

TSK

秋田なんれん会報

No. 53

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

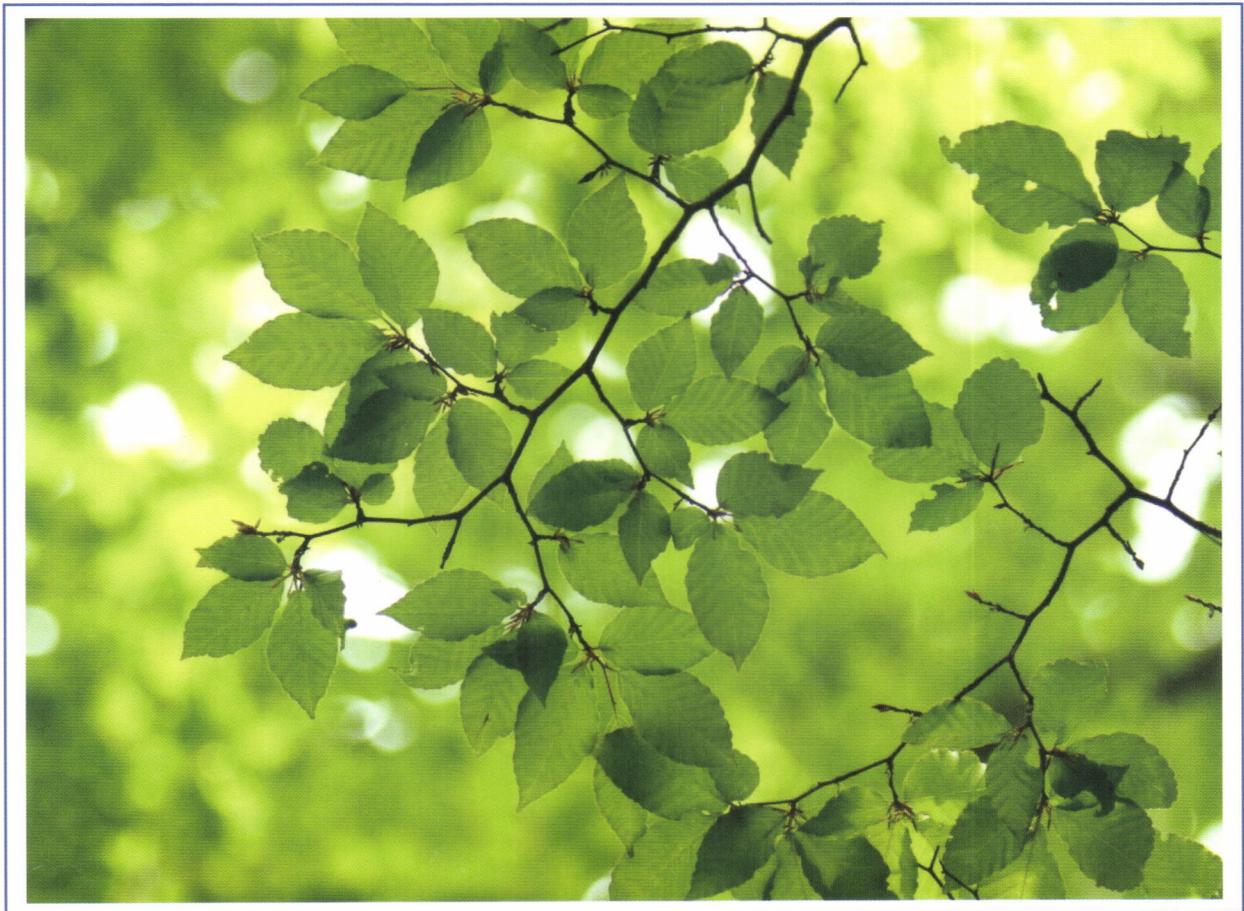
TEL.018-823-6233 FAX.018-824-4627

<http://www17.plala.or.jp/akinanren/>

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

秋田県腎臓病患者連絡協議会

全国膠原病友の会 秋田県支部

秋田県筋ジスの会

人工呼吸器をつけた子の親の会「バクバクの会」

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

全国心臓病の子供を守る会 秋田県支部

公益社団法人日本リウマチ友の会 秋田支部

秋田県肝臓友の会

若年性認知症サロン 「つぼみの会」

日本ALS協会 秋田県支部

ご 挨 拶

NPO法人 秋田県難病団体連絡協議会
理事長 滝波 洋子

就任にあたり

平素はNPO法人秋田県難病団体連絡協議会（以下難病連）にいつも変わらぬご理解、ご支援を賜り心より感謝申し上げます。

難病連は昭和51年に県内の難病の患者会が集まり発足しました。平成15年にNPO法人に移行し現在11の患者会と個人会員を加え約1500名の会員で構成されています。

平成28年5月8日第13回定期総会におきまして代表理事に就任いたしました。責任ある立場に身の引き締まる思いではありますがこれまでの経験を生かし大任を果たしていきたいと思っております。

今年、難病連は40周年と節目の年を迎えています。この長い年月順風満帆に歩んできた訳もなく、幾多の試練を乗り越え今に至っています。

7年ほど前、難病連存続が危ぶまれた時、力になってほしいと声を掛けてきたのが、今は亡きリウマチ友の会代表の伊藤啓子さんでした。何事にも動じない強さとやさしさ、正義感の強い会津魂の持ち主でした。彼女の説得に脱帽し、一度は去った難病連でしたが、再び活動に加わることとなりました。難局は回避されましたが、財政面は今も変わらず安定運営とまでは至っていない厳しい現実があります。

このような状況下で彼女の手腕は発揮されるはずでした。大きな柱を失い悲しい思いでいっぱいです。この場をお借りし、これまでの貢献に感謝申し上げると共に哀悼の意を表します。

9月17日、18日2日間に渡り今年度の一大行事でありました「JPA北海道東北ブロック大会・交流会 in 秋田」が皆様の協力のおかげを持ちまして無事終了することができました。おもてなしの心を大切にスタッフ一丸となり、参加の皆様へ対応させていただきました。

基調講演、シンポジウム、分科会と色々な問いかげや、疑問に答えていただき、多くを学ぶことができました。交流会歓迎セレモニーの願人踊り、これも亡き伊藤さんの希望でした。ユニークな踊りと歌舞伎の寸劇で会場は大興奮となりました。最後は皆で歌おうに感動です。会場はいつの間にか、一つの大きな輪になっていたのです。この様子は、会報の特集として掲載しています。どうぞご覧下さい。

私達は、患者家族同士の助け合い、励まし合いを基本とし活動しています。一人で悩むことのないよう皆様の近くにいます。少しの勇気をもって声を掛け足を運んでくださることを心からお待ちしています。

今日の一步が明日につながるよう皆様のお役に立てる難病連でありたいと願っております。

目 次

理事長あいさつ	1	チャリティ事業	23
特集 北海道・東北ブロック大会・交流会 in 秋田	2	市町村会員分布図	24
行事一覧	12	加盟団体紹介	25
第7回難病ふれあい相談会	13	会員の作品	35
難病講演会	14	組織図・役員名簿	37
国会請願&署名活動	16	新旧役員あいさつ	38
要望書	17	賛助会員についてお願い	39
難病相談支援センターのご案内	20	寄付金&善意金	40
難病医療従事者研修会	21	共同募金会	41
お願い（イオン・自販機）	22	編集後記	42

特 集

「JPA北海道・東北ブロック大会・交流会 in 秋田」を開催

シンポジウムや分科会で活動の成果、課題などを交流

北海道・東北各地の難病連の仲間たちが秋田に集い、「JPA北海道・東北ブロック大会・交流会 in 秋田」が9月17日、18日の両日、大潟村の「ホテル サンルーラル大潟」で開催されました。(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唯一・最大の患者団体の協議会です)

この大会は各県難病連が持ち回りで毎年開催しているもので、本県での開催は3回目。今回は約100名が参加して活動の成果や課題を話し合い、また夕食交流会では地域を越えた仲間同士の親睦を深めました。

午後1時から始まった大会ではまず、主催者を代表して秋田県難病連の滝波洋子理事長が歓迎のあいさつをしたあと、田中央吾・県健康福祉部長、高橋浩人・大潟村村長から来賓の祝辞を頂戴しました。

大会の内容は、初日が基調講演とシンポジウム、2日目は分科会です。

基調講演は、FMC東京クリニック医療情報・遺伝カウンセリング部長の田村智英子先生を講師に招いて「難病患者・家族がお互いに心の健康を考えるために役立つヒント」という演題でお話いただきました。田村先生は、難病を発症した患者の不安な心の動きや、困難に立ち向かうときの気持ちの持ち方、患者が患者の相談を受けるピアサポートの進め方等について、豊富な事例を示した分かりやすい講演で、参考になる話が多く好評でした。

続いて行われたシンポジウムでは、「難病患者・家族の心の健康について」というテーマで、石川長生・秋田県難病連事務局長が司会をつとめ、5人のシンポジスト、そして田村智英子先生がアドバイザーとして登壇し進められました。

シンポジストは、伊藤たてお・JPA理事会参与(前代表理事)、石黒英明・秋田赤十字病院神経内科部長、そして県内の患者会から渡邊充氏(パーキンソン病友の会)、鷺谷勇孝氏(筋ジス友の会)また家族の立場から柏原喜世子氏(若年性認知症つぼみの会)の5人の方々。難病に対しどのように関わってきたか、それぞれの立場から貴重な体験と取り組み、患者・家族の心の持ち方などについての発言がありました。共感を呼ぶ話にうなづいたり、自分の体験と重ね合わせて目頭をおさえる参加者もいて、療養生活や患者活動に関わっていく上で貴重な機会になりました。

夕食交流会では、アトラクションとして八郎潟町の伝統芸能である願人踊りが披露され、参加された皆さんは独特な動きの踊りやユニークな寸劇に見入っていました。各県難病連からはステージでのあいさつにとどまらず、フラダンスや手踊り、朗読や笑いヨガなど多彩な出し物が披露されたほか、最後は参加者全員が手をつないで大きな輪を作り「花は咲く」などを合唱、楽しく思い出深い交流会となりました。

2日目は分科会です。テーマは第一分科会が「難病連の活動状況と運営について」、第二分科会が「難病相談支援センターの活動状況」、第三分科会が「DVD放映『風は生きよという』」でした。2時間にわたって貴重な活動の交流が行われ、全体会では、各分科会の報告、そして最後は伊藤たてお・JPA理事会参与からまとめのお話があり、秋田でのブロック大会は成功裡に終了しました。

なお、来年のブロック大会・交流会は山形市で開催されることになっています。



講演を聞いて

秋田県難病団体連絡協議会

石川 長生

テーマ 「難病患者・家族がお互いに心の健康を考えるために役立つヒント」

講師 FMC東京クリニック医療情報・遺伝カウンセリング部長
田村 智英子氏



標記テーマで田村智英子先生に講演して頂きました。最初の15分位、先生の話していることが言葉としてとらえられません。あれっなんだろうなと思いつつながら機関銃のような鳴音を聞いておりました。そのまましていると少しずつ言葉として流れてきました。そこからは田村ワールドの始まりでした。司会からも3時間分の内容を1時間半で話してくれましたと言っていました。会場全体が引き込まれ、気が付いたら盛大な拍手を送っておりました。患者や家族また患者会等の道しるべになったのではないのでしょうか。田村智英子先生の講演内容は紙面の関係で割愛させていただきますが、資料は難病連の事務所に配備しておりますので希望の方は連絡をお願いします。

講演の一部を紹介し先生の熱意を感じていただければと思います。

1. 誰でも自分で解決する力を持っている。
 - ①時間がかかってもよい。
 - ②話す、聞く。(共感して聞く、否定しないで聞く)
 - ③結論を自ら出すまでまわりでは待つことが大事。
2. 心理支援の専門家を利用する
 - ①うつに注意する。
 - ②心理的に健康度が高い人ほど専門家の援助を利用し気持ちの整理に役立てる。
3. 人を助けることは、相手の問題を解決してあげることではない。
4. 悩む人ほど健康で人間的である。



シンポジウム

難病患者・家族の心の健康について



JPA理事会参与
伊藤たてお氏

JPAの取り組みについて



秋田赤十字病院
神経内科部長
石黒英明先生

医師の立場から



全国パーキンソン病 友の会
秋田県支部 事務局長
渡邊充氏

患者の立場から



若年性認知症サロン
「つぼみ」の会 代表
柏原喜世子氏

家族の立場から

患者の立場から



秋田県 筋ジスの会
会長
鷺谷勇孝氏



FMC東京クリニック
医療情報・遺伝カウンセリング部長
田村智英子先生

アドバイザーとして



(NPO)秋田県難病団協議会
事務局長
石川長生氏

司会・進行

「難病患者・家族の心の健康について」をテーマに、参加されたシンポジスト*がそれぞれの立場から、体験してきた事や、思いについて語って頂いた。

*シンポジスト；シンポジウム（討論会、談話会）に意見発表者として参加する人

JPAシンポジウム「難病患者・家族の心の健康について」

患者の立場から発表、参加して

筋ジストロフィー患者 鷲谷 勇孝

そもそもいままで JPA 北海道東北ブロック大会に参加した事はありませんでした。というのは私は車椅子利用者の為普通のマイクロバスなどには乗ることが出来ないため、また付添いも必要の為、参加は毎年見合わせていましたが今年は秋田県が開催県という事ではじめての参加となりました。しかも初デビューでシンポジストとして発表して欲しいといきなりの重役で戸惑いや不安もありましたが、今まで病気になって経験してきた人生のありのまま、そして今ここにたどり着いた思いなどを伝え、それについて皆さんから意見や感想を頂ければいいかなと思ひ、もちろん発表内容は家族にも詳しく話したことの無いような内容を要約して話しをさせていただきました。その内容が思っていた以上に参加された方に伝わったようで終わった後、「よかったよ!」「自分と重ねてしまい涙が出た」など他県の方からも声をかけていただき、とても嬉しかったと同時に、すべて吐き出せたおかげでまた新たな目標も出来ました。こういう機会を与えてくれた秋田県難病連の役員の方に感謝しなければなりません。この場を借りてあらためてお礼を言いたいと思います。「ほんとうにありがとうございました」そして機会があればより多くの難病患者及び家族の方にも参加して頂き、みんなで手を取り合って、これからの生きる希望となるヒントを見いだしていただけたいなど切に思いました。



J P A北海道・東北ブロック大会・交流会 in 秋田 交流会に参加して

秋田県難病相談支援センター
管理者 佐藤 夕子

9月17日・18日に大潟村のホテルサンルーラル大潟で開催された交流会に初めて参加させていただきました。北海道・東北各県から約100名の方が参加。その交流会には秋田から「願人踊り」が披露されました。200年以上前の歴史あるものではありますが、秋田に住む私自身も見るのは初めてでした。

フラダンスは難病の方とは思えない素晴らしい踊りでした。最後にみんなで輪になり、「花は咲く」「見上げてごらん夜の星を」を歌い、交流会は閉幕しました。



全体会の様子



代表あいさつ



受付風景





理事長の挨拶。「みなさま、楽しんで下さい。」



さてさて、お待ちかねの交流会夜の部の始まりです。



石黒先生、いつもにも優る助言をありがとうございました。たくさん飲んで下さいね。



本日の目玉、秋田県無形民俗文化財指定の「願人踊」です。この踊りは、伊勢、熊野信仰普及のための門付芸能でもあります。



1年間の五穀豊穡と豊年満作を祈願します。



踊っているのは八郎潟の普通のおじさんたちでした。



踊りの合間には歌舞伎「仮名手本忠臣蔵」の五段目が演じられる特徴があります。

(8) 特集 交流会



宮城 読み語り
しっとり聴かせられました。



岩手代表のフラダンス!! うっとり・・・。
癒されました。アンコールも出ました。



秋田です。



我ら秋田は魅惑のハーモニカ「あざみの唄」・・・
古すぎたかな？



最終の合唱の際 「手をつなごう」「手をつないで」ど
こからともなく声が・・・
大きな 大きな“絆の輪”ができました。感動です!!

2016 北海道・東北ブロック大会・交流会 in 秋田に参加して

NPO 法人宮城県患者・家族団体連絡協議会 小 関 理

大潟村は何回か行ったことがありました。しかし、高速をおりて東部承水路を渡ってからの一本道は、真っ直ぐなこと・高低差のないこと、それに両側の並木が綺麗なことに何故か楽しい気分になっていました。

会場は第三セクターで運営するホテルサンルーラル大潟、理事長の滝波さんの挨拶で始まりしました。大潟村高橋村長の話、村の健康寿命が男 81 歳、女 86 歳ということです。平均寿命の短い東北地方なので、びっくり。後で調べたら“第 2 次大潟村健康づくり行動計画～「日本一元気な長寿村」をめざして～”と、村ぐるみで取り組んでいるようで感心することしきりです。

さて、テーマは「難病患者・家族の心の健康について」、基調講演は田村先生。いつもの機関銃トークで具体的な対応をわかりやすくお話しいただきました。何度聞いても発見がある内容です。

シンポジウムは伊藤たてお氏の“楽しくなければ患者会でない！！”から始まりました。当事者それぞれの話しは聞き応えあるものでした。若年認知症の家族である柏原さんの「社会的に死なせない」の言葉は心に残りました。

交流会は和気あいあいとした雰囲気始まり、最後はみんなで手をつないで終わりました。こんなことは初めてでした。2 次会会場も用意していただき有り難うございました。

2 日目の朝は、懸案であった北海道ブロックの理事決定会議で始まりました。それからは 3 班に分かれての分科会。私は第 1 分科会の「難病連の活動状況と運営について」への参加です。相談支援センターとの関係、社会福祉法人・一般社団法人・NPO 法人・任意団体等おかれた状態には色々ありましたが、資金と人的資源の確保には各会とも苦労しているようでした。

秋田難連のみなさまのご尽力により、有意義な会議と楽しい交流会に参加できました。有り難うございました。

秋田県肝臓友の会 会長 渡 邊 正 志

交流会の成功おめでとうございます。実行委員会のご苦労は大変だったと思います。当会からは 9 人がボランティアを兼ねて参加しました。暑い中でしたが、男性陣が駐車案内、女性陣は受付と座席案内をしました。お役に立てて嬉しく思います。

基調講演はカウンセリングの技術で、傾聴と共感を基本としつつ対応する事を細やかに説明してくれました。日常生活でも生かすことを学びました。

シンポジウムでは 4 人の方からの報告では、難病を持ちつつ、動揺を経ながらも、各人が芯を持って生きている姿に感動しました。

分科会は、「風は生きよという」という映画を見ましたが、身体障害者が重度でも逞しく生きている姿に、困難があるとすぐに意気消沈する私は襟を正されました。

受付をしながら、各地から参加している難病患者さんが、助け合いながら明るく行動する姿に、当会員は感激し沢山の事が学ぶ事が出来たという感想でした。

追伸 交流会、料理もよし、各地の紹介も明るく、最後の全員手を取り合っの会員の絆の輪が感動的だった。

秋田県難病団体連絡協議会 個人会員家族 伊藤 敦子

先日の秋田県難病団体連絡協議会主催のJPA北海道・東北ブロック大会・交流会 in 秋田の講演とシンポジウムの貴重な話を聞いてきました。慢性疲労症候群（CFS）と診断され、外出もままならない生活を五年余り過ごしている家族がいます。

今までは病気の認知、難病指定への活動等病気に関してのことでした。今回は患者や家族の心の健康に関する講演で、気付かせられたことがたくさんありました。

特に印象に残ったのは「不安やいらだち、悲しみ、怒り、罪悪感などの様々な感情は当然のこと。なくす必要はない」「どんな人もその人なりの形で自分自身で大きな困難を受け止め、気持ちを整理していく力を持っている」ということでした。それで、どうかしてあげたい、どうにもならないもどかしさから、本人を認めてあげて信じて待つ、というゆっくりした気持ちでいいことを知りました。

「ドロドロした人生、生活もその人の人生。それでもいい」最後にこのような大きな大会に出席でき、プラスに考えられるようになりました。ありがとうございました。



分科会

第一分科会 テーマ「難病連の活動状況と運営について」



第二分科会 テーマ「相談支援センターの活動状況」



第三分科会 DVD放映「風は生きよという」



平成28年度 秋田県難病団体連絡協議会 行事一覧

(平成28年4月～29年3月)

- 平成28年5月 8日(日) 第13回定期総会 秋田県心身障害者総合福祉センター
5月16日(月) 国会請願行動 衆議院議員会館・参議院議員会館
6月25日(土) 難病講演会 秋田県心身障害者総合福祉センター
8月 8日(月) 秋田県へ要望書提出
9月17日(土) JPA 北海道・東北ブロック大会・交流会 in 秋田
～18日(日) ホテル サンルーラル大潟
- 9月21日(水)～22日(日) 医療従事者研修会(第1回ピア・サポーター養成研修会)
秋田県心身障害者総合福祉センター
- 10月20日(木) 医療従事者研修会(難病患者の就労を支援するために)
秋田県心身障害者総合福祉センター
- 10月22日(土) 全国一斉署名活動 秋田駅「ぽぽろーど」
- 11月13日(日) 難病患者・長期慢性疾患の患者と家族の集い
市にぎわい交流館 AU
- 11月15日(火) 秋田なんれん会報53号発行
- 平成29年2月15日(火) 秋田県難病相談支援センターだより No.10号発行
3月(予定) 平成28年度難病相談支援センター事業検討委員会
3月 5日(日) 第8回ふれあい相談会
- <理事会>
6回開催 平成28年4月9日(土)、5月8日(日)、6月19日(日)
平成28年8月20日(土)、11月3日(木)、12月4日(日)、2月26日(日)



第7回難病ふれあい相談会

日時 平成28年3月13日(日)

場所 秋田県心身障害者センター

55名の参加で昨年に引き続き盛況でした。「楽しみにしていました」と大勢いらして下さいました。改めてこの相談会の役割は大きいと感じました。当日は10時から15時までの内容の濃いものになりました。

午前の部は石黒先生のあいさつに続き、講演は「骨粗鬆症と転倒予防」理学療法士菅原慶勇先生がスクリーンを使用し、実施して頂きました。大部分の参加者は先生の実演に見入っていましたので、大変盛り上がりました。

その後、三班に分かれて1班は医療相談(石黒先生)、2班は医療相談(菅原先生)、3班は生活・福祉相談(米谷先生)で、お昼まで行われました。和気藹々と昼食を食べた後、午後の部として音楽療法(日沼先生)を行いました。皆さんが大きな口を開けて声を出していました。すべて終了して帰るときに、笑顔が多く見られたのが印象に残っています。

参加者	医師、理学療法士、音楽療法士、ソーシャルワーカー 各1名 マッサージ師 2名、理事 10名、支援員 1名 患者会(ボランティア) 3名 パーキンソン病 14名 リウマチ 10名、肝臓 2名、膠原病 1名、筋ジス 2名 後縦靭帯骨化症 1名、病名不明 1名、その他家族・付添 4名
相談講師	石黒 英明 (秋田赤十字病院神経内科部長・当時)
講演講師	菅原 慶勇 (市立秋田総合病院リハビリテーション科) 米谷 純子 (秋田赤十字病院)
音楽療法士	日沼 郁子
マッサージ	フレアス在宅マッサージ



次回難病ふれあい相談会のお知らせ

平成29年3月5日(日) 場所: 秋田市内

詳細が決まり次第、秋田県難病団体連絡協議会ホームページにUPいたします。

難病講演会

「難病など障害のある人の被災とは」 —福祉避難所の実際—

- 1 実施日時 平成 28 年 6 月 25 日（土）10：00～12：00
- 2 開催場所 秋田県心身障害者総合福祉センター 3 階 会議室 A. B
- 3 参加者 28 名
内訳 ・アンケート提出者の内訳
患者会会員 12 名
パーキンソン 3 名、リウマチ 2 名、肝臓 2 名、心臓 1 名
バクバク 1 名、ALS 1 名、腎臓病 1 名、個人会員 1 名
会員以外 5 名
・アンケート未収者 11 名
- 4 講師 特定非営利活動法人 ゆめ風基金 理事 八幡 隆司 氏
- 5 報告事項 参加人数がすくなかったのが、取り組みの力不足と難しさを痛感しました。
講演して頂いた八幡隆司氏は全国で活動している方で講演内容についてはアンケート結果にもありますが、すばらしかったのが、もっと多くの人に聞いて欲しかったと思います。
参加者からも質問等多く、講師とのコミュニケーションも多くとれ大変よい講演会でした。
また県の健康推進課課長柳田氏に来賓の挨拶をして頂きましたが副主席の滝本氏と一緒に講演の最後まで参加して頂きました。



難病講演会

「難病など障害のある人の被災とは」
- 福祉避難所の実際 -
アンケート結果について

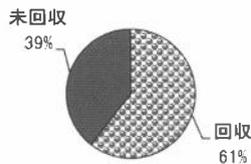
NPO法人秋田県難病団体連絡協議会

1. 日 時：平成28年6月25日(日)10時~12時
2. 場 所：秋田県心身障害者センター
会議室 A・B
3. 参加者：28名

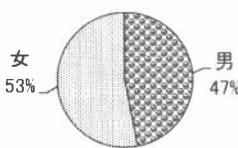
17人にアンケートに答えていただきましたので結果を報告いたします。

1. アンケート回収件数 17件

①回収率 61%

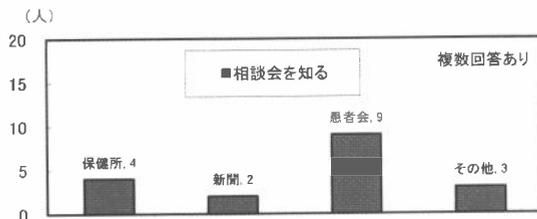


②男女の比率



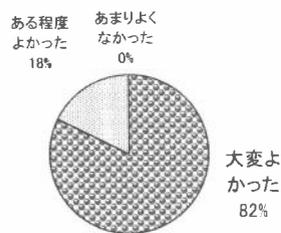
2. アンケート結果

①今日の相談会を何で知りましたか。

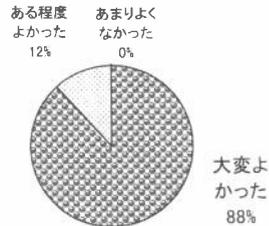


②講演会の感想

(1) テーマについて

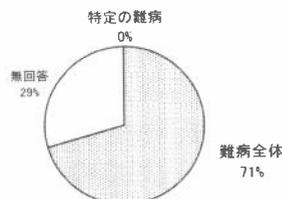
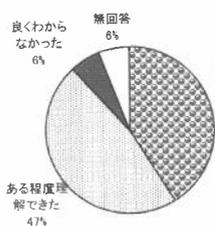


(2) 講演内容について

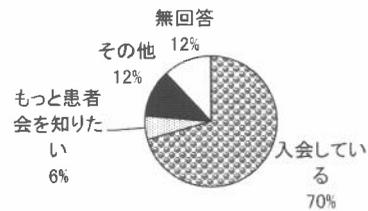


(3) 福祉避難所について

③今後の参考にテーマの希望



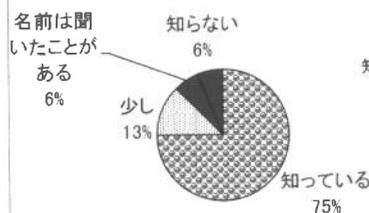
④患者会への入会状況について



⑤秋田県難病団体協議会について

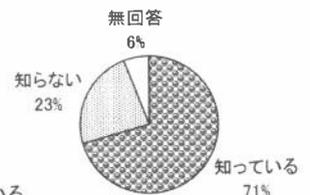
(1) 難病連の認知度

難病連の活動を知っていますか



(2) 相談支援センターの認知度

電話で相談できることを知っていますか



⑥意見・感想等

- ・福祉避難所の活用の難しさ、災害時にそなえ薬の予備の準備について考えさせられた。
- ・県や市への要望についての話し合いの様々なヒントを得ることができました。
- ・講演で得た内容を「災害についての医療・行政・患者会」の協議会に反映していきたい。
- ・難病者のみの被災避難ではなく、全ての方々にも参考となる貴重な講演会でした。講師の八幡隆司氏に敬意を表します。ありがとうございました。
- ・広報の方法、時期について検討してください。新聞だけでなく、FAX、郵送など個別に、早い時期に。
- ・話が具体的で大変わかりやすかった。
- ・私は平成7年に難病に指定されました。薬だけは無料になりました。ヘルパー制度は約10年前から使って要支援1で助けていただいております。しかし最近では疲れやすくなってきてので体に注意して主人が介護2なので主人を助けなければならないのが、段々苦痛になってきました。

難病国会請願活動報告（平成27年度分）

J P Aの全国一斉の国会請願活動（全国の署名数 約62万筆）

1. 日 時 平成28年5月16日（月） 10時～16時

2. 場 所 参議院議員会館 衆議院第一、第二議員会館

3. 紹介議員と署名数（秋田署名数 5,445筆）

・富樫博之議員 1,739筆

・寺田学議員 1,905筆

・中泉松司議員 1,801筆

4. 参加者 石川 長生

5. 状 況

各議員が大変に忙しい時期の訪問でしたので、秘書の方が対応してくれました。請願内容を真摯に聞いていただき大きな励みになりました。感謝いたします。

6. 結 果

・衆議院：採択の上内閣送付（H28.6.1）

・参議院：採択の上内閣送付（H28.6.1）



富樫博之議員
山田修一秘書



寺田 学議員
井川知雄秘書



中泉松司議員
足立恵子秘書

J P A 国会請願署名街頭キャンペーン実施

日 時 平成28年10月22日（土） 10:00～12:00

場 所 J R 秋田駅東西連絡自由通路（ぼぼろ一ど）

参加者 11名

署名数 146筆

募金額 5,529円

難病連の理事を中心に、そろいの黄色のジャンパーを着て、毎年恒例の国会請願署名を集める街頭キャンペーンがスタートしました。

「秋田県難病連です。署名にご協力お願いします」と訴えながら、2時間立ち続けました。

例年車椅子で呼びかけをサポートしてくれるメンバーもいて、心強い限りです。社会情勢の変化もあり、年々厳しい状況ではありますが、難病連の活動の根幹でもある、この活動は来年も続けていきたいと思えます。

ご協力くださった市民の皆様、本当にありがとうございました。

難病対策に対する要望書

日頃、NPO法人秋田県難病団体連絡協議会（以下、難病連と示す）にご支援ご指導いただき心より感謝申し上げます。難病連は昭和51年に県内の難病の患者会が集まり発足しました。平成15年にNPO法人に移行し、現在は加盟している11の患者会と個人会員を加え約1,500名の会員で構成され活動しております。

難病連の主な活動として自分の病気を正しく理解するための相談会や講演会を行っております。「難病ふれあい相談会」は、講演会や音楽療法などを行いながら心のケアや癒しなどにつながっており参加者から大変喜ばれております。昨年からは県民を対象に「難病講演会」を年に一回開催しております。

また、難病相談支援センターを県から受託（平成16年から）し運営してまいりました。県内各地から相談が寄せられており、少しずつではありますが相談件数も増えてきております。相談者は経済的な問題、就労の心配、生活全般、社会からの孤立等、病気だけでなく様々な困難な状態に置かれておりますので、どこに聞けばよいのかわからないことは支援センターに合言葉に取り組んでおります。就労支援もハローワークと連携したことで充実してまいりました。そして、県内各地で開催してきた「難病医療相談会」も毎回多数の参加を頂いております。医療情報の提供や、難病を抱えて生活していく上で大きな支えになっております。

今後も、難病相談支援員のスキルの向上を図ることと「秋田県難病医療連絡協議会」等のネットワークを活用して取り組んでいくことが重要ですので、相談事業を充実させるため県の指導を受けながら実施してまいります。

私たちは思いがけず難病とよばれる原因不明の病気や慢性疾患の患者になり長期にわたり療養生活を強いられております。しかし難病患者が医療だけ、病院だけでは患者の苦しみは解決しません。難病法が制定されましたが、福祉医療助成制度の継続や特定疾患治療研究事業、介護保険などが難病患者、障害者が安心して生活できるよう制度の充実を切望いたします。

患者会の要望含め難病連として「要望書」を提出いたしますのでよろしくお願い申し上げます。

平成28年8月8日

特定非営利活動法人
秋田県難病団体連絡協議会
理事長 滝波 洋子

平成28年8月8日

秋田県知事
佐竹 敬久 様

難病対策に関する要望書

<加盟団体等>

全国パーキンソン病友の会 秋田県支部
公益社団法人日本リウマチ友の会 秋田支部
秋田県腎臓病患者連絡協議会
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
秋田県肝臓友の会
秋田県筋ジスの会
全国心臓病の子供を守る会 秋田県支部
若年性認知症サロン 「つぼみの会」
人工呼吸器をつけた子の親の会「ハカキの会」
日本ALS協会 秋田県支部
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 難病連に補助金を予算化して下さい。</p> <p>② 難病相談支援センターの充実について検討をお願いします。</p> <p>③ 福祉医療費助成制度(まる福)の継続をお願いします。</p> <p>④ 「ヘルプマーク」を導入して下さい。</p>	<p>難病連事業を実施にあたり一番の問題は財政難です。市町村からも補助金をいただいておりますが、県でも補助金等の検討をお願いします。</p> <p>・相談事業充実のため難病相談支援員の待遇の改善と現在の1人から1.5人体制を要望します。現在、常勤1名体制となって2年目を迎えています。相談内容もより複雑化してきており、専門的な情報、知識が求められるようになってきました。相談業務の充実を測る上で1.5人体制を要望します。</p> <p>・相談事業の一環として患者会によるピアサポート(ピアカウンセラー)を検討したいので予算計上を要望します。患者会会員のピアサポート研修と相談室での月1回程度の相談業務を検討しております。</p> <p>現在、秋田県が行っている福祉医療費助成制度を継続して下さい。難病患者・障害者は就労も困難な状態の方が多く経済的にも大変な状況があります。現在の医療制度を継続して下さいをお願いします。</p> <p>外見から援助や配慮を必要としていることが分からない方が、援助を得やすくなるようにするための「ヘルプマーク」を秋田県でも導入して欲しい。</p>
2	継	<p>リウマチに関する要望</p> <p>① 県の福祉バスの継続をお願いします。</p>	<p>福祉バスを利用させて頂いておりますので継続をお願い致します。</p>

		<p>一について</p> <p>③ 核酸アナログ製剤の更新手続きについて</p> <p>④ B・C型ウイルス性肝硬変、肝がん患者の身体障害者手帳の認定者の拡大について</p> <p>⑤ 肝臓専門医の充足と県内平均化した医師の配置について</p>	<p>また、コーディネーターの役割や業務を可視化するとともにレベルアップの取り組みをお願いします。</p> <p>今年度より核酸アナログ製剤の更新時に資料の提出が簡略化されましたが、今回更新時に診断書で更新した実績をお知らせ下さい。</p> <p>肝硬変・肝がん患者に対する身体障害者手帳の認定基準は緩和され、28年度から実施されることになりましたが、全国的には増えていないとのことですが、秋田県の実態はどうでしょうか。対象となる本人の自覚が必須ですが、その患者を担当する医師への指導をよろしくお願い致します。</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、県指導の努力をお願い致します。</p>
5	継・新	<p>膠原病に関する要望</p> <p>① 県内の病院に膠原病の専門医を置いて下さい。</p>	<p>今現在県内で専門医を受診できるのは秋田大学リウマチ科のみとなっています。秋田県内から多くの方が受診されています。専門医の受診が難しい人は、一般的な内科への受診を余儀なくされています。県外では、その他に血液内科、膠原病科での受診が可能のようです。私達はどこにいても近くの病院で専門医を受診が受けられることを願っています。このような状況をご理解いただきながら、一日も早く実現できるようご尽力下さることをお願いします。</p>
6	継・新	<p>筋ジストロフィー症に関する要望</p> <p>① 在宅介護サービス充実のための相談支援専門員の増員、重度障害者の対応できる訪問介護事業所の確保及び人材の確保について</p>	<p>平成27年度から、障害福祉サービス等を利用する全ての者に、相談支援専門員によるサービス等利用計画書の提出が求められ、随時モニタリングや計画の見直しが必要になりましたが、その肝心の相談支援専門員の人材不足や知識不足もあり、忙しすぎて連絡が取れない、会えないなど相談がなかなか出来ないために計画案作成が遅れ、なかなかニーズにあった提供が受けられないという事例が多く発生しています。</p> <p>また、秋田市などの大きい中心地を除き、人材不足等を理由に実際に重度障害者の受け入れができる訪問介護事業所が少なく、満足いくサービスが受けられなかったり、断られるケースも多く、筋ジストロフィー症患者にとって在宅生活を支える上で訪問系サービスは不可欠なもので死活問題となっています。これ以上療養生活が低下しないよう整備をお願いしたい。</p> <p>私たち筋ジストロフィー患者の療養介護病床となっている独立行政法人 国立病院機構 あきた病院は筋ジストロフィーのみならず、神経難病専門病院で現在神経内科担当医が9名(常勤7名)と秋田県内では最多と聞いていますが、秋田市ではなく由利本荘市岩城に位置するため知名度があまりなく、地元又は筋ジストロフィー以外の知らない患者さんも多くいるようです。筋ジストロフィーを維持していくためにも病院が衰退していくことのないよう、出来る事なら県指定の難病医療拠点病院とし、他神経難病患者の促進もお願いしたい。</p>

3	継・新	<p>パーキンソン病に関する要望</p> <p>① 患者が不安なく安心して生活できるよう神経内科医師のバランスのとれた配置を即急にお願いたします。</p> <p>② 難病連に県から補助金(助成金)の支給を検討して下さい。そして各患者団体に配分することで患者会の運営の一助となるようお願いいたします。</p>	<p>私達は、毎年増え続けているパーキンソン病患者です。</p> <p>高齢者の疾患でもありますこの病気、高齢化の進む秋田県においては特定疾患の中ではトップクラスで、しかも神経内科医師の常駐する病院は秋田市に偏り、県南横手に1か所、北秋田に1か所あるだけで、残りの県南・県北の「神経内科」の標榜を掲げている病院においては弘前と岩手、秋田大学病院からの派遣医師で診察されているので通院に際し1回ごとに先生が違うという患者からの訴えが聞かれる。また、患者、家族がこのような不安に陥るような状況になっている。</p> <p>パーキンソン病友の会の財源は(会費、広告掲載料、寄付金)で運営をするのが困難となり昨年会費を900円(3,600円から4,500円に)アップし、どうにかしている所です。患者会の窮状を察して欲しい。</p>
4	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について</p> <p>② 肝疾患コーディネータ</p>	<p>肝炎ウイルス検診の啓発・促進をお願いします。その一環として種苗交換会等イベントでウイルス検査を実施することも検討して下さい。</p> <p>出張型検診の実施数をお知らせ下さい。</p> <p>ウイルスキャリアのフォローアップ(要請者数、フォロー内容、フォロー数)には力を入れていただいておりますが、自治体や職域(保険者や企業)の実績をお知らせ下さい。</p> <p>当会も活動として啓業活動に力をいれますのでよろしくお願い致します。</p> <p>肝疾患コーディネーターの養成を継続して下さい。</p>

		<p>② 難病医療拠点病院が他県に比べ2病院(秋田赤十字病院、秋田大学附属病院)と少なく大変混み合う事から増やしてほしい。</p>	<p>今重症児で生まれてくる心臓病児もそのほとんどが成人を迎えられる時代となりました。これも医療の進歩にあります。心臓病児は生涯に渡り、いくつもの手術を乗り越えなくてはなりません。県内の医療機関では高度医療は無理で秋田県支部の会員さんのほとんどが東京、大阪、岡山と最新医療を求め手術、通院されています。それに費やす交通費、滞在費が家族の重い経済的負担となっています。病気の子ども達にも子育て支援の一環として、交通費、滞在費の支援を強く要望します。</p>
7	継・新	<p>全国心臓病の子どもを守る会に関する要望</p> <p>① 県外へ高度医療を受けるための交通費、滞在費の支援を要望します。</p>	<p>今重症児で生まれてくる心臓病児もそのほとんどが成人を迎えられる時代となりました。これも医療の進歩にあります。心臓病児は生涯に渡り、いくつもの手術を乗り越えなくてはなりません。県内の医療機関では高度医療は無理で秋田県支部の会員さんのほとんどが東京、大阪、岡山と最新医療を求め手術、通院されています。それに費やす交通費、滞在費が家族の重い経済的負担となっています。病気の子ども達にも子育て支援の一環として、交通費、滞在費の支援を強く要望します。</p>
8	継・新	<p>若年性認知症に関する要望</p> <p>① 「災害時のための避</p>	<p>毎回、私ども「若年性認知症」サロンつぼみの会の</p>

		<p>難支援対象者名簿」に関わる、関係機関と関係者に「若年性認知症を理解していただけるように「専門家と家族(本人含む)」からの「若年性認知症」に関する提言ができる研修を要望いたします。</p>	<p>要望には誠意のあるお返事をいただき感謝しております。</p> <p>前回は他県に先がけての「若年性認知症ロードインネーター」の配置、ハンドブックの作成、配布についての提言と私どもが以前より希望しておりました事が次々と現実になり、大変嬉しくこれからの希望につながります。</p> <p>秋田県民の「認知症」全体に対する認識は「我身」の事として理解し対処していくものだという風潮が一般的になりつつあると感じております。しかし、「若年性」に関しては「認知症」全体から見ても%が低い為、まだまだ「驚き」「や」「同情」の感が強いのではないですか。又、若いゆえの「本人と家族の生きづらさ」への認識もまだまだで、私どもの努力不足と考えたりしております。このような事を理解していただいた「災害時～避難時」に想定される本人や家族、周囲の方々の状況についても考察できたらと思います。御挨拶のほど宜しく願っています。</p>
9	新	<p>ALSに関する要望</p> <p>① 要援護者台帳の整備</p> <p>② 個別支援計画の策定について</p>	<p>要援護者の安否確認をするうえで、関係諸機関の複数の名簿を統合して地域別、疾病別、症状別に整備し活用してください。</p> <p>要援護者のうち呼吸器装着者は、災害時に必要なケアが受けられるように、事前に入院先の医療施設を患者家族にお知らせください。</p> <p>なお、災害時の要援護者支援事業制度は現在、住民の同意方式で行っており、制度も複雑で分からないといった理由から、難病患者による登録数が少ない現状にあります。少しでも多くの要援護者を支援できるように ALS 等難病患者については「登録の必要がない」の進手上げ方式を取り入れるなど、登録数を増やして下さい。</p> <p>ALS 等神経難病患者において、避難所として登録された小中学校や福祉避難所には、症状に応じた必要機材や介護士の配置、電源装置等の環境整備が十分に計画されておられません。</p>

		<p>③ 安否確認について</p> <p>④ 避難所の運営について</p> <p>⑤ 電源供給装置のレンタル制度の創設について</p>	<p>東日本大震災の事例では、避難することで症状の悪化や生命の危険に繋がったケースも指摘されています。また、自宅から避難所が遠かったり、避難路が閉ざされたり物理的な要因から避難できないケースも想定されます。よって、避難時の規模に合わせた個別避難計画の早期策定を要望します。</p> <p>災害時は、行政や介助者による要援護者に対する安否確認は、交通通信手段の限界から困難が予測でき安否確認は隣近所のネットワークで行うことが最も効果を発揮すると考えております。</p> <p>具体的には、町内の住民の安否確認は町内会長や民生委員が行うこととなっておりますが、安否確認を行う母体については、公的機関が関与し情報管理を徹底し組織的に早期に行う体制を示して下さい。</p> <p>また、災害発生後の安否確認時に要援護者に危険を伴う状況が発生した場合には地域で療養支援が出来るシステムを構築して下さい。</p> <p>避難所では、個別の症状や障害にあわせた対応が必要になります。実際には、避難所にもたらされる被災者は、要援護者数に比べ非常に多くなることも見込まれ、要援護者の埋没が懸念されます。</p> <p>重度要援護者の場合や要援護者のタイプ別に、患者対応マニュアルを策定するなどして避難所生活が可能になることを願います。</p> <p>患者の症状に合わせて療養が可能な福祉避難所の整備の充実及び福祉避難所の増設を希望します。</p> <p>人口呼吸器、吸引器使用の ALS 等要援護者に対して発電機等電源装置の買取りによる助成金の交付制度が創設されている県や市町が存在します。しかしながら発電機は日常のメンテナンスが重要となり、いざという時使用できない場合も想定できます。電源が必要な要援護者にとっては、医療機関を介した電源供給装置等のレンタル制度の創設を要望します。</p>
--	--	---	--

		<p>⑥ ALS 等要援護者避難訓練の実施</p> <p>⑦ 難病医療拠点病院にあきた病院を追加してほしい。</p>	<p>東日本大震災では、高齢者や障害を持った人が避難場所までたどり着けない問題が多々ありました。要援護者登録を行っている住民にとって、年に1度は、避難所までの経路を確認する避難訓練の実施が必要です。地域の取組として、要援護者が避難訓練が出来るようなムード作りを促進して下さい。災害時患者宅から病院までの移動の可否と安全なルートを防災対策部署から指示してほしいと切望します。</p> <p>現在、独立行政法人国立病院機構あきた病院には、ALS患者が21名ほど入院しています。私たちに最後の寄りどころとなっているあきた病院を是非拠点病院に指定していただき、今後とも神経難病患者の真の拠点となるべく協力をお願いいたします。</p>
10	継・新	<p>慢性疲労症候群に関する要望</p> <p>① 特殊な症状を持つ「慢性疲労症候群」患者が最低限以上の生活を継続して営んでいくことが出来まますよう引き続きご支援をお願いします。</p> <p>② 厚生労働省より、今後の業務活用と情報提供を目的に周知</p>	<p>「慢性疲労症候群」への正しい理解と必要な支援の構築に真摯に対応して下さり感謝申し上げます。</p> <p>今後の福祉サービス利用の際にも、特殊な症状を十分に考慮し反映していただき、最低限以上の生活を継続して営んでいくことが出来まますよう、引き続きご支援をお願いいたします。</p> <p>日本における「慢性疲労症候群」の実態を把握し、本疾患患者の生活の質の向上と医療・福祉の改善に向けた対策を検討する目的で、平成 26 年度厚生労働省「慢性疲労症候群患者の日常生活困難度調査事業」が実施され、日常生活困難度が明らかになり、公表されました。</p> <p>その報告書が、平成 27 年 9 月 30 日付で都道府県や政令市、中核市の衛生主管部局、障害保健福祉主管部局宛に、厚生労働省健康局疾病対策課と社会・援護局障害保健福祉部企画課から、事務連絡として周知されました。</p> <p>送付状には「当該報告書について、ご参考まで送付しますので、慢性疲労症候群の患者及び同様の</p>

		<p>れた、平成 26 年度厚生労働省「慢性疲労症候群患者の日常生活困難度調査報告書」を、県民の誰もが閲覧できるようにしてください。</p>	<p>症状を訴える患者に対する相談支援や身体障害認定の判断の参考にご利用する等、今後の業務にご活用いただくとともに、貴管内の身体障害認定に係る指定医師にも情報提供いただきますようお願いいたします。と書かれております。秋田県でも既にご活用いただけていることと思います。</p> <p>「慢性疲労症候群」は早期発見・治療が欠かせず、適切な治療の時期が遅れるに従って、働きが%未済といわれる確率の低い寛解・完治が遠のくため、信頼のおける場所から正しい知識を必要な時に得られる環境が求められます。</p> <p>また、国内患者は 30 万人程度、秋田県には 3 千人程度と推定されており、今後さらには提供が望まれます。</p> <p>そこで、厚生労働省が都道府県や政令市、中核市へ広く周知し活用する必要性を認めてくださったことも踏まえ、この「報告書」を市民にも届くような形で提供をお願いいたします。</p> <p>また、県民の中には病気の症状が重い方もおり、窓口へ直接赴いたり、電話・郵送・メール等を利用して問い合わせたり、紙媒体での対応が非常に困難・不可能であったり諦めざるを得ない方もおります。それらのことも踏まえたご配慮をお願いいたします。</p>
--	--	--	---

秋田県内保健所一覽

保健所名	郵便番号	所在地	電話番号	FAX番号
秋田市保健所	010-0976	秋田市人橋南一丁目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	北秋田市鷹巣宇東中宿 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
秋山中央保健所	018-1402	湯上市昭和丸橋字古岡 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3-16	0182-32-4005	0182-32-3389
湯沢保健所	012-0857	湯沢市石町二丁目1-10	0183-73-6155	0183-73-6156

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/FAX018-866-7782
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。

難病相談支援センター管理者として

管理者 佐藤 夕子

今年度5月より、秋田県難病相談支援センターの管理者に任命されました。看護師だったとはいえ、あまりにも難病の数が多いことに改めて驚いたものです。毎日その相談業務を受けている相談員の方に敬意を表するところです。

9月に大潟村で開催されたJPA北海道・東北ブロック大会も初めて参加させてもらい、患者団体の力強さ、たくましさを感じたところです。難病相談会や難病の方の就労支援にも参加させてもらいました。相談員と力を合わせ、いつ誰でもなる可能性のある難病・障害者の方に思いを寄せていきたいと思っています。

行き届かないことが多々あると思いますが、真摯に向き合っていきます。皆様のご協力をお願いします。

難病医療従事者研修会

相談支援センター相談員 籠谷 美穂子

今年度の医療従事者研修会は、テーマを変えて2回開催しました。

1回目は、「同じ立場、同じ目線に立ったカウンセリング」をテーマにピア・サポーター養成研修会を開催しました。2回目は、「難病患者の就労を支援するために」をテーマにいろいろな立場の方から講演していただきました。どちらのテーマも現在全国の相談支援センターで取り組まれている相談支援の大きなテーマです。遅ればせながら秋田県でも取り組んでいきたいと考え、研修会を開催しました。

1回目のピア・サポーター養成研修会は、難病療養者の方々、難病療養者の家族の方々が主体でした。ピア・サポートとは、同じような苦しみを持っていると思う人を支える行為、あるいは、そのように思う人同士による支えあいの相互行為です。そのための養成研修会でした。講師は、全国の相談支援センターでピア・サポーター養成研修会で講師を務めておられる富山大学の伊藤智樹先生にお願いしました。参加者は20人ほどでしたが、グループワークを交えながら2日間にわたってピア・サポートの基礎を学びました。参加者からは、とても勉強になったという感想をいただきました。今後、ピア・サポート事業として「語らいカフェ」を開催し、難病療養者、家族の方々に気軽に話し合える場を提供していきたいと思っています。

2回目の就労を支援するためには、医師、ハローワーク、障害者職業センター、難病療養者の方々からそれぞれに就労をテーマに講演をしていただきました。今まで知らなかった制度や職業センターの存在等、新しい知識を吸収できたと参加者からも好評でした。学んだ成果を難病療養者の方々に活かしていただければいいなと思います。



ピアサポーター研修会の様子
講師 伊藤 智樹先生



就労を支援する研修会の様子
講師 廣田 紘一先生

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。

平成27年度は46,100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祈いします。



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。

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問い合わせください。

連絡先 018-823-6233 秋田県難病連



難病・慢性疾患患者 支援自販機

この自販機の売り上げの一部は、
NPO法人秋田県難病連の
活動資金として活用されます

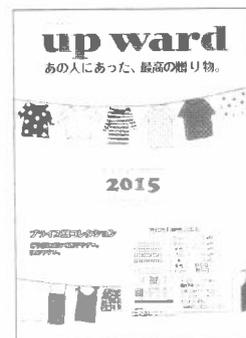
NPO法人秋田県難病連連絡協議会

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)

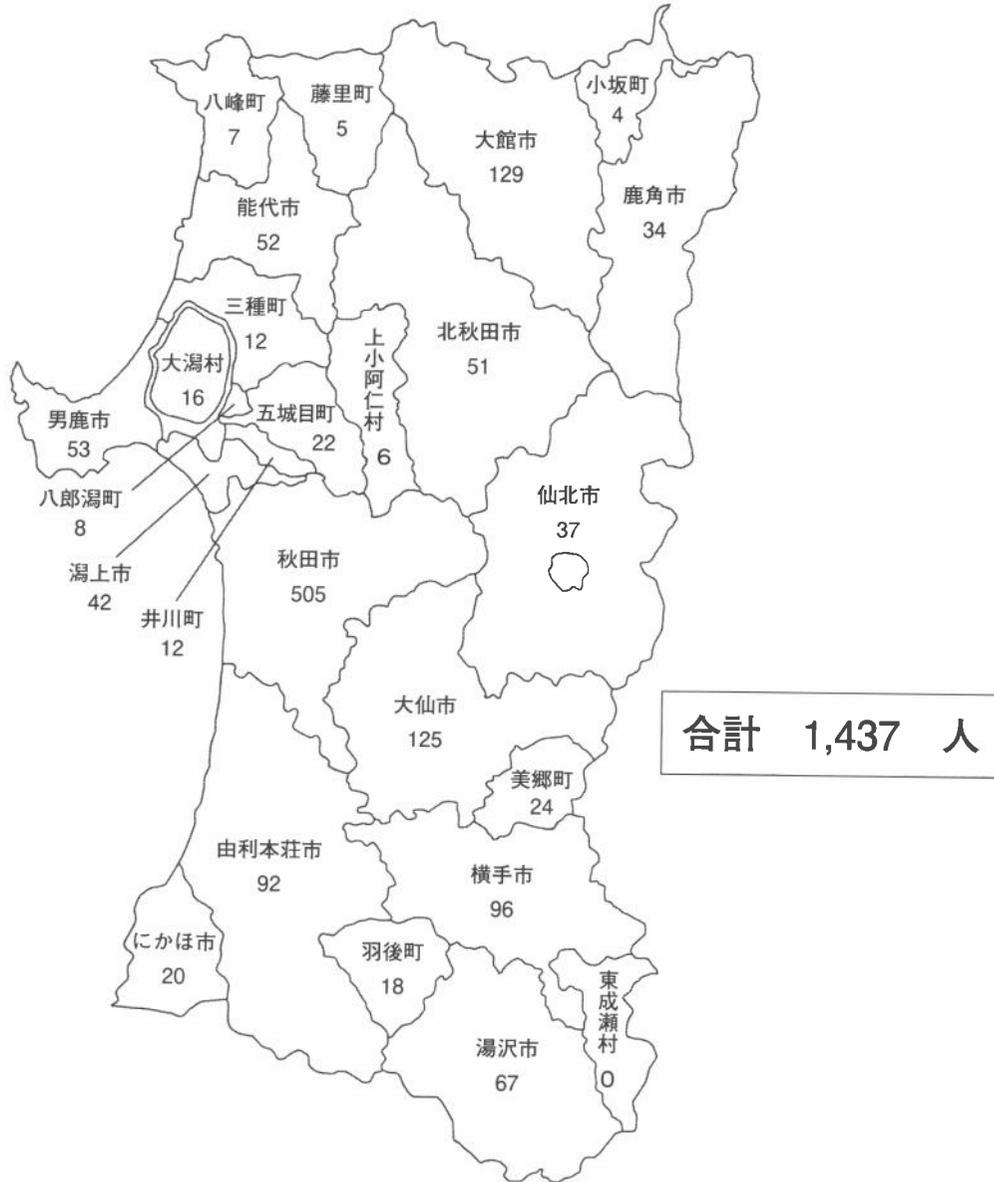
ギフトアトリエカタログ販売の収益金の一部を皆様よりのご寄付として難病連の活動の経費として充当させていただいております。出産の内祝い、退院の内祝いなどにご利用頂いておりますが、近年減少傾向にあります。カタログの内容はお歳暮、お中元、祝事、仏事など幅広くご利用いただけるものもございます。機会がありましたら是非ご利用頂きたくお願い申し上げます。カタログご希望の方は難病連までご連絡下さい。



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
秋田大学医学部附属病院・川原医院・おーくらクリニック
はりうクリニック・並木クリニック |
| 〈潟上市〉 | 藤原記念病院・南秋田整形外科医院・介護老人保健施設ほのぼの苑 |
| 〈能代市〉 | 能代厚生医療センター・秋田社会保険病院 |
| 〈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〉 | 湖東快晴クリニック・介護老人保健施設湖東老健 |
| 〈八郎潟町〉 | 湖東厚生病院 |
| 〈男鹿市〉 | 男鹿みなと市民病院 |
| 〈由利本荘市〉 | 本荘第一病院・独立行政法人国立病院機構あきた病院 |

市町村別会員数



H28. 8. 1 現在

平成 28 年度 補助金・負担金をいただいている市町村

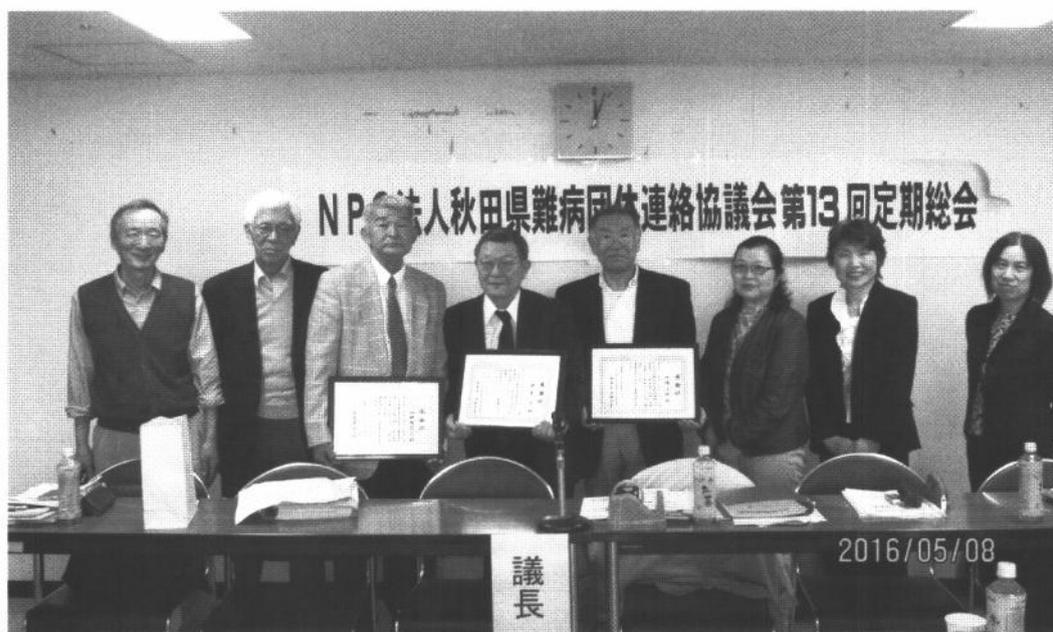
藤里町	大湯村	三種町	大仙市	井川町
東成瀬村	にかほ市	八郎潟町	小坂町	由利本荘市
八峰町	秋田市	五城目町	羽後町	大館市
美郷町	湯上市	男鹿市	仙北市	

(合計 721,181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。

平成28年10月31日現在

加盟団体紹介



番号	団体名	頁
1	秋田県腎臓病患者連絡協議会	26
2	(公社) 日本リウマチ友の会 秋田支部	27
3	全国パーキンソン病友の会 秋田県支部	28
4	秋田県肝臓友の会	29
5	全国膠原病友の会 秋田県支部	30
6	秋田県筋ジスの会	31
7	全国心臓病の子供を守る会 秋田県支部	32
8	全国筋無力症友の会 秋田支部	32
9	若年性認知症 つぼみの会	33
10	人工呼吸器をつけた子の親の会 バクバクの会	34
11	日本ALS協会 秋田県支部	34

秋田県腎臓病患者連絡協議会

1. 組織名：(略称：秋田県腎協)
2. 代表者：会長 小助川 重道
3. 住 所：〒010-0922 秋田市旭北栄町 1-5 秋田県社会福祉会館 3 階
4. 連絡先：TEL 018-863-6210 fax018-863-6233
5. 設 立：昭和 46 年 8 月 8 日
6. 会員数：979 (平成 28 年 9 月末)
7. 年会費：5,100 円

私たちは事業として次の事に取り組んできました。

『病気について学習し自分の病気をよく理解しましょう』

私たちは腎疾患から透析を導入して自分の病気がどういうものか分からない、どう生活して行けばよい
か不安の中で、病院や同じ仲間との会話や学習会・講習会で多くを学びました。

『病気に負けないで支えあい共に生きていきましょう』

透析を導入すると大変な衝撃を受けます。誰もが悩み苦しみます。同じ病院の患者、隣のベッドの患者
の闘病生活から得るものがありました。患者同士の交流会では、会話の中で病気を受け入れ・向き合い力
強く療養生活を送っている患者との交流で勇気をもらいました。困難を抱えているのは自分一人ではない
事を知り、仲間である意識を持つことが出来ました。

『安心して透析を受け、生活していける社会づくりに参加しましょう』

結成以来、私たちが全腎協と共に取り組んできたことは、腎臓病患者が抱えている問題を、国会請願署
名活動で国政の場に、また、県に対しては患者の声として平成 14 年度から「腎疾患総合対策に関する要望書」
を提出し、各関係部局との要望会議を実施してきました。その成果として、今日の福祉・医療制度に反映
されていることは疑う余地はありません。この活動により得た成果を継続させる為にも一人でも多くの仲
間が会員として入会し活動の力となっていただくことが必要です。



全国では、1年間に新規に透析導入する患者が3
万5千人にもなると言われています。新たに透析を
導入した患者は、かつて私たちが抱えていた悩み、
あるいは今苦しんでいることなど不安を抱え療養生
活を送っているに違いありません。

私たち透析患者とその家族、あるいは腎疾患に苦
しむ人々に役立つ存在であり続ける秋田県腎協であ
りたいと思います。



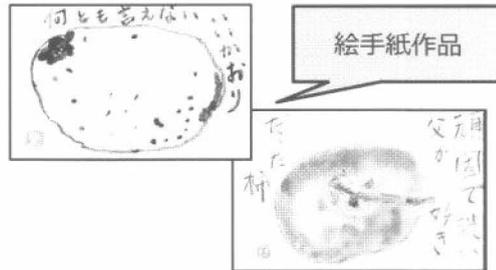
公益社団法人 日本リウマチ友の会 秋田支部

【連絡先】

秋田市
 (公益社団法人) 日本リウマチ友の会 秋田支部

☆ 会の状況 ☆

- 【設立】 昭和55年5月
- 【対象】 リウマチ患者、その家族、医療関係者
- 【会員数】 100名
- 【会報】 支部報「せせらぎ」 年2回発行
- 【活動内容】 医療講演会、医療相談会、交流会（地区別、絵手紙等）、行政への要望など
- 【会費】 会費 年4,000円
- ・ 会の目的
 リウマチについての正しい知識を高め会員相互の親睦交流と、秋田県におけるリウマチ対策の確立と推進を図ります。



医療保険適用の

訪問マッサージ

フレアスの
 訪問マッサージで
 ご自宅での快適な
 療養生活を。



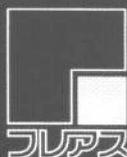
ご自宅での療養が必要な方に健康保険を利用し、
 わずかな費用(1割負担の方で300円~500円程度)
 でご利用いただけます。(障害助成有り)
 ※医療保険のご利用には、医師の同意が必要です。

全国
 40事業所
 で展開中
 9月現在

フレアス在宅マッサージ

青森・盛岡・秋田・仙台・山形・福島

☎ 0120-978-492



フレアス訪問看護ステーションも
 全国6拠点で展開しています。

平日・土曜日 フレアス 検索
 9:00 ~ 18:00 お気軽にご相談ください。

全国パーキンソン病友の会 秋田県支部

代表者住所 〒 018-1732 南秋田郡五城目町大川西野字八幡前 59
代表者氏名 支部長 金子 新一 T&F 018-852-9231
事務所所在地 〒 010-0922 秋田市旭北栄町 1-5
秋田県社会福祉会館 3 階 秋田県難病団体連絡協議会内
連絡責任者名 事務局長 渡邊 充 T&F 018-862-9167
連絡先 e メール nra51823@nifty.com
会結成年月日 1998 年（平成 10 年）9 月 20 日
入会金/年会費 入会金 0 円 年会費 4,500 円
会費納入口座番号 郵便振替口座 02250-6-51395
加入者名 全国パーキンソン病友の会 秋田県支部
現在会員数 106 名

<活 動 状 況>

4 月 1 5 日 世界パーキンソンデー、国会請願
4 月 1 8 日 平成 2 7 年度支部定期総会開催
5 月 1 5 日 三役会議
6 月 2 3 日 全国パーキンソン病友の会定期総会、茨城県、水戸市
8 月 1 日 支部会報の発行
9 月 2 日 三役会議
9 月 1 9 日 医療講演会・岩手医科大学
1 0 月 5 日 北海道東北ブロック交流集会、福島県支部にて開催
1 1 月 7 日 役委員会
1 2 月 2 3 日 支部会報の発行
H 28/3 月 2 6 日 水野美邦先生の医療講演会
H 28/3 月 2 7 日 水野美邦先生の個別相談会

<地域保健所とタイアップ患者家族の交流集会>

大仙地区交流集会 H 28 年 3 月 7 日 音楽療法
北秋田地区交流会 H 28 年 3 月 2 2 日 近況報告
秋田地区交流会 H 27 年 9 月 17 日 梨狩り
中央地区交流会 H 2 7 年 5 月 1 4 日 スミレ会 2 7 年度の報告
7/14 スマイルポーリング 8/11 音楽療法 9/17 梨狩り
11/12 折り紙講習会 H28.3.10 患者家族の楽しみ会
由利本荘地区交流会 H27.5.11 華道、近況報告 7/16 秋田大学生との交流会
9/9 薬剤師による薬の勉強会 10/9 歌う会、近況報告
11/13 喉を作る練習 H28.3.10 墨絵の絵手紙 7



「ブロック交流集会の様様」
10月3日～4日に開催されました



順天堂大学 水野名誉教授の記念講演

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	〒	秋田市榎山石塚町	電話・ファックス
設 立	2007年(平成19年)6月		
会 員 数	33名	会費 年会費	2,000円
賛助会員数	29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型肝炎患者であったが、飲み薬で副作用の少ない治療薬が開発され、85%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。B型肝炎の会員の加入者が少数であるが増えています。



平成28年度総会



世界肝炎デー・チラシ配布行動

C型肝炎ウイルスは早期に発見されれば、治癒が保障される時代になりました。そのためにも、当会はC型肝炎ウイルスが消失しても、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ます。

その他に、年3回の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。アルコール無しの年末交流会やミニ旅行を行うなど、楽しい会の運営を目標とし動いています。

全国膠原病友の会秋田県支部

① 患者会名：全国膠原病友の会秋田県支部

② 代表者名：支部長 浅野 弘子

③ 連絡先住所

〒990-0001 秋田県大館市大館

④ 連絡先電話番号とFAX番号

TEL：0186-22-1111 FAX：0186-22-1112

⑤ 設立年月日：平成8年9月28日

⑥ 会員数：正会員52名 賛助会員1名

⑦ 年会費：3,600円

(内訳：本部会費1,800円 支部会費1,800円)

機関誌『ふきのとう』8月発行 機関紙『医療情報』3月発行。

地区別交流会開催。 県南地区 中央地区 県北地区

支部総会・医療講演会&相談会。

JPA 北海道・東北交流会 膠原病北海道・東北交流会の参加

全国膠原病友の会秋田県支部は秋田県難病団体連絡協議会、秋田大学附属病院膠原病内科の先生方や諸先輩のご努力により、平成8年9月に設立され、今年は設立20周年を迎えました。

7月3日、第21回支部総会と昼食交流会を開催、午後からは秋田県社会福祉会館大会議室に於いて『膠原病と感染症について』と題し、東京女子医科大学附属病院膠原病リウマチ痛風センター特任教授、針谷正祥先生をお招きして医療講演会と質疑応答を行い、会員を含め大勢の一般患者が聴講にお出でになりました。

膠原病は疾病が多種にわたり、それぞれ症状や治療法が一人ひとり違うことから、全国各支部で発行している機関誌の医療講演会の内容を参考にしながら、医療情報を提供し会員の近況報告などを掲載した機関誌を発行しております。

会員の皆様には、同じ疾病を持つ方々と情報を交換し合う機会として、県北・県南・中央の3地区で交流会を行って患者相互の交流を深めております。

秋田県筋ジスの会

1. 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 秋田県支部)
2. 会 長 (支部長) 鷲谷勇孝
事務局長 佐藤政昭
3. 連絡先
会 長 鷲谷勇孝 南秋田郡井川町
事務局長 佐藤政昭 湯沢市
4. 会 長
事務局長
5. 設立年月日 昭和52年4月1日
6. 会員数 75名
7. 年会費 5,500円
8. その他
 - ・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

全国心臓病の子供をまもる会 秋田県支部

1. 全国心臓病の子供を守る会秋田県支部
2. 代表 滝波 洋子
3. 〒990-0001 秋田市青葉区南
4. TEL & FAX 018-862-5013
5. 1986年設立
6. 会員 18名
7. 年会費 7000円

心臓をまもる

心臓病児を抱える家族に勇気と希望を与え続けている会報「心臓をまもる」昭和41年7月19日発行H28年10月号でNo631号となり52年6ヶ月の間毎月会員の元に届けられています。子育て、教育、医療、福祉、就労、思春期から成人、妊娠、出産に至るまで悩める親の大きな力となっています。

新版 「心臓病児者の幸せのために」 病気と制度の解説

全国心臓病の子供を守る会 2016年発行 初版は、1963年 6回の改訂を経て最新情報が掲載されています。

あきたファミリーハウス広面2号室開設

あきたファミリーハウス開設以来多くの皆様に、ご支援いただき感謝申し上げます。この度、あきたファミリーハウス2号室が開設となりました。テレビ、新聞等に取り上げてもらい、ファミリーハウスの存在は、一気に周知され問い合わせも沢山頂きました。遠隔地からの宿泊でお困りの方は是非、ご一報ください。お待ちしております。

全国筋無力症友の会秋田支部

1. 全国筋無力症友の会秋田支部
2. 支部長 小笠原 康治
3. 010-1616 秋田市新屋松美ガ丘南町11-22
4. TEL & FAX 018-862-5013
5. 昭和51年6月6日 設立
6. 会員 12名
7. 年会費 4500円
8. 機関紙 本部会報 年2回
支部ニュース 年1回と随時

若年性認知症サロン「つぼみ」の会

－ 若年性認知症本人と家族とサポーターの集い－

患者会紹介

代表 柏原 喜世子
 ☎ (つぼみの会)
 〒 秋田市
 設立 平成 19 年 4 月
 会費 月 500 円 会員外は 1 回 200 円

活動について

「つぼみ」の会は若年認知症ご本人と家族とサポーターの集いです。
 サポーターは 20 代から 60 代までと巾広く、現在は 11 名おります。
 会の活動は月 1 回の定例会（主に第 4 日曜日）と相談（随時）、パンフレット配布、各関係機関との連携を主に行っております。

定例会は家族同士のピアカウンセリングや勉強会、ご本人達はサポーターとレクリエーション、お昼には皆で手作りランチを賑やかにたべます。その後は歌ったり、おしゃべりしたりと楽しい時間をすごします。

お花見、なべっこ、林檎狩り、Xマス会、新年会、小旅行なども楽しめます。

「相談」は相手の方のご都合に合わせて行っております。また、若年認知症を皆様に知って頂く機会になればと各総合病院、保健所、地域包括、コミセンなどに通年パンフを置かせていただいております。

また、東京の家族会「彩星」の会、財団法人認知症の人と家族の会秋田支部「ひまわり」会、秋田県難病団体連絡協議会、秋田市「在宅介護」の会、グループホーム連絡協議会、などと連携させていただいております。

平成 29 年 1 月から 6 月までの活動予定をお知らせいたします。

1 月 15 日 (日)	午前 10 時～午後 2 時	新年会 代表宅
2 月 19 日 (日)	午前 10 時～午後 2 時	研修会 (体験談) 遊学舎
3 月 19 日 (日)	午前 10 時～午後 2 時	23 年度総会 遊学舎
4 月 16 日 (日)	午前 10 時～午後 2 時	通常の定例会 遊学舎
5 月 21 日 (日)	午前 10 時～午後 2 時	施設見学 井川町 ハンド・シップ
6 月 18 日 (日)	午前 10 時～午後 2 時	通常の定例会 遊学舎

人工呼吸器をつけた親の会 バクバクの会

1. バクバクの会 ～人工呼吸器とともに生きる～
会長 大塚 孝司 事務局長 折田 みどり
562-0013 大阪府箕面市坊島4丁目5番20号 みのお市民活動センター内
TEL/FAX 072-724-2007
2. 連絡先 東北支部幹事 佐藤 操
瀧上市天王字長沼20 グレプシオンA103 Ohanaケアセンター内
TEL/FAX 018-874-8644
URL <http://www.bakubaku.org>.
3. 1989年（平成元年）設立
4. 約600名（正会員・賛助会員・購読会員）
5. 正会員 5,000円 賛助会員／個人 3,000円 団体1口3,000円以上
購読会員 3,000円
6. 活動内容
年1回の定期総会・講演会・交流会（8月）の開催
機関誌「バクバク」の発行（年4～6回）
情報収集・提供、相談、会員相互の交流・情報交換
医療・保健・福祉・教育の充実をめざして関係機関への働きかけ
人工呼吸器をつけた子どもたちの社会的理解を図る
各支部ごとの集まりやレクリエーション

日本ALS協会秋田県支部

1. 日本ALS協会秋田県支部（*本部は一般社団法人日本ALS協会）
2. 支部長 安保 瑠女 事務局長 佐藤 夕子
3. 秋田市
4. MAIL: als-akita@outlook.com
5. 1986年5月10日設立
6. 会員 83名（患者・家族・遺族・専門職・医師・一般支援者）
7. 年会費 4000円（*本部の会費のみ）

【ALSって知ってますか？】

毎年、夏至の日である6月21日をターニングポイントとして、ALS/MND国際同盟会議では世界各地での啓発イベントの同時開催を呼びかけています。

ALSを克服すること。それは人類共通の課題。今こうしている間も、世界中でおよそ45万人の人がALSに苦しんでいます。ALSの治療薬開発のためにも、ALSの人が生きていくためにも、世界中の人たちに、この病気のことをよく知ってもらうことが大切です。

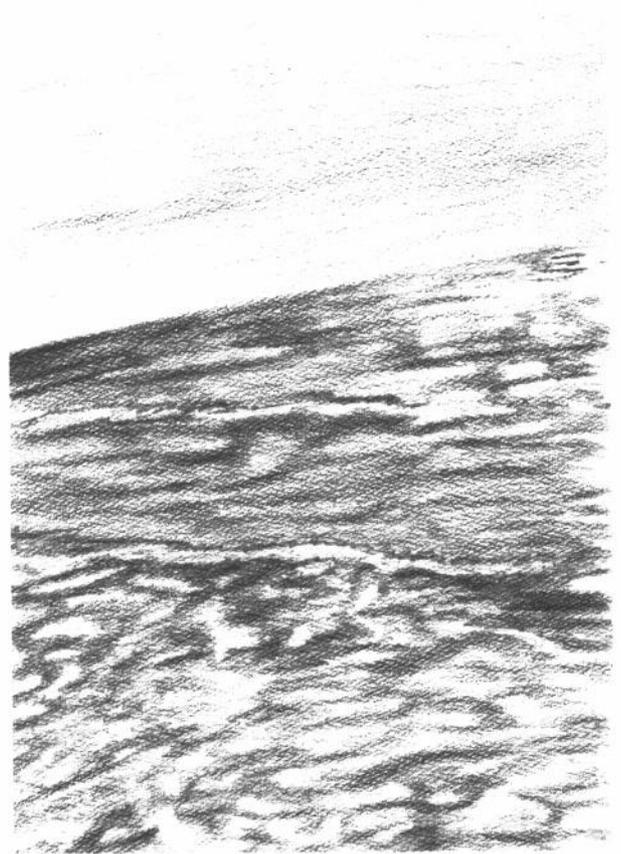
秋田県筋ジスの会 会員

加藤 海周

いちよう路

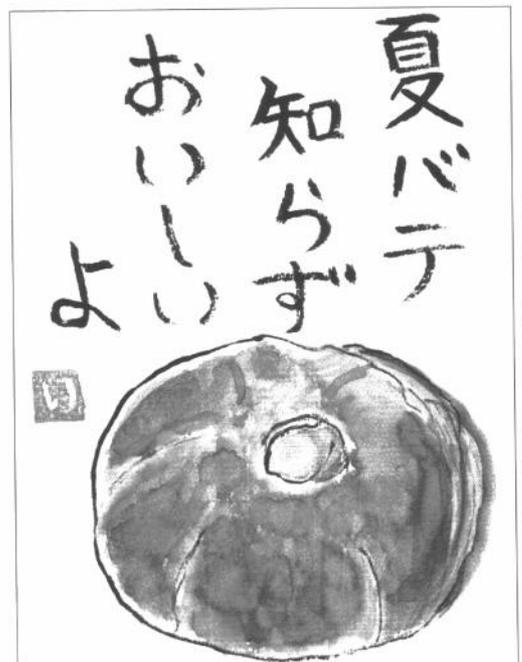


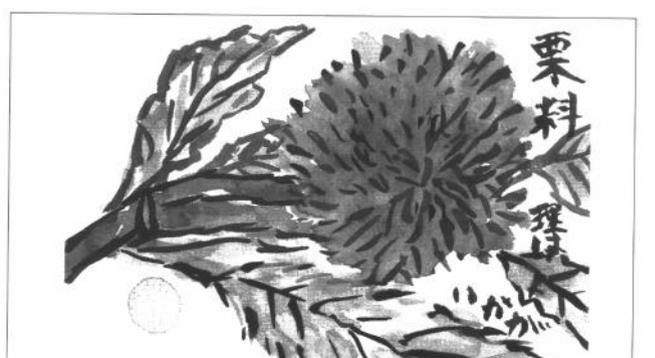
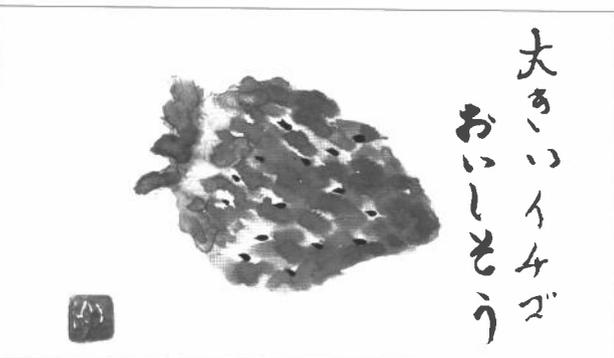
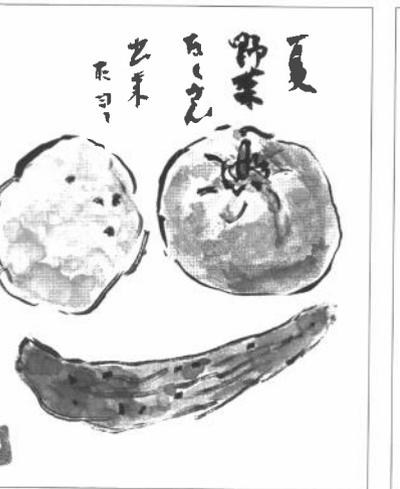
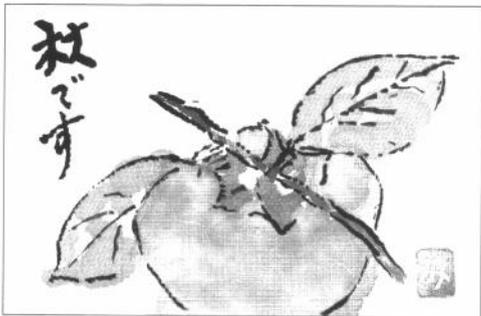
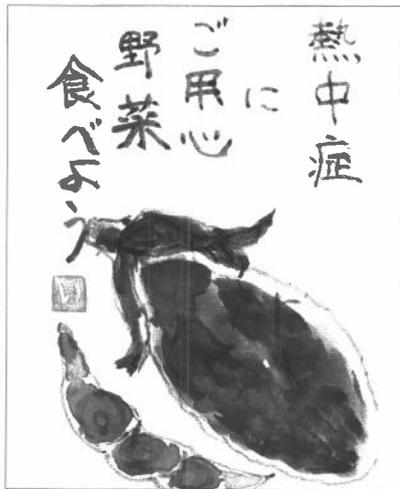
いつも見ている海



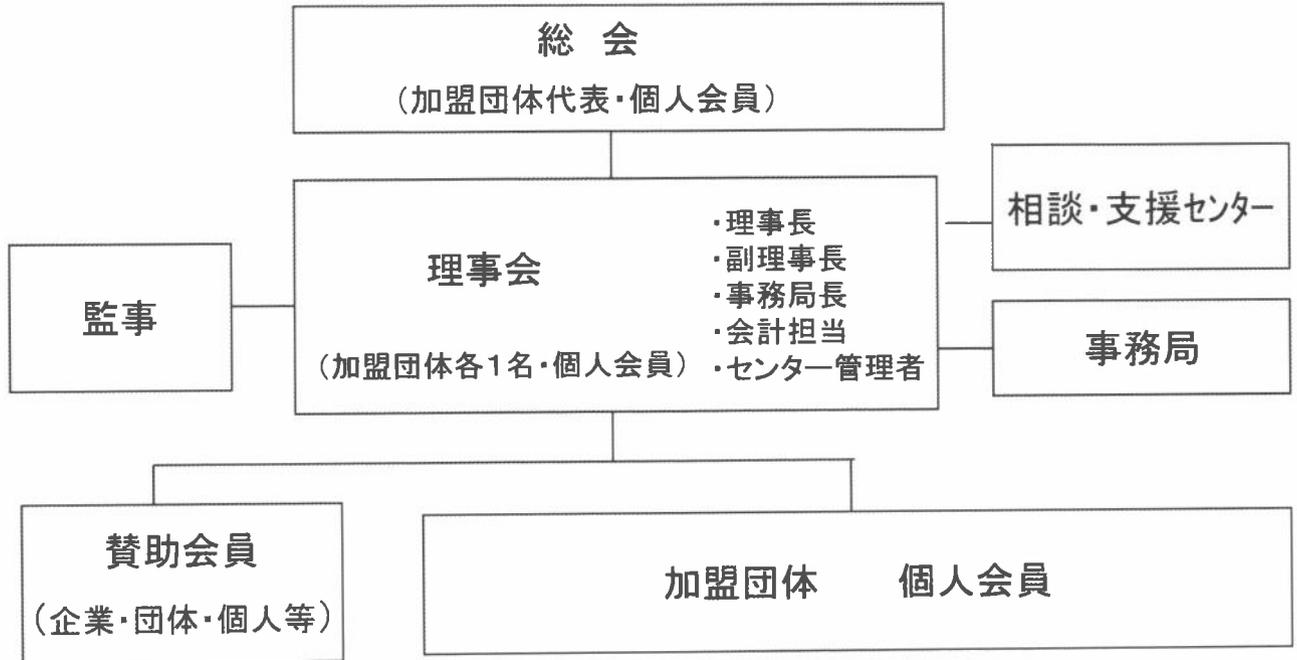
絵てがみ

(公社) 日本リウマチ友の会 秋田県支部会員





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28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	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	長谷部 ひとみ	日本ALS協会 秋田県支部
理 事	石 川 長 生	秋田県肝臓友の会
事務局次長	伊 藤 竹 志	(公社)日本リウマチ友の会秋田支部
難病相談支援センター管理者	佐 藤 夕 子	日本ALS協会 秋田県支部
理 事	高 橋 昇	個 人 会 員
理 事	山 崎 洋 一	全国筋無力症友の会 秋田支部
理 事	高 橋 博 美	全国膠原病友の会 秋田県支部
理 事	鷺 谷 勇 孝	秋田県筋ジスの会
理 事	柏 原 喜 世 子	若年性認知症サロン つぼみの会
理 事	佐 藤 操	人工呼吸器をつけた子の親の会 バクバクの会
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	小助川 重 道	秋田県腎臓病患者連絡協議会
理 事	佐 藤 實	全国パーキンソン病友の会秋田県支部
監 事	藤 井 俱 枝	秋田県肝臓友の会
監 事	渡 邊 充	全国パーキンソン病友の会秋田県支部

訃報 当法人副理事長 伊藤 啓子殿 5月14日逝去されました。
謹んで お悔み申し上げます。

新任のあいさつ

理事・事務局次長 伊藤 竹志

今期から理事になりましたリウマチ友の会の伊藤と言います。
正直、患者会に関しても、まだ良く分かっていませんが、難病連での活動を通じ、他の病気の事や患者を取り巻く環境（医療や福祉の制度など）について勉強していきたいと思いますので、ご指導お願い致します。

退任のご挨拶

前理事長 渡 邊 充

今回の第13回定期総会は役員の改選時期にあたり、役職から退任する人、新任の人、留任の人、大幅な入れ替えが行われました。

年度後半から議案書作成まで大いに悩み、議論してまいりました。現状の我々の組織の力で最良の選択をしたと自負しております。

私事ですが、今期を持って退任となります。7年半に及ぶ在任中寄せられました助力に感謝し、振り返って皆様方に無礼な振る舞い、発言があったかと思いますが私の力量の無さをお許してください。

振り返ると、わずか4人余りで「新生 難病連」が再出発し7年余り。県及び各市町村のご指導、ご支援により何とか進むことが出来たことに心より感謝申し上げます。

最後に患者会で組織される秋田県難病団体連絡協議会は患者会のために何を実施していくのか目標を忘れないでほしい。まずは、難病連は楽しく運営される事を願います。

難病連の理事になって

理事 佐藤 實

私はパーキンソン病の患者です。パーキンソン病友の会に加入し、ようやく2年余が経過したばかりで難病連の理事を引き受けるとは自分の無知をさらけ出しているようなものです。皆さんに教えていただき何とかついていくのがやっとです。

出身母体のパーキンソン病友の会でもドーパミンやジストニア、ウェアリングオフ等々病気に関連するカタカナ語が氾濫しています。還暦を過ぎた私にはこれらを1回で覚えることは困難で、さまざまな情報源からの解説を読んでようやく理解する程度ですから、人間でいえば赤ん坊のようなものです。

これから成長すればいいのですが残りの時間も限られており、あまり期待はできません。皆さんの力をお借りしながら役割を果たしていきたいと思っております。どうかよろしく願いいたします。

賛助会員についてのお願い

秋田県難病連は昭和 51 年に県内の難病の患者会が集まり発足しました。以来、難病の患者・家族同士の助け合い、励まし合いを基本として患者会の育成、交流、講演会活動など行ってきました。また、難病支援センターの事業を県から委託し、「難病無料相談会」、音楽療法などを取り入れた「ふれあい相談会」、「患者と家族の集い」また「医療講演会・研修会」など県内各地で開催し難病患者、家族の支援を行っております。

昨今の難病患者の取り巻く情勢は年を追って厳しくなっております。活動推進に必要な、難病連の事務経費や維持管理費、入居負担金、常勤事務員への人件費など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、ご協力を頂きたく心からお願い申し上げます。

会費(年)	賛助会費	団体会員	1口 10,000円
		個人会員	1口 2,000円

郵便振り込み用紙に、住所・団体名(名前)「賛助会費として」と明記のうえご送金くださいますようお願いいたします。賛助会員の皆さまには会報を送付いたします。

郵便振替口座名義	NPO法人秋田県難病団体連絡協議会
記号・番号	02580-6-3659

〒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)

平成28年度

オフセット企画印刷様	坂内 正男様	赤木 一子様	浅野 弘子様	根本 シヲ様
大曲腎友会様	渡辺 正志様	尾形 洋子様	村上 誠子様	藤井 俱枝様
渡邊 充様	石黒 英明様	吉田 律子様	金子 新一様	荘司 昌子様
渡邊 奎子様	渡部 リエ様	塩谷ハルミ様	遠藤 嘉恵様	今野小右衛門様
今野 良子様	山岸 剛様	金 美代様	熊谷 セイ様	佐藤 慧一様
渡部 明子様				

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 229,167円

平成27年11月 7日～28年10月31日

	名 前		名 前
1	浅利朝子様	13	佐藤操様
2	渡邊正志様	14	松橋文昭様
3	阿部幸子様	15	嶋田隆様
4	佐藤泰久様	16	イオンリテール株式会社様
5	北都銀行職員組合様	17	石川長生様
6	楊国隆様	18	富樫智恵様
7	(有)ヴェルディ様	19	石黒英明様
8	廣田紘一様	20	米山久子様
9	日沼郁子様	21	赤木一子様
10	渡邊充様	22	吉田律子様
11	滝波洋子様	23	藤井俱枝様
12	伊藤啓子様	24	書き損じハガキ分

<共同募金会>

お礼のことば

共同募金会様を通して戴く「NHK歳末たすけあい」の助成の資金は加盟団体に配分され広報活動、研修、講演会、交流会等の開催費用として活用いたしました。おかげさまで事業も順調に行われております。

さて患者会に景気の夜明けが訪れるのはいつになるのでしょうか。先の見通しが無い現状ですが頑張りますので、今後ともご指導ご鞭撻をお願い致します。

助成金額

金1,500,000円

秋田県難病団体連絡協議会	350,000円
秋田県腎臓病患者連絡協議会	352,000円
日本リウマチ友の会秋田支部	145,000円
全国パーキンソン病友の会秋田県支部	180,000円
秋田県肝臓友の会	83,000円
全国膠原病友の会秋田県支部	91,000円
秋田県筋ジスの会	120,000円
全国心臓病の子どもを守る会秋田県支部	20,000円
若年性認知症つぼみの会	39,000円
日本ALS協会秋田県支部	120,000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。

会員の皆様のところ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。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。

- ★ 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：随時受け付けしております。



編 集 後 記

月日の経つのは早いもので、昨年秋田なんれん会報52号を発行してから、あっという間の一年でした。今年もまた会報53号を発行することができて、ほっとしています。

昨今患者会を取り巻く状況は厳しいものがありますが、こういう時こそ真価が問われているのだと思います。難病連発足の精神を忘れることなく、未来の患者さんのためにももう一步前進しましょう。皆様のご協力をこれからもよろしくお願いします。

石川	長谷川	高橋	山崎	伊藤	佐藤	長谷部
長生	麗子	博美	洋一	竹志	夕子	ひとみ

編集委員



2016年11月15日発行 TSK 通巻第1739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

宮城県仙台市青葉区高松1-4-10 頒価100円