増え、経済的な問題、就労、生活全般、社会からの孤立等多岐に渡る相談内容に対応しております。「難病相談支援センター」に相談してよかったと思われるよう今後も取り組んでまいります。

難病とよばれる原因不明の病気や慢性疾患の患者は、長期にわたり療養生活を強いられ、様々な困難な状態に置かれており、医療のほか色々な悩み等を患者同志が話し合ったり、情報を共有したりすることが必要ですが、入会する会員が少ない、高齢等で退会者が多い、また役員の高齢化や役員のなり手が少ない等のため患者会の運営に苦勞しております。

難病連でも昨年度から今年度にかけて3患者会の退会と1患者会の休会があり、会員数も激減しました。今後、難病連のあり方について検討していかなければならないと思います。

今回の「要望書」はこのような状況も含めて提出いたしますのでよろしくお願い致します。

平成30年8月9日

### 難病対策に関する要望書

<加盟団体等>

全国パーキンソン病友の会 秋田県支部

全国膠原病友の会 秋田県支部

全国筋無力症友の会 秋田支部

秋田県肝臓友の会

秋田県筋ジスの会

全国心臓病の子供を守る会 秋田県支部

日本ALS協会 秋田県支部

個人会員

# 要 望 項 目

## 特定非営利活動法人秋田県難病団体連絡協議会

項番	新・継	要望項目	具体的内容・理由等
1	新・継	<p>難病連全体の要望</p> <p>①難病法施行に伴う患者会支援のための難病患者支援対策費の予算化を要望します。</p> <p>② 難病医療コーディネーターを秋田県にも配置して下さい。</p>	<p>・時代の変化に伴い、昨年度は様々な諸事情により退会や休会の団体が続き会員は激減し、会費収入も40万円の減収となりました。</p> <p>今年度は、補正予算でなんとか運営の目処は立ちましたが、これから先を考えますと、このまま継続するのも厳しい状況となってくることが予想されます。</p> <p>2015年難病法施行後、全国の自治体独自で行っている経済的支援対象が広がる中、何ら支援のない患者や支援団体からは、法の趣旨に反した対応だとの批判の声が上がっている事も事実です。</p> <p>自治体の中には、難病法施行に伴い、患者団体に一任し支援している所もあります。宮城県も同様の対応を取っているようです。</p> <p>予算化された場合には、患者会の活性化を図るため、講演会、研修会、交流会、相談会、ピアサポート事業等へ充当して行きたいと考えています。</p> <p>難病法 第七章第三十二条に都道府県、保健所を有する市及び特別区は単独で、または共同して難病患者への支援の整備を図るとあります。</p> <p>当会も地域に根ざした社会課題に43年間取り組んできたと言えます。このような状況をご理解頂き、今出来る支援を要望いたします。</p> <p>・難病相談支援センターには、年間500件を超える相談が寄せられます。</p> <p>相談者へ最良の情報提供となるよう心がけてはいますが、相談内容が多岐にわたるため時折何処の関係機関と連携したほうが良いのか迷うことも多々あります。この様な時、病院や医療関係者に精通した難病医療コーディネーターの配置は重要ではないでしょうか。</p> <p>東北6県で秋田県だけがまだ配置されていません。一日も早い難病医療コーディネーターの配置を要望します。</p>



	<p>③難病制度の変更により多くの軽症者が医療費助成対象外となったが、今までの登録者名の台帳を抹消せず、重症化時にすぐに登録証が発行できるようにして下さい。</p> <p>④難病相談支援員の2人体制の継続をお願いします。 (常勤1人、非常勤(週2日)1人)</p> <p>⑤「ピアサポーター養成研修会」実施のため予算化を要望します。</p>	<p>・秋田県に於いて軽症難病とされ、医療費助成対象外となった患者数は854人(平成30年1月1日現在、秋田県)で全体の一割となっています。</p> <p>現在軽症でも、急に重症化する恐れがあります。神経難病は、良くなったり、悪くなったりを繰り返す人が多く対象外となった患者からは、受診回数を減らすしかないとの相談も寄せられています。対象外となった患者は、医療費の自己負担が増す他、年一回の更新手続きの際、個別に情報提供することが困難となり不利益を被る恐れも考えられます。重症化予防の点からも軽症患者への支援は必要です。軽症者を把握する代替策の一つが医療費助成とは別の新たな登録制度です。</p> <p>軽症で不認定となった患者も含めた、全員の申請履歴を台帳で保管し、急に重症化した患者からの再申請があった時には、台帳と突合せて素早く医療費助成の受給者証を発行できるようにして下さい。軽症者の登録制度を設け、受給者証をすぐに渡せる体制を整えば療養生活上の安心に繋がります。</p> <p>・現状の電話、面談相談数の増加による継続要望ですが、現在の語らいカフェの継続と同疾患難病のピアサポート事業の実施も検討します。</p> <p>・現在、ピアサポート事業として各々の難病疾患を持つ患者同士が集まって語らう「語らいカフェ」を実施し、参加者も増え喜ばれています。</p> <p>今後、同じ難病疾患をもつ患者同士の「語らいの場」をピアサポート事業として行う事が求められています。しかし、ピアカウンセリングを行うピアサポーターが不在です。</p> <p>平成28年度に「ピアサポーター養成研修会」を実施しましたが、昨年度、今年度は研修予算がつかず実施していません。ピアサポート事業を推進する為にも、「ピアサポーター養成研修会」の実施の予算化を切に望みます。</p>
--	--	--

		<p>⑥「訪問相談」を実施するための交通費の増額を要望します。</p>	<p>・相談者と面談し相談支援を行うことが、相談内容がより具体的で支援も明確化します。現状は電話相談が主であり、センターにて直接面談も行ってはいますが、病状や交通費などの問題を抱え、来室できない相談者がいます。「訪問相談」が必要な例もあります。</p>
2	継・新	<p>パーキンソン病に関する要望</p> <p>①患者会への助成金支援を要望します。</p> <p>②パーキンソン病の現状について（特にi P S細胞の状況）広報活動を積極的に実施をお願いします。</p>	<p>・パーキンソン友の会の現状は、会員減少と高齢化が益々増加する結果となっています。支部活動の充実をはかる事業実施の際や継続のためのP R活動等にも使える助成金をご検討宜しく願います。</p> <p>・私たちパーキンソン病患者にとって最大の願いは病気の治療法が確立されることです。山中伸弥教授が発見したi P S細胞により大きな希望を抱いていますが、展望がまだ見いだせない状況です。 今後のスケジュール等、新しい情報（治験等）が入り次第、県で広報活動をして頂きたいと思えます。県内のパーキンソン病の患者が待ち望んでいますのでよろしくお願い致します。</p>
3	継・新	<p>肝臓病に関する要望</p> <p>① 肝炎ウイルス検診の啓発・促進と肝炎ウイルスキャリアのフォローアップを要望します。</p> <p>② 肝疾患に関する医療費助成制度の県民への啓発・普及を要望します。</p>	<p>・ウイルス肝炎の治療が向上し、多くのC型肝炎ウイルスは陰性化し、B型肝炎ウイルスも鎮静化できるようになりましたが、重症化する患者もおります。早期発見と重症化防止のためにもウイルスキャリアのフォローが求められています。保健所、医療機関、市町村などへの受診指導の強化を要望します。特に、肝炎医療コーディネーター養成研修会修了認定者が地域や職場への啓蒙運動の役割を果すことが出来るように体制強化と指導を要望します。</p> <p>・肝炎ウイルス患者への医療費助成、身体障害者手帳の認定、ウイルス性肝炎患者への定期検査の助成制度の推進、肝がん・重度肝硬変患者への（平成30年12月1日実施予定）等の制度の普及・促進を要望します。秋田県の75歳未満年齢調整死亡率は増加の傾向にありますので、重要課題として取り組むことを要望します。</p>

		<p>③肝炎医療コーディネーターの育成と実務実行の推進をお願いします。</p> <p>④肝臓専門医の充足と県内平均化した医師の配置を要望します。</p>	<p>・上記1と2の課題推進のためにも、肝炎医療コーディネーターの役割は大です。 引き続き、肝炎医療コーディネーター養成修了講習会を開催し、修了認定者の増員と地域や職場への啓蒙運動の役割を果たすことが出来るように、指導を要望します。</p> <p>・全国の肝臓専門医の人数と比して秋田県は少なく、秋田市に偏在していると思われます。難しい課題と思いますが、県指導の強化をお願い致します。</p>
4	継・新	<p>筋ジストロフィー症に関する要望</p> <p>①在宅福祉サービスで夜間の訪問サービスの推進をお願いします。</p> <p>②重度訪問介護の見守りを含めたサービスの適正化と推進をお願いします。</p>	<p>・在宅福祉サービスの居宅介護での23時から朝6時までの訪問サービスを実施している事業所は少なく、夜間の体位交換や排尿は家族に頼らざるを得ない状況です。高齢化が進み家族の病気や居なくなった場合は施設等への入所の選択を余儀なくされているが、その施設の受け入れが難しくなっており現状のままでは死活問題となってしまいます。</p> <p>・重度訪問介護を長時間利用してのQOLの向上、社会参加の為の外出など利用しやすい幅広い制度になったものの、それを利用できる介護事業所は人材不足などの理由で秋田県内ではほぼ皆無です。いろいろ調べたところ、確かに居宅介護に比べ単価は低いのですがそれを長時間利用する事で、やり方次第では十分に利益も上がり介護ヘルパー報酬も見合った賃金で雇うことは十分可能と思われます。そこで福祉サービスの申請・利用が円滑に運ぶよう市町村及び相談支援事業所、重度訪問介護登録事業所に周知をお願いします。</p>
5	継・新	<p>心臓病のこどもに関する要望</p> <p>①障害年金打ち切り問題について国へ要望して下さい。</p>	<p>・障害年金打ち切りが、今大きな社会問題となっています。秋田県でも循環器疾患、4名が該当しました。年金の降級や新規申請者には厳しい認定となっています。</p> <p>年金打ち切りは死活問題です。障害者を救済し、申請者がきちんと受給できるよう国へ働きかけて下さい。</p>

	<p>②小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について要望します。</p>	<p>・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業《以下小慢事業》の中の必須の相談事業に関しては、秋田県全体では相談技術の向上を図り、支援の在り方について、協議を行う場の設置等について検討します、との回答がありました。相談事業の周知の徹底をお願いします。</p> <p>相談支援員同志の相談の共有も、大切であり今後のサポートにも繋がります。対象者は、幼児から大人までと幅広く、難病、慢性疾病、障害のある子どもと家族にとって、顔の見える体制作りが大切です。家族の精神的負担の軽減や一人ではない仲間がいることで、心の安定が保たれます。</p> <p>相互交流支援事業の中の患児やその家族の交流の場の提供やワークショップの開催を要望します。</p> <p>任意事業の取り組みは、自治体独自の事業が認められています。</p> <p>心臓病児も生涯に渡り、幾多の手術を乗り越えなくてはなりません。県内の医療機関では、高度医療は限界があり、東京、大阪、静岡、岡山へと最新医療を求め、通院、入院されています。それに費やす交通費、滞在費等が家族の重い経済的負担となっています。</p> <p>任意事業の一環として遠隔地からの通院、入院の家族に対し交通費、宿泊滞在費の支援を強く要望いたします。</p>
--	-------------------------------------	--

## 秋田県内保健所一覽

保健所名	郵便番号	所在地	電話番号	F A X 番号
秋田市保健所	010-0976	秋田市八橋南一丁目 8-3	018-883-1170	018-883-1171
大館保健所	018-5601	大館市十二所字平内新田 237-1	0186-52-3952	0186-52-3911
北秋田保健所	018-3393	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	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）  
9：30～16：30（12：00～13：00休憩）  
場 所 秋田市旭北栄町1-5 秋田県社会福祉会館3階  
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-nanbyoss@olive.plala.or.jp](mailto:akita-nanbyoss@olive.plala.or.jp)

（療養生活 医療・就労の相談 患者会の情報提供 関係機関・団体との連携や調整 その他難病に関すること どうぞお気軽にご相談ください。）

\*\*\*\*\*

### 《 活動報告 》

#### ☆ 難病患者就労相談会

毎月最終火曜日 午後1：30～4：00  
平成30年4月～9月 利用者 5名

申込者が増えている。一日2名までしか対応できないため、難病患者就職サポーターと相談し、別の日に対応している。

#### ☆ 語らいカフェ

毎月第3土曜日 午後1：30～3：30  
平成30年4月～9月 参加者 延べ 59名

参加人数が増えたため、6月から開催場所を変更している。

#### ☆ 難病相談支援センター間のネットワークシステム構築のためのワークショップ

7月3日 〈参加者〉 相談員 籠谷

今回のワークショップは、参加者がグループ分けされており、事例によるグループワークが行われた。相談支援員としての対応がテーマであった。相談支援センターの活動も各都道府県で違いがあり、深く相談者に関わっていくセンターもあれば、関係機関の紹介等で終了しているセンターもあり、対応の違いが浮き彫りになった感があった。だが、医師との連携は必要不可欠という認識をもって対応にあたってほしいとの主催者からのお話は医師との関わりの重要性を再認識させられ、これからの活動に活かしていきたいと思っている。

#### ☆ 難病医療相談会

8月18日 大仙保健所主催 〈参加者〉 相談員 籠谷・武田（ふれあいコーナー担当）  
9月30日 能代保健所主催 〈参加者〉 相談員 籠谷・武田（ふれあいコーナー担当）

#### ☆ 平成30年度JPA北海道・東北ブロック大会及び交流会 in 宮城

9月1～2日 〈参加者〉 管理者 藤井・相談員 籠谷・武田

# 就労相談会

誰もが持つ「働きたい」という思い。

難病を持ちながらも「生きがいと経済的自立」を目指し就労を希望する方を応援します。

ハローワーク秋田から難病患者就職サポーターが出張相談に応じます。

## 【相談日時】

毎月 最終火曜日(祝日の場合は前週の火曜日)

午後1時30分から午後4時まで

## 【相談場所】

秋田県難病相談支援センター(秋田県社会福祉会館3階)

## 【お申込み】※ご予約が必要です

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



## 難病の方の 語らいカフェ

話して、ほっとしましょ



茶話会形式で、お互いのさりげない日常の話をする事で心が和みます。年齢や病気に関係なく、思いやる気持ちを大切に、茶話会を通じて互いにサポートし合う仲間作りを目指しています。

【日時】 毎月第3土曜日 午後1時30分から3時30分

【参加費】 無料

※お申込みは不要です。参加を希望される方は、会場に直接おいでください。

【場所】 秋田県難病相談支援センター(秋田県社会福祉会館3階)

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

NPO法人 秋田県難病団体連絡協議会 加盟団体一覧 (2018年2月現在 8団体)



秋田県腎臓病患者連絡協議会

全国パーキンソン病友の会 秋田県支部

秋田県肝臓友の会

全国筋無力症友の会 秋田支部

全国心臓病の子供を守る会 秋田県支部

全国膠原病友の会 秋田県支部

秋田県筋ジスの会

日本 ALS 協会 秋田県支部

## 平成 30 年度難病医療相談会

(共催：秋田県難病団体連絡協議会)

主 催 : 大仙保健所  
日 時 : 平成 30 年 8 月 18 日 (土) 午後 1 時 15 分～ 4 時  
会 場 : 大曲交流センター 1 階 講堂

午後 1 時 15 分～ 2 時 講演

「炎症性腸疾患の概要と治療」 講師 大曲厚生医療センター 消化器科科長 小野地研吾 先生

午後 2 時～ 4 時 個別相談 (相談者 17 名)

医療相談 (神経内科) 御野場病院 院長 石黒英明先生

(消化器科) 大曲厚生医療センター 消化器科科長 小野地研吾 先生

機能訓練相談 大曲中通病院 鈴木和也 氏 宮田信悦 氏

栄養相談 大曲厚生医療センター 芳賀恵理 氏

福祉相談 大仙市役所 社会福祉課主事 深田啓之 氏

お薬相談 仙北地域振興局福祉環境部 健康・予防課 技師 藤原 達 氏

ふれあいコーナー 秋田県難病連絡協議会 理事長 石川長生

副理事長 滝波洋子

秋田県難病相談支援センター 籠谷美穂子 武田佳子

全国パーキンソン病友の会 秋田県支部 1 名

炎症性腸疾患についての講演があったためか潰瘍性大腸炎とクローン病の方の参加が多かった。参加した方からのアンケートでは 79%の方がとても参考になったと回答があった。ふれあいコーナーは炎症性腸疾患以外の方やその家族の利用が多く、療養生活の不安や制度の利用の仕方、医師とのコミュニケーションの仕方についての相談が多かった。

主 催 : 能代保健所  
日 時 : 平成 30 年 9 月 30 日 (日) 午後 1 時～ 3 時 30 分  
会 場 : 能代山本広域交流センター 多目的ホール

午後 1 時～ 3 時 30 分 個別相談 (相談者 21 名 うち患者本人 14 名 家族 7 名)

医療相談 あきた腎・膠原病・リウマチクリニック院長 富樫 賢 先生

市立秋田総合病院 消化器内科 千葉満郎 先生

御野場病院 院長 (神経内科) 石黒英明 先生

機能訓練相談 J C H O 秋田病院 三船 衛 氏

袴田佳祐 氏

生活・福祉相談 能代厚生医療センター 患者支援センター ケースワーカー 菊地真人 氏

能代市福祉課ふれあい福祉係 保健師 簾内久美子 氏

ふれあいコーナー 秋田県難病連絡協議会 副理事長 滝波洋子

秋田県難病相談支援センター 籠谷美穂子 武田佳子

全国パーキンソン病友の会 秋田県支部 1 名

全国膠原病友の会 秋田県支部 2 名

参加者の病名は様々で、飛び入りで参加した方も数名いたが、相談時間はたっぷりと取られていた。ふれあいコーナーは患者会の方々の参加があり、相談者と活発に交流を深めていた。

# イオン黄色いレシートキャンペーン

## 《毎月11日イオン土崎港店の 黄色いレシートを難病連の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30年度は33,000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。これからもご協力よろしくお祈いします。



「イオン幸せの黄色いレシートキャンペーン」の贈呈式が行われた。笠井店長が「お客様の協力に感謝し、有効活用してほしい」とあいさつ。

滝波副理事長は「お客さんの温かさを実感した」と話した。

## 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、難病連の活動に役立っています。今年度は9,478円ご寄付頂きました。

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



難病・慢性疾患患者 支援自販機

この自販機の売上げの一部は、**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

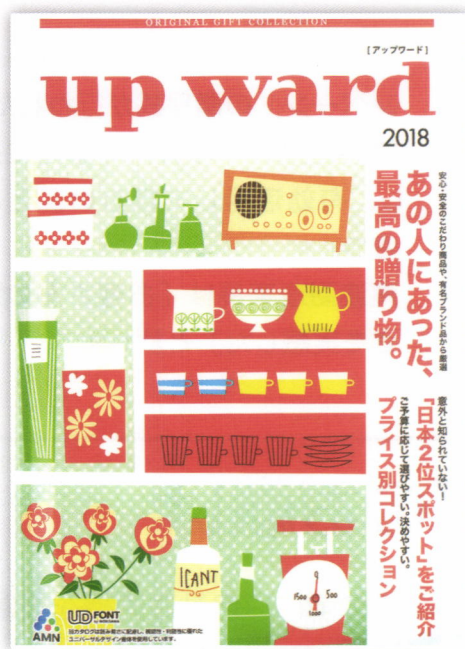


# チャリティ事業

## 《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。(右頁一覽)

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がございます。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。



チャリティ事業協力病院一覧

〈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・秋田県成人病医療センター 秋田厚生医療センター・今村病院・今村記念クリニック 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〉	山本組合総合病院・独立行政法人地域医療機能推進機構秋田病院 能代厚生医療センター
〈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

上記病院にカタログを設置させていただいております。また、秋田県社会福祉会館 1 階ロビーにある ATM 横掲示コーナーにも備えてありますので、是非ご活用下さい。

## 医療保険適用の 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(1割負担の方で300円~500円程度)  
でご利用いただけます。(障害助成有り)

※医療保険のご利用には、医師の同意が必要です。

フレアス在宅マッサージ 秋田事業所

☎ 018-853-4863

# 加盟団体紹介



番号	団体名	頁
1	全国パーキンソン病友の会 秋田県支部	35
2	秋田県肝臓友の会	36
3	全国膠原病友の会 秋田県支部	37
4	秋田県筋ジスの会	38
5	全国心臓病の子供を守る会 秋田県支部	39
6	全国筋無力症友の会 秋田支部	40
7	日本ALS協会 秋田県支部	41

※公益社団法人 日本リウマチ友の会秋田支部は休会しております。

## 一般社団法人全国パーキンソン病友の会秋田県支部

### 支部の紹介

皆さんパーキンソン病という病名を聞いたことがあるでしょうか。私もこの会に入るまで病名を聞いたことはありませんでしたが、具体的にどんな病気なのかは答えることができませんでした。

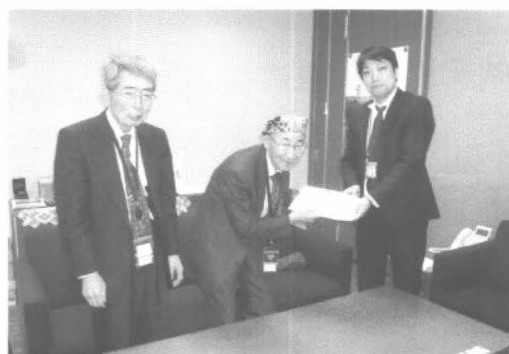
其れも其の筈です現代の難病の1つであり完治療法の見出されていない病気の1つでした。病気の症状から言えば体の震えや筋肉のこわばり、動作が緩慢になると言った症状が出るもので患者として著名な方はボクシングの元世界ヘビー級チャンピオンであったモハメドアリさんが有名です。

この病気は脳の中でドパミンという神経伝達物質が作られますがドパミン神経細胞が失われたり減少したりすることによって生産されるドパミンが少なくなってしまう結果、神経伝達が行き届かず体が自分の思いどおりに動かなくなってしまうものです。

現在県内には千人程度の患者さんがいると推計されていますがこの会の加入者は百人程度です。若い人の加入が少なく年々高齢化が進んでいます。最近ではインターネットの普及もあり比較的情報もとりにやすくなりましたが、それまでは情報の多くは患者会の交流や神経内科の医師を中心とした研修会等が多くの情報源でした。しかし、どんなに情報機器が発達しようとも患者さん同士の交流や、医師の方々の最新の研究情報、行政や自治体研究情報等が一体的に伝達されてこそ有益なものとなります。

パーキンソン病の完治方策は私たち自身の活動が問われているのかもしれませんが。皆さん一人一人の協力が完治の道を開くのです、お互いを知るためカラオケ大会から始めても良いのではないのでしょうか、簡単でもいい自分たちの出来ることからやりましょう。

組 織 名	全国パーキンソン病友の会秋田県支部
代 表 者 住 所	〒 秋田市
代 表 者 氏 名	支部長 佐藤 實
連 絡 責 任 者	事務局長 佐藤 晶子
結 成 年 月 日	1998年(平成10年)9月20日
年 会 費	4,500円
会費納入口座番号	郵便振替口座 02250-6-51395
現 在 会 員 数	80名



## 秋田県肝臓友の会

組 織 名	秋田県肝臓友の会
会 長	渡邊 正志
事 務 局 長	藤井 俱枝
事務局・住所	秋田市旭北栄町1-5 秋田県社会福祉会館3F 秋田県難病団体連絡協議会内
連 絡 先	事務局長 藤井 俱枝
連絡先住所	〒 秋田市
設 立	2007年(平成19年)6月
会 員 数	31名 会費 年会費 2,000円
賛助会員数	28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型肝炎患者でしたが、副作用の少ない飲み薬で、大多数の会員はウイルスが除去されました。B型肝炎ウイルスも沈静化できる時代となりました。B型肝炎会員の加入者が増えています。

しかし、秋田県の肝がんの死亡率は全国平均を下回っていましたが、全国平均は年々減少する一方、秋田県は平成27年に増加に転じ、平成28年には全国平均を上回りました。秋田県はアルコール性肝炎が他県と比べて非常に多いのが特徴的です。

肝炎治療費や検査などの助成制度や肝がん・重度肝硬変治療研究促進事業などの利用者が多くなり医療費が一定額助成され助かっています。

総会では今年度の予算と計画を確認し、例会では病状や悩みを率直に話し合い、今後の生き方の参考となっています。

会報は平成30年1月に22号8月に23号



平成30年度総会

を発行し、会員、賛助会員、肝臓専門医や公的医療機関等へ届け、当会の活動をお知らせしています。

世界・日本肝炎デーの行動(7月28日)では、県発行のチラシ「ウイルス検診を受けましょう」500枚を配布し、早期発見早期治療を訴えました。



世界・日本肝炎デー 行動

今年度のミニ旅行(10月17日)は大仙市の農業科学館見学後、かみおか温泉で会員の交流を深めることを計画しています。

年末交流会はアルコール無しのつどいですが、明るく楽しいひと時を過ごしています。

賛助会員からは行事の開催時には、受付や会計など支援をして頂き感謝しています。

今後とも、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きます。(藤井 記)

## 全国膠原病友の会秋田県支部

組 織 名	全国膠原病友の会秋田県支部
代表者名	支部長 浅野弘子
事務局住所	〒 大館市
連 絡 先	
設立年月日	平成8年9月28日
会 員 数	正会員47名 賛助会員1名
年 会 費	正会員3,600円 賛助会員1口1,000円 何口でも可。 (内訳：本部会費1,800円 支部会費1,800円)

### ◎1年間の活動

機関紙『ふきのとう』を8月、機関紙『医療情報編』を3月に発行。

秋のお食事交流会は中央地区・県南地区・県北地区で10月に開催しています。

ご家族の同伴を歓迎しお食事代は友の会が負担します。

6月の支部総会終了後は専門医による『医療講演会&質疑応答』を開催しています。

### ◎外部への広報について

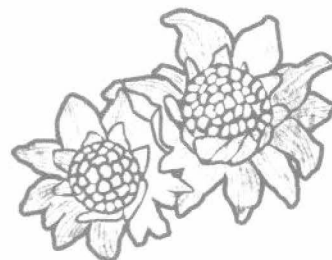
『北海道・東北ホームページ』が開設されました。全国膠原病友の会のホームページから入っていけ、支部の活動や催しなどの情報を発信しています。

### ◎相談方法について

支部長が電話にて相談を承っております。気軽にお電話をお待ちしております。

### ◎会の運営で難儀されている事

- ①役員の高齢化
- ②パソコンのできる会員がいない。
- ③新入会員の確保が難しい。



### ◎今後の展望について

会員を増やし、役員の高齢化を目指しながら、支部の活動内容を広げていく。

## 秋田県筋ジスの会

組 織 名	秋田県筋ジスの会 (一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会 秋田支部)		
代 表 者 名	鷲谷 勇孝		
事 務 局 長	佐藤 政昭		
事務局・住所	秋田市		
連 絡 先	会 長 鷲谷 勇孝		
連絡先住所	南秋田郡井川町		
設立年月日	昭和 52 年 4 月 1 日		
会員数及び年会費	68 名	5,500 円	

◎平成 30 年 1 月から平成 31 年 3 月までの活動と活動予定について

一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会全国総会大会 (東京)・・・5 月 20 日

県総会・・・6 月 10 日

会員交流会・・・7 月 22 日・9 月 23 日

訪問診査・・・10 月 3 日 (在宅各患者宅へ医師・看護師・指導員と同行訪問) 湯沢地区



◀前年度の訪問診査の様子です  
(在宅患者宅にて)

◎外部への広報の方法について

一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会の会報「一日も早く」

◎相談方法について

電話相談及び訪問等

◎会の運営で順調な点と御難儀されている点について

順調な点・・・国立あきた病院を主にして患者・家族が集い交流を開催している。

難儀な点・・・運営費、活動費が非常に厳しい。また、ボランティア不足。

◎今後の展望について

今後も「秋田県筋ジスの会」は日本筋ジストロフィー協会秋田県支部として、「根本治療法の確立」と「患者のQOLの向上」目標に運動していく。また、県内患者の加入促進や患者の実態把握に努めると共に、筋ジス病棟入所者も福祉サービスの一部利用可能となり、在宅・入所者に対する福祉サービスの充実に向け活動に努める。(重度訪問介護事業所の開拓と新規参入への促進等)

## 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会 秋田県支部

組 織 名	全国心臓病の子どもを守る会 秋田県支部		
代 表 者 名	滝波 洋子		
事 務 局 長	滝波 洋子		
事務局・住所	秋田市		
連 絡 先			
設立年月日	1986年11月		
会員数及び年会費	18名 7,000円		
	(内訳：本部会報費 420円×12=5,040円・支部活動費 1,960円)		

### 北海道・東北ブロック交流会 in 青森に参加して

9月8日・9日の日程で開催されました交流会、2日前に起こった北海道地震 交通機関も心配しましたが通常に運行予定通り現地到着です。

ブロック会議では、4月支部研修会で学んだことの振り返りと活かしている事例トーク、今後ブロックと一緒に支部活性化に取り組んでいく方法など、各県からの現況報告に始まり、問題点や今後の課題などに時代と共に変わってきた守る会、これから変わって行く守る会が求められているように思いました。

会議の後は、居酒屋へ旨い魚料理に満足です。地酒を酌み交わし話に花を咲かせスコップ三味線ライブ、カラオケに皆の笑顔が弾けます。

長い付き合いの皆様ですがいつも変わらぬ仲間であいてくれることに感謝です。

### あきたファミリーハウス 5周年の感謝を込めて

ネット検索や病院からの紹介で去年は「189日間」16家族の利用がありました。人生で一番つらい時にファミリーハウスで出会います。病院から離れ普通の日常に戻るファミリーハウスで心と身体を癒し少しずつ元気を取り戻し前を向き明日の一步を踏み出せるようサポートして行けたらと思っています。此れからも変わらぬご支援を宜しくお願いします。





## 一般社団法人全国筋無力症友の会秋田支部

組 織 名	一般社団法人全国筋無力症友の会 秋田支部
代 表 者 名	小笠原 康治
事 務 局 長	
事務局・住所	秋田市
連 絡 先	
連絡先住所	秋田市
設立年月日	昭和 51 年 6 月 6 日
会員数及び年会費	10 人 年 4,500 円

### ◎平成 30 年 1 月から平成 31 年 3 月までの活動と活動予定について

- ・重症筋無力症フォーラム in 大阪、一般社団法人全国筋無力症友の会総会、理事会参加
- ・「指定難病認定状況アンケート調査」の取り組み
- ・秋田支部総会、交流会の開催
- ・秋田支部会報の発行
- ・「筋無力症 医療講演と交流会 in あきた」(北海道・東北ブロック交流会)の開催

### ◎外部の広報の方法について

- ・一般社団法人全国筋無力症友の会 公式ホームページ「支部コーナー」

### ◎相談方法について

個別の相談には支部長が電話で応じている。また、京都社会福社会館内の京都難病連においている全国筋無力症友の会の事務局でも、電話での相談を受けている。

### ◎会の運営で順調な点と苦勞している点について

難病法の施行により医療費助成制度が変更となったが、会員の中で対象外になった人はいなかった。「指定難病認定状況アンケート調査」などの取り組みにより、会員の医療や生活実態が把握できており、厚労省への要望などの根拠として活用している。

会員の高齢化と会員数の減少により、会の存続が厳しくなりつつある。

### ◎今後の展望について

10 月下旬に、県内の重症筋無力症の患者・家族の皆さんを対象とした「筋無力症 医療講演と交流会 in あきた」を開催することで準備を進めている。このような機会を通じて友の会の活動を紹介しながら、入会を呼びかけ会員を広げていきたい。

## 一般社団法人日本ALS協会秋田県支部

組 織 名	日本 ALS 協会秋田県支部
代 表 者 名	支部長 安保 瑠女
事 務 局 長	佐藤 夕子
事務局・住所	秋田市
連 絡 先	
連絡先住所	事務局住所と同じ
設立年月日	1986年5月10日
会員数及び年会費	会員 74名 (患者・家族・遺族・医師・専門職・一般)
賛助会員数及び年会費	年会費 4,000円

### 最近の活動と今後の活動予定について

定例事務局会議毎月開催

- 6月 3日 (日) 第32回支部総会 秋田市遊学会会議棟
- 10月13日 (土) 県北交流会 能代厚生医療センター
- 10月27日 (土) 県南交流会 サンサン横手
- 11月17日 (土) 支部だより第62号発行

### 秋田県支部からのひと言

最近ホームページへの相談や入会希望の問い合わせが増えてきています。支部の方から患者さんの動向を知ることが難しいので、どうぞお気軽にお問合せください。患者訪問もしていますので、直接伺って相談に対応することも可能です。また県北、県南に地域世話人がおりますので、その方に相談していただいても構いません。基本的に専門職や遺族・家族がボランティアで活動していますので、連絡対応に時間がかかることもありますが、どうぞご理解ください。アドレスは <http://www.als-akita.com/> です。アクセスお待ちしております。



## 交流のひろば

秋田県筋ジスの会 会員 加藤 海周

最後の飛躍



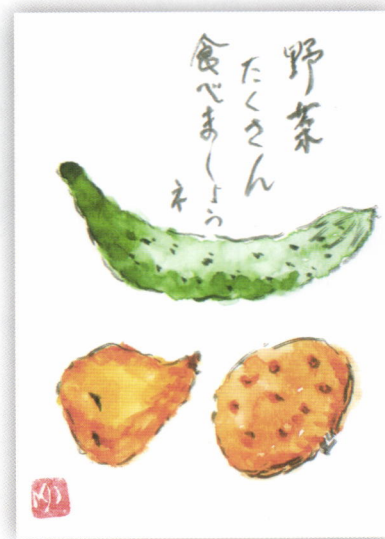
実験猫

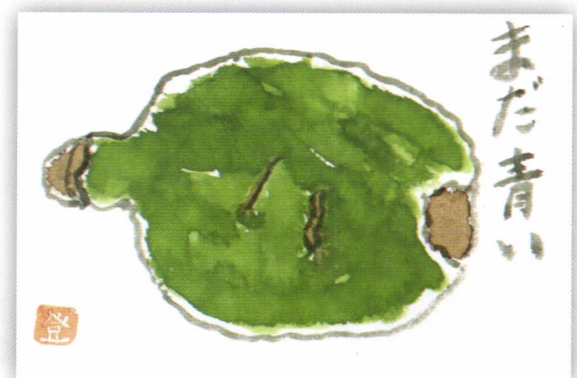


秋田県肝臓友の会  
絵てがみ作品



日本リウマチ友の会 絵てがみの会作品





## ・・・闘病記シリーズ・・・

### 辛かった闘病を乗り越えた！

約15年前に、体調不良で近所の個人医院を受診しました。

医師から「貴方は今の不調より大変なことになっているよ」と言われ総合病院を受診し、そして入院となりインターフェロン治療しました。結果は効果がなく、退院後は眩暈や身体のだるさが続く毎日で、居間で本を読んでいたつもりが、急に倒れたりもしました。あとから家族から聞いた話では退院後、うつ状態になり、人を寄せ付けず、家族崩壊も考えた程心配したと言われました。インターフェロンの副作用です。

同じC型肝炎で苦しんでいる人がいないか、そんな会が無いものかないものかと必死で探しました。すぎる思いでした。新聞で「秋田県肝臓友の会」の所在を知り、事務局長へ連絡すると、2回目の会合が有るとのことで向かいました。話を聞いて帰る時、藤井さんと木村さんが追いかけて来て下さり私の話を聞いてくれました。きっと私がいまにも思い詰めていたので、無事に帰れるものかと心配させてしまったのでしょうか。不安と身体のだるさを抱えながら長い日々を過ごしました。C型肝炎と診断されてから、3件目の個人医院を紹介されましたが、医師から「あなたは肝硬変になり、癌になるだけです」とあっさり言われました。

ある日、新薬—インターフェロンフリー2カプセル（ダグラスインザ+スンベプラ）の話聞き、この治療を受けました。2週間でウイルスがマイナスになりましたが、20週目までは血尿が度々あり、他にも眩暈、全身の発疹、身体のだるさがありました。正直この状態で仕事を続けるのはとてもしんどかったけれど、家族や職場の皆さんの協力をもらいながら必死に、仕事と新薬治療を続けました。検査値がASTとASTも600となり、スンベプラが中止となり、週3回強ミノファージェン注射で200に下がりました。

あと6日間で新薬投与期間が終わるので、もうこれで中止しても良いとのこと、私の闘病生活は終了しました。

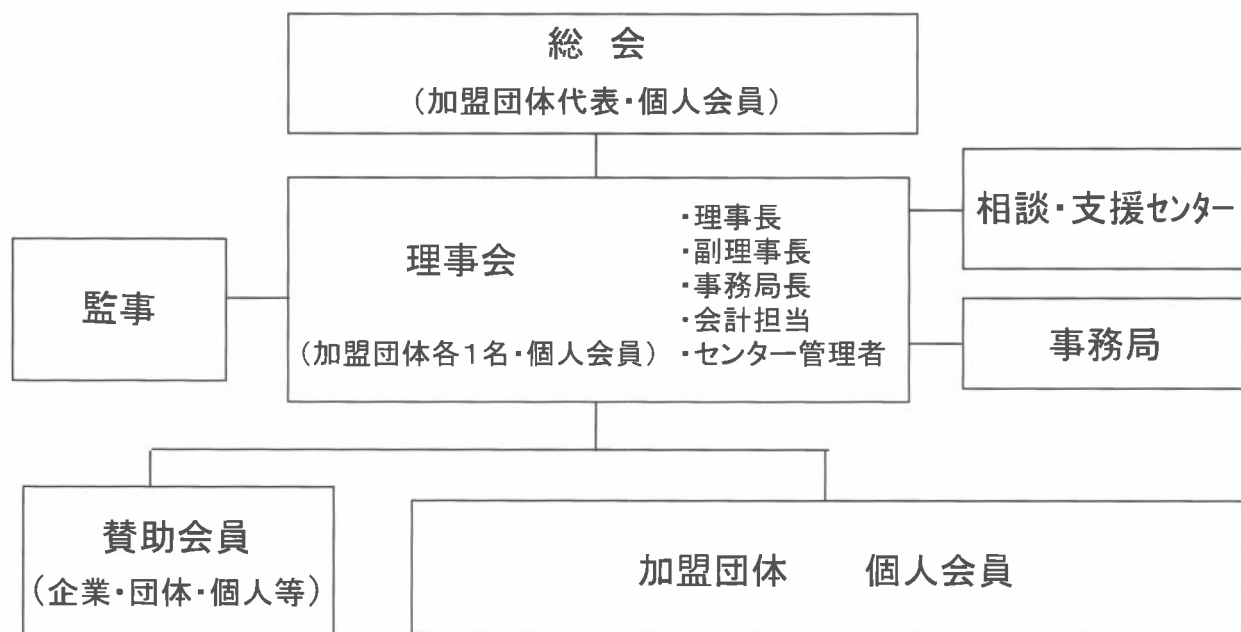
69歳、いまはウルソを飲みながらまだ仕事を続けています。お世話になった事に感謝しながら、通院時に言われた辛い言葉にストレスを感じ「ごめんなさい」と何度も心の中で謝りながら受診病院を変えました。

あの長い闘病生活、ストレスの日々は何だっただろうと、度々思い出しますが、今は前向きに生活をしています。

今もウイルスがプラスの方々には、気を落とさず戦って欲しいと強く思っています。

(K・T)

### 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30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
理事長代行・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	山 崎 洋 一	全国筋無力症友の会 秋田支部
事務局長	長谷部 ひとみ	日本ALS協会 秋田県支部
理 事	渡 邊 正 志	秋田県肝臓友の会
理 事	辻 睦 子	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	金 子 新 一	全国パーキンソン病友の会秋田県支部
理 事	佐 藤 實	全国パーキンソン病友の会秋田県支部
理 事	佐 藤 夕 子	日本ALS協会 秋田県支部
理 事	佐 藤 源 子	個 人 会 員
監 事	高 橋 昇	個 人 会 員

## 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結集して発足しました。それ以来、難病の患者同士の助け合い、励まし合いを基本とし、共同募金会との協賛で「難病ふれあい相談会」を開催しております。また、国・県・市町村や議会などへの要望・陳情活動、患者会の育成・強化、全国の患者団体との交流、機関誌「秋田なんれん会報」の発行等の活動を展開してきております。

さらに、平成 16 年 10 月から難病相談支援センター事業を県から受託して、専任の相談支援員を配置し、県内で初めて常設の「難病総合相談室」を開設、難病患者とその家族に対する相談支援活動を進めています。

しかし、同事業の経費も年々減額されているほか、加盟各患者会が疾病ごとに行う研修・交流事業への援助、交流会や総会や理事会などの経費、機関誌の発行やホームページ管理費などの啓発宣伝費、全国の患者団体が行う研修会等に出席する旅費、常勤事務局員への人件費や入居負担金をはじめとした維持管理費など、活動推進に必要な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

ホームページにも賛助会員とご寄付について掲載しております。

Web 上での入会申込、銀行振込等のご案内もしておりますので是非ご覧ください。



〒010-0922 秋田市旭北栄町1番5号 秋田県社会福祉会館3階  
 NPO 法人秋田県難病団体連絡協議会  
 ☎018-823-6233 Fax 018-824-4627  
 E-mail akinanren@apost.plala.or.jp

賛助会員氏名 (順不同)				
平成 30 年度				
オフセット企画印刷様	外旭川病院様	鈴木カヨ子様	赤木 一子様	浅野 弘子様
根本 シヲ様	塚本 幸子様	渡邊 正志様	尾形 洋子様	湊 由美子様
藤井 俱枝様	渡辺 洋子様	石黒 英明様	吉田 律子様	金子 新一様
荘司 昌子様	渡部 明子様	山本 裕子様	塩谷ハルミ様	山岸 剛様
今野小右衛門様	今野 良子様	藤原 育子様		



## 平成30年度 補助金・負担金をいただいている市町村

藤里町 大瀧村 三種町 大仙市 井川町  
にかほ市 八郎瀧町 小坂町 鹿角市 仙北市  
五城目町 羽後町 大館市 北秋田市 潟上市  
秋田市 八峰町 東成瀬村 美郷町 由利本荘市

(合計 743,892円)

大変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。

平成30年10月19日現在

## ご寄付ありがとうございます

皆様から寄せられました寄付金は、難病連の運営費として活用させていただいております。貴重な資金は、資金難で苦しむ団体にとって非常に助かっております。今後とも難病の患者団体にいっそうのご助力とご指導を賜りますようよろしくお願いいたします。

寄付金&善意金

合計133,607円

平成29年11月1日～30年10月31日

	名 前		名 前
1	渡部明子様	7	河田サイクル様
2	北都銀行職員組合様	8	吉田律子様
3	浅利朝子様	9	(有)ヴェルディ様
4	赤木一子様	10	山岸剛様
5	廣田紘一様	11	滝波洋子様
6	石黒英明様	12	伊藤竹志様

## <共同募金会>

### お礼のことば

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 1,417,000円

秋田県難病団体連絡協議会	420,000円
秋田県腎臓病患者連絡協議会	420,000円
全国パーキンソン病友の会秋田県支部	117,000円
秋田県肝臓友の会	100,000円
全国膠原病友の会秋田県支部	84,000円
秋田県筋ジスの会	130,000円
全国心臓病の子どもを守る会秋田県支部	30,000円
日本ALS協会秋田県支部	116,000円



### 書き損じハガキの回収のお願い

秋田県難病団体連絡協議会では「書き損じハガキ」を回収しております。

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、使わない古いハガキ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。
- ★ 今年度は河田サイクル様他 9,829 円分をいただきました。ありがとうございました。



## 新任のごあいさつ

### 《相談支援センター管理者 再任の挨拶》

藤井 俱枝

4年ぶりに難病相談支援センター管理者を務めています。この間、センターの業務内容がかなり変化しています。相談業務は難病疾患医療と社会的、経済的支援のための福祉制度の知識が求められています。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」を基本とし、運営の民主制（権利と義務の履行）を指針として管理者の任を果したいと考えています。

皆様のご支援、ご指導をよろしくお願い致します。

### 《相談支援センター相談員 新任の挨拶》

武田 佳子

5月から相談員となりました。看護師とケアマネージャーとして難病の方々と関わった経験はありましたが、難病相談業務を経験し、病気や障害のある方への支援について改めて考えながら仕事をする日々を過ごしています。少しでも難病の方々の力になれるように対応していきたいと思っています。

どうぞよろしくお願い致します。

## 編 集 後 記

毎年のことながら、またなんれん会報の時期が来て、今年も終わるな一と思ひ、いろんなことがあった難病連を思い出しました。(た)

活動の報告が中心の「秋田なんれん」ですが、患者会員の皆さんの交流の場にもなれたら、とずっと思ってきました。今回「交流のひろば」に肝臓の会の方の闘病記を載せることができうれしく思います。このコーナーに掲載させて頂く皆さんからの原稿をお待ちしております。よろしくお願い致します。(や)

今年は自然災害が多く、人間の無力さを痛感させられる毎日です。難病連も各患者団体も様々な困難にぶつかりながらも、少しずつでもあゆみを止めることなく、治療法が見つかって難病患者が安心して暮らせる日が来るまではともにがんばりましょう。(ひ)

秋田なんれん会報の発行に携わって3回目となりました。これからも患者会の皆様の声や作品等を数多く掲載していきたいと思っています。また、ホームページにもなんれん会報や各患者会の行事等を紹介していますので、掲載ご希望の際はなんなりと事務局までお声がけ下さい。(れ)

長 谷 川	長 谷 部	山 崎	滝 波	編 集 委 員
麗 子	ひ と み	洋 一	洋 子	



2018年11月15日発行 TSK 通巻第2120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