

青森県難病連発足

難病に光を

10周年記念誌



と き 2011年7月23日(土)
と ころ 青森市 ラ・プラス青い森ホテル
主 催 青森県難病団体等連絡協議会

【 目 次 】

1. ごあさつ 青森県難病団体等連絡協議会 … 2
会 長 村木 義一
2. メッセージ 青森県知事 三村 申吾様 … 3
3. 記念行事 日程…………… 4
4. 第1部 難病フォーラム
「基調講演」衆議院議員 玉木 朝子氏 … 5
「シンポジウム」…………… 8
5. 第2部 十周年記念式典（日程表）
6. 第3部 記念祝賀会（日程表）……………16
7. 資料編「十年の歩み」……………17

表紙写真…筋ジス協会 木村 悟
題字…まるめろの会 戸澤 リツ

【 記 念 行 事 日 程 】 12:00 受 付 開 始

開 会 式 13:00

- (1) はじめのことば 司 会 今井則三
- (2) 主催者あいさつ 会 長 村木義一
- (3) 講師・発表者紹介 今井則三

第 1 部 難病フォーラム 13:10

- ◎ 基 調 講 演 13:10~14:10 〈休憩 10分〉
- ◎ シンポジウム 14:20~15:20
- ◎ 質 疑 応 答 (記念撮影)

閉会、移動 15:50

第 2 部 記 念 式 典 16:00~16:20

- (1) はじめのことば 評議員 入間正智
- (2) 主催者あいさつ 副会長 野宮久雄
- (3) 感謝状贈呈
 - 青森ライオンズ・クラブ様
 - 青森ライオネス・クラブ様
 - 独立行政法人 国立病院機構 青森病院様
 - 青森県立保健大学様
 - 青森県難病連 初代会長 宮本國敏様
 - 社団法人岩木憩の家 前理事長
青森県難病連 前事務局長 下山秀範様
- (4) お祝いのことば 青森県知事 三村申吾様

第 3 部 記 念 祝 賀 会 16:20~18:00

- (1) はじめのことば 理 事 切田照男
- (2) 主催者あいさつ 副会長 佐藤明正
- (3) 乾杯の音頭 なんぼの会 代表 一戸富美雄
- (4) 祝 宴、アトラクション
ゴスペル・コーラスグループ All Lights 出演
- (5) おわりのことば 理 事 西崎昭吉

第1部 難病フォーラム

「基調講演」

講師 衆議院議員

玉木 朝子氏



演題 「これからの難病対策と患者会のあり方」

講師プロフィール

- 昭和27年2月栃木県宇都宮市に生まれる
- 栃木県立宇都宮中央女子高等学校卒業
- 栃木県国民健康保険団体連合会、県会議員秘書
法律事務所の事務長として勤務
- 現在、全国膠原病友の会栃木県支部長、栃木県難病
団体連絡協議会会長を務める。
- 民主党栃木県総支部連合会副代表
- 当選一回、比例代表（北関東）選出
- 民主党・無所属クラブ

「これからの難病対策と患者会のありかた」

栃木県難病団体連絡協議会会長

衆議院議員 玉木朝子

1、自己紹介

はじめに自己紹介をさせていただきます。私は昭和43年16歳の時に膠原病の一種「全身性エリテマトーテス」を発症いたしました。以来43年間この病気と付合っております。ステロイドを発病時から飲み続け、いろいろな副作用も出ておりますが、なんとか日常生活を続けることができしております。

一昨年の夏、民主党より要請を受け「比例単独候補」として衆議院議員に当選いたしました。難病問題を正面から取上げ「民主党難病対策ワーキングチーム」の事務局長として、当事者としての立場から活動を致しております。

2、患者会との関わり

昭和55年全国膠原病友の会の「療養相談会」に出席し、栃木でもこうした会合を持てればと考え、「全国膠原病友の会栃木県支部」を設立いたしました。

基本的な考えとして

- ①患者自身が自分の病気を理解し、病と共に生活する手助けをすること。（医療相談会等の実施）
- ②難病患者が生活するうえで、国や県に対する政策の要望窓口となり、患者の生活向上のための活動をする事。

以上2つのことを理念として進んでまいりました。栃木県内では11の患者団体があり、栃木県難病団体連絡協議会として活動しております。私は8年前から代表として県との交渉等にあたり、皆様に助けをいただきながら活動を続けております。

3、国の難病対策について

現在国における難病対策の主なものとして

- ① 難治性疾患克服研究事業

- ② 特定疾患治療研究事業
- ③ 難病相談支援センター事業
- ④ 重症難病患者入院施設確保事業
- ⑤ 難病患者等居宅生活支援事業
- ⑥ 患者サポート事業

以上のような政策が実施されておりますが、詳細は配布資料にてご覧いただきたいと思っております。

4、難病対策の問題点と今後の対策について

①治療費について

現在 5000 から 7000 あると言われていた難治性疾患の患者さんが安心して「治療」を受けるための方策を考えなければなりません。特定疾患として認定されている病気は 56 にすぎず、全部の病名を認定することは不可能な現状です。今、考えられることは「高額療養費制度」の改革が一番現実的なものと思われまます。難病対策ワーキングチームの活動でもこの問題を取上げ、現在具体的な方策を検討している状況です。

②福祉的政策について

今まで難病対策は障害者対策の影に隠れ、「制度の谷間」と呼ばれてまいりました。しかしながら患者の今後の生活を考える時、就労や年金どれを取上げても「難病患者に対する福祉政策」は避けて通れない問題です。現在内閣府で検討されている「障害者制度改革推進会議」の中でも障害者の定義の問題が大きく取上げられております。私も患者会の仲間の皆様と大きく声を上げ続け、難病患者が谷間の政策などと言われることが決して無いよう努力してまいりたいと考えております。

以上、国で実施されている政策について述べさせていただきました。今後も皆様方のご意見を賜りながら当事者としての立場から活動を続けることをお約束申上げ、私からのメッセージと致します。

「シンポジウム」 提言発表要旨

1. パーキンソン病の夫とともに

全国パーキンソン病友の会
青森県支部 三國啓子

1 異変のはじまり

パーキンソン病と診断されたのは平成18年の年明けだった。

前年の春、起きがけに腕の痺れに異変を感じ初め、夏を迎える頃には歩くのが異常に遅くなり、前屈みの姿勢がいつそうひどくなり、やがて冬を迎える頃には食事中に唾液がこぼれるようになった。脳梗塞かと思って行った病院で告げられたのだった。

病名がわかってからは薬の効果もあり、わからないまま不安でいた状態から解放され車の運転も、仕事も生き生きと普通にこなしていたが、ある日、薬が袋に大量に残っていた。教科以外に部活、生徒指導と忙殺されている毎日の中で昼の薬を飲まないでいたのだった。それでも動けたのだからまだ症状が軽かったといえるが、やはり初期に薬をきちんと飲んでいなかったのがあとあとの病状に何か影響したようで、私がかちんとみていれば良かったと今でも悔やまれる。

2 仕事との両立

平成19年度に、すぐ近くの学校へ異動になった。それまでと全く異なる分野の職務だった。自分のポジションがないと言いながらそれでも新しい分野の指導書を取り寄せながら勉強していた。病気を考慮しての業務分担だったのだろうが、生徒達とのふれあいのない毎日は寂しそうだった。医師は仕事を辞めなくていい、この病気を理解してもらうためにも仕事を続けることは生きた教育となると行ってくれた。ハンディを負いながら教師をやることは教育をとりまく厳しい環境の中でプレッシャーとなってきたが、何よりも夫は学校の現場と子供達が大好きだった。

翌年、夫が大学時代を過ごした盛岡の街を始めとして私は何かに突き動かされるように何カ所も一緒に旅をした。うれしそうにカメラを構えていた横顔が浮かんでくる。秋頃から学校でフリーズするようになり、車の運転も危なくなってきた、これ以上学校へ迷惑かけられないということで定年前に1年早く退職することになった。

3 進行する日々

平成21年春、極度の貧血があるということで大きな病院で検査したが、血液の病気ではなかった。内臓からの出血が疑われ胃カメラ、大腸と続けて検査が行われた。朝から薬も水も飲まないまま、バリウムを飲んだり下剤を入れて腸を空にすることは嚥下障害や便が出にくいパーキンソン病の患者には普通の人の何倍もの時間がかかる。こういう難病患者の検査は医療技術のなかでもう少し工夫したやり方がないのだろうか。この検査を境に目にみえて体力が衰えていった。首をもたげるのさえ辛そうで、朝の食事が終わる頃昼がくるという状態になった。夏になって、ベッドにあげられなくなり足が動か

なくなって緊急入院した。誤飲肺炎をおこし一時危篤状態となり何とか回復したものの、食事は胃ろうからの栄養補給となった。気管切開が検討されている矢先に、呼吸確保のために気管に入れていた管を自分で抜いた。声が出せないのは我慢できなかったのだろう。これで、気管切開はしないことになった。このときから唾液による誤飲肺炎の危険性と隣り合わせの日々が始まった。

4 在宅介護

急性期を脱したところで、病院には2ヶ月ほどしかいられない。在宅介護が必要となってきたが、私はこの年の5月に乳がんを告知され、抗がん剤の治療が始まっていた。抗がん剤の副作用で私の身体は介護できる状態にはなかった。医療改革により療養型ベッドは廃止され治療ではない患者の行き先はないに等しかった。

何とか受け入れてくれる病院が見つかり、リハビリに励み体調も回復したが、制度上ここにも長くはいられなかった。乳がんの手術を年明け後に控えた私は師走の街を介護施設や病院を訪ね受け入れ先を探した。ようやく病院が見つかった。落ち着いたら老健施設へ入所する予定であったが、薬が高価で介護保険ではとてもやっていけないことが判明した。特定疾患の補助は医療保険しか対象になっていないことを知らされ施設への入所は無理となった。病院の手厚い看護と治療で22年夏に在宅介護のための改造を終えた自宅へ戻ってきた。緊急入院してからおよそ1年ぶりの我が家だ。初日、履いていたリハビリパンツを脱ぎ捨ててトランクスを履きたがった。漏れてもいいから履かせてあげようとタンズから引っ張り出した。8月に入って連日熱帯夜が続いた頃、ショートステイから帰ってきて誕生日を祝ったのもつかの間、発熱が続き再入院となった。

5 永遠の旅立ち

手を尽くしてできることをやってくれている医師から、いつ呼吸が止まってもおかしくないといわれ、延命治療をするかどうかの選択を迫られていた。大切な人の生死を妻が決めるのか。そのうち私もいく世界、後悔してもいい。夫の意思を尊重しよう。でも本当にいいのか、家族の大変さを考えて夫は延命治療をいらないといっているのではないだろうか。悩みながら意思を告げたとき夫の母の目には涙があふれていた。

その日、新採用の頃の教え子が見舞いに来て、青年教師として走りまわっていた頃のエピソードを次々と話してくれた。臉は閉じたまま反応のなくなっていた顔にやわらかい表情が浮かび目尻に笑い皺ができていた。よほどうれしかったのだろう。最後まで学校の現場にたてなかつた無念の思いが、「もういいよ」というふんわりした思いになったようにみえた。胸に教え子達とのすばらしい日々を抱いたようにみえた。

夜が明けた。窓から朝日が黒々とした髪を照らしている。酸素吸入器の音がシューシューと聞こえてくる。モニターの心臓の波がだんだん平坦になっていく。ハアアと息をひとつ吐いて呼吸がとまった。空は青く日の光はまぶしいほど輝いていた。

9月末、夫は夏の終わりを告げるように吹き始めた涼やかな風とともに旅立っていった。

2. 難病支援の課題

県立保健大学看護学科 准教授 細川満子

1. はじめに

私は大学で勤務する前に青森市内の在宅看護支援センターで勤務していました。そこで数名の難病療養者との出会いがあり、自己の力量不足や難病支援に関わる課題について取り組む必要性を実感しました。この貴重な体験によって、大学での活動につながり、青森県難病団体等連絡協議会（以下、難病連）の皆様と関わる契機にもなりました。そこで、これまでの活動を通して、教育機関からみた難病支援の課題について述べたいと思います。

2. 大学における難病に関する取り組み

本学は開学して12年目を迎えますが、開学当初から難病療養者・家族の方と向き合ってきました。

まず平成13～17年に、難病やがん患者が医療機関から地域へスムーズに移行ができるように、人材育成を行いました。医療機関において病状が安定し在宅移行する時、患者・家族は住みなれた我が家へ戻れることに安堵する反面、療養生活が継続できるのかという不安を抱えます。まして医療依存の高い方であれば、われわれが想像する以上の危機感をもたれることでしょう。地域で勤務していた時の経験を元に、養成研修会のメンバーとして活動しました。平成15年には、安全性が確保された痰の吸引を実施できよう県内のALS療養者・家族の協力を戴き、痰の吸引モデル（通称；青森モデル）を開発しました。そして平成19年には本学において第12回日本難病看護学会学術集会（石鍋圭子会長）が開催され、公開セミナーでは難病連の皆様に参加いただきました。さらに昨年度は本学の大学祭において、難病連の展示コーナーを設けて学生や地域の方々へ難病の啓発活動を行うことができました。

学生の教育においては、難病看護について理解を深められるよう当事者の方に講義をいただいたり、卒業研究において難病に関する研究は質的な研究を基本として療養者・家族の生の声をうかがい難病支援について考える機会がもてるように指導してきました。

3. 難病支援の課題

1) 安全・安心な生活が担保できる社会資源の活用

医療費削減のため、医療的な管理を必要とする在宅療養者が増加しています。難病は継続的な医療のケアを切り離して考えることはできません。しかし、現状は訪問介護を導入しても訪問看護が利用されないケースが多く見られます。療養者・家族が望む人生を支援できるように、訪問看護の活用を視野に入れて関係者が連携する必要があると考えます。

2) 難病相談支援センターと関係機関との連携

難病相談支援センターでは1名の専任者と1名の事務職員の方が年間500件相談にあたっている。その内容は、疾患の悩みから経済的、就労、社会制度、家族関係に関する相談等、多岐に及び、中には対応が難しいケースもある。難病相談の窓口として全国的に期待していますが、担当者と関係機関がチームアプローチできるような体制を構築する必要があると思われまます。

3) 災害対策

去る3月11日の東日本大震災では、甚大な被害が生じました。その際に災害弱者といわれる難病療養者にどのような問題があったのか検証する必要があります。そして行政、医療機関、関係機関、関係者間で災害時の支援方法や体制の整備に向けて検討することは急務であると考えます。

4) 難病について理解を深めるための啓発活動

一般住民の難病についての理解を高め、地域で生活する難病療養者に対する支援やボランティア活動に参加できるように啓発活動を推進することが望まれます。

4. おわりに

今後も難病について理解を深め難病支援に係りがもてる人材の育成に努めるとともに、難病療養者・家族の皆様の活動に微力ながら協力していきたいと考えています。

今回、このような貴重な機会をいただきまして心から感謝申し上げます。

3. 療養中における患者家族の悩みと課題

国立病院機構 青森病院
副院長 高田博仁

1. はじめに

私は、神経内科医の高田と申します。国立病院機構青森病院の前身である旧国立療養所岩城病院に赴任してから、はや 13 年が経ちました。この間、筋ジストロフィーをはじめとして、数多くの難病患者様と接することが出来ました。医師としては、未熟では御座いましたが、沢山の方と共に、笑い、泣きながら、過ごしてきた日々から、幾らか感じることが御座います。本日は、このささやかな経験から、患者様の御家族の方がお困りのことにフォーカスをあてて、簡単ながら、お話をさせて戴きたいと思えます。

2. 御家族の方が悩まれていること

①難病に直面して

難病とは、皆様、御存知の通り、原因が不明だったり、治療法が確立されていなかったりする、重篤な障害を残すことが多い、大変な病気です。従いまして、難病と直面することは、患者様のみならず御家族の方にも、大きな精神的負担を生じ得ます。難病であると診断された時、それを患者様に告知する時、患者様がショックを受け、様々な心理的過程を経て病気を受容するようになるまで、さらには、病気を受け入れるようになってからもずっと患者様のそばに居て、患者様と一緒に時間や空間を共有してくるのが、御家族の方なのです。悩み苦しんでいる患者様に、どう接するべきか、何ができるのか。まさしく、難病に直面した時から、御家族の方の悩みも始まります。

②病気の進行に際して

難病の多くは、進行性の経過を辿ります。少しずつ、病気が悪くなる場合が多いのです。どんな症状が出現、進行していくかは、病気によって異なりますが、神経筋疾患の場合は、病気の進行が、機能の喪失、という形で現れる例が少なくありません。少しずつ、当たり前に行うことが出来ていたことが出来なくなったり、判っていたことが判らなくなるのです。徐々に機能が失われていくのは、言葉では表現出来ない程、辛いことです。当然、患者様御本人が一番こたえるのですが、それをそばで見て一緒に過ごす御家族の方のお気持ちは、察するに余りあります。患者様の感情の受け皿になる場合もあり得るでしょう。

③介護の肉体的な負担に関して

介護というものは、いろいろな要素を含んでいますが、敢えて乱暴な言い方をすれば、肉体労働です。少なくとも、介護をする方の肉体的負担は軽くありません。とりわけ、神経筋疾患の場合は、運動機能の喪失に対して、種々のサポートが必要になるのですが、そのサポートの多くは身体を使うこととなります。病気が進行すれば、食事、排泄、移動の介護に加えて、体位変換等の作業が加わります。在宅人工呼吸療法等を実施されている方では、24 時間体制の喀痰吸引も必要となります。腰痛、関節痛、筋肉痛。毎日の仕事。繰り返される労働は、光が見えない限り、やがて精神的負担に変わっていきます。

④経済的な問題

最近では、様々な分野における公的サービスを利用できるようになりましたが、病気になればお金が掛かるという普遍的な事実が変わりはないようです。収入が途絶える場合もあ

り得るでしょう。十分なサービスを受けるには、公的なものだけでは足りず、私財を投げ打って望ましいサービスを手に入れるという例も少なくありません。

⑤治療方法の選択について

病気の進行に伴って、いろいろな選択を求められることがあります。神経筋疾患の場合は、嚥下障害により食べられなくなったらどうするか（胃瘻を造る？）、呼吸不全により呼吸が出来なくなったらどうするか（人工呼吸器を装着する？）等の治療方針に関わる選択をしなければなりません。この辺は、種々の難しい問題を含むのですが、当院では、基本的に、患者様にも御家族の方にも十分に説明した上で、患者様と御家族の方に選択してもらう方法を取っています。当人の意志を無視した強制的治療は、それが延命につながっても、良い結果には至らないことを、少なからず経験しているからです。ところが、この選択は、患者様にも御家族の方にも、非常に大きな精神的負担を架しているものと思います。インフォームドコンセントを大切に近頃の医療では、とても大切なことなのですが。

3. 社会的な課題

究極的には、難病を根治出来れば良いのですが、残念ながら、現在、難病に苦しめられている方々には、いま在るものを利用して、いま出来ることを行うしかありません。そうすると、畢竟、現在の社会制度を利用して、現在受けることの出来る医療サービスを楽しむことになります。しかしながら、いまの医療技術が発展途上であるように、いま手に入る福祉サービスも、患者サイドからみると不十分だと思われる点が少なくありません。病院に居るものとして、感じることを幾つか述べてみましょう。

- 1) 病院の病棟はどんどん重症化し、在宅医療へのシフトが叫ばれる中、病院にも在宅医療サービスに携わる施設にも、マンパワーが不足しています。背景には、病院も施設も現状の精度では、ペイしないから人件費を増やせないといった現実があるのが残念です。
- 2) 現在、認定されている介護度や重症度の評価は、場所によって異なり、不当に低い場合が少なくありません。これは、国や市町村の懐具合という経済的な問題が大きな影響を与えていることと、評価の方法自体に問題があることが、原因と考えられます。特に、後者に関しては、運動機能の評価方法が、あまり神経筋疾患を想定していないのか、障害程度の切り方が大雑把過ぎるのか、脳血管障害等の一般的な麻痺の症例に対しては、ある程度の評価が可能であるものの、症状の時間による変動がみられたり、麻痺はなくてもバランスを保てなかったりする神経筋疾患に対しては、障害程度が軽く評価されがちだという問題があります。このため、十分な介護度や障害度を認定されなかった方達は、自らの懐から追加料金を支払って、それ以上のサービスを受けなければならなくなります。
- 3) 介護にあたる方々の教育機会が不十分であるとともに、医師でなければ出来ない医療行為、看護師でなければ出来ない医療行為が多すぎます。ヘルパーの方が来てくれても、結局、御家族の方が自ら介護を背負うことになる場合が結構あります。
- 4) 現状では、あまりにも、メンタルケアに関する制度が貧弱です。難病に悩む患者様だけではなく、その御家族の方達にも、多くの精神的な負担や悩みについて、気軽に相談できる、あるいは治療を受けられる制度が必要だと考えられるのですが、実現していません。

4. おわりに

以上のような問題点が一日も早く解決され、少しでも、患者様御本人はもとより、御家族の方のお力添えになれるよう、微力ながら、今後も努力して参りたいと思っております。

4. 難病対策について

青森県健康福祉部 保健衛生課
健康危機対策グループマネージャー
総括主幹 原田邦弘

1 難病対策の背景

(1) 難病対策の歴史

[昭和33年]

- ・スモン学会発表
- ・当時は原因が不明で治療法は未確立
- ・疾患に対する社会的不安

[昭和44年]

- ・スモン調査研究協議会設置（スモン解明に向けた大型研究班）

[昭和45年]

- ・原因不明でかつ社会的にその対策を必要とする特定疾患については、全額公費負担とすべき（社会保険審議会答申）

[昭和46年]

- ・スモン調査研究協議会がスモン入院患者に対して月額1万円（当時）を治療研究費より支出

[昭和47年]

- ・スモン調査研究協議会の総括的見解でキノホルム剤の服用による神経障害である判明
- ・スモンの研究体制が他の難病に関する研究に対しても成功を収めることが可能
- ・国会において難病に関する集中審議
- ・総合的な難病対策の指針として、厚生省が「難病対策要綱」を策定

(2) 難病対策要綱（昭和47年10月）

ア 取り上げるべき疾病の範囲について整理

- ・原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少ない疾病
- ・経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また、精神的にも負担の大きい疾病

イ 対策の進め方

- ・調査研究の推進
- ・医療施設の整備
- ・医療費の自己負担の解消

→昭和47年 スモン、ベーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、サルコイドーシス、再生不良性貧血、多発性硬化症、難治性肝炎からスタート
（医療費助成は、スモン、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）

2 青森県の主な難病対策

(1) 特定疾患治療研究事業

- ・難病として国が指定した130疾患のうち、国が特定疾患治療研究事業の対象とした56疾患について、患者医療費の自己負担分を公費負担する。

年 度	18	19	20	21	22
患者数(人)	6,468	6,764	7,171	7,525	8,020

*平成21年10月から11疾患を追加し、56疾患

(2) 先天性血液凝固因子障害治療研究事業

- ・先天性血液凝固因子障害又は血液凝固因子製剤の投与に起因するHIV感染症に関する患者医療費のうち、自己負担分を公費負担する。

年 度	18	19	20	21	22
患者数(人)	64	62	64	65	69

(3) 難病患者地域支援対策推進事業

- ・難病患者や家族の抱える医療及び日常生活上の相談に対し、専門医による指導・助言だけでなく、保健師や看護師等の相談員を在宅患者宅へ派遣し訪問相談を実施する。

【医療相談】

年 度	18	19	20	21	22
相談実施数(回)	25	21	24	16	22
相談者数(人)	355	349	412	279	380

【訪問相談】

年 度	18	19	20	21	22
相談実施数(回)	330	292	269	277	253
相談者数(人)	486	445	422	569	336

(4) 難病相談・支援センター運営事業

- ・難病患者・家族等の療養生活上、日常生活上での悩みや不安の解消を図る相談、支援を行う拠点施設として設置し運営する。
- ・当該センターは、センター設立当時から青森県難病団体等連絡協議会に運營業務を委託している。

(5) 在宅重症難病患者家族支援事業

- ・在宅療養のALS患者を介護している家族の身体的、精神的な負担を軽減し、患者及び家族の生活の質の維持向上を図ることを目的に、患者等が推薦する看護人を派遣する。

《祝賀会 アトラクション》

出演 ゴスペル・コーラスグループ All Lights



プロフィール紹介

毎年、冬になると美しい歌声が津軽の夜空に響き渡ります。

2004年6月、弘前で設立されたコーラスグループ All Lights の皆さんたちです。「私の中の、この小さな光を輝かせていこう」 All Lights は、この小さな光を持った人達、歌が好きという共通の気持ちで集まった人達という意味でつけた名前です。

この集まった光をずっと輝かせていこう！ 誰と誰が All Lights なのではなくて、ここにいる人みんなが All Lights。メンバーだけではなく、ライブ会場に居る皆さん全員が All Lights だと思っています。

主なレパートリーは、「Oh Happy Day」「Amazing Grace」「上を向いて歩こう」など。当日、皆さんと一緒に歌えることを楽しみにしております。

代表 柏原伸子

資料編

十年のあゆみ

1. 10年のあゆみ（難病フォーラムを中心として）・ P 17
2. 難病相談支援センター 相談結果・・・・・・・・・・ 24
3. 難病ボランティア研修の実施状況・・・・・・・・・・ 25
4. 青森県における難病患者数一覧・・・・・・・・・・ 26
5. 青森県難病団体・患者会一覧・・・・・・・・・・ 27
6. 難病相談支援センターの案内・・・・・・・・・・ 29

1. 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

	<p>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>	北ブロック交流会、青森大会を開催
2008 (H20)	<p>11/1 八戸市 (東奥はちのへホール) 難病フォーラム 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 ○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 ・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</p>	
2010 (H22)	<p>○8/28 むつ市 (むつ来さまい館) ・平成 22 年度 難病フォーラム 第 1 部 医療講演会「みんなで支え合う難病」 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</p>	
2011 (H23)	<p>○7/23 青森市 (ラ・プラス青い森ホテル) 青森県難病団体等連絡協議会発足 10 周年記念 第 1 部 難病フォーラム 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 第 2 部 記念式典 第 3 部 記念祝賀会</p>	

なんれん

青森

第 1 号 2001. 11. 1. 本
〒030-0122. TEL/FAX 017-728-7300
青森市野尻字今田 57-4 なんれん会館 2F
青森県難病団体等連絡協議会

県難病連を設立

去る 3 月 18 日、東北では最後、全国 37 番目の青森県難病団体等連絡協議会（県難病連）の設立発会式が関係する九団体と個人によって開かれ、各団体の会員など約百名が参加した。

はじめに、宮本国敏県難病連設立準備会代表から、「難病で苦しむ患者や家族が手をつないで、いつでもどこでも必要な医療が受けられ、病気や障害による苦しみや困難をのりこえ、未来に展望を持てるように、第一歩を踏み出したい」と、設立に至った決意を述べたあと、来賓を代表して青森県知事、青森市長、青森原爆被害者の会顧問竹本昭彦先生が祝辞を述べ、続いて祝電が披露された。

議事に入り、会員の規定や票決権などをめぐり熱心な討議を経た規約案とともに、役員は会長に宮本国敏（県腎協会長）、事務局長に今泉昭洋（県腎協事務局長）、副会長は各加盟組織の代表を満場一致で承認した。

つづいて記念講演に移り、JPC の小林孟史事務局長が「終戦後まもなく結成された日患同盟の活動に学んで続々と患者団体が生まれ、人間としての尊厳、生命の尊厳が何よりも大切にされる社会の実現をめざす運動が始まった」という患者団体の歴史と理念について講演し、参加者に多大の感銘を与えた。

最後に、羽田充男（県患）副会長の閉会のことばで県難病連の発足を盛会裡に終えた。

これ以後、遅ればせながら青森県難病連は

病気や障害による苦しみや困難をのりこえ、健全者と共生でき、未来に展望が持て、人間と命の尊厳が何よりも大切にされる社会の実現をめざす活動をはじめることになった。

県難病連第 1 回総会を開催

6 月 24 日（日）午後 1 時から「しあわせプラザ」で、第 1 回定期総会が開催された。

ここで、

1. 難病センターの設立
2. 活動資金確保のため事業企画本部設置
3. 相談会、勉強会、懇談会の開催
4. 地域難病連の結成
5. 地方自治体への要望書提出
6. 機関紙「なんれん青森」の発行

などの活動方針が提案され、満場一致で承認された。

この方針を具体的に進める上で、留意すべきことは、県難病連の存在が難病患者のみならず県民には全くなじみのない団体であることです。

機関紙「なんれん青森」の発行、難病連のリーフレットの作成と配付、難病相談窓口の設置など、難病連の存在とその活動内容を広く宣伝することが急がれます。これと各加盟団体がかかえている問題の解決を自治体に要望することなどを早急に実施することを確認しました。

その後、何度か会合を持って準備をすすめています。

発足時

大会宣言（案）

平成13年3月18日、東北では6番目、全国に於ては37番目に青森県難病団体等連絡協議会「加盟9団体」が発足したことを宣言し、この日を記念しより大きく発展することを願い、私たちの運動の理念と、課題を明らかにします。

新時代を迎え21世紀への期待は、「生命」が尊重される、そして患者や障害者が安心して生きていける、暖かな心のある社会になることを念願しております。

今日、我が国の政治の混迷と経済の破綻という社会の不安定要因が大きく影響し、人間としての社会性や暖かさのある心が欠落してきています。世紀を経たこの期に、私たちは21世紀の人間としてのあり方、そして社会のあり方を見直す時にきています。

国民の生活の支柱をなす社会保障は大きく変革のときを迎え、来年は抜本的医療保険法の改正を迎えます。また介護保険は昨年から実施され、さまざまな問題も指摘されてきています。難病対策は治療費の一部自己負担が大きいのしかかり、治療機会の減少を招いています。社会保障制度に「応分の負担」を求める方向性が定着し、負担を伴う福祉に大きな格差が出てきています。地域に於ても同じです。このような改革がもたらす「格差」を正し、だれでも安心して生活し、治療を受けることのできる体制を求めてまいす。

私たちは、どのような難病を持ち、どのように重い障害であろうとも、生命の最後の一瞬にいたるまで、人間としての尊厳を有するものであることを主張し、より人間らしくあろうとする願いが第一義的に尊重され、それが社会のすべての基本とされるよう心から願うものです。

人間の尊厳そして生命の尊厳が全てにわたり、何よりも大切にされる社会をと願う私たちの運動は、まさに現代における人間性復権の闘いであることを宣言します。

平成13年6月24日

青森県難病団体等連絡協議会
第1回定期総会

発足時 難病連役員名簿

役職	氏名	所属団体
会長	宮本 国敏	青森県腎臓病患者連絡協議会会長
副会長	中山 博秀	(社)日本筋ジストロフィー協会青森県支部長
〃	田中 大	日本リウマチ友の会青森県支部長
〃	羽田 充男	青森県患者同盟会長
〃	石井 健児	(社)日本オストミー協会青森県支部長
〃	入間 正智	青森県ヘモフィリア友の会副会長
監査	神 了	日本 ALS 協会青森県支部副支部長
〃	矢本 志良	青森県スモンの会副会長
事務局長	今泉 昭洋	青森県腎臓病患者連絡協議会事務局長
事務局次長	辻村 泰子	青森県原爆被害者の会代表
〃	今 喜代衛	日本リウマチ友の会青森県支部
会計	高田 文義	青森県腎臓病患者連絡協議会会計監査

2003年 難病相談所 開設

青森県難病相談所開設のご案内

平成15年12月13日

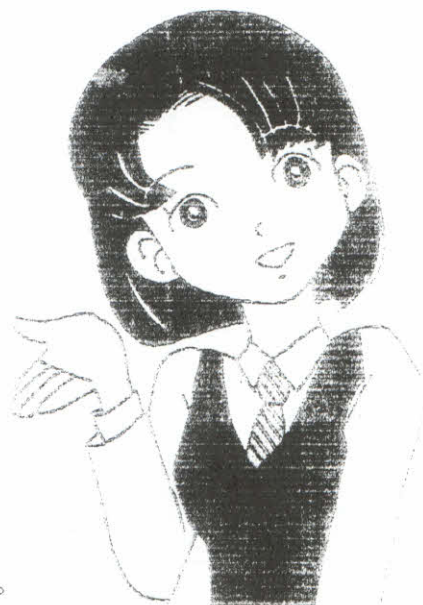
病気が長期にわたったり、原因が不明、治療法が未確立というような疾患にお悩みの患者・家族の皆様に、広くご利用いただけるよう難病相談所を開設いたしました。

治療のこと、福祉のこと、学校、地域での生活などの相談に応じます。

お気軽に
どうぞ

毎日
午前9時～午後5時
専用電話・ファックスはともに

0172-62-5514 です。



青森県難病団体等連絡協議会 (社団法人岩木憩の家 内)

〒038-1331 青森県南津軽郡浪岡町大字女鹿沢字平野155
電話・FAX 0172-62-5514

※「(社)岩木憩の家」は国立療養所青森病院正面玄関向かって右の建物です。

青森県難病連会報

創刊号

05.12.10



青森県難病団体等連絡協議会

038-1331 青森市浪岡大字女鹿沢字平野155

電話・FAX 0172-62-5514

難病相談・支援センター

0172-62-5514 月～土 9時～4時 祝日休

難病支援センター開設

☆青森県難病相談・支援センターが開設されました。平成十五年十二月から青森県難病連が「青森県難病相談所」として行ってきた実績にたつて、これからは青森県から委託という形で、専任の相談員があたることになりました。

☆東奥日報記事のように、県知事(代理 宮川 隆美保健衛生課長)、津島雄二衆院議員、太田定昭県会議員、青森市長、青森病院院長、浪岡養護学

校長、ほか医療・福祉・教育・就労関係のかたがたのご祝辞をいただきました。

☆病気、生活、進学、仕事などの悩みをお持ちの患者・家族からのご相談をお待ちしています。相談員は平野芳子さんです。

☆相談時間は、月曜から土曜まで、午前九時から午後四時までです。

青森・浪岡地区

県が相談など事業化

治療法が未確立の難病と闘う県内約五千五百人の患者や家族に助言や支援をする県難病相談・支援センターが二十六日、青森市浪岡女鹿沢の国立病院機構青森病院敷地内にある岩木憩の家にオープンした。二〇〇三年十一月、県難病団体等連絡協議会(県難病連)が開設した県難病相談所が、県の事業を受託する形で衣替えし、内容を充実させて再出発した。

相談・支援事業は、国・自治体、宮本國敏県難病連の指導に基づき県が本年度、三百二十八万円を予算化し県難病連に運営を委託した。専属の相談員が対応するほか、入院先の確保や、患者・家族の交流会を支援する。

開設式には関係団体代表ら約六十人が出席した。宮川隆美県保健衛生課長が「患者、家族の意向を聞いていきたい」と

難病患者の支援強化へ県の事業化により再出発した相談・支援センターの開設式

相談は無料で、月曜～土曜日の午前九時から午後四時まで。同センターの電話・ファックスは0172-62-5514。



宮本会長の挨拶

東奥日報6/26

《青森県難病団体等連絡協議会 加入団体》

- 日本ALS協会青森県支部
- 日本オストミー協会青森県支部
- 青森県患者同盟
- 日本筋ジストロフィー協会青森県支部
- 青森県原爆被害者の会
- 青森県ヘモフィリア友の会
- 日本リウマチ友の会青森県支部
- 青森県腎臓病患者連絡協議会
- 白樺療育園親の会
- まるめろの会
- 日本てんかん協会青森県支部
- さわやかに手をつなぐ会



2. 難病相談支援センター・相談結果

年 度	相 談 件 数				〔主な相談内容〕
	患 者	家 族	そ の 他	計	
2005 (H17)	123	53	19	195	○病気の情報（症状・治療等） ○療養生活について ○医療機関・医師の選択
2006 (H18)	136	65	24	225	○センター事業に関すること ○患者交流・患者会に関して
2007 (H19)	134	79	28	241	○介護者の健康 ○入院中の家族の宿泊場所について
2008 (H20)	208	161	29	398	○話(不安、悩み)を聞いて欲しい
2009 (H21)	197	221	82	500	○セカンドオピニオン ○医療費・生活費に関して
2010 (H22)	248	154	53	455	○就労活動 ○在宅支援の福祉制度・サービスについて
2011 (H23) 6月22日現在	30	33	41	104	○施設・機関等の情報 ○福祉機器・福祉用具について

3. 青森県 難病ボランティア研修の実施状況

<目 的>

青森県難病相談支援センターでは、難病に苦しむ患者や家族を直接的に支援するために、難病ボランティアの養成に取り組み、また修了者の活動の場を確保することを目的として「難病ボランティアの会」を結成しました。

<これまでの研修経過>

年度	回数	期日	場 所	テーマ (内容)	講 師	修了
18	1	9/30	県福祉 プラザ	「難病ケアの課題」	県立保健大学 教授 石鍋圭子	28名
	2	10/21	五所川原立ち ねふたの館	「移動介助の仕方」	在宅介護支援セン ター 寺田富士子	37名
19	3	9/29	青森病院	「神経難病の正しい知識と理解」	副院長 高田博仁	15名
	4	10/20	青森病院	「日常生活に必要な介助」	看護師長 佐藤育子	13名
20	5	9/27	岩木憩の家	「難病を包み込む音楽療法」	青森音楽療法研究 会 佐々木純子	22名
	6	10/18	岩木憩の家	「難病と向き合う傾聴活動」	県臨床心理士会 瀧澤志穂	23名
21	7	7/11	岩木憩の家	「重度心身障害者(児)の理解と支援」	青森病院指導室 工藤重幸	31名
	8	9/26	県福祉プラザ	「潰瘍性大腸炎・クローン病患者の実状と支援」	福士胃腸科医院 院長 福士道夫	27名
22	9	7/17	県福祉プラザ	「血液難病の実状と対策」	県立中央病院 久保恒明	24名
	10	10/20	県福祉プラザ	「パーキンソン病の実状と対策」	県立保健大学 神成一哉	53名
23	11	9/17	県福祉プラザ	「膠原病の実状と対応の仕方」	県立中央病院 竹森弘光	
	12	10/22	岩木憩の家	「子どもの難病について考える」	青森病院 和賀 忍	

4. 疾患別保健所別特定疾患医療受給者数

(単位:人)

疾病 番号	疾患名	保健所名						青森県計	全国
		東地方	弘前	八戸	五所川原	上十三	むつ	(H22.3.31現在)	(H21.3.31現在)
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(ウイルス動脈輪閉塞症)	19	9	31	7	7	3	76	12,241
25	ウェゲナー肉芽腫症	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。

5. 青森県難病団体・患者会一覧

団体名	代表者	連絡先	TEL・FAX
日本 ALS 協会 青森県支部	桜井 義信		
日本オストミー協会 青森県支部	佐藤 明正		
日本筋ジストロフィー協会 青森県支部	中山 博秀		
青森県 原爆被害者の会	白取 豊一		
青森県ヘモフィリア友の会	岩見 英生		
日本リウマチ友の会 青森支部	高満 鐵夫		
青森県腎臓病患者連絡協議会	野宮 久雄		
白樺療育園親の会	長岡ハチエ		
まるめろの会 (後縦靭帯骨化症)	今井 則三		
日本てんかん協会 青森県支部	切田 照夫		
さわやか手をつなぐ会	小山内誠行		
全国パーキンソン病友の会 青森県支部	西崎 昭吉		

団 体 名	代 表 者	連 絡 先	TEL・FAX
みさわ・もみじの会	工藤 直敏		
青森IBD友の会	石戸 建臣		
青森SCD友の会	大柳 俊子		
青森OPLLの会	五十嵐秀一		
まるまろの会 (血液疾患)	山本 俊二		
全国CIDP サポートグループ	三浦 稔		
八戸IBD友の会	一戸正彦		
全国心臓病の子ども を守る会 青森県支部	久保田憲道		
あすなろの会 (神経難病)	樋山喜代治		
みつばちの会 (膠原病友の会)	共同代表 (世話人) 中村 房子		
青森県難病団体等連 絡協議会会長	村木 義一		

難病とは？

難病とは、原因が不明で治療方法が確立していない病気です。そのため、患者さんやご家族の方々は、精神的にも経済的にも大きな負担となっています。

青森県難病相談・支援センターは こんな活動をしています

難病相談

療養生活上の不安や悩みなどの相談を電話や面接で対応します。

※相談は無料です。
秘密は厳守致します。

情報収集と情報提供

難病についての医療・保健・福祉サービス・就労支援等の情報を収集し、提供いたします。

講演会・研修会の開催

患者さんや家族の方々、関係者を対象とした講演会や研修会を開催します。

地域交流会等活動の支援

仲間づくり、情報交換を目的として患者・家族団体等が行う地域交流の支援を行います。

研究の対象になっている病気 (難治性疾患克服研究事業)

国は、症例数が少なく、原因不明で治療方法も未確立であり、かつ生活面で長期にわたり支障がある特定の130の疾患を対象に、それぞれ研究班を設置し、原因の究明、治療方法の確立に向けた研究を行っています。

医療費が公費負担になる病気 (特定疾患治療研究事業)

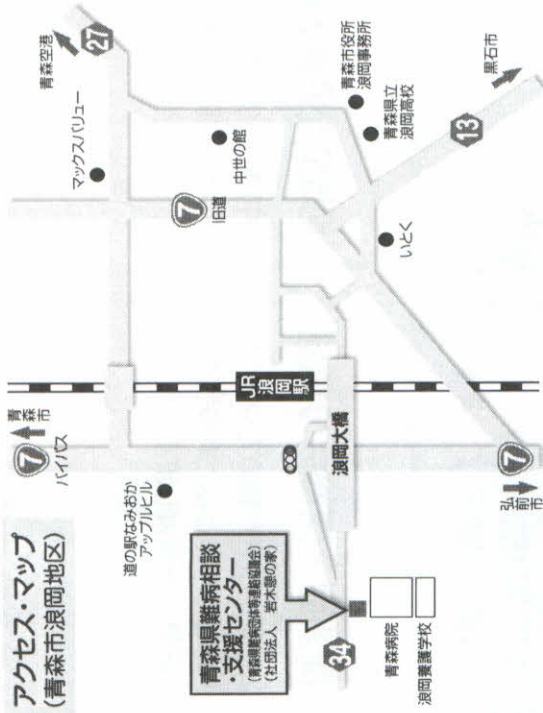
現在、難病に指定されている疾患は、国の難治性疾患克服研究事業（特定疾患調査研究分野）の対象である130の疾患で、そのうち56の疾患が特定疾患治療研究事業対象疾患として、医療費の助成対象となります。

ただし、「軽快者」の場合は、医療費の助成対象から外れますので、医師とご相談の上、ご確認下さい。

申請は、保健所が窓口になります。
詳しくは、当センターにお尋ね下さい。

※青森県難病相談・支援センターは、難病団体等の連合体（青森県難病団体等連絡協議会）が青森県の委託を受けて運営しています。

アクセス・マップ
(青森市浪岡地区)



<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 (加盟団体)

日本 ALS 協会青森支部、日本オストミ―協会青森支部
 日本筋ジストロフィー協会青森支部、白樺療育園親の会
 青森県原爆被害者の会 (青森ひばの会)、みさわ・もみじの会
 青森県へモフィリア友の会、日本リウマチ友の会青森支部
 青森県腎臓病患者連絡協議会、さわやかに手をつなぐ会
 青森パーキンソン病友の会、まるめろの会 (後縦靭帯骨化症)
 日本てんかん協会青森支部 (波の会) <順不同>

〒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

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

青森県難病相談・支援センター

ひとりで悩まないで…

相談無料

開館時間：月曜日～土曜日 9:00～16:00
 定休日：日曜日・祝祭日 (年末年始)
 TEL: 0172-62-5514
 Eメール: aomori_nanbyou@za.wakwak.com

青森県委託事業

<青森県難病団体等連絡協議会>