



難病に光を



青森県難病連発足10周年記念事業

1. 期 日 2011年7月23日 (土)
2. 場 所 青森市 ラ・プラス青い森ホテル
3. 日 程 12:00受付開始 13:00開会式

《第1部 難病フォーラム》

- 13:10 基準講演 (60分) ~14:10
演 題 「これからの難病対策と患者会のあり方」
講 師 衆議院議員 玉木朝子氏
- 14:20 シンポジウム (体験発表を含む) (60分)

《第2部 記念式典》 16:00~16:20

《第3部 記念祝賀会》 16:20~18:00



メッセージ 発足十周年を祝して

青森県知事 三村 申吾

青森県難病団体等連絡協議会が、発足十周年を迎えられましたことを、心からお喜び申し上げます。

貴協議会は、平成13年に発足以来、難病についての啓発活動及び各難病団体相互の交流に努められ、本県の難病患者とその御家族の医療や福祉向上に大きく貢献してこられました。

村木会長をはじめ、歴代の役員並びに会員の皆様の長年にわたる御努力と関係者の皆様の御尽力に対し、深く敬意を表します。

さて、県では、県政運営の基本方針である「青森県基本計画未来への挑戦」に基づき、県民一人ひとりが輝いて生きられる社会、そして、心の豊かさや命・健康・環境など、県民の暮らしやすさが守られ、安んじて生きられる社会を目指し、全力で取り組んでいます。

中でも、難病対策につきましては、患者の皆様方や御家族様が抱える悩みや不安を解消し、互いに励まし合い、支え合いながら、地域の中で安心して暮らすことができる環境づくりに、皆様と共に取り組んでいきたいと考えていますので、引き続き御理解と御協力をお願いします。

貴協議会におかれましては、この度の発足十周年を契機に、今後さらに地域に根ざした団体として、地域医療及び福祉の推進に寄与されますことを御期待申し上げ、お祝いの言葉といたします。



ごあいさつ 発足十周年を迎えて

青森県難病連会長 村木 義一

青森県難病連発足十周年にあたりご挨拶申し上げます。本日のフォーラムと式典にご出席のご来賓の皆様にご心からお礼を申し上げます。また、それぞれの立場で活動を続けてこられた会員の皆様にもこの機会にあらためて感謝申し上げます。

青森県難病連は平成13年3月18日に発足し、今年は満十年の記念の年を迎えました。この10年間、難病を中心に活動を積み重ねてきました。今までの施策と会の歴史をふりかえってみましょう。

平成17年6月26日には「難病相談支援センター」が開設され、本会が委託を受けて現在に至っています。年々、相談件数が増え、センターの存在も、難病連の活動も周知されてきました。「難病フォーラム」は県内の市を開催地として巡回をつづけ、徐々に難病理解も進みつつあります。北海道・東北ブロック大会の担当、そしてボランティア養成講座によりボランティアの会「なんぼの会」の結成へとつながりました。昨年からは青森県保健大学での展示活動へと活動を拡大してきました。

11月には「第1回難病慢性疾患全国フォーラム」が開催され、今年2月28日には、「世界希少難治性疾患の日」（略称RDD、2008年スエーデンから始まる）行事が東京でも始められました。このように、難病についてもグローバル化の時代を迎えました。

この10周年記念を機会として、広く世界の患者活動にも目を開き活動する時代であることを、あらためて認識されることを願って、記念行事のご挨拶とします。

青森県難病連十年のあゆみ

「県内にあまねく難病への理解を求めて」

年 度	難病フォーラム開催と主なあゆみ	その他
2001 (H13)	○3/18、青森市県民プラザにおいて 青森県難病連を創立。スモンの会ほか8団体 100人の参加で発会式を行う。 東北で6番目、全国37番目の難病連となる	○初代会長 宮元 國敏 ○事務所 ねむの木会館
2002 (H14)		
2003 (H15)	○12月 青森県難病相談所が開設 (相談事業が本格化する) ○12/13 青森市(青森病院) 難病フォーラム ・講演「排尿障害と関連疾患」 弘前大学附属病院々長 鈴木 唯司先生	○事務局移転 「岩木憩の家」内と なる ○事務局長 下山 秀範
2004 (H16)	○12/12 青森市(青森病院) 難病フォーラム ・講演「慢性疾患とメンタルヘルス」 青森県立さわらび園長 吉村 伊保子氏	
2005 (H17)	○12/10 青森市(アピオあおもり) 難病フォーラム ・講演「難病の現状と課題」 JPA代表 伊藤 たてお氏 ・シンポジウム、5団体代表による体験と意見発表 ○6/26 青森県難病連相談・支援センターが開設 (難病連がその業務を委託する) ○12/10 会報創刊号を発行	○加盟13団体となる
2006 (H18)	○11/12 弘前市(文化センター) 難病フォーラム ・講演「難病と癒しの心」 森のイスキア主宰、佐藤 初女氏 ・体験発表 ALS県支部鳩の会 成田 幸子氏 ・ライブとお話「障害を乗り越えて生きる」 盲目のシンガーソングライター 板橋 和幸氏	○2代目会長 村木 義一 ○事務局長 今井 則三
2007 (H19)	○8/24 青森市(県立保健大学) 難病フォーラム 日本難病看護学会の公開セミナーとして開催	9/5～6青森市ラ・プラス JPA北海道・東北プロ

年 度	難病フォーラム開催と主なあゆみ	その他
	<ul style="list-style-type: none"> ・体験発表と問題提起 筋ジス県支部長 渋谷 忠則氏 ・筋ジスと闘いながら力強く唄う 木田 俊之ライブショー 	<p>ック交流会、青森大会を開催</p>
2008 (H20)	<p>○11/1 八戸市（東奥はちのへホール）難病フォーラム</p> <ul style="list-style-type: none"> ・講演「響きあう医療と音楽」 金沢医科大学 北本 福美氏 ・体験発表 永森 志織・久保田 憲道・七崎 精紀の各氏 <p>○青森県難病ボランティアの会が発足（会員21名）</p>	
2009 (H21)	<p>○10/24 五所川原市（オルテンシア）難病フォーラム</p> <ul style="list-style-type: none"> ・講演「難病患者の実情（リウマチを中心に）」 西北中央病院 浦田 幸朋先生 ・難病患者と災害対策 オストミー協会県支部長 佐藤 明正氏 ・車イスで熱唱される 筋ジス歌手の木田 俊之ライブショー 	
2010 (H22)	<p>○8/28 むつ市（むつ来さまい館）</p> <ul style="list-style-type: none"> ・平成22年度 難病フォーラム 第1部 医療講演会「みんなで支えあう難病」 講師 弘前大学医学部神経内科 准教授 松原 悦朗先生 発表 あすなろの会 会長 檜山 喜代治氏 第2部「難病があっても決してあきらめない！」 木田 俊之・歌謡コンサート 	
2011 (H23)	<p>○7/23 青森市（ラ・プラス青い森ホテル）</p> <p>青森県難病団体等連絡協議会発足10周年記念</p> <p>第1部 難病フォーラム</p> <ul style="list-style-type: none"> ・講演「これからの難病対策と患者会のあり方」 衆議院議員 玉木 朝子氏 ・シンポジウム 4氏による体験・提言発表 <p>第2部 記念式典</p> <p>第3部 記念祝賀会</p>	

疾患別保健所別特定疾患医療受給者数

H22.10.16 青森県保健衛生課 (単位:人)

疾病 番号	疾 患 名	保 健 所 名						青森県計 (H22.3.31現在)	全 国 (H21.3.31現在)
		東地方	弘 前	八 戸	五所川原	上十三	む つ		
1	ベーチェット病	61	73	58	45	21	14	272	17,346
2	多発性硬化症	45	36	38	18	19	8	164	13,435
3	重症筋無力症	45	39	48	15	16	11	174	16,431
4	全身性エリテマトーデス	142	133	130	54	71	31	561	56,272
5	スモン	2	3	1			1	7	1,804
6	再生不良性貧血	31	47	28	9	13	3	131	9,301
7	サルコイドーシス	37	65	52	19	23	12	208	19,279
8	筋萎縮性側索硬化症	22	34	27	15	12	10	120	8,285
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	58	100	68	52	24	10	312	39,970
10	特発性血小板減少性紫斑病	105	63	73	34	37	15	327	22,945
11	結節性動脈周囲炎	11	9	7	6	5	2	40	6,459
12	潰瘍性大腸炎	222	182	253	91	123	63	934	104,721
13	大動脈炎症候群	10	17	8	5	7	7	54	5,489
14	ピュルガー病	42	34	26	28	15	14	159	7,789
15	天疱瘡	15	7	11	7	9	1	50	4,341
16	脊髄小脳変性症	122	68	108	32	143	30	503	22,239
17	クローン病	97	63	80	30	46	24	340	29,301
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎			1				1	257
19	悪性関節リウマチ	13	20	6	63	6	3	111	5,905
20	パーキンソン病関連疾患	344	328	217	174	158	63	1,284	98,356
21	アミロイドーシス	1	3	1	2	3		10	1,323
22	後縦靭帯骨化症	97	151	100	52	74	38	512	27,846
23	ハンチントン病	1		3		2		6	762
24	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	19	9	31	7	7	3	76	12,241
25	ウェグナー肉芽腫症	4	3	2		2	2	13	1,511
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	10	34	28	12	12	6	102	21,027
27	多系統萎縮症	25	23	31	14	13	7	113	10,737
28	表皮水疱症		1		2			3	323
29	膿疱性乾癬	9	2	10		3	1	25	1,599
30	広範脊柱管狭窄症	3	11	5	2	7		28	3,635
31	原発性胆汁性肝硬変	31	42	22	15	25	15	150	16,112
32	重症急性膵炎	6	3	1	3			13	1,131
33	特発性大腿骨頭壊死症	44	54	67	22	30	18	235	12,802
34	混合性結合組織病	15	21	33	11	17	5	102	8,658
35	原発性免疫不全症候群	1	2			1	1	5	1,117
36	特発性間質性肺炎	9	5	7	6	5	1	33	5,020
37	網膜色素変性症	24	41	37	17	20	15	154	25,435
38	プリオン病	1	1		1			3	375
39	肺動脈性肺高血圧症	3	2	1		3		9	1,140
40	神経線維腫症	5	8	9	2	6	2	32	2,763
41	亜急性硬化性全脳炎							0	93
42	バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群							0	241
43	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	3	4	2				9	977
44	ライソゾーム病						3	3	644
45	副腎白質ジストロフィー		1		1			2	167
46	家族性高コレステロール血症	1						1	—
47	脊髄性筋萎縮症							0	—
48	球脊髄性筋萎縮症			1				1	—
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	6		3	1	2		12	—
50	肥大型心筋症					4		4	—
51	拘束型心筋症							0	—
52	ミトコンドリア病	2		4				6	—
53	リンパ脈管筋腫症(LAM)							0	—
54	重症多形滲出性紅斑(急性期)							0	—
55	黄色靭帯骨化症							0	—
56	間脳下垂体機能障害	20	60	13	10	7	3	113	—
計		1,764	1,802	1,651	877	991	442	7,527	647,604

※「東地方」には青森市を含む。

患者会活動 交流のページ



23年度 J P A 北海道・東北ブロック交流会 in みやぎ大会
2011. 10.15～16 宮城県松島町



みつばち会医療講演会 
 (三八地域膠原病友の会)
 23.7.30～31
 (弘前) (八戸)
 合計 110 名参加

まるめろの会 
 (後縦靱帯骨化症患者の会)
 リハビリ実習会
 23.9.10 弘前記念病院



平成23年度

難病支援ボランティア養成研修会

- **第1回**
- **9月17日(土)**
- **県民福祉プラザ**
- 「膠原病の実状と
対応の仕方」
- 県立中央病院
特定診療部門長
リウマチ膠原病内科部長
竹森弘光先生



- **第2回**
- **10月22日(土)**
- **岩木憩の家**
- 「子どもの難病について
考える」
- 国立青森病院
院長 和賀 忍 先生

**青森県難病相談・支援センター
青森県難病団体等連絡協議会**

〒038-1331
 青森県青森市浪岡大字女鹿沢字平野155 「社団法人 岩木憩の家」内
 TEL・FAX 0172-62-5514 E-mail:aomori_nanbyou@za.wakwak.com

まだないくすりを 創るしごと。

世界には、まだ治せない病気があります。

世界には、まだ治せない病気とたたかう人たちがいます。

明日を変える一錠を創る。

アステラスの、しごとです。



アステラス製薬は“患者会支援活動”に取り組んでいます。

詳しくはホームページで！キーワードで検索してください。

アステラス 患者会支援

検索

【お問合せ先】総務部CSR室 電話番号03-3244-5110

明日は変えられる。



Leading Light for Life

アステラス製薬

www.astellas.com/jp/