

TSK

秋田なんれん会報

No.59

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

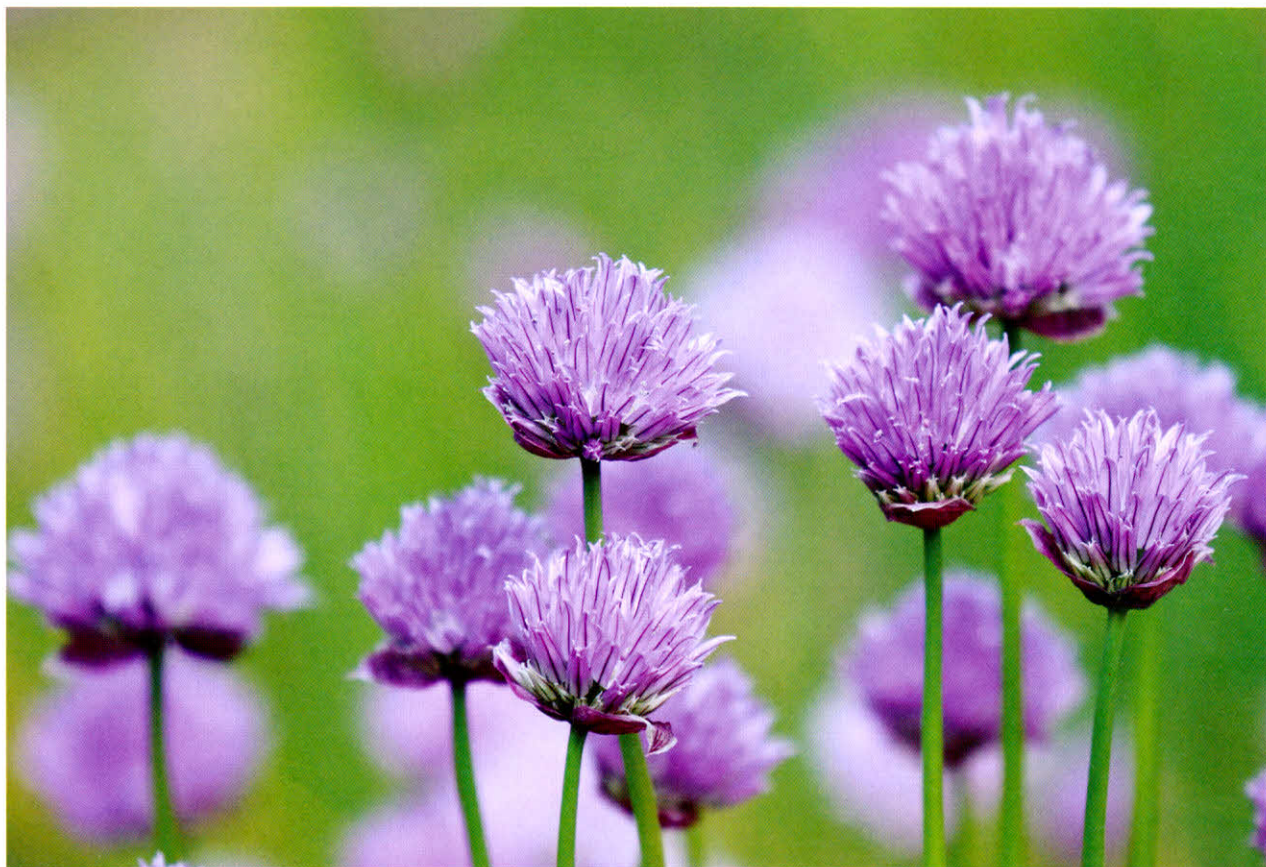
TEL.018-823-6233 FAX.018-824-4627

<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 秋田県支部(休会)

秋田県筋ジスの会

秋田県網膜色素変性症協会



 **Pfizer** 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

ファイザーは新しい時代を迎えました。

170年以上にわたる不屈の精神で患者さんにさらなる貢献を。

技術変革と最先端のサイエンスで、
疾患の予防と治療に専念してまいります。



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

嬉しい楽しいためになる秋田県難病連を目指して

～継続のご支援をお願いします～

日頃より特定非営利活動法人秋田県難病団体連絡協議会へのご支援、誠にありがとうございます。行政を初め皆様のご理解ご協力により令和4年度も難病患者ご家族のために活動を継続することが出来ております。

運営において、当協議会は活動中の8団体と個人会員で構成され、それぞれから選出された理事で理事会を組織し、総会での決議事項に基づき事業を遂行しているところです。

例年の事業として、患者・家族のための講演会、クリスマス患者・家族交流会、医療相談会を予定していますが、講演会につきましては、9月19日、「難病患者さんの日常生活に取り入れていただきたいこと」を演題として、講師：菅原正伯先生（秋田大学医学部附属病院 神経内科）に、ご講演いただきました。

また、上半期においては秋田県からの委託事業である秋田県難病相談支援センター運営の一環として、2年ぶりに事業運営検討委員会を6月20日に開催しました。

その目的としては、患者・ご家族に対し、保健所・ハローワーク・行政の関係者などや医師・難病診療連携コーディネーター、支援センター相談員が情報交換をしながら相互に連携して医療・保健・療養・福祉等に関する総合的な相談や情報提供、就労支援についてのより充実した相談対応が出来るようにするためのものです。

他に秋田県難病連の活動としては、HPの開設、年1回の秋田なんれん会報の発行、日本難病・疾病団体協議会（JPA）の難病行政に関しての国会請願書署名活動への協力、所属団体への活動支援、関連団体との情報交換等々。

また、相談支援センターとしては県と医療機関との定期 zoom ミーティング、ピアサポート相談会の実施、語りカフェの運営、相談員のスキルアップ研修会への参加、保健所での難病医療相談会への参加協力、年1回センターだよりの発行等をおこなっています。

なお、本年は青森県八戸市においてJPA北海道・東北ブロック交流会が開催され、秋田からは相談員2名を含め4名が参加しました。

来年は秋田県が担当団体になっており、令和5年10月7日（土）、8日（日）に開催予定として準備しているところです。

現在、厚労省による指定難病は338疾病があります。また、今や高齢化社会が進む中、病気をかかえながら日々を暮らしておられる人も多く、誰しもがいつ難病患者になるか分からない世の中です。したがって心のより所となる、また、相談・情報提供ができる人・施設・組織は絶対必要なものと思います。

私ども秋田県難病連は加盟団体数も少なく脆弱な組織です。しかしながらその存在意義において運営を継続して行かなければなりません。行政を初め多くの方々からご支援をいただいておりますが、その運営資金が乏しく賛助会員でのご入会やご寄付を求めているところです。

皆様のご支援ご協力によって成り立っている団体です。今後においても継続して、また新たに応援していただきますよう心よりお願い申し上げます。

目 次

理事長あいさつ	1
目 次	2
「特集」 難病・疾病患者の声	3
「故人を偲んで」	6
第3回 難病患者・家族クリスマス交流の集い	9
医療講演会「難病患者さんの日常生活に取り入れていただきたいこと」	11
活動記録	12
難病法改正法案	13
JPA 北海道・東北ブロック大会交流会 in 青森	14
県への要望書、回答	16
特定疾患受給者証所持者数一覧	29
難病のある方の就労困難性と就労支援ニーズに関する調査.....	30
難病相談支援センターご案内	31
お願い（イエローシート・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 国会請願募金活動	37
加盟団体紹介	38
交流のひろば・会員の作品	47
組織図・役員名簿	48
「賛助会員」ご協力のお願い・「支援者の声」	49
共同募金会・書き損じハガキ	52
寄贈書籍紹介・新任あいさつ	53
編集後記	54

特 集

難病・疾病患者の声

「ともに生きる」

日本 ALS 協会秋田県支部 **中村朝夫**

秋田県難病団体連絡協議会の会員の皆様、並びに関係者の皆様、日頃のご尽力に心から感謝申し上げます。中村朝夫と申します。よろしく願いいたします。

〈2020年3月〉

違和感を感じたのが2015年3月頃で、言葉がスムーズに出なくなり、徐々に脚にも違和感を感じ病院へ、検査入院し、2016年1月24日告知を受けました。

2016年2月10日、情報を求めて現在協会顧問の松本るいさん（大潟村）に会いに行き、お話を伺い意を強くしました。寒い中玄関の外で待っていただいていたのが印象的でした。感謝・感謝！

その後るいさんから紹介していただき、県支部長（当時）の安保瑠女さんに会いに行き、更に勇気づけられました。

2016年6月の支部総会に初めて参加、同病の方から声を掛けていただき、大きな力を貰いました。その後夫婦共々、北海道や京都に旅行に行ったり、温泉旅行、花見、紅葉狩りと付き合いは続いており、元気をいただいています。素晴らしい出会いに感謝しております。

2016年8月にHGFの治験に挑戦しましたが、核上性麻痺と診断され、治験は断念しました。2018年9月にHALのリハビリを受けましたが、効果は？自分にマッチしたものがあれば、これからも挑戦していきます。

日課は毎朝へっぴり腰で妻とのラジオ体操（10年以上続いています）、スポンジ・ゴムボールで握力、ダンベルやゴムベルトで筋肉ムキムキ（昔話）。

午前11時半からはゴールデンタイムで妻と口文字の練習、向き合いお互いの顔の面白さに耐えるが、笑いのツボにはまり、抜け出せない事もあります。この病になって初めて笑うのも苦しいのを知りました。

月に1回は病院の外来診療で、月・水・金曜日が訪問リハビリ、木曜日がデイサービス、いずれも元気の源です。医師、看護師、ケアマネジャー、PT・OT・ST、施設の皆様に感謝しながら生活しております。

以前やっていたオカリナ、硬筆、習字を試してみましたが、上達は見込めず放棄しました。趣味は水回り（洗面台・トイレ）の掃除で、綺麗になるのが嬉しい。会話は妻だけが理解出来る程度、脚の按配は歩行器で苦労しながらやっと歩いています。

〈2022年7月〉

病状は進行したが、幸い今のところ自分の口にアルコール（妻に無理やり誘われ週に7日の晩酌）も流し込んでいます。ラジオ体操は現在も続いており、毎朝車椅子に座り妻とやっています。腕は真っすぐ上がらず、両肘は曲がったままです。トイレは少し前まで車椅子で行っています。最近では楽をしてHUGという、移乗をサポートする機器に乗っかり行っています。話は妻にも通じず、最近三度四度聞いてきます。口文字を長い間サボっていて、最近必要に迫られやり始めましたが、以前のようにスムーズにいきません。週に一回ヘルパーの方に来ていただいているので、仲間に入れようと勝手に考えています。Miyasuku（コミュニケーション支援機器）がまだかと待ち構えています。

二か月に一回病院の外来診療リハビリ、毎週月曜日と木曜日がデイサービス、火曜日と水曜日・金曜日がリハビリ、水曜日と金曜日がマッサージと多忙で、皆様から力をいただき、生かされていると実感しております。

一番大事な家族～これから益々苦労を掛けますが、よろしく願いします。いつもありがとう。感謝！自分はこれからも無理せず気張らず、自然体で生きてゆく…。

「成人スチル病」になって

全国膠原病友の会秋田県支部 金子 せい子

私が膠原病の「成人スチル病」と診断されたのは、9年前でした。その頃頻繁に熱が上がるようになり、入院した時に検査をして下さった医師の説明を受けました。

原因はわからないけれど、自分の免疫が自分の体を攻撃して熱が上がってしまう病気で日本に2千人程患者がいるとの事でした。

狂った免疫を抑える為にステロイド（ブレドニゾロン）を投与する治療が始まり、唾を飲み込む時の痛みや全身に湿疹が広がる症状も出ましたが、1ヶ月程で治まり退院しました。でもすぐに熱や湿疹が出て、通院を続けながら、ブレドニゾロンの加減をしていく事になったのです。その為、度々症状がぶり返し何度も何度も苦しみました。

免疫が抑えられた事で副作用も多く出ました。血糖値、血圧、コレステロール等の上昇、骨密度の低下等、内在していた症状がひどくなったり、中々治まらなかつたりしています。生活習慣に気をつけ、カバーするように努力しているのですが……。

一番の悩みは、顔のむくみで、満月のような顔になった事、でも今はマスクで顔を隠す事が当たり前になったお陰でホッとしています。

成人スチル病になって、熱が出る度、周りの方々に迷惑をかけたり、説明を繰り返したり、自身で苦しんだりしている時に、同じ悩みを分かり合えたり、相談したり出来る仲間との交流の場があれば良いなァと思い、医師に相談して膠原病友の会の存在にたどり着きました。さっそく電話をかけ、入会させていただきました。以来、支部長さんはじめ会員の皆様に励まされ続けて本当に救われたと思っています。今はコロナが中々収束をしないので、久しく会う事も叶わず寂しい思いです。

4年前の3月、突然胸や腹部の痛みを感じ、救急車を呼んでもらい、無意識になったまま「弓部大動脈置換手術」を受け、生き返りました。今年の3月に「腰部脊柱管狭窄症・すべり症」の手術を受けて、3ヶ月前に白内障手術を受け、すこーしずつ普段の生活に戻りつつ過ごしています。

たくさんのお医者様や家族、友達、仲間に支えられて感謝の気持ちでいっぱいです。趣味の旅行や畑仕事、地域活動やボランティア等、出来なくなった事もありますが、今は出来る事がまだまだ沢山あるので楽しみながら過ごして行きたいと思います。

病気になる前は（退職したばかりの頃）あれもこれもとやりたい事が多く、興味がある事になんでも手を出し意気込んでいました。でも、そんな生活が知らず知らず頭も体もパンパンになって、とうとう免疫も対抗しきれなくなっていたのだと思います。

そんな私に「無理するな、少し休んで」という何かの力が膠原病に導いたのかもしれませんが。それでも役目をこなし、興味を棄てきれず使命感みたいな物から抜け出せなかったのです。病気になった頃は湯舟につかりながら「こんな身体にしてゴメンね」と涙がこみ上げて止まらなかった事が何度もありました。

何年も経ち、ようやく体力的に無理出来なくなってきました。遅いですね。

でも気がついたのだから、これからはゆっくりのんびり楽しく生きて行きたいと思います。

故人を偲んで



特定非営利活動法人 秋田県難病団体連絡協議会 元理事長
全国パーキンソン病友の会秋田県支部 元支部長

渡邊 充さんを偲んで

全国パーキンソン病友の会 金子 新一

渡邊さんご苦労さんでした、渡邊さんは昭和 20（1945）年に能代市に生まれで、建設会社に勤務されておりましたが 46 歳（1991 年）頃から左腕に突っ張り感を感じておりましたが、48 歳頃パーキンソン病と診断され 2 度も脳の手術を受け 57 歳（2002）で会社を退職し 60 歳（2008）頃、秋田県支部に入会、この頃すでに言葉も出にくく動作も鈍くなってきておりましたが、会の事業には、積極的に参加し事務局長を務め会の為尽くしてきました。

私が渡邊さんと出会ったのは、大潟村で行われた第 12 回東北ブロック交流大会でした。そのとき彼の口から自分の趣味で絵、短歌等行っている事を聞かされ、多彩な趣味を持っている方だと感動いたしました

その後いろいろな方から耳にする噂では、介護施設に入所し今日まで頑張っているとの事でした。

奥様にお伺いしたところ、一昨年に腸ねん転になり内視鏡で治療しましたが、この間、暫く物を食べないでいたところ、食べ物が喉を通らなくなってしまっておりました。

しかし本人は、お腹が空いたと言うので喉から管を入れて処置しようとしたのですが、逆流して誤嚥性肺炎を引き起こし対応が出来ない状態であったようです。

したがって序々に体力が無くなり立ち直れなくなり今年の 4 月 21 日帰らぬ人になりましたとの事でした。

ご冥福をお祈りいたします。



日本 ALS 協会秋田県支部
前支部長 **安保 瑠女**さんを偲んで

日本 ALS 協会秋田県支部 **長谷部 ひとみ**

日本 ALS 協会秋田県支部は 1986 年 5 月に設立され、36 年の歴史があります。安保瑠女さんは初代松本茂さん（大潟村）、二人目長谷部ミドリさん（秋田市）、三人目長門輝美さん（八峰町）、四人目梅川捷子さん（横手市）に続いて、五人目の支部長として、2015 年から 2021 年 6 月まで支部長の立場で、さまざまな発信を続けてきた女性です。

支部長としての活動の傍ら、筋ジスの鷲谷勇孝さんと「自立生活センターくらすべ Akita」を設立して、その代表も務めました。ALS のみならず、障害者の地域での暮らしをサポートする団体を立ち上げたのは、自身の体験も大きく影響していたことでしょう。

二十代後半で発症し、退職後は地元の藤里町を離れ秋田市でヘルパーさんたちと暮らす生活を選択しました。一人暮らしのために建てた家は、コロナ前までは、毎月の支部事務局会議の場として提供していただきました。皆が話し合っていると、いつもベッドから見つめていて、意見やアドバイスが必要な時には、ヘルパーさんを通して口文字で発言してくれました。2017 年に人工呼吸器を装着してからも、変わらず私たち支部の会員を支えてくれました。本当にありがとうございました。

ここ数年は肺の病気で苦しいことも多かったですね。チャーミングな安保さんが、しんどそうに横になっているのを見るのは、私たちも辛かったです。

葬儀の席では思いがけず安保さんの中学校・高校時代のスキー選手だった頃の写真を見ることができました。スポーツウーマンだったのですね。最後のあいさつで、お父さんが、国交省で勤務していて東北 6 県を全部回るんだという希望が叶わずに…と語った時には、思わずつられて涙が止まりませんでした。どんなに無念だったことでしょう。

瑠女さん、どうぞ安らかに眠り下さい。私たちは、あなたの笑顔と向上心を忘れずにこれからも患者さんの QOL 向上に努力します。天国から見守っていて下さい。ありがとう！



一般社団法人全国筋無力症友の会秋田支部
前支部長 故小笠原康治さんに感謝の気持ちを込めて

一般社団法人全国筋無力症友の会秋田支部 山崎 洋一

筋無力症の患者会を立ち上げ、秋田県難病連の役員としても長い間ご尽力された小笠原康治さんが昨年12月21日に癌のために亡くなりました。(享年80歳)

小笠原さんは30代前半に重症筋無力症を発症、この病気で一番重い症状であるクリーゼ(呼吸困難)を経験しながらも昭和51年6月6日に全国筋無力症友の会秋田支部を結成されました。

以降、小笠原さんは支部長として患者・家族の交流会を通じ、助け合い、励ましあう患者会の基礎を作られました。また、友の会本部と連携し秋田市で「筋無力症無料検診会」を開催したり、支部会報を発行するなど活発な取り組みを進められました。

さらに、小笠原さんの功績は秋田県難病連の結成に賛同、友の会として加盟し役員として活躍されたことです。秋田県難病連が結成されたのは今から46年前、昭和51年7月25日のことです。難病連は、「肝炎友の会秋田支部」、「秋田腎友会」、「秋田スモンの会」、「全国筋無力症友の会秋田支部」の4団体、会員数140余名で結成されたのですが、小笠原さんは当初から難病連の中心メンバーの一人でした。

私が小笠原さんと初めてお会いしたのは、友の会結成2年後の昭和53年のことでした。私は東京での学生生活を終え、秋田市で社会人としてスタートを切ったのですが、眼瞼下垂など筋無力症の症状があり中通総合病院の神経内科に通院していました。外来で診察を受けに行った時、主治医の滝田先生から友の会があることを教えてもらったことが入会するきっかけになりました。入会したのは私が24歳の時です。

入会した私を、小笠原さんはすぐに難病連の役員会に連れて行ってくれました。初代の会長は肝炎友の会秋田支部の竹埜英一さんがつとめておられましたが、土崎にあった秋田組合総合病院に長い間入院してしまっていて、難病連の会議は病院の一室をお借りして開催していました。小笠原さんのおかげで筋無力症友の会入会と同時に、難病連の活動に加わることになったわけです。

その後、私は長く難病連の事務局を担当することになり、それが縁で「地域難病連全国交流会」や「日本患者・家族団体協議会(JPC)」、「日本難病・疾病団体協議会(JPA)」の活動に参加していくことになるのですが、最初のきっかけを作ってくださったのが小笠原さんなのです。

長い間、患者会の活動を共にし、同病の仲間として心の支えとなっていた小笠原康治さんには感謝の気持ちでいっぱいです。ここに謹んでご冥福をお祈りいたします。

合掌。

第3回 難病患者・家族クリスマス交流の集い

実施日時 令和3年12月11日(土) 13:00～15:30

開催場所 秋田県社会福祉会館10階 大会議室

秋田市旭北栄町1-5 TEL 018-864-2700

報告

当日は真冬とはいえ、まずまずのお天気で、参加者もコロナ禍のなか、事前申込みの50人を超える患者、家族および支援者、一般の方64名の参加がありました。

感染防止対策として検温と手指消毒、さらに座席は1テーブルに1人ずつの着席としました。今回の試みは直接会場に来られない方々ためにYouTubeライブ配信を行い、200人を超える視聴がありました。

お笑いステージやクリスマスライブ、最後に司会者を中心に出演者も含めビンゴゲームを楽しみました。準備や片付け等毎回負担となっている部分はありますが、参加者からの楽しかった、また来たいという声に苦勞が報われた思いです。いろいろ課題もありますが一つ一つクリアし前進あるのみです。



プログラム

司会 シャバ駐馬男

主催者ご挨拶

13:00～13:20 さとーこうすけさん
【お笑いステージ】

13:30～13:50 神長タクミさん
【お笑いステージ】

14:00～14:20 keisukeさん
【クリスマスライブ】

14:30～15:20 シャバ駐馬男
【ビンゴゲーム】



お笑い さとーこうすけさん



お笑い 神長タクミさん



Keisuke さん



ライブ配信 マティログさん他スタッフの方々



司会のシャバ駄馬男さんを中心に、ビンゴゲームの始まりです

～ 医療講演会 ～

「難病患者さんの日常生活に取り入れていただきたいこと」

- 日時 令和4年9月19日(月・祝日) 13:30～15:00
- 会場 秋田県社会福祉会館 10階 大会議室
- 内容 受付開始 13時00分～
- 挨拶 長澤源一理事長 13時20分～13時30分
 - 講師 秋田大学医学部附属病院
神経内科医師 菅原正伯先生
 - 講演 13時30分～15時00分

新型コロナウイルスのオミクロン株の流行が広がった今年、高齢者から4回目の予防ワクチンの接種も始まり、症状や重症化・入院の割合、感染力など、従来のコロナウイルスとの違いが報告されています。また2022年7月現在、オミクロン株の系統で「BA.2」「BA.2.75」「BA.4」「BA.5」「XE」と呼ばれる変異ウイルスが注目されています。

今年度も医療講演会開催にあたり、感染症拡大防止の対策として入り口での検温、手指消毒など、また座席も間隔をあけて、密を回避するなど最善の配慮をして臨みました。

当日は、台風の直撃により開催も危ぶまれましたが、一便秘の話 腸内細菌と難病 フレイル・廃用予防のための栄養療法・リハビリテーション 呼吸筋リハビリについて 他、患者登録(REMUDY)とALSに対するiPS細胞創薬についてもお話をいただきました。リハビリの説明では実演までしていただいた上、終了後まで患者さんからの質問に対応して下さいました。参加者からは、大変わかりやすい丁寧な説明で大変よかったとの好評の声が多く聞かれました。



講演会会場の様子

秋田県難病団体連絡協議会 活動記録

令和3年11月～令和4年12月

- 令和3年11月15日(月) 機関誌「秋田なんれん会報」第58号発行
- 12月11日(土) 第3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 大会議室 65名参加
- 令和4年 2月15日(火) 難病相談支援センター「センターだより」発行
- 2月26日(土) 「第10回 難病ふれあい相談会」は新型コロナウイルス感染拡大の状況等を鑑みて患者の安全・命にかかわるリスクを避ける為中止
- 6月 2日(水) 難病相談支援センター事業検討委員会
- 8月10日(水) 秋田県に要望書を提出
- 9月19日(月・祝日) 医療講演会「難病患者さんの日常生活に取り入れていただきたいこと」開催
秋田県社会福祉会館10階 大会議室 50名参加
- 10月1日(土)～2日(日) JPA 北海道・東北ブロック大会・交流会 in 青森に参加
- 10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15日(火) 機関誌「秋田なんれん会報」第59号発行
- 12月17日(土) 第4回
「難病患者・家族クリスマス交流の集い」開催予定
秋田県社会福祉会館10階 大会議室
- 令和5年 2月25日(土) 「第10回 難病ふれあい相談会」開催予定



〈 理事会 〉

- 第1回 令和4年4月24日(日) 10:00 秋田県社会福祉会館9階 第一会議室
- 第2回 令和4年5月14日(土) 10:00 秋田県社会福祉会館9階 第一会議室
- 第3回 令和4年6月25日(土) 10:00 秋田県心身障害者総合福祉センター3F ボランティアルーム
- 第4回 令和4年9月 3日(土) 10:00 秋田県社会福祉会館9階 第二会議室
- 第5回 令和5年2月 4日(土) 10:00 秋田県心身障害者総合福祉センター3F ボランティアルーム (予定)

〈 第19回定期総会 〉

- 令和4年5月14日(日) 10:00 秋田県社会福祉会館9階 第一会議室

「登録者証」の発行など新たな施策がスタートへ

— 難病法改正法案が臨時国会に提出 —

厚生労働省は、指定難病の患者が障害福祉サービスや就職支援を受ける際に使える「登録者証」（仮称）を発行する方針を固めた。重症度にかかわらず取得でき、対象は少なくとも100万人を超える見込みだ。

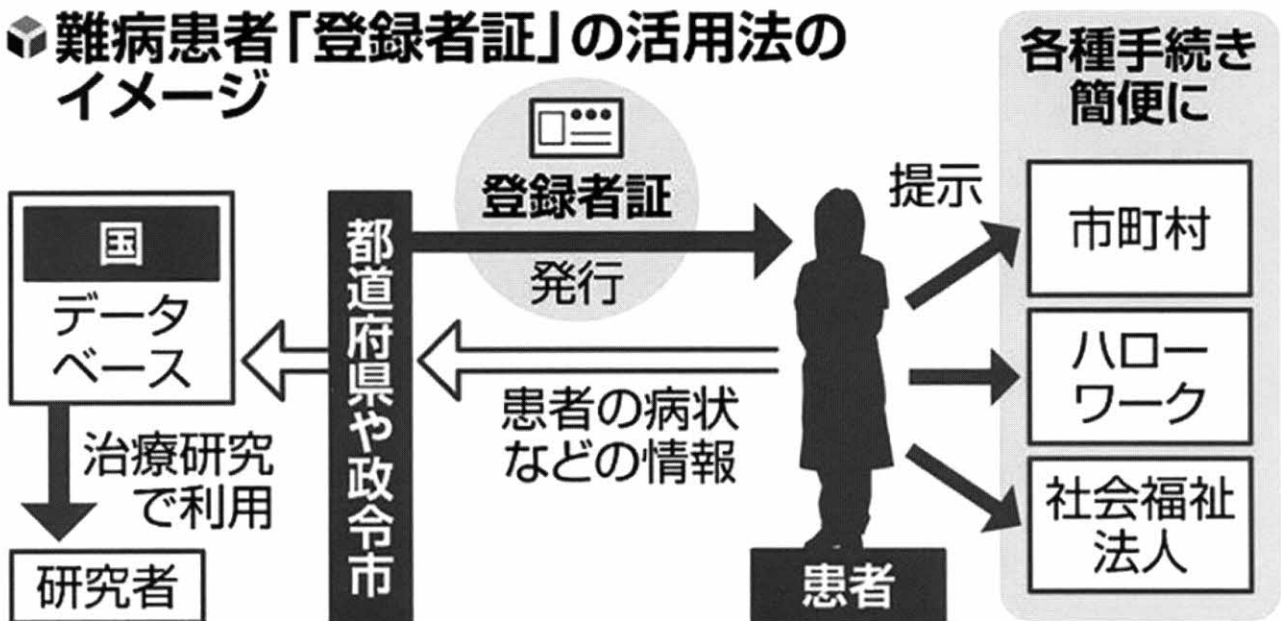
患者にとっては各種手続きの度に診断書を用意する手間が省ける。登録者証発行をきっかけに患者情報を国のデータベースに集め、治療開発に生かす狙いもある。

厚労省は、登録者証の制度化を、臨時国会への提出を目指す難病法改正案に盛り込む方針だ。2024年度にも発行したい考えだ。

登録者証は、潰瘍性大腸炎や筋 萎縮性側索硬化症（ALS）、全身性エリテマトーデスなど、国の指定難病の患者が、氏名や病状などの情報を記載した文書を都道府県や政令市に提出したうえで取得する。薄い手帳型が想定される。

現状では、難病患者が在宅介護などの福祉サービスや就職支援を受けようとする、市町村やハローワークなどで手続きする度に、難病の証明として診断書を提出している。

◆ 難病患者「登録者証」の活用法のイメージ



登録者証があれば、診断書を入手するために医療機関に行く必要がなくなり、当事者の手間や費用負担を大幅に軽減できる。

登録者証を発行する際に、患者から提出された病状などの情報を、本人の同意を得て、厚労省はデータベースに蓄積する。診療履歴などの情報が入った別のデータベースと連結させ、病態解明や治療法開発の研究に活用する計画もある。

これまで、重症者の情報は医療費助成の手続きを通じ、国のデータベースに蓄積されているが、助成対象外の軽症者は十分に把握できていない。現在助成を受ける患者は約100万人だが、登録者証の対象は大幅に広がるとみられる。

日本難病・疾病団体協議会の辻邦夫常務理事は「従来は重症度次第で支援の対象から外れる人がいたが、登録者証により難病患者全体の利便性が高まるのはありがたい。官民の様々なサービスに使えるようにしてもらえば、根本治療や重症化を防ぐ治療の開発促進も期待したい」と話す。

(2022年9月5日付 読売新聞の記事より)

「JPA北海道・東北ブロック交流会 in 青森」に参加して 各県難病連の活動の成果、課題などを交流

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 副代表理事 山崎 洋一
(秋田県難病連理事)

10月1日、2日の両日「JPA北海道・東北ブロック交流会 in 青森」が青森県八戸市の「ユートリー」で、東北各県から難病連の役員や会員、難病相談支援センターの支援員など24名が参加して開催されました。秋田県からは長澤源一理事長（奥様が付き添い）と支援員の佐藤佐智子さん、阿部由紀子さん、そしてJPA理事の私が参加しました。

JPAとは日本難病・疾病団体協議会の略称で、秋田県難病連など各難病連や全国疾病団体が加盟する日本で唯一最大の患者団体の協議会です。

このブロック交流会は、JPAの活動の一環として各県難病連が持ち回りで毎年開催しているもので、活動の成果や課題を話し合い、地域を越えた仲間同士の交流の場として継続してきているものです。

1日目の「青森県難病フォーラム」では、京都大学iPS細胞研究所准教授の堀田秋津先生が講演を行いました。iPSの技術が筋ジストフィーなどの難病治療に活かされる日が遠くないことを感じさせる貴重なお話でした。そのあと、パーキンソン病の方などお二人の体験発表がありました。

2日目は午前中、ブロック交流会が行われました。JPAからの基調報告では、臨時国会に提出される難病法改正法案の内容やオンラインで難病連全国交流会を開催する計画を進めていること、また全国難病センター設置の要望・請願の内容などについて、私からお話させていただきました。

そのあと、各県難病連の活動の報告、それに対する質疑応答が行われました。各難病連とも役員の高齢化、財政難など共通する課題を抱えながらも、東北すべての県で難病相談・支援センターの事業を難病連が受託し運営するなど当事者団体としての活動を地道に進めていることを確認しました。

なお、来年は秋田県が当番で10月7日、8日に開催予定です。





京都大学 IPS 細胞研究所 准教授 堀田先生の講演



「青森県難病フォーラム」での体験発表



各県難病連の交流会

秋田県に要望書を提出

当協議会は令和4年8月10日(水)、10時30分から秋田県総合庁舎5階の総502会議室にて秋田県健康福祉部 保健・疾病対策課小玉疾病対策班長、吉尾疾病対策班副主幹の立ち会いのもと、難病連からは長澤難病連理事長、藤井副理事長、田中喜三男副理事長、長谷部事務局担当理事が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、全国パーキンソン病友の会、筋ジスの会、心臓病の子供を守る会、秋田県網膜色素変性症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。



令和4年8月10日

秋田県知事 佐竹 敬久 様

特定非営利活動法人

秋田県難病団体連絡協議会 理事長 長澤 源一

事務局：秋田市旭北栄町 1-5 秋田県社会福祉会館3階

難病対策に関する要望書

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。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、よろしくお願い申し上げます。

〈加盟団体等〉

- 全国パーキンソン病友の会 秋田県支部
- 秋田県肝臓友の会
- 秋田県筋ジスの会
- 全国膠原病友の会 秋田県支部
- 全国筋無力症友の会 秋田支部
- 全国心臓病の子供を守る会 秋田県支部
- 日本ALS協会 秋田県支部
- 秋田県網膜色素変性症協会
- 日本リウマチ友の会秋田県支部 (休会中)
- 個人会員

要 望 項 目

特定非営利活動法人 秋田県難病団体連絡協議会

項番	新・継	要望項目	具体的内容・理由等
1	継・ 新	<p>難病連全体の要望</p> <p>① 難病等の啓発活動の推進について</p> <p>② 令和5年度「JPA 北海道・東北ブロック交流集会 in 秋田」に対する一部助成について</p>	<p>「難病法」が施行され指定疾患数も大幅に拡大されましたが、現実には未だ難病等について一般社会の理解が十分でないため、就労・就学での偏見や誤解による差別が生じています。</p> <p>県民全ての人に難病等を正しく理解して頂けるよう、また、認知度の低い秋田県難病団体連絡協議会の存在を広く周知し、設立の趣旨にご賛同いただけるよう啓発活動の推進をお願いします。</p> <p>令和5年度にJPA（一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会）北海道・東北ブロック交流集会が秋田で開催されます。持ち回りとされている各県では高齢化が進み、先細りとなってきている患者会が少なくありません。今後、会のスリム化は必然ではありますが、最低限役員の赴くまでの経費、日程、交通機関等を考慮すると欠席せざるを得ない状況に陥っています。</p> <p>数年前までは共同募金会の助成金を一部交通費に活用出来ていましたが、実施期間が12月以降と限定された為、現在予算措置はできていません。</p> <p>毎年この交流集会においては、分科会で難病連の課題や難病相談支援センターの運営等に関する情報交換と論議を行っております。令和4年度青森県の開催要項（別添：参考資料）によると講師料、ホール使用料など第一部に関する経費はセンターの負担としています。</p> <p>現在自助努力はしているものの、いぜん難病連の財政は厳しい状況にあります。是非、来年度開催される交流集会費用の一部をセンター予算内に助成して下さるようお願いいたします。</p>

2	⑩・新	<p>パーキンソン病に関する要望</p> <p>①秋田県内の神経内科医の絶対数の確保と偏在をなくすため、実効ある措置をとってください。あわせて、脳神経外科の専門医の確保、医療設備の整備・拡充をすすめてください。</p>	<p>パーキンソン病で特定医療費受給者証を所持している人は、秋田県内には昨年3月末現在で1,048名います。所持していない人も含めると相当数の方々が、治療を受けている実態があります。しかし、県内の神経内科専門医の絶対数が少ない問題、地域によっては常駐する医師がいないことで通院に時間と費用がかかるなど、患者の負担は少なくありません。また、外科的手術（DBS）や治療（FUS）を受けるには県外の病院に行かなくてはなりません。対応できる脳神経外科専門医の確保や医療設備の整備・拡充を要望いたします。</p>
3	⑩・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実施の推進</p> <p>③身体障害者「肝機能障害」制度のPRの徹底</p> <p>④肝炎医療コーディネーターの育成と具体的な施策の取組</p> <p>⑤肝臓専門医の確保と地域の住民に対する取り組みの強化</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保健所、医療機関、市町村などへの受診指導、特に健康増進事業の個別勧奨の推進を要望します。</p> <p>ウイルスキャリアのフォローの市町村の取組状況を把握し促進指導を要望します。</p> <p>肝炎ウイルス患者への医療費助成制度について患者および関係機関へ周知徹底を要望します。ウイルス性肝がん・重度肝硬変患者の医療費助成制度が改定されました。関係機関及び県民への周知徹底を要望します。</p> <p>市町村および医療機関に制度のPRの徹底を要望します。</p> <p>肝炎医療コーディネーター養成修了講習会を開催し、修了認定者の増員を要望します。また肝炎医療コーディネーターの具体的な取組について関係機関等への助言、指導を要望します。</p> <p>肝臓専門医は全国に比し秋田県は少なく、そして地域により格差があるのが現状です。難しい課題と思いますが、取り組みの強化を要望します。また今後の基本的な考え方をお知らせ願います。</p>

<p>4</p>	<p>継・新</p>	<p>筋ジストロフィー症に関する要望</p> <p>①リハビリ装具「HAL (ハル)」の設置施設増設</p> <p>②「雇用施策との連携による重度障害者等就労支援特別事業」制度の導入</p>	<p>現在設置施設は大仙市の「秋田県立リハビリテーション・精神医療センター」一か所のみなので、中央地区もしくは県北地区のリハビリ施設のある病院等へ導入することでリハビリの機会を増やしていただきたい。</p> <p>参考資料 ロボットスーツ HAL (akita-rehacen.jp) ALS患者らの自力歩行25%アップ…ロボスーツでリハビリ、難病進行後で初の改善確認：ヨミドクター（読売新聞）(yomiuri.co.jp)</p> <p>自立生活への意欲向上に向けて通勤・就業介助の補助制度の導入検討をお願いしたい。</p> <p>参考資料 000675279.pdf (mhlw.go.jp) 重度障害者の通勤・職場等における市町村の新支援施策 実施状況調査の報告：DPI 日本会議 (dpi-japan.org)</p>
<p>5</p>	<p>継・新</p>	<p>心臓病のこどもに関する要望</p> <p>①リーフレットガイドブックについて</p> <p>②保護者を対象とした相談会、交流会について</p>	<p>昨年協議会にて、リーフレット作成が提案され、今回配布されることとなりました。教育支援、就労支援、患者会紹介、その他の情報提供は、皆様が関心を持たれる情報かと思えます。県からの情報発信は、全国を網羅したものを希望します。</p> <p>秋田県には、まだ患者会のない難病患者が沢山おられます。そんな方々のために、全国の患者会と繋がるような情報提供を要望します。</p> <p>第一回協議会の中でもまだテーマが決まらず次回持ち越しとなりました。最初の第一回目は、病弱教育サポートセンターきらりの活動紹介や活用法、医療ソーシャルワーカーの皆様による日常の生活相談、患者会の皆様によるふれあいコーナーなどを準備し、日頃の悩みの軽減になるような実りある研修会を要望します。</p>

		<p>③小学生を対象とした院内学級の早期設置の要望</p>	<p>長い間の念願であった院内学級中学生部門は開設されましたが、未だに小学生部門は開設されていません。今後開設の予定は、あるのでしょうか、お知らせください。オンライン授業も充実し学習の空白も緩和されつつありますが、人とのコミュニケーションの場として、病室から一歩飛び出し普通の小学生に戻る大切な場所として、院内学級の果たす役割は大きいと思います。対面での学習の場として小学生を対象した院内学級の一日も早い設置を要望します。</p>
6	継・ 新	<p>秋田県網膜色素変性症に関する要望 (ア) 秋田県における「高度化P-CS（歩行者等支援情報通信システム）」の導入について</p>	<p>私たちの病気である網膜色素変性症は、目の内側の網膜という部分に異常をきたす遺伝性、進行性の病気です。この病気は、網膜にある2種類の視細胞のうち杆体が主に障害されることにより、暗いところで物が見えにくくなったり（夜盲）、視野が狭くなる症状から始まり、病気の進行とともに視力が低下し、色の判断も難しくなり、いずれは見えなくなってしまうこともある疾患で、現在治療法は見つかっておらず、国の指定難病のひとつに指定されています。</p> <p>そのような患者をめぐる環境の中で、外出時に音響信号機の設置されていない交差点では信号の色が分からず、横断する事に困難を感じています。</p> <p>このシステムの専用機器を取り付けた信号機のある交差点に近づくと、信号の情報（交差点の名称や信号の色の状態（赤＝青-青の点滅など）を、専用アプリを入れたスマートフォンから音声で聞くことができます。</p> <p>またアプリ上で、押しボタン式信号のボタンを押したり、青信号の時間延長も可能です。よって高齢者の方の「渡り損ね」の事故を防ぐことにも有益なシステムとも言えます。</p> <p>アプリをダウンロードすれば、どなたでも利用できること。</p>

			<p>私たちは病気が進行するにつれ、信号の色が判断しにくくなり、また病気の特徴により光がまぶしすぎて信号の色が認識できない患者もいます。</p> <p>また音響式信号機は夜間から早朝まで音響が停止する為、その時間帯の交通事故も発生しています。</p> <p>このシステム導入により、24時間いつでも信号の情報を得られますので、安全安心して外出する事ができます。</p> <p>秋田県内でも是非このシステムを導入して下さいますよう、ご検討をよろしくお願い致します。</p> <p>【高度化 PICS 取扱会社名と担当者】 日本信号株式会社 東北支店係長 武村 昌彦 電 話 022-261-8371 秋田営業所所長 青木 孝幸 電 話 018-862-5131</p>
--	--	--	--

添付資料

秋田県筋ジスの会

1. ロボットスーツ HAL (akita-rehacen.jp)
 ALS 患者らの自力歩行 25%アップ…ロボスーツでリハビリ、難病進行後で初の改善
 確認：ヨミドクター（読売新聞）(yomiuri.co.jp)
2. 重度障害者の通勤・職場等における市町村の新支援施策実施状況調査の報告：
 DPI 日本会議 (dpi-japan.org)

秋田県網膜色素変性症協会

1. 高度化 P I C S 目的と機能チラシ

「難病対策に関する要望について」令和4年10月11日付、保-1614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。



〈要望項目への回答〉

1 難病連全体の要望

- ① 難病等の啓発活動の推進について
- ② 令和5年度「JPA 北海道・東北ブロック交流集会 in 秋田」に対する一部助成について

【回答】

- ① 国では平成27年に難病の患者に対する医療等に関する法律（以下、「難病法」という）を施行し、医療費助成の対象となる指定難病を338疾病（R3.11～）に拡大しました。県では要件を満たす難病患者の方に医療受給者証を交付して医療費を支給するとともに、難病診療連携拠点病院等の指定や難病相談支援センターの設置等を行い、難病患者の医療の確保と療養生活の質の向上を図っています。

難病に対する県民の理解促進については、県公式ウェブサイトでの情報発信や各種研修会の開催などを通じて、誤解や偏見の解消に努めておりますが、県の広報媒体の活用や研修内容の更なる充実等を図り、難病患者の就学や就労機会の確保に努めてまいります。

担当 保健・疾病対策課 疾病対策班
TEL 018-860-1424

【回答】

- ② 難病患者やその家族等からの相談は多様化・複雑化しており、国立保健医療科学院をはじめとする各機関が実施する研修や他県の難病相談支援センターとの情報交換の機会等を活用してスキルアップを図る必要があります。御要望のあった J P A 北海道・東北ブロック交流集会については、センターの運営等に関する情報交換や論議を行うことにより相談員の資質向上に寄与することが期待できるため、令和5年度予算に向け委託業務に含めることを検討してまいります。

なお、貴会においては今後もセンターにおける相談体制の充実と業務効率化の両立を図りながら、財政的にも安定した運営に努めていただくことが重要であると考えます。

担当 保健・疾病対策課 疾病対策班
TEL 018-860-1424

2 パーキンソン病に関する要望

- ① 神経内科医の確保と適正配置、脳神経外科専門医の確保、医療設備の整備・拡充について

【回答】

- ① 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、まだ医師の絶対数が不足しています。

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、県内で神経内科専門医の資格を有する医師は32人、脳神経外科専門医は64人と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両専門医あわせて9人と厳しい状況になっています。

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、将来の地域医療を担う若手医師が、神経内科や脳神経外科など、県内で不足している診療科の専門医を目指していく環境づくりについて、秋田大学や病院、医師会等の関係者と協議を進めてまいります。

担当 医務薬事課 医療人材対策室
TEL 018-860-1410

3 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実施の推進
- ③ 身体障害者「肝機能障害」制度のPRの徹底
- ④ 肝炎医療コーディネーターの育成と具体的な施策の取組
- ⑤ 肝臓専門医の確保と地域の住民に対する取組の強化

【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、チラシ、ポケットティッシュの作成・配布、HPや広報誌等への記事の掲載など、多様な方法により県民に対する啓発を行っているところです。

また、市町村の健康増進事業における肝炎ウイルス検診では、受検率向上のため、特定健診やがん検診と併せる形で郵送や個別訪問等による個別勧奨を行っています。

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が、陽性者の方の精密検査や定期的な検査又は治療のための受診に繋がるよう、保健所及び市町村と情報交換などを行いながら、課題を把握し、効果的なフォローアップに努めてまいります。

担当 保健・疾病対策課 疾病対策班
TEL 018-860-1424

- ② 肝炎ウイルス患者への医療費助成制度については、改正のつど医療機関など関係機関へ通知しております。また、各医療費助成については、毎年度リーフレットを作成し、医療機関、市町村、保健所など関係機関へ配布のうえ、活用について依頼しているほか、県公式ウェブサイト「美の国あきたネット」においても県民向けに各医療費助成について発信しており、今後も関係者及び県民に分かりやすい周知を徹底してまいります。

担当 保健・疾病対策課 疾病対策班
TEL 018-860-1424

- ③ 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3年度は19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題して周知を図ったほか、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、引き続き県民や関係機関への周知を図って参ります。

担当 障害福祉課 調整・障害福祉班
TEL 018-860-1331

- ④ 肝炎医療コーディネーター養成研修会は、平成 25 年度から毎年度開催しており、これまで計 330 名（延べ 368 名）が受講しています。今年度の研修会もオンライン形式での開催を予定しており、引き続き肝炎医療コーディネーターを育成することとしております。

また、令和 2 年度には、コーディネーターが、それぞれの職種に応じて具体的に取り組んでいけるよう、令和元年度養成者の活動内容報告や厚生労働省研究班のウェブサイトから、参考になりそうな活動事例をコーディネーターに送付しているほか、県以外が実施する各種研修会等についても情報提供しています。今後もこうした取組を通じて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

- ⑤ 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。

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、県内で肝臓専門医の資格を有する医師は 45 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 9 人と厳しい状況になっています。

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革を提案・要望していくとともに、将来の地域医療を担う若手医師が、肝臓専門医などの県内で不足している診療科の専門医を目指していく環境づくりについて、秋田大学や病院、医師会等の関係者と協議を進めてまいります。

担当 医務薬事課 医療人材対策室
TEL 018-860-1410

4 筋ジストロフィー症に関する要望

- ① リハビリ装具「HAL（ハル）」の設置施設増設について病棟看護師及び介助員の早急な人員の確保
- ② 「雇用施策との連携による重度障害者等就労支援特別事業」制度の導入について

【回答】

① ロボットスーツ「HAL」については、保険診療における歩行運動処置の適用は、筋ジストロフィーを含む8疾患(※)が対象であり、医療機関において、HALを適切に使用するため、取り扱う医師の専門性や施設の基準などが定められています。

また、適用できる患者についても、体重や身長などの条件が定められているほか、「10mを安全に自立歩行できず、介助または歩行補助具を使うことで10m以上歩行可能な患者」への使用が推奨されています。

医療機関がHALを導入するには、上記のとおり、様々な条件や基準を満たしている必要がありますので、今後、県立リハビリテーション・精神医療センター以外の医療機関への導入に関しては、医療機関と情報交換しながら、必要な対応について検討してまいります。

※ 対象8疾患

- ① 脊髄性筋萎縮症
- ② 球脊髄性筋萎縮症
- ③ 筋萎縮性側索硬化症
- ④ シャルコー・マリー・トゥース病
- ⑤ 遠位型ミオパチー
- ⑥ 封入体筋炎
- ⑦ 先天性ミオパチー
- ⑧ 筋ジストロフィー

担当 医務薬事課 調整・医療計画班
TEL 018-860-1401

② 「雇用施策との連携による重度障害者等就労支援特別事業」については、「企業が重度障害者等を雇用するに当たり、障害者雇用納付金制度に基づく助成金を活用しても当該重度障害者等の雇用継続に支障が残る場合や重度障害者等が自営業者等として働く場合において、市町村等が必要と認めたときに重度障害者等の通勤や職場等における支援を行う」とされており、市町村が実施主体となっております。

令和2年度の国庫補助事業新設以降、県内市町村で実施の実績はありませんが、県としましては、事業実施について、引き続き市町村に働きかけてまいります。

また、市町村から事業実施に係る交付申請があった際には、法令の規定に基づき、市町村が支出する費用に対して補助してまいります。

担当 障害福祉課 地域生活支援班
TEL 018-860-1332

5 心臓病のこどもに関する要望

- ① リーフレット、ガイドブックについて
- ② 保護者を対象とした相談会、交流会について
- ③ 小学生を対象とした院内学級の早期設置について

【回答】

- ① 現在作成中の小児慢性特定疾病に関するリーフレットにおいては、医療費助成制度等の案内のほか、教育及び就労支援、患者会・家族会の紹介を掲載することとしており、紹介する患者会・家族会について、県外の団体や全国的に活動している団体も含め 10 団体を予定しております。

今後も関係者の御意見を伺いながら、適宜更新し、より充実した内容になるように努めてまいります。

担当 保健・疾病対策課 疾病対策班
TEL 018-860-1424

- ② 相談会・交流会につきましては、今年の6月に開催した令和4年度第1回秋田県慢性疾病児童等地域支援協議会において、関係者からいただいた御意見を参考に、県北地区で11月の開催を目指して準備を進めております。

昨年度、県内の小児慢性特定疾病医療受給者及びその保護者を対象に生活に関するアンケート調査を実施しましたが、その結果によると、在宅で子どもの生活を支えることに対して、「不安や悩みを感じる」との回答は39.6%であり、児童の年齢が低くなるにつれ、増加する傾向にありました。また、不安や悩みの内容は、「子どもの病気の悪化」や「子どもの成長・発育」、「自分の就労や働き方」との回答が多い傾向にありました。相談相手としては、「同居している家族や親族」や「医療機関」が最も多く60%以上であり、その他の相談相手は少数でした。

これらを踏まえ、今年度実施予定の相談会・交流会では子どもの病気に関する事以外にも、日頃の悩みを相談できる機会になるよう努めてまいります。

担当 保健・疾病対策課 疾病対策班
TEL 018-860-1424

- ③ 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ることになっており、現在、小学校1校、中学校1校に院内学級が設置されております。在籍する児童生徒がいない場合には、校種を問わず学級を設置することは困難であります。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、短期間の入院であるため転学が困難な場合には、通級による指導を受けられる場合もあります。また、県立秋田きらり支援学校内に設置された「病弱教育サポートセンターきらり」では、入院中や自宅療養中の児童生徒に対し、在籍校と連携した学習支援（オンライン授業含む）を行う体制も整備しております。

担当 教育庁義務教育課 管理班
TEL 018-860-5145
教育庁義務教育課 指導班
TEL 018-860-5147
教育庁特別支援教育課 指導班
TEL 018-860-5135

6 網膜色素変性症に関する要望

① 秋田県における「高度化 PICS（歩行者等支援情報通信システム）」の導入について

【回答】

① 県では歩車分離式信号機、視覚障害者用付加装置、経過時間表示付歩行者用灯器の整備等、歩行者の方が横断歩道をより安全に横断していただくため、信号機のバリアフリー化に努めて参りました。

高度化 P I C S の導入を含め、今後も一層のバリアフリー化に向けて検討して参ります。

担当 警察本部 交通規制課

TEL 018-860-1111

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	018-3331	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	013-0033	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

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（R4.3.31 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	18	92	特発性門脈圧亢進症	1
2	筋萎縮性側索硬化症	105	93	原発性胆汁性胆管炎	292
3	脊髄性筋萎縮症	5	94	原発性硬化性胆管炎	10
5	進行性核上性麻痺	104	95	自己免疫性肝炎	54
6	パーキンソン病	996	96	クローン病	378
7	大脳皮質基底核変性症	35	97	潰瘍性大腸炎	1,440
8	ハンチントン病	4	98	好酸球性消化管疾患	17
10	シャルコー・マリー・トゥース病	2	99	慢性特発性偽性腸閉塞症	1
11	重症筋無力症	200	107	若年性特発性関節炎	8
12	先天性筋無力症候群	1	113	筋ジストロフィー	39
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	187	116	アトピー性脊髄炎	1
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー	32	117	脊髄空洞症	3
15	封入体筋炎	6	122	脳表ヘモジリン沈着症	2
16	クドウ・深瀬症候群	1	127	前頭側頭葉変性症	10
17	多系統萎縮症	122	129	痙攣重積型(二相性)急性脳症	1
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	239	140	ドラベ症候群	1
19	ライソゾーム病	6	150	環状 20 番染色体症候群	1
20	副腎白質ジストロフィー	7	151	ラスムッセン脳炎	1
21	ミトコンドリア病	12	153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	1
22	もやもや病	70	158	結節性硬化症	5
23	プリオン病	6	159	色素性乾皮症	1
24	亜急性硬化性全脳炎	1	160	先天性魚鱗癬	1
26	HTLV-1 関連脊髄症	3	162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	24
28	全身性アミロイドーシス	34	163	特発性後天性全身性無汗症	3
30	遠位型ミオパチー	1	165	肥厚性皮膚骨膜炎	1
34	神経線維腫症	28	166	弾性線維性仮性黄色腫	1
35	天疱瘡	16	167	マルファン症候群	12
36	表皮水疱症	2	168	エーラス・ダンロス症候群	1
37	膿疱性乾癬(汎発型)	16	171	ウィルソン病	6
38	スティーブンス・ジョンソン症候群	4	193	プラダー・ウィリ症候群	2
40	高安動脈炎	25	195	ヌーナン症候群	1
41	巨細胞性動脈炎	2	208	修正大血管転位症	1
42	結節性多発動脈炎	15	210	単心室症	3
43	顕微鏡的多発血管炎	39	212	三尖弁閉鎖症	1
44	多発血管炎性肉芽腫症	13	215	ファロー四徴症	3
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	35	216	両大血管右室起始症	3
46	悪性関節リウマチ	15	217	エプスタイン病	2
47	パージャール病	13	220	急速進行性糸球体腎炎	1
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	7	221	抗糸球体基底膜腎炎	3
49	全身性エリテマトーデス	463	222	一次性ネフローゼ症候群	85
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	136	223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	4
51	全身性強皮症	179	224	紫斑病性腎炎	9
52	混合性結合組織病	71	225	先天性腎性尿崩症	1
53	シェーグレン症候群	56	226	間質性膀胱炎(ハンナ型)	2
54	成人スチル病	30	227	オスラー病	25
55	再発性多発軟骨炎	7	228	閉塞性細気管支炎	1
56	ベーチェット病	96	229	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)	1
57	特発性拡張型心筋症	97	235	副甲状腺機能低下症	2
58	肥大型心筋症	23	236	偽性副甲状腺機能低下症	2
60	再生不良性貧血	55	238	ビタミンド抵抗性くる病／骨軟化症	4
61	自己免疫性溶血性貧血	11	240	フェニルケトン尿症	1
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	8	245	プロピオン酸血症	1
63	特発性血小板減少性紫斑病	142	251	尿素サイクル異常症	3
64	血栓性血小板減少性紫斑病	5	252	リジン尿性蛋白不耐症	2
65	原発性免疫不全症候群	16	256	筋型糖尿病	0
66	IgA 腎症	88	257	肝型糖尿病	3
67	多発性嚢胞腎	76	262	原発性高カイロミクロン血症	1
68	黄色靱帯骨化症	70	266	家族性地中海熱	2
69	後縦靱帯骨化症	260	270	慢性再発性多発性骨髄炎	3
70	広範脊柱管狭窄症	35	271	強直性脊椎炎	15
71	特発性大腿骨頭壊死症	150	280	巨大動脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)	1
72	下垂体性 ADH 分泌異常症	21	281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	4
73	下垂体性 TSH 分泌亢進症	1	283	後天性赤芽球癆	10
74	下垂体性 PRL 分泌亢進症	31	288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	4
75	クッシング病	5	289	クロンカイト・カナダ症候群	5
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	2
78	下垂体前葉機能低下症	112	296	胆道閉鎖症	8
79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	1	297	アラジール症候群	2
80	甲状腺ホルモン不応症	1	299	囊胞性線維症	1
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	3	300	IgG4 関連疾患	20
82	先天性副腎低形成症	2	301	黄斑ジストロフィー	1
83	アジソン病	1	304	若年発症型両側性感音難聴	1
84	サルコイドーシス	136	306	好酸球性副鼻腔炎	208
85	特発性間質性肺炎	95	312	先天性僧帽弁狭窄症	1
86	肺動脈性肺高血圧症	26	316	カルニチン回路異常症	1
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	20	329	無虹彩症	1
89	リンパ脈管筋腫症	2	331	特発性多中心性キャッスルマン病	3
90	網膜色素変性症	140	337	ホモシスチン尿症	1
91	パッド・キアリ症候群	5		計	7,903



難病の治療と両立しながら
充実した職業生活や社会参加が
できる社会づくりのために

難病のある方の 就労困難性と就労支援ニーズに関する調査

厚生労働省要請研究

就労の有無に関係なく、18～65歳のすべての難病のある方が調査対象です。

- ・ 難病は指定難病に限りません。
- ・ 障害認定の有無にかかわらず。

本調査は、難病のある方の多様な就労困難性と就労支援ニーズの特徴を、国や各地域、様々な支援機関等がよりよく理解し、ニーズに合った支援等のあり方の検討に資することを目的としています。

国等の政策の検討



調査結果は統計的に分析・集計し、当センターの報告書やホームページで公表され、国の審議会等において、制度・サービスの強化に向けた検討の基礎資料となります。

支援ニーズを伝える



回答結果を送信後、ご自分の回答結果をとりまとめた表を、匿名で印刷できます。これは、支援機関等を利用する際にご自分の支援ニーズを分かりやすく伝える資料としてご利用いただけます。

地域の支援充実の資料



多くの方々の調査協力を得ることにより、地域別、疾病別等の統計集計結果をお示し、地域等の実態把握等の資料としてご利用いただくことを考えています。

回答期限：2023年3月31日まで

パソコン、スマートフォン、タブレットからご回答いただけます。

<https://www.nivr.jeed.go.jp/nk>

本調査は、様々な機関・団体に周知・案内を依頼しています。
ご回答は、お一人1回で、ご都合のよい時に、お早めをお願いいたします。



- 本調査回答で、個人が特定されることは一切ありません。
- 具体的な回答方法や注意事項については、調査ページにアクセスしてご確認ください。

障害者職業総合センター研究部門は「障害者の雇用の促進等に関する法律」に基づき、障害者の職業リハビリテーションに関する施策の充実等のため、障害者を取り巻く状況等に関する調査、研究を行っています。

独立行政法人
高年齢・障害者・求職者雇用支援機構
Japan Organization for Employment of the Elderly, Persons with Disabilities and Job Seekers

<https://www.nivr.jeed.go.jp>

お問合せ先 障害者職業総合センター研究部門
担当：野口、岩佐、春名
TEL: 043-297-9025 Mail: ssdiv@jeed.go.jp

難病相談支援センターのご案内

*地域で生活する患者さんなどの日常生活における、相談・支援・地域交流活動の促進や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

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1：30～16：00

令和4年4月～9月 利用者 3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13：30～15：30

令和4年4月～9月 利用者 13名

新型コロナウイルス感染対策のため中止することが続き、6月開催したのみである。

難病患者同士での語らいを待ち望む声は多くあるが、集められた方々の感染予防や会合の安全性の保障を考えると、開催につなげることが難しくなっている。

今後も感染状況とワクチン接種状況を考慮し感染予防策をとりながら、「難病患者の方々が話の出来る場」を提供したいと思っている。

☆ピア・サポーターによるミニ相談会

語らいカフェの中止が続く中、「同じ病気の方と話をしたい・聞いてもらいたい」との要望があり、ピア・サポーター1名と相談者2名でミニ相談会を8月に開催した。

人数制限により感染対策に配慮したうえで、多人数の会合では話にくいことや、個別性のある話題で語り合っていた。

今後も新型コロナウイルス感染状況を踏まえ、同病者同士・少人数制での相談会を計画していきたい。

☆難病医療相談会

令和4年度は、10月に由利本荘保健所・秋田中央保健所での実施予定であったが、新型コロナウイルス感染の状況により、開催の目途は立っていない。

☆県保健疾病対策課・大学病院・相談支援センターの定期ミーティング

秋田県・難病拠点病院・相談支援の難病担当者が年4回のミーティングを持ち、問題や解決方法の共有、取り組み事項の進捗などの情報交換を行っている。

令和4年度は6月と8月にオンラインで開催している。

☆相談員研修

令和4年度青森県難病フォーラム・JPA 北海道東北ブロック大会交流会

令和4年10月1日～2日（土・日） VISIT はちのへ 阿部・佐藤 参加

1日目の難病フォーラムでは「iPS細胞×ゲノム編集工学で難病に挑む」と題して、15疾患で臨床研究が進められていると言う最先端の話題に触れることが出来た。2日目は山崎 JPA 副代表の基調報告に続き、各県の報告をもとに意見交換が交わされた。

令和4年度 秋田県難病医療従事者研修会（オンライン研修会）

令和4年10月4日（火） 18:00～20:00 阿部・佐藤 参加

『難病患者の終末期における緩和ケア』と『在宅における終末期緩和ケア』、2つの療養形態から、医療・療養の情報を得ることができた。入院・在宅ともに本人や家族の意思決定を尊重できる、関わりの積み重ねが重要と学んだ。

《 今後の活動予定 》

☆難病相談・支援センター職員研修

国立保健医療科学院短期研修 難病患者支援従事者研修（オンライン研修）

日 時 令和4年10月24・25日（月・火） 佐藤 参加

☆ピア・サポーターによる難病相談会

日 時 令和4年11月6日（日）

会 場 秋田県社会福祉会館9階 第二会議室

対象者 パーキンソン病・筋ジストロフィーの患者さん・ご家族

新型コロナウイルス感染の状況により、研修や会合はオンライン形式で開催となっているものが多い。

今後も感染拡大の状況をみながら、参加できるような開催方法を検討していきたい。

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に入れて下さい!》

毎月 11 日イオン土崎港店において『イオン幸せの黄色いレシートキャンペーン』を行っています。昨年に引き続き今年度も新型コロナウイルス感染症防止のため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上げの 1% が還元されます。令和 4 年前年度の 80% 程度 18,600 円の還元金に止まりました。

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す。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 9,139 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



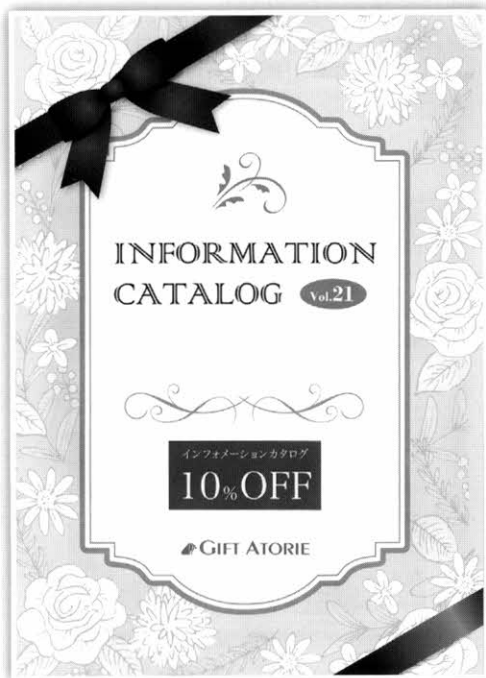
チャリティ事業

《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 TEL 018-823-6233、もしくは
ギフトアトリエフリーダイヤル0120-30-7585までご連絡下さい



ショッピングガイド

(商品のお届けからお支払方法)

- ご注文**
 - お電話** **0120-30-7585**
お電話受付時間: 9時～18時(土日祝祭日を除く) 受付時間外はメールにてお問い合わせください。
 - FAX** **0238-43-5039**
お申し込みの際は必ずお名前、お電話番号、お住所をお知らせください。
 - メール**
お申し込みは必ずお名前、お電話番号、お住所をお知らせください。お申し込みの際は必ずお名前、お電話番号、お住所をお知らせください。
- お届け**
商品のお届けは、要注約1週間でお届けします。どこでもご注文本人のご自宅までは無料です。
- お支払い**
お支払いは「後払い」でOK!! 次の3パターンから選べます。
- 返品・交換**
商品と送料には税金を預けておりますが、万一破損や欠陥があれば、お取替えさせていただきます。

Blossom select gift

選べるカタログ 「ブロッサム セレクトギフト」

「ブロッサム セレクトギフト」は、お祝いのお礼やお祝いのお返しに最適なカタログギフトです。本誌にお好きな品がお手元に、全ての方に満足いただける仕組みです。

13コース ¥2,800	13コース ¥3,300	13コース ¥3,800
13コース ¥4,300	13コース ¥4,800	13コース ¥5,800
13コース ¥8,800	13コース ¥10,800	13コース ¥15,800
13コース ¥20,800	13コース ¥25,800	13コース ¥30,800
13コース ¥50,800		

システムのご利用方法

チャリティ事業協力病院一覧



ご注文は通話無料のフリーダイヤルか FAX でお受けいたします。

経験豊かな係員がアドバイスします。

- 商品の選定
- 予算に応じたアドバイス
- お返しの日時・配達



ご注文後約 1 週間、宅配便にてお届けします。お急ぎの方はその旨お申し付け下さい。

無料でお届け

- どこでもご注文本人のご自宅までは無料です。



お支払いは、商品到着後に郵便振込み、商品到着時の代金引換、クレジットカード払いが選べます。

お支払いは後払いで OK

- お支払い方法は、注文時にお伝え下さい。

難病連
ギフトプラザ



電話無料のフリーダイヤル **0120-30-7585**

ご注文専用 FAX 0238-43-5039

〒999-2231 山形県南陽市二色根 5-2
E-mail g-atrorie@lapis.plala.or.jp

- 〈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
秋田県立循環器・脳脊髄センター
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。一部コロナになってから感染防止のため、カタログだけでなく、雑誌や新聞等が撤去になっている病院があり、ご迷惑をお掛けしておりますが、今後コロナが落ち着いてきたら再設置の可能性もございます。カタログはお電話いただければ早速にお送りいたします。(ギフトアトリエ)

また、秋田県社会福祉会館 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。

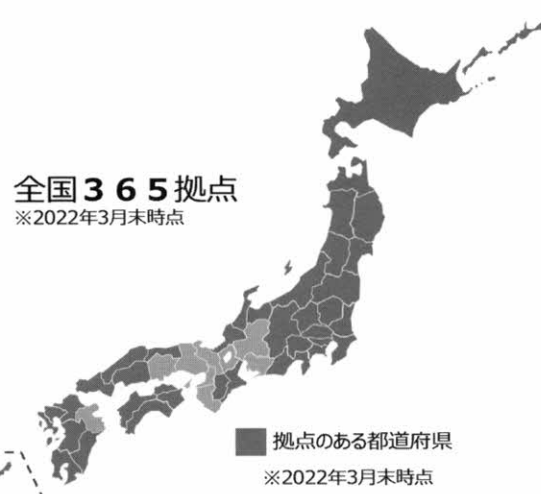
※健康保険適用には医師による同意書が必要となります。

- ◆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

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!



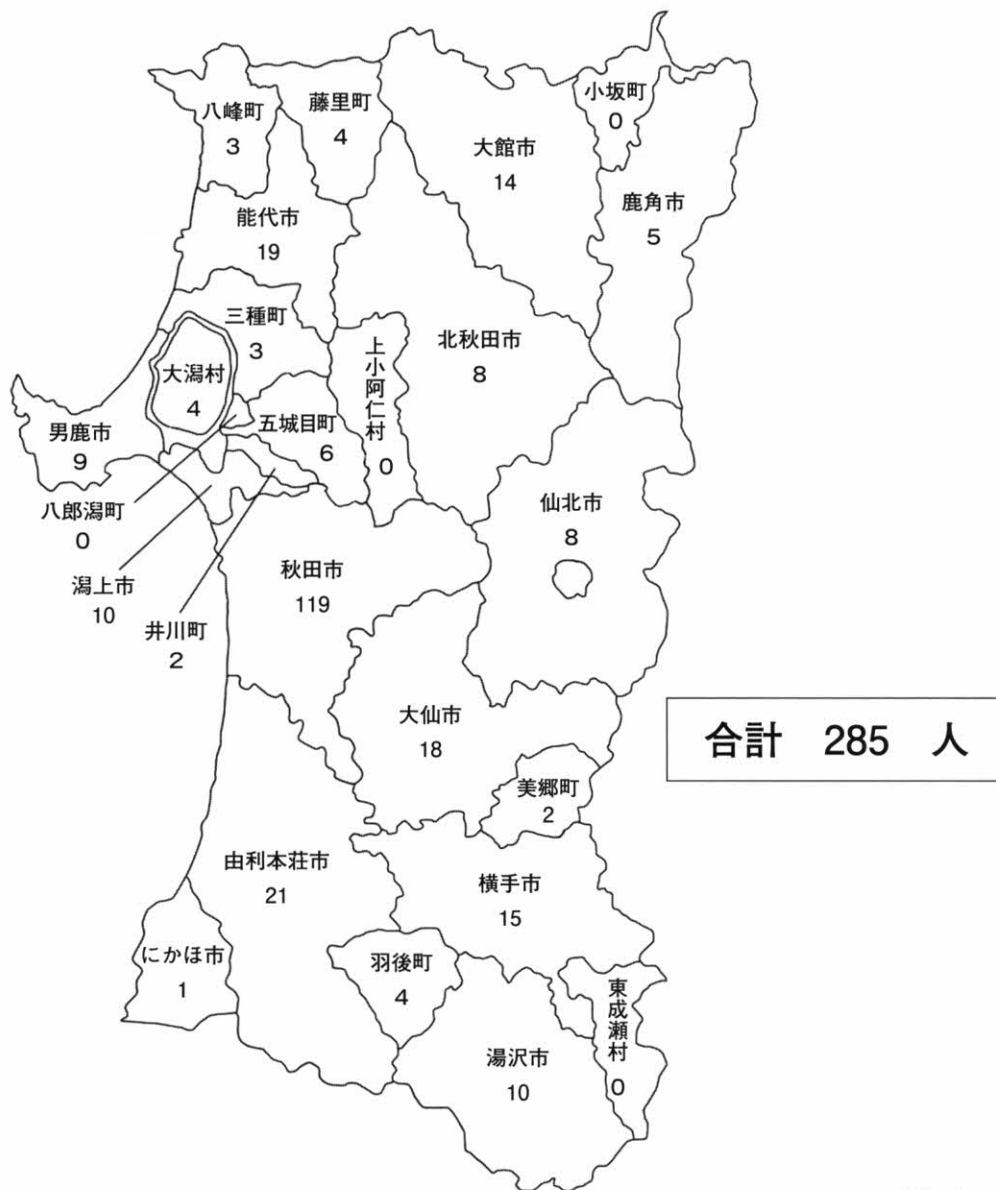
全国 365 拠点
※2022年3月末時点

■ 拠点のある都道府県
※2022年3月末時点

株式会社フレアス 東証グロス：7062

株式会社フレアス | <https://fureasu.jp>

市町村別会員数



令和4.4.1現在

令和4年度 補助金・負担金をいただいている市町村

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

(22市町村合計 747,662円)

難病患者支援活動や難病問題の社会的啓蒙と対策の前進を図ることなど、事業を継続していく為に努力してまいります。ご支援をいただき大変ありがとうございました。

令和4年10月28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216,383円

令和3年11月1日~令和4年10月31日

	名 前		名 前
1	坂内正男様	9	石黒英明様
2	塚本幸子様	10	渡部明子様
3	今野小右衛門、今野良子様	11	浅野弘子様
4	北都銀行職員組合様	12	赤木一子様
5	長澤源一様	13	鈴木カヨ子様
6	(書き損じハガキ他) 河田サイクル様 藤原陽介様 小坂順子様 滝波洋子様	14	吉田律子様
7	イオン黄色いレシート キャンペーン助成金	15	医療法人湯沢内科循環器科 クリニック院長 山本久様
8	渡邊奎子様	16	猿田ヒナ子様



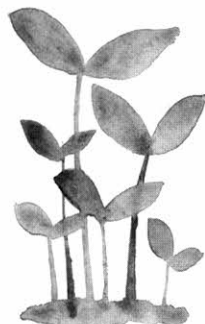
J P A 国会請願署名街頭キャンペーン実施

〈今年度の取り組みについて〉

新型コロナウイルス感染症拡大防止の観点から昨年同様街頭キャンペーンの実施は見送りとしました。代わりに講演会等の会場で、募金箱を設置し難病連をPRすることとしました。

また、国会請願署名・募金活動は例年通り取り組みます。署名同様、募金のご協力をお願いいたします。

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	39
2	全国パーキンソン病友の会 秋田県支部	40
3	秋田県肝臓友の会	41
4	全国膠原病友の会 秋田県支部	42
5	秋田県筋ジスの会	43
6	全国心臓病の子供を守る会 秋田県支部	44
7	全国筋無力症友の会 秋田支部	45
8	日本ALS協会 秋田県支部	46

個人会員紹介

加盟団体に所属していない難病・疾病による個人会員の方々が7名いらっしゃいます。個人会員の皆様は正会員となります。また、現在個人会員の中から理事を1名選出いただいております。賛助会員とは異なり、年会費3,000円で常時入会可能です。個人会員登録ご希望の方は難病連事務室までご連絡下さい。

秋田県網膜色素変性症協会（J R P S 秋田）

会 長	長 澤 源 一
事 務 局	小 林 恵津子
	電話：
	Eメール：ket202247@dream.ocn.ne.jp
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円です。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、QOL向上のための事業の実施や、交流事業を通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

代表者名	支部長 田中 喜三男
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	59名
年会費	4,500円
賛助会員	0名
年会費	2,000円

私たちパーキンソン病友の会秋田県支部の活動は、現在、コロナ禍で地区ごとの交流会は開催出来ない状態にあります。

年に一度開催している医療講演会もオンラインで実施してから今年度で2回目になります。

しかし、会員や一般の患者さんいずれもオンラインとは何の事とかネットとは?など、まだまだ難しい課題ではあります。令和4年度は10月8日にオンライン講演会を開催しました。昨年同様、オンラインと会議室、同時進行で行いました。

また、活動の一環として、会報発行、提供があります。支部会報は支部の編集委員が会員の皆さんの体験談を主に発行しているもので全国会報は友の会がある本部で発行したものを皆さんのもとに送らせていただいています。

本来の活動はまだ出来ていませんが、同じ病気の仲間が悩みを話せるそんな会を目指しています。

特別講演 **パーキンソン病**
オンライン医療講演会

主催：パーキンソン病友の会 秋田県支部

2022年10月8日(土) 13:00~15:00

オンライン開催 (Zoom)

事前申し込み用のURLはこちら。または右側のQRコードからアクセスしてください。
https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSeyY3E7RQOjcu_kayhGZ89E3GKLPDcGHN8uVWFWEdeEpfuCA/viewform?usp=cf_link

申し込み締め切り 10月5日(水) 正午
※右のQRコードを読み取り申し込みされた方には、メールでZoomのアドレスを送ります。
※録音の参加希望される方は、秋田県社会福祉会館 9階 第一会議室においで下さい。
〒010-0922 秋田県旭北栄町1-5 TEL(代表) 018-864-2711

第1部 13:00~14:00
「パーキンソン病の病態と治療」
講師：原 賢寿 先生
日本赤十字社 秋田県赤十字病院 神経内科部長

— 休憩 —

第2部 14:10~14:45
「患者さん体験談
・主治医からのコメント」

14:45~15:00
「質疑応答」

主催者の連絡先 全国パーキンソン病友の会 秋田県支部 携帯：080-2844-6944
メール：shukosato7@gmail.com

会報は定員に達します。余剰での参加は一部限りのみ。事務局までご連絡下さい。また、オンライン参加については詳細が別添付のチラシ、事務局までご連絡下さい。



WEB市民公開講座令和4年10月8日(土)の様子

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	〒	電話・ファックス	
設 立	2007年(平成19年)6月		
会 員 数	28名	会費	年会費 2,000円
賛助会員数	25名	会費	年会費 1,000円

「秋田県肝臓友の会」(当会)はC型肝炎ウイルス罹患患者を主体に設立されました。

当時はインターフェロン治療(注射)でしたが、副作用が強く治療の中断や治療をためらう人もおりました。治療者同士が、副作用の苦しみや家族関係等の悩みを話し合いお互いに学びながら難関を乗り越える力となりました。現在は飲む治療薬が開発され、C型肝炎ウイルスがほぼ100%除去可能になりました。

B型肝炎ウイルス罹患患者が数人加盟しております。B型肝炎ウイルスは完全な除去には至っていませんが、飲み薬によって沈静化はしており、近い将来には除去する薬が開発されると言われております。

しかしB.C型肝炎罹患患者は肝硬変、肝がんになり治療中で苦しみ、肝硬変の重症化や肝がんの再発を心配しています。

令和3年度は新型コロナウイルス感染が波状的に発生しました。感染予防に気をつけて、以下実施しました。

1. 年末交流会を開催(令和3年12月)しました。会員の約半数の参加者となり、楽しいひと時を過ごしました。歌や演技は中止し食事は黙食とし、マスクをしての会話が大きい弾み時間が足りないくらいでした。久しぶりに逢い大いに語り合い喜びにあふれた会でした。
2. 令和4年度総会を5月29日(15:00～15:45)に実施し、議案が拍手で承認されました。
3. 医療講演会(総会開催前の時間帯13:00～14:45)「ウイルス性肝炎治療後と健康寿命の延伸のために」という演題で当会の顧問医である小松眞史先生から講演して頂きました。B・C型ウイルス性肝炎の医学的所見、健康寿命の延伸を努力することなどが講演内容でした。先生の直伝の体操を一緒に行い、色々な面で大きな学びとなりました。
4. 会報の夏号は発行せず、冬号(29号)を8頁として発行しました。



会員の高齢化が進みましたが、会員の絆が強く皆で話し合える日を心待ちにしています。新型コロナウイルス感染が1日も早く収束することを願っています。

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	〒
連 絡 先	TEL FAX
設立年月日	平成8年9月28日
会 員 数	正会員28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2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。



お食事交流会 (県北地区)
於: 北秋田市「ポランカフェ」

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	会長（支部長） 鷲 谷 勇 孝		
事務局長	佐 藤 政 昭		
連 絡 先	会長 鷲 谷 勇 孝		
	〒		
	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

今年も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。コロナ禍だから出来ることだけをし、東北ブロック秋田大会も全面リモート開催になりました。↓



ZOOM ミーティングの様子

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	〒
連絡先	
設立年月日	1986年11月
会員数及び 年会費	15名 7,000円 (内訳：本部会報費 420円×12ヶ月=5,040円 本部会費)

2022 北海道 東北ブロック 交流会を終えて

研修会 「病気の子どもの教育支援の現状と展望」

～病児学習支援ボランティアの取り組みを通して～

〈講師〉病児学習支援ボランティア人材バンク代表 藤井慶博先生

2022年9月3日(土)秋田芸術村「温泉ゆぼぼ」にて北海道・東北ブロック交流会を開催しました。当初は支部の皆様にお越し頂いての研修会を予定していましたがコロナ感染拡大に伴い「対面とオンライン併用のハイブリッド」での開催となりました。参加支部、北海道、岩手、福島、宮城、秋田の13名です。

今回の講演は、三つのテーマに沿って進められました。

- ・病気の子どもの教育を取り巻く現状
- ・病児学習支援のボランティア活動
- ・病児学習支援の新たな展望 (ICTの活用を中心に)

病児教育に関する課題は多く、教育の環境整備、担当者の人材育成、高校生の長期入院に対する教育保証、関係機関による体制の整備などが挙げられています。入院、療養児への学習機会確保が喫緊の課題に対し、人材バンクの活動はZoomによる学習支援、スカイプを活用した学習支援、子どもの心理に即したコミュニケーション作りにより、教育機会の保証、学習空白の防止、心理的な安定などの効果がありました。

そして最後のまとめとして、行政へは病児の実態に即した「多様で柔軟な学びの場の整備」特別支援学校への期待には、事例の集積「アーカイブ」の必要性。

NPO等については、行政の隙間を埋める支援を、社会には、病児療養児の自立と社会参加の促進とありました。先生の信念である「子どもはどんな状況であれ等しく教育を受ける権利がある」この言葉が深く心に染み入る講演でした。



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	山 崎 洋 一
事 務 局 長	
事務局・住所	
連 絡 先	
連絡先住所	
設立年月日	昭和 51 年 6 月 6 日
会員数及び年会費	6 人 年 4,500 円

◎令和4年1月から令和5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、理事会に参加
- ・「筋無力症 50 年のあゆみ」の編集
- ・一般社団法人難病・疾病団体協議会総会、理事会に参加
- ・秋田支部交流会の開催
- ・「筋無力症 医療講演と交流会 in 岩手・北上」(北海道・東北ブロック交流会)に参加

◎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

個別の相談には代表者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。

◎会の運営で苦労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 中村朝夫		
事務局長	長谷部ひとみ		
事務局・住所	〒		
連絡先	TEL		FAX
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	70名（患者・家族・遺族・医師・専門職・一般）		
年会費	4,000円		

最近の活動と今後の活動予定について

毎月一回土曜日	定例事務局会議（Zoom）
6月11日（土）	第36回支部総会・交流会（Zoom）
12月15日（木）	支部だより第70号発行

〈秋田県支部からの一言〉

最近支部ホームページへの相談や入会希望の問い合わせが増えてきています。ありがとうございます。合わせて日本ALS協会本部のホームページもどうぞご覧ください。

また、回答や対応に時間がかかる場合もありますが、基本的に専門職や遺族・家族がボランティアで活動している関係上、他に仕事を抱えている場合もあり、その点をご理解ください。患者訪問は、新型コロナウイルス感染症拡大防止の観点から、通常より制限している現状ですが、メールや電話でのご相談はいつでも受け付けております。

また県北、県南に地域世話人がおりますので、その方に相談していただくことも可能です。URLは<http://als-akita.com/>です。アクセスお待ちしております。

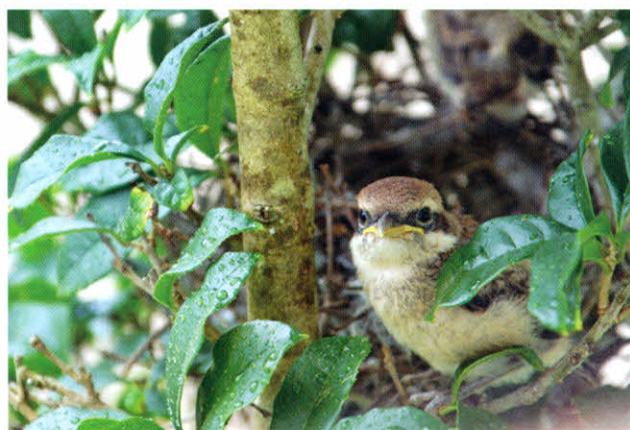


～ 交流のひろば ～

全国パーキンソン病友の会秋田県支部会員

田中 喜三男 氏の作品

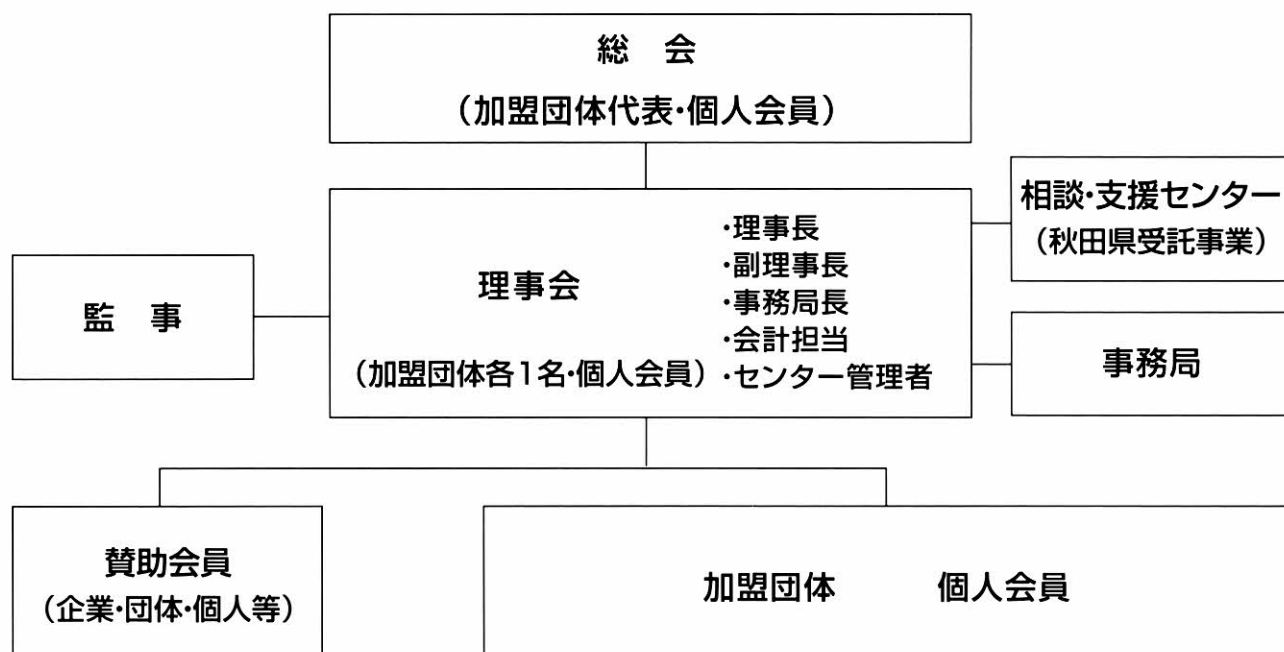
～自宅台所の窓から～ モズの巣立ち



自宅の北側、台所の1メートルほど先の金木犀に巣と卵を見つけたのは7月3日。直射日光が当たらず、風通しが良く、葉っぱで雨やカラスの侵入を防げる場所を選んだらしい。以来、毎朝ゆっくり窓を開け、「元気か」と親鳥と会話する日々が続き、ついに23日に4羽のヒナが孵かえっているのを確認。それまで1羽だけで抱卵（子育て）していると思っていたら、餌の昆虫を代わる代わる2羽の親鳥が運んできた。ヒナは日に日に大きくなり、わずか10日間ほどで精悍な眼に変貌し、足はしっかりと枝をつかんで羽ばたきを繰り返すようになっていった。

そしてついに8月1日～2日、4羽のひなは、たて続けに巣立っていった。

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4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	藤 井 俱 枝	秋田県肝臓友の会
副 理 事 長	田 中 喜三男	全国パーキンソン病友の会秋田県支部
理 事	後 藤 正	全国パーキンソン病友の会秋田県支部
理 事	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	長谷部 ひとみ	日本ALS協会 秋田県支部
理 事	菅 谷 正 樹	秋田県筋ジスの会
理 事	金 子 せい子	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	佐 藤 源 子	個人会員
監 事	鷺 谷 勇 孝	秋田県筋ジスの会
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、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、賛助会員や寄付の協力要請、機関誌への広告掲載、募金要請等を行っております。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よる存続の危機を感じております。

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、ご協力を頂きたいと心からお願い申し上げます。又、賛助会員にご協力いただける団体、個人の方がおりましたら、是非お声がけいただきたいと思っております。

■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



賛助会員の声

赤木 一子

私は中3の夏（14歳）下の弟（5歳7ヶ月）を交通事故（バス）で命を落とすという受け止められない悲しみに会いました。我家全員、笑うことのない生活が続きました。それから9年後結婚した相手の弟（六男）が亡くなった弟より1歳年上と知り何かにつけて、重ね合わせて考えておりました。私が乳がん手術を受け5月3日に退院した連絡をした際、東京の義弟が救急病院で手術を受けたことを知りました。

末子のこととて、すぐ行ってやりたいが、高血圧で行けないと涙ながらに話しておりました。東京、埼玉に兄達が居り、しばらく順番に面倒見ていました。秋田の日赤病院で引き受けて下さることになり、難病なので医療費は無料と言われたそうです。クローン病で、研究が遅れているとのことでした。

「難病」が身近に感じられました。東京の病院の手術の時の影響でインシュリンを自分で打たなければならない状況でもありました。食べ物にも気を使わなければならないのも当然でした。後に難病連の冊子に拠り、クローン病は99番目でした。その順番でも決まったお相手とも別れ、病気中心の生涯でした。最後の手術を受けて58歳の生涯でした。

1番から98番の方々、ご家族はどのような御苦勞をなさっておられるのかと、つくづく思われます。

難病連の働きは、患者、ご家族にとって希望の光です。ノーベル賞のたびにこの研究が1日も早く、苦しんでいる方々に届けられるよう願うばかりです。

「難病」がせめて減るよう祈っております。

賛助会員氏名 (順不同)

賛助会員 (団体)

令和3年11月~令和4年10月

オフセット企画印刷 様
株式会社みらい みらい工房 様
あきた腎・膠原病・リウマチクリニック 富樫 賢 様
外旭川病院 様
医療法人祥穂会つつみ整形外科 堤 祥浩 様
社会医療法人明和会中通総合病院 様
医療法人久盛会秋田緑ヶ丘病院 様
医療法人湯沢内科循環器科クリニック院長 山本 久 様
独立行政法人国立病院機構あきた病院 様
秋田県厚生農業協同組合連合会 様
常盤医院 院長 鈴木 邦夫 様
医療法人丸屋クリニック 院長 丸屋 文宜 様
株式会社サノ・ファーマシー代表取締役 佐野 元彦 様

賛助会員 (個人)

鈴木 真実 様	赤木 一子 様
荘司 昌子 様	塚本 幸子 様
坂内 正男 様	鈴木 カヨ子 様
佐藤 晶子 様	塩谷 ハルミ 様
浅利 朝子 様	藤井 俱枝 様
根本 シヲ 様	佐藤 信喜 様
川辺 静子 様	吉田 律子 様
吉方 清彦 様	川口 一 様
竹下 博英 様	浅野 弘子 様
石黒 英明 様	見上 万里子 様
渡部 明子 様	山本 ゆき 様
渡邊 正志 様	小木田 喜美雄 様
尾形 洋子 様	

<共同募金会>

お礼のことば

令和3年度「NHK歳末たすけあい」の助成決定にあたり、令和3年12月21日（火）午前11時からNHK秋田放送局1階8Kオープンスタジオにて贈呈式が行われ、秋田県難病団体連絡協議会理事長長澤源一が参加し、助成団体の代表謝辞を述べました。

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。

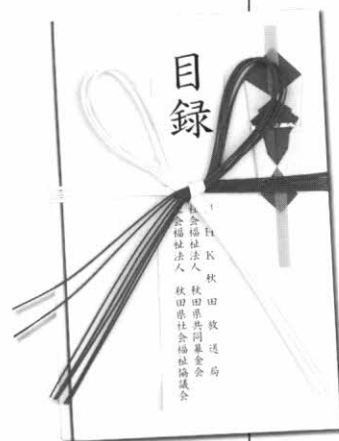
各患者会の運営も高齢化に伴う退会や新入会員の確保が難しい等で大変厳しい状況になってきている中、患者会の活動に欠かせない「NHK歳末たすけあい」の助成はとても貴重な資金となっております。

令和元年度からは当該年度の12月から3月までが助成対象となりました。今年度も新型コロナウイルス感染防止の状況を鑑みて患者の安全・命にかかわるリスクを避ける為活動を自粛された患者会からの一部返還金も発生しました。

令和3年度助成金額

金929,546円

秋田県難病団体連絡協議会	353,946円
全国パーキンソン病友の会 秋田県支部	125,000円
秋田県肝臓友の会	65,600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	80,000円
全国心臓病の子どもを守る会秋田県支部	50,000円
日本ALS協会 秋田県支部	125,000円
秋田県網膜色素変性症協会	60,000円



書き損じハガキの回収のお願い

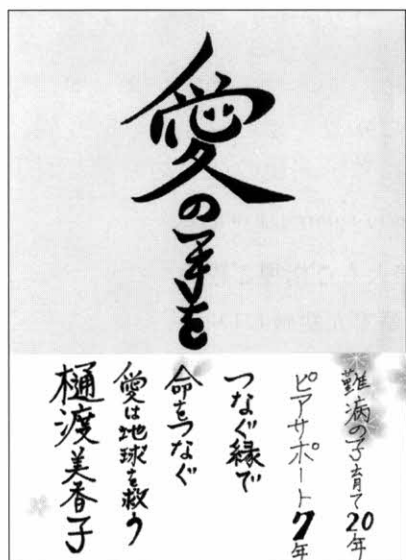
秋田県難病団体連絡協議会では「書き損じハガキ」を回収しております。

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。会員の皆様のとこにありましたら是非難病連へ寄付していただきますようお願い申し上げます。

- ★ 回収方法：難病連事務所に回収箱を設置しております。
- ★ 回収期限：随時受付しております。
- ★ 今年度は河田サイクル様、藤原陽介様、小坂順子様、滝波洋子様から5,583円分をいただきました。ありがとうございました。



寄贈図書



「愛の手を」

難病の子育て20年

ピアサポート7年 記録集

【編集・本文】 湯沢市 樋渡 美香子様
(寄贈日 2022/5/27)※寄贈の図書は難病連事務所で保管して
おります。

ご覧になりたい方はお声がけ下さい。

〈 相談支援センター 新任の挨拶 〉

佐藤 佐智子

4月より秋田県難病相談支援センターの相談員となりました、佐藤佐智子と申します。総合病院で40年近く看護師をしてまいりましたが、指定難病338のうち聞きおぼえのある病名は80疾患ほどでした。病名から患者さんが思い出される病気もある一方、試験前に覚えにくい病名だと頭を悩ませた記憶しかないものも含めて、対象疾患の5分の1にしかありません。これから県内の登録のある病名の多い順に知識を得て行こうという頼りない状況です。

難病に対しての理解は難しく、また珍しい疾患だけに治療法や病気の特徴が知られていないため、難病を抱える方々の日常生活に様々な苦痛ご苦労となっていることが多いと思います。相談対応しながら学び、皆様のご苦労や困りごと、また前向きに生きる姿勢に寄り添えるように努めてまいります。よろしく願いいたします。

阿部 由紀子

6月より秋田県難病相談支援センターの相談員となりました。阿部由紀子と申します。

病院や学校などでかれこれ40年近く看護師として働いて来ましたが、当センターには様々な内容のご相談があり、相談支援の難しさを日々感じております。そんな中でも、誰かと思いを共有することで安心することもあり、人とのつながりの大切さを改めて実感しました。今後も不安や悩みをお話してくださった方の気持ちに寄り添い、療養生活を安心して過ごすことができる支援となるよう努めていきたいと思っております。よろしく願いいたします。

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

体力をつけるため、そして身体能力維持のため、1年半前から朝食前に散歩するようになりました。目に映る景色が止まって見え、四季の移ろいを五感で楽しんでいます。それまでは車や電車、バスでの移動が当たり前で、車窓を流れる無味乾燥な景色を見ていました。秋を迎えてからは公園のヤマボウシの赤い実やビワのつぼみの発見、金木犀の香り、天気雨と虹との遭遇など毎日の出会いが新鮮です。

自分の病気に出合えて良かったという境地にはまだ至っていませんが、難病がとりもつ縁で新しい人のつながりができたことに感謝したいと思います。 (喜)

長 谷 川	田 中	藤 井	長 澤	編 集 委 員
麗	喜 三 男	俱	源	
子		枝	一	

ご自宅や入所施設へ訪問致します

てあて

訪問マッサージ TEATE

お身体の痛みや、動かしづらさ、痺れは御座いませんか？
経験豊富な国家資格保有の施術者がご自宅や入所施設へ
お伺いします！鍼灸も承っております。

訪問マッサージ TEATE（てあて）を是非ご利用下さい！
TEATE（てあて）オリジナルサービスとして、皆様のお
力になればと家事援助を無料で行っております。

マッサージ
お試し1回
無料

健康保険証が使えます

医療費助成(マル福)可

身体が動かしにくい方

痺れのある方・むくみ

1人では通院困難な方

家事援助サポート有り



TEL フリーダイヤル

0120-101-176

お問合せは、月曜日～土曜日 午前9:00～午後18:00の間

訪問マッサージ TEATE(てあて)

住所 〒010-0812 秋田市泉三嶽根14-36



hvc
human health care

患者様の想いを見つめて、 薬は生まれる。

顕微鏡を覗く日も、薬をお届けする日も、見つめています。
病気とたたかう人の、言葉にできない痛みや不安。生きることへの希冀。
私たちは、医師のように普段からお会いすることはできませんが、
そのぶん、患者様の想いにまっすぐ向き合っていたいと思います。
治療を続けるその人を、勇気づける存在であるために。
病気を見つめるだけでなく、想いを見つめて、薬は生まれる。
「ヒューマン・ヘルスケア」。それが、私たちの原点です。

ヒューマン・ヘルスケア企業 エーザイ



AFUTUREFREEOFIT
Global Alliance

エーザイはWHOのリンパ系フィラリア病制圧活動を支援しています。



笑顔につながる 明日を、共に。

この社会の誰もがその人らしく
笑顔ある日々を過ごせることを目指して。

アッヴィ合同会社

〒108-0023 東京都港区芝浦三丁目1番21号
msb Tamachi 田町ステーションタワーS
<https://www.abbvie.co.jp/>

abbvie

People. Passion.
Possibilities.®



2022年11月15日発行 TSK 通巻第2799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