

TSK

秋田なんれん会報

No.56

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

<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

全国筋無力症友の会秋田支部

全国心臓病の子どもを守る会秋田県支部

全国膠原病友の会秋田県支部

秋田県肝臓友の会

日本ALS協会秋田県支部

日本リウマチ友の会秋田支部（休会）

秋田県筋ジスの会

秋田県網膜色素変性症協会

アステラス製薬は

“患者会支援活動”に取り組んでいます。

患者会活動を側面から、幅広くお手伝いするため、

2006年4月より社会貢献活動として取り組んでいます。

・公募制活動資金助成 ・ピアサポート研修



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】アステラス製薬 患者会支援担当 電話番号 03-3244-5110

明日は変えられる。



astellas

アステラス製薬

www.astellas.com/jp/

ご 挨 拶

NPO 法人 秋田県難病団体連絡協議会
理事長 佐 藤 實

この度NPO法人秋田県難病団体連絡協議会の理事長を仰せつかりました佐藤でございます。出身母体はパーキンソン病の患者会組織であります。残念ながら組織では会員の高齢化が進んでいることから年々組織活動が鈍ってきている状況です。恐らくこの傾向はパーキンソン病だけではなく難病患者組織の多くに言えることではないでしょうか。

若いときは体に鞭打っても出席した研修会や会議にも、高齢化するに従って交通の便も思った通りにならずやむなく欠席することが多くなり、その果てにはだんだん集会等にも出にくくなってしまい、ついには会から脱退してしまうという残念な結果に至ってしまいます。

こうした会員の自然減に加えて新規加入者が極めて少なく年々会員の減少幅が大きくなっています。現在の経済状況では就労の場があればだれでも働きたいという意欲を持っており、特に若年層では教育費等の負担が大きく、共働きでなければ家計費を充足できないという厳しい家庭も多く、病気に対する関心はあるものの時間的余裕がなく会員になり活動することができないという厳しい実態もあります。

会員の減少が組織の財政を直撃し、会費という自主財源は縮小する一方であります。もちろん財政状態が健全で活発な活動をしている組織もありますが、多くは組織活性化の鍵を握る会員の加入促進や財務の健全化が直面している課題ではないでしょうか。

今後の活動事項の重点は県や国に対して組織の共通要望事項についてとりまとめ協働の力でアクションを起こす、その組織としての固有の要望事項については個別要望として関係する機関や行政に対して働きかける、難病全体の総合調整機能を果たすことが第一の役割だろうと思います。

また難病患者は個々の病名で見れば少ない患者数で病気の相談相手も少ないことから、自分たちの殻に閉じこもり孤立する心配もあります。こうしたことを克服するため難病連が中心になりながら各患者組織の協力を得て交流の場を設定してゆきたいと思います。

目 次

理事長あいさつ	1	ピア・サポートについて	2
活動記録	18	県への要望書・回答	19
難病相談支援センターご案内	28	難病医療相談会	30
お願い（イエローシート・自販機）	31	チャリティ事業	32
市町村会員分布図・市町村補助金	34	寄付金&善意金 街頭キャンペーン	35
特定疾患受給者名簿	36	加盟団体紹介	37
交流のひろば・会員の作品	46	組織図・役員名簿	49
賛助会員のお願い	50	共同募金会・書き損じハガキ	51
新任あいさつ・編集後記	52		

ピアサポートについて

—社会保険出版社/難病相談支援マニュアルより抜粋—

難病患者に対する支援では、医療者などによる専門的なサポートが大きな位置を占めますが、ピア同士が体験や感情を共有することによるサポートもまた、大きな手助けとなります。

1. ピア・サポートとは

ピア・サポートとは、「体験を共有し、ともに考える」ことです。難病ピア・サポーター養成研修では、難病を体験した人が、「体験を共有し、ともに考える」ことで、難病患者を支援していく活動をいいます。ピア・サポーターとは、ピア・サポートをする人のことです。ピア・サポートのピアは「仲間」、サポートは「支援」という意味です。したがって、ピア・サポーターは「同じ体験をした人」、すなわち、難病と診断されたことがある人のことです。難病と診断されて、治癒したと考えられている人はもちろん、現在治療中の人でも、体調が良好で精神的に余裕がある状態でしたら、ピア・サポーターになることができます。

なお、ピア・サポーターは資格や職種を示す名称ではありません。ピア・サポートは、ピア（仲間）ならではの支援ができるところに大きな意味があります。ピア・サポーターは、医療者や福祉関係者、あるいは行政などの専門家とは違った役割があります。

2. ピアならではの支援とは

ピアならではの支援とは、具体的にどのようなことでしょうか。

難病と診断された人は、しばしば「何をどうしたらいいのかわからない」状態になります。医師から、難病の診断根拠、治療法の選択肢などを説明されても理解できないことも多く、病気や治療の不安をもちます。さらに、日々の生活、仕事、家族、経済的なことも心配になります。そうした不安が一度に押し寄せ、気持ちの整理がつかなくなります。

ピア・サポーターに話を聴いてもらうことで、相談者は大きな安心感を得ることができます。病気に限らず、人は話すことで自分の問題と向き合い、気持ちが落ち着きます。

一方、話を聴くピア・サポーターはそうしたことをすでに体験しているので、相談者と気持ちを共有できます。例えば、「私も診断直後はずいぶん頭が混乱しました」という言葉は、経験者であるピア・サポーターだからこそ言えるものです。そのひと言で、相談者は「自分一人ではないのだ」と知り、孤独感が和らぐかもしれません。これが「体験を共有する」ことの一例です。

難病患者は、難病と診断された人でなければわからない、さまざまな体験をしています。ピア・サポーターは同じような体験があるからこそ、相談者と「体験を共有し、ともに考える」ことができるのです。

難病ピア相談紹介

東京都、広島県について紹介します。両県とも本会とは規模が異なり、東京都15団体、広島県16団体と約10倍程の構成員がおります。

東京都

東京都難病相談・支援センターでは広尾庁舎内に東京都難病ピア相談室（患者団体への委託事業）を設置しています。

平日月曜日から金曜日 午前10時から午後5時まで（相談の受付は午後4時まで）、電話・面接による疾病別ピア相談に応じています。面接希望の場合は事前に電話で予約が必要ですが、難病患者・家族の立場で相談者の心身両面の大変さ、つらさなどについて身近な相談相手としてピア相談員が対応しています。

疾病別ピア相談員

月曜日 膠原病、骨・関節系疾病

火曜日 パーキンソン病、血液系疾病

水曜日 肝臓病、リウマチ、一次性ネフローゼ症候群（第3水曜日）

木曜日 脊髄小脳変性症、多系統萎縮症、網膜色素変性症、ハンチントン病

金曜日 心臓病、筋萎縮性側索硬化症（ALS）、重症筋無力症（第2金曜日）

さらに、患者さん同士の交流と情報交換を目的とした交流会を毎月、あるいは隔月で決められた曜日に開催しています。

広島県

広島県難病団体連絡協議会では、広島県からの委託事業としてピアサポートを行っています。

相談専用電話で午後1時から午後3時までの対応となっています。

原則下記のようなスケジュールで、各疾病別に患者会で対応しています。

	第1週	第2週	第3週	第4週
月曜日		心臓病	難病全般	
火曜日	筋無力症	腎疾患	スモン・葉害	
水曜日		膠原病	プラダー・ウィリー症候群	膠原病
木曜日	ミオパチー（筋疾患）	パーキンソン病	難病全般	パーキンソン病
金曜日	筋萎縮性側索硬化症（ALS）	I型糖尿病	筋萎縮性側索硬化症（ALS）	肺疾患

祝日・第5週にあたる週は休みで、予約制で来所による面談も可能です。

併せて、平成30年度から広島県・広島市からの委託によるピアサポート事業として、広島県健康福祉センター1階の地域交流スペースを利用して、「難病カフェ」を開催しています。笑いヨガや歯科衛生士によるお口の健康など、内容も多彩で難病患者さんや家族の方が気軽に相談・お話できる場として活用されています。

秋田県難病団体連絡協議会としても、難病ピアサポート研修会を3回開催したことにより、ピアサポートについて学習の機会を持ちました。今後はその成果を生かして実践の場を提供できるような体制づくりを考えていきたいと思っています。



ピア・サポートのためのこころのレッスン

臨床心理士・臨床動作士 黒岩 淑子

ーヘルスケア関連団体のネットワークを支援する情報誌 「まねきねこ」より転載ー

ピア・サポートに取り組む団体も増えてきて、「ピア・サポート」という言葉は、すでに市民権を得た感があります。ここでは、ピア・サポート活動に取り組む中で出てくる問題に焦点を当て、心理士の視点から書き進めていこうと思います。

同じ悩みをもつ人の心の支えになればと、意欲をもってピア・サポート活動を始めたものの、うまくいかないことも出てきます。そんな時に必要な知識として「自己理解」というものがあります。



自己理解の重要性

相談に来る人（相談者）は、一人ひとり、考え方も人生経験も違います。相談に乗る人（ピア・サポート活動ではピア・サポーターと称する）も同じ悩みを経験したとは言え、価値観や人生経験までが同じとは言えません。

このような2人が面談を行う中で、心の中にはいろいろな思いが湧き上がってきます。その思いの中で特に悩むのが、相手を受け入れたくないなという感情です。共感・受容が必要と頭ではわかっている、怒りや不安を感じることもあり、その感情は、相談者の中にも生じ、面接が中断となることもあります。ピア・サポーターのこころの中に、このような感情が生まれた時は、放置せず、カウンセリングの専門家にアドバイスを受けることが必要です。

精神分析家のジグモント・フロイトは、こういう感情を「転移」という言葉で解説しています。相手の中に自分に似ている部分があり、それが、自分の持っているコンプレックスと似ている部分だったりすると、見たくないとか、あなたも努力したらなどさまざまな感情が湧いてきます。コンプレックスは自分の人生経験の中で生まれてくるものですが、相手にも「あの人もきっとこうに違いない」と自分の思いを重ねてしまうことがあります。そして、その思い込みが面談の方向性に関する判断を誤ることになってしまうこともあり、ピア・サポーターとしては避けなければなりません。

そうならないためにも、自分のことをよく理解しておく必要があります。それが、自己理解といわれるもので、そこに向き合うことで、自分のこころの中のコンプレックスに気づき、ピア・サポーター自身も成長していくことができます。

■黒岩 淑子さんのプロフィール

佐賀大学保健管理センター非常勤カウンセラー、佐賀県スクールカウンセラーを精励したのち、現在は東京都スクールカウンセラーと佐賀県難病相談支援センターピアサポート研修講師に勤む。

第1回難病ピアサポート研修会について

実施日時	平成31年3月3日(日) 10:00～15:30	
開催場所	秋田県心身障害者総合福祉センター 3F 会議室A・B	
主催	NPO法人 秋田県難病団体連絡協議会	
協賛	秋田県共同募金会	
参加者	秋田県筋ジスの会	3名
	個人会員	3名
	日本ALS協会秋田県支部	2名
	全国パーキンソン病友の会秋田県支部	1名
	心臓病の子どもを守る会秋田県支部	1名
	かたらいカフェ参加者(個人会員以外)	4名
	その他	3名
	難病連事務局	1名

次 第

挨拶	佐藤 實理事長	10:00～10:10
自己紹介・アイスブレイクなど		10:10～10:50
講話	阿部 一彦先生 東北福祉大学 社会福祉学科教授	
	「ピアサポートの意義と理解」	10:50～11:30
	グループワーク「ピアサポートとは」	11:30～12:00
	(昼食)	12:00～13:00
	傾聴のロールプレイ	13:00～14:20
講話	阿部 一彦先生	
	「“福祉”の動向について」	14:20～14:50
	心のバリアフリーについて(動画の活用)など	14:50～15:20
	振り返り	15:20～15:30

報 告

東北福祉大学社会福祉学科教授阿部一彦先生を講師に招き講話やDVD鑑賞を交えながら、ピアサポートの基礎から学習しました。参加者を4つのグループに分けて、それぞれ先生の指示のもと、グループワークの時間もありました。初対面の参加者が同じグループの中で、共通の話題で打ち解け合う場面もあり、今後もこのような研修会を続けて開催することが重要だと感じました。天候にも恵まれ、参加者にも好評でした。



第2回難病ピアサポート研修会について

実施項目	令和元年7月6日(土) 10:00～15:30
開催場所	秋田県心身障害者総合福祉センター 3F 会議室 B
主催	NPO 法人 秋田県難病団体連絡協議会
協賛	秋田市補助事業
参加者	秋田県筋ジスの会 5名 個人会員 1名 日本ALS協会秋田県支部 5名 全国パーキンソン病友の会秋田県支部 2名 心臓病の子どもを守る会秋田県支部 1名 かたらいカフェ参加者(個人会員以外) 2名 全国膠原病友の会秋田県支部 2名 全国筋無力症友の会秋田支部 1名
次第	
挨拶	佐藤 實理事長 10:00～10:10
講話	川尻 洋美氏 群馬県難病相談支援センター・難病医療ネットワーク 難病相談支援員・難病診療連携コーディネーター 10:00～11:00
研修	11:00～12:00 (昼食) 12:00～13:00
研修	13:00～15:00
質疑応答	15:00～15:30

報告

群馬県難病相談支援センター・難病医療ネットワーク難病相談支援員・難病診療連携コーディネーターの川尻洋美氏を講師に招き、「ピア相談の受け方」に関する講話の後、演習テキストに沿って研修が行われました。普段から相談支援に関わっている立場からの実務的な話が多く、大変勉強になりました。参加者からも好評でした。難病当事者の参加が多く、有意義な研修会となりました。



ピア・サポーターの基礎知識



群馬県難病相談支援センター
川尻 洋美

1

この講義の目的

この講義は、難病ピア・サポートに関わるみなさんに、難病ピア・サポートに関する基本的な事項を学んでいただくことを目的としています。

4

質問

ピア・サポートって なあに？
もしかしたら、これってピア・サポート？
ピア・サポートでできることは？

2

難病の特性

- 希少性
- 難治性
- 進行性
- 再燃性

5



3

人生とは自分の物語を創る過程

Life isn't about finding yourself. Life is about creating yourself.
人生は自分を発見することではない。人生は自分を創ることである。
(ロバート・フリュー 1896-1950)

この本題と同じ、人生とは、学び、選択して、自分自身を自分で表わすこと、自分の物語を創る過程である。
人の存在は、自分自身を創ることができなければ成り立たない。さまざまなことを学び、実践し、試す。その結果、自分自身を、自己決定をしながら、それぞれの人生を創る。そして、成長して、新しい時代の創造者になることができる。たとえ、健康な人であっても、日々、困難な人々の世界に直面して、何らかい不安や悩みを抱えることは、誰かに経験して困難を乗り越えるものである(図1)

6

同じ病気でもなくとも

難病を得たという同じような体験をした人同士が、体験や感情を共有することは、悩んだり不安を抱えたりしている人にとって大きな助けとなります。特に、喪失感や孤立感に対しては、ピア・サポートが有効。

7

ピア・サポートの重要性と意義

ピア・サポートは、ピア(仲間)ならでの支援ができるところに大きな意味があります。ピア・サポーターは、医療者や福祉関係者、あるいは行政などの専門家とは違った役割があります。

【point】 理解者を増やす、支援者は仲間(ピア)

10

「できること」と「できないこと」を知る

ピア・サポートは、難病患者の助けや力になる一方で、ピア・サポーターが接し方を誤ると、難病患者を逆に傷つけてしまったり、ピア・サポーター自身が傷ついたりする可能性があります。

【point】 ピア・サポーターは、一人称で語る！

8

ピアに話を聞いてもらうことの意味

ピアに話を聞いてもらうことは、相談者には大きな安心につながります。誰かに何かを話すというだけで、気持ちが落ち着くという経験は、病気という場面に限らず、誰にでもあることでしょう。人は話すことで自分の問題と向き合うことができます。

11

ピア・サポートの定義

ピア・サポートとは、体験を共有し、ともに考えることです。

難病を体験した人が、「体験を共有し、ともに考える」ことで、難病患者を支援していく活動を言います。

9

ピアに話を聞いてもらうことの意味(つづき)

話を聴くピアはそうしたことをすでに体験しているので、まず、その気持ちを共有することができます。たとえば「私も診断を受けた直後はずいぶん頭が混乱しました」というひと言は、ピアだからこそ言えることでしょう。

12

さまざまな体験をしたことに意味がある

難病患者は、難病と診断された人でなければわからない、さまざまなことを体験しています。ピア・サポーターはこうしたさまざまな体験をしているからこそ、「体験を共有し、ともに考える」ことができるのです。

13

③生活のこと

ピア・サポーターは、「ともに考える」ことによって解決していく助けとなることができます。自らの体験から助言をすること、相談窓口や専門家を紹介することも大切です。

【point】 一人で抱え込まない

16

①治療のこと

相談者から治療に対する想いや不安を聞いた際に、同じような体験をしたことがあるピア・サポーターは、相談者の想いを理解しやすいという点で非常に価値があるものとなります。同じような治療に取り組もうとしている相談者を理解し、治療を受ける勇気と、それを乗り越える知恵を伝えることができるかもしれません。

14

④自尊心を取り戻す

漠然とした不安を感じていた相談者も、実際に治療に取り組んだピア・サポーターと話したり、多くの仲間と交流したりすることによって、自尊心を取り戻すことがあります。

17

②気持ちのこと

ピア・サポーターは、難病患者の気持ちを理解できる存在として期待されています。相談者の話をじっくり聴きながら、「自分はこんな気持ちだった」と体験を語ることもできるでしょう。

【point】 「私の場合は」一人称での語り

15

不安を感じることは誰でもあることで、恥じることでも落ち込むことでもないと感じ、自分を肯定する気持ちを持つことができます。

しかしながら、「人は病気という新しい状況に適應する存在」と言われています。

18

たとえ難病になっても、そこから、その人なりの目標設定をして、それを成し遂げたら良いのです。

そのために、ときには心置きなくなげき悲しみ、自分の感情を素直に出して、自分の物語を語りましょう。人は言葉に出すことによって第三者になり、自分の問題と向き合うことができるのです。

19

難病の療養相談について ピア相談の受け方／相談事例を通して

22

まとめ

- 「体験を共有」し、同じ立場に立って話を聴く
- 自分の体験を語る「一人称で語る」
- ともに考える
- 心に寄り添う、味方になりきる
- 代わりに何かをしてあげることではない

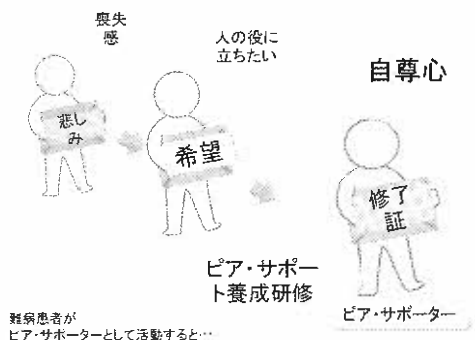
20

お話しすること

- I. ピア相談の基本
- II. 相談事例を通して
- III. 相談を受けた後にすること

資料：相談を受けるための準備はできていますか？

23



21

「生きる」とは「自分で決めること」

- 人は生まれ、自分の要求を通すために、「泣く」という方法で自分の要求を通すことを覚える
- 観察し、まねをすることで学ぶ
- 人はなぜ学ぶのか→自分のことを自分で決めるために学ぶ
- なぜつらいのか→自分のことを自分で決めることができないから

「人生」とは「自分の物語の主人公であること」

- たったひとりの私
- 自分の物語を作者として、主人公として生きる

24

1. はじめに・・・

- ▶テクニックを学ぼうとする姿勢だけでは、相談を受けることはできない
- ▶相談を受けることが、自分自身の人格を高めることにつながる
- ▶自分の人生の主演は自分であり、どんな人生にするかを決めるのは自分以外の誰でもない
- ▶失敗は成功のもと

25

人を助ける立場になったとき

- 「どうにかしてあげたい」
- 「私が責任をもつてたすけなければ」
- 「できるだけことはしてあげたい」
- 「少しでも役に立つことがあれば」

28

ピア相談の実際

専門的に高度な訓練を受けた人によるものから日常的に行っているものまでいろいろなレベルがあります

当事者同士で話をしたり話を聴いてもらったり居合わせて相談に乗ることもあるかもしれません

肩の力を抜いてそれぞれの立場でできることからやってみましょう

26

人を助けるということとは

助ける側の役割は

問題を解決してあげることではない

相談者が自分で問題の解決を見出して

いくように援助すること

29

ピア相談を安全・安心に行うために

▶ピア相談員は、最低限のコミュニケーション能力を持ち、人間関係のある程度うまく構築できる人でなければならない。

▶ピア相談員に向いていない人もいる。

▶ピア相談員に必要なことは、

1. 常に行った支援の振り返りを行うこと
2. 常に相談技術の向上のための努力をすること
3. 多様な価値観や人間関係の在り方について視野を広げること
4. 自分の支援を振り返り、他人に評価してもらう機会を作ること

27

相談者自身の力を信じて支える

人は自分で気づき解決していく力を持っています

自分自身で自分を助ける

家族、友人、ピア・サポーター、支援者など

30

相談者の力を信じることが大切な理由

- 最適な答えを出すことができるのはその人自身
- 多くの方は、通常、適確な判断能力を有している
- 理解できなくても、その人の生き方を尊重する
- たとえ「愚か」に見えるように思える選択でも、自分の人生の選択をする権利がある
- 相談員の価値観や常識は絶対ではない
- 相談後の相談者の行動に相談員は責任が持てない

31

2. 相談を受ける準備

34

相談を受けるときの注意点

- 「こうすべきだ」とは言わない
- 相談者の代わりに答えを出してはいけない
- 誘導するような助言をしてはいけない

32

1) 相談を受ける日時について決める

- ルールを作る。土日の対応が必要とされることもある。
- 都合が悪い場合などをどのように伝えるかを決めておく。

35

相談の心得(その1: 基本的な姿勢)

- 相手は肯定的に受け止める
- 相手の力を信じる
- 問題解決をするのは、私たちの役割ではない

33

2) 相談を受ける環境を整える

- プライバシーを守ることができる相談コーナーがあれば良い。相談の内容や相談者の希望によっては、個室や仕切りがある空間が望ましい場合がある。
- 座る位置は、同じ視線の高さで、斜め45°が良いとされている。
- 快適な室温を保つ、イスに座布団を置くなど工夫する。

36

2) 相談を受ける環境を整える(つづき)

- 相談員が窓を背に座る。
- 相談員は不測の事態に備える。(連絡方法、避難方法)
- 時には、オープンスペースで相談を受ける。

37

話しはじめが大切！丁寧に聞き取る

- 相談者の相談の目的は何か
相談者が本当に話したいことを、あとから話すこともある。
- 相談の目的について簡単にまとめる
「実は、今日電話したのは・・・」と話し出すこともある。

40

3. 相談を受けるときの基本的な姿勢

38

傾聴の効果 

- 相談者は、安心感を持って、自分の気持ちを言葉にしていく作業が可能になる
- 多くの方は、自分の力で問題に気づき、解決したり、気持ちを整理したりすることができる
- 多くの方は、困難に直面しても自分自身で気持ちを整理していく能力を持っていて、話を聞いてもらうことでその能力を高めることができる

41

- 1) 相談に至ったことに対してねぎらう
- 2) 相談者の話を丁寧に「聴く」
- 3) 相談者に「質問する」
- 4) 相談者へ「伝える」
- 5) 相談内容を「まとめる」
- 6) またいつでも相談できることを伝える

39

カウンセリング技術の基本 

- 積極的に熱心に聴く(傾聴)
- 共感的理解(自分ならどう感じるかではなく私があなたの立場だったら)
- 相手の言うことを無条件に肯定的に受け入れる
- 嘘をつかない、取り繕わない

42

➤「自分の場合」にあてはめて聞くことをやめる

自分の世界を通して相手の世界を決めつけない

解釈:「きっと～はず」

評価:「～じゃない」

助言:「～したほうがいいよ」

探り:「～だったんだって？」

➤共感による傾聴で相手の心を開く

43

みなさんにかがいます 1

「こんなとき、どうする」

相談の終わり方で印象が変わる！

○ 相談が長時間にわたるとき

○ 予定があるとき

46

4段階の聞き方で相手を深く理解する

1. 話しの中身を繰り返す 「仕事が嫌なんだ」
→「仕事が嫌なんだね」
2. 話しの中身を自分の言葉に置き換える
「仕事にやる気が出なくて」→「そうか、会社に行きたくないんだね」
3. 相手の感情を反映する 「今日は休んでもいいかな」→「なんだか疲れているみたいだね」
4. 自分の言葉に置き換えつつ、感情を反映する
「今日は休んでもいいかな」→「疲れているようだから、会社に行きたくないんだね」

44

相談の心得(その2:カウンセリングの視点から)

- 相談者が自分を振り返ることが大切
- 相談にのる側は、鏡となって相談者が自分を振り返ることを助ける
- 相談者がどう感じるかが話し合いの中心であって、相談にのる側がどう感じるかは関係ない
- 情報以外の助言は役に立たない
- 相談者が提供された情報に対しどう感じるかを振り返り、その情報をどう使うか自分で決めていくために支援する

47

情報提供の基本

- 「こうしたら」という助言の代わりに「こういう方法もある」という情報提供を
- その情報をどう利用するかは相手の自由
- 客観的、中立的な情報提供につとめる
- 適切な情報提供は、大きな心理的支援になる
- 相談者の自主性を尊重する。「あなたの場合、どれがあっていると思いますか？」

45

Ⅲ. 相談を受けた後にすること

記録・報告・連絡

ケアを受ける

48

相談者の情報や相談内容、対応内容などを
所定の記録用紙等に記録する。



できるだけ詳しく、逐語録のように記録する。
相談者のおかれている状況や思いを
もう一度確認して整理する。(「記録は身を守る」)



相談者が抱えている課題について、もう一度考
えて整理する(できるだけ誰かと一緒に)。



対応したことについて、できるだけ詳しく記録
する。他の方法はなかったか考える。

49

相談員の心のケア

▶あなたの体調が悪い時に誰かの相談を受
けなければならないとしたらどうしますか？

▶あなたが悩んでいるときに相談できる人が
いますか

▶相談員として相談を受けることに対してど
んな不安をお持ちですか？

52

相談者の次の相談先に必要があれば連絡する。

【重要】相談者の次の相談先(関係支援機関:保健所
やハローワーク等)へは、相談対応の結果、必要が
ある時に連絡する。

* 多くの場合は、次の相談先にて本人が相談にいた
るまでの経緯を伝える。

【重要】相談者に関する事で関係支援機関に連絡を
するときには、本人の希望を確認した上で、本人より
許可を得る。

50

お疲れ様でした



53

相談を受けた人がケアを受ける【とても重要!】

- 他の相談員、ベテランの相談員に話す
(随時、定期的に話す場を作る)。
- 事例検討会で意見交換をしたり、助言を
受けたりする。
- 相談に関する専門家(スーパーバイ
ザー)に相談する。

51

第3回難病ピアサポート研修会について

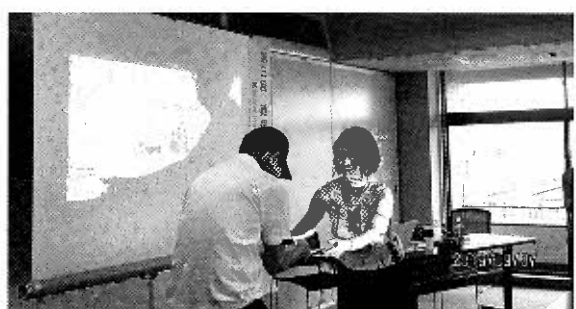
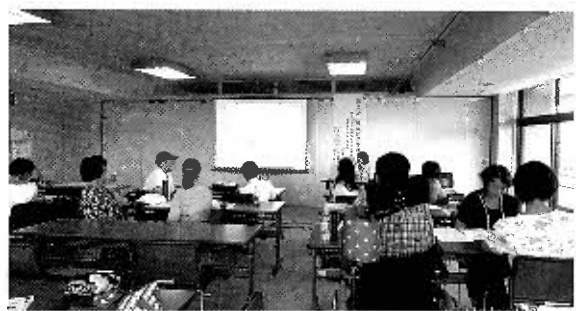
実施項目	令和元年9月7日(土) 10:00~15:30
開催場所	秋田県心身障害者総合福祉センター 3F 会議室 B
主催	NPO 法人 秋田県難病団体連絡協議会
協賛	アステラス製薬 株式会社
参加者	秋田県筋ジスの会 2名
	個人会員 1名
	日本ALS協会秋田県支部 5名
	全国パーキンソン病友の会秋田県支部 1名
	心臓病の子どもを守る会秋田県支部 1名
	かたらいカフェ参加者(個人会員以外) 3名
	全国膠原病友の会秋田県支部 2名
	全国筋無力症友の会秋田支部 4名

次第

挨拶	佐藤 實理事長	10:00~10:10
講話	行實 志都子 先生 神奈川県立保健福祉大学保健福祉学部 社会福祉学科 准教授	10:10~11:00
研修	(昼食)	11:00~12:00
研修		12:00~13:00
質疑応答		13:00~15:00
		15:00~15:30

報告

アステラス製薬(株)の患者会支援事業である、ピアサポート研修講師派遣を受けて、神奈川県立保健福祉大学保健福祉学部社会福祉学科の行實志都子准教授に来て頂き、ピアサポートの基礎や心構えについてお話して頂きました。内容的には以前学習したことと重複する部分は少なからずあったはずですが、また新鮮な視点で学ぶことができました。話も分かりやすく参加者に好評でした。



難病ピアサポート研修会に参加して

秋田県筋ジスの会 鷲谷 勇 孝

「難病ピアサポート研修会」全3回に参加させていただき、講師によってそれぞれ、やり方こそ違いますが、ピアサポートとは、同じ境遇の悩みを持つ仲間を、特別な教育を受けた専門家としてではなく、同じ境遇の難病経験した人が、その経験を生かし、他の難病患者を支え、ともに考え、ともに苦しみを分かち合い、生活面においてよりよい方向に導きだす手助けをする事なんだと思いました。今回行われた難病ピアサポート研修会は参加人数が少ないこともあり、難病患者とその家族が交じり合っで行われましたが、実は、私はこの他にもCILという障害者団体に携わっており、そちらでもピアカウンセリングが頻繁に行われます。これには家族などの健常者は一切参加出来ず、障害者当事者だけで行われ、目的としては、自己信頼の回復、人間関係の再構築、社会の変革の3本柱で行っており、約束事として時間を対等に分け合う、秘密を守る、プライバシーを守る、否定批判をしない、アドバイスをしないなどがあります。ある意味本当の純粋なピアだと思います。

難病ピアサポートにもやはり3つのキーワードがあり、共感、対等、傾聴+自分との対面というものがありました。多少の違いはあるものの、同じ目的があるんだなという事がわかりました。どちらにも言えることは、同じ境遇の仲間(ピア)の相談に対して答えを出すのではなく、話をしっかり聴いてあげて、自分の経験で乗り切れたことや、「私はそういう時にはこうしたこと良かったよ」とか、あくまでも経験に基づいた話をし、相談者自身が自分で答えを出すための解決策に導くことがピアサポートなんだということ。

確かに難病はなかなか一般人には理解されない病気ではあるため、そのことでさらに人とのかわりに苦労します。なので我慢したり、隠そうとしたり、本来持っている気持ちを閉じ込めて自分の殻に入ってしまうがちです。それを同じ経験を持つ人と話をすることによって「これって人に話しても大丈夫なんだ」と気持ちが開放され、前向きになり、本来自分の持っている力で色々な問題解決しようという気持ちに繋がっていく。それを手助けすることがピアサポートなんだと。

最後に、難病連は難病患者、長期慢性疾患の患者会及び家族会の集まりなので、患者当事者と家族では立場も違うし、考え方も違うと思うので、出来る事なら患者は患者、患者家族は患者家族同士でピアサポートが出来たら、本来のピアという形になるので、そのように出来たらいいなあというのが正直な感想でした。

日本 ALS 協会秋田県支部 安 保 瑠 女

難病ピアサポート研修会に、全3回の内第2回と第3回に参加をしました。

第2回では、グループになって自分の病気の説明をしたり、病気になったときの気持ちなどを話し、第3回では、表情や態度で相手に与える印象がどうか、話す距離や座る向きで話しやすさや聞きやすさがどう変わるか体験をしました。

また、相談を受けたときにどう対応するのがよいのか、グループで話し合いましたが、ピアサポートでは、相談を受ける側の役割は問題を解決してあげるのではなく、相談者が自分で問題の解決を見出していくように援助するという事で、自分の経験を伝えることで後は相談者が判断をするのだと理解はしているものの、いざ例題の相談内容を目の前にするとどう答えたらいいのか悩んでしまいました。

時間をかけると考えをまとめることができるけど、その場で的確に答えられるようになるには経験も必要だと感じました。

今後相談を受けたときに活用していきたいと思います。

秋田県難病団体連絡協議会 活動記録

平成30年11月～令和元年12月

平成31年3月3日(日)	第1回難病ピアサポート研修会を開催
令和元年5月18日(土)	第16回定期総会を開催
6月6日(木)	難病相談支援センター事業検討委員会に参加
7月6日(土)	第2回難病ピアサポート研修会を開催
8月28日(水)	秋田県に要望書を提出
9月7日(土)	第3回難病ピアサポート研修会を開催
同日	難病医療相談会(共催 湯沢保健所)
10月12日(土)	JPA国会請願街頭署名活動を実施
10月19日(土)	難病医療相談会(共催 大館保健所)
11月15日(金)	「秋田なんれん会報56号」発行
12月21日(土)	患者・家族 クリスマス交流の集いを実施



患者・家族
クリスマス
交流の集い

2019.12.21(SAT)
PM 13:00 ~ 16:00

トークあり、マジックあり、ゴスペル、レゲエや
サンバのリズムに乗せ、秋田の豊かな自然や日常の幸せを歌う。
司会：シャバ駄馬男

入場無料
●一般参加大歓迎
●当日参加も可
●参加ご希望の方は
下記、秋田県難病連
に電話でお申込み
下さい。

ゲスト
ミスター北さん
ブライトスター
(ゴスペル)
英心&FRIENDS

場所
遊学舎
〒010-1403
秋田市上北手荒
巻字堺切 24-2
TEL 018-829-5801

主催 NPO 法人 秋田県難病団体連絡協議会
後援 秋田県共同基金
お問い合わせ TEL 018-823-6233



< 理事会 >

- 第1回 平成31年4月15日(月)
ボランティアルーム
- 第2回 令和元年6月12日(水)
難病連事務室
- 第3回 令和元年9月8日(日)
会議室B
- 第4回 令和2年2月19日(土)
ボランティアルーム

< 総会 >

- 第16回定期総会
令和元年5月18日(土)
会議室A

書面審議

令和元年10月10日(木)

秋田県に要望書を提出

当協議会は令和元年8月28日、秋田県知事宛に要望書を提出しました。

この要望書は、当協議会の要望と、肝臓友の会、筋ジスの会、心臓病の子供を守る会、日本ALS協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。



要 望 趣 旨

平素より難病の患者及び当協議会の活動に、多大なご理解とご支援を賜り厚く御礼申し上げます。

当協議会は、県内の難病の患者会や関係機関・団体と連携しながら、結成以来43年間にわたって患者の医療と福祉の向上を目指し活動して参りましたが、未だに、社会情勢は患者に対して大変厳しいものとなっております。

国の難病対策は、昭和47年に特定疾患治療研究事業としてスタート、平成26年5月には「難病の患者に対する医療等に関する法律」が成立し、平成27年1月に施行され対象疾患が大幅に拡大されるなど施策の前進が図られました。その一方で、これまで受給者だった患者が認定基準の変更などによって除外されるケースが多くなっており、いわゆる「5年見直し」によってその数は増えることが懸念されています。

また、平成25年4月に施行された「障害者総合支援法」では、難病も障害福祉の対象とされ、難病患者に対する福祉サービスや就労支援などの具体的な施策が始まりましたが、現実には利用しにくくあまり活用されていないのが実情です。

国及び地方自治体の財政状況が厳しいことは承知しておりますが、現在の難病対策が秋田県においても一歩でも前進されますことを切に願っております。

私たちは「いつ、どこでも、安心してかかれる医療と人並みの生活を送ることのできる福祉」の充実という要望を掲げております。

つきましては、以下のとおり当協議会及び各加盟団体からの具体的な要望を提出させていただきますので、来年度予算編成に当たり、難病患者の実情をご理解いただくとともに私達がより安心して医療を受け、生活していくための施策がいつそう図られますよう、よろしくお願い申し上げます。

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ピアサポート事業への助成について</p> <p>②軽症者登録証（仮称）の発行について</p> <p>③相談支援員の2人体制の継続について （常勤1人、非常勤/週2日1人）</p>	<p>ピアサポートとは、難病を体験した人が「体験を共有し共に考える」ことで、難病患者を支援していく活動です。支援していくのは患者会に所属するピアサポーター（患者）であり、医療者や福祉関係者、あるいは行政の専門家とは違った役割を持っていることから、当協議会では最重点活動と位置づけ取り組みを強化しているところで</p> <p>ピアサポート事業は、難病支援センターで支援員が行う相談とは異なり、当協議会に所属する患者本人がピアサポーターとして相談に来た患者に対応する、当協議会独自の取り組みとなります。</p> <p>事業としては、①ピアサポーターを養成するための研修の推進、②不安や困難を抱える難病の患者を対象とした「ピア相談会」等の継続した開催、の2つとなりますが、これらに掛かる費用を捻出することは当協議会にとって非常に厳しい状況です。</p> <p>ピア相談員の養成や「難病ピア相談室」開設などの支援を実施していただきますよう要望します。</p> <p>難病法の施行前は特定疾患医療費助成の受給を受けていた患者が、法の施行後、認定基準の変更により軽症と判断され医療助成を受けられない患者が増えています。</p> <p>認定基準により受給者ではなくなったとは言え、難病の患者であることに変わりはなく、これらの患者に対しては指定難病であることの証明として「軽症者登録証（仮称）」が必要です。「登録証」には、福祉サービスや就労支援が受けられること、また高額かつ長期の制度があることなどの明記していただくことが重要と考えます。</p> <p>さらに、「登録証」の発行により、患者交流会や相談会の開催など保健所からの情報が、軽症者にも届くことを強く求めます。</p> <p>難病相談支援センターの相談支援員の体制については、現状の電話、面接相談の増加に務め、「語らいカフェ」の継続と充実、就労支援を進めるためハローワークとの連携強化などの課題に対応していくための、相談支援員の2人体制を継続していただきますよう求めます。</p>

<p>2</p>	<p>新・継</p>	<p>肝臓病に関する要望 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 ②肝疾患に関する医療費助成制度の県民への啓発・普及 ③肝炎医療コーディネーターの育成と実務実行の推進 ④肝臓専門医の充足と県内平均化した医師の配置</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①ウイルス検診率の向上のため個別勧奨等の推進②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制度の普及・促進を要望します。</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>
<p>3</p>	<p>新・継</p>	<p>筋ジストロフィー症に関する要望 ①在宅福祉サービスで夜間の訪問サービスの推進 ②看護師の早急な育成 ③経管栄養の取り扱いについて</p>	<p>在宅福祉サービスの居宅介護及び重度訪問介護での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。家族の病気や居なくなった場合は施設等の選択を余儀なくされています。</p> <p>看護スタッフの不足により、入院患者の生活の質が低下しています。病院でも常時看護師等の採用はしていますが、人員の確保には至っていません。</p> <p>患者の呑み込みが悪くなった際、胃ろう等の経管栄養が必要になりますが稀に胃ろうが作れず食道ろう(PTEG)にした患者が在宅生活するうえで、栄養剤を腸に直接注入することから、患者が下痢を起こしやすくなることから「胃ろう」よりもゆっくりに行う必要があります。そのため家族以外の介護事業所で取り扱いを渋る傾向があります。念のため医師に確認したところ基本的に胃ろうと変わらないため医療行為には当たらないとの事で、家族が病気や居なくなった場合、死に直結するため対策して欲しいと思っています。</p>

4	新・継	<p>心臓病のこどもに関する要望</p> <p>①小児慢性特定疾病児童等自立支援事業への要望</p> <p>②病院内での院内学級の常時設置の要望</p> <p>②病院内での院内学級の常時設置の要望</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)について小慢事業発足以来、秋田県に於ける取り組みについて要望してきましたがその回答結果を見ても納得のいくものはありませんでした。任意事業は困難である必須の相談事業に対しても既存の保健師を自立支援員とし県8保健所に配置との回答でした。本来の小慢事業体制である専門相談員の配置や直通電話の設置もなく従来の保健所業務の一環ではないかと推測します。平成27年アンケート調査の依頼を受け650名に郵送398通の回答があり関心の高さが伺えました。</p> <p>必須の相談事業には、日常の療育相談、巡回の訪問相談、仲間同士のピアカウンセリング、自立に向けた育成では心理面、周囲との関係構築の方法、学校企業への理解促進のための情報提供などがあります。</p> <p>(1) サービス利用の周知は、徹底されているのでしょうか。</p> <p>(2) 今後小慢事業の進展は、あるのでしょうか。</p> <p>(3) 慢性疾病児童地域支援協議会設立の動きについて上記の3項目に付き回答をお願いします。</p> <p>病気の子どもにとっての病気療養は最優先ですが次に掲げられるのが「学ぶ大切さ」です。病気の子どもが必要とする教育を受ける場と機会を確保する事と個々の病気の状況に応じた教育環境を整え適切な指導と支援の必要性があると考えます。病気の子どもにとって「学ぶ」機会が置き去りにされ未学習部分で「学習の遅れ」「学習の空白」が生じますが院内学級により少しは緩和されています。その院内学級が秋田大学付属病院内には設置されていません。</p> <p>病気の子どもにとっての病気療養は最優先ですが次に掲げられるのが「学ぶ大切さ」です。病気の子どもが必要とする教育を受ける場と機会を確保する事と個々の病気の状況に応じた教育環境を整え適切な指導と支援の必要性があると考えます。病気の子どもにとって「学ぶ」機会が置き去りにされ未学習部分で「学習の遅れ」「学習の空白」が生じますが院内学級により少しは緩和されています。その院内学級が秋田大学付属病院内には設置されていません。</p> <p>「子どもは本来どんな状況であっても学びたいと言う内発的な思いを抱えています」子どもは病院にいてもいつも学校や、勉強、友達の事を思っているに違いありません。院内学級が難しいのであれば「通級指導教室」の方法も在ると聞きました。転籍や転学の心配もなく要請に応じた動きで対応でき制約の多い病院に</p>
---	-----	--	---

			は適した制度です。「子どもの学ぶ権利」はどんな状況であれ守られるべきだと思います。この「通級指導教室」を子どもの入院設備のある病院に設置して下さい。それに伴う養護教諭の役割拡大のため各学校配置人数を増加する体制を検討して下さい。
5	新・継	ALSに関する要望 ①移動支援の支給決定について	<p>社会生活上必要不可欠な外出や社会参加のための外出として、障害者総合支援法に基づく地域生活支援事業（移動支援）が利用可能になっていますが、裁量的経費に分類される事業であるため、市町村により取り組みに差異があり、またヘルパー派遣が中心となっている状況です。</p> <p>重度の難病患者が外出する際、体調悪化や有事に対応するため、ヘルパーではなく、医療的ケアに対応できる訪問看護師による付き添いが必要と考えます。</p> <p>市町村に対して、重度の難病患者に対する移動支援の支給決定をする際は、訪問看護師の派遣がなされるよう、財政措置をお願いします。また、市町村において実施不可である場合は、秋田県単独事業の実施を検討してください。</p>

秋田県内保健所一覧

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

「難病対策に関する要望について」令和元年10月3日付、保-777にて秋田県知事より秋田県健康推進課 保健・疾病対策課 疾病対策班を通して回答をいただきました。

1 難病連全体の要望

- ① ピアサポート事業への助成について
- ② 軽症者登録証（仮称）の発行について
- ③ 相談支援員の2人体制の継続について

【回答】

- ① ピア・サポートについては、その重要性を認識しており、また、厚生労働省の「療養生活環境整備事業実施要綱」でも、その有効性により難病相談支援センターがピア・サポーターを養成し、ピア・サポート活動を支援するとされていることから、これまでも難病相談支援センター事業としての実施を検討してきたところです。

引き続き、事業の実施に向けた検討・調整を進めてまいります。

担当 保健・疾病対策課 疾病対策班
TEL 018-860-1424

- ② 医療助成が受けられない場合、認定されなかった理由を「通知書」により申請者へ通知しております。軽症で対象外となった場合は、「通知書」に指定難病にかかっている旨の記載をしておりますので、指定難病であることの証明としても利用可能です。

また、高額な医療を継続することが必要な軽症者の特例の案内についても、「通知書」に同封しております。

なお、難病法の施行から来年1月で満5年が経過するのを受け、国では制度の見直しの検討を進めており、軽症者登録証（仮称）について議題にあがっております。県としては、現在、国の動向を見守りながら対応を検討したいと考えております。

担当 保健・疾病対策課 疾病対策班
TEL 018-860-1424

- ③ 難病相談支援センターには、現在2名の難病相談支援員を配置の上、各種相談をはじめ、地域交流会の活動への支援、就労支援、難病医療相談会への支援などの各事業をきめ細やかに実施していただいております。

県では、現在、新たな難病医療体制の整備及び難病医療ネットワークの構築に向けて準備を進めているところですが、その目的の一つが、難病患者の方が身近な医療機関で適切な治療を受けながら学業・職業生活を送ることであり、治療と学業・職業生活の両立支援や就労支援に関して、難病相談支援センターの果たす役割はますます大きくなるものと考えております。

また、難病相談支援センターに対し、難病診療連携拠点病院等を中心として相談等に関するサポートを受けられるような仕組みづくりがされる予定であり、相談事業等のさらなる充実が期待される所です。

そのため、今後も相談支援員の2人体制を継続できるよう、当課でも予算の確保に向けて努めてまいります。

担当 保健・疾病対策課 疾病対策班
TEL 018-860-1424

2 肝臓病に関する要望

- 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
- ② 肝疾患に関する医療費助成制度の県民への啓発・普及
- ③ 肝炎医療コーディネーターの育成と実務実行の推進
- ④ 肝臓専門医の充足と県内平均化した医師の配置

【回答】

① 県では、保健所や指定医療機関等において、これまで検査を受けたことがない方を対象に無料肝炎ウイルス検査を実施しておりますが、ポスターやチラシ、ポケットティッシュの作成・配布の他、広報誌への記事の掲載など多様な方法により啓発しているほか、市町村の健康増進事業では、肝炎ウイルス検査の個別勧奨を行っております。

また、ウイルスキャリアの方を含め肝炎ウイルス検査で陽性と判定された方については、保健所又は市町村から受診状況等の確認を行うフォローアップ事業を行っております。平成31年4月から職域の健康診断にて陽性となった方への精密検査助成及びフォローアップを開始しており、医療機関に対し陽性者への制度利用の呼びかけを依頼しております。関係機関との連携を図りながら、多くの方に制度を利用いただけるよう県民等へ周知してまいります。

さらに、本制度を推進するため、肝炎医療コーディネーターの方が活動しやすくなるような体制づくりについても検討してまいります。

担当 保健・疾病対策課 疾病対策班
TEL 018-860-1424

② ウイルス性肝炎患者への医療費助成、定期検査の助成については、チラシを作成し、保健所、市町村、医療機関等に配布し、県民等へ周知を図っており、いずれの助成件数も増加傾向にあります。

また、平成30年12月から開始された肝がん・重度肝硬変治療研究促進事業については、全国的に利用件数が少ない状況ではありますが、チラシの配布や秋田県公式サイト「美の国あきたネット」等により県民へ情報発信しております。

毎年、7月28日の世界肝炎デー(日本肝炎デー)の前後には秋田県肝臓友の会と連携し、街頭キャンペーンを実施させていただいております。

引き続き関係者の協力を得ながら、ウイルス性肝炎対策を総合的に推進できるよう多様な場、多様な手段により啓発活動を実施してまいります。

担当 保健・疾病対策課 疾病対策班
TEL 018-860-1424

秋田県の肝硬変・肝がん患者の方への身体障害者手帳の交付件数は、平成30年度は16件となっております。

肝疾患患者に対する身体障害者手帳の認定については、平成28年3月25日付けで、身体障害者手帳の指定医がいる医療機関等や、直接県民に対応する市町村に身体障害者認定基準が緩和された旨の通知を出して周知を図ったほか、秋田県公式サイト「美の国あきたネット」にも認定基準改正等について掲載しておりますが、引き続き県民への周知を図ってまいります。

担当 障害福祉課 調整・障害福祉班
TEL 018-860-1331

- ③ 肝炎医療コーディネーター養成講習会は平成 25 年度から毎年開催しており、これまで計 240 名（延べ 273 名）が受講しております。今年度も養成講習会を開催することとしており、肝炎医療コーディネーターが増員される予定です。

また、肝炎医療コーディネーターがそれぞれの場所で役割を果たすことができるよう、養成研修会等で活動例を紹介するなど、より具体的な活動ができるような支援を検討してまいります。

担当 保健・疾病対策課 疾病対策班
TEL 018-860-1424

- ④ 県内の医師数は、近年、増加傾向にあるものの、県民が県内のどこに住んでいても安心して質の高い医療を受けられるためには、医師の絶対数が不足しています。

また、現在の制度では、個々の医師が専門とする診療科は基本的に医師個人の選択に委ねられており、県内では肝臓専門医の資格を有する医師は 41 人で依然として少ないほか、県内の医師不足地域への診療応援を担う秋田大学でも専門医が 10 人と厳しい状況となっています。

県では、引き続き、国に対して医師の地域偏在や診療科偏在の解消に向けた制度改正を提案・要望していくとともに、若手医師が肝臓専門医をはじめとする県内の不足診療科の専門医を目指す環境づくりや、現状の診療科偏在を改善する方策等について、秋田大学や病院、医師会等の関係者と協議し、連携しながら進めてまいります。

担当 医務薬事課 医療人材対策室
TEL 018-860-1410

3 筋ジストロフィー症に関する要望

- ① 在宅福祉サービスで夜間の訪問サービスの推進
- ② 看護師の早急な育成
- ③ 経管栄養の取り扱いについて

【回答】

- ① 地域の課題を共有し、その課題を踏まえてサービス基盤の整備を進めていくため、各市町村又は圏域に自立支援協議会があります。

夜間の訪問サービスの充実について各自立支援協議会に伝え、各地域において必要なサービスが提供できるよう、協議を働きかけてまいります。

担当 障害福祉課 地域生活班
TEL 018-860-1332

- ② 県では、看護学生への修学資金の貸与や、卒後教育充実のための新人看護研修を実施しているほか、労働環境改善のための病院内保育所の整備・運営に対して助成するなど、看護師確保対策を進めております。

今後も、看護師の働きやすい職場環境の整備や看護師の育成、県内定着に向けた方策等について、医療機関や看護協会の関係者と協議し、連携しながら進めてまいります。

担当 医務薬事課 医療人材対策室
TEL 018-860-1410

- ③ 社会福祉士及び介護福祉士法第 2 条第 2 項及び法附則第 3 条第 1 項に規定しているとおり、介護職員が業として行うことができる経管栄養は、胃ろうによる経管栄養、腸ろうによる経管栄養又は経鼻経管栄養であり、PTEG（経皮経食道胃管挿入術）は含まれていません。本来は医療資格を有する者が行うべき行為を、人手不足等の事情があるために、医療関係職以外の職員による医行為の実施を容認したという背景や行為の危険性に鑑みると、PTEG（経皮経食道胃管挿入術）を行うことができる者の対象の幅を広げることは難しいと考えられます。

担当 長寿社会課 介護保険班
TEL 018-860-1363

4 心臓病のこどもに関する要望

- ① 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業への要望
- ② 病院内での院内学級の常時設置の要望

【回答】

① (1) 相談支援については、平成 28 年 6 月 27 日付けで、各医療機関に療育相談事業を実施する旨を通知し、事業への協力を依頼しておりますが、療育指導連絡票の活用が進まない状況にあります。今後は、小児慢性特定疾病医療費受給者証の更新手続きに併せて関係医療機関に連絡票の活用を促すとともに、小児科医に直接周知するような方法を検討し、事業の周知に努めてまいります。

(2) 現時点では主に、療育指導連絡票を活用した療育相談指導、各保健所に配置している自立支援員による支援を実施しておりますが、今後は、他県の事業実施状況について情報収集を行い、事業内容の再検討を行ってまいります。

(3) 慢性特定疾病児童等地域支援協議会については、未だ内部検討の段階にあります。協議会を立ち上げることにより移行期医療支援体制の構築も図るべく、今後は関係機関との話し合い等、具体的な検討を行ってまいります。

担当 保健・疾病対策課 疾病対策班
TEL 018-860-1424

② 病院内の病弱・身体虚弱特別支援学級（院内学級）は、学校内に設置されている特別支援学級と同様、対象児童生徒が在籍する場合に当該学校を設置する市町村の教育委員会の判断によって設置されます。在籍する児童生徒がない場合に学級を設置することは困難ではありますが、院内学級が設置される場合には、今後も教員を配置するよう努めてまいります。

なお、中通総合病院や県立医療療育センターに入院の児童生徒については、特別支援学校である秋田きらり支援学校が、転学した児童生徒に対して訪問教育を行っています。また、短期間の入院などにより転学しない児童生徒に対しては、中通総合病院内において秋田きらり支援学校が、由利組合総合病院内においてゆり支援学校が、それぞれ「通級による指導」を実施できる体制を整えています。

担当 教育庁義務教育課 管理班
TEL 018-860-5145
担当 教育庁特別支援教育課 指導班
TEL 018-860-5135

5 ALSに関する要望

- ① 移動支援の支給決定について

【回答】

① 移動支援事業は、障害者総合支援法に基づく地域生活支援事業のうち、市町村が行う必須事業として位置付けられており、市町村の判断により地域の特性や個々の利用者の状況やニーズに応じた柔軟な形態で実施することとされております。

県は、市町村が移動支援事業の実施に要した費用の1/4以内を補助することができることとされており、引き続き予算確保に努めてまいります。

また、ご要望について、市町村に対し実施に向けて働きかけてまいります。

担当 障害福祉課 地域生活班
TEL 018-860-1332

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
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31年・令和1年4月～9月 利用者 7名

就労相談が増えている。疾病があっても治療と両立しながら働きたいと相談される方が多い。相談者の方と真摯に向き合って話をするため、相談時間が長くなっている。

☆ 語らいカフェ

毎月第3土曜日 午後1：30～3：30
平成31年・令和1年4月～9月 参加者 延べ 65名

毎月12名くらいの方が参加してくださっている。毎月、初めて参加して下さる方が1～2名おられ、話の輪が広がっている。

☆ 難病医療相談会

9月7日 湯沢保健所主催（参加者）相談員 籠谷・三浦（受付・看護補助担当）
10月19日 大館保健所主催（参加者）相談員 籠谷
難病連 長谷部（ふれあいコーナー担当）

☆ 難病患者・家族交流会

9月12日 能代保健所主催（参加者）相談員 籠谷

☆ 相談員研修

・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5日（参加者）相談員 籠谷

今回のワークショップは、「難病の就労・両立支援での関係機関・職種の役割や連携のあり方を考える」というテーマでした。最近、センターへの就労相談の件数も増えており、他県の難病療養者の就労相談の状況や対応についての情報を知ることが出来ました。対応は、県によって様々でした。今回の研修で得たことを参考にこれからの就労相談業務に役立てていこうと思います。

・難病患者支援従事者研修（難病相談支援センター職員研修）

9月30日～10月1日（参加者）相談員 三浦

就労支援の在り方を考えるワークショップでは、日々の相談で感じている就労問題の難しさについて共有、再認識した。よりスムーズな問題解決へつなげるには、診断時から就労支援についての情報提供をすること、治療と仕事の両立支援のためには、医療機関側の体制整備なども今後必要になってくるのではないかと強く感じた。今後も難病の方の就労支援・両立支援のために関係機関とより連携を強め、深めていきたいと考えている。

《 ある日の就労相談会から 》

・病状も安定してきたので仕事をしたいと思う。どうしていいのかわからないので相談にのってほしい。

（難病患者就職サポーター）

最初はパートタイムで働いてみてはどうか。自分の身体に無理なく仕事ができる時間を知ることが大切だと思う。

また、職業訓練の募集でパソコンを勉強して技能を修得してみるというのもひとつの方法と思われる。

一度ハローワークに足を運び、登録してもらうことが先決。その後、インターネット等で探してみるのがいいと思う。

（難病相談支援員）

技術や資格があるのは、仕事を探す場合選択肢が広がると思う。

《 語らいカフェから 》

毎月、難病連のホームページに語らいカフェの話題を短い会話にして掲載しています。

- ☆ 周囲の人に病気のことをなかなかわかってもらえない。
自分だけと孤独を感じてしまう。
- ★ なってしまったものは仕方ない。くよくよ考えるより笑って暮らそうよ。
笑いは免疫力をアップして病気にもいい効果があるんだよ。
- ☆ そうかあ。頭ではわかっていても笑って過ごすって難しいよね。
- ★ そうだね。でも、これからもいろいろ乗り越えなきゃいけないことがいっぱいあると思う。泣いて暮らすより笑って暮らそう。笑顔、笑顔!!



令和元年度 難病医療相談会

(共催：秋田県難病団体連絡協議会)

主 催 : 湯沢保健所
日 時 : 令和1年9月7日(土) 午後1時30分～3時30分
会 場 : 湯沢雄勝広域交流センター 多目的ホール

午後1時30分～3時30分 個別相談(相談者 17名)

医療相談	・ ツインクリニック 膠原病、血液疾患	齊藤 公基 先生
	・ 市立秋田総合病院 炎症性腸疾患	千葉 満郎 先生
	・ 御野場病院 院長 神経難病	石黒 英明 先生
機能訓練相談	・ 秋田県理学療法士会	佐藤 希望 先生
お薬相談	・ 湯沢保健所 健康・予防課	藤原 達 さん
福祉相談	・ 湯沢市福祉事務所	福嶋 琢哉 さん
ふれあいコーナー	秋田県難病相談支援センター相談員	籠谷 美穂子 三浦 奈々子

とても気温の高い日で相談者の体調が気遣われたが、幸い不調の訴えもなく相談会が開催された。参加者から、医師にいろいろ話を聞いてもらうことができ良かった、今まで知らないリハビリ方法を教えていただいたので良かったという感想が聞かれた。



主 催 : 大館保健所
日 時 : 令和1年10月19日(土) 午後1時～3時30分
会 場 : 北部老人福祉総合エリア 多目的ホール

午後1時～3時30分 個別相談(相談者 13名)

医療相談	・ 御野場病院 院長	石黒 英明 先生
	・ 市立秋田総合病院 消化器内科	千葉 満郎 先生
機能訓練相談	・ 大湯リハビリ温泉病院 理学療法士	大田 健太郎 先生
医療・福祉相談	・ 大館市立総合病院 相談支援係	石田 文香 主任
生活・福祉相談	・ 大館市福祉部福祉課	藤原 英高 主査 荻野 紫音 主事
ふれあいコーナー	秋田県難病団体連絡協議会事務局長	長谷部 ひとみ
	秋田県難病相談支援センター相談員	籠谷 美穂子

あいにくの雨模様の天気の中、13名の方が相談にみえられた。

普段は、診察時間が短くなかなか聞けない疑問等を医師にじっくり聞いて良かった。また、機能訓練のやり方も丁寧に教えていただけてうれしかったとおっしゃっておられた。こういう相談会が1年に1回でもあれば、精神的負担も軽減できると思うという感想が聞かれた。

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り上げの 1%が還元されます。皆様どうぞご協力ください。

令和元年度は 42,270 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願ひします。



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 らあめん花月園 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（有）ヴェルディ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。今期は 9,190 円ご寄付いただいた上、自動販売機に新たに全面ラッピングしていただきました。ありがとうございます。

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お問い合わせください。

連絡先 018-823-6233 秋田県難病連



チャリティ事業

《ギフトアトリエ カタログ販売をご利用ください》

難病連の財政基盤を強化し活動をより充実するため、多くの皆様のご理解と御協力によりまして県内各地の病院にてチャリティ事業を行っております。(下記一覧)

ギフトアトリエカタログ販売の収益金の一部を皆様よりのご寄付として難病連の活動の経費として充当させていただいております。出産の内祝い、退院の内祝いなどにご利用頂いておりますが、近年減少傾向にあります。カタログの内容はお歳暮、お中元、祝事、仏事など幅広くご利用いただけるものもございます。機会がありましたら是非ご利用頂きたくお願い申し上げます。カタログご希望の方は難病連までご連絡下さい。



近頃カタログギフト
J.J.S. m SELECT GIFT

※プロッサム セレクトギフト※

贈り物選びに
もう悩まない!

全コース
グルメも選べる
ワンセットプレゼントから
とっていただく

ギフトシステムのご案内

予約に合わせて各コースの
からお選び下さい。

<p>BAコース 2,600円コース</p> <p>商品名 2024-2025 内容</p>	<p>BBコース 3,100円コース</p> <p>商品名 2024-2025 内容</p>	<p>BCコース 3,600円コース</p> <p>商品名 2024-2025 内容</p>
---	---	---

<p>BDコース 4,100円コース</p> <p>商品名 2024-2025 内容</p>	<p>BEコース 4,600円コース</p> <p>商品名 2024-2025 内容</p>
<p>BFコース 5,600円コース</p> <p>商品名 2024-2025 内容</p>	<p>BGコース 6,600円コース</p> <p>商品名 2024-2025 内容</p>
<p>BHコース 10,800円コース</p> <p>商品名 2024-2025 内容</p>	<p>BIコース 15,600円コース</p> <p>商品名 2024-2025 内容</p>
<p>BJコース 20,600円コース</p> <p>商品名 2024-2025 内容</p>	<p>BKコース 25,600円コース</p> <p>商品名 2024-2025 内容</p>
<p>BLコース 30,600円コース</p> <p>商品名 2024-2025 内容</p>	<p>BMコース 35,600円コース</p> <p>商品名 2024-2025 内容</p>

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・秋田厚生医療センター 今村病院・今村記念クリニック・並木クリニック
〈潟上市〉	藤原記念病院・南秋田整形外科
〈能代市〉	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〉	介護老人保健施設湖東老健
〈由利本荘市〉	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。

人と人のふれあいを大切に、社会貢献すると共に社員の物心の幸せを追求する。

フレアス

健康保険適用 フレアス在宅マッサージ

フレアス在宅マッサージは、在宅療養されている方に健康保険適用可能な訪問マッサージ・鍼灸施術サービスを北海道から沖縄まで全国で提供しております。

※健康保険適用には医師による同意書が必要となります。

◆訪問マッサージの対象者

- * お一人での通院が困難な方

◆マッサージを受けている方の症例

- * パーキンソン病による腰痛・全身の筋緊張
- * 脳血管障害による麻痺・拘縮
- * ALSによる廃用性

39都道府県97拠点
※2019年6月30日時点

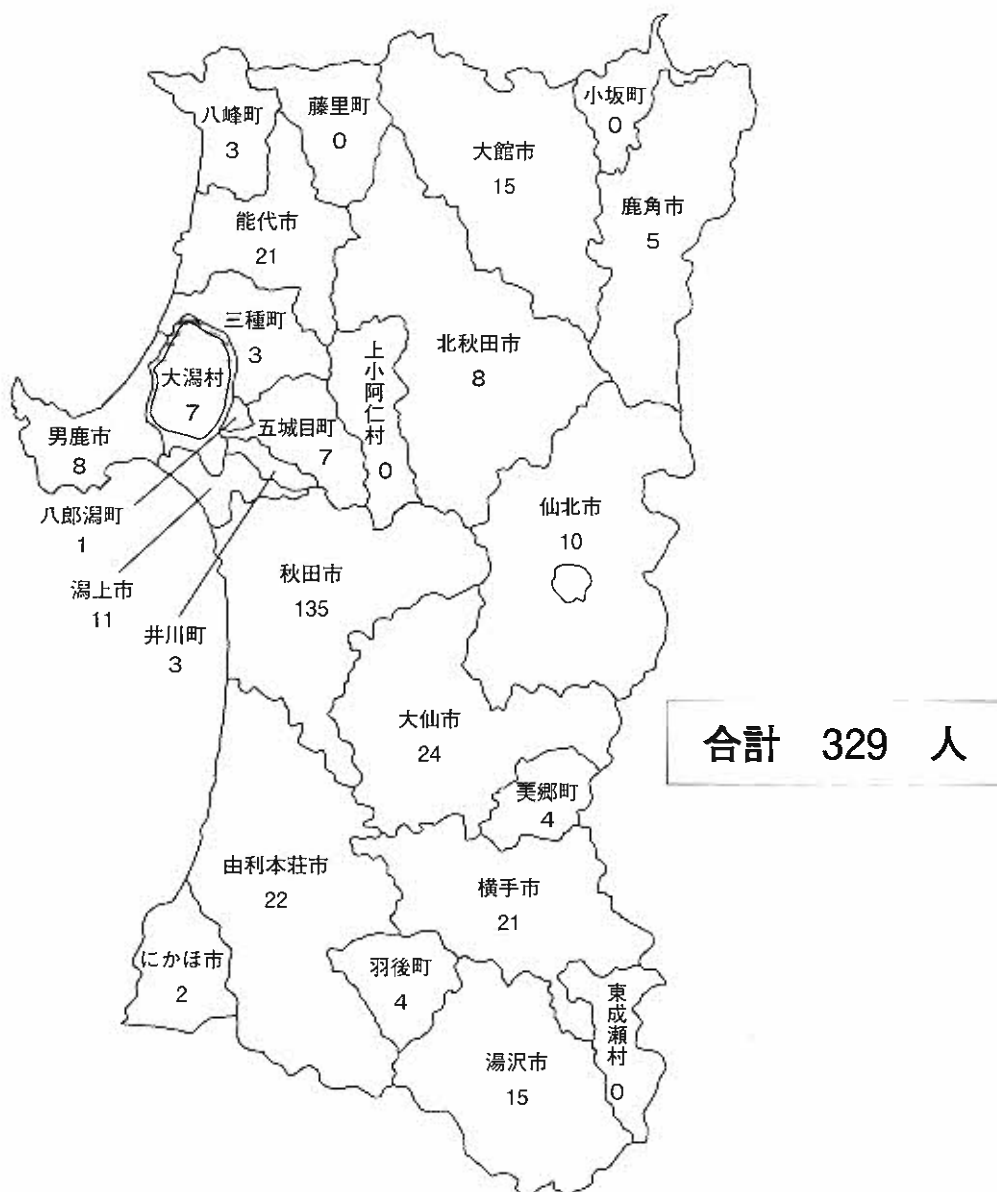
問い合わせ先：フレアス在宅マッサージ秋田

TEL：018-853-4863

お気軽にご連絡ください！

株式会社フレアス 東証マザーズ：7062

市町村別会員数



令和 1.10.1 現在

令和元年度 補助金・負担金をいただいている市町村

北秋田市	東成瀬村	鹿角市	美郷町	由利本荘市
潟上市	三種町	井川町	藤里町	八郎潟町
秋田市	大仙市	仙北市	小坂町	五城目町
大潟村	羽後町	八峰町	にかほ市	大館市
上小阿仁村				

(合計 741,547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。

令和元年10月31日現在

ご寄付ありがとうございます

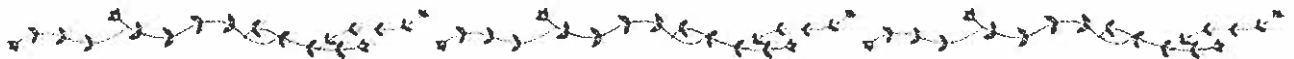
皆様から寄せられました寄付金は、難病連の運営費として活用させていただいております。貴重な資金は、資金難で苦しむ団体にとって非常に助かっております。今後とも難病の患者団体にいっそうのご助力とご指導を賜りますようよろしくお願いいたします。

寄付金&善意金

合計55,792円

平成30年11月1日～令和元年11月1日

	名 前		名 前
1	北都銀行職員組合 様	6	塚本幸子様
2	河田サイクル他 様	7	吉田律子様
3	赤木一子様	8	渡部明子様
4	藤井俱枝様	9	鈴木カヨ子様
5	石黒英明様	10	滝波洋子様



J P A 国会請願署名街頭キャンペーン実施

日 時 平成30年11月11日(日) 10:00～12:00
 場 所 J R 秋田駅東西連絡自由通路(ぼぼろード)
 参加者 9名(遊学舎ボランティア3名含む)
 署名数 123筆
 募金額 3,830円

今回は難病連のキャンペーンをアピールするために難病連ののぼりをあげましたが、開催時期が遅くなってしまったせいや、駅周辺で様々な行事があり、通行者が多いわりには募金額が大幅に減少してしまいました。



秋田県における特定医療費（指定難病）受給者証所持者数一覧（H31.3.31 現在）

(単位：人)			(単位：人)		
疾患番号	疾患名	受給者数	疾患番号	疾患名	受給者数
1	球脊髄性筋萎縮症	16	88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	18
2	筋萎縮性側索硬化症	103	89	リンパ脈管筋腫症	2
3	脊髄性筋萎縮症	3	90	網膜色素変性症	153
5	進行性核上性麻痺	78	91	バッド・キアリ症候群	5
6	パーキンソン病	1,063	92	特発性門脈圧亢進症	1
7	大脳皮質基底核変性症	28	93	原発性胆汁性胆管炎	278
8	ハンチントン病	5	94	原発性硬化性胆管炎	6
10	シャルコー・マリー・トウス病	1	95	自己免疫性肝炎	31
11	重症筋無力症	178	96	クローン病	320
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎 176		97	潰瘍性大腸炎	1,288
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多発性運動ニューロパチー	27	98	好酸球性消化管疾患	10
15	封入体筋炎	4	99	慢性特発性偽性腸閉塞症	1
16	クロー・深瀬症候群	1	107	全身型若年性特発性関節炎	2
17	多系統萎縮症	132	111	先天性ミオパチー	1
18	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）	239	113	筋ジストロフィー	24
19	ライソゾーム病	7	116	アトピー性脊髄炎	2
20	副腎白質ジストロフィー	7	117	脊髄空洞症	4
21	ミトコンドリア病	8	122	脳表ヘモジデリン沈着症	1
22	もやもや病	70	127	前頭頭葉変性症	7
23	プリオン病	4	129	痲痺重症型（二相性）急性脳症	1
24	亜急性性硬化性全脳炎	1	140	ドラベ症候群	1
26	HTLV-1 関連脊髄症	1	153	難治性回部分発作重症型急性脳炎	1
28	全身性アミロイドーシス	18	158	結節性硬化症	3
30	遠位型ミオパチー	1	159	色素性乾皮症	1
34	神経線維腫症	31	160	先天性魚鱗癬	1
35	天疱瘡	19	162	顔面天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）	10
36	表皮水疱症	1	163	特発性後天性全身性無汗症	1
37	膿疱性乾癬（汎発型）	13	165	肥厚性皮膚骨膜炎	1
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	4	166	弾性線維性仮性黄色腫	1
40	高安静脈炎	27	167	マルファン症候群	9
41	巨細胞性動脈炎	2	171	ウィルソン病	6
42	結節性多発動脈炎	20	193	プラダー・ウィリ症候群	3
43	顕微鏡的多発血管炎	35	195	ヌーナン症候群	1
44	多発血管炎性肉芽腫症	19	209	完全大血管転位症	1
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	15	210	単心室症	2
46	悪性関節リウマチ	17	215	ファロー四徴症	3
47	パージャール病	25	216	両大血管右室起始症	1
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	1	217	エプスタイン病	2
49	全身性エリテマトーデス	472	220	急速進行性糸球体腎炎	2
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	125	221	抗糸球体基底膜腎炎	4
51	全身性強皮症	176	222	一次性ネフローゼ症候群	58
52	混合性結合組織病	81	223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	3
53	シェーグレン症候群	34	224	紫斑病性腎炎	2
54	成人スチル病	19	225	先天性腎性尿崩症	1
55	再発性多発軟骨炎	5	227	オスラー病	16
56	パーチェット病	106	228	閉塞性細気管支炎	1
57	特発性拡張型心筋症	125	235	副甲状腺機能低下症	2
58	肥大型心筋症	25	236	偽性副甲状腺機能低下症	1
60	再生不良性貧血	66	238	ビタミンD抵抗性くる病／骨軟化症	1
61	自己免疫性溶血性貧血	6	240	フェニルケトン尿症	2
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	6	245	プロピオン酸血症	1
63	特発性血小板減少性紫斑病	158	251	尿素サイクル異常症	3
64	血栓性血小板減少性紫斑病	4	252	リジン尿性蛋白不耐症	2
65	原発性免疫不全症候群	17	256	筋型糖原病	1
66	Ig A 腎症	61	257	肝型糖原病	2
67	多発性嚢胞腎	45	262	原発性高カイロミクロン血症	1
68	黄色靱帯骨化症	52	270	慢性再発性多発性骨髄炎	2
69	後縦靱帯骨化症	251	271	強直性脊椎炎	12
70	広範脊柱管狭窄症	33	277	リンパ管腫症／ゴーハム病	1
71	特発性大腿骨頭壊死症	152	280	巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）	2
72	下垂体性 ADH 分泌異常症	12	281	クリッペル・トレノナー・ウェーバー症候群	3
73	下垂体性 TSH 分泌亢進症	1	283	後天性赤身球癆	5
74	下垂体性 PRL 分泌亢進症	25	288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	2
75	クッシング病	5	289	クローンカイト・カナダ症候群	2
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	23	290	非特異性多発性小腸潰瘍症	3
78	下垂体前葉機能低下症	93	296	胆道閉鎖症	7
79	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	1	300	I g G 4 関連疾患	11
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	1	301	黄斑ジストロフィー	1
82	先天性副腎低形成症	2	304	若年発症型両側性感音難聴	1
83	アジソン病	1	306	好酸球性副鼻腔炎	70
84	サルコイドーシス	120	316	カルニチン回路異常症	1
85	特発性間質性肺炎	72	318	シトリン欠損症	1
86	肺動脈性肺高血圧症	25	331	特発性多中心性キャッスルマン病	1
				計	7,231

加盟団体紹介

6年ぶりに新規加盟団体が仲間入り

平成25年に再加入の日本ALS協会秋田県支部以来、久しぶりに新しい仲間を迎えることになりました。すでに北海道、青森、福島など他県の難病連には加入しているJRPS（網膜色素変性症協会）がこの度秋田県難病連の加盟団体として加わりました。昨今の社会情勢から、患者会が縮小を余儀なくされる中、大変喜ばしく、心強く思います。これからも疾病は違っても共に協力し、助け合っていきましょう。

WELCOME JRPS 秋田!!!

番号	団体名	頁
1	秋田県網膜色素変性症協会	38
2	全国パーキンソン病友の会秋田県支部	39
3	秋田県肝臓友の会	40
4	全国膠原病友の会秋田県支部	41
5	秋田県筋ジスの会	42
6	全国心臓病の子供を守る会秋田県支部	43
7	全国筋無力症友の会秋田支部	44
8	日本ALS協会秋田県支部	45

秋田県網膜色素変性症協会

組織名	秋田県網膜色素変性症協会（略称：J R P S 秋田）
代表者名	小林 恵津子
連絡先	長澤 源一
	電話
	FAX
設立年月日	平成 17 年 11 月 27 日
会員数及び年会費	22 名 5,000 円（本部会費、地域協会は無し）

秋田県網膜色素変性症協会（J R P S 秋田）は、公益社団法人日本網膜色素変性症協会（J R P S）より、地域協会として認定を受け、事業推進のため連携・活動している任意団体です。

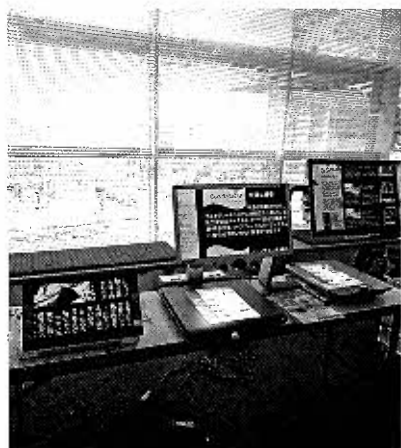
網膜色素変性症はどんな病気かと言いますと、最初の症状としては、薄暗い時なんとなく見えにくくなる夜盲（やもう）現象です。病気が進むと、少しずつ周辺の視野が狭くなり、物にぶつかりやすくなったり、階段を踏み外す、人ごみで他人にぶつかりそうになるなどの症状が現れます。また、まぶしくて見えにくくなる羞明（しゅうめい）が現れる場合も少なくありません。この病気は一般には、両方の眼に症状が現れる進行性の難病です。

J R P S 秋田の代表的な行事は、定期総会の後の医療・Q O L 講演会や地域で活躍されておられる方々の講話や演奏会そして各種見学会、会員交流のための定例会等を行っています。

J R P S は「治療法の確立」のための研究推進と「Q O L の向上」を目指して活動していますが、その広報は、奇数月発行の R P 会報誌、ホームページや地域協会からの情報発信等により行われております。また、患者・家族のために本部協会においては、ピアサポーターによる電話相談と専門員による来談相談を実施しており、地域協会においても相談対応に努めております。

秋田県協会は、小さな組織ですが、その分、会員のつながりを大事にしつつ、J R P S 事業の推進を図ると共に、「嬉しい楽しいタメニなる J R P S 秋田」を目指しています。

加盟団体の皆様、今後共よろしくお願ひ申し上げます。



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	〒010-0033 秋田市槇山石塚町10-24 電話・ファックス 018-835-2935		
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	26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。しかし肝がんが発症しています。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し、今後の生き方の参考となっています。

世界肝炎デーの行動は(7月27日)では、県・健康推進課発行のチラシ「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。



令和元年度総会

会報は平成31年1月に25号、令和元年8月に26号を発行し、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。

秋田県肝臓友の会 会報第26号(2019年8月)



賛助会員 山本 照さん

- 会の目的
- 一、病気を正しく理解する
 - 二、病気に負けない気概を持つ
 - 三、患者がより良い療養生活を送るための社会条件を作る

今年度のミニ旅行(9月25日)は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)

一般社団法人 全国パーキンソン病友の会秋田県支部

組織名	全国パーキンソン病友の会秋田県支部
代表者名	支部長 佐藤 實
事務局長	事務局長 佐藤 晶子
事務局住所	〒010-C922 秋田県秋田市旭北栄町1-5 社会福祉会館3階
設立年月日	1998年(平成10年)9月20日
会員数	72名
年会費	4,500円
賛助会員	0名
年会費	2,000円

全国パーキンソン病友の会 秋田県支部は、平成10年の設立後、数年前までは会員が100名を超えていました。

現在はというと、患者の高齢化などによる退会が増え、72名という会存続の厳しい状況にあります。

そこで1人でも会員が入会してもらえるよう、役員一丸となって募集のポスターを新しくして医療機関や関係機関に掲示のお願いをしたり、入会のお勧めの冊子を配ったりと活動しています。

活動はというと、4月の国会請願をはじめ、支部総会を皮切りに各地区の交流会の開催、東北ブロック集会の参加、専門医の先生をお招きしての医療講演会、1年の締めくくりとして支部会報の発行などを重点的に行っているところです。

今後もこれで満足するのではなく、患者・家族のQOL（Quality of Life 生活の質）の向上のためにさらに活動の幅を広げていきたいと思えます。



▼「支部総会」平成31年4月27日(土)福祉会館にて



◀「秋田市地区交流会」平成31年2月8日(金)秋田市保健所にて

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	TEL		FAX
設立年月日	平成 8 年 9 月 28 日		
会 員 数	正会員 40 名	賛助会員 1 名	
年 会 費	正会員 3,600 円 (内訳:本部会費 1,800 円 支部会費 1,800 円) 賛助会員 1 口 2,000 円 口数は随意		

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。

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き、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

会の運営では役員の高齢化やパソコンのできる会員が少ない等新入会員の確保が難しい状況ですが、今後会員を増やし、役員の若年化を目指しながら、支部の活動内容を広げていきたいと思っています。



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	鷺谷 勇孝		
事務局長	佐藤 政昭		
事務局・住所	〒	秋田市	
	電話・FAX		
連絡先	会長 鷺谷 勇孝		
	電話	FAX	
	〒	南秋田郡	
設立年月日	昭和 52 年 4 月 1 日		
会員数	75 名		
年会費	5,500 円		

主な活動

地域交流会

（活動拠点 国立病院機構あきた病院東棟向い「春の丘地域交流施設いこいの家」等）

訪問診査 年 1 回（10 月頃）

専門医・看護師・専門指導員による在宅検診、生活指導等



検診の様子

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	17名	7,000円	
	(内訳：本部会報費 420円×12ヶ月=5,040円 本部会費)		

小児慢性特定疾病児童等・療養相談会

「学ぼう 病気のこと 学校生活のこと」

体験談 ～就園から就職まで～

滝波 洋子

令和元年10月2日 秋田市保健所大会議室にて、慢性心疾患とのつきあいかた、秋田大学医学部小児科医 豊野学朋先生 病気を持つ子どもの学校生活について 秋田大学院教育学研究科 藤井慶博先生 秋田きらり支援学校進藤忠雄先生 からの医療、教育に関する現場からの報告を受け体験談となりました。何を話せば良いか相談した所、夢と希望の持てる話しをお願いしますと言われました。考えた末に在りのままの真実を話す事が病気の子どもの持つ同じ立場の親ならばきっと共感してもらえらると思ってお話させて頂きました。

娘の病気を受容出来なかった葛藤の日々を振り帰った時あれから長い歳月が流れいつしか懐かしい思い出となっていました。

この日参加された方のお子さんの年齢は1歳から8歳これからまたいろんな困難を乗り越えて行くに違いないお母さん達です。勇気と希望を持つには子どもの成長しか有りません。認めて上げる事と見守る事それに子どもの主張が間違っていないのであれば親はいつでも子どもの味方です。きっと子どもは辛い時には正直に話してくれる事でしょう。強い親子の信頼関係さえあれば何も怖いものはありません。どうか自信をもって子育て頑張ってくださいと伝え終わりました。



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月から令和2年3月までの活動と活動予定について

- ・無力症フォーラム in 東京、一般社団法人全国筋無力症友の会総会、理事会参加
- ・厚労省への要望行動に当支部から参加
(厚労省に「指定難病の重症度基準の見直しに関する要望書」を提出)
- ・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)を開催

◎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「各支部コーナー」

◎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

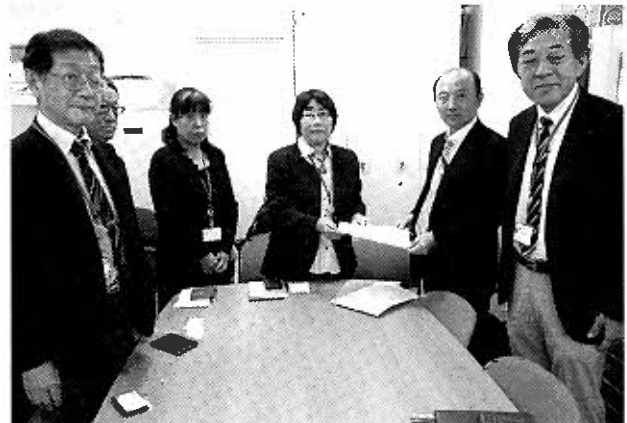
- ・昨年10月に秋田市で「筋無力症 医療講演と交流会 in あきた」を開催した。筋無力症の最新の医療情報などについての本格的な医療講演は本県で初めて。その後、分散会で患者の交流を行い、参加者から好評だった。
- ・会員の高齢化と会員数の減少により、会の存続が厳しくなりつつある。

◎今後の展望について

秋田県難病連と連携して、県内の重症筋無力症の患者を対象とした「ピア相談」を定期的に開催し、入会を呼びかけ会員を広げていきたい。



「筋無力症・医療講演と交流会」を開催



厚労省難病対策課を訪ね要望書を提出

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	FAX		
	Mail als-akita@outlook.com	HP	http://www.als-akita.com/
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	74名 (患者・家族・遺族・医師・専門職・一般)		
年 会 費	4,000円		

主な活動について

2018年10月～2019年3月

コミュニケーション講習会 (計5回) 由利本荘市 あきた病院

2019年6月8日(土)

第33回秋田県支部総会 秋田市遊学舎

10月6日(日)

県南交流会と口文字コミュニケーション講習会 横手市 サンサン横手

10月26日(土)

県北交流会と口文字コミュニケーション講習会 鹿角市 大湯リハビリ温泉病院

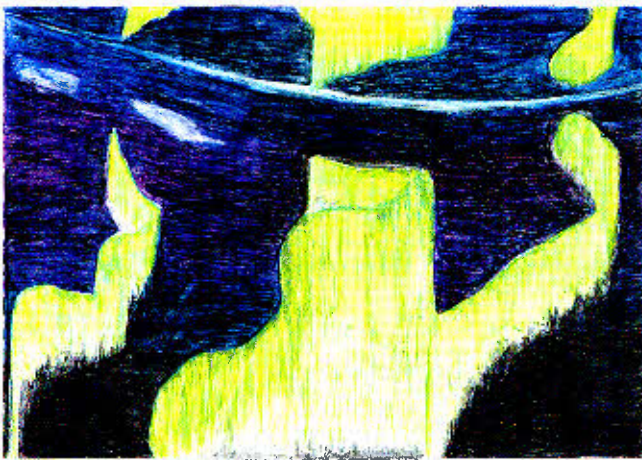
*その他に、年に2回支部だよりを発行しています。また、毎月定例事務局会議を開催しています。相談は電話やホームページ上で、随時対応しています。



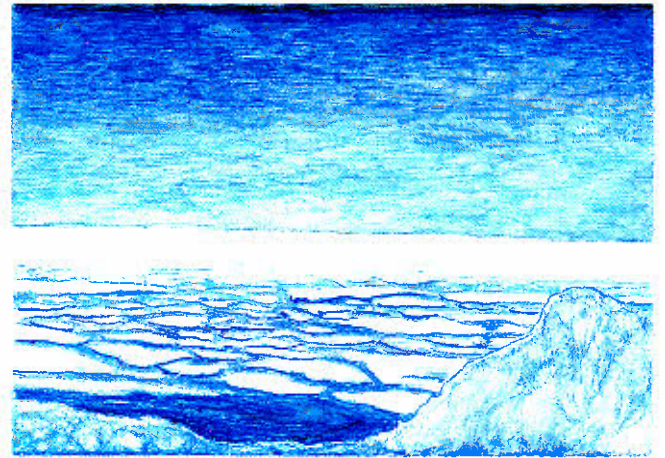
交流のひろば

秋田県筋ジスの会 会員 加藤 海周

シベリナヤ・ファンタズィヤ
北方幻想



スイニイ・イ・ヴェールイ・ミール
青く白い世界



全国心臓病の子供を守る会秋田県支部 会員 藤原 陽介



日本リウマチ友の会 絵てがみの会作品



おいしいぞうな
トマトだね



まぐさ

み



ピーマン

み



こんな 茄子?

とれました

み



パプリカ

み

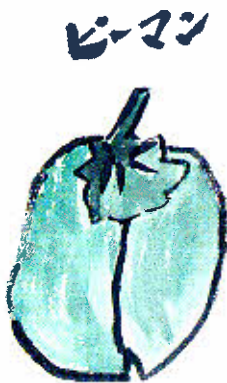


おしそ

み



ピーマン



ピーマン

夏バテ予防に

み



トマトの赤い色

み

運命の連帯感

山崎 洋一
(筋無力症友の会秋田支部)

悲しくて、今まで幾たび涙したことだろう。
病気、憎しみ、別れ、孤独、貧困、偏見
差別、抑圧、事故、死、分かり合えない心。
悲しいだけの日々は耐えがたい。
人は悲しさから逃れたい、と思う。
ひとりぼっちで生きていくことは辛い。

だから、人は人の心を求める。
心触れあうことで
悲しさから逃れられることを
人は本能的に知っている。
優しさに巡り会えたら
きっと涙を越えられる。

生まれて間もない頃に
「重症筋無力症」と診断された。
子を授かった喜びもつかの間、
瞼が開かない我が子を抱き
行く末を案じて母親は涙した。
病気は人を悲しみのどん底に陥れる。
思春期、学生時代、そして社会に出ても
ずいぶん長い間、独りで病魔に耐えてきた。

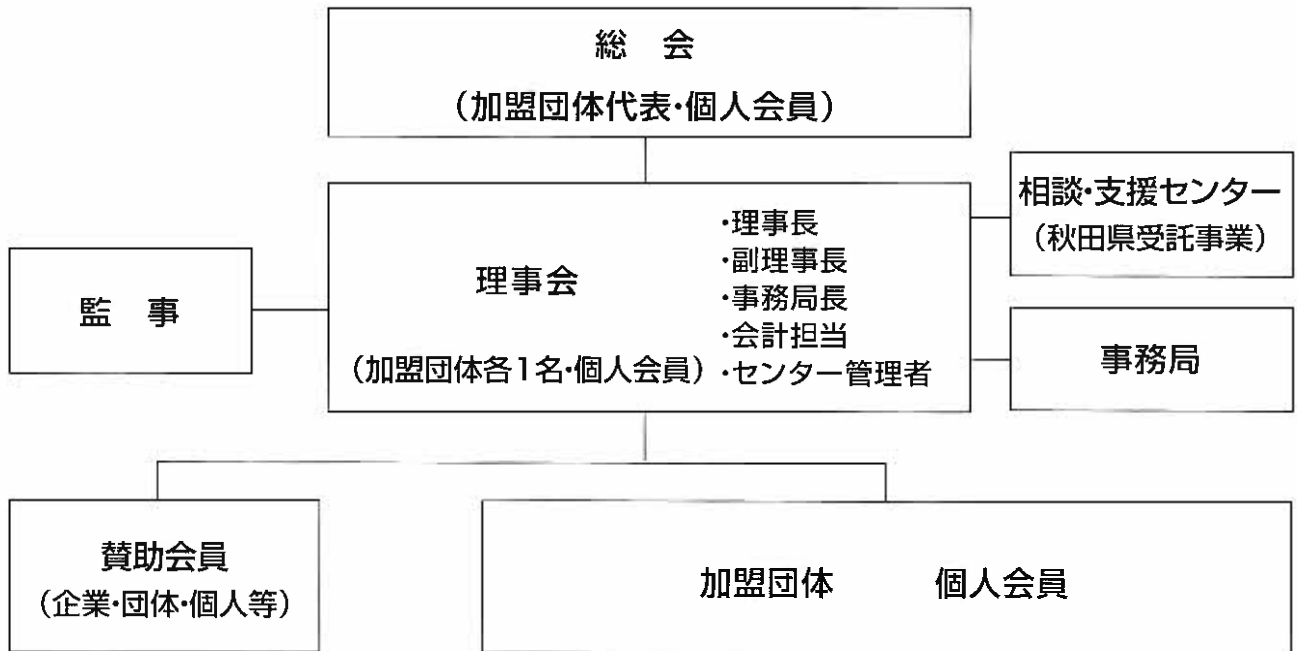
光明が差し込んできたのは23歳の時。
患者の会があることを主治医から聞いて
迷うことなくすぐに連絡し
同病の仲間たちにやっと巡り会えた。
同じ病気の仲間たちは不安や困難を抱え
様々な辛さを分かりあえるから
心触れあい、気持ちを通じ合える。

これは「運命の連帯感」というもの。
仲間に出会って触れあう中で
病魔は少しずつ退散し始めた。
仲間同士、支えあい、助け合う中で
病気に負けない心が育っていく。
病を乗り越えてきた人の優しさは本物だ。
その笑顔は、いっそうまばゆく見える。

患者の会に関わって40年。
「難病の患者を一人ぼっちにしない」
テーマはずっと変わらない。
会の活動はこれからも続けていく
自分の生きる証だから。



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31年度(令和元年度)

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	佐 藤 實	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	山 崎 洋 一	全国無筋力症友の会 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	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	辻 睦 子	全国膠原病友の会 秋田県支部
理 事	佐 藤 夕 子	日本ALS協会 秋田県支部
理 事	長 澤 源 一	秋田県網膜色素変性症協会
理 事	佐 藤 源 子	個人会員
監 事	高 橋 昇	個人会員

「賛助会員」加入継続のお願い

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、ご協力を頂きたいと心からお願い申し上げます。

■会費期間：4月から翌年3月末 — 賛助会員の皆さまには会報を送付いたします —

年会費 (何口でも受け付けます)	賛助会費	団 体	1口 10,000円
		個 人	1口 2,000円

◎銀行口座をご利用の場合

口 座 番 号	秋田銀行本店 普通 545732
口 座 名 義	秋田県難病団体連絡協議会 理事長 佐藤 實

※銀行振込の場合は通信欄がないため、会費種別等を事務局までご連絡ください。

◎郵便振替口座をご利用の場合

口 座 番 号	02580-6-3659
口 座 名	NPO法人秋田県難病団体連絡協議会

※通信欄に、住所・団体名(名前)会費の種別をご記入下さい。

※郵便振込用紙が必要な方は、事務局までご連絡ください。

難病連ホームページに賛助会員とご寄付について掲載しております。

Web上での入会申込のご案内もしておりますので是非ご覧下さい。

〒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 aकिनanren@apost.plala.or.jp

賛助会員氏名(順不同)

平成31年11月～令和元年10月

鈴木カヨ子様	(有)ヴェルディ様	外旭川病院様	国立病院機構 あきた病院様	社会医療法人明和会 中通総合病院様
アートワークス様	オフセット企画印刷様	金子新一様	塩谷ハルミ様	渡邊正志様
尾形洋子様	今野小右衛門様	今野良子様	赤木一子様	荘司昌子様
藤井俱枝様	伊藤佳代子様	佐藤實様	石黒英明様	浅野弘子様
山岸剛様	塚本幸子様	渡邊洋子様	吉田律子様	渡部明子様
根元シヲ様	きらら調剤薬局様	秋田県厚生農業協同 組合連合会様		

<共同募金会>

お礼のことは

共同募金会様を通して戴く「NHK歳末たすけあい」の助成資金は加盟団体に配分し広報活動、研修、講演会、交流会等の開催費用として活用させていただき、事業も順調に行われました。今後ともご指導ご鞭撻をお願い致します。

各患者会の運営も高齢化に伴う退会や新入会員の確保が難しい等で大変厳しい状況になってきている中、患者会の活動に欠かせない「NHK歳末たすけあい」の助成はとても貴重な資金となっております。過年度は年間を通しての事業に活用させていただいておりましたが、令和元年度からは年間を通しての事業には活用できなくなり、当該年度の12月から3月までが助成対象になります。

平成31年度助成金額 金1,050,000円

秋田県難病団体連絡協議会	410,000円
全国パーキンソン病友の会秋田県支部	200,000円
秋田県肝臓友の会	60,000円
全国膠原病友の会秋田県支部	70,000円
秋田県筋ジスの会	110,000円
全国筋無力症友の会秋田支部	20,000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	150,000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。

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。年々少なくなってきております。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。

- ★ 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 5,037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

《相談支援センター相談員 新任の挨拶》

三浦 奈々子

4月から相談員となりました。以前は看護師として病院に勤務していましたが、難病のある方と深く関わる機会がありませんでした。難病相談業務を経験し、直面する問題の多様性・奥深さに考えさせられる日々です。少しでも難病の方々が前を向いていけるよう務めていきたいと思います。どうぞよろしくお願いいたします。

NPO 法人秋田県難病団体連絡協議会 目的及び事業

本法人は、原因や治療法のわからない「難治性の高い病気」、いわゆる難病によって、様々な困難に直面している患者やその家族に対して具体的援助をはかり、また原因の早期究明と治療法の早期確立及び社会的援助のための研究を推進し、さらに難病問題の社会的啓蒙と対策の前進をはかり、もって医療と福祉の発展に寄与することを目的とする。

本法人は、上記の目的を達成するため、次に掲げる種類の特定非営利活動を行う。

- (1) 保健、医療又は福祉の増進を図る活動
- (2) 前各号に掲げる活動を行う団体の運営又は活動に関する連絡、助言又は援助の活動

本法人は、上記の目的を達成するため、次の事業を行う。

- (1) 難病相談室の設置及び各種相談への対応
- (2) 難病患者・家族に対する具体的援助
- (3) 難病に関する調査研究と社会的啓蒙の推進
- (4) その他、本法人の目的を達成するために必要な事業

編 集 後 記

秋田なんれん会報も 56 号発行となりました。この数年間加盟団体の退会、休会等、厳しい状況に変わりはありませんが、難病患者が国会議員に当選するなど明らかに社会は変化しているようです。難病に罹患したことを公表する有名人も増えてきたように感じます。誰もが病気や障害を気にせず、豊かに暮らしていける世の中になってほしいものです。

長 谷 川	長 谷 部	山 崎	滝 波	佐 藤
麗 子	ひ と み	洋 一	洋 子	實

編集委員



ファイザー株式会社は、NPO法人日本視覚障害者柔道連盟のオフィシャルパートナーです



Breakthroughs that change patients' lives™

患者さんの生活を大きく変えるブレイクスルーを生み出す

ファイザーは研究開発型の医薬品企業として
患者さんのQOL向上と健康寿命増進に貢献します。

ファイザー www.pfizer.co.jp



2019年11月15日発行 T S K 通巻第2312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
〒980-0874 宮城県仙台市青葉区高松1-4-10

頒 価 100円