

TSK

秋田なんれん会報

No.57

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

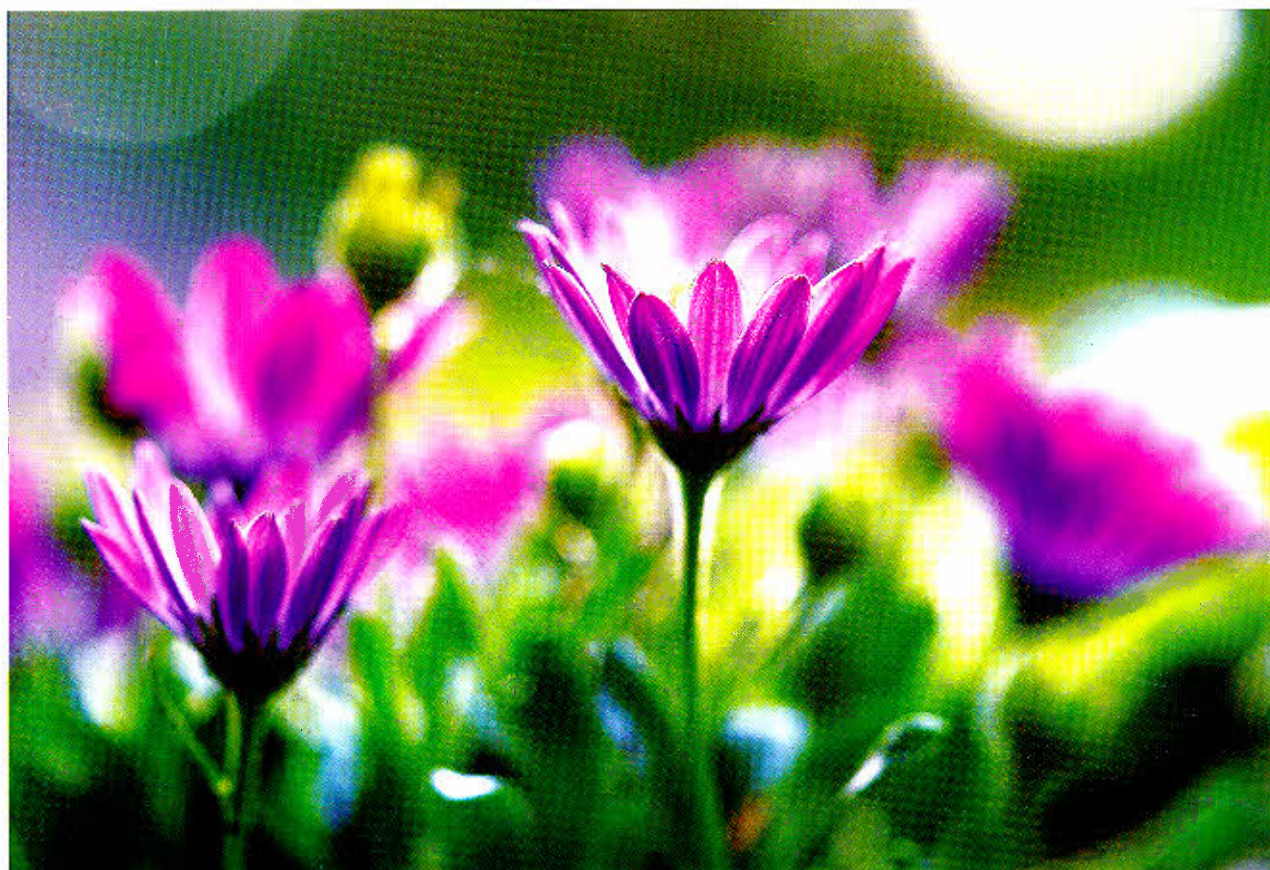
TEL.018-823-6233 FAX.018-824-4627

<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

明日は変えられる。



astellas

アステラス製薬

【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

www.astellas.com/jp/

目 次

〈理事長あいさつ〉	1
目 次	2
特集 難病患者の声	3
地域医療 ー難病支援の今ー	9
患者・家族クリスマス交流の集い	12
第9回ふれあい相談会	15
活動記録	19
県への要望書、回答	20
難病相談支援センターご案内	30
難病医療相談会	32
お願い（イエローレシート・自販機）	33
チャリティ事業	34
市町村会員分布図・市町村補助金	36
寄付金&善意金 街頭キャンペーン	37
特定疾患受給者名簿	38
加盟団体紹介	39
交流のひろば・会員の作品	48
組織図・役員名簿	50
賛助会員のお願い	51
共同募金会・書き損じハガキ	53
新任あいさつ・編集後記	54



ご挨拶

NPO 法人 秋田県難病団体連絡協議会
理事長 長澤 源一

この度、佐藤實前理事長の後任として特定非営利活動法人秋田県難病団体連絡協議会の理事長を拝命しました長澤です。

日頃は、加盟団体の皆様をはじめ、賛助会員、寄付者そして県内の関連行政窓口を担当されておられます全ての方々に深く感謝を申し上げます。

私は、秋田県網膜色素変性症協会（JRPS 秋田）に所属しています。

網膜色素変性症と共に生きて 50 年を超えてしまいましたが、中学生の頃から何か暗い所が見えづらい。映画館に行っても直ぐ目が慣れない、初めはそんな現象でした。また、野球などでボールを途中で見失ってしまうことなどがあり、それなりの不安をもって学校に通っていました。それでも何とか高校・大学を卒業し会社に入社しました。

しかし、次第に視力低下・視野狭窄・夜盲が進み、断腸の思いで 38 歳で退社。

その当時は、どこに相談に行ったら良いのか、思い浮かぶのは盲学校や行政の窓口位でした。もし、今日のようなネットから各種情報が得られたり、また、難病支援相談センターを始め、進学・就職・結婚・日常生活の情報等が得られる、相談できる場所があったならばあんなに悩むこともなかったかなと若いころを思い出します。

今や福祉制度も進み、また、全国にいろんな関係団体もあるなど、以前よりは格段に難病患者・障害者本人・ご家族が頼れる所も増えて来てはいますが、まだまだその拡大と充実が必要であると思うところです。

当協議会は県内の難病や長期慢性疾患の患者会が結集して昭和 51 年に結成され、以来、医療講演会や難病ふれあい相談会、難病体験発表会・交流会の開催、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、機関誌「秋田なんれん会報」の発行、ホームページの開設など、様々な活動に取り組んでまいりました。

一方、全国の患者団体との交流等の活動も展開して来ております。さらに、平成 16 年 10 月からは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行っています。

病気・難病、災害、いつどこで誰に起きるか分からないことです。誰しも隣りあわせです。難病を持つ人のみならず、多くの方に理解を求められる団体を目指していかなければならないと思うところです。

今後も難病の患者同士の助け合い、励まし合いをしながら、県民に信頼される難病連・難病相談センターを目指して行きたいと思えます。

一人でも多くの秋田県の皆様にご理解ご支援頂きたく、賛助会員（個人・団体）加入へのご協力、または、ご寄付をよろしくお願い申し上げます。

特集

難病患者の声

「置かれた場所で」

高橋 順子

私は秋田県網膜色素変性症協会の高橋順子と申します。RP（網膜色素変性症）は未だ治療がありません。進行度や重症度には個人差がありますが、主に夜盲・視野狭窄・視力低下・色覚異常などの症状が徐々に進行する網膜の病気です。私は30歳を過ぎた頃から視力低下が著しく、事務職の継続が困難となり、勤務していた会社を辞めて秋田の実家に戻ってきました。しかし症状が進行するにつれ将来への不安から家に閉じこもりがちで苦悩の日々を過ごしていました。

そんなある日パラリンピックで活躍する障害者のインタビューがラジオから流れてきました。また盲導犬と一緒に外出する人も紹介されていました。いきいきと生活している様子に、私もこのままではいけないと思い、地元の障害者団体の会合に顔を出してみました。苦悩しているのは私だけではない事を知りました。そして障害を持っていても前向きに明るく生きておられる方々に勇気と希望をもらいました。

その後 秋田県立盲学校にてマッサージの免許を取得し、現在は介護施設に勤務しています。趣味はサウンドテーブルテニス（視覚障害者の卓球）とカラオケ、そして音訳図書の読書です。どれも耳で楽しめるものです。

聴覚・嗅覚・味覚そして触覚。視覚以外の感覚で楽しめる事はたくさんあります。一回きりの人生だから楽しまなければ！ 興味が沸けば出かけたり挑戦したりしています。秋田市の市民レポーターに挑戦したり、カラオケ大会に出場したり。また山形の山寺（立石寺）の1000段の石段も登りました。

障害を隠さず外出した事で、理解してくれる人や協力してくれる人も増えました。自分で出来るつもりになっていても、目からの情報は誰かにカバーしてもらわなければなりません。周囲の人々の支えがあってこそ生活できている事を忘れず、常に感謝する心を持ち続けていきたいと思っています。これからも難病を受け入れ、置かれた場所で精一杯生きて行こうと思っています。



「病院から自立生活へ」

加藤 与一

僕は進行筋ジストロフィーという難病と共に生きています。筋ジストと診断を受けたのは5歳の頃でした。筋ジストとはかれこれ40年近い付き合いとなります。

診断を受けた当時は筋ジストロフィーは治療法のない不治の難病であり、二十歳まで生きられる保証はないと聞かされていました。

しかし、時代の流れと医学・医療の目覚ましい進歩と発展に伴い、筋ジストの根本的原因が特定され、その治療法が確立されつつあります。

二十歳まで生きられる保証はないと宣告されたあの日から40年近くになるが僕は今を生きています。

僕は現在、由利本荘市にある国立病院で療養生活を送っています。この病院に入院したのは18歳でしたので入院歴が24年になります。

この病院に入院する以前は8歳～18歳までの10年間を障害児の療育施設で過ごし、施設と併設されている養護学校に通っていました。

僕はこれまでの人生の大半を施設・病院という限られた自由というものに支配された環境の中で過ごしてきました。

以前の自分の障害というものに僕自身が偏見を抱いていたように思います。僕のような重度障害者は健常者と対等に社会で生きていくことなどできないと自分自身を憐れむような気持ちを抱いて、施設や病院に入るのはごく当たり前の認識でいました。

施設や病院での生活は自由の保証はないが守られた環境下であり、自分が行動を起こさなくても周りが何でもやってくれるし、自分が責任を負うこともないし気楽でいいとさえ思っていました。

それが僕にとっては当たり前の生活であり、この限られた自由という狭い空間が世界のすべてだと思って今まで生きてきました。

しかし、僕の心の根底にあった意識は真逆のものでした。障害者だからという理由で一生をこの狭い空間の中で過ごさなければならないのか？僕は本当にこれで満足した人生を送れているのか？というような心の葛藤があったのも事実。

でも心の根底にある想いをカタチにする方法が分からず、ただただ時間だけが過ぎていき僕も年齢を重ね、進行性の難病ということもあり病状が進行する一方。

このまま方法を見つけることができずに病院で人生の終幕を遂げるのかと諦めの境地に差し掛かっていた僕に大きな転機が訪れたのは今から2年ほど前でした。

世の中の動向としてダイバーシティ（多様性）が求められ、マイノリティが尊重される時代となり、障害者に対する社会の意識も大きく変化してきました。

障害者の社会進出も十数年前と比較したら大幅に増え、障害者も社会に生きる一人の人間

として認められる時代。

僕としては社会に認めてもらう以前に自分で自分を受け入れて、自分で自分を認めてあげられる人間になりたいという想いがありました。

僕にとって今後の人生の大きな分岐点になるであろう転機というのは今から2年ほど前、全国には障害当事者が主体となり障害者の地域での自立生活をサポートする自立生活センターというものがあると知り、秋田県にも自立生活センターができたという情報を耳にしたことです。

その情報を基にインターネットを駆使して自分で情報収集を行っていたところ、ある新聞記事に目が止まりました。

その新聞記事では僕と同じような境遇にありながら、長年の病院生活を抜け出して24時間の重度訪問介護を受けて在宅に移行された筋ジスの方が紹介されていて、重度の障害があっても信念と行動力とその方法さえできれば地域で自分らしい生活ができるのだと、今までの自分にはなかった新たな意識が生まれた瞬間でした。僕にとっては衝撃であり青天の霹靂というべき出来事でした。

僕にもやれるのか最初のうちは勇気も自信もありませんでしたが、このまま何もせずには何も変わらない、ここで動かなかたら一生後悔するぞという想いが沸々ともみ上げてきました。

以前の僕は自分は「障害者だから…」と自分自身に悲観的な考え方をしてしまっていたけど、どんなに重い障害があろうと自分の意思を尊重し、自分で人生を選ぶ権利はあるのだと認識することができたお蔭で自分自身の気持ちと向き合うことができたし、今は筋ジスである自分に誇りを持っています。

障害者だから不幸な人間？障害のある者がそうでない者よりも不自由？そんな理屈や定義なんてものはどこにもありません。障害があるから人より劣る人間であるとは決して思わないし、例えば人より劣るところがあったとしても自分にしかない魅力はあると思います。

それは障害なんてないに越したことはないけど、筋ジスと共に生きてきたからこそ得られたものはたくさんあると思っています。

筋ジスであるからこそその葛藤だったり痛みや苦しみだったり、喜びや幸せだったりってあると思うし、それを知ることができる人間は当事者である僕だけと思っています。僕にしか見えない世界があるということ自体が僕の自慢であり幸せなことだと思っています。

僕は決して不幸な人間ではないと今では自信を持って言えます。障害を持っているからといって勝手な先入観で「障害者は不自由」であるというレッテルは貼らないでほしい。

そもそも障害者と健常者の違いって何だろう？身体・精神に障害があり、社会的不利や社会的障壁によって日常生活および社会生活に相当な制限を受ける、というのが障害の定義とされている。

この定義を逆手に取れば社会的障壁さえなくなれば、例えば障害があつたとしても社会的不利を受けることなく生きていくことができるということに繋がると思います。

障害を持つ僕らの社会的障壁とは何を意味するのかと考えてみました。一番先に脳裏に浮

かんだのは物理的障壁です。

物理的障壁とは、道路の段差や建物の階段など物理的なバリア（障壁）が障害を持つ人の日常生活および社会生活を困難にしている状態を示すことであります。これら物理的なバリア（障壁）を除去することを一般的にバリアフリーと言います。

果たして物理的障壁を無くすことで障害者と健常者を区別することなく「普遍」と言い切れるのだろうか？

僕は物理的障壁を無くすことが、障害を持った人の社会的障壁を無くすという根本的問題の解決にはならないと思う。

障害を持つ者の社会的障壁を無くすために求められるのは、障害を持った者を受け入れられる社会だと思います。物理的障壁は資金を投資すれば自ずと解消されていくものだけど、社会に生きる人の心のバリア（障壁）はお金では取り除くことはできません。

心のバリア（障壁）を取り除くことが、障害者と健常者の違い（区別）を埋めるために最も必要なことだと思います。社会には少なからず障害を持つ者に対し、批判的または差別的な価値観を持つ者がいるのも現状です。

意思疎通のできない人間は社会にとってお荷物であり生きていく価値はないと、独りよがりの身勝手な価値観で人を殺めるような人間も社会に潜んでいるのも事実です。

身体・精神に重い障害があっても意思疎通が困難であったとしても、人間としての感情（心）は誰もが持っています。喜んで笑ったり、寂しくて泣いたり、これも一つのコミュニケーションであり意思疎通が成り立っていると思います。

障害を持つ者にとって一番の社会的障壁は、そのような人間の価値観なのではないだろうか。

障害を持つ者への社会の関心が集まれば理解がより深まっていくだろうし、障害を持つ者に対する社会の価値観も変わってくると思います。

社会の価値観を「普遍」というものに変えていくためには、障害を持つ僕ら当事者も社会に対し何かを発信する努力をしていかないといけないと思います。

何かを発信する努力と言えは義務的で重荷に感じる人もいますが、ありのままの自分を表に曝け出すだけでも発信に繋がると思います。

障害者も健常者も同じ人間であって、そもそも障害者とか健常者とか区別して考えることに僕は違和感を覚えます。

障害を持つ者、障害を持たない者、双方に言えることは「普遍」であるということ。「普遍」とは、ある部分の大部分のものを意味する「一般」ではなく、すべてのものに共通するものであるということです。

「人間」というカテゴリーでは障害を持つ者もそうでない者も「普遍」の下に生きていくのだと思います。

世の中の一般的な認証としては僕は「障害者」として生きていくことになるが、僕は「障害者」である以上に一人の個性ある人間だと思っています。

自分の「障害」を受け入れて自分自身が理解していくことも大事だけど、その理解のベク

トルが逆向きになると「障害」を受け入れるどころか「障害」が人生の障害となって立ちほだかります。過去の僕がそうであったように。

僕は今現在、地域での独り暮らしを目標に掲げて行動しているが、最初のきっかけとなったのは「自分らしく生きたい」という漠然とした想いからでした。

「自分らしさ」って他者や不条理な社会の影響を受けずに自分の意思で行動することなのだと思います。

「自分らしさ」の「らしさ」とは自分の「カラー（個性）」であると考えます。その「カラー（個性）」を引き出すのが自分の意思であり行動力だと思っているし、それは誰にでも潜在的に備わっていると思います。

僕は施設や病院という環境の中で、ある意味「自分らしさ」を抑制して生きてきたと言えます。自分の感情（心）の解放こそが「自分らしさ」を迫及する上では必要不可欠だと思っています。

自分の感情を表にさらけ出すことは恥ずかしいことではないし我慢することでもありません。自分の「カラー（個性）」は自分の感情の中に埋まっている原石だと思います。

自分で掘り起こさないと見つけることはできないからこそ、今僕は必死になって行動を起こしています。

僕の「自分らしさ」を迫及し取り戻す旅はまだ始まったばかりです。僕にとって人生史上最高の花を咲かせるために命を注ぎたいと思います。



2020年7月ALS患者の囑託殺人で医師二人が逮捕される事件がありました。本当に若くて健康な人だけが社会を構成することでもいいのでしょうか？難病患者や障害者は社会に不必要な存在なのでしょうか？さまざまなことを考えさせられました。昨年7月12日に毎日新聞に載った、JPA（日本難病・疾病団体協議会）の伊藤たてお理事の原稿を以下に転載します。皆様にもこの問題を考えるきっかけとなれば幸いです。

日本ALS協会秋田県支部 長谷部 ひとみ

「優生思想の高まり危惧」

JPA（日本難病・疾病団体協議会）理事 伊藤 たてお
～2019年7月12日付け毎日新聞より転載～

私は4歳で重症筋無力症を発症した。筋肉の力が弱くなる難病で、呼吸にかかわる筋肉が弱まると呼吸困難を起こすこともある。私の妹も発症し、幼くして亡くなった。今も病気の原因は分かっていない。

難病患者は、どの病気であっても一日も早い原因究明と治療法の開発を願っている。その研究方法として、病気の原因になる遺伝子を受精卵の段階で改変するゲノム編集技術が注目されている。この技術を使う研究について周りの患者の皆さんに聞くと、反応は二つに分かれる。「そのような治療が可能なのであれば早く進めてほしい」という人と、「慎重に考えるべきだ」という人だ。

難病患者が慎重さを求めるのは不思議なことかもしれない。患者は自分の子や孫に難病を引き継がせることを望んでいない。しかし、新たな治療法が人類の今後に多大な影響を及ぼすようであれば、「再生医療など従来の研究法の範囲で進めてほしい」と考える人もいる。

私たちの遺伝子は人類の長い歴史の中でさまざまなことを乗り越え、かいくぐってきた結果であり、ゴミだと思われていた遺伝子にも大きな役割があることが分かってきた。今見えている現象だけに基づき、急激に遺伝子を変えるゲノム編集技術については、慎重な検討があつてしかるべきであろう。

受精卵の遺伝子を改変し、病気を持って生まれないように治療することは、優生思想に結びつく恐れがあると感じている患者団体もある。難病治療の目的が「病気の根絶」なのか、「患者の社会参加の促進」なのかを考えることは重要だ。病気は人口の一定割合で必ず発生するもので、根絶はできない。障害も同様だ。だから私たちは、病気や障害は「あつてはならないこと」ではなく、病気や障害があつても尊厳を持つ一人の人間として受け入れられる社会づくりを訴えてきた。

障害者らに対する強制不妊手術が社会問題になっている。改めてゲノム編集技術による難病治療を考えると、「健康で生まれ、育つことが良いこと」という価値観が強まるのではないかと危惧する。「社会からこの病気をなくす」という考えと、「社会にこの病気の人はいてはいけない」という考えは紙一重だからだ。

ゲノム編集技術を使った難病治療研究は患者にとって専門的な内容で、すぐ治療につながるわけではないが、正しい情報を理解しておくことは必要だ。研究が解禁されようとしている今こそ、研究者は主体的に情報を提供し、議論する場をつくってほしい。それによって患者も基礎的な知識を学び、この技術について真剣に考えられるようになると思う。

「世界に遅れるから研究をやめるべきではない」との意見を研究者、患者の双方から聞く。しかし、スタートした後におかしなことが起きて混乱するよりも、一度立ち止まって必要な議論をすることの方が大切だろう。高級なエンジンやアクセルを開発する場合は、それらを制御するブレーキも一緒に研究するのが当然だ。

地域医療

難病支援の今

難病法5年評価と課題

「住んでいる地域に専門医がない」「経済的に苦しい。使える制度はないか」

難病に関する様々な相談が寄せられる県難病相談支援センター



難病患者やその家族から相談を受ける県難病相談支援センター（秋田市）には毎年約300～500件の悩みが寄せられる。

自分が難病かもしれないと悩む人、診断を受けて人生に絶望する人、家族の診断を受け入れられない人……。難病患者の多くは進行性の疾患を抱えている。患者や家族は、今日できたことが明日にはできなくなる不安と向き合いながら日々を過ごしている。

相談者の悩みに日々向き合う同センター支援員の籠谷美穂子さん(68)は、社会全体で患者やその家族を支える重要性をかみしめている。

難病患者への適切な医療の確保と生活の質の向上を図ることを目的に2015年、難病医療法が施行された。施行から5年、県内でも難病患者を支える体制は徐々に整備されつつある。

県は昨年10月、秋田大医学部付属病院を難病診断の「中心」と位置づけ、「難病診療連携拠点病院」に指定。地域の医療機関やケアマネジャーなどから相談を受け付けるコーディネーターを配置した。地域の病院も難病診療分野別拠点病院」「難病医療協力病院」に指定し、連携を強化させている。

難病は症状が希少で多様なため、診断自体も遅れることがあ

る。関係機関のネットワーク構築は、専門医の少ない中でも診断を早くつけたり地域での診療継続を支援したりできるようにする試みだ。

難病患者の支援体制に関する厚生労働省の研究班に参加するあきた病院（由利本荘市）の和田千鶴医師は、「患者を治療可能な医療機関につなぐのは専門医同士のつながりによるところが大きかった。こうしたネットワークは非常に意義がある」と評価。「今後はケアマネジャーやヘルパー、行政なども病気への理解を深め、必要な生活の支援やどういった社会保障の制度が使えるかなどを患者に提示できるようにすることも重要だ」

と話す。

ただ、同法をきっかけに新たな問題に直面した患者もいる。同法では医療費助成の対象が56疾患から約6倍の333疾患へ段階的に拡大した一方、対象を原則として重症者に絞ったため、患者の一部が助成を受けられなくなってしまうのだ。

施行後5年をめぐりに行われる同法の見直しでは、さらに重症度の基準に関する議論が持ち上がっている。体に力が入らなくなる「重症筋無力症」の患者らでつくる団体の幹部の男性(66)は言う。

「病氣と闘う以外にも、難病の診断を受けた時点で就職や結婚など様々な障壁が立ちほだされる。症状によって医療費まで切られることになれば、あまりにひどい」

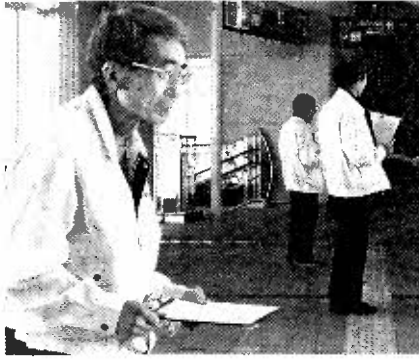
関係者はかたずをのんで議論の行方を見守っている。

地域医療

難病支援の今下

患者団体 会員減で苦境

2019年10月、先天性の重症心臓病「ファロー四徴症」など循環器の疾患を抱える患者らでつくる団体「千秋心臓友の会」が35年の歴史に幕を閉じた。



難病患者らへの支援を呼びかける署名活動をする県難病連のメンバーら（2018年11月撮影、県難病連提供）

「苦渋の決断でしたが、まだ会に力が残っているうちに、と解散に踏み切りました」

最後の事務局長を務めた鈴木哲郎さん(66)はそう振り返る。同会は1985年に発足。年3回の会報発行や秋田大の医師らを招いた講演会開催などを中心に活動し、交流を深めた。ただ、ピーク時に約450人だった会員は解散時には127人まで減少。平均年齢は74・9歳で、会報の執筆対応や総会参加も年々難しくなっていた。解散までの4年間の新規入会者は15人ほどという。

「寂しい思いだったが、患者を取り巻く環境が変わった。仕

方がなかったのかもしれない」と鈴木さんは話す。

治療や生活支援のための情報が共有の場になってきた患者団体が今、苦境に立たされている。

県内の難病患者団体をつくる県難病団体連絡協議会（県難病連）によると、全ての加盟団体が会員の減少に直面。昨年加盟した「県網膜色素変性症協会」を除いた7団体の総会員数は、02～20年の間に404人から280人に減少した。それぞれの団体の減少率は26・0～35・7%に上る。

会費を運営資金とする患者団体にとって、会員の減少は運営

難に直結する。県難病連の長沢源一理事長(70)は「患者団体は患者の交流の場であるだけでなく、関係機関や行政に要望を訴えていく側面もある。活動力の低下は患者の孤立も招きかねない」と危機感をにじませる。

会員減少の背景にあるのが、会員の高齢化とインターネットの普及だ。

現在の会員らは会報を送られなくても寝たきりで見られなかったり、交流会があっても参加できなかつたりして退会の流れが止まらない。全国パーキンソン病友の会秋田県支部の佐藤実支部長(72)は「若い世代はネットで

情報を手軽に収集することができ、団体に頼ろうとしない傾向にある」と話す。

ただ、ネット上の情報を巡っては、16年にIT大手の医療系サイトが誤った情報を発信していたことが発覚して社会問題化。正確な情報をどう伝え、患者同士が支え合うかはますます大きな課題となっている。

県難病連事務局長で、日本ALS協会理事の長谷部ひとみさん(65)は「患者がどう暮らしているのか、生の声を伝えられるのが患者会の強み」と力を込める。「患者や家族は難病と向き合って生きていく中で様々な障壁にぶつかる。患者会の存在自体を知らないケースもあり、孤立な難病患者をつくらないためにも運動を広めていきたい」と話している。

この連載は、杉本和真が担当しました

患者・家族クリスマス交流の集い

実施日時 令和元年 12月21日(日) 13:00～15:50

開催場所 秋田市上北手 遊学会会議棟

参加者 88名(スタッフ・出演者含む)

報告 当日は天候にも恵まれ、多少寒さもあったものの当日参加者を含め、たくさんの方々が参加されました。

司会のシャバ駄馬男さんのさすがプロと思わせる進行、他演者さんの見事な歌やマジックで、参加者の反応も好評、音楽に合わせてジルバを踊る姿もみられました。シャバ駄馬男さんのお取り計らいでミスター北さんにもお手伝いをいただき最後にビンゴゲームを行い会場は笑顔であふれていました。



プログラム

司会 シャバ駄馬男

主催者ご挨拶

13:00～13:40 ミスター北さん
「人生はマジックだ!!」

13:50～14:30 ブライトスター(ゴスペル)
Carol of The Bell

羊は眠れり
Total Praise Joyful Christmas メドレー
きよこの夜
(神とともに居まして)

14:50～15:30 英心 & FRIENDS

15:30～16:00 シャバ駄馬男



理事長あいさつ



シャバ駄馬男(司会)



ミスター北さん (マジック)



ブライトスター (ゴスペル)



英心 & FRIENDS (レゲエ音楽)



謎のダンサー X



飛び入りのサンタクロース



ビンゴゲーム

参加者の声 加藤 与一さん (所属 秋田県筋ジスの会)

秋田県難病連のクリスマスイベントに参加してきました！シャバさんが司会で英心さんも出ると聞いたので、これは是非行かなきゃって思い参加！クリスマスということでゴスペルありミスター北さんのマジックショーありと楽しいイベントでした！

ミスター北さんのマジックはととてもユニークなもので、軽快な秋田弁を織り交ぜながら絶妙な間合いで終始会場の笑いを誘ってました！ゴスペルはお馴染みのクリスマスソングをはじめ聖書の一説にした歌や讃美歌などを披露し会場がクリスマス一色に！

英心さんは今年病院慰問に来てくれたんだけど、他の用事もあってラスト1～2曲しか聴けなかったから楽しみにしてた！英心さんは現役のお寺の住職であり、仏教レゲエバンドとして県内を中心に全国各地で活躍されてる独創的で個性的なワールドを持ってる唯一無二のバンドだなんて思った！

秋田弁を言葉遊びで歌詞に織り交ぜ、心地よいレゲエミュージックに乗せて心にとというか魂に語り掛ける！お気に入りの曲はUNITYかな！イエス様もお釈迦様も仏さまもアラーの神もみんな仲良しだよっていうメッセージが込められてる曲！世界中の人々が幸せであってほしいみたいな！英心さん素敵なお歌をありがとうございました！

イベントの最後は参加者全員で景品が当たるビンゴゲーム！こーゆうゲームって当たった試しがないので期待しないと想いながらもどこかで期待してたが・・・ブービー賞(笑)景品は貰えなかったけど、幸せと温かさで笑顔がたくさん貰えたからオールオッケーだね(≥▽≤)一足早いクリスマスを味わえました！(#^^#)



第9回難病ふれあい相談会



日時 令和2年2月22日(土) 10:00~14:30
会場 秋田県社会福祉会館 9階 第一、第二、第三会議室
主催 NPO 法人 秋田県難病団体連絡協議会
 NHK 歳末たすけあい助成事業
次第
 9:55~10:00 開会の挨拶 NPO 人 秋田県難病団体連絡協議会 理事長 佐藤 寛
 10:10~11:00 講演、実技「大きく体を動かす、大きな声を出してみる」
 須藤恵理子先生(理学療法士) 第三会議室
<相談会>
 11:10~12:30 医療相談 石黒英明先生(御野場病院院長) 第一会議室
 リハビリ相談 須藤恵理子先生(理学療法士) 第三会議室
 生活・福祉相談 塩谷行浩氏(医療ソーシャルワーカー) 第二会議室
 12:30~13:20 昼食
 13:30~14:30 音楽療法 日沼 郁子先生(音楽療法士) 第三会議室

石黒英明先生(神経内科医・御野場病院院長)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、ソーシャルワーカーによる生活・福祉相談などを行いました。

午後からは音楽療法士によるふれあい交流を行い、難病についての悩みや不安が少しでも軽減されたようです。





講演、実技「大きく体を動かす、大きな声を出してみる」

大きく体を動かす
大きな声をだしてみる

秋田県立リハビリテーション
・精神医療センター
理学療法士 須藤恵理子

加齢に伴う筋力低下および
筋肉の短縮への対策

1. ストレッチング
2. 筋力トレーニング
- (3. 有酸素運動)

慢性的な筋緊張の異常への対策

1. 筋緊張緩和効果のある薬剤・注射等
2. 物理療法
(温熱・寒冷・電気刺激・振動療法等)
3. ストレッチング

運動選択のポイント

- | | |
|--|---------------------------|
| 1.姿勢を考える
寝て運動する
座って運動する
立って運動する | バランス能力に応じて
(転倒しないしにくい) |
| 2.負荷量を考える
高負荷
中負荷 × 回数
低負荷 | 今ある筋力に応じて |
| 3.頻度を考える
毎日
週2-3回
月1回 | 徐々に増やす |

パーキンソン病への運動療法 (最近の動向)

- 4週間の集中的な運動療法で運動機能と日常生活活動が改善した
- トレッドミル歩行(通常タイプ・免荷式)で歩行能力が改善した
- 聴覚によるリズム刺激によって歩行能力が改善した
- 動作の大きさに着目し、注意を集中し続けるLSVT BIG による改善効果報告
- 大声での発声に着目した LSVT LOUD

運動訓練 1. 床から天井

スタート → 正面に → 下に →



上に → 後ろに開き 10 数える → 大きく終える!



運動訓練 2. 側方から側方

スタート → 大きくリーチして 10 数える → 大きく終える!



運動訓練 3. 前方へのステップとリーチ

スタート → 前方に大きく踏み出す → 大きく終える!




運動訓練 4. 側方へのステップとリーチ

スタート → 側方に大きく踏み出す → 大きく終える




運動訓練 5. 後方へのステップとリーチ

スタート → 後ろにステップ → 大きく終える
両手も後方に大きくリーチ



運動訓練 6. 前方への揺れ動きとリーチ

大きくリーチ! 大きく揺れ動く!



運動訓練 7. 側方への揺れ動きとリーチ

大きな姿勢から → 大きくひねる → 大きく終える!



片手を支えにしたイスからの立ち上がり



LSVT BIG (運動プログラム)

- 標準化された運動プロトコルを決められた量行うことで効果があると報告されている

頻度 1日1時間の個別セッションを16回
週に連続4日の治療を4週間実施
毎日の宿題練習 (月間30日)
毎日の効果持続のための運動訓練 (月間30日)

高い集中力と意欲がないと、継続がむずかしい
秋田県内で、このプログラムを提供している医療機関は…
このプログラムを受講した理学療法士はいるけど…

姿勢を保つのに重要な要素

- 体幹筋の柔軟性と筋力!
- 痛み対策!
- 姿勢を気にする意識!
生活の中に、意識的に組み入れる
→ 日課 → 無意識でも…

秋田県難病団体連絡協議会 活動記録

令和元年 11 月～令和 2 年 12 月

- 令和元年 11 月 15 日 (金) 機関誌「秋田なんれん会報」第 56 号発行
- 12 月 21 日 (土) 第 1 回「患者・家族クリスマス交流の集い」開催
秋田市遊学舎 88 名参加
- 令和 2 年 2 月 14 日 (金) 難病相談支援センター「センターだより」発行
- 2 月 22 日 (土) 第 9 回難病ふれあい相談会を開催
秋田県社会福祉会館 34 名参加
- 6 月 4 日 (木) 難病相談支援センター事業検討委員会に参加
- 8 月 6 日 (木) 秋田県に要望書を提出
- 10 月 3 日 (土) JPA 北海道・東北ブロック大会・交流会 in 岩手に参加
- 10 月 3 日 (土) 難病医療相談会 (共催 横手保健所)
- 10 月 17 日 (土) 難病体験発表会 秋田県社会福祉会館 10 階
- 10 月 18 日 (日) 難病医療相談会 (共催 北秋田保健所)
- 10 月～12 月 JPA 国会請願街頭署名キャンペーンは新型コロナウイルス感染症拡大防止の観点から今年は中止
患者会を通じて署名を集めた
- 11 月 16 日 (月) 機関誌「秋田なんれん会報」第 57 号発行
- 12 月 13 日 (日) 第 2 回「難病患者・家族クリスマス交流の集い」開催
秋田県社会福祉会館 10 階



< 理事会 >

- 第 1 回 令和 2 年 4 月 25 日 (土)
- 第 2 回 令和 2 年 5 月 24 日 (日) 書面審議
- 第 3 回 令和 2 年 6 月 13 日 (土) ボランティアルーム
- 第 4 回 令和 2 年 9 月 12 日 (土) ボランティアルーム
- 第 5 回 令和 2 年 12 月 5 日 (土) 第 2 会議室
- 第 6 回 令和 3 年 2 月 6 日 (土) 会議室 B (予定)

< 総会 >

- 第 17 回定期総会 令和 2 年 5 月 24 日 (日) 書面審議

秋田県に要望書を提出

当協議会は令和2年8月6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步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。
当協議会は今から44年前に県内の難病の患者会が結集して設立され、関係機関・団体からご支援、ご協力をいただきながら、患者の医療と福祉の向上を目指し活動して参りました。ただ、未だに難病患者を取り巻く社会情勢は大変厳しいものとなっております。

平成27年1月に「難病の患者に対する医療等に関する法律」いわゆる難病法が施行され、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。しかし、その一方で、国の難病対策として昭和47年から始まった特定疾患治療研究事業により医療費の助成を受けていた難病患者の中には、法の施行に伴い認定基準が新しくなったことにより受給者から除外されるケースが少なくありませんでした。

さらに現在、法施行から5年の見直しが進められており、認定基準が患者にとって厳しくなることは確実な情勢です。これによって軽症認定となり医療費の助成が受けられなくなって、専門医療を受け続けるのが困難になる難病患者が増えることが懸念されます。

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	継・新	<p>難病連全体の要望</p> <p>①軽症者登録証（仮称）の発行について</p> <p>②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>③社会貢献型飲料自販機の設置について</p>	<p>2015年の難病法の施行後、認定基準の変更により軽症と判断され、法施行前には医療費助成を受けていた患者が受給者から外されるケースが少なくありませんでした。さらに今年は施行5年の見直しの時期となりましたが、認定基準が患者にとっては厳しくなり、受給できなくなる患者が増えることが懸念されます。</p> <p>仮に軽症認定者が多くなった場合、指定難病であることの証明として「軽症者登録証（仮称）」の発行を要望します。昨年からは厚生労働省でも難病対策委員会で審議されていますが、「軽症者登録証」について県としても推進していただきますよう要望いたします。</p> <p>難病相談支援センターの相談員の体制については、電話や面接による相談のほか、「語らいカフェ」の継続、ハローワークとの連携強化などの様々な課題に対応していくため、現在の二人体制を継続していただきますよう、要望します。</p> <p>現在設置場所は1か所のみで、今後台数を増やし組織の財政強化を図りたいと考えております。公共施設等で設置可能な候補地があれば、積極的に情報を周知いただきたく、要望いたします。他県では多数設置して活動の貴重な財源となっている県もあります。</p>
2	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</p> <p>②肝疾患に関する医療費助成制度の県民の啓発・普及</p>	<p>秋田県の肝ウイルス検診率は全国的には低いですが、肝がん死亡率は低い状態です。</p> <p>早期発見と重症化防止のためにも、ウイルス検診率の向上のため個別勧奨等の推進、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た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>③肝炎医療コーディネーター育成と実務実行の推進 肝炎医療コーディネーターの育成と実務実行の推進</p> <p>④肝臓専門医の充足と県内平均化した医師の配置</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。</p> <p>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>
3	継・新	<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</p> <p>②看護師の早急な育成</p> <p>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」よりもゆっくりと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	継・新	<p>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</p>	<p>小児慢性特定疾病等自立支援事業について、過去何回か事業の充実を求め要望してきました。この事業も施行5年の見直しの時期を迎えています。</p> <p>一般社団法人日本難病・疾病団体協議会発行第39号に「5年見直しの経過報告」の掲載がありました。抜粋し添付資料にもさせて頂きました。秋田県の課題もあります。ご検討をお願いします。</p> <p>今後、相談事業、任意事業共に国からの強化が求められてきます。これからの事業内容に検討が必要となる中で、一番大切なのは、当事者の生の声が反映されて無いことです。何が求められているのか知るべきかと思えます。何事も一方的では、うまくいきません。本人と家族を対象にしたアンケート実態調査の実施を要望します。</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2年10月9日付、保-1090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軽症者登録証（仮称）の発行について
- ②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）
- ③社会貢献型飲料自販機の設置について

【回答】

① 医療費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、難病法の施行から満5年の経過に伴い、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、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

② 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、昨年度、難病診療連携拠点病院等を指定したところであり、新たな難病医療提供体制の推進を図っ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は、今年度新たにピア・サポート事業として、ピア・サポーター養成研修会やピア・サポーターによる相談を行っていただくこととしており、相談事業等のさらなる充実が期待されるところです。

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、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

③ 県庁舎を含めた県の公共施設において、飲料自動販売機を設置するかどうかはそれぞれの施設管理者や施設の所管課の判断である上、設置する場合、その手続きや設置者の選定は入札等により行われているため、社会貢献型など特定の自動販売機の設置に関する施設への情報の周知や事業者等への働きかけは難しいと考えられます。

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、これまで検査を受けたことがない方を対象に、保健所、指定医療機関及び出張型での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、広報誌等への記事の掲載など、多様な方法により啓発を行っているほか、市町村の健康増進事業では、肝炎ウイルス検診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対しては、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月には職域の検査において陽性となった方、令和2年4月からは妊婦健診及び手術前の検査において陽性となった方を精密検査費用助成及びフォローアップの対象に追加しており、引き続き医療機関や市町村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周知してまいります。

さらに、こうした制度改正等のわかりやすい説明や活動事例の紹介など、コーディネーターの方が活動しやすくなるような支援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 ウイルス性肝炎患者への医療費助成、定期検査費用の助成については、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、定期検査費用助成件数は年々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、チラシの配布や秋田県公式ウェブサイト「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。本事業については全国的に利用件数が少ない状況であり、国において令和3年度に向けた制度の見直しの検討が進められておりますので、制度が改正された場合には、医療機関や県民がわかりやすいように周知してまいります。

今年度は残念ながら中止となりましたが、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。同様に、日本肝臓学会肝がん撲滅運動の市民公開講座では、毎年、県の肝炎対策について講演する機会を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・肝がん患者等の方への身体障害者手帳の交付件数は、令和元年度は22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、秋田県公式ウェブサイト「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年度から毎年度開催しており、これまで計283名（延べ320名）が受講しております。今後も開催し、肝炎医療コーディネーターを増やしていくこととしておりますが、今年度の養成講習会については、新型コロナウイルス感染症の状況をみながら開催の可否を検討する予定です。

今年度は、昨年度養成したコーディネーターの1年間の活動内容を報告してもらうこととしており、参考になりそうな活動事例をコーディネーターに紹介するなど、コーディネーターが地域や職場それぞれの場所でより具体的な活動ができるような支援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

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43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11人と厳しい状況となっております。

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、引き続き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・運営に対して助成し、さらに離職した看護師の復職に向けてナースセンターが支援するなど、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 秋田大学医学部附属病院内での「院内学級」の常時設置の要望
- ③ 秋田大学附属病院内に遠隔地家族のための滞在宿泊施設設置の要望

【回答】

①相談支援事業については、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。また、任意事業については、未だ検討に至っていない状況です。

こうした状況を踏まえ、今年度は、秋田県慢性疾病児童等地域支援協議会の立ち上げを目標に検討を行っております。この協議会において、医療関係者のほか、患者会や教育関係者、就労関係者と話し合いを行い、現状やニーズを把握したうえで自立支援事業内容の見直しを図るとともに、より効果的な支援の実施と事業の周知に取り組んでまいります。

なお、国による見直しの動きについても引き続き注視してまいります。

担当 保健・疾病対策課 疾病対策班

TEL 018-860-1424



② 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い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。

院内学級におけるオンライン授業の実施については、現在 GIGA スクール構想の実現に向けて、各市町村では、児童生徒向けの一人一台端末と高速大容量の校内通信ネットワークの整備を進めています。整備の状況は市町村によって異なりますが、今後はオンライン授業を行うことのできる ICT 環境の整備が進んでいくものと思われまます。

担当 教育庁義務教育課 管理班

TEL 018-860-5145

担当 教育庁義務教育課 指導班

TEL 018-860-5147

秋田県教育委員会では、病気療養中の幼児児童生徒を把握し、一人一人の病状に合わせた適切な支援ができるよう、全県域でのネットワークにより、病弱教育を推進する上での中核的な拠点として、今年度、県立秋田きらり支援学校内に「病弱教育サポートセンター」を設置しました。県内の総合病院や全市町村教育委員会を訪問し、周知を図っているところです。「病弱教育サポートセンター」は秋田大学病児学習支援ボランティア人材バンクと連携し、情報通信環境の整備に係る情報提供や、必要に応じて機器等教材の貸出を行い、遠隔教育等を含めた効果的な学習支援につながる情報提供を行いながらサポートします。

担当 教育庁特別支援教育課 指導班

TEL 018-860-5135

③ 秋田大学医学部附属病院内における滞在宿泊施設の設置については、管理者である秋田大学において判断されるものと考えておりますが、県では貴会からの要望も踏まえ、滞在宿泊施設に対する設置要望が出されている旨、秋田大学関係者との会議などの場を活用して伝えてまいります。

担当 医務薬事課調整・医療計画班

TEL 018-860-1401



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
令和2年4月～9月 利用者 2名

コロナウイルス感染の影響か、就労相談の予約がほとんどなかった。

☆ 語らいカフェ

毎月第3土曜日 午後1：30～3：30
令和2年4月～9月 参加者 20名

コロナウイルス感染対策のため、3月から6月まで開催を休止していた。

その間、「語らいカフェ」に毎月参加して下さっていた方々を中心に近況を電話で伺い、「語らいカフェ通信」を発行した。毎月、参加している方々から「みなさん、元気ですか？どうしていますか？語らいカフェは、いつ再開しますか？」との声があり、感染状況を考慮しながら7月に開催した。

久しぶりの再会を喜びながら、自宅待機していた期間の話で盛り上がった。やはり外出の機会が減ったせいか、身体機能が低下してしまった。また、人と話をする機会がなく寂しかったとおっしゃっていた。

8月は、お盆ということもあり休止し、9月に開催した。今後も感染状況を考慮しながら、1か月ごとに開催の有無を検討し、難病療養者の方々の「話ができる場」の提供を続けていきたいと思っている。

☆ 難病医療相談会

10月3日 横手保健所主催 (参加者) 相談員 籠谷・三浦
(受付・問診・ふれあいコーナー担当)
10月18日 北秋田保健所主催 (参加者) 相談員 籠谷・三浦
(聞き取り・ふれあいコーナー担当)

☆ 相談員研修

- ・コロナウイルス感染予防のため、研修会の参加は見合わせることにした。

☆ピア・サポーター養成研修会

- ・昨年度は、難病団体連絡協議会が主催してピア・サポーター養成研修会が開催された。今年度から、秋田県からの要請により難病相談支援センターの主催で開催することとなった。コロナウイルス感染のため研修会の開催を何度も検討しながら準備を進めた。

1. 9月26日(土) 10:00～15:00

○午前の部 10:00～12:00 「社会保障制度を学ぶ」

講師 秋田県ソーシャルワーカー協会
会長 田口 敦 氏

社会保障とは、「国民の生活の安定が損なわれた場合に、国民にすこやかで安心できる生活を保障することを目的として、公的責任で生活を支える給付を行うもの」である。

社会保障制度の4つの柱

- ①保険料を支払っておいて病気になったときに給付を受ける「社会保険」
- ②社会的な困窮者に一定水準の生活を保障する「公的扶助」
- ③高齢者や障害者などに施設やサービスを提供したりする「社会福祉」
- ④感染症対策をはかる「公衆衛生」

○午後の部 13:00～15:00 「傾聴について」

講師 ルバート心理カウンセリング
臨床心理士 久保山 武成 氏

< 4つのステップ >

1. ニーズ(動機)の意識
2. 傾聴(無知の姿勢を学ぶ)
3. 適切なアドバイスの仕方
4. 連想を語る

以上のような内容でした。今後もいろいろ学んでピア・サポーターとしてステップアップしていくことが、難病療養者の方々の支援につながっていけるように願っている。

2. 10月10日(土) 10:00～12:00

ロール・プレイ

役割を決めての練習



令和2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：横手保健所
日時：令和2年10月3日(土)午後1時30分～3時30分
会場：横手保健所 2階 研修室

午後1時30分～3時30分 個別相談(相談者 15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
	・御野場病院 院長 神経難病	石黒 英明 先生
機能訓練相談	・市立横手病院	高橋 貞広 先生
お薬相談	・横手保健所 健康・予防課	飛澤 悟 氏
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

コロナウイルス感染のリスクを回避するために、会場設営に工夫をこらして開催された。受付は1階で検温、手指の消毒、マスクの着用の確認をし、相談は2階で密にならないように時間差で実施した。それぞれの相談は、時間いっぱいを使って真摯に行われた。参加して下さった方々も満足した様子であった。

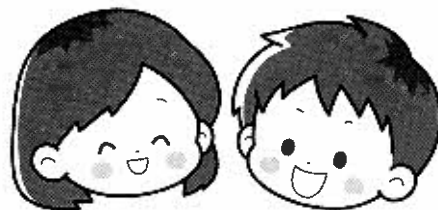


主催：北秋田保健所
日時：令和2年10月18日(日)午後1時～3時30分
会場：北秋田市民ふれあいプラザ コムコム

午後1時～3時30分 個別相談(相談者 16名)

医療相談	・国立病院機構あきた病院 脳神経内科	和田 千鶴 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	・北秋田市民病院 リハビリテーション科	工藤 昭子 先生
医療・福祉相談	・北秋田市民病院 医療福祉相談室	佐々木 寿子 氏
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

広い会場をいっぱいを使って密を防ぐ工夫をして開催されたが、あいにく雨が降ったりやんだりの天候だった。少し肌寒い気温で、参加者の方々も寒くないように厚着をして来場されていた。それぞれの相談枠での時間が長くかかって、予定の時間を過ぎての終了となった。参加者は時間をかけてゆっくり相談出来て良かったとおっしゃっていた。



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を行っています。今年度は新型コロナウイルス感染症防止のため現在キャンペーン参加が中止されています。

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 2 年度は 40,200 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

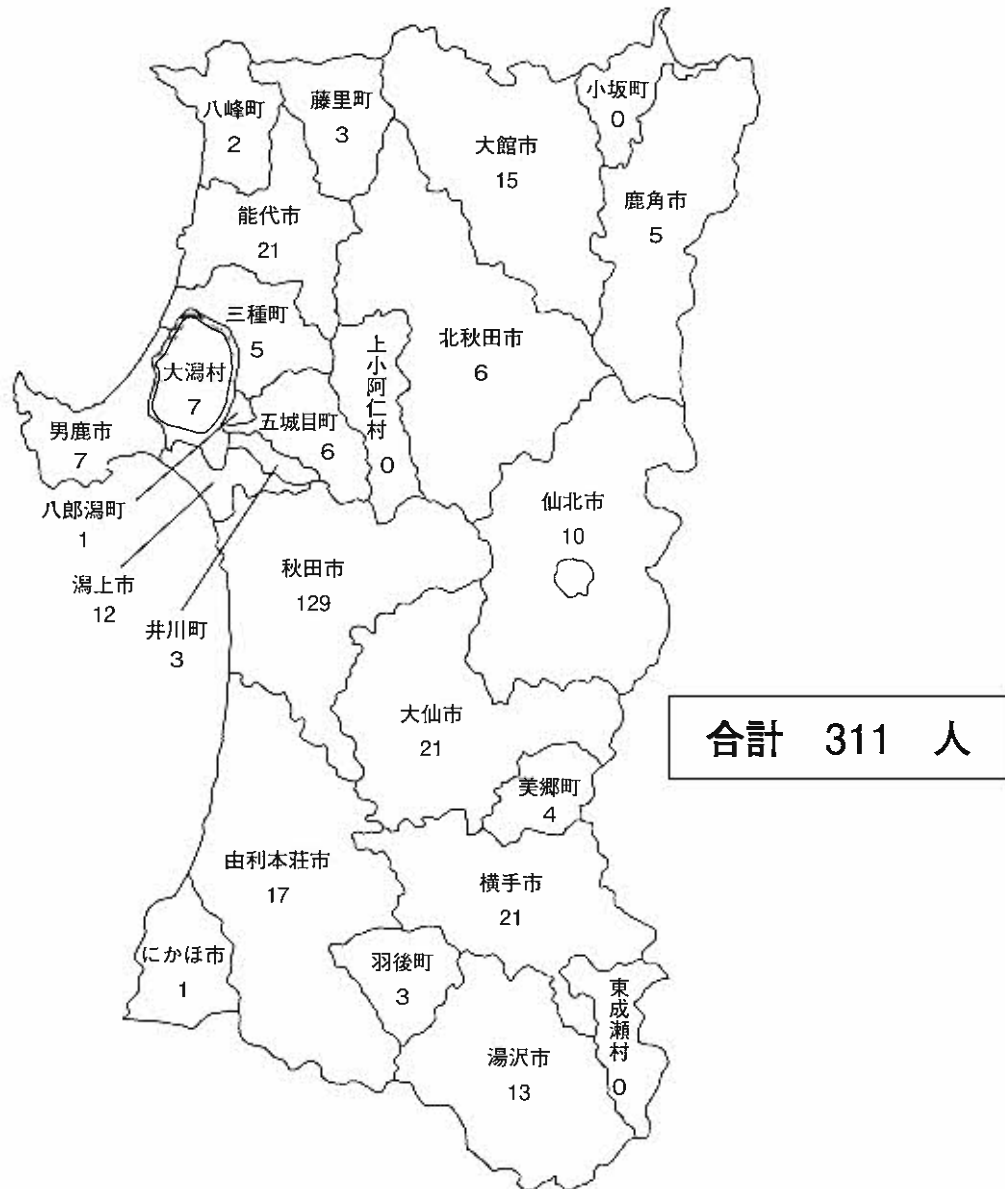
平成 25 年 7 月より秋田市東通の らあめん花月嵐 様の前に、自動販売機を設置しております。売上の一部をビルのオーナー（有）ヴェルディ様より寄付して頂くことにより、難病連の活動に役立っています。今期は 10,954 円ご寄付いただきました。ありがとうございます。

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



市町村別会員数



令和2.4.1現在

令和2年度 補助金・負担金をいただいている市町村

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

(20市町村合計 664,221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2年10月1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。

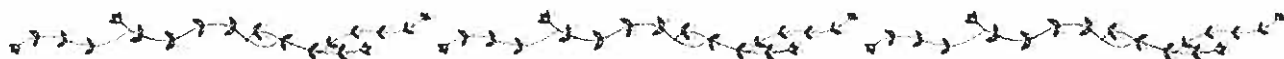
寄付金&善意金

合計164,340円

令和元年11月1日～令和2年10月31日

	名 前		名 前
1	北都銀行職員組合 様	7	石 黒 英 明 様
2	日 沼 郁 子 様	8	塚 本 幸 子 様
3	河田サイクル 様他	9	吉 田 律 子 様
4	坂 内 正 男 様	10	渡 部 明 子 様
5	赤 木 一 子 様	11	長 澤 源 一 様
6	鈴 木 カヨ子 様	12	藤 井 俱 枝 様

現物寄付 消毒液、除菌スプレー、マスク等 6,000円相当 長谷川麗子



J P A 国会請願署名街頭キャンペーン実施

日 時 令和元年10月12日(土) 10:00～12:00
 場 所 JR秋田駅東西連絡自由通路(ぼぽろ一ど)
 参加者 7名
 署名数 14筆
 募金額 5,328円

昨年は台風の影響により、新幹線の運休も予定される中、例年より格段に通行客も少なく、また難病連側のスタッフも少人数だったこともあり、署名は極端に少なかった。

募金ははしていただけるが署名は拒否する人も多く、時代の変化を感じた。今後のありかたを再検討する時期かもしれないと思う。

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（R2.3.31 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	球形髄性筋萎縮症	15	90	網膜色素変性症	146
2	筋萎縮性側索硬化症	101	91	パッド・キアリ症候群	5
3	脊髄性筋萎縮症	4	92	特発性門脈圧亢進症	1
5	進行性核上性麻痺	83	93	原発性胆汁性胆管炎	288
6	パーキンソン病	1,024	94	原発性硬化性胆管炎	6
7	大脳皮質基底核変性症	28	95	自己免疫性肝炎	36
8	ハンチントン病	4	96	クローン病	344
11	重症筋無力症	186	97	潰瘍性大腸炎	1,342
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	180	98	好酸球性消化管疾患	10
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	29	99	慢性特発性偽性腸閉塞症	1
15	封入体筋炎	3	107	若年性特発性関節炎	3
16	クロー・深瀬症候群	1	111	先天性ミオパチー	1
17	多系統萎縮症	123	113	筋ジストロフィー	26
18	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く）	232	116	アトピー性脊髄炎	2
19	ライソゾーム病	7	117	脊髄空洞症	4
20	副腎白質ジストロフィー	8	122	脳表ヘモジデリン沈着症	2
21	ミトコンドリア病	7	127	前頭側頭葉変性症	10
22	もやもや病	70	128	ピッカースタッフ脳幹脳炎	1
23	プリオン病	6	129	痲痺重積型（二相性）急性脳症	1
24	亜急性性硬化性全脳炎	1	134	中隔視神経形成異常症／ドモルシア症候群	1
26	H TLV-1 関連脊髄症	2	140	ドラベ症候群	1
28	全身性アミロイドーシス	27	153	難治型頭部分発作重積型急性脳炎	1
30	遠位型ミオパチー	1	158	結節性硬化症	4
34	神経線維腫症	31	159	色素性乾皮症	1
35	天疱瘡	11	160	先天性魚鱗癬	1
36	表皮水疱症	1	162	鶏天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む）	20
37	膿疱性乾癬（汎発型）	14	163	特発性後天性全身性無汗症	2
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	3	165	肥厚性皮膚骨膜炎	1
40	高安静脈炎	28	166	弾性線維性仮性黄色腫	1
41	巨細胞性動脈炎	2	167	マルファン症候群	11
42	結節性多発動脈炎	17	171	ウィルソン病	5
43	顕微鏡的多発血管炎	33	193	ブラダー・ウィリ症候群	3
44	多発血管炎性肉芽腫症	15	195	ヌーナン症候群	1
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	24	208	修正大血管転位症	1
46	悪性関節リウマチ	17	209	完全大血管転位症	1
47	バージャー病	19	210	単心室症	2
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	3	212	三尖弁閉鎖症	2
49	全身性エリテマトーデス	477	215	ファロー四徴症	3
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	127	216	両大血管右室起始症	1
51	全身性強皮症	178	217	エプスタイン病	2
52	混合性結合組織病	79	220	急速進行性糸球体腎炎	2
53	シェーグレン症候群	45	221	抗糸球体基底膜腎炎	4
54	成人スチル病	28	222	一次性ネフローゼ症候群	72
55	再発性多発軟骨炎	5	223	二次性膜性増殖性糸球体腎炎	3
56	ベーチェット病	103	224	紫斑病性腎炎	4
57	特発性拡張型心筋症	117	225	先天性腎性尿崩症	2
58	肥大型心筋症	21	227	オスラー病	18
60	再生不良性貧血	57	235	副甲状腺機能低下症	3
61	自己免疫性溶血性貧血	7	236	偽性副甲状腺機能低下症	1
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	7	238	ビタミンD抵抗性くる病／骨軟化症	2
63	特発性血小板減少性紫斑病	152	240	フェニルケトン尿症	2
64	血栓性血小板減少性紫斑病	5	245	プロピオン酸血症	1
65	原発性免疫不全症候群	15	251	尿素サイクル異常症	3
66	Ig A 腎症	75	252	リジン尿性蛋白不耐症	2
67	多発性嚢胞腎	56	257	肝型糖原病	2
68	黄色靱帯骨化症	66	262	原発性高カイロミクロン血症	1
69	後縦靱帯骨化症	256	266	家族性地中海熱	1
70	広範脊柱管狭窄症	29	270	慢性再発性多発性骨髄炎	2
71	特発性大腿骨頭壊死症	135	271	強直性脊椎炎	15
72	下垂体性 ADH 分泌異常症	15	280	巨大動脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）	2
74	下垂体性 PRL 分泌亢進症	28	281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	3
75	クッシング病	5	283	後天性赤芽球癆	9
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	22	288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	4
78	下垂体前葉機能低下症	95	289	クローンカイト・カナダ症候群	2
79	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	1	290	非特異性多発性小腸潰瘍症	2
80	甲状腺ホルモン不応症	1	296	胆道閉鎖症	8
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	3	297	アラジール症候群	1
82	先天性副腎低形成症	2	300	IgG4 関連疾患	11
83	アジソン病	1	301	黄斑ジストロフィー	1
84	サルコイドーシス	123	304	若年発症型両側性感音難聴	1
85	特発性間質性肺炎	79	306	好酸球性副鼻腔炎	96
86	肺動脈性肺高血圧症	23	316	カルニチン回路異常症	1
88	慢性血栓性肺高血圧症	17	331	特発性多中心性キャッスルマン病	3
89	リンパ脈管筋腫症	2		計	7,395

加盟団体紹介



番号	団体名	頁
1	秋田県網膜色素変性症協会	40
2	全国パーキンソン病友の会 秋田県支部	41
3	秋田県肝臓友の会	42
4	全国膠原病友の会 秋田県支部	43
5	秋田県筋ジスの会	44
6	全国心臓病の子供を守る会 秋田県支部	45
7	全国筋無力症友の会 秋田支部	46
8	日本ALS協会 秋田県支部	47

秋田県網膜色素変性症協会支部

組 織 名	秋田県網膜色素変性症協会（略称：J R P S 秋田）
会 長	小 林 恵津子 E-mail：ket202247@dream.ocn.ne.jp
事 務 局	長 澤 源 一
設立年月日	2005年（平成17年）11月27日
会 員 数	30名（患者・家族会員：22名 支援会員及び学会会員8名）
年 会 費	公益社団法人 日本網膜色素変性症協会（J R P S）への年会費として5,000円 会員へは本部発行の年6回の協会誌と、年1回のニュースレターが発行されます。秋田県網膜色素変性症協会（J R P S 秋田）では独自の年会費はありません。

J R P S（Japanese Retinitis Pigmentosa Society）は患者さんとその家族が患者会員として、協会の活動をご支援くださる一般の方々が支援会員として、眼科医等の医療従事者が学会会員として入会しています。また、網膜色素変性症の子供を持つ親の会、聴覚障害を併せ持つ方たちの会、35歳以下の若い人たちの会といった部会があり、それぞれの立場で悩みを共有しながら交流を深めています。

J R P Sでは「私たち自身で治療法の確立と生活の質の向上を目指す」との活動スローガンのもとセミナー、フォーラムの実施及び、研究者に対し助成金を贈呈する研究助成事業を継続して実施しています。

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）の秋田県支部として誕生しました。会員数が30名と小規模ではありますが、Q O L向上のための事業の実施や、交流事業をとおして会員間の親睦を深めています。

J R P Sは治療法確立に向けて前向きに活動する団体です。一人でも多くの患者さんやご家族のご入会をお待ちしています。又、私たちの目の代わりとなって活動をお手伝いくださる支援会員さんを募集しています。

網膜色素変性症と診断されて一人悶々と悩んでいるであろう患者さんに当協会の存在を知っていただき、ご入会いただくためには医療関係者様や関係各所からの情報提供等のご協力が不可欠です。そのため、J R P S本部作成のカレンダーやパンフレットを毎年お届けさせていただいております。

一般社団法人 全国パーキンソン病友の会秋田県支部

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	佐藤 晶子
事務局住所	〒010-0922 秋田県秋田市旭北栄町1-5 社会福祉会館3階
連絡先	支部携帯 080-2844-6944
設立年月日	1998年(平成10年)9月20日
会員数	73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、毎年、国会請願活動、支部総会開催など春には活発な活動をしてまいりました。その後も地区ごとの交流会、北海道・東北ブロック交流集會に参加、秋には専門医の先生にお願いして医療講演会も盛大に行っておりました。しかし、今年度は新型コロナウイルスの感染拡大防止の為、計画が大幅に変更になりました。会員の皆様には、大変ご迷惑、ご不便をおかけすることになってしまいました。

しかし、本部からは、例年通り会報が届きますので皆様に発送しております。支部でも今年度は、年初めに発行している支部会報「みどりの風」を9月にNO.20 特別版として発行いたしました。現在の状況では、交流は避けなければならないことから情報だけでも皆様のもとにと考えております。

会員数は相変わらず、高齢化に伴い、減少しておりますが、役員は一丸となって会存続を続けるべく一人でも多くの方に知っていただくようにアピールしていきたいと考えております。



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 秋田市檜山石塚町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B型肝炎ウイルスとC型肝炎ウイルスに感染したが、治癒した人又は病状が落ち着いている人が多くなりました。一方、肝硬変、肝がん治療中の人もいます。会員同士で励まし合い治療した経過があり絆は強く、2020年度の会員数は維持しており、嬉しい限りです。

年末交流会は毎年12月第1週日曜日に開催しています。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。



楽しい会づくりをモットーとしているが、今年度は新型コロナウイルス肺炎が蔓延したために、計画した行事が殆どできなく残念至極である。5月開催の令和2年度総会、7月のWHOで定められた肝炎デーの「検診を受けましょう！」のチラシ撒きや8月発行の会報発行を中止しました。

今年度に入り、会員が集まって語り合う初めての例会がようやく9月27日に開催する事が出来ました。大いに語り合い、病状や悩みを率直に出し合い、今後の生き方の参考となっています。高齢化に伴う病気も併発し活動力が下降気味ですが、話し合いの中から学び活力を養っています。



当会としては、秋田県の肝がん死亡率を下げるために、「早期に肝ウイルス検診を受けましょう」を今後とも訴える活動を続けて行きます。

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。肥満による脂肪肝、自己免疫性の肝疾患などが肝硬変や肝がんになりやすいと言われておりますが、当会には加入者がいませんが今後の課題です。

また、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。

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 (事務局長兼務)		
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。



令和元年10月 県北地区交流会
北秋田市「ポランカフェ」にて

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		
	〒 南秋田郡		
	電話	FAX	
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

今年は新型コロナウイルスの影響で患者さんが参加する行事はすべて中止。
この機会に他県支部との交流を図るためにリモート交流会を多く行いました。



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)

2020 北海道 東北 web 交流会に参加して

「生活実態アンケート結果・2018 から見えてきたこと」

例年であれば、年に2回はお会いし近況を伝えあい、やる気と元気と勇気を貰っていた皆様とオンラインで繋がる企画に、通信分野担当を会員さんにお越し、なんとか参加することができました。

参加支部は、北海道・岩手・福島・宮城・秋田他本部事務局・会長の皆様です。自宅からの画像が多くリラックスした様子が伺えます。

今回のテーマは、「生活実態アンケート調査」の結果を基に、本部事務局長下堂前さんに講演いただきました。久々に聞く講演は、眠っていた脳へ刺激を与えるかのように浸透していきました。患者の状況・医療とのかかわり・福祉制度とのかかわり・患者の暮らし、等4章に分け問題点や課題、今患者・家族が置かれて居る現状など、厳しい実態調査の結果が浮き彫りになりました。

公的医療費助成については、小児期は「小慢」による医療費助成が重要な役割を果たしています。成人では、自治体が行っている「重度障害者医療助成」の利用率が高いこの制度は、住んでいる地域により異なり、自己負担が無料であったり同じ障害なのに自己負担が多額になったりする状況は、大きな問題です。

障害年金自給率については、大変厳しく自給できても70%が2級という状況で低年金が明らかになりました。就労の問題も大きな課題となっています。

障害者雇用では、短時間や非正規が多く200万を下回る割合が多く自立が難しくなり「親との同居・親の収入」がないと生活できない現状に不安を抱えている患者が多くいます。自由記述欄のキーワードの中に「親亡き後」という言葉が出てきます。今直面している問題ではないでしょうか。オンラインでの意見交換、今度はお会いすること約束し、有意義な交流会は終了となりました。

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	9 人 年 4,500 円

◎令和 2 年 1 月から令和 3 年 3 月までの活動と活動予定について

- ・一般社団法人全国筋無力症友の会総会（書面審議）、理事会（WEB 会議）参加
- ・秋田支部総会、交流会の開催 ・秋田支部会報の発行

◎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、京都難病連内の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。小児重症筋無力症については全国会のホームページに専用の相談コーナーを設置し、専門医から回答する方法で対応している。

◎会の運営で順調な点と苦勞している点について

- ・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。

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	〒010-0003 秋田市		
連 絡 先	TEL	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(昭和61年)5月10日		
会 員 数	66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>

今年は新型コロナウイルス感染症拡大防止の観点から、当初予定していた支部総会の開催は中止しました。秋に予定していた県北交流会や県南交流会に代えて、下記のように講習会を開催します。

日 時	2020年(令和2年)11月14日(土) 13:00~15:00		
会 場	秋田県ゆとり生活創造センター 遊学舎 会議棟		
内 容	「ALSと口腔ケア」		
講 師	鎌田 幸子 先生(医師・秋田大学医学部附属病院) 田口 祥子 氏 (ST・秋田県言語聴覚士会)		

当日会場に行くのが困難な方もいらっしゃると思いますので、後日YouTubeでも当日の様子を視聴できるようにいたします。公式チャンネル開設のご案内をお待ちください。

その他年に2回支部だよりを発行しています。会員・非会員を問わずお送りいたしますので、ご希望の方はお問い合わせください。毎月1回定例事務局会議を開催し、電話やホームページで随時相談対応しております。



交流のひろば

秋田県筋ジスの会 会員 加藤 海周 氏



光に舞う蝶

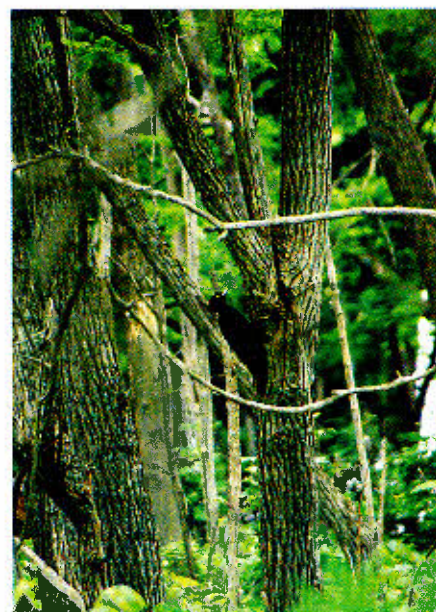


畏敬の海

全国パーキンソン病友の会秋田県支部 会員 田中 喜三雄 氏



〈サクラ〉 撮影年月日は不明
井川町の日本国花苑



〈クマゲラ〉 2018年6月
出張で訪れた札幌近郊を散歩中に
偶然見つけた国の天然記念物



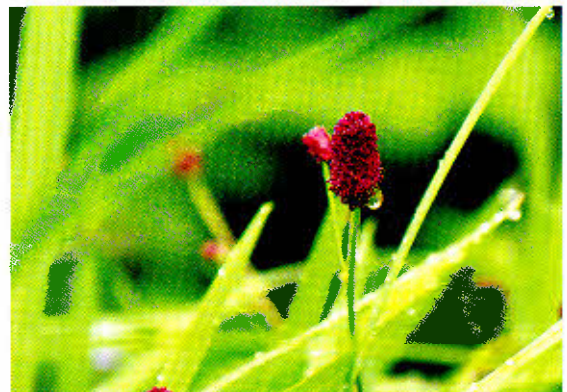
〈アガパンサスのつぼみ〉 今年7月
秋田市の自宅の庭で撮影



〈ハクサンシャジン〉 今年7月
北秋田市の森吉山登山で撮影



〈ハスの花〉 今年8月
秋田市の千秋公園で撮影



〈ワレモコウ〉 今年7月
秋田市の自宅の庭で撮影

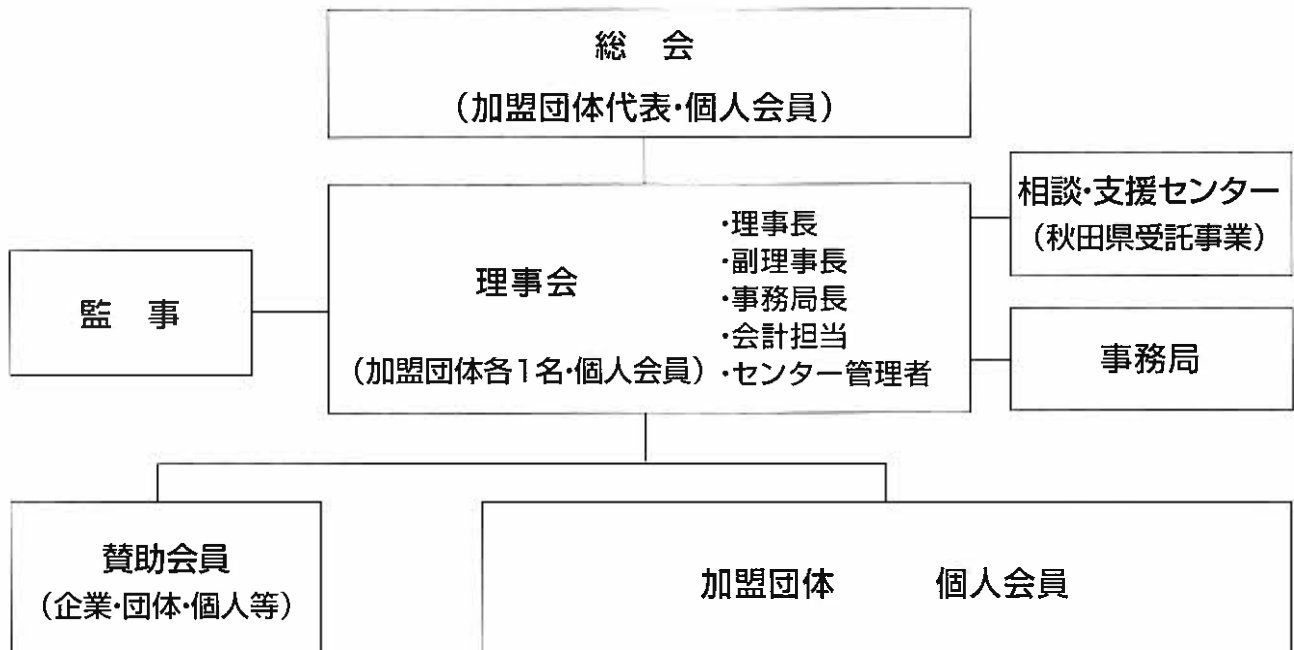


〈ローマの休日〉 2018年7月
青森県田舎館村の田んぼアート



〈サギ〉 今年の5月
秋田市外旭川の田んぼ

特定非営利活動法人秋田県難病団体連絡協議会 組織図



令和2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	長 澤 源 一	秋田県網膜色素変性症協会
副 理 事 長	鷲 谷 勇 孝	秋田県筋ジスの会
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	滝 波 洋 子	全国心臓病の子供を守る会秋田県支部
理 事	山 崎 洋 一	全国筋無力症友の会 秋田支部
理 事	佐 藤 實	全国パーキンソン病友の会秋田県支部
理 事	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	後 藤 正	全国パーキンソン病友の会秋田県支部
理 事	菅 谷 正 樹	秋田県筋ジスの会
理 事	佐 藤 源 子	個人会員
監 事	佐 藤 晶 子	全国パーキンソン病友の会秋田県支部

「賛助会員」ご協力のお願ひ

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、当協議会の財政は大規模患者会の退会、休会による収入減などにより厳しさを増しており、毎年特別会計から一般会計に繰り入れし、運用している状況にあります。運営費確保のためにもこのような財政難を克服するため、かなり強力な資金活動を進め収入を増やしていくことが早急に求められております。極力資金節約にも努めておりますが、このままでは近く繰入額の消失に陥らざるを得ない状況にあります。

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い難病患者、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。

つきましては、このような実情をご考察のうえ、賛助会員としてご支援、ご協力を頂きたく心からお願ひ申し上げます。又、賛助会員にご協力いただける団体、個人の方がおられましたら、是非お声がけいただきたいと思ひます。

■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 会 員	1口 10,000円
		個 人 会 員	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 長 澤 源 一

※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 akinanren@apost.plala.or.jp

賛助会員氏名（順不同）

賛助会員（団体）

令和元年11月～令和2年10月

有限会社ヴェルディ 様	オフセット企画印刷 様
外旭川病院 様	医療法人明和会中通総合病院 様
株式会社みらい みらい工房 様	秋田県厚生農業協同組合連合会 様
あきた腎・膠原病・リウマチクリニック 様	あきた南クリニック 様
医療法人久盛会秋田緑ヶ丘病院 様	医療法人運忠会 土崎病院 様
国立病院機構あきた病院 様	医療法人湯沢内科循環器科クリニック 様

賛助会員（個人）

坂内正男 様	浅野弘子 様
今野小右衛門 様	今野良子 様
赤木一子 様	荘司昌子 様
渡邊正志 様	鈴木カヨ子 様
石黒英明 様	藤井俱枝 様
塚本幸子 様	吉田律子 様
竹下博英 様	金子新一 様
塩谷ハルミ 様	根本シヲ 様
渡邊洋子 様	佐藤 實 様
渡部明子 様	尾形洋子 様
山本ゆき 様	

<共同募金会>

お礼のことは

令和元年度「NHK歳末たすけあい」の助成決定にあたり、令和元年12月23日(月)10:30～NHK秋田放送局1階ロビーにて贈呈式が行われ、各患者会の代表が参加しました。

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月までが助成対象となりました。難病を持つ患者会は春から秋にかけての活動が多く、また、今年度は新型コロナウイルス感染症予防の為活動を自粛された患者会からの一部返還金も発生してしまいました。

令和元年度助成金額

金1,017,000円

秋田県難病団体連絡協議会	400,000円
全国パーキンソン病友の会秋田県支部	175,000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	80,000円
秋田県筋ジスの会	100,000円
全国心臓病の子どもを守る会秋田県支部	12,000円
日本ALS協会秋田県支部	190,000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にあります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 8,047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 新任の挨拶》

佐藤夕子

10月から藤井さんの後任としてセンター管理者を引き継ぎました佐藤です。
皆さんの足を引っ張ることなく任務に努めたいと思います。よろしく申し上げます。

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57号発行となりました。今年は新型コロナウイルス感染症という未知との日常が我々に襲いかかりました。予定していた行事も開催が難しくなり、いろいろな変更を余儀なくされました。今後は新型コロナに留意しつつ、できる事を少しずつでも進めていくしかないのでしょうか。引き続き皆様のご支援、ご協力をお願い申し上げます。

長
谷
川
麗
子

長
谷
部
ひ
と
み

鷺
谷
勇
孝

長
澤
源
一

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

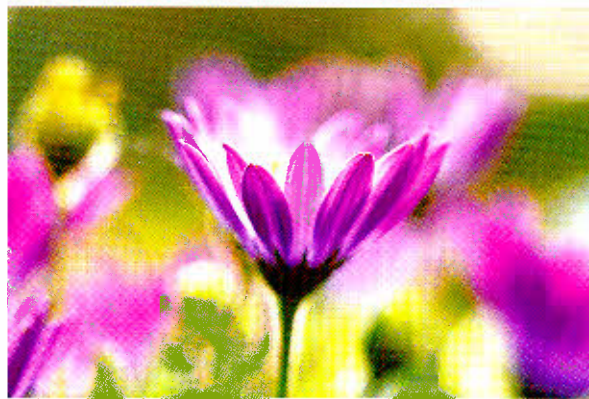


Breakthroughs that change patients' lives™

患者さんの生活を大きく変えるブレイクスルーを生みだす

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



2020年11月15日発行 TSK 通巻第2488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
〒980-0874 宮城県仙台市青葉区角五郎1丁目12-6

頒 価 100円